

20031377

厚生労働科学研究研究費補助金
がん予防等健康科学総合研究事業

地域脳卒中発症登録を利用した脳卒中医療の
質の評価に関する研究

平成15年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 鈴木一夫

平成16(2004)年3月

目 次

I. 総括研究報告	
地域脳卒中発症登録を利用した脳卒中医療の質の評価に関する研究	1
鈴木 一夫	
II. 分担研究報告	
1. 地域脳卒中発症登録を利用した脳卒中医療の質の評価に関する研究	5
鈴木 一夫	
2. 地域脳卒中発症登録を利用した脳卒中医療の質の評価に関する研究	21
斎藤 重幸	
3. 地域脳卒中発症登録を利用した脳卒中医療の質の評価に関する研究	24
小川 彰	
4. 地域脳卒中発症登録を利用した脳卒中医療の質の評価に関する研究	28
高松 道生	
5. 地域脳卒中発症登録を利用した脳卒中医療の質の評価に関する研究	29
喜多 義邦	
6. 地域脳卒中発症登録を利用した脳卒中医療の質の評価に関する研究	36
万波 俊文	
7. 地域脳卒中発症登録を利用した脳卒中医療の質の評価に関する研究	37
瀧下 修一	
8. 地域脳卒中発症登録を利用した脳卒中医療の質の評価に関する研究	42
笠置 文善	

厚生労働科学研究費補助金(がん予防等健康科学総合研究事業)

総括研究報告書

地域脳卒中発症登録を利用した脳卒中医療の質の評価に関する研究

主任研究者 鈴木 一夫 秋田県立脳血管研究センター 疫学研究部長

研究要旨

脳卒中情報システムの実態把握と現在の状況にあった改善点を明らかにする目的で、47都道府県を対象とした研究班共同調査を行なった。その結果、この事業はすでに60%の自治体で廃止されていた。この実態から現在行なわれている脳卒中情報システムの問題点を明らかにし、悉皆的な脳卒中登録から脳卒中実態を疫学的に評価して医療・保健・福祉の連携を図ることが重要であることを指摘した。分担研究者は発症実態、危険因子、生命予後、日常生活動作の関連要因などを分析し、脳卒中発症登録によってもたらされる情報例を提示した。さらに、登録を行なう時の倫理的留意点にもふれた。脳卒中登録時の説明と同意を簡略化ないし省略すれば、脳卒中登録は全国自治体の公衆衛生施策の分野で有用な指標となり得る。

分担研究者

斎藤重幸(札幌医科大学),小川彰(岩手医科大学),高松道生(長野県厚生連佐久総合病院),喜多義邦(滋賀医科大学),万波俊文(香川大学),瀧下修一(琉球大学),笠置文善(財団法人放射線影響研究所)

る。2.そのうえで、問題点を把握し、その改善方法を提案することで、悉皆性の高い登録を実現して医療・保健・福祉の連携を図り、在宅サービスを含めた脳卒中医療の質を評価することである。

A.研究目的

脳卒中情報システム事業は、医療機関からの脳卒中発症登録を基礎にして対象者を把握し、地域における保健・福祉サービスを活用して、脳卒中発症者の在宅生活を支援する目的で、都道府県単位で行なわれ、在宅脳卒中発症者の再発予防、合併症の予防、社会復帰を支援する上で極めて重要な事業である。本研究の目的は、1.医療サービスとの連携から始まる脳卒中発症登録および、脳卒中情報の利用実態を明らかにす

B.研究方法

1. 2003年における脳卒中情報システム事業の実態調査(研究班共同調査)

これまで行なわれた脳卒中情報システム事業の実態調査で、この事業が中止する方向で動いていることが判明したことから、我々が行なう調査では、廃止に至った理由なども明らかにできるように質問表を、すでに廃止した自治体用と、事業を継続実施している自治体用と、全ての自治体に対する質問の3部構成で作成し、2004年1月に郵送法で47都道府県を対象に実態調査を

行なった。

2. 脳卒中情報システム事業の改善点を探るために、各分担研究者が関係する悉皆性の高い脳卒中発症登録を利用して、日常生活動作低下の危険因子と脳卒中(斎藤)、脳卒中発症率の地域差(小川)、脳卒中情報システムでの脳卒中把握率(高松)、脳卒中登録から得られる発症時血圧と病型別生命予後の評価(瀧下)など地域での登録実態とその解析例、さらに、登録の倫理的側面(喜多)、実態調査のデータ解析(笠置、鈴木)、登録データから得られた脳卒中発症推計値と地域の実態(万波)を検討した。

倫理面への配慮

研究班共同調査では、都道府県担当者に事業の実態や改善に関する提案を尋ねる内容であり、脳卒中登録などの個人情報を得るものではない。分担研究の倫理的配慮は、それぞれの分担研究報告書を参照のこと。

C. 研究結果

1. 研究班共同調査では、大阪府を除く 46 自治体から回答を得た。そのうち脳卒中情報システム事業を行なった経験のない東京都を除いた 45 自治体のうち、すでに脳卒中情報システム事業を中止したのは 27(60%)、脳卒中情報システム事業を行っているのは 18(40%)であった。

1) 脳卒中情報システム事業を中止した 27 自治体

中止した理由で最も多いのは、介護保険制度と重なるためと登録数が少なく効果があがらないためで、それぞれ 17(63%)であった。そのうち、登録数が多ければ中止しなかったと答えた自治体が 8(47%)であり、発症登録を放棄するほどの登録数の低迷は深

