
 Hospice Palliative Care Japan
 特定非営利活動法人
 日本ホスピス緩和ケア協会


インターネット遺族調査の 開始と課題

緩和ケアデータベース委員会 委員長
東北大学大学院医学系研究科保健学専攻緩和ケア看護学分野
宮下光令

 Hospice Palliative Care Japan
 特定非営利活動法人
 日本ホスピス緩和ケア協会


本日の内容

- ネット遺族調査の概要
- ネット遺族調査の結果（速報）
- 今後の課題

 Hospice Palliative Care Japan
 特定非営利活動法人
 日本ホスピス緩和ケア協会

ネット遺族調査 開発の経緯


- ケアの質の評価と遺族調査
 - 1997年の多施設遺族調査
 - J-HOPE研究（4年ごと）
 - > 緩和ケア病棟数の増大による費用の増大、継続性の不透明さ
 - 国の死亡小票をベースとした遺族調査の実施
 - > 国を代表するデータは別途確保
- 認証制度(2016年)
 - 認証基準の1つに第三者評価
 - 日本医療機能評価機構の緩和ケア機能評価、または遺族による評価（J-HOPEなど）
 - > 施設単位調査することの負担

 Hospice Palliative Care Japan
 特定非営利活動法人
 日本ホスピス緩和ケア協会

他の遺族調査との関連

調査名と調査主体	特徴と利点	今後の主たる役割
J-HOPE研究 (日本ホスピス緩和ケア研究財団)	<ul style="list-style-type: none"> ・ 紙によるアンケート ・ 自主的に参加したPCUが主 ・ 4年に1回、1施設50人程度 ・ 多くの付帯研究を実施 ・ 調査費用が高い（事業継続性は不確か） 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 臨床課題の解決のための研究
死亡小票遺族調査 (厚労省・国立がん研究センター)	<ul style="list-style-type: none"> ・ 紙によるアンケート ・ 死亡小票から調査、代表性が高い ・ 5万人規模 ・ 施設へのフィードバックはない ・ 非がんを含む 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 非がんを含んだ全国の実態把握 ・ 国レベルでの質管理
ネット遺族調査 (日本ホスピス緩和ケア協会)	<ul style="list-style-type: none"> ・ インターネットで調査 ・ 継続して調査可能 ・ 調査費用が安い（事業継続性が高い） ・ 質問項目の柔軟性が高い ・ 協会会員施設以外にも拡張性が高い 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 各施設の評価、質改善 ・ 自由回答による「不満」の意見の拾い上げ

国立がん研究センターの死亡小票による全国遺族調査
<https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/sup/project/090/index.html>

 Hospice Palliative Care Japan
 特定非営利活動法人
 日本ホスピス緩和ケア協会

作成経過

- 2017年 検討開始
- 2018年 システム構築
- 2019年 パイロット調査
- 2020年 システム修正、説明会実施（3回）
- 2021年3月 試験運用開始（40施設エントリー）

 Hospice Palliative Care Japan
 特定非営利活動法人
 日本ホスピス緩和ケア協会

システム概要

- 施設から患者登録（一括登録可能）
- 患者ごとのパスワード入り協力依頼を印刷
- 施設から遺族に依頼状を送付
- 遺族は協会WEBサイトのトップページから調査参加

インターネット
遺族調査システム
活用マニュアル Ver.1




 緩和ケアデータベース構築プロジェクト事務局
 緩和ケアデータベース委員会
 2020年11月

集計結果の確認



- 各施設の集計結果は全国の結果とともに自動集計され、いつでも見ることが出来る。
- 自由回答も同様に見ることができる。



インターネット遺族調査の利点



- 4年に1度などではなく、継続的に評価できる
- 過去の遺族調査と比較できる、厳選して信頼性が高い項目
- 自動集計、必要ならデータを事務局から提供
- 自由回答は、病棟の改善点をリアルタイムに把握できるとともに、医療スタッフの励みにもなる
- 将来的に各施設独自の質問を入れるなど、拡張性が高い
- 無料

