

埼玉県 AYA 世代がん患者の
終末期療養に関する実態
アンケート調査に係る報告書

【病院】

アンケート調査概要

・調査日時

2023年11月15日(水)～2024年1月16日(火)

・調査対象

以下のすべての基準を満たすものを本調査の対象とする。

・埼玉県内にある地域がん診療連携拠点病院(国指定)、埼玉県がん診療指定病院(県指定)、小児がん拠点病院、在宅療養支援病院、在宅療養支援診療所、保険薬局(地域連携、専門医療機関連携)、訪問看護ステーション(がん緩和対応)

(病院、診療所、薬局については関東信越厚生局のホームページから令和5年3月1日現在の届出受理医療機関を抽出、訪問看護ステーションについては、(一社)埼玉県訪問看護ステーション協会のホームページから「がん緩和」を抽出)

・令和5年に開催した「小児・AYA世代がん患者の終末期医療に関するオンライン研修会」の参加施設(病院を除く。)

以下は研究事務局のため対象外

・都道府県がん診療連携拠点病院(国指定):埼玉県立がんセンター

・目的

思春期・若年成人世代がん患者の終末期療養に関わる医療者のニーズと直面する課題を明らかにすることで、適切な支援方法を探索する根拠とする。同時に、本調査を通してAYA支援に関する医療従事者への啓発、患者に対する情報提供資源の拡充などAYA世代がん患者に対する社会整備の一步となることが期待される。

・調査方法

WEB 媒体でのアンケート調査による記述疫学調査

・回答率

<全体>

アンケート配布件数:160件

アンケート回収件数:42件

割合:26%

<病院>

アンケート配布件数:127件

アンケート回収件数:29件

割合:22%

設問内容

問1. 貴医療機関の基本情報等についてお伺いします。

- 1-1. 医療機関名を入力してください。
- 1-2. 医療機関の特定機能について選択してください。
- 1-3. 医療機関として対応可能な患者の年齢を選択してください。(複数選択可)
- 1-4. 貴医療機関で、直近6か月間における15~19歳のAYA世代がん患者について、看取った数を選択してください。
- 1-5. 貴医療機関で、直近6か月間における20~39歳のAYA世代がん患者について、看取った数を選択してください。
- 1-6. 院内にAYA世代患者への支援を専門に行う部署は設置していますか。(複数回答可)
設置している場合は職員配置の内容も併せてお答えください。
- 1-7. 「1-6」で「7.その他」を選択した場合のみ内容を記入してください。

問2. AYA世代がん患者の終末期医療体制についてお伺いします。

- 2-1. 医療機関名を入力してください。
- 2-2. 所属する診療科として、最も近いもの1つを選択してください。
- 2-3. がん患者の診療経験年数として最も近いもの1つを選択してください。
- 2-4. AYA世代がん患者から医療費の相談を受けたときの対応について選択してください。(複数選択可)
- 2-5. 「2-4」で「8.その他」を選択した場合のみ内容を記入してください。
- 2-6. AYA世代がん患者の福祉用具・介護サービスの利用に関する相談を受けたときの対応について選択してください。(複数選択可)
- 2-7. 「2-6」で「8.その他」を選択した場合のみ内容を記入してください。
- 2-8. 過去にAYA世代がん患者を在宅で看取ったご経験について選択してください。
- 2-9. 「2-8」で「2.ない」を選択された医師だけにお聞きします。
在宅で看取りを行ったことがない理由を選択してください。(複数回答可)
- 2-10. 「2-9」で「7.その他」を選択した場合のみ内容を記入してください。
- 2-11. AYA世代がん患者を(場所を問わず)看取る場合に、他の成人世代に比べて困難だと感じるかについて選択してください。
- 2-12. その患者・家族側の理由について選択してください。(上位3つまでを選択ください)
- 2-13. 「2-12」で「9.その他」を選択した場合のみ内容を記入してください。
- 2-14. その医療・社会側の理由について選択してください。(上位3つまでを選択ください)
- 2-15. 「2-14」で「10.その他」を選択した場合のみ内容を記入してください。
- 2-16. AYA世代がん患者の在宅医療として対応可能な主な処置について選択してください。(複数選択可)
- 2-17. 「2-16」で「5.その他」を選択した場合のみ内容を記入してください。

- 2-18. AYA 世代がんも含めた在宅療養患者への後方支援についてお答えください。
病状変化時の対応について選択してください。
- 2-19. 「2-18」で「5.その他」を選択した場合のみ内容を記入してください。
- 2-20. AYA 世代がん患者の在宅療養に向けて重要だと思うものを選択してください。
医療側の課題について選択してください。(上位3つまでを選択ください)
- 2-21. 「2-20」で「12.その他」を選択した場合のみ内容を記入してください。
- 2-22. AYA 世代がん患者の在宅療養に向けて重要だと思うものを選択してください。
患者・家族支援に関する課題について選択してください。(上位3つまでを選択ください)
- 2-23. 「2-22」で「6.その他」を選択した場合のみ内容を記入してください。

