

## 「小児患者とその家族の患者会およびメタバース患者会のニーズ調査」 の協力について（依頼）

私たちは、以下の研究を実施しております。そこで今回、小児患者とその家族の患者会およびメタバース患者会のニーズ調査をするためアンケートを実施したいと考えております。下記の内容をお読みいただき、研究へご協力くださいますようお願い申し上げます。

なおこの研究は関西医科大学附属病院研究倫理審査委員会の審査を受け、研究方法の科学性、倫理性や患者さんの人権が守られていることが確認され、研究機関の長の許可を受けています。この研究に関してわからない点や不安な点がある場合、さらに詳しい説明が必要な場合は《問い合わせ先》へご照会ください。

この文書をお読みになり、研究にご協力いただける場合は、アンケートの同意欄にチェックを入れてご提出ください。同意いただけない場合は、アンケートの提出は不要です。

### 記

#### 1 研究課題名

小児患者とその家族の患者会およびメタバース患者会のニーズ調査

#### 2 研究対象、目的、意義

患者会は患者同士のつながり、情報共有、悩みや不安の相談により、医療機関では得られない貴重な体験が得られるコミュニティです。しかし、患者会は場所と時間の制約や個人情報保護の課題があること、またコロナ禍において一か所に複数人が集まることで感染リスクが生まれます。そこで、オンライン環境であればこれらの課題やリスクを解決できるのではと考えました。特にメタバース空間はオフライン環境下での患者会を模倣することができるため、患者会に適していると考えられます。本研究は、まずは患者会自体の必要性について、そしてメタバース患者会のニーズについて、ウェブアンケートで調査することを目的として行います。

#### 3 研究の方法、手順

- アンケート調査にご協力いただく上で、アンケートで得られたデータは本研究以外には使用致しません。
- 研究者が作成したウェブアンケートにお答えいただく形式で、所要時間は5分程度です。
- ウェブアンケートに際し、通信環境によっては通信料がかかります。
- ご記入いただいたアンケートは、受診した際にご回答ください。
- アンケートにお答えいただかない場合でも、あなたに不利益が生じることはありません。
- アンケート提出後であっても、いつでも研究参加を取りやめること（撤回）は可能です。また、撤回したとしても不利益が生じることはありません。撤回する際は、下記の《問い合わせ先》までご連絡ください。
- アンケートでは以下の情報を取得します。

患者情報 (ID、参加日、年齢、性別、患者か家族か)  
お子様の診断名、重症度、治療方法  
患者会のニーズ  
メタバース患者会のニーズ  
メタバース患者会の利点  
患者会の問題点、改善点  
メタバース患者交流会の導入に関する懸念点  
メタバース患者会の将来的な利用にどの程度前向きか。  
その他、自由記載項目

#### 4 この研究に関する情報の提供について

この研究に関して、研究計画書や研究に関する資料をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

#### 5 個人情報について

研究に利用する情報は、あなたのお名前、住所など、あなた個人を特定できる個人情報は削除して解析・利用します。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際もあなたを特定できる個人情報は利用しません。あなたからご自身の情報開示等の請求は個々に対応いたします。

#### 6 研究により得られた結果等の取扱い

本研究で得られた結果は、患者さんとご家族に対して公表はしません。

#### 7. 利益相反について

この研究は外部の企業等からの資金の提供は受けておらず、研究者が企業等から独立して計画して実施しているものです。したがって、研究結果および解析等に影響を及ぼすことは無く、患者さんの不利益につながることはありません。また、この研究の研究責任者および研究者は「関西医科大学利益相反マネジメントに関する規程」に従って、利益相反マネジメント委員会に必要事項を申請し、その審査と承認を得ています。

#### 《問い合わせ先》

関西医科大学附属病院 小児科

研究責任者 講師 大町太一

大阪府枚方市新町 2-3-1

電話 072-804-0101 (代表) FAX 072-804-2569