

前述の調査⁴⁾(保健所が最も多かった)とは異なり総合病院、大学病院からの紹介が増えている。これら訪問看護対象児の二極化傾向を考えると、訪問看護ステーションでは、退院直後の落ち着かない状況にある年少児のケア方法の確立、大人になっていくキャリーオーバーの訪問看護についての検討が必要になってくると考えられる。

患児の疾病については、神経・筋疾患が半数以上ではあったが、悪性新生物、慢性心疾患、慢性消化器疾患に分類されるケースも見られ、病名からもさまざまな状況にある子どもたちに対応していることが伺える。また小児慢性特定疾患治療研究事業による医療助成の対象も前述調査より増えており、医療処置の必要な患児が増えていることが予測される。

1回の小児の訪問に費やす時間は平均77.9分であり、1ヶ月平均の訪問回数は6.9回であった。最大34回という訪問もあり、今後は、児の状態と医療処置内容、生活状態の関連までの詳細な分析を行ない、適切な訪問看護内容と提供方法(時間や回数など)も検討していくことが必要と考える。人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)では、詳細な生活実態調査を行なっている⁵⁾。またこれまでも重症心身障害児についての在宅ケアに関する取り組みが報告されているが、訪問回数や時間の制限に関する課題が出されていること、また今回の意見の中にも、居宅(家庭)以外の支援、家族が患児以外のきょうだいと過ごすための時間の配慮なども言われており、これらのことも加味した検討が必要である。

2. 訪問看護ステーションについて

今回の結果から、継続的に小児の訪問を受け入れているステーションは43%であり、利用者も1ヶ月間で1~3件である。中には13件、28件と小児を集中して受け入れていると思われるステーションもあるが、1ヶ月間の利用者数に占める割合は2.9%であり、多くの訪問看護ステーションは数少ない小児の訪

問に対応していることがわかる。また小児看護経験者が在職しているステーションは6割であり、前回調査⁴⁾とほとんど変わらない状況であった。

訪問看護ステーションでは多くのサービスを提供していたが、栄養指導に関連した内容、抗がん剤や疼痛管理、腹膜透析管理、心電図測定については提供率が低く、慢性疾患に関連した内容としてどのように提供できるかの今後の課題であると考えられる。

またトイレット・トレーニング、離乳食指導、アトピー性皮膚炎のケアも低い提供率である一方、遊びの援助や生活リズムを整える、育児指導については6割以上が提供できるとしている。子どもにとって発達と遊び、生活はすべて連動しているものである。個々の子どもの発達状況を判断することと、生活や育児指導がうまく組み合わされて支援できるようにしていきたいものである。

家族支援に関しては、きょうだい支援を除き、家族の健康管理、精神的サポート、レスパイトや経済的援助について関わっている。しかし介護負担のための留守番看護は、「今後、力を入れたい」との回答も低く、介護負担の軽減に対する実質的支援の確保がなされなければ、在宅の長期化には対応できないことが予測される。また、通園・通学の援助、受診の援助、退院に向けてのサポートについては、居宅以外のサービスである。特に医療処置を必要とする子どもを居宅以外でケアする、あるいは看護師1人でケアする際、有資格者で子どもの関わりにも慣れており、親の信頼を受けている看護師でないとなかなか支援が難しいと言われている。また退院前の事前訪問も保険診療点数は1回に限られ、介護保険のようにコーディネーターが明確でないことなども影響して、連携の必要性を言われながらもカンファレンスがもちにくい、病院との情報交換がうまくいっていない、などの問題点になっている。

今回の調査から、一箇所の訪問看護ステーションにおける小児の利用者数の少なさ、ま

た小児の訪問の標榜はしているものの実際には対象者がいないという現状が浮かび上がってきた。このような状況においては、小児の訪問に必要な全てのケアを提供できるように維持し、質を担保することは困難であることが予測される。

意見にも記載されていたように、訪問看護師の力量を上げるための学習や研修の機会を増やすことが重要である。それと共に、数少ない小児の訪問であっても、また稀にしか訪問の依頼がない場合でも、提供するサービスの質を確保するための訪問看護ステーションをサポートする支援体制づくりが急務であると考えられる。