刻な問題である。事業を中止した後でも都道府県単位の独自の脳卒中発症登録を行なっているが 2 自治体(10%)であるのに対して登録のない自治体が 15(71%)であり、多くの地域で脳卒中発症実態が全くわからない状態であることが明らかとなった。

2) 脳卒中情報システム事業を継続している 18 自治体

この事業で現在改善しなければならない項目は、登録数を増やすが 9(50%)、データの利用に関しては、集団全体での統計解析を充実させなくてはならないが 12(67%)で最も多い。事業を中止した自治体同様、ここでも登録数の低迷は大きな問題である。脳卒中情報システム事業とは別に脳卒中発症登録事業を行っているのが 7(39%)であり、すでに脳卒中情報システム事業を中止した自治体での 7%に比して極めて高い。独自の登録は、介護中心の脳卒中情報システムで行なう脳卒中発症登録で欠落する部分を補完していると思われる。

3) 46 自治体での脳卒中登録に関する意見無回答の 2 自治体を除く 44 自治体のうち 42(95%)は疾病発症登録制度が必要であると答えた。自治体が行なう登録の問題点で最も多かったのは、登録の率が低いこと 39(89%)、次にデータ解析や利用が十分に出来ない 31(71%)であった。個人情報保護が十分でないのは 17(39%)であった。

脳卒中発症登録に期待する点は、医療・保健・福祉の連携の情報源 32(73%)、発症数や障害者数の推計 30(68%)、公衆衛生上の問題点の把握 29(66%)と集団解析や個人サービスへの利用など多岐にわたっていた。

2. 分担研究の結果

斎藤は 65 歳以上の高齢者で日常生活動作

の低下要因を検討し、高血圧と体重減少が危険因子であり、さらに、介護を受けるものでは68%に脳卒中既往歴が存在し、地域全体での高血圧管理、脳卒中発症予防対策が介護数の低下につながることを示唆した。小川は岩手県北の脳卒中発症登録で、発症率に地域差があること、2次医療圏が観察地域より広域の場合に登録漏れが起きやすいなど、精度管理上の留意点を明らかにした。高松は脳卒中情報システムでの登録数が介護保険制度の影響を受けて減少し、資料としての重要性が失われつつあり、脳卒中情報システムでの登録数は脳卒中発症者の1/6であることを明らかにした。瀧下は脳卒中発症者の発症時の血圧と生命予後の関係を解析し、至適血圧群に比して、脳梗塞では収縮期血圧値が中等症高血圧群、および拡張期血圧値が軽症高血圧群の死亡ハザード比が最も低く、脳出血では中等症高血圧群のハザード比が最も高いことから、急性期の血圧値が生命予後に影響し、脳卒中病型で生存に有利な血圧値が異なる可能性を示唆した。万波は、既存の脳卒中発症登録結果を利用した香川県における脳卒中有病者数の推計を検討し、脳卒中登録が地域での合理的な脳卒中对策に役立つ可能性のあることを確認した。笠置は、研究班で行なった上記の調査の解析を行ない、脳卒中情報システムの登録率が低いことの解決方法として、疫学的な特性を明らかにして医療・保健・福祉の連携の要になるシステムとして再構築を図ることを提案した。喜多は、登録を行なうに際しての倫理的側面を検討し、脳卒中発症登録で過去に行なった倫理審査の結果からそれぞれの医療機関での説明と同意に関する判断が異なること

を明らかにした。その上で、個人情報の保護を厳格に行ない、全数登録を前提とした脳卒中発症登録を行なうべきであると提案した。

D. 考察

1. 脳卒中発症者の在宅介護は介護保険制度で行なう

多くの自治体がすでに脳卒中情報システム事業を中止したことが研究班共同調査で明らかになった。その原因は、この事業が介護保険制度の介護の部分と重複する事業であることから、自治体は介護保険制度を優先して、この事業を中止してきたことによる。この傾向はいまでも変わりなく、今後さらにこの事業を見直す自治体が増加することが予測される。

介護保険制度は、医療側には主治医の意見書の作成などで医師に対して事務量の増大をもたらしている。脳卒中情報システムの登録率低迷の主な原因には医療側からの情報提供の遅れや限られた医療機関からしか協力を得られない点がある。事務量の増大は、登録率の更なる低下を招く悪循環を作る。両事業の介護サービス部分は介護保険制度に統合されるべきであろう。

2. 脳卒中情報システムは脳卒中の発症実態の把握、予防対策を担う

一方で、脳卒中对策の面で発症登録を核にした医療・保健・福祉の連携は多くの自治体が必要であると考えている。脳卒中情報システムは介護保険ではカバーしきれない脳卒中全体の公衆衛生的評価、発症や再発の予防、軽症例での社会参加や健康増進などの部分を含めた脳卒中全体の対策の核となるべきであろう。それを実現するには脳卒

中発症実態を正確に知り、その転帰を追跡できる脳卒中発症登録が必要となる。このような登録が行なわれた場合に実現可能な解析を、それぞれの分担研究者は地域特性を反映した危険因子の検出など実例を提示して、その結果が脳卒中発症亜急性期から慢性期での地域における脳卒中予防対策に有用な情報であることを明らかにした。健康増進法のなかでは「国及び地方公共団体は、国民の健康の増進の総合的な推進を図るための基礎資料として、国民の生活習慣とがん、循環器病その他の政令で定める生活習慣病との相関関係を明らかにするため、生活習慣病の発生の状況の把握に努めなければならない」とされ、悉皆性の高い疾病登録が必要となる課題が述べられている。自治体がこの責務を果たすために、脳卒中情報システムは最適な受け皿になる可能性がある。

