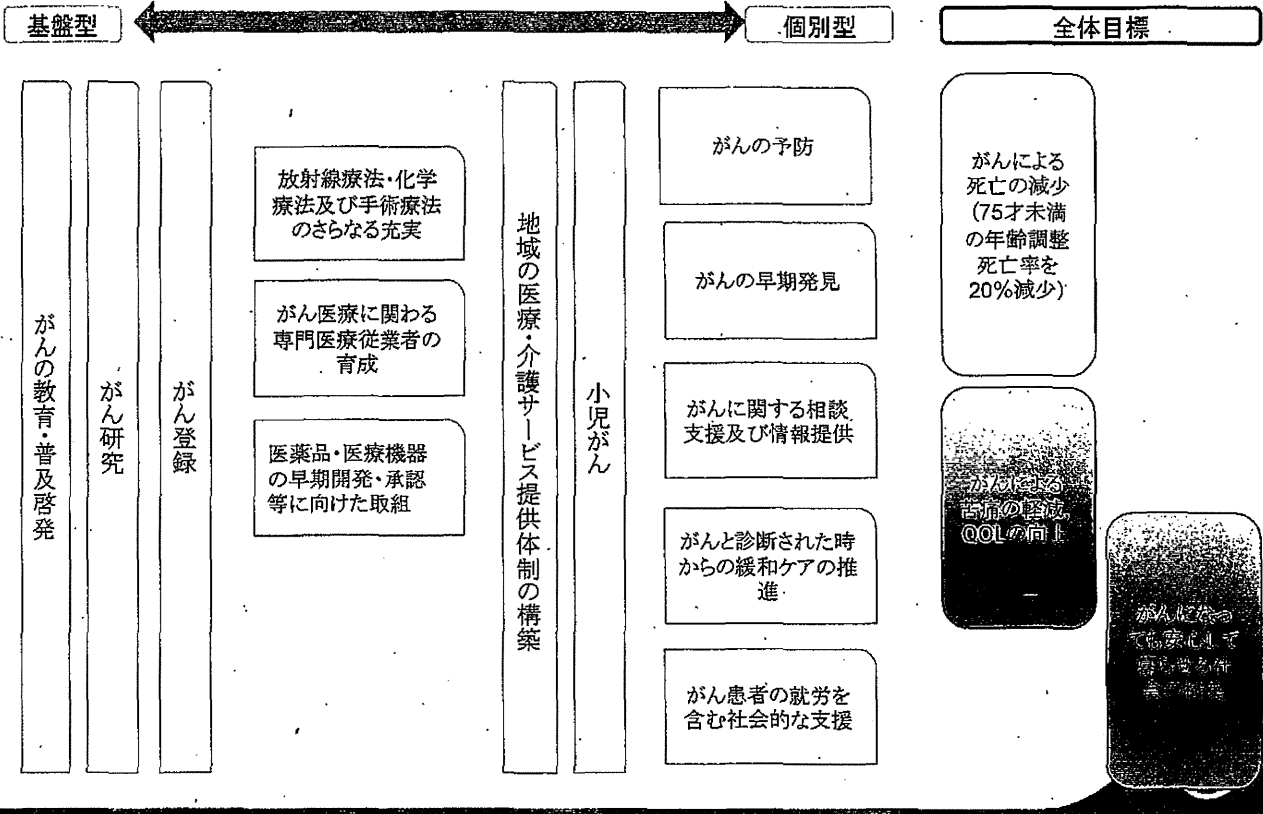
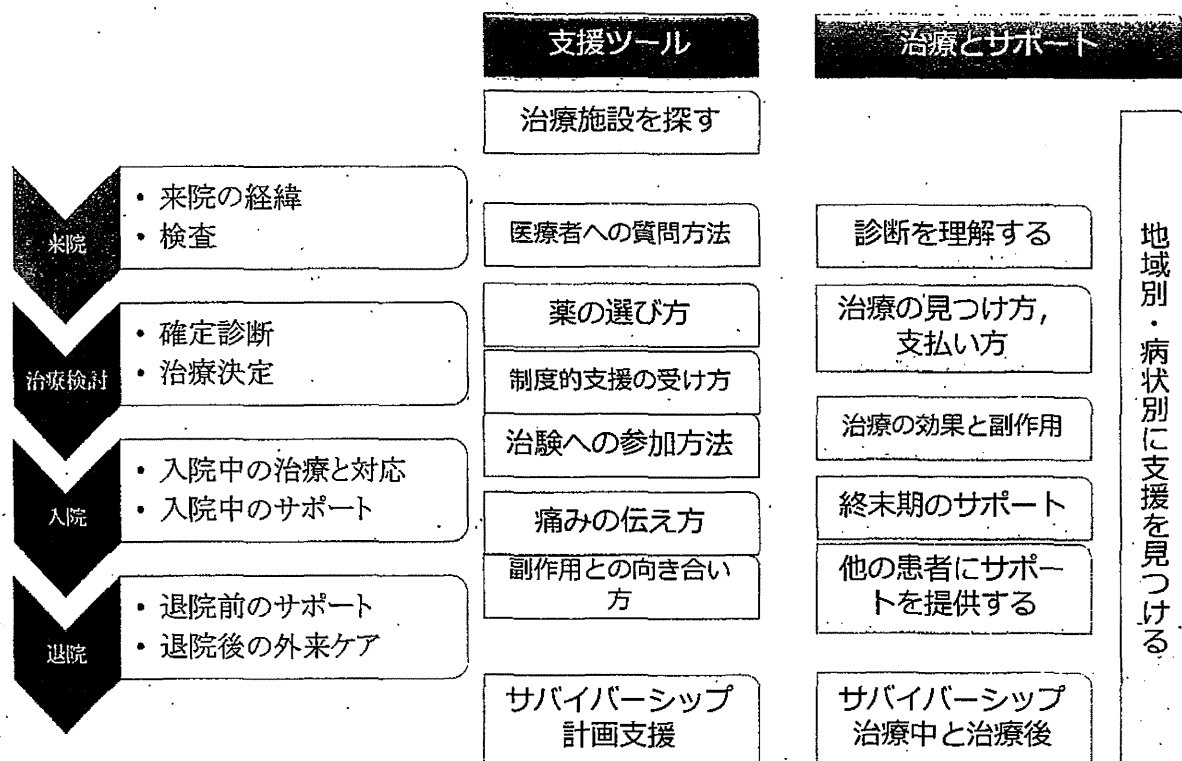


