



**IAPO P4PS
Observatory**



**19th JSQSH
in YOKOHAMA**

第19回 The 19th Annual Congress of Japanese Society for Quality and Safety in Healthcare
医療の質・安全学会学術集会

Beyond the Bedside: The Potential of Patient and Family Engagement in Healthcare

Dr Neda Milevska Kostova

President, Patients for Patient Safety Observatory, Switzerland
& Immediate past chair, Governing Board, IAPO, UK

IAPO & P4PSO at a glance



IAPO P4PS
Observatory



International Alliance of
Patients' Organizations
A global voice for patients



300
members

>1M
patients

71
countries

52
diseases
areas

VISION

患者を
医療の中心に据える



MISSION

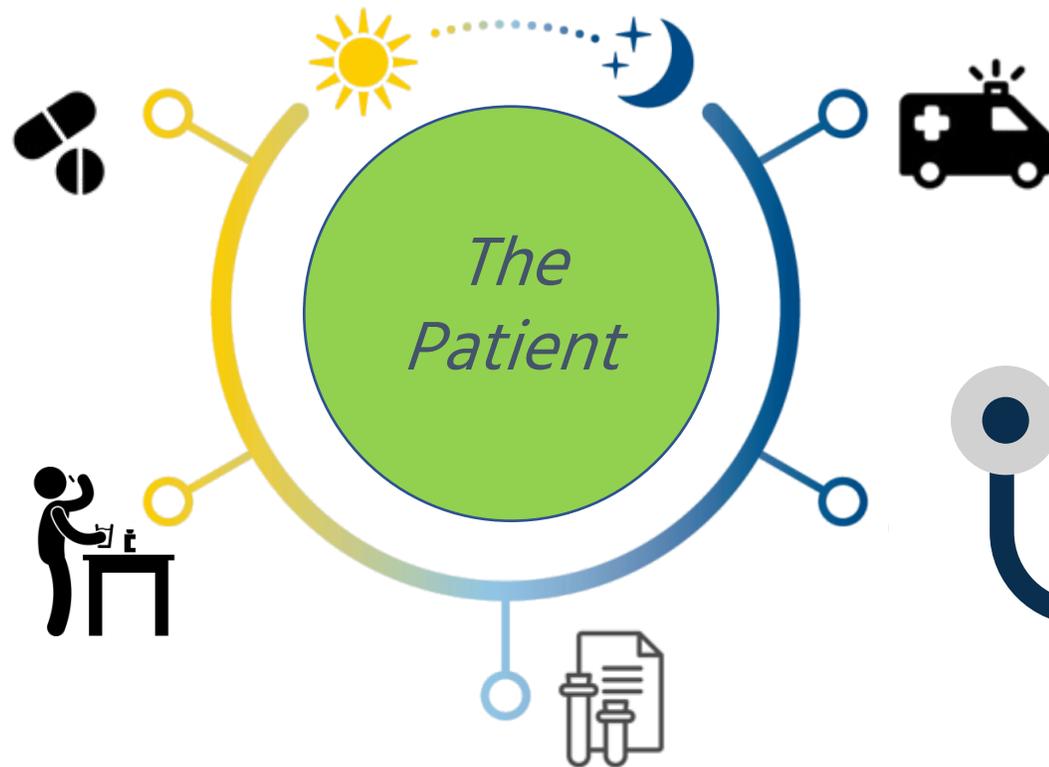
世界中で患者中心の
医療を構築する

2020年、IAPOは「IAPO Patients for Patient Safety Observatory (患者安全のためのIAPOオブザーバトリー)」を設立しました。IAPOは、患者自身の専門知識や経験を収集・分析するための唯一のグローバルプラットフォームであり、国、地域、そして世界規模で、ケアの質・安全性向上に関する政策に、それらの専門知識や経験を反映させることを目的としています。

The Patient

良い医者は患者を見る;
より良い医者は病人を見る

(Sir William Osler, 1849-1919)



