

成育医療センター病院医師ヒアリングにおけるがん、難病、小児医療における診療状況に関する研究

研究要旨

小児のがん、難病を診療する病院を患者が選択するに資する情報とは何かを検討する目的で、小児のがん、難病を多数診療している成育医療センター病院の医師 12 名に、患者特性とともに、患者が当該病院に来院するまでの過程と治療終了後に紹介元や地域の病院、診療所に移行する過程をヒアリングした。

成育医療センター病院には多様なニーズから患者が紹介来院しているが、診療科によって来院患者の情報源が異なり、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。行政の診療情報ネットを見ての当該病院来院患者は少ない。

医師の側からの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であった。その一方で、それらの病院に患者が集中しても困るので、均てん化も十分周知する必要がある。

A.目的

小児のがん、難病を診療する病院を患者が選択するにあたり資する情報とは何かを検討する目的で、日常小児のがん、難病を多数診療している病院医師に、患者特性とともに、患者が当該病院に来院するまでの過程と治療終了後に紹介元や地域の病院、診療所に移行する過程をヒアリングしたので、その成果を報告する。

B.対象と方法

1. 対象

研究代表者、分担者 2～3 名で、国立成育医療センター病院の内科系医師 12 名に各 60 分ヒアリングし、トランジションを含めて情報収集した。

2. 方法

患者特性と患者が紹介されてくる状況、必要情報とその仕組み、症状安定後に患者を地域の病院、診療所に逆紹介する際に必要な情報、その入手方法、患者団体とのかかわり方、その他、トランジションや遺伝学的検査等について、各医師に質問した。

C.結果

1. 小児内分泌

- ・小児内分泌疾患の中の主要疾患である成長障害、副腎疾患、甲状腺疾患はマススクリーニングで発見されることが多いが、1 / 3 程度は学校検診で発見される。
- ・患者の受診動向では、家族が調べて受診する患者が大部分である。紹介状は必須ではないが、紹介状持参の方が大多数である。患者の診療情報入手は当該病院のホームページやネットでの調査が主要情報源である。ネットなどでは最初に掲載の病院を受診することが多く、所属学会では掲載病院を決めてホームページにアップするようにしている。
- ・当該病院に到達するまでに大変であった患者は 5% 程度である。その内容は、教科書通りに治療しても + α が無いとうまくいかないことが小児内分泌疾患では多いので、診断がついても治療がうまくいっていない事例である。
- ・均てん化と専門化の双方が必要である。診療できる病院を限定して広報すべきである。現実には小児泌尿器疾患などを適切に診療できる施設は全国で 10 程度もない。
- ・患者団体が情報提供しており、専門家の医師の異動などの情報が周知されている。

2. 小児神経

- ・全国から患者紹介されるが、関東からが8割を占めている。
- ・来院理由は、診断確定と高度医療である。ただし、ある程度小児神経診療は均てん化されているので、当該病院でしか診療できない疾患、検査は多くない。
- ・当該病院のホームページや患者会のホームページを見て、かかりつけ医に紹介状をもらって受診する患者が多い。
- ・地方の基幹病院から診断がつかないからと紹介されてくる患者もいる。セカンドオピニオン外来を月1～2回実施して、それらの患者を診察している（枠数が足りないが）。

3. 小児腎臓

- ・紹介先は全国からである。診療所からの紹介患者も多い。
- ・難病は専門医からの紹介が多い。
- ・患者の受け入れ先としては、もう少し早期に紹介してくれればと思う症例も存在する。例えば、ネフローゼの薬剤副作用、先天性疾患の早期診断の遅れなど。
- ・患者会での講演や医療相談で、患者の紹介がある場合もある。

4. 小児膠原病、免疫不全症

- ・総合診療部と共同診療している。
- ・疾患特有のネットワークを活用して、情報周知し、患者相談を実施し、紹介を受けている。
- ・診療所からの直接の紹介例はない。
- ・疾患が限定的であり、全国で7つちょっとであり、都内で2つ医療機関しか診療していない。

5. 小児総合診療科

- ・専門特化ではなく統合化を図る診療科である。
- ・主に救急患者を診療し、トリアージしている。トリアージ後、専門診療科に振り分ける場合と総合診療科単独で診る場合と複数の診療科で共同診療する場合がある。総合診療科で診療し、専門家にコンサルテーションを依頼する場合もある。

- ・実際は、トリアージは医療連携室が実施している。
- ・本来の大きな枠組みでは、総合診療部の中に総合診療科、在宅診療科、緩和ケア科が存在する。
- ・在宅診療科は医師1名体制で、在宅までのトリアージを実施している。
- ・診療後は元の病院に逆紹介する。逆紹介できない場合は、ある部分だけ診てほしいと限定的にして、連携室経由か医師経由で、紹介先の病院、医師に依頼する。
- ・重症心身障害児に診療が多い。
- ・個々の専門家では診きれない患者の主治医になって、専門家にコンサルテーション依頼する。
- ・重症疾患で生存した患者を診療する。
- ・二次病院からの紹介例に困難例が多い。二次病院に到達するまでの時間的経過が長かった場合である。また、二次病院からの即紹介例も存在する。
- ・逆紹介は難しい。医療ソーシャルワーカーを含めて医療連携室が主体で運用している。個別アプローチ、受け入れ実績、病院同士の付き合い、人脈等を利用している。医療ソーシャルワーカーが紹介先を見つけるが、なかなか難しい。
- ・在宅移行は内科医の協力が必須である。
- ・施設入所は成人では介護施設があるが、小児ではそのような施設がない。療育センターは満床で入所できないし、コストの問題も大きな課題である。

6. 小児アレルギー科

- ・すでに専門医にかかっている患者が大部分である。
- ・診療に納得がいかないと、インテリジェンスの高い両親が当該病院のホームページやネットを検索し、かかりつけの病院、診療所に紹介状を依頼して、来院する患者が多い。
- ・患者会での講演や患者会の口コミでの紹介も多い。
- ・医師主導の治験を求めて来院する患者も多い。
- ・地域連携枠を設けても、外来の新規患者の予約は難しい状況である。
- ・逆紹介は病院OBにしている。専門家のリテラシー不足も、なかなか逆紹介しにくい状況である。

7. 小児消化器科

- ・慢性炎症性腸疾患が多い。
- ・関東周辺の患者が多い。
- ・小児内視鏡ができる医師が増加し、全国で診療可能になり、均てん化されてきている。小児の腸疾患に興味を持つ消化器内科医も増加してきている。
- ・紹介としては、年間 20 例程度新規入院がある。院内から 30～40%、外部小児科医師から 30～40%、外部内科医師から 20%程度である。
- ・母親が不安だからという紹介は 20%程度である。
- ・その他は診療上の理由からの医師からの紹介である。小児科医からの紹介は、自身で頑張っただけで診療してもうまくいかずに紹介する、どうしようもなくなってから紹介するなどである。患者を長期的に診療し、薬剤使用後で病態が修飾され、診断が困難になっている症例が多い。内科医の紹介の方が、修飾もなく、診断はついたが、小児だから紹介するというケースが多く、診断しやすい。
- ・当該病院のホームページを見て紹介状持参で来院する患者もいるが、20%程度である。
- ・患者会での講演やロコミ、患者向けの雑誌を見て来院する患者もいる。
- ・医療連携室、予約センターでトリアージしている。
- ・紹介される立場としては、検査が中途半端で紹介される事例、大腸内視鏡だけの検査で同時に必要な上部の内視鏡がない事例、紹介時に内視鏡所見と病理所見がない事例などは困ることが多い。要望としては、治療や病気の見通しをきちんと納得いくまで説明してきてほしい、治療の限界も含めて説明してほしい。本当は最初から紹介された方が病期分類判定にも良いのだが。
- ・紹介時の診断間違いは 30%程度ある。

8. 遺伝診療科

- ・主に先天代謝性疾患を診療している。診断がついていない患者と診断がつけられる検査がある患者である。
- ・ほぼ紹介患者である。当該病院のホームページやネット、患者会からの紹介で来院する患者もいるが、紹介状持参の患者が多い。ネットを見た患者が一番多い。

- ・関東周辺なら一度来院してもらおう。血液さえあれば診断可能なので、頻回通院は必要ない。地方から病院を調べて直接来院される患者については、疾患によっては長期的に経過を追っても良い疾患と短期的に診断しないといけない疾患があるので注意が必要である。
- ・診断がついても、治療、ケアが困難で、医師が投げ出す場合と患者が逃げる場合とあり、そのような患者が来院する例もある。
- ・厚労省の診療情報ネット、難病情報ネットサイトは病院選択に役に立たない。医師側は診断に役立つ場合もあるが、診断がついてから患者はその情報を見るので。
- ・中核病院に集約するのが良いが、中核病院も手薄状態である。
- ・遺伝子検査は院内で 30 種類程度可能であるが、保険収載検査は限定的である。その他の検査は属人的に研究費扱いで大学、研究室らに依頼している。
- ・遺伝子解析には血清とDNAが必要である。網羅的に検査しないので、家族にも実施していない。
- ・総合診療部の在宅診療科で在宅調整してもらっている。初期の治療導入は入院で経過を見るが、その後は定期的な当院通院は必要であるが、地域の病院で治療を受けてもらう。内科医、神経内科医で診療するのは難しい。やはり総合的には小児科医が診療するのが良い。合併症や定期的な入院治療の必要性を話すと、親もようやく地方に帰ることに納得する。

9. 小児がんセンター

- ・各病院が診療情報を出すべきであるが、教育病院がネックになっている。
- ・当センターは専門家が集合して、小児がんセンター的な組織になっている。
- ・集約化と均てん化が必要である。初発の白血病はある程度均てん化されているが、固形腫瘍、脳腫瘍、白血病再発事例は集約化が必要である。
- ・セコンドオピニオンが重要であり、当該病院では小児がんホットラインを設置予定である。
- ・成人とは異なり、小児がんは治すだけではだめで、治した後のインフラ整備が重要である。これらの情

報が公開されなければ意味がない。

- ・厚労省の診療情報ネットはがん情報ネットのレベルに到達していない。逆に迷うようなデータであり、具体的でなく、治療成績、患者数も不明である。患者の選択に資するような情報ではない。
- ・国民は知る権利があるので、地域別に情報収集し、その成績を公開する必要がある。関東甲信地域小児がん医療提供体制協議会や東京都小児がん診療ネットワークで情報がある程度公開している。データ精度の検証が難しいことと希少がんでは症例数少ないので特定されるリスクはあるが、患者もアクセスしている。紹介、逆紹介にも利用できている。医療者がどの程度見ているかは不明である。病院も患者団体もこれを見てくれとは言えないが、データを示すことは可能である。
- ・情報提供側としては、診れる施設とできる施設は別であり、そこが明確にわかるような情報提供方法が良い。
- ・疾患も均てん化しているものとしていないものが明確にわかるような情報提供方法が良い。
- ・臨床治験が可能な病院と標準的治療を実施する病院とわかるような情報提供方法が良い。
- ・評判の良い病院にいかなければと親が思うようになることは間違っている。
- ・在宅緩和ケアでは急変、緊急処置が必要なので、成人の在宅緩和ケアとは異なる。脳腫瘍では在宅など可能であるが、白血病では難しい。
- ・多職種からなる緩和ケアチームが設置されており、週1回カンファレンス開催。終末期だけでなく、入院時から全患者を対象に、悪性腫瘍だけでなく難病も対象にしている。
- ・当該病院のホームページを閲覧して来院する患者もいる。地域の医師からの紹介や親が情報収集して来院する場合もある。

D. 考察 及び E. 結論

下記（表1-1～3）に示すように、小児のがん、難病を診療している医師のヒアリングからは、成育医療センター病院には多様なニーズから患者が紹介来院していることが明らかである。診療科によって来院患者の情報源が異なり、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。病院のホームページ、ネット、かかりつけ医からの紹介が主であり、行政の診療情報ネットを見ての来院患者は少ない。

医師の側からの行政の診療情報ネットへの要望としては、診れる病院と診療できる病院は異なること、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であること、より具体的な治療成績等の公表、といった意見が挙げられている。しかし、逆にそれらの病院に患者が集中しても困るなどの意見もあり、医療の均てん化に係る情報の周知を徹底する必要があると考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 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

表 1-1. 各専門科医師ヒアリング結果（来院契機について、抜粋）

消化器	<ul style="list-style-type: none"> ○病院のホームページを見て当院希望で紹介状を持参する ○患者間の口コミで来院する ○医師が従来の治療に行き詰って紹介する ○講演会で聞いて来院する ○患者向けの雑誌を見て来院する
膠原病	<ul style="list-style-type: none"> ○疾患専用のネットワークから紹介されて来院する ○疾患専用のネットワーク上で一般意思が専門医に相談した結果紹介する（相談のみの場合あり）
神経	<ul style="list-style-type: none"> ○病院のホームページを見て当院希望で紹介状を持参する ○患者会のホームページを見て来院する
アレルギー	<ul style="list-style-type: none"> ○専門科にすでに通院している患者が多い ○主治医の治療に納得がいなくて来院する ○自分でホームページ等を見て来院する（紹介状持参）
遺伝	<ul style="list-style-type: none"> ○ホームページ、インターネットで検索して来院する ○厚労省の難病情報を見て来院する患者は少ない（診断後に見る患者はいるが、病院選択には寄与しない。）
内分泌	<ul style="list-style-type: none"> ○ホームページ、インターネットで検索して来院する（最初に表示される病院を受診する傾向にある） ○学会で収載病院を決定して学会のホームページに掲載している
がん	<ul style="list-style-type: none"> ○地域の医師から紹介される ○患者家族がホームページ、インターネットで検索して来院する

表 1-2. 公開診療情報に関する医師の感じ方

適切な情報提供は厚労省が実施すべきである
信頼できる情報をどの程度収集できるかが問題である
病院の機能により役割、情報が異なるので、一様な情報提供は意味がないのではないか
どこにいけば解決できるという的確な情報提供が必要である
難病情報は医師には分かるが、患者には分からない
難病情報は診断がついてから見るのが多く、病院選択には役立たない
難病情報は医師の診断に寄与することもある
完全に診療できる病院と診療できない病院に分けて情報提供する必要はない
実際には診れる病院と診療できる病院とは異なる
均てん化された疾患とそうでない疾患に分けて情報提供すべきである
臨床治験を実施する病院と標準治療をする病院と分けて情報提供すべきである
評判の良い病院に行かなければと親が思うようになることが問題である
病院の情報発信方法、啓発方法が間違っている
厚労省の診療情報は治療成績、患者数などが不明である（患者に資する情報ではない）
がん情報ネットはそれなりにうまくできているが、都道府県の診療情報ネットはそこま でいっていない（逆に迷うような情報である）
知ることは国民の権利である
地域別に情報を収集し、その成績を公開できれば良い

表 1-3. 医師の患者団体との関係

<input type="checkbox"/> 医療専用のネットワークを活用している
<input type="checkbox"/> 患者会で講演会講師、医療相談を実施している
<input type="checkbox"/> 患者会のキャンプに参加する
<input type="checkbox"/> 患者会の理事をしている

四国がんセンター病院医師ヒアリングにおけるがん診療情報活用に関する研究

研究要旨

愛媛県松山市にある愛媛県の都道府県がん診療連携拠点病院である四国がんセンターはがん診療に特化しており、家族性がん家系に関して従来から先進的な取り組み、家系図の集積、遺伝相談・カウンセリング等実施している。

当該病院医師等 7 名に患者の紹介状況、逆紹介状況をヒアリングしたが、当該病院は地域医療連携センター、がん相談支援センターに医師、看護師だけではなく、遺伝カウンセラーも配置し、ワンストップソリューション体制として患者・家族総合支援センターを構築し、がん患者の相談支援を行っていることは、今後のがん患者の医療機関選択に当たって、医療機関の医療提供体制だけではなく、情報提供体制の在り方として、診療情報公開サイトの充実、再構築とともに、このような患者家族総合支援センター的な取り組みががん診療連携拠点病院では必要ではないかと考えられる。

原発不明がん診療科の取り組みも患者やかかりつけ医の医療機関選択時に、このような診療科があれば総合診療科的な意味で有用と考えられるが、診療科の構築だけでなく、そのような対応を可能にする各診療科の役割分担と責任権限、カンサーボードの在り方など、各病院での基盤固めが必要である。

遺伝性がんについては、家族性腫瘍相談室での医師と遺伝カウンセラーの二人三脚体制は他の病院での実施は難しいことも予想されるが、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るので、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と思われ、重要な課題である。

A.目的

四国がんセンターは愛媛県松山市にある愛媛県の都道府県がん診療連携拠点病院である。がん診療に特化しているが、小児科と脳外科がないことから、小児がんと脳腫瘍は他の連携拠点病院に紹介している。一方では当病院は家族性がん家系に関して従来から先進的な取り組み、家系図の集積、遺伝相談・カウンセリング等実施してきている。本研究の患者の医療機関選択に資する制度に関する研究に際して、患者がどのように四国がんセンター病院を選択してきたのかを検討するとともに、当該病院医師に患者の紹介状況、逆紹介状況を遺伝性がんへの対応方法を含めてヒアリングしたので、その結果を報告する。

B.対象と方法

四国がんセンターの勤務医師 5 名と遺伝カウンセラ

ー 2 名に研究代表者と分担研究者 4 名で訪問ヒアリングした。ヒアリング内容は紹介・逆紹介体制、病院情報公開、緩和ケア、遺伝性がん等についてである。

C.結果

1. 紹介・逆紹介体制について

患者が当該医療機関を選択する際の利便性を高めるための施策として、地域医療連携センター、がん相談支援センターを設置している。

（1）地域医療連携センター

当センター職員は診療情報管理士 4 名、看護師 4 名、医師 1 名である。診療情報管理士と看護師で紹介患者を最初にトリアージし、疑問のある患者については医師に相談している。担当医師は職位が高く、相談しやすい医師であり、機能的に運用されている。医師個人

名ではなく、四国がんセンター宛に紹介されることが多いので、連携センターでのトリアージに医師の干渉はない。ただし、医師名あてに紹介された場合でその医師以外が担当する場合にはその紹介された医師と紹介元の医師双方に了解を得ている。

地域連携センターでトリアージ可能な理由は、職位の高い医師が統括していること、診療科の役割分担が明確化されていることがあげられる。消化器外科医は手術のみである。消化器内科は内視鏡検査等を実施している。がん化学療法は腫瘍内科医が専門診療している。緩和ケアは緩和ケアチームが管理している。また、担当診療科に迷う原発不明がんは原発不明がん診療科が担当しているなどである。

(2) がん相談支援センター

当センターの職員は8名であり、常勤4名の内訳は看護師と医療ソーシャルワーカー(MSW)である。遺伝カウンセラーが2名常駐しており、月20~30件のがん無料相談を受けている。医師は1名で臨床遺伝専門医であり、有料で月10件の相談を受けている。家族性がんの患者が主体で、ほぼ100%遺伝子検査を実施している。なお、ワンストップソリューション体制として、患者家族総合支援センターを立ち上げ、地域医療連携センター、がん相談支援センターを含めて、がん患者の相談支援を全体統括する仕組みを構築している。

(3) 原発不明がん診療科

原発不明がんはすべて当該診療科が診療する。月1回開催されるキャンサーボードで4例程度の原発不明がんが供覧される。そこで担当診療科が決定されるが、それまでの診療は原発不明がん診療科が担当する。利点として、①診療所の先生方が紹介しやすい、②複数の診療科間のたらいまわしが減少する、③患者の満足度が向上するなどがあげられる。

2. 病院情報公開について

基本的には当該病院ではがん診療成績を公開していない。①公開することで患者が集中するリスクを避けたいこと、②地域医療連携が崩れ、地域の医療システムが崩壊するリスクを避けたいこと、③手術成績と

は手術そのものもあるが、その後の化学療法体制等の充実によっても差が生じるので、手術成績そのものを比較しても意味がないと考えていることなどがその理由である。

3. 消化器がんについて

基幹病院からの紹介は少なく、地域の診療所からの紹介が多い。二次医療圏内ではどこの基幹病院でも診療・治療可能なので、当該地域のがん診療のシェア率は高くない。紹介としては初診紹介以外に、腫瘍内科医が不在の病院の外科医から術後の化学療法目的で紹介される症例は多い。

消化器がんの化学療法は、当該地域では治療の均てん化が進み、各拠点病院で5次治療まで実施可能な体制ができています。しかし、実際は初期の化学療法は各病院で実施し、二次、三次は当該病院を紹介される患者が多い。腫瘍内科が不在の病院で外科医が手術、化学療法ともに実施していることには問題もあり、治療成績にも差が生じています。

セカンドオピニオンは週5件程度を受けている。標準治療以外の治験に関するセカンドオピニオンが多く、治験終了後は紹介元の病院に逆紹介している。

SCRUM-Japan に関しては、大腸がん、肺がんで参加している。しかし、当該病院のように遺伝カウンセリング体制を備えている病院は少ない。ゲノム診断を実施するのであれば、カウンセリングを同時に行う体制づくりが必須である。また、偶発的所見に関しては、もし特定できたら教えてくれという患者が1割程度いる。

4. 緩和ケアについて

医師5名体制である。25床全個室の緩和ケア病棟を有している。365日24時間体制で、患者にはいつ来ても、いつ退院しても良いことになっている。ただし、救急車来院することが多いのが課題である。緩和ケア医が看取りも行うので、診療科の医師が死亡診断書を記載することはほとんどない。地元の医師が診療し、最終的な看取りは数週間当院で実施している。退院患者の1/3が当院での見取り、その他は医師会を中心に他院で看取られている。入院時にはペット同伴も可

能である。原則、モニターも装着しない。医師本人の看取りもない。

5. 遺伝性がんについて

当該病院ではがん相談センターと家族性腫瘍相談室が設置されている。主要な家族性遺伝がんは大腸がん、乳がん、卵巣がん、子宮がんなどである。家族性腫瘍相談室で相談室の遺伝カウンセラー2名が看護師の協力のもとに全例家系図を作成している。最近では遺伝子診断の方が先になり、家系図作成が後になることもまま認められている。家系図はカンファレンス時に必須であり、絶えず更新している。家系図作成時期は通常、卵巣がんでは抗がん剤治療の入院時、子宮体がんは手術入院時、消化器がんは全例家族歴チェックして必要時には遺伝カウンセリング介入している。家族性腫瘍患者の診療録は紙カルテとして別に保管しており、電子カルテ上では使用時ポップアップされて特定できるようになっている。

遺伝カウンセラー2名は認定遺伝カウンセラー資格を有している。一般の遺伝カウンセラーは産科領域の出生前診断での活用が主体であるが、がん診療での活用は今後ますます重要になる。しかし、その体制づくりを含めて、全国のがんセンターでも遺伝カウンセラーの配備は限定的である。

遺伝子検査で家族性が特定できるものは半数であり、残りの半数は疑わしいが現在の検査では特定できない。乳がんの遺伝に関する認知度は高いが、大腸がんでは低い。乳がん、大腸がんでは初診時に遺伝の話をするが、治療が優先であり、化学療法終了後に再度説明することが多い。大きな娘がいるような患者では関心度が高い。乳がん・卵巣がん家系では予防摘出の必要がある場合もあるが、説明そのものを拒否される場合もある。

遺伝子検査に関しては、治療は基幹病院で実施し、遺伝子検査は当該病院でということも多い。家族性がんのスクリーニング実施機関は少ない。当院でも限定的であるが、大腸がんではMS 1検査を施行し、リンチ症候群などが診断できる。肺がん、胃がん、大腸がん、乳がんなどでは遺伝子検査が化学療法導入時に必須のものもある。遺伝子検査が陽性である場合、血縁

者をどうするかという問題が生じる。今後はがんの告知ではなく、遺伝性がんかどうかの告知も必要になる。

患者団体は遺伝子検査に関する関心は低い。例外的にあげばの会、クラヴィスアルクスなどの会がある。患者が病院のホームページやロコミで来院する場合がある。

D. 考察 及び E. 結論

当該病院は地域医療連携センター、がん相談支援センターに医師、看護師だけではなく、遺伝カウンセラーも配置しており、ワンストップソリューション体制である患者・家族総合支援センターを構築してがん患者の相談支援を行っている。今後、がん患者の医療機関選択に資する制度づくりとして、診療情報公開サイトの充実、再構築とともに、このような各がん診療連携拠点病院による患者家族総合支援センター的な取り組みも必要である。

また、原発不明がん診療科の取り組みも特筆すべきで、患者やかかりつけ医の医療機関選択の際に、このような診療科があれば総合診療科的な意味で有用と考えられる。ただし、診療科の構築だけでなく、そのような対応を可能にする各診療科の役割分担と責任権限、カンサーボードの在り方など、各病院での基盤固めが必要なことは自明のことである。

遺伝性がんについては、当該病院は従来から革新的な取り組みを行ってきたが、家族性腫瘍相談室で、医師と遺伝カウンセラーの二人三脚体制は他の病院での実施は難しいことも予想される。しかし、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るので、このような取り組みに関するさらなる情報公開が必須である。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 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

成育医療センター病院医師と患者団体ヒアリングによる小児トランジション診療情報に関する研究

研究要旨

小児医療においては、その治療が長期に及び患者が成人に達するまで継続している場合は成人固有のイベントや疾病の出現に遭遇し、患者本人が医師と直接コミュニケーションをとる必要が出てくる。その場合、従来のように小児科医がそのまま治療を続行するのか、成人診療に従事している内科医等が小児科医と協働診療するのか、内科医が全面的に診療するのか、議論のあるところである。内科医に小児科医のような総合診療的な機能を求めることや診療科間の連携が円滑な小児病院のような機能を一般の総合病院や特定機能病院に求めるが妥当かどうか、検討の余地がある。

小児のがん、難病等の医療機関選択にあたり、紹介する医師、相談を受ける患者団体を含めて、患者・家族がこの移行期（トランジション）の医療提供体制に関する医療情報をどのように収集し、医療機関選択に資するものとしているのか、検討するために、小児医療のトランジションに関する情報提供状況を患者団体と基幹病院医師にヒアリング調査した。

トランジションに関しては、患者・家族はもちろん、小児科医、患者団体も多大な関心・懸念を有している。現在は基幹病院の小児科医の努力で、各種試みが実践されているが、その成功事例を医療機関、患者、患者団体に共有していく場と手段がない。必然的にこれらのことを病院のホームページはもちろん、行政の診療情報ネットサイトへの公表の仕組みも構築できていない。小児がん、小児難病患者の医療機関選択に資する情報として、早急に小児医療のトランジションに関する各種医療機関や行政情報ネットでの情報公開の構築が必要である。

A.目的

小児医療においては、その治療が長期に及び患者が成人に達するまで継続している場合は成人固有のイベントや疾病の出現に遭遇する。このとき、従来は小児科医が親とともに患者をケアしていたが、患者本人が医師と直接コミュニケーションをとる必要が出てくる。その場合、従来のように小児科医がそのまま治療を続行することが良いのか、成人診療に従事している内科医等が小児科医と協働診療することも含めて診療を開始し、患者と新たな協働体制を構築する方が良いのか、議論のあるところである。

小児のがん、難病等の医療機関選択にあたり、紹介する医師、相談を受ける患者団体を含めて、患者・家族がこの移行期（トランジション）の医療提供体制に関する医療情報をどのように収集し、医療機関選択に資するものとしているのか、検討する必要がある。

患者の医療機関選択に資する制度に関する研究の一環として、小児医療のトランジションに関する情報提供状況を患者団体と基幹病院医師にヒアリング調査した結果を報告する。

B.対象と方法

1. 国立成育医療センター病院ヒアリング

研究代表者、分担者2～3名で、国立成育医療センター病院の内科系医師12名に各60分ヒアリングを実施し、トランジションを含めて情報収集した。

2. 患者団体ヒアリング

研究代表者、分担者2～3名で、全国がん患者団体連合会、がんの子どもを守る会、難病の子ども支援全国ネットワーク、胆道閉鎖症の子どもを守る会、つくしの会（軟骨無形成症）、心臓病の子どもを守る会の担当者に各30～60分ヒアリングを実施し、トランジシ

ョンを含めて情報を収集した。

C.結果

1. 成育医療センター病院医師ヒアリング結果

トランジションの課題も疾患により多彩である。小児消化器病の難病の1つであるクローン病などは成人診療に従事している消化器内科医への引継ぎは十分可能である一方、1診療科に限定できず複数の診療科による診療が必要な小児の先天性疾患では、内科診療の細分化のためか、小児科医から内科への引継ぎが困難である現状が認められる。

トランジションに関する課題を整理すると、以下の項目に要約される。

- ・患者・親への教育が必要である。
 - ・ずっと小児科医が診療するわけにはいかないのに、患者教育が重要である。
 - ・キャンプなどで先輩患者を身近に見せて、将来の自分の姿を想定できるようにする。
 - ・患者の抵抗を説得する。
 - ・患者に病状、薬剤の教育を徹底して、患者自身でコントロール可能にする。
 - ・内科等成人診療に従事している医師への教育が必要である。
 - ・成人医療に従事している医師も何をして良いかわからないので、教科書にないようなことまで細かく記載した紹介状を作成する。
 - ・小児科医への教育が必要である。
 - ・大学卒業時や18歳になると内科に引き継ぐ。
 - ・細分化した内科ではなく総合的に診れる総合診療科的な医師が必要である。
 - ・成人では介護施設があるが、小児では療育センターしかなく、しかも満床で入所できない。
 - ・医療費の問題を克服する必要がある。
 - ・後方施設の充実が必要である(療育センターなど)。
 - ・自閉症、精神疾患の引継ぎには課題が多い。
 - ・最終的に疾患によっては内科の専門医師が少なく、引継ぎに困ることもある。
 - ・逆に内科の医師の業務量が過大で、紹介できないこともある。
- ・内科医に小児科医のような総合診療的な機能を求めることが現実的かどうか疑問である。
 - ・診療科間の連携が円滑な小児病院のような機能を一般の総合病院や特定機能病院に求めるが妥当かどうか疑問である。

具体的にトランジションに関する情報提供を考える際に、以下の項目の提供情報公開と紹介の仕組みがあれば良い。

- ・フォローアップ外来の設置など、連携と役割分担が明確に示されている。
- ・定期的に小児科医が見て、通常診療は地域のかかりつけ医が担当する仕組みが明確化されている。
- ・基幹病院でしか診れない患者を診療し、その他の患者は他の病院、医師に引き継ぐ仕組みが明確になっている。
- ・紹介元が内科と小児科医で診ている場合、まずは小児科医に逆紹介する仕組みである。
- ・治療サマリーなど情報交換と情報共有の仕組み作りができています。
- ・内科の専門病院があれば専門病院医紹介する仕組みになっている。
- ・日常的に顔見知りの医師を作り、紹介できる関係が構築されている。
- ・引継ぐ医師間のコミュニケーション作りができています。

2. 患者団体ヒアリング結果

小児のがん、難病においては重要な時期が3つ存在する。1つは精神的な引きこもりの出現時期、2つ目が小児難病制度からの離脱時期、3つ目は身体的な晩期症状(薬剤の影響、疾病の影響ともに)の出現時期である。

医療の進歩に伴い、先天性疾患、小児がんとともに治療成績が向上してきており、小児から成人に移行する患者やサバイバル者が増加している。移行期には前述の3つの節目を含めて多様な形がある。内科疾患、産婦人科疾患も出現してくるので、小児科医では診療できないことも多くなる。一方でその橋渡しの役割を演じる医師も増加してきているので、主治医とかかりつ

け医のような制度構築が必要になってくる。

しかし、再手術や成人病の早期出現など、加齢、老化に伴い、成人になってからの医療機関選択には困難を伴う。一般的には 20 歳以上では治療費の問題が大きく、その他、晩期合併症、二次がん、妊孕性、就労、診療科間の意思疎通のなさなど課題が多い。患者・家族がどのような情報をトランジション時に必要としているか、どの医療機関、どの医師を選択するのが良いか、医療機関を自ら選択するのか、主治医と一緒に共同で選択するのか、主治医とかかりつけ医との協働体制を構築するのか、患者団体もその相談に苦慮している。

小児心臓病を例にとると、成人先天性心疾患外来を設置している病院が散見されるようになった。しかし、年間 10000 人程度いる先天性心疾患患者は全国で 50 万であり、治らないのを無理して心不全を発症する、もとからある先天性内臓疾患が悪化する、心臓再手術が必要になる、老化に伴い 30~40 歳台で冠動脈疾患に罹患する、妊娠・出産する、精神発達遅延が認められるなど、成人になった時の医療機関の選択は困難であることが多い。患者会でも今後の大きな課題である。これは小児がんでも同じである。

D. 考察 及び E. 結論

トランジションに関しては、患者・家族はもちろん、小児科医、患者団体も多大な関心・懸念を有していることが明らかである。現在は基幹病院の小児科医の努力で、各種試みが実践されているが、その成功事例を

医療機関、患者、患者団体に共有していく場と手段がない。必然的にこれらのことを病院のホームページはもちろん、行政の診療情報ネットサイトへの公表の仕組みも構築できていない。

内科医に小児科医のような総合診療的な機能を求めることや診療科間の連携が円滑な小児病院のような機能を一般の総合病院や特定機能病院に求めるが妥当かどうか、検討の余地がある。

小児がん、小児難病患者の医療機関選択の資する情報として、今後サバイバル者の増加に伴い、必然的に多様な問題が出現してくることは明らかであり、現に課題は現実のものとなっていることから、早急に小児医療のトランジションに関する各種医療機関や行政情報ネットでの情報公開の構築が必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 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

成育医療センター病院、四国がんセンター医師ヒアリングによるがん、難病等の遺伝学的検査に関する研究
並びにがん、難病、小児患者と患者団体及び病院勤務医師の遺伝学的検査に対する意識調査

成育医療センター病院、四国がんセンター医師ヒアリングによるがん、難病等の遺伝学的検査に関する研究（第1編）

研究要旨

ゲノム医療の進展に伴い遺伝学的検査について大きな関心もたれている。患者の医療機関選択に資する制度に関する研究で、遺伝学的検査に関する公開情報がどのように患者の医療機関選択に影響するか、患者・医師は遺伝学的検査についてどう考えているのかを検討・解析するために、遺伝学的検査に関して、がん、難病診療の基幹医療機関である成育医療センターと四国がんセンターの医師にヒアリングした。

遺伝学的検査に関する対応は病院・医師によって異なっている。未だ、遺伝学的検査に対する患者への対応が統一されておらず、患者への広報も多様である。院内に遺伝科の医師、遺伝カウンセラーが在籍する2病院のヒアリングでも、これらの医師、カウンセラーに対する対応も統一的ではなく、診療科による遺伝学的検査への対応も担当疾患の特異性によるものと考えられるが、多様である。医師の懸念事項として、遺伝学的検査のコストと精度管理がある。

家族性腫瘍に関する対策も国内では未だ不十分である。遺伝カウンセリングの重要性も含めて、体制の整備が今後のゲノム医療の進展に喫緊の課題と考えられる。

A.目的

ゲノム医療の進展に伴い遺伝学的検査について大きな関心もたれている。患者の医療機関選択に資する制度に関する研究では、遺伝学的検査に関する公開情報がどのように患者の医療機関選択に影響するか、患者・医師は遺伝学的検査についてどう考えているのかを検討・解析するために、第1編では遺伝学的検査に関して、医療機関の医師へのヒアリングの結果を、第2編では遺伝学的検査に関して、患者団体の担当者へのヒアリングと患者（がん、難病、小児）と病院勤務医師へのアンケート調査の結果を報告する。

B.対象と方法

研究代表者、分担者2～3名で、国立成育医療センター病院の内科系医師12名と四国がんセンターの医師5名に各60分ヒアリングし、遺伝学的検査を含め

た情報収集した。

C.結果

1. 成育医療センター医師ヒアリング結果

当該病院における遺伝子検査に関する対応状況は以下の通りである。

- ・親に説明して承諾を得て、患者・両親の遺伝子検査を実施する。
- ・母親がキャリアのことがあるので、その旨の説明が必要である。
- ・両親には説明するが、祖父母には説明しない
- ・両親のどちらかに異常があるとしか説明せずに、父母のどちらかとは特定しない。
- ・確定診断に必要である。
- ・他の病院から診断がつかないため遺伝子検査依頼を含めて送ってくる場合がある。

- ・がんでは体細胞レベルの異常と生殖細胞レベルの異常があるので、後者の場合の説明が必要である。
- ・単一遺伝子異常で説明できない疾患の方が多い。
- ・遺伝子検査の結果だけ示されても、どう説明してよいか分からないことがある。
- ・よくわかっている疾患については説明するが、希少疾患、複雑例は専門家（遺伝科医師）に依頼する。
- ・偶発的所見の対応方法が明確でない（事前説明と了解が必要である）。説明しないという診療科もある。
- ・専門家の医師、遺伝カウンセリングが必要な場合がある。

遺伝科医師、遺伝カウンセリングに相談する場合とは、①希少疾患、兄弟発症などの複雑事例、②両親のトラブル予想事例などである。その運用形態は、①各診療科が単独で他医療機関と連携して実施している例、②院内のI-RADに依頼する例、③院内の遺伝診療科と連携して実施している例など多様である。

診療科により遺伝学的検査への対応に濃淡があったが、これは疾患特異性によるものと思われる。

- ・遺伝相談を実施しているが、件数が多くない。
- ・少数でも変異特定例があった。
- ・遺伝相談例はない。
- ・遺伝子異常が明確になっている疾患が担当領域にはない。
- ・次の子どもを予定している人は遺伝子検査を希望するが、そのような人は診療科で半数にもならない。
- ・セカンドオピニオン外来で実施しているが、月1～2回で1時間1万円、1時間半程度などの意見があった。

遺伝カウンセラーに関しては、

- ・遺伝診療部では医師と専任の看護師がいるだけである。
- ・相談センターは併設されていない。
- ・遺伝病疑い患者は医療連携室を通して紹介されてくるが、カウンセラーがいないので医師が実施している。
- ・医療ソーシャルワーカーはコストの問題を担当している。

- ・診療科によって、カウンセリングの必要の有無は分かれている。

遺伝学的検査の運用に関しては、

- ・研究室での検査では品質管理ができない。
- ・保険制度を超えたゲノム医療であり、保険請求できない場合の検査に係る人件費、消耗品費をどのように負担するのか、患者に請求できずに研究費で代替するのか。
- ・検査室検査を拡大すると臨床の下請けになり研究にならず費用の請求もできない・
- ・小児の場合患者数が少なくて治療薬開発に結びつかないなどの意見がある。

2. 四国がんセンター医師ヒアリング結果（再掲）

当該病院ではがん相談センターと家族性腫瘍相談室が設置されている。主要な家族性遺伝がんは大腸がん、乳がん、卵巣がん、子宮がんなどである。家族性腫瘍相談室で相談室の遺伝カウンセラー2名が看護師の協力のもとに全例家系図を作成している。最近では遺伝子診断の方が先になり、家系図作成が後になることもまま認められている。家系図はカンファレンス時に必須であり、絶えず更新している。家系図作成時期は通常、卵巣がんでは抗がん剤治療の入院時、子宮体がんは手術入院時、消化器がんは全例家族歴チェックして必要時には遺伝カウンセリング介入している。家族性腫瘍患者の診療録は紙カルテとして別に保管しており、電子カルテ上では使用時ポップアップされて特定できるようになっている。

遺伝カウンセラー2名は認定遺伝カウンセラー資格を有している。一般の遺伝カウンセラーは産科領域の出生前診断での活用が主体であるが、がん診療での活用は今後ますます重要になる。しかし、その体制づくりを含めて、全国のがんセンターでも遺伝カウンセラーの配備は限定的である。

遺伝子検査で家族性が特定できるものは半数であり、残りの半数は疑わしいが現在の検査では特定できない。乳がんの遺伝に関する認知度は高いが、大腸がんでは低い。乳がん、大腸がんでは初診時に遺伝の話をするが、治療が優先であり、化学療法終了後に再度

説明することが多い。大きな娘がいるような患者では関心度が高い。乳がん・卵巣がん家系では予防摘出の必要がある場合もあるが、説明そのものを拒否される場合もある。

遺伝子検査に関しては、治療は基幹病院で実施し、遺伝子検査は当該病院でということも多い。家族性がんのスクリーニング実施機関は少ない。当院でも限定的であるが、大腸がんではMS 1 検査を施行し、リンチ症候群などが診断できる。肺がん、胃がん、大腸がん、乳がんなどでは遺伝子検査が化学療法導入時に必須のものもある。遺伝子検査が陽性である場合、血縁者をどうするかという問題が生じる。今後はがんの告知ではなく、遺伝性がんかどうかの告知も必要になる。

患者団体は遺伝子検査に関する関心は低い。例外的にあげばの会、クラヴィスアルクスなどの会がある。患者が病院のホームページやロコミで来院する場合がある。

D. 考察 及び E. 結論

遺伝学的検査に関する対応は病院・医師によって異なっている。未だ、遺伝学的検査に対する患者への対応が統一されておらず、患者への広報も多様である。院内に遺伝科の医師、遺伝カウンセラーが在籍する 2

病院のヒアリングでも、これらの医師、カウンセラーに対する対応も統一的ではなく、診療科による遺伝学的検査への対応も担当疾患の特異性によるものと考えられるが、多様である。医師の懸念事項として、遺伝学的検査のコストと精度管理がある。

家族性腫瘍に関する対策も国内では未だ不十分である。遺伝カウンセリングの重要性も含めて、体制の整備が今後のゲノム医療の進展に喫緊の課題と考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし

2. 学会発表
なし

G. 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

がん、難病、小児患者と患者団体及び病院勤務医師の遺伝学的検査に対する意識調査（第2編）

研究要旨

近年のゲノム医療の進展に伴い、がん、難病、先天性疾患に関する遺伝学的検査の重要性が増している。抗がん剤の感受性や遺伝子変異に基づく分子標的薬の開発、疾病診断、酵素補充療法などに広範囲に活用されつつある。しかし、市民、患者及び病院勤務医への知識普及を含め、患者が医療機関選択に当たって、遺伝学的検査に関する情報をどのように考え、活用しているかを検討した報告は少ない。本研究では、遺伝学的検査に最も身近ながん、難病及び先天性疾患の成人・小児患者と家族、並びにそれらの診療に従事している病院勤務医師にアンケート調査し、遺伝学的検査に対する現状把握と、患者が医療機関選択に当たって必要とする遺伝学的検査に関する情報を検討した。

がん患者の32%が主治医に遺伝に関する相談経験がある。その内容は家族性がん、他の部位のがん発症リスク、将来のがん発症リスクなど家族性遺伝がんに関するものが多く、体細胞レベルの遺伝に関する抗がん剤の有効性、副作用回避などの質問は少ない。今回のがん患者対象に、家族性がんに関して熱心に啓もう活動をしている四国がんセンター病院に入院中の患者や乳がん・卵巣がん患者団体のクラヴィスアルクスの患者が多かった影響と思われる。

主治医から遺伝学的検査を勧められた患者は24%存在し、その内容は患者からの相談内容とは逆で、がんの体細胞遺伝などプレジジョンメディスン、抗がん剤の有効性・副作用回避などのスズメが50%以上で、遺伝性がんに関する勧めが30%である。遺伝学的検査は同時に遺伝カウンセリングも勧めることが推奨されるが、その率は61%で、医療機関の遺伝カウンセラーの配置など施設的な問題も関与している可能性が高いが、完全には浸透していない。遺伝相談した患者37名、勧められた患者28名に比較して、実際に遺伝学的検査を受けた経験のある患者は25名であり、その内容も医師に勧められたがんの体細胞遺伝などの検査の方が家族性がんなど生殖細胞遺伝に関する検査よりも多かった。

本検査に関しては、患者はコスト、治療に結びつくかどうか、検査前のインフォームドコンセント、家族を含めた遺伝学的差別、遺伝カウンセリングの有無、個人情報保護、個人のプライバシーなどの懸念を示し、医師も個人情報保護、個人のプライバシー、コスト、検査後のカウンセリング体制、インフォームドコンセント、結果の解釈・報告などの懸念を示しており、これらの懸念を払しょくするとともに、それを情報提供することも今後のゲノム医療の進展には必要である。

A.目的

近年のゲノム医療の進展に伴い、がん、難病、先天性疾患に関する遺伝学的検査の重要性が増している。抗がん剤の感受性や遺伝子変異に基づく分子標的薬の開発、疾病診断、酵素補充療法など、ゲノム医療に広範囲に活用されつつある。しかし、市民、患者及び病院勤務医への知識普及を含めて、患者が医療機関選

択に当たって、遺伝学的検査に関する情報をどのように考え、活用しているかを検討した報告はない。

本研究では、遺伝学的検査に最も身近ながん、難病及び先天性疾患の成人・小児患者と家族、並びにそれらの診療に従事している病院勤務医師にアンケート調査し、遺伝学的検査に対する現状把握と、患者が医療機関選択に当たって必要な遺伝学的検査情報を検

討したので、その成果を報告する。

B.対象と方法

がん患者 125 名、難病患者 266 名に遺伝学的検査について 9～11 問の質問をした。その内容は別添資料 4～6 に示す。

がん患者の内訳は全国がん患者団体連合会 46 名、四国がんセンター病院入院がん患者 40 名、がんの子どもを守る会 16 名、クラヴィスアルクス 23 名であった。クラヴィスアルクスのアンケートだけ、詳細なアンケート内容（別添資料 6）であったが、他のアンケートはほぼ同じ内容であったので累計して検討した。

難病患者の内訳はリウマチ友の会 96 名、胆道閉鎖症の子どもを守る会 147 名、つくしの会 23 名であった。いずれも回答率は 32～49%であった。

病院勤務医師へのアンケート調査は全国の全日本病院協会会員病院 198 施設に、1 施設 10 通ずつ質問用紙（別添資料 3）を送付し、計 356 通の回答結果（回答率 18.0%）を解析した。なお、356 通中 144 通はがん診療連携拠点病院勤務医師からである。

遺伝学的検査情報に関する項目を患者、医師アンケート用紙内に設けて調査した。

C.結果

1. がん患者

遺伝に関して主治医に相談した経験がある患者は回答者 117 名中 37 名（32%）で、クラヴィスアルクス以外の患者会、四国がんセンター入院患者では 10～20%であったが、クラヴィスアルクスは乳がん、卵巣がん等の患者会であり、88%の高率であった（表 1）。相談内容は家族性がん 22 名、他部位のがん発症リスク 16 名、将来のがん発症リスク 13 名、がんの遺伝形式 12 名、子どもへの遺伝 12 名であり、37 名の大多数ががんの遺伝性に関するものであった。プレジジョンメディスンや抗がん剤の有効性・副作用回避、出生前診断への質問患者は少なかった（表 2）。

主治医から遺伝学的検査を勧められた患者は 28 名（24%）存在していた（表 3）。その内容は遺伝性がん家系、生殖細胞遺伝、将来のがんリスク、他部位のがん発症リスクなど遺伝性に関するものが 30%程度で、

がんの体細胞遺伝が 54%、抗がん剤の有効性・副作用回避、プレジジョンメディスンなどが 17%、染色体異常の有無が 32%であった（表 4）。

遺伝学的検査では同時に遺伝カウンセリングを説明することが推奨されている。遺伝学的検査を勧められた患者 28 名中 17 名（61%）が遺伝カウンセラー、遺伝相談室への相談を勧められていた（表 5）。その内訳を見ると、遺伝性がんに関する啓もうが進んでいる四国がんセンターの入院患者やクラヴィスアルクスの患者は遺伝カウンセラー等への配慮がされている病院に到達していることが推定される。

遺伝学的検査を相談した患者は 37 名、遺伝学的検査を勧められた患者は 28 名であったが、実際に遺伝学的検査を受けたことがある患者は 25 名（24%）である（表 6）。受けた検査内容（表 7）は、がんの体細胞遺伝（非遺伝性）の有無という抗がん剤の有効性・副作用回避等、プレジジョンメディスンにも有用ながん細胞の遺伝子異常の有無が 19 名と多かった。その次が生殖細胞遺伝、遺伝性がん家系の有無、その他の部位のがん発症リスク、将来のがん発症リスクなど家族性がんに関するものである。

遺伝学的検査で不安なこと（表 8）は、コスト、治療に結びつくかどうか、遺伝カウンセリングの有無、家族を含めた遺伝学的差別、検査の精度、検査前のインフォームド Consent、個人情報保護などである。これらに関する懸念の更なる払しょくは必要であるが、患者が医療機関選択に当たって考慮する項目でもある。

2. 難病患者

遺伝学的検査に関して主治医に相談した経験がある患者（表 9）は 252 名中 53 名（21%）で、その内訳はリウマチ友の会 12 名、つくしの会 12 名、胆道閉鎖症の子どもを守る会 29 名である。他の会は 10～20%であるのに対し、つくしの会は 50%以上であるのは、軟骨無形成症の遺伝子異常（FGFR3 変異）が明らかなることによると推定される。

相談内容の内訳（表 10）は、家族性 34 名、遺伝形式 25 名、子どもへの遺伝 25 名と、大多数が家族への遺伝に関するものである。出生前診断、診断確定、治

療の有効性も少数例存在している。

主治医から遺伝学的検査を勧められた患者は243名中14名(6%)存在している(表11)。その内容(表12)は染色体異常、単一遺伝子疾患の有無、薬剤の有効性、確定診断のためなどである。難病であり、その原因が究明できていなく、遺伝性が明確でない疾患も多いことから、リウマチや胆道閉鎖症患者で検査を勧められている患者は少ないが、軟骨無形成症の患者・家族では30%近くが勧められている。

遺伝学的検査では遺伝カウンセリングも同時に勧めることが推奨されている。検査を勧められた患者14名中2名(14%)が遺伝カウンセラー、遺伝相談室との相談を同時に勧められている(表13)。現状では主治医と患者・家族との話し合いが主体で、遺伝カウンセラーや遺伝相談室の関与の有無は明らかではない。

53名が遺伝学的検査を相談し、14名が遺伝学的検査を勧められているが、過去に遺伝学的検査を受けたことがある患者は18名(7%)である(表14)。つくしの会がほぼ半数検査を受けているのに比較し、リウマチ友の会、胆道閉鎖症の子どもを守る会では少数例である。検査内容は酵素活性測定、単一遺伝子疾患の有無などである(表15)。

以上をまとめると(表16)、12~52%の患者・家族が遺伝学的検査に関して主治医に相談し、実際には1~26%が勧められ、実際に検査を受けた患者は相談患者の19~58%である。疾患の特性からか、軟骨無形成症の患者の検査が多いことが明らかである。

遺伝学的検査で不安なこと(表17)は、コスト、治療に結びつくかどうか、検査前のインフォームドコンセント、家族を含めた遺伝学的差別、遺伝カウンセリングの有無、個人情報保護、個人のプライバシーなどであり、これらに関する懸念のさらなる払しょくが必要であり、遺伝学的検査の品質・精度の懸念も少なからず存在したことは今後の課題である。しかし、これらの項目は患者が医療機関を選択する際の重要な関心項目であることも明らかである。

3. 病院勤務医師

全日本病院協会参加病院に勤務し、がん、難病診療に

従事している医師に遺伝学的検査の現状をアンケート調査した結果である。全国の参加病院から無作為に抽出した病院96病院とがん診療連携拠点病院○病院、計198病院に1病院10通づつ質問用紙を送付し、回答のあった医師計402名が対象である(回答率20.3%)。がん診療連携拠点病院の医師は144名である(表18)。

過去に患者・家族から遺伝に関する相談を受けた医師は158名(44%)である(表19)。がんと難病診療に従事している医師にアンケートを絞った結果であると思われるが、著者らが考えている以上にがん、難病の遺伝に関する国民の関心が高いことが示唆される。相談内容は、家族性、子どもへの遺伝性、遺伝形式、将来のがん発症リスク、他部位のがん発症リスクが多い(表20)。その他、出生前診断や抗がん剤の副作用回避・薬効予測やプレジジョンメディスンなど、より精密で個別化した医療に向けた相談もある。

患者に遺伝学的検査を勧めた医師は351名中132名(38%)である(表21)。その内容で最多なものは抗がん剤の副作用回避・薬効予測であり、がんの体細胞遺伝の有無、プレジジョンメディスンを加えると、実際のがん診療などに必要な検査を医師が勧めていることが明らかである。その他は、遺伝性がん家系、将来のがん発症リスク、他の部位のがん発症リスクなどがん生殖細胞遺伝に関する検査も認められている(表22)。

検査を勧めるときにはカウンセリング等が必要であるが、実際に検査を勧めたときに遺伝カウンセラーや遺伝相談室と一緒に勧めた医師は132名中48名(36%)である。施設環境や人的リソースの問題もあるが、未だ円滑にカウンセリングが実施されていないことが示唆される。

実際に遺伝学的検査を実施した医師は115名で(表23)、勧めた医師132名に対し少なく、勧めたが同意がとれていない医師も少数ながら存在している。実際に施行した検査は勧めた検査とほぼ同様であった(表24)。

遺伝学的検査について医師側から見た懸念事項(表25)は、個人情報保護、個人のプライバシー、コスト、検査後のカウンセリング体制、インフォームドコンセント、結果の解釈・報告などである。体制の問題と医

師側の知識・ノウハウの問題が存在していることが示唆され、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資するものと思われる。

D. 考察 及び E. 結論

がん患者の 32%が主治医に遺伝に関する相談経験がある。その内容は家族性がん、他の部位のがん発症リスク、将来のがん発症リスクなど家族性遺伝がんに関するものが多く、体細胞レベルの遺伝に関する抗がん剤の有効性、副作用回避などの質問は少ない。今回のがん患者対象に、家族性がんに関して熱心に啓もう活動をしている四国がんセンター病院に入院中の患者や乳がん・卵巣がん患者団体のクラヴィスアルクスの患者が多かった影響と思われる。

