

埼玉県 AYA 世代がん患者の終末期療養に関するアンケート調査
調査結果に基づくデータの解釈

調査結果の取り扱い

- ・ 研究実施計画書の中で予定されていた回答数、および実際の埼玉県内の各医療機関の総数に比べて、実際の回答数は少なく参考値である。
- ・ 対象が「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」参加施設であり、研修参加意欲の高い医療機関が回答されたという選択バイアスが含まれる。
- ・ 薬局からの回答数は少なく、詳細な考察は行わない。

調査結果【全体】

・ 患者の年齢について

20 歳以上の患者に対しては、回答された全ての診療所ならびに訪問看護ステーションが対応可能。

AYA 世代（15 歳～19 歳）の患者に対しては、全ての訪問看護ステーションで対応可能であるのに対し、診療所では 75%、病院では 50%以上、と少ない傾向である。

小児の患者に対しては、がん診療拠点・指定病院の方が、がん診療拠点・指定病院以外の病院より対応している割合が多い。診療所は病院に比べると対応可能な割合は多い傾向である。

・ 直近 6 カ月間における AYA 世代がん患者の看取り数について

回答された医療機関のうち、AYA 世代（15～19 歳）がん患者の看取り経験はなく、AYA 世代（20～39 歳）では 1～2 人が数施設で、病院・診療所・訪問看護ステーションとも実績は少ない結果である。

一定期間内に対象者がいない、もしくは少なく、経験値が蓄積されにくい状況がある。

・ 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について

「常に感じている」「常にはないが他の世代よりも困難と感じる」割合は、回答された訪問看護ステーション全て、診療所医師の約 7 割、病院医師の約半数であり、世代に合った対応が求められていることを示唆する結果である。

患者・家族側の理由として、最も回答数の多かった「患者・家族の精神的なケアが難しい」と、「患者の未成年の子どもに対するケア（病気の伝え方など）が難しい」はどの医療機関からも挙がっている。「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」も含めて世代特有の事情があると考えられる。職種別では、病院・診療所では「患者と家族に終末期の病状を理解されることが難しい」、「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」は少なかった一方で、訪問看護ステーションでは一定数の回答数があり、医療の役割に応じて偏りのある傾向である。

医療・社会側の理由として、最も回答数の多かった「介護制度を利用できず、介護体制が不十分である」と、「医療者の精神的負担が大きい」はどの医療機関からも挙がっている。職種別でみると病院医師・診療所医師では「療養場所の調整が遅れることがある」「遅いことがある」に回答があり、病院医

師ではさらに自施設や連携先医療の人的/技術的不足・症状緩和/予後予測困難にも一定数の回答がある。訪問看護ステーションで症状緩和/予後予測困難に多く回答が集まったことから、がん治療医が考える時期よりも早い段階での、緩和ケア医や在宅医・訪問看護ステーションとの連携が一つの課題である。

・AYA 世代がん患者も含めた在宅療養患者の後方支援・バッグベッドについて

診療所には「県外の病院から直接患者紹介がある」診療所もあるが、受け入れ先である病院側では「入院のための病床を常に確保している」(13.0%)「病床が空いていれば受け入れる(応相談)」(30.4%)「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%)とあり、相談に応じる余地のある結果である。

・AYA 世代がん患者の在宅療養にむけて重要だと思うもの 医療機関側の課題

最も多かった「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」のほか、「緊急時受け入れ病床の確保」、「病院の退院支援の充実」はどの医療機関からも課題として認識され、連携先や連携方法についても回答が集まる。また、病院と診療所相互から「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」、訪問看護ステーションを含めた全医療機関から「医療・介護関係者の情報共有 ICT ツールの整備」が挙がり、連携を円滑にする資材へのニーズが寄せられる。

・AYA 世代がん患者の在宅療養にむけて重要だと思うもの 患者・家族支援に関する課題

どの医療機関からも、患者・家族の「病状理解、ACP の実施」「在宅医療に対する理解・在宅療養に関する資材の充実」「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」に多くの回答がある。現場のニーズとして円滑な体制構築や資材の充実のみならず、患者負担軽減など行政課題も挙がっている。

・自由回答

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。

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。

介護保険制度が利用できないことや医療保険上の費用負担を強く感じる。

ケーススタディなど、色々な困難事例など今後も話す場所があるといい。

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、そのような機会がさらに増えることを希望する。当院(緩和ケア・在宅ケアの診療主体)への紹介元からの診療情報が少ないことがある。

両親のケアが成人以上に重要であると考えます。

他施設の取り組みなどお聞きできればと思う。

AYA 世代の在宅療養には、あり程度しっかりした緩和ケアのスキルが必要。人材育成が大事。

調査実施機関

埼玉県立がんセンター AYA 世代支援委員会