

既存試料・情報を用いる研究についての情報公開

2016年9月31日から11月30日までにインタビューで情報を提供された
「身体機能に障がいを合併した母親の母子相互を促進する」の参加者様へ

本学では、医学系研究に協力して下さる方々（以下研究対象者）の利益と安全を守り、安心して研究に参加していただくように心がけております。こちらに記載されている研究については、研究・診療等により収集・保存された既存試料・情報を用いる研究で、直接研究対象者からインフォームド・コンセントを取得することが困難であるため、情報公開をさせていただいております。

こちらの文書は研究対象者の皆様に、情報公開をするとともに、可能な限り研究参加を拒否または同意撤回の機会を保障する為のものになります。

なお、研究参加を拒否または同意撤回されても一切の不利益はないことを明記させていただきます。

受付番号	倫理第「2563」号
研究課題	身体機能に障害を合併した母親の母子相互を促進する育児支援
本研究の実施体制	<p>1. 研究責任者 田代浩徳（熊本大学大学院生命科学研究環境社会学部看護学講座教授） 蓮田 健（聖粒会 慈恵病院院長） 上田君代（東アジアヘルスプロモーション会議理事）</p> <p>2. 研究分担者 山田恵子（熊本大学大学院保健学教育部博士前期課程学生）：連絡、調整、情報収集、解析、まとめ 竹部智子（聖粒会 慈恵病院看護部長）：情報収集、情報提供、助言 上田君代（東アジアヘルスプロモーション会議理事）：解析、助言</p>
<p>2016年9月31日から11月30日までにインタビューで育児状況の情報を提供くださりありがとうございました。研究者一同、感謝申し上げます。</p> <p>身体機能に障がいがありながらも、妊娠・出産・産後・育児を述べられたお母さまやご家族様が、お子様の育児を中心に、様々な工夫を重ねながら自信をもって育てていらっしゃる姿がよく伝わってきました。お子様はご両親の愛情をいっぱい受けながら健やかに逞しく成長しておられ、ご家族の絆がさらに強まっていること、またお母さま方の自律的で自立した育児は可能で、障壁の克服で健常者と変わらないということが分りました。</p> <p>今回、さらに研究を発展させるため、参加者様を募り、調査研究を行うことにし、その際にインタビューにて取得しました情報を活用させていただきたく、情報公開を行います。</p>	
<p>本研究の目的及び意義</p> <p>社会的マイノリティである障害のある女性の妊娠・出産・育児に対する支援の実態については、調査研究が少ないために明らかでないことが多く存在します。身体機能に障害のあるお母さま方にとっては、身体</p>	

的な不自由を補うサポートは、育児をする上で、子どもの成長と発達、安心と安全ばかりでなく、お母さま方の自立した育児に欠かせないものと考えられます。乳幼児は、出生直後から心も身体も著しく成長発達し、立ち上がって歩行できるようになるまでには1年近くかかりますので、食事や排せつなど生きていくための全面的なお世話が必要になります。同時に情緒や思考能力が発達し、お母さまやご家族など周りの方々の交流ができるようになるまでには、さらに時間がかかります。この成長発達には育児の中心となられるお母様とお子様とが相互に作用し合うことが欠かせないものであり、母子の相互作用は母親としての成長にも繋がっていくと考えられます。そのために日常生活と育児の支援は必要不可欠といえます。いくつかの研究には、障害のある母親と子どもの関係づくりの大切さが述べられ、保健指導や作業療法が報告されています。また、身体に障害のあるお母さま方は、障害の向き合い方に変化が起こり、育児にコミットメントした生き方が述べられ、自分らしい生き方をしていることも述べられています。本研究は、乳幼児期の育児で生じた身体的困難や育児支援の実際・工夫、サポートを受けながら感じたこと、ご自身が変化したと思うことなどの経験をインタビューさせて頂き、育児支援に役立てることを目的としたものです。

尚、本研究は、熊本大学の生命倫理に関する倫理委員会の許可（倫理第 1026 号）を受けたのち、2016年9月31日から11月30日までにインタビューで情報を提供して下さった方の情報・データも併せて使用させて頂く所存です。