# QOLの向上, 安心して暮らせる社会の構築に寄与する 評価を行う上で患者の経験を明らかにする

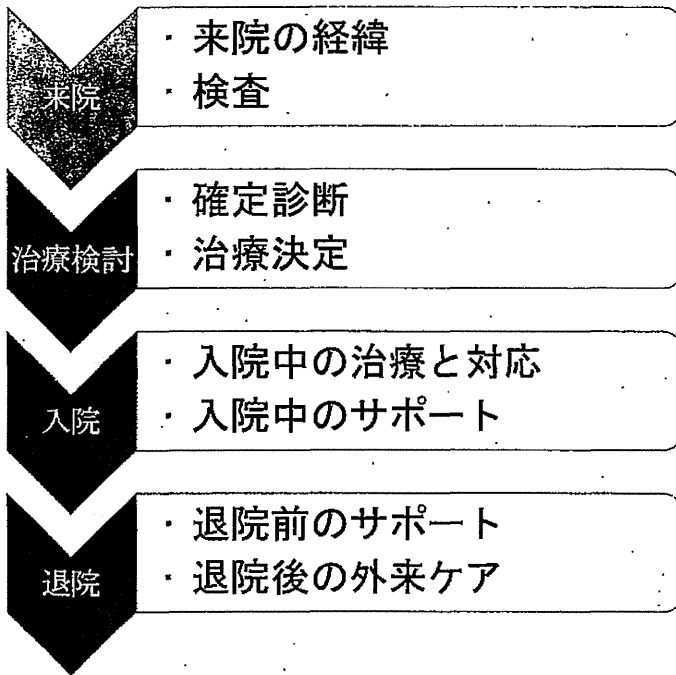
分野別施策



## Patient Journeyに対応したサポートのあり方 American Cancer Society



# 病院における患者体験の調査の考え方



## 調査対象者

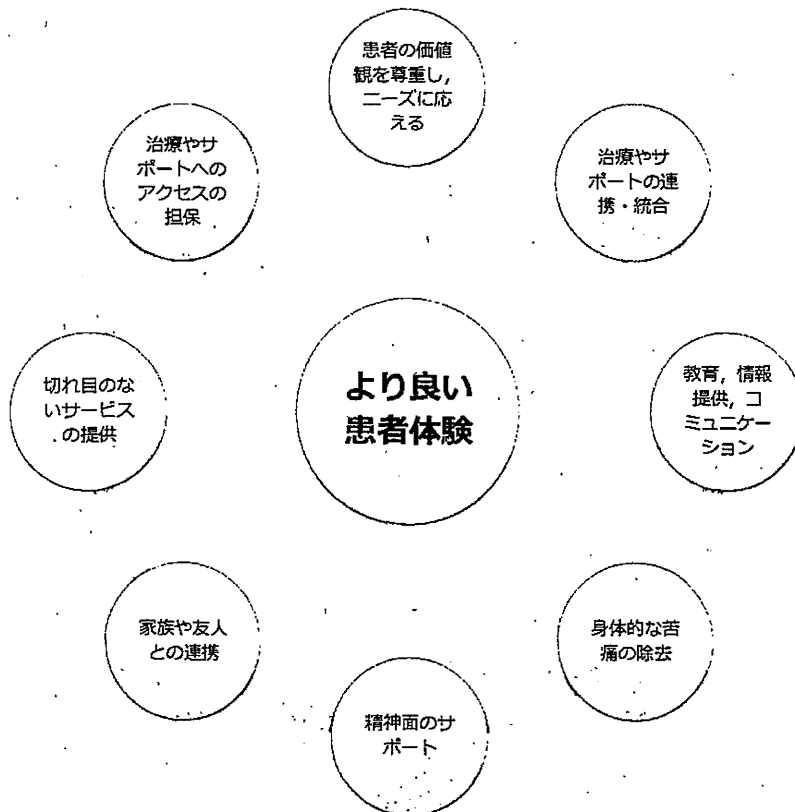
「拠点病院の入院患者OR外来患者」

来院の経緯や退院後の外来ケアやサポートについて質問することにより patient journeyをある程度把握する。

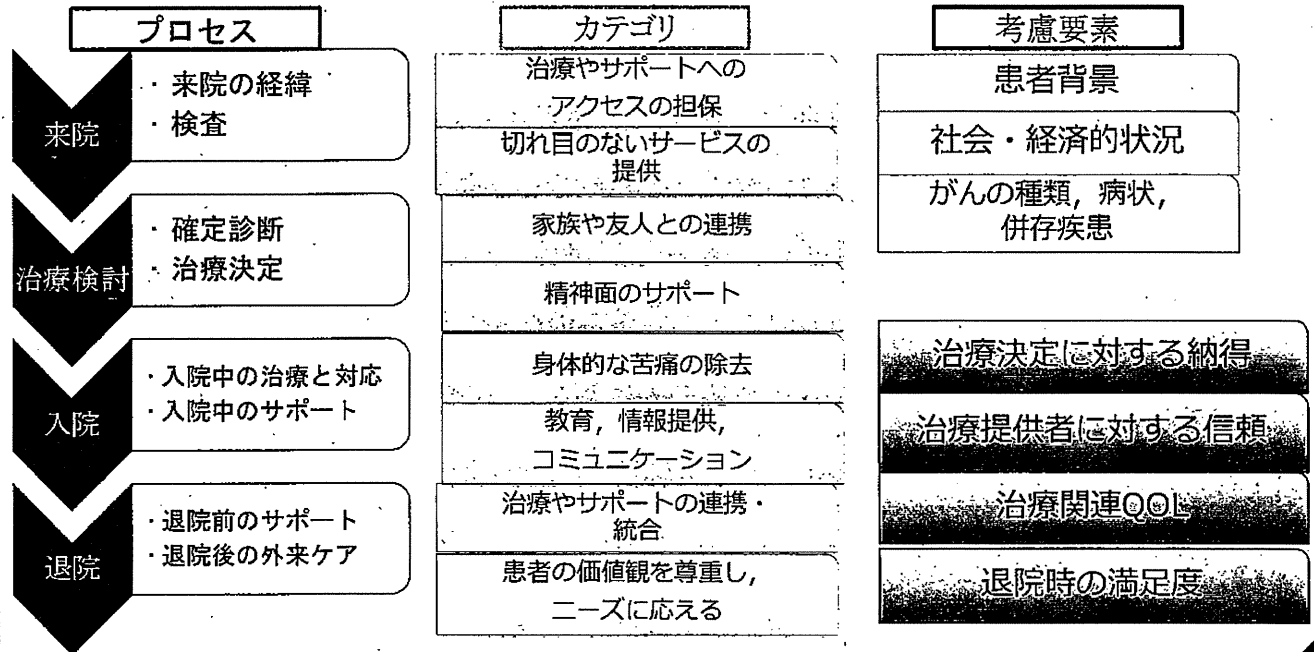
一定規模の病院で調査の実行可能性を確認した後に、小規模病院における実施も検討する。