主治医から遺伝学的検査を勧められた患者は 24%存在し、その内容は患者からの相談内容とは逆で、がんの体細胞遺伝などプレジジョンメディスン、抗がん剤の有効性・副作用回避などのスズメが 50%以上で、遺伝性がんに関する勧めが 30%である。遺伝学的検査は同時に遺伝カウンセリングも勧めることが推奨されるが、その率は 61%で、医療機関の遺伝カウンセラーの配置など施設的な問題も関与している可能性が高いが、完全には浸透していない。遺伝相談した患者 37 名、勧められた患者 28 名に比較して、実際に遺伝学的検査を受けた経験のある患者は 25 名であり、その内容も医師に勧められたがんの体細胞遺伝などの

検査の方が家族性がんなど生殖細胞遺伝に関する検査よりも多かった。

本検査に関しては、患者はコスト、治療に結びつかどうか、検査前のインフォームド Consent、家族を含めた遺伝学的差別、遺伝カウンセリングの有無、個人情報保護、個人のプライバシーなどの懸念を示し、医師も個人情報保護、個人のプライバシー、コスト、検査後のカウンセリング体制、インフォームド Consent、結果の解釈・報告などの懸念を示しており、これらの懸念を払しょくするとともに、それを情報提供することも今後のゲノム医療の進展には必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 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

表1. 遺伝に関して主治医に相談された患者数

	四国がんセンター(40)	全国がん患者団体連合会(45)	がんの子どもを守る会(15)	クラヴィスアルクス(25)	合計(125)
はい	8(20.0%)	4(8/9%)	3(20.0%)	22(88.0%)	37(29.6%)
いいえ	30(75.0%)	36(80.0%)	12(80.0%)	2(8.0%)	80(64.0%)
無回答	2(5.0%)	5(11.1%)	0	1(4.0%)	8(6.4%)
合計	40	45	15	25	125

表2. 遺伝相談の内容

	四国がんセンター(8)	全国がん患者団体連合会(4)	がんの子どもを守る会(3)	クラヴィスアルクス(22)	合計(37)
病気の遺伝形式	3	2	1	6	12
こどもに遺伝するかどうか	4			8	12
家族性のものかどうか	6		1	15	22
出生前診断が可能かどうか	1				1
将来のがん発症のリスク	4		2	7	13
他の部位のがん発症リスク	3		1	12	16
抗がん剤の副作用回避、薬剤の予測		1		2	3
生活習慣病の発症リスク		1	1	1	3
プレシジョンメディスン				1	1
その他	1			1	2

表3. 遺伝学的検査を主治医に勧められた患者数

	四国がんセンター(40)	全国がん患者団体連合会(45)	がんの子どもを守る会(15)	クラヴィスアルクス(25)	合計(125)
はい	5	5	1	17	28
いいえ	33	36	13	6	88
無回答	2	4	1	2	9
合計	40	45	15	25	125

表4. 主治医に勧められた実際の遺伝学的検査の内容

	四国がんセンター	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	合計
がんの体細胞遺伝(非遺伝性)の有無	0.0%	0.0%	0.0%	88.2%	53.6%
生殖細胞遺伝(がんの遺伝性)の有無	20.0%	20.0%	0.0%	5.9%	10.7%
遺伝性がん家系の有無	80.0%	0.0%	0.0%	29.4%	32.1%
染色体異常の有無	0.0%	20.0%	100.0%	41.2%	32.1%
将来のがん発症のリスク	20.0%	0.0%	0.0%	5.9%	7.1%
他の部位のがん発症リスク	0.0%	0.0%	0.0%	5.9%	3.6%
抗がん剤の副作用回避・薬剤の予測	0.0%	40.0%	0.0%	5.9%	10.7%
生活習慣病の発症リスク	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
プレシジョンメディスン(精密医療)	20.0%	0.0%	0.0%	5.9%	7.1%
その他	0.0%	20.0%	0.0%	0.0%	3.6%

表5. 主治医が遺伝学的検査を勧めたとき遺伝カウンセラー、遺伝相談室の話をされた患者数

	四国がんセンター(5)	全国がん患者団体連合会(5)	がんの子どもを守る会(1)	クラヴィスアルクス(17)	合計(28)
はい	3	1	0	13	17
いいえ	2	5	1	3	11
合計	5	6	1	16	28

表6. 遺伝学的検査を受けた患者数

	四国がんセンター(40)	全国がん患者団体連合会(45)	がんの子どもを守る会(15)	クラヴィスアルクス(25)	合計(125)
はい	2	3	1	19	25
いいえ	31	33	13	4	81
無回答	7	9	1	2	19
合計	40	45	15	25	125

表7. 実際に受けた遺伝学的検査内訳

	四国がんセンター(2)	全国がん患者団体連合会(3)	がんの子どもを守る会(1)	クラヴィスア ルクス(19)	合 計 (25)
がんの体細胞遺伝(非遺伝性)の有無				19	19
がんの体細胞遺伝(非遺伝性)の有無				3	3
生殖細胞遺伝(がんの遺伝性)の有無				8	8
遺伝性がん家系の有無	2			11	13
染色体異常の有無			1	1	2
将来のがん発症のリスク				1	1
他の部位のがん発症リスク		1		1	2
抗がん剤の副作用回避・薬剤の予測		2			2
生活習慣病の発症リスク					
プレシジョンメディスン(精密医療)					
その他		1		2	3

表8. 患者から見た遺伝学的検査における懸念材料

	四国がんセンター(40)	全国がん患者団体連合会(45)	がんの子どもを守る会(15)	クラヴィスア ルクス(25)	合 計 (125)
個人情報保護などの倫理的側面	6	6	2	8	22
個人のプライバシー権	2	5	1	4	12
遺伝学的差別への対応	4	2	1	16	23
検査前の十分な説明と同意	5	9	6	3	23
検査前の遺伝カウンセリング	4	2	4	3	13
検査後の遺伝カウンセリング	8	6	2	8	24
家族・親族の対応と差別	5	2	2	14	23
遺伝相談室等の設置状況	1	2		6	9
遺伝学的検査の品質・制度など質担保	7	5	3	7	22
検査後の有効な治療への結びつき	27.5%	22.2%	40.0%	48.0%	31.2%
費用	32.5%	26.7%	26.7%	72.0%	37.6%
その他	7.5%	2.2%	6.7%	8.0%	5.6%

以下は難病患者に関する遺伝学的検査に関するアンケート調査結果である。

表 9. 遺伝子に関して主治医に相談した経験

	リウマチ友 の会	つくしの 会	胆道閉鎖 症の子ど もを守る 会	合計
はい	12	12	29	53
いいえ	76	10	113	199
無回答	8	2	5	14
合計	96	24	147	266

表 10. 遺伝相談したことがある患者の相談内容

	リウマ チ友の 会(12)	つくしの 会(12)	胆道閉鎖 症の子ど もを守る 会(29)	合計 (53)
病気の遺伝形式について	5	9	11	25
家族性のものかどうか	8	3	23	34
こどもに遺伝するかどうか	5	9	11	25
出生前診断は可能かどうか	2	2		
治療の有効性		3	1	4
生活習慣病発症のリスク	2		1	3
プレシジョンメディスン (精密医療)				
診断を遺伝学的検査でつけるため		3		3
その他		1	1	2

表 11. 主治医に遺伝学的検査を勧められたことがある患者数

	リウマチ友 の会 (96)	つくしの会 (23)	胆道閉鎖症 の子どもを 守る会 (147)	合計 (266)
はい	1	6	7	14
いいえ	87	16	126	229
無回答	8	2	5	23

表 12. 勧められた検査内容

	リウマチ友 の会 (1)	つくしの 会 (6)	胆道閉鎖 症の子ど もを守る 会 (7)	合計 (14)
単一遺伝子疾患の有無		1	1	2
生殖細胞の多型・変異の有無				
発症に関与する体細胞変異の有無				
染色体異常の有無		4	1	5
遺伝生化学検査 (酵素活性測定)				
将来の発症リスク				
生活習慣病の発症リスク				
薬剤の副作用回避、薬効の予測			1	1
診断がついていない疾患の診断		1	1	2
プレシジョンメディスン (精密医 療)				
その他	1	1	1	3

自由記載欄

確定診断のため
肝移植のHLA検査のため
手術の際に同意文書に印を押したが、詳細はよくわからない。今後の研究につながる説明 だったと思います

表 13. 遺伝学的検査の話で同時に遺伝カウンセラー、遺伝相談室での相談を勧められた患者数

	リウマチ友 の会 (1)	つくしの 会 (6)	胆道閉鎖 症の子ど もを守る 会 (7)	合計 (14)
はい	0	1	1	2
いいえ	1	4	6	11
無回答	0	1	0	1

表 14. 遺伝学的検査を実際に受けた患者数

	リウマチ友 の会 (96)	つくしの 会 (23)	胆道閉鎖 症の子ども を守る 会 (147)	合計 (266)
はい	2	7	9	18
いいえ	85	15	126	226
無回答	9	2	12	22

表 15. 実施された遺伝学的検査の内訳

	リウマチ友 の会 (2)	つくしの 会 (7)	胆道閉鎖 症の子ども を守る 会 (9)	合計 (18)
単一遺伝子疾患の有無		2	2	4
生殖細胞の多型・変異の有無				
発症に関与する体細胞変異の有無				
染色体異常の有無				
遺伝生化学検査 (酵素活性測定)		3	3	6
将来の発症リスク				
生活習慣病の発症リスク				
薬剤の副作用回避、薬効の予測				
診断がついていない疾患の診断			1	1
プレシジョンメディスン (精密医療)				
その他	2	2	1	5

自由記載欄

バイオバンク・シャパン
遺伝子の変異が判明後、20世帯位で家族毎、大学病院で行なう
具体的に教えてくれなかった。
詳細はよくわからない。

表 16. 以上の質問結果のまとめ

	リウマチ友の会(96)	つくしの会(23)	胆道閉鎖症の子どもを守る会(147)	合計(266)
相談をされた	12	12	29	53
勧められた	1	6	7	14
同時に遺伝カウンセリングを勧められた	0	1	1	2
実際に検査を受けた	2	7	9	18

表 17. 患者にとっての遺伝学的検査に関する不安

	リウマチ友の会(96)	つくしの会(23)	胆道閉鎖症の子どもを守る会(147)	合計(266)
個人情報保護などの倫理的側面	15	5	21	41
個人のプライバシー権	16	4	19	39
遺伝学的差別への対応	14	8	22	44
検査前の十分な説明と同意	23	6	16	45
検査前の遺伝カウンセリング	11	5	13	29
検査後の遺伝カウンセリング	16	6	20	42
家族・親族の対応と差別	5	6	12	23
遺伝相談室等の設置状況	5	1	6	12
遺伝学的検査の品質・制度など 質担保	17	5	18	40
検査後の有効な治療への結びつき	24	11	30	65
費用	27	7	40	74
その他	4	1	13	18

自由記載内容

実感がない為不安がない
将来病気の治療に向けての研究のひとつとらえたので不安、心配はありませんでした。
なし。わからない。
気にしたことはありません。
検査をするつもりはない
考えたことがない
考えたことがないので想像つかない。
考えたことはありません。
知らなかった

以下は病院勤務医師に質問した遺伝学的検査に関するアンケート調査結果である。

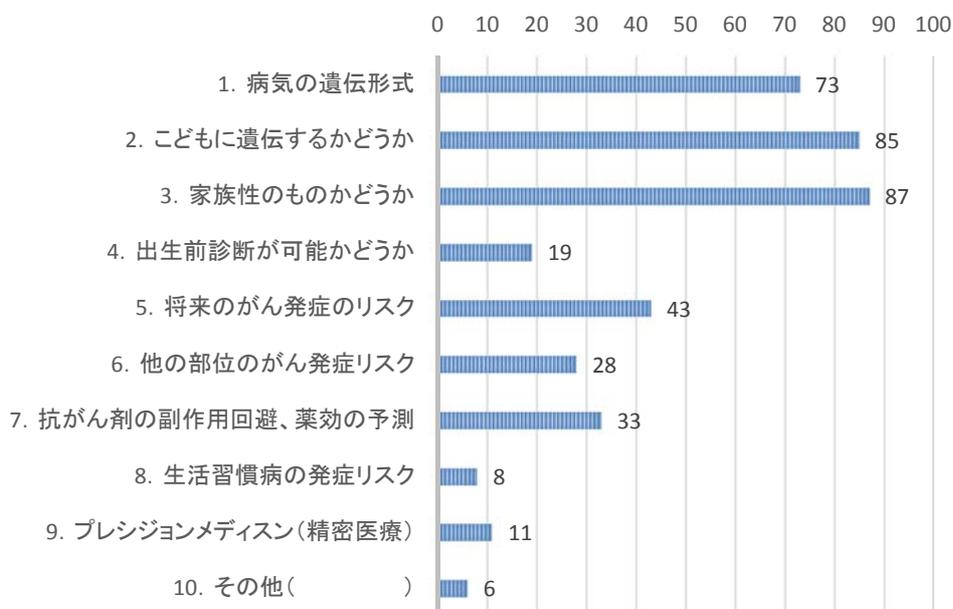
表 18. 病院機能別内訳（複数回答）。

急性期	187
急性期+回復期（地域包括も含む）	142
慢性期	41
がん診療連携拠点病院	144
地域医療支援病院	107
難病指定病院	56
指定小児慢性特定疾病医療機関	31
その他	9

表 19. 遺伝に関して患者・家族から相談を受けた医師数

はい	158
いいえ	204
未回答	40

表 20. 遺伝相談を受けた内容内訳



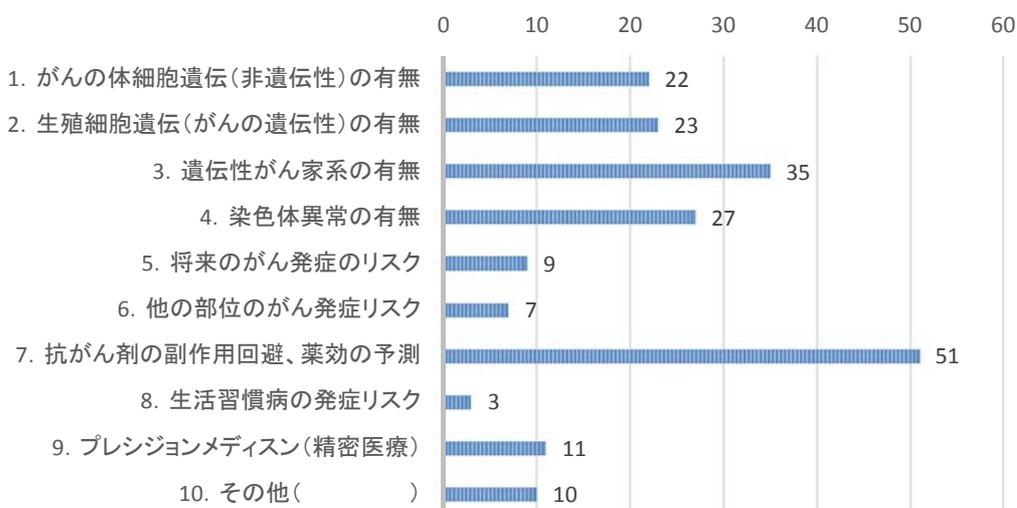
自由記載内容

分子標的薬の適応の有無
遺伝子の有無
遺伝子治療が使えるかどうか
今後進行するかどうか

表 21. 患者・家族に遺伝学的検査を勧めたことがある医師数

はい	132
いいえ	219
未回答	51

表 22. 患者・家族に遺伝学的検査を勧めた医師の推薦検査内容



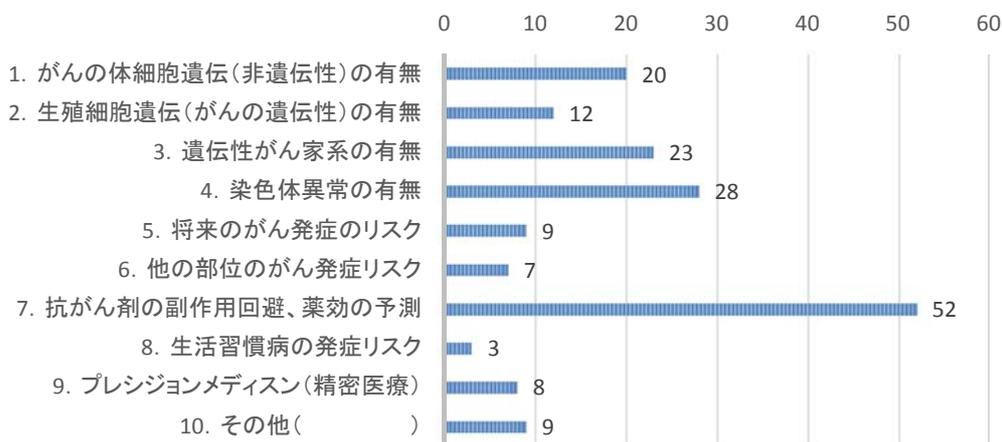
自由記載欄

BHD (Birt・Hogg・Dube synd.) うたがい
E G F R 遺伝子
診断のため
乳がんの患者さん
神経難病
常染色体優性遺伝疾患の診断
神経難病
神経難病の発症リスク

表 23. 患者・家族に遺伝学的検査を実施した医師数

はい	115
いいえ	226
未回答	61

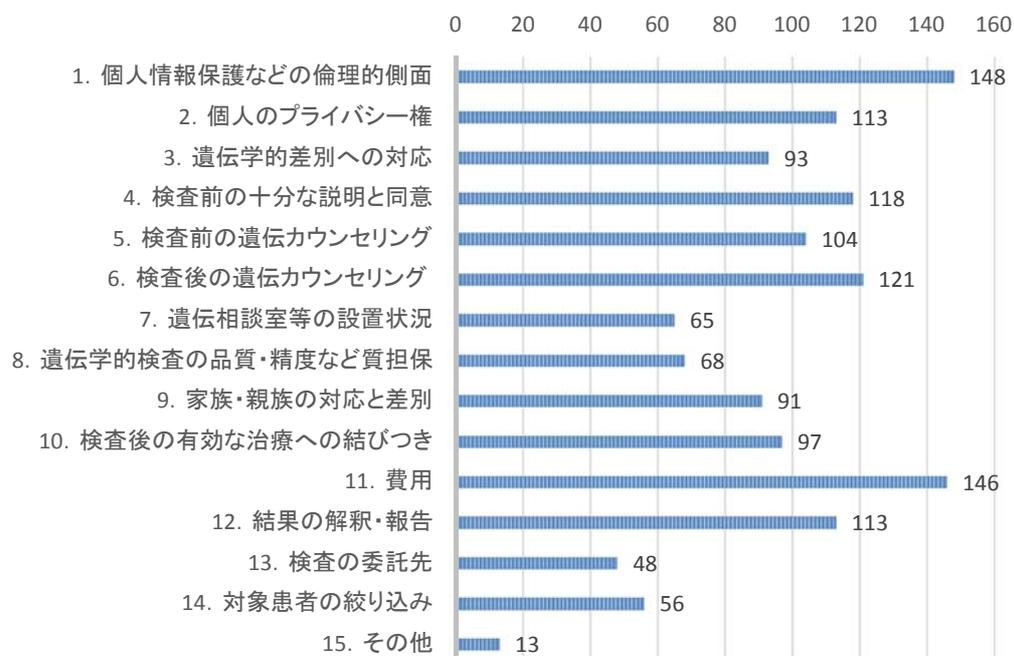
表 24. 患者・家族に遺伝学的検査を実施した医師の実施検査内容



自由記載欄

H L A
E G F R
神経難病
常染色体優性遺伝疾患の治療
神経難病
遺伝子の有無
神経難病の遺伝子検査
出生前診断

表 25. 遺伝学的検査に関する医師の懸念材料



自由記載欄

プレジジョンメディスン
カウンセリングに保険適応なし 社会的に浸透していない
不明
妊娠希望時のメンタル対応
結果の信頼性
結果判明後に生命保険医療保険加入できるのか？
経験が乏しい

がん患者アンケート調査による患者の医療機関選択に資する制度に関する研究報告

研究要旨

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中心に検討するため、がん、難病、小児患者にアンケート調査を施行した。本研究では、あくまで当該患者・家族が受診病院を選択するために資する情報とは何か、その情報の収集・活用方法はどうか、さらに行政、医療機関サイドでどのような診療情報内容をどのような仕組みで広報することが効果的・効率的に患者の医療機関選択に資する制度になるかに焦点を当てた。

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。

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が 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、受診時の具体的対応などがさらに必要であり、容易に必要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。

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中心に検討するため、がん、難病、小児患者にアンケート調査を施行して、その結果を解析した。当該患者が病院の対応・接遇で病院・医師を変えることは散見されるし、接遇面を中心にしたアンケート調査をすでに行われているので、本研究では、あくまで当該患者・家族が受診病院を選択するために資する情報とは何か、その情報の収集・活用方法はどうか、さらに行政、医療機関サイトでどのような診療情報内容をどのような仕組みで広報することが効果的・効率的に患者の医療機関選択に資する制度になるかということに焦点を当ててアンケート調査した。

行政サイドが取りまとめている診療情報提供システムとしては、都道府県の医療機関検索サイトである医療情報ネット、がん診療に特有用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。

また、これらのがんや難病診療情報を患者が閲覧し受診行動の参考にする一方、同様な情報を患者がかかりつけ医からの情報として収集し病院選択に資している場合も多い。公開されているがん、難病情報の真の顧客はだれかという問題で、患者か医師かということであるが、本研究では、患者に必要情報の収集内容、方法をアンケート調査するとともに、併せて基幹病院の医師へのヒアリングと全国の病院勤務医師への患者と同様なアンケート調査を実施した。

B.対象と方法

がんの患者団体のうち、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をアンケートの対象にした。各団体・病院に患者を無作為に抽出してもらい、アンケートの説明と承諾後、アンケート用紙を会、病院で配布してもらい、無記名の記入済み用紙を全日本病院協会宛に郵送してもらった。全日本病院協会ではそのアンケート用紙を集計・分析した。

送付アンケート数は305通、回答数125通（回答率41.0%）である（表1）。各団体からの回答率に差は認められない。施設別では、全国がん患者団体連合会からは40名回答（回答率40%）、がんの子どもを守る会15名（回答率32%）、クラヴィスアルクス25名（回答率46%）、四国がんセンター40名（回答率40%）である。

表1. アンケート回答数

調査団体	N	%	回答率
四国がんセンター	40	32.0%	40.0%
全国がん患者団体協議会	45	36.0%	46.0%
がんの子どもを守る会	15	12.0%	32.0%
クラヴィスアルクス	25	20.0%	46.0%
合計	125	100.0%	41.0%

実際のアンケート送付時の説明内容（別添資料1）、アンケート用紙、倫理申請書式例（別添資料2）は参考資料として最後に添付する。アンケートは60問程度であり、解答に20分程度の時間を要するものである。

解析は全体のを主に示し、部分的に各患者団体別に層別化したものを示す。なお、クラヴィスアルクスは遺伝学的検査に関して、一部他のアンケートと異なり詳細に質問したが、ほぼ同様な質問内容であり、解析は全体で実施した。

C.結果

がん患者に対するアンケート結果について報告す

る。

1. がん患者基本データ

125名の回答中、患者本人記入が109名(87%)、家族記入が16名である(表2)。がんの子どもを守る会では全例家族が回答している。

表2. 患者団体別回答者の内訳

	センター	四国がん	者団体連合	全国がん患	もを守る会	がんの子ども	アルクス	クラヴィス	合計
患者本人	40		45		0		24		109
家族	0		0		15		1		16
合計	40		45		15		25		125

回答者の年齢別分布(表3)では、患者本人が回答している会では、50代、60代の患者が多く、全国がん患者団体連合会とクラヴィスアルクスでは比較的若い層の回答者も認められる。

表3. 回答者の年齢別分布

	センター	四国がん	者団体連合	全国がん患	もを守る会	がんの子ども	アルクス	クラヴィス	合計
10代	0		0		4		0		4
20代	0		1		2		1		4
30代	0		3		3		3		9
40代	8		6		1		8		23
50代	17		6		0		9		32
60代	11		21		2		2		36
70代	3		6		0		0		9
80代	0		2		0		1		3
無回答	1		0		3		1		5
合計	40		45		15		25		125

2. がん患者治療状況

がん患者の治療状況は、手術では手術後が51名(41%)、化学療法では施行中と施行後が64名(51%)、放射線治療では施行中、施行後が29名(23%)である(図1、表4)。寛解中の患者は20名(16%)である。図1は全体の割合を表4は患者団体別分布を示す。

3. がん腫別

がん種別では、乳がん55名、卵巣がん9名、子宮がん8名、肺がん10名、小児がん12名で、消化器系のがんは胃がん6名、大腸がん5名である(図2)。患者団体別の内訳は表5に示す。四国がんセンターでは乳がん、卵巣がん患者が、クラヴィスアルクスでは乳がん患者が、全国がん患者団体連合会では肺がん、消化器がん、子宮がんが多いことが分かる。

4. 最初の医療機関受診からがんの診断がつくまでの期間

最初の医療機関受診からがんの診断がつくまでの期間は、1か月未満18名、3か月未満69名、両者で87名81%を占めており、迅速にがんの診断がなされている。一方では、最大では2年以上の2名を含めて、3か月以上診断に時間を要している患者は21名19%存在している。

5. がんと診断されるまでに受診した病院数

がんと診断されるまでに受診した病院数は1か所が58名(48%)、2か所が44名(36%)、3か所が16名(13%)である(図3)。患者団体別受診病院回数(表6)でも1~2か所の病院受診が多い。

6. 最初に受診した病院・診療所を選択した理由とその情報源

最初に受診した病院・診療所を選択した理由は、自宅等に近い、以前来たことがある、交通の便が良いが95名と2/3を占め、医師による紹介、家族・友人等の紹介、大病院で安心、専門性が高い、良い医師がいる、受けたい検査や治療がある、多様な症状に対応できるなどが104名と2/3を占めている(図4)。複数回答であるので、正確な割合は出せないが、アクセス性と専門性双方からの選択ということができる。各団体別で見ても同様の傾向である(表7)。表8に自由記載欄を示す。

最初の病院を受診する際の情報源は、特に情報を入手していないが最多の44名で、家族・知人から28名、かかりつけ医から24名、病院のホームページか

らが17名、病院の看板・パンフレット4名、病院の相談室3名である(図5)。

患者団体別に見る(表9)と、全国がん患者団体連合会では特に情報を入手していない、家族・知人、かかりつけ医からが、がんの子どもを守る会では特に情報を入手していない、かかりつけ医、家族・知人からが、クラヴィスアルクスではかかりつけ医、家族・知人、特に情報を入手していないが、四国がんセンター入院患者では特に情報を入手していない、病院のホームページ、家族・友人からが多い。行政サイドからの情報では、国立がん研究センターのがん情報ネットが5名いるが、都道府県の医療機関検索サイト(診療情報ネット)の活用患者は認められない。表10に自由記載内容を示す。

7. 最初の病院と最終診断された病院が同じかどうか

最初の病院と最終診断された病院に関しては60～80%の患者が異なっている(表11)。

複数病院を受診し最終的にがんと診断された患者は86名(70%)で、複数病院受診の理由(図6)は医師による専門・高度医療機関への紹介が最多である。満足できなかったため、診断がつかなかったため、高度医療を求めて、良い医師を求めて、多様な対応可能な病院や受けたい検査・治療を求めて、家族・知人の紹介なども認められる。

団体別では、全国がん患者団体連合会、がんの子どもを守る会では医師からの紹介が最多であるが、クラヴィスアルクス、四国がんセンターでは受診先に満足できない、専門性の高い医療・医師を求めて、様々な症状に対応できる医療を求めての回答が比較的高い(表12)。

最終診断された病院を選択する際の情報入手源は、かかりつけ医、家族・知人、病院のホームページが多い(図7)。患者団体別に見ても、同様の傾向である(表13)が、四国がんセンターでは医療機関の相談窓口・地域連携室が目立つ。行政の情報サイトからは全体では都道府県の病院検索サイト(医療情報ネット)からが3名、行政の広報・パンフが1名であり、病院・行政以外のネットからの11名より下回る(図)。病院検索サイトは四国がんセンター、全国がん患者団体連合

会から、病院・行政以外のネットはクラヴィスアルクスからの主要回答である。

それらの情報入手源からの取得情報の中で有用な情報は何かといえ、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、医師名、アクセス性である(図8)。患者団体別に見ても同様な傾向であるが、団体ごとに有用な情報は若干異なっている(表14)。表15に自由記載欄の内容を示す。

病院を転院するときの医師からの説明内容は、高度医療提供できない、連携病院なので、専門家の不在、専門外などである。小児の場合は専門家がいなかったためが多いが、四国がんセンターでは化学療法、放射線治療のため、クラヴィスアルクスでは化学療法のためが目立っている(表16)。

8. 病院のホームページ閲覧

病院のホームページは45名(36%)が閲覧している。閲覧内容で参考になったものは、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、アクセス、がん相談体制なのである(図9)。

団体別では、がんの子どもを守る会は1名であるが実施手術名で病院選択し、他の団体は指定医療機関、専門家、医師名、実施手術名等で選択している(表17)。

9. 行政サイドの公開情報

行政サイドの公開情報について知っているという回答した患者125名の内訳は複数回答であるが、都道府県の病院検索サイト(医療情報ネット)並びに都道府県の医療計画上のがん情報23名、国立がん研究センターのがん情報:病院を探すネット48名、国立がん研究センターホームページ30名、小児慢性特定疾病情報センター5名である(図10)。患者団体別内訳では、小児では小児慢性特定疾病情報センターを知っている患者もいるが、国立がん研究センターの病院を探すセンターのホームページの周知度が高い。医療機関検索サイトも国立がん研究センターの病院を探すに比較すると低い知られている(表18)。

公開情報を知っているだけでなく利用したことがある患者は125名中15名(12%)である(図11)。15名の回答ではあるが、その内訳は医療機関検索(医

療情報) ネット 10 名、国立がん研究センターのがん情報：病院を探す 7 名、国立がん研究センターのホームページ 7 名、小児慢性特定疾病情報センター 1 名、都道府県の医療計画がん情報 2 名である (表 19)。がんの子どもを守る会では全員が利用していない。クラウド・アクセスでは少数例利用患者が認められる。他の団体では 15% 程度の利用率である。

実際の利用サイトの内訳を患者団体別に見ると、四国がんセンター、全国がん患者団体連合会ともに医療機関検索と病院を探すのサイトをほぼ同数だけ閲覧利用している (表 20)。

都道府県の医療機関検索サイト (医療情報ネット) を利用している患者 10 名に、同サイトを参照した際の有用情報を聞くと、所在地、診療科目、専門外来、アクセス、電話番号、診療日・時間等という結果である (図 12)。患者団体別に見ても同様の傾向である (表 21)。

病院検索サイト (医療情報ネット) を活用した 10 名中 6 名は必要情報に容易に到達できている (表 22) が、四国がんセンターでは半数以上が容易に到達できていない。到達が容易でなかった 4 名 (40%) の理由は必要な情報まで掘り下げができないという画面構成上の問題と、必要な情報がないという内容上の問題である (図 13)。

病院検索サイト (医療情報ネット) で必要な情報は各病院の具体的な成績、受診時の具体的対応、クレーム情報、紹介・逆紹介患者数等である (図 14)。患者団体別でも特に有意なものはない (表 23)。

小児慢性特定疾病情報センターサイトを利用した患者は四国がんセンター病院の 1 名であった。疾患の検索と患者団体相談窓口が参考になり、必要情報に容易に到達できているが、患者数が少なく確実なことは言えない。

国立がん研究センターのがん情報ネットを活用した患者は 7 名である (表 24)。

国立がん研究センターのがん情報ネットで参考になった情報は各医療機関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である (図 15)。患者団体別でも特に有意なものはない (表 25)。

同サイトにあるがん統計については 7 名とも活用されていない。また、国立がん研究センター病院のがん情報：病院を探すで、必要情報に容易に到達できたとの回答は 6 名中 5 名であり、四国がんセンターの 2 名と全国がん患者団体連合会の 3 名である (表 26)。アクセス性に関しては容易と答えているが、いいえの回答理由は、優先順位がはっきりしない、必要な情報にたどり着けないであった。

国立がん研究センターのがん情報：病院を探すサイトで不足している情報は、各病院の患者紹介時の具体的対応方法、リアルタイムな情報、患者の重症度、治験情報などである (図 16)。患者団体別に見ての特に有意なものはない (表 27)。

国立がん研究センターのホームページでがん情報：病院を探す以外の画面を見たことがある患者は 5 名で、四国がんセンター入院患者が見ている (表 28)。

少数例ではあるが、国立がん研究センターのがん情報：病院を探す以外の画面で見たものはがん腫を調べる、がん情報サービス、がん統計などである (図 17)。患者団体別でも同様である (表 29)。

国立がん研究センターのがん情報：病院を探す以外の画面の有用な情報は、がん腫を調べる、がん情報サービスである (図 18)。

国立がん研究センターのがん情報：病院を探す以外の画面の必要情報に容易に到達できた患者は 5 名中 4 名である (表 30)。

都道府県の診療情報ネット以外のがん情報ネットを見たことがある患者は四国がんセンターの 2 名のみであり、その内容はがん診療連携拠点病院とがん相談支援センターについてである。

10. 入院当初から担当する診療科が決まっていたかどうか。

入院当初から担当診療科が決まっていた患者は 125 名中 111 名 89% である (表 31)。患者団体別にも特に有意なものは認められない。入院後に担当する診療科の変更があった患者は 119 名中 9 名 8% である (表 32)。

11. 最終診断までに患者が感じた問題点

最終診断までに患者が感じていた問題点 (自由記載)

を示す（表 33）。

問題の解決には何が必要と思うかについての回答（自由記載）を以下に示す（表 34）。

1 2. 回答者の現在の通院・入院状況

現在通院している病院は1時間以内が43名(37%)、1時間以上が72名(63%)である(図19)。全国がん患者団体連合会、四国がんセンターの患者に遠距離通院が多い傾向がある(表35)。

現在の通院・入院先医療機関に専門医がいる患者は116名中112名(97%)である(図20)。現在通院・入院している医療機関は、診断のついた医療機関113名中51名、診断がついた病院から紹介された医療機関113名中42名である(図21)。患者団体別でも病病連携が円滑に実施されていることが分かる(表37)。

入院中の患者団体・支援団体との接触経験は125名中44名35%がありと回答している。全国がん患者団体連合会が13%と少ないが、他の団体は40~60%の接触歴である(表38)。

1 3. セカンドオピニオンと今後の課題

セカンドオピニオンを受けた患者は118名中36名(31%)である。全国がん患者団体連合会は18%と少ないが、四国がんセンター、クラヴィスアルクスは35%以上である(表39)。

36名にセカンドオピニオンの理由を聞くと、専門病院の方が安心16名、より専門性の高い医師15名、医師が信用できない9名、医療機関が信用できない8名である(図22)。団体別にもあまり差は認められていない(表40)。

通院・入院中の患者の不安に関しては、医療費の負担が125名中42名34%、家族の負担が30名、身近に対応できる病院がない27名、病院までの移動が困難24名などである(図23)。患者団体別には、小児では対応医療機関の不足と家族の負担が大きい、医療費の負担は成人例ほど高くない(表41)。表42に自由記載回答を示す。

患者が主治医に望んでいることは、症状、経過、薬剤の詳しい説明が125名中37名30%、必要な検査の希望が25名、他の専門家との連携希望が23名等である(図24)。団体別にも特に差は認められていない(表

43)。表44に地涌記載内容を示す。

考察

がん、難病患者へのアンケートは送付数305、回答数125と回答率41.0%であった。各団体からの回答率には差はなく、がんの子どもを守る会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が多く、寛解中の患者も認められ、がん腫も乳がん、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ことは依頼した患者団体の特性に影響されたものと考えられる。

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%、円滑な診断までの円滑な移動が難しかったと予想された患者層も20%近くいた。

このような患者構成の中で、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%が異なっており、病病連携が円滑に行われ、医師から患者が適切な専門・高度医療機関に紹介されていたが、セカンドオピニオンを受けた患者も31%で、最終診断、治療選択に至るまでの経路に課題もあることが示唆された。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を選択する際よりも増加している。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、これらの情報公開が必要と思われる。

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が、がんの子どもを守る会の患者の閲覧は少なかった。行政サイドの公開情報閲覧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)が18%で、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%であり、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い状況であった。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た情報であるが、40%は容易に必要な情報に到達できないと回答しており、不足情報も各病院の具体的な成績、受診時の具体的な対応などあることから、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に関しても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、各病院の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、治験情報などが不足情報との回答であったが、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い印象であっ

た。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 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

図 1. がん患者治療状況

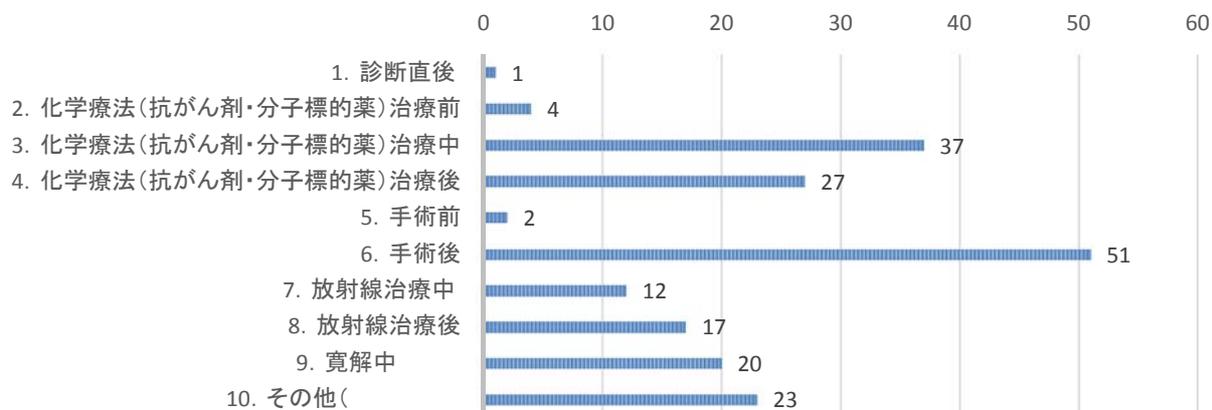


表 4. がん患者治療状況 (団体別)

	複数回答 (40)	四国がんセンター (45)	全国がん患者団体 連合会(15)	がんの子どもを守る 会(15)	クラヴィスアルク ス(25)	合計(125)
診断直後	0	1	0	0	1	
化学療法 (抗がん剤・分子標的薬) 治療前	1	2	0	1	4	
化学療法 (抗がん剤・分子標的薬) 治療中	6	29	1	1	37	
化学療法 (抗がん剤・分子標的薬) 治療後	8	3	2	14	27	
手術前	0	2	2	0	4	
手術後	21	15	1	14	51	
放射線治療中	6	6	0	0	12	
放射線治療後	6	4	1	6	17	
寛解中	7	2	5	6	20	
その他	9	3	7	4	23	

図2. がん種別患者内訳

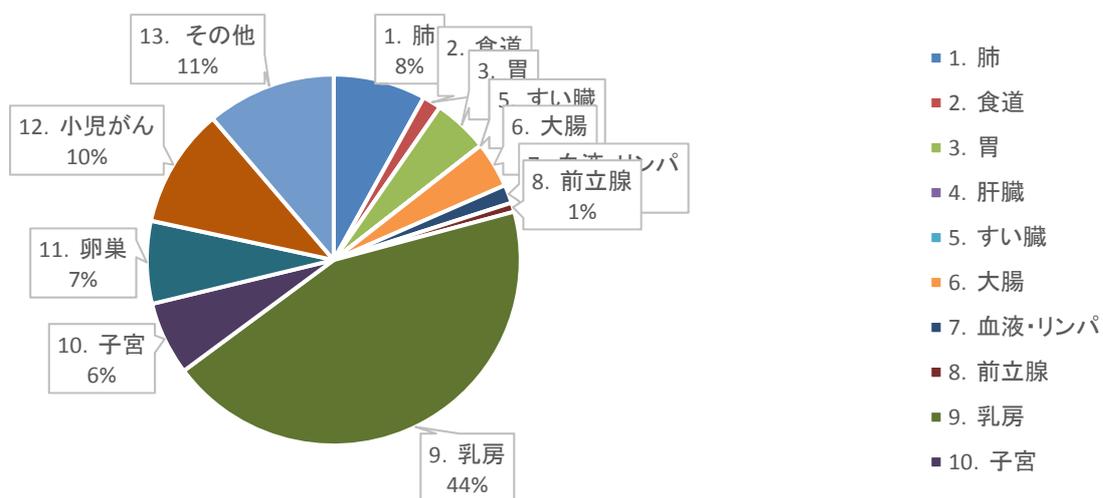


表 5. 患者団体別がん腫内訳

	四国がんセンター	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	合計
肺	0	9	1	0	10
食道	0	2	0	0	2
胃	0	5	0	1	6
大腸	0	5	0	0	5
血液・リンパ	0	0	2	0	2
前立腺	0	1	0	0	1
乳房	32	3	0	20	55
子宮	0	8	0	0	8
卵巣	8	1	0	0	9
小児がん	0	1	11	1	13
その他	0	10	1	3	14
合計	40	45	15	25	125

図 3. 受診病院数

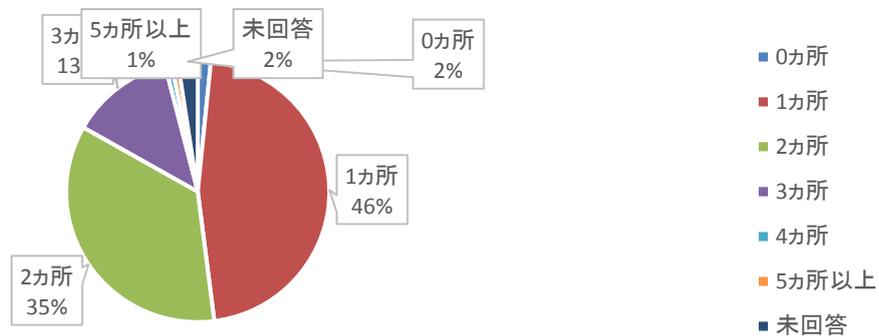


表 6. 患者団体別受診病院数

	センター 四国がんセ	団体連合会 全国がん患者	がんの子どもを守る会	アルクス クラヴィス	合計
0 箇所	0	1	0	1	2
1 箇所	22	19	6	11	58
2 箇所	11	18	6	9	44
3 箇所	4	7	2	3	16
4 箇所	1	0	0	0	1
5 箇所	0	0	1	0	1
未回答	2	0	0	1	3
合計	40	45	15	25	125

図 4. 最初の病院受診理由

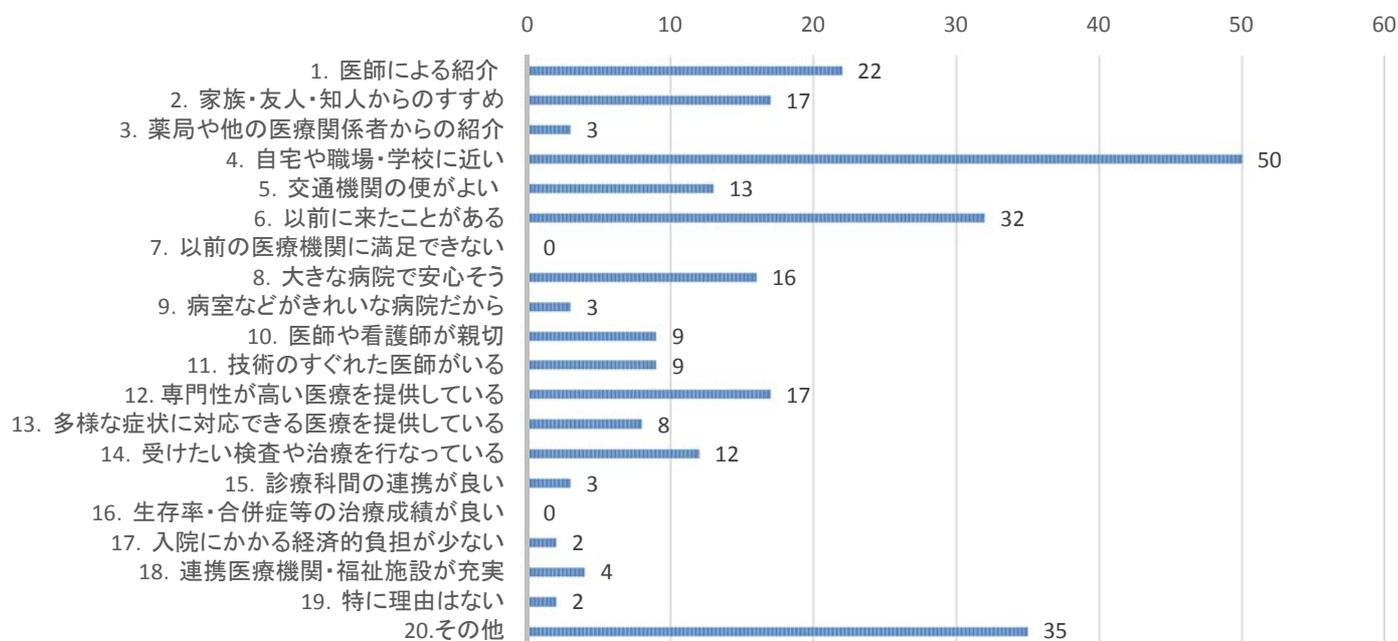


表7. 患者団体別最初の病院受診理由

	(4) 四国がん センター	連 合 会	全 国 が ん 患 者 団 体	る 会 (15)	ど も を 守 る 会 (15)	が ん の 子 ども を 守 る 会 (15)	ス ス ク ラ ヴ ィ ス ア ル ク ス (25)	合 計 (125)
医師による紹介	6	7	4	4	5	22		
家族・友人・知人からのすすめ	5	8	1	3	17			
薬局や他の医療関係者からの紹介	1	1	1	3	0			
自宅や職場・学校に近い	11	21	7	11	50			
交通機関の便がよい	1	6	6	13	0			
以前に来たことがある	10	15	3	4	32			
大きな病院で安心そう	6	8	0	2	16			
病室などがきれいな病院だから	1	1	0	1	3			
医師や看護師が親切	3	4	1	1	9			
技術のすぐれた医師がいる	3	4	0	2	9			
専門性が高い医療を提供している	9	1	1	6	17			
多様な症状に対応できる医療を提供している	2	3	1	2	8			
受けたい検査や治療を行っている	6	4	1	1	12			
診療科間の連携が良い	0	3	0	0	3			
入院にかかる経済的負担が少ない	1	1	0	0	2			
連携医療機関・福祉施設が充実	3	0	1	0	4			
特に理由はない	1	0	1	0	2			
その他	14	9	6	6	35			

表 8. 自由記載欄

○人間ドックで胸のしこりを見つけてもらったのでその見つけてくれた先生に治療をお願いしたいと思った。
○検診センターからの紹介
○著名人がカミングアウトした後でどこの乳腺科も精査予約がとれず、電話をかけまくりいちばん最初の病院であった
○乳腺外来があったから
○姉妹がお世話になっていた。遺伝性癌の診断を受けた病院のため
○家族がかかっていたから
○人間ドック受診で行った
○市の集団検診
○労基署からの指示
○病棟勤務→外来受診
○毎年ルーティンの検査を受けている
○救急病院を受診し、そのまま入院
○乳腺専門のクリニックだった為
○自己で判断

図 5. 最初の病院受診時の情報源

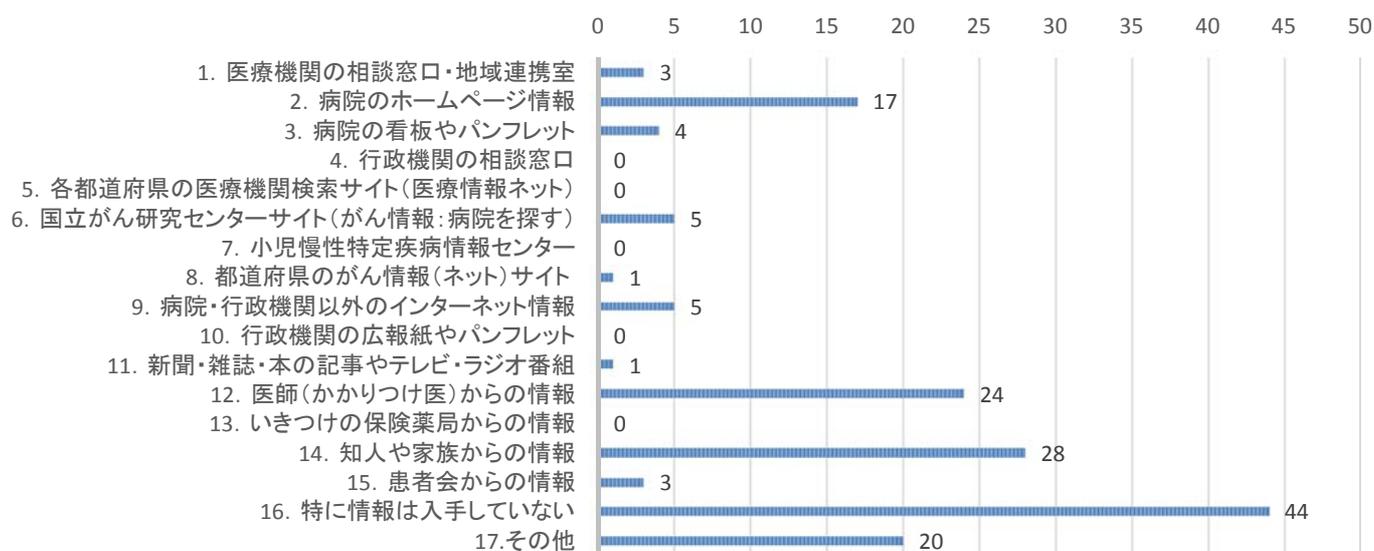


表9. 患者団体別の最初の病院受診時の情報源

	(40) セ ン タ ー 四 国 が ん	連 合 会 患 者 団 体 全 国 が ん	る 会 (15) ど も を 守 が ん の 子	ス ス ア ル ク (25) ク ラ ヴ イ	(125) 合 計
医療機関の相談窓口・ 地域連携室	2	1	0	0	3
病院のホームページ情 報	9	4	0	4	17
病院の看板やパンフレ ット	1	0	0	3	4
行政機関のそうだん窓 口	0	0	0	0	0
各都道府県の医療機関 の検索サイト（医療情 報ネット）	0	0	0	0	0
国立がん研究センター サイト（がん情報、病院 を探す）	1	4	0	0	5
都道府県のがん情報 （ネット）サイト	1	1	0	0	0
病院・行政機関以外の インターネット情報	3	1	0	1	5
行政機関の広報紙やパ ンフレット	0	0	0	0	0
新聞・雑誌・本の記事や テレビ・ラジオ番組	1	1	0	0	0
医師（かかりつけ医）か らの情報	5	6	6	7	24
いきつけの保険薬局か らの情報	0	0	0	0	0
知人や家族からの情報	7	12	3	6	28
患者会からの情報	1	1	0	1	3
特に情報は入手してい ない	14	18	7	5	44
その他	4	9	3	4	20

表 10. 自由記載欄

他の部位のがんで治療を受けた知人はいるが、乳がんの場合の情報は入手していない。
腹痛の為、かかりつけ医を受診
産業医から
労基署より●●病院と言われたが診察できなかつたため別の病院へ行った
その病院で仕事をしていたから。
自分の職場であったから

表 11. 最初と最終診断された病院が異なっていた患者内訳

	セン ター (40)	四 国 が ん	連 合 会	患 者 団 体	全 国 が ん	ど も を 守 る 会 (15)	が ん の 子	ス ク ア ル ク ス (25)	ク ラ ヴ イ	合 計 (125)
同じである	15		10			2		9		36
異なっている	24		34			12		16		86
未回答	39		44			14		25		122
合計	15		10			2		9		36

