

「小児ネフローゼ症候群の保護者のヘルスリテラシーの検討」

研究実施のお知らせ

1. 研究の対象となる方

以下のすべてに該当する患者さんとその保護者さま

- (1) 小児特発性ネフローゼ症候群を 15 歳以下で発症し、2 回以上の再発を経験した方
- (2) 研究機関の長の許可日から 2026 年 3 月 31 日までの間に、下記の医療機関を受診された方（ただし受診時 18 歳以下の方）
 - 山梨大学附属病院小児科
 - 国立病院機構甲府病院小児科
 - 諏訪中央病院小児科
 - 富士吉田市立病院小児科
 - 市立甲府病院小児科

2. 研究の目的

再発を繰り返す小児ネフローゼ症候群の患者さんは普段の体調管理や、ステロイドや免疫抑制剤治療中であれば感染症にも注意が必要になります。再発時にも、生活環境を含めて少しでも管理が必要になります。保護者さんは、長期間にわたって尿検査やお子さんの病気に関連する注意を継続していくことが必要なため、医療者はこのような患者さんやご家族への病気について情報提供が必要です。一方で、心配が過剰になり過ぎてしまわないように、普通に生活出来るような配慮も必要です。

患者さんやご家族が病気にどのように立ち向かうか、という「健康についての意志決定に必要な力」として、健康や健康になるための情報を利用する力＝ヘルスリテラシーが近年注目されてきています。欧米では、2000 年頃から注目され、国による対策も行われてきていますが、日本ではまだ十分に研究が進んでいません。そこで、今回私たちは小児ネフローゼ症候群の患者さんを対象に、このヘルスリテラシーについて調査し、日本人小児のネフローゼ症候群の患者さんのご家族がどのようなヘルスリテラシーを持っているか、また、ヘルスリテラシーの結果と病気に対する知識や患者さんの病状との関連性について、研究することにしました。その結果で、私たちの発信する疾患情報の提供に何が足りないか、どのように工夫すると、よりよく患者さんが病気に向き合うことができるか、など、小児ネフローゼ症候群患者さんへの今後の医療情報提供に役立つことを期待しています。

3. 研究の方法

この研究では、ご家族のヘルスリテラシーや病気に対する知識と、患者さんの病状との関連性を研究します。

保護者さまには、ヘルスリテラシーと病気に関する無記名のアンケート用紙に回答していただき、山梨大学へ郵送していただきます。

患者さんの病状については、主治医の先生から調査票に記入してもらい、山梨大学に郵送しても

らいます。

アンケート用紙と調査票は、あらかじめ病院番号と病院毎の通し番号を付けて管理し、個人が特定されない形式で取り扱い、山梨大学にて集計し解析を行います。

4. 研究期間

研究機関の長の許可日 ～ 2027年3月31日

5. 研究に用いる試料・情報の項目

患者：年齢、性別、初発時年齢、再発頻度、最終再発、合併症、治療経過などについて
保護者：ヘルスリテラシーと小児ネフローゼ症候群のアンケート
試料：該当なし

6. 外部への試料・情報の提供

カルテから収集した診療情報は、研究用の番号を付与して管理します。
なお、各医療機関における情報は、郵送にて山梨大学へ提供されます。対応表については各医療機関で厳重に管理いたします。

7. 研究組織（試料・情報を利用する者の範囲）

この研究は以下の責任者のもとで既存情報の提供を受けて実施します。情報の利用者は山梨大学小児科学講座の研究者のみです。

【研究責任者】

山梨大学医学部附属病院小児科 後藤美和

【既存情報の提供のみを行う機関及び研究協力機関】

国立病院機構甲府病院小児科	提供担当者：沢登恵美	機関長の氏名：萩野哲男病院長
諏訪中央病院小児科	提供担当者：金井宏明	機関長の氏名：吉澤 徹 院長
富士吉田市立病院小児科	提供担当者：後藤美和	機関長の氏名：松田政徳病院長
市立甲府病院小児科	提供担当者：後藤美和	機関長の氏名：田邊信明病院長

8. 試料・情報の管理について責任を有する者

国立大学法人山梨大学

9. 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いように番号化した上で、統計的処理を行います。国が定めた倫理指針（「人を対象とする生命科学・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。

10. 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、メール又は FAX 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くだ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、以下までメール又は FAX にてご連絡ください。

<照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先>

担当医師：国立病院機構甲府病院小児科 沢登恵美

F A X：055-251-5597

メー ル：227-nhokofu@mail.hosp.go.jp

<研究責任者>

担当医師：山梨大学医学部附属病院 小児科 後藤美和

F A X：055-273-6745

メー ル：yamanashi.shounika@gmail.com