# より良い患者体験を構成する上で考慮すべき要素 英国National Health Service



## 指標候補の検討に当たっての検討の視点（論点案）



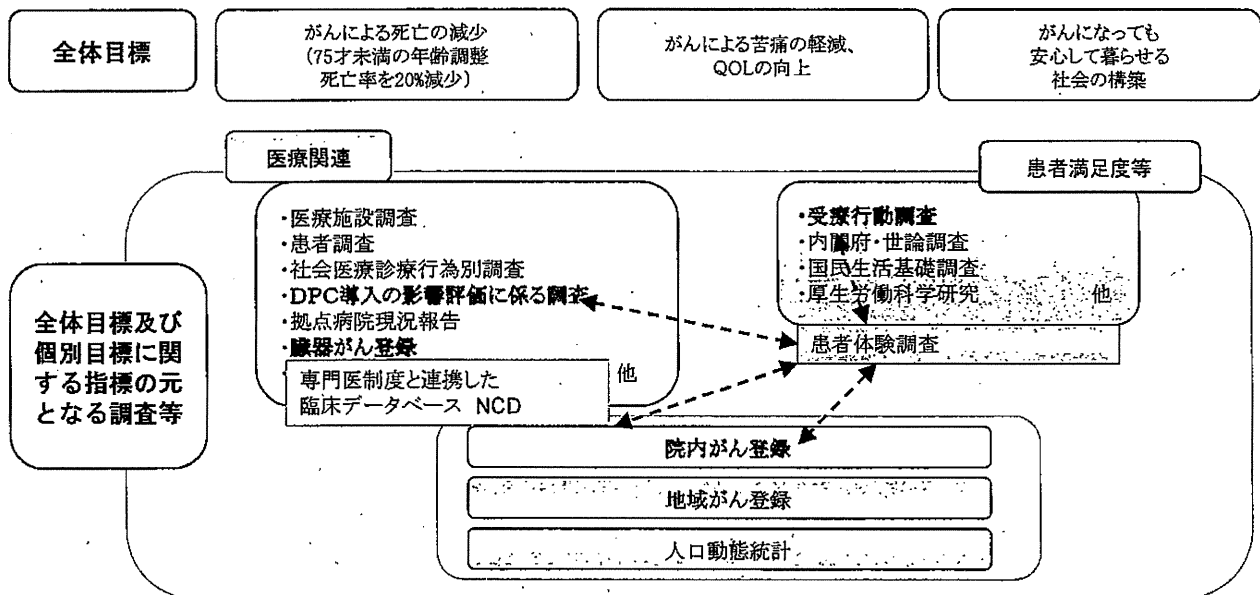
○満足度やQOLを直接的に測定するのではなく、患者体験に関連する項目を幅広く把握し、現状を明らかにしてはどうか。

