

厚生労働行政推進調査事業費補助金
(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))
分担研究報告書

難病データ登録システムのあり方の検討

臨床調査個人票の登録に関する指定医の意向調査

研究分担者	羽鳥 裕 (公益社団法人日本医師会 常任理事)
	王子野 麻代 (日本医師会総合政策研究機構 主任研究員)
	秋丸 裕司 (国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所 研究専門調整員)
	大倉 華雪 (国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所 研究専門調整員)
研究協力者	吉田 澄人 (日本医師会総合政策研究機構 主任研究員)
	橋本 孝治 (野口整形外科内科医院)
	金谷 泰宏 (国立保健医療科学院健康危機管理研究部 部長)

研究要旨

平成27年1月施行の「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」の施行後5年目の見直しに向けて、指定難病データ登録システムのあり方や臨個票の登録について再検討が必要となっている。レセプト請求やがん登録の分野ではオンラインシステムが構築されていることもあり、難病対策においてもこのような先行システムに倣い、オンライン化等も視野に入れたデータ登録の在り方について検討がなされることが予想される。

これらの検討に先立ち、臨個票作成の現状と今後の登録の在り方に関して指定医の意向を把握するため、アンケート調査を実施した。本意向調査に基づき、以下の課題について提言を行った。

1. 臨個票はどこで書かれているか?
2. 臨個票作成の現状 -いつ、どこで、誰が、どうやって作成しているか-
3. オンラインシステムの利用環境と利用意思のギャップ
4. 臨個票項目の見直し
5. 臨個票データ利活用に係る患者への説明と同意
6. 指定医の質の向上 -学習機会の拡大 e-ラーニングへの期待-

A. 研究目的

平成27年1月施行の「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下、法という。)」により、臨床調査個人票(以下、「臨個票」という。)の作成は指定医の職務となった。法施行当初は、紙様式に直接手書きする方法のみであったが、平成29年にはPDF上のタイ

ピング入力やOCRによる読み取りが可能な様式に改正された。

平成30年6月の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会(合同開催)(以下、合同委員会という。)における取りまとめの中で、「現

在の登録方法を見直し、オンラインシステムを検討すること」や「登録項目や同意書の見直し」が中長期的課題として整理された。

法施行から5年を迎えるにあたり、指定難病データ登録システムのあり方や臨個票の登録について再検討する時期にきている。レセプト請求やがん登録の分野ではオンラインシステムが構築されていることもあり、難病対策においてもこのような先行システムに倣い、オンライン化等も視野に入れたデータ登録の在り方について検討がなされることが予想される。

今般、これらの検討に先立ち、臨個票作成の現状と今後の登録の在り方に関して指定医の意向を把握するため、アンケート調査を実施した。

B. 研究方法

1. 調査期間 平成30年10月26日(金)から11月12日(月)

2. 調査対象 岐阜県¹⁾・佐賀県²⁾・川崎³⁾市内すべての指定医 4,243人(表1:内訳)

表1 調査対象の内訳(地域別/病診別)

地域 所属先	岐阜	佐賀	川崎	合計
病院	1184	657	962	2803
診療所	694	314	432	1440
合計	1878	971	1394	4243

注:

- 1) 岐阜県の人口1,999,406人(平成30年10月1日現在)
- 2) 佐賀県の人口819,110人(平成30年10月1日現在)
- 3) 川崎市の人口1,516,483人/cf. 神奈川県
の人口9,179,835人(平成30年10月1日現在)

3. 調査手法

- ・調査依頼文および調査票等の作成

- ・調査対象の所属医療機関に、指定医数分の調査票等を郵送
- ・回答方法は、調査票に直接記入して返信用封筒で郵送、またはパソコンやスマートフォンによる電子回答のいずれかを選択可能とした。
- ・調査票には調査協力への同意を取得する項目を設け、同意した者の調査票のみを調査結果に採用した。

なお、調査対象地域の医師会および病院協会のほうからも、各会員医療機関へ調査協力をご案内いただいた。

4. 調査項目

別紙「調査票」のとおり。

(倫理面への配慮)

個人情報の取り扱い等、倫理規定に関連する事項はない。

C. 研究結果

1. 調査票の回収状況

<全体>

調査対象4,243人のうち回答者1,881人(回収率44.3%)

<病院/診療所別>

病院 調査対象2,803人のうち回答者1,158人(回収率41.3%)

診療所 調査対象1,440人のうち回答者723人(回収率50.2%)

<地域別>

岐阜 調査対象1,878人のうち906人(回収率48.2%)

佐賀 調査対象971人のうち404人(回収率41.6%)

川崎 調査対象1,394人のうち571人(回収率41.0%)

2. 調査票の回答方法

調査の回答方法は、①郵送による回答(紙の調査票に手書きで記入後に返送)、または②WEB入力による回答(WEBシステムに回答を入力後に送信)のいずれかを選択できることとした。その結果、全回答者1,881人のうち「①郵送」により回答した方は1,434人(76.2%)、「②WEB入力」により回答した方は447(23.8%)であった。

3. 調査結果

調査結果の詳細は別紙「調査結果」とおり。

D. 考察

難病法の附則にある施行後5年以内の見直し¹を契機に、合同委員会での取りまとめに基づき、厚生労働省はオンライン化を視野に入れた臨個票データ登録のあり方を検討予定である。この検討に先立ち、本研究班において、臨個票作成の現状把握および今後のデータ登録のあり方に関する指定医の意向調査を実施することとなった。全国3市県(岐阜県・佐賀県・川崎市)の全指定医4,243人に対してアンケート調査を行い、1,881人から回答を得た(回収率44.3%)。

1. 臨個票はどこで書かれているか?

回答者1,881人のうち「直近一年に臨個票を発行した指定医」は1,302人であった。指定医(n=1302)の所属先は、約6割が病院、約4割が診療所であった。

疾病ごとに指定医の所属先をみると、その割合に差異が認められた。患者数²の多い潰

瘍性大腸炎とパーキンソン病、進行性核上性麻痺、混合性結合組織病、大脳皮質基底核変性症、脊髄小脳変性症のように、病院と診療所の臨個票発行割合がほぼ同程度のものであるが、中には診療所のほうが発行割合の多い疾病もあった(図15-1)。たとえば、全国2万人以上の患者がいる網膜色素変性症³(n=70)の7割以上は診療所で発行されており、その他悪性関節リウマチと筋萎縮性側索硬化症が挙げられた。また、患者数は少ないものとして成人スチル病、血栓性血小板減少性紫斑病、レーベル遺伝性視神経症、無虹彩症の臨個票発行先はすべて診療所であった。

臨個票のデータ登録にあたって、病院と診療所いずれの協力も欠かせないことが示唆された。

2. 臨個票作成の現状 —いつ、どこで、誰が、どうやって作成しているか—

臨個票の作成について、指定医(n=1,302)の大半は、「診察後(92.2%)」に「診察室(78.5%)」で臨個票を作成していた(図16,17)。作成方法についてみると、全体(n=1,302)の約6割は「手書き」であった(図18)。「電子媒体」は、全体(n=1302)の4割に留まったが、病院(n=813)に限ってみると5割を超える。さらに500床以上の病院(n=349)に限ってみるとその割合は7割以上にまで高まり、500床未満の病院と比べ大幅に臨個票の電子化が進んでいることがわかった。また、病院(n=813)の約3割は、「指定医以外の職種」が臨個票の内容を「電子媒体に入力している」と回答した。

一方、診療所(n=489)の8割は、「指定医自身」が「手書き」で臨個票を作成しており、

8,734人、パーキンソン病の患者数は12万7536人である(出典:厚生労働省衛生行政報告例(平成29年度末現在))。

³ 網膜色素変性症は8番目に患者数が多い疾病(出典:厚生労働省衛生行政報告例(平成29年度末現在))

¹ 難病の患者に対する医療等に関する法律 附則第二条「政府は、この法律の施行後五年以内を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」

² 指定難病のなかで患者数が最も多い疾病は、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病であり、患者総数の28.8%を占める。潰瘍性大腸炎の患者数は12万

ほとんど電子化が進んでいない。診療所 (n=489) の9割は、直近一年で臨個票を発行した患者数は「10人未満」で、中でも「3人未満 (55.4%)」が半数を超えている。

オンラインシステムを導入するとなると、まずは院内で臨個票の内容を電子化する作業が必要になるが、診療所は患者数が少なく、オンラインシステムにすることで「かえって入力に時間がかかってしまう (手書きのほうが早い)」ことを懸念する声もあり、病院よりもシステム導入に対して負担を感じやすいかもしれない。

その点、病院 (特に500床以上) は、診療所よりも指定医1人あたりの患者数が多く、電子化も進んでいるため、オンラインシステムの導入により適応しやすいと考えられる。

3. オンラインシステムの利用環境と利用意思のギャップ

オンラインシステムは、Web上で臨個票のデータ入力と送信を可能とするものであり、これを利用するためには最低限インターネット環境が整っていることが必要になる。

そこで、日頃、臨個票を作成している診察室等にインターネット環境があるかどうかを尋ねたところ、指定医 (n=1881) の74.2%が「インターネット環境はある」と回答した。所属別にみると、病院の67.8%、診療所の84.5%がオンラインシステムの利用環境を潜在的に有していることが明らかとなった。

しかしながら、客観的にオンラインシステムの利用環境を有しているとはいえ、その導入に関して指定医は慎重な姿勢であった。指定医 (n=1881) にオンラインシステムが構築された場合に利用したいかどうか意向を尋ねたところ、「利用したい (40.6%)」よりも、「わからない (42.2%)」という回答がわずかに上回る結果となった (図22-1)。分析対象を直近一年に臨個票を作成した指定医 (n=1,302) に限ってみると、「利用したい

(46.4%)」はわずかに約6ポイント増加したものの、依然として「わからない」という慎重な回答は36.2%を占めた (図23-1)。これらの指定医の懸念やニーズに応えることができれば、「わからない」から「利用したい」にシフトする可能性は考えられる。

指定医の最大の懸念は、インターネットを通じた作業に対する「患者の個人情報の漏洩 (51.0%)」であり、次にシステム導入の環境整備に係る「手間暇の負担 (44.9%)」であった。指定医の多くは、「医師の負担軽減」になるような制度設計と財政的支援を望んでいる。具体的には、臨個票自体の簡素化、臨個票の入力を事務員にタスクシフトする制度構築、システム仕様に関しては導入のしやすさや使いやすい機能を備えていることはもとより、電子カルテなど院内システムとの情報連携を可能とするものであること、そしてシステム導入に係る国の補助等を求める声が寄せられた (詳細は「別紙4」参照)。他方で、オンラインシステムの完全義務化は望まず、従来とおりの紙提出を可能とする余地を残してほしいという要望も挙がった。

オンラインシステムの構築により、入力ミスや転記ミスの防止、集計の容易さ、縦断的 (経年的) 評価が可能になるなど、指定医の負担軽減の一つとなるのみならず、正確な情報が収集されるとともに、これらを元に研究が進展し、患者にとっても生活の向上等に寄与することに繋がると考えられる。オンラインシステムが医療現場に受け入れられるかは、本調査で明らかとなった指定医の懸念やニーズを踏まえた制度設計がどこまで実現できるかによる部分が大きいと考えられ、さらなる検討が必要と考える。

特に、オンラインシステムの具体的な内容については、インターネット環境・がん登録・レセプトオンラインの実施状況等から実現可能性の検討とともに、「臨個票の簡素化」や「入力保持/履歴確認機能」、「過去情報の参

照機能」などのシステム仕様に関する意見を踏まえた具体的な検討が重要である。

なお、本調査は指定医を対象に行ったものであるため、オンラインシステムの利用意向は指定医個人の見解であり、医療機関としての経営判断ではないことを申し添える。

4. 臨個票項目の見直しについて

臨個票は、他の診断書と比べて項目数やページ数が多く、負担を感じる指定医は多い。オンラインシステムへの要望の一つにも、「臨個票の簡素化」が挙げられている（別紙4）。

臨個票の項目数や具体的な改善項目について、指定医の考えを調査した。臨個票の項目数については「多い」とする評価が多数を占めるだろうと思われたが、半数以上の指定医が「適当」と評価する意外な結果であった。ただ、「適当」と評価した医師もまた、その真意は「項目数が多い（負担）」と感じていた。だが、指定難病の支給認定を判断する上での必要性を考慮すると致し方ないものと捉えていた。できるものならば臨個票の「簡素化」や「項目の精査」により、項目数が減らせるものなら少ないにこしたことはない負担軽減を望んでいる。特に更新の簡素化に関する要望は多数寄せられた。

オンラインシステムの検討に際して、別紙1に挙げた指定医の意見を踏まえ、臨個票の項目に関する検討も必要であると思われた。

5. 臨個票データ利活用に係る患者への説明と同意について

臨個票の情報はデータベース化され、難病研究の推進のために利活用されており、その利活用に係る患者への説明と同意取得は、これまで行政が特定医療費支給認定申請書を通じて対応してきたところである。そのためか、今回の調査の結果、指定医の臨個票データベース化の認知度は低く（図21）、今後も利活用に係る患者への説明と同意取得については、

行政または調査研究をする主体が行うべきであり、指定医（医療機関）が行うことではないという意見が複数寄せられた。

一方で、臨個票データの研究への利活用について患者への説明が可能かどうか将来性を数値でみると、「説明できない又はわからない」は4割で、「説明できる」の回答割合が上回った。「説明できない又はわからない」理由としては、「時間が無い（診療が滞る）」が最多であったが、総じてみたとき、指定医側の事情（未経験、臨個票の理解の不十分さ、患者への説明内容や程度／説明方法が不明、同意を得る目的や意義など利活用制度の仕組みが不明、業務負担増、自分に決定権がない等）、医療機関側の事情（スタッフ不足）、患者側の事情（患者の認知状態から理解が得られると思えない等）の大きく3つに分類することができることがわかった（詳細は別紙5参照）。

医師（医療機関）の仕事ではなく、行政の仕事と考える指定医の意見もあったことから、まずは“なぜ行政ではなく、指定医（医療機関）が説明と同意取得を行う必要があるのか（従来の方法を見直す必要があるのか）”の理由を明確にし、その上で医療機関が患者への説明を行うとする場合には、診療の妨げにならぬよう説明内容を必要最小限のものとするなど医師（医療機関）の負担に考慮した仕組みづくり、患者に説明できるような簡易なパンフレットや説明資料の提供、患者が理解できなかった場合の対処方針の提示等、指定医のニーズに応えうる具体策が必要と考える。

なお、現在、軽症者登録制度の検討が進められているが、今後軽症者も臨個票の記載が必要となる場合は、これ以上指定医の負担が増えることがないよう更なる検討が必要である。

6. 指定医の質の向上 —学習機会の拡大 e-ラーニングへの期待—

データ登録にあたっては正確性が重要になる。しばしば、指定医が作成した臨個票の不適切性（記入誤りなど）が指摘されることがある。その打開策として、指定医の要件は専門医資格をもつ者に限ってはどうかと主張する人もいる。確かに、臨個票は非専門医よりも専門医が作成しているケースのほうが多い。今回の調査をみても、直近一年で臨個票を発行した指定医(n=1,302)の8割以上が専門医資格を有していた。

しかしながら、臨個票の不適切性の原因が非専門医とは限らない。臨個票の作成に必要な能力は、医学的専門性のほかに、国が示した診断基準と重症度分類に従って記入することであるところ、臨個票の記入誤りの多くはこれら国の基準を踏まえた記載をせず、自らの医学的教示に従って記入していることが問題である。国の基準は、臨床医学の判断とは異なるものがある。それゆえ指定医の臨個票の不適切性と専門医資格の有無との間に関連性があるとは考えにくい。

むしろ、国の診断基準や重症度分類、臨個票の書き方について学ぶ機会の少なさに検討の余地があると考え。従来、指定医の質向上のために、全国各地で指定医研修が実施されてきたが、参加者のほとんどは非専門医である。非専門医にとって指定医研修の受講は指定医になるための要件を満たすために、必ず参加しなければならないものである。