The Patient

01 変化

識別, 無視, 先延ばし,
病とともに生きる決意

02 不確実性

複数の医師への受診,
ファースト・セカンドオピ
ニオン

03 診断

現実の
認識、否定、受容

04 治療

複数回に渡る診断
決断の連続

05 フォローアップ

適応、正常に戻る
合併症



ポールの体験談

胃の調子が悪く、病院に行き、
腸の問題で手術を受け、
敗血症と敗血症性ショックに陥った

回復まで

非常に時間がかかり

10 週間

病院で過ごし

3 ヶ月

家で安静にし

3 ヶ月

かけて
職場に復帰した

患者が経験すること

自分の身体状態



回復
後遺症
合併症

自分の精神状態



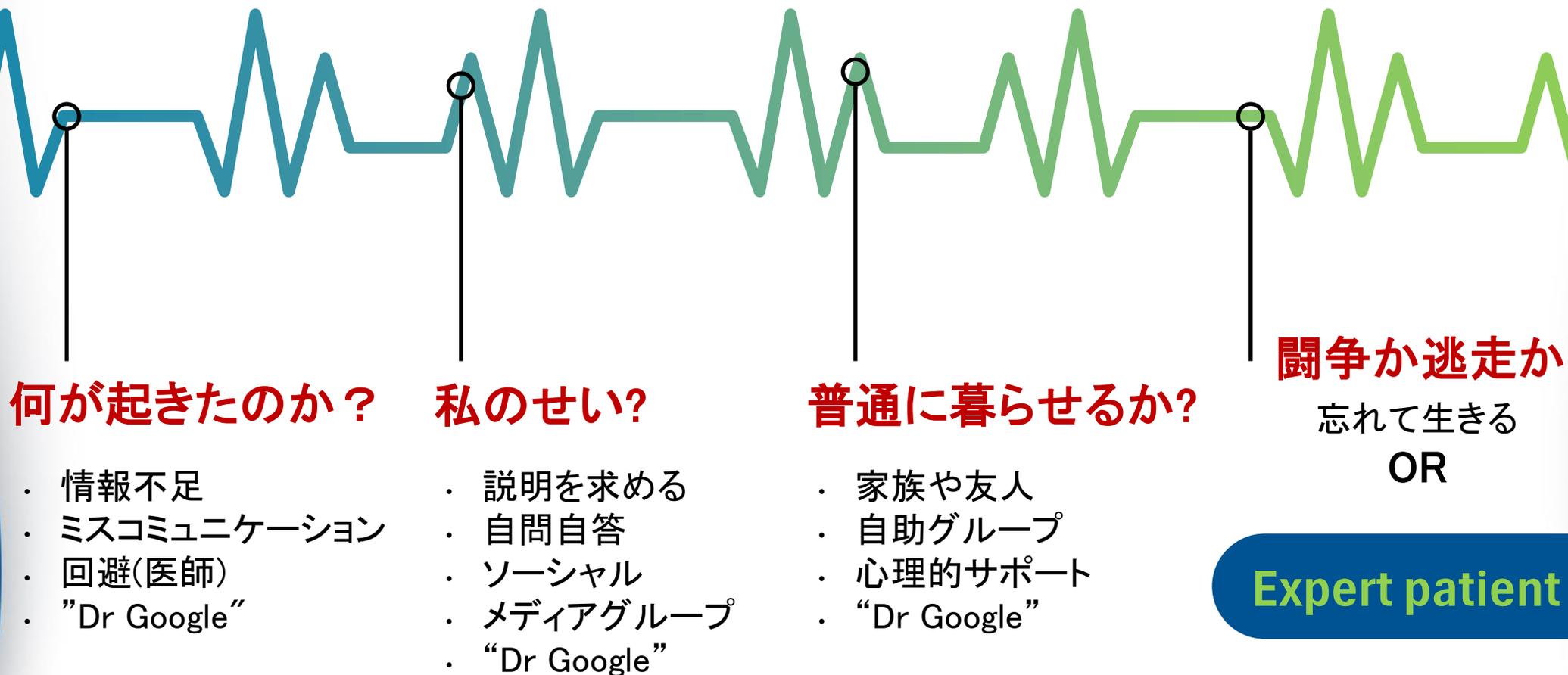
受容
疑問
対処

自分と周囲の環境



自己認識/実現
社会的相互作用
経済的苦難

患者の道のり



患者の経験を把握する

IAPO P4PS Observatory

患者安全の実際の普及率と発生率
(ほとんど把握されていない)