○QOL指標の対象とする患者プロセス及びカテゴリは妥当か。

○考慮すべき要素をどのように扱うべきか。 など



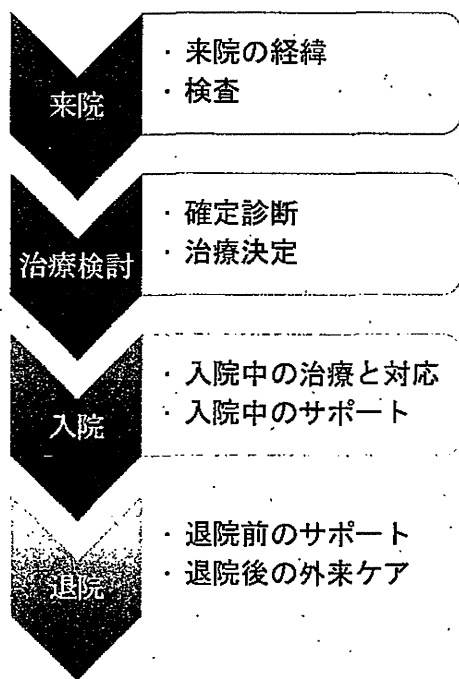
## 病院における患者体験の調査と他調査の連携可能性



がん登録や臨床データベースと連携することにより、がんステージや併存疾患、治療関連合併症などを考慮した重症度補正・リスク層別化指標を検討することが出来る。

受療行動調査との連携により地域の経時変化を考慮した検討を行うことも可能

# QOLの向上, 安心して暮らせる社会の構築 についてより適切な評価枠組みとする為に



## がん対策推進協議会

協議会委員の意見の共有と委員会における議論を調査枠組みに反映させる

## 有識者ヒアリング

ロジックモデル形成過程で収集される論点も活用する

## がん経験者

フォーカスグループディスカッションや個別インタビューを通じて、論点を抽出する。



# がん対策全体を評価する枠組みと指標の策定について

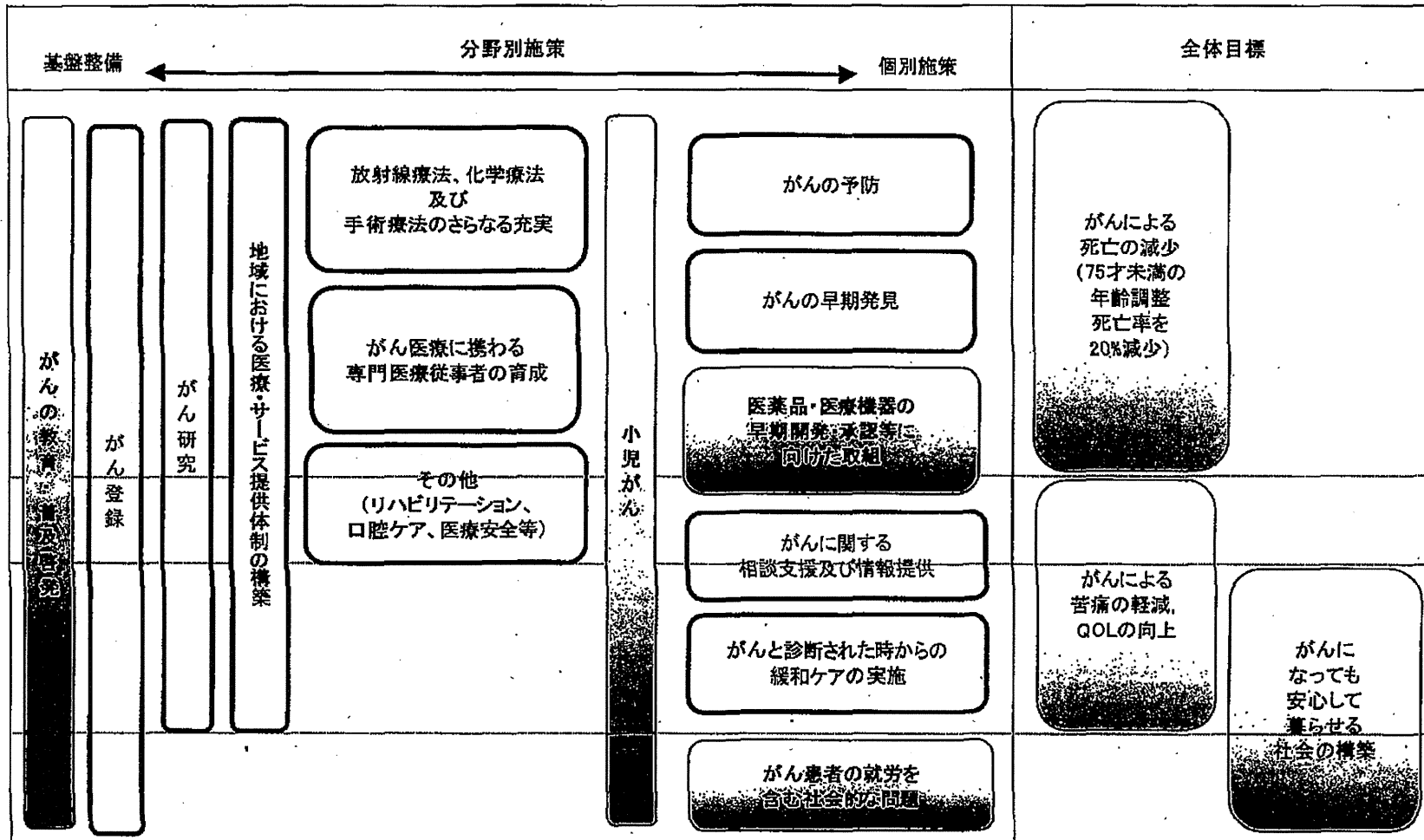
## 現 状

- 現行のがん対策推進基本計画において、全体目標とともに分野別施策毎に個別目標及び参考指標が設定されている。しかしながら、これらは、人材や設備の充足度など構造に関するものが多く、活動の内容やその活動による成果に関するものが少ない。
- また、個別目標の達成及び参考指標の把握と、各分野別施策における課題解決や全体目標である「がんによる死亡率の減少」「QOL向上」との関連が明確ではないと指摘されている。

## 対応方針

- 各分野別施策の骨子毎に、各分野別施策における課題解決に向けた、活動の内容やその活動による成果に関するものを含む適切な指標を設定し、がん対策の進捗を把握するとともに、定期的のがん対策推進協議会に報告を行う。
- なお、既存の調査等では把握できない指標については、必要性及び優先性を踏まえて開発を進める。