E. 結語

本研究において、学校生活ガイドブックの医療機関での活用の試みと、小児慢性疾患患者の訪問看護ステーションの利用実態について調査を行なった。

学校生活ガイドブックについては患者の状態に留意しながら、疾患（病状）の理解、学校生活の過ごし方などへの説明の補助的手段として活用されていることが明らかになった。

小児の訪問看護ステーションの利用実態については、継続的に小児の訪問を受け入れているステーションは半数以下であり、1ヶ月間の利用件数も1~3件であった。訪問ケースは小児期全年齢層に及んでいるが、特に、退

院直後の年少乳幼児とキャリーオーバーしていく子どもたちを視野に入れた訪問看護内容を検討していくことが示唆された。さらに、今後も在宅児が増えていくことが予測されるが、一箇所の訪問看護ステーションで受け入れる数の少なさ、断続的な受け入れの状況から、小児の訪問看護の質をどのように保証していくかが今後の検討課題であると考えられた。

文献

- 1) 及川郁子：平成 15-17 年度厚生労働科学研究（子ども家庭総合研究事業）「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」総合報告書、2006.
- 2) 及川郁子、木村千恵子、柴田未央：学校生活ガイドブックの活用状況について、平成 17 年度厚生労働科学研究（子ども家庭総合研究事業）「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」分担研究報告書、81-95、2006.
- 3) 在宅重症心身障害児（者）訪問看護事業概要平成 18 年版、平成 18 年 7 月、東京都.
- 4) 神谷齊、及川郁子他：小児慢性特定疾患患者および障害児の在宅療養を支えるためのモデル事業、平成 11 年度社会福祉・医療事業団（子育て支援基金）助成事業報告書、2000.
- 5) バクバクの会：バクバクっ子の生活実態アンケート調査、バクバク No11、2006.