世界/地域レベル

開発機構、患者団体
学術団体

患者安全の公表
(調査に基づいたデータ)

- 世界保健機関
- 地域データハブ
- ヨーロッパHSP観測所

国家レベル

患者安全の報告
(行政データ)

国家機関

公式統計

各国政府

患者の経験の把握 - 6つの役割

Participant

- 生物資料の提供または臨床試験への参加

Insight Provider

- 臨床試験や行動研究で使用するための情報の提供

Advisor

- 臨床研究委員会のメンバーとして助言または参加

Reviewer

- 研究データの患者関連内容や一般向け要約のレビュー

Co-Designer

- プロジェクトの設計、データ収集、研究結果の翻訳

Driving force

- プロジェクトに協力し、政策立案や実施に影響を与える

Patient engagement: Policy instruments

-  Policies to eliminate avoidable harm in health care
-  High reliability systems
-  Safety of clinical processes
-  Patient and family engagement
-  Health worker education, skills and safety
-  Information, research, risk management
-  Synergies, partnerships and solidarity

GLOBAL PATIENT SAFETY ACTION PLAN 2021-2030

Towards eliminating avoidable harm in health care

世界患者安全行動計画 2021-2030
医療における回避可能な害をなくすために



 **Patient Safety**

 群馬大学
GUNMA UNIVERSITY

 Gunma University

 LEADERS & PARTNERS

Patient engagement: Policy instruments

戦略目標 4 患者および家族の参画

より安全な医療への
道程を助け支えるために
患者と家族を参画
させ権限を与える



GLOBAL PATIENT SAFETY ACTION PLAN 2021-2030

Towards eliminating avoidable harm in health care

世界患者安全行動計画 2021-2030

医療における回避可能な
害をなくすために



戦略目標 4

患者および家族の参画

より安全な医療への
道程を助け支えるために
患者と家族を参画
させ権限を与える

戦略目標4: 主な活動分野

4.1 医療をより安全にするための政策、計画、戦略、プログラムおよびガイドラインの共同開発に患者、家族および市民団体を参画させる

4.2 安全でない医療を受けた患者や家族の経験から学び、害の性質に対する理解を深め、より効果的な解決策の構築を促進する

4.3 患者安全における患者の代弁者や擁護者のキャパシティを構築する

4.4 患者と家族に対する患者安全インシデントの開示による実践を含めて、医療全体を通じた率直さおよび透明性の原則および実践を確立する

4.5 患者と家族にセルフケアに参画するための情報および教育を提供するとともに、共同意思決定の権限を与える

患者団体ができることは何か？

4.1 医療をより
にするための政
計画、戦略、プ
ラムおよびガイ
ンの共同開発
者、家族および市民
団体を参画させる

政府による行動

- ▶ 安全、尊重、自律性、信頼性のあるケア、情報、透明性に対する患者の権利などの概念を盛り込んだ、患者安全の権利に関する国家憲章または法的地位に関する法案を策定し、人権の一つとしての安全で敬意にあふれたケアの概念を推進する。
- ▶ 安全な医療サービスの設計および提供に WHO Framework on Integrated People-centred Health Services を組み込む。

- ▶ 国内の患者安全を改善するための行動を計画して実行する国家ガバナンス体制、ワーキンググループ、タスクフォース、委員会に患者および家族を参加させる正式な仕組みを創出する。
- ▶ 患者安全に関して既存の患者団体および市民団体と協力関係を構築する。
- ▶ 患者および家族の参画に関する基準を認定および評価に組み込む。

医療施設・サービス提供者による行動

- ▶ 医療における回避可能な害を経験したことがある患者や家族の代表者を関参画させて、再発の可能性を低減するための戦略を策定し、具体的な行動を規定する。
- ▶ 患者および家族の代表者を組織の理事会および委員会の一員に任命する。
- ▶ 「患者と家族にとって重要なことは何か」という基本原則に基づいた患者中心の

- ▶ 患者および家族の代表者を組織の理事会および委員会の一員に任命する。
- ▶ 患者および家族の参画に関する施設基準を策定し、患者の経験に基づく改善の実践を展開する。