一方、専門医資格を有する医師は研修の受講が必須ではないため、一部の熱心な医師のみしか参加していないのが現状である。本研究班が平成27年度に実施した指定医研修の実態調査⁴によると、研修参加者のうち「専門医資格を有している医師」は約2割であった(岐阜県では研修参加者(n=198)の19.0%、

高知県では指定医研修の参加者(n=249)の25%⁵)。つまり、専門医よりも非専門医のほうが臨個票の書き方を学んでいることになる。

臨個票の8割は専門医が作成しているにもかかわらず、専門医に対する学習の機会はこれまで特段の配慮がなされてこなかったが、現在、厚生労働省では指定難病の制度や国の診断基準等を踏まえた臨個票の書き方について学べるe-ラーニングの開発が進められている。これにより、従来の指定医研修に加え、新たな学習機会が確保されることになる。e-ラーニングは、専門医か非専門医かを問わずいつでもどこでもアクセスして利用できる利点があり、広く普及されることにより、指定医の質の向上に寄与することが大いに期待できると考える。

E. 結論

臨個票のデータ登録については、従来とおり手書きの臨個票を可能としつつ、新たな登録方法としてオンラインシステムの普及を図ることが望ましい。また、オンラインシステムの構築にあたっては、本調査結果から得られた指定医の懸念やニーズを踏まえ、さらなる具体的な検討が必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

⁴ 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））研究代表者松山晃文「分担研究報告書：難病指定医研修プログラムの作成に関す

る研究(2)」

⁵ 岐阜県の全指定医数は1,896人、高知県の全指定医数は1,150人であった（平成27年調査時点）。

別紙 「調査票」

平成 30 年度厚生労働行政推進調査事業補助金難治性疾患政策研究事業
臨床調査個人票の登録に関する指定医の意向調査 調査票

I 基本情報

A 先生個人に関するご質問 該当する番号等に○を付けてください。

(1) ご所属	1. 病院 2. 診療所（有床） 3. 診療所（無床） [1]
(2) ご年齢	1. 20 代、2. 30 代、3. 40 代、4. 50 代、5. 60 代 [2] 6. 70 代、7. 80 歳以上
(3) 主たる専門分野 [3]	
内科系 1. 内科、2. 消化器内科、3. 循環器内科、4. 呼吸器内科、5. 脳神経内科（神経内科）、6. 腎臓内科、7. 血液内科、8. リウマチ科（膠原病内科）、 9. その他（ F1 ）	
外科系 10. 外科、11. 整形外科、12. 脳神経外科、13. 消化器外科、14. 循環器外科、 15. 呼吸器外科、16. 腎臓外科、17. その他（ F2 ）	
その他 18. 皮膚科、19. 耳鼻咽喉科、20. 眼科、21. リハビリ科、22. 内分泌科、 23. アレルギー科、24. 泌尿器科、25. 小児科、26. 放射線科、27. 救急科、 28. 精神科、29. 産婦人科、30. 麻酔科、31. その他（ F3 ）	
(4) 学会専門医の資格（別紙 2 学会リスト）	1. あり 2. なし [4]

B 貴院に関するご質問 該当する番号等に○を付けてください。

(1) 経営主体（開設者） （別紙 3 経営主体分類）	1. 国 2. 公的医療機関 3. 社会保険関係団体 [5] 4. 医療法人 5. 個人 6. その他（ F4 ）
(2) 病床数 [6]	a. 200 床未満 b. 200 床以上 500 床未満 c. 500 床以上
(3) レセプトの提出方法	1. オンライン 2. 磁気ファイル 3. 紙 [7]
(4) 電子カルテの導入	1. あり（B-1 へ） 2. なし（B-2 へ） [8]

B-1 電子カルテ導入「1. あり」の先生方へのご質問

(1) インターネット環境について教えてください。 [9]	1. 電子カルテと同一の端末で、インターネットを利用できる。 2. 電子カルテ端末以外で、電子カルテ端末の近くに、インターネットが利用できるパソコンがある。 3. 上記 1. 2. のどちらも該当する。 4. 上記 1. 2. のどちらも該当しない。
(2) がん登録のオンライン登録など電子的な登録につ	1. 電子カルテ端末で、がん登録を行っている。 2. 電子カルテ端末の近くに、がん登録のオンライン登録な

いて教えてください。 [10]	ど電子的な登録を行えるパソコンがある。 3. 上記 1. 2. のどちらも該当する。 4. 上記 1. 2. のどちらも該当しない。
-----------------	--------------------------------------------------------------------------

B-2 電子カルテ導入「2. なし」の先生方へのご質問

日頃、臨床調査個人票を記入している場所（診察室等）に以下のパソコンがありますか。	
(1) インターネットが利用できるパソコンはありますか。	1. あり 2. なし [11]
(2) がん登録（オンライン登録用）のパソコンはありますか。	1. あり 2. なし [12]

II 臨床調査個人票（臨個票）作成の現状について

該当する番号等に○を付けてください。

(1) 直近一年で、先生が臨個票を発行したおよその患者数を教えてください。	
a. 0 人(設問Ⅲ、Ⅳへ) [13] b. 3 人未満 c. 3 人以上 5 人未満 d. 5 人以上 10 人未満 e. 10 人以上 20 人未満 f. 20 人以上 50 人未満 g. 50 人以上	
(2) 主な指定難病名を教えてください。（自由記載） [] 内には告示番号をご記入ください。 ※告示番号については難病情報センターのHPをご参照ください。	
指定難病名： [] F5	
指定難病名： [] F6	
指定難病名： [] F7	
(3) 臨個票の作成方法について、いずれか該当するものに○をつけてください。	
臨個票を記入する<時>	1. 診察中 [14] 2. 診察後
臨個票を記入する<場所>	1. 診察室 [15] 2. その他 (F8)
臨個票を記入する<方法>	1. 自身が手書き [16] 2. 電子媒体に入力▶ (a. 自身 b. 自身以外) [17]
(4) 臨個票を1部作成するのに、およそどのくらいの時間がかかりますか。 [18]	
a. 15 分未満 b. 15 分以上 30 分未満 c. 30 分以上 1 時間未満 d. 1 時間以上	

Ⅲ 臨床調査個人票（臨個票）の項目について

下記①～⑤の臨個票の項目数について、該当するものに○をしてください。

①基本情報	1. 多い 2. 適当である 3. 少ない [19]
②診断に関する事項	1. 多い 2. 適当である 3. 少ない [20]
③重症度分類に関する事項	1. 多い 2. 適当である 3. 少ない [21]
④人工呼吸器に関する事項	1. 多い 2. 適当である 3. 少ない [22]
⑤上記①～④に該当しないその他の事項	1. 多い 2. 適当である 3. 少ない [23]
<p><自由記載欄> 上記①～⑤の項目について、具体的に多いまたは少ないと感じる項目やその理由等があれば教えてください。（150文字以内）。自1</p>	

Ⅳ 臨床調査個人票（臨個票）のデータ登録のあり方について

Ⅳ-1 臨個票のデータベースへの登録について

研究利用を目的に、臨個票のデータベースへの登録を進めていることをご存じですか。
1. 知っている [24]
2. 知らなかった

Ⅳ-2 臨個票のオンライン化について

(1) 臨個票のデータ入力オンライン上で可能となるシステムが構築された場合、該当するものに○をつけてください。
1. 利用したい [25]
2. 利用したいとは思わない
3. わからない
(2) 上記設問(1)のオンラインシステムが構築された場合の懸念点を教えてください。（2つまで） ※「5. その他」は50文字以内
1. 懸念点はない [複1]
2. システム導入の環境整備に手間暇がとられる
3. インターネットを通じた作業は、患者個人情報の漏洩が心配される
4. インターネット操作が不慣れなため
5. その他（ F9 ）
(3) レセプトのオンライン請求用のパソコンで臨個票の記入をすることとなった場合、運用上で難しい点を教えてください。（複数選択可） ※「4. その他」は50文字以内
1. 困難な点はない [複2]
2. パソコンの台数が少なく難しい
3. パソコンの設置場所が遠く難しい
4. その他（ F10 ）

5. わからない
(4) オンラインで臨個票の情報のデータ入力を行うことになった場合、ご希望される点があれば教えてください。(自由記載)
<自由記載欄> (150文字以内) 自2

IV-3 患者への説明について

(1) 現在、貴院において臨個票発行時に、臨個票のデータの研究への利活用について患者への説明を行っていますか。
1. 行っている 2. 行っていない 3. わからない [26]
(2) 今後、貴院において、臨個票のデータの研究への利活用について患者へ説明をすることは可能ですか。
1. できる(設問(3)へ) 2. できない(設問(4)へ) 3. わからない(設問(4)へ) [27]
(3) 上記設問(2)で「1. できる」を選択した先生にお尋ねします。 患者への説明を行う者として想定している職種を教えてください。
1. 医師 2. 医師以外の医療機関のスタッフ 3. どれも該当する [28]
(4) 上記設問(2)で「2. できない」または「3. わからない」を選択した先生にお尋ねします。これらを選択した理由を教えてください。(50文字以内)
【理由】 (F11)

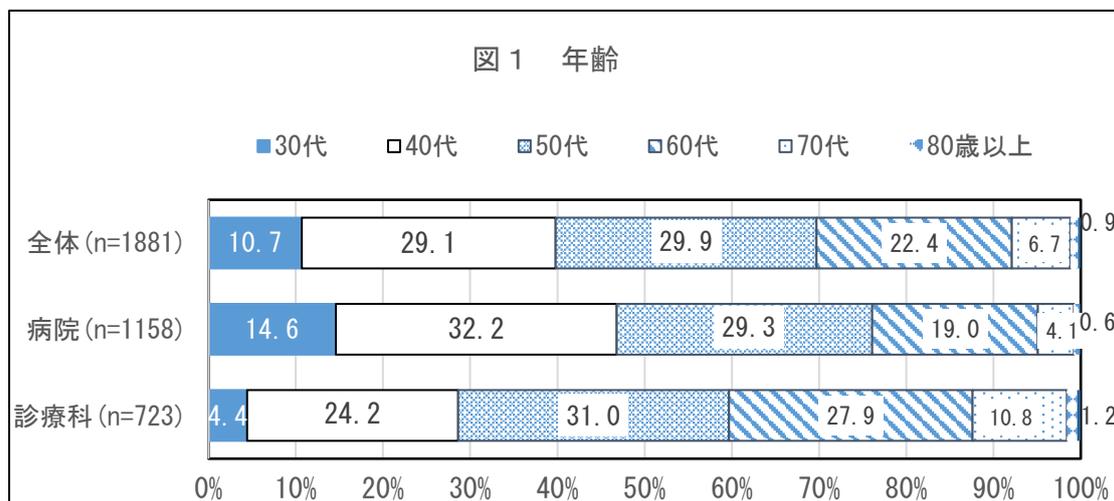
以上です。ご協力いただき、誠にありがとうございます。

別紙 「調査結果」

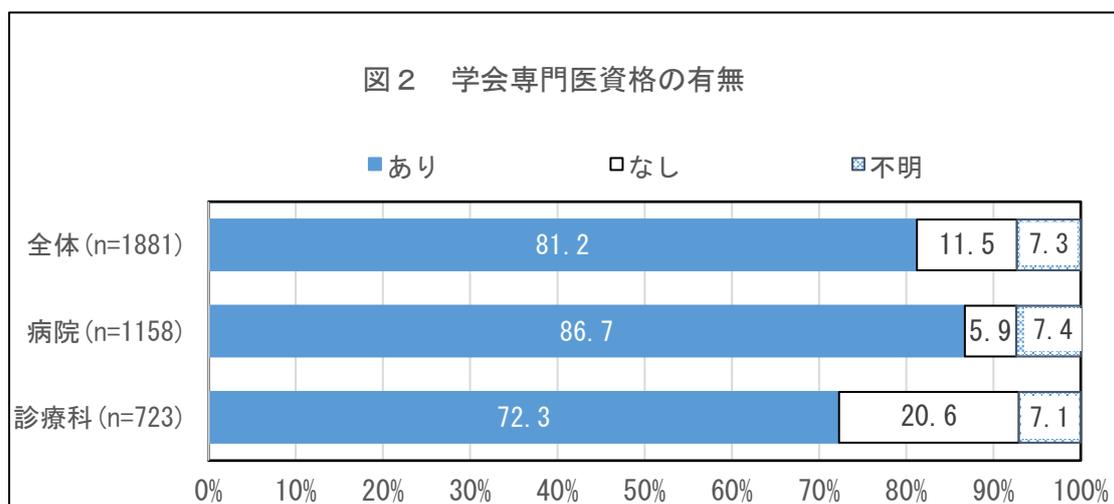
1. 基本情報

1.1 回答者の属性

(1) 年齢

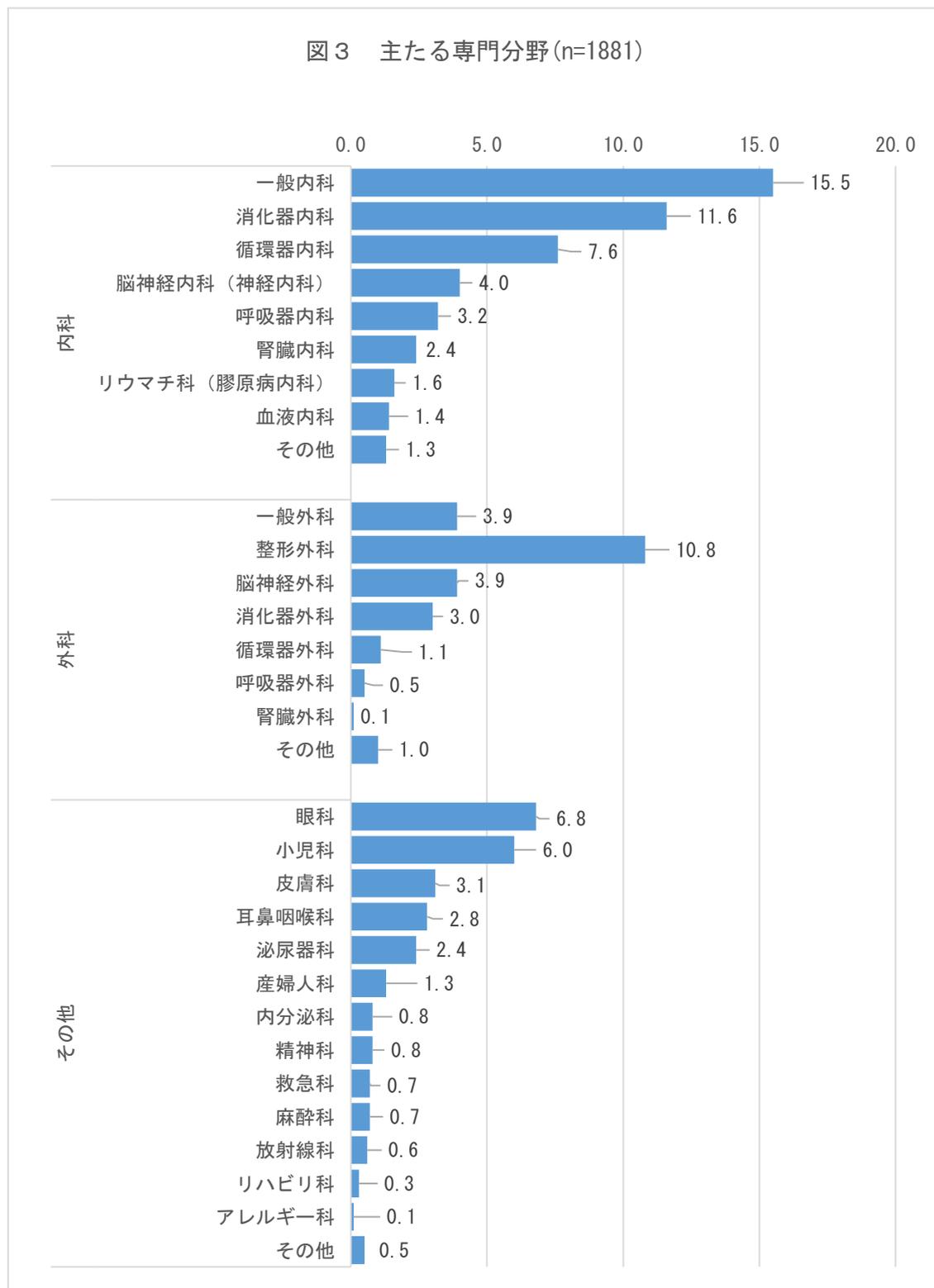


(2) 学会専門医資格の有無



(3) 主たる専門分野

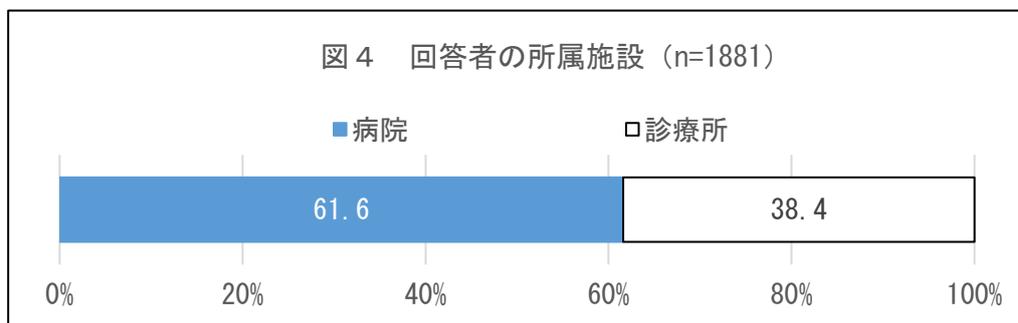
図3 主たる専門分野(n=1881)



