

(西暦) 2026 年 5 月 1 日

# 脳死とされうる状態と診断され当院に入院されていた患者さんの 診療情報を用いた臨床研究に対するご協力をお願い

研究責任者 所属 集中治療科 職名 科長  
氏名 黒澤寛史

実務責任者 所属 集中治療科 職名 部長  
氏名 青木一憲

連絡先電話番号 078-945-7300

このたび当院では、上記のご病気で入院・通院されていた患者さんの診療情報を用いた下記の研究を実施いたしますので、ご協力をお願いいたします。この研究を実施することによる患者さんへの新たな負担は一切ありません。また患者さんのプライバシー保護については最善を尽くします。本研究への協力を望まれない患者さんは、その旨、青木一憲までご連絡をお願いします。

## 1 対象となる方

西暦 2021 年 7 月 1 日より 2026 年 4 月 30 日までの間に、集中治療科にて脳死とされうる状態と診断され入院継続し、診療を受けた方

## 2 研究課題名

小児臓器提供における家族の意思決定期間と倫理的葛藤に関する後方視的検討

## 3 研究実施機関

兵庫県立こども病院 小児集中治療センター集中治療科

## 4 本研究の意義、目的、方法

本研究は、小児の重い病気の最終段階において、ご家族がどのくらいの期間をかけて意思決定を行っているのか、またその過程でどのような状況があるのかを明らかにすることを目的としています。改正臓器移植法により、小さなお子さんでも臓器提供が可能となりました。その一方で、治療を控える判断と臓器提供に関する対応が同時に検討されることがあり、ご家族や医療者にとって難しい判断が求められる場面があります。この研究では、2021 年 7 月から 2026 年 4 月までに当院で診療を受け、重篤な状態となったお子さんの診療記録を振り返り、医師から病状の説明を受けてからご家族が意思を示すまでの期間などについて調べています。これにより、今後、ご家族への支援や医療体制の改善につなげることを目指しています。

## 5 協力をお願いする内容

本研究では、すでに診療の中で記録された情報（年齢、病状の経過、説明から意思決定までの期間など）を使用し

ます。新たな検査や治療をお願いすることはありません。

## 6 本研究の実施期間

倫理委員会承認後 ～ 2028年 3月 31日 (予定)

## 7 プライバシーの保護について

- 1) 本研究で取り扱う患者さんの個人情報、氏名と患者番号のみです。その他の個人情報（住所、電話番号など）は一切取り扱いません。
- 2) 本研究で取り扱う患者さんの診療情報は、個人情報をすべて削除し、第三者にはどなたのものかわからないデータ（匿名化データ）として使用します。
- 3) 患者さんの個人情報と匿名化データを結びつける情報（連結情報）は、本研究の個人情報管理者が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。また、研究終了時に完全に抹消します。
- 4) なお連結情報は当院内のみで管理し、他には一切開示いたしません。

## 8 お問い合わせ

本研究に関する質問や確認のご依頼は、下記へご連絡下さい。

兵庫県立こども病院 小児集中治療センター集中治療科

青木一憲

電話番号：078-945-7300

メールアドレス：aoki\_kch@hp.pref.hyogo.jp

以上