

IRB番号「2022-GB-060」

研究課題名「悪性骨軟部肉腫治療中の就学している小児・AYA世代が抱える問題の実態調査」

1. 研究の対象

西暦2020年9月20日から西暦2022年2月28日までにがん研有明病院に入院している骨軟部肉腫の小児・就学患者で「あなたについて教えてくださいシート」を実施した患者

2. 研究の目的・方法

悪性骨軟部肉腫治療中の就学している小児・AYA世代に対して実施した「あなたについて教えてください」シートとMDASI-Jを集計し、治療時期別で分類する。悪性骨軟部肉腫治療中の小児・AYA世代患者が、治療段階ごとに感じている悩みや、社会的・精神的側面でどのような問題を抱えているのかを明らかにする。

3. 研究期間

承認日 ～ 2023年03月31日

4. 研究に用いる試料・情報の種類

本研究に用いる下記の試料・情報につきましては、倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、個人が特定されないように適切に匿名化処理を行った上で取り扱っています。
情報：研究対象者について、下記の臨床情報を電子カルテより取得する。

- ①補助具の有無
- ②切断の有無
- ③人工物の有無
- ④小児の場合：つばさ学級、休学、リモート授業の有無
- ⑤CAYAトーク参加の有無
- ⑥兄弟の有無
- ⑦治療段階（ネオアジュバンド、手術、アジュバンド、再発、合併症）
- ⑧病名

「あなたについて教えてくださいシート」の調査項目

- ①治療・病気に関すること
 - 1) 悩みがある時誰に相談していますか
 - 2) 病気や治療に関して誰かに相談できていますか
 - 3) 病気について知っていますか（病名・治療の内容など）・・・小児のみ
 - 4) 病気・治療に関して悩んでいることはありますか
- ②生活に関すること
 - 1) 生活に関して不安なことはありますか
 - 2) 主治医以外で相談できる場があれば相談したいですか
 - 3) 同世代と話す場が欲しいですか
 - 4) あなたが大切にしていることを教えてください（自由記載）
 - 5) 好きなこと、やってみたいことはありますか（自由記載）
 - 6) 聞きたいこと、知りたいこと（自由記載）

「あなたについて教えてくださいシート」を実施した直近のMDASI-J

1) 症状13項目

疼痛、倦怠感、嘔気、睡眠障害、ストレス、息切れ、物忘れ、食欲不振、眠気、口渇、悲しい気持ち、嘔気、しびれ

2) 日常生活の障害6項目

日常生活の全般的活動、気持ち・情緒、仕事(家事を含む)、対人関係、歩行
生活を楽しむこと

試料：なし

お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。
ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。
また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としますので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

公益財団法人 がん研究会有明病院
〒135-8550東京都江東区有明三丁目8番31号
研究責任者 看護部（5階東病棟） 看護師 今村 優里
連絡先：電話番号03-3520-0111（代表） FAX番号03-3520-0141