

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

【診療所】

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。)

・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%

<診療所>

アンケート配布件数:19件

アンケート回収件数:8件

割合:42%

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. 医療機関の区分を選択してください。
- 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. 在宅医療(訪問診療・往診)について現在実施しているものを選択してください。
- 1-5. AYA 世代がん患者1人に対する1か月あたりの平均的な訪問回数を選択してください。
- 1-6. AYA 世代がん患者1人に対する平均的な訪問診察期間を選択してください。
- 1-7. 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。
- 1-8. 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。
- 1-9. 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)
- 1-10. 「1-9」で「8.その他」を選択した場合のみ内容を入力してください。
- 1-11. 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)
- 1-12. 「1-11」で「8.その他」を選択した場合のみ内容を入力してください。

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. 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。
- 2-2. 「2-1」で「2.ない」を選択された医療機関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)
- 2-3. 「2-2」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。
- 2-4. 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。
- 2-5. 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)
- 2-6. 「2-5」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。
- 2-7. 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)
- 2-8. 「2-7」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。
- 2-9. 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)
- 2-10. 「2-9」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。
- 2-11. 自院が所在する市町村や隣接する市町村内に、AYA 世代の在宅医療に関して連携できる病院(バッグベッド)があるかについて選択してください。
- 2-12. 県外の病院からのAYA 世代がん患者の紹介について選択してください。(複数選択可)
- 2-13. 「2-12」で「4.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. 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)
- 2-15. 「2-14」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。
- 2-16. 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)
- 2-17. 「2-16」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.医療機関の区分