アンケート調査から、脳卒中情報システムで求められていた登録に際しての説明と同意の手続きが登録率を低迷させ、悉皆性を損なっていると思われる。介護提供などの個人サービスが介護保険制度に移行するとしたら、脳卒中情報システムの登録手続きも再検討すべきであろう。今後解決しなければならない点は、脳卒中発症登録がガン登録事業と同様に個人情報保護法の説明と同意の義務を適用しないで行なえる登録として実施した場合の問題点と得られる効果を明らかにして、脳卒中情報システムの新たな目的を確立することである。

E. 結論

現在行なわれている脳卒中情報システム事業は介護保険制度と競合する部分が大であり、介護部分を事業目的とした場合、存在意義がさらに希薄になる。一方で、脳卒中情報システムで期待される部分として、発症登録を核にした医療・保健・福祉の連携があり、多くの自治体がこの部分の仕組みが必要と感じていた。脳卒中情報システムを時代の要請にあわせて継続するためには、自治体の要求に合致する仕様に改善する必要がある。脳卒中発症の全数登録はその核になると結論した。

F. 健康危険情報

特記すべきものなし。

G. 研究発表

1. 論文発表

特記すべきものなし。

2. 学会発表

特記すべきものなし。

H. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得

特記すべきものなし。

2. 実用新案登録

特記すべきものなし。

3. その他

特記すべきものなし。

厚生労働科学研究費補助金(がん予防等健康科学総合研究事業)
分担研究報告書

地域脳卒中発症登録を利用した脳卒中医療の質の評価に関する研究
-2003年における脳卒中情報システム事業の実態調査(研究班共同調査)-

分担研究者 鈴木 一夫 秋田県立脳血管研究センター 疫学研究部長

研究要旨

脳卒中情報システムの実態を知るため、過去に行われた調査を検討して、調査用紙を作成した。47都道府県に郵送法で調査を行なった。脳卒中情報システム事業は介護保険制度と競合する部分が大であり、登録数の低迷もあり27の自治体ですでに廃止していた。一方で、脳卒中情報システムで実施可能な部分として、発症登録を核にした医療・保健・福祉の連携は多くの自治体が必要と感じていた。脳卒中情報システムを継続、再開するためには、自治体の要求に合致する仕様に改善するべきであると結論した。

A.研究目的

脳卒中情報システム事業は、脳卒中発症登録を基礎にして対象者を把握し、地域における福祉保健サービスを活用して、脳卒中発症者の在宅生活を支援する目的で、都道府県単位で行なわれている。これは在宅脳卒中発症者の再発予防、合併症の予防、社会復帰を支援する上で極めて重要な事業で、医療サービスとの連携から始まる脳卒中発症登録および、脳卒中情報の利用実態の全国調査はなかった。本研究の目的は、1.脳卒中の情報が医療機関からいつ、どれだけ集約され、どのような福祉保健サービスに連携して利用されているかを明らかにする。2.この調査に基づいて地域比較を行ない、事業を効率よく運用しているところと、利用が不十分なところの違いを解析して、脳卒中情報システムの効率的な運用法を提案することであり、この調査結果はその基礎資料となる。

B.研究方法

1.これまで行なわれた脳卒中情報システム事業の実態や結果に関する報告を調査して、都道府県別の事業実績などを把握して、この研究で行なう実態調査の質問内容作成の参考とした。脳卒中情報システム事業の実態報告書のなかで鹿児島県が2002年に行なった全国調査で、47都道府県の中で事業を行なっているのが24自治体であり、その中の7自治体は事業の見直しを検討していた。このことから我々が行なう調査時点では廃止したほうが多数を占めることが予測された。そこで、廃止に至った理由なども明らかにできるように質問表を、すでに廃止した自治体用と、事業を継続実施している自治体用と、全ての自治体に対する質問の3部構成で作成した(資料1)。

2.脳卒中情報システム事業に関する質問表を47都道府県の脳卒中情報システム事

業担当者に郵送し、現時点での実態を明らかにし、廃止に至った理由を含め、問題点と期待される点を解析した。

倫理面への配慮

今年度は、都道府県担当者に対する事業の実態や改善に関する提案を行なったのみで、脳卒中登録など個人情報を得る研究は行なっていない。

C.研究結果

大阪府を除く自治体から回答を得た。大阪府も4月中に回答を得ることを確認している。結果の詳細は資料1.2を参照

1. 脳卒中情報システム事業を中止した自治体

これまで46自治体から回答を得た。そのうち脳卒中情報システム事業を行なった経験のない東京都を除いた45自治体のうち、すでに脳卒中情報システム事業を中止したのは27(60%)であった。中止した理由で最も多いのは、介護保険制度と重なるためと登録数が少なく効果があがらないためで、それぞれ17(63%)であった。そのうち、登録数が多ければ中止しなかったと答えた自治体が8(47%)であった。中止理由では、いくつかの自治体から以下の具体的記載があった。「脳卒中情報システム事業外からの脳卒中発症者を把握する機会が多くなったため(福島)、介護保険事業、老人保健事業で把握できる(千葉)、介護目的のケースが把握できない(石川)、介護保険制度に繋がらない軽症のケースは同意を得にくい(山梨)、介護保険制度は申請であるにせよ、脳卒中情報システム事業を包含する(高知)」などであった。介護保険制度では行なえない脳卒中発症予防などの対応に関しては、「既存の基本健康