問3. AYA 世代がん患者への支援体制についてお伺いします。

- 3-1. 以下について提供しているものを選択してください。(複数選択可)
- 3-2. 「3-1」で「19.その他」を選択した場合のみ内容を記入してください。
- 3-3. AYA 世代のがん患者の診療を行うに当たり、貴医療機関において今後充実することが必要だと考える取組について選択してください。(上位3つまでを選択ください)
- 3-4. 「3-3」で「12.その他」を選択した場合は内容を記入してください。
- 3-5. AYA世代のがん患者に対する医療や支援全般に関するご意見・ご要望をお聞かせください。
(自由記述)

問1.貴医療機関の基本情報等について

1-2.医療機関の特定機能

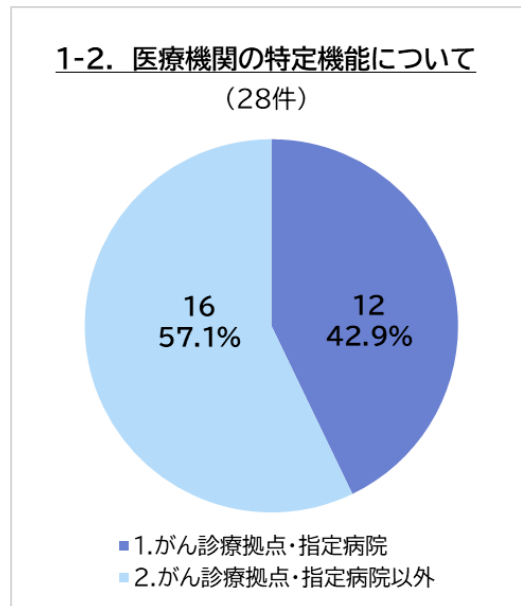
	件数
1. がん診療拠点・指定病院	12
2. がん診療拠点・指定病院以外	16
計	28

