

患者の医療機関選択に資する制度に関する研究

研究代表者 永井 庸次 公益社団法人 全日本病院協会 常任理事

分担研究者

飯田 修平	(公社)全日本病院協会 常任理事
西澤 寛俊	(公社)全日本病院協会 会長
長谷川友紀	東邦大学医学部社会医学講座・社会医学教授
渡辺 博	(株)日立製作所 ひたちなか総合病院 産科医療センタ長
瀬戸加奈子	東邦大学医学部 助教
小谷野圭子	公益財団法人練馬総合病院 質保証室 係長

研究協力者

相原 潤二	(株)日立製作所 ひたちなか総合病院
大山 雅樹	(株)日立製作所 ひたちなか総合病院
関 利一	(株)日立製作所 ひたちなか総合病院
長谷川 寿	(株)日立製作所 ひたちなか総合病院

A.目的

がん、難病、小児患者自身や家族が受診する病院を選択するために、どのような情報を収集・活用しているか、その情報提供の仕組みを検討するため、主にがん、難病、小児患者にアンケート調査を施行した。行政サイドが取りまとめている診療情報提供システムには、都道府県の医療機関検索サイトである医療情報ネット、がん診療に特有な国立がん研究センターサイトのがん情報：病院を探す、それ以外の国立がん研究センター自体のホームページ、がんと難病双方に活用できる小児慢性特定疾病情報センターサイト、医療計画の一環としての都道府県の公表しているがん情報、さらに難病に特有の難病情報センターサイトがある。

B.がん患者アンケート調査結果

がん患者へのアンケート送付に関しては、全国がん患者団体連合会、がんの子どもを守る会、クラヴィスアルクスと四国がんセンター病院入院中のがん患者305名にアンケート送付し、回答数125(回答率41.0%)であった。各団体からの回答率に差は認められず、がんの子どもを守る会の会員は家族の回答であったが、他団体からは1名を除き患者本人の回答であった。手術後、化学療法治療中の患者、寛解中の患者も認められ、がん種も乳がん、肺がんが多く、婦人科がん、小児がんと続き、消化器系がんが比較少なかった。

確定診断まで3か月以上要した患者19%、3か所以上の病院受診歴を有する患者15%であり、円滑な診断・治療まで到達することが難しかったと予想される患者は20%近くいた。最初の受診病院はアクセス性と専門性双方から選択しており、その情報源は家族・知人とかかりつけ医が40%近く、病院のホームページから14%程度である。最初の病院と最終診断された病院とは60~80%が異なっていたが、医師からの専門・高度医療機関への紹介が主で、円滑な病病連携とともに患者が適切な病院に紹介されていることが示唆された。ただし、セカンドオピニオンを受けた患者31%であり、最終診断、治療選択に至るまでの経路に課題があることも明らかである。

最終診断された病院の情報源は家族・知人、かかりつけ医以外に病院のホームページが22%で、患者本人が病院を探している比率が最初の病院選択時より増加している。参考となる情報は専門家・専門医の有無、指定医療機関、診療科、専門外来の有無などで、行政からの情報公開にはこれらの情報が必要である。

病院のホームページ活用患者は36%で、専門家・専門医、指定医療機関、医師名、診療科、手術名、手術

成績などを参考にしていた。行政サイドの公開情報閲覧者は国立がん研究センターのがん情報：病院を探す38%、都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）18%であり、病院のホームページと同様に行政の広報サイトも周知されていた。しかし、実際に利用した患者は15名12%で、利用サイトは医療機関検索ネットの方ががん情報サイトよりも多かった。がんの子どもを守る会の患者は小児慢性特定疾病情報センターを含め周知されているが、実際には利用していなかった。医療情報ネットでは所在地、診療科目、専門外来、アクセスなどが参考となっていたが、各病院の具体的な成績、受診時の具体的な対応などがさらに必要であり、容易に必要な情報に到達できない患者が利用者の40%存在し、必要情報にたどり着く画面構成や情報提供の在り方を再検討する必要がある。国立がん研究センターのがん情報では、各医療機関へのホームページへのリンク、医療機関検索、がん診療連携拠点病院検索などが有用な情報で、不足情報は各病院紹介時の具体的な対応、リアルタイムな情報、患者の重症度、治験情報などであり、必要情報への到達は比較的容易との回答が多く、医療機関検索サイトより使い勝手は良かった。

C. 難病患者アンケート調査結果

難病患者へのアンケートに関しては、難病団体3団体（リウマチ友の会、胆道閉鎖症の子どもを守る会、軟骨無形成症の子ども会であるつくしの会）の会員550名に必要な情報の収集内容、方法を無記名アンケート調査した。回答は266名（回答率48.4%）で各団体とも45%以上の回答率であった。胆道閉鎖症の子どもを守る会147名、リウマチ友の会96名、つくしの会（軟骨無形成症患者会）23名であった。