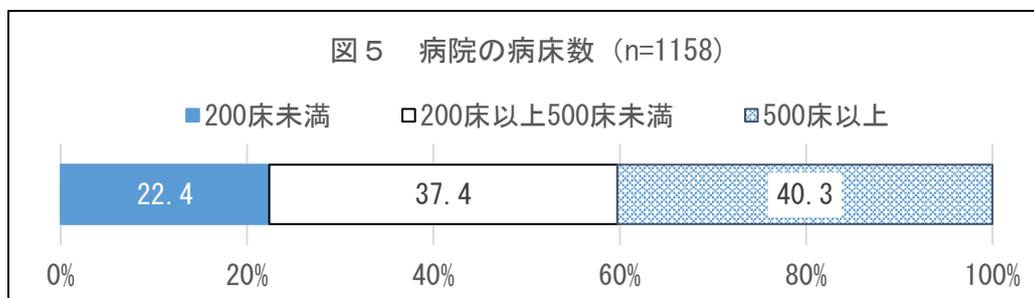
1.2 回答者の所属施設の属性

(1) 病院／診療所

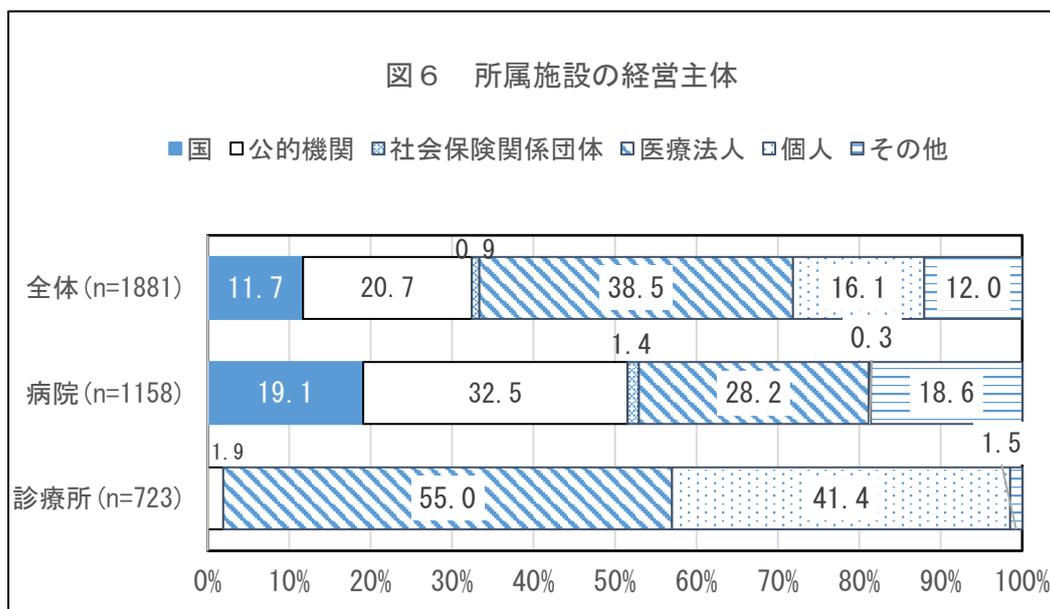
回答者(n=1,881)の所属施設は、病院が1,158人、診療所が723人であった。



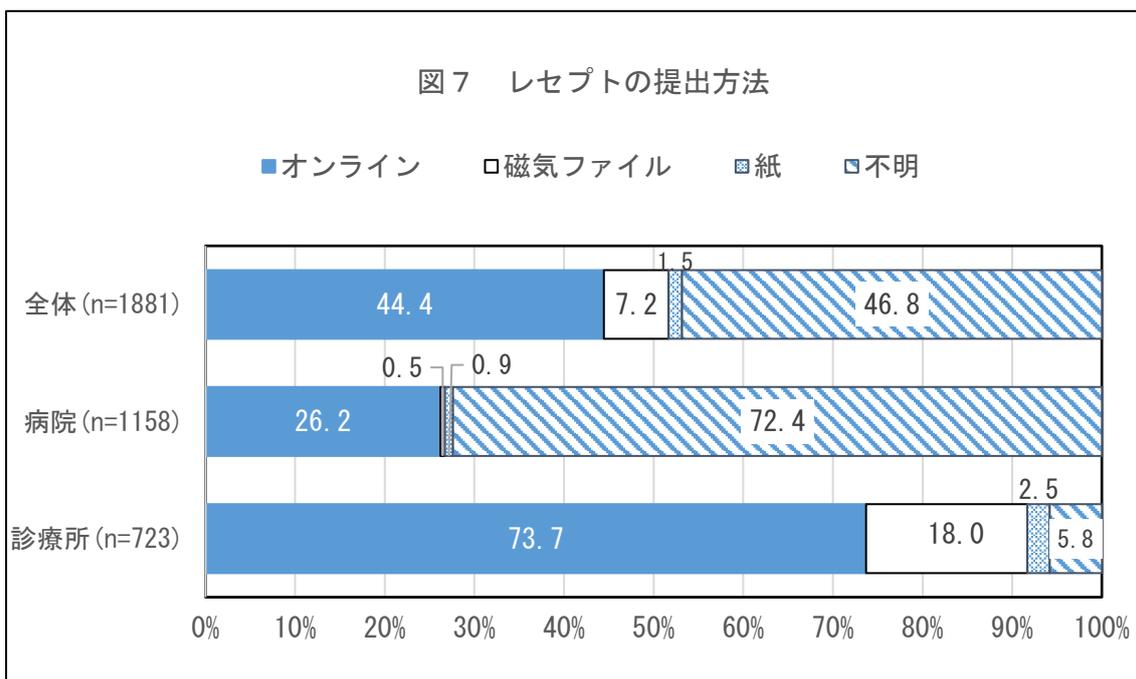
回答者の所属施設が「病院」の場合(n=1,158)その規模 (図5)