医療機関の特定機能について

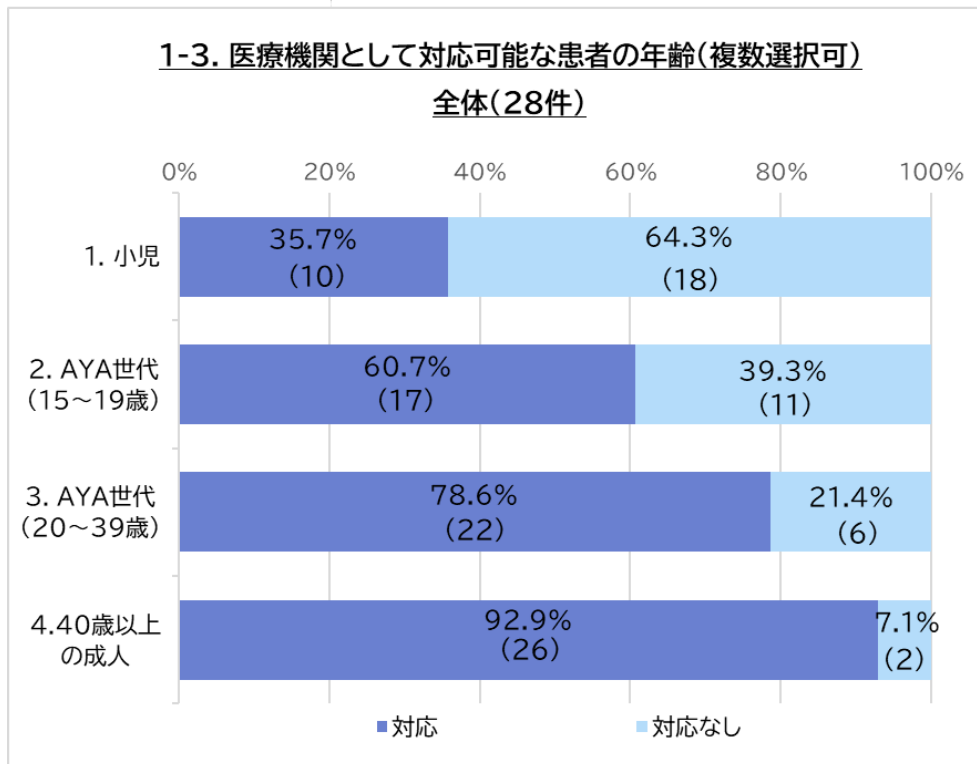
「がん診療拠点・指定病院」42.9%

「がん診療拠点・指定病院以外」57.1%

がん診療拠点・指定病院以外の方が多かった。



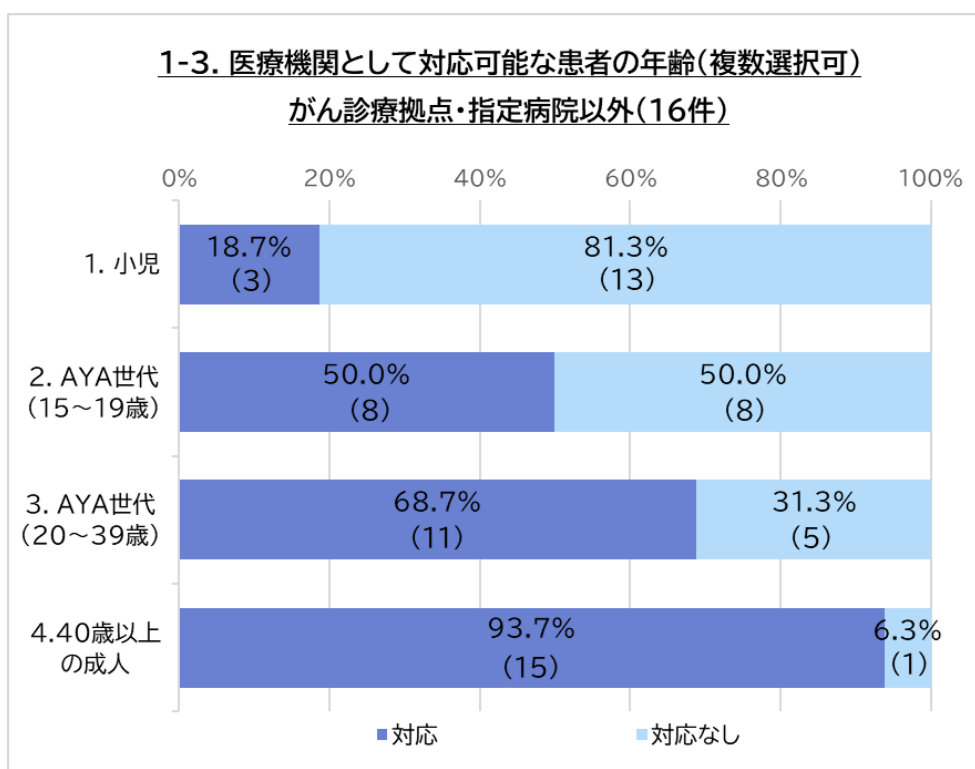
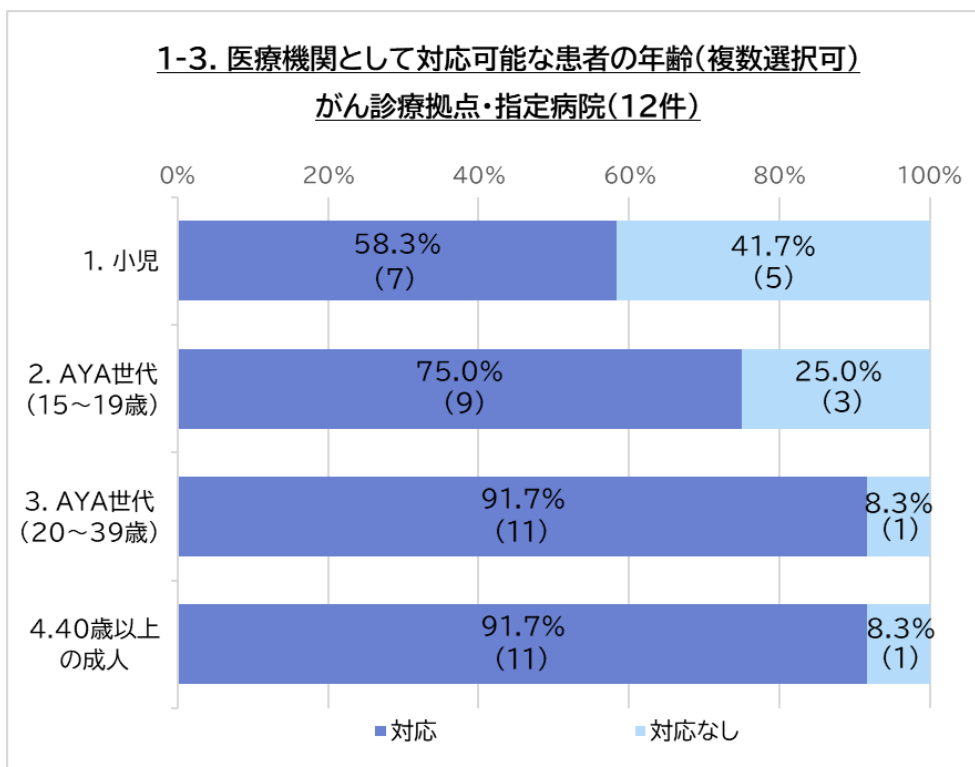
1-3.医療機関として対応可能な患者の年齢(複数選択可)



