

## 【研究に関する情報】

研究課題名	新生児慢性肺疾患の患者と家族の QOL 向上を目指す包括的研究 (家族へのアンケート調査)
研究責任者	<所属(診療科等)> 新生児科 <職名・氏名> 病院長 中村 友彦
研究期間	2023年 12月 11日(倫理委員会承認日)～2024年 12月 31日
研究の目的	慢性肺疾患に対して在宅酸素療法を導入した患者さんご家族が、導入前、導入後にどのような点で困難を感じたのかを明らかにすることにより、よりよい在宅酸素療法を行えるようにすることを目的にしています。
研究の方法	<対象となる患者さん> 全国の家族会に加入しているご家族のうち、お子様が慢性肺疾患に対する在宅呼吸療法を導入している、もしくは導入したことがある方です。  <利用する情報> 家族会を通じて収集したアンケート情報です。 アンケートは無記名で行います。  <利用する者の範囲> 収集した情報は長野県立こども病院新生児科で利用します。
問い合わせ先	この研究への参加は任意です。あなたの自由な意思が尊重されます。上記の研究に試料または情報を利用することをご了解いただけない場合は、下記へご連絡ください。なお、研究不参加を申し出られた場合でも、なんら不利益を受けることはありません。ただし、申し出をいただいたとき、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合や、試料や情報を特定の個人を識別することができないように加工している場合は、結果を廃棄できないこともあり、引き続き使わせていただくことがあります。  <共同研究者> 長野県立こども病院 新生児科 長谷部 匡毅 〒399-8288 長野県安曇野市豊科 3100 電話：0263-73-6700(代) 臨床研究支援室 ファックス：(0263) 73-5432