資料1 記載された病名一覧

	診断名	診断名
悪性新生物	白血病(急性骨髄性) 頸部リンパ管腫 ウィルムス腫瘍 脳幹神経膠腫(末期)	悪性リンパ腫 脳腫瘍ope後 脳腫瘍
慢性腎疾患	尿路奇形	慢性腎不全
慢性呼吸器疾患	気管軟化症 気管支軟化症、呼吸機能障害 チャージ連合 気道軟化症、無呼吸 慢性気管支炎 肺高血圧症 中枢性低換気症候群 先天性中枢性肺胞換気症候群	気管軟化症、右横隔膜ヘルニア術後 Pena shokeir 症候群 延髄腫瘍による呼吸不全、四肢麻痺 脳性麻痺による四肢麻痺 横隔膜ヘルニア ウエルトニツヒホフマン病 超低出生体重児 先天性喉頭閉鎖症
慢性心疾患	心室中隔欠損 先天性心疾患 自閉症 慢性肺性心 完全大血管転位症 心不全(拡張型心筋症、VSD)、心奇形	ファロー四徴候、肺動脈閉鎖、左肺動脈欠損 ファロー四徴候 心室中隔欠損、心房中隔欠損、動脈幹開存 ファロー四徴候、心内膜症欠損症 QT延長症候群
内分泌疾患	下垂体機能低下症 ターナー症候群	小人症 メンクス病
糖尿病	I型糖尿病	
先天性代謝異常疾患群	キアリ ダウン症、副腎白質ジストロフィー症 サンフィリップ症候群 22、9部分トリソミー メンクス病 オルニチンカルバミラーゼ欠損症 ダウン症候群 先天性奇形症候群 染色体異常22番、ベソクイズ、ウイ ロイド症候群 副腎白質ジストロフィー 致死性異形成症 第8トリソミー、第18トリソミー、Y染色体異常 ダウン症、低酸素性虚血脳症	ペルオキシソーム病 ティサックス病 代謝性疾患 レッシュ・ナイハン症候群 染色体異常症(4P症候群)、フリーマン・シェルドル症候群 酸性マルターゼ欠損症(Pompe病) 慢性特定疾患、骨形成不全症 5P-症候群 コルネリア、18トリソミー、 13トリソミー、点状軟骨異形成症 11番染色体長腕部分モノソミー 先天性サイトメガロウイルス感染症、 18トリソミー、CHARGE症候群
神経・筋疾患	進行性ミオクローヌステんかん 筋緊張性ジストロフィー 先天性筋疾患、ミオチューブラーミオパチー 脳性麻痺 先天性筋繊維不均等症、脊髄性筋萎縮症(タイプ1) ウエルドニツヒホフマン、脳性麻痺、18トリソミー 大脳形成不全 ウエスト症候群、ミオパチー ミオチューブラーミオパチー ウエルドニツヒホフマン病 大脳基底核壊死 てんかん 脊髄小脳変性症 低酸素性脳症後遺症、中枢性協調障害 点頭てんかん 精神運動発達遅滞、脳回異常、 脳性麻痺、けいれん 種発作 溺水後脳障害、頭部外傷後四肢麻痺 アイカルディ症候群 レノックス症候群、急性脳症 脳性麻痺、裂脳症 脳炎後遺症による四肢麻痺、脳性麻痺	難治性てんかん 進行性亜急性硬化性全脳炎 ウエルトニツヒホフマン病 二分脊椎 水頭症 ミトコンドリア脳症 先天性筋強直性ジストロフィー 先天性ミオパチー 無酸素脳症、亜急性硬化性脳炎 低酸素脳症、無酸素性脳症、ゴールデンハー症候群 てんかん、摂食障害 SMAI型 ミオパチー、脳性麻痺、先天性筋繊維腫症 Pena shokeir症候群、てんかん 軟骨低発生症 両側性びまん性多小脳回、神経原性多発性関節拘縮症 低酸素脳症 ミオクローヌステんかん 福山型筋ジストロフィー症 頸髄損傷 低酸素性虚血脳症
慢性消化器疾患	イレウス 幽門狭窄症 口蓋裂 慢性膵炎 小腸機能障害、先天性胆道閉鎖(ope後) ヒルシュ・スプリング病(術後) 胃食道逆流症 ヒルシュスプリング病類縁疾患	
その他	哺乳障害 先天性表皮水泡症 精神運動発達遅滞	

資料2 小児の訪問に関する意見

<家族ケアについて>

- ・人工呼吸器装着の訪問看護では、やはり家族の対応、受入がないと困難です。難治性の疾患が多く、両親および親類への精神的サポートが大きく問われるケースが多いと思われる。又、両親の愛情の深さを感じる。
- ・母親が訪問Nsに求めているものは何か、具体的に知りたい。
- ・母親や家族が疾患についての理解を誤ってとらえていたり、医師や医療機関への不信感を持っているケースに関わったことがある。訪問看護を利用していただくに当り、困難であった。母親、家族が自分たちで何とかしていくしか仕方がなかったのが実際のところだと思う。疾病がわかった時点から、家族を継続して支援(相談できる場所)していく機関、システムが必要ではないかと考える。→入院中に家族をしっかりサポートしていく必要がある。
- ・小児の訪問看護においては家族のサポートが非常に重要と考えます。家庭事情により両親でなく祖父母と生活している児に対して関わりを持っていますが、様々な現在の生活背景の中で、援助を行う難しさや全体の窓口となる役割(職種の専門性)などの難しさを感じます。
- ・母親の思いが中心になって、小児にとって必要なことであっても母がOKしないと、なかなか前に進んでいかないことが多く、関わるNsにとってもプレッシャーとなることが多い。
- ・複数で担当する場合、患児の年齢や発育程度、家庭の環境により受け入れられにくいことがある。母親との関係作りが一番重要であるが、とても難しいところでもある。
- ・小児の場合は病院と同じで母親とのコミュニケーション作りが一番と考え、又、実際そうであり、そのコミュニケーション作りに対応できるスタッフを考え、調整している。
- ・小児、特に乳幼児は本人へのアプローチはもとより、母親や兄弟姉妹への援助が重要で、努力もしていますが、限られた時間内ではうまくいかないこともあり、歯がゆい気持ちです。