医療機関として対応可能な患者の年齢は

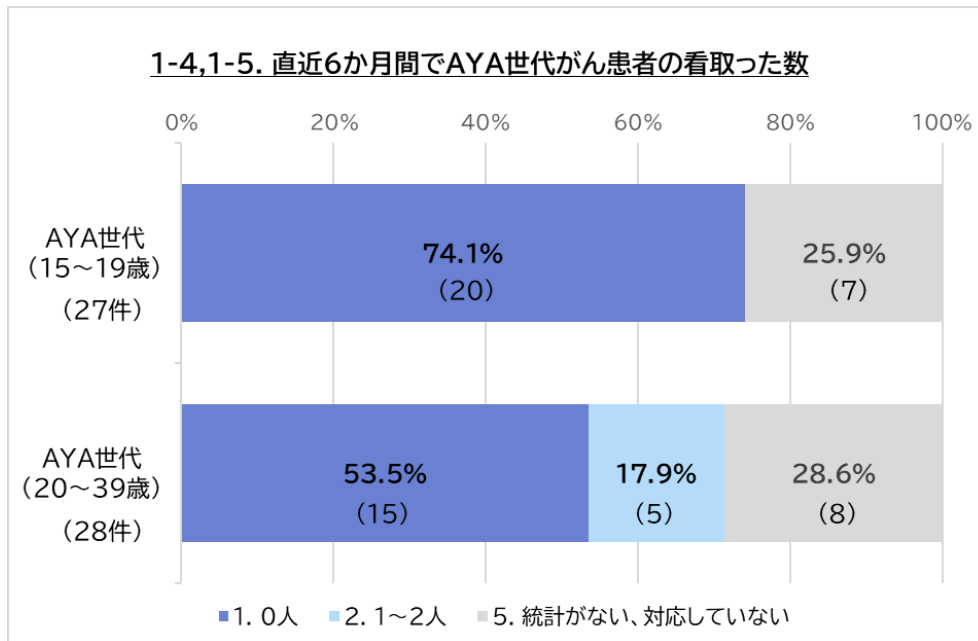
「40歳以上の成人」92.9%が一番多く、

次いで「AYA世代(20~39歳)」78.6%、「AYA世代(15~19歳)」60.7%で年齢が高い方が対応している割合は高かった。



がん診療拠点・指定病院の方が、がん診療拠点・指定病院以外より「小児」に対応している割合が高かった。また、「AYA世代(15~19歳)」、「AYA世代(20~39歳)」も多く対応している傾向であった。

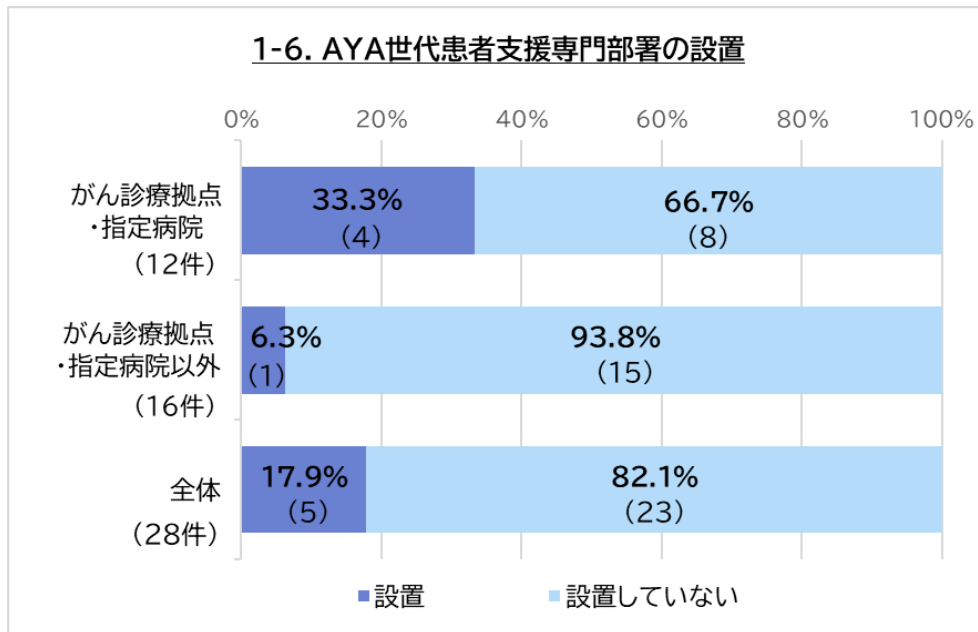
1-4./1-5.直近6か月間におけるAYA世代がん患者の看取った数



AYA世代がん患者を看取った数について

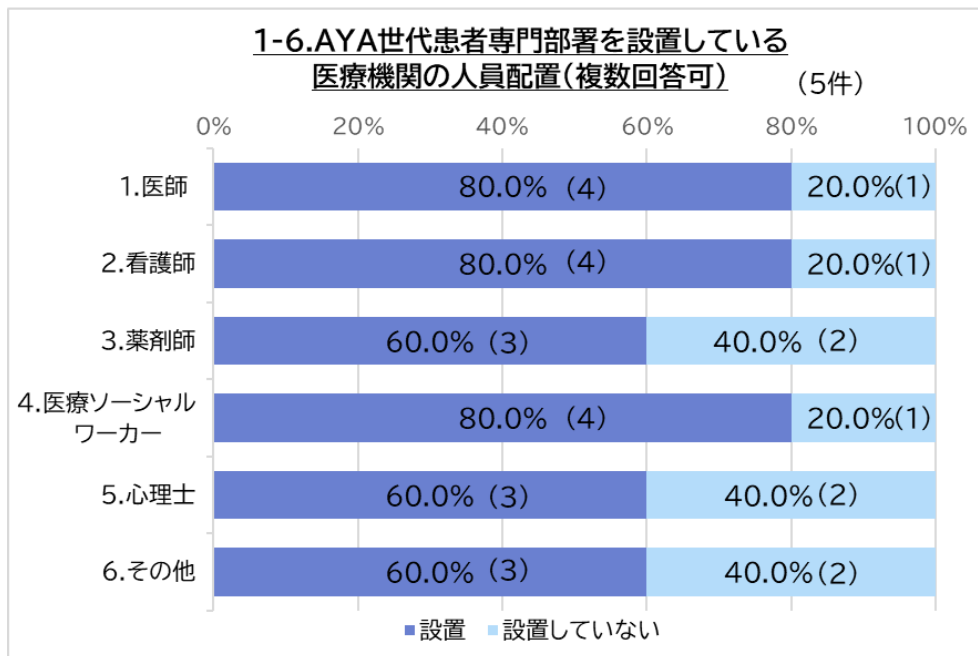
「AYA世代(20~39歳)」で「1~2人」17.9%(5件)のみで、実績は少ない結果であった。