本日の内容



- ネット遺族調査の概要
- **ネット遺族調査の結果 (速報)**
- 今後の課題

速報 2021年6月までの結果

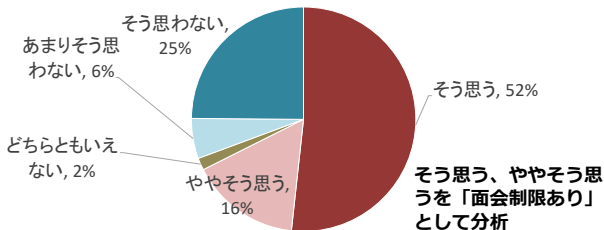


- 参加者409人 (27施設)
- 死亡時期
 - 2021年3月まで 46人
 - 2021年4月以降 360人
- 遺族続柄
 - 配偶者 34%
 - 患者の子・婿・嫁 53%
 - その他 13%

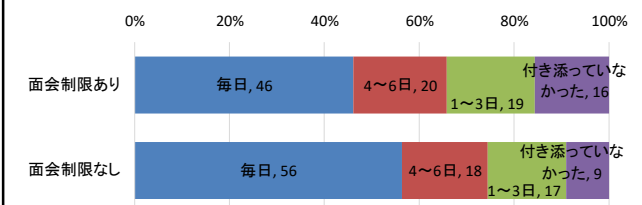
面会制限の状況



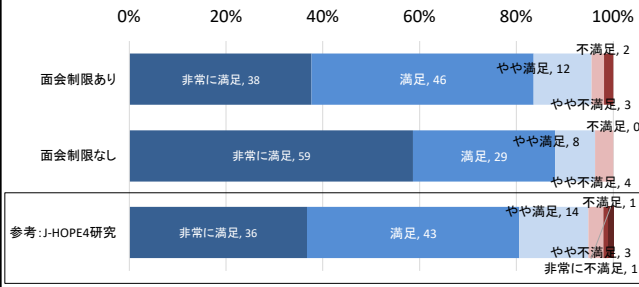
面会制限(病室に入る時間、滞在時間、人数の制限など)があった



面会制限と付き添い頻度 (%)



面会制限と全般満足度



面会制限に対する思い (ポジティブな感情)



・面会制限は仕方なかった	86%
・病棟スタッフは患者と家族が交流できるように努力や工夫してくれた	84%
・病棟スタッフが患者の状態をこまめに連絡してくれたので安心だった	69%
・スマートフォンやタブレット型端末などで患者と家族がコミュニケーションできるように配慮があった	38%
・面会制限が厳しくない病院や病棟を選んで入院した	21%
・感染対策を徹底するために、もっと厳しい面会制限を行うべき	4%

面会制限ありと回答した人のみの集計

面会制限に対する思い (ネガティブな感情)



・家族は寂しかった	74%
・患者は寂しかった	69%
・患者の状態がわからず不安だった	49%
・重症の患者では、面会制限をするべきでない	45%
・新型コロナウイルスに感染する危険があり、面会に行くことが怖かった	13%
・面会制限があったので、できるだけ長く自宅療養するようにした	9%
・面会制限の家族への説明の仕方がよくなかった	9%
・病棟スタッフが感染防御服や手袋、マスク、フェースシールドなどを着用していることが温かみに欠けると感じた	4%

面会制限ありと回答した人のみの集計

面会制限に対する思い まとめ



- 面会制限中も主介護者はある程度は面会でできていた
- 面会制限があったと回答した遺族は、ケアの全般的な評価がやや低い傾向にあった
- 遺族は面会制限は仕方なかったと考えていた
- 遺族は面会制限中の緩和ケア病棟の取り組みを評価していた
- しかし、患者も家族も寂しかったと考えている
- 半数の遺族が、患者の状態がわからず不安だったと回答した

本日の内容



- ネット遺族調査の概要
- ネット遺族調査の結果 (速報)
- 今後の課題

今後の課題



- より使いやすい、有用なシステムに修正
 - 各施設ごとの個別の評価項目
 - 集計期間を自由に設定
 - データのダウンロード
- 対象の拡大
 - 在宅や一般病棟へ
 - 参加施設の増加
- システムの評価
 - 参加施設からのフィードバック

まとめ

- 緩和ケア病棟を対象に、ネット遺族調査を3月より施行し、現状では大きな問題なく実施できている
- ネット遺族調査ではリアルタイムに継続した評価が可能である
- 今後、各施設の個別の評価項目の設定など、機能を拡張していく予定である