

AYA 世代がん患者の在宅医療に関する調査研究

申請者 : 野村 耕太郎

所属機関 : 国立がん研究センター中央病院

I. 研究の背景と目的

住み慣れた自分の家で療養したい、最期まで自宅で過ごしたいという患者、家族の思いから在宅医療が浸透してきている。本邦では近年、治療・療養の場は入院から通院・在宅にシフトしてきており、患者の在宅療養を支える在宅療養支援診療所数は増加し、在宅専門診療所も都会を中心に増加している。また在宅でのがん死亡は約 8%（2011 年）と増加傾向であり、終末期に患者さんが望む療養環境であることは間違いない。がん終末期高齢者が多く在宅医療の経験が豊富な一方で、16 才から 39 才 AYA 世代（Adolescent and Young Adult）のがん患者の在宅医療は、各々の診療所での経験数は限られその実態について明らかではない。

国立がん研究センター中央病院では、年間 1149 例（2015 年度）の AYA 世代新規がん患者が受診し、582 例が入院している。進行終末期においては在宅医療への移行調整を多く経験するが、高齢者の在宅医療と異なり、在宅医療連携にあたり困難に直面することも多い。現在、AYA 世代がん患者の在宅医療の実態について報告はほとんどなく、現場では手探りで実施している状況である。今回、我々は、AYA 世代のがん患者の在宅療養の現状と問題点について調査を行い、その実態と問題点を明らかに、年齢にかかわらず、よりよい在宅医療を遂行するためにできることを探索する。

II. 方法

1. 研究対象

1.1 対象

2013年12月から2017年10月までの間に国立がん研究センター中央病院で治療を行ったAYA世代がん患者について在宅療養を依頼した在宅医。

1.2 適格基準

- ① 2013年12月から2017年10月までに国立がんセンター中央病院相談支援センターに介入依頼があり、その目的が在宅療養調節であったもの。
- ② 在宅医の選定が行われ、退院後初回訪問が行われている。

2. 調査項目

2.1 調査項目

過去に行われた在宅医に対する調査と、研究者間の討議により作成した。在宅医の背景、AYA世代がん患者に対する在宅医療の経験とその診療内容、過去の症例1例についてその患者の背景と在宅医が感じた困難感、AYA世代がん患者一般に対して感じている困難感について調査を行った。

2.2 在宅医の背景

年齢、性別、医師免許取得後の臨床経験年数、がん診療に従事している年数、主に在宅医療と緩和医療に従事している年数、1年以上の小児科診療の経験の有無について質問した。

2.3 AYA世代がん患者に対する在宅医療の経験とその診療内容

この1年に訪問診療を実施したすべての年齢のがん患者数、そのうち自宅見取りのがん患者数と、このうちのAYA世代のがん患者数と自宅見取りの患者数を質問した。

AYA世代がん患者に関してはその転帰を在宅見取り、緩和ケア病棟に入院、診療中止、その他（自由記載）と分けて質問した。在宅診療のその内容について症状管理、栄養管理、排せつなどドレーン管理、気道管理を行った数について質問した。

2.4 過去のAYA世代がん患者の症例1例についてその患者の背景と在宅医が感じた困難感

その年齢、性別、がんの原発、訪問診療開始時のがん治療の有無、診療機関、婚姻状況とこどもの有無、同居者の有無、こどもの年齢、就労・就学、利用サービスの内容、苦痛や問題点、この症例で難しかったことを質問した。

2.5 AYA世代がん患者一般に対して感じている困難感

在宅医自身が感じている AYA 世代がん患者に対して困難を感じている診療内容について各項目につき 1（難しくない）、2（時に難しい）、3（難しい）、4（非常に難しい）に分けて回答するように質問した。

2.6 自由記載

AYA 世代がん患者の在宅医療における課題、困っていること、意見を自由記載とした。

3. 調査方法

2018 年 1 月に対象となる 75 名の患者の訪問診療依頼先にアンケートを送付した。

4. 研究期間

2017 年 4 月 1 日～2018 年 3 月 31 日（アンケート調査は 2018 年 1 月から 3 月）

5. 倫理的事項

調査票の発送・回収は国立がん研究センター中央病院緩和医療科内事務局で行う。個人情報には研究者と発送業務を実施するものに限定し、その保管の責任を負う。発送と回収が終了後、すべての個人情報は破棄し、調査票の内容は研究責任者・協力者が利用するコンピューターに保管する。