診査、健康教育、介護予防事業などを活用する(岩手、石川、神奈川、静岡、三重、兵庫、和歌山、山口、鹿児島)あるいは自治体独自の事業(茨城、長野、山梨、佐賀)個別対応(千葉)」などの回答を得た。

事業を中止した後も独自の脳卒中発症登録を行なっている自治体が2(10%)であるのに対し、全く行っていない自治体が15(71%)であり、多くの地域では脳卒中発症統計がない状態が明らかとなった。

2. 脳卒中情報システム事業を継続している自治体

現在、脳卒中情報システム事業を行っている18自治体での登録の範囲は、死亡を含む全ての発症者に対しては7(39%)、死亡を除く発症者に対しては5(28%)、要介護者のみが3(17%)、その他が3(17%)であった。

説明と登録の同意に関しては事前に行なうものが11(61%)、さまざまな状態で行なっているものが6(33%)、無回答が1(6%)であった。

この事業で現在改善しなければならない項目は、登録数を増やすが9(50%)、データの利用に関しては、集団全体での統計解析を充実させなくてはならないが12(67%)で最も多い。この2つは表裏一体の関係があると思われる。すなわち、登録数が低ければ解析結果の信頼性も低下する関係にあり、登録数の低迷は統計解析の動機付けを乏しくして、結果の利用が不十分となる。

システム事業とは別に脳卒中発症登録事業を行っているのが7(39%)であり、すでに脳卒中情報システムを中止した自治体の7%に比して極めて高い。

3. 全自治体での回答

無回答の2を除く44の自治体のうち

42(95%)は疾病発症登録制度が必要であると答えた。その中で登録形態について回答のあった37自治体のなかでは、全地域で継続して行うべきが17(39%)、実態把握を率として求めるため機関や観察地域を限定して行えばよいとするのが8(18%)、その他が12(27%)であった。自治体での登録制度は必要としないと答えたのはわずか2(5%)であった。

自治体が行う登録で問題点として最も高い率を示したのは登録の率が低いことが39(89%)であり、次にデータ解析や利用が十分に出来ないが31(71%)であった。個人情報保護が十分でないのは17(39%)であった。脳卒中発症登録に期待する点は、医療保健福祉の連携の情報源32(73%)、発症数や障害者数の推計30(68%)、公衆衛生上の問題点の把握29(66%)と集団解析や個人サービスへの利用など多岐にわたった。

D. 考察

脳卒中情報システム事業は、多くの自治体がすでに事業を見直して中止している。その背景には、この事業目的が介護保険制度と重複する部分が多く、登録数も少ないことにある。この中で脳卒中登録を持っているところは7%であり、一旦事業を中止すると脳卒中の発症実態などを知る方法が全くなくなることも明らかとなった。一方、事業を継続している18自治体のうち7(39%)ではこの事業以外に独自の脳卒中発症登録を行なっている。この事は、脳卒中対策に取り組むと、登録に関して脳卒中情報システム事業でも包含できない、なおかつ自治体にとって必要な部分が存在していることを示唆している。これは、95%の自

治体が疾病発症登録事業は自治体にとって必要であると回答していることにも現れている。脳卒中情報システム事業の脳卒中登録数や率が低迷する原因は、医療機関からの登録の遅れや協力を得られない場合があることとともに登録に際して説明と同意を原則とし、迅速に介護サービスの利用に結びつける事業目的と方法に依る部分がある。この多くは介護保険制度で肩代わりされていて、行政では介護保険制度の基で介護サービスに係わる仕事量の増大、医療機関においても主治医の意見書などの作成で事務量が増大し、脳卒中情報システム事業の介護に結びつく部分の必要性が低下している。しかし、脳卒中全体を把握し、再発を含む脳卒中発症予防、社会復帰の促進などは介護保険制度では包含できない重要な部分である。その核となる疾病登録の必要性は自治体が強く認識していた。

自治体が期待する脳卒中登録の事柄は多岐にわたり、悉皆性をもち発症率、死亡率も明らかにできる水準で、医療保健福祉の連携を図れる個人サービスにも利用可能な登録であると思われる。これを実現するためには、個人情報の保護、プライバシーの権利を尊重とともに、悉皆性を担保するための登録時の対象者に対する説明と同意の簡略化など相反する問題を解決する必要がある。

E. 結論

脳卒中情報システム事業は介護保険制度と競合する部分が大であり、登録数の低迷もあり多くの自治体ですでに廃止していた。一方で、脳卒中対策の面で発症登録を核にした医療・保健・福祉の連携は多くの自治