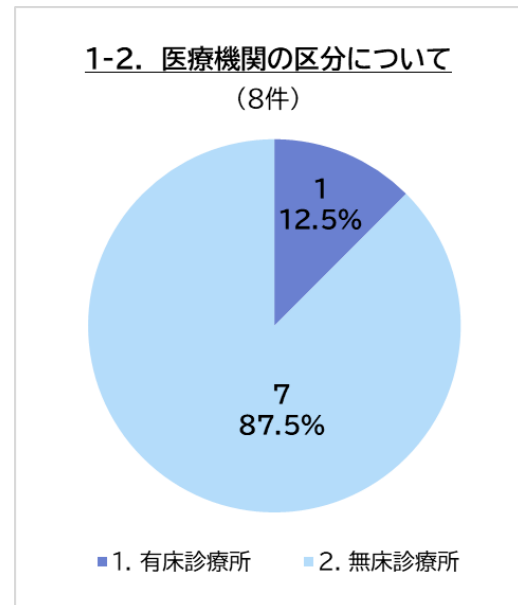
	件数
1. 有床診療所	1
2. 無床診療所	7
計	8

医療機関の区分について

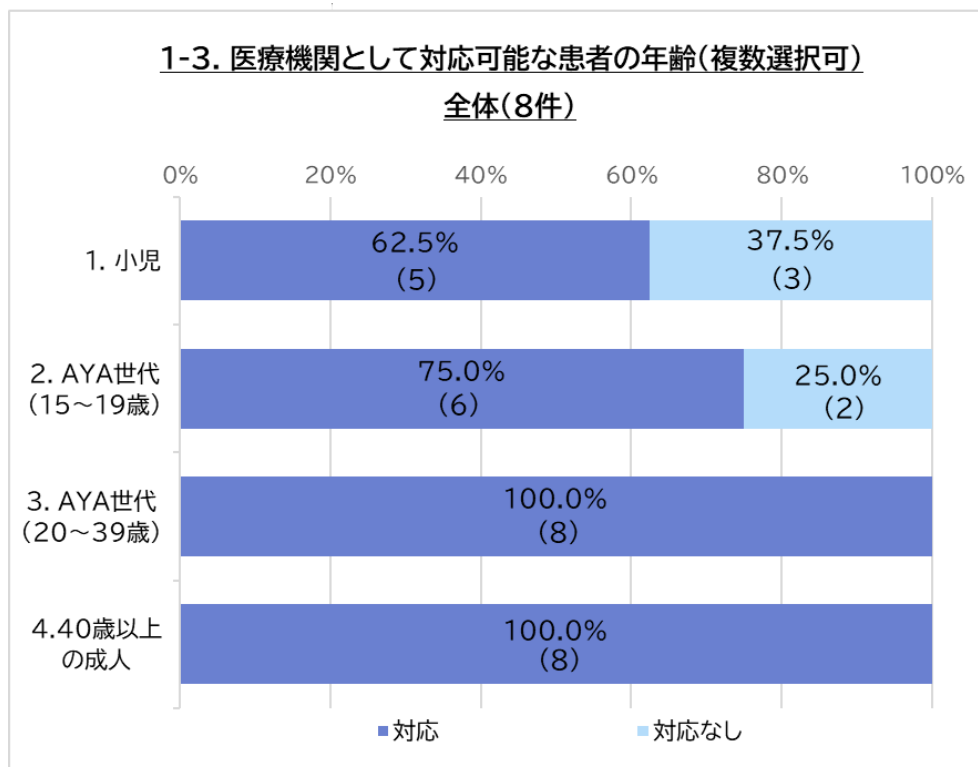
「有床診療所」12.5%

「無床診療所」87.5%

有床診療所は1件のみで無床診療所の方が多かった。

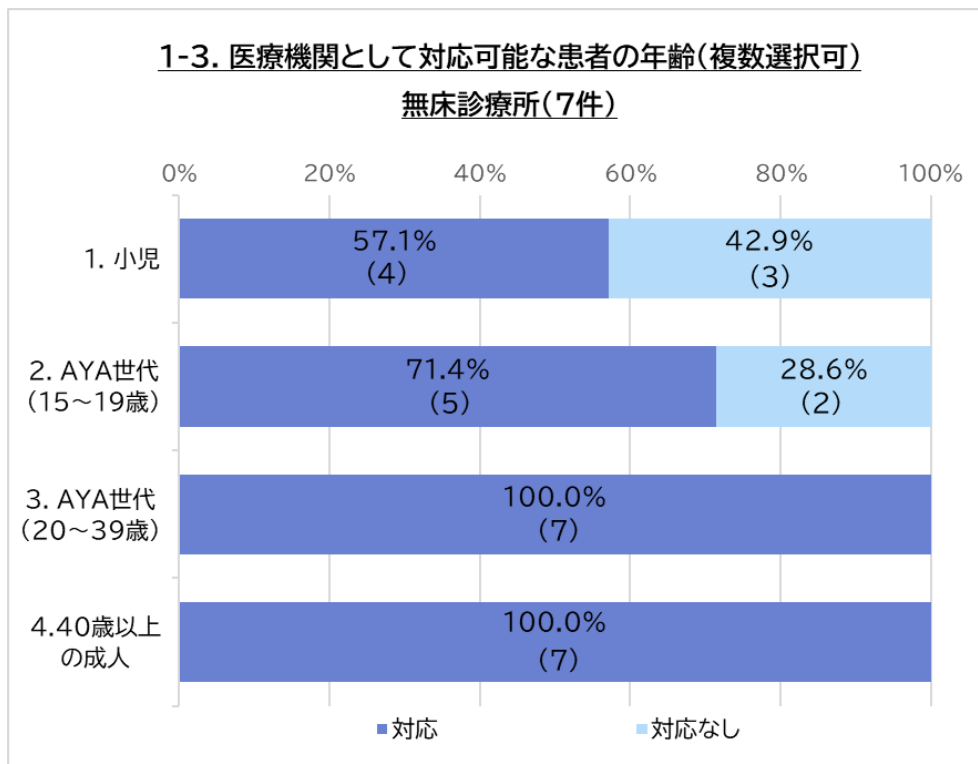
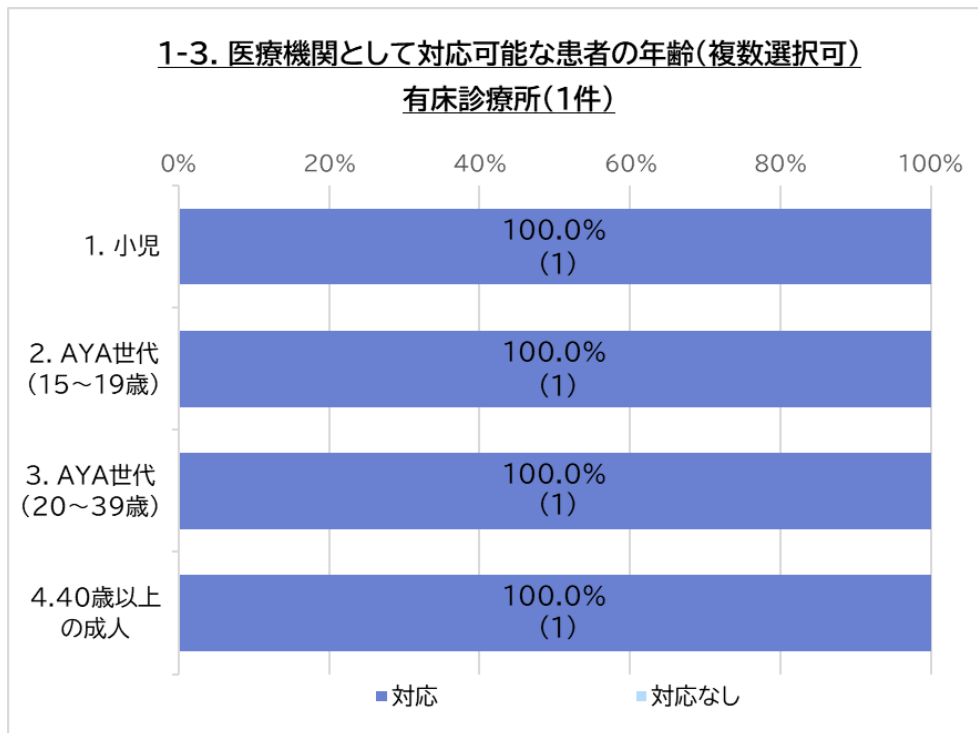