図 6. 複数病院受診理由

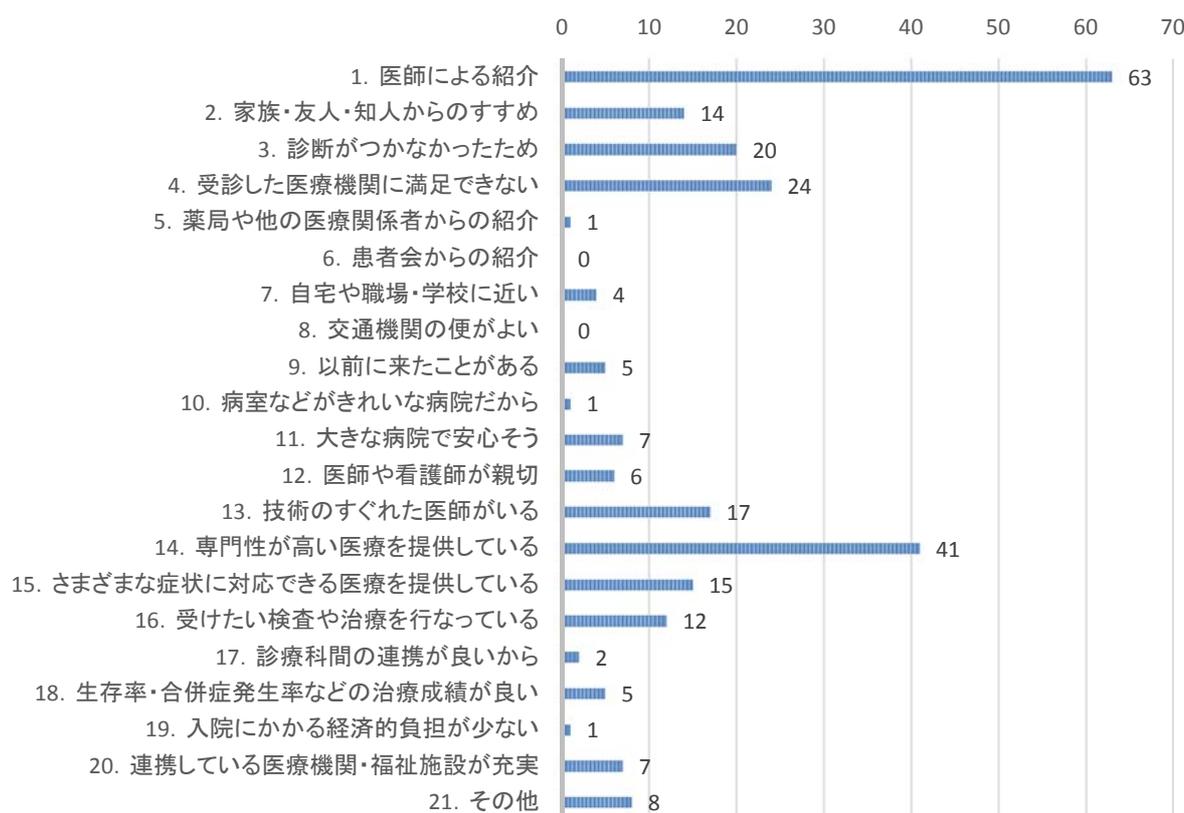


表 12. 患者団体別複数病院受診理由

	(24) セン ター 四 国 が ん	連 合 会 患 者 団 体 全 国 が ん	る 会 (12) ど も を 守 る 会 (12) が ん の 子	ス ス ク ラ ヴ イ ス ア ル ク ス (6)	合 計 (86)
医師による紹介	16	28	12	7	63
家族・友人・知人からの紹介	5	6		3	14
診断がつかなかったため	3	9	2	6	20
受診した医療機関に満足できない	7	11	2	4	24
薬局や他の医療関係者からの紹介	1				1
患者会からの紹介					
自宅や職場・学校に近い	2	1	1		4
交通機関の便がよい					
以前に来たことがある	3	1		1	5
病室などがきれいな病院だから	1				1
大きな病院で安心そう	2	3	1	1	7
医師や看護師が親切	4	2			6
技術のすぐれた医師がいる	5	6	1	5	17
専門性が高い医療を提供している	12	17	4	8	41
さまざまな症状に対応できる医療を提供している	6	5	1	3	15
受けたい検査や治療を行っている	4	5	1	2	12
診療科間の連携がよいから	2				2
生存率・合併症発症率などの治療成績がよい	3	1		1	5
入院にかかる経済的負担が少ない	1				1
連携している医療機関・福祉施設が充実	5	2			7
その他	2	2	3	1	8

図 7. 最終診断された病院を選択する際の情報源

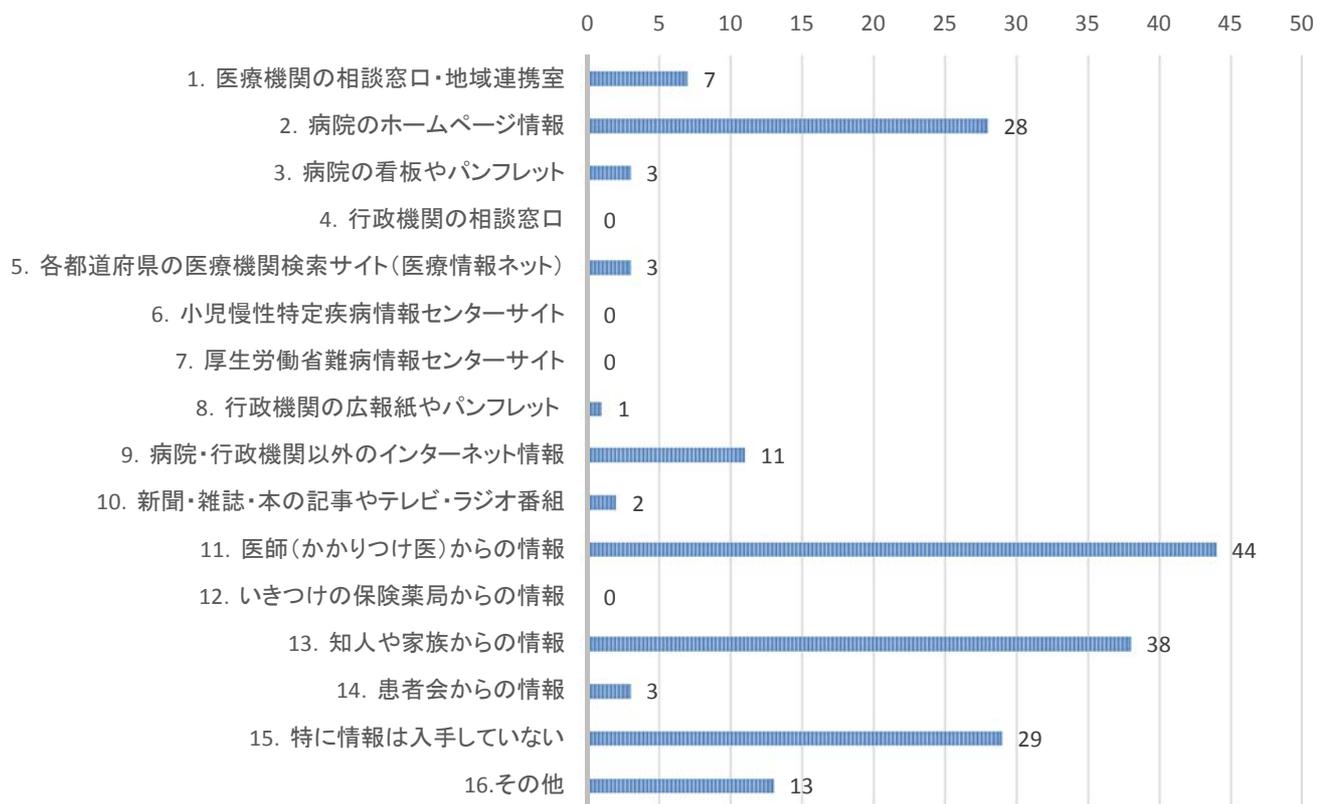


表 13. 患者団体別最終診断された病院を選択する際の情報源

	(40) 四 国 が ん セ ン タ ー	(45) 全 国 が ん 患 者 団 体 連 合 会	る 会 (15) ど も を 守 る 会	が ん の 子 ど も を 守 る 会	ス ク ラ ヴ ィ ス ア ル ク ス (25)	(125) 合 計
医療機関の相談窓口・地域連携室	4	3				7
病院のホームページ情報	14	7			7	28
病院の看板やパンフレット	1	1			1	3
行政機関の窓口相談						
各都道府県の医療機関検索サイト	2	1				3
小児慢性特定疾患情報センター						
厚生労働省難病情報センターサイト						
行政機関の広報誌やパンフレット	1					1
病院・行政機関以外のインターネット情報	3	3			5	11
新聞・雑誌・本の記事やテレビ・ラジオ番組	1				1	2
医師（かかりつけ医）からの情報	8	18	9		9	44
いきつけの保険薬局からの情報						
知人や家族からの情報	14	18	2		4	38
患者会からの情報	1	1			1	3
特に情報は入手していない	8	9	6		6	29
その他	5	2	4		2	13

図 8. 入手情報の中の有用な情報内訳

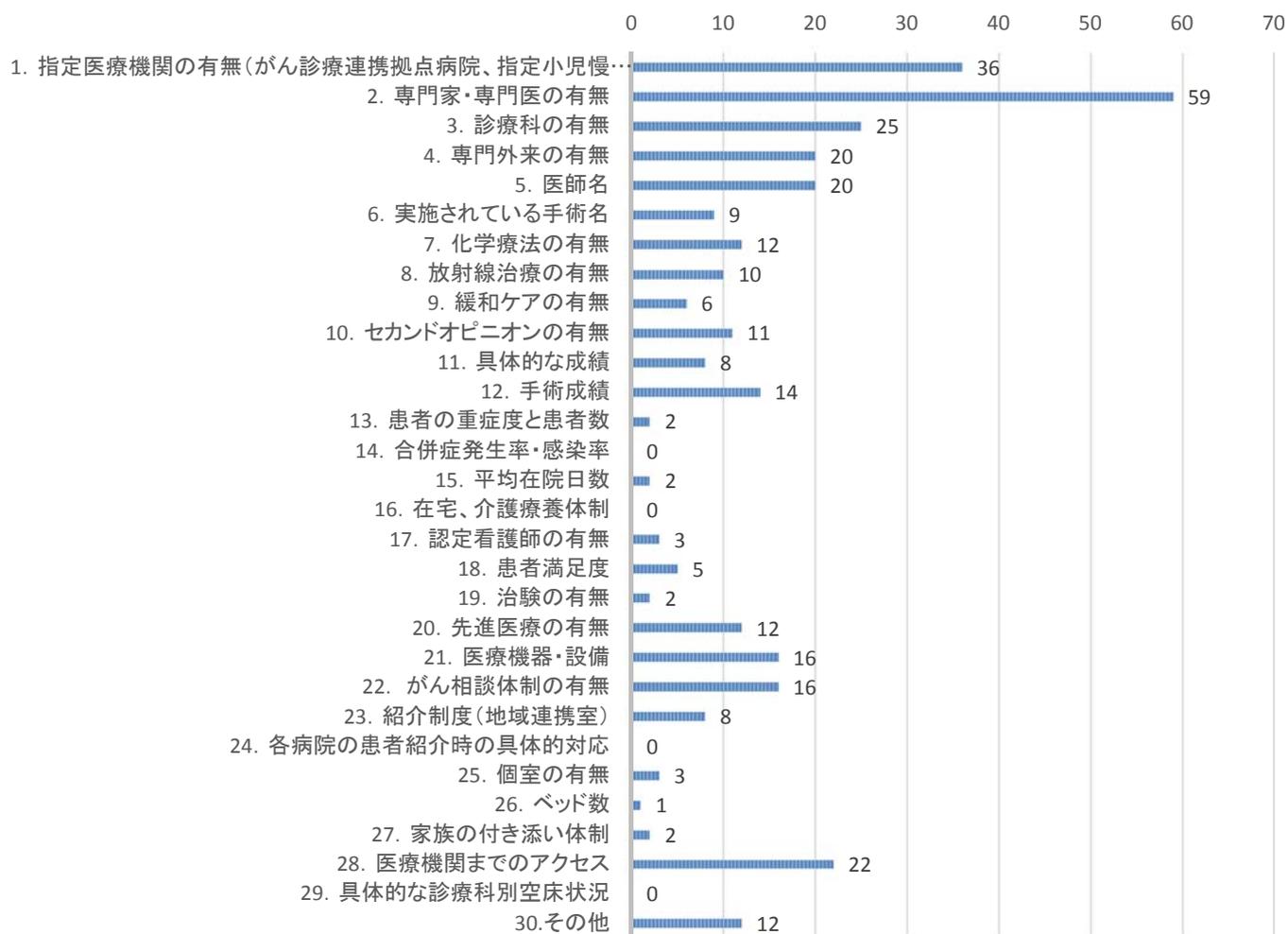


表 14. 患者団体別入手情報の中の有用な情報内訳

	(40) セン ター 四 国 が ん	(45) 連 合 会 患 者 団 体 全 国 が ん	る 会 (15) ど も を 守 が ん の 子	ス ス ク ラ ヴ イ ス ア ル ク ス (25)	(125) 合 計
指定医療機関の有無(がん診療拠点病院等)	14	16	1	5	36
専門家・専門医の有無	19	21	4	15	59
診療科の有無	7	10	2	6	25
専門外来の有無	8	6	1	5	20
医師名	7	6	2	5	20
実施されている手術名	4	1	1	3	9
化学療法の有無	4	3	4	1	12
放射線療法の有無	6	2	1	1	10
緩和ケアの有無	3	2		1	6
セカンドオピニオンの有無	3	5		3	11
具体的な成績(生存率、死亡率、リスク調整死亡率等)	4			4	8
手術成績	8	1	1	4	14
患者の重症度と患者数	1	1			2
平均在院日数	2				2
認定看護師の有無	1	1		1	3
患者満足度	3	2			5
治験の有無	1	1			2
先進医療の有無	3	7	2		12
医療機器・設備	6	8	1	1	16
がん相談体制の有無	8	5		3	16
紹介制度(地域連携室)	4	4			8
個室の有無	1	1		1	3
ベッド数	1				1
家族の付き添い体制	1		1		2
医療機関までのアクセス	7	6	1	8	22
具体的な診療科空床状況					
その他	2	1	3	6	12

表 15. 自由記載欄

最初の個人病院で手術とかができないので、大きな病院を紹介された。
原発不明癌の診断（CTでがんは判明していた）
専門的な機具がない。先生がそろっているので手術になった場合安心
近い病院にと紹介
近くにあった
私が希望したので

表 16. 病院転院の際の医師の説明内容

	タ ー 四 国 が ん セ ン	団 体 連 合 会 全 国 が ん 患 者	を 守 る 会 が ん の 子 ど も	ル ク ス ク ラ ヴ イ ス ア	合 計
専門外のがんであるため	3	9	2	1	15
専門家がないため	3	9	6	1	19
手術が難しいため	6	4	3	1	14
外来化学療法ができないため	4	4		1	9
放射線治療装置がないため	4	4			8
より評判の良い病院が安心できると 思った					
別の考えもあるかもしれないため	3	1			4
連携している病院であるため	6	8	3	4	21
他の専門家も必要であるため	2	2			4
高度の医療を提供する病院ではない ため	5	10	6	2	23
治験ができないため	1				1
看護師等が信用できなかった					
その他	5	8	2	5	20

図9. 患者による病院のホームページ閲覧内容

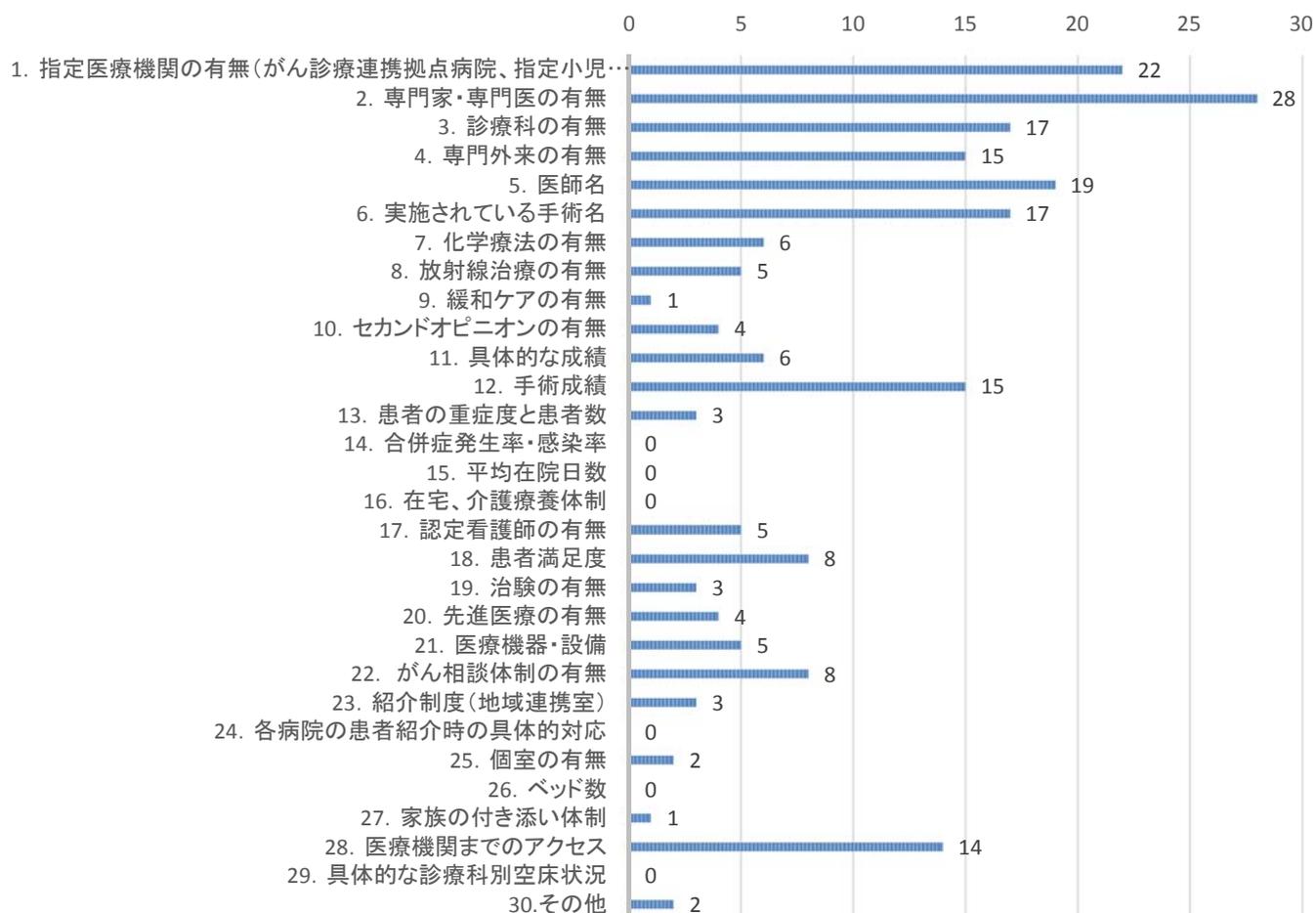


表 17. 患者団体別病院ホームページ閲覧内容

	(18) 四 国 が ん セ ン タ ー	(10) 全 国 が ん 患 者 団 体 連 合 会	ど も を 守 る 会 (11)	ス ク ラ ヴ ィ ス ア ル ク ス (16)	合 計 (45)
指定医療機関の有無（がん診療拠点病院等）	10	5		7	22
専門家・専門医の有無	10	8		10	28
診療科の有無	9	2		6	17
専門外来の有無	6	2		7	15
医師名	11	3		5	19
実施されている手術名	9	1	1	6	17
化学療法の有無	4		1	1	6
放射線療法の有無	4			1	5
緩和ケアの有無	1				1
セカンドオピニオンの有無	3	1			4
具体的な成績（生存率、死亡率、リスク調整死亡率等）	5			1	6
手術成績	10			5	15
患者の重症度と患者数	2			1	3
認定看護師の有無	2			3	5
患者満足度	6			2	8
治験の有無	1			2	3
先進医療の有無	2	1		1	4
医療機器・設備	2	2		1	5
がん相談体制の有無	3	2		3	8
紹介制度（地域連携室）	2			1	3
個室の有無	1			1	2
家族の付き添い体制				1	1
医療機関までのアクセス	6	1		7	14
その他				2	2

図 10. 行政サイドの情報周知状況

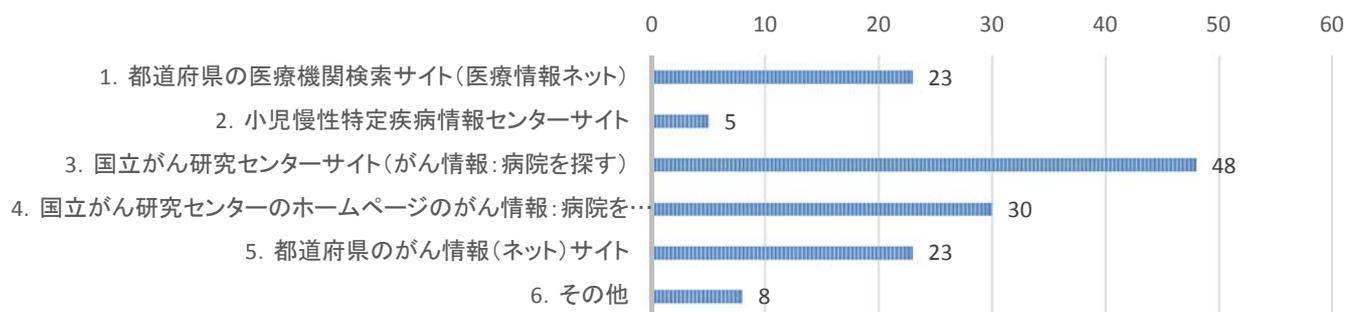


表 18. 患者団体別行政サイドの情報周知状況

情報源	センター(40)	四国がんセンター(45)	全国がん患者団体連合会(15)	がんの子どもを守る会(25)	アルクス(125)	クラヴィス(125)	合計
都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)	8	8	3	4			23
小児慢性特定疾病情報センターサイト	2		3				5
国立がん研究センターサイト(がん情報・病院を探す)	14	17	6	11			48
国立がん研究センターのホームページのがん情報(病院を探す以外のサイト)	13	7	1	9			30
都道府県のがん情報(ネット)サイト	6	6	8	3			23
その他	1	4		3			8

図 11. 行政の公開情報サイト利用患者数

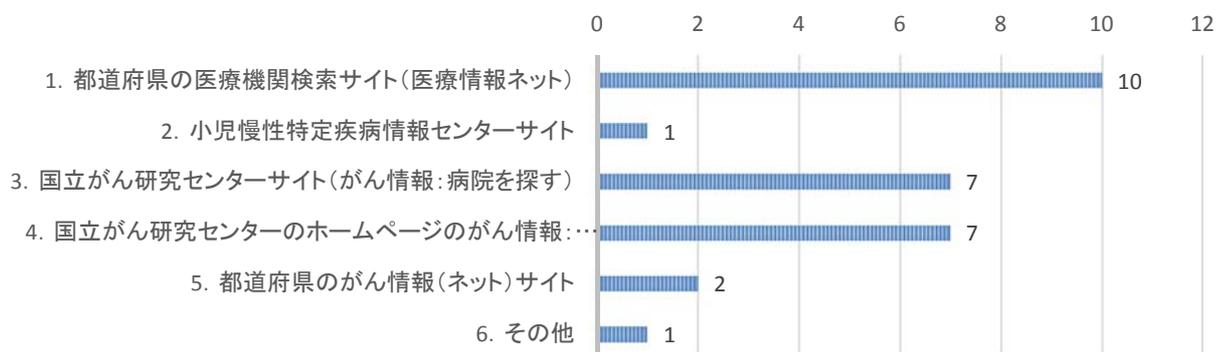


表 19. 患者団体別行政の公開情報サイト利用患者数

	四国がんセンタ ー	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	合計
はい	6	7	0	2	15
いいえ	32	37	15	22	106
無回答	2	1	0	1	4
合計	40	45	15	25	125

表 20. 患者団体別利用サイトの内訳

	(6) 四 国 が ん セ ン タ ー	(7) 全 国 が ん 患 者 団 体 連 合 会	(8) が ん の 子 ど も を 守 る 会	(9) ス ア ル ク ス	(10) ク ラ ヴィ ス ア ル ク ス	合計 (15)
都道府県の医療機関検索サイト (医療情報ネット)	5	4		1		10
小児慢性特定疾病情報センター サイト	1					1
国立がん研究センター (がん情報 病院を探す)	3	3		1		7
国立がん研究センターのホーム ページのがん情報 病院を探す 以外のサイト	3	3		1		7
都道府県のがん情報 (ネット) サ イト	2					2
その他	1					1

図 12. 都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）における有用情報

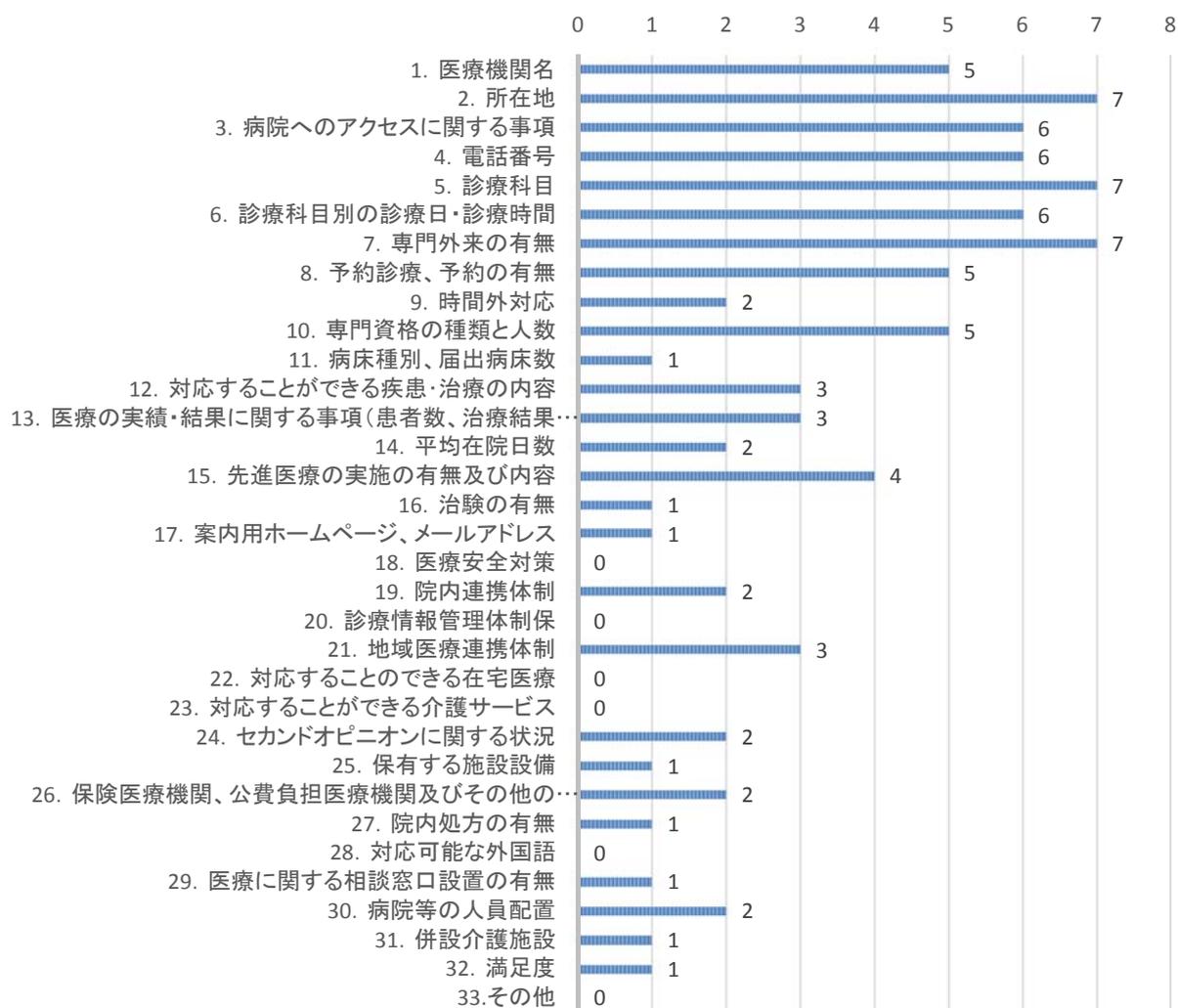


表 21. 患者団体別都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）における有用情報

	(5) セン ター 四 国 が ん	(4) 連 合 会 患 者 団 体 全 国 が ん	る 会 (3) ど も を 守 が ん の 子	ス (1) ス ア ル ク ク ラ ヴ イ	合 計 (10)
医療機関名	4			1	5
所在地	4	2		1	7
病院へのアクセスに関する事項	4	1		1	6
電話番号	4	1		1	6
診療科目	4	2		1	7
診療科目別の診療日・診療時間	3	2		1	6
専門外来の有無	4	3			7
予約診療・予約の有無	4	1			5
時間外対応	2				2
専門資格の種類と人数	4			1	5
病床種別・届出病床数	1				1
対応することができる疾患・治療の内容	2	1			3
医療の実績・結果に関する事項（患者数、治療結果情報）	2	1			3
平均在院日数	2				2
先進医療の実施の有無及び内容	2	1		1	4
治験の有無		1			1
案内用のホームページ・メールアドレス	1				1
医療安全対策					
院内連携体制	2				2
診療情報管理体制					
地域医療連携体制	3				3
対応することのできる在宅医療					
対応することのできる介護サービス					
セカンドオピニオンに関する状況	2				2
保有する施設設備	1				1
保険医療機関・公費負担医療機関及びその他の病院の種類	2				2
院内処方の有無	1				1
対応可能な外国語					
医療に関する相談窓口設置の有無	1				1
病院等の人員配置	2				2
併設介護施設	1				1
満足度	1				1

表 22. 病院検索サイト（医療情報ネット）活用における必要情報到達患者数

	インター 四国がんセ ンター	会 者 団 体 連 合	全 国 が ん 患 者	も が ん の 子 ど も を 守 る 会	ア ル ク ス	ク ラ ヴ イ ス	合 計
はい	2	4			0		6
いいえ	3	0			1		4
合計	5	4			1		10

図 13. 病院検索サイト（医療情報ネット）活用における必要情報に到達できない理由



図 14. 病院検索サイト（医療情報ネット）における必要情報

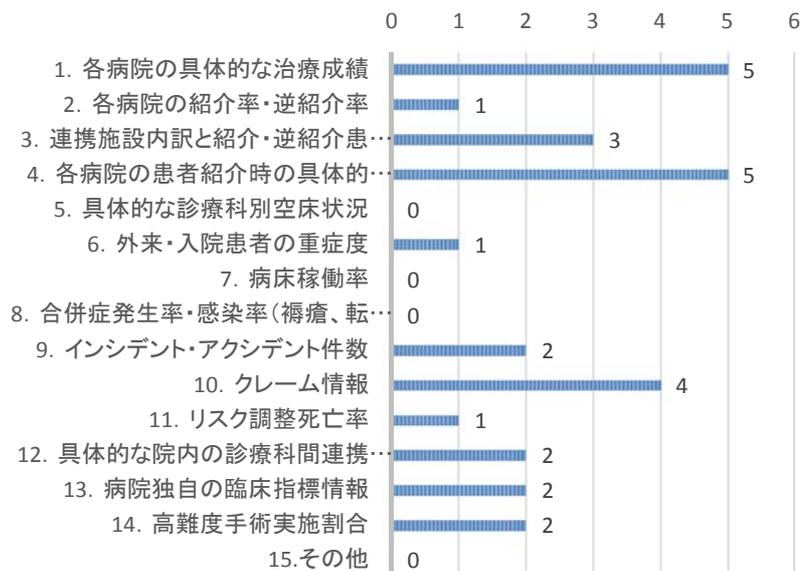


表 23. 患者団体別病院検索サイト（医療情報ネット）における必要情報の内訳

	㊦ センター 四国がん	㊧ 連合会 患者団体 全国がん	る会 どもを 守る がんの子	ス ス ク アラ ルク ヴィ	合計(〇)
各病院の具体的な治療成績				1	5
各病院の紹介率・逆紹介率	1				1
連携施設内訳と紹介・逆紹介患者数	2			1	3
各病院の患者紹介時の具体的な対応 (対応窓口情報)	2	2		1	5
具体的な診療科別空床状況					
外来・入院患者の重症度	1				1
病床稼働率					
合併症発生率・感染率（褥瘡、転倒・ 転落）					
インシデント・アクシデント件数	2				2
クレーム情報	4				4
リスク調整死亡率					
具体的な院内の診療科間指標情報					
病院独自の臨床指標情報	1	1			2
高難度手術実施割合	2				2

表 24. 患者団体別国立がん研究センターがん情報ネット利用患者数

セン ター 四 国 が ん	連 合 会 患 者 団 体 全 国 が ん	る 会 ど も を 守 る が ん の 子	ス ス ク アラ ルク ヴィ	合計
3	3		1	7

図 15. 国立がん研究センターがん情報ネットにおける参考情報

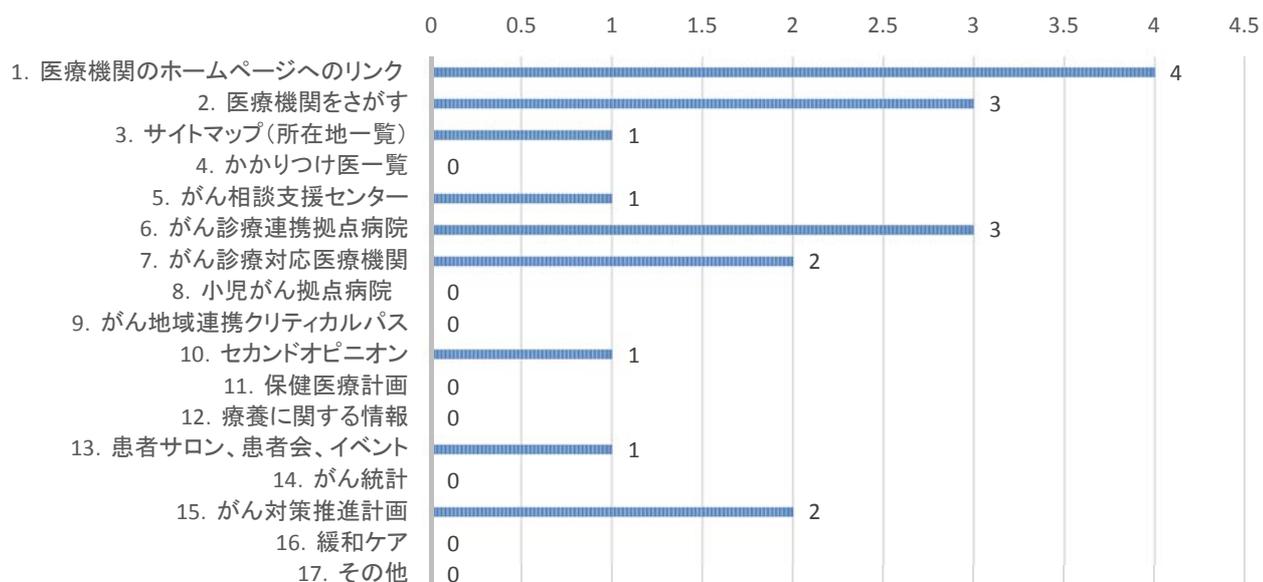


表 25. 患者団体別国立がん研究センターがん情報ネットにおける参考情報

	④ センター	④ 四国がん	④ 連合会	④ 患者団体	④ 全国がん	④ る会	④ どもを	④ がんの子	④ ス(一)	④ スアルク	④ クラヴィ	④ 合計
医療機関のホームページへのリンク	1		3									4
医療機関を探す	2		1									3
サイトマップ (所在地一覧)			1									1
かかりつけ医一覧												
がん相談支援センター			1									1
がん診療連携拠点病院	3											3
がん診療対応医療機関	1		1									2
小児がん拠点病院												
がん地域連携クリティカルパス												
セカンドオピニオン			1									1
保健医療計画												
療養に関する情報												
患者サロン・患者会・イベント	1											1
がん統計												
がん対策推進計画	1		1									2
緩和ケア												
その他												

表 26. 患者団体別国立がん研究センターがん情報ネットにおける参考情報 到達可否

	㉔ センター 四国がん	㉕ 連合会 患者団体 全国がん	る会 どもを 守る がんの 子	ス ス ク ス ク ス ク	クラ ヴィ 	合計 ㉖
はい	2	3				5
いいえ	1	0				1
合計	3	3				6

図 16. 国立がん研究センターホームページで不足している情報

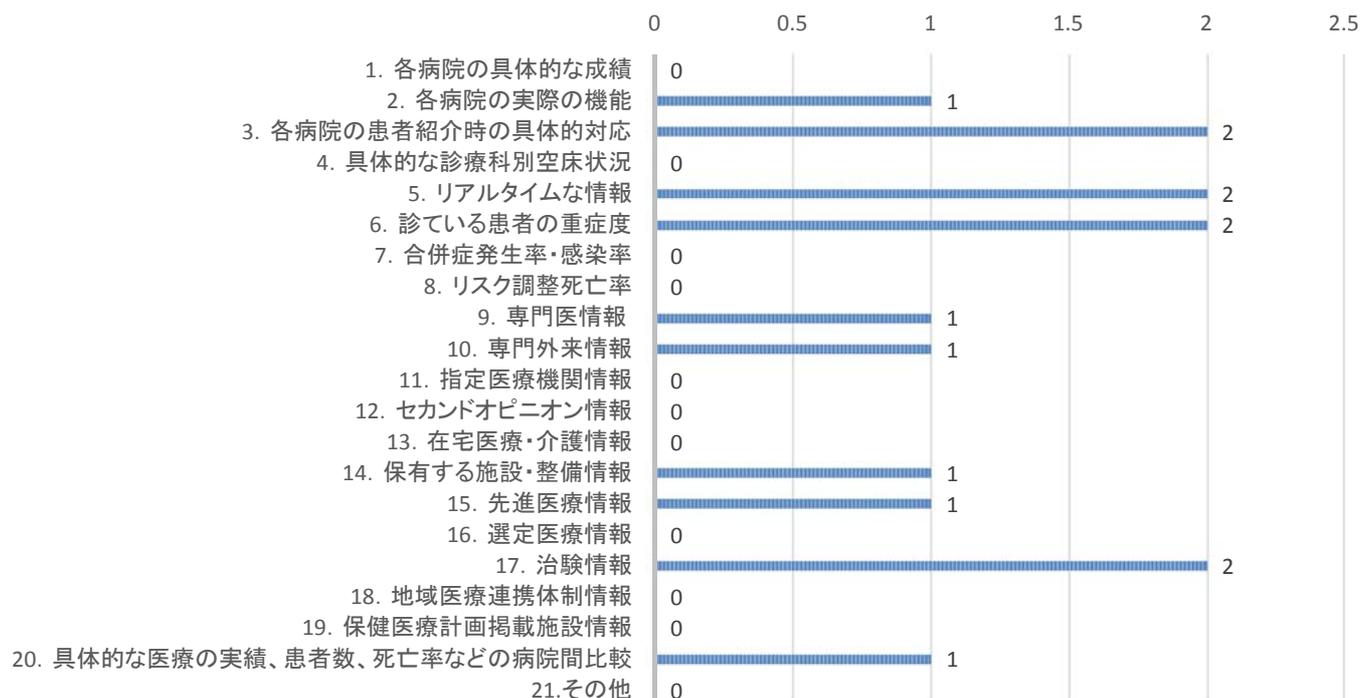


表 27. 国立がん研究センターホームページで不足している患者団体別情報

	センター(3)	四国がんセンター(3)	全国がん患者団体連合会(3)	全国がん患者団体連合会	がんの子どもを守る会	アルクス(ニ)	クラヴィス	合計(7)
各病院の具体的な成績								
各病院の実際の機能	1							1
各病院の患者紹介時の具体的な対応(対応窓口情報)	1		1					2
具体的な診療科別空床状況								
リアルタイムな情報	2							2
診ている患者の重症度	1		1					2
合併症発症率・観戦勝率								
リスク調整死亡率								
専門医情報	1							1
専門外来情報	1							1
指定医療機関情報								
セカンドオピニオン情報								
在宅医療・介護情報								
保有する施設・整備情報	1							1
先進医療情報			1					1
選定医療情報								
治験情報			2					2
地域医療連携体制情報								
保健医療計画掲載施設情報								
具体的な医療の実績・患者数・死亡率などの病院間比較			1					1
その他								

表 28. 国立がん研究センターのホームページでがん情報：病院を探す以外の画面を見た患者

	センター	四国がんセンター	全国がん患者団体連合会	全国がん患者団体連合会	がんの子どもを守る会	アルクス	クラヴィス	合計
はい	3		1		0	1		5
いいえ	0		0		0	0		0
無回答	0		2		0	0		0
合計	3		3		0	1		5

図 17. 国立がん研究センターのがん情報：病院を探す以外の閲覧画面

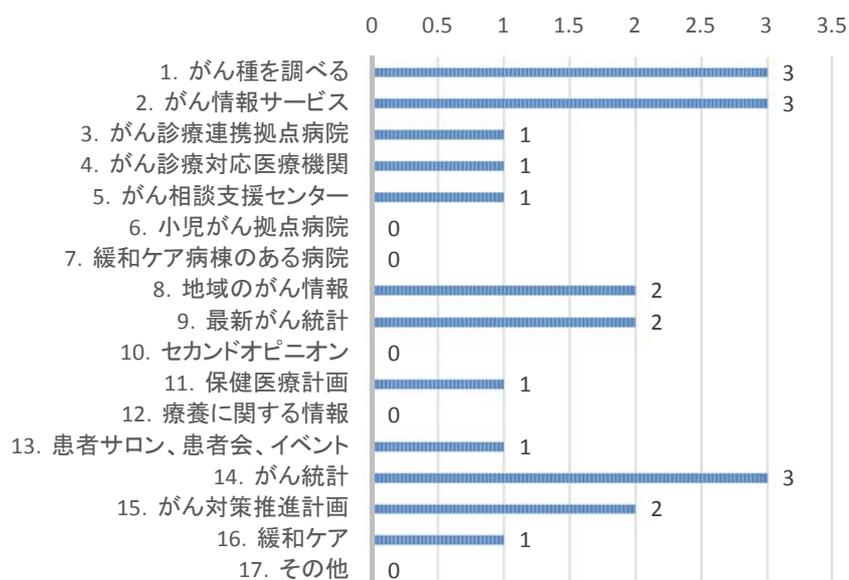


表 29. 患者団体別国立がん研究センターのがん情報：病院を探す以外の閲覧画面

	ター 四 国 が ん セ ン タ ー (3)	団 体 連 合 会 (3)	全 国 が ん 患 者 の 会 (3)	が ん の 子 ど も を 守 る 会 (3)	ク ラ ヴ イ ス ア ル ク ス (1)	合 計 (5)
がん種を調べる	1	1				
がん情報サービス	2				1	3
がん診療連携拠点病院	1					1
がん診療対応医療機関		1				1
がん相談支援センター		1				1
小児がん拠点病院						
緩和ケア病棟のある病院						
地域のがん情報		1			1	2
最新のがん統計		1			1	2
がん地域連携クリティカルパス						
リンパ浮腫外来のある医療機関	1					1
セカンドオピニオン						
患者サロン・患者会・イベント・ がん統計	1					1
がんの臨床試験	2	1				3
がん対策推進計画		1			1	2
保健医療計画		1				1
その他						

図 18. 国立がん研究センターのがん情報：病院を探す以外の画面の有用情報



表 30. 国立がん研究センターのがん情報：病院を探す以外の画面で必要情報に容易に到達できた患者数

	(3) センターがん	四国がん	連合会(七)	患者団体	全国がん	る会(〇)	どもを子	がんの子	ス(ニ)	スアルク	クラヴィ	合計(五)
はい	2		1						1			4
いいえ	1		0						0			1
合計	3		1						1			5

表 31. 入院当初から担当診療科が決まっていた患者内訳

	センター	四国がん	連合会	患者団体	全国がん	る会	どもを子	がんの子	ス	スアルク	クラヴィ	合計
はい	36		37			14			24			111
いいえ	1		5			1			0			7
無回答	3		3			0			1			7
合計	40		45			15			25			125

表 32. 入院後に担当する診療科の変更があった患者内訳

	センター	四国がん	連合会	患者団体	全国がん	る会	どもを子	がんの子	ス	スアルク	クラヴィ	合計
はい	1		3			2			3			9
いいえ	37		39			13			21			110
無回答	2		3			0			1			6
合計	40		45			15			25			125

表 33. 最終診断までに患者が感じた問題点（自由記載）

予約が取れない
問題点を感じるまでの気持ちの余裕などなかった。
本当にこの病院でいいのか？町の診療所からそのままがん拠点病院への紹介だったので
別の病気で近くの個人病院にかかり異常がある事を話しエコー等してもらったが変化なく、それから検査目的で紹介してもらい、今に至りました。その間4ヶ月かかってしまいました。早く決断してほしかったです。
不安しかありません。先生方がもっと時間が有りゆっくりと話して聞いてほしいです。
地方都市は選ぶ病院が限定される
地方の病院ではすぐに結論がでなかったり、手術のスタッフがそろわないと言われた。
精神的な不安。いま何から始めればいいのか。
診断はあっさりで、信じられなかった。
集団健診では異常なしだったからこの検査結果がわかるまでにおかしいと思って結果をもらったが、異常なしだったからおかしくて、信用できないことがあり、不安ばかり
最初の病院は専門でないため診断ミスしたうえに、週1回しか来ない専門医を紹介された。結局1ヶ月半かかり精神的にも苦痛だった。この病院は全てにおいて速くて安心できるのもっと早く転院したら良かった。
最初の病院で検査して、ほぼ癌だろうという事で、主治医が所属している病院で再び同じ検査もした。機器のレベル等も病院によって違うので仕方ないのかも知れないが、なるべくなら、重複はない方がいいと思った。
最初の診断の医師も確定診断をした医師も専門医でしたが、画像が同じなのに最初の医師はがんを見つけられませんでした
最初の主治医の診断が間違っていた
最終的にがんと診断されるまで、主治医から説明がほとんどなかった。先生への不信感もあり、ちがう病院を紹介してもらった。
最終診断を聞く前に依頼していた生命保険の診断書ができ、記載されていたTNM分類から術前の見立てステージⅢbだったのが、ステージ3cだと分かってショックだった。
今まで聞いたことがない専門用語を理解すること。（トリプルネガティブ等）
検査時的確に患部部分を採取出来たのだろうか？再検査にならなければ良いのですが。早く検査結果が出ます様に
検査から診断までかかる期間が長く感じられ、非常に不安だった。
結果を待つ時間があること
遺伝性の癌に対して医師の視点が、一般的発病する癌と同様の視点で見られること。医師の遺伝性癌に対して認識、知識の理解がないと感じたこと
とにかく不安です。もっと先生と話したかった。でも先生も大変いそがしく私もパニックでした。
とにかく乳腺外科が混乱している時期で、早く診ていただきたかったが初診までの待ち時間が長く不安でたまらなかった
1ヶ月くらいあったので、心理的に不安定になったが、話をしたいのに、聞いてもらえる人、

場がなかった
余命いくらぐらいかな？
毎年人間ドックを受診していたので悪くはないと思っていた。
病名が変更された事
病気の事をもっとくわしく知りたいと思いました。孤独、不安
年末にがん告知を受け、年始に紹介された病院（現在の）受診までの短期間に腹水が溜まり、不安と恐怖の日々を家（独居）で過ごした
特に診療所はこちらの話しをあまり聞かずにすぐ検査をして、安易に診断をしているように思う。もう少ししていねいに診察していればもっと早く見つかったと思う
早く治療をしてほしい。がんであることは最初からわかったが、原発が何なのかがわかりにくくて不安で身体的にもきつかった。
生検の結果が出るまで2ヵ月かかった。又、診断が変わった。どの病院で行っても、同じ期間、同じ回数で結果を知りたい。
手術までに9回検査に通ったのが大変でした。片耳しか聴こえなくて1人での通院は出きなくて家族に迷惑をかけました。予約していても待ち時間が長いです
自分自身の不注意と知識不足 地方なのでがんの専門医不足
治療を選択する
私自身医療者である程度のことは理解していたので特にありません。
最初の病院からがんセンターに紹介されて最終診断が出る迄が13日、検査診断が早く何も問題はありません
最初のクリニックにはCTがなかったので中小病院で撮り紹介状を持ってガンセンターに行くまでは、その期間焦りがあった。今考えると比較的スムーズだったのかもしれませんが。
根元（腹膜癌）がなかなかわからなかったこと
検査日までに日時があったので、転移しないか心配だった。
検査からの結果説明までの日数が長い
結果を聞くまでの不安感、どれだけ進行してるのかの不安感
各種検査項目間に時間がかかる。もう少し検査ピッチを短かくして頂けると病気進行が防げる
とにかく痛みを取ってほしかった。あの頃は6時間あけないと痛み止めはしてもらえなかった。強みに耐えるため、ベッドの上で転げ回った。
とにかく1日でも早く何ががんであるのか知りたい。原発ガンはどこなのか？
さまざまな検査（がん以外のそれぞれの所へ）でがんが進行するのではないのかという思い。
ガン治療法がいろいろあり私に合うものがない。
ガンの種類が分かり進行状態が分かり医師の的確な説明をうけ安心して病気と戦う力がついた。
不安だった
大変な病気とは察知したが、まさかがんであることは思わなかった。その間とても不安で孤立だった。
小児科医でも小児がんに対する知識がないと診断がむずかしい？

治るか？治療方法は？予後は？
最初の受診は総合病院の小児科、症状を説明するも「ただの生活に伴う頭痛」と帰されそうになるがとにかくCT検査をと粘り、検査した所、5cm大の腫瘍が見つかり、脳外科へ回され、小児の脳は難しいとのことで専門医のいる病院を紹介してもらえ、最終診断される。 (このままではあと一週間の命) 私達はたまたま運がよかっただけで医師の小児がんの知識の低さが問題と思います。
結果がはっきりするまでの精神的不安
家族の不安
なかなか診断がつかなかった。良性といわれたが悪性だった
この病院で、治療できるのか？転院するべきか。
ありません。ただ、ただ不安なだけ。
不安
病理医の判断がまちがっていた
特にない(何もしなかった)
精神面のケアがうけられなかったこと
精神的なところを支援してくれる人が病院にいなかった
針生検～細いで2週間、太い針で2週間、長すぎ
初診のドクターの対応に不信感を持った
出来るだけ早い結果
受けられる治療選択
自分はどのくらい生きられるか
自分の中で受け入れる時間がかかったが、先生の説明が早くて頭に入ってこなかった。
治療の説明が途中で変更になり不安に思った。
時間がかりすぎる
左右の乳房に癌があると言われたこと
一ヵ所の医療機関だけの結果だけではがんの発見は遅れる。
医師個人個人の明確な意見がない。医師は時間がないのでこちらが時間がかからないように遠慮してしまう。
医師の知識がすごすぎて自分の気持ちの整理ができずにいるのに次から次へと専門用語を並べられ気持ちが辛かった 検査結果、手術と待ち時間が長く感じた
20年以上診ていただいた先生なので、全面的に信頼していた

表 34. 問題解決に必要なこと（自由記載）

ある程度は仕方がないので精神的サポートが必要
いなかやへき地でもきちんとした専門医に診てもらえる医療体制を作って欲しい。
がんと診断されそうな患者へのサポートと心のケアをしてくれる体制
こんなにわるいのになぜわからなかった。勉強不足。いいかげんすぎる。検診の意味がない。
トータルで相談できる窓口が欲しい。
やはり先生方の時間です。とにかく忙しそうですヨ～
より良い医療器具。技術力…
遺伝性癌の認知度が高くなること
医師自身が経験をつむことが必要 チーム医療で経験のある医師が診断のアドバイスをしてほしい
各診療所、病院で予約をする際にどの患者さんを優先させるか、予約順位のトリアージをしていただきたい。
帰る時にだれかに聞いてもらいたかった。
経験数と医師の技術向上
検査器機がある所へ早く回してほしい
仕方がないのかなという印象
私の手術時と現在では、状況が変わっていて、院内に相談支援センター等、あるけれど周知徹底がされてないので、知らない人もいると思う。
主治医は、患者にあらゆる病気についての情報及び、先生の見解の必要性又患者の不安等に真摯な対応
心のサポートがほしかった。
診断書が早く受け取れるのはありがたいが、同じように最終診断が出ているのであれば早く知らせてほしいし、早く術後の治療に取りかかれるようにしてほしい。(治療の予定がわかるだけでも安心) 文書だけで見立てよりステージが進んでいることを知らされるのは結果としてつらい。
先生から頂いた冊子や、病院においてある冊子やインターネット等で専門用語を確認すること。
専門医の居る病院がどこにあるかの情報と、その医者スキル、口コミ
他院への情報のスピード化
同じレベルの性能の機器の導入
その時の混みぐあいで仕方ないと思う。
その病院で知ることができず大学病院にまわされ時間がかかったこと
どこで、だれに、病気の事を聞いたらいいのかわかりませんでした。そういう機関がわかる事
わからないことは医師に確認することだと思います。知識としては十分にわかっている、いざ自身のこととなるとまた別問題です。
安易な説明をしない事
医師から症状、検査結果の説明をしてほしい。今の通院中の病院以外、2ヶ所の医療機関か

らほとんど説明してもらえなかった。
医師の言った事を確実に守り自分自身が絶対に治す気力を持つ
医療関係者が過去のいろいろな事例や研究をすることにより、患者に早く情報を伝えてほしい。しかし、何のがんかがわかった時点でどこの病院で治療していくかを患者に選ばせてくれたのでよかった。
覚悟を決める
結果説明だけの診察なら予約があいてる日でなくとも、早めに診察して早く治療を開始してほしい。
検査データの日数の短縮
原発がん以外にがんの転移がある恐れがあるので、検査を行うのは分かるが、できるだけ早く身体に負担がかからないようにして欲しかった。
国がもっと力をいれるべき
今は、痛みはがまんしないという事で、痛みが出るとすぐ対処してもらえる
最初は痛みのため2か所の整形外科を受診したが、話しを充分聞かずに流れ作業的に処理された。もっと患者の話を聞く体制にしてほしい。
治療に専念すること、治療費 専門医等
新規初診の患者だと特に年末年始の期間の受入れがない 罹っているがんが確定できていない状況では仕方がない事だとも思う
診断までのプロセス標準化
診断結果を聞くまで自分が勝手に診断しないこと、思い込みで体調をくずしてしまうこと 人間ドック受診先の病院をよく選ぶべきだった。
担当医師の担当日より検査日が決まる事がある。各種検査が1回/週や1回/2週と長いと病気の進行が気になる。
☆全国どの地方でも同じ治療をうけられる 専門医師の増員
医師の小児がんへの知識の向上（だれもが「まさか」の病気！）
医師の説明が理解しにくい状態であったためそれをわかりやすく伝えてくれる人
患者家族へのていねいな説明
寄り添ってくれる人
寄り添ってくれる人。祈る場所でもよい。
不安なことなどを医師の細かい説明で納得できたと思う。
話しを聞いてくれる医療関係者、ワーカー等
カウンセラー（専門の）がいてほしい
スピード
ドクターのスキルアップ、患者対応のスキル
患者（私に）最悪のケースを言わずに治療が開始され、辛く思った。想いを共感してもらいたかった。
患者の質問に対して医師は自分なりの見解を述べること。医師の激務に対して病院側で対策を考えてほしい。
患者向けガイドラインの無償提供