体が必要と感じていた。脳卒中情報システムを自治体の要求に合致する仕様に改善すべきと考える。

F.健康危険情報

特記すべきものなし。

G.研究発表

1.論文発表

特記すべきものなし。

2.学会発表

特記すべきものなし。

H.知的財産権の出願・登録状況

1.特許取得

特記すべきものなし。

2.実用新案登録

特記すべきものなし。

3.その他

特記すべきものなし。

資料1 <脳卒中情報システムに関する実態調査の内容と集計>

1) 脳卒中情報システム事業をすでに中止したあるいは中止を決定している

自治体の方にかかっています。

結果

N=27

A. 中止した理由を具体的にお聞かせください(複数回答可)

- | | |
|----------------------------------------|----------------|
| 1.介護保険制度と重なるため | <u>17(63%)</u> |
| 2.その他の事業()と重なるため | <u>2(7.4%)</u> |
| 3.登録数が少なく効果があがらないため | <u>17(63%)</u> |
| 登録数が多ければ継続していた可能性は大ですか？ | |
| 1.はい <u>8(47%)</u> 2.いいえ <u>4(24%)</u> | |
| 4.その他(<u>ページ13 コメント1参照</u>) | <u>2(7.4%)</u> |

介護保険制度は、介護を必要とする人を対象に公的サービスの提供を目的としたものであるのに対し、脳卒中情報システムは脳卒中発症者に対しての自立支援、再発予防を含めた行政サービスの提供を目的とした事業であり、目的が異なると思われます。

そこで、

B. 脳卒中情報システムの目的に含まれて、介護保険制度では行い難い部分(再発予防、合併症の予防、社会参加など)について、どのような方法で対応していますか？(自由記載)

ページ13 コメント2参照

C. これまでに感じた脳卒中情報システム事業の長所と短所をお聞かせください

長所

ページ14 コメント3参照

短所

ページ15 コメント4参照

D. 現在、独自の脳卒中発症登録事業を行っていますか？

- | | |
|------------------------------------|------------------|
| 1.全自治体を対象に行なっている | <u>2(9.5%)</u> |
| 2.いくつかの市町村で行なっている(市町村独自に行なっているを含む) | <u>3(14.3%)</u> |
| 3.全く行なっていない | <u>15(71.4%)</u> |
| 4.わからない | <u>1(4.8%)</u> |
| *無回答 | <u>6</u> |

2)現在、脳卒中情報システム事業を実施している自治体の方にかがいます。

結果 N=18

A. 登録の範囲は

- | | |
|---------------------------|----------|
| 1.死亡を含むすべての脳卒中発症者 | 7(38.9%) |
| 2.死亡を除くすべての脳卒中発症者 | 5(27.8%) |
| 3.在宅介護が必要と思われる脳卒中発症者 | 3(16.7%) |
| 4.その他(ページ 16 コメント 5 参照) | 3(16.7%) |

B. 本人に対する事業の説明と登録はどの様に行ないますか？

- | | |
|---------------------------|-----------|
| 1.説明を登録前に行ない、同意を得た人のみ登録する | 11(61.1%) |
|---------------------------|-----------|

説明の時期はいつですか？

- | | | | |
|-----------|-------|-------|--------------------------|
| 1.入院時、入院中 | 2.退院時 | 3.退院後 | 4.その他(コメント 6 参照 (P16)) |
|-----------|-------|-------|--------------------------|

- | | |
|------------------------------------------|---|
| 2.脳卒中である人を全て登録し、時期を変えて事業説明し、同意を得た人を再登録する | 0 |
|------------------------------------------|---|

最初の登録時期はいつですか？

- | | | | |
|-----------|-------|-------|----------|
| 1.入院時、入院中 | 2.退院時 | 3.退院後 | 4.その他() |
|-----------|-------|-------|----------|

同意を得る時期はいつですか？

- | | | | |
|-------|-------|-------|----------|
| 1.入院中 | 2.退院時 | 3.退院後 | 4.その他() |
|-------|-------|-------|----------|

- | | |
|----------------------------------------|--|
| 3.医療機関からの情報は個々の実情で異なり、説明と同意の時期は決まっていない | |
|----------------------------------------|--|

6(33.3%)

登録の同意はどちらですか？

- | | |
|----------------|-------------------|
| 1.登録は全例同意を得ている | 2.同意を得ない場合も登録している |
|----------------|-------------------|

- | | |
|----------------|---------|
| 4.その他の方法で行っている | 1(5.6%) |
|----------------|---------|

方法を具体的に記載してください ページ 16 コメント 7 参照

* 無回答 1

C. 現在の方法で改善しなければならない点を教えてください

発症登録について

- | | |
|---------------------------|----------|
| 1.登録数を増やす | 9(50%) |
| 2.登録範囲を広げる | 1(5.6%) |
| 3.その他(ページ 16 コメント 8 参照) | 4(22.2%) |
| 4.現在のままでよい | 3(16.7%) |

* 無回答 1

データの利用について

1.個人情報の活用を広げる	<u>1(5.6%)</u>
2.集団全体の統計解析を充実させる	<u>12(66.7%)</u>
3.その他(<u>ページ 17 コメント 9 参照</u>)	<u>1(5.6%)</u>
4.現在のままでよい	<u>4(22.2%)</u>
* 無回答	<u>1</u>