<居宅以外の訪問について>

- ・自宅以外での訪問看護(養護施設)の依頼が以前はありました。例えば、インシュリン注射等です。その当時は行えなかったのですが、現在は訪問として可能になったのでしょうか(場の制限に関して)。
- ・小児の訪問看護を受け入れているステーションもあることを知っていただきたいと思います。家族の中で愛情深く関わっていれば、どんな結果になっても後悔はしないはずだと考えます。
- ・自宅以外への訪問看護のニーズがあります。制度上幼稚園への訪問ができないのはおかしい。全ての小児の疾患にも、どこへでも、訪問回数も制限なく、可能にしてほしい。小児は家族の支援も含めて、医療者に対して求めているものが大きく、訪問ができないことは非常に辛いものであると思います。
- ・学校への訪問依頼あり。学校保健との重複や扱いについて難しさを感じる。
- ・受診同行の協力の際、病院内の対応までも訪看に希望されると、レセプト上(病院内の請求)難しい。病院外来Nsの支援も期待できない現状が多い。
- ・現在、区立小学校に通っている小児を訪問しています。週1回は学校訪問、もう1回は夕方自宅訪問しています。現行の医療保険では、学校訪問は認められていません。家族の希望もあり続けていますが、子どもの場合は学校訪問も必要だと思います。解決策はこれとあってありませんが、「必要とあらば、訪問する」といった姿勢で臨んでいます。

<社会資源について>

- ・地域的に小児専門医にかかるには、車で30~40分かかる場所です。なかなか自宅で過ごされるケースが少ないのかと思います。また、医保での料金的な負担(必要なものを考えると金額が大きい?)が、あるかと思います。

- ・公的補助の範囲を増やしてほしい。
 - ・老人は介護保険による多様なサービスがあるが、医療処置の多い重症小児は家族が疲れ果てても休息できる受け皿がない。重症小児をどんどん受け入れられるデイサービス(入所、リハビリ含む)等の普及を是非望む。一所長として法人のトップに働きかけても介護保険しか目を向けておらず、なかなか前向きになってもらえない。
 - ・脳性麻痺の方で、痙攣発作がたびたび起き、寝たきり、褥瘡が悪化し、エアマットが必要になったのですが、介護保険制度のように褥瘡予防マットも特殊寝台も貸与がなく、自費で使ってもらうことにした。今後は介護保険制度のように貸与できる制度を作してほしい。今回、入院も必要になりましたが、付き添いが必要のため、家に小さな子もいるし、家庭の事情で入院はしませんでした。その辺のサービスがあるといいですね。
 - ・療育手帳によるサービスを受けているが、子どもと言うことで親ができるだろうという判断でなかなかサービスを量的に使えない。
 - ・現在は、レスパイトとしての要望が多く見られる。安心して出かけたい。特に吸引を必要としている時。事例が少ないため、その都度症例に合わせた支援を考えていきたいと思います。
 - ・小児用のサチュレーションが高額にて購入できず、業者でレンタル等があればありがたい。
- 家族の私用での留守番看護の支援が多い。3~4時間になることがある。時間延長料金を負担してもらっている。
- ・レスパイトケアを受け入れる施設が殆どない。適宜主治医と交渉中。他のステーションが小児訪問看護サービスが提供できないという理由で(レスピレーターなどはみれない)遠方の利用者達にも伺っている。利用者宅の負担は増大する。
 - ・レスパイトケアを受け入れる施設が県内飽和状態。主治医へ交渉しています。
 - ・一定の期間で、区の方も含めてサービスなど、見直したり検討する時間を持つことも大切だと思います。第三者が入り、検討し納得しサービスを提供、受けていただけるようにしていくことが大切と考えています。
 - ・小児の場合、母親の役割負担が大きい→サポート体制。社会資源の利用→看護以外の部分での情報不足もあり。相談窓口の難しさ。