# 全体目標と各分野別施策との関係図



がん対策の責務を  
有する者

国

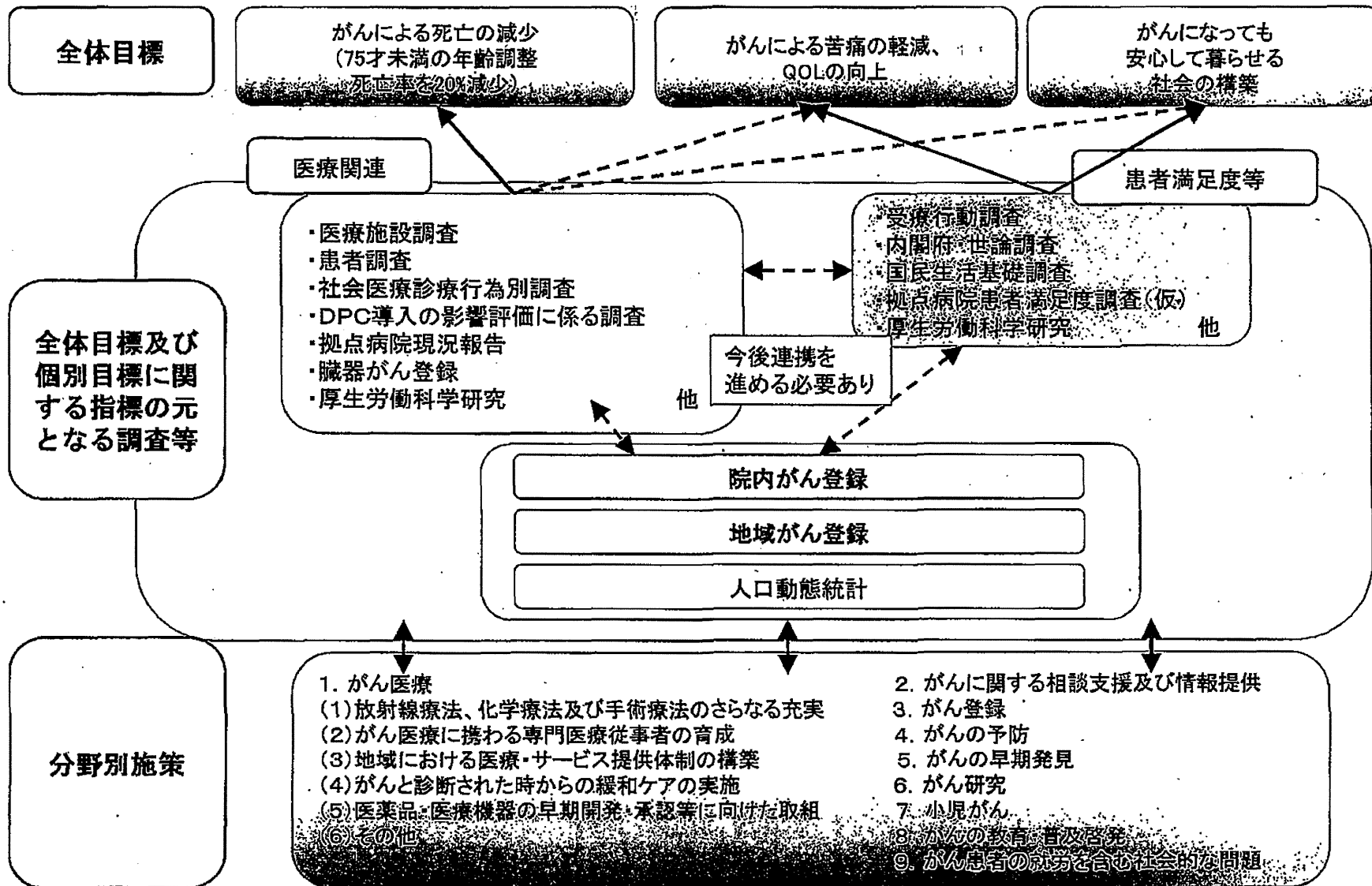
地方公共団体

医師その他の  
医療関係者

医療保険者

国民

# 全体目標と分野別施策との関係図



# 患者QOL評価指標検討の考え方及び 今後の調査等について



【評価枠組み】全体目標と分野別施策目標を踏まえて、評価枠組みを設定

分野別施策

基盤型

個別型

全体目標

がんの教育・普及啓発

がん研究

がん登録

放射線療法・化学療法及び手術療法のさらなる充実

がん医療に関わる専門医療従業者の育成

医薬品・医療機器の早期開発・承認等に向けた取組

地域の医療・介護サービス提供体制の構築

小児がん

がんの予防

がんの早期発見

がんに関する相談支援及び情報提供

がんと診断された時からの緩和ケアの推進

がん患者の就労を含む社会的な支援

がんによる死亡の減少  
(75歳未満の年齢調整死亡率を20%減少)

がんによる苦痛の軽減  
(QOLの向上)

がんになっても安心して暮らせる社会の構築

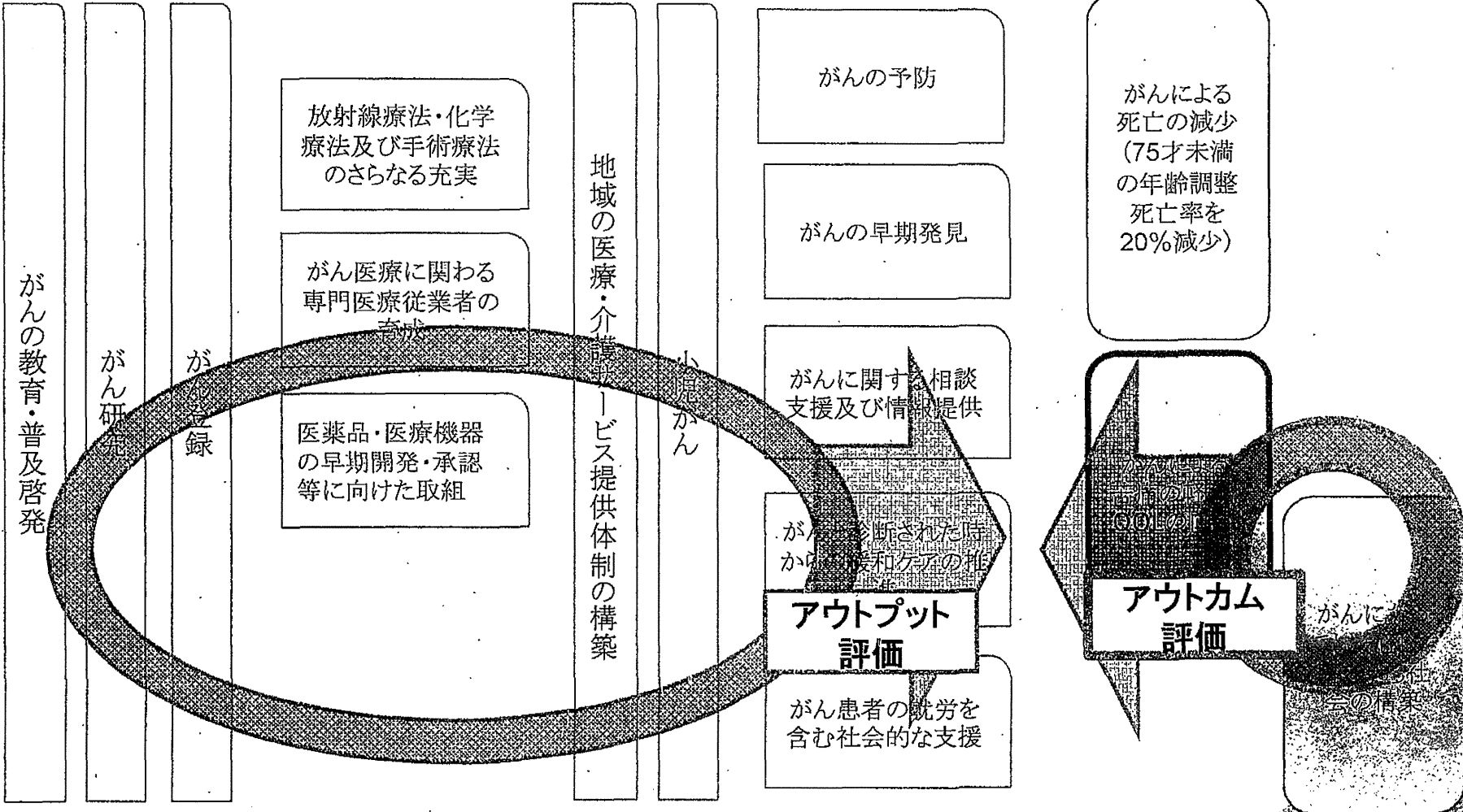
# QOLの向上, 安心して暮らせる社会の構築に寄与する 評価を行う上で患者の経験を明らかにする