1-3.医療機関として対応可能な患者の年齢(複数選択可)



「40歳以上の成人」、「AYA世代(20~39歳)」は、全診療所で医療機関として対応可能な患者の年齢であった。

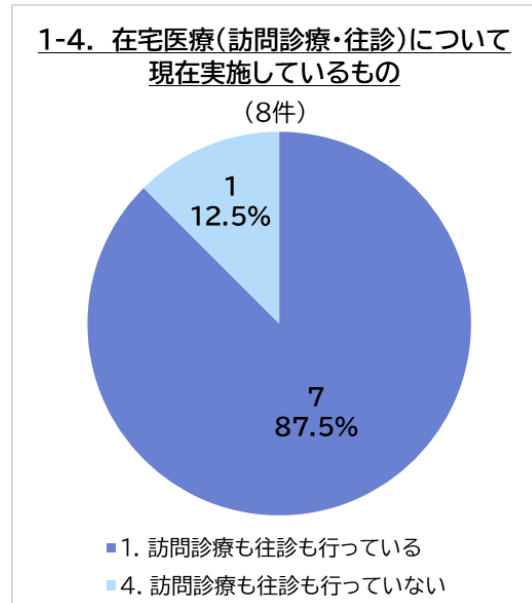
「小児」、「AYA世代(15~19歳)」は20歳以上と比較して対応できる診療所が少ない傾向だった。



有床診療所(1件)は、全年齢について対応、
無床診療所(7件)は、「40歳以上の成人」、「AYA世代(20~39歳)」は全診療所で対応、
「AYA世代(15~19歳)」は71.4%と、20歳以上と比較して対応できる診療所が少ない傾向であった。