1-6./1-7.院内にAYA世代患者への支援を専門に行う部署の設置(複数回答可)



院内にAYA世代患者支援専門部署の設置は

「全体」では17.9%、「がん診療拠点・指定病院」33.3%、「がん診療拠点・指定病院以外」6.3%と「がん診療拠点・指定病院」の方が多かったが、全体的に少ない結果であった。



その他:

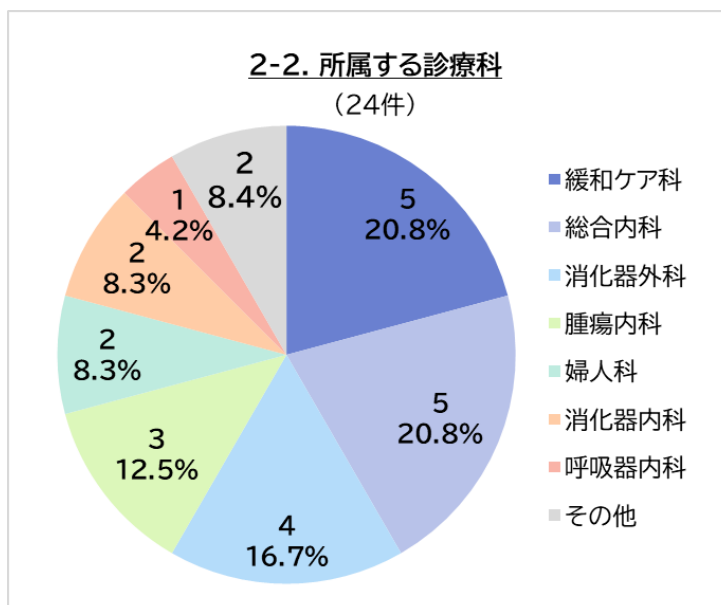
臨床検査技士、管理栄養士、事務員、病院併設特別支援学校のコーディネーター
AYA世代を支援する部署は設置していないが、必要時に各職種が対応

AYA世代患者への支援を専門に行う部署を「設置」17.9%(5件)のうち、「医師」、「看護師」、「医療ソーシャルワーカー」が4件で多かった。

問2.AYA 世代がん患者の終末期医療体制について

2-2.回答者(医師)の所属する診療科

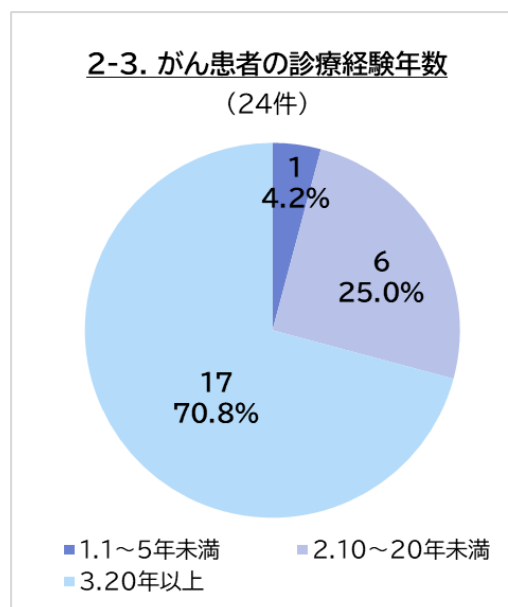
	件数
緩和ケア科	5
総合内科	5
消化器外科	4
腫瘍内科	3
婦人科	2
消化器内科	2
呼吸器内科	1
その他	2
計	24



回答者の所属する診療科は「緩和ケア科」「総合内科」20.8%が一番多く、次いで、「消化器外科」16.7%、「腫瘍内科」12.5%であった。

2-3.回答者(医師)自身のがん患者の診療経験年数

	件数
1. 1～5年未満	1
2. 10～20年未満	6
3. 20年以上	17
計	24



がん患者の診療経験年数は「20年以上」70.8%が一番多く、次いで「10～20年未満」25.0%と経験年数が高い回答者が多かった。

2-4./2-5.AYA 世代がん患者から医療費の相談を受けたときの対応(複数選択可)

(24回答)

	件数
1. 医療ソーシャルワーカーを紹介	4
2. 在宅医療連携拠点の窓口を紹介	6
3. 地域包括支援センターを紹介	0
4. 社会保険労務士を紹介	0
5. 患者団体・患者支援団体を紹介	8
6. 相談を受けたことがない	5
7. 対応していない	0
8. その他	2

その他: 内容の記載はなし

医療費の相談を受けた時の対応は

「患者団体、患者支援団体を紹介」(8件)が一番多く、
次いで「在宅医療連携拠点の窓口を紹介」(6件)、「医療ソーシャルワーカーを紹介」(4件)であった。

2-6./2-7.AYA 世代がん患者の福祉用具・介護サービスの利用に関する相談を受けたときの対応(複数選択可)

(23回答)

	回答数
1. 対象となる介護サービスについて紹介	6
2. サービス事業所を紹介	4
3. 福祉用具を貸与している	1
4. 在宅医療連携拠点の窓口を紹介	2
5. 地域包括支援センターを紹介	3
6. 相談を受けたことがない	12
7. 対応していない	2
8. その他	3