分野別施策

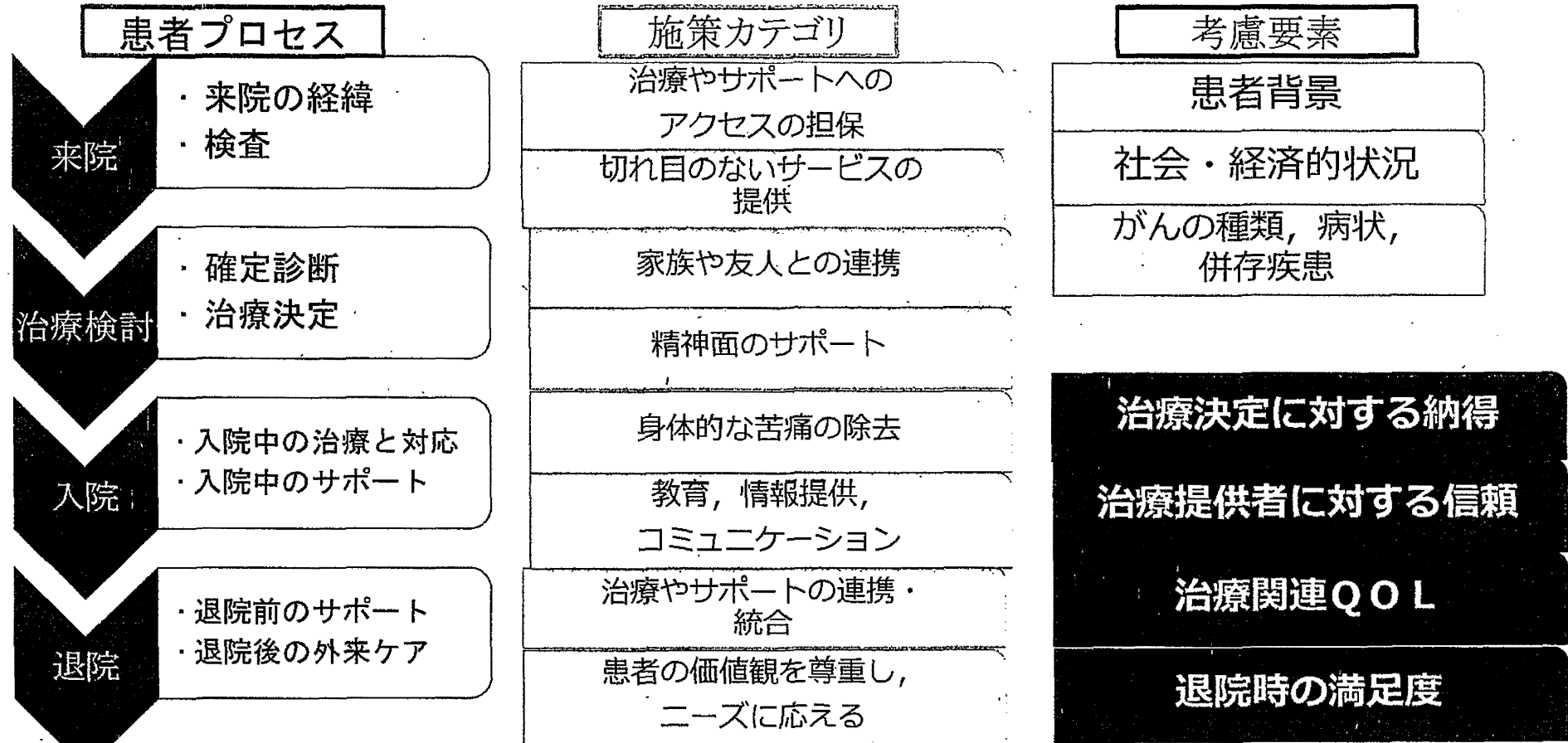
基盤型

個別型

全体目標



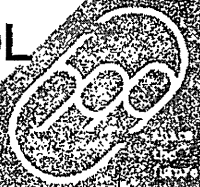
# 患者QOL評価指標の関連要素の検討に当たっての考え方



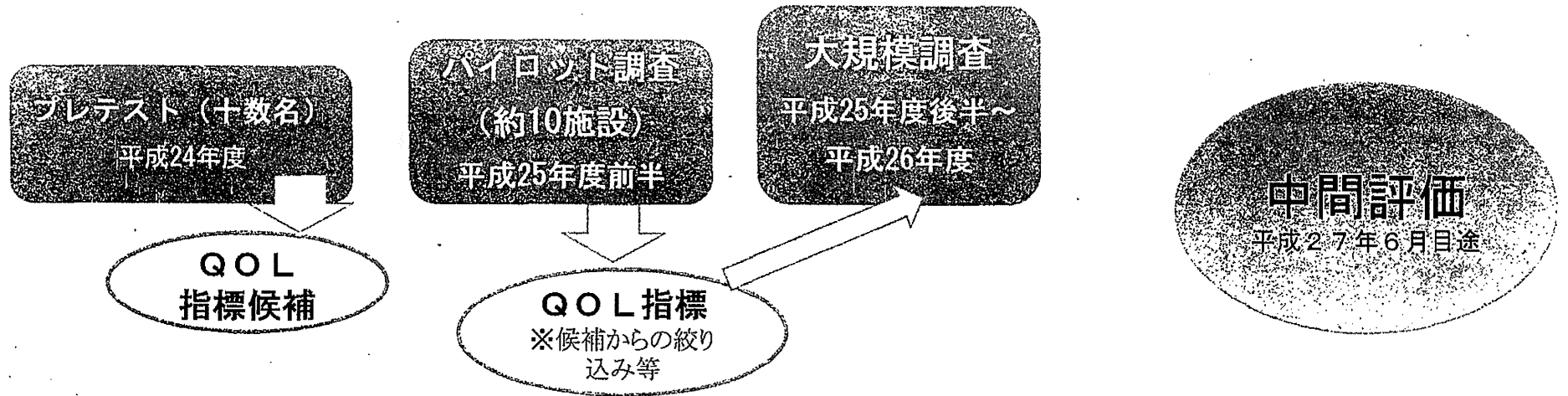
○がん患者・家族に共通のQOLとして、「治療決定に対する納得」、「治療提供者に対する信頼」、「治療関連QOL」、「退院時の満足度」を把握することを目的とする。

○具体的な指標については、上記、多くの患者に共通する「患者プロセス」の視点とQOLに関連する「施策カテゴリ」の双方の視点から検討する。

○個々の患者・家族で異なる背景等は可能な限り考慮することとする。



## 今後予定されるQOL関連調査と検討の流れ



- 今回の指標候補は、平成25年度前半に予定しているパイロット調査に用いる項目。
- パイロット調査では、指標の絞り込みのための検討のほか、多くの拠点病院で実施する場合の実現可能性の検討(対象者の調査負担、実施体制、実施コストetc.)や評価方法確立のための検討等を行うことを想定。
- 上記のほか、QOL指標関連として以下についても検討する。
  1. 対象施設の拡大 (拠点病院→がん医療に関わる病院)
  2. 対象者の拡大 (患者→患者, 医療提供者, 看護師, 介護者)
  3. 対象領域の拡大 (病院患者体験→診断から地域生活も含むpatient journey)
  4. 他調査との連携(各種データベースとの連携による癌種・stage・合併症の有無などを考慮した分析、緩和医療・相談支援など関連の強い領域との連携)