法案の規定に関連した手順を策定する。

- ▶ 患者および家族の参画に関する施設基準を策定し、患者の経験に基づく改善の実践を展開する。

患者団体ができることは何か？

4.2 安全でない医療を受けた患者や家族の経験から学び、害の性質に対する理解を深め、より効果的な解決策の構築を促進する

医療施設・サービス提供者による行動

- ▶ 回避可能な害を被った患者からゆる患者安全活動の不可とする。
- ▶ 安全でない医療がもたらす影響の実態を医療リーダーに深く理解してもらうために、患者や家族が自ら語る経験談を組織の主要な理事会会合の定例議題項目として盛り込む。

- ▶ 患者および家族に報告を促す患者安全報告の仕組みを創出し、患者が報告した経験と安全でない医療の転帰を収集、照合、分析することによって、学習および改善のための行動を実証する。

政府による行動

- ▶ 患者安全の推進者、擁護者、患者および患者団体が一堂に会するためのプラットフォーム、ネットワーク、イベントを確立して、回避可能な害や安全でない医療の経験と患者および家族の参画におけるベストプラクティスを共有する。
- ▶ 患者および家族の医療の経験（転帰と経験に関する患者報告を含む）を共有するために、患者安全の問題を強調し、患者安全改善のための解決策を提示する仕組みを構築し、プラットフォームを強化する。
- ▶ 患者および家族の害の経験が患者安全に関するすべてのプログラム領域（例えば、政策、教育・研修、研究、情報など）の設計に反映されることを保証する。

利害関係者による行動

- ▶ 患者および家族（特に回避可能な害を被った患者および家族）の経験や期待を共有するために、ワークショップ、シンポジウムおよびイベントを国および地方レベルで組織する。
- ▶ 専門職団体や専門医協会が患者安全に関する経験をした患者や家族を年次会議や科学イベントに招待することを保証する。

患者団体ができることは何か？

4.5 患者と家族にセルフケアに参画するための情報および教育を提供するとともに、共同意思決定の権限を与える

医療施設・サービス提供者による行動

- ▶ 患者および家族の参画を医療専門職のカリキュラムに組み込み、標準化された患者および家族の参画に関するコンピテンシーを開発する。
- ▶ 患者および家族を自身の健康と医療について教育し、患者が自身の健康を管理するのを支援し、家族がケア（特に在宅ケア環境における患者のニーズへの対応）を提供できるよう家族を訓練する。
- ▶ 患者に医療専門職から情報を求める上で権限を与えるために、臨床手順に関する患者向けの情報資料（安全上のリスクに関する情報を含む）を作成する。
- ▶ 医師が患者の視点や懸念を理解するのを助けるコミュニケーションの仕組みを実装する。
- ▶ 情報共有、ケア計画、自己管理および共同意思決定を支援するための診療プロセスを構築し、患者および医師向けに共同意思決定を支援するための患者中心のツールを実装する。

利害関係者による行動

- ▶ 患者および家族に対するピア教育（peer education）の利用を増やし、患者が自身の健康を管理するのを支援し、自ら積極的な役割を果たすよう患者を促す。

込む。

- ▶ 患者安全に関する患者向けの情報資料および教育資料を作成して普及させる。

患者団体ができることは何か？

Patient Safety: Understanding the Global Patient Safety Action Plan 2021-2030



Description

Patient Safety is a health care discipline that aims to prevent and reduce risks, errors, and harm that occur to patients during the.. [view more](#)

[Join Now](#)

Type

Self-Placed

Duration

4-6 Hours



利害関係者へのトス行動

- ▶ 患者および家族に対するピア教育（peer education）の利用を増やし、患者が自身の健康を管理するのを支援し、自ら積極的な役割を果たすよう患者を促す。