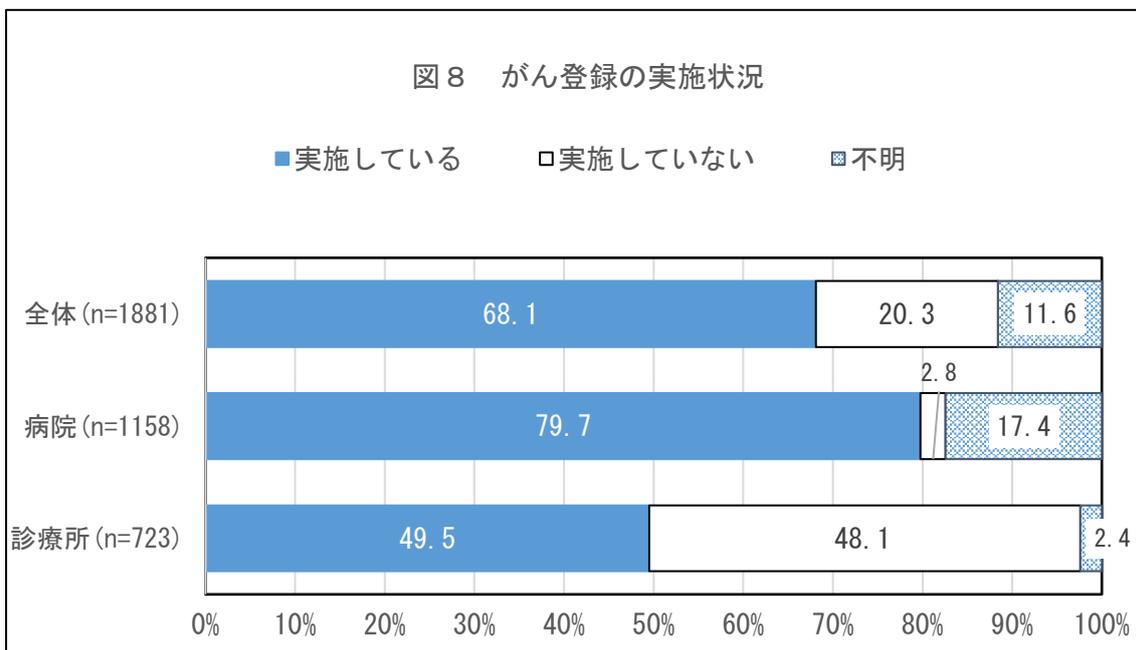
(2) 経営主体



(3) レセプトの提出方法

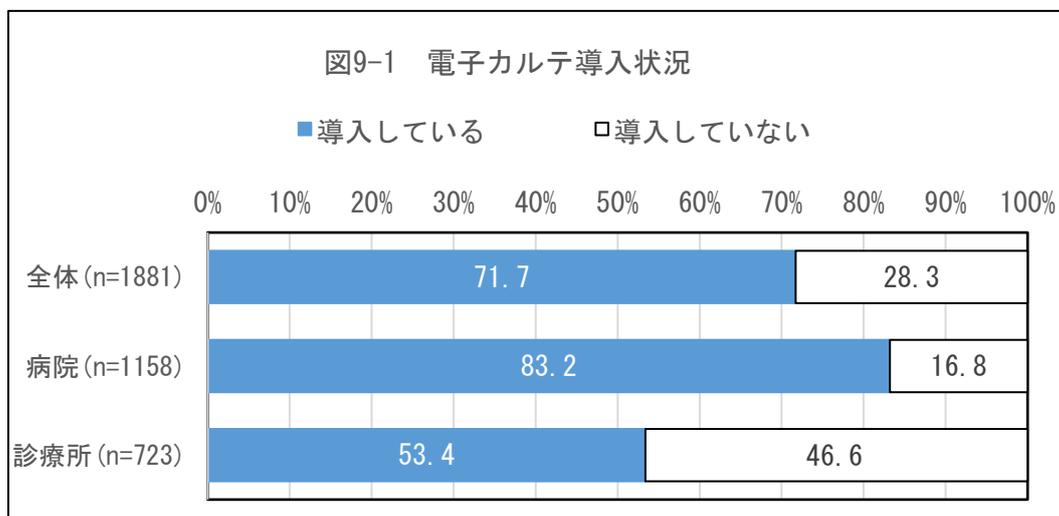


(4) がん登録の実施状況

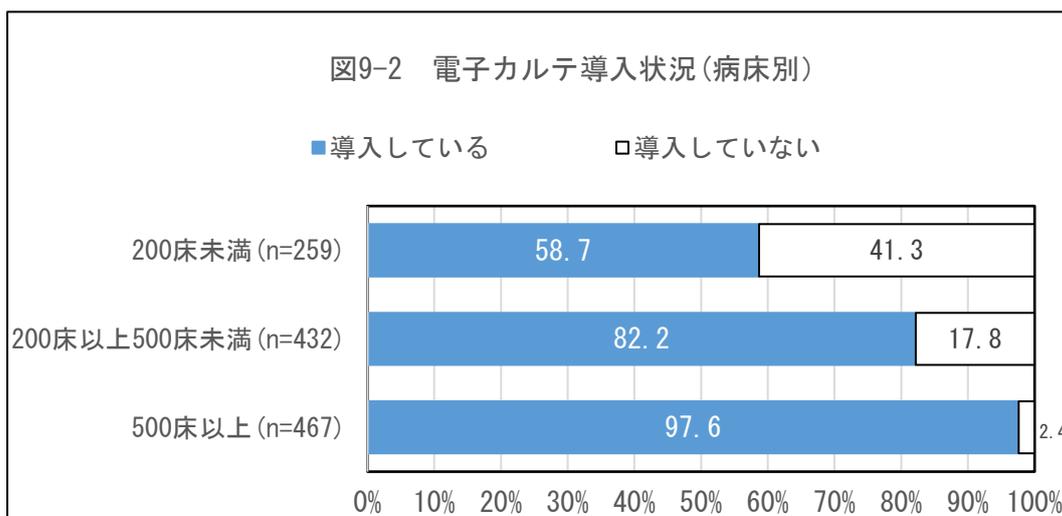


(5) 電子カルテの導入状況

a. 全体

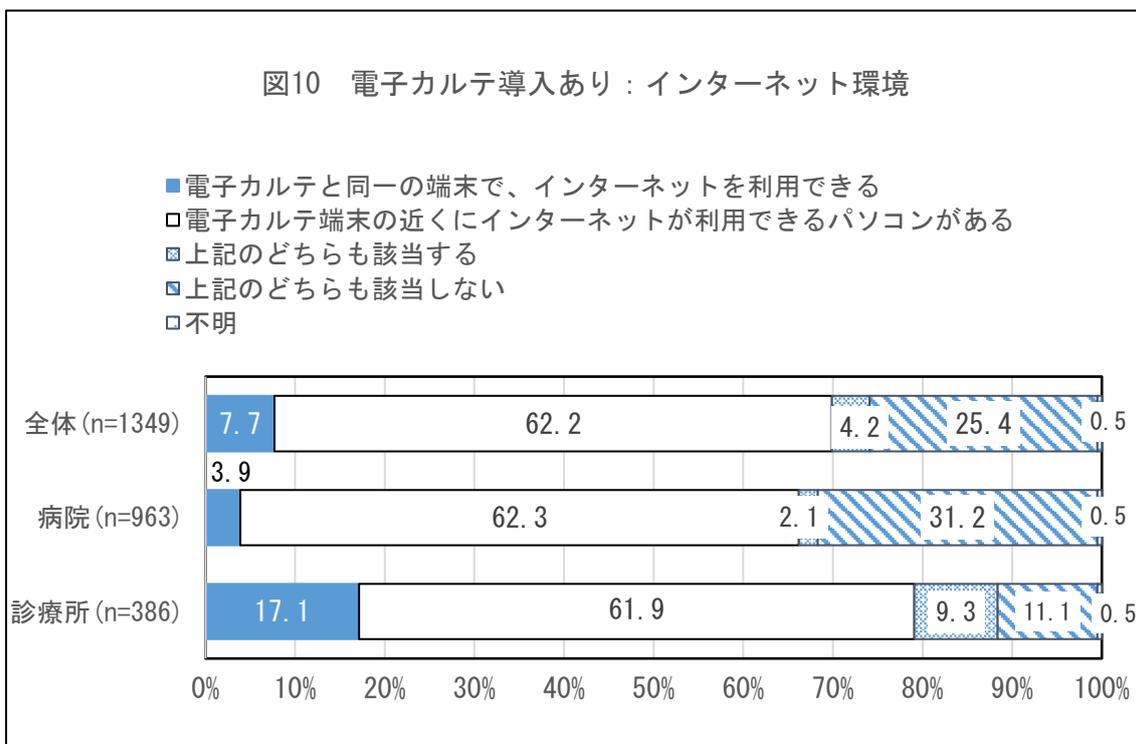


b. 病院 (n=1158) の病床数別

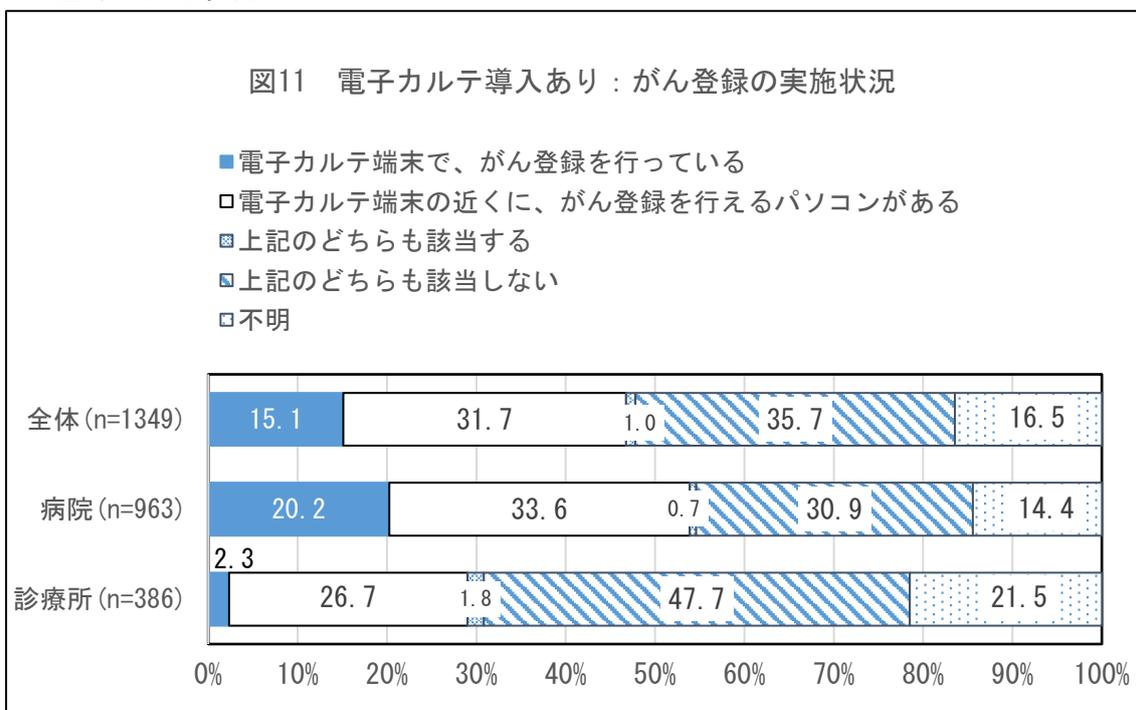


(5)-1 電子カルテ導入ありと回答した方 (n=1,349)

a. 院内のインターネット環境

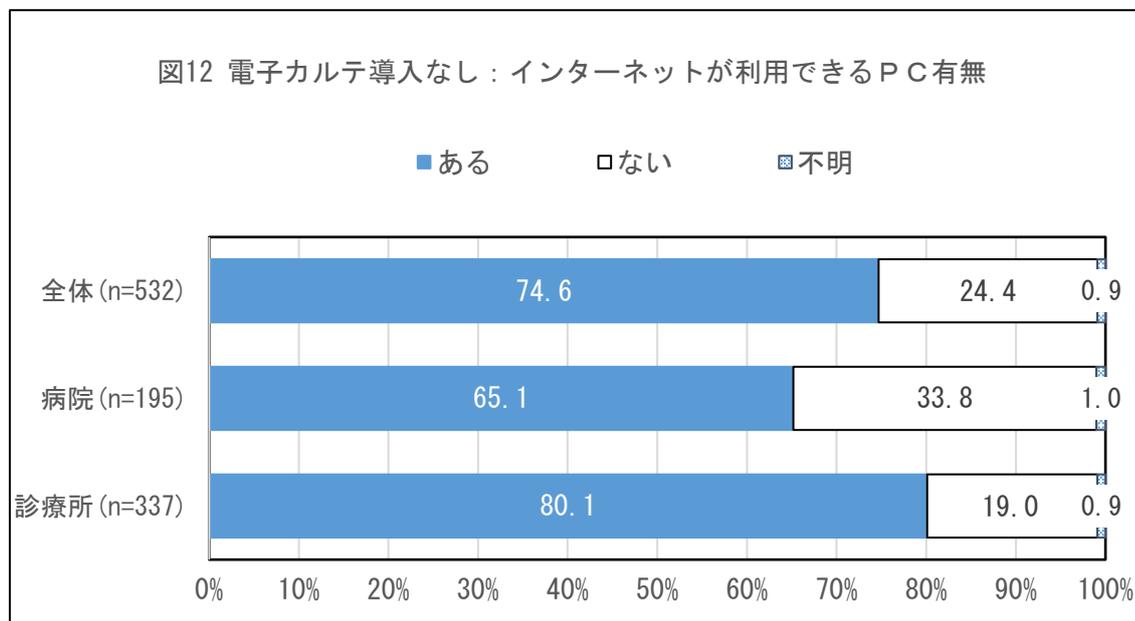


b. がん登録の実施状況

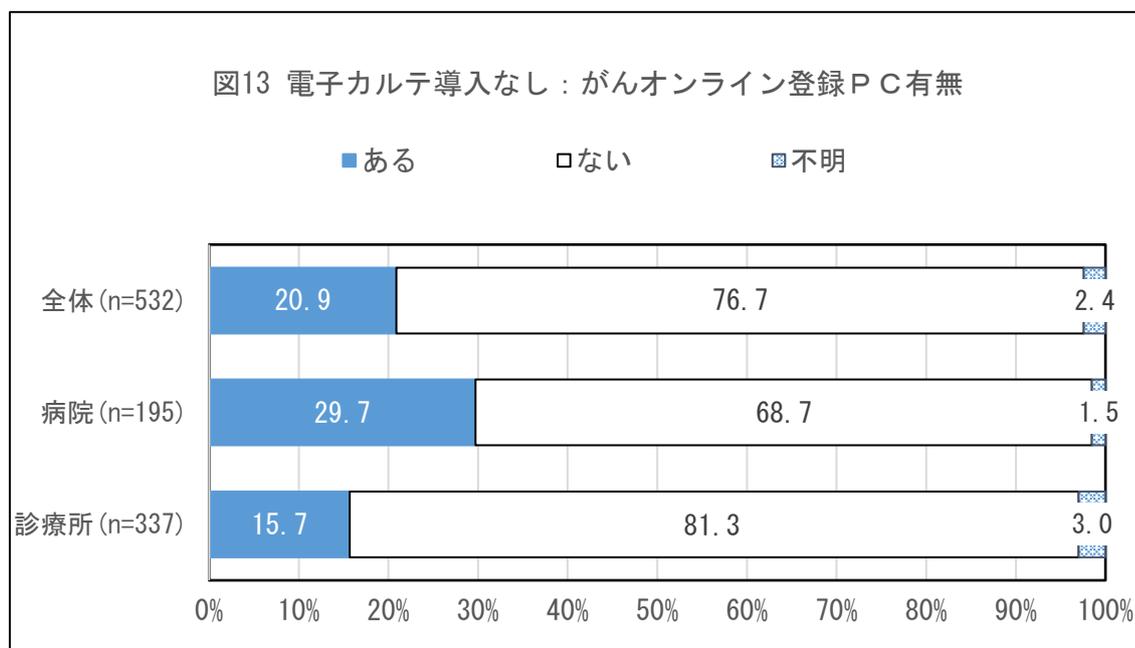


(5)-2 電子カルテ導入なしと回答した方 (n=532)

a. 日頃、臨個票を記入している場所（診察室等）に、インターネットが利用できるパソコンはありますか。



b. 日頃、臨個票を記入している場所（診察室等）に、がんオンライン登録用のパソコンはありますか。



2. 臨床調査個人票（臨個票）作成の現状

2.1 直近一年で臨個票を発行した指定医

直近一年で臨個票を発行した指定医は、回答者 1,881 人のうち 1,302 人であった。

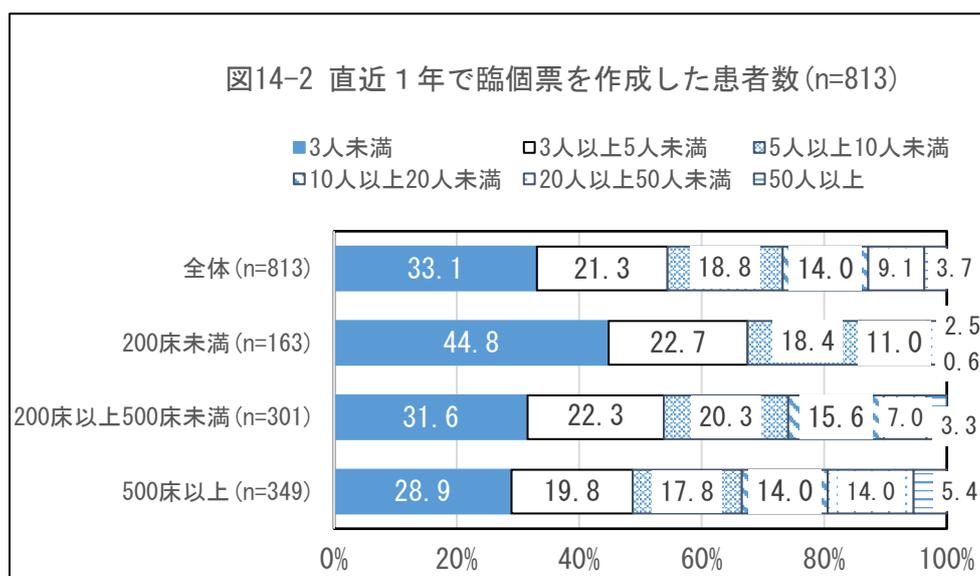
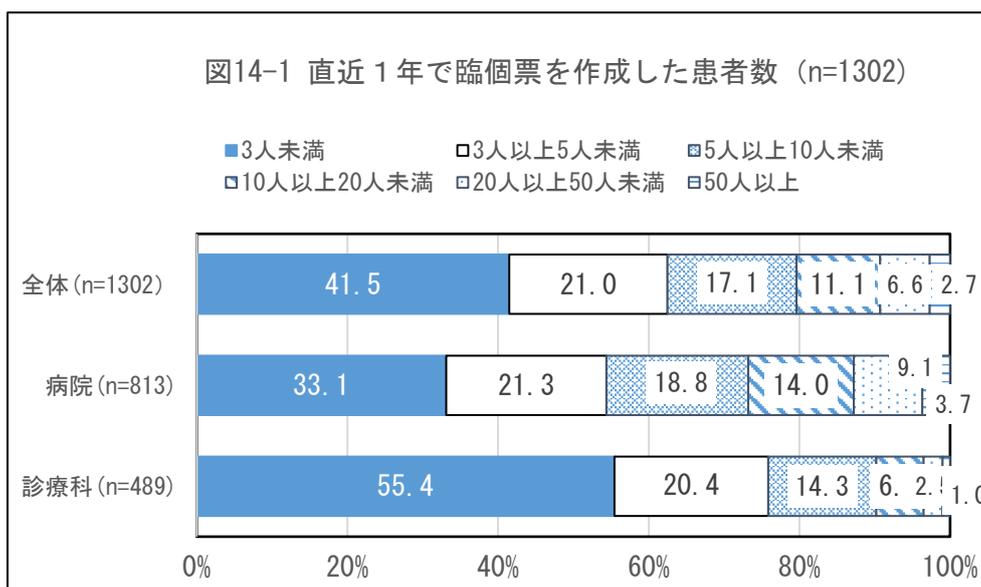
（内訳：病院 813 人(62.4%)、診療所 489 人(37.6%)）

1,302 人のうち専門医資格を有している指定医は、1,069 人（83.2%）であった。

（内訳：病院 714 人（87.8%）、診療所 355 人（72.6%））

2.2 直近一年で臨個票を発行した患者数

直近一年で臨個票を発行した指定医 (n=1302) に発行患者数を尋ねた。



2.3 直近一年で臨個票を発行した主な疾病名

a. 主な疾病名（複数回答）

直近一年で臨床調査個人票を作成した主な疾病名を尋ねたところ、2,079件の回答を得た。疾病数にすると145病名である。

疾病名を件数の多い順に挙げると、潰瘍性大腸炎（220件）、パーキンソン病（180件）、クローン病（98件）、後縦靭帯骨化症（92件）、全身性エリテマトーデス（81件）、網膜色素変性症（70件）、サルコイドーシス（67件）、全身性強皮症（64件）、特発性拡張型心筋症（63件）、脊髄小脳変性症（54件）であった。

30件から50件未満の疾病は、9疾病（特発性大腿骨頭壊死症、原発性胆汁性胆管炎、もやもや病、特発性血小板減少性紫斑病、下垂体前葉機能低下症、多系統萎縮症、黄色靭帯骨化症、特発性間質性肺炎、筋萎縮性側索硬化症）であった。

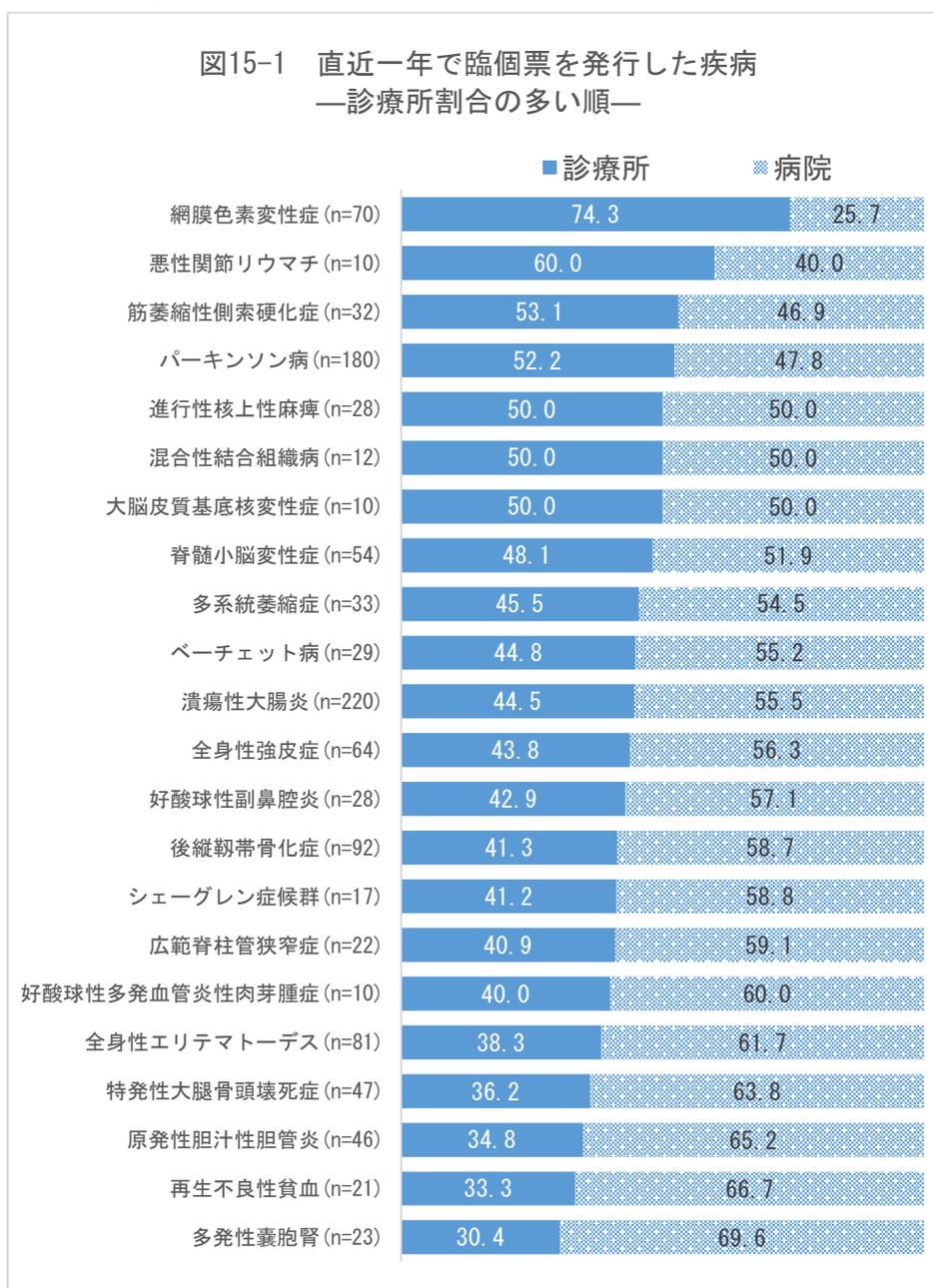
10件から30件未満の疾病は25疾病（ベーチェット病、進行性核上性麻痺、重症筋無力症、好酸球性副鼻腔炎、IgA腎症、皮膚筋炎／多発性筋炎、自己免疫性肝炎、肥大型心筋症、多発性嚢胞腎、広範脊柱管狭窄症、多発性硬化症／視神経脊髄炎、再生不良性貧血、肺動脈性肺高血圧症、シェーグレン症候群、バージャー病、神経線維腫症、天疱瘡、高安動脈炎、顕微鏡的多発血管炎、下垂体性ADH分泌異常症、混合性結合組織病、下垂体性成長ホルモン分泌亢進症、大脳皮質基底核変性症、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症、悪性関節リウマチ）であった。