D. 脳卒中情報システム事業と独立して脳卒中登録事業を行っていますか？

1.行なっている	<u>7(38.9%)</u>
2.行なっていない	<u>10(55.6%)</u>

ページ 17 コメント 10 参照

注) B以下は無回答の1自治体を除いた数と率です。

3)全ての自治体の方におうかがいします

結果

N=46

A. 脳卒中情報システム事業はどのような形であることが望ましいとお考えですか？
実現の困難さは考慮せず、すべての可能性をあげてください(自由記載)

ページ 17-19 コメント 11 参照

最も参考になる意見

B. がん登録を含めた疾病発症登録制度についての考えをお聞かせください

- | | |
|-----------------------------------|------------------|
| 1.自治体として必要である | <u>42(95%)</u> |
| 1.個人に対するサービスにも利用できるよう全地域で継続して行うべき | <u>17(38.6%)</u> |
| 2.実態把握を目的とし、期間や観察地域を決めて部分的に行えばよい | <u>8(18.2%)</u> |
| 3.その他(ページ 19 <u>コメント 12 参照</u>) | <u>12(27.3%)</u> |
| 2.自治体では必要としない | <u>2(4.5%)</u> |
| 理由(ページ 19 <u>コメント 13 参照</u>) | |
| *無回答 | 2 |

C. 自治体が行なう疾病登録で問題となる点はなんですか？(複数回答可)

- | | |
|-----------------------------------|------------------|
| 1.個人情報保護が十分ではない | <u>17(38.6%)</u> |
| 2.登録の悉皆性(把握率)が低い | <u>39(88.6%)</u> |
| 3.疾病の定義があいまい | <u>2(4.5%)</u> |
| 4.データ(情報)の解析や利用が十分ではない | <u>31(70.5%)</u> |
| 5.その他(ページ 19 <u>コメント 14 参照</u>) | <u>6(13.6%)</u> |

D. 脳卒中発症登録で期待するものはなんですか？(複数回答可)

- | | |
|-----------------------------------|------------------|
| 1.脳血管障害の公衆衛生上の問題点が把握できる | <u>29(65.9%)</u> |
| 2.発症数、障害者数の推計ができる | <u>30(68.2%)</u> |
| 3.在宅介護支援に役立つ | <u>21(47.7%)</u> |
| 4.寝たきり予防に役立つ | <u>26(59%)</u> |
| 5.医療、保健、福祉などの行政サービスが連携する情報源となる | <u>32(72.7%)</u> |
| 6.その他(ページ 20 <u>コメント 15 参照</u>) | <u>4(9%)</u> |

資料 2 <脳卒中情報システムに関する実態調査・コメント>

コメント 1：中止理由についての意見

現在登録事業の本格的な再開に向けて実施体制、実施方法等について検討中のため、以下の設問については全て未定。(山形)

在宅介護支援センター、訪問看護ステーション等の整備に伴い、市町村が本事業以外から脳卒中患者を把握する機会が増えたため。(福島)

介護保険事業や老人保険事業で情報収集が可能。(千葉)

*継続した可能性：不明 - - - 数量的なものだけではなく、重症度等も勘定のうえ判断。ただし、全数把握に近い状況であれば継続の可能性大。(石川)

① 介護保険制度に結びつかない軽度の者は、同意が得にくい ②当初保健所に地域の医療機関、市町村との定例会議(情報交換)があった。(山梨)

たぶん介護保険情報に取って代わったと思います。介護保険は「申請」という課題はあるにしる。(高知)

コメント 2：介護保険でカバーできない分の対応について

老人保健法に基づく基本健康審査や健康教育を充実させ行っている。(未発症者)再発予防等については、介護予防事業に対象者として招き、実施している市町村もある。(岩手)

当県では、登録事業は廃止しましたが、事業見直しにより、16年度からは再発予防に向けての内容で対応したいと計画しております。(茨城)

市町村が地域住民からの連絡等により対応。(千葉)

市町村で実施している保険事業、介護予防事業以外で県として特別な対応はしていない。(神奈川)

介護保険制度で把握した脳卒中発症者に対して、老人保健事業で自立支援、再発予防を含めた行政サービスを提供している。(石川)

脳卒中情報システム運営委員会で次の2点が主であった。①医師会や医師会医師から軽度の者の健康管理、再発防止等は主治医が診察時患者に対する生活指導等で改善。

②市町村で行っている健診、各種事業の連携で対応可能。(山梨)

本県では、脳卒中情報システム事業を県事業としては、平成15年度をもって廃止するが、県保健所(二次医療圏)単位で本事業の当該地域における必要性や有用性等を市町村等と協議し、必要と判断した圏域においては、平成16年度以降は圏域単位で独自に継続していくこととしている。「脳卒中情報システムの目的に含まれて、介護保険制度では行い難い部分」への対応も含めて、当該地域における本事業の必要性を協議している。(長野)

脳卒中患者フォローアップ体制推進事業(医療機関及び市町村等の関係職員による連絡調整

等を実施)により対応している。(岐阜)

現在はまだ十分機能していないが、地域リハビリテーション支援体制整備事業の中で介護予防も含めた地域支援システムを作っていく必要があると考えている。(三重)

老人保険事業における健康相談、訪問指導、機能訓練等で対応している。(滋賀)

当県のシステムはもともと発症後の在宅サービスのスムーズな導入、そのことによる寝たきり状態の予防に主眼をおいていたため、全県での集約は廃止したが、地域の実情において医療機関との連携を継続するよう通知している。(兵庫)

県として直接対応している事業はない。(岡山)

地域リハ支援体制整備推進事業により介護予防を推進している。(広島)

脳卒中情報システムは平成8年度をもって中止しました。介護保険だったので上記の点を整理していません。(高知)

平成15年度から、「佐賀県寝たきり予防・地域リハビリテーション事業」として、県センター及び広域支援センターを設置している。「広域支援センター事業」の一貫として各事例への相談対応や市町村等職員に対する技術支援により対応することとしている。(佐賀)

