

## 医療的ケア児とその家族への総合支援と well-being に関する研究に関する研究のお知らせ

神奈川県立保健福祉大学ヘルスイノベーション研究科では以下の研究を行います。

本研究は、倫理委員会の審査を受け承認された後に、関連の研究倫理指針に従って実施されるものです。

研究期間	2024年9月19日～2026年3月31日
研究課題	医療的ケア児とその家族への総合支援と well-being に関する研究
研究の概要	<p>目的及び意義：</p> <p>医学の進歩により、人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケアが必要な小児（医療的ケア児）の自宅療養が増加している。しかし、これに伴い、家族は重いケア負担を抱え、長時間の介護や慢性的な睡眠不足、経済的負担、社会的孤立といった問題に直面している。2021年に施行された医療的ケア児支援法は、支援体制の強化を目的としているが、十分な効果を発揮していないのが現状である。本研究では、家族が受ける総合支援とその心理的負担、そして医療的ケア児と家族の well-being との関連をアンケート調査で明らかにすることを目的としている。</p> <p>方法：</p> <p>研究に同意を得られた対象者にオンライン調査を行う。 主な調査項目は、協力者の属性に関する情報（年齢、性別、社会経済的状況、居住地）、Parenting Sense of Competence (PSOC)、Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7)、Euthymia 尺度、Ryff の心理的 well-being (9)、医療的ケアの種類と頻度、主観的総合支援受領満足度</p> <p>対象：</p> <p>在宅で生活する 18 歳以下の医療的ケア児を養育する家族。</p>
研究組織	<p>【研究代表者】 ヘルスイノベーション研究科 修士課程 納富あゆみ</p> <p>【研究分担者】 ヘルスイノベーション研究科 准教授 中村翔 ヘルスイノベーション研究科 教授 吉田穂波</p>
個人情報の取扱い	<p>本研究の実施にあたっては、「ヘルシンキ宣言」、「個人情報の保護に関する法律」、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」および本研究計画書の記載を遵守し、協力者の人権、福祉および安全を最大限に確保する。研究開始にあたっては、神奈川県立保健福祉大学ヘルスイノベーション研究科の倫理委員会において、倫理的、科学的な観点から研究実施の妥当性の審査を受ける。本研究では個人情報の収集は行わない。本研究で収集する要配慮個人情報は調査票に含まれる情報（社会経済学的状況、医療的ケア児の総合支援に関する情報など）である。全ての情報は匿名情報である。</p>
その他	

対象となる方で、研究の内容や、ご自身の検査結果などの研究への使用に関して、より詳しい情報をお知りになりたい場合は、下記の問い合わせ先までご連絡下さい。ご協力よろしくお願い申し上げます。

〔問い合わせ先〕

研究代表者：ヘルスイノベーション研究科 修士課程 納富あゆみ

TEL：044-589-8100（代表）