III. 結果

① 回答数

延べ 40 名から回答をいただいた。そのうち 4 名はアンケート調査に参加しないとの返答であり、解析対象となったのは 36 例であった。

② 回答者背景

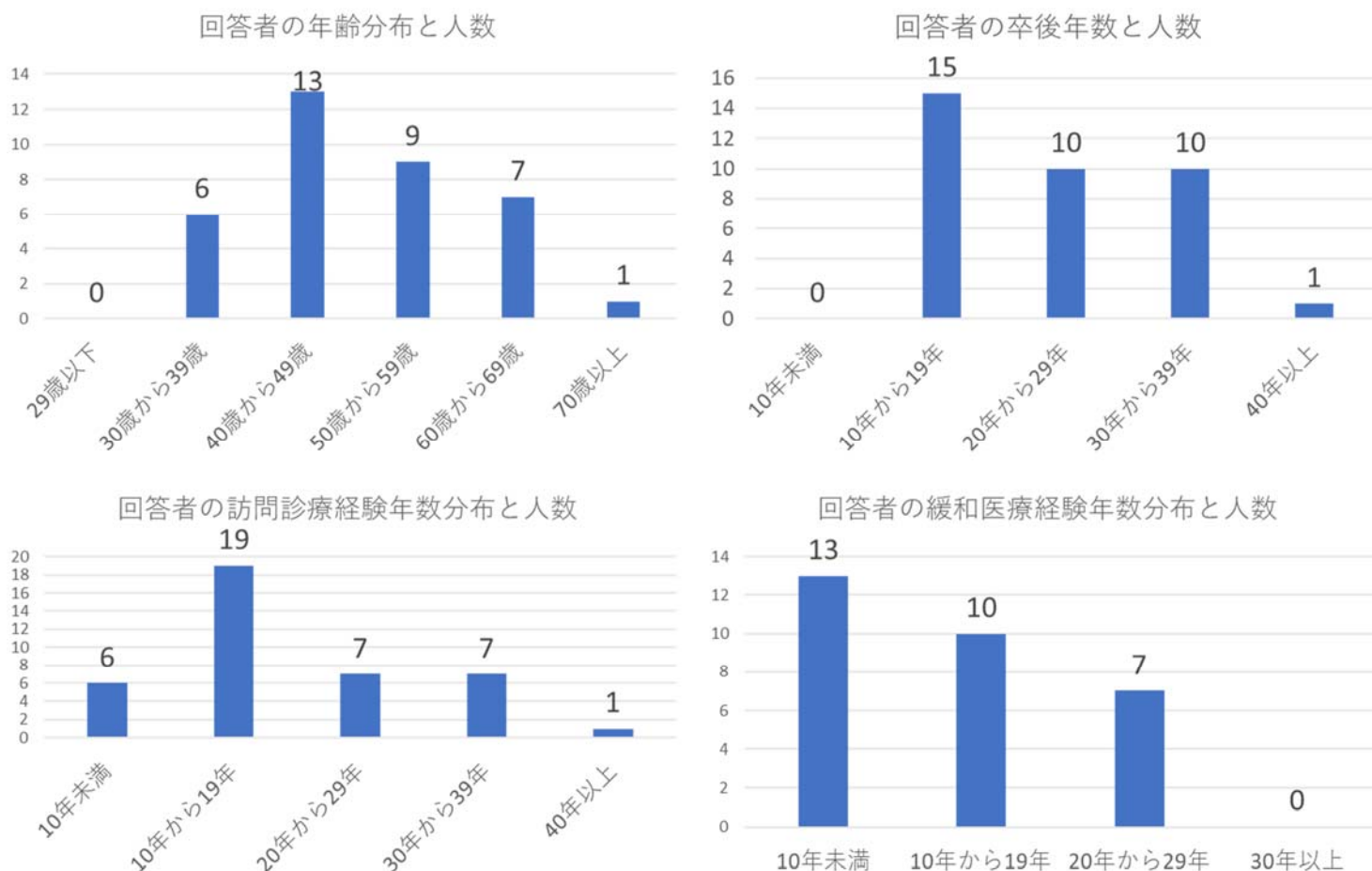


Figure 1 回答者のプロフィール

回答者のプロフィールは、年齢は全員が30代以上で平均50.1歳、性別は36名中5名が女性だった。卒後年数は全員が10年以上で卒後平均23.1年と医師として十分な経験を積んでいる回答者と思われた。一方で訪問診療の経験年数、緩和医療の経験年数については、ばらつきがみられたが10年以上と十分な経験を有する在宅医が多く含まれている (Figure 1)。1か月以上の小児医療経験のある医師は4名のみであった。

③ AYA世代がん患者に対する在宅医療の経験とその診療内容

	がん患者	AYA世代がん患者
訪問診療をした人数	2577人	52人
在宅看取りをした人数	1392人	27人

Table 1 1年間に診療した患者数の合計