この研究は、医師・保健師・助産師・看護師等が障害のあるお母さま方の育児の実態を知りケアや保健指導に活かし、知識や関心を広め多様性について考える機会となることや、育児の情報発信に役立つことなどが考えられます。

研究の方法

対象者は、末子が12歳未満のお母さまで、身体に形態の異常や四肢の一部欠損・事故や疾患などによって運動障害および感覚障害があるために肢体不自由が影響し抱っこなどの育児行動に制限がある方で、思いや考えを述べる事が可能な方を対象とします。

まず、共同研究機関（慈恵病院）の呼びかけで、自由意思に基づいて本研究の参加に了承されたあと、情報（氏名、年齢、連絡先、出産年月日、母子の健康状態、身体機能の障害の影響、育児の工夫と状況などの概要）の提供を受けます。その後、研究参加の同意を口頭と書面で頂き、乳幼児期の育児で生じた身体的困難や育児支援の実際・工夫、サポートを受けながら感じたこと、ご自身が変化したと思うことなどの経験をインタビューいたします。

その際に倫理第1026号で得た情報とデータも用います。

研究の成果は、学会発表を行い研究対象者の方から研究成果のご希望があった場合は、文書で対応いたします。

研究期間

2023年03月06日から2024年3月31日まで

情報の取得期間

倫理委員会承認日から2023年5月までを目標に2016年9月31日から11月30日までにインタビューを実施いたしました、研究対象者様のインタビュー情報を取得予定です。

研究に利用する情報

本研究で使用するのは「身体機能に障がいを含めた母親の母子相互作用を促進する育児支援（倫

理第1026号)」の研究にて、2016年9月31日から11月30日までインタビューを実施しました、研究対象者様のインタビュー情報です。

これらの情報は、ロック機能付きのUSBに保存し紙媒体とともに、熊本大学保健学教育部学生の研究者が鍵のかかる大学院生研究室の施錠可能なロッカーで厳重に保管します。

収集した情報は、本研究終了後、書類はごみ箱やごみ集積所で拾得されることによる情報漏洩を防止するため廃棄前にシュレーダーで細断し、USBは破砕処分します。

個人情報の取扱い

頂いた情報およびデータは、個人情報の保護のために氏名、年齢、連絡先、出産年月日などを削除し、数字と記号で匿名化した対応表を作成し、特定の個人が判別できないように加工済みであり、対応表と研究で得たデータは研究責任者が鍵のかかる研究室の施錠できるロッカーに保管しております。

成果報告は、学会発表等で行う予定ですが、公開内容は個人を匿名化し、特定につながらないようにします。

また、個人情報漏洩防止のために記録や・解析・まとめには、外部からの不正アクセスやマルウェア感染を防止するために、セキュリティソフトをインストールしたパソコンを使用し、かつ外部と遮断された環境で行います。併せてロック機能付きUSB使用の際には、使用前に必ずセキュリティスキャンでマルウェア感染の有無を確認し、感染していないことを確認し使用します。

研究成果に関する情報の開示・報告・閲覧の方法

本研究により得られた成果は、研究対象者の方からの開示のご希望があれば、書面で報告いたします。

尚、本研究成果のフィードバックや情報に関する開示を求められたとき、個人情報保護に配慮した内容の範囲で、お伝えすることができます。

利益相反について

本研究は学生である研究者が所属する機関の運営交付金によって行われます。

本研究の利害関係の公正性については、熊本大学大学院生命化科学研究医学系利益相反委員会の承認を得て実施いたします。

利益相反を適切に管理し、公正かつ健全な研究を遂行し、研究対象者の方の利益を優先することを宣いたします。

本研究参加へのお断りの申し出について

本研究は個人の自由意思にもとづくものですので、調査協力の同意をされない場合であっても不利益を被ることはありません。

今回の使用に同意されない方、希望されない方はお知らせくださいますようお願いいたします。通常の診療やケアに何ら差支えはありません。

本研究へのお断りをされるときは、下記の問い合わせ先までご連絡ください。

本研究に関する問い合わせ

所 属 熊本大学大学院保健学教育部博士前期課程
応答責任者 山田恵子
電 話 090-6895-7792
E - m a i l keikoyamada28@gmail.com