10件未満の疾病は、101疾病（原発性硬化性胆管炎、下垂体性PRL分泌亢進症、慢性血栓塞栓性肺高血圧症、類天疱瘡、一次性ネフローゼ症候群、強直性脊椎炎、全身性アミロイドーシス、膿疱性乾癬（汎発型）、前頭側頭葉変性症、紫斑病性腎炎、IgG4関連疾患、遅発性内リンパ水腫、脊髄性筋萎縮症、ライソゾーム病、結節性多発動脈炎、成人スチル病、原発性免疫不全症候群、クッシング病、特発性門脈圧亢進症、好酸球性消化管疾患、筋ジストロフィー、結節性硬化症、ウィルソン病、ファロー四徴症、急速進行性糸球体腎炎、間質性膀胱炎（ハンナ型）、オスラー病、先天性横隔膜ヘルニア、黄斑ジストロフィー、若年発症型両側性感音難聴、ハンチントン病、シャルコー・マリー・トゥース病、先天性筋無力症候群、慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー、表皮水疱症、多発血管炎性肉芽腫症、原発性抗リン脂質抗体症候群、自己免疫性溶血性貧血、偽性副甲状腺機能低下症、胆道閉鎖症、先天異常症候群、球脊髄性筋萎縮症、ミトコンドリア病、HTLV-1関連脊髄症、下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症、家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）、アジソン病、全身型若年性特発性関節炎、非典型溶血性尿毒症症候群、脊髄空洞症、レノックス・ガスター症候群、ウエスト症候群、マルファン症候群、プラダー・ウィリ症候群、アンジェルマン症候群、単心室症、左心低形成症候群、アルポート症候群、アッシャー症候群、先天性気管狭窄症、副腎白質ジストロフィー、プリオン病、特発性基底核石灰化症、遠位型ミオパチー、ベスレムミオパチー、スティーヴンス・ジョンソン症候群、再発性多発軟骨炎、拘束型心筋症、血栓性血小板減少性紫斑病、リンパ脈管筋腫症、ブラウ症候群、脊髄髄膜瘤、痙攣重積型（二相性）急性脳症、アイカルディ症候群、ドラベ症候群、レット症候群、家族性良性慢性天疱瘡、眼皮膚白皮症、エーラス・ダンロス症候群、低ホスファターゼ症、

ウィリアムズ症候群、ファイファー症候群、5p 欠失症候群、22 q 11. 2 欠失症候群、三尖弁閉鎖症、心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症、抗糸球体基底膜腎炎、副甲状腺機能低下症、フェニルケトン尿症、尿素サイクル異常症、リジン尿性蛋白不耐症、肝型糖原病、家族性地中海熱、軟骨無形成症、先天性赤血球形成異常性貧血、自己免疫性後天性凝固因子欠乏症、自己免疫性後天性凝固因子欠乏症、非特異性多発性小腸潰瘍症、ヒルシュスプルング病、嚢胞性線維症、レーベル遺伝性視神経症、無虹彩症) であった。