検査をして良性か悪性か調べてもらうしかない
検査結果をはやく出す。検査結果を伝える診察の予約を優先的に受けつける
遺伝子検査をアメリカ並みにやってほしいです。
最初だけでも医師に患者の声（気持ち）を聞く余裕の時間があればいいのと思います
時間
治療法の存在を知ること
十分時間をかけて、納得するまでくり返し説明して欲しい
太い針で当日診断とか、希望者は、日帰り、手術で、すぐ取って、当日診断してほしい
不安になったときに気軽に相談できるシステム
複数の病院でがんの検査は受ける方が良いと思った
問題点が何であったかも分からないです

図 19. 通院時間内訳

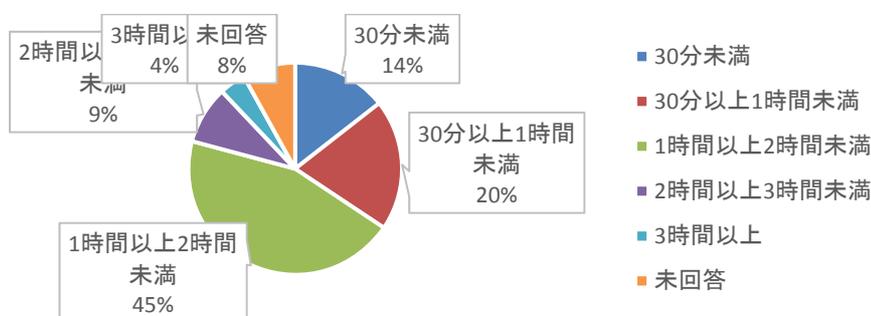


表 35. 患者団体別通院時間内訳

	セ ン タ ー (40)	四 国 が ん 連 合 会 患 者 団 体 全 国 が ん 連 合 会 (15)	ど も を 守 る 会 (15)	が ん の 子 ども を 守 る 会 (25)	ス ク ラ ブ ス ア ル ク ス ク ラ ブ (25)	(125) 合 計
0.5 時間未満	6	6	3	4		19
0.5-1.0 時間未満	8	6	1	9		24
1.0-2.0 時間未満	17	22	6	11		56
2.0-3.0 時間未満	3	8	0	0		11
3.0 時間以上	3	1	1	0		5

図 20. 現在の病院にがんの専門医がいる患者数

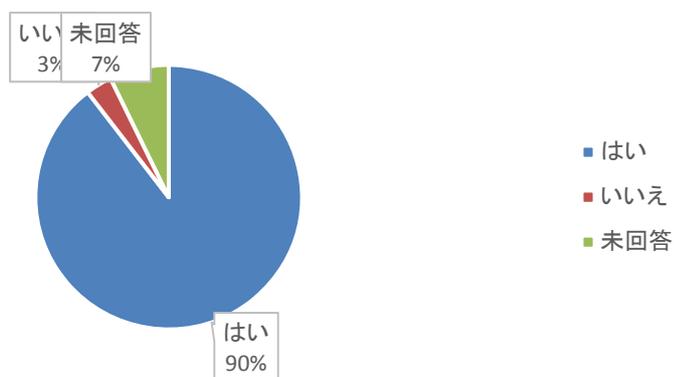


表 36. 患者団体別現在の病院にがんの専門医がいる患者数

	センター 四国がん （40）	連 合 会 患者 団 体 全 国 が ん （45）	る 会 （15） ど も を 守 が ん の 子	ス ス ク ラ ヴ イ （25）	合 計 （125）
はい	34	43	11	24	112
いいえ	3	0	1	0	4
無回答	3	2	3	1	9
合計	40	45	15	25	125

図 21. 現在の通院・入院中の病院の状況

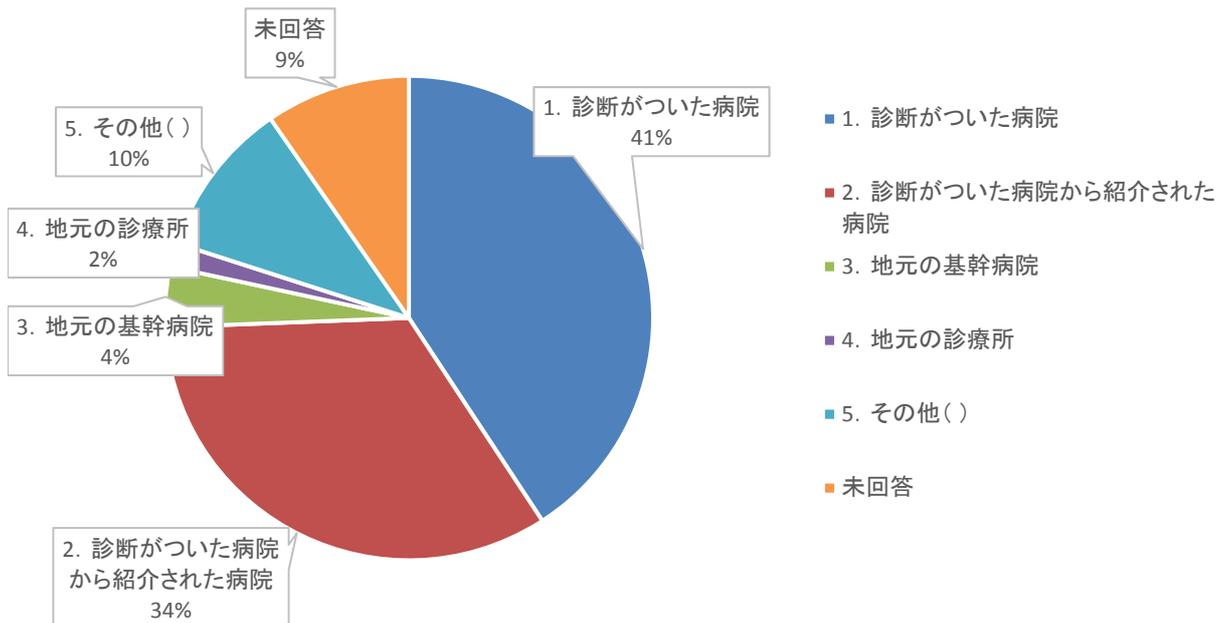


表 37. 患者団体別現在の通院・入院中の病院の状況

	(40) セン ター 四 国 がん	連 合 会 患 者 団 体 全 国 が ん	る 会 (15) ど も を 守 が ん の 子	ス (25) ス ア ル ク ク ラ ヴ イ	(125) 合 計
診断がついた病院	19	19	5	8	51
診断がついた病院か ら紹介された病院	10	17	3	12	42
地元の基幹病院	3	1	1	0	5
地元の診療所	1	0	1	0	2
その他	5	3	1	4	13
合計	2	5	4	1	12

表 38. 患者団体・支援団体との接触歴

	(40) セン ター 四 国 がん	連 合 会 患 者 団 体 全 国 が ん	る 会 (15) ど も を 守 が ん の 子	ス (25) ス ア ル ク ク ラ ヴ イ	(125) 合 計
はい	18	6	9	11	44
いいえ	19	35	6	13	73
無回答	3	4	0	1	8
合計	40	45	15	25	125

表 39. 患者団体別セカンドオピニオン受診歴

	(40) セン ター 四 国 がん	連 合 会 患 者 団 体 全 国 が ん	る 会 (15) ど も を 守 が ん の 子	ス (25) ス ア ル ク ク ラ ヴ イ	(125) 合 計
はい	15	8	4	9	36
いいえ	23	33	11	15	82
無回答	2	4	0	1	7
合計	40	45	15	25	125

図 22. セカンドオピニオンの理由

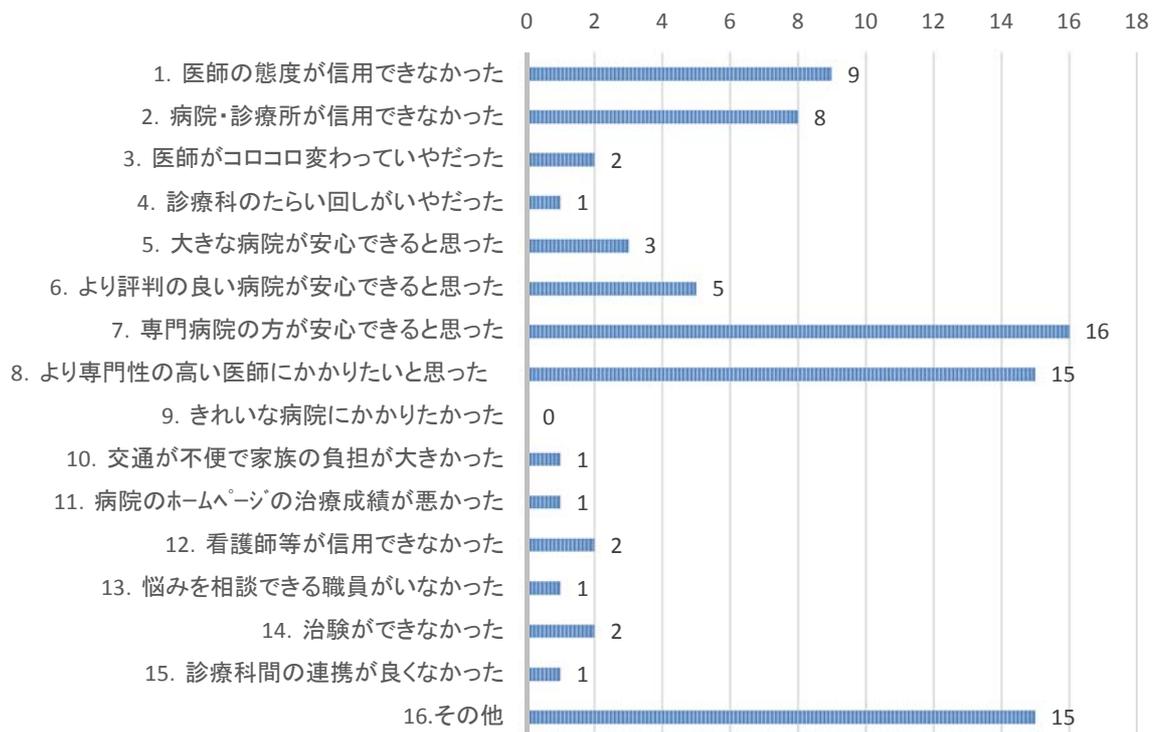


表 40. 患者団体別セカンドオピニオンの理由

	(15) セ ン タ ー 四 国 が ん	連 合 会 患 者 団 体 全 国 が ん	る 会 (14) ど も を 守 る 会 (14) が ん の 子	ス ⑤ ス ア ル ク ス ⑤ ク ラ ヴ イ	合 計 (36)
医師の態度が信用できなかった	4	2		3	9
病院・診療所が信用できなかった	3	3		2	8
医師がコロコロ変わって嫌だった		1		1	2
診療科のたらい回しがいやだった	1				1
大きな病院が安心できると思った	1	1	1		3
より評判の良い病院が安心できると思った	2		1	2	5
専門病院の方が安心できると思った	7	6	2	1	16
より専門性の高い医師にかかりたいと思った	7	3	1	4	15
きれいな病院にかかりたかった					
交通が不便で家族の負担が大きかった				1	1
病院のホームページの治療成績が悪かった	1				1
看護師等が信用できなかった	2				2
悩みを相談できる職員がいなかった	1				1
治験ができなかった		1		1	2
診療科間の連携が良くなかった				1	1
その他	8	1	2	4	15

図 23. 通院・入院中の患者の不安

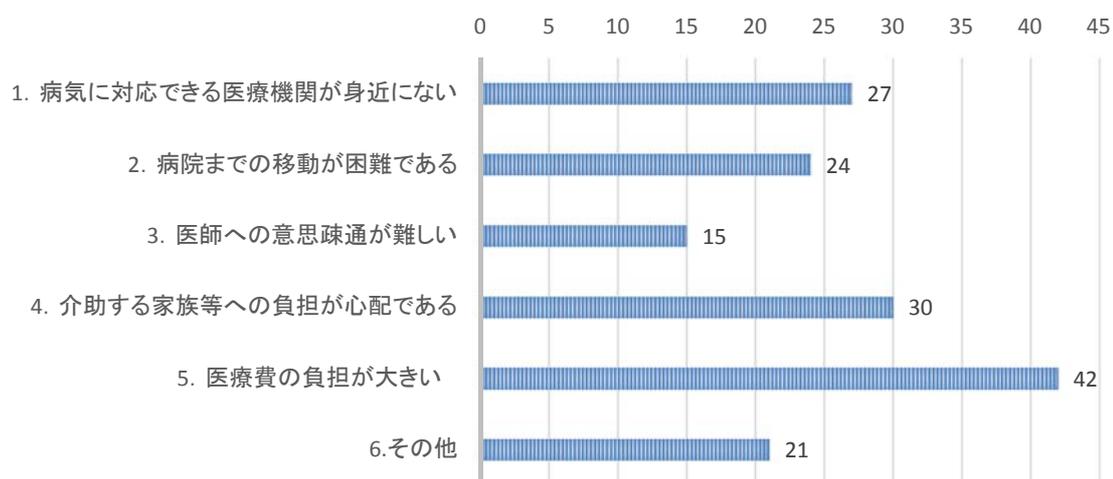


表 41. 患者団体別通院・入院中の患者の不安

	セ ン タ ー (40)	四 国 が ん (15)	連 合 会 (15)	患 者 団 体 (15)	全 国 が ん (15)	ら ん ど も を 守 る 会 (15)	が ん の 子 ども を 守 る 会 (15)	ス ク ラ ブ (25)	ス ア ル ク (25)	ク ラ ブ (25)	合 計 (125)
病気に対応できる医療機関が身近にない	7		14		5			1			27
病院までの移動が困難である	9		11					4			24
医師への意思疎通が難しい	5		4		2			4			15
介助する家族等への負担が心配である	8		14		5			3			30
医療費の負担が大きい	13		18		3			8			42
その他	6		6		2			7			21

表 42. 自由記載解答欄

まだ入院中で分かりません。
現時点では問題ないが、再発した場合どのような状態まで対応してもらえるかが不安。
合併症や持病への対応があるかどうかまだ分からないので不安
差額ベッド代が高すぎる
通院のため社会復帰がむずかしい
入院中も精神的に追いこまれることが医療者からあり再発、転移したら、2度と入院したくない。
移動時間が約2時間半になる
何度も別の部位に転移しているので痛みが続くと不安になって院内紹介をお願いしても拒否される同じ治療をしているのに時々先生の言う事が違うのでどちらを信じればいいのか解らない。今の先生はあまり信頼出来ないけれど、ここの病院で診てもらうしかない。
家族への時間・金銭・精神的な物への迷惑
現在入院中
副作用の軽減についての医師の知識不足
いつまで親が同伴するのか、かと言って本人に任せても不安であり、なかなか自立させる事ができない。
告知も出来ずに亡くなってしまった息子に罪悪感
HBOCへの対応が手さぐり
癌の専門病院のため、患者への精神的フォローがあまりないと感じた
今定期検診で通っている病院は規模が大きいので主治医とゆっくり話せる時間も少しコンタクトがとりにくい
最新の情報が病院によって得られる所と得られない所がある。
時間と金銭的な不担を考えると他の病院への選択が出来なかった。
自宅から少し遠い所にある
待ち時間が多い。もっと詳細な説明がほしい。

図 24. 患者が主治医に望むこと

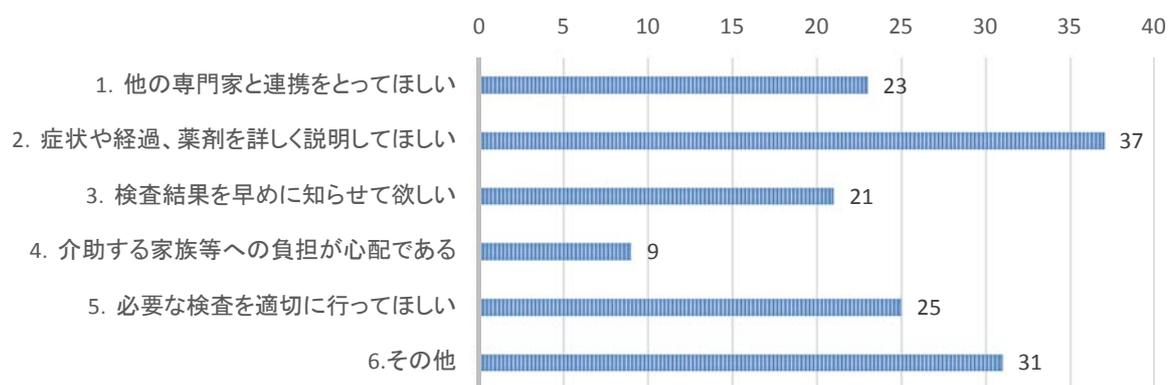


表 43. 患者団体別患者が主治医に望むこと

	(40) センター	四国がん 連合会	患者団体 全国がん 連合会	子どもを 守る会(15)	がんの子 どもを守る 会(9)	スア ルク ス(9)	クラ ヴィ イ	(125) 合 計
他の専門家と連携をとってほしい	6	5	4	4	8	23		
症状や経過、薬剤を詳しく説明して	14	13	4	4	6	37		
検査結果を早めに知らせてほしい	3	8	3	3	7	21		
介助する家族等への負担が心配である	2	5	1	1	1	9		
必要な検査を適切に行ってほしい								
その他	16	6	1	1	8	31		

表 44. 自由記載欄

6 ヶ月 1 度はエコーを受けたいです (乳がん)
とても良く説明してくれ満足している
なし、入院中最低 1 回は顔出してくれるので話し、不安な事も話しできています。
ほんのささいな症状でも (癌に起因しない) 、もう少し聞いてほしい
以前にお伝えしたことを覚えていてほしい
遺伝的な状況をふまえて対応してもらっているので、とても安心できています
患者がかかえている不安をしっかりと聞いてほしい。
患者の話を受容の態度で聞いて欲しい
現主治医にとっても満足しています。
今の所、有りません。
主治医に満足しています
手術方法が直前に変更。真摯に患者と向き合っていて欲しい
常に適切な説明、経過をたどっていった。
専門用語使わずに、いろんなことをていねいにわかりやすく説明して
忙しそうで話しにくい
患者数は多くても、個々別々、それぞれの状況は別ととらえてほしい。
主治医を信頼していますので、今迄通りでよろしいです。
親身になって良く説明して頂いています。
話し方がキツイ。患者の立場でやさしく接してほしい。主治医を変えたい!
1 番は、行く度に“予後が悪いケース”と言わないでほしい。一般人にわかりやすい言葉で治療方針を説明してほしい←学術的にはそうかもしれないと言われると気持ちが辛い
患者とよりそってほしい。
患者の気持ちによりそってほしい
患者の希望する紹介状を拒否しないでほしい
現状で満足している。このまま継続してほしい
最新の治療法をもっと知らせてほしいです。
質問に対して、個人の見解でよいので、はっきりとした意見が欲しい。

難病患者アンケート調査による患者の医療機関選択に資する制度に関する研究報告

研究要旨

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も含めて検討するために、難病、小児患者にアンケート調査を施行して、その結果を解析した。行政サイドが取りまとめている診療情報提供システムとしては、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難病情報、さらに難病に特有の難病情報センターサイトがある。

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、軟骨無形性症の子どもの会であるつくしの会）の会員550名に必要情報の収集内容、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。

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る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。

A.目的

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も含めて検討するために、難病、小児患者にアンケート調査を施行しその結果を解析した。当該患者が病院の対応・接遇で病院・医師を変えることは散見されるし、接遇面を中心にした患者アンケート調査を多く行われているので、本研究では、あくまで当該患者・家族が受診病院を選択するために資する情報とは何か、その情報の収集・活用方法はどうか、さらに行政、医療機関サイドでどのような診療情報内容をどのような仕組みで広報することが効果的・効率的に患者の医療機関選択に資する制度になるかということに焦点を当ててアンケート調査した。

行政サイドが取りまとめている診療情報提供システムとしては、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難病情報、さらに難病に特有の難病情報センターサイトがある。

これらの難病診療情報を患者が閲覧し受診行動の参考にする一方、同様な情報を患者がかかりつけ医からの情報として収集し病院選択に資している場合も多い。公開されている難病情報の真の顧客はだれか、顧客は患者か医師かということでもあるが、本研究では、必要情報の収集内容、方法を患者にアンケート調査するとともに、基幹病院の医師へのヒアリングと患者と同様なアンケート調査を全国の病院勤務医師に併せて施行したので、その結果は別途報告する。

B.対象と方法

難病の患者団体のうち、リウマチ友の会、胆道閉鎖症の子どもを守る会、軟骨無形成性症の子どもの会であるつくしの会の会員を対象にした。各団体に患者を無

作為に抽出してもらい、アンケートの説明と承諾後、アンケート用紙（別添）を会で配布してもらい、無記名の記入済み用紙を全日本病院協会宛に郵送してもらった。全日本病院協会ではそのアンケート用紙を集計・分析した。

アンケート用紙の解答時間はほぼ 20 分程度であった。送付アンケート数は計 550 名（各会に 200 名、300 名、50 名）にアンケート依頼した。回答は 266 名（回答率 48.4%）で、各々 96 名（回答率 48%）、147 名（回答率 49%）、23 名（回答率 46%）である（表 1）。

表 1 患者回答数と回答率

団体名	回答数 (送付件数)	回答率
胆道閉鎖症の子どもを守る会	147 (300)	49%
リウマチ友の会	96 (200)	48%
つくしの会（軟骨無形成症患者会）	23 (50)	46%

C.結果

1. 会員背景

266 名中患者本人からの回答が 106 名（40%）、家族が 159 名（60%）である（表 2）。家族は母親が父親の 4 倍である。患者年齢は 10 歳未満 78 名、10～20 歳 81 名で、21 歳以上が 106 名である（表 3）。

表2 回答者の内訳

	リウマチ友の会 (96)	つくしの会 (23)	守る会の子どもを胆道閉鎖症	合計 (266)
患者本人	95	10	1	106
家族	1	13	145	159
無回答	0	0	1	1
合計	96	23	147	266

表3 患者年齢

	友の会 リウマチ	会 つくしの	症の子ども 胆道閉鎖	合計
10歳未満	0	8	70	78
10-20歳未満	0	5	76	81
20-40歳未満	0	4	0	4
40-60歳未満	1	6	0	7
60-70歳未満	89	0	0	89
70歳以上	6	0	0	6
無回答	0	0	1	1
合計	96	23	147	266

2. 診断確定期間

最初に病院・診療所を受診してから診断確定までの期間は1か月未満42名(20%)、3か月未満109名(51%)、3~6か月が24名(11%)である。6か月以上経過した患者は48名(23%)、2年以上経過してから診断がついた患者は6名(3%)である。

診断がつくまでに通院した病院は1~2か所が大部分で、3か所以上が43名(16%)である(図1)。団体別では、疾病によると思われるが、リウマチ友の会、つくしの会で、多数の医療機関を受診している患者が認められる(表5)。

3. 最初の医療機関を選択した理由

最初の医療機関を選択した理由は、自宅や職場に近い106名、医師による紹介63名、以前に来たことがある39名、家族・知人のすすめ33名、大きな病院で安心28名、交通の便が良い11名などである(図2、表6、7)。複数回答で比率は出ないが、1/3程度はアクセス性を基に受診している。専門性を考えるよりもより少なくとも最初の病院を選択する時には身近な病院を選択する傾向が強いことが示唆される。

成人にリウマチ患者の場合、最初の病院選択時にはアクセス性、家族・知人のすすめ、以前受診したことがあるなどの理由が多いが、つくしの会、胆道閉鎖症の子どもを守る会のような小児の場合はかかりつけ医からの紹介が多い傾向が認められる。

最初の病院を選択する際の情報入手先は、かかりつけ医60名、家族・知人49名であり、病院のホームページ16名、病院の看板・パンフレット18名で、特に情報を入手していないが95名と最多である(図3)。

団体別では、胆道閉鎖症の患者はかかりつけ医からの紹介が多いが、つくしの会は比較的病院のホームページ情報を活用している。リウマチ友の会では家族・知人の紹介の他、病院情報の活用も多い。最初の病院受診の際も疾患によりその情報源は異なることが推定される。(表8)。

表9は自由記載欄の内容である。出産した病院が多かったのは、胆道閉鎖症の患者が多かったことによると思われる。

4. 最初の病院と最終診断された病院が異なっていたかどうか

最初の病院と最終診断された病院とが異なっていた患者は266名中167名63%である(図4)。団体別では、小児では異なっている割合が成人よりも高い傾向が認められる(表10)。

複数病院受診の理由は、医師による紹介99名、診断がつかなかったため56名、専門性の高い病院にかかりたいため43名、受診した病院に満足できないため42名、受けたい検査や治療のため21名など、より専門性の高い病院を志向している傾向が認められた(図

5)。

団体別では、小児では医師による紹介が、リウマチ友の会では診断がつかない、医療機関に満足できない、家族・知人から、より専門の高い病院などが多く認められる(表11)。

5. 最終診断を受けた病院選択の情報入手源

最終診断を受けた病院の選択時の入手情報源は、かかりつけ医からの情報が110名(41%)と最多で、その次は家族・知人からの情報44名(17%)である(図6)。病院のホームページ、看板・パンフレットからの情報収集は10名前後(4%)、患者会からが8名(3%)であり、特に自主的に情報を入手していないが66名(25%)である。

団体別では、リウマチ友の会は家族・友人、かかりつけ医、病院の看板が多いが、つくしの会はかかりつけ医、病院のホームページ、行政・病院以外のネットからが多く、胆道閉鎖症の子どもを守る会はかかりつけ医からの情報が多い(表12)。表13はアンケート時の自由記載欄である。

入手した情報で有用なものは、専門診療科、医師名、専門外来の有無の他、小児の慢性特定疾病医療機関・指定医やその成績・転帰、小児慢性特定疾病医療費助成制度などである(図7)。患者会の有無やアクセス性も有用な情報である。

団体別では、リウマチ友の会の患者は専門診療科、専門外来、医師名を、小児のつくしの会、胆道閉鎖症の子どもを守る会の患者は専門診療科、医師名、指定小児慢性特定疾病医療機関、小児慢性特定疾病指定医、小児慢性特定疾病医療費助成制度を有用な情報と考えている(表14)。

医師による病院を紹介された患者99名に紹介理由を聞くと、高度の医療機関の方が良い、専門外、治療が難しい、専門家不在などの回答である(図8)。団体別でもほぼ同様の結果である(表15)。

最初に受診した病院が不満足で病院を変えたという回答の患者42名にその理由を聞くと、医師の態度が問題20名、より専門性の高い医師にかかりたい18名である(図9)。

表16は患者団体別の回答である。表17は自由記載

欄である。団体別でも同様であるが、つくしの会の患者では2名中1名であるが、主治医が小児慢性特定疾患指定医でなかったために転院している(表16)。

6. 病院のホームページ情報

受診先の病院のホームページを参照した患者・家族は266名中56名(21%)である(図10)。最終診断に病院のホームページを情報源として利用した患者は少ないが、受診後には閲覧・参照している患者は多いと思われる。

団体別では、つくしの会は半数が参照しているが、他の会は10~20%の患者が参照している(表18)。

ホームページの中で有用な情報は、専門診療科、専門医・専門家、医師名、小児慢性特定疾患指定医、専門外来の有無、小児慢性特定疾患の実績の他、アクセス性、セカンドオピニオンの有無などである(図11)。団体別でも同様の傾向であるが、リウマチ友の会の患者は病院へのアクセスを重要視している(表19)。

7. 行政の公開情報ネット

行政の公開情報で知っているものは、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%)、小児慢性特定疾患情報センター40名(15%)である(図12)。

団体別では、つくしの会は医療情報ネットを、胆道閉鎖症の子どもを守る会は小児慢性特定疾患情報センターについて周知している(表20)。

周知と利用とは異なるが、知っているだけではなく行政からの情報ネットを利用している患者は、266名中22名8%である(図13)。知っている患者は42名であり、約半数しか利用していない。

団体別にはリウマチ友の会が96名中5名、つくしの会が23名中2名、胆道閉鎖症の子どもを守る会が266名中22名利用している(表21)。小児の患者の方が成人の患者よりも利用度が高い傾向が認められる。

公開情報ネットのうちどのような行政サイトの情報を利用しているかについては、都道府県の診療情報ネットが22名中14名(64%)で最多であり、小児慢性特定疾患情報センター6名、難病情報センター4名の順である(図14)。団体別でも同様な傾向である(表

22)。

14名の回答であるが、医療機関検索サイト（診療情報ネット）のどの項目を活用しているかを見ると、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・治療内容などである（図15）。団体別でも同様の傾向である（表23）。

病院検索サイトの必要情報に容易に到達できた患者は14名中10名（72%）である（図16）。団体別でも同様である（表24）。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る（図17）。

また、どのような情報が不足しているかに関しては、14名中10名が各病院の具体的な治療成績と回答しており、その他、治療成績や診療科間の連携体制、紹介時の対応、合併症率なども公開を希望する情報である（図18）。団体別でも同様の傾向である（表25）。

小児慢性特性疾病情報センターサイトの活用は6名、その内訳は表の通りである（表26）。胆道閉鎖症の子どもを守る会5名、つくしの会1名で、同サイトの参考項目は、医療費助成、対象疾病リスト、疾患検索などであり（図19）、不足している項目は、医療機関別実績、患者数と内訳、指定医などの情報である（図20）。

難病情報センターサイトの利用状況は、リウマチ友の会2名、胆道閉鎖症の子どもを守る会2名、計4名である（表27）。

参考になる情報は指定難病一覧、用語などであり（図21）。必要な情報に到達できた患者1名、到達できなかった患者2名である（表27）が、その理由は必要な情報がない、優先順位がはっきりしない、必要情報までのクリック数が多いである。不足情報としては、難病指定医療機関の詳細、指定医の詳細、指定医療機関の患者数、治療成績、患者の満足度などである。

8. 現在の患者状況と今後の課題

最初の主治医が専門家であったか患者は35%程度である（表28）。

当初から担当診療科が決まっていた患者は68%であり、団体別には胆道閉鎖症の子どもを守る会の患者は高い比率である（表29）。

入院後に担当診療科の変更があった患者は12%であり、胆道閉鎖症の子どもを守る会では小児科から外科への転科があったことが想定される（表30）。

担当診療科と担当診療科以外の診療科との連携が円滑であった患者は66%であり、院内連携が円滑にっていないと感じている患者は10%程度である（表31）。

発症から専門医に受診できた期間は、1か月以内94名、2か月以内48名、半年以内で187名（77%）であり、それ以上時間がかかった患者は55名（23%）存在していた（図22）。

団体別には、胆道閉鎖症の子どもを守る会は早期に受診できているが、つくしの会では3年以上経過後の患者も認められ、リウマチ友の会では全体的に受診までに時間を費やしている傾向が認められる（表32）。

最終診断が難病指定医療機関、指定小児慢性特定疾病医療機関であった患者は、266名中182名68%である。団体別では、リウマチ友の会で低いことが明らかである（表33）。

現在通院している病院で難病指定医、小児慢性特定疾病指定医がいる患者は266名中203名87%である。団体別では、リウマチ友の会、つくしの会では若干その比率が低い傾向が認められる（表34）。

現在、通院中の病院が難病指定医療機関、指定小児慢性特定疾病医療機関である患者は266名中196名74%である。上述の最終診断された病院と同様な傾向である（表35）。

現在、通院中の医療機関と最初の受診病院等との関係を見ると、診断がついた病院に通院中38%、診断後に紹介された病院に通院中28%で、地元の基幹病院。診療所が11%である（図23）。

団体別では、リウマチ友の会の患者は地元の基幹病院、診療所に通院していることが、小児難病例よりも高いことが認められる（表36）。表37は自由記載欄である。

現在通院中の病院までの通院時間は、30分以内266名中77名、1時間以内84名であり、2時間以内62名、それ以上26名である（表38）。団体別ではリウマチ友の会の患者が総じて近くに通院している傾向が認められる。

入院中・通院中に患者団体や支援団体と接触できた患者は、266名中131名とほぼ50%である。団体別で差は認められないが、リウマチ友の会が若干低い傾向が認められる（表39）。

セカンドオピニオンを受けたことがある患者は266名中47名（18%）である（図24）。

患者団体別では、つくしの会が50%近くと多いが、他の会では10～20%前後である（表40）。

セカンドオピニオンを受けた理由は、より専門性の高い医師にかかりたい、専門病院の方が安心の他に、医師が信用できなかった事例もある（図25）。患者団体別でも同様な傾向である（表41）。

現在通院中の患者が感じている懸念項目は、病気に対応できる医療機関が身近にない、病院までの移動が困難である、医療の負担、家族の負担などである（図26）。

団体別では、リウマチ友の会では医療費、家族の負担が、つくしの会、胆道閉鎖症の子どもを守る会では身近な病院がないである（表42）。表43に自由記載欄を示す。

主治医に対して望むことは、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る（図27）。患者団体別に見ると、つくしの会の他の専門家との連携、必要な検査は疾病の課題として必然的に生じる懸念であると思われる（表44）。表45は自由記載欄の回答内容である。

D. 考察 及び E. 結論

難病団体3団体の会員550名に無記名アンケート調査し、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。

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か所以上の受診者が16%であり、難病患者が適切な病院に受診できるまでにかんりの期間、病院を要していることが示唆された。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、難病では比較的選択の余地が少なく、診断が決まれば比較的円滑に病院を選択していることが示唆された。

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傾向があるが、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。その情報源は特に情報を入手していないが大多数あるが、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、病院のホームページの閲覧等は18名程度で、あまり利用されていない。

最初の病院と確定診断された病院とは63%異なっており、最終診断までには難病で診断が付かず、より専門性の高い病院を患者が志向していること示唆されるが、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いる。その情報源はかかりつけ医、家族・知人が多く、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%前後と少ない。有用な情報は専門診療科、医師名、専門外来の有無など、小児では慢性特定疾病医療機関なども含まれる。医師からの紹介で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、病病連携等が円滑に運用されていることが示唆される。

受診まで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サイトが周知されている。しかし、実際に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%であり、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ることから、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、必要情報に到達できなかった患者もおり、今後、情報内容と画面等の再構築が必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし

2. 学会発表
なし

G. 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

図1 診断確定までの受診医療機関数

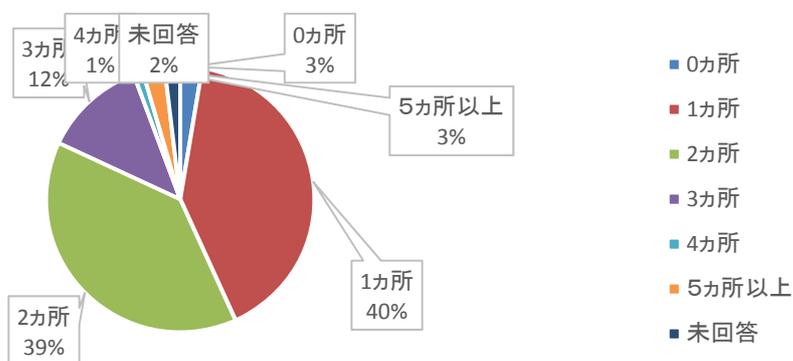


表5 患者会別受診医療機関数

	友の会 リウマチ	会 つくしの	も を 守 る 症 の 子 ど	胆 道 閉 鎖	合 計
0ヶ所	5	1	1		7
1ヶ所	41	10	57		108
2ヶ所	33	7	63		103
3ヶ所	11	1	21		33
4ヶ所	0	0	3		3
5ヶ所以上	4	2	1		7
無回答	2	2	1		5
合計	96	23	147		266

図2 最初の受診医療機関選択理由（複数回答可）

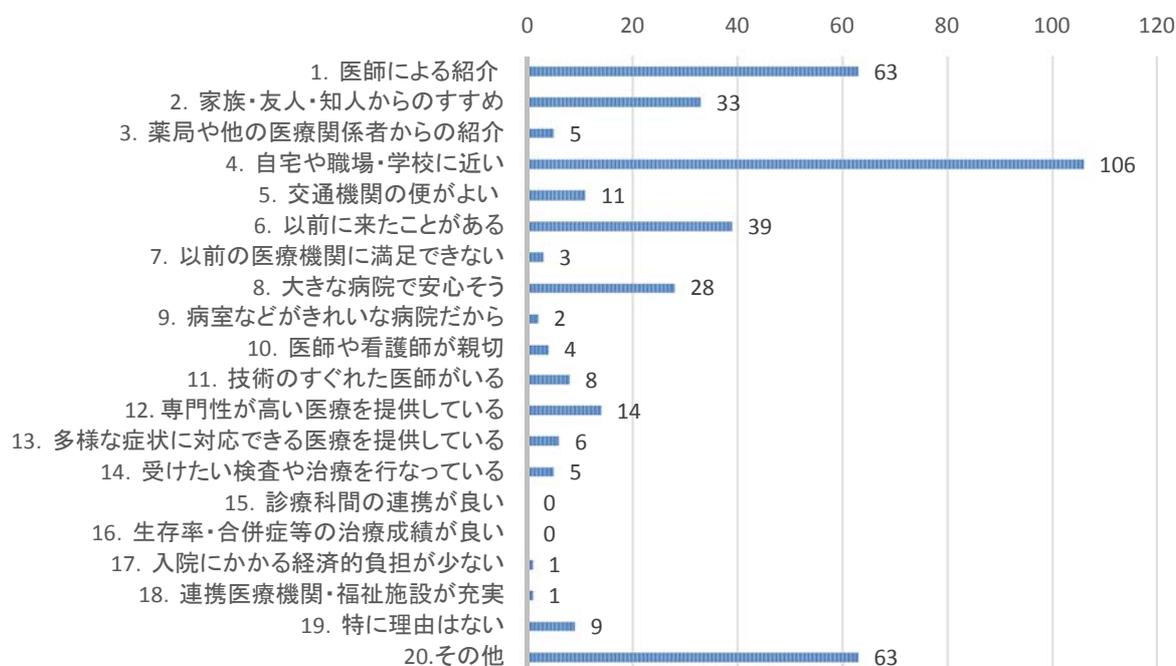


表6 患者団体別最初の受診医療機関選択理由

	(96) 友 の 会 リ ウ マ チ	会 (23) つ く し の	も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖	(266) 合 計
医師による紹介	5	11	47	63
家族・友人・知人からのすすめ	22	1	10	33
薬局や他の医療関係者からの紹介		1	4	5
自宅や職場・学校に近い	58	4	44	106
交通機関の便がよい	8	2	1	11
以前に来たことがある	21	1	17	39
以前の医療機関に満足できない	3			3
大きな病院で安心そう	13	3	12	28
病室などがきれいな病院だから			2	2
医師や看護師が親切	2		2	4
技術のすぐれた医師がいる	2	1	5	8
専門性が高い医療を提供している	8		6	14
多様な症状に対応できる医療を提供している	4	1	1	6
受けたい検査や治療を行っている	3		2	5
診療科間の連携がよい				
生存率・合併症の治療成績が良い				
入院にかかる経済的負担が少ない			1	1
連携医療機関・福祉施設が充実			1	1
特に理由はない	6	1	2	9
その他	16	5	42	63

表7 最初の受診医療機関選択理由（自由記載内容）

出産（誕生）した病院にそのまま通院（または入院）	13
1ヵ月検診の為	6
緊急搬送された病院	1
土曜日だったが、診察していたから	1
病気とは思っていなかったが少し気になったので、病院ではなく市の健診に予約して行きました。	1
保健婦さんの紹介	1
夜間診療をしていた為	1
友人医師の知り合い	1

図3 最初の病院を選択する際の情報入手先

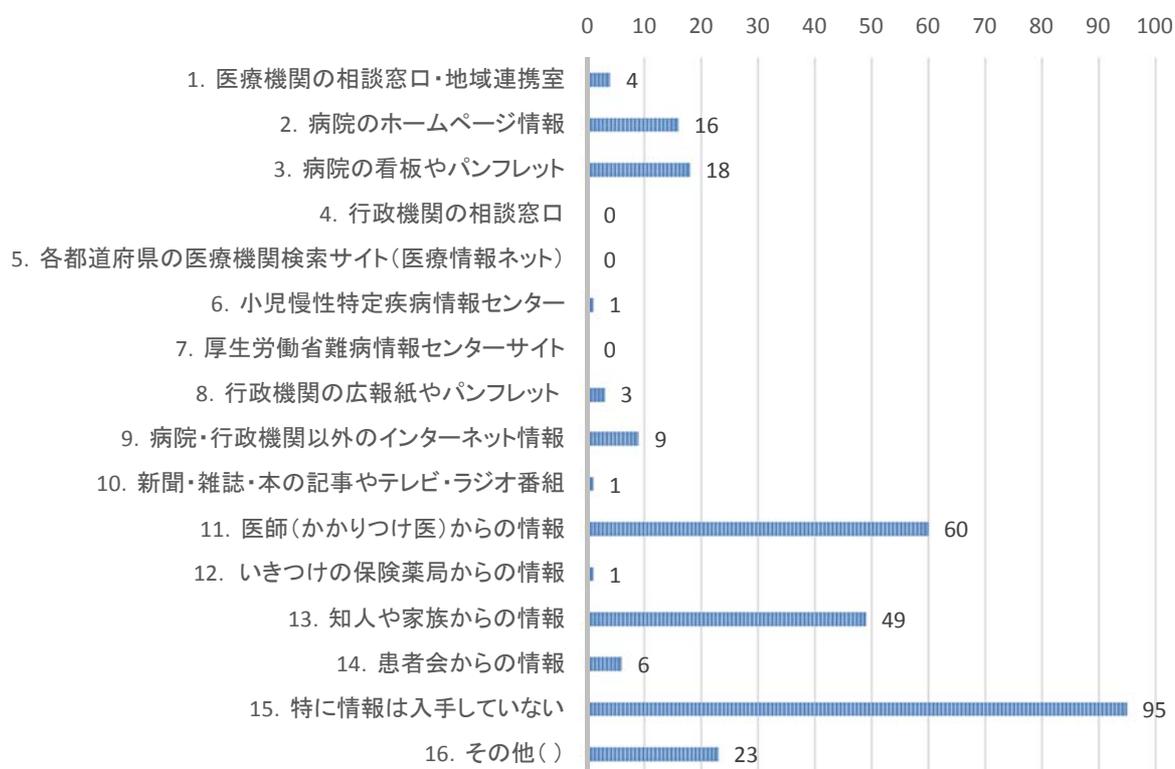


表8 患者団体別最初に病院を選択する際の情報入手先

	(96) 友 の 会 リ ウ マ チ	会 (23) つ く し の	も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖	(266) 合 計
医療機関の相談窓口・地域連携室	1	2	1	4
病院のホームページ情報	2	5	9	16
病院の看板やパンフレット	13		5	18
行政機関の相談窓口				
各都道府県の医療機関検索サイト (医療情報ネット)				
小児慢性特定疾病情報センター			1	1
厚生労働省難病情報センターサイ ト				
行政機関の広報誌やパンフレット	1		2	3
病院・行政機関以外のインターネ ット情報	2	1	6	9
新聞・雑誌・本の記事やテレビ・ラ ジオ番組	1			1
医師（かかりつけ医）からの情報	6	5	49	60
いきつけの保険薬局からの情報	1			1
知人や家族からの情報	27	1	21	49
患者会からの情報	3	1	2	6
特に情報は入手していない	39	7	49	95
その他	10	2	11	23

表9 自由記載欄

出産する病院のため、そこで診断を受けた	27
他の急病で救急搬送された病院で、そのまま診断された	4
1ヵ月検診で	6
勤務先の病院だった	2
他の科を受診していたら、たまたま専門医の先生もいた	2
かかりつけ医だった	1
ただのねんざと思っていた	1
病院の広報の中で病気の紹介と医師名がのっていたので	1
子供の診療時に手指関節の痛みを話し、先生から血液検査を勧められ（小児内科）、その後病院を紹介された	1
主人がケガで入院中だったため、同じ病院で診察を受けた	1
人間ドッグを受けた時、そこには専門医がいなかったのか、今の主治医を紹介された	1
整形外科だがリウマチ科も併用していた（看板で出ている）	1
足が痛かったので整形外科のある病院を受診した	1
当時、降圧剤を出してもらっていた内科に受診の際、足のむくみ、足裏の痛みが起こってつらい思いを話した	1
助産師による紹介	1
土曜日だったが、診察していたから	1
病気とは思っていなかったが少し気になったので、病院ではなく市の健診に予約して行きました。	1
保健婦さんの紹介	1
夜間診療をしていた為	1
友人医師の知り合い	1

図4 最初と最終診断された病院の異動

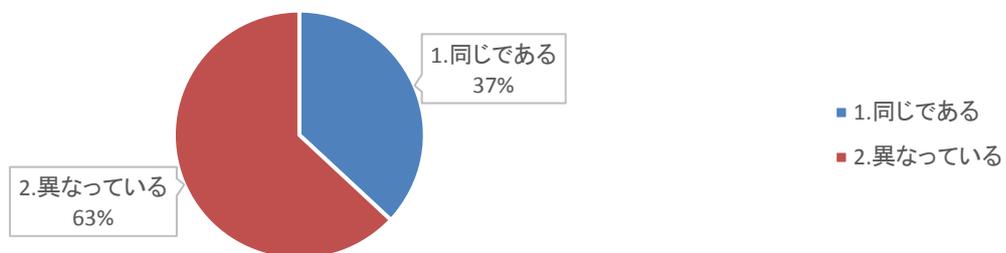


表 10 患者団体別最初と最終診断された病院の異動

	友 の 会 (96)	会 つ く し の (23)	も の 子 ど を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖	合 計 (266)
同じである	46	9	43	98
異なっている	49	14	104	167
無回答	1	0	0	0
合計	96	23	147	265

図 5 最初と最終診断された病院が異なっていた理由

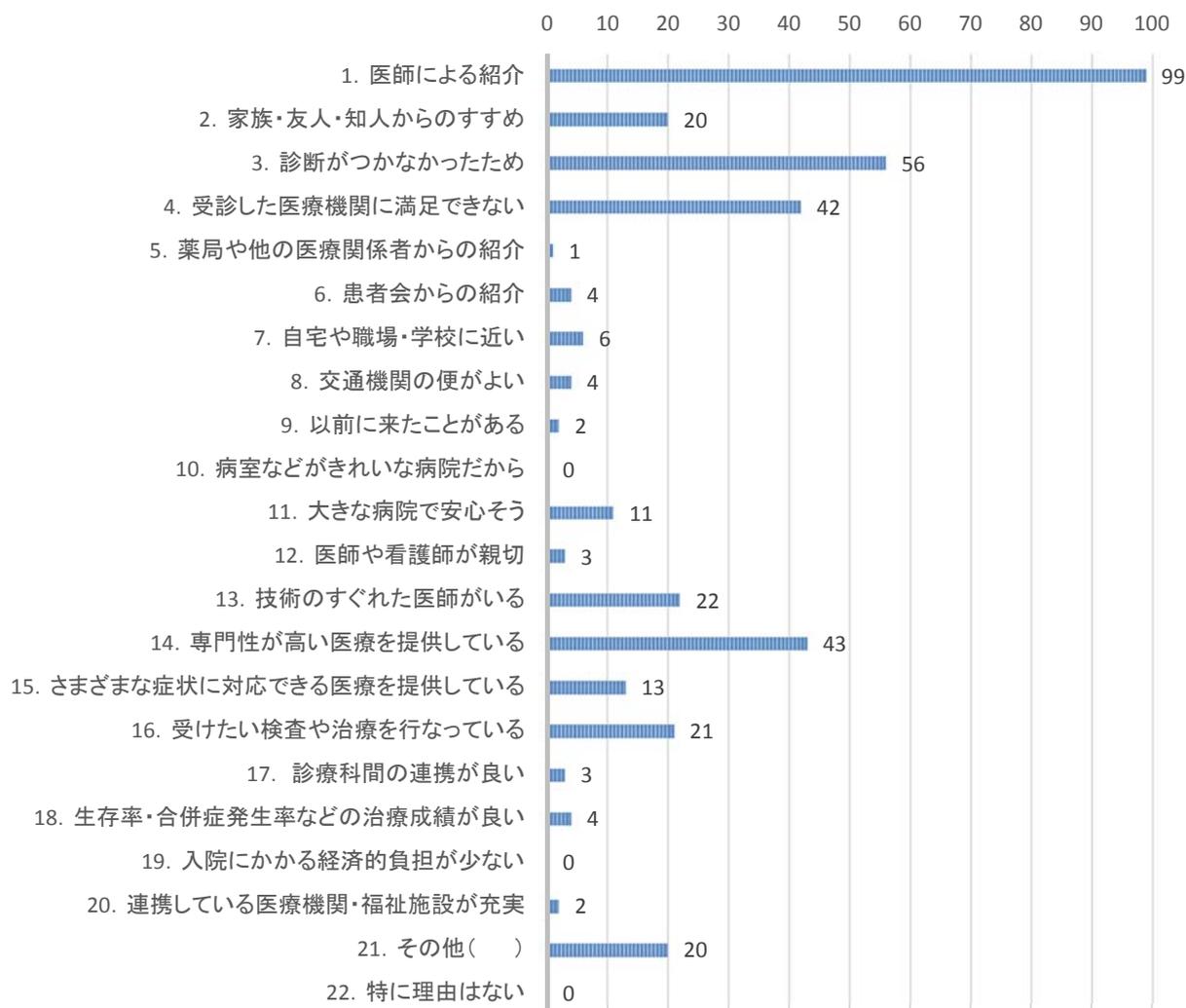


表 11 患者団体別複数病院受診の理由

	友 の 会 (40)	リ ウ マ チ 会 (14)	も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖	合 計 (167)
医師による紹介	11	7	81	99
家族・友人・知人からの紹介	14		6	20
診断がつかなかったため	24	6	26	56
受診した医療機関に満足できない	28	2	12	42
薬局や他の医療関係者からの紹介			1	1
患者会からの紹介	1	1	2	4
自宅や職場・学校に近い	3		3	6
交通機関の便がよい	4			4
以前に来たことがある	1		1	2
病室などがきれいな病院だから				
大きな病院で安心そう	7	4		11
医師や看護師が親切	3			3
技術のすぐれた医師がいる	8	2	12	22
専門性が高い医療を提供している	14	7	22	43
さまざまな症状に対応できる医療を提供している	4	3	6	13
受けたい検査や治療を行っている	8	4	9	21
診療科間の連携がよいから		3		3
生存率・合併症発症率などの治療成績がよい		1	3	4
連携している医療機関・福祉施設が充実	1		1	2
その他	4	2	14	20

図6 最終診断された病院選択時の情報入手源

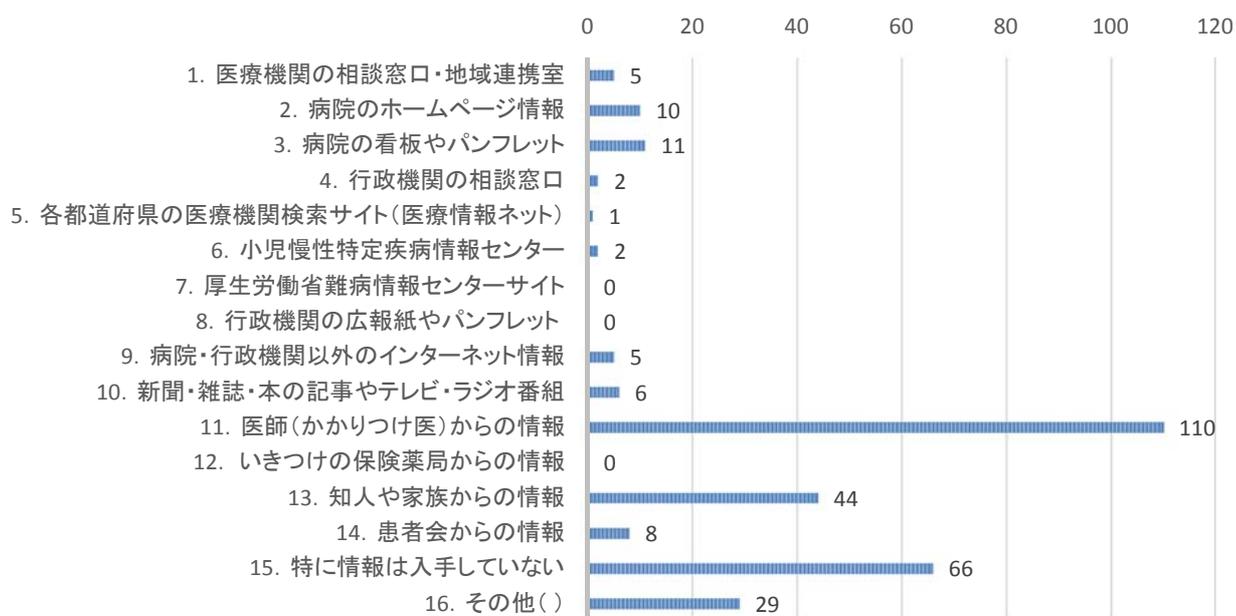


表12 患者団体別最終診断された病院選択時の情報入手源

	友 の 会 (96)	リ ウ マ チ (23)	会 つ く し の (23)	も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖	合 計 (266)
医療機関の相談窓口・地域連携室	2	1	2	5	
病院のホームページ情報	2	4	4	10	
病院の看板やパンフレット	11			11	
行政機関の相談窓口	1		1	2	
各都道府県の医療機関検索サイト	1			1	
小児慢性特定疾病情報センター			2	2	
厚生労働省南房情報センター					
行政機関の広報紙やパンフレット					
病院・行政機関以外のインターネット情報	1	2	2	5	
新聞・雑誌・本の記事やテレビ・ラジオ番組	6			6	
医師(かかりつけ医)からの情報	19	8	83	110	
行きつけの保険薬局からの情報					
知人や家族からの情報	35	1	8	44	
患者会からの情報	4	1	3	8	
特に情報は入手していない	23	8	35	66	
その他	13	2	14	29	

