

がん対策の進捗管理のための 患者体験調査について

平成30年8月30日

国立がん研究センターがん対策情報センター
がん臨床情報部／がん登録センター

東 尚弘

患者体験調査の位置づけ

がん対策推進基本計画評価指標の測定データ源の1つ

- がん診療連携拠点病院現況報告
- **患者体験調査**
- 拠点以外の医療施設調査
- 院内がん登録／DPC／レセプト
- PMDAへ算出依頼（ドラッグラグなど）
- 厚労省研究班などの調査
- 遺族調査
- 政府統計（国民生活基礎調査など）

指標によって適切なデータ源を選ぶ

例) 医療内容 → 病院調査、レセプト 治療の説明・情報取得 → 患者体験調査

患者体験調査の特徴

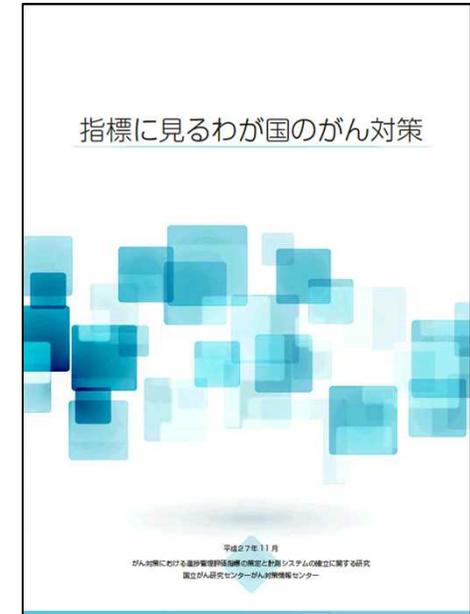
- 直接患者に体験を聴取
 - がん対策のアウトカム（目標）を聴取可能
 - 回答負担へ要配慮→患者に聞くのが適切な事項を厳選
- 結果が、がん患者全体の体験の代表となるよう工夫
 - 院内がん登録を使った多段階無作為抽出
 - 診断年をそろえることで直近の患者の状況を把握
- 協力施設への負担への配慮

前回の調査結果の概要

- 平成27年に実施
- 参加施設：134病院 患者数：7404人
(回収率53%)

調査より得られたこと（例）

- セカンドオピニオンや妊孕性についての説明の不足
- 身体的苦痛や精神心理的苦痛をもつ患者が一定数存在
- 家族に負担をかけている支援が不足と感じる者が少なくない
- がん相談支援センターの認知は少ないが満足度は高い



前回の質問項目作成の概要

(H25.12-H27.3)

「がん対策における進捗評価指標の策定とその計測システムの確立に関する研究」（代表：若尾文彦）

- 第2期がん対策推進基本計画にもとづき指標作成
参加者：がん対策推進協議会委員（当時）
+ 医療・研究・社会の各分野専門家 計 116名
デルファイ法3回で指標の提案と評価・整理
- 指標のうち
患者に訊ねるのが最適な項目を患者体験調査に

前回調査の反省点・意見

() 内は対策

- 研究の枠組みでは協力不可の施設がある(厚労委託事業へ)
- 経済的負担の指標が厳しすぎる (後述の改訂)
 - (費用による治療の変更)
- 質問表現に工夫が必要 (後述の改訂)
- 質問項目が多すぎるのではないか (後述の改訂)
- がん診療連携拠点病院以外の患者も必要 (追加)
- 進行期の患者の意見をもっととらえてほしい (追加)
- 都道府県別のデータを算出してほしい (追加調査募集)

