

「AYA 世代がん患者の心理社会的困難及び成長に関する調査研究」

ご協力をお願い

AYA 世代がん患者(小児がん経験者)の皆様

(対象は0歳から39歳までにがんに罹患され現在39歳以下の方々です。小児がん経験者の方も含まれます)

若年性がん患者団体 STAND UP!! 代表、東京都立小児総合医療センターで血液・腫瘍科で医師をしている松井基浩と申します。この度は若年性がん患者さんの支援に向けた動きにつなげるためのアンケート研究を全国規模で実施しており、ご協力をお願いをさせていただきます。

16歳から30歳前後の小児がんと成人がんの狭間の世代は Adolescent and Young Adult (AYA) 世代と呼ばれています。AYA 世代のがん患者さんの抱える問題は、就学・就労、恋愛・結婚・出産、医療費、精神・心理などがあることがわかってきています。しかし、AYA 世代がん患者さんが本当に必要とする支援につながるような情報は明らかになっていません。例えば、医療費の問題です。小児期は小児慢性特定疾患などで医療費はほとんどかかりませんが、20歳を超えると、医療助成が突如として無くなります。しかし、AYA 世代の医療保険加入率は50%台と低く、また収入も少ない状況です。そんな中で、どれだけの医療負担を強いられているのか、医療費を稼ぐために、どれだけの人が治療を行いながらアルバイトを強いられているのか、また医療費のためどれだけの人が受けたい医療を諦めてきたのか、そういった情報は全く分かっていません。そういった情報なく本当に必要とする支援が進まない現状です。就学・就労、恋愛・結婚、精神・心理に関しても同じことが言えます。

そこで今回、若年性がん患者団体 STAND UP!! メンバーの声からアンケート内容を作成し、研究代表者の松井が所属する東京都立小児総合医療センターが研究としての質を担保することで、AYA 世代のがん患者さんたちが本当に必要としている支援に繋がる情報を得られる研究を立ち上げることができました。

そして、この研究が成功するためには、多くの方々の、声が必要です。実際に困難を抱える方々にとっては、アンケートをすることで、自分の困難と向き合わなくてはなりません。それでも、実際に困難を抱えている、我々AYA 世代のがん患者さん自身が声を上げなければ社会は変わっていかないと考えています。皆さん一人一人の声を大切に必ず支援に繋がる動きを行っていきますので、何卒ご協力のほどよろしくお願いいたします。

本研究は東京都立小児総合医療センターの研究倫理審査で承認を得て実施しております。内容に関しては東京都立小児総合医療センターホームページをご参照ください。

<http://www.byouin.metro.tokyo.jp/shouni/tiken/koukaigenkou/h29b-123doctor.pdf>

研究対象者個人のお名前が公表されることはありません。

また小児がん経験者で現在 16 歳以上 39 歳以下の方も対象ですので是非アンケートにご協力ください。

2018 年 5 月から開始しておりますので、御協力の程、どうぞよろしくお願い致します。

研究への参加を考慮して頂ける方は、e-mail で氏名を記載の上、motohiro_matsui@tmhp.jp までご連絡ください。Email の題名に「AYA」とご記入ください。本文は名前のみで構いません。メールを頂いたのちにこちらから以後の流れをご連絡させていただきます。

研究代表者

東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科

STAND UP!! 代表 松井 基浩

Email: motohiro_matsui@tmhp.jp