

## 新医学系指針対応「情報公開文書」フォーム

単施設研究用

※黒字 定型事項 消さないで下さい。

以下、本文

### 1. 研究の対象

迅速審査承認日～2021年3月31日に当院に入院された子どもと職員

### 2. 研究目的・方法・研究期間

研究目的

当センターの脳神経外科の二分脊椎・水頭症児は乳児期から手術を繰り返し、リハビリの継続を必要される事が少なくない。更に成長に伴い日常生活で健常者との差異を感じるようになる。

そのため、先行研究では成長発達に応じた個別的な説明が定期的に提供されること、他者との差異を緩和する方法の提示が必要であると指摘されている。健康管理行動で健常者との差異を感じやすいのは排泄機能障害であった。排泄機能障害は外見から判断しにくいが、失敗すれば衣類の汚染や臭いにより周囲に知られる可能性があり、それによりいじめへと展開するケースもある。

差異体験から自分なりの対処行動を見いだして、「繕う行動」がみられ、これにより自尊心の維持ができると考えられている。しかし、一方で誤った繕う行動の結果、症状の悪化や交友関係の悪化を来すケースもあり、児の適切な病気の理解が重要であり、そのためには児の成長発達にあわせた説明が必要だと考えられる。

今回我々は「二分脊椎・水頭症スゴロク」を用いて、児の発達や年齢にあわせて自身の病気に対する理解を受け入れ、ケア方法を習得することが児の心理的、身体的負担を軽減して自立や支援に繋がり、将来に向かって生きていく重要な基礎となると考えた。児それぞれに病状の説明を行うよりスゴロクといった遊びを通して病気に対する気持ちを表出することで、消極的な感情が軽減できる。また、病状について深く理解ができた状態であれば、治療に対して今までより主体的、積極的に取り組み、他者へ疾患について正しく説明できるようになり、その際に感じる拒否的な感情が少しでも緩和される可能性がある。そして、最終的には健常者との差異を感じた際に適切な繕う行動が行えるようになり、自尊心の維持へと繋がると考えられる。

今研究では、遊びを通して「病気理解」や「治療への積極的な参加」「手技獲得」の医療効果と「自信を持つ」「自立・自律獲得」将来的に「自己肯定感を高く持てる大人」に繋がる療育効果の両者へのアプローチを試みる。この試みが、二分脊椎・水頭症児らの生きる力となり、健常者との差異を緩和しならインクルーシブル的な思考を身に付けてもらうことを研究目的とする。

### 3. 研究方法

#### 1) 研究デザイン：質的研究

- ① 入院生活における日常の遊びの一助として「二分脊椎・水頭症スゴロク」を活用し、子どもの姿や言動を観察する。
  - ② スゴロク活用した子どもに聞き取りアンケート調査
  - ③ スタッフに対するアンケート調査
- 2) 対象：二分脊椎・水頭症の小学生と職員
  - 3) 期間：迅速審査承認日～2021年3月31日

・対象児：二分脊椎・水頭症の小学生

<参考文献>

小池秀子 日本小児看護学会誌 vol 20、No3、p74-81、2011  
(研究報告) 『二分脊椎症者の「他者との差異を繕う」行動に至るプロセス』

**3. 研究に用いる試料・情報の種類**

**4. お問い合わせ先**

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。  
ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、  
研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代  
理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申  
出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

あいち小児保健医療総合センター

部署名：診療支援部 診療支援室 チャイルドライフ担当 保育士

担当者名：棚瀬佳見

〒474-8710 愛知県大府市森岡町七丁目 426 番地

電話 0562-43-0500 (代表) FAX 0562-43-0513

公開日 2021 年 4 月 1 日

-----以上