## プレ調査の概要

- プレ調査実施時期：2013年2月
- プレ調査方法：グループディスカッション及び個別インタビュー  
グループディスカッション：対象者合計16名（1回あたり3時間前後）  
個別インタビュー：対象者合計17名（1名あたり平均90分前後）

個別インタビュー及びグループディスカッションの内容分析を行い、  
患者が自身が重要であると考えるイベントの局面において、どのような事項・要素が  
関心事となったのかについてカテゴリを抽出。

またインタビュー実施後に患者体験質問紙に記入をお願いし、調査票の答えやすさや、  
項目の重要性などについても具体的なフィードバックを得た

患者体験調査において指標候補となる項目の妥当性の確認するとともに、  
今後、より広範にpatient journeyを把握する上での論点の整理を行った。

→分析を受けて調査票の構成、調査項目の内容、文言について修正



# 患者QOL評価の指標候補の検討 ～患者体験パイロット調査の項目案～

## 1. 受診までの経緯について、以下を質問

- ① 症状を自覚して(又は紹介されて)から医療機関に受診までに要した時間とその理由
- ② 受診する医療機関やがんに関する情報を探すときに活用した情報源

## 2. 診断に至る検査等について、以下を質問

- ③ 検査の手順等に関する事前説明や検査中の求めに対し説明があったか。
- ④ 検査の前に説明書・パンフレットなどの提供はあったか。
- ⑤ 検査結果の説明は理解できたか。

## 3. 診断確定時の説明について、以下を質問

- ⑥ 最初にごんの診断をされた際の説明の体制はどうか。
- ⑦ がんの診断についての説明は納得できるものであったか。
- ⑧ がん診断についての説明された内容は理解できたか。
- ⑨ がん診断時に、疑問や意見を十分に伝えられたか。
- ⑩ がん診断時に、医師は患者の気持ちに配慮していると感じたか。
- ⑪ がん診断時に、状況を説明した文書は提供されたか。

## 4. 治療方針決定過程について、以下を質問

- ⑫ 治療法の決定に当たり、自分の意見が考慮されたと感じたか。
- ⑬ 治療開始前に、異なる種類の治療法の選択肢を提示されたか。
- ⑭ 治療開始前に、セカンド・オピニオンを受けられるとの説明を受けたか。
- ⑮ 治療開始前に、あなたが分かるような方法(文書等)で、起こりうる副作用の説明はあったか。
- ⑯ 望むかたちで、治療方針の決定に関わることができたと感じたか。



share  
the  
future.

## 5. 情報サポートに関し、以下を質問

- ⑰ 治療開始前に、病院以外で利用できる患者サポートや患者会の情報を手に入れることができたか。
- ⑱ 治療開始前に、経済的支援や利用できる社会保障制度などの情報を手に入れることができたか。

## 6. 入院中のケアに関し、以下を質問

- ⑲ 入院中、医師と話をしたと思った時に、会うことができたか。
- ⑳ 大切な質問を医師にした時、納得できる回答はどのくらい得られたか。
- ㉑ 担当の医師を信頼できたか。
- ㉒ 大切な質問を病棟看護師にした時、納得できる回答はどのくらい得られたか。
- ㉓ 担当の病棟看護師を信頼できたか。
- ㉔ 入院中病棟には、ケアを行う看護師の数は十分であったか。

## 7. 入院中の治療に関し、以下を質問

- ㉕ 知りたいと思っていることについて、医師や看護師が何か隠していると感じることはなかったか。
- ㉖ 病状や治療について、医師や看護師によって説明に食い違いがあったと思ったことがあったか。
- ㉗ 医療スタッフからの説明や検査、治療を受ける時に、十分にプライバシーが守られていると感じたか。
- ㉘ 入院中、不安や心配事について、医療スタッフと話すことができたか。
- ㉙ 入院中、医療スタッフから、痛みや不快な症状が起きたときに対処することができるとの説明があったか。
- ㉚ 痛みや不快な症状が起きた時、そのことを医師や医療スタッフに伝えることができたか。
- ㉛ 入院中、病院のスタッフは、痛みをおさえることについて、できることすべてをしたと思うか。
- ㉜ 手術が決まってから、実際に手術を受けるまでの期間はどのくらいだったか。その期間への印象はどうか。
- ㉝ 手術でどのようなことを行うかについて事前説明はあったか。その説明に納得できたか。
- ㉞ 手術後に、手術結果の説明はあったか。その説明に納得できたか。
- ㉟ 医師や看護師、その他の病院のスタッフから敬意を払われ、尊厳のある入院生活を過ごせたか。





## 8. 退院前コミュニケーションに関し、以下を質問

- ③⑥ 退院後の療養場所について、医師等の医療スタッフと話をすることができたか。
- ③⑦ 退院後、何をして良いかいけないかについて、分かりやすく書面での情報提供はあったか。
- ③⑧ 退院後、身体や治療のことで心配な時の相談先について、分かりやすい情報提供はあったか。
- ③⑨ 退院前に、家族等が、家で看護や介護をするために必要な情報の提供は十分であったか。

## 9. 外来・通院中のケアに関し、以下を質問

- ④⑩ 病院のスタッフは、外来治療で、あなたの痛みを押さえるためにできることすべてをしたと思うか。
- ④⑪ 病院のスタッフは、外来治療に伴う副作用を押さえるためにできることすべてをしたと思うか。
- ④⑫ 不安や心配事について、外来の病院スタッフから十分な配慮や支援があったと感じるか。
- ④⑬ からだや治療のことで心配になったときに、すぐに相談できる場所はあるか。
- ④⑭ 外来治療の診療時間について、どう感じるか。

## 10. その他全般的事項に関し、以下を質問

- ④⑮ 診療や治療に関わる医療関係者が十分に協力していると感じたか。
- ④⑯ “がんの症状や病気”だけを扱われているのではなく、“ひとりの人”として十分な配慮をもって対応を受けたと感じたか。
- ④⑰ 全体として、受けた治療やケアに納得できているか。
- ④⑱ 治療やケアのそれぞれの場面で受けた治療やサポートに満足できているか。
- ④⑲ 現在の状態(からだの苦痛, 痛み, 気持ちがつらい)はどうか。
- ④⑳ これまでの診断や治療のために払った金額への負担感はどうか。