最初の病院受診から確定診断までに6か月以上経過している患者は23%、3か所以上の受診者は16%、発症から専門医受診まで半年以上要した患者が23%存在しており、難病患者が適切な病院に受診できるまでにかなりの期間、病院を要していることが示唆された。最初の病院と確定診断された病院とは63%異なっており、最終診断までには診断が付かず、より専門性の高い病院を患者が志向したことが推定される。セカン

ドオピニオンは18%の患者が実施しており、がん患者よりも低率であったことは難病の場合、比較的選択の余地が少なく、診断が決まれば円滑に患者の選択ができていた可能性を示唆している。

最初の病院を受診した理由は専門性よりもアクセス性を重視しているが、小児の場合、かかりつけ医からの紹介が成人難病より多く認められたのは疾患特有な問題である。その情報源は特に情報を入手していないが大多数であるが、かかりつけ医からの紹介も多く、行政の公開情報の利用者も少なからずいるが、最初の段階で病院のホームページの閲覧等利用している患者は18名程度（7%）であり、あまり利用されていない。

確定診断された病院に至るための情報源は、小児ではかかりつけ医の紹介が多く、成人では診断がつかない、家族・知人の紹介などが目立っており、病院のホームページや行政の医療機関検索サイトの利用者は4%前後で少ない。有用な情報は専門診療科、医師名、専門外来の有無などで、小児では慢性特定疾病医療機関なども有用な情報である。医師からの紹介は高度の医療機関が良い、専門外、治療が難しいなどが理由であり、円滑に病病連携が実施されていることが示唆される。

受診までのサイトの参照は少ないが受診後を含めると、病院のホームページの利用者は21%程度で、有用な情報は専門診療科、専門医・専門家、医師名、小児慢性特定疾病指定医、専門外来の有無、小児慢性特定疾病の実績などである。

行政の公開情報サイトを知っている患者は都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）266名中42名（16%）、難病情報センターサイト40名（15%）、小児慢性特定疾病情報センター40名（15%）で、難病に関してはがん情報と異なり、病院のホームページと同様な割合で行政の情報が周知されていた。実際に知っているだけでなく利用した経験のある患者は22名8%程度で、知っている患者の約半数しか利用していない。行政の情報サイトで有用な情報は医療機関名、診療日・時間、電話番号、診療科目、専門外来、時間外対応、対応可能な疾患・治療内容などで、必要情報に容易に到達できた患者は72%であったが、容易に到

達できなかった理由は優先順位が不明瞭、必要情報にたどり着く方法が不明などであった。不足情報として各病院の具体的治療成績なども指摘されており、主治医への要望事項は症状、経過、薬剤の詳細説明、必要な検査の実施、他の専門家との連携であり、情報内容とともに画面等の再検討も必要である。小児慢性特性疾病情報センターサイトについては、医療費助成、対象疾病リスト、疾患検索などが有用で、不足情報は医療機関別実績、患者数と内訳、指定医などであり、情報内容と画面等の再構築が必要である。

D. 病院勤務医師ヒアリングとアンケート調査結果

患者の医療機関選択に資する制度を改善するために、患者側ではなく、がん、難病患者を診療している病院勤務医師が当該患者の日常診療で紹介・逆紹介する際に、どのような情報を、どのように収集し、どのように活用しているかを分析する必要がある。患者が医療機関を選択する際に知りたいと思う情報は当然医師も患者を紹介・逆紹介するとき知りたいと思っている。そのため、がん、難病、小児医療を専門に担当している基幹病院医師 12 名、成人のがん医療を担当している基幹病院医師等 7 名に直接ヒアリングするとともに、全日本病院協会に参加している大中小規模の病院から無作為に抽出した病院と当該団体に参加している全がん診療拠点病院の勤務医師を対象にがん、難病患者の診療における各種診療状況、診療情報収集方法とその内容・活用法についてアンケート調査した。198 病院に 1980 通依頼状を送付し、回答数は 402 で回答率は 20.3%であった。

病院勤務医が患者を紹介・逆紹介する際に必要とする情報は、患者が受診する際に必要な情報と重なることも多い。それらの情報を収集するために、70%の医師が地域連携室を、44%の医師が病院のホームページを活用している。多様なニーズから患者が紹介来院しているが、診療科により来院患者の情報源は異なり、口コミ、病院のホームページ閲覧、ネット検索、地域の医師からの紹介等多様である。しかし、行政の医療機関検索サイト等を閲覧して来院する患者は少ない。