込む。

- ▶ 患者安全に関する患者向けの情報資料および教育資料を作成して普及させる。

PREMsとPROMs

PREMs

: 患者経験指標
医療機関の受診中の出来事を患者視点で把握

医療サービスの評価とモニタリング

PROMs

: 患者報告アウトカム尺度
病気の影響や健康状態を患者視点で把握

長期的な健康状態、治療や介入の効果をモニタリング

患者視点で評価

患者中心医療をサポートし、ケアとサービスの質を明らかにするため、同時に活用する

手術中の患者報告経験

患者経験を決定する
上で重要なテーマ

患者経験の向上

患者アウトカムの向上

不安

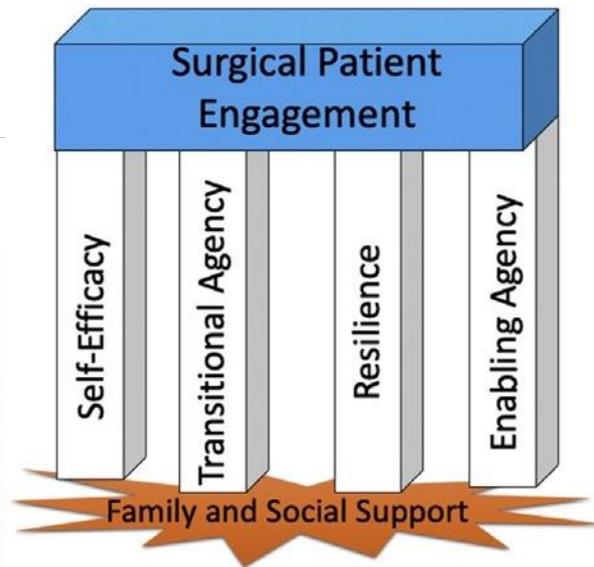
スタッフが与える安心感

心細さ

情報不足

Overall perioperative experience	Insecurity	3	The patient feels insecure because he or she does not know what will happen exactly.	<i>I would like to ask the nurse something, but she is attending to another patient.</i>
	Reassurance by staff	4	Talking to the staff makes the patient feel reassured when he or she is anxious or wants to know something.	<i>Chitchat with the staff was the most comforting aspect of the day.</i>
	Loneliness	2	Because staff is not always available, feelings of loneliness arise.	<i>I had to wait very long by myself before they took me back to the nursing department.</i>
	Lack of information	2	Information is insufficient, and information is not retained, resulting in a lack of information.	<i>I remember vaguely that the anaesthiologist told me this, but I cannot recall exactly what.</i>
Before surgery	Lack of control	3	The patient has the feeling that he or she is not in control of the situation, because the patient has to do what the nurse or doctor tells him or her to do.	<i>Of course the doctor knows best, but I know it when I need or want something.</i>
During surgery	Acceptance	4	The patient realises the surgery is happening and accepts this fact.	<i>The surgery is a necessary evil, but what has to be done, has to be done.</i>
	Curiosity	4	The patient becomes curious and more relaxed, and wants to know more or observe the surgery.	<i>I would like to watch the surgery and ask what the surgeon is doing.</i>
After surgery	Relief	5	The patient is relieved that the surgery is over, and that he or she is reunited with friends and family and can go home.	<i>I'm glad the surgery is over and that I can go home now.</i>

患者参画の強化



活発な患者参画

特徴:

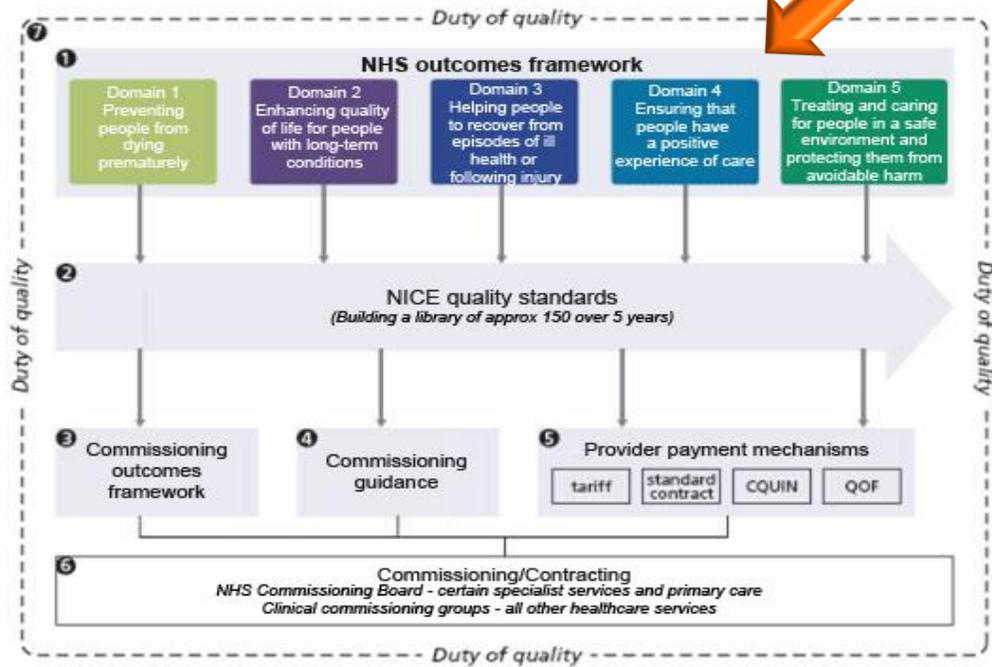
- ✓ 健康維持に積極的な役割を果たしている
- ✓ 治療を受けていないときは自分で症状を管理できる
- ✓ 自分の健康管理に自信がある
- ✓ 必要な時に援助を求める
- ✓ 健康を積極的に考え、情報に基づいた決定を行う

