

当院で間質性肺炎の難病申請を行った患者における ACP (Advanced care planning) 後の転帰についての検討

1. 研究の対象

2015年4月～2019年5月に当院で間質性肺炎の難病申請を行った方

2. 研究目的・方法

間質性肺炎は、診断の困難さや医療者側の理解不足、疾患認知度の低さなどのため、患者さんがその病状などを十分に理解できない（しにくい）ことがあります。当院では、間質性肺炎の治療の際には、患者さんの思いや価値観を医療に反映させること目標に、患者さんご本人やご家族と医療者が今後の治療・療養について話し合うACPという取り組みを積極的に行っています。

間質性肺炎患者さんにおけるACPとその後の経過に及ぼす影響は明らかではありません。難病申請時の病状説明の有無、背景、治療内容、経過、転帰について後方視的に検討し、今後よりよいACPを行うための指標とするために、本研究を行います。

通常の診療の範囲で得られた情報を用いて、調査や分析を行います。転院後の経過がご不明な方にはアンケートを送付し、転帰を確認させていただくことがあります。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

患者さんの背景情報（年齢、性別、疾患の重症度、在宅酸素療法使用有無）、転帰（生存、死亡）、死亡された場合の死亡日、死亡場所、死因（原疾患、他疾患）、その他診断日の臨床データ

4. 研究の実施期間

2021年2月18日～2021年12月31日

5. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、診療情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先

済生会熊本病院 呼吸器内科 医長 保田祐子（研究責任者）

（住所）熊本市南区近見5丁目3番1号

（電話番号）096-351-8000（病院代表）