がん診療では、病院のホームページ画面を 60%の医師が見ているが、専門家・専門医の有無、診療科、専

門外来の有無、指定医療機関の有無、医師名等が参考になる情報で、不足情報は手術成績を含めた具体的成績、専門医・専門家の有無、合併症の有無、手術名、医師名などである。

行政の診療公開情報を利用している医師は 5%で、国立がん研究センターのがん情報：病院を探すと都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）を利用していた。都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）の参考情報は医療機関名、所在地、診療科目、アクセス、専門外来などで、不足情報は具体的な成績や紹介時の対応方法などであり、比較的必要情報に到達しやすいが、到達方法が不明などで到達しにくいという意見もあり、内容、画面構成などに課題がある。がん研究センターのがん情報ではがん統計、医療機関の検索、がん診療連携拠点病院、医療機関のホームページなどが参考になり、不足情報は紹介時の具体的方法、リアルタイムな情報等である。医療情報ネットと異なり、必要情報には到達しやすいという回答である。

難病診療では、病院のホームページ画面をやはり 60%程度の医師が見ているが、必要情報は専門診療科、専門外来、難病指定医療機関、指定小児慢性特定疾病医療機関、難病指定医などで、不足情報は専門診療科、難病機関登録実績、難病患者成績・転帰などである。

行政の公開診療情報を利用している医師は 13%程度で、がん診療に従事している医師より難病担当医師の方が活用している。活用サイトは難病情報センターサイトが主で、都道府県の医療機関検索サイトを利用している医師は 1 / 3 程度であった。医療機関検索サイトでは所在地、医療機関名、アクセス、診療科目等が参考になり、必要情報に容易に到達できず、難病に関してはサイトの画面等の再検討が必要である。難病情報センターサイトでは参考情報は指定難病一覧、診断・治療指針、国の難病対策等であり、不足情報は指定医療機関の具体的紹介方法、サイトマップ、難病相談体制等である。必要情報に容易に到達できた医師は半数にも満たず、このサイトも画面等の構成に再検討が必要である。小児慢性特定疾病情報サイトは活用医師が少数で解釈が難しいが、医療費助成、対象疾病リストと申請書のダウンロードなどを参考にしている。

以上より、基幹病院等では地域医療連携センター、

がん相談支援センター、患者・家族総合支援センター、家族性腫瘍相談室、原発不明がん診療科設置などで患者に医療機関選択に資する情報を公開している病院もあるが、医師の側から行政の診療情報ネットへの要望は、診れる病院と診療できる病院は異なる、集中と選択の対策がなされているがん治療などではそのことを明確に周知する仕組み作りが必要、より具体的な治療成績などの公表とともにそれらの病院に患者が集中しないようながん治療の均てん化に関する十分な周知も必要等である。

遺伝性がんについては、医師と遺伝カウンセラーの二人三脚体制は困難なことも多いが、今後はがん告知というよりは遺伝性がんの告知も重要になることが予想され、このような取り組みに関するさらなる情報公開が患者の医療機関選択に資する情報になる。遺伝学的検査は患者・家族から遺伝に関して相談を受けた医師は44%で、がんの遺伝に関する相談が多く、体細胞変異に関する相談は多くなかった。遺伝学的検査を患者に勧めた医師は33%、その内容はがんの遺伝も多いが、抗がん剤の副作用回避や薬効予測など体細胞変異に関するものも多かった。遺伝学的検査と同時に遺伝カウンセリングを勧めている医師は36%で、より一層の必要性の周知が望まれる。実際に遺伝学的検査を実施した経験のある医師は115名で、勧めた医師132名に比べて少数であった。実施した検査は勧めた検査とほぼ同様であり、勧めた検査がほぼ実施できていることが示唆される。医師の遺伝学的検査に関する懸念事項は個人情報、コストなど多彩であり、これらの懸念事項の払しょくとその広報が患者の医療機関選択に必要と思われる。

E．患者団体ヒアリング結果

患者団体は日常的に会員患者からの相談や各種講演会、情報提供を行っており、これらの患者団体をヒアリングして、患者が医療機関選択に当たって、どのような情報をどのような方法で収集・活用しているのか、情報提供される各種制度の仕組みとともに解明することは、患者の医療機関選択に資する制度に関する研究に必要である。患者は病院のホームページを活用しているが、行政の医療情報ネットはあまり見ていな

い。病院からの情報発信に関しては、がん腫によって均てん化ができているものと集中化が必要なものがあり、患者にその広報・周知が欠けていると考えている患者団体も存在する。行政の診療情報の広報に関しては、具体的な成績など詳細な病院情報が必要と考えている患者団体や担当部署が都道府県で異なるので標準化してほしいと考えている患者団体も存在する。