1-4.在宅医療(訪問診療・往診)について現在実施しているもの

	件数
1. 訪問診療も往診も行っている	7
2. 訪問診療のみ行っている	0
3. 往診のみ行っている	0
4. 訪問診療も往診も行っていない	1
計	8

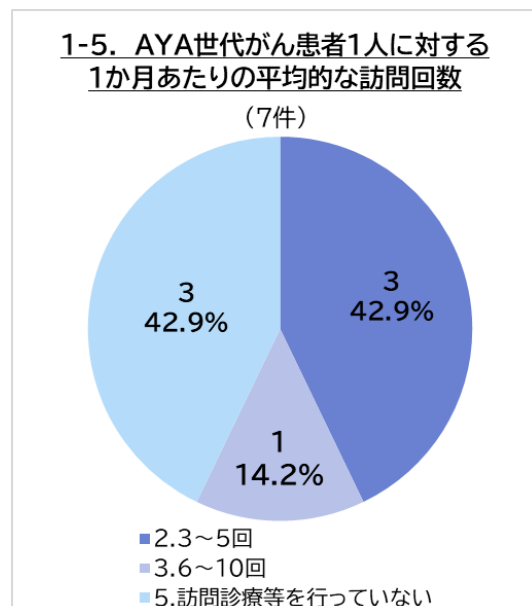


在宅医療(訪問診療・往診)について

「訪問診療も往診も行っている」87.5%が一番多く、次いで「訪問診療も往診も行っていない」12.5%であった。

1-5.訪問診療・往診を行っている施設での、AYA 世代がん患者1人に対する1か月あたりの平均的な訪問回数

	件数
1.1~2回	0
2.3~5回	3
3.6~10回	1
4.11回以上	0
5.訪問診療等を行っていない	3
計	7

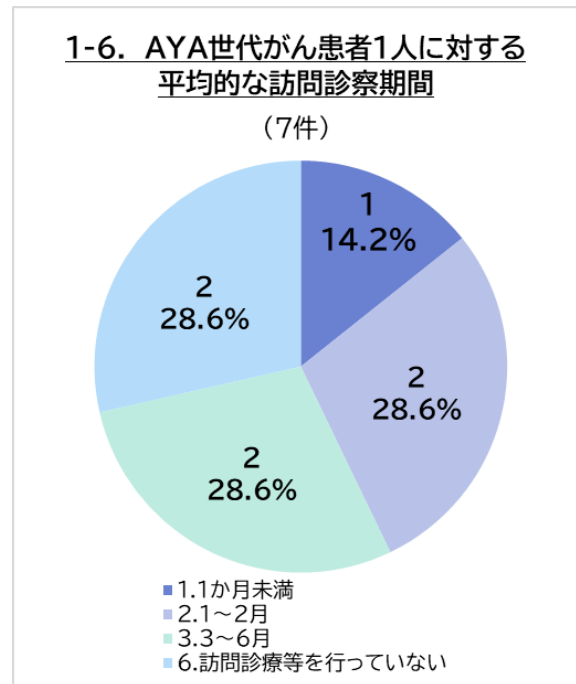


1か月あたりの平均的な訪問回数は

「3~5回」、「訪問診療等を行っていない」42.9%が一番多く、次いで「6~10回」14.2%であった。

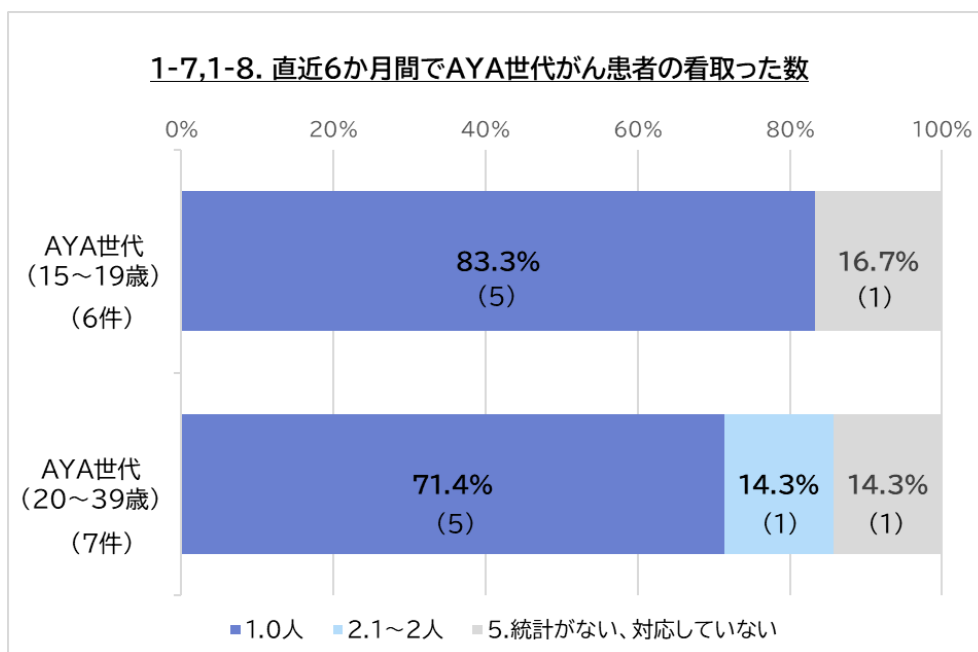
1-6.訪問診療・往診を行っている施設での、AYA 世代がん患者1人に対する平均的な訪問診察期間

