

「全国登録」に際しての配慮

藤本伊三郎

大阪府立成人病センター調査部

がん登録という言葉が使われて、既に久しい。しかし、これに包含される内容が多様であるため、混乱を招きやすい言葉でもある。それで、初めにがん登録の定義、種類を述べ、次に目的、問題点を記述する。

1. がん登録の定義とその種類

がん登録とは、「すべてのがん患者について、発病から死亡までの全経過の記録を集め、整理、保管し、解析すること」を指す。この内容は簡単にみえるが、「すべて」の患者の「全経過」を把握することに二重のむつかしさがあり、そのため、特別のシステム——がん登録——が必要となる。

このがん登録には、基本的には次の2種がある。

(1) 地域がん登録 (population-based cancer registry)

一定地域内の全人口を基礎集団とし、発生したがんのすべてを、登録の対象とする。中央登録室が設置され、これが地域内の全医療施設に依頼して、診療内容の要約を届出してもらう。中央登録室では、重複登録がないよう、届出票を整理、照合して、腫瘍を登録する。一方、死亡票と届出票とを照合して、登録患者の死亡を確認するとともに、「届出票なく、死亡票にがんの記載のあるもの」を登録する。これらは届出もれ患者であり、罹患者中に占める比重を以て、届出精度の間接的指標とする。

なお、登録に類似したものとして「実態調査」がある。これは、一定期間（通常1～3年）のみ、がん登録と同じ作業を行なうものであり、長期間継続する地域がん登録とは異なる。また、実態調査でえられる罹患率は、過大となる危険がある。

(2) 病院内がん登録 (hospital registry)

その病院内で取扱ったがん患者を、すべて登録してゆく。院内登録室（又は担当者）を設け病歴、各種検査結果、入（退）院通報などの情報を総合して登録対象を把握し、受療内容を病歴から抜粋する。また、患者の医学的フォローアップにも寄与する。この登録は、個々の病院を単位とし、全科のがん患者を対象とする。米国では、外科学会が奨励していることもあり、院内登録活動が活発であるが、わが国では、このような機能をもつ病院は少ない。なお米国では、いくつかの病院をカバーする中央登録室もある。

2. がん登録の目的

がん登録の目的は、地域登録の場合、次の3項目が基本となる。すなわち(1)罹患率の測定(2)がん患者の受療状況の把握(3)登録患者の生存率の測定、である。これらの成績を用いて、次の諸活動が可能である。すなわち、(4)がん対策の企画ならびに評価(5)がんの疫学的研究(6)がん診断のための検査の精度検定(7)医療機関への情報の還元と、患者追跡活動の援助、などである。第7項には、地域全体ならびに各施設でのがん医療の集計結果を、中央登録室が各施設に提供すること、各施設が届出した患者の予後について、各施設から問合せがあったとき中央登録室は、その集積情報を検索し、各施設に回答することを含んでいる。

これに対し、病院内登録の目的には、(1)院内のがん診療の実態の把握(2)がん患者の医学的フォローアップ(3)生存率の測定による院内がん医療の評価、などがあげられる。地域登録では、中央登録室は直接、患者と接触することはないが、病院内登録室の場合は、診療スタッフ

と協力して、患者のフォローアップ活動に参加する。

3. がんの部位別の全国登録

わが国では、学会、研究会を中心となり、特定部位のがんの「全国登録」が行われている。胃癌、子宮癌、肺癌、骨腫瘍、小児癌、造血器腫瘍などである。いづれも、全国的な規模でがん症例の記録（フォローの成績を含む）を集めており、病院内登録の中央登録室的役割を一部果すものと理解されうるが、しかし、情報収集の精度について難点が存在する。まづ、病院内の特定科のみが「全国登録」に参加するため、同一病院内の他科が取扱った同種の患者は登録されない。また、参加した科の取扱患者のすべてが登録されているかどうか、明確でない。さらに、全国各地の施設が参加してはいるものの、その数が限られ、かつ、大規模の施設が多いため、把握される患者の性格は、市中病院で取扱う患者のそれと異なる危険をもつ。

このような制約があるため、「全国登録」の成績から、がんについての全国代表値をえることは困難であるが、以下のような目的を、それぞれの場合に応じて設定することが可能である。すなわち、(1)比較的稀な症例の収集、展示 (2)臨床所見、病理所見の意義 (3)治療効果の判定 (4)がん医療に関する記録の保存 (5)病院内対がん活動の活発化に対する期待、などがある。

「全国登録」を実施するにあたっての留意点

A. 目的ならびに方法の明確化

「全国登録」の目的は、上述したごとくである。これにあわせて、どの調査を、どれだけの期間、実施するかを定める。全く同形式の調査を長く継続するということでなく、場合によれば、実態調査方式と登録方式とを組みあわせることをも考慮する。