<病院の対応、連携など>

- ・家族サイドの障害の受け止めや説明のあり方が(何度でも必要)訪問看護の活用や在宅する意義に関わってくる。小児科医の中には「税金の無駄遣い」という表現をする人もいた。それを訪問看護師にぶっつけられた。悲しかった。
- ・小児の主治医は総合病院であり、病状や治療など、その特殊性から地域の小児科医が主治医となることがない。訪問する上で、主治医への報告など連携が取りにくいと感じる。
- ・障害を持った小児の情報に対し、病院側が非常に閉鎖的で、訪問前の情報収集がスムーズにできなかった。(家族、主治医の了承があったにもかかわらず。)
- ・成人とは異なる部分(親子、兄弟姉妹関係)の調整や配慮が重要になり、時間も要するため、他機関との連携、分担が必要。直接ケアに要する時間よりも連絡、調整に要する時間が多い。

<スタッフ教育について>

- ・依頼の件数も少なく、特に問題はない。当ステーションには、小児看護教育の必要性を強く感じている。学習する機会が少ないのは残念と思う。
- ・症状や成長にともなう体の変化もあり、勉強していくことが大切だと実感しています。
- ・このアンケートについても意識して行ったり、1度でも検討したことについては「現在提供できる」としましたが、しかし、これでもよいのかと不安は拭えません。アドバイスくださる方や実践に沿った講習会などがあればと思います。

- ・専門性の高い分野であり、スタッフ教育継続と対応できるスタッフ確保が課題。
- ・小児看護の経験、勉強、研修等で学習することでよりよい看護につながると思います。しかし、在宅で小児を行っているステーションが少なく、情報不足、地域PHNの協力が不十分等のことがあり、なかなか大変な現状です。

<訪問看護の内容について>

- ・小児もそうですが、成育医療看護の対象者もあり、同時に考えていければと思います。
- 小児は病気以外に成長するという過程があるため、成長、発達に応じた関わりを持つことができる楽しみがある。

<訪問への要望>

- ・希望時間が遅い時間であり、なかなかそれに答えてあげることができないのが現実である。
- ・急変事の直ぐの対応や、死亡してからもすぐ見に来てくださいといわれるので、困ることがあった。
- ・重度障害児になると医療行為が多く、母親以外の対応が困難なケースや偏見による協力者のないケースもあり、訪問時間の延長など制度の枠が広がることに期待します。
- ・小児の訪問看護を提供しているステーションが少ないと思う。(小児経験がない。長時間の訪問になってしまうなどの理由) 今後は小児専門のステーションができれば、もっと有効的なサービスが提供できると思う。

<その他>

- ・小児の訪問医師がいないため、ターミナルケアが在宅でできない。
- ・成人、高齢者に対する理解を深めるためにも、訪問看護はもっと小児も訪問した方が良いと思う。小児だけを対象とせず、0歳～高齢者まで訪問した方が技術も向上し、看護感もより深まると思う。障害者に対する知識を深めることが大切。

付録2 訪問看護ステーションへの調査質問紙

事業所の概要についてお伺いします。

1. ご回答いただきました事業所の地域について都道府県名でお答え下さい。
()

2. 事業所の開設年 () 年

3. 職員について

看護職員総数 () 名 内 常勤者 () 名、非常勤者 () 名
小児看護領域に携わった経験のある方はいらっしゃいますか。

①あり () 名 ②なし

看護職員以外の職種の方はいらっしゃいますか。

①理学療法士 ②作業療法士 ③ソーシャルワーカー ④介護福祉士

⑤その他 ()