1年間に診療を行ったがん患者一般とAYA世代がん患者の合計をTable 1に示した。がん患者一般では2577人である一方で、AYA世代がん患者は52人とがん一般の2%であった。平均すると在宅医は1年あたり1.4人のAYA世代がん患者の訪問診療を行っていた。在宅看取りとなっている数はがん一般で1392人、AYA世代がん患者で27人と、訪問診療した患者のうち52%とその割合についてはあまり変わらなかった(Table 1)。また、回答者36名のうち11名はこの1年でAYA世代がん患者の訪問診療は行っていなかった。

在宅看取り	27人(52%)
がん治療病院に入院	5人(10%)
緩和ケア病棟に入院	9人(17%)
一般病院に入院	10人(19%)
在宅療養継続中	1人(2%)

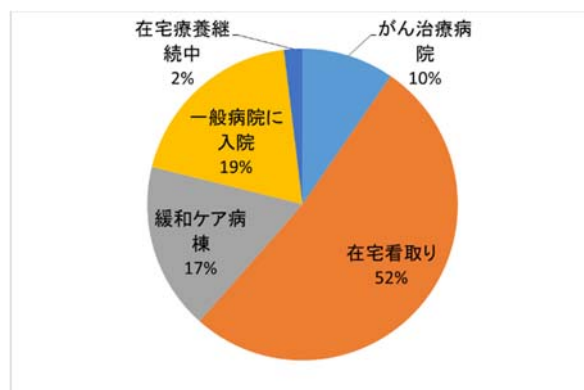


Table 2 AYA 世代がん患者 52 人の転帰

AYA 世代がん患者の転帰について、在宅看取りになったもの以外にはがん治療病院に入院となったものが7人、緩和ケア病院入院したのが9人、一般病院に入院となったのが10人と入院先は必ずしも緩和ケア病棟ではなくばらつきがみられた(Table 2)。

