

施設での院内がん登録の活用に向けて： インタビュー調査結果報告と調査のお願い

国立がん研究センター がん対策情報センター
がん登録センター院内がん登録分析室
奥山 絢子

院内がん登録情報公開と参加施設での院内がん登録の効果的な活用に向けてのインタビュー調査

- ◆目的
 - ・患者や家族からみた院内がん登録の統計情報の公表のあり方を検討すること
 - ・施設でのがん医療の質の向上に活用できる情報還元のあるあり方と施設での情報活用に向けての課題を明らかにすること
- ◆方法
 - ・WEB会議システムを用いてのフォーカスグループインタビュー
 - ・対象：がん対策情報センター患者市民パネル委員 計7名(2回)
がん診療連携拠点病院連絡協議会がん登録部会委員
医師委員10名(2回)、実務者委員21名(3回)
 - ・調査期間：2020年9月～10月
 - ・各立場から院内がん登録の効果的な活用における課題を検討した
 - ・分析：KJ法にて内容分析
 - ・国立がん研究センター研究倫理審査委員会承認(2020-212)

患者・家族が治療機関の選択に役に立つ情報とは？(患者市民パネルインタビュー結果)

患者が治療機関を決めるときの状況

・診断時はがんの告知だけで頭が真っ白、客観的に情報収集が困難

実際に医療機関の選んだ理由

・検査した病院からの紹介(希望の治療を行う病院)、診療実績(移植、乳房再建)、**自宅から通院可能な大きな病院**、ネット(論文を検索し医師がいる病院探した人も)、口コミ情報や医療関係者の知人の紹介

患者家族が治療施設選択において重要な点

・**納得できるように病院、医師、治療方針を決めること**
・患者会の情報提供では複数の病院選択肢の提示をしている。(但し地域によっては困難な場合も)

患者・患者支援者としての院内がん登録全国集計結果の活用状況

・患者会や遺族会ががん情報サービスのサイトを紹介
・実際に施設の患者数など客観的データを確認するのは、患者本人よりは家族(特に若い世代の子供)

患者・患者支援者として望む情報

・希少がんの症例数や造血器腫瘍等の症例数
・手術件数などの病院情報
・がん登録以外の情報として、病院機能や病院が提供するサービス内容
(例：専門医数、相談支援センター、オンライン診療、セカンドオピニオンへの対応(オンライン含)、緩和ケア等)

がん情報サービスでのがん患者数等の公開のあり方

・シンプルでわかりやすい情報提示(入り口はシンプルに、やさしいイメージの字体)
・認知度の向上と**信頼できる情報**であることをアピールする工夫
・**病院の並び換えなど他施設との比較機能**
・数値についてのわかりやすい説明

院内がん登録情報の重要性と情報を見る難しさ

・**客観的なデータとしてがん登録情報は重要**(特に、若い世代はデータで説明すると理解を得やすい)
・患者数のみで治療施設の善悪が決まるわけではない、院内がん登録不参加施設の情報がない

院内がん登録の集計実施や活用課題：院内がん登録が役に立ったことは？

医師委員のインタビュー結果	実務者委員のインタビュー結果
【集計状況】 ・エクセルを用いて、県、二次医療圏、自施設単位で集計をし、年報やHPで公開 ・症例区分や発見経緯等を集計し、年次推移や他施設と比較 ・生存率集計を実施	【集計状況】 ・エクセルを用いて、県、二次医療圏、自施設の集計をし、院内や都道府県のがん登録部会で報告 ・部位、治療方法等を集計し、年次推移や他施設と比較 ・生存率集計を実施 ・ 病期不明割合など精度管理のための集計
【活用状況】 ・来院患者や県内の患者の流動傾向の把握に活用 ⇒集計を公表することで、自然に患者集約化に ・自施設のがん診療の強みや立ち位置を把握(病院幹部への定期的な報告等)、地域との連携体制の見直し ・ 新規職員への自施設のがん診療を説明する教育資料 ・治療中断例を把握し診療科へのフィードバック等	【活用状況】 ・来院患者や県内の患者の流動傾向の把握に活用 ・自施設のがん診療の強み(緩和ケアや希少がん)や立ち位置を把握、地域との連携体制の見直し ・ がん相談支援での情報提供 ・ 病院経営に活用 (拠点加算算出漏れ)や診療科課題把握 ・県内のがん対策を考える資料としての活用、がん教育
【課題】 (集計実施における課題) ・集計を行う人材・時間の確保が困難 (データ解釈の課題) ・ ルール変更に伴う集計値解釈の難しさ (集計結果の活用における課題) ・いかに病院経営に活用していくか ・患者の治療機関選択に資するよう情報提供しているが、活用されているか不明 ・県内の院内がん登録の実施率が低いため、がん診療の把握が困難 ・活用できる情報が少なく、臨床医らの関心が薄い	【課題】 (集計実施における課題) ・集計を行う人材・時間の確保が困難 (データ解釈の課題) ・ ルール変更に伴う集計値解釈の難しさ (集計結果の活用における課題) ・ 集計後の活用がわからない ・部会で報告しても反応があまりない ・HPIに掲載しても患者が見ているかわからない

