

AYA 世代の希少がん患者の苦痛に関する後方視的実態調査

1. 研究の対象

国立がん研究センター中央病院 16A 病棟（乳腺・腫瘍内科、脳脊髄腫瘍科混合）において、入院治療を受けた思春期・若年成人（Adolescents and Young Adults：以下 AYA と略す）世代の希少がん患者さん（15～39 歳）のうち、2016 年 4 月 1 日～2017 年 3 月 31 日に入院した患者さんを対象とします。

2. 研究目的・方法

AYA 世代の患者さんには小児に多いがんが発生し、成人と異なる性質を持ちます。米国では、15～29 歳の AYA 世代の悪性リンパ腫および白血病の罹患率は 20%以上と報告されていますが、我が国における AYA 世代のがん患者さんの現状は十分にわかっていないことも多いといわれています。そのため、AYA 世代のがん患者さんに特化した疾患・治療および看護ケアについての情報も非常に少ない現状にあります。また、AYA 世代の特徴としては、就業・就労・結婚・出産などの多岐にわたるライフイベントがあると言われていています。

更に、AYA 世代のがん患者の罹患が多いのが、肉腫、胚細胞腫瘍、脳腫瘍などの「希少がん」です。国立がん研究センター中央病院では、2014 年度に「希少がんセンター」を開設し、全国の希少がん患者さんの相談や治療の受け入れを積極的に行っています。「希少がん」は 10 万人当たりの罹患患者数が 6 人程度の稀ながんと言われ、疾患や治療についての情報や先行研究が少なく、看護実践も手探りで行っているのが現状です。

そこで、自律した人生を歩み始める大切な時期に、がんとその治療と向き合うことになった AYA 世代の希少がん患者さんの生活の質の向上を目指すために、AYA 世代の希少がん患者さんが抱える苦痛の現状を調べることにしました。

2016 年 4 月から、国立がん研究センター中央病院の AYA 世代の希少がん患者さんが最も多く入院する病棟では、患者さんの苦痛とニーズの把握を目的にした調査票の導入を試みています。この調査票は、AYA 世代の患者さんが感じている現在の苦痛の内容と程度を把握する項目で構成され、AYA 世代の患者さんであるご本人が入院時に記載した後、看護師と医師・薬剤師・栄養士・心理士等の多職種が連携して患者さんに介入するために用いています。

本研究は、AYA 世代の希少がん患者さんが感じている苦痛について診療録情報（前述の調査票を含む）をもとに調べて、今後の看護ケアに関する課題と方向性を明確にすることを目的としています。また、全国の AYA 世代の希少がん患者さんに関わる医療者に情報発信することで、多くの患者・家族の満足度や生活の質の向上に寄与することが期待できると考えています。

調査対象期間中（2016 年 4 月 1 日～2017 年 3 月 31 日）に入院された対象患者さんに

ついて、苦痛の調査票項目の集計を行い、どのような苦痛を感じておられるのか、苦痛に影響していることは何かなどについて調べていきます。期間中に繰り返し入院されて、複数回苦痛の調査票を記載していただいた患者さんについては、苦痛の内容の変化について調べさせていただきます。

研究実施期間は研究倫理審査委員会承認日から 2018 年 3 月 31 日までの予定です。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

研究に用いる情報としては、カルテ番号、対象患者さんの基本情報（年齢、性別、婚姻の有無、就労・就学の状況）、診断・病歴、治療歴、副作用の発生状況、苦痛の調査票 等があります。

4. 試料・情報の公表

本研究で行った調査結果、分析結果については、日本がん看護学会等の学術集会での演題発表や論文発表によって公表する予定です。

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、研究計画書及び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、試料・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および研究責任者：

堀口沙希（国立がん研究センター中央病院 16A 病棟看護師）

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

電話：03-3542-2511（内線 6601）