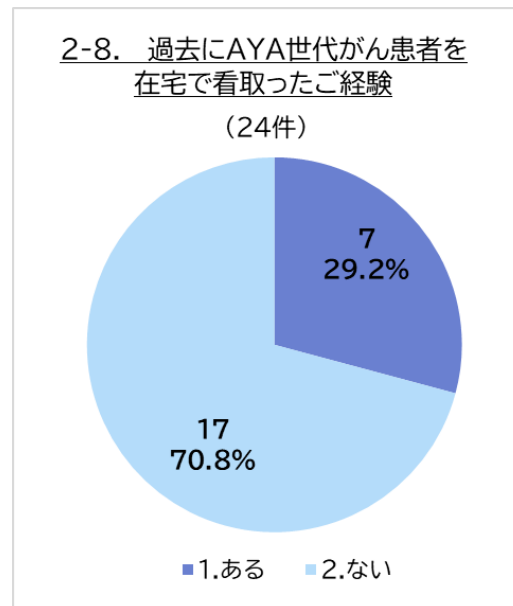
その他: 医療ソーシャルワーカーを紹介している(2件)
がん相談支援センターを紹介(1件)

福祉用具・介護サービスの利用に関する相談を受けたときの対応は

「対象となる介護サービスについて紹介」(6件)が一番多く、
次いで「サービス事業所を紹介」(4件)、「地域包括支援センターを紹介」(3件)であった。

2-8.過去に AYA 世代がん患者を在宅で看取ったご経験

	件数
1. ある	7
2. ない	17
計	24



過去に看取った経験は

「ある」29.2%、「ない」70.8%と「ない」方が多かった。

2-9./2-10.在宅で看取りを行ったことがない理由(複数選択可)

(17回答)

	件数
1. 自院に入院の上、看取りを行う	6
2. 在宅看取りは対応可能であるが、対象患者がいなかった	3
3. 在宅看取りを希望した患者はいたが、調整中に死亡した	0
4. 24 時間対応できる体制が整っていない	2
5. 在宅看取りに関する知識・ノウハウがない	0
6. 在宅看取りを行うに当たっての多職種との連携が困難	0
7. その他	9

その他:

症例経験がない(3 件)、在宅診療のシステムがない(2 件)

当院付属の在宅医療部が無い為、在宅見取りを希望される場合は訪問診療クリニックに連携している
対応はしたいと考えているが今の所依頼がありません、外来勤務業務のみのため

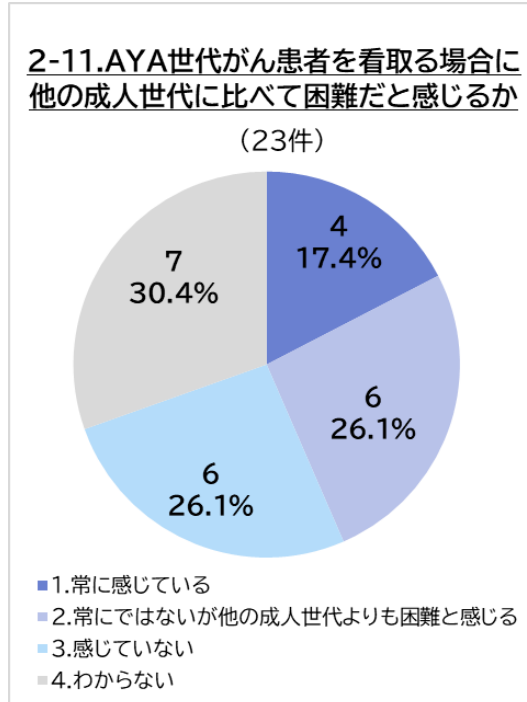
在宅で看取りを行ったことがない理由は

「自院に入院の上、看取りを行う」(6 件)が一番多く、

次いで「在宅看取りは対応可能であるが、対象患者がいなかった」(3 件)、その他の「症例経験がない」を合わせると「対象がいらない」ことが多かった。

2-11.AYA 世代がん患者を看取る場合に、他の成人世代に比べて困難だと感じるか

	件数
1. 常を感じている	4
2. 常にはないが他の成人世代よりも困難と感じる	6
3. 感じていない	6
4. わからない	7
計	23



AYA世代がん患者を看取る場合について

「常を感じている」、「常にはないが他の成人世代よりも困難と感じる」を合わせて43.5%と困難であると感じている人が約半数近くいることがわかった。

2-12./2-13.「常を感じている」「常にはないが、他の世代よりも困難と感じる場合がある」と回答したその患者・家族側の理由(上位3つまでを選択)

(11回答)

	件数
1. 患者本人の発達年齢に応じたコミュニケーションをとることが難しい	4
2. 方針決定に家族の意向を考慮する必要があるなど意思決定支援が難しい	6
3. 患者と家族に終末期の病状を理解されることが難しい	0
4. ACP や看取りについて患者家族に理解を深めてもらうのが難しい	0
5. 患者・家族の精神的なケアが難しい	8
6. 患者の未成年の子どもに対するケアが難しい	5
7. 世帯構成により在宅療養の希望が実現できないことがある	0
8. 信頼関係を構築するまでに時間がかかる	2
9. その他	0