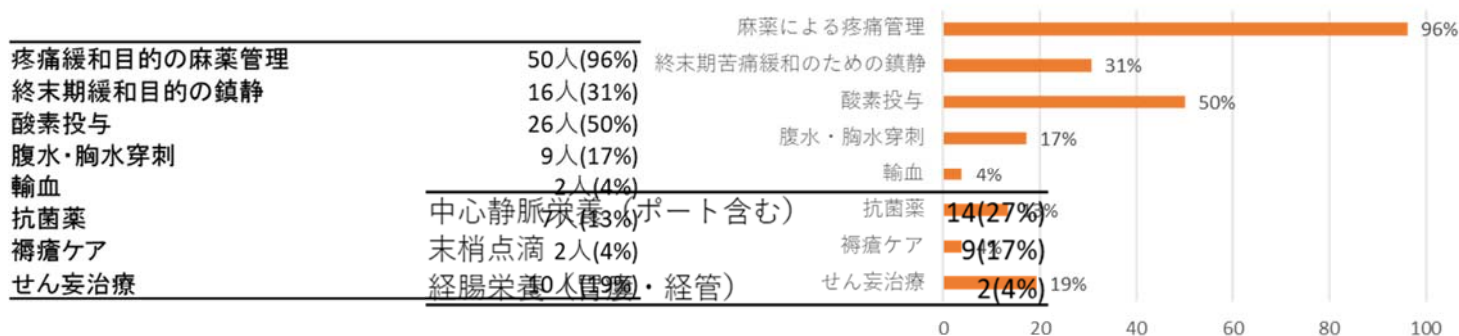


Table 4 AYA 世代がん患者 52 名の栄養管理

Table 3 AYA 世代がん患者 52 名の診療内容

ストマ	4(8%)
腎瘻	3(6%)
ドレーン (イルウス管・胃管・PTEG・PTCDなど)	6(12%)
尿道カテーテル	11(21%)

Table 5 AYA 世代がん患者 52 名のドレーン管理

AYA 世代がん患者 52 名に実施された診療内容としては、疼痛緩和目的の麻薬管理が 50 人

(96%)と非常に多かった。酸素投与は半数に行われおり、呼吸苦の管理が半数に必要であり、また苦痛緩和目的の鎮静は16人(36%)に行われていた。一方で、褥瘡ケアが2人(4%)、せん妄治療が10人(19%)であった(Table 3)。

栄養管理は中心静脈栄養が14人(27%)、末梢点滴が9人(17%)、経腸栄養が2人(4%)で中心静脈栄養が最も多く実施されていた(Table 4)。ドレーン管理については尿道カテーテル管理が最も多く11人(21%)だった(Table 5)。気道管理が必要な患者は2人(4%)おり、気切チューブの管理だった。人工呼吸管理が必要な患者はいなかった。

④ 過去のAYA世代がん患者の症例1例についてその患者の背景と在宅医が感じた困難感

	人数	そのうち既婚者	こどもがいる
16-19歳	3人	0人	0人
20-29歳	5人	2人	2人
30-39歳	18人	11人	8人
合計	26人	13人	10人

Table 6 症例26人のプロフィール

回答者のうち26名から回答があった。この26人の患者の年齢は16-19歳が3人、20代が5人、30代が18人であった。既婚者は10代にはおらず、20代で2人、30代で11人であった。こどもがいるのはいずれも既婚者であり20代は2人、30代は8人と年齢が高いほど多かった(table 6)。

この26人の身体症状、精神症状、社会面、精神面とアドバンスケアプランニングに関して患者に苦痛や問題があったか、また管理や実施に際して在宅医が困難を感じていたについての質問の結果について述べる(table 7)。

身体面の苦痛として多く認められたのは、疼痛、全身倦怠感、呼吸苦、悪心嘔吐で患者の半数以上に認められている。在宅医がその管理に困難を感じる頻度は43-60%であった。ま

	患者に苦痛・問題がある	在宅医に困難感がある
身体症状		
疼痛	23	10(43%)
呼吸苦	19	9(47%)
悪心嘔吐	15	9(60%)
全身倦怠感	23	12(52%)
浮腫	10	5(50%)
腹水または胸水	10	6(60%)
褥瘡	4	1(25%)
精神症状		
せん妄	9	5(56%)
抑うつ	11	6(55%)
認知機能低下	2	2(100%)
不安	22	14(64%)
社会面		
就労・就学の悩み	9	4(44%)
経済的負担	16	12(75%)
介護者負担への懸念(迷惑をかけたくない)	19	13(68%)
恋愛・結婚	4	3(75%)
両親に関する相談・心配	9	7(78%)
配偶者/パートナーに関する相談・心配	10	7(70%)
子どもに関する相談・心配	10	8(80%)
妊孕性	3	3(100%)
精神面とアドバンスケアプランニング*に関して		
スピリチュアルな苦痛	15	10(67%)
病名告知(患者)	10	4(40%)
余命告知(患者)	14	10(71%)
アドバンスケアプランニング(患者)	14	9(64%)
アドバンスディレクティブ** (患者)	11	9(82%)
病名告知(介護者)	9	4(44%)
余命告知(介護者)	14	8(57%)
アドバンスケアプランニング(介護者)	12	7(58%)
アドバンスディレクティブ(介護者)	9	7(78%)
家族の受け入れ	18	13(72%)