	件数
1.1 か月未満	1
2.1～2 か月	2
3.3～6か月	2
4.7～12 か月	0
5.1 年以上	0
6.訪問診療等を行っていない	2
計	7



AYA 世代がん患者1人に対する平均的な訪問診察期間は「1～2 か月」、「3～6か月」28.6%が一番多く、次いで「1 か月未満」14.2%であった。

1-7./1-8.訪問診療・往診を行っている施設での、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」14.3%(1件)のみで、実績は少ない結果であった。

1-9./1-10.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)

(8回答)

	件数
1. がん相談支援センター(医療ソーシャルワーカー)を紹介	3
2. 在宅医療連携拠点の窓口を紹介	1
3. 地域包括支援センターを紹介	1
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	1
6. 相談を受けたことがない	3
7. 対応していない	1
8. その他	1

その他: 当院の相談員で対応

医療費の相談を受けたときの対応について

「がん相談支援センター(医療ソーシャルワーカー)を紹介」(3件)が一番多く、「在宅医療連携拠点の窓口を紹介」、「地域包括支援センターを紹介」、「患者団体・患者支援団体を紹介」(1件)であった。

1-11./1-12.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

(8回答)

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

その他: 当法人のケアマネージャーに相談に乗ってもらっている
当院の相談員で対応

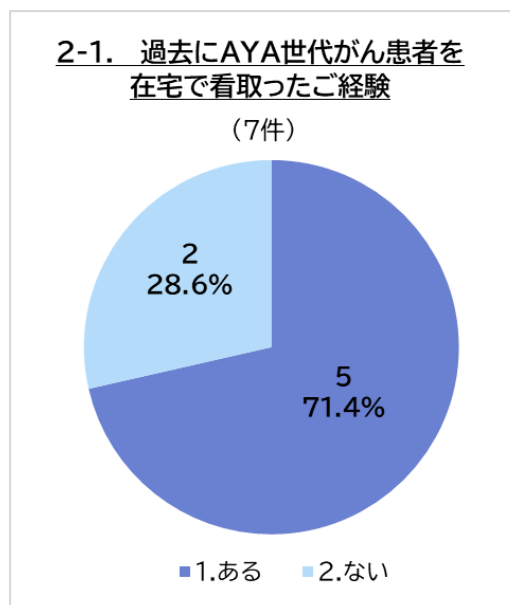
福祉用具・介護サービスの利用に関する相談を受けたときの対応について

「対象となる介護サービスについて紹介」(4件)が一番多く、次いで「サービス事業所を紹介」(3件)であった。

問2.AYA 世代がん患者の終末期医療体制について

2-1.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	5
2.ない	2
計	7



過去に看取った経験は「ある」71.4%、「ない」28.6%と「ある」方が多かった。

2-2./2-3.在宅で看取りを行ったことがない理由(複数選択可)

(2回答)

	件数
1. 自院に入院の上、看取りを行う	0
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	1
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	0
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	1

その他:

