① 研究課題名	当院における医療的ケア児の実態調査
② 対象者及び対象期間	
2025 年 11 月から２030 年 10 月に新潟県立新発田病院（以下当院）に通院した医療的ケア児およびそのご家族、当院で医療的ケア児に関わる医療スタッフ	
③ 概要	
人工呼吸器による呼吸管理や経管栄養などの医療的ケアが必要なお子さんが増えてきています。「医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族に対する支援に関する法律」では、医療的ケア児に対する、日常生活における支援、切れ目のない医療の提供など支援施策の充実が求められています。当院では、2025 年 11 月より医療的ケア児とそのご家族を対象とした入院支援の提供を開始しました。その中で、入院支援の利点や問題点、改善点などが明らかになってきました。	
④ 申請番号	
⑤ 研究の目的 意義	医療的ケアを必要とする児は増加傾向であり、その児をケアするご家族に掛かる身体的・心理的負担は非常に大きいと考えられます。 本研究では、医療的ケア児に対する入院支援の提供開始により、医療的ケア児およびその家族、医療スタッフに与えた影響を明らかにすると同時に、利点や問題点、改善点を抽出し検討することを目的としています。 本研究により医療的ケア児の入院支援のメリットやデメリットが明らかになれば、今後の支援体制の改善や整備の根拠となり得ます。
⑥ 研究期間	倫理審査委員会承認日から２０３１年3月３１日まで
⑦情報の利用目的及び利用方法	電子カルテに保存されている医療的ケア児の病態やこれまでの経過、治療内容、医療的ケアの内容などを利用させていただきます。ご家族へのアンケート調査を行います。医療スタッフへもアンケート調査を行います。 使用するデータは個人が特定されないように匿名化を行います。研究の成果は、学会や専門誌などの発表に使用される場合がありますが、名前など個人が特定できるような情報が公表されることはありません。
⑧ 利用する情報の項目	医療的ケア児：基礎疾患の病態、妊娠出産経過など周産期背景、必要な医療的ケアの内容、治療内容、外来及び入院中の経過、身体測定の結果、就学の有無、当院への通院方法、他のサポートの有無など 医療的ケア児のご家族：家族構成、生活状況、普段の医療的ケアの状況、児への入院支援がご家族へ与える影響、入院支援への思いなど 医療スタッフ：入院支援体制の問題点や改善点、思いなど
⑨ 利用の範囲	新潟県立新発田病院
⑩試料・情報の管理について責任を有	新潟県立新発田病院小児科 金子孝之

する者	
⑪お問い合わせ先	所属：新潟県立新発田病院小児科 氏名：金子　孝之 Tel：0254-22-3121