表 13 自由記入欄

以前からかかっていた
勤務先が総合病院整形外科の事務職であり医師に相談が出来た
交通の便がよい。駅から近い。
●●病院でリウマチに関する記事が新聞に書かれていて
最初の医院はほとんど診察もせず検査もしなかった。歩くのもやっとなり、たまたま通院していた婦人科の先生から、そんな所はやめろ、と言って、近くの整形外科に、電話してその日の受診(19年11月)検査でリウマチではなかった。その後、ひざ、手首と複数症状が出て、たぶんリウマチだろうと、総合病院の整形外科を紹介してもらった。
姉からももらった本(リウマチ)を書いた医師の居る病院へ自分で受診
自宅に近い為、現在は、別の病院で治療を受けている。※一番最初に、受診した病院は、専門医はおられなかった。最初の一回だけ、診察を受けた。その後は自分で判断して他の病院に行く
同じ病院内で整形医から内科(リウマチ科)への紹介
特別外来での治療
日本リウマチ友の会
病院の看板
産業医に紹介状を書いてもらいました。
生まれた病院が決めた
紹介
2番目に受診した病院からの紹介状
この病院で出生し、病院に対する基礎情報を知っていた
医師からの紹介
個人病院があてにならなかったから
市の健診を受けたときに診察してくれた先生の紹介で
出産のため通院していたから
助産師さんから
紹介状を渡されてその病院に行くように言われた
上の子がかかっている病院で信頼があったし自宅からの便が良かった
生後1ヶ月検診に行って、そのまま入院となった
二番目に受診した病院で紹介状をもらい、救急外来を受診した
病院の紹介

図7 最終診断された病院選択時入手収集における有用情報

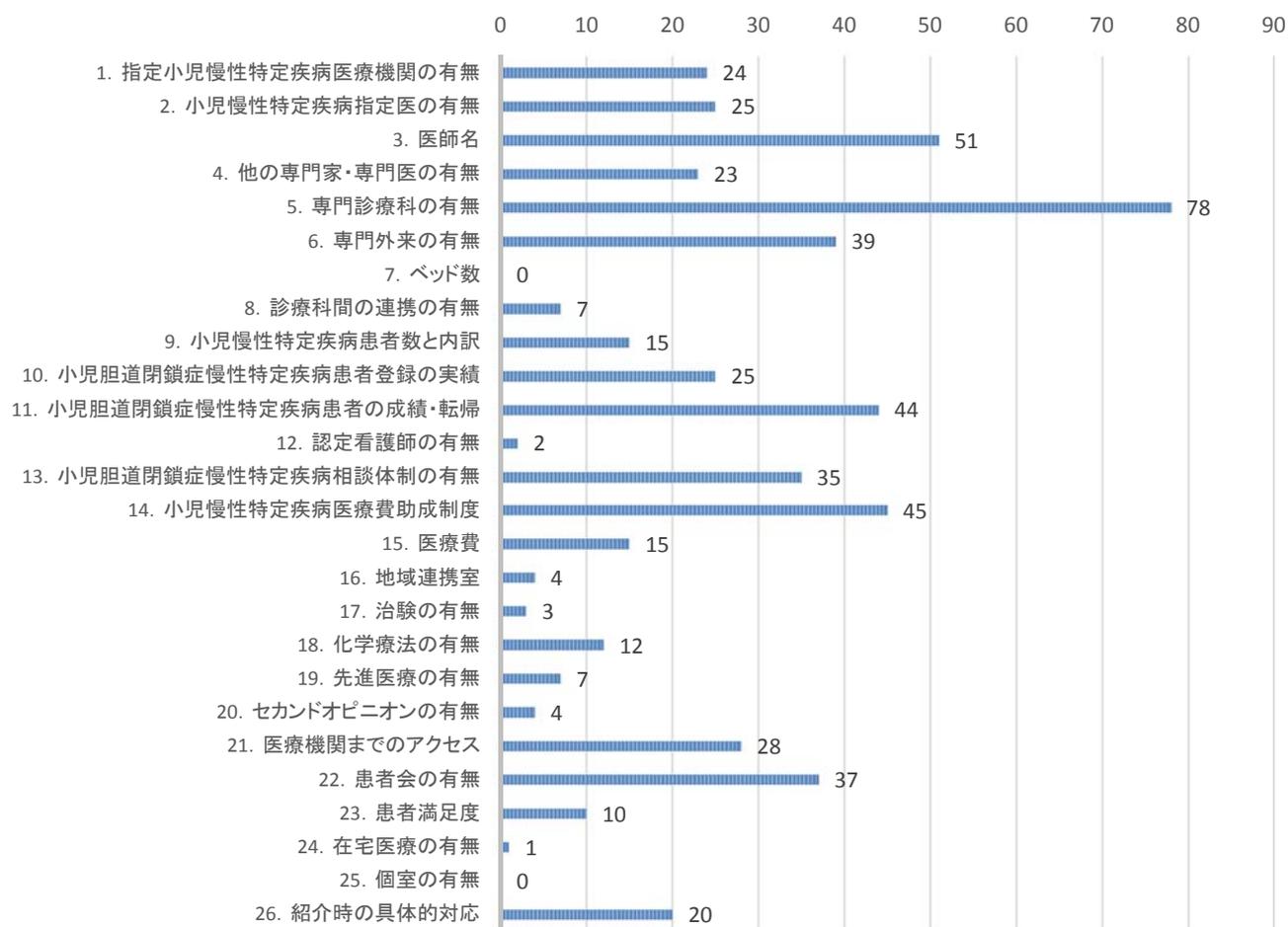


表 14 患者団体別最終診断された病院選択時入手収集における有用情報

	(96) 友 の 会 リ ウ マ チ	(23) 会 つ く し の	も 症 胆 道 閉 鎖 を の 子 ど 守 る	(266) 合 計
指定小児慢性特定疾病医療機関の有無	1	4	19	24
小児慢性特定疾病指定医の有無	4	3	18	25
医師名	19	4	28	51
他の専門家、専門医の有無	7	3	13	23
専門診療科の有無	37	6	35	78
専門外来の有無	23	5	11	39
診療科間の連携の有無	6		1	7
小児慢性特定疾病患者数と内訳	5	4	6	15
小児胆道閉鎖症慢性特定疾病患者登録の実際	5	2	18	25
小児胆道閉鎖症慢性特定疾病患者の成績・転帰	5	2	37	44
認定看護師の有無	2			2
小児胆道閉鎖症慢性特定疾病相談体制の有無	10	3	22	35
小児慢性特定疾病医療費助成制度	1	5	39	45
医療費	2	1	12	15
地域連携室				
治験の有無		1	2	3
化学療法の有無	11		1	12
先進医療の有無	4		3	7
セカンドオピニオンの有無	2		2	4
医療機関までのアクセス	7	5	16	28
患者会の有無	9	5	23	37
患者満足度	4	1	5	10
在宅医療の有無	1			1
個室の有無				
紹介時の具体的対応	6	4	10	20

図8 医師により別の病院を紹介された理由

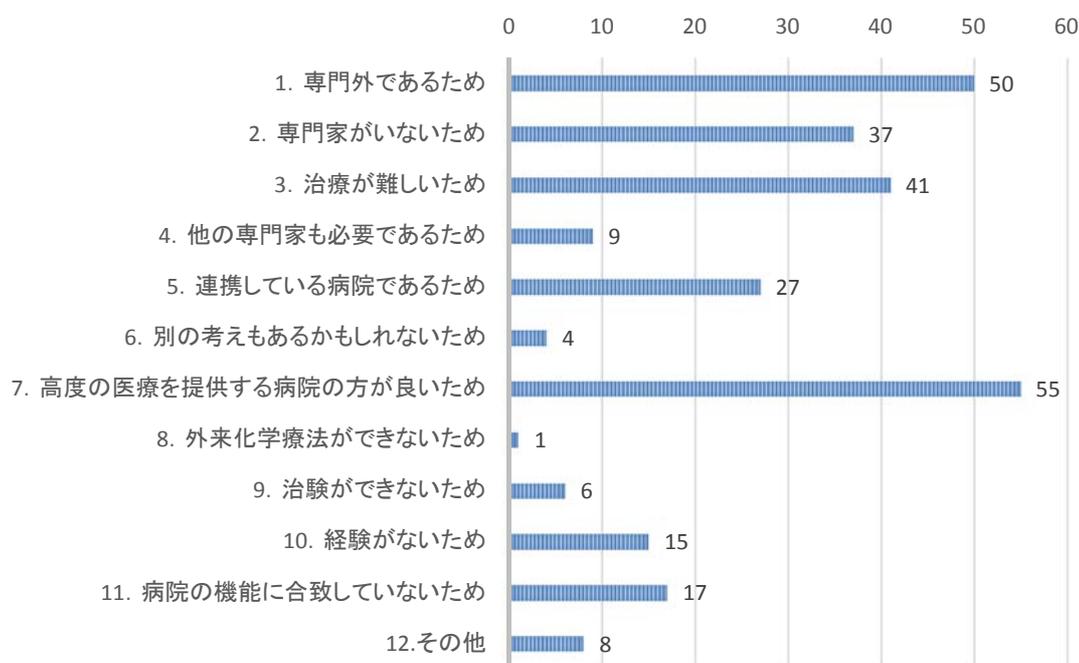


表15 医師により別の病院を紹介された患者団体別理由

理由	(三) 友の会	(五) リウマチ会	(六) つくしの会	もを守る症の子ど胆道閉鎖	合計 (66)
専門外であるため	10	4	36	50	
専門家がないため	4	4	29	37	
治療が難しいため	3	2	36	41	
他の専門家も必要であるため	1	2	6	9	
連携している病院であるため	1	1	25	27	
高度の医療を提供する病院ではないため	1	1	2	4	
高度の医療を提供する病院の方が良いため	3	3	49	55	
外来化学療法ができないため		1		1	
治験ができないため			6	6	
経験がないため	2	2	11	15	
病院の機能に合致していないため	1	1	15	17	
その他	3	1	4	8	

図9 満足できなくて病院を変更した理由

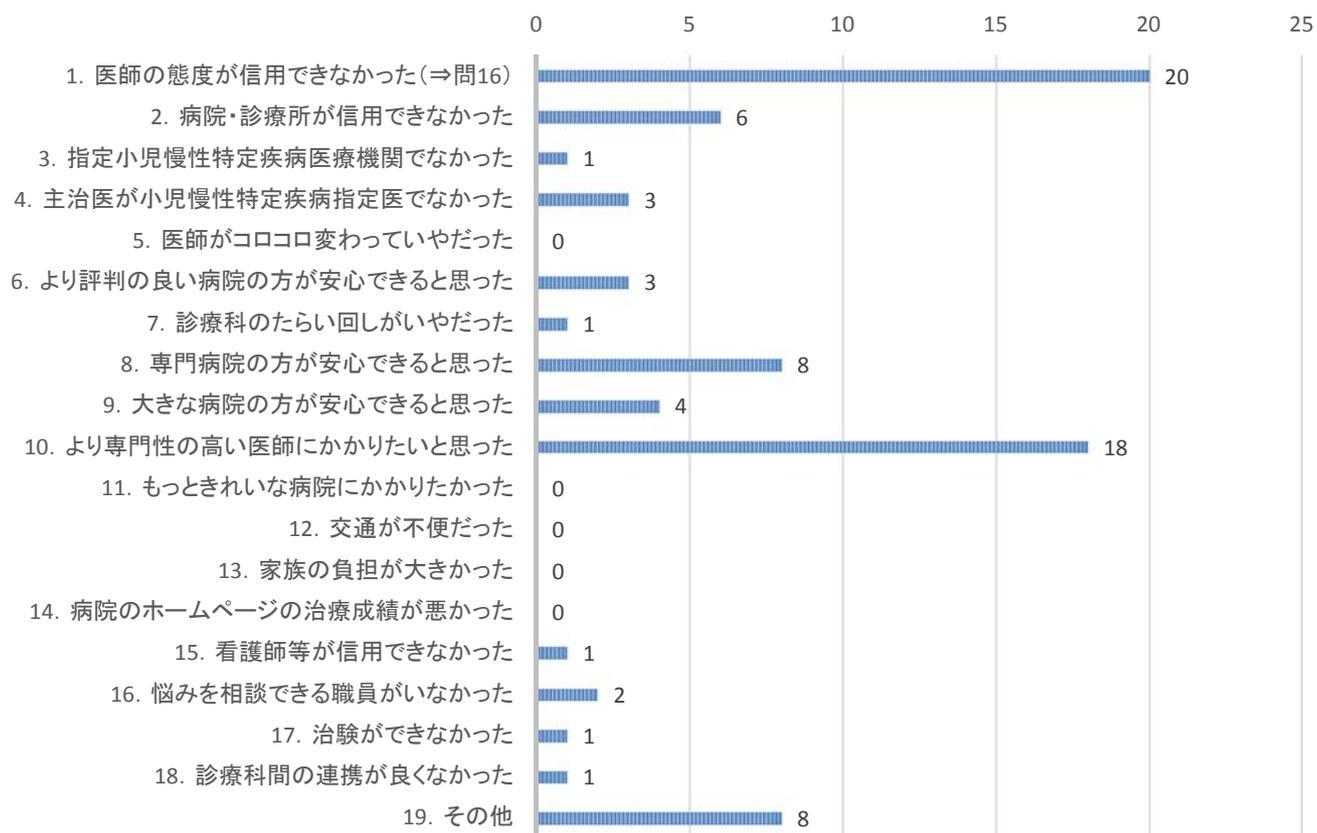


表 16 満足できなくて病院を変更した患者団体別理由

	友 の 会 (28)	リ ウ マ チ	会 つ く し の (9)	会 も を 守 る (12)	症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖	合 計 (42)
医師の態度が信用できなかった	12			8		20
病院・診療所が信用できなかった	2			4		6
指定小児慢性特定疾病医療機関でなかった	1					1
主治医が小児慢性特定疾患指定医でなかった	2	1				3
医師がコロコロ変わって嫌だった						
より評判の良い病院の方があんしんできると思った	3					3
診療所のたらいまわしが嫌だった	1					1
大きな病院が安心できると思った	6			2		8
より評判の良い病院が安心できると思った	3			1		4
専門病院の方が安心できると思った	13	2		3		18
もっときれいな病院にかかりたかった						
交通が不便だった						
家族の負担が大きかった						
病院のホームページの治療成績が悪かった						
看護師等が信用できなかった	1					1
悩みを相談できる職員がいなかった	2					2
治験ができなかった				1		1
診療科間の連携が良くなかった	1					1
その他	3	5		8		

表 17 自由記載欄

患者側がより病態把握し、担当医がそれを認めようとしらないなど、問題があった。
小児外科がなく手術ができなかったため
胆道閉鎖症の疑いがあったが、見過ごした。
診断結果に疑問を感じた為。
産れたばかりの赤坊でかわいそうだからと血液検査もエコーもせず、整腸剤で様子を見るように言った。明らかに便の色も黄疸もあったのに。
悪化しても診察をしないで「痛いね」と言って痛み止めのみであった
薬の不安
医師の権威が強く、患者への説明に対し非常に消極的であった。

図 10 受診先の病院のホームページ参照の有無

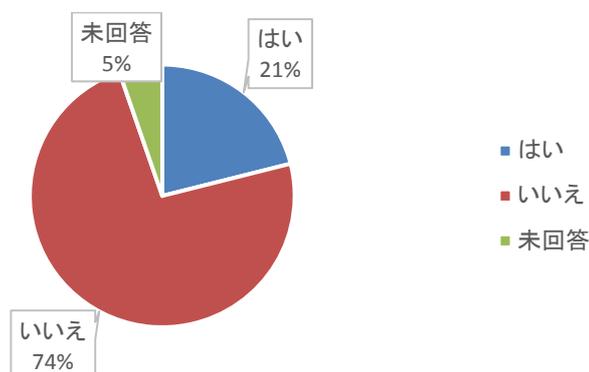


表 18 患者団体別受診病院ホームページ参照経験

	リウマチ友の会 (96)	つくしの会 (23)	胆道閉鎖症の 子どもを守る 会 (147)	合 計 (266)
はい	12	11	33	56
いいえ	79	11	106	196
無回答	5	1	8	14
合計	96	23	147	266

図 11 病院ホームページ内の有用情報

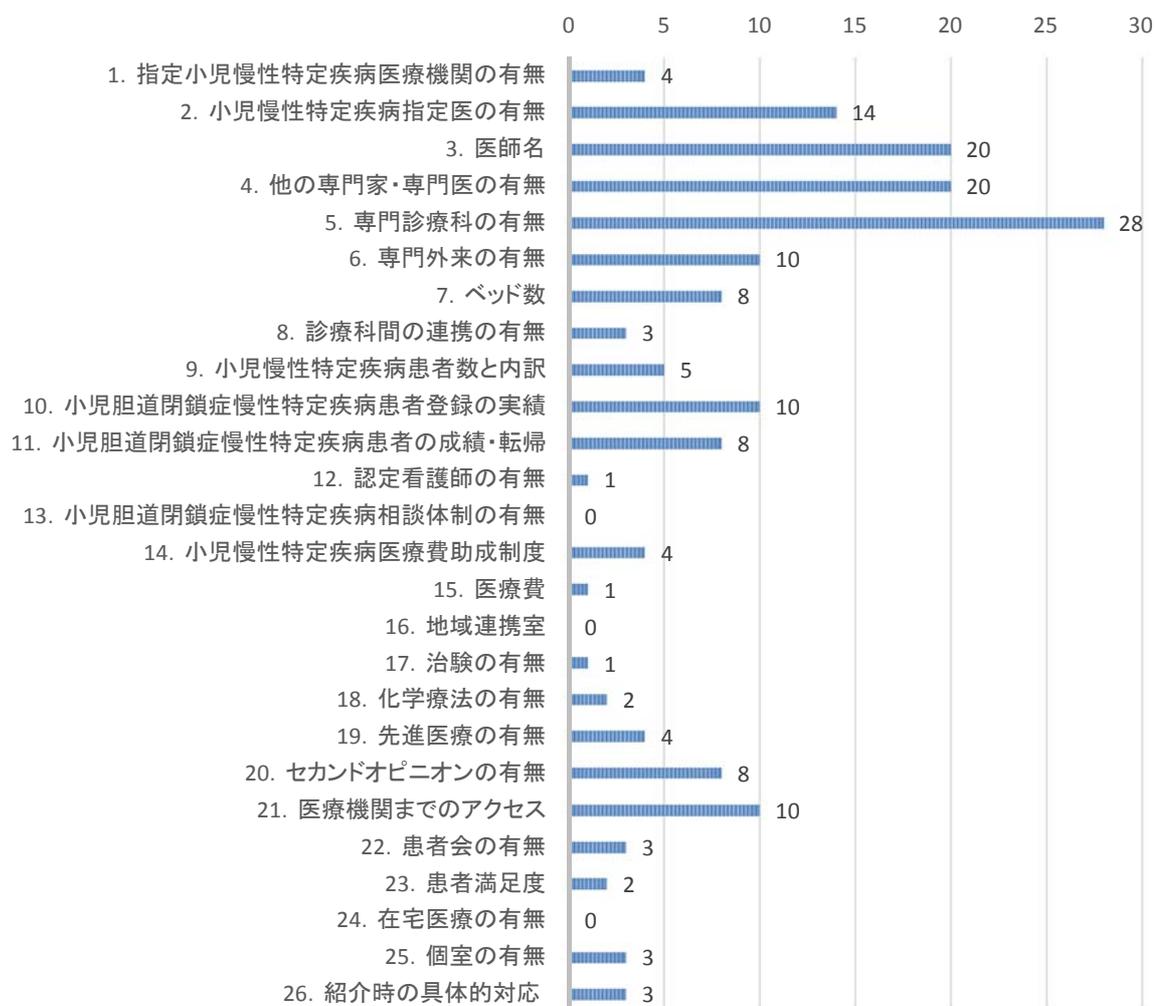


表 19 病院ホームページ内の患者団体別有用情報

	(15) 友 の 会 リ ウ マ チ	会 つ く し の (11)	も 症 胆 を の 道 守 子 閉 る ど 鎖	合 計 (56)
指定小児慢性特定疾病医療機関の有無		1	3	4
小児慢性特定疾病指定医の有無	4	5	5	14
医師名	1	5	14	20
他の専門家、専門医の有無	7	8	5	20
専門診療科の有無	7	4	17	28
専門外来の有無			10	10
ベッド数	3	3	2	8
診療科間の連携の有無		2	1	3
小児慢性特定疾病患者数と内訳	2	2	1	5
小児胆道閉鎖症慢性特定疾病患者登録の実際	1	3	6	10
小児胆道閉鎖症慢性特定疾病患者の成績・転帰			8	8
認定看護師の有無	1			1
小児慢性特定疾患相談体制の有無				
小児慢性特定疾病医療費助成制度			4	4
医療費	1			1
地域連携室				
治験の有無	1	1		1
化学療法の有無	1	1		2
先進医療の有無	1	1	2	4
セカンドオピニオンの有無	3	5	8	
医療機関までのアクセス	10			10
患者会の有無	1	1	1	3
患者満足度			2	2
個室の有無		2	1	3
紹介時の具体的対応	1		2	3

図 12 行政の公開情報ネット周知状況

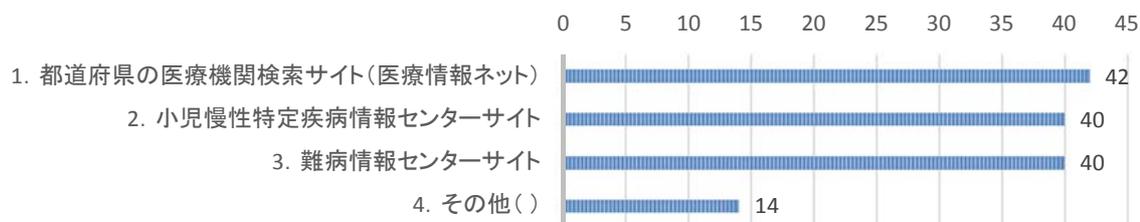


表 20 患者団体別行政の公開情報ネット周知状況

	友の会 (96)	リウマチ 会 (23)	もを守る 症の子ど 胆道閉鎖	合計 (266)
都道府県の医療機関検索サイト (医療情報ネット)	13	8	21	42
小児慢性特定疾病情報センターサイト	5		35	40
難病情報センターサイト	9	2	29	40
その他	4	1	9	14
合計	31	11	94	136

図 13 行政の公開情報ネット利用状況

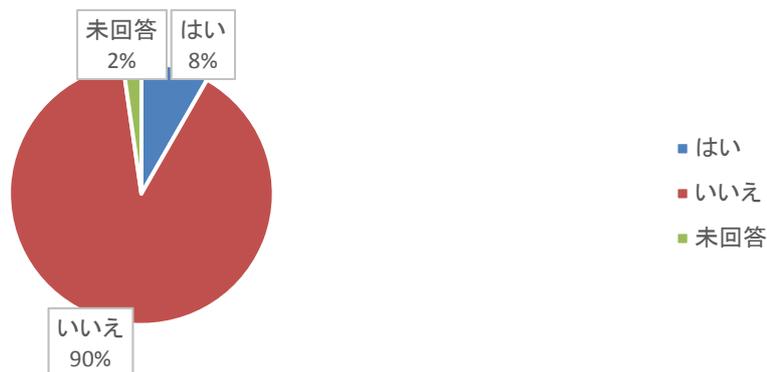


表 21 患者団体別行政の公開情報ネット利用状況

	友の会 (96)	会 (23)	もを守る 症の子ど 胆道閉鎖	合計 (266)
はい	5	2	15	22
いいえ	87	21	130	238
無回答	4	0	2	6
合計	96	23	147	266

図 14 行政の公開情報ネット利用内訳

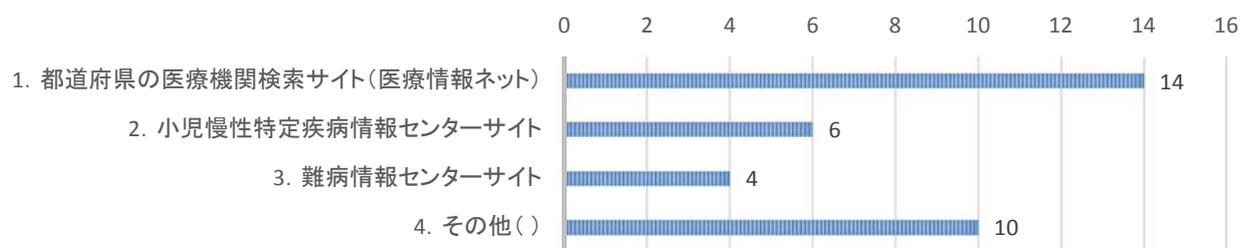


表 22 患者団体別行政の公開情報ネット利用内訳

	(5) 友 の 会 リ ウ マ チ	(9) 会 つ く し の	(15) 会 も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖	合計 (22)
都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)	3	1	10	14
小児慢性特定疾病情報センターサイト		1	5	6
難病情報センターサイト	2		2	4
その他	8	1	1	10

図 15 都道府県の病院検索サイト（医療情報ネット）有用情報

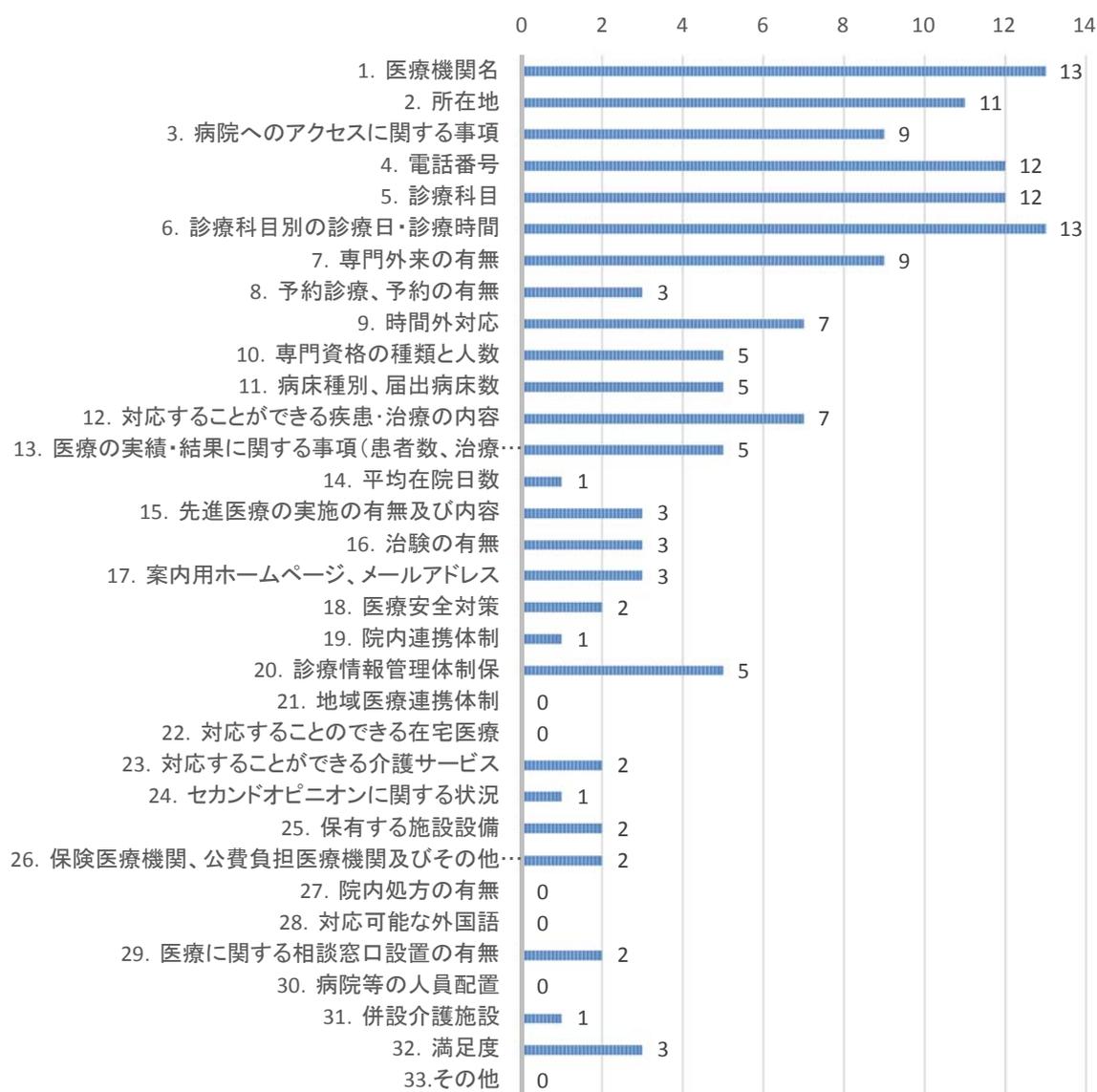


表 23 患者団体別都道府県の病院検索サイト（医療情報ネット）有用情報

	(3) 友 の 会	リ ウ マ チ	会 (11) つ く し の	会 (10) も を 守 る	症 の 子 ど	胆 道 閉 鎖	合 計 (14)
医療機関名	7			6			13
所在地	4			7			11
病院へのアクセスに関する事項	3			6			9
電話番号	8			4			12
診療科目	6			6			12
診療科目別の診療日・診療時間	4			9			13
専門外来の有無	3			6			9
予約診療・予約の有無				3			3
時間外対応	4			3			7
専門資格の種類と人数	2			3			5
病床種別・届出病床数	5			5			
対応することができる疾患・治療の内容	1			6			7
医療の実績・結果に関する事項（患者数、治療結果情報）	1			4			5
平均在院日数	1						1
先進医療の実施の有無及び内容	1			2			3
治験の有無	3			3			
案内用のホームページ・メールアドレス	1			2			3
医療安全対策	1			1			2
院内連携体制	1						1
診療情報管理体制	2		1	2			5
地域医療連携体制							
対応することのできる在宅医療							
対応することができる介護サービス	1			1			2
セカンドオピニオンに関する状況	1						1
保有する施設設備	1			1			2
保険医療機関・公費負担医療機関及びその他の病院の種類	1			1			2
院内処方の有無							
対応可能な外国語							
医療に関する相談窓口設置の有無	1			1			2
病院等の人員配置							
併設介護施設	1						1
満足度	1			2			3
その他			1				1

図 16 病院検索サイト（診療情報ネット）必要情報到達患者割合

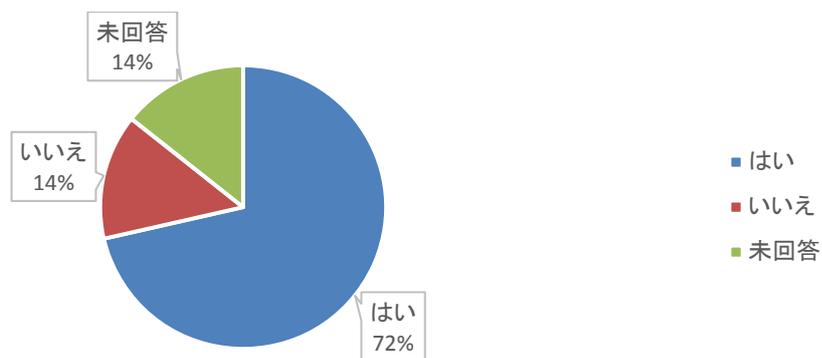


表 24 患者団体別病院検索サイト（診療情報ネット）必要情報到達患者割合

	友 の 会	リ ウ マ チ	会 つ く し の	会 も を 守 る	症 の 子 ど	胆 道 閉 鎖	合 計
はい	3	0	7	10			10
いいえ	0	1	1	2			2
無回答	0	0	2	2			2
合計	3	1	10	12			12

図 17 病院検索サイト（診療情報ネット）で必要情報に到達できなかった理由

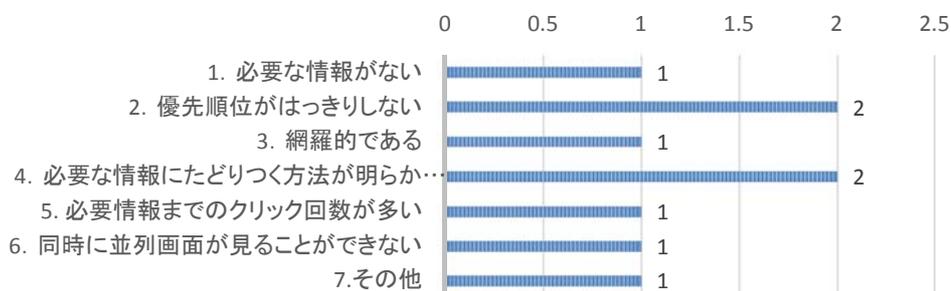


図 18 病院検索サイト（診療情報ネット）における不足情報

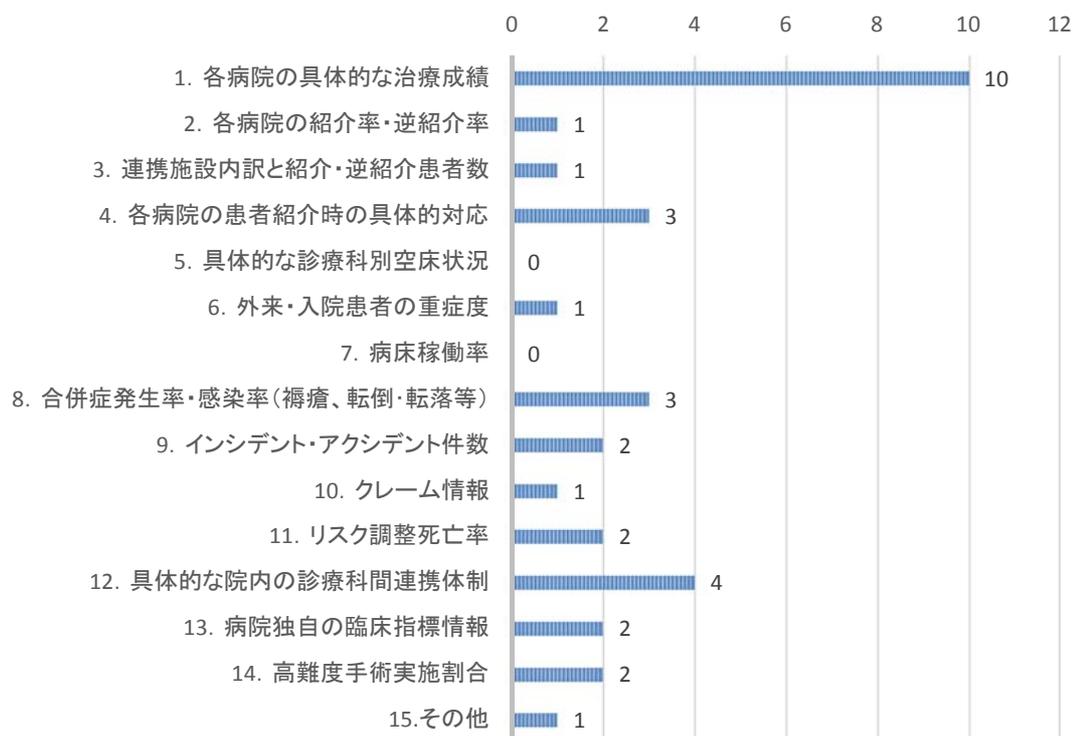


表 25 患者団体別病院検索サイト（診療情報ネット）における不足情報

	友 の 会 (3)	リ ウ マ チ 会 (1)	つ く し の 会 (10)	も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖	合 計 (17)
各病院の具体的な治療成績	3	1	6		10
各病院の紹介率・逆紹介率		1			1
連携施設内訳と紹介・逆紹介患者数		1			1
各病院の患者紹介時の具体的な対応（対応窓口情報）		1	2		3
外来・入院患者の重症度	1				1
合併症発生率・感染率（褥瘡、転倒転落等）	1	1	1		3
インシデント・アクシデント件数		1	1		2
クレーム情報		1			1
リスク調整死亡率			2		2
具体的な院内の診療科間連携体制	2	1	1		4
病院独自の臨床指標情報	1	1			2
高難度手術実施割合	1		1		2
その他		1			1

表 26 小児慢性特性疾病情報センターサイト利用患者数

友 の 会	リ ウ マ チ	会 つ く し の	会 も を 守 る	症 の 子 ど	胆 道 閉 鎖	合 計
0	1	5				6

図 19 小児慢性特性疾病情報センターサイト利用情報内容

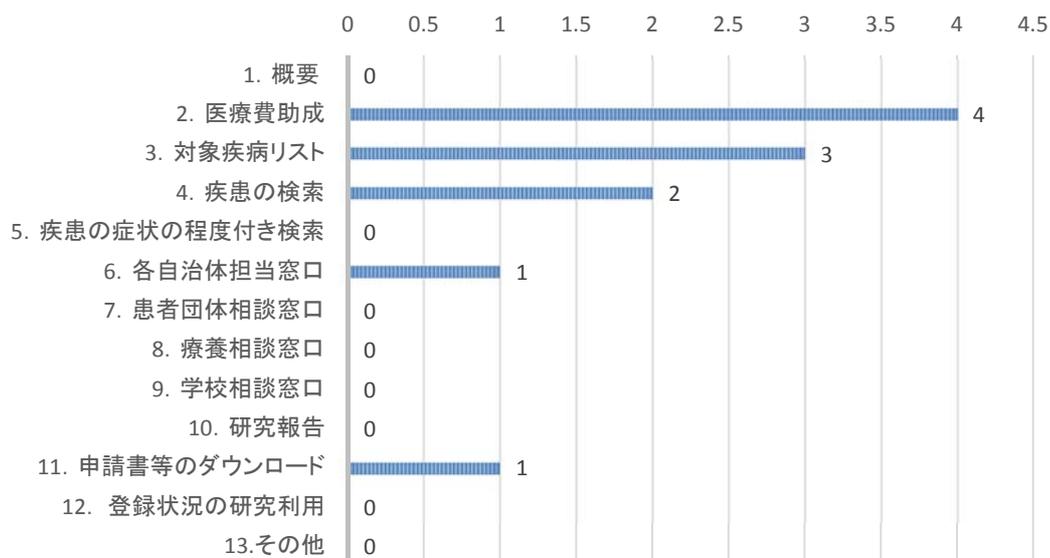


図 20 小児慢性特性疾病情報センターサイト不足情報内容

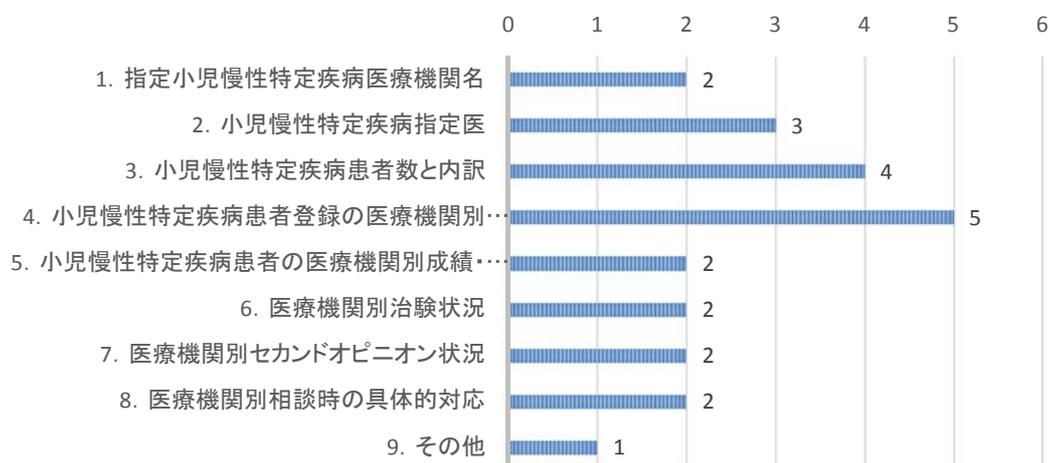


表 27 難病情報センターサイト利用患者数

友 の 会	リ ウ マ チ	会 つ く し の	も を 守 る	症 の 子 ど	胆 道 閉 鎖	合 計
2	0	2				4

図 21 難病情報センターサイトにおける参考情報

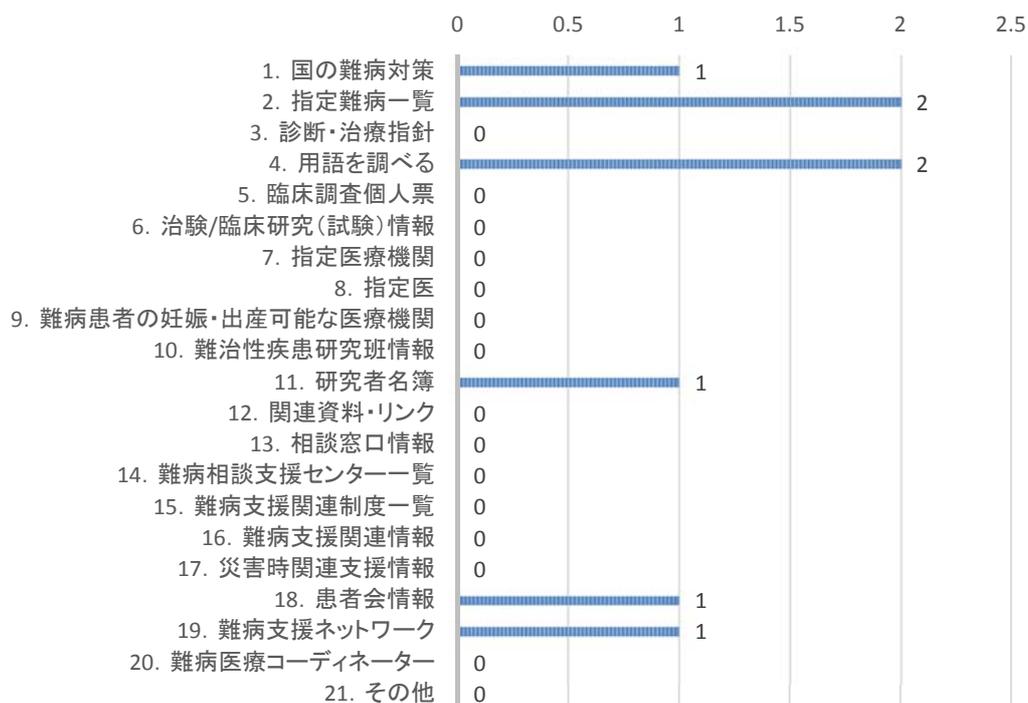


表 27 難病情報センター必要情報到達患者割合

	友 の 会 (2)	リ ウ マ チ 会 (2)	会 つ く し の 会 (2)	も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖	合 計 (4)
はい	0	0	1		1
いいえ	1	0	1		2
無回答	1	0	0		1
合計	2	0	2		4

表 28 最初の主治医が専門家であった患者割合

	友 の 会 (96)	リ ウ マ チ 会 (23)	も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖	合 計 (266)
はい	31.3%	21.7%	40.1%	35.3%
いいえ	64.6%	69.6%	47.6%	55.6%
無回答	4.2%	8.7%	12.2%	9.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

表 29 当初から担当診療科が決まっていた患者団体別患者割合

	友 の 会 (96)	リ ウ マ チ 会 (23)	つ く し の 会 (23)	も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖	合 計 (266)
はい	45.8%	52.2%	85.0%	68.0%	
いいえ	11.5%	26.1%	10.9%	12.4%	
無回答	42.7%	21.7%	4.1%	19.5%	
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

表 30 入院後に担当診療科の変更があった患者割合

	友 の 会 (96)	リ ウ マ チ 会 (23)	つ く し の 会 (23)	も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖	合 計 (266)
はい	4.2%	8.7%	18.4%	12.4%	
いいえ	51.0%	69.6%	77.6%	67.3%	
無回答	44.8%	21.7%	4.1%	20.3%	
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

表 31 担当診療科とそれ以外の診療科との円滑な連携

	友 の 会 (96)	リ ウ マ チ 会 (23)	つ く し の 会 (23)	も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖	合 計 (266)
はい	44.8%	56.5%	81.6%	66.2%	
いいえ	13.5%	17.4%	6.8%	10.2%	
無回答	41.7%	26.1%	11.6%	23.7%	
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

図 22 発症から専門家受診までに要した期間

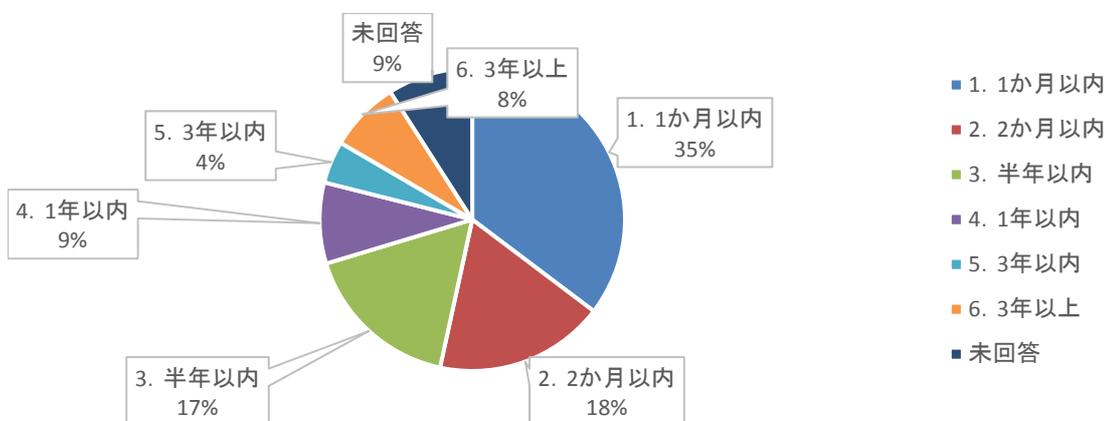


表 32 患者団体別発症から専門家受診までに要した期間

	友 の 会 (96)	リ ウ マ チ 会 (23)	つ く し の 会 (147)	も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖 症 (266)	合 計
1 か月以内	8.3%	21.7%	55.1%	35.3%	
2 か月以内	11.5%	21.7%	21.8%	18.0%	
半年以内	21.9%	13.0%	14.3%	16.9%	
1 年以内	18.8%	13.0%	1.4%	8.6%	
3 年以内	12.5%	0.0%	0.0%	4.5%	
3 年以上	14.6%	17.4%	1.4%	7.5%	
未回答	12.5%	13.0%	6.1%	9.0%	
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

表 33 最終診断が難病指定医療機関、指定小児慢性特定疾病医療機関であった患者割合

	友 の 会 (96)	リ ウ マ チ 会 (23)	つ く し の 会 (147)	も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖 症 (266)	合 計
はい	42.7%	73.9%	84.4%	68.4%	
いいえ	39.6%	13.0%	5.4%	18.4%	
無回答	17.7%	13.0%	10.2%	13.2%	
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

表 34 通院中の病院の難病指定医、小児慢性特定疾病指定医の有無

	友 の 会 (96)	リ ウ マ チ 会 (23)	つ く し の 会 (147)	も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖 症 (266)	合 計
はい	61.5%	69.6%	87.1%	76.3%	
いいえ	24.0%	13.0%	2.7%	11.3%	
無回答	14.6%	17.4%	10.2%	12.4%	
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

表 35 通院の病院が難病指定医療機関、指定小児慢性特定疾病医療機関である割合

	友 の 会 (96)	リ ウ マ チ 会 (23)	つ く し の 会 (147)	も を 守 る 症 の 子 ど 胆 道 閉 鎖 症 (266)	合 計
はい	52.1%	73.9%	87.8%	73.7%	
いいえ	26.0%	13.0%	1.4%	11.3%	
無回答	21.9%	13.0%	4.1%	15.0%	
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

図 23 現在通院中の病院と最初に受診した病院との関係

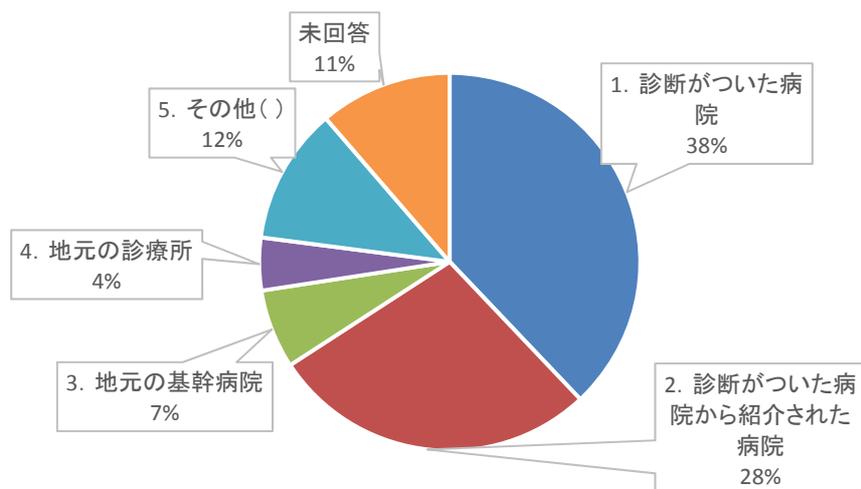


表 36 患者団体別現在通院中の病院と最初に受診した病院との関係

	友の会 (85)	リウマチ 会	会 つ く し の 会 (20)	も の 症 を 守 る 子 ど 胆 道 閉 鎖	合 計 (236)
診断がついた病院	20.8%	34.8%	49.7%	38.0%	
診断がついた病院から紹介された病院	18.8%	43.5%	31.3%	27.8%	
地元の基幹病院	14.6%	0.0%	2.7%	6.8%	
地元の診療所	11.5%	4.3%	0.0%	4.5%	
その他	22.9%	4.3%	5.4%	11.7%	
合計	88.5%	87.0%	89.1%	88.7%	

表 37 自由記載欄

地元のクリニック
(骨折で入院した時の先生からの紹介) 9年間同じ先生でしたが体調をこわされ診療が週3日になり、リウマチ整形で友の会に入会して頂いている先生の紹介
ひざ関節の手術をしてくれた先生を追って現在に至る
リウマチ専門医の診療所
医局がなくなり別の病院へ移りました。
色々渡り歩いてたどりついたところ
診断がついた病院は、整形外科で毎回、行くたびに、医師がかわった。その後、現在通院(リウマチ科)している病院に移った。(インターネットでさがす)
専門医をネットで捜して行った
他県診療所
他市の基幹病院
知人から
知人の紹介の病院から紹介
病院は、現在の病院は8ヶ所目です。
友の会の情報からの専門医
友人の紹介
移植手術をした病院
最初の主治医のいる病院
自分で情報を得て転院
自分で探した大学病院
自分達で探した病院
主治医の病院
診断がついた病院の小児外科がなくなり、地元の別の病院へ転院したが、患者とりちがえ等のこわい思いをしたので、転病させてほしいとたのんで紹介してもらった。その病院にはこわくて2度といきたくない。
大学病院

表 38 患者団体別の通院に要する時間

	友 の 会 (96)	リ ウ マ チ 会 (23)	会 つ く し の (147)	胆 道 閉 鎖 症 の 子 ど も を 守 る 会 (147)	合 計 (266)
30分以内	47	4	26	77	
1時間以内	28	5	51	84	
2時間以内	12	9	41	62	
半日	4	1	14	19	
1日	0	3	3	6	
1日以上	0	0	1	1	
無回答	5	1	11	17	
合計	96	23	147	266	

表 39 入院中・通院中に患者団体や支援団体と接触できた患者数

	友 の 会 (96)	リ ウ マ チ 会 (23)	会 つ く し の (147)	胆 道 閉 鎖 症 の 子 ど も を 守 る 会 (147)	合 計 (266)
はい	37	13	81	131	
いいえ	45	9	61	115	
無回答	14	1	5	20	
合計	96	23	147	266	

図 24 セカンドオピニオンを受けた患者割合

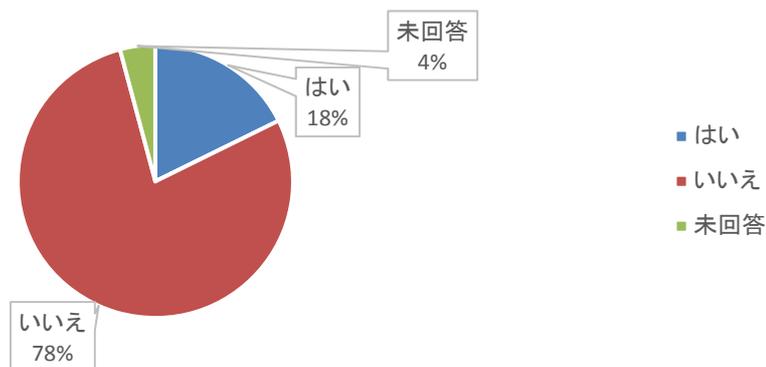


表 40 患者団体別セカンドオピニオンを受けた患者割合

	友 の 会 (96)	リ ウ マ チ 会 (93)	会 つ く し の 会 も を 守 る (147)	胆 道 閉 鎖 症 の 子 ど ろ を 守 る 会 (147)	合 計 (266)
はい	19.8%	47.8%	11.6%	17.7%	
いいえ	74.0%	52.2%	85.0%	78.2%	
無回答	6.3%	0.0%	3.4%	4.1%	
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