他の世代より困難と感じる患者・家族側の理由は

「患者・家族の精神的なケアが難しい」(8件)が一番多く、

次いで「方針決定に家族の意向を考慮する必要があるなど意思決定支援が難しい」(6件)、

「患者の未成年の子どもに対するケアが難しい」(5件)であった。

※2-11 で「4. わからない」と回答した1施設の回答も含まれた。

2-14./2-15.「常を感じている」「常にはないが、他の世代よりも困難と感じる場合がある」と回答した医療・社会側の理由(上位3つまでを選択)

(10回答)

	件数
1. 自施設の医療従事者の人手が不足している	3
2. 連携先の医療従事者の知識・技術に不安がある	3
3. 抗がん治療などの理由で療養場所の調整が遅れることがある	3
4. 緩和ケア医が関わっていない	1
5. 鎮痛や呼吸困難感などの症状緩和・今後の予測が難しい	1
6. 輸血の対応が難しい	1
7. 介護制度を利用できず、介護体制が不十分である	3
8. 経済的な理由から診療回数を制限される場合がある	0
9. 医療者の精神的負担が大きい	4
10. その他	3

その他:

小児A世代への対応に慣れていない在宅診療が多い

高齢の患者さんに比し、身体症状・精神症状ともに細やかな対応を必要とする

他の世代より困難と感じる医療・社会側の理由は

「医療者の精神的負担が大きい」(4件)が一番多く、

次いで「自施設の医療従事者の人手が不足している」、「連携先の医療従事者の知識・技術に不安がある」、「抗がん治療などの理由で療養場所の調整が遅れることがある」、「介護制度を利用できず、介護体制が不十分である」(3件)であった。

2-16./2-17.AYA世代がん患者の在宅医療として対応可能な主な処置(複数選択可)

(23回答)

	件数
1. 麻薬注射剤の持続使用	12
2. 在宅中心静脈栄養	13
3. リハビリテーション指導	13
4. 輸血	7
5. その他	8

その他: 在宅対応はしていない(5件)、在宅診療のシステムがない

勤務体系として現在対応不可、輸血については、場合により検討する

対応可能な主な処置について

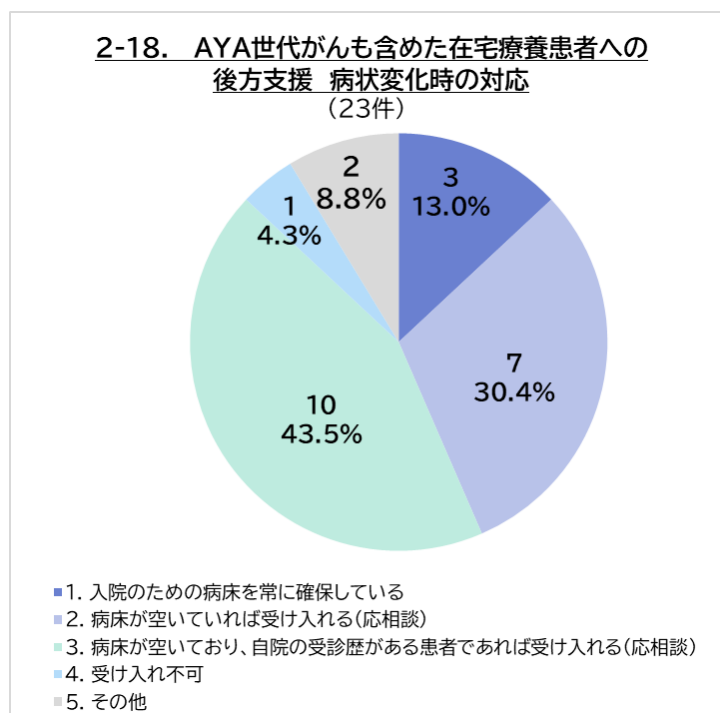
「在宅中心静脈栄養」、「リハビリテーション指導」(13件)が一番多く、

次いで「麻薬注射剤の持続使用」(12件)であった。

2-18./2-19.AYA 世代がんも含めた在宅療養患者への後方支援について病状変化時の対応
(23 回答)

	件数
1. 入院のための病床を常に確保している	3
2. 病床が空いていれば受け入れる(応相談)	7
3. 病床が空いており、自院の受診歴がある患者であれば受け入れる(応相談)	10
4. 受け入れ不可	1
5. その他	2

その他:当センター通院中の患者のみ対応している、診療を行っていない



後方支援の病状変化時の対応について

「病床が空いており、自院の受診歴がある患者であれば受け入れる(応相談)」43.5%が一番多く、次いで「病床が空いていれば受け入れる(応相談)」30.4%であった。

2-20./2-21.AYA 世代がん患者の在宅療養に向けて重要だと思うもの医療側の課題
(上位3つまでを選択)

(24回答)

	件数
1. 病院の退院支援体制の充実	8
2. 急性期医療機関の在宅医療に対する知識・理解の促進	7
3. 地域での患者の緩和ケアや看取りができる医療従事者の理解の促進	13
4. 在宅療養中の専門的緩和ケアに関する病院側の相談窓口の整備	4
5. 緊急時受け入れ病床の確保	8
6. AYA世代がん患者の対応病院や在宅医療機関等をまとめたマップ等の充実	8
7. 訪問看護ステーションとの連携(提携先事業所を増やすなど)	5
8. 地域での、在宅医療やケアに必要な医療機器や薬剤等の医療資源の充実	2
9. かかりつけ医等、地域の医療・介護スタッフとの退院前カンファレンス開催	6
10. 診療体制構築など在宅医の負担を和らげる医師会・行政のバックアップ	4
11. 医療・介護関係者の情報共有ICTツール(PC、タブレット等)の整備	2
12. その他	0