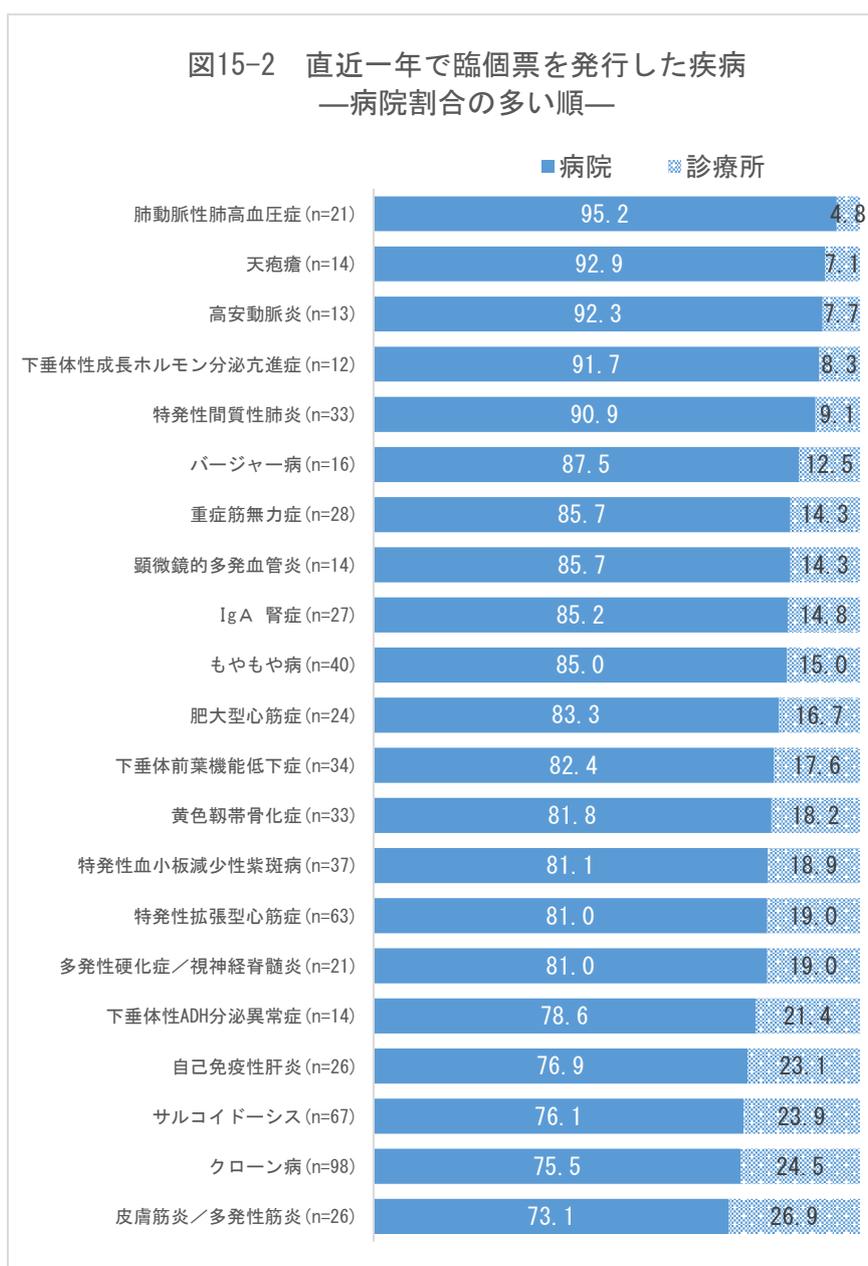
b. 回答者の所属施設別にみた疾病

① 診療所割合の多い順



※成人スチル病、血栓性血小板減少性紫斑病、レーベル遺伝性視神経症、無虹彩症は、診療所のみであった。

② 病院割合の多い順

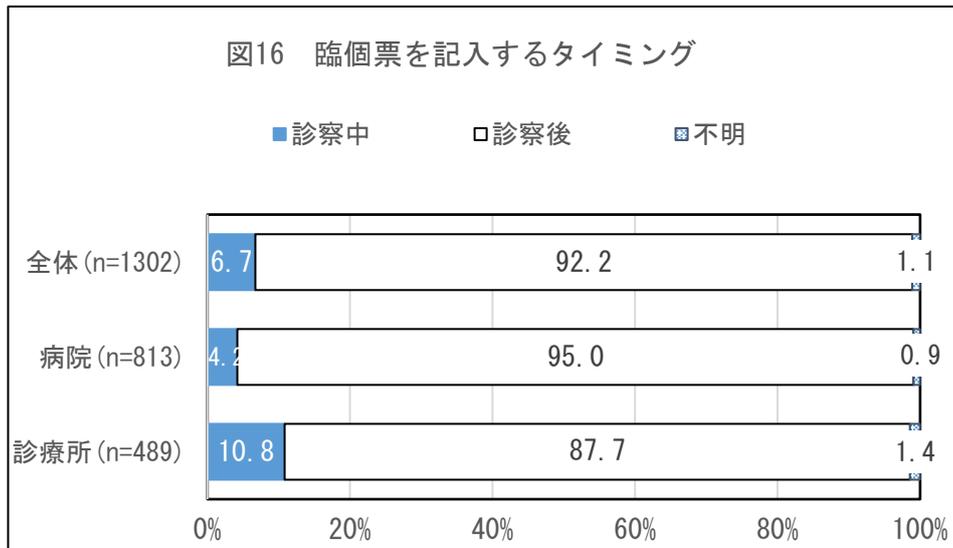


2.3 臨個票の作成方法等

本節は、回答者 1,881 人のうち上記 2-1 において患者数「0人」および「不明」回答者を除いた 1,302 人の結果である。

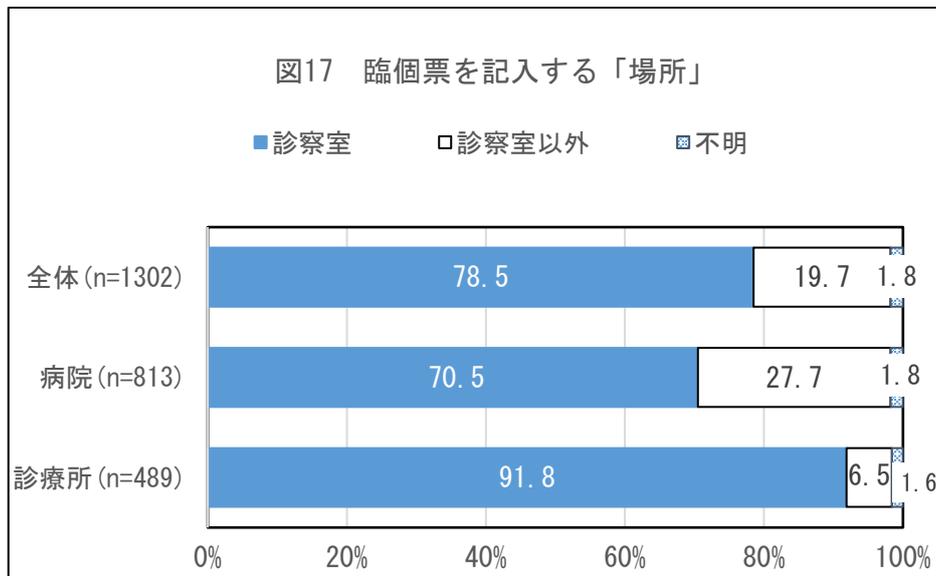
(1) 臨個票を作成する「時」「場所」「方法」

(1)-1 臨個票を記入する「タイミング」



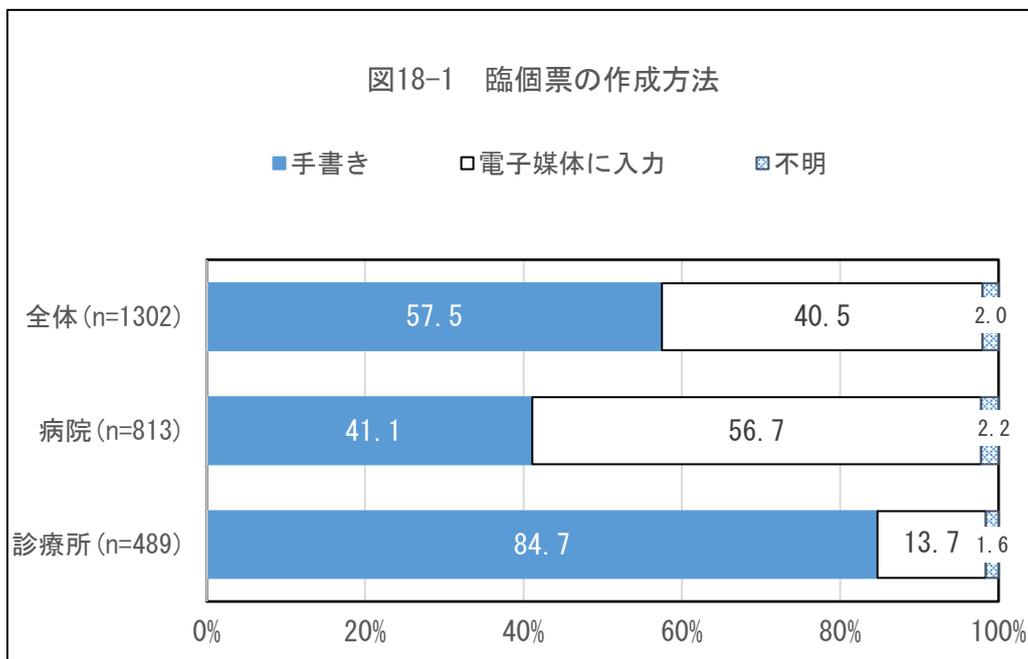
(1)-2 臨個票を記入する「場所」

「診察室以外」の場所としては、医局・自室・病棟等が挙げられた。

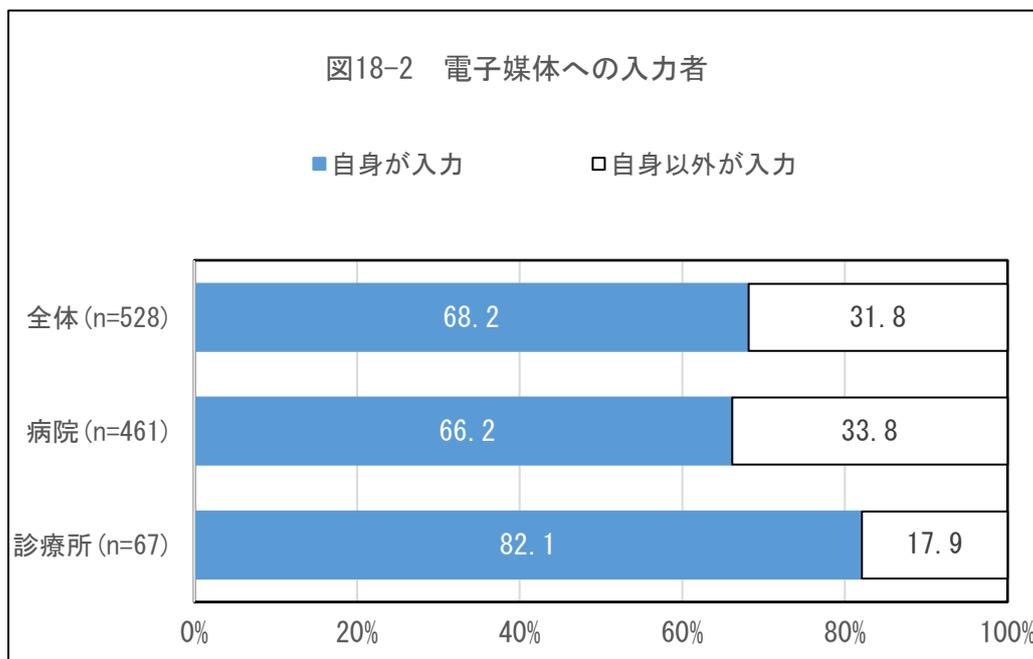


(1)-3 臨個票の作成方法

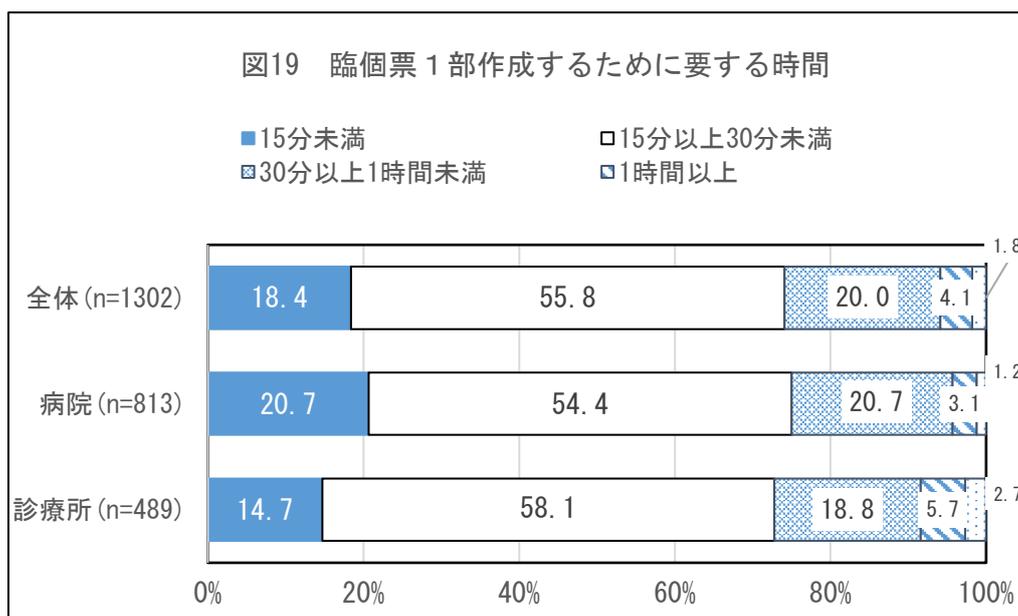
a. 手書き又は電子媒体



b. 前問「電子媒体に入力」して作成している方 (n=528) への質問



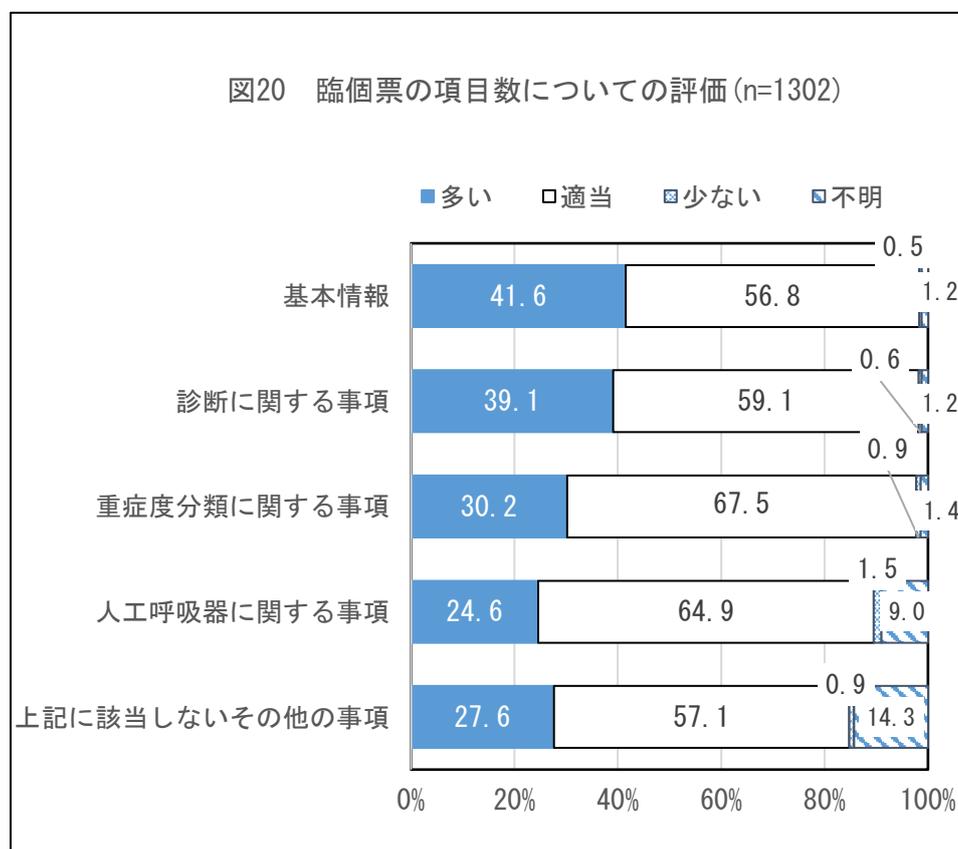
(2) 臨個票を1部作成するために要する時間



3. 臨床調査個人票（臨個票）の項目数の評価

本章は、回答者1,881人のうち上記2-1において患者数「0人」および「不明」回答者を除いた1,302人の結果である。

(1) 臨個票の項目数の評価

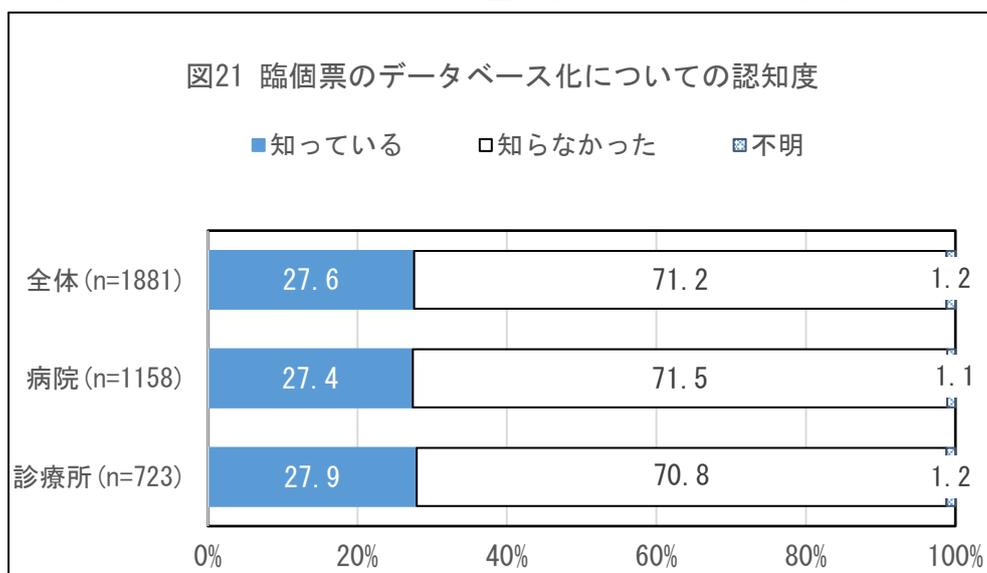


(2) 具体的に多いまたは少ないと感じる項目やその理由等
別紙 1-1 (総論) 及び 1-2 (各論) のとおり。

4. 臨床調査個人票 (臨個票) のデータ登録のあり方

(1) 臨個票データベースの認知度

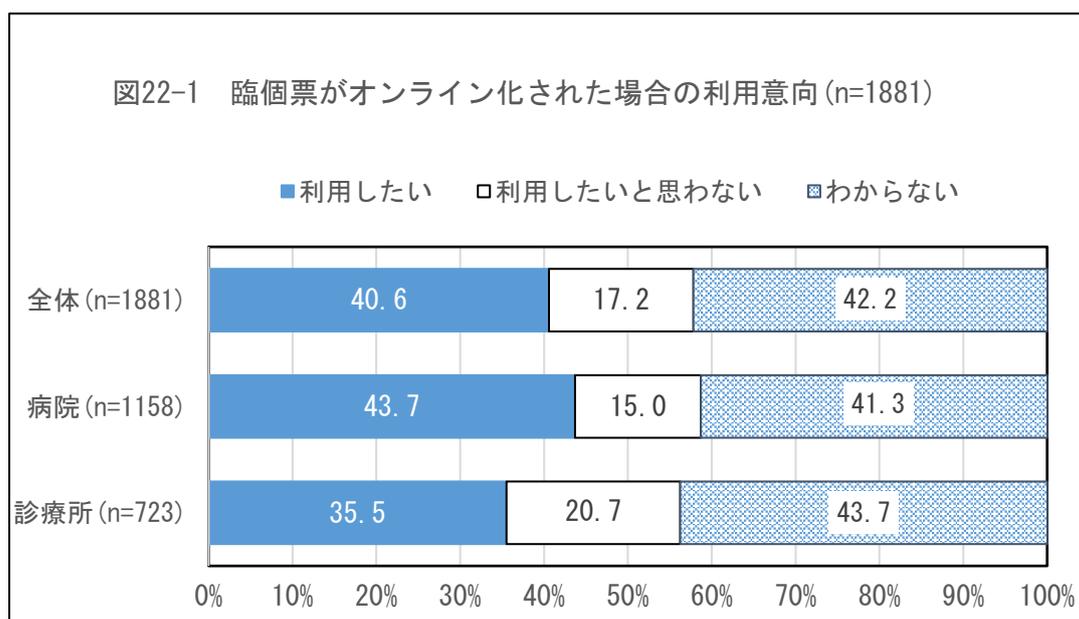
研究利用を目的に、臨個票データベースへの登録を進めていることの認知度

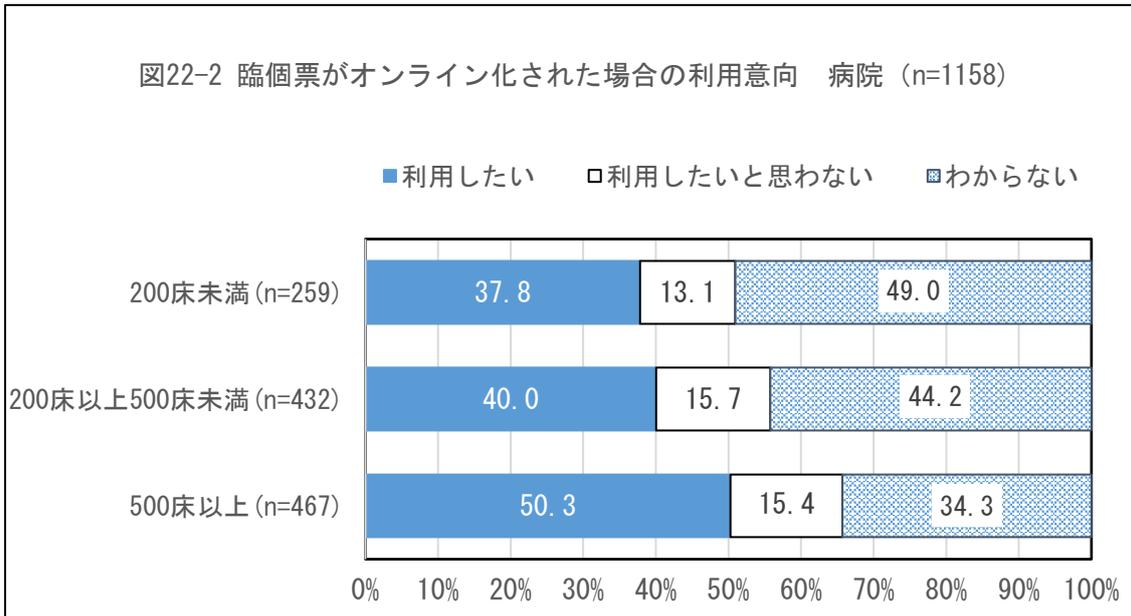


(2) 臨個票オンラインシステムの利用意向

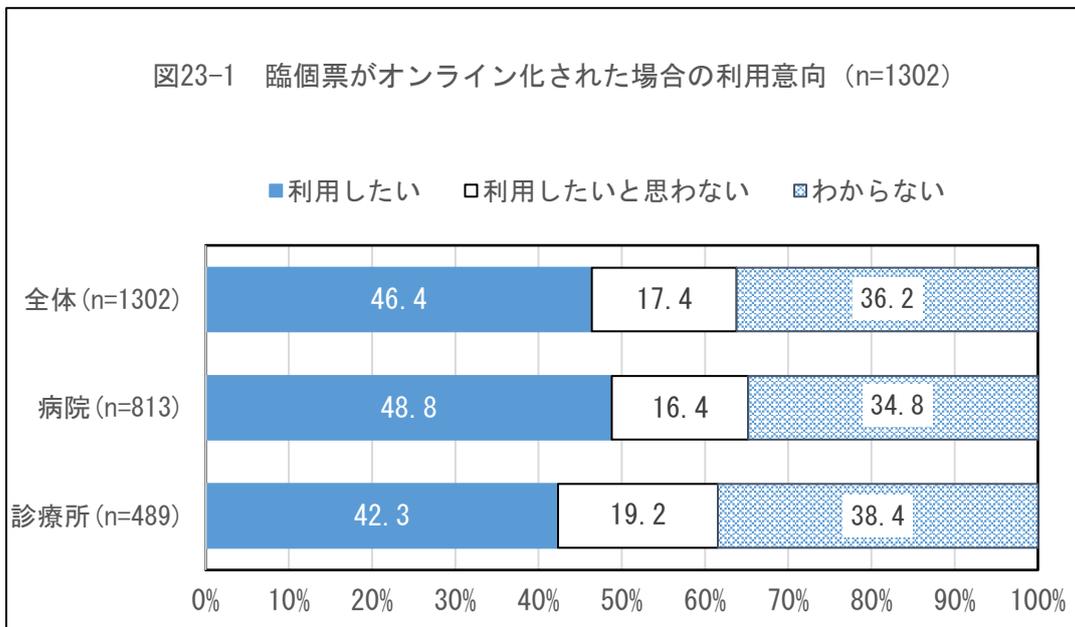
オンライン上で臨個票のデータ入力ができるシステムが構築された場合、利用したいかどうか意向を尋ねた。