図 25 セカンドオピニオンを受けた理由

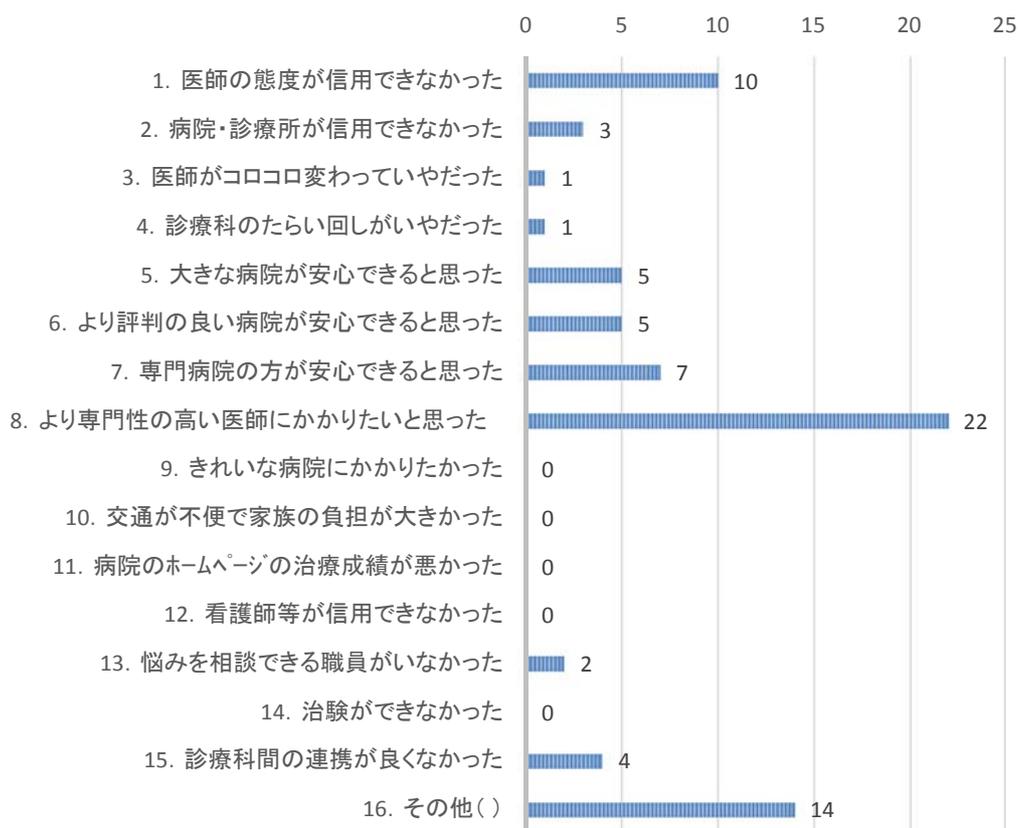


表 41 患者団体別セカンドオピニオンを受けた理由

	友 の 会 (19)	リ ウ マ チ 会 (11)	つ く し の 会 (17)	胆 道 閉 鎖 症 の 子 ど も を 守 る 会 (17)	合 計 (47)
医師の態度が信用できなかった	4	1	5		10
病院・診療所が信用できなかった	1		2		3
医師がコロコロ変わって嫌だった		1			1
診療科のたらい回しがいやだった			1		1
大きな病院が安心できると思った	3		2		5
より評判の良い病院が安心できる と思った	2		3		5
専門病院の方が安心できると思っ た	4	1	2		7
より専門性の高い医師にかかりた いと思った	9	5	8		22
きれいな病院にかかりたかった					
交通が不便で家族の負担が大きか った					
病院のホームページの治療成績が 悪かった					
看護師等が信用できなかった					
悩みを相談できる職員がいなかつ た	1		1		2
治験ができなかった					
診療科間の連携が良くなかった	2		2		4
その他	2	6	6		14

図 26 患者の懸念事項

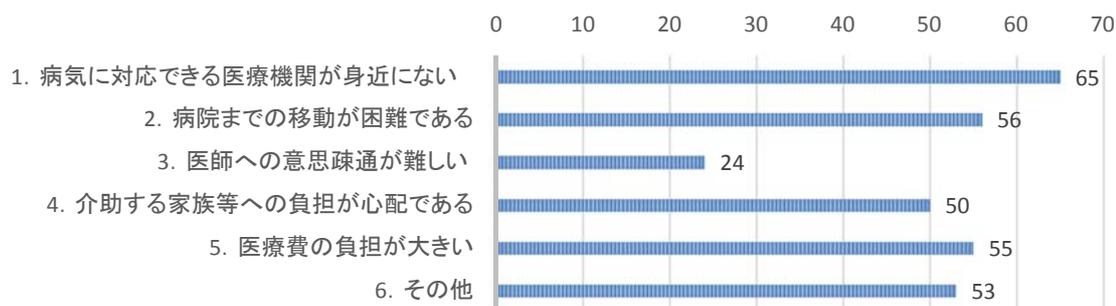


表 42 患者団体別患者の懸念事項

	友の会 (96)	リウマチ 会 (23)	つくしの 会 (147)	胆道閉鎖 症の子ど もを守る 会 (266)	合計 (266)
病気に対応できる医療機関が身近にない	14	8	43	65	
病院までの移動が困難である	17	3	36	56	
医師への意思疎通が難しい	15	1	7	23	
介助する家族等への負担が心配である	25	3	21	49	
医療費の負担が大きい	33	4	17	54	
その他	19	5	31	55	

表 43 自由記載欄

病状に対する不安
医者の変更（主治医）
成人になったら、どこで見てもらえるか
通勤ラッシュの時間と重なり、公共交通機関が利用できない
移植コーディネーターが横柄である
医師の態度が悪い
小児だと、入院しても看護師にとっては、ガン患児の方が大事で、胆道閉鎖症の病状をなかなか理解できない
担当医師が多忙で代診が多い
包括的治療ができていないか心配（経過をみているだけ）
転勤族なので転院する事がありますがこの病気を診れる、病院名を知りたくても、情報がない
親元を離れた後の通院
待ち時間が長い

図 27 患者の要望事項

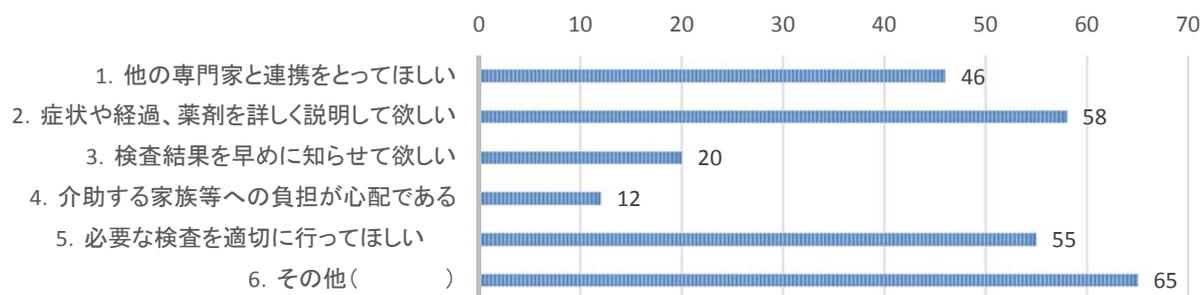


表 44 患者団体別患者の要望事項

	友 の 会 (96)	リ ウ マ チ 会 (23)	つ く し の 会 (147)	胆 道 閉 鎖 症 の 子 ど も を 守 る 会 (147)	合 計 (266)
他の専門家と連携をとってほしい	16	7	23	46	
症状や経過、薬剤を詳しく説明して欲しい	22	6	30	58	
検査結果を早めに知らせてほしい	7		13	20	
介助する家族等への負担が心配である	4	2	6	12	
必要な検査を適切に行ってほしい	21	7	28	56	
その他	23	5	36	64	

表 45 自由記載欄

満足している
主治医の先生はとてもよく診てくださるので心配はありません。
その主治医が今までどのくらい同じ病気の子を見てきたのか不明。経験不足が心配。
現状のままでいいと思う。
病気に関する情報がほしい 成長していく子供の課題と一緒に考えてアドバイスほしい。
手術前説明はしっかりしてくれるが、手術結果は説明してくれない
入院治療の際の苦痛の緩和

患者団体ヒアリングによるがん、難病、小児患者の医療機関選択時の課題と患者団体の対応に関する研究

研究要旨

がん、難病、小児疾患の患者が医療機関を選択する際、情報提供される各種仕組みとともに、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、患者・家族本人に質問して調査・検討することは重要である。しかし、がん、難病に関しては現在各種の全国規模の患者団体が設立されている。これらの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。

患者会に対する相談内容は治療、医師、医療機関の選択に関する相談が多いが、患者会から特定の医療機関・医師を紹介することはない。しかし、地方では患者が適切な医療機関を選択する選択肢が狭められている現状がある。

医療制度に関する相談では、がん患者では就労、高額医療制度の相談が、難病患者では身体障害手帳、小児慢性特定疾病制度に関する相談が多い。また、医療制度上、小児・成人を問わず、難病患者の入院が限定されている現状もある。

患者団体は病院のホームページと医師・学会から直接情報収集をしており、行政からの情報収集は、制度等の情報収集を別にして、ほとんどの患者団体が行っていない。病院ホームページの閲覧もセコンドオピニオン相談に関するものも多い。患者団体から見ると、患者の医療機関間の移動は、病診連携、病病連携で患者が主体的に動くというよりも受動的に動いている。ただし、この連携の移動時間に差があり、迅速に行く事例と行かない事例が未だあることを危惧している患者団体は多い。

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。情報サイトが複雑で必要情報にたどり着けない患者や伝聞、不確かな情報しか持っていない患者もいる。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ない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も存在する。また、担当部署が都道府県で異なるので標準化してほしいという全患者団体の要望もある。

最後に最近の患者の遺伝子学的検査に関して、患者団体としてどのように対応しているかヒアリングしたが、患者会としては遺伝子学的検査には対応しないという会がほとんどである。

A.目的

がん、難病、小児疾患の患者が医療機関を選択する際、情報提供される各種仕組みとともに、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、患者・家族本人に質問して調査・検討することは重要である。しかし、がん、難病に関しては現在各種の全国規模の患者団体が設立されている。これらの患者団体

は日常的に会員患者からの相談や各種講演会、情報提供を行っていることから、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、情報提供される各種仕組みとともに、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、その動向を調査し、何に患者が困っているのか、実際に円滑に患者は医療機関を選択できているのか現状を把握すること

は、患者の医療機関選択に資する制度を解明するために必要であることから、本研究を実施した。また、最近の患者の遺伝子学的検査に関して、患者団体としてどのように対応しているのかも合わせてシェアリングした。

B.対象と方法

がん患者の団体として、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にヒアリングした。難病患者の団体として、リウマチ友の会、難病の子ども支援全国ネットワーク、胆道閉鎖症の子どもを守る会、つくしの会（軟骨無形成症）、心臓病の子どもを守る会にヒアリングした。

ヒアリングは原則、研究代表者と分担者3名で患者会の事務局を訪問し、1～2時間程度、患者会事務局の責任者、事務局員に実施した。

会員の患者・家族へのアンケート調査は難病の子ども支援全国ネットワーク、心臓病の子どもを守る会以外の会に依頼した。

入会患者層6団体のヒアリングでは、減少傾向の会と一定数の会員を維持している会があり、がん、難病の会の間で差は認められなかった。

発病初期から入会する患者とともに、発病後長期間経過して中年になり診断が付き入会してくる患者も存在する。難病とがんで発病後入会するまでの期間に差が認められ、前者の方が長かった。

会の動向として、がん患者の会では最近では生存者が多くなり、サバイバルの会が必要になってきている。

C.結果

1. 患者からの相談

病院と治療法（高額医療も含めて）の選択に関する相談が多い。都会と地方で状況に差があり、地方では紹介できる病院、医師が少ないことが多い。

直接面談よりも電話相談が多い。電話相談で身近な専門医の紹介依頼や治療法、高額医療に対する相談を受けることが多い。中には標準医療ではない劣悪な医療を受けている患者からの相談も時にはある。

すべての患者会が、医師、病院の紹介について特定の医師、病院を紹介することはしていない。医師紹介

に関する相談内容では、患者とコミュニケーションが取れない医師、協働作業ができない医師、専門家の中にも晩期の合併症（難病の晩期合併症、がん治療に伴う晩期合併症等）を診療できない医師等に関するものもある。

病院紹介に関する相談内容では、病院間の連携が円滑にっていない病院、年齢で診療科を区切る病院（小児難病患者の場合等）、入院期間も長くDPC対象病院では収支に好影響を与えないので難病患者を敬遠する病院、入院期間の短縮を求める病院等に関するものも多い。がん、難病診療は総合的に行われる必要があるため、診療所ではなく病院が必要であるが、そのような病院が地方では少ない、身体的特徴から診療所での診断が可能な難病もあるが、診断後の総合的ケアが可能な病院が身近にないなどの相談もある。希少がんに関しては、希少がんの診断・治療ができる病院が明確化されてきたので、患者、患者団体にとっては情報入手が以前に比較すると容易になってきている。

がん患者の就労に関する相談も多いが、就労の問題は本研究の範疇ではないので割愛する。

小児、成人難病患者の引きこもりに関する相談もある。小児難病の場合、引きこもりは親の意識によることが多い。最近では親の意識も変化し、小児難病患者の引きこもりは少なくなったが、依然として成人、小児とも皆無ではない。

セカンドオピニオンに関する相談も多いが、患者会にとってセカンドオピニオンの相談は難しいことが多い。患者会の相談結果から、ただ単に医師を変えるという選択になりやすいので、患者会としては慎重に対応する必要がある。

2. 患者会事務局

患者会の運営形態は専従、臨時職員等多様である。がん、難病、小児の患者団体毎の傾向はない。小児難病ネットワークの会のように他の患者団体を支援している患者団体もある。リウマチ友の会のように小児の会を内部に構築している会もある。がん患者の会の中にはサバイバル者の会を別途構築している会もある。

会によっては専従のケースワーカーを採用している。ケースワーカーは電話相談などの業務を担当していることが多い。医師に関しては、嘱託医制度を敷いている会もあるが、講演会主催などを通じて複数の専門医と何らかのコンタクトを有している会が多い。

会の中には、自前で宿泊施設を有している会もある。患者、家族の宿泊やがんサバイバル者の自立支援・合宿等に活用していることも多い。

患者会の中には、治療研究助成として医師の海外研究派遣費用に関与している会もある。

以下、代表的の患者会の事務局機能について記載する。

(1) 全国がん患者団体連合会

米国では一番小さい患者団体でも年間予算が100万ドル規模である。団体のトップは経営のプロになっており、資金力があるので研究助成をしている。欧州の団体では規模は日本と同等であるが、予算規模は日本より1桁大きい。日本では悪性リンパ腫の会でも1000万、その他は100~200万円規模である。

心臓病の子どもを守る会

一時期は6000世帯まで増えたが、現在は4000世帯の会員で、年間200弱入会するが、それを上回る退会件数である。広報誌広告は3万円、124病院である。手術後の生活支援と就学支援が重要である。他団体と比較すると、情報共有、医療機関紹介、ロビー活動が特徴である。原則、病院、医師の紹介はしない。外科治療等の最新の情報が必要な患者・家族には研修会、講演会で応じている。研修会、講演会では一般参加はOKであるが、その後の懇談会は会員のみ参加可能である。患者同士のネットワークや地元医師とのつながりを重視している。

(2) 難病の子ども支援全国ネットワーク

小児を成人から独立させた患者団体もある。患者にとって特定機能病院かどうかは問題ではなく、医師との信頼関係が重要である。通常の基幹病院では小児科を維持するだけで手いっぱいであり、レスパイト施設など無理である。今回、レスパイト施設を特定機能病院に設置できたことが重要である。

(3) リウマチ友の会

小児リウマチ友の会は分離独立している。会員が減少傾向であるが、インターネットで情報が収集できるようになったことが影響している。電話相談が主体で、身近な専門医の紹介と高額薬剤費対策である。講演会を精力的に開催している。会員の大部分(80%以上)は専門医に通院しているが、地域によっては難しい。学会からの情報は活用しているが、診療情報ネットからの情報は活用していない。今後は薬価と身体障害手帳を持たないリウマチ患者の出現が課題である。

3. 制度について

成人難病については、身体障害手帳を有さない成人リウマチ患者も存在し、病気の重度と身体的な障害との乖離の認められる患者の救済処置が求められる。

小児難病については、患者会を中心に小児慢性特定疾病制度の加入運動により医療費の無料化が実現している。しかし、小児難病制度に入っている難病の中には身体障害手帳がもらえない疾病もあり、障害手帳がないと成人時の就労活動に影響する。小児心臓病に関しては、育成医療、自立育成、高度医療制度等課題が大きい。

医療費に関しては、薬剤は高額医療費扱いで対応可能である。小児難病の場合は医療費無料化が進んでいるが、医療費以外の交通費、宿泊費、病室個室代などの療養費は無視できず、補助金支給などに対応に向けた患者会の活動が重要である。

会費収入が主体であるが、患者会員の減少、講演会等のイベントのみ参加し会には入会しない患者などで、会費収入は減少している。寄付金はあまり集まらない。

講演会、キャンプ等の支援事業も会の活動の主要部分を占めている。講演会等は原則、会員以外にも公開している。患者会員への情報提供と会自身も情報収集と専門医とのコミュニケーション、専門医からの情報収集等、活動にあたって利するところ大である。キャンプ等も患者・家族の参加キャンプの他、サバイバル者のキャンプもある。サバイバル者、成人患者の参加による小児患者への教育、啓もう活動の場にもなる。

4. 診療情報収集

(1) 患者団体の診療情報収集

主な情報収集先としては、①病院のホームページ、②医師、学会からの直接収集がある。行政からの情報収集は制度等の情報収集を行うものの、診療情報等の収集は行っていない。ホームページを閲覧する病院には拠点病院と地域の病院である。これらの情報はセカンドオピニオンの相談時の参考にすることが多い。患者・家族に直接病院のホームページの閲覧を推奨することはしない。情報収集する患者・家族と情報収集しない患者・家族がいるが、あくまで情報収集は患者・家族の役割である。

(2) 患者団体から見た患者の診療情報収集状況

現在は診療所から市中病院、さらに大学病院等の拠点病院に紹介される事例が増加している。患者が独自の情報を収集して能動的に動く場合もあるが、受動的に病診連携、病病連携で動く場合も多い。その比率は不明である。患者会から見ると、この紹介（移動）時間に差があり、迅速に行く例と迅速に行っていない例がある。

がん患者の場合、この筋道が単一ではない。小児がんの場合、特に顕著であるが、血液がんなどは円滑に進むが、固形がん、脳腫瘍では円滑に患者が移動していない事例が認められる。

患者の大部分が専門医にかかっているが、地方では難しい場合もあり、都会に家族ともども移転してくる場合もある。一方では専門医による治療終了後に、定期的に専門医へのフォロー通院しながら、通常は地域のかかりつけ医にかかっている場合もある。

病院診療情報収集に関しては、患者会から見た患者像は、①病院のホームページを医療連携に活用している、②学会からの情報を活用している、③病院の治療成績等をかなり見ている、④行政の医療情報ネットサイトはあまり見ていない、⑤がん情報サイトからの情報は複雑で必要な情報にたどり着けない患者もいる、⑥伝聞や不確かな情報しか持っていない患者もいるなどである。

患者会が、患者の病院診療情報収集過程で懸念して

いることは、①ベストの病院に患者が集中しないためにセカンドオピニオンが必要であるが、セカンドオピニオンの活用は少ない、②遺伝に関しては、遺伝と遺伝子を混同している患者・家族もいる、③がんというと、がん家系と考える患者・家族もいる、④がんの遺伝に関しては関心のある患者・家族もいるが、誤解もあるなどである。

(3) 患者団体から見た病院の診療情報提供状況

がん拠点病院の患者カバー率は改善してきている。90%に到達している地域もあれば、東京都のように60%前後の地域もある。基幹病院まで患者が到達すれば各種情報があるので問題はないが、そこに到達するまで、そのアクセスをどうするかが課題である。遠距離から病院に通院している患者もいる。

患者が基幹病院に到達するまでの変動要因としては、

- ①疾患により異なる：希少がん、小児がん、血液がん、大腸がん等では異なる、がん腫によっては集中と均てん化ができていないものがある、固形腫瘍はさらなる集約化が必要である、白血病は均てん化ができていない。
- ②拠点病院といってもすべてのがん腫の治療が可能ではない。
- ③がん拠点病院に認定されていなくても専門領域では格段の患者数、治療成績をあげている病院はあるが、それらのことを患者が知らないなどがあげられる。

患者団体から医師への要望は、

- ①医療スキルの向上
- ②医療・医療機関の選択に資する情報の患者への提供
- ③地域の医師会と病院等のさらなる連携強化
- ④がん情報ネットや診療情報ネットの存在を積極的に患者に広報
- ⑤良い医療機関とは医師、看護師に聞けばわかる。ホームページの作り方（病院の姿勢）でもわかる。患者を抱え込まない病院が良い。病院にも患者会がある。
- ⑥医療機関側が患者・家族が納得できる説明ができる

かどうかが問われている。親にも患者本人にも不安を解消できる関係を構築し、分かるように説明する必要がある。患者会としては、忙しそうで質問しにくくとも、くいさがってでも必要なことは聞きなさいと指導している。

がん診療連携拠点病院に関しては、都道府県の差が大きい。補助金も仕様に沿った使い方ではなく、院内で拡散して使用している場合もあり、都道府県によって差が認められる。患者団体ががん拠点病院の運営にかかわっている場合もある。がん診療連携拠点病院協議会などで自由に意見が言える風土が必要である。協議会に看護部会を設置している県もある。だれがイニシアチブをとるかによっても異なる。実施訪問についてもネットを構築して実施している地域とそうでない地域が存在する。

(4) 患者団体から見た行政の患者への診療情報提供
行政サイドからの患者への情報提供は円滑にっていない。行政サイドの診療情報ネットサイトを閲覧したという患者はあまりいない。患者団体もあまりそのサイトを見ないし、参考にしていない。個別の病院の評価が難しいことが分かっているので、患者・家族はそのようなサイトを見ないのではないかと。手づかずの疾患も多いので、積極的に疾患の広報が必要である。

患者団体から行政の診療情報公開に関する要望・懸念としては、

- ①病院情報の詳細（具体的な成績など）が分かれば、成績の良い病院に患者が集中する恐れがあるのではないかと。
- ②地方では適切な病院が不足し、行く病院に困ることが生じないかと。
- ③全体的な内容と個々の個別情報が明確でなければ、情報源として活用しにくいのではないかと。
- ④病院側が行政からそれらの情報を入手して患者に説明する方が良いのではないかと。
- ⑤成育医療センター病院を受診するのにも相当時間がかかっている現状では、より一層の行政からの効率的・効果的な情報広報が必要である。
- ⑥行政の担当部署に関して、都道府県でがん、難病治

療等に関する担当部署が異なるので、最低限の標準化とともに、担当部署の質の担保が必要である。がん担当部署も感染症対策と兼任している場合もある、などである。

(5) 患者団体の相談患者への具体的対応

- ①患者が医師に聞けない時代は医療相談が主体、医師に聞ける時代は就労・生活支援相談になってきている。
- ②医師との関係が円滑にっていない場合の患者相談は大変である。例として、某病院で術前化学療法後に手術する予定になっているが、術前化学療法時に主治医との関係構築がうまくいっていない患者からの相談など。
- ③医師との信頼関係の構築には、人間であるからには一方的ではなく、双方向で納得する必要がある。小児の場合、親が選択する必要がある。選択の上で結果が良くなくとも納得して分かり合えるようになれば良いと考えているが、口コミやネット情報などででてこない情報が介在していることもあり、患者会としても患者と接触する時には注意している。
- ④電話相談では、病院選択上の悩み、胎児診断、手術・術式への不安などが多い。
- ⑤ケースワーカーの対応は、夜間帯での希望が多くなる。相手方の病院にケースワーカーが在籍していればコミュニケーションがとりやすいが、いない場合も多い。ケースワーカーがいない場合には会として継続的に支援する必要があると出てくる。
- ⑥病院の名前だけ聞いて、治療先を変えようと考えている患者からの相談もある。例として、某機関センターに治療先を変えようと思っているが、そこまで通院できるかどうか、それとも移住できるかどうかという問い合わせなど。そのがんに関しては治療が均てん化しているから現在の病院で大丈夫ではと言っても納得できない患者ははるばる東京に行ったり、代替医療に移行する例もある。ドクターショッピングをする患者・家族やがんでなくともがんノイローゼの患者も多い。
- ⑦就労に関する相談は患者本人からのものが多い。特

にがんの生存者からの相談が多い。成人ではハローワークなどが介入しているが、小児がんの生存者に関しての就労支援の仕組みがない。

- ⑧小児がんの相談では、親の過保護、ネグレクトの他、学業、就労の相談が多い。
- ⑨セカンドオピニオンに関する相談では、患者会としては患者の親の教師としての役割を含めて後押ししている。しかし、患者会も同様であるが、情報過多でどの情報が正しいか、患者・家族も混乱している場合もある。
- ⑩妊娠に関する相談では、患者が適齢期になって考えることも多くなっても主治医が産婦人科、泌尿器科を紹介しない、医師の説明が足りないなどの相談を受けることが多い。
- ⑪血液の専門家が少なく、専門医が死去するとその診療が継続しない。
- ⑫患者団体からの啓発本に関しても積極的に広報していないが、患者・家族も知らない人が多い。
- ⑬患者会の中には科学的根拠のない治療法を推奨する会もある。
- ⑭医療否定の本を読んで相談にくる患者・家族もいる。これに関しては数時間話をして納得いただくようにしている。ランキング本の影響も無視できないが、以前よりはましである。
- ⑮最終的に決定するのは患者・家族であることが大原則であり、基本的には病院を推奨しない。病院や医師の名前で決まるものでもない。
- ⑯患者会からの情報提供例としては、思春期外来、遺伝カウンセリング外来、レスパイトなどである。
- ⑰電話相談室を設置し、患者さんを登録して、親同士のコンタクトを支援することもある。
- ⑱相談後のフォロー、追跡は積極的にはしていない。少数例、連絡のあったものに関しては実施している。

5. 患者特性

(1) 小児患者の特性

- ①小児は成人の子ども版ではないという特殊性への理解不足、親と子の関係、成長に応じた対応、教育の問題等、多様な課題が存在する。
- ②対面している課題が多様であることへの理解不足

があり、遺伝病では遺伝子治療の適否、胆道閉鎖症では肝移植の適否、がんでは成人での晩期障害、恋愛、結婚、妊娠、出産等の課題が存在する。

- ③それぞれの特性、課題に患者会も対応しているが、医療機関側もそれ相応の情報発信と対応が必要である。これが未だ不足していると思われる。
- ④先天性疾患と後天性疾患では医療そのものが異なることへの理解不足がある。全国にこども病院ができたのは35年ほど前で、地元で心臓手術などが可能になることが夢であった。今は集約化することで医療の質を担保する方向性に変わってきている。出生数も減少しており、この集約化に対する広報が不足していると思われる。
- ⑤小児科医は患者が40~50歳になるまで診察している。いつかは担当医師を切り替えるべきである。移行期(トランジション)にどう対応すべきかが課題である。

(2) 小児心臓病患者の特性

- ①先天性心疾患を診療できる成人診療の医師がいない。
- ②1か月、3か月健診、学校検診で発見させることが多いが、中学まで未診断の小児もいる。
- ③チアノーゼや奇形の合併があれば迅速に診断される。
- ④症例数が多いので、客観的情報(手術件数、成績)は収集可能である。

(3) 難病患者の特性

- ①初期の段階で診断がついていない患者が多い。
- ②同じ病気の患者の親と会いたいという親が多い。
- ③病気についてもっと知りたいという親が多い。
- ④小児科医が患者を手放さない事例が多い。
- ⑤医師への依存度が高い母親が多い。
- ⑥患者と病院の都合が合わない事例が多い
- ⑦小児科医は親に向かって話をするが、内科医は患者に向かって話をするので、患者が戸惑い、困惑する
- ⑧成人診療の医師が自信をもって小児患者を診療できない
- ⑨治療には興味を有するが、環境要因やその他に押領

する時間、関心のない医師が多い

(4) がん患者の特性

- ①希少がん、小児がんでは診断まで時間がかかるし、診療できる医療機関も少ない。これは地域を問わない。
- ②サバイバルが増加し、晩期障害が問題化している。
- ③結婚、妊娠、出産を相談できる病院・医師が少ない。
- ④教育、就労に関する課題も大きい。
- ⑤がん腫により均てん化できているがんと集約化が必要ながんがある。

(5) トランジション

小児のがん、難病においては重要な時期が3つ存在する。1つ目は精神的な引きこもりの出現時期、2つ目が小児難病制度からの離脱時期、3つ目は身体的な晩期症状(薬剤の影響、疾病の影響ともに)出現時期である。医療の進歩に伴い、先天性疾患、小児がんとともに治療成績が向上してきており、小児から成人に移行する患者やサバイバル者が増加している。移行期には前述の3つの節目を含めて多様な形があるが、内科疾患、産婦人科疾患も出現してくるので、小児科医では診療できないことも多くなる。その橋渡しの役割を演じる医師も増加してきているので、主治医とかかりつけ医のような制度構築が必要になってきている。

しかし、再手術や成人病の早期出現など、加齢、老化に伴い、成人になってからの医療機関の選択には困難を伴う。一般的には20歳以上では治療費の問題が大きい。その他、晩期合併症、二次がん、妊孕性、就労、診療科間の意思疎通のなさなど課題が多い。

小児心臓病を例にとると、成人先天性心疾患外来を設置している病院が散見されるようになった。しかし、年間10000人程度発生する先天性心疾患患者は全国で50万であり、治らないのを無理して心不全を発症する、もとからある先天性内臓疾患が悪化する、心臓再手術が必要になる、老化に伴い30~40歳台で冠動脈疾患に罹患する、妊娠・出産する、精神発達遅延が認められるなど、多彩な問題が生じ、成人になった時の医療機関の選択は困難であることが多い。患者会でも今後の大きな課題である。小児がんでも同じである。

6. 遺伝学的検査についての患者会の対応

- ①会としては当該事象に関して相談があっても、医師に相談するように伝える。
- ②遺伝の問題は親が自分を責めることもあるので要注意である。
- ③遺伝カウンセリングは実施していない。

D. 考察 及び E. 結論

患者会に対する相談内容は治療、医師、医療機関の選択に関する相談が多いが、患者会から特定の医療機関・医師を紹介することはない。しかし、地方では患者が適切な医療機関を選択する選択肢が狭められている現状がある。

医療制度に関する相談では、がん患者では就労、高額医療制度の相談が、難病患者では身体障害手帳、小児慢性特定疾病制度に関する相談が多い。また、医療制度上、小児・成人を問わず、難病患者の入院が限定されている現状もある。

患者団体は病院のホームページと医師・学会から直接情報収集をしており、行政からの情報収集は、制度等の情報収集を別にして、ほとんどの患者団体が行っていない。病院ホームページの閲覧もセコンドオピニオン相談に関するものも多い。患者団体から見ると、患者の医療機関間の移動は、病診連携、病病連携で患者が主体的に動くというよりも受動的に動いている。ただし、この連携の移動時間に差があり、迅速に行く事例と行かない事例が未だあることを危惧している患者団体は多い。

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。情報サイトが複雑で必要情報にたどり着けない患者や伝聞、不確かな情報しか持っていない患者もいる。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も存在する。また、担当部署が都道府県で異なるので標準

化してほしいという全患者団体の要望もある。

最後に最近の患者の遺伝子学的検査に関して、患者団体としてどのように対応しているかヒアリングしたが、患者会としては遺伝学的検査には対応しないという会がほとんどである。

病院勤務医アンケート調査によるがん、難病患者医療の実態と紹介・逆紹介時における診療情報活用に関する研究

研究要旨

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・逆紹介するときに知りたいと思っている。そのため、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 1980 通の依頼状及び調査票を送付し、回答数は 402、回答率は 20.3%であった。

外来担当医ががん患者の担当を決めていることが多いが、手術が難しい、専門外、放射線治療装置がないなどの理由で、より専門性の高い病院にがん患者を紹介した経験のある医師は 90%を超えている。一方では症状安定後の逆紹介も 76%の医師が実施しており、医療機関の医療連携が円滑に行われていることが示唆されるが、診断に時間を要し経過に影響した事例も 39%の医師が経験しており、70%の医師はセカンドオピニオンの依頼を受けており、その理由の中に診断・治療の妥当性、新薬・治験があることから、円滑な院内連携、院外連携も含めて、がん患者が適切な情報を持ち、適切な医療機関を選択しているか、情報提供内容、制度を含めて再検討する必要がある。

一方、難病患者の診療担当医の 80%以上は患者紹介を受けており、当該病院での診療は専門外等で不可能として 60%程度は他院に紹介、また 40%程度が症状安定後に逆紹介を行っている。しかし、がん診療と同様に半数近くの医師が診療に時間を要し病気の進行等に悪影響を与えた経験があることから、難病診療においても病病連携等が円滑に行われていると推定されるが、難病患者が適切な情報で適切な病院を受診しているかどうか、情報提供体制を含め再検討する必要がある。

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。

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。利用医師数が少なく解釈は難しいが、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。

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%、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ことは、患者と医師の遺伝に関する興味のある方によるものと思われる。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、施設環境の影響もあるが、より一層の必要性周知が望まれる。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。

A.目的

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・逆紹介するときを知りたいと思っている。そのため、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ので、その結果を報告する。

B.対象と方法

全日本病院協会の全都道府県支部長、副支部長の所属病院と全がん診療連携拠点病院を合わせた198病院の管理者に依頼状を送付し、がん、難病患者診療担当医師各病院10名以内にアンケート調査(別添)を依頼した。質問用紙に記入後、無記名で全日本病院協会に返送する仕組みで、解答用紙から病院、医師名を特定できない。

客体数は1980であるが、担当医師が10名いない病院もある。回答数は402で回答率は20.3%であった。回答医師の病床数内訳(表1)と病院機能(表1)を示す。急性期病院とがん診療連携拠点病院、難病指定病院、指定小児慢性特定疾病医療機関から構成され、慢性期の病院は少なかった。がん診療連携拠点病院勤務医師144名、難病指定病院勤務医師56名、指定小児慢性特定疾病医療機関勤務医師31名である。小児専門構成は内科140名、外科150名、小児科13名である(表3)。

表1. 病床数内訳

19-50	4
51-100	26
101-200	100
201-300	47

301-400	65
401-500	42
500-	116
未回答	2

表2. 病院機能別内訳(複数回答)

急性期	206
急性期+回復期(地域包括も含む)	165
慢性期	44
がん診療連携拠点病院	170
地域医療支援病院	129
難病指定病院	73
指定小児慢性特定疾病医療機関	46
その他	12

表3. 診療科内訳

内科	140
外科	150
小児科	13
産婦人科	19
総合診療科	1
その他	75
未回答	4

C.結果

1. 医師、病院の背景

402名中がん、難病診療に従事している医師は363名(90%)である(表4)。大腸がん、胃がんを筆頭に消化器系のがん、肺がん、乳がん、前立腺がん、白血病、卵巣がん、子宮がんが多く、小児がんは7名、難病診療に従事している医師は90名である(表5)。回答医師数の2/3の201名(55%)ががん手術に従事している(表6)。図1は手術がん腫別に従事している医師数である。消化器系のがん、乳がん、肺がん、泌尿器系がん、婦人科系がんが続いている。257名(71%)の医師が化学療法に従事している(表7)。がん種別化学療法従事医師数(図2)を見ると、消化器系がん、乳がん、肺がんの順である。

難病の内訳は、神経難病、血液難病、自己免疫性疾

患、消化器系難病などである（表 8）。

2. がん患者の紹介

紹介を受けているがん種別医師数を見ると、大腸がん、胃がん、すい臓がん、肝臓がんなどの消化器系が多く、肺がん、乳がん、婦人科系がんが続いている（図 3）。小児がんの紹介を受けている医師は 12 名である。

担当医を決める仕組みでは、外来担当医が最多で、診療科の責任者と続いているが、地域連携室、外来看護師、カンサーボードという病院もある（図 4）。

がん診療連携拠点病院も含まれているとはいえ、中小の病院が多い全日本病院協会参加病院が対象であり、医師が治療できないと考えているがん腫は、小児がん、婦人科系がんが多く、泌尿器科系がんや肺がん、乳がん、消化器系がんと続いている（図 5）。

がん患者をより専門的な医療機関に紹介したことがある医師は 305 名と 90%を占めている（表 9）。紹介理由は手術が困難、放射線治療装置がない、専門外、専門家不在、高度医療機関でないなどであるが、セカンドオピニオンが必要、他の専門家も必要なためなどの理由もある（図 6）。表 10 に自由記載欄の回答を示す。

症状安定後に後方病院に逆紹介している医師は 255 名 76%を占め、がん治療にも病院間連携が進んでいることが明らかである（表 11）。逆紹介患者の内訳（図 7）は、緩和ケア、在宅療法、手術終了し完治したためが多い。化学療法、放射線治療のためは少数である。

診断に時間がかかり、患者の経過に影響があった事例、患者・家族に心理的影響を増した事例を見ると、回答医師の半数から 30%程度ががん患者の円滑な院内連携、院外連携に課題を残している（表 12、13）。239 名 70%の医師がセカンドオピニオンからの依頼を受けており（表 14）、その理由は主治医の診断の適切性、治療の妥当性、新薬・治験などである（図 8）。表 15 は自由記載欄の回答例を示す。これらの状況をみると、がん患者が適切な情報を持ち、適切な医療機関を選択しているか疑問の生じる場所であり、患者の医療機関選択に資する情報、制度の在り方を再検討する必要がある。

3. 難病診療について

難病患者に従事している医師 90 名に難病患者の紹介の有無を質問すると、78 名の医師が紹介を受けた経験がある（表 16）。紹介される難病の内訳は神経難病、リウマチ・膠原病、血液難病、小児難病、消化器病難病の順である（図 9）。

逆に難病患者を紹介された難病患者、外来受診の難病患者を他院に紹介する病院・医師も多い。そのような経験の有無を問うと、90 名中 58 名の医師が逆紹介している（表 17）。そのような難病患者の内訳はリウマチ、神経、血液難病である（図 10）。その理由は外来化学療法ができないため、専門外、専門家不在などである（図 11）。

難病患者の治療終了後に後方病院に紹介している医師は 38 名とほぼ半数の難病担当医師が経験している（表 18）。逆紹介の内訳は神経難病、在宅療法患者である（図 12）。

難病患者の院内連携、院外連携が円滑に行われているかを見るための質問では、診療に手間取り病気の進行に悪影響を与えた（表 19）、診療に手間取り薬剤の副作用が増大した（表 20）と考えている医師が半数近くいる。

4. がん患者、難病患者の紹介・逆紹介に必要な情報収集方法

がん患者、難病患者の紹介・逆紹介に地域連携室を 359 名（95%）の医師が活用している（表 18）。紹介先・逆紹介先の情報収集、相手を決めた後でも紹介状・逆紹介状を記載後の対応・送付、在宅・介護の情報収集などに活用しており、担当診療科のトリアージに活用している医師も少数ながら存在している（図 13）。

医師が紹介先の病院を選択する際の情報入手源（図 14）としては、医療機関の相談窓口・地域連携室とする医師が 284 名 70%、病院のホームページ情報を利用する医師が 177 名 44%と大多数を占めている。その他、大学のつてが 94 名 23%、行政からの情報を活用している医師は 4~15 名（2%前後）である。医師は行政以外のインターネット情報の方を行政の情報よりも多く利用している。特に情報を入手していない医師も 26 名いる。表 19 は自由記載欄の記載内容を示す。

紹介先を決める参考に紹介先の病院のホームページを見ている医師は 238 名（62%）である（表 20）。

5. がん診療に関する情報について

以後は医師が必要とする情報のがん診療と難病診療とでは異なると考え、担当診療別に医師にアンケート調査した。

患者紹介時に紹介先の病院のホームページを参考にした医師 238 名に参考情報内容を質問すると、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、緩和ケア、アクセス、放射線治療・化学療法の有無、手術術式などである（図 15）。地域連携室の有無、具体的な成績、医療設備、セカンドオピニオンの有無、医療機器、先進医療の有無などはその次にあげられる。また、手術成績を含めた具体的な成績を求めている医師は 42 名（12%）いる。

病院のホームページの情報不足していると考える医師は 77 名 27% いる（表 21）。その 77 名に質問した不足情報とは、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、在宅療養体制、緩和ケア、専門外来などである（図 16）。

行政の公開情報を利用している医師は 324 名中 16 名（5%）である（表 22）。利用している情報ネットサイト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 8 名、国立がん研究センターサイトのがん情報：病院を探すのが 14 名である（図 17）。小児慢性特定疾病情報センターサイトを利用している医師はいなく、都道府県のがん情報ネットサイトを 1 名の医師が活用している。病院のホームページ情報を利活用している医師が 238 名であることと比較すると、利活用されている割合が少ない。

利用医師が少数で解釈が難しいが、医療情報ネットを活用している医師 8 名が参考としている情報は、医療機関名、所在地、診療科目、アクセス、専門外来、診療時・時間、電話番号などである（図 18）。診療情報ネットで不足している情報は各病院の具体的な治療成績、紹介時の具体的内容、連携施設の内訳などである（図 19）。必要情報に到達しやすいかという問いに 8 名中 5 名が容易と回答している（表 23）。到達しにくいと回答した 2 名の内容は、到達方法が明らかで

ない、網羅的でないなどである。

国立がん研究センターサイトのがん情報：病院を探すを活用している医師 14 名に参考となる情報を問うと、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へのリンクなどが上位にある（図 20）。がん統計が参考になると回答した 7 名の医師が回答した参考情報は、がんの部位別罹患数と順位、部位別生存率、部位別死亡順位、死亡数などである（図 21）。

14 名中 8 名の医師は必要情報に到達しやすいと回答している（表 24）が、到達しにくいと回答した医師 3 名の理由は優先順位がはっきりしない、網羅的である、必要な情報にたどり着く方法が明らかでないなどである。本情報サイトの不足情報は紹介時の各病院の具体的な対応、リアルタイムな情報、先進医療情報などである（図 22）。

国立がん研究センターサイトのがん情報：病院を探す以外のセンター自体のホームページを利活用している医師は 146 名（51%）である（表 25）。見ている内容はがん情報サービス 109 名、最新がん統計 88 名、臨床試験 51 名、がん腫を調べる 48 名、地域がん情報 30 名などであり（図 23）、これらの情報は参考にもなっている。本サイトでは、必要情報に大多数が容易に到達できており（表 26）、使い勝手が良いことが推定されるが、到達しにくい理由は到達方法が不明、クリック数が多いなどである（図 24）。

6. 難病診療に関する情報について

患者紹介する際に紹介先病院のホームページを参考にすると回答した医師 238 名中難病診療に従事している医師 90 名に参考となるホームページ情報を問うと、専門診療科、専門外来の他、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、小児慢性特定疾病指定医、医師名、他の専門家の有無、アクセス、地域連携室、患者数とその内訳などである（図 25）。18 名 30% の医師は必要情報が不足していると考えている（表 27）。その内容は専門診療科、難病機関登録実績、難病患者成績・転帰、患者数とその内訳などである（図 26）。

難病患者紹介時に行政から発信されている公開情報サイトを活用している医師は 90 名中 12 名である(表 28)。難病診療に従事している医師の 20%以下がそのサイトを活用している。12 名の医師が活用しているサイトの内訳は、難病情報センターサイト 11 名であり、以下、都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット) 5 名、小児慢性特定疾病情報センターサイト 4 名である(図 27)。都道府県の医療計画の中にある難病の項目を参考にしている医師も 1 名いる。

都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット) 5 名に参考となる情報を質問した結果は、所在地、医療機関名、アクセス、診療科目、診療日・時間、専門資格の種類と人数、対応できる疾患・治療である(図 28)。しかし、必要情報に容易に到達できた医師は 5 名中ゼロであり(表 29)、その理由は、必要な情報がない、優先順位がはっきりしない、必要な情報にたどり着く方法は分からない、網羅的である、必要情報までのクリック数が多いなどである(図 29)。本サイトで不足している情報は具体的な各病院の治療成績、紹介時の具体的な対応方法、紹介・逆紹介率、具体的な院内診療科間連携体制などである(図 30)。

難病情報センターサイトを活用している医師 11 名に参考になる情報を質問すると、指定難病一覧 10 名、診断・治療指針 9 名、国の難病対策 8 名、指定医療機関 7 名などの順である(図 31)。本サイトで必要情報に容易に到達できた医師は 11 名中 4 名であり(表 29)、到達が容易でなかった医師 7 名の理由は、必要な情報にたどり着く方法が明らかでない、網羅的であるなどである(図 32)。本サイトで不足している情報は、指定医療機関の具体的な紹介方法、サイトマップ、難病相談体制、診療科間の連携、治療成績などである(図 33)。

小児慢性特定疾病情報サイトを活用している医師 4 名に、参考となる情報を質問すると、医療費助成、対象疾病リストが各 4 名、概要、疾患の症状の程度付き検索、申請書らのダウンロードなどが続く(図 34)。同サイトの必要情報に容易に到達できた医師は 4 名中 2 名である(表 30)。容易でなかった理由は必要な情報がない、網羅的である、必要な情報にたどり着く方法が明らかでないなどである。本サイトの不足情報は小児慢性特定疾病指定医、特定疾病登録医療機関などで

ある(図 35)。

病院勤務医医師についての遺伝学的検査に関する結果である。

全日本病院協会参加病院に勤務し、がんや難病診療に従事している医師に遺伝学的検査の現状をアンケート調査した結果である。全国の全日本病院協会参加病院から無作為に抽出した病院と全日本病院協会参加のがん診療連携拠点病院計 198 病院に 1 病院 10 通づつ質問用紙を送付し、402 通回答があった(回答率 20.0%)。

過去に患者・家族から遺伝に関する相談を受けた医師は 158 名(44%)存在した(表 31)。がんと難病診療に従事している医師にアンケートを絞った結果であると思われるが、著者らが考えている以上に国民の遺伝に関する関心が高いことが示唆された。相談内容は、家族性、遺伝性、遺伝形式、こどもにはどうか、将来のがんリスク、他部位でのがん発症の他に、出生前診断や抗がん剤の副作用回避、薬効予測やプレシジョンメディスンなど、より詳細、個別化医療に向けた相談も多いことが明らかである(図 36)。その他として、分子標的薬の適応の有無、遺伝子異常の有無、遺伝子治療が使えるかどうか、今後進行するかどうかなどがある。

患者に遺伝学的検査を勧めた医師は 402 名中 132 名(32.8%)であった(表 32)。勧めた内容は抗がん剤の副作用回避や薬効予測、体細胞遺伝の有無、プレシジョンメディスンなど実際のがん診療などに必要な検査を勧めている他、染色体異常、遺伝性、家族性がん、将来の発症予測、他部位のがん発症リスクなど生殖細胞遺伝に関する検査も勧めている(図 37)。自由記載欄には、BHD うたがい、Birt-Hogg-Dubesynd、EGFR 遺伝子、診断のため、乳がんの患者さん、神経難病、神経難病発症リスク、常染色体優性遺伝疾患の診断などである。検査を勧めるときにはカウンセリング等が必要であるが、実際に検査を勧めたときに遺伝カウンセラーや遺伝相談室と一緒に進めた医師は 132 名中 48 名(36%)であり(表 33)、施設環境の問題の可能性もあるが、システム的に未だ円滑に行われていない現状が示唆された。

実際に遺伝学的検査を実施した医師は 115 名であり、

勧めた医師 132 名に対し少なく、勧めたものも同意をとれていない医師も少数ながら存在していた(表 34)。実際に施行した検査は勧めた検査とほぼ同様であった(図 38)。

遺伝学的検査についての医師側から見た懸念事項(図 39)は、個人情報保護、個人のプライバシー、コスト、検査後のカウンセリング体制、インフォームド Consent、結果の解釈・報告などであり、体制の問題と医師側の知識・ノウハウの問題とが存在していることが示唆された。その他自由記載欄には、プレジジョンメディスン、カウンセリング保険適応なし、社会的に浸透していない、妊娠希望時のメンタル対応、結果の信頼性、結果判明後に生命保険医療保険加入できるのかなどの回答がある。

D. 考察 及び E. 結論

がん診療では、外来担当医ががん患者の担当を決めていることが多いが、手術が難しい、専門外、放射線治療装置がないなどの理由で、より専門性の高い病院にがん患者を紹介した経験のある医師は 90%である。症状安定後の逆紹介も 76%の医師が実施しており、医療機関の医療連携は円滑に行われていることが示唆されるが、診断に時間を要し経過に影響した事例などを 39%の医師が経験しており、70%の医師はセカンドオピニオン依頼を受けており、その理由は診断・治療の妥当性、新薬・治験であることから、円滑な院内連携、院外連携を含めて、がん患者が適切な情報を持ち、適切な医療機関を選択しているかどうか、情報提供内容・制度を含めて再検討する必要がある。

難病診療では、難病患者担当医の 80%以上は患者紹介を受け、60%程度は専門外等で当該病院での診療は不可能として他院に紹介、40%程度が症状安定後に逆紹介を行っている。難病診療において病病連携等が円滑に行われていると推定されるが、半数近くの医師が診療に時間を要し病気の進行等に悪影響を与えた経験があることから、難病患者が適切な情報で適切な病院を受診しているかどうか、情報提供体制を含め再検討する必要がある。

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際に 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。

がん診療では、病院のホームページを見ている医師は 60%であり、参考となる情報は専門家・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)を利用している。利用医師数が少なく、解釈は難しいが、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、比較的必要情報に到達しやすいが、到達方法が不明で到達しにくい、具体的な成績や紹介時の対応方法などが不足しているという意見もあり、内容・画面構成などに課題がある。一方、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が、必要情報には到達しやすい。

難病診療では、病院のホームページを見ている医師は 60%程度であり、参考となる情報は専門診療科、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。行政の診療公開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 程度である。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、必要情報には容易に到達できていない医師も多く、同サイトの画面等は難病診療の面からも再検討が必要である。難病情報センターサイトで参考となる情報は指定難病一覧、診断・治療指針、国の難病対策等で、指定医療機関の具体的紹介方法、サイトマップ、難病相談体制等が不足しており、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が参考になっている。

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い。遺伝学的検査を患者に勧めた医師は33%で、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いことは、患者と医師の関心のあり方の差と考えられる。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、施設環境からの影響もあるが、より一層の必要性周知が望まれる。実際に遺伝学的検査を実施した経験のある医師は115名であり、勧めたい医師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。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 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

表 4. がん・難病患者診療従事状況

はい	363
いいえ	28
未回答	11

表 5. 担当疾患別医師数（複数回答可）

肺	100
食道	124
胃	183
肝臓	133
すい臓	144
大腸	192
血液・リンパ	45
前立腺	64
乳房	96
子宮	38
卵巣	40
その他のがん	63
小児がん	7
難病	90