⑥看護職員以外はいない

4. 24時間の訪問看護体制をとっていますか。 ①いる ②いない

5. 事業所開設から現在までの小児（0歳～18歳）の利用者数 () 例

6. 現在、小児の訪問看護を継続していますか。

① 現在も受け入れている →次ぎのページの質問にお進み下さい。

② 現在は中断している

③ 現在受け入れていない

④ 受け入れは全面的に中止した

} 下記にお答えいただきましたら、終了です。
ありがとうございました。

②、③、④にお答えの方は、その理由をお聞かせ下さい。

また再開するとすれば、どのようなことが必要でしょうか。

現在も、小児（0歳～18歳）の訪問看護を継続されているステーションの方に、お伺いします。
なお、今回の対象は、重症心身障害児（大島分類1～4）を除く、小児慢性疾患患者としております。

1. 2006年11月1ヶ月間の小児の訪問について伺います。

- 1) 利用件数（ ）件
- 2) これは11月1ヶ月の訪問件数全体の何割に当たりますか（ ）%
- 3) 一回の平均訪問時間（ ）時間 または（ ）分
- 4) 1ヶ月間の1ケースあたりの平均訪問回数（ ）回
- 5) どこからの紹介あるいは情報により開始されましたか。件数全てについて、当てはまる番号に○をつけて下さい。複数の場合には（ ）に件数をお書き下さい。
 - ア. 診療所（ ）
 - イ. 大学病院（ ）
 - ウ. 専門病院（ ）
 - エ. 一般総合病院（ ）
 - オ. 保健所・保健センター（ ）
 - カ. 療育センター（ ）
 - キ. 養護学校（ ）
 - ク. 児童相談所（ ）
 - ケ. 家族からの直接申し込み（ ）
 - コ. その他（ ）
- 6) 紹介時のお子様の年齢は何歳でしたか。件数全てについて、当てはまる番号に○をつけて下さい。複数の場合には（ ）に件数をお書き下さい。
 - ア. 新生児（ ）
 - イ. 乳児（ ）
 - ウ. 1～2歳（ ）
 - エ. 3～4歳（ ）
 - オ. 5～6歳（ ）
 - カ. 7～9歳（ ）
 - キ. 10～12歳（ ）
 - ク. 13歳以降（ ）
- 7) 現在のお子さんの年齢は何歳ですか。件数全てについて、当てはまる番号に○をつけて下さい。複数の場合には（ ）に件数をお書き下さい。
 - ア. 新生児（ ）
 - イ. 乳児（ ）
 - ウ. 1～2歳（ ）
 - エ. 3～4歳（ ）
 - オ. 5～6歳（ ）
 - カ. 7～9歳（ ）
 - キ. 10～12歳（ ）
 - ク. 13～15歳（ ）
 - ケ. 16歳以降（ ）
- 8) お子さんの家族構成について、件数全てについて、当てはまる番号に○をつけて下さい。複数の場合には（ ）に件数をお書き下さい。
 - ア. 両親のみ（ ）
 - イ. 両親と同胞（ ）
 - ウ. 片親のみ（ ）
 - エ. 片親と同胞（ ）
 - オ. 両親と祖父母（ ）
 - カ. 片親と祖父母（ ）
 - キ. 両親と祖父母と同胞（ ）
 - ク. 片親と祖父母と同胞（ ）
 - ケ. その他（ ）
- 9) お子様の疾病について、件数全てについてお答え下さい。
下記の番号から選び、診断名を（ ）にご記入下さい。

複数の診断名がついている場合には、主たるものを一つ選んでご記入下さい。

- ア 悪性新生物 ()
- イ 慢性腎疾患 ()
- ウ 慢性呼吸器疾患 ()
- エ 慢性心疾患 ()
- オ 内分泌疾患 ()
- カ 膠原病等 ()
- キ 糖尿病 ()
- ク 先天性代謝異常疾患群 ()
- ケ 血友病等血液・免疫疾患 ()
- コ 神経・筋疾患 ()
- サ 慢性消化器疾患群 ()

10) 現在の訪問は、下記のどの補助により行っていますか。件数全てについて、当てはまる番号に○をつけて下さい。複数の場合には () に件数をお書き下さい。

- ア. 障害者手帳 () イ. 療育手帳 () ウ. 小児慢性特定疾患
- エ. 自立支援医療（育成医療）() オ. 養育医療 () カ. 特定疾患
- キ. 小児医療（乳を含む）() ク. その他 ()