登録票の記載項目は、目的にあわせ、必要、最小限とする。自由記載欄は設けないことを原則とするが、逆に、数値は、予め区分（コード化）しないようとする。

調査方法に関しては、従来は登録票への記入方法の解説から始まることが多かったが、それ以前、すなわち登録対象の把握方法、他科診療患者の取扱方法、登録票の作成時期、登録ものの患者の把握方法、予後調査の方法などについても、規定しておくべきである。

B. 事務局の確立とその機能

中央登録室は、次の諸機能を担当する。すなわち①登録票と登録方法との作成 ②実施施設との連絡 ③登録票の受付、整理 ④記載内容の点検、問合せ、修正およびコーディング、⑤重複登録のないことの確認 ⑥集計のための処理 ⑦結果の解析、印刷 ⑧成績の発送、など。これらの作業量は大きいので、そのためのスタッフをもつこと、そのスタッフは医学的、統計学的の素養をもつことが望ましい。

C. 登録の徹底

「全国登録」の成否は、まず、登録票が数多く提出されるかどうかで定まる。登録参加者に本事業の趣旨を充分に徹底すること、事業を担当する人として、学会の指導的立場にあり、かつ、本事業を熱心に逐行される人を選出すること、定期的に登録状況、集計結果を各施設に連絡すること、などが必要である。また、各施設における病院内登録を援助することも考え、施設ごとの患者リスト、および施設ごとの集計結果などを、定期的に送付することも必要である。

D. 重複登録を防ぐための処置

患者を同定するため、氏名、生年月日、性、住所、本籍、などが利用される。しかし、たとえば氏名についてみると、通称の使用、改姓、音訓の問題、誤読、誤記、誤転記などのため、同一人であるにもかかわらず同定情報が異なることとなり、重複登録される危険がある。中央登録室では、こうした疑わしい例を電算機で選び出し、原票にもどってチェックする作業を、定期的に行なうことが必要である。なお、同一人の同定項目の情報が異なる場合、どのように

統一するかについて、予め定めておくことも必要である。

E. 重複がん及び非がんの取扱い

登録は、腫瘍を単位として行なう。従って同じ患者が2以上の大原発腫瘍をもった場合、重複して登録する。患者が死亡した時は、登録した腫瘍のすべてを死亡として処理する。また、「悪性腫瘍として取扱うと診断した時点」で患者を予備的に登録しておくことが望ましいが、この患者が非がんと診断された場合、適切な方法で必ず除外する。

F. 患者の把握もれ、登録票の提出もれのチェック

登録対象をもれなく把握するため、できるだけ多くの情報源を利用すべきことを述べた。それでも実際には、屢々、把握もれの患者が存在する。各施設の登録担当者は、各施設の発行した死亡診断書の綴りを点検して、登録もれの有無を点検すること、また、全国登録の中央登録室は、各府県の地域登録の中央登録室と連絡して、登録もれをチェックすることが望ましい。

次に、切角、各科で把握しているにもかかわらず、病歴管理の不備などの理由から、登録票の作成が遅延する場合もある。このことを考慮して、中央登録室は集計すること。

G. 生存率の計算

生存率計算の起始点とするべき年月日の記入欄を、登録票に設けること。生存率は、Cutlerらの方法により相対生存率として求めること。予後把握率を95%以上にするよう努力すること。そのために、住所、本籍、近親者の住所、氏名などについて確実な情報をえておくこと。胃癌全国登録の場合には、生存率計算に際し、予後把握率の低い施設の成績を除外したため、予後調査の対象患者の性格は、当初の登録患者のそれと異なるものになっている。

H. 登録票の記載項目と記載要領

登録票の記載項目は、参加者が同じ基準で判断し、記入するように設計されねばならない。必要があれば、そのための手引き書を作成する。また試作した登録票を、各種の範囲で試用し、その結果をみて訂正を重ねること。このようにしても、多数の人が使用すると基準の不統一を来しやすい項目、誤記入しやすい項目が発見されることがある。こうした点は、集計して始めて見出されることもあるので、登録票がある程度集まると、なるべく早く集計し、結果を吟味することに留意すべきであろう。

I. 地域登録との連携

既述したごとく「全国登録」においては、直ちにがん医療の全国代表値をえがたい。むしろ、地域がん登録成績と対比することにより、「全国登録」として収集しつゝある資料が、どのような位置づけになるかを確かめつつ、詳細な医学情報を解析してゆくこととなろう。地域登録と「全国登録」とは、県レベル、国レベルの2段階において連携すべきものであり、「全国登録」の対象となった患者は、また、地域登録でも把握されていることが基本となる。「全国登録」参加施設は、地域登録にも積極的に参加されるよう、要望する。

耳鼻咽喉科領域における地域がん登録成績

演者らは、昭和50年以降、12県2市の参加をえて、厚生省がん研究助成金による「地域がん登録」研究班を組織し、各県の罹患率、受療状況、全国の罹患率などを計測した。また大阪府では、大阪府医師会が中心となり、昭和38年より大阪府全域を対象とする地域がん登録を行ってきた。それらの成績より、罹患、医療の推移、登録患者の生存率などを提出する。