

[機関のレターヘッドを挿入]

参加者情報シート
医療関係者用

G-FOrCe:がん・生殖医療ケアのためのグローバルフレームワーク

ご協力をお願い

生殖保全モデルの研究調査への参加を求めています。

この研究はシドニー子供病院、子供がんセンター所属、幼児・成人がん専門医である **Dr Antoinette Anazodo** の指導のもと、アメリカ、オーストラリア、カナダ、ニュージーランドそしてイギリスにおける、多くの分野に渡るがんおよび生殖臨床医からなる国際的なグループが行なっています。

この研究の参加されるかどうかお決めになる前に、この研究が行われている理由および参加することにより何が行われるのか理解されることが重要です。時間をかけて以下の情報を慎重にお読みになり、必要に応じてご相談ください。

1. この研究の目的は？

この研究の目的は、介護の生殖保全モデルを調査し、がん・生殖分野で働いている医療関係者のためにコンピテンシーフレームワークを作り出すことです。

2. 私がこの研究に参加を要請された理由は？

がん患者の生殖保全ケアの相談に乗る、あるいはそのケアを行う知識あるいは経験をお持ちになっていいため、この研究に参加を求められています。

患者、生存者、親および伴侶の方を含む消費者の方もこの研究に参加を求められています。

3. この研究に参加すると 何を行う必要がありますか？

このデルファイ研究への参加に同意された場合、介護の生殖保全モデルについて、インターネット上でアンケートに答えていただきます。アンケートはがん・生殖医療のコンピテンシーフレームワークを作り出すための意見を求め、私どもががん患者の方に生殖医療をお届けする方法について共通の見解を見出し、患者ご自身およびその両親や伴侶にサポートを提供することを目的としています。

アンケートの内容は、みなさんの特別な経験あるいは個人的な経験についてではなく、がん・生殖医療ケアのデリバリについてみなさんの見解を求めることに焦点を当てます。このアンケートはおよそ 30 分かかります（ただし、一回ですべての質問に回答していただく必要はありません）、そして生殖保全のデリバリについて文章を読んでいただき、スケールを使ってその文章に同意するレベルを選んでいただきます。また、コメントも求められます。

その結果同意された介護モデルについて確認するために、この研究の第 2 ラウンドが行われますが、それにはおよそ 20～30 分かかります。このとき、みなさんの評価とグループの残りの方全員の評価とが比較されますが、参加者の身元は知らされません。デルフィープロセスは 2 ラウンドで十分だと言われています。

参加者の 90%がその文章と同意した場合、同意が得られたものとします。コンピテンシーフレームワークに必要な要素において同意が得られない場合、アンケートは第 3 ラウンドに入る、または直接フォーカスグループでの面接が行われる場合があります。

参加に同意される場合、この研究のウェブサイトにおいて、次のリンクをクリックし、第 1 ラウンドに参加してください：<http://www.futurefertility.com.au/research-tab/oncofertility-competency-framework/>

その後行われるラウンドについては、後ほど電子メールで連絡させていただきます。

4. この研究に参加したくない場合、あるいは後に参加を取り消したい場合はどうすればよいですか？

この研究への参加は自由です。参加されるかされないかは、ご自分の意志次第です。

開始されてから参加を取り消したい場合は、いつ何時でも理由の如何を問わず取り消すことができ、その後アンケートを行う必要はありません。

5. この研究は誰が出資していますか？

この研究は「Kids Cancer Alliance（子供がん連盟）」が提供する資金で行われています。

6. この研究に参加することにより私自身にリスクがありますか？

この研究に参加することにより考えられる唯一のリスクは、時間をとられることです。およそ 30 分ずつ 2 回お時間をいただきます。アンケートの内容は一般的なものであり、論議を生じるものではないので、リスクとはならないはずです。

しかしながら、この調査プロジェクトに参加したためにご気分を害された場合は、調査チームの方でカウンセリングあるいはその他の適切なサポートを手配させていただきます。これは無料で行われます。

7. この研究は自分にとってメリットとなりますか？

この研究により知識を増やし、がん患者のために将来生殖保全を向上できる可能性があります。みなさんに直接役に立つことはありませんが、あなたのサービスおよび今後患者の方がこの研究の成果を享受できることを期待しております。

8. この研究に参加することで出費がありますか。また、私はお金を支払われますか？

この研究に参加することで費用はかかりません。また支払いを受けることもありません。直接ミーティングが行われる場合、交通費が支払われます。

9. 守秘義務はどのように守られますか？

この研究は、第 2 ラウンド、第 3 ラウンドに参加していただくために連絡するための基本的な連絡先以外、個人を特定するような情報は回収しません。この研究に関連して回収される、身元を特定するような情報の守秘義務は守られ、法律で要求される場合にのみ開示されます。研究者のみがみなさんの情報および結果にアクセスすることができ、それらはシドニー子供病院で確実に保管されます。

10. 結果はどうなりますか？

結果は相互評価された学術誌で出版および該当する学会で発表する予定です。

出版物では、みなさんおよびその他の方の身元が分からない方法で情報が発表されます。

11. 参加を決める前にこの研究についてさらに相談したい場合はどうすればよいですか？

この情報を読まれてからご質問がありましたら、調査チームに連絡することができます。詳細をお知りになりたい場合は、Dr Anazodo（アナンゾード博士）（02 9382 1690）にご遠慮なくお電話または電子メール（g-force@futurefertility.com.au）にご連絡ください。

12. この研究の行われ方について懸念がある場合は、誰に連絡すればよいでしょうか？

この研究は South Eastern Sydney Local Health District Human Research Ethics Committee（シドニー南東部医療地区人間研究倫理委員会）から承認を受けています。この研究の行われ方について懸念あるいは苦情がある場合は、研究参加者からの苦情受け入れ先である調査サポート事務所にご連絡ください。02 9382 3587 あるいは電子メール SESLHD-RSO@health.nsw.gov.au にご連絡になり、その際 17/217 という参照番号をお伝えください。

この研究にお時間をとっていただき、ありがとうございます。