①介護支援専門員からの情報。②在宅介護支援センターにおける高齢者の実態把握や総合相談等による情報。③基本健診の結果報告会や健康相談、健康教育等の実施による情報。

④民生委員、公民館長、健康推進委員等からの情報。(鹿児島)

コメント3：脳卒中情報システムの長所について

個別にあついでサービスを提供できる。比較的早い段階に行政として関わりがもてる。(岩手)
地域の保健師が患者退院後、2週間以内に訪問し、保健・福祉サービスを提供することにより、寝たきり予防につなげられる。(茨城)

介護保険の対象とならない自立の人に対しても適切な保健福祉のサービスを提供する事ができ寝たきり予防に役立つ。(神奈川)

①本県が実施していたシステムは、情報提供した医療機関に対し、市町村より訪問後のフォロー(情報)を還元していた。この為、情報は次へとステップアップしていた。

②システム協力医療機関は、院内体制を保つため担当を決め実施。このことにより、退院後へのスムーズな連携が図られた。(山梨)

介護保険制度ではカバーできない対象者(軽症者等)の情報を市町村が把握できる。(長野)
データが蓄積されれば、発症予防・再発予防等の分析を行うことができ、施策につなげることができる。(三重)

診療情報等(発症～退院時)が把握でき、在宅での保健福祉サービスの提供がスムーズにできた。脳卒中発症者状況の把握ができ、保健活動の評価や保健課題の整理ができる。(滋賀)

全県的に全事例について登録が可能であれば疫学的に非常に有効なデータであり、保健福祉政策に活用できる。(兵庫)

県(行政)が情報を一元的に管理し、市町村のサービスへ反映できる点。(岡山)

①患者情報に基づき、タイムリーに対応できる。②全県的な動向把握ができ予防対策を検討できる。(広島)

脳卒中情報システムによるシームレスな在宅支援やリハビリテーションの利用に繋がる。(高知)

①脳卒中患者の情報が迅速かつ正確に市町村へ提供される。②保健所は、管内における脳卒中等の患者情報が把握でき市町村に対する効果的な助言、指導ができる。(佐賀)

退院後のケアがスムーズに出来た。(大分)

大きい市町村では、患者情報がなかなか入ってこないもので、訪問する時に役立つ。(鹿児島)

コメント4：脳卒中情報システムの短所について

個人情報の保護。本人から同意を得る必要がある。(岩手)

医療機関からの連絡が遅れると、訪問のタイミングを逃すこと。また、介護保険導入により事業目的のサービスの提供を希望する者が減少し続けていること。(茨城)

医療機関に再発予防を含めた目的を理解してもらう事が難しい。(神奈川)

医療機関の協力が得にくく実態把握に至らない。迅速な情報提供が困難。(石川)

①同意が得にくい。②医療機関によっては、医師のローテーションが早すぎて継続性が困難な面もあった。(山梨)

本県の脳卒中情報システム事業は、その事業目的に対し、効果が不明確であった。①本県の脳卒中情報システム事業は、「脳卒中患者について、医療機関から退院後に「寝たきり」になることを防止するため、退院時に医療機関から県保健所を通じて市町村に対してその情報を提供し、適切な在宅サービスが受けられる体制を整備する。」という目的で開始したが、介護保険制度施行後は、脳卒中情報システム事業で情報提供された者は、既に介護保険の対象となっている場合もあり、”介護保険制度ではカバーできないが脳卒中情報システムでカバーできる”という者がどの程度いるのか不明で、事業効果の説明が困難である。

②収集した情報を県内の脳卒中発症実態の把握に活用するという事業目的については、現行の把握率ではその事業効果が得られない。③地域により状況が異なるため(システムによらなくても情報提供の流れができていない地域があるなど)、県全体の事業として継続する必要性が薄い。(長野)

①把握できる者が少ない。②個人情報管理が適切に行われているとは言い難い。(岐阜)

情報を得るために診療報酬の中で行うため患者負担となる。(三重)

市町村への情報提供がタイムリーでない。情報提供が本人等の了解を得たものなど、全数把握ができない。(滋賀)

個人情報保護の観点から、なかなか情報の提供が難しい。(兵庫)

登録数が少なく、事務量が多い。(岡山)

情報提供機関の偏りがあり、件数も少ない。(広島)

情報の把握率が低い場合やタイムラグがある場合、行政サービスへの繋ぎに利用できない。(高知)

医療機関では、介護保険導入等とともに情報提供の機会が増え、迅速な対応が難しくなっている。(佐賀)

①事業評価(政策評価)が難しい。②予防対策等の施策等に反映することが難しい。(長崎)
情報発信が医療機関であるため、タイムリーに情報を発信しない医療機関もあり、情報が無駄になるケースが多い。(大分)

①が患者情報を得るまでに時間がかかる。②情報提供する医療機関が固定している。(鹿児島)

コメント5：登録範囲について

介護保険対象以外(軽症者)の患者。(埼玉)

医療機関及び老人保健施設を退院し、在宅療養する脳卒中患者。(香川)

コメント6：本人に対する事業の説明と登録について

情報を入手したとき、発症したという情報を入手したら、面接として説明。(島根)

医療機関による。(香川)

コメント7：本人に対する事業の説明(その他)について

発症登録は医療機関の判断に委ね、退院登録は全て同意を得ている。(沖縄)