結果:

- ✓ 高い生活の質(QOL)
- ✓ 受けたケアに対する高い満足度
- ✓ 医療リソースの利用減少

患者満足度と情報提供

The quality improvement system in the NHS



Headline findings

Picker

NHS
England



Hospital care

80.9%

of respondents who had an overnight stay said they had confidence and trust in all of the team looking after them.



Your treatment

79.1%

said they felt the length of waiting time at the clinic or day unit used for cancer treatment was about right.



Immediate and long-term side effects

59.5%

said the possible long-term side effects, including the impact on their day-to-day activities, were definitely explained in a way they could understand.



Support while at home

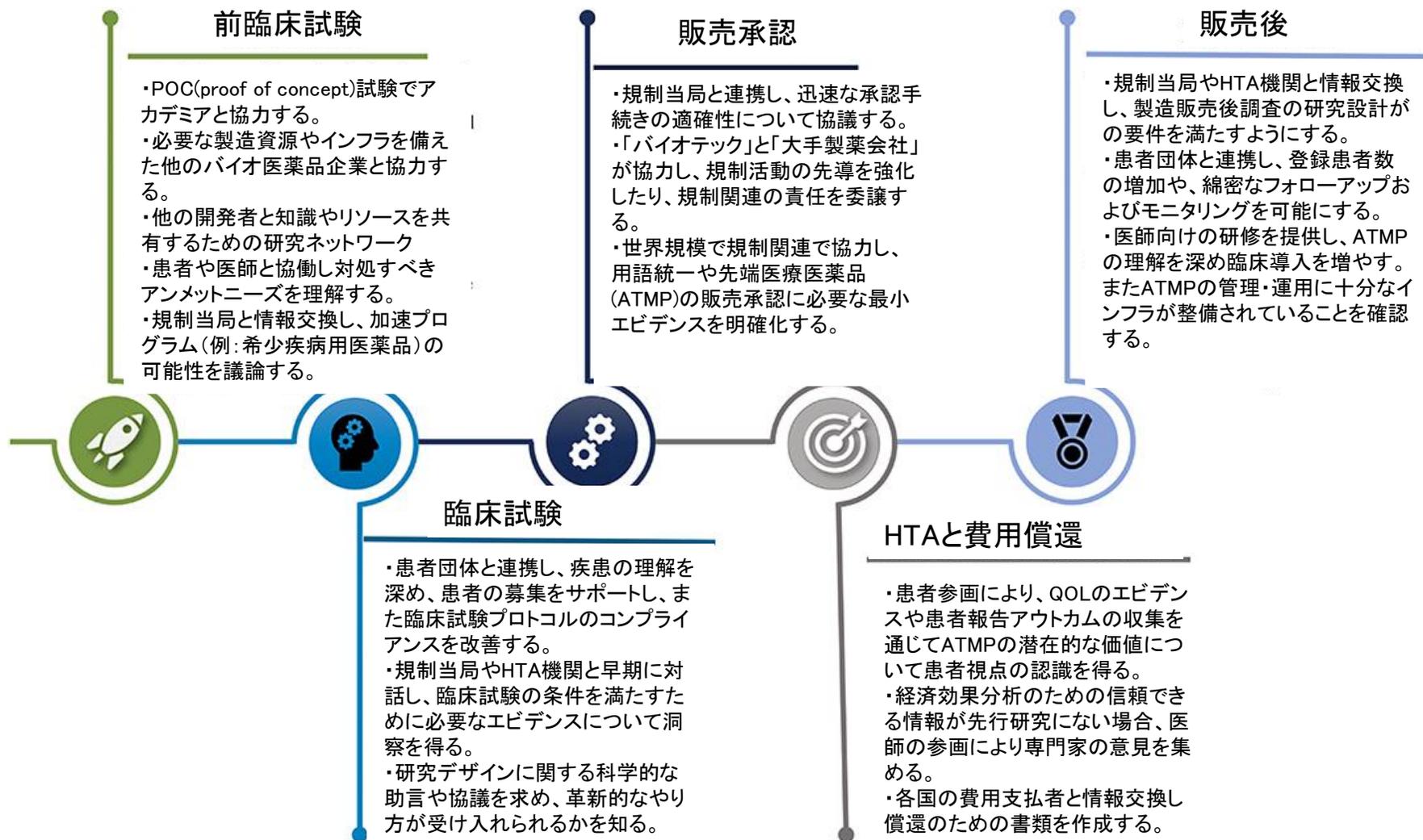
55.4%

said their family or someone else close to them were given all the information necessary to help care for them at home.

全国がん患者経験調査2021（英国）

59.5%の患者のみが起こりうる長期的な副作用（日常生活に影響するものを含む）について理解できる形で確実に説明されたと回答した。