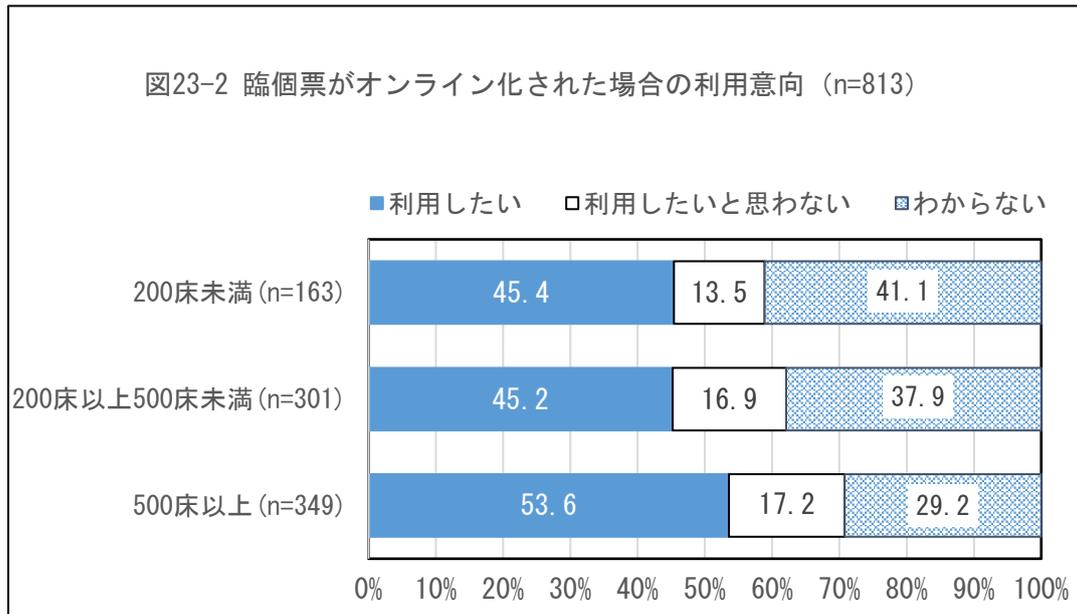
a. 全体 (n=1881)



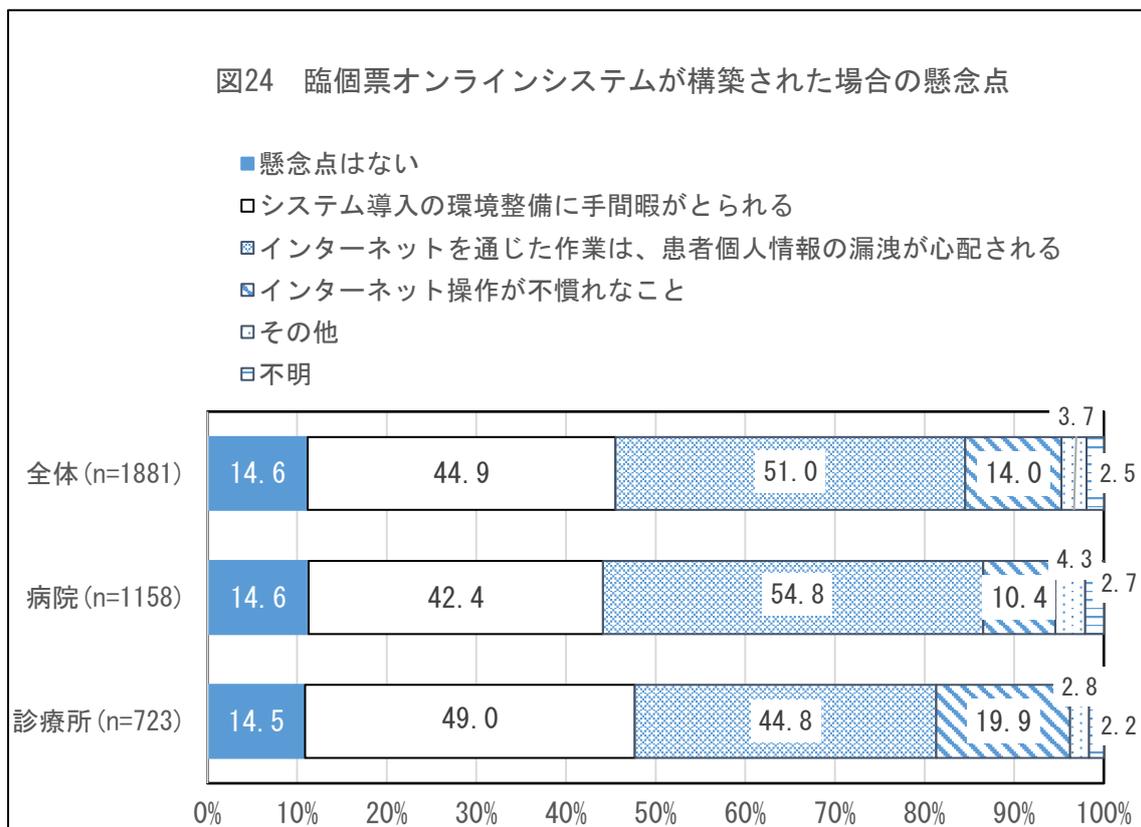


b. 直近一年で臨個票を作成した指定医 (n=1302) を抽出した場合





(3) 臨個票オンラインシステムが構築された場合の懸念点
(複数回答2つまで)

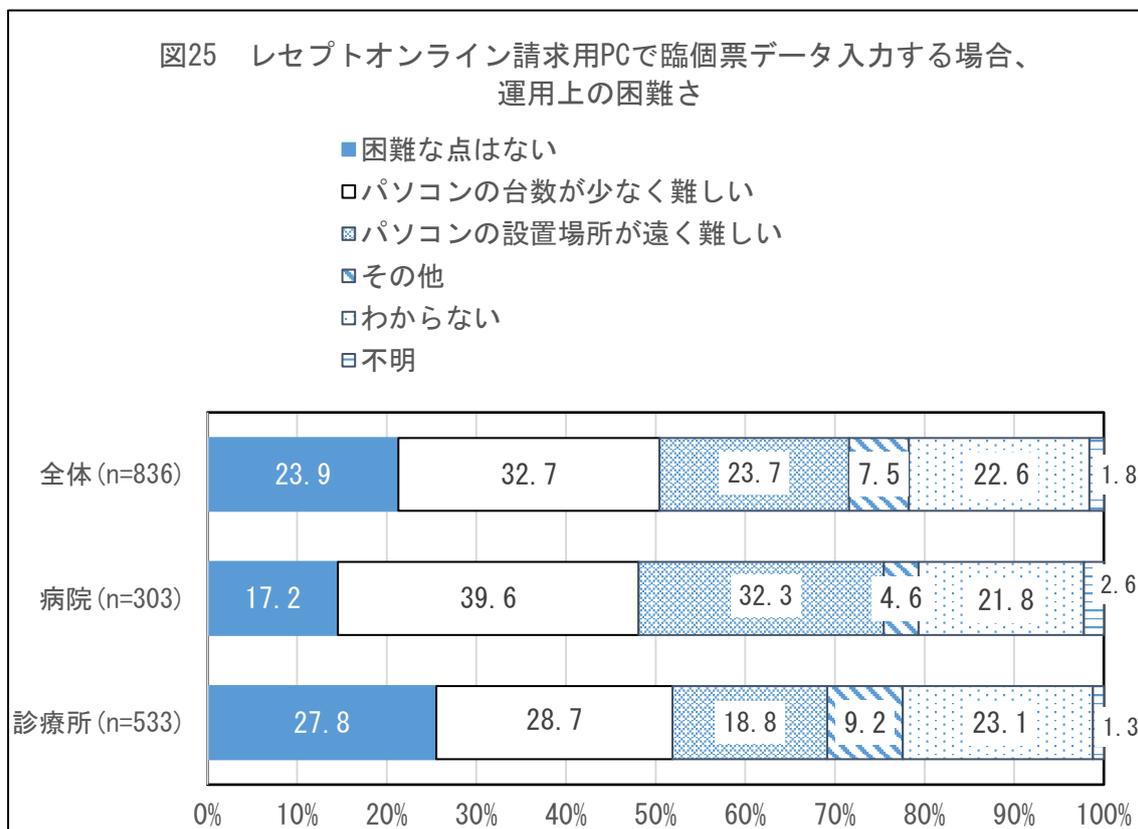


<自由記載コメント>
別紙2のとおり。

(4) レセプトオンライン請求用 PC を活用する場合の運用上の困難さ

前述 1.2(3)設問において所属する医療機関がレセプトオンライン請求を行っていると回答した 836 人に対して、レセプトオンライン請求用のパソコンで臨個票のデータ入力をする事となった場合の運用上の困難さについて尋ねた。

(複数回答 2 つまで)



<自由記載コメント>

別紙 3 のとおり。

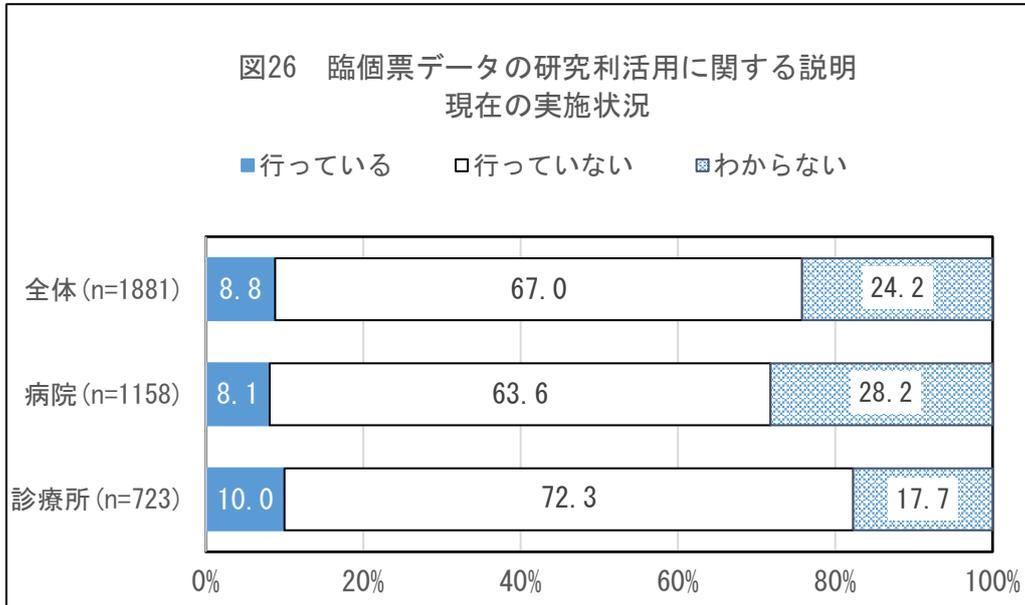
(5) 臨個票オンラインシステムが構築された場合の要望

別紙 4 のとおり。

5. 患者への説明

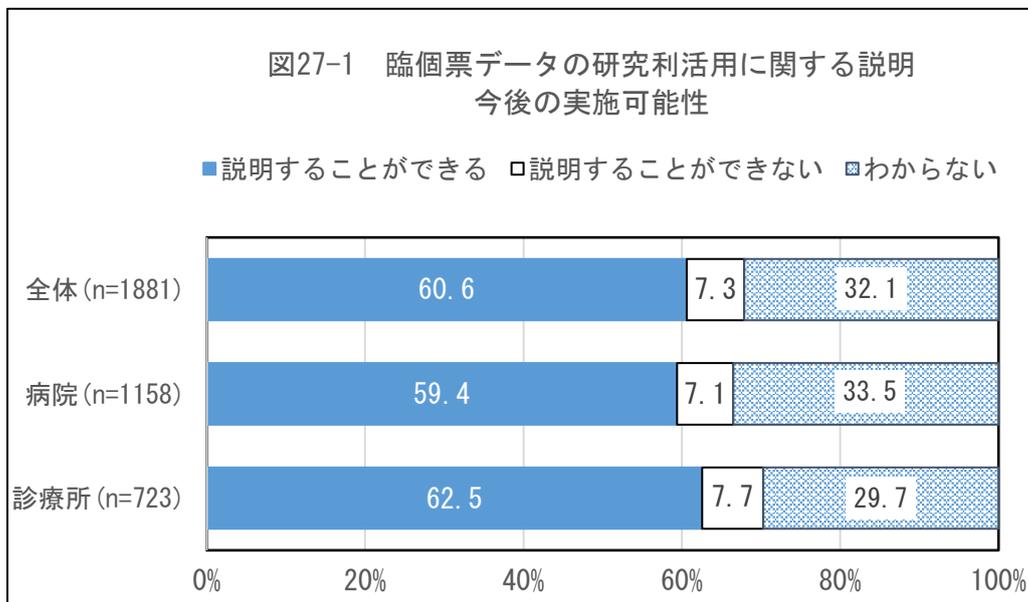
(1) 臨個票データの利活用に関する患者への説明（現状）

現在、臨個票発行時に、研究へのデータ利活用について患者への説明を行っているかどうか。



(2) 臨個票データの利活用に関する患者への説明（今後の実施可能性）

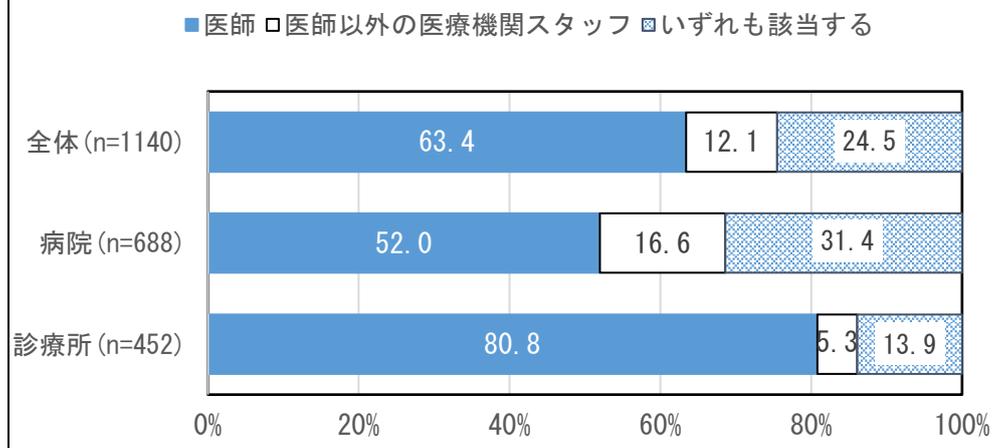
今後、臨個票データの利活用について患者への説明が可能かどうか。



(3) 臨個票データの利活用について患者への説明を行う職種予想

上記設問(2)で「説明できる」と回答した方 (n=1,140) に、患者への説明を行う者として想定している職種について尋ねた。

図27-2 患者への説明を行う職種



(4) 臨個票データの利活用について患者への説明が困難な理由

上記設問 5. (2)において「説明できない」または「わからない」と回答した方に、その理由について尋ねた。

別紙5のとおり。

○項目数の評価

<p>項目数が「多い」</p>	<p>以前と比べ調査項目の数が急に増加しており、患者様の負担も大きくなっている。 以前に比較し、記載する情報が増えました。 一昨年より用紙がかわり、項目が非常に多くなり、又、頁数が多くなった。以前の診断書にもどしてほしい 改変前程度の分量でもそこそこ多いと感じたが、今回は10ページ近く書かないといけないのは負担である。 本年度より入力項目が増え労働時間がかなり増えたと感じた。 最近変更があってから記入項目が著しく増えて、評価が困難なものも多々ある 年々項目が増える。定型にしてほしい。 2～3年前に突然記入項目がふえ、混乱しています。かんべんして欲しい。</p> <p>全体に記入項目が多すぎる。以前の調査票程度がよい。 全体的に多いと感じます。 記載事項は診療所としては多すぎます。 項目が多いため、時間がかかる。 基本的に患者さんからの情報を書く項目が多く聞きとりに時間がかかるので、診療時間がかかる 小児と同じ疾患でも必要項目少ないのに、成人では多い。同じ項目がある。 項目やページが多い。（小児に比して） 紙媒体で扱う場合には多い印象がある。 とにかく事項が多すぎる。</p> <p>記載を要求されている意図が不明な項目が多い 疾患と無関係の事項が多い。 疾患にもよるが、項目数が無意味？に、多いものがあるように思う。 指定を得るために必要でないと思える項目が多すぎる。 実際に多いのは余計な項目が多いのであって、必要な項目にしぼれるとよい 多い上に必要事項と思えない点もある。 不要なものが多い</p> <p>検査結果や薬の効果など、調べるのに時間を要する項目が多すぎる。 専門外の項目が多いため繁雑に感じる。 専門的項目が多すぎる。必須項目とそうでないものに分けてほしい</p> <p>診察予約時に突然書類を提出されるので、できるだけ記入項目は削減してほしい。 必要最小限にしてもらいたい</p> <p>継続申請の場合、ほとんど記載しない項目が多い 過去の病理診断や過去のデータまで調査する項目が多すぎる 長期フォロー中の患者さんで安定している場合でも、項目が多い 毎年変わらない部分（投与薬剤など）が多い すでに診断されている患者の診断に関する項目が多い。診断および重症度に関する項目が、臨床研究で使用する項目となっていて、本調査の項目としてはふさわしくない。</p>
<p>「多い」と思うが…「適当」とした</p>	<p>項目は適当であるが、削除できる項目は多いにこした事はない。 多いとは思いますが、必要でもある 実際にはどれが多いか適当であるかの判断は難しいのですが、全体的に枚数も増え、項目も増えた印象があるので、多いとさせていただきます。 実際、業務量としては多いですが、適正に判断してもらうためには仕方ないと思っています。 やむをえないと思われる この程度でやむなしとした方がよい。 このくらい項目がないと正しく診断+重症度分類できないと思います。かなり面倒ですが…。 とにかく繁雑だが、仕方ない。 項目が多くて面倒であるが仕方ないと思う</p>