F．行政の医療機関検索サイト等情報提供の仕組みの検証

行政の公開診療情報の妥当性を検証するためには、その内容とともに、表示内容の層別化や利用しやすさを調査する必要があり、より良い診療情報提供のために画面の表示法などを都道府県別に検証した。その結果、厚労省が指定した診療機能情報報告項目はどれも医療機関検索サイトに公開されているが、情報にたどり着くまでの画面移行数は都道府県によって様々である。また、画面表示構成に統一性が無く、使いやすさに問題があり、情報量も行政ごとに異なり、患者が的確に適切な病院に到達できるためには、都道府県の病院検索サイトの画面構成の標準化とともに、クリック数の減少や医療職ではなくとも容易に必要情報に到達できる仕組み作り、視聴覚障害者にも優しい画面づくりが必要である。

G．米国における医療情報提供体制の仕組みに関する検証

米国での病院比較で存在感を示している Hospital Compare と Leapfrog に関して米国の実務担当者にヒアリングしたが、両者とも患者等の医療機関選択に与える影響に関する評価・調査はしていないことが明らかであった。

H．考察

がん、難病患者が適切な病院に受診できるまでにかかりの期間と医療機関を要していることが明らかで、その割合は15～20%であった。最初の受診病院はがん診療ではアクセス性と専門性双方から、難病診療では専門性よりもアクセス性を重視しているが、小児難病はかかりつけ医からの紹介が多い。その情報源はがん

患者では家族・知人とかかりつけ医が40%近く、病院のホームページからが14%程度であり、がん、難病患者双方とも最初の段階では病院のホームページ、行政からの情報等利用している患者は少ない。

がん患者の場合、最終診断された病院の情報源は家族・知人、かかりつけ医以外に病院のホームページ等で病院を探している比率が増加しており、参考となる内容は専門家・専門医の有無、指定医療機関、診療科、専門外来の有無などある。難病患者の場合、病院のホームページの利用者は20%程度で、有用な情報は専門診療科、専門医・専門家、医師名、小児慢性特定疾病指定医、専門外来の有無、小児慢性特定疾病の実績などである。

がん患者では、行政からの情報サイトは知っている患者もいるが実際に利用している患者は12%程度と少なく、医療機関検索サイトでは所在地、診療科目、専門外来、アクセスなどが参考となっていたが、各病院の具体的な成績、受診時の具体的対応などが不足しており、必要情報に容易に必要な情報に到達できないか患者も多く、必要情報にたどり着く画面構成や情報提供の在り方を再検討する必要がある。難病患者では、行政の情報サイトを活用している患者は8%程度と少なく、有用な情報は医療機関名、診療日・時間、電話番号、診療科目、専門外来などであり、がんと異なり必要情報には容易に到達できている。しかし、不足情報として各病院の具体的な治療成績などがあり、情報内容の再検討が必要である。

一方、病院勤務医が患者を紹介・逆紹介する際に必要な情報収集に関して、がん、難病ともに60%の医師が病院のホームページを活用しているが、行政の情報サイトを活用している医師は難病サイトの閲覧度の方が高いものの、5~13%程度とその周知度、利用度は低い。参考情報は医療機関名、所在地、診療科目、アクセス、専門外来など、不足情報は具体的な成績や紹介時の対応方法などで、必要情報に到達しにくいという意見もあり、内容、画面構成などに課題がある。また、行政の診療情報の広報に関しては、具体的な成績など詳細な病院情報が必要と考えている患者団体や担当部署が都道府県で異なるので標準化してほしいと考えている患者団体も存在している。

都道府県の医療機関検索サイトの画面等を検証すると、都道府県の病院検索サイトの画面構成の標準化とともに、クリック数の減少や医療職ではなくとも容易に必要な情報に到達できる仕組み作り、視聴覚障害者にも優しい画面づくりが必要であることが明らかである。

なお、米国での病院比較で存在感を示しているHospital CompareとLeapfrogに関して、米国の実務担当者にヒアリングした結果では、公開内容の是非は別として、公開情報サイトの情報提供の仕組みに関する研究は米国では行われていないことが明らかであった。

以上のことを考えると、

- がん、難病、小児患者が適切な医療機関に到達できていない現状が認められる
- がん、難病患者による行政からの提供医療情報の利用度は十分ではない
- 病院勤務医師も病院のホームページの閲覧等での情報収集は実施しているが、行政の情報提供サイトの活用は未だ十分ではない
- 行政による医療情報提供に関しては、提供情報内容と提供画面を含めた仕組み等の再検討が必要であることが明らかである。

I. 研究発表

- 1. 論文発表
なし
- 2. 学会発表
なし

J. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

- 1. 特許取得
なし
- 2. 実用新案登録
なし
- 3. その他
なし