医療技術評価(HTA)への患者参画



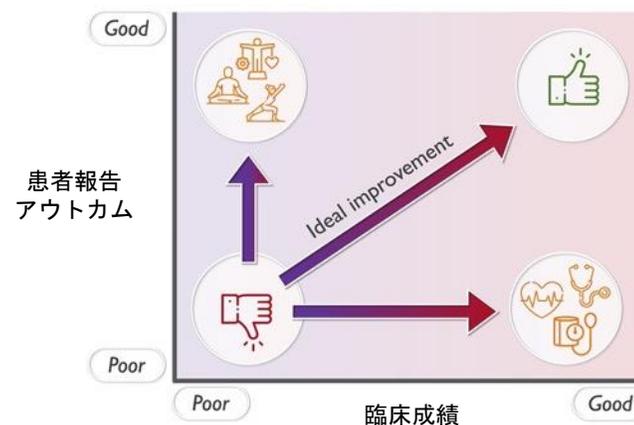
臨床試験における患者報告アウトカム(PROs)

心血管臨床診療における患者報告アウトカム(PROs)
ケアと管理の質への影響

PROsの要素



効果的な医療は臨床成績と患者報告アウトカムの両方を改善する



PROsに寄与するもの

臨床ケア/共同意思決定

規制関連

質のモニタリングと改善

償還決定

臨床試験

デジタルヘルス

Take home...



01

患者は病気だけでなく、文化的・伝統的な価値観、習慣、信念なども抱えて医療の場にやってくる

02

患者の観察や日々の経験は、医療事故や合併症を防ぐために貴重な手がかりである

03

社会は、病気や施設を中心した仕組みではなく、人々のため、そして人々とともに作る仕組みを目指すべきである

Patient engagement: Policy instruments

-  1 医療における回避可能な害をなくすための方針
-  2 高信頼性システム
-  3 診療プロセスの安全性
-  4 患者・家族の参画
-  5 医療関係者の教育、技能、安全
-  6 情報、研究、リスクマネジメント
-  7 相乗効果、パートナーシップおよび連帯

GLOBAL PATIENT SAFETY ACTION PLAN 2021-2030

Towards eliminating avoidable harm in health care

世界患者安全行動計画 2021-2030

医療における回避可能な害をなくすために





Thank you
ありがとう

**IAPO Patients for
Patient Safety Observatory
/ AMR Patient Alliance**
Rue de Chantepoulet 10
1201 Geneva
Switzerland

www.p4psobservatory.org