表 6. がん手術従事医師数

はい	201
いいえ	130
未回答	32

図1. 手術従事しているがん腫別回答医師数

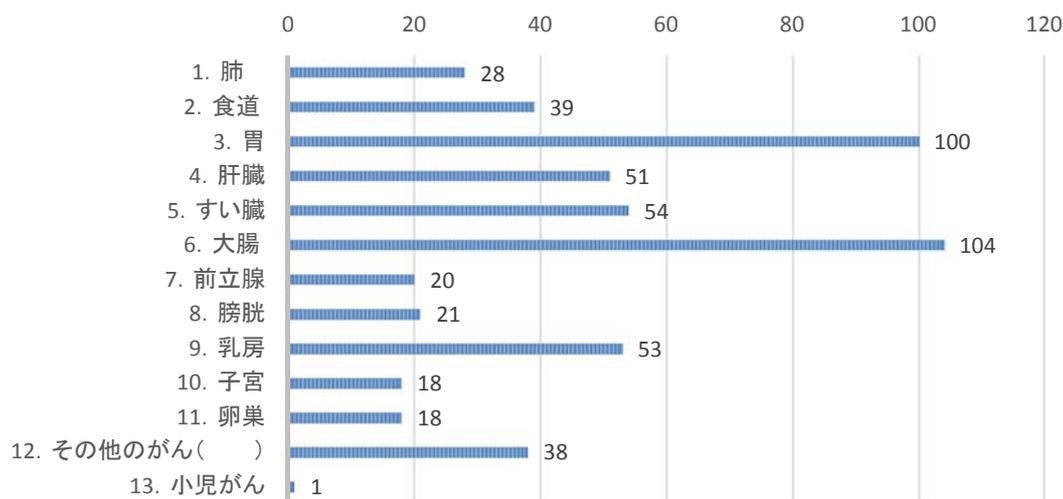


表7. がん化学療法従事医師数

はい	257
いいえ	79
未回答	27

図2. がん種別化学療法従事医師数



表8. 担当難病疾患の内訳と担当医師数

1. 神経難病	27
2. 血液難病	17
3. リウマチ・膠原病	19
4. 小児難病	9
5. 免疫不全	4
6. その他	31

図3. 紹介を受けているがん種別医師数

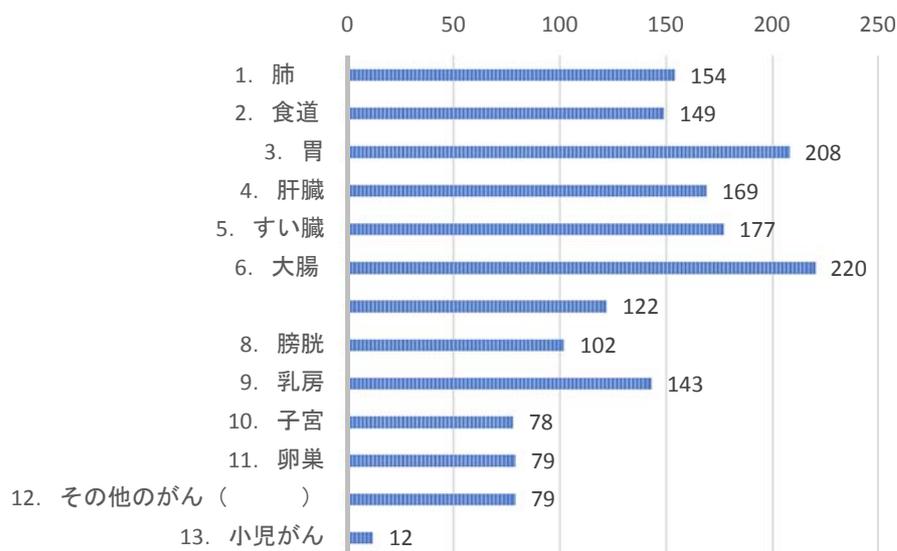


図4. 紹介がん患者担当医決定者の内訳

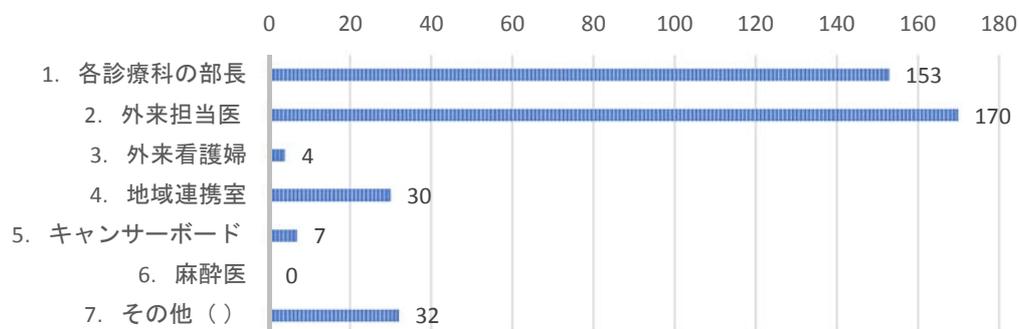


図5. 院内で治療できないがんと考えている医師数

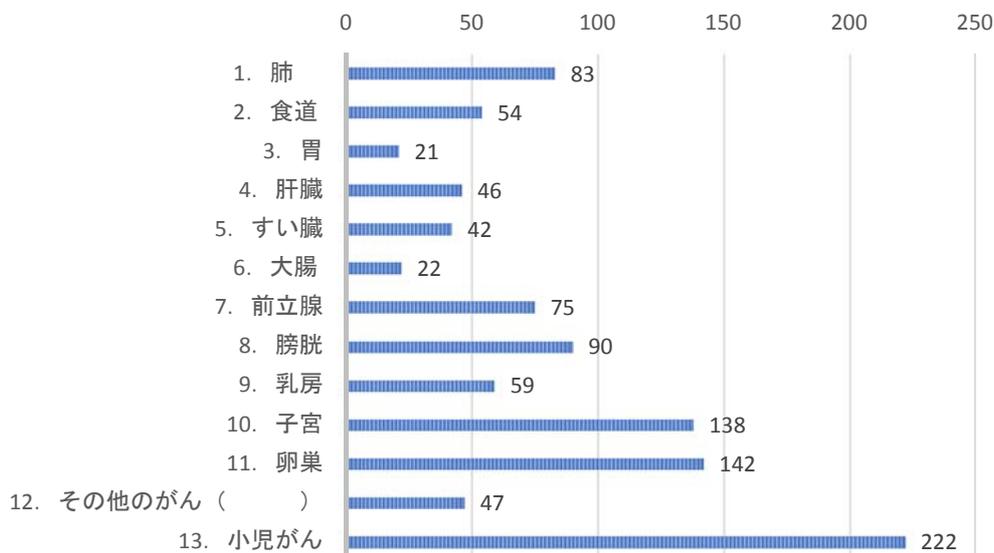


表 9. より専門性の高い病院にがん患者を紹介した医師数

はい	305
いいえ	33
未回答	25

図 6. 専門性の高い病院に紹介した理由

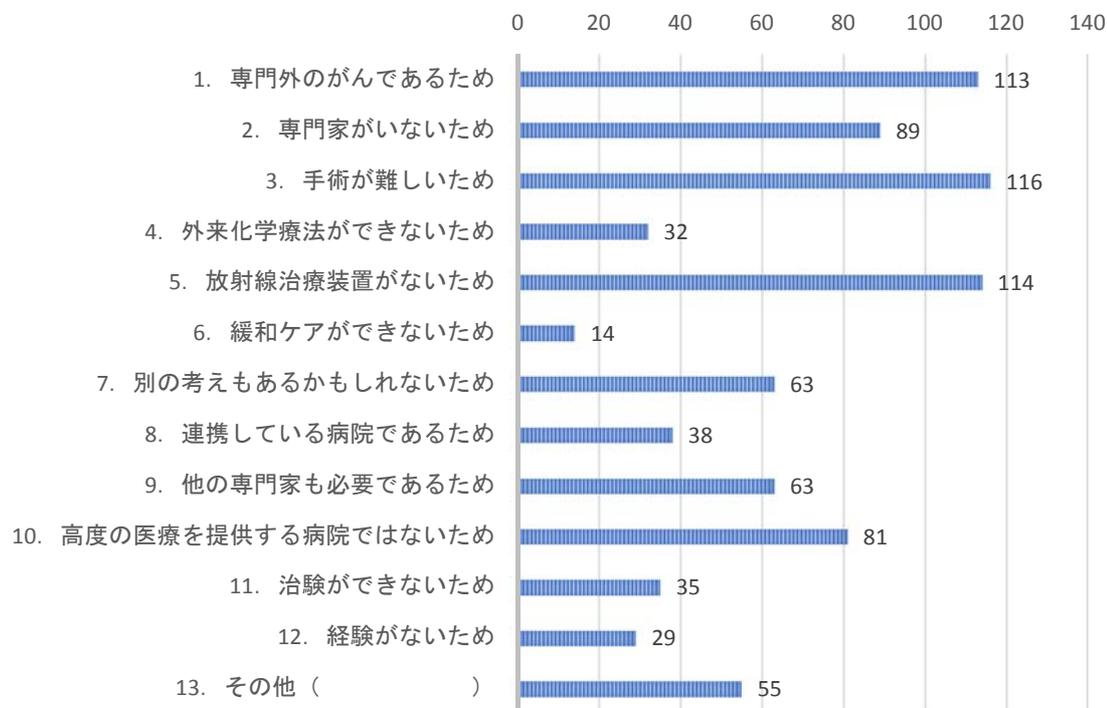


表 10. 自由記載欄

患者さんのご希望
手術ができないため
患者の希望のため
セカンドオピニオン
ホスピス病棟がないため
ラパロ下（先進医療）手術を希望されたため
移植をはじめて経験
患者、家族が希望したため
希少例が予想され診断・治療が特殊な例
希望により
原発性悪性脳腫瘍に対して大学病院で集学的治療を行っているため
骨髄バンクからの移植が必要であったため
在院日数の問題から
治験のため
重粒子線治療希望のため
心血管外科がない
前立腺症の重粒子線治療のため
当院の放射線治療装置が更新工事で使えない
同種移植のため
同種骨髄移植ができないため
同種造血幹動脈移植目的
特殊な検査、治療のため
特殊治療のため
病床不足
副作用の大きな化学療法のため
満員で入院までの時間がかかるため
密封線源治療装置と環境がない
陽子線がつかえないため
粒子線治療のため
腔内照射できない

表 11. 症状軽快後逆紹介した経験のある医師数

はい	255
いいえ	81
未回答	27

図 7. 逆紹介した患者要件内訳

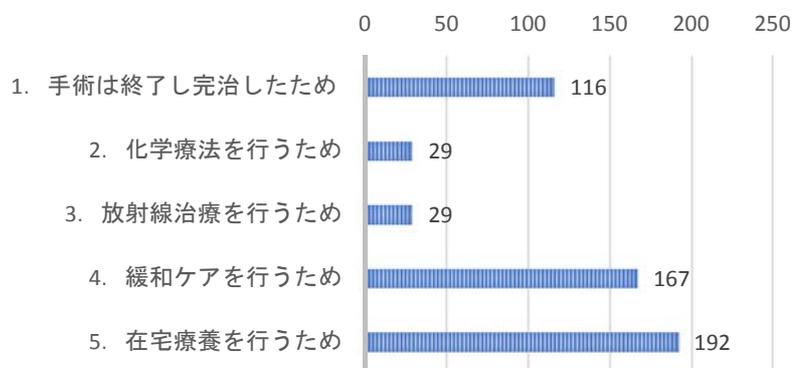


表 12. がん患者の診断に手間取り、進行や治療に影響したことがある医師数

はい	145
いいえ	191
未回答	27

表 13. がん患者の診断に手間取り、患者や家族の心理的負担が増したことがある医師数

はい	153
いいえ	184
未回答	26

表 14. セカンドオピニオンの依頼を受けたことがある医師数

はい	239
いいえ	99
未回答	25

図 8. セカンドオピニオンの理由

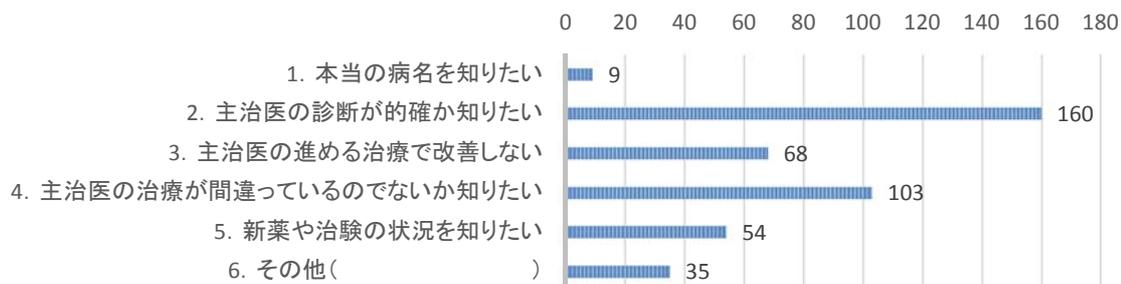


表 15. 自由記載欄

セカンドオピニオンがほしい	2
患者の希望	2
治療がこのままで良いか知りたい	3
自由診療	1
手術適応について	2
他の医師の考え方もききたい	2
他の治療法について知りたい	4
他院での治療を希望	1
代替治療	1
転院加療も含めての意味合い	1
当科ではガンマナイフ治療（定位放射線治療）が可能であり、手術以外にガンマナイフ治療の選択がある	1

表 16. 難病診療担当医師の実診療状況

はい	78
いいえ	6
未回答	6

図 9. 紹介難病患者の内訳

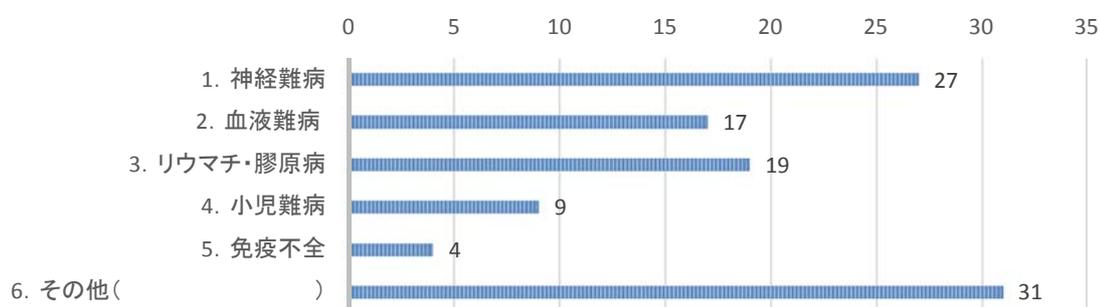


表 17. 他の専門病院に難病患者を紹介した経験を有する医師数

はい	58
いいえ	25
未回答	7

図 10. 他院に難病患者を紹介する医師数

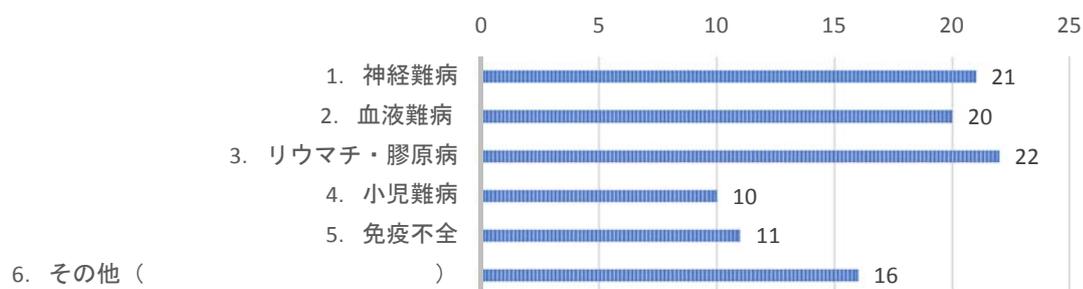


図 11. 他院に難病患者を紹介する理由



表 18. 症状安定後の逆紹介の経験がある医師数

はい	38
いいえ	48
未回答	6

図 12. 症状安定後の難病患者の逆紹介の経験のある医師数



表 19. 診療に手間取り病気の進行に悪影響を与えたと考えている医師数

はい	34
いいえ	46
未回答	10

表 20. 診療に手間取り薬剤の副作用が増大したと考えている医師数

はい	7
いいえ	74
未回答	9

表 18. がん患者、難病患者の紹介・逆紹介時の地域連携室活用状況

はい	359
いいえ	20
未回答	23

図 13. 地域連携室活用内容の内訳

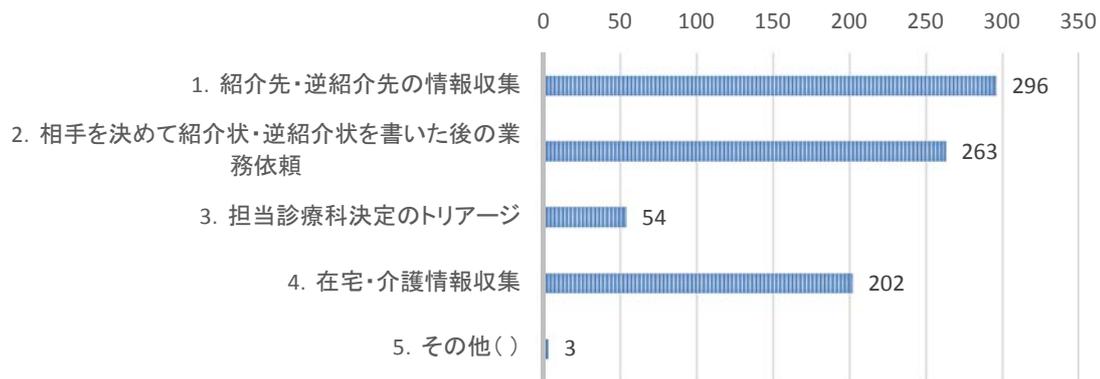


図 14. 医師が紹介先の病院を選択する際の必要情報入手源

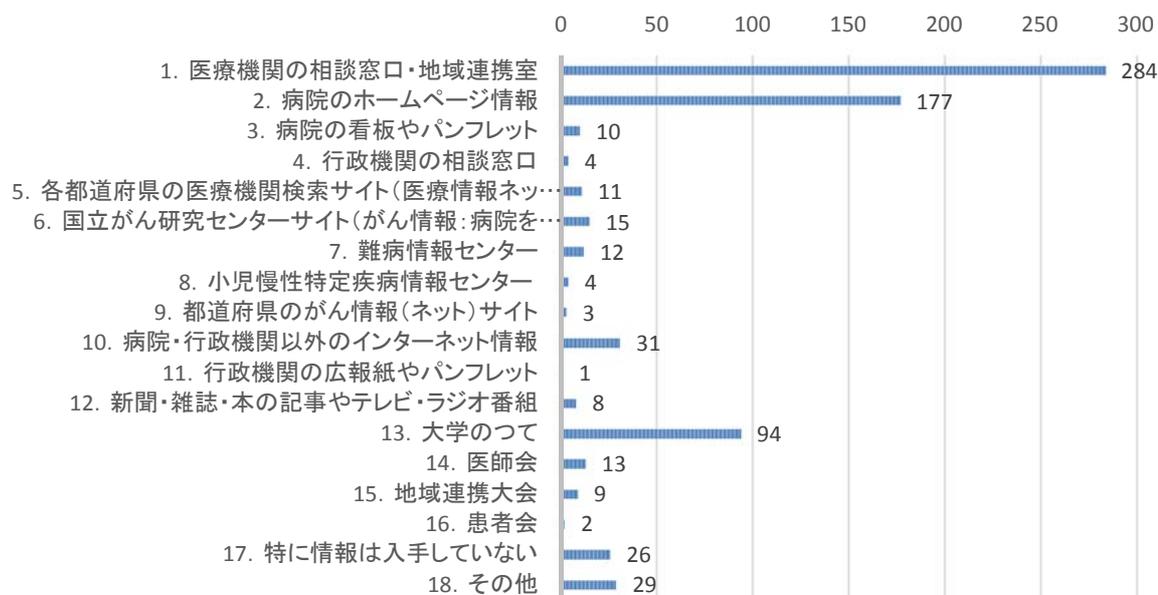


表 19. 自由記載欄

患者の希望
患者・家族の希望
病院のMSWより
①紹介元に帰す②患者の希望による
口コミ
ほとんどが友人医師との関係
県内のどのような医療機関にどのような専門医がいるかは大体把握している
元々の紹介先へ紹介が多い
周囲の医師からの情報
他医師からの日頃からの情報
地域連携室に全面依頼
同僚医師
評判
勉強会など参加し、力を入れている疾患に関して情報をとる
放射線治療科なので紹介先に患者を戻す。

表 20. 紹介先を決める参考に他の病院のホームページを見る医師数

はい	238
いいえ	135
未回答	29

図 15. がん患者診療医師の他病院ホームページ参考内容

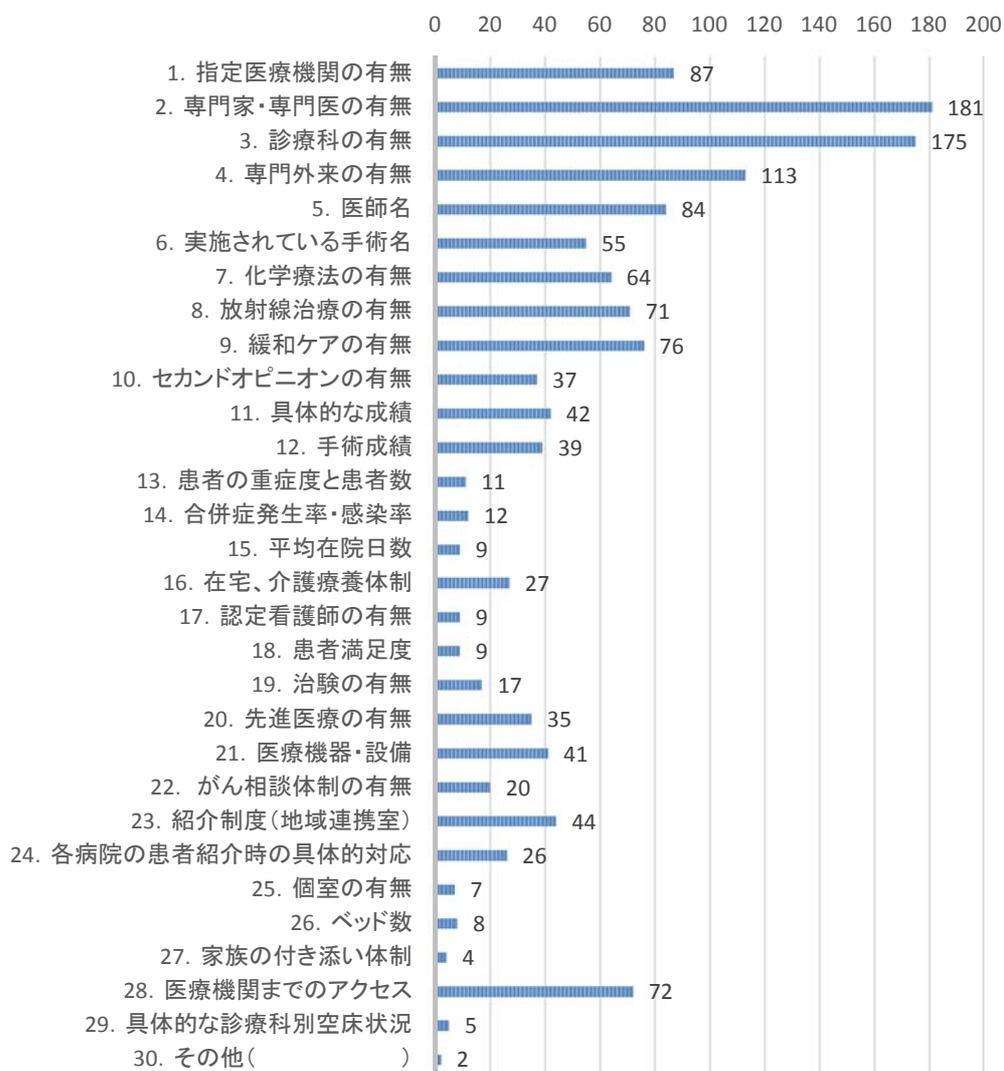


表 21. 病院ホームページに情報不足があると考えている医師数

はい	77
いいえ	204
未回答	82

図 16. 不足情報ありと回答した医師の不足情報内容

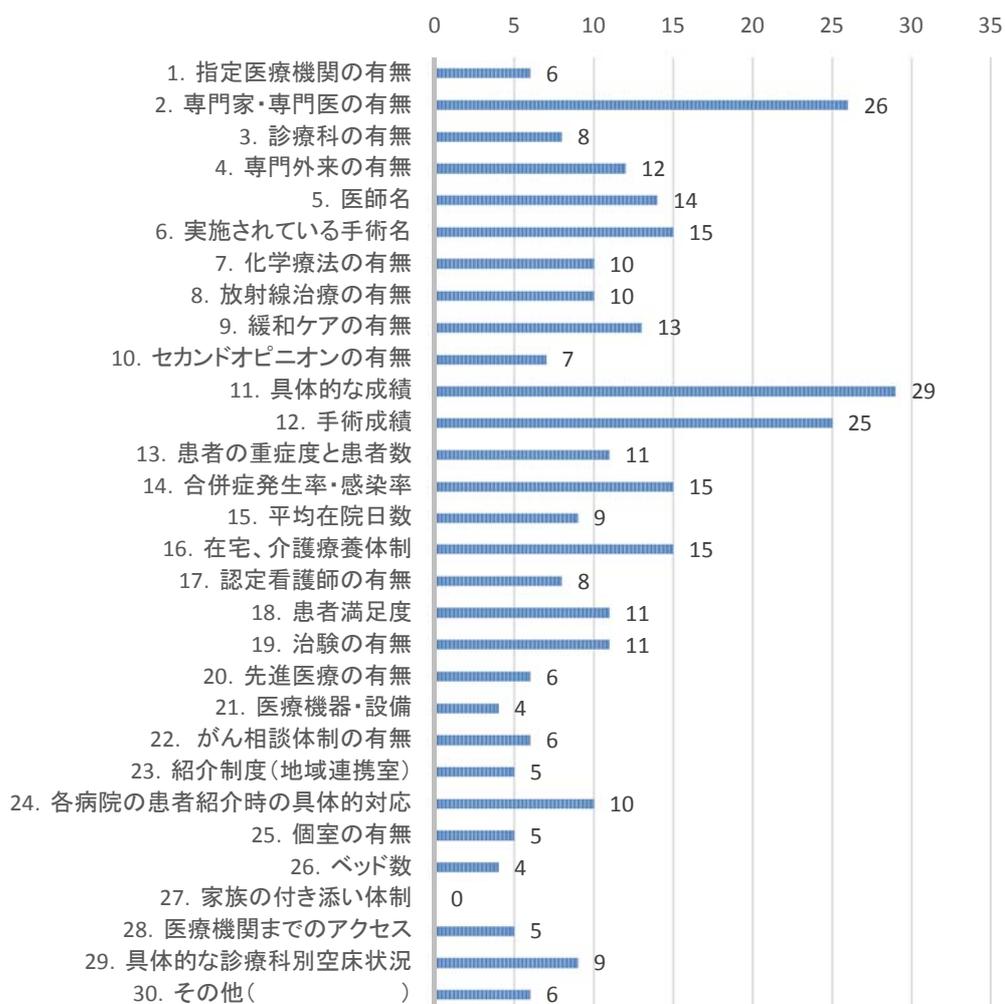


表 22. 患者の紹介・逆紹介で病院を選ぶ際の行政の公開情報ネット利用医師数

はい	16
いいえ	308
未回答	39

図 17. 行政の公開情報活用医師の活用情報内訳

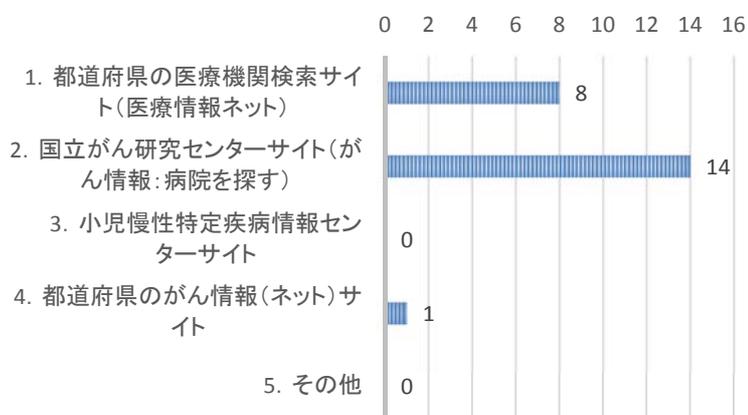


図 18. 都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）活用医師の活用情報内容（複数回答可）

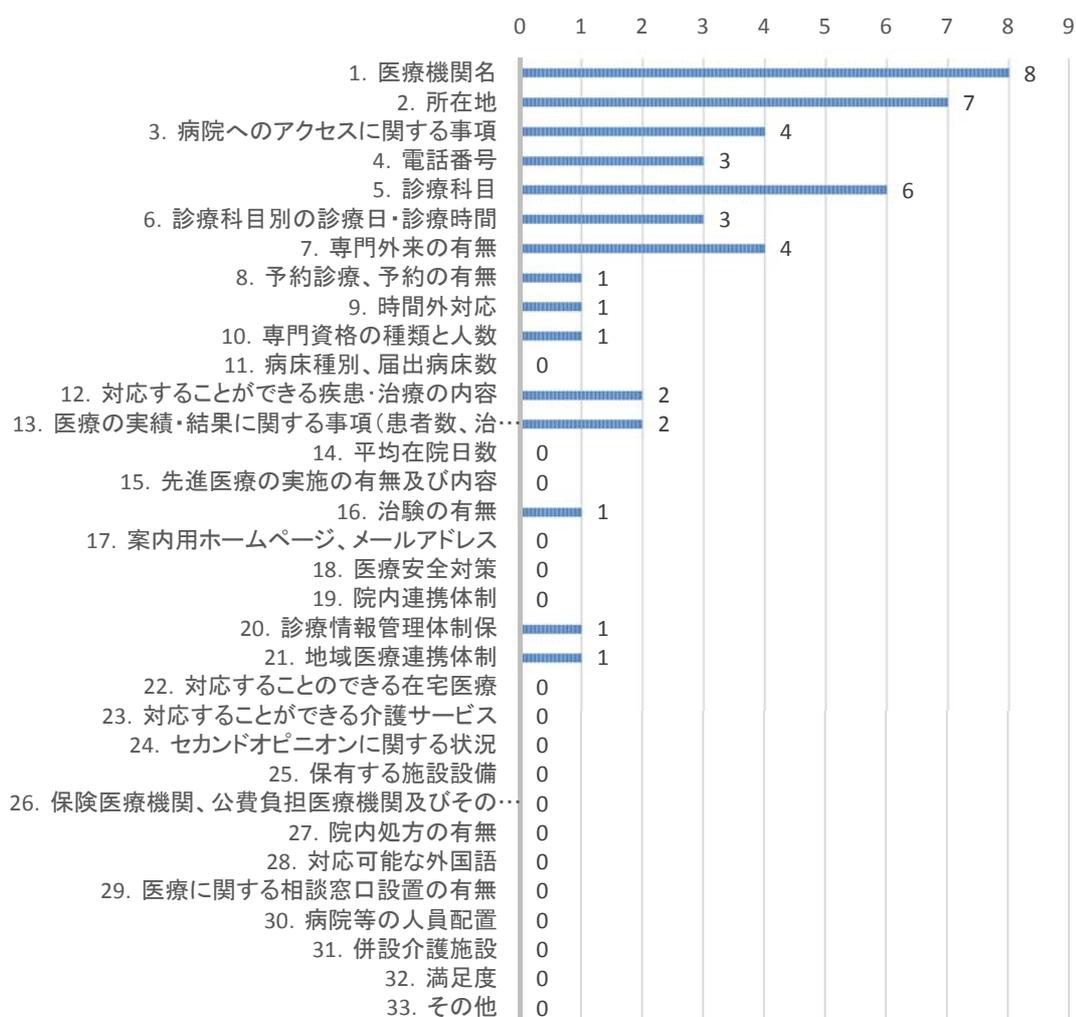


図 19. 都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）の不足情報内容

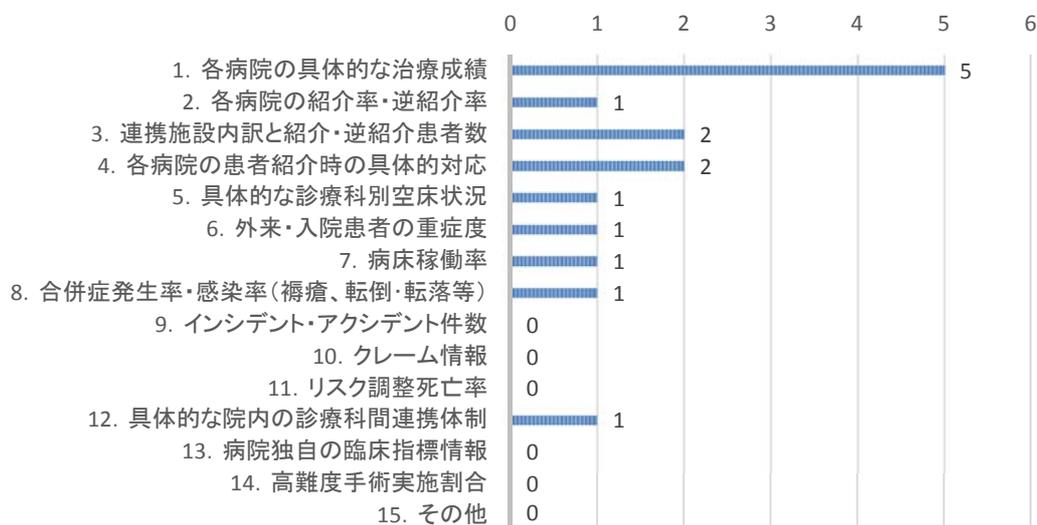


表 23. 都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）で必要情報へ容易に到達できる医師数

はい	5
いいえ	2
未回答	1

図 20. 国立がん研究センターサイト（がん情報：病院を探す）活用医師による参考情報内容（複数回答可）



図 21. がん統計を参照した医師の参考情報内容

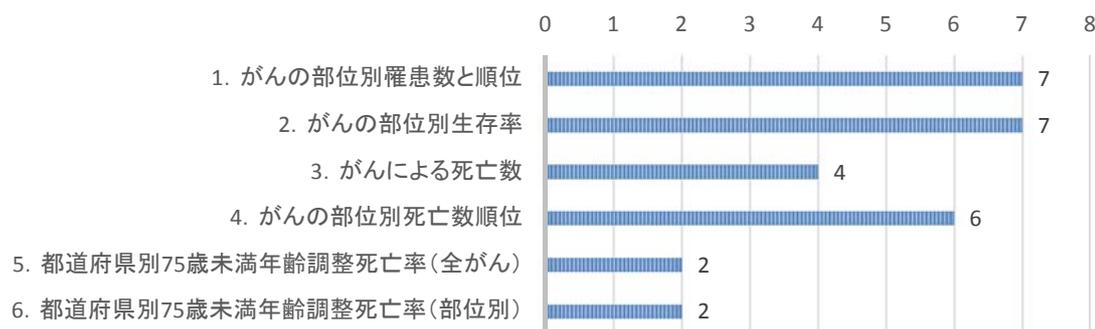


表 24. 国立がん研究センターサイト（がん情報：病院を探す）で必要情報に容易に到達できた医師数

はい	8
いいえ	3
未回答	3

図 22. 国立がん研究センターサイト（がん情報：病院を探す）の不足の情報内容（複数回答可）

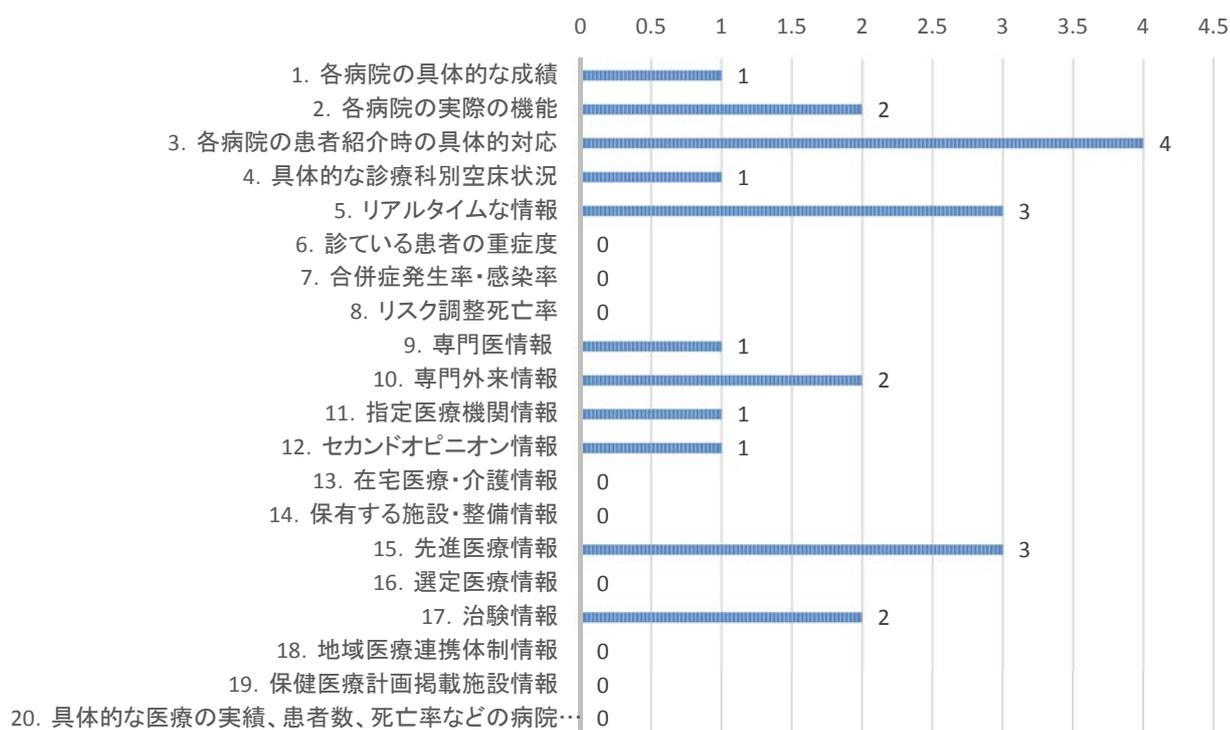


表 25. がん情報ネット以外の国立がん研究センターのホームページ閲覧医師数

はい	146
いいえ	139
未回答	78

図 23. がん情報ネット以外の国立がん研究センターのホームページの閲覧内容

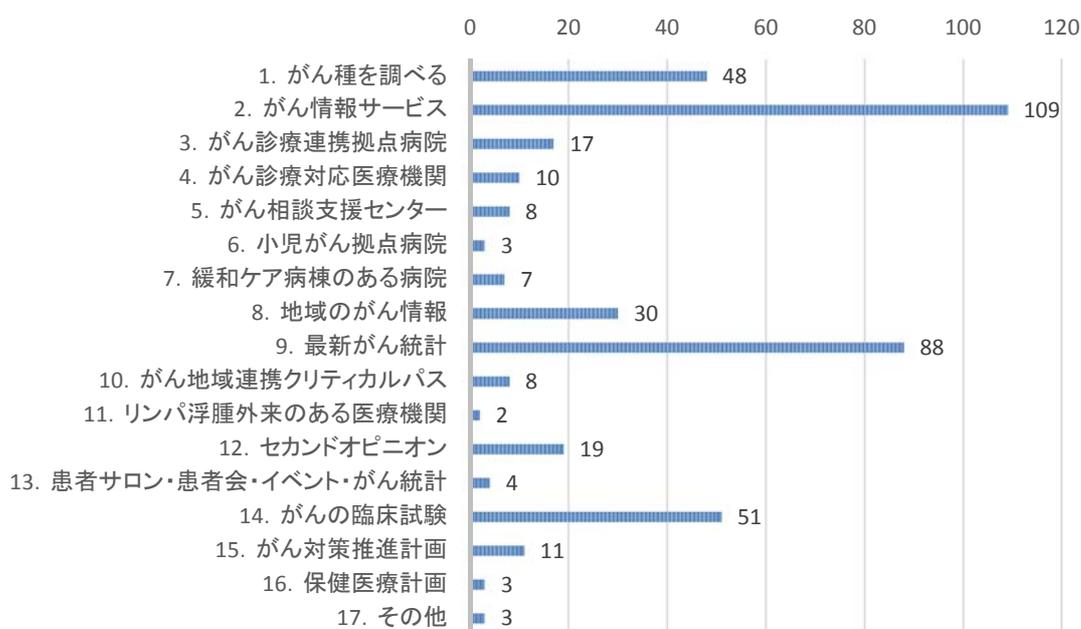


表 26. 国立がん研究センターのホームページサイトで必要情報に容易に到達できる医師数

はい	115
いいえ	28
未回答	9

図 24. 国立がん研究センターのホームページサイトで必要情報に容易に到達できなかった理由



図 25. 紹介・逆紹介で病院のホームページを活用している医師による参考情報内容

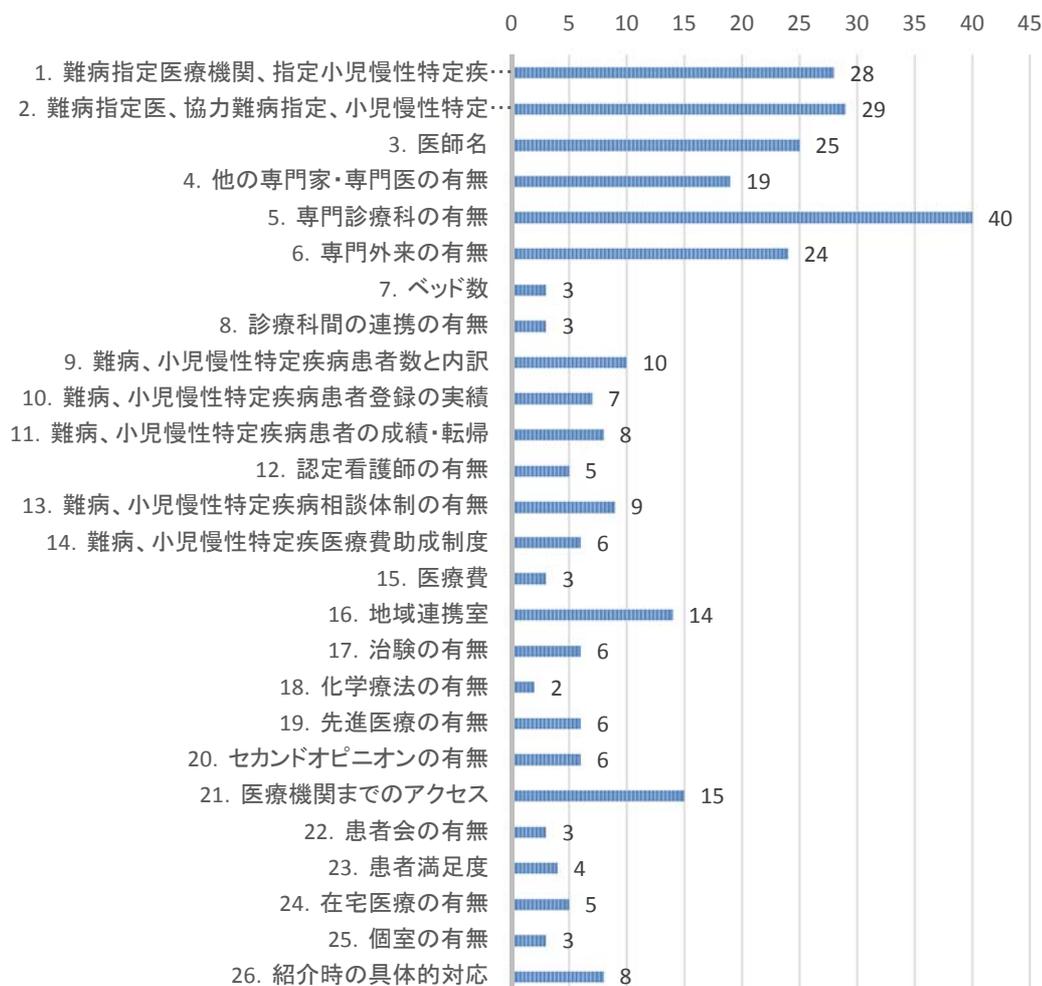


表 27. 病院のホームページに不足情報があると考えている医師数

はい	18
いいえ	46
未回答	26

図 26. 不足していると回答した医師が考えている不足情報内容

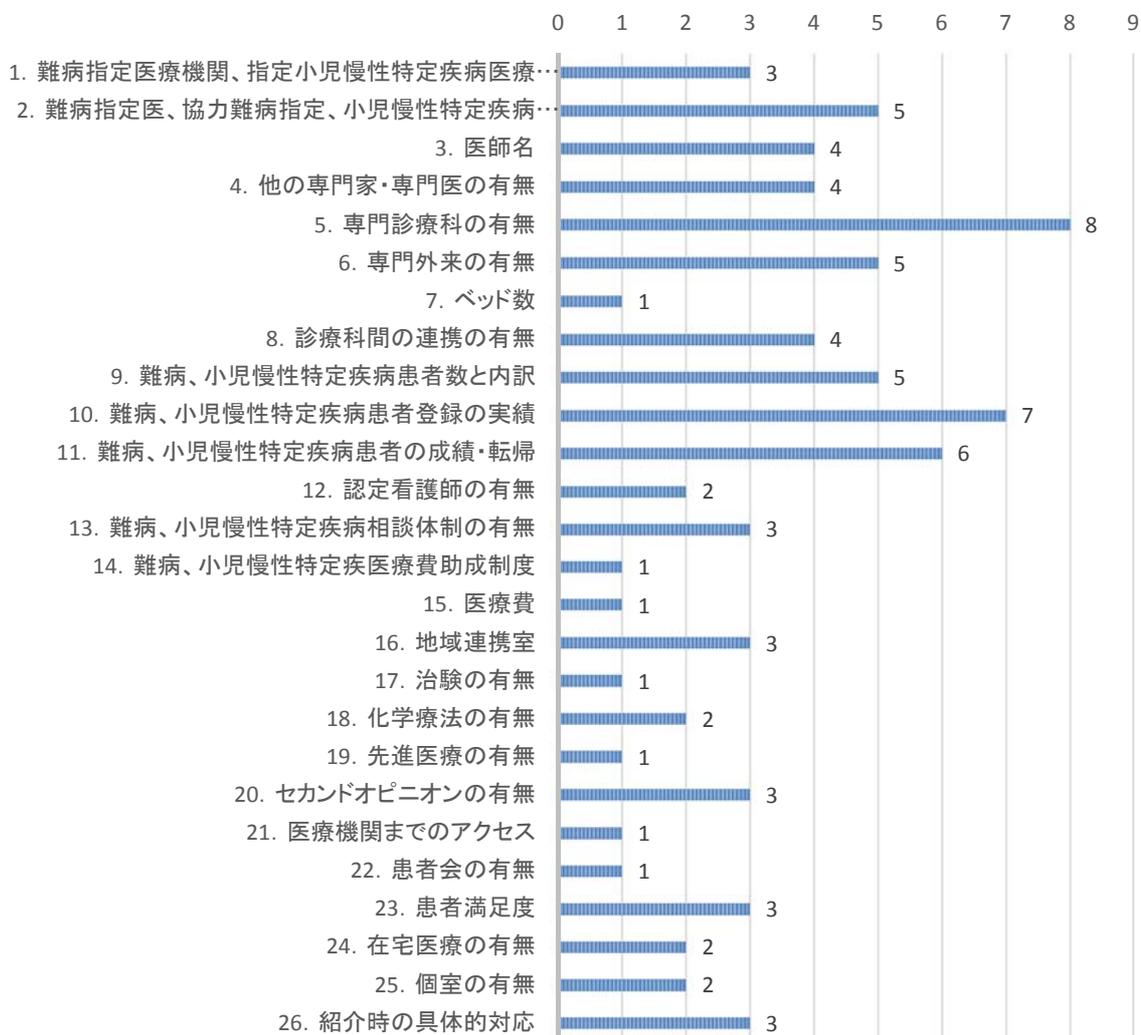


表 28. 難病患者紹介で病院を選ぶ際に行政の公開情報サイトを利用している医師数

はい	12
いいえ	65
未回答	13

図 27. 難病患者紹介で病院を選ぶ際に医師が活用している行政の公開情報サイト内訳

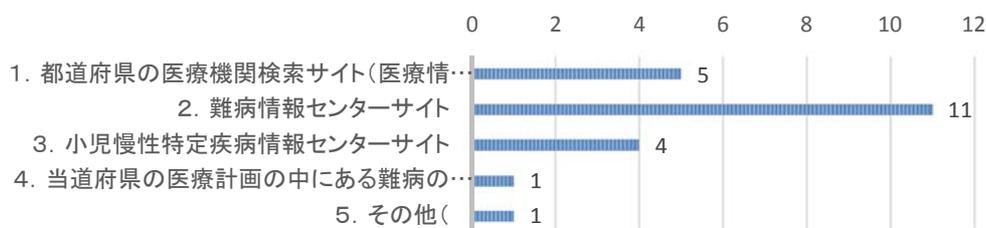


図 28. 難病患者紹介で都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)情報活用医師による参考情報内容

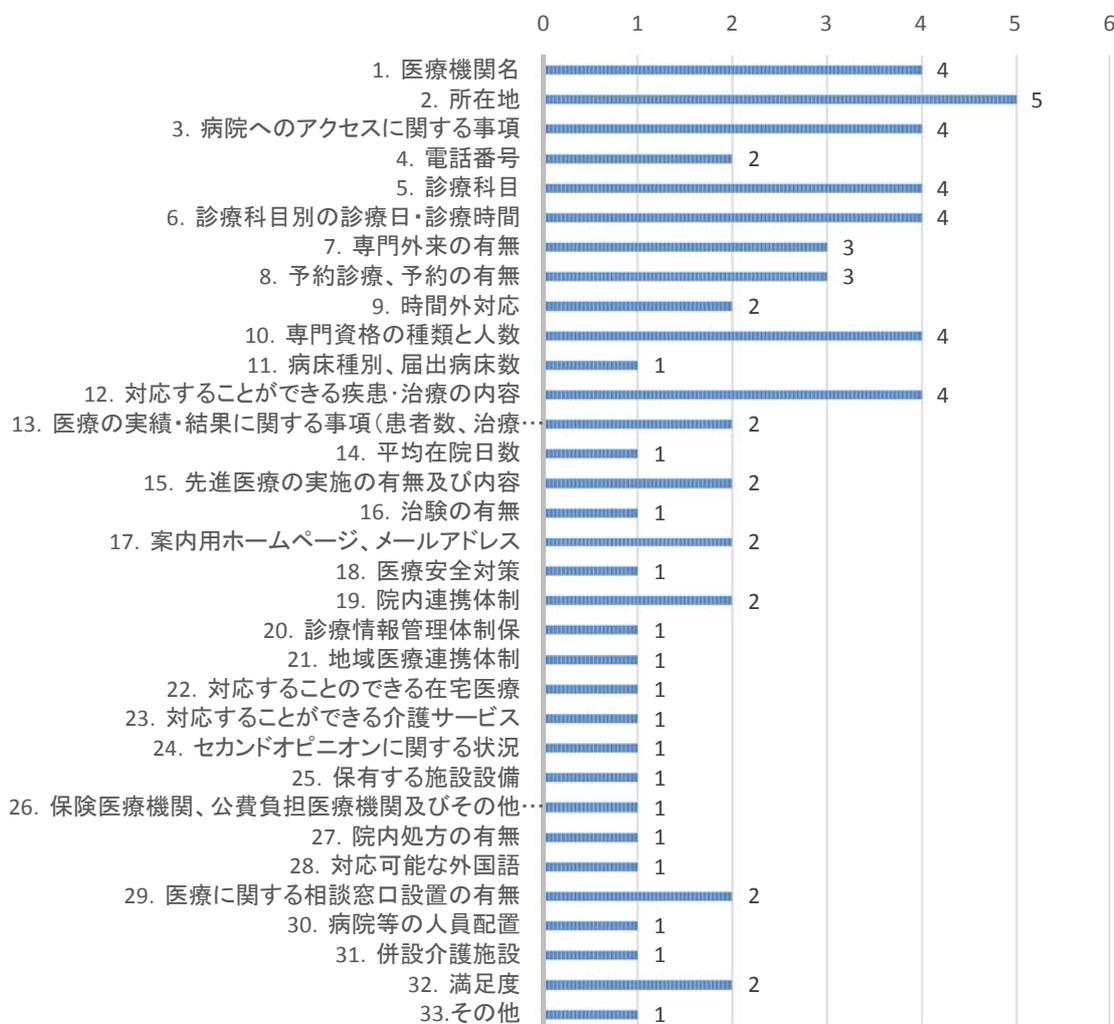


表 29. 難病患者紹介で都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)情報活用医師のうち容易に必要情報に到達できる医師数

はい	0
いいえ	5

図 29. 難病患者紹介で都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）情報活用医師のうち容易に必要情報に到達できない理由