コメント8：発症登録の改善点について

在宅療養者個人に向けたサービス提供を目的としたシステム事業と、地域の罹患状況等の把握を目的とした発症登録事業とは目的が異なることから、事業として明確に区分すべきと考える。その上で発症登録は悉皆性を必要とすると思われることから、がん登録事業と同様に個人情報保護に関する取り扱いについて、H16.1.8 付け健発第 108003 号厚生労働省健康局長通知と同様の取り扱いをすべき。(秋田)

登録情報の正確性について検証する。(栃木)

現行の発症登録の継続の可否について、検討を要する。(鳥取)

当県では、発症登録ではなく、退院時連絡票という形で実施している。(香川)

コメント 9：データ利用の改善点について

①介護保険、地域リハビリとの連携体制。②登録開始時から約 20 年にわたる登録情報の解析。(鳥取)

コメント 10：独立した脳卒中登録事業を行っている自治体の意見

単県事業：脳卒中登録・脳卒中発症者フォローアップ。(鳥取)

現在、本県では脳卒中登録事業とリンクした形でシステム事業を実施しているが、今後の状況に応じて廃止等の検討を行なう。(徳島)

コメント 11：脳卒中登録システム事業に期待する意見

現在、地域ケア体制の拠点は、在宅介護支援センターであるので、医療から在宅へと変わった場合、連携体制が整っていれば寝たきり予防等、介護予防事業に早期に介入できると考える。(岩手)

介護保険制度の導入により在宅療養者への介護サービスについては、申請により受けることが可能であることが地域住民に認知されてきている。また、退院情報の提供があっても有効に機能しないと単に情報の横流しになりかねない。このことから、サービス提供目的のシステム事業については、介護保険制度の中で充実化を図ることが望ましいと考える。今後充実化が必要と思われることは、脳卒中発症者に限らず介護保険制度のルートにのらない独居老人や他障害を抱える重複障害者など、何らかの支援継続が必要と思われる事例についてのケアマネジメントの強化。(秋田)

本事業については平成 11 年度末で廃止されていますので記載することが難しいのですが、情報の伝達がスムーズに行われ、有効な支援につながるものが最も重要であると思われる。(福島)

医療機関と地域(市町村・保健所等)の連絡体制が全くとれていないことから、関係者間の情報交換が可能な事業にしていく必要がある。(茨城)

脳卒中再発予防のため、ハイリスク者が管理可能なシステムであること(サーベイランスではなく、疾病登録のイメージ)。循環器疾患も合わせて管理可能なシステムであること。(栃木)

脳卒中患者を早期に発見し、県や市町村の適切な保健福祉サービスが受けられる体制が望ましい。(千葉)

保健福祉サービスの提供が目的であれば、在宅介護支援センターの実施把握を充実させることにより、適切な保健と福祉のサービス等につなげる事ができる。(神奈川)

初診時と退院時の情報を速やかに市町村に提供され、必要なサービスにつなげられることが重要と考えます。(新潟)

高い登録率でより正確な脳卒中患者の実態を把握する。患者の病状に即した適切な医療と保健指導並びに効果的な自立支援サービスの提供を図る。(富山)

全数把握。迅速な情報提供。(石川)

①全国一律に対応すべきである。②情報は還元すべきである。(例)山梨から他県に退院した人も多い。この為、県外担当市町村、保健所にはシステムの説明を行った。(山梨)

脳卒中発症者に対する再発予防等の行政サービス(健康教育、機能訓練、訪問指導等)の提供に役立てる。(長野)

個人情報保護法等、関係諸法例に定義され、適切に運用される必要があると考える。(岐阜)

脳卒中における専門病院を指定し、その中で情報の蓄積とシステム化を図っていく。(三重)

発症者全員(死亡者含む)の発症状況、既往歴、ADL等を把握することにより、予防活動、行政サービスの基礎資料として充実したものとなる。(京都)

全ての事例が登録される方式。各都道府県に疾病管理センターのような基点があり、そこにオンラインで情報が集約され、さらにそこから各市町等に情報が還元されるシステム。(兵庫)

①医療機関からの情報により、脳卒中患者を早期に把握し、適切な保健・福祉サービスが受けられるよう体制を整備し、脳卒中の再発及び寝たきりの防止を図る。②脳卒中患者を登録することにより、脳卒中の発症要因、罹患率、受療状況及び生存率等の集計・解析を行い、脳卒中の発症予防等、脳卒中对策に活用する。(鳥取)

全医療機関から発症した場合、連絡するシステム。(島根)

市町村や企業実施の健診と連携させ、過去の情報を伴わせて管理できる。(岡山)

国が統一的な登録制度をつくり、自治体の登録精度の向上を支援すべき。(愛媛)

院内疾病登録と電子カルテ化、伴わせて医療機関や保健福祉機関間の情報ネットワーク化など。(高知)

対象者や医療機関相互がシステム事業のメリットを感じるられる体制づくり。①対象者が訪問等のサービスを満足して受けられる様な行政サービスの充実。②医療機関が迅速に情報提供できる様な様式の検討(介護保険での情報提供との共有等)。(佐賀)

市町村、地域において、保健福祉サービスの提供や要介護申請や保健サービスの対象者把握の情報収集の状況は異なっているので、一律の事業ではなくその地域、市町村の必要性に対応できるような形であることが望ましいと考えます。(熊本)