*アドバンスケアプランニング：「将来の意思決定能力の低下に備えて、患者さまやそのご家族とケア全体の目標や具体的な治療・療養について話し合う過程（プロセス）」
**アドバンスディレクティブ：自分で意志を決定・表明できない状態になったときに自分に対して行われる医療行為について、あらかじめ要望を明記しておくこと。

Table 7 26人の患者に関して苦痛・問題の有無と医療者の感じる管理・実施の困難感

た褥瘡は26例中4例で困難感を感じていたのは1例のみだった。

精神症状としては不安が22例と最も多く、64%が困難感を感じていた。抑うつ、せん妄を呈した数は9人、11人であったが認知機能低下は2人と少なかった。

社会面については、介護者負担への懸念、経済的負担が19人、11人と多い他、両親、配偶者/パートナー、子どもに関する相談・心配については9人、10人、10人であり、妊孕性の問題は3人に認めていた。これらの家族に関する問題では在宅医が困難と感じる頻度が7

割以上と高かった。また子どもに関する相談・心配があったとした 10 人のうち 9 人は実際に子どもがある患者であったが、1 人は子どもがいない患者であった。

精神面、アドバンスケアプランニングに関する事項では、スピリチュアルな苦痛は 15 人に認め 67%が困難感を感じていた。患者、介護者への病名告知、余命告知では患者・介護者への余命告知が 14 人と問題があり、また困難感を感じる割合もそれぞれ 71%と 82%と高かった。家族の受け入れの問題は 18 人にあり、72%に困難感を生じていた。

⑤ AYA 世代がん患者一般に対して感じている困難感

疼痛管理	2.3
終末期鎮静	2.4
精神症状管理	2.6
就労・就学のこと	2.7
家族のケア・コミュニケーション	2.7
経済的なこと	2.6
スピリチュアルケア	2.6
看取り	2.2
患者・家族とのコミュニケーション	2.2
紹介元の医療機関との関係	1.7

Table 8 在宅医が感じている困難感の平均値（数字が大きいと困難感が強い）

就労・就学、家族ケア・コミュニケーションに困難感の平均点が高く、紹介元の医療機関との関係は 1.7 と低かった。

IV. 考察

16 歳から 39 歳の AYA 世代がん患者の在宅療養に関して、今回の研究では 36 名の回答者はこの 1 年で計 52 人の診察経験があった。がん患者一般では 2577 人であり、およそ 2%に相当する。国立がん研究センターによる最新がん統計によると 2013 年の本邦におけるがん罹患数は全年齢で 862452 人であり、そのうち AYA 世代は 20259 人と全人口の 2.3%であることから、ほ



Figure 2 本邦にける 2013 年の年齢別がん罹患数(1)

ぼ一致していることがわかる(1)。年齢により疾患頻度は異なり、20 歳代前半までは白血病、リンパ腫、髄芽腫、胚細胞腫、骨軟部肉腫が多く 20 歳代後半から胃、大腸、子宮、乳房の頻度が増加するとされ、それぞれの臨床像は異なると思われるが、在宅に移行した AYA 世代がん患者の割合はその罹患率とほぼ同じであった。在宅看取りとなっている率は、本研究の

がん患者一般で54%、AYA世代がん患者で51%と変わりなかった。一方で36人の回答者がこの1年に訪問したAYA世代がん患者の数は52人と非常に少なく、平均1年に1人の在宅医が1.4人訪問することになり、また11人がこの1年に訪問していないと答え、その希少性のために経験することは少ないと考えられる。診療内容としてはがん患者一般に多い疼痛緩和目的の麻薬管理、呼吸苦に対する酸素投与、苦痛緩和目的の鎮静、せん妄管理など一般に終末期に必要な医療がなされているが、高齢者に多いと思われるせん妄管理や褥瘡対策の頻度は少なくAYA世代の特徴と思われる。