11) 訪問に関わる利用者の自己負担額の平均はどのくらいですか。

1ヶ月 約 () 円

交通費以外に支払われているものがありましたら、お書き下さい。

(例：物品の払い出し、訪問時間延長料金など)

12) 現在の利用者のために連携をとっている機関について、該当する番号に○をつけ、おおよそ1ヶ月の間に連絡を取り合う回数を () お書き下さい。

- ア. 病院 () イ. 医院・診療所 () ウ. 保健所・保健センター ()
- エ. 児童相談所 () オ. 福祉センター () カ. 社会福祉協議会 ()
- キ. 在宅支援センター () ク. 療育センター () ケ. 保育園・幼稚園 ()
- コ. 一般・養護学校 () サ. その他 ()

連携にあたり問題や課題になっていることがありましたら、お書き下さい。

2. これまでの小児の訪問看護全体についてお聞きします。

1) 次の訪問看護サービスの内容について、小児を対象として「現在、提供できる」、「現在、特に力を入れている」、「今後、力を入れていきたい」項目に○をお付け下さい。

(サービス内容については、表8を参照)

2) これまでの小児の訪問において、倫理的問題や課題であると感じられた出来事がありましたら、具体的にお書き下さい。また、小児ということで、特に解決のための方策などを検討されていましてらお書き下さい。

3) これまでの小児の訪問において、インシデント・アクシデントのご経験がありましたら、差し支えない範囲で具体的にご記入下さい。また、小児の訪問の事故防止のために立てられている対策がありましたら、お書き下さい。

3. 小児の訪問看護に関してご意見等がございましたら、ご自由にお書き下さい。

ご協力ありがとうございました。

小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方に関する研究 —小児がん登録制度の国際比較研究に基づく小児疾患登録のあり方の検討—

分担研究者 掛江 直子 国立成育医療センター研究所 成育保健政策科学研究室長

研究要旨

小児慢性特定疾患治療研究事業におけるデータの登録・管理・評価・情報提供の適正なあり方についての検討資料を得るために、諸外国における小児疾患登録システムの調査ならびに視察を行った。特に、制度の比較をするために、多くの国で既に整備されている小児がん（悪性新生物）登録をモデルとして調査・検討を行った。本報告では、諸外国における全国規模の小児がん登録について、同意取得の状況や個人情報保護といった倫理的観点から比較検討し、本邦での小児疾病登録システム構築のための方向性ならびに課題についてまとめる。

見出し語 悪性新生物、データベース、米国、オーストラリア、ニュージーランド、ドイツ

研究協力者

坂本なほ子（順天堂大学医学部公衆衛生学教室）

藤本純一郎（国立成育医療センター 研究所 副所長）

なお、平成 15 年小慢登録への悪性新生物による登録は 19,124 症例であり、小慢登録全疾患登録数の 1/6 程度の規模と考えられる。¹⁾

B. 研究方法

米国、オーストラリア、ニュージーランド、ドイツを訪問し、各国の地域がん登録 (population-based のがん登録) と小児がん登録の双方を調査・視察した。

米国では、地域がん登録として SEER (Surveillance Epidemiology and End Results Program) IOWA 州がん登録所ならびに Seattle がん登録所 (Seattle-Puget Sound area) を、小児がん登録としては COG (Children's Oncology Group) と St. Jude Research Hospital を訪問調査した。また、オーストラリアでは地域がん登録としては、Queensland がん登録 (Queensland Cancer Registry)、NSW がん登録 (New South Wales Cancer Registry) を、小児がん登録としては、オーストラリア小児がん登録 (Australian Paediatric Cancer registry) を視察