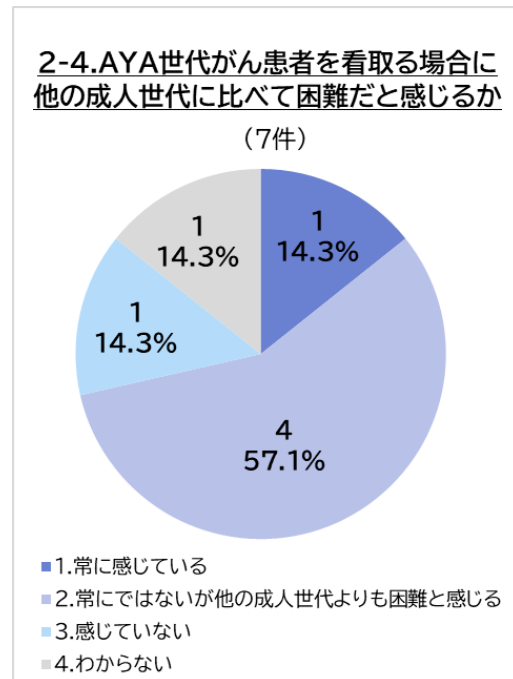
対象者がいなかったため

在宅で看取りをおこなったことがない理由は

「在宅看取りは対応可能であるが、対象患者がいなかった」、その他「対象者がいなかった」(1件)であった。

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



AYA世代がん患者を看取る場合について

「常に感じている」、「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 71.4%と困難であると感じている人が約7割いることがわかった。

2-5./2-6.「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)

(5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	0
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	0
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	1
5. 患者・家族の精神的なケアが難しい	5
6. 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	2
7. 世帯構成(一人暮らし等)により在宅療養の希望が実現できないことがある	1
8. 信頼関係を構築するまでに時間がかかる	0
9. その他	0

他の世代より困難と感じる困難と感じる患者・家族側の理由は

「患者・家族の精神的なケアが難しい」(5件)が一番多く、

次いで「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」(2件)であった。

2-7./2-8.「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)

(5回答)

	件数
1. 自施設の医療従事者の人手が不足している	0
2. 連携先の医療従事者の知識・技術に不安がある	0
3. 療養場所の調整が遅いことがある	1
4. 緩和ケア医が関わっていない	0
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	0
6. 輸血の対応が難しい	0
7. 介護制度を利用できず、介護体制が不十分である	5
8. 経済的な理由から訪問回数を制限される場合がある	1
9. 医療者の精神的負担が大きい	1
10. その他	2

その他: 経験が乏しい

症状変化が急に起こることがあり、その対応が大変

他の世代より困難と感じる医療・社会側の理由は

「介護制度を利用できず、介護体制が不十分である」(5件)が一番多く、

次いで「療養場所の調整が遅いことがある」、「経済的な理由から訪問回数を制限される場合がある」、

「医療者の精神的負担が大きい」(1件)であった。

2-9./2-10.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)

(7回答)

	件数
1. 麻薬注射剤の持続使用	6
2. 在宅中心静脈栄養	5
3. リハビリテーション指導	3
4. 輸血	3
5. その他	3

その他: 訪問診療のみ

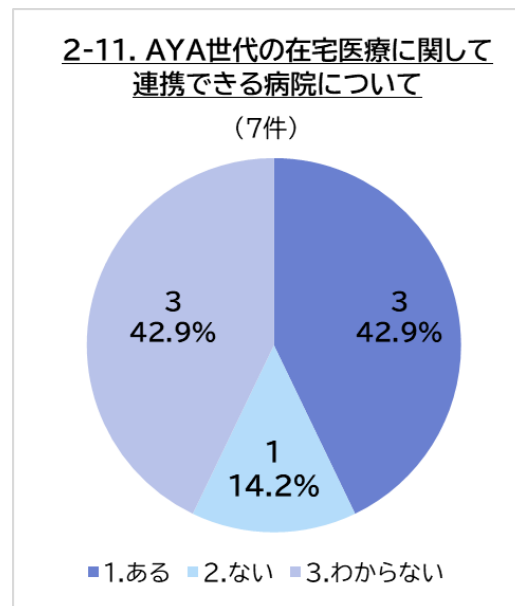
胃管、胸腹腔穿刺、在宅酸素、尿カテーテル、安定した腎盂カテーテル、栄養指導
緩和的化学療法

