

# 「当院における AYA 世代がん患者受診状況 ならびに今後の課題について調査する観察研究」 について

加古川中央市民病院AYA支援チームでは、現在、入院および外来通院患者さんのうちAYA世代（15-39歳）のがん患者さんを対象に下記の研究を実施しております。研究内容については以下の通りになっております。

尚、この研究についてご質問がございましたら、最後に記しております【問い合わせ窓口】まで連絡ください。

## 【研究概要及び利用目的】

思春期・若年成人(Adolescent and Young Adult (AYA))世代とは、一般的に 15-39歳の世代を指し、がんの罹患率が低いことで知られています。そのため、現代までこの世代のがん患者さんへの支援が不十分であったと言われていました。近年、その考えが見直され、国を挙げて十分な支援を行えるような働きが始まっています。当院でもその一環として、2022年8月より「AYA支援チーム」を発足し、AYA世代のがん患者さんへの支援を始めています。

AYA世代がん患者さんへの支援を行うにあたり、具体的にどのようながんの患者さんが当院を受診しているのか、その患者さんがどのような支援を求めているのかを明らかにするために、今回の研究を計画しました。

2021年1月～12月にかけて、15-39歳で「がん（白血病・リンパ腫などの血液疾患を含む）」と診断された患者さんを抽出し、カルテよりその内容を調べます。得られたデータを国内のデータと比較し、当院におけるAYA世代のがん患者さんの特徴や、必要なニーズを明らかにし、今後の活動に役立てていきます。

## 【研究期間】

研究期間：病院長承認日～2023年12月31日

## 【取り扱うデータおよび試料・情報の項目】

- 対象となる期間、疾患名、治療方法（術式、内服薬など）

2021年1月1日から2021年12月31日の間に加古川中央市民病院において、がん（血液疾患を含む）の診断を受けた15-39歳の患者さんを対象に、診療録より下記の情報を取得いたします。

- 研究に利用する試料・情報の種目

基本情報：生年月日、性別、疾患名、主たる診療科、臨床病期

家族状況：子の有無、婚姻の有無、妊孕性温存の希望の有無

遺伝子検査もしくは遺伝子検査可能な病院への紹介の有無、当院遺伝外来の受診の有無

がん相談室受診の有無ならびに相談内容

他院（高次医療機関または診療所）への紹介状況

#### **【個人情報保護の方法】**

プライバシーの保護に配慮するため、患者さんの試料や情報は直ちに識別することができないよう、研究対象者識別番号リストを作成して加古川中央市民病院のファイルサーバーで管理します。

研究成果を報告する時も個人が識別されないように行います。この研究に参加していただいた患者さんの個人情報については、本研究に関わる全ての研究者が守秘義務を順守するように徹底いたします。個人情報を外部機関へ提供することはありません。患者さんの個人情報は研究責任者が責任をもって保管します。

#### **【データおよび試料提供による利益・不利益】**

利益：通常診療の情報を用いており、データをご提供頂いた患者さんの個人には特に利益になるようなことはありません。

不利益：カルテからのデータのみ利用するため特にありません。

#### **【登録終了後のデータおよび試薬の取り扱いについて】**

本研究において取得したデータ等は、研究期間中は加古川中央市民病院において厳重に保管いたします。研究終了後も少なくとも本研究の終了報告日から5年を経過した日または本研究の結果の最終の公表について報告された日から3年を経過したいずれか遅い日までの期間、当院内のデータベース内のみで管理し、プリントアウトや外部持ち出しは行いません。患者さん及びその家族等から参加拒否または同意撤回があった場合には、その患者さんに関するデータはすみやかに廃棄します。

#### **【研究成果の公表について】**

研究成果は学術目的のための論文や学会等で発表されることがありますが、その際も個人を特定する情報は公表いたしません。

#### **【研究へのデータ使用の取りやめについて】**

いつでも可能です。患者さんのデータを用いられたくない場合には、下記【問い合わせ窓口】までご連絡ください。取りやめの申し出を受けた場合、それ以降その患者さんのデータを本研究に用いることはありません。しかし、同意を取り消した時点ですでに研究成果が論文などで公表されている場合は廃棄できません。

#### **【情報の提供を行う機関の名称及び管理責任者の氏名】**

加古川中央市民病院 院長 大西 祥男

#### **【問い合わせ窓口】**

この研究の問い合わせだけでなく、患者さんのデータが本研究に用いられているかどうかお知りになりたい場合や、患者さんのデータの使用を望まれない場合など、この研究に関することは、どうぞ下記の窓口までお問い合わせください。

加古川中央市民病院 乳腺外科

研究責任者名 土屋和彦

連絡先：079-451-5500