この1年に経験した症例のアンケートで、患者の苦痛・問題とそれに対応する在宅医の困難感の有無の頻度を聞くことができた。疼痛、呼吸苦など頻度の多い身体症状に対して47-60%と一定の困難感を認めている。恋愛・結婚、両親/配偶者/子どもに関する相談・心配の頻度はそれぞれ35-38%と高くはないが、対応する在宅医の70-80%が感じており困難を感じるケースが多いことが示唆される。さらに妊孕性に関する問題を示していたのは4人と少ないが、全例で困難を感じている。一般に妊孕性の問題はがん治療前、治療中に対応されるものだが、在宅療養の場まで継続して問題がある場合は困難を感じやすいのかもしれない。祖父母、両親、きょうだいなど介護などケアする家族の多様性や、ケアが必要な幼少期の子どもがいる、妊孕性などの問題はAYA世代に特徴的な課題であり、在宅医に困難感を生じやすくその対応については今後の課題と思われた。精神面とアドバンスケアプランニング関連について、AYA世代のがんの受け入れは本人家族ともに一般に高齢者と比べて困難になりやすいとされるが、本研究でも家族の受け入れの難しさとそれに対応する困難さが示された。一方で本人・介護者への病名告知の問題、困難感はほかに比べて低く、紹介元病院での説明がされているためと思われた。

V. 今後の展望

AYA世代がん患者の研究はその希少性ゆえに少なく、特にまとまった数を検討した在宅医療に関連する報告は本邦にはまだない。また現実には在宅医がAYA世代がん患者を中心に診察しているケースはほとんどなく、成人がん患者を主に訪問診療している中でAYA世代も診察しているのが現状である。そのため今後は、過去の成人の在宅医療との比較検討を行うことで現場に有用な情報を提供できると思われる。また患者家族の満足感、感じたことの調査も分析できたらさらに有用だろう。

本研究はさらに分析を加えて緩和医療学会大会などで発表を行い、論文化したいと考えている。

VI. 謝辞

本研究は公益財団法人 在宅医療助成 優美記念財団の助成により実施した。

VII. 感想

希少性ゆえに研究の進んでいない AYA 世代がん患者の研究をさせていただいたが、本研究の結果にあるように在宅医の AYA 世代がん患者に出会う頻度は想像以上に少なく、1 年あたり 1 人の在宅医あたり AYA 世代がん患者 1.4 人という少なさに困惑した。AYA 世代特有の問題、困難感を伴う一方で稀であることから、その実態を明らかにすることは重要であり、現場に還元できる対策を検討していかねばと感ずる。

また今回の調査報告の反省点としては、頻度の評価が多くなってしまったことがある。疼痛、悪心嘔吐、せん妄などの症状を呈した割合、管理が困難であった割合のように頻度の評価はできたが、その強さやどの程度困難だったかについて評価できなかった。このどのよう
に困難だったか、対応したかについては自由記載欄に非常に多くの意見をいただいた。疼痛やせん妄などの苦痛を取り除くために苦悩されていることが容易に想像でき、とてもじゃないが書ききれないというような意見も多かった。家族・介護者との向き合い方も同様で、困難だが時にユーモアも必要だという意見もあり個人的に非常に勉強になり、かつ在宅の先生方の努力、苦悩、強い意志を感じ頭が下がる思いだった。頻度に着眼したアンケートのため、このような点は今回評価していないことは留意しなければいけないし、この経験は今後の調査に活かしていきたいと考える。

本研究を実施するにあたり、助成して下さった在宅医療助成勇美記念財団の関係者の皆様、および研究に協力いただいたみなさまに心よりお礼申し上げます。

VIII. 参考文献

1. Horii M, Matsuda T, Shibata A, Katanoda K, Sobue T, Nishimoto H, et al. Cancer incidence and incidence rates in Japan in 2009: a study of 32 population-based cancer registries for the Monitoring of Cancer Incidence in Japan (MCIJ) project. Japanese journal of clinical oncology. 2015;45(9):884-91.