

「1 型糖尿病をもつ方が中学・高校で受けた配慮や支援：インタビュー調査」
へご協力いただく方への説明書

この研究は東京科学大学指針対象外倫理審査委員会の審査・承認を受けています。

(1) 研究の概要について

研究題名：1 型糖尿病をもつ方が中学・高校で受けた配慮や支援：インタビュー調査

承認番号： 第 E2025-032 番

研究期間： 指針対象外倫理審査委員会承認後から 2030 年 5 月 31 日

実施責任者：

東京科学大学保健衛生学研究科小児・家族発達看護学分野 教授 佐藤伊織
〒113-8519 東京都文京区湯島 1-5-45
電話：03-5803-5342

(2) 研究の意義・目的について

1 型糖尿病は、学校生活でも血糖管理のためにインスリン投与や補食などを行う必要があり、学校での療養環境が整備されていることが重要です。地域や学校ごとに、学校での支援体制は大きく異なると考えられます。また、クラスメイトや友人からの配慮についても、どのような配慮をしてほしいかは人それぞれです。

そこで今回、中学校や高校生活での支援や配慮について、当事者(本人及び保護者の方)からお話を伺い、まとめて発表することで、学校での支援をよりニーズに適したもの、充実したものにするための資料とすることを目的に、インタビュー調査を計画しました。

(3) 研究の方法について

インタビューにご協力いただける場合、後日、ご都合のよいときに東京科学大学湯島キャンパス内もしくは、ご都合の良い場所(プライバシーの守られる個室等)で 1 回インタビューをさせていただきます。インタビューは、60 分程度の時間を予定しております。原則として、ご本人と保護者の方それぞれにインタビューをさせていただきます。ご本人と保護者の方を別々にインタビューする場合には、お互いに明らかにしたくない内容を研究者へ語った場合に備え、分析・公表の際にはもともと個人が特定されないようにすることに加えてさらに、語ってくれた対象者本人にまとめた結果を見てもらう等して差し支えないかを確認してもらう等の配慮をいたします。一方、親と子と一緒にインタビューする場合には、お互いが居ることで話しづらい内容が語られにくい可能性があり、研究者はそのことを踏まえて解釈に留意しながら分析いたします。もしご希望の場合、グループインタビューも可能です(他にもご希望の方がいる場合に限りです)。複数で面接される場合はご一緒する方

ともお話を共有することになります。差し支えない範囲でお話してください。インタビューは録音させていただきます。インタビュー終了後、2000 円分の図書カードを謝礼としてお渡しします。お話をくださったインタビュー内容は、似たものをまとめたり、違うところを比べたりして、こういった傾向があるかを分析していき、どの話が誰のものか分からないような形でまとめて、発表いたします。

（４）試料等の保管と、他の研究への利用について

お預かりした同意書は、鍵のかかるロッカーで厳重に保管いたします。録音データやその書き起こし(逐語録)は、セキュリティのかかった電子データとして、厳重に管理いたします(大学が契約している有償版の MS365 等、セキュリティの高い日本国内にサーバーが所在するクラウドサービスを用います)。研究の結果は、学会や医学雑誌等にて公表される予定ですが、その際もあなたのお名前や個人を特定する情報は使用いたしません。論文等の発表後 10 年まで保管いたします。保管期間終了後、紙媒体はシュレッダーで裁断し、電子記録媒体は物理的・電子的に読み取れない状態にして廃棄いたします。

いただいた情報は、原則としてこの研究のためにのみ使用します。もしあなたが同意してくだされば、将来の国内外の健康・医療に関する研究及び開発に携わる研究機関・研究者や企業における研究及び開発のための貴重な資源として、保管期間終了後も引き続き保管します。符号により誰のデータかが分からないようにした上で、公的データベース（公的機関・大学等が運用するデータベースや、法律に基づく許可・認定等を受けたデータベース）へ登録もしくは提供いたします。登録または提供されたデータは、健康・医療に関する幅広い研究及び開発の目的で利用されるもので、審査により適正な利用を行うと認められた場合にのみ利用が許可されます。この登録・提供にご同意いただけない場合でも、本研究のためにご参加いただくことは可能です。

（５）予測される結果（利益・不利益）について

本研究に参加することで、あなたに直接の利益があるとは言えません。ただし、学校生活でどのような支援が助けになるかを明らかにすることによって、将来的にあなたや同じ病気を持つ患者さんに役立つ可能性があります。本研究に参加することの不利益として、インタビューにかかる時間的拘束があります。インタビュー中にお疲れになったりして休憩や中止が必要な場合には遠慮なくおっしゃってください。

（６）研究協力の任意性と撤回の自由について

この研究への参加はあなたの自由です。この説明文書をよく読んでいただき、ご家族と相談するなど十分に考えたうえ、この研究に参加するかどうかをあなた自身の自由な意思で決めてください。もし、ご不明な点があれば遠慮なくお尋ねください。参加に同意していただける場合には、同意文書に記名押印または署名をお願いします。あなたが未成年の場合、保護者の方の記名押印または署名も必要です。もしお断りになっても、今後の治療を受けるうえで不利な扱いを受けることは決してありません。

研究の参加はいつでも取りやめることができます。この研究の参加の途中であっ

ても、いつでも参加を取りやめることができますので、ご遠慮なく担当者にお知らせください。それによって何ら不利益を受けることはありません。ただし、本研究では、お話をくださったインタビュー内容は、似たものをまとめたり、違うところを比べたりして、こういった傾向があるかを分析していきますので、分析開始後には、分析結果からあなたのお話だけを取り除くことはできません。参加を取りやめたい場合は、インタビュー終了後1週間以内にご連絡ください。

（7）個人情報の保護について

この研究はあなたの個人情報を守った上で行われます。あなたがインタビュー中にお話しした内容を、保護者の方へ無断でお伝えすることはありません。保護者の方がインタビュー中にお話しした内容をお子様へ無断でお伝えすることもあります。また、個人が特定できる内容は分析や発表の段階で除外いたします。

（8）研究成果の公表について

この研究の成果につきましては、国内外の学会や学術誌等での発表を予定しております。

また、この研究の方法等を記載した資料をご覧になりたい場合は、他の試料・情報の提供者の個人情報に関わる部分や研究の独創性確保に支障のない範囲でお見せいたします。担当者にお申し出ください。また、発表の際にはどの話が誰のものかわからないような形でまとめて、発表いたします。

（9）費用について

本研究は、研究費によって行われます。そのため、あなたが本研究のために負担する費用はありません。また、インタビュー終了後、2000 円分の図書カードをお渡しいたします。

（10）問い合わせ等の連絡先：

東京科学大学保健衛生学研究科小児・家族発達看護学分野 教授 佐藤伊織
〒113-8519 東京都文京区湯島 1-5-45
電話：03-5803-5342(平日 10：00～16：00)