施設で院内がん登録を効果的に活用するために必要なことは？

医師委員のインタビュー結果	実務者委員のインタビュー結果
・院内がん登録の特徴の明確化	・院内がん登録ルール変更一覧とデータ解釈の留意点
さらなる詳細集計の実施 ・新型コロナのがん診療への影響把握 (例: 診断月別登録数) ・治療開始日数や腹腔鏡/開腹手術の割合	さらなる詳細集計の実施 ・治療開始日数や腹腔鏡/開腹手術の割合 ・市区町村別患者動向、希少がん等集計 ・5ヶ月を超えた治療を含む治療集計
施設での活用のための支援 ・CSVファイル等可視化しやすいデータ還元やグラフ化できるツールの提供	施設での活用のための支援 ・CSVファイル等可視化しやすいデータ還元やグラフ化できるツールの提供(少数例の実数表示)
都道府県等での活用のために ・院内がん登録個票データの都道府県や研究利用	都道府県等での活用のために ・院内がん登録個票データの都道府県や研究利用

院内がん登録の実施における課題
 【院内がん登録現状】
 ・実施施設や実務者の増加
 ・多様な内容の登録には医師との協働が不可欠
 ・施設だけでなく県内他施設との情報共有
 ・院内広報等で院内がん登録を周知【課題】

厚生労働省との調整し、都道府県での利活用に向けて利用手続き等の検討開始

登録漏れ等のデータ精度管理の問題
 ・登録ルール上の問題
 (多様化するがん治療を補足することが困難)
 ・全国がん登録との整合性
 ・予後調査(住民票紹介)の難しさ

全国がん個票データとの検証
 全国がん登録との整合性: 厚生労働省、関連団体と調整検討

院内がん登録2019年全国集計追加・改善点

- ◆さらなる詳細集計例
 - ・診断(手術)から治療開始までの日数
 例: 胃癌cT1aN0M0例の診断から内視鏡的治療の日数 平均47日
 pII/III例の手術から化学療法開始日までの日数 平均46日
 - ・腹腔鏡・開腹手術の割合
 - ・診断から5ヶ月を超えた治療を含む治療方法集計(参考)
- ◆施設での活用のための支援
 - ・部位別集計を含めたシステムへの移行(CSVファイル)
 - ・グラフ化するツールの提供(データ分析研修受講者へ提供)
 - ・参加施設に限定した実数(ハイフン無)結果の還元(検討中)
確認: 他施設を含めて実数を参加施設に閲覧可でよいか
 - ・データ提出時: 集計用症例区分、治療方法フラグ付与(検討中)
 ※データ確認前: 報告書の数値の若干ずれる可能性があることご理解下さい
- ◆都道府県等での活用(個票データ利用): 別途

院内がん登録情報集計の効率化と効果的な公表と活用に向けて

◆全国集計結果閲覧システム改修

部位別集計システム追加

※既存の癌腫別検索に加え、全がん、27部位別に症例区分、年齢、発見経緯、来院経路、告知等を施設、都道府県別に検索可能(2021年3月公表予定)
結果は、CSVファイルでダウンロード可

今後の調査へのご協力をお願い

- ◆施設での院内がん登録の活用に向けて
 - ・今回のインタビューは、都道府県拠点病院を中心とする比較的施設での活用が進んでいる施設の結果
 - ・院内がん登録を行っている施設全体での院内がん登録の集計状況や活用状況、そしてその課題を把握するために、アンケート調査を実施予定
 昨今の新型コロナウイルス感染症流行により登録実務や集計にも影響している可能性もあるので、こうした状況を含めて調査を検討中
 - ・対象: 2019年全国集計参加施設 849施設
 (案内: 院内がん登録WEBサイトに登録いただいている実務者を予定)
 - ・方法: WEB調査
- 何卒、アンケートの周知とご協力をいただけますようお願い申し上げます