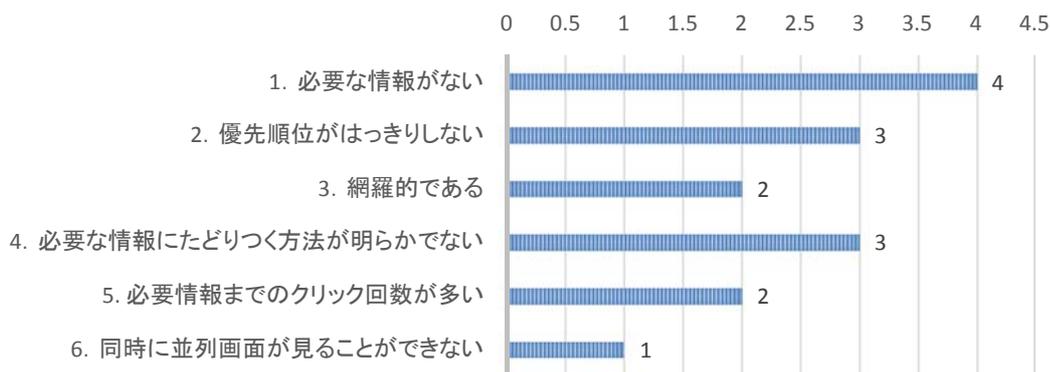


図 30. 難病患者紹介における都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）の不足情報内容

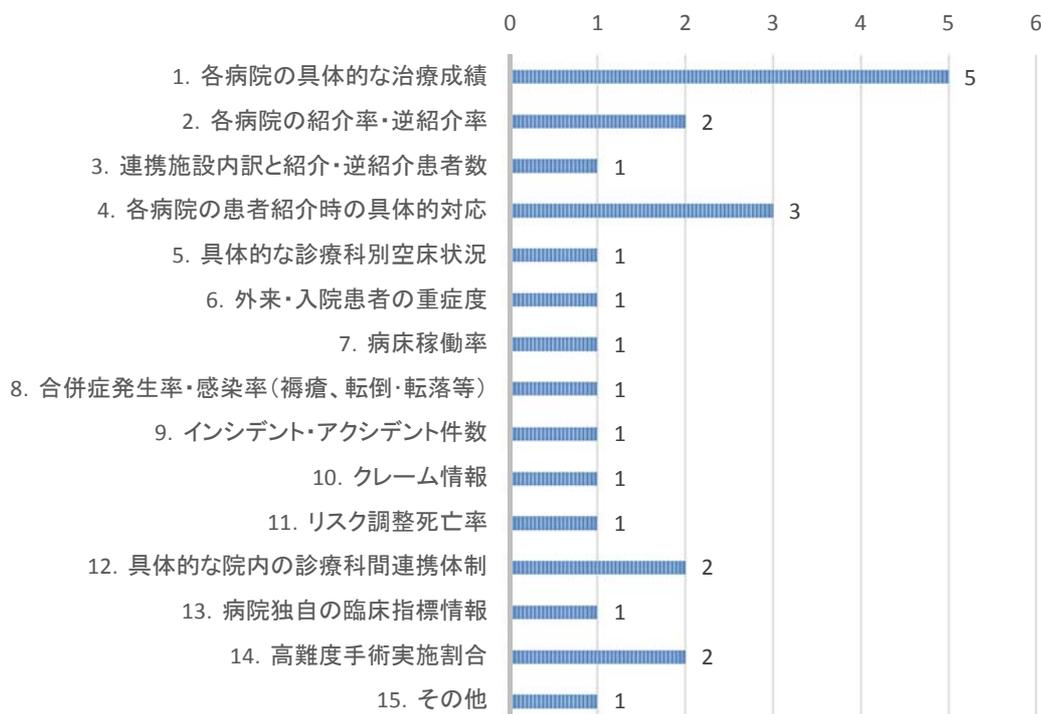


図 31. 難病情報センター利用医師 11 名の利用情報内容

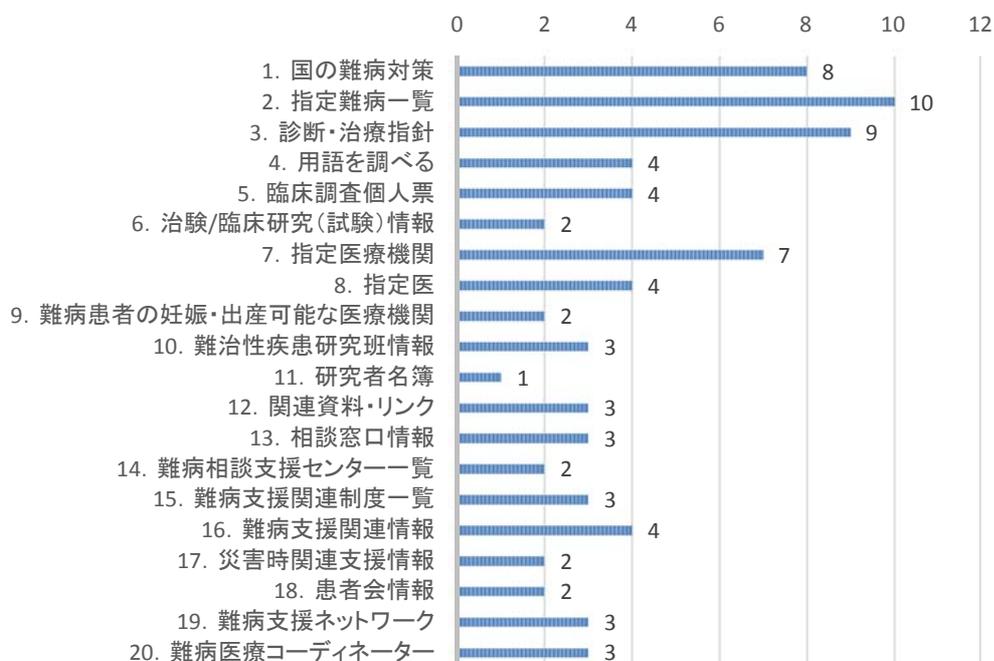


表 29. 難病情報センターサイトで必要情報に容易に到達できる医師数

はい	4
いいえ	7

図 32. 難病情報センターサイトで必要情報に容易に到達できなかった理由

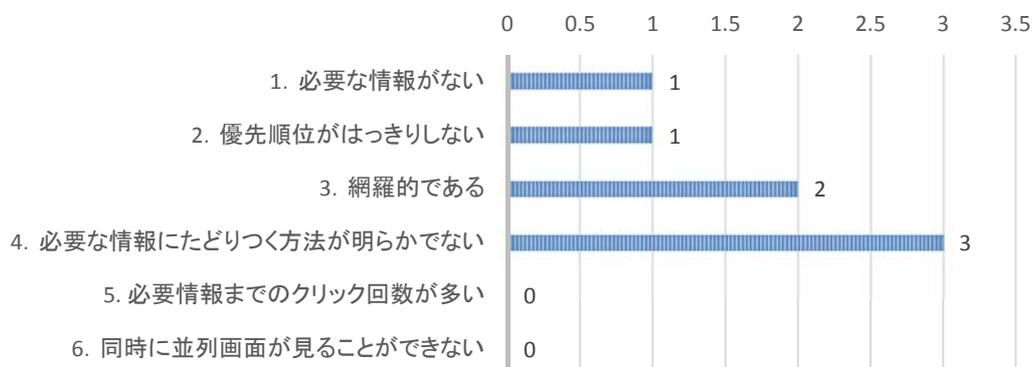


図 33. 難病情報センターの公開情報における不足情報内容



図 34. 小児慢性特定疾病情報センターサイト情報活用医師の参考情報内容



表 30. 小児慢性特定疾病情報センターサイトで必要情報に容易に到達できた医師数

はい	2
いいえ	1
未回答	1

図 35. 小児慢性特定疾病情報センターサイトにおける不足情報内容

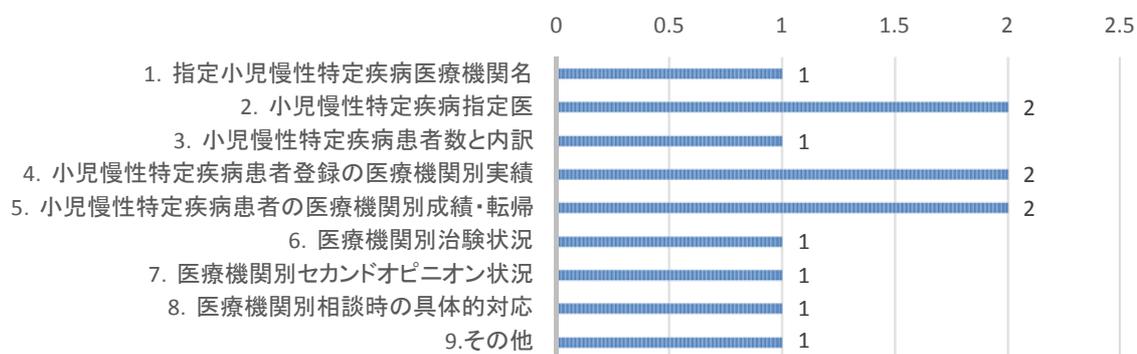


表 31. 遺伝に関して患者さんや家族から相談を受けたことがある医師数

はい	158
いいえ	204
未回答	40

図 36. 遺伝に関して医師が受けた相談内容

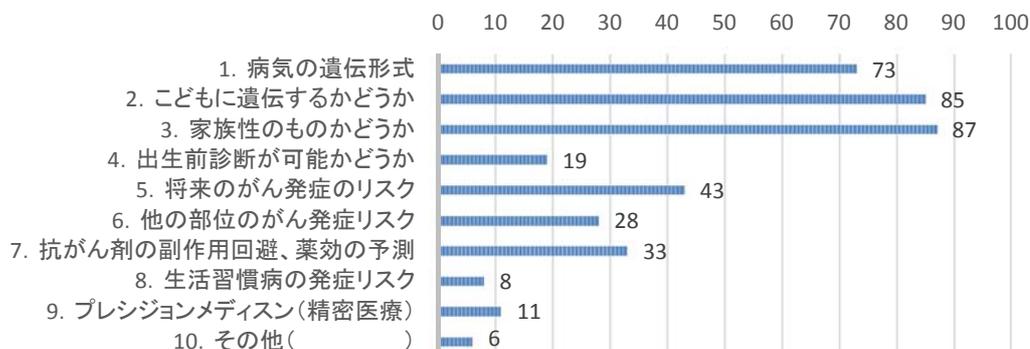


表 32. 患者・家族に遺伝学的検査を勧めたことがある医師数

はい	132
いいえ	219
未回答	51

図 37. 遺伝学的検査で勧めた検査内容

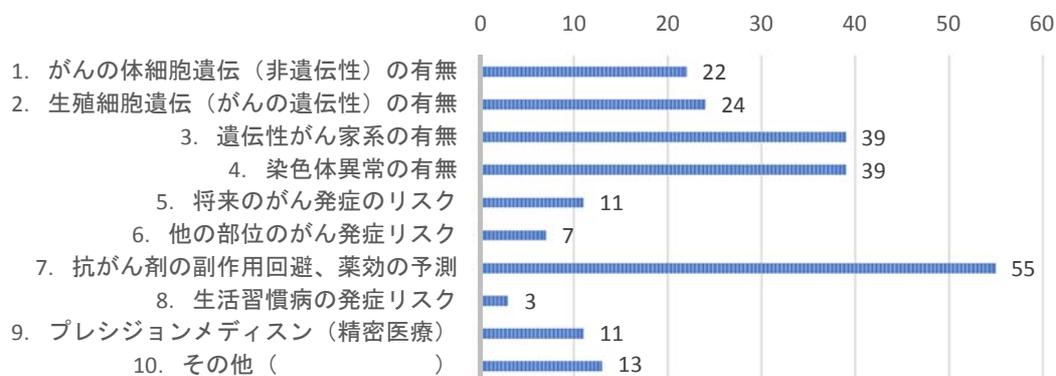


表 33. 遺伝学的検査の話と同時に遺伝カウンセラー、遺伝相談室の話を勧めた医師

はい	48
いいえ	84

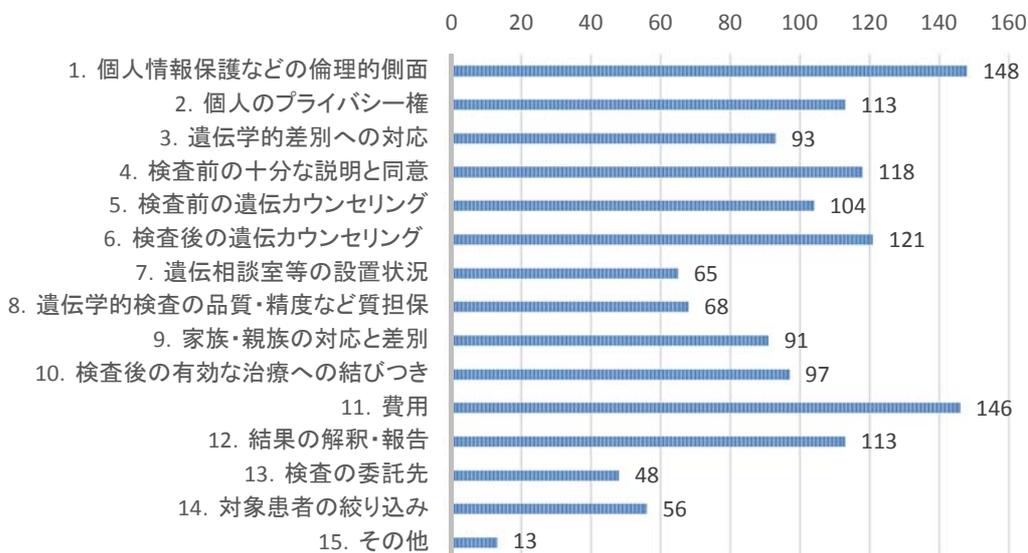
表 34. 遺伝学的検査を実施した経験のある医師数

はい	115
いいえ	226
未回答	61

図 38. 医師が実際に施行した遺伝学的検査内容



図 39. 医師が遺伝学的検査に感じている懸念事項



行政による医療機関検索サイト（診療情報ネット）の公開情報画面構成と操作性に関する研究

研究要旨

患者が受診の際に医療機関を選択するため利用する情報は多々ある。行政も医療機能情報提供制度の開始等に伴い、都道府県単位で医療機関検索サイトである診療情報ネットなど各種の情報をネット上のサイトに公開している。しかし、その情報を患者がどのように活用しているか、どのような課題があるか明らかでない。

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る。本研究では、より良い診療情報提供のために、行政の診療情報ネット提供の仕組みの検証の一環として、画面の表示法や総務省推奨の miChecker を用いた視聴覚障害者対応などを都道府県別に評価した。

患者のアンケート調査を見ても、必要情報への到達に苦労すると回答した患者がほぼ半数近くいたサイトもある。厚生労働省が指定した診療機能情報報告項目はどれも公開されている。しかし、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る。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には多くの課題が認められる。

都道府県の病院検索サイトの画面構成は標準化する必要もあるし、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とともに、視聴覚障害者にも優しい画面づくりも必要である。

A.目的

患者が受診の際に医療機関を選択するため利用する情報は多々ある。行政も医療機能情報提供制度の開始等に伴い、都道府県単位で医療機関検索サイトである診療情報ネットなど各種の情報をネット上のサイトに公開している。しかし、その情報を患者がどのように活用しているか、どのような課題があるか明らかでない。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る。本研究では、患者の医療機関選択に資する制度に関して、より良い診療情報提供のため、その内容と表示方法を都道府県別に検証したので、その成果を報告する。

B.方法

全都道府県の医療機関検索サイト（診療情報ネット）の情報量や情報開示方法・範囲など構成や使いやすさを患者視線で検証するため、47都道府県全ての診療情報ネットにアクセスし、各疾患等を含めて必要情報画面にたどり着くまでの検索方法、画面移行数、表示

方法等が都道府県によってどのように異なるか調査をした。

主要内容として、

1. セカンドオピニオンを実施している身近な病院にたどり着くまでの画面移行数
2. 小児循環器（小児心臓病）外来にたどり着くまでの画面移行数
3. 身近な病院のがん相談センター（室）にたどり着くまでの画面移行数
4. 身近な病院の緩和ケアを実施している病院にたどり着くまでの画面移行数

などの検証を行った（図1、2）。

画面構成は、各都道府県が独自に作成している物が多いが、グループ①（オレンジのライン）群馬県、長野県、岡山県、高知県、佐賀県、宮崎県は同じ画面構成、グループ②（緑のライン）新潟県、富山県、静岡県、京都府、広島県、愛媛県は同じ画面構成、というように他県を参考にしたり、または同じベンダーに作成を依頼したかにより共通のフレームも存在した。

医療機関紹介の画面にたどり着くまでには、最初の

頁から多いもので6画面の移行、少ないもので3画面の移行で可能であった。以下に画面移行の少ない県と多い県の例を示す(図3、4)

条件で画面を進めていくのではなく、知りたい情報のキーワードを入力し検索を行う画面構成の都道府県も存在した(図5)。

検索の流れとして大きく3パターンがあった。

- ① 選択をする度に画面移行して、医療機関が表示されるパターン、このパターンが大半を占めており、画面移行数は比較的多くなる。
- ② 選択をするとプルダウンで一画面に表示する情報と①の組み合わせパターンである。①をベースにしているが、関連がある項目についてはプルダウンする①に比べ医画面表示情報もあるので比較的画面的移行数が少ない。
- ③ キーワード検索パターンは、関連する項目をテキストベースで入力して医療機関を検索するものが多い。
全体で見ると、栃木県、千葉県、熊本県については、特有の疾患について選択肢がある①と②に関しては、選択式で医療機関にたどり着けるが、③についてはある程度の知識がないと医療機関にたどり着けないと考える。

画面移行数について(TOPから医療機関にたどり着くまでの画面移行数)は、2画面移行が3都道府県(6.4%)、3画面移行が7都道府県(14.9%)、4画面移行が13都道府県(27.7%)、5画面移行が19都道府県(40.4%)、6画面移行が5都道府県(10.6%)であり、都道府県によってバラツキが認められる。

選択条件の呼吸器/消化器/肝・胆道・膵臓/乳腺/小児領域における対応可能な措置・疾患等について検討した結果を示す。

- ① ※キーワード検索の栃木県/埼玉県/千葉県/神奈川県/熊本県/沖縄県の6県はキーワード検索しないと当該疾患が見れないので除外すると、
- ② 呼吸器領域の表示項目として、肺悪性腫瘍摘出術、胸腔鏡下悪性腫瘍摘出術、肺悪性腫瘍化学療法、

肺悪性腫瘍放射線療法の4項目を40都道府県(97.6%)が表示し、表示項目なしが1都道府県(2.4%)である

- ③ 消化器系領域の表示項目として、食道悪性腫瘍手術、胸腔鏡下食道悪性腫瘍手術、食道悪性腫瘍化学療法など14項目を2都道府県(4.9%)が、12項目を1都道府県(2.4%)が、11項目を1都道府県(2.4%)が、10項目を36都道府県(87.8%)が表示し、表示項目無しが1都道府県(2.4%)である。
- ④ 肝・胆道・膵臓領域の表示項目として、肝悪性腫瘍手術、肝悪性腫瘍化学療法、肝悪性腫瘍動脈塞栓術など7項目を4都道府県(9.8%)が、6項目を6都道府県(14.6%)が、5項目を2都道府県(4.9%)が、4項目を29都道府県(70.7%)が表示している。
- ⑤ 乳腺領域の表示項目として、乳腺悪性腫瘍手術、乳腺悪性腫瘍化学療法、乳腺悪性腫瘍ホルモン療法など7項目を2都道府県(4.7%)が、6項目を1都道府県(2.3%)が、4項目を3都道府県(7.0%)が、3項目を37都道府県(86.0%)が表示し、キーワード検索の栃木県、熊本県も女性特有の疾患として3項目を表示している。
- ⑥ 小児領域の表示項目として、小児領域の一次診療、小児循環器疾患、小児呼吸器疾患など3項目を1都道府県(2.3%)が、27項目を1都道府県(2.3%)が、25項目を1都道府県(2.3%)が、22項目を1都道府県(2.3%)が、21項目を2都道府県(4.5%)が、20項目を5都道府県(11.4%)が、19項目を4都道府県(9.1%)が、18項目を29都道府県(65.9%)が表示し、キーワード検索の栃木県、千葉県、熊本県も小児疾患として18項目を表示している。
- ⑦ 難病の表示項目として、306疾患を千葉県(2.1%)が、320疾患を東京都(2.1%)が、409疾患を大阪府(2.1%)が、45疾患を北海道(2.1%)が、47疾患を福井県(2.1%)が、55疾患を島根県(2.1%)が、56疾患を群馬県、京都府(4.3%)が表示しており、表示項目なしが39都道府県(83.0%)である。

- ⑧ 検索地域として、患者居住地指定又は医療機関の地域指定が可能な都道府県は 17 都道府県 (36.2%) であり、残りの 30 都道府県 (63.8%) ではそのような項目は見当たらなかった。
- ⑨ がんに特化したページがあったの 5 都道府県 (10.6%) であり、42 都道府県 (89.4%) にはそのような項目は見当たらなかった。

次に高齢者や障害者等に配慮された画面設計の有無に関して、総務省が推奨する miChecker を使用して、医療情報ネット等のファースト画面などを検証・比較した。本ツールは、ホームページが高齢者・障害等に配慮された「JIS X 8341-3:2016」のガイドライン通りに作成されているかどうかホームページの構造(ソース・言語)面からチェックするものである。例えば、音声読み上げソフトを利用した際に正しい順で音声を読み上げるか、画像など非テキスト構造に対して音声を読み上げる代替テキストが記載されているかなどを評価する。

図 6 に miChecker で行った全都道府県の医療情報ネット画面の評価表を記載する。

実際に茨城県と北海道を評価した結果、茨城県：非常に悪い、北海道：良いという結果となる。茨城県を例にすると(図 7)、非常に悪いとなったのは、見た目のデザインでも操作性でもなく、画像に代替テキストが記載されていないため、弱視者が音声読み上げソフトを利用した際に読み上げられないことでエラーとなり、非常に悪いと評価されたためと思われる。

C.結果

厚労省が指定した診療機能情報報告項目はどれも公開されているが、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った。画面表示構成は統一性が無く、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

るには多くの課題が認められた。

D.考察

患者のアンケート調査を見ても、医療機関を選択する際に行政の公開診療情報を閲覧・利用している患者は 18%前後であり、病院のホームページの利活用をしている患者 36%であることや、必要情報への到達に苦労すると回答した患者もほぼ半数近くいたサイトもあったことを考えると、行政サイドの情報公開サイトの情報内容とその使い勝手に関して改めて再検討する必要がある。そのためには、都道府県の病院検索サイトの画面構成も標準化する必要もあるし、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とともに、視聴覚障害者にも優しい画面づくりも必要と考えられる。

E.結論

効果的・効率的な医療情報ネットの改修には、画面表示の仕組み、公開情報の内容とその層別化の再検討が必要と思われる。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 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

【5大がん・小児領域・難病】 都道府県マトリックス			0 1 北海道	0 2 青森県	0 3 岩手県	0 4 宮城県	0 5 秋田県	0 6 山形県	0 7 福島県	0 8 茨城県	0 9 栃木県	1 0 群馬県	1 1 埼玉県	1 2 千葉県	1 3 東京都	1 4 神奈川県	1 5 新潟県	1 6 富山県	1 7 石川県	1 8 福井県	1 9 山梨県	2 0 長野県	2 1 岐阜県		
領域	NO	対応可能な措置・疾患等																							
呼吸器領域	1	肺悪性腫瘍摘出術	有	5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	?	?	?	?	?	?	4	5	4	5
	2	胸腔鏡下肺悪性腫瘍摘出術	有	5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	
	3	肺悪性腫瘍化学療法		5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	
	4	肺悪性腫瘍放射線療法		5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	
消化器系領域	1	食道悪性腫瘍手術	有	5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	?	?	?	?	?	?	4	5	4	5
	2	胸腔鏡下食道悪性腫瘍(食道がん)手術		無	無	無	無	無	無	無	無	無	?	?	?	無	?	無	無	無	無	無	無	無	無
	3	食道悪性腫瘍化学療法		5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	
	4	食道悪性腫瘍放射線療法		5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	
	5	胃悪性腫瘍手術	有	5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	
	6	胸腔鏡下胃悪性腫瘍手術	有	5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	
	7	胃悪性腫瘍化学療法		5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	
	8	胃悪性腫瘍放射線療法		5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	
	9	大腸悪性腫瘍手術	有	5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	
	10	腹腔鏡下大腸悪性腫瘍手術	有	5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	
	11	大腸悪性腫瘍化学療法		5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	
	12	大腸悪性腫瘍放射線療法		無	無	無	無	無	無	無	無	無	?	?	?	無	?	無	無	無	無	無	無	無	無
肝・胆道・膵臓領域	1	肝悪性腫瘍手術	有	5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	
	2	肝悪性腫瘍化学療法		5	5	4	4	5	4	5	4	?	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	
	3	肝悪性腫瘍放射線療法		無	無	無	無	無	無	無	無	無	?	?	?	無	?	無	無	無	無	無	無	無	無
	4	胆管悪性腫瘍手術		無	無	無	無	無	無	無	無	無	?	?	?	無	?	無	無	無	無	無	無	無	無
	5	胆管悪性腫瘍化学療法		無	無	無	無	無	無	無	無	無	?	?	?	無	?	無	無	無	無	無	無	無	無
	6	胆管悪性腫瘍放射線療法		無	無	無	無	無	無	無	無	無	?	?	?	無	?	無	無	無	無	無	無	無	無
	7	膵臓悪性腫瘍手術		無	無	無	無	無	無	無	無	無	?	?	?	無	?	無	無	無	無	無	無	無	無
	8	膵臓悪性腫瘍化学療法		無	無	無	無	無	無	無	無	無	?	?	?	無	?	無	無	無	無	無	無	無	無
	9	膵臓悪性腫瘍放射線療法		無	無	無	無	無	無	無	無	無	?	?	?	無	?	無	無	無	無	無	無	無	無
	10	胆嚢炎		無	無	無	無	無	無	無	無	無	?	?	?	無	?	無	無	無	無	無	無	無	無
	11	胆嚢癌		無	無	無	無	無	無	無	無	無	?	?	?	無	?	無	無	無	無	無	無	無	無
	乳腺領域	1	乳癌悪性腫瘍手術	有	5	5	4	4	5	4	5	4	3	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5
2		乳癌悪性腫瘍化学療法		5	5	4	4	5	4	5	4	3	4	?	?	6	?	5	5	3	4	5	4	5	

図1-1【5大がん・小児領域・難病】都道府県別マトリックス

【5大がん・小児領域・難病】 都道府県マトリックス			0 1 北海道	0 2 青森県	0 3 岩手県	0 4 宮城県	0 5 秋田県	0 6 山形県	0 7 福島県	
領域	NO	対応可能な措置・疾患等								
呼吸器領域	1	肺悪性腫瘍摘出術	有	5	5	4	4	5	4	5
	2	胸腔鏡下肺悪性腫瘍摘出術	有	5	5	4	4	5	4	5
	3	肺悪性腫瘍化学療法		5	5	4	4	5	4	5
消化器系領域	4	肺悪性腫瘍放射線療法		5	5	4	4	5	4	5
	1	食道悪性腫瘍手術	有	5	5	4	4	5	4	5
	2	胸腔鏡下食道悪性腫瘍(食道がん)手術		無	無	無	無	無	無	無
	3	食道悪性腫瘍化学療法		5	5	4	4	5	4	5
	4	食道悪性腫瘍放射線療法		5	5	4	4	5	4	5
	5	胃悪性腫瘍手術	有	5	5	4	4	5	4	5
	6	胸腔鏡下胃悪性腫瘍手術	有	5	5	4	4	5	4	5
	7	胃悪性腫瘍化学療法		5	5	4	4	5	4	5
	8	胃悪性腫瘍放射線療法		5	5	4	4	5	4	5
	9	大腸悪性腫瘍手術	有	5	5	4	4	5	4	5
	10	腹腔鏡下大腸悪性腫瘍手術	有	5	5	4	4	5	4	5
	11	大腸悪性腫瘍化学療法		5	5	4	4	5	4	5
12	大腸悪性腫瘍放射線療法		無	無	無	無	無	無	無	

図1-2【5大がん・小児領域・難病】都道府県別マトリックス拡大版

NO	名称	1画期	2画期	3画期	4画期	5画期	6画期
01	北海道医療情報システム	医療従事者情報で探す	セカンドオピニオン	セカンドオピニオン 項目	曜日、二次医療部、市区町村、診療科目選択	医療機関	
02	あおむら医療情報ネットワーク	色々な条件でお医者さんを探す	セカンドオピニオンサービス等	地区選択	セカンドオピニオンサービス	医療機関	
03	いわて医療情報ネットワーク	いろいろな条件でお医者さんを探す	セカンドオピニオン対応で探す、医療部、市町村	医療機関	市町村、領域詳細、検索オプション	医療機関	
04	宮城県医療情報提供システム	色々な条件で医療機関を探す	医療機関内サービス・メニュー(病院、診療所)	セカンドオピニオン、市町村	医療機関		
05	赤松大医療情報サービス	医療従事者から医療機関を探す	セカンドオピニオンに関する状況	領域詳細	曜日・時間、地域、診療科目、科目属性	医療機関	
06	山形県医療情報ネットワーク	色々な条件で探す	セカンドオピニオン	領域詳細	病院、診療部、市町村、女性医師、診療科目	医療機関	
07	福島県総合医療情報システム	いろいろな条件で探す	セカンドオピニオン	医療機関	病院、診療部、市町村、女性医師、診療科目	医療機関	
08	いわば医療情報ネットワーク	いろいろな条件で探す	有(取次)・地域(必須)、曜日・時間、今からかからない	医療機関	有(取次)・地域(必須)、曜日・時間、今からかからない		
09	とちぎ医療情報ネット	医療機関をさがす	医療機関	医療機関	医療機関		
10	群馬県医療情報提供システム	じっくり探す	すべての条件から探す、地域検索	領域詳細	医療機関		
11	埼玉県医療情報提供システム	キーワード検索(医療機関)	医療機関	医療機関	医療機関		
12	与良医療ひろ	キーワード検索	医療機関区分、地域指定、目的別	医療機関	医療機関		
13	東京都医療情報内サービス(まわり)	上記以外の項目で探す	院内サービス、院内体制等の項目で探す	医療機関	拠点(2次区、市町村)を指定	医療機関	
14	かながわ医療情報サービス	目的別検索で探す	検索クエ	医療機関	医療機関		
15	いしがき医療情報サービス	詳しく医療機関を調べない	セカンドオピニオン対応	領域詳細	地域、日時、診療科目	医療機関	
16	とやま医療情報サービス	詳しく医療機関を調べない	セカンドオピニオン対応	領域詳細	地域、日時、診療科目	医療機関	
17	石川県医療・薬局情報提供システム	詳細検索	セカンドオピニオン、日時、地域	医療機関	医療機関		
18	医療情報ネット(ふくい)	いろいろな条件で	領域	領域詳細	医療機関(市町村別、表記)	医療機関	
19	やまなし医療ネット	いろいろな条件で医療機関をさがす	医療機関内サービス・メニュー	領域詳細	地域、日時、診療科目	医療機関	
20	ふくふく医療情報ネット	色々な条件で探す	すべての条件から探す、地域検索	領域詳細	医療機関		
21	ぎふ医療情報サービス	詳細項目で探す	セカンドオピニオンのための診療に関する情報提供で探す	領域	領域詳細 地域 診療科目 曜日・時間	医療機関	
22	医療ネットしずおか	医療機関の指図から探す	セカンドオピニオン対応	領域詳細	地域、日時、診療科目	医療機関	
23	あいち医療情報ネット	医療機関をさがす	対応するところがある医療・治療内容から選択	医療機関	市町村、診療科		
24	医療ネットみえ	医療機関を調べたいとき	色々な条件で医療機関を探す	対応するところがある医療・治療内容から選択	領域詳細	曜日・時間、地域、診療科目、科目属性	医療機関
25	三重県医療情報システム	色々な条件で探す	医療機関の専長から探す、ふくい	セカンドオピニオン対応	地域、日時、診療科エリア	医療機関	
26	京都府医療情報サービス	色々な条件で医療機関を探す	セカンドオピニオン対応	領域詳細	地域、診療科目	医療機関	
27	大阪府医療情報システム	いろいろな条件で医療機関を探す	医療機関から探す	対応するところがある医療・治療内容から選択	領域詳細	市区町村、診療科目	医療機関
28	兵庫県医療情報システム	医療機関で探す	医療・治療内容から選択	領域詳細	曜日・時間、市区町村、診療科目、科目属性	医療機関	
29	なご医療情報ネット	いろいろな条件でお医者さんを探す	対応可能なサービスから探す	領域詳細	地域、日時、診療科目、科目属性	医療機関	
30	わかやま医療情報ネット	いろいろな条件でお医者さんを探す	日時、所在地(必須)診療科目	領域詳細	対応するところがある医療・治療内容から選択	医療機関	
31	鳥取県医療情報サービス	医療機関・薬局検索	病院	市町村	対応するところがある医療・治療内容から選択	領域詳細	医療機関
32	島根県医療情報システム	病院検索から探す	対応可能な医療・治療内容から探す	領域詳細	曜日、診療科目	医療機関	
33	岡山県医療情報ネット	じっくり探す	すべての条件から探す、地域検索	領域詳細	医療機関		
34	徳島県医療情報システム	いろいろな条件でお医者さんを探す	セカンドオピニオン対応	領域詳細	地域、日時、診療科目	医療機関	
35	香川県医療情報サービス	医療機関で探す	医療機関内サービス・メニュー	領域詳細	曜日・時間、日時、診療科目、科目属性	医療機関	
36	医療とくしま	詳細検索	日時、地域、診療科目、方角・カラー検索	医療機関			

図2 都道府県別選択条件

①.医療機関をさがす



②.医療機関を機能からさがす



その他選択項目

- 曜日
- 機関区分
- 市区町村
- 診療科目

③.検索結果一覧



選択画面は②に集約
項目選択でプルダウン

図3 画面移行の少ない県 例：愛知県

①.公表情報の検索

②.医療機関・薬局の検索

③.地域選択

④.検索条件の入力

⑤.オプション検索

⑥.検索結果一覧

**選択毎に画面移行
詳細選択はオプション
検索だが650項目以上
あり適切な選択は困難**

図4 画面移行の多い県 例：鳥取県

都道府県	結果(コメント)	結果(★★★)	知覚可能	操作可能	理解可能	堅ろう(率)	合計	順位
01北海道	良い	★★☆	86	94	95	100	375	20
02青森県	良い	★★☆	90	100	100	100	390	7
03岩手県	非常に良い	★★★	100	100	100	100	400	1
04宮城県	良い	★★☆	98	100	100	85	383	13
05秋田県	良い	★★☆	100	98	98	98	394	4
06山形県	良い	★★☆	100	98	95	100	393	5
07福島県	良い	★★☆	100	100	95	98	393	6
08茨城県	非常に悪い	☆☆☆	43	95	100	100	338	34
09栃木県	良い	★★☆	78	96	90	93	357	28
10群馬県	非常に悪い	☆☆☆	33	98	100	0	231	47
11埼玉県	良い	★★☆	100	91	100	95	386	10
12千葉県	良い	★★☆	95	91	100	95	381	15
13東京都	悪い	☆☆☆	83	91	98	73	345	31
14神奈川県	良い	★★☆	100	91	100	95	386	11
15新潟県	良い	★★☆	86	91	98	98	373	23
16富山県	良い	★★☆	95	100	93	100	388	8
17石川県	良い	★★☆	75	96	75	80	326	35
18福井県	良い	★★☆	100	96	100	100	396	3
19山梨県	良い	★★☆	91	95	100	98	384	12
20長野県	非常に悪い	☆☆☆	0	77	85	85	247	46
21岐阜県	良い	★★☆	80	96	88	90	354	29
22静岡県	良い	★★☆	85	96	98	93	372	24
23愛知県	良い	★★☆	100	100	100	98	398	2
24三重県	非常に悪い	☆☆☆	23	98	93	95	309	38
25滋賀県	非常に悪い	☆☆☆	15	100	93	100	308	39
26京都府	悪い	☆☆☆	71	96	95	100	362	27
27大阪府	良い	★★☆	93	96	93	100	382	14
28兵庫県	良い	★★☆	88	91	95	100	374	22
29奈良県	良い	★★☆	85	96	98	90	369	26
30和歌山県	良い	★★☆	94	96	98	100	388	9
31鳥取県	悪い	☆☆☆	58	93	95	98	344	32
32島根県	良い	★★☆	84	91	95	100	370	25
33岡山県	非常に悪い	☆☆☆	0	79	95	75	249	44
34広島県	良い	★★☆	81	96	98	100	375	21
35山口県	良い	★★☆	92	98	98	90	378	16
36徳島県	良い	★★☆	86	100	100	90	376	18
37香川県	非常に悪い	☆☆☆	0	96	95	100	291	41
38愛媛県	悪い	☆☆☆	62	98	93	95	348	30
39高知県	非常に悪い	☆☆☆	0	85	68	95	248	45
40福岡県	良い	★★☆	84	96	100	96	376	19
41佐賀県	非常に悪い	☆☆☆	0	93	93	65	251	43
42長崎県	悪い	☆☆☆	65	96	93	88	342	33
43熊本県	良い	★★☆	83	100	100	95	378	17
44大分県	悪い	☆☆☆	66	88	90	53	297	40
45宮崎県	非常に悪い	☆☆☆	86	96	95	0	277	42
46鹿児島県	非常に悪い	☆☆☆	48	81	84	100	313	36
47沖縄県	非常に悪い	☆☆☆	23	98	95	95	311	37

図6 医療情報ネットホームページ画面 miChecker 評価結果



図7 茨城県医療情報ネットホームページ画面 miChecker 評価項目

米国における患者の医療機関選択に資する制度に関する研究

研究要旨

米国のトランプ政権の政権課題をオバマケアとの関連で、米国での視察、要人とのヒアリングから検討した。未だ不透明感が強いものの、今後オバマケアに変わる医療保険政策が出現する可能性は否定できない。

また、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。Joint Commission が原型で、CMS の SOW との統合を経て、2005 年から CMS が Hospital compare として、64 指標を提供している。メディケア認証の 4000 以上の病院が対象であり、患者が的確な病院選択を可能にすることと病院を改善することを目的としている。2016 年から総合評価として 1 つ星から 5 つ星評価をしているが、保険者からは評判が良いが、病院団体からは評判が悪い。データ提供しないと CMS からの支払いが減額されるペナルティーがある。ただし、患者等の医療機関選択に与えた影響に関する評価はしていないし、その計画もない。また、病院の行動に関しても行動変容は予想されるが、評価はしていない。

Leapfrog は 2000 年設立の団体であり、病院にアンケート調査票を送付し、その結果を Web 公開している。調査項目は医療安全に着目し、難易度の高い処置についての患者紹介、オーダリングの使用、NQF の医療安全に関する項目から成っている。この団体も最終的な患者を対象とした周知度や医療機関選択に関する調査は実施していない。

以上より、公開情報サイトの情報内容とその提供の仕組みに関する研究という「患者の医療機関選択に資する制度に関する研究」は米国では行われていないことが明らかであり、本研究の独自性を示すものである。

A.目的

病院情報や臨床指標を活用した病院比較においては、米国ではすでに先進的に政策に導入されている。本項では、ヒアリング調査を通じて米国の医療政策の動向と今後の医療政策の方向性について検討するとともに、米国における病院比較で存在感を示している Hospital Compare と Leapfrog の実務担当者へのヒアリング調査を通じ、病院情報・臨床指標を用いた病院比較の可能性と、提供された情報を得る患者の動向調査の現状について明らかにするものである。

B.方法 及び C.結果

1. 医療制度改革

(1) トランプ政権の政策課題

トランプ政権は 2017 年 1 月に発足した。選挙前の公約などからは、①医療保険制度改革、②税制改革、③経済政策、が当面の課題となる。

- ・オバマケアの廃止と代替案の導入
- ・税制改革：税制の簡素化と税率の引き下げ
- ・経済政策：国境税導入などによる米国での雇用確保と、TPP 離脱に示される多国間経済協定から二国間経済協定への移行

が主たる内容である。

(2) オバマケア改革案

2008 年のオバマ政権の成立後、2010 年には Patient Protection and Affordable Care Act（患者保護並びに医療費負担適正化法、PPACA）、通称 Affordable Care Act（ACA）が施行された。米国では 4600 万人の無保険者が健康政策上大きな課題であり、これの縮小を主たる目的とするものである。

- ・被雇用者保険、メディケア、メディケイド、その他の公的制度（TRICARE など）でカバーされない無保

険者は、承認を受けた民間保険に加入するか、罰金（2016年では収入の2.5%）を払わなければならない。

- ・医療保険取引所：全ての州に医療保険取引所（EXCHANGE）が開設され、個人や小規模事業者は、そこで保険内容を比較し保険を購入することができる。低所得者は保険取引所での購入時に連邦政府より補助金が受けられる。
- ・保険料の設定：保険者は以前の健康状況に基づいて保険加入を拒否することは禁じられる。喫煙を別にして、同じ年齢・同じ居住地区であれば同等の保険料を設定しなければならない。
- ・補償範囲の設定：保険が標準でカバーしなければならない保障範囲が定められた。

無保険者はオバマケアの導入により 2000 万人減ったと推計されている。反面、医療保険に加入しない場合に罰金が科されること、健康リスクの高い無保険者が新規に医療保険に加入することによる医療費の増大・保険料の値上げを生じ、不満が高まった。

トランプ大統領は、2016年3月、オバマケアに代わる7ポイントプランを公表した。これは、①医療保険強制加入の廃止、②保険会社が州をまたいで営業することを認める、③保険料を全額所得税控除対象とする、④医療貯蓄口座（Health Saving Account）の普及、⑤医療サービス価格の透明性確保、⑥メディケイド向けの一括補助金を省政府に交付、⑦薬価の抑制、からなる。

公表された共和党案（AHCA：American Health Care Act）の主要な内容は、①医療加入は各国民の自由とし、罰金規定もなくす。②税額控除や医療費専用口座の仕組みを使って、中間層の医療保険加入を促していく、③高齢者において保険料の値上げを可能とする、ことである。

2017年3月23日、議会予算局は、AHCAでは、2026年までに、①オバマケアで見込まれる無保険者2800万

人に比較して1400万人増加し、無保険者は4200万人となること、メディケイド対象拡大の中止・削減を考慮すると無保険者数は2400万人増加し、5200万人となる可能性があること、②職場での保険加入は強制加入と罰金が撤廃されることにより、職場での加入者すべき人の無保険者はオバマケアで見込まれる500万人に比較して、200万人多い700万人が見込まれること、③連邦政府の支出は3370億ドルの削減が見込まれること、うち8800億ドルはメディケイドの支出減、6730億ドルは税額控除である。③保険市場はおおむね安定しており影響は受けないこと、④高齢者に対する保険料値上げを認めるものの、若年者の保険料は、最初の2年間は強制加入が撤廃されることにより、健康な若年者の離脱を招き、むしろ上昇し、その後は低下することが見込まれること、を公表したⁱ。

議会による採決を25日に控え、24日、トランプ大統領はAHCAを撤回した。AHCAに関して、保守派はオバマケアの撤廃が不十分になることを恐れ、穏健派は影響が極端に大きくなることを恐れた。

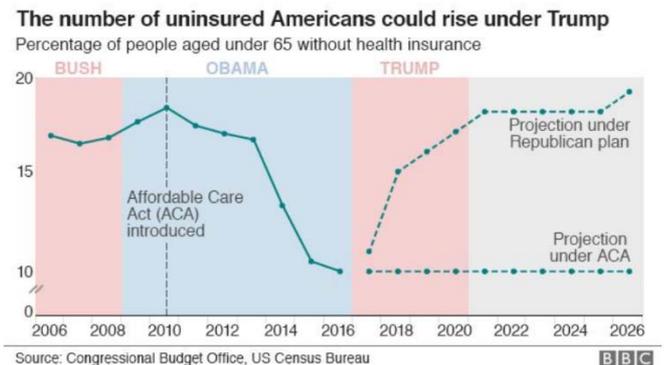


図1 米国議会予算局による推計

(3) ヒアリング調査

調査を実施した2017年3月第1週は、AHCAの概要が公表された時期である。

木下 英臣

共同通信ワシントン支局長

ⁱ The CBO says as many as 24 million more Americans could be uninsured under 'Trumpcare' (<http://www.businessinsider.com/cbo->

[congressional-budget-office-score-ahca-trumpcare-2017-3](http://www.congressional-budget-office-score-ahca-trumpcare-2017-3))

- ・もとは政治部、自民党担当もしていた
- ・2003-0225 ワシントン支局、現在は 2012/7 より、今年 7 月には帰国予定
- ・ワシントン支局の同僚、知人の家族が米国で医療機関にかかるなどを契機に医療について関心を有している。
- ・駐在員は米国保険大手会社（エトナ）の保険を会社の費用で購入している。しかしエトナを取り扱わない病院、診療所もある。メリーランドに住んでいるが、先日かかった診療所ではエトナを取り扱っておらず、立て替え払いが必要であった。
- ・トランプ政権の政策では税制改革が、技術的にも容易なため最初に実施される公算が大。内容は、簡素化と減税となるであろう。財政均衡法は、制限を撤廃すると主張しているの、制限因子にはならないと考える。
- ・オバマケアでの保険新規加入は、ネブラスカ、ペンシルベニア、フロリダなどで多い。これらはいずれもトランプが勝った州である。新制度で彼らが保険を失うことになれば中間選挙で共和党が負ける可能性が出てくる。
- ・TPP については 2 国間で行うと新政権は主張している。安倍首相の訪問時には明言はなかった。どのようになるかは不明。

- ・Zimmer は BMS (Bristol-Myers Squibb) より Spin-off して設立された。Biomed を合併して、現在は従業員 19000 人、売上 80 億ドルの医療機器の大手。USJBC (U.S.-Japan Business Council) の医療分野は、薬剤と機器に別れ、同社は機器のまとめ役になっている。
- ・トランプ政権の新しい施策を巡っては共和党内でも議論はまだまとまっていない。3 月末には一定の方針が打ち出される予定。
- ・2018 年には医療制度改革、2019 年は税制改革。医療制度改革にめどをつけて、財源を確保してから税制改革に進みたいところであるが、うまくいくか否かは疑問。
- ・財政均衡法の中で、税制改革、軍事費増大を凶った場合には、どこかにしわ寄せがなされることになる。会社としては、医薬品、機器の価格政策に関心を有している。

Mr Jay Sapsford
 President and COO
 USJBC
 Executive Director
 Japan & Korea Asia Department
 International Affairs Division
 US Chamber of Commerce

- ・全体として不透明感が強い。オバマのときでも首席補佐官の交代が相次いだ。公約がうまくいかない場合に、トランプ大統領がどのような態度をとるか不明であるが、首席補佐官の責任として交代させることで、一貫性を維持することを図るのではないか。

- ・もとは WSJ 記者。モルガンスタンレー日本支社の管理責任者を経て現職。父は宣教師で日本で育つ。妻は日本人で WSJ 記者。妻が米国での仕事を希望したため、USJBC に転職。
- ・共和党内の大きな対立軸は、グローバリゼーション賛成 v s 反対にある。共和党の主要なスポンサーは大企業の経営者が多く、今のところ表立ってグローバリゼーション賛成を発言していないが、真意はグローバリゼーション賛成である。
- ・トランプの公約がどこまで実現するかは疑問。貿易については、①物、②サービス、がある。①②を合計すると、米国は輸出超過となっている。①のみにこだわった、国境税などは、そもそも昔の発想である。これを実現するには、大きな困難を伴うことも

Ms Whitney Tull
 Senior Director
 Governmental Affairs
 Zimmer Biomed

- ・大学は NY、大学院は GW で国際医療管理、米国細菌学会で実務をし、その後修士を取得、2008 年より現在の職場に。

明らかになりつつある。例えばトウモロコシを産出するアイオワ州では、共和党の州知事が、メキシコが国境税を導入したら輸入先をアルゼンチンに変えることを示唆したらあわてて国境税反対にまわるなど、共和党内でも合意は取れていない。

- ・最近、安部総理の米国訪問で会う機会があった。彼は TPP(Trans - Pacific Partnership) をまだあきらめきれていない様子であった。TPP は自由貿易促進、対中国の 2 つの文脈がある。ヒラリーは TPP 支持であった。トランプが後者を評価すれば、TPP 生き残りの余地はあったかもしれないが、現状では、後者は廃案が決定的。今後、共和党政権下で再登場するにしろ、違った看板をつける必要があるであろう。
- ・財政均衡法はあまり歯止めにならないのではないのか。支出がすでに行われたのちに、議会がこれを否定することは事実上できない。

(4) 今後の見通し

全体として不透明感が強い。何らかの形でオバマケアの代替案を提出・可決を図ろうとするものの、共和党内での合意が困難な状況にある。オバマケアからの激変を避けようとするれば、保守派はオバマケアの撤廃が不十分になることを恐れ、逆に、大きな制度改革に対して穏健派は影響が極端に大きくなることを恐れることが予想される。保険加入者を減らすような政策はリスクが高く、強制加入に代わるインセンティブは、それが有効であればあるほど「代り映えしない」「オバマケアに似ている」と論評されることになる。また、保険加入者の削減をとまわらない政策は、医療費抑制効果にも乏しい。

2. 臨床指標などを用いた病院のベンチマーキング

(1) Hospital Compare

1) 概要

米国での臨床指標を用いた医療の質評価、ベンチマークとしては 1985 年より開始した Maryland Hospital Association の QIP(Quality Indicator Project) が代表的なものである。QIP は、現在では Press Ganey 社に買収されている。同社は、患者満足度調査において米国で最大のマーケットシェアを有するとともに、最

近では、質評価の分野にも事業の拡張を図っている。また QIP の国際部門である IQIP(International Quality Indicator Project) の日本での窓口は全日本病院協会が行っていた。IQIP は、現在では中止されている。経営母体が Press Ganey 社に移管したこと(同社の事業は米国内に限定されている)、医療環境・医療制度の異なる国の間での国際比較が困難であること、診療報酬支払等の制度に組み込まれない場合には参加病院の参加意欲を維持することが困難であることなどが理由として挙げられる。

Hospital Compare の原型は、JC(Joint Commission) が 1998 年に始めた臨床指標を用いたベンチマーク事業(Oryx)である。2002 年に CMS(Centers for Medicare & Medicaid Services) の、同様に臨床指標を用いたベンチマーク事業である SOW(State of work)と統合し Hospital Quality Alliance となり、2005 年からはデータを Hospital Compare として web で公開を始めた。データ提出をしない場合には CMS からの支払いが減額されるというペナルティーが科せられた。臨床指標も当初の 10 項目から順次拡大された。現在、Hospital Compare は、米国 CMS が運営している(かつては保健省に属する AHRQ であったが移管)。メディケアの認証を受けている 4000 以上の病院を対象にデータを収集しており、その目的は、①患者に的確な病院選択を可能にすること、②病院に改善を促すことにある。患者の利用の便宜を図るためのガイドブック(Guide to choosing a hospital)、用語集も用意されている。

2) 収載されているデータ

- ・64 指標の総合得点：一般的な疾患、ケアについての指標である。これに反映されてない複雑なケアを提供していることもある。
- ・一般的な情報(名称、住所、連絡先、病院のタイプ等)
- ・患者満足度
- ・ケアの迅速性、効率性：心筋梗塞、心不全、肺炎、小児の喘息、脳卒中、インフルエンザ、血栓症等
- ・合併症：合併症の頻度
- ・外来での画像検査

- ・再入院率、死亡率
- ・支払金額：心筋梗塞、心不全、肺炎に対する平均費用と全国平均、転帰、入院から退院 30 日までの費用
- ・2016 年からは、総合評価として、星で病院を評価する仕組みを導入した。これは、死亡率 22%（重み付けの割合を示す）、医療安全 22%、再入院 22%、患者満足度 22%、医療の効率性 4%、医療の適時性 4%、画像診断の効率的な使用 4%で病院を評価し、1 ツ星～5 つ星で示すものである。評価の対象になった 3629 病院のうち、5 つ星 83、4 つ星 946、3 つ星 1794、2 つ星 694、1 つ星 112 病院の結果であった。これについては米国病院協会など批判的な意見も明らかにされている。

3) ヒアリング調査

Ms Kristie Baus

Peera Duseja

Cindy Tourison

Linda Hoffman

Golden Davis

CMS teleconference にて

- ・Hospital Compare (HC) は 2005 年に DHHS Medicare Modernization Act に基づいて導入された。最初は 10 指標から始まったが、その後拡大されて、現在は質指標のみで 57 となっている ii。
- ・P4P (Pay for performance) にも使用されている。
- ・質指標のデータ収集、集計は四半期毎に実施される。
- ・指標の見直しには、Yale 大学、AHRQ、学会などの協力を得ている。
- ・Hospital Compare が消費者の医療機関選択に与えた影響については評価していない。現状では評価する具体的な計画はない。
- ・病院の行動については、支払いに直結しているので、

行動変容をもたらしていることは当然考えられるが、特別に評価していない。

- ・星の導入は、病院団体など病院側には評判は悪いが、患者団体など消費者側には好評である。継続する予定である。US today の病院格付けは、専門医療の評価の比重が高いのに対して、CMS の Hospital Compare は基本的な機能を重視している iii。結果は必ずしも一致していない。

(2) Leapfrog

1) 概要

米国では、会社が従業員に提供する医療保険が重要な役割を有している。企業は、安全で効率的な医療を従業員に提供することにより、結果的に医療費を減らすことが可能となる。反面、雇用を失うことはセーフティーネットとしての医療保険も失うことにもつながることは米国の医療の弱点ともなっている。1998 年、6 社の福祉担当部長が空港で相談したことが Leapfrog 設立の発端であった。1999 年に発表された IOM (Institute Of Medicine) レポートでは「有力な医療サービスの購入者は、医療の質と安全に寄与すべき」とあり、これに触発されたとのことである。2000 年に設立。BRT (business roundtable)、Robert Wood Johnson 財団などの支援を受けている。

特徴は、①病院に対してアンケート調査票を送付し、その結果を web で公開する、②調査項目は、医療安全に着目し、1) 難易度の高い処置についての患者紹介、2) オーダリングの使用、3) NQF (National Quality Forum) の医療安全に関する項目、から成る。

2) ヒアリング調査

Dr Matt Austin, PhD

Assistant Professor, Armstrong Institute for Patient Safety and Quality

左室機能の評価

左室収縮不全に対するアンギオテンシン変換酵素阻害剤投与
肺炎
来院後 4 時間以内の抗生剤投与
肺炎球菌のワクチン接種
血液酸素濃度測定

iii Best Hospitals National Rankings

(<http://health.usnews.com/best-hospitals/rankings>)

ii 当初の 3 疾患 10 臨書指標を以下のとおりである。

心筋梗塞

来院時のアスピリン投与

退院時のアスピリン処方

左室収縮不全に対するアンギオテンシン変換酵素阻害剤投与

退院時のβ遮断剤の処方

来院時のβ遮断剤の投与

心不全

Assistant Professor, Anesthesiology and Critical
Care Medicine
Johns Hopkins University School of Medicine

Leapfrog の調査手法が他の国に応用できるかを現在検討中。概要は付属資料の通り。最終消費者を対象にした周知度・医療機関選択に関わる影響度調査は実施していない。

D. 考察 及び E. 結論

米国のトランプ政権の政権課題については不透明感が強いものの、今後オバマケアに変わる医療保険政策が出現する可能性は否定できない。

また、Hospital Compare と Leapfrog に関して、Hospital compare は 2016 年から総合評価として 1 つ星から 5 つ星評価をしているおり、保険者からは評判が良いが、病院団体からは評判が悪い。データ提供しないと CMS からの支払いが減額されるペナルティーがある。ただし、患者等の医療機関選択に与えた影響に関する評価はしていないし、現状ではその計画もない。また、病院の行動に関しても行動変容は予想されるが、評価はしていない。

Leapfrog は 2000 年設立の団体であり、病院にアンケート調査票を送付し、その結果を Web 公開している。調査項目は医療安全に着目し、難易度の高い処置についての患者紹介、オーダーリングの使用、NQF の医療安全に関する項目から成っている。この団体も最終的な患者を対象とした周知度や医療機関選択に関する調査は実施していない。

以上より、公開情報サイトの情報内容とその提供の仕組みに関する研究という「患者の医療機関選択に資する制度に関する研究」は米国では行われていないことが明らかであり、本研究の独自性を示すものである。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 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