患者体験調査デザイン：多段階無作為抽出

例：埼玉県の場合



県拠点：埼玉がんセンター

地域拠点：さいたま赤十字病院

川口市立医療センター

さいたま市立病院

埼玉医科大学総合医療センター

埼玉県済生会川口総合病院

春日部市立医療センター

深谷赤十字病院

獨協医科大学埼玉医療センター

戸田中央総合病院

国立病院機構埼玉病院

埼玉医科大学国際医療センター

自治医科大学附属さいたま医療センター

1. 病院抽出：各都道府県で

- 都道府県拠点病院全施設
- 地域拠点病院2施設を無作為抽出

2. 患者抽出：各施設内で計105名

- 希少がん（暫定定義） 15名
- 19歳～39歳 15名
- その他のがん 70名

（事務局にて、院内がん登録の全国データを用いて無作為抽出を行う）

- がん以外の受診者 5名

質問の改訂作業： 第3期がん対策推進基本計画の「目次」から、各施策項目に関して 中間アウトカム、分野アウトカムを設定し、指標を検討

例：2（6）希少がん及び難治性がん対策（①希少がん、②難治性がん）

中間アウトカム	中間アウトカムに対する指標	分野アウトカム	分野アウトカムに対する指標
【希少がん】希少がん患者は拠点病院に集約が行われ、適切な医療および情報提供を受けられる体制が整っている	<p>(客観指標)</p> <p>① 都道府県拠点病院のがん相談支援センターを紹介された希少がん患者の割合</p> <p>② セカンドオピニオンを受けた希少がん患者の割合</p>	希少がん・難治性がん患者が必要な情報提供を受け、状況に応じた、安心・安全・適切な医療を受けられている	<p>(客観指標)</p> <p>① 希少がん患者の5年生存率</p> <p>② 治験や臨床試験に参加した希少がん患者の数</p> <p>③ 治験や臨床試験に参加した希少がん患者の割合</p> <p>④ 各種診療ガイドラインに基づいた治療が実施されている希少がん患者の割合</p> <p>⑤ 難治性がん患者の5年生存率</p> <p>⑥ 治験や臨床試験に参加した難治性がん患者の数</p> <p>⑦ 治験や臨床試験に参加した難治性がん患者の割合</p> <p>⑧ 各種診療ガイドラインに基づいた治療が実施されている難治性がん患者の割合</p>
	<p>(患者体験調査)</p> <p>① 「自分のがんを専門とする医師に診てもらえたと思う」と回答した希少がん患者の割合</p> <p>② 「自分のがんに関して必要な情報を医療者より得ることが出来た」と回答した希少がん患者の割合</p> <p>③ 「症状が出てから確定診断を受けるまでにどのくらいの期間でしたか？」という問いに対する日数の中央値</p>		
【難治性がん】難治性がん患者は、適切な医療機関に集約され、適切な医療および情報提供を受けられる体制が整っている	<p>(客観指標)</p> <p>① セカンドオピニオンを受けた難治性がん患者の割合</p>		<p>(医療者調査)</p> <p>① 「自施設の医師が希少がん患者とその家族に、治療の説明など必要な説明と情報を提供していると思う」と回答した医療者の割合</p> <p>② 「自施設の医師が難治性がん患者とその家族に、治療の説明など必要な説明と情報を提供していると思う」と回答した医療者の割合</p>
	<p>(患者体験調査)</p> <p>① 「自分のがんを専門とする医師に診てもらえたと思う」と回答した難治性がん患者の割合</p> <p>② 「自分のがんに関して必要な情報を医療者より得ることが出来た」と回答した難治性がん患者の割合</p>		

患者体験調査、今後の予定

H29.12~H30.1月

- 第3期基本計画に合わせた項目追加
 - 患者本位の医療、尊厳を持って暮らせる社会、ライフステージ
 - 医療機関の連携、就労支援、ゲノム医療

H30.6~7月

- 調査質問表現の改訂・整理・削除
 - 経済負担質問の多様化
 - 検討会3日間+メール検討2か月

8月 本協議会・NCC倫理審査委員会へ計画を提出

9月 手順の確定など準備

10月 倫理承認後、選定施設へ依頼、

10月~ 施設の倫理審査、対象者への発送、回収

H31.3月 まとめ

まとめ

- 患者体験調査は、がん患者の体験を直接のがん対策のアウトカムとする
- 質問項目は、第3期がん対策推進基本計画における追加項目や表現の改訂・整理・削除を実施中
- がん対策推進協議会の委員より、質問項目のご意見を頂き、全国で調査を

参考：都道府県の調査応用

- 県拠点+地域拠点2施設では、結果的に偏りが生ずる
- 自発的に希望する都道府県において、
国の事業でサンプル外となった施設を都道府県負担によって調査（費用は厳格に分離が前提）
- 都道府県において国事業のデータと都道府県のデータを統合値を算出して報告が可能に