※回答しやすくするため、別途、選択肢等を設定する予定

※上記の他、対象者の属性を明らかにするための項目等を追加の予定



## 協議会委員の意見と今後の展望

委員の意見	今後の展望
<b>基本的考え方</b>	
①患者の思いを直接的把握することは困難ではあるが、何らかの形で実施すべきではないか。	今回、限定された形ではあるが、患者への直接アプローチによるQOL把握を目指している。まずは、患者経験に着目した調査を実施し、以後の検討につなげたいと考えている。
②情緒・一方的な反応が患者QOLの指標として妥当なのか。また、対象とする範囲が広範すぎるのではないか。	指標候補のうちから、今後の患者体験調査の結果や関係者による議論を踏まえて、妥当な指標を絞り込むことを想定している。患者QOLの厳密な把握は困難であるが、多くの患者に共通する患者体験に着目して、体系的に把握することは有用であると考えている。
<b>指標把握対象者の考え方</b>	
③調査対象をなる個々の患者の進行度や予後などはQOLに影響を及ぼすのではないか。また、小児や認知症患者、亡くなった方にとってのQOLも重要ではないか。	今回は、癌腫や予後を問わず、属性の異なる患者に共通してQOLへの影響度が高いと考えられる事項（または聞き方）を中心に設定している。もちろんQOLには、個々の患者属性（癌腫や予後、年齢、合併症等）も影響を及ぼすと考えられるため、可能な範囲で臨床情報等も把握し、解析の段階で活用したいと考えている。なお、入院患者と外来患者にとってのQOLの違いは明らかにできる形で対応したいと考えている。
④拠点病院に入院中や通院中の患者だけでなく、在宅療養中の患者、がんサバイバーにとってのQOLも把握する必要があるのではないか。	ご指摘の通りと考えるが、当面は患者へのアプローチの拠点病院に入院中または通院中の患者からQOL把握を進めることが現実的だと考えている。今回の調査等を踏まえて、在宅療養中の患者やサバイバーにとってのQOL把握をどうすれば全国的に把握可能かも含めて検討すべきと考えている。

資料14 がん対策推進協議会における発表資料5

資料 5-3

<p>⑤ターミナルや再発、社会復帰など患者の状況に応じた指標を検討すべきではないか。</p>	<p>指摘の通り、個々の状況やステージに対応したQOLをきめ細かく把握することは重要だと考える。今回は、実現可能性の観点から病院における患者体験で共通する体験に絞った項目を設計しているが、将来的には個々の病態やライフステージを考慮したカテゴリ構造を検討する必要があると考えている。</p>
<p>患者QOLの具体的把握方法</p>	
<p>⑥関係者の負担を減らすため、重複を避ける必要があるのではないか。</p>	<p>今後、指標候補からの絞り込みの段階ではその点を十分に配慮する必要があると考えている。</p>
<p>⑦より拡大・充実させる方向での検討ではなく、まず必要最低限の内容での早急な実施こそが重要ではないか。</p>	<p>ご指摘の通りと考えている。患者QOLを把握し、対応の改善につなげるというプロセスの実践が重要であり、今後の作業を進める上でもその認識を共有する必要があると考えている。</p>
<p>⑧今後、定期的に患者QOLを把握することを念頭に、患者への負荷や調査自体の負担を考慮すべきではないか。</p>	<p>今後、医療機関内のみならず都道府県や国の行政施策の評価に用いていくためには、継続的かつ全国的に実施可能な方法であることが重要であると考えている。今回提示する指標候補に関し、今後、患者体験調査を実施し、その妥当性や評価への活用可能性を検証した上で、協議会での絞り込みの議論がなされるべきと考えている。</p>
<p>医療者の改善の視点</p>	
<p>⑨QOL把握を受けて、医療提供者側がどう改善するか、活用可能な指標とすべきではないか。</p>	<p>QOL把握の目的の観点からも重要な観点だと考えている。将来的には、医療提供者に対する調査を同時に実施し、照らし合わせることで患者側のQOLと医療者側の対応との関係を明らかにし、改善に向けた手がかりとすることを検討すべきと考えるが、当面は、病院での患者体験からの患者QOL把握を、医療者側での共通認識と、改善のための対応策を検討の材料にすることが重要ではないかと考える。</p>
<p>⑩QOLを客観的に評価する指標として、除痛率を位置づけてはどうか。</p>	<p>指標の検討に当たり、客観性及びその結果の施策活用の視点は重要だと考える。他方、除痛率の把握手法に関しては厚生労働科学研究において研究がなされている段階であり、その研究成果を受けて評価指標としての測定可能性も含めた検討が必要であると考えている。</p>
<p>⑪緩和ケアの項目として、「人としての尊厳・威厳を尊重してもらった」ということが重要ではないか。</p>	<p>ご指摘の事項を考慮して、候補を加えた。</p>
<p>⑫放射線治療の精度管理も項目として盛り込んではどうか。</p>	<p>ご指摘の事項は、患者側からは把握困難な事項となるので、医療提供者側への調査を検討する段階での検討課題としたい。</p>

患者を支える情報の観点

⑬患者周囲には情報が溢れており、その取捨選択への支援の有無は指標として重要なものではないか。

指標候補として情報資源の活用状況について加えている。また、この質問に回答することによって、情報選択への支援資源が存在することを周知できるような工夫を検討したいと考えている。

⑭手術結果に関して、口頭だけではなく書面での説明を求める声を患者・家族からよく聞く。患者が、正しく自分のがんと向き合っていくためには重要な情報と思う。

手術結果等の説明が書面でなされるということは、患者が落ち着いて考えを整理するためには重要だと考える。今後、実施を予定している医療提供者側への調査で実施するよう検討したい。

⑮「わかりやすい回答」を尋ねるではなく、納得できたかという視点で聞いてはどうか。

納得という観点がより重要であると思われる事項については、文言を修正した。

その他の観点

⑯就労に関するQOLも加える必要があるのではないか。

現時点では、就労に関する妥当性のある指標及び評価方法の設定は困難であるが、厚生労働科学研究においての研究も実施されており、その成果も踏まえて検討すべきと考え

⑰全体的なケアのSurrogate評価指標として、「この施設を友人・知人に推薦する」「また来たい」なども考え得るのではないか。

ご指摘の通り、「紹介や再訪」も重要な視点と考えるが、癌腫による違い、再発などにより回答に幅が生じると考えられるため、満足度をより体系的に把握する方向で修正を行った。

⑱家族や友人等へのサポートという視点も重要ではないか。

プレ調査でも、患者は自らががんになったことによる家族や友人等への影響を強く意識していることが明らかとなっており、その点を踏まえて指標候補を再検討した。