重要だと思うもの医療側の課題について

「地域での患者の緩和ケアや看取りができる医療従事者の理解の促進」(13件)が一番多く、次いで「病院の退院支援体制の充実」、「緊急時受け入れ病床の確保」、「AYA 世代がん患者の対応病院や在宅医療機関等をまとめたマップ等の充実」(8件)であった。

2-22./2-23.AYA 世代がん患者の在宅療養に向けて重要だと思うもの患者・家族支援に関する課題
(上位3つまでを選択)

(24回答)

	件数
1. 患者・家族の病状理解、ACPの実施	20
2. 患者・家族の在宅医療に対する理解・在宅療養に関する資材の充実	12
3. 地域における在宅療養をコーディネートする窓口の充実	13
4. 在宅療養に係る患者等の負担軽減の仕組み (介護保険に代わる経済支援等)	13
5. 保育・養育環境に関する窓口での支援の充実	9
6. その他	1

その他: 住居の場所、アクセス

患者・家族支援に関する課題について

「患者・家族の病状理解、ACPの実施」(20件)が一番多く、次いで「地域における在宅療養をコーディネートする窓口の充実」、「在宅療養に係る患者等の負担軽減の仕組み」(13件)、「患者・家族の在宅医療に対する理解・在宅療養に関する資材の充実」(12件)であった。

問3. AYA 世代がん患者への支援体制について

3-1./3-2.貴医療機関で行われている支援体制について提供しているもの(複数選択可)

(24回答)

	件数
1. 中学生以下の義務教育支援	2
2. 高校生または大学生の教育支援	2
3. 就労(両立)支援	9
4. がん生殖医療の意思決定支援	7
5. 遺伝専門外来・遺伝カウンセリング	8
6. がん検診	11
7. アピアランスケア	6
8. 小児(15 歳未満)医療	0
9. 小児期予防接種	8
10. 小児期からの移行期医療	5
11. 長期健康管理	5
12. 心理支援	11
13. 緩和ケア	20
14. 未成年の子供のいるがん患者・家族への配慮	10
15. AYA世代がん患者に対する介護サービスに関する情報提供	9
16. 介護福祉用具の貸与(車いす、ほか)	2
17. AYA世代がん患者に対する医療費負担への配慮	3
18. ピアサポート(患者団体・患者支援団体)との連携	3
19. その他	2

その他: 対応例なし、いずれも行っておりません

診療の内容で提供しているものについて

「緩和ケア」(20 件)が一番多く、

次いで「心理支援」、「がん検診」(11 件)、「未成年の子供のいるがん患者・家族への配慮」(10 件)、「就労(両立)支援」、「AYA 世代がん患者に対する介護サービスに関する情報提供」(9 件)であった。

3-3./3-4.AYA 世代のがん患者の診療を行うに当たり、貴医療機関において今後充実することが必要だと考える取組(上位3つまでを選択)

(24回答)

	件数
1. 成人のがん診療連携拠点病院や小児がん拠点病院等との連携	9
2. AYA世代のがん患者に対応できる相談支援部門の充実・連携強化	9
3. 関係診療科間や多職種間での患者情報の共有	3
4. AYA世代のがん患者の診療に関し、他の医療機関との情報共有	5
5. AYA世代のがんを取り扱う、多職種からなる院内カンファレンス	4
6. 生殖機能温存を実施する医療機関の把握	1
7. AYA世代のがん患者について専門的な知識を持った多職種チームの設置	9
8. 治療や相談支援についてコンサルテーションできる窓口・担当者の設置	5
9. AYA世代のがん患者に対応した緩和ケア	8
10. AYA世代のがん患者のための療養環境の整備	7
11. AYA世代同士の交流の機会の確保	3
12. その他	2

その他:

AYA だけに特別な対応が必要という話ではない、全ての人に全人的に対応すべき

今後充実することが必要だと考える取組について

「成人のがん診療連携拠点病院や小児がん拠点病院等との連携」、「AYA 世代のがん患者に対応できる相談支援部門の充実・連携強化」、「AYA 世代のがん患者について専門的な知識を持った多職種チームの設置」(9 件)が一番多く、次いで「AYA 世代のがん患者に対応した緩和ケア」(8 件)であった。

3-5.AYA世代のがん患者に対する医療や支援全般に関するご意見・ご要望

ご意見・ご要望
近隣地域で要望があれば緩和ケアを含めた在宅診療に取り組みたい。
AとYAのギャップが大きすぎて同じ土俵で論じるには無理がある
AYA 世代のがん患者について、学会や雑誌で学習しているが、そのような機会が更に増えることを希望する。当院は緩和ケア・在宅ケアでの応援が主体であるが、紹介元からの診療情報が少ないことがある。両親へのケアが成人以上に重要であると考えている。
居住地による格差が生じないよう、県全域での AYA 世代がん患者に対する在宅療養生活支援事業を望みます
他施設の取り組みなどお聞きできればと思います。

以上