○項目別の意見

<p>「基本情報に関する事項」</p>	<p>基本情報は最少限でよい。 基本情報は診断書と同じ程度でいいと思います 基本情報は多いが、時間を用いても重要と思われる。 基本情報は不要だと思う 基本情報や診断に関する事項は、他の診断書やカルテなどの代わりになるものを使用できれば助かります。 過去の基本情報をつかめないことがある 病名によって、基本情報など記載する内容量に差がある。</p> <p>旧姓・出生地 旧姓や出生地まで必要なのか？ 出生地、家族歴など、電子カルテだけでは確認できない項目が多い気がする。 出生地、発症時都道府県は通常の診療で確認していないことが多く、記載できないことが度々ある 出生地などの必要性があまり感じられない。 出生地の記載は必要か？必要かつ十分な項目を更に吟味必要 疾病に関することで詳しく調査するのは仕方がないと思いますが、出生時の性など、当人が知られたくない場合もあり、医療面以外で当人が提供したくない情報は無理に調査する必要はないかと思う時がありました。 項目にあてはめにくいものあり、出生市町村の確認が必要かと思う</p> <p>住所、本籍生年月日などは当方が記載する必要性が疑問 発症時の住所は必要でしょうか？患者さんが覚えていないことがあります。</p>
<p>診断基準</p>	<p>診断基準に実臨床との矛盾点が非常に多く、診断理由を記載する必要があることが多くなり、結果的に書類作成に時間がかかる。 診断については、現状の診断技術にそぐわない。（例えば、MRI技術の発達で、大腿骨頭壊死の診断がMRIのみで確定しているのに、骨シンチを行う意味がない。） 患者の日常生活動作の項目が多すぎる。難病の判定に意味がないうえ、現状、今後の難病治療の向上に役に立つとも思えない。 あまりにも多く、大変な時間がかかる。検査したしなくてもその詳細データを記載させるため、データを過去にさかのぼってさがし入力する手間が大きい。コメディカルには内容が難しすぎて、自分で書くしかない。画像所見もくわしすぎる。 診断に関する事項がかなり多く作成に30分以上かかる。 検査項目が多いと思います ASについて検査項目で測定値が多いと感じています。 検査項目：安定している場合は検査する必要のないデータもある。（検査することでかえって患者さんに負担をかけてしまうので空欄のままとしています。）</p> <p>診断について保険適応外検査の記入は必要なのでしょうか？ 鑑別診断（新規）〈診断のカテゴリ〉についてもわかりづらい。Cの項目の中に入っている質問事項なのかわかりづらい。 診断のところは前後に行ったり来たりしてみないといけないため、やりにくい。 診断は正確であるべきですが、正しい診断が見つからないことはよくありうるので、診断が違っているのに不必要に詳しく記載する必要はない。 診断や重症度分類以外に不要と思われる部分がある e鑑別診断の項ですが外陰部潰瘍は単純ヘルペスウイルス1型もあります。女性の場合ですが約40%は1型によるものでしたので「2型」は削除した方がよいのではないのでしょうか 画像所見を必要とする疾患のチェック項目を詳しくした方がいいと考えます。</p>
<p>重症度分類</p>	<p>重症度記載について～どの時点の状態に記載するのかあまい（診断時は重症でも、治療により症状軽快していますが薬がないと大変な状況となるので、診断時の状況で記載しています。） METsを算定するのに数多くの項目をチェックする必要がある。これらの一覧表は必要だが、それを見て数字を記入できるようにして欲しい。 重症度分類は煩雑でわかりにくい。 サルコイドーシスに関しては、重症度の設定がややシビアに感じる。 重症度は評価項目の増加が望ましいと感じる。</p>

別紙2 オンラインシステムが構築された場合の懸念点

○オンラインシステム導入にあたって環境整備上の懸念

<p>インターネット環境がない</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・インターネット環境がない。 ・インターネットを使えない。 ・院内wifi環境が十分でない。 ・ネットと院内LANが繋がらない ・ユーザーインターフェイスではない。 ・環境が不十分なので、今以上に負担が増える。 ・診察室でインターネットが使えないので大変不便になる。 ・院内からのインターネット接続は禁止されており不可能である。
<p>PCがない／台数が限られる</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・診察室にPCがない ・パソコンは使用しないので、購入しなければならない ・インターネット端末の所在が限定的である。 ・医師が日常的に使用可能なインターネット接続できるPCは個人PCしかない。 ・対応端末が限定されることにより、入力可能なタイミングが得難くなる。 ・記入できる端末が限られ、不自由が増す ・個人医院だと設置場所が限られるケースがある。
<p>電子カルテとインターネット環境</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・電子カルテにインターネット回線が入りこめないため、電子カルテの情報を移すことができなくなる。 ・電子カルテとインターネットを同時にあつかえない ・電子カルテと同じ場所にインターネットPCがないため、データをみながら入力できない。 ・電子カルテがインターネットを利用できるPCの近くにないのかえて不便になる。 ・電子カルテの端末に隣接してインターネットを利用できるPCが設置されていない。 ・電子カルテとネット環境が離れている。 ・電カルテとインターネットが別部屋なので利用しづらい。 ・電子カルテとインターネットが離れている場合にあるため不便。 ・電子カルテとインターネットが利用できる環境が整備されていない。 ・電子カルテとネットが分離されている病院のため、作業の手間がかかる。 ・電子カルテの近くにネット環境がない ・電子カルテ端末の近くにインターネット環境が限定される。 ・電子カルテと別の端末でわざわざ操作するのが面倒 ・病院の方針で、電子カルテの付近にインターネット環境がない。 <ul style="list-style-type: none"> ・電子カルテとは別システムになれば手入力が多くなる ・電子カルテと同時使用が可能かわからない ・電子カルテパソコンに他のソフトは入れられない ・(電子)カルテに記載した内容や記録が残らないのではないかという懸念
<p>公的補助があるかどうか懸念</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・年間件数が少なく、設備の投資ができない ・環境整備における費用の問題 ・対応に補助を
<p>セキュリティへの懸念</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ウイルスが心配 ・ウイルス混入の予防 ・動作環境の問題が懸念される。 ・セキュリティ(が心配) ・セキュリティーソフト・win10の勝手なバージョンアップで再々電子カルテのLANトラブルが発生

別紙3 レセプトのオンライン請求用のパソコンで臨個票のデータ入力をする事となった場合、運用上困難な点

レセプト請求専用／他の目的で利用困難	<ul style="list-style-type: none"> ・レセプト単独用である。 ・レセプト専用オンラインとしているので、新たに別のシステム（PC含め）が必要となる。 ・（レセプト請求専用のため）別のパソコンを使用することになる。 ・レセプト用PCのため、ダウンロードなどに支障がありえる。 ・レセプトのオンライン請求と日常診療が直結していない。 ・レセ入力用のPCは限られている。 ・共用は困難。 ・委託事業者のパソコンだから。 ・他の目的で使いたくない。 ・レセプト請求用とは別のパソコンを利用したい。 ・レセプト請求用のパソコンで使用する予定はない。 ・レセプト請求端末からの入力は不便であり避けていただきたい。 ・オンライン請求用パソコン利用は不便である。一般社上での運用がよい。 ・オンラインデータ入力の場合は、レセプトパソコンを使わずに別のパソコンを使用する。 ・診療に使用するパソコンとレセプトで使用するパソコンが別なので、オンラインシステムを別のものにしてほしい。 ・レセプトオンラインとは別が良い。 ・（レセプト請求用のパソコンは）インターネット回線につながっていない。
診察室にレセプト請求用PCがない	<ul style="list-style-type: none"> ・レセプトのオンライン請求用のパソコンは事務部一つしか置いていないので、医師が利用することは難しい。 ・レセプトの請求用パソコンは受付の事務に一台置いておけるのみなので、診療時間が終了後に作業するのは、わずらわしくなる。 ・レセ用PCは医事課にあり、使えない。レセプトオンラインPCとの共用は意味がよくわからない。 ・レセプトオンライン請求用パソコンは院内に1台医事課にあるのみなので、現実的に医師が記入することは困難。 ・レセプト請求は部署が異なる。 ・レセプト請求は事務局がやっております。 ・普段使用するPCでないため不便 ・普段使用するパソコンと異なるのは間違いのもです。 ・レセコンをあまり使わないので慣れていない ・電カルテ以外のパソコンは、医師の仕事場に置かれていない。
医師にアクセス権限がない	<ul style="list-style-type: none"> ・レセプトのオンライン請求用のパソコンにアクセスできない。 ・レセ用のPCは、医師に入力権限がない。 ・レセプトパソコンを医師が操作することになるとは思われない。 ・医師は通常、レセプトオンライン請求用パソコンを操作していない。 ・レセプト用の端末は医師の使用のものとは別物。 ・レセプトのパソコンは事務専用になっているため、臨個票入力用のパソコンは分けて使用したい。
事務の負担増／本来業務への支障	<ul style="list-style-type: none"> ・基本的に診察室にインターネット端末がないため、事務方の仕事が増える ・メディカルクラークへの負担が増える ・当院の医療事務の者に入力を頼むことになる。 ・事務が不慣れ。 ・メディカルクラークによる補助も受けにくくなるのではないか ・医療秘書の増員が望ましい ・レセプト提出時に臨個票を作成できない。 ・レセプト時期と重なるので難しい。 ・レセプトの担当者が使用中困るというだろう。 ・使いたい時に使えるかわからない。 ・他の作業がすまないで困難 ・事務員が1人の診療所ですべて医師が実施することになり負担が増える。

別紙 4 臨個票のオンラインシステムに関する意見と要望

○臨個票に関する意見と要望

<p>項目数を最低限に／簡素化</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・とにかく判定に必要な最低限の項目にして欲しい。 ・記載項目をできるだけ必要最小限にして欲しい。 ・シンプルで最低限の情報入力にして欲しい。 ・入力すべきデータは最低限にして欲しい。 ・入力の必須項目を最小限に。 ・本当に必要な項目だけに簡素化して下さい。今のように項目が多いと日常診療業務に支障となります。 ・限りなくデータ入力数を少なくして下さい。医師は時間外業務がこれのために多くなりすぎ。地方には医師が少なく対応できません。 ・項目数を減らすこと。 ・項目が少ないこと ・項目数をへらし、簡潔な診断書にして、入力時間の短縮を図りたい。また、コロコロと形式を変えないで欲しい。 ・項目を少なく 項目の詳細、分類などがわかるようにしてほしい ・入力項目をできるだけ少なくしてほしい。 ・入力項目数の簡素化をお願いしたい。 ・入力項目をもう一度みなおしていただきたい。多くて時間がかかっています。 ・特に再登録分は、新規も疾患毎に細分化している割に関連のない項目数が多い ・必ず煩雑になる。もう少ししぼってほしい。必要なことだが、データ利用の目的が明らかでないのにデータを入れても無駄になる。 ・審査の短時間化（申請から2週間以内をめど）に資する様式にしてほしい。 ・できる限り簡素にして下さい。 ・できるだけ簡素にしてほしい（必要十分） ・できるだけ簡素にしてほしい（特に更新時） ・とにかく簡略化してもらいたい。この業務に当てる時間を極力減らしてほしい ・出来るだけ簡素化してほしい。 ・煩雑。まとまりない内容であり有用ではないもののため、簡潔で視認しやすいものにするべき <ul style="list-style-type: none"> ・入力の必須項目と、空欄でも構わない項目とわかるようにしていただきたい。 ・新規と更新の場合の用紙、様式を変えてほしい。どこまでが更新に必須の項目かまたどの項目が新規診断時のデータを記入するのかわかりづらい ・下垂体機能低下関連の疾患については各々でなくまとめて欲しい（洞下垂体機能低下の場合など）
---------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

○システムの仕様に関する意見と要望

<p>アクセス性</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・どの端末からでも登録できるようにしてほしい ・どのパソコンでもアクセスしてデータ入力できるように ・検査値等は端末データがリンクしていると記入がし易く、漏れがなくなってくる。 ・個人のパソコンから入力できるようにしてほしい。 ・ipadのようなタブレット端末だと、やりやすい ・スマホで簡単にできるようにしてほしい ・IDとパスワードなどの設定で、どのパソコンでも入力が可能にできるとよい。 ・端末の台数によっては時間外での入力となりえる。多くの端末で導入可能なものを入れてほしい。 ・作業場所が限られるため、可能であればORCA(日医標準レセプトソフト) のようにVPNを使って、外部からアクセスできるようにしてほしい ・電子カルテの入力が可能な全ての端末で入力できること ・アクセスコードを個人に特定化し、外部PCからの入力も可能になればモバイル式に適した環境からも入力出来ることを望みます。時短となる ・入力したデータは各自保管できるようにしてほしい ・専用の入力用の機械でなくとも良いようにしてほしい ・日本中どこでも入力できること ・自室で入力できるようになるとありがたい。
--------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

別紙5 臨個票データ利活用について患者への説明は「できない」または「わからない」を選択した理由

○患者への説明/データ利活用の経験がないから

<p>利活用について患者への説明の「経験がない/少ない」</p>	<p>まだ説明を実際行っておらず、何とも言えないため。 今までやったことがない為、どうなるか想像がつかない。 説明を要する場合に未だ遭遇しておらず。 どうなるのか実例がないためわからない… 実績がない(6人) 経験がない(16人) 私自身はその業務にかかわっていない。 自身で行ったことがないためわからない。 直接たずさわっていない 直接入力していないので、わからない。 知らないうちに提出されている</p> <p>事例が少ないため 経験症例数が少ないため。 症例数が少ないので、研究にならないから。 経験が少ないため。強制ならばするしかない。 実施が不十分</p>
<p>データ利活用の「経験がない」</p>	<p>今まで利活用を行ったことがない為 データを利用することはない 利用したことがない。本当によくわからない。 利用しようがない。</p>

○利活用の仕組みについて

<p>全体的に不明</p>	<p>全体像がみえてこない 実体がよくわからない システムが理解できていない システム構築が必要である システム等を理解出来ていないため まだシステム整備及び理解が十分できていない 質問のイメージがわからない どのようなものか理解していないため どのようなものであるか不明だから 不確定のことが多く分からないから 決まってもいないことには何とも… 自分自身があまり理解していないため 自分自身が詳細を理解していないため。 自分自身が了解したことではないので。 十分に理解してない 詳細が不明(7人) 状況を想定出来ない。 状況を読めず、お答えできません 状況の判断が困難 現状を把握しきれていない 状況を十分把握していないため 情報不明</p>
---------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------