対応可能な主な処置について

「麻薬注射剤の持続使用」(6件)が一番多く、次いで「在宅中心静脈栄養」(5件)であった。

2-11.自院が所在する市町村や隣接する市町村に、AYA 世代の在宅医療に関して連携できる病院(バッグベッド)があるか

	件数
1.ある	3
2.ない	1
3.わからない	3
計	7



在宅医療に関して連携できる病院について

「ある」42.9%、「ない」14.2%で、「ある」の方が多かった。

また、「わからない」も42.9%で、連携できる病院についてわからない診療所も多かった。

2-12./2-13.県外の病院からの AYA 世代がん患者の紹介(複数選択可)

(8回答)

	件数
1. 県外の病院から患者紹介があり、バッグベッドも確保されていた	4
2. 県外の病院から直接患者紹介があるが、バッグベッドはない	4
3. 県外の病院からの紹介はない	3
4. その他	0

県外の病院からの AYA 世代がん患者の紹介について

「県外の病院から患者紹介があり、バッグベッドも確保されていた」、「県外の病院から直接患者紹介があるが、バッグベッドはない」(4件)で多く、次いで「県外の病院からの紹介はない」(3件)であった。

2-14./2-15.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つまで選択)
(8回答)

	件数
1. 病院の退院支援体制の充実	1
2. 急性期医療機関の在宅医療に対する知識・理解の促進	2
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	4
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	0
5. 緊急時受け入れ病床の確保	4
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	1
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)	4
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	1
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	0
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	1
12. その他	2

その他: レスパイト先の確保

必要な医療・介護サービスをコーディネートする職種の創設

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」、「緊急時受け入れ病床の確保」、「訪問看護ステーションとの連携」(4件)が一番多く、
次いで「急性期医療機関の在宅医療に対する知識・理解の促進」、「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件)であった。

2-16./2-17.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つまで選択)

(8回答)

	件数
1. 患者・家族の病状理解、ACPの実施	7
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料の充実	4
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	4
4. 在宅療養に係る患者等の負担軽減の仕組み	7
5. 保育・養育環境に関する窓口での支援の充実	1
6. その他	0

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」、「在宅療養に係る患者等の負担軽減の仕組み」(7件)が一番多く、
次いで「患者・家族の在宅医療に対する理解・在宅療養に関する資料の充実」、「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」(4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診療の内容について提供しているもの(複数選択可)

(7回答)

	件数
1. 中学生以下の義務教育支援	0
2. 高校生または大学生の教育支援	0
3. 就労(両立)支援	1
4. がん生殖医療の意思決定支援	0
5. 遺伝専門外来・遺伝カウンセリング	0
6. がん検診	2
7. アピアランスケア	1
8. 小児(15歳未満)医療	4
9. 小児期予防接種	4
10. 小児期からの移行期医療	5
11. 長期健康管理	4
12. 心理支援	2
13. 緩和ケア	5
14. 未成年の子供のいるがん患者・家族への配慮	4
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	2
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	1
19. その他	0

診療の内容で提供しているものについて

「小児期からの移行期医療」、「緩和ケア」(5件)が一番多く、

次いで「小児(15歳未満)医療」、「小児期予防接種」、「長期健康管理」、「未成年の子供のいるがん患者・家族への配慮」(4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)

(7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	5
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	5
3. 関係診療科間や多職種間での患者情報の共有	1
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	1
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	0
6. 生殖機能温存を実施する医療機関の把握	0
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	2
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	0
9. AYA世代のがん患者に対応した緩和ケア	1
10. AYA世代のがん患者のための療養環境の整備	4
11. AYA世代同士の交流の機会の確保	1
12. その他	0

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」(5件)が一番多く、次いで「AYA 世代のがん患者のための療養環境の整備」(4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
和光市で AYA 世代に対する介護支援の利用に対する補助の議論が議会でなされています。
現在取り組みが始まっていますが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ております。
AYA 世代の在宅療養には、ある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。

以上