

2019年4月時点で
当訪問看護ステーションで訪問看護を受けている筋萎縮性側索硬化症の方へ

研究実施のお知らせ

研究の題名：筋萎縮性側索硬化症療養者の運動・排泄機能に適した在宅における排泄ケアの検討

研究期間：医学部附属病院長の許可日～2023年3月31日

研究責任者：山梨大学大学院総合研究部健康・生活支援看護学講座教授谷口珠実

訪問看護ステーションでは、山梨大学医学部で実施する上記課題名の研究に協力しています。「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成29年5月30日施行）に基づき、匿名化された情報（診療録等）の研究利用について、以下に公開いたします。

【研究の目的と意義について】

この研究は、筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）療養者の方に適切な排泄ケアとは何かを検討するために、訪問看護師の皆様がALS療養者の方に提供された排泄ケアとそのプロセス、排泄ケアで感じた困難などを知ることが目的としています。ALS疾患の進行に伴う運動機能や下部尿路機能の変化に適した排泄ケアを行うためにはどうしたらよいかを検討することに繋がります。

【研究の方法について】

ALS療養者の排泄ケアに従事している訪問看護師の皆様にインタビューをさせていただき、実施している排泄ケアや実施までのプロセス、排泄ケアで感じた困難を記述いたします。記述内容から、ALS疾患の進行に伴う運動機能及び下部尿路機能の変化に適した在宅における排泄ケアの課題を明らかにします。

【利用する情報について】

〈対象となる療養者さん〉

筋萎縮性側索硬化症の患者さんで、訪問看護を受けている方

〈利用する情報・項目〉

情報：診療録情報（年齢、性別、疾患経過、日常生活動作（ADL）レベル、ALS機能評価スケール（ALSFRS-R）、療養生活状況、介護状況、訪問看護状況等）、検査データ

なお、この研究に必要な臨床情報は、すべて診療録より取り出しますので、改めて患者さんに行っていただくことはありません。

【情報を利用する者の範囲について】

この研究において取得する情報の利用者は、山梨大学総合研究部健康・生活支援看護学講座の研究者のみです。

【個人情報の取扱いについて】

収集したデータは、誰のデータか分からなくした（匿名化といいます）上で、統計的処理を行います。国が定めた倫理指針（「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」）に則って、個人情報を厳重に保護し、研究結果の発表に際しても、個人が特定されない形で行います。

【利益相反について】

この研究は、山梨大学で管理されている研究費を用いて実施いたします。この研究のために、企業等からの資金提供はありません。したがって、この研究の計画、実施、発表に関して可能性のある利益相反は存在しません。また、研究責任者及び分担研究者は、利益相反について本学医学研究利益相反審査委員会に申告し、適切な実施体制であることの審査を受けております。

【お問い合わせ等について】

この研究へのご協力は、患者さんご自身の自由意思に基づくものです。この研究への情報提供を希望されないことをお申し出いただいた場合、その患者さんの情報は利用しないようにいたします。ただし、お申し出いただいた時に、すでに研究結果が論文などで公表されていた場合には、完全に廃棄できないことがあります。情報の利用を希望されない場合、あるいは不明な点やご心配なことがございましたら、ご遠慮なく下記連絡先まで、メールにてご連絡ください。この研究への情報提供を希望されない場合でも、診療上何ら支障はなく、不利益を被ることはありません。

また、患者さんや代理人の方のご希望により、この研究に参加して下さった方々の個人情報および知的財産の保護や、この研究の独創性の確保に支障がない範囲で、この研究の計画書や研究の方法に関する資料をご覧いただくことや文書でお渡しすることができます。希望される方は、以下までメールにてご連絡ください。

〈お問い合わせ等の連絡先〉

山梨大学大学院総合研究部健康・生活支援看護学講座

教授 谷口珠実

メールアドレス：tamamit@yamanashi.ac.jp