A. 研究目的

小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢登録）で登録を行っている疾病は 11 疾患群およそ 500 疾病、のべ登録人数は年間およそ 120,000 人（平成 15 年）である。¹⁾このように小児疾患を全般的に登録しているシステムは世界的に稀であり、かつ本研究における限られた研究期間内で検討を行う必要性から、多くの国で既に整備されている小児がん（悪性新生物）登録をモデルとし、データベースのシステム比較を行い、本邦での小児疾患登録システム構築のための方向性を提示することを目標とした。特に、小児疾病登録制度として比較検討するために、同意取得や個人情報の取扱いといった倫理的観点に注目して検討を行った。

し、ニュージーランドでは、保健省健康情報サービス部ニュージーランドがん登録 (New Zealand Cancer Registry) を視察した。さらに、ドイツではドイツ小児がん登録 (German Childhood Cancer Registry) を訪問し、施設およびデータベースシステムの視察、ならびにドイツ地域がん登録の一つであるラインラント-プファルツ州 (Rhineland-Pfalz) がん登録の担当者も交えて意見交換を行った。

C. 研究結果 (別表を参照のこと)

1) 小児がん登録システムの整備状況

全国規模 (Nation Wide) の小児がん登録システムの整備状況は、個々別々である。米国では、各州でがん登録に関する個別法を整備し、院内がん登録やその他のデータベースとの連携しながら地域がん登録が進められている。しかしながら、全国データとしては、国内全域のがん情報を収集するのではなく、限定エリアの情報のみを中央集計し、そこから統計学的にがん罹患推定値を算出する仕組みである。小児がん登録についても、やはり全国規模のシステムはなく、地域がん登録の中で収集している小児がん統計情報の他には、一部の臨床研究グループ等で実施している症例コホートがあるのみであった。

オーストラリアでは、8 つのすべての州で、地域がん登録が公衆衛生法 (Public Health Act) の下に整備されていた。この地域がん登録の中で小児がん統計情報も蓄積されているが、さらに、全国小児がん登録システムが一つ整備されており、年間 600~650 症例の新規データを収集している。

ニュージーランドでは、全国小児がん登録という小児がん罹患把握を主目的としたデータベースシステムは整備されていなかった。しかし、

ニュージーランドは人口 400 万人規模の島国であることから、全国民の健康情報がデータベース化されており、この情報を基にさらに様々なデータベース情報を組み合わせることにより、小児がんを含む、悉皆性ならびに信頼性の高い地域がん登録データを保有している。なお、がん登録事業の実施については、個別法 (The Cancer Registry Act; 1993) が整備されている。

ドイツでは、地域がん登録が州単位で整備されており、これらは各州のがん登録法に基づいて実施されている。この地域がん登録の中で小児がん統計情報も集積されているが、これとは別にドイツ小児がん登録が設置されている (マインツ大学内)。歴史的にはドイツ小児がん登録事業は古く、最初の地域がん登録法が設置された 1995 年より以前の 1980 年から登録が開始されている。

これらの状況に対し本邦では、地域がん登録について、現段階では地域がん登録法のような個別法の整備はなく、現在 32 道府県 1 指定都市、そのうち予後把握まで実施しているのは 17 府県のみ (平成 18 年 8 月現在) での実施に留まっている。²⁾ また、小児がん患者情報については、小児がん治療機関と成人のがんの治療機関が異なる場合があり、小児がん治療施設が出張採録の対象となっていない場合などは小児がん患者情報が極端に漏れてしまうことが予測される。このため、現段階では、地域がん登録との連携において小児がん患者のデータを集積することは困難である。一方、全国規模の小児がん登録については、症例登録数から小慢登録における悪性新生物登録がそれに該当すると考えられる。小慢登録は、医療費助成制度の安定化を図る等の目的から平成 17 年 4 月 1 日から児童福祉法の一部改正において定められたが、この法制化によって登録事業がさらにシステムとして整備さ

れるものではなかった。

2) 同意取得状況

がん登録事業に関する個別法が整備されている国（米国、オーストラリア、ニュージーランド）では、法律の中で同意なく情報を収集することを承認しているため、個々の患者からの同意は取得していない。しかし、米国ならびにオーストラリアでは、リーフレットやホームページを作成することにより、国民もしくは患者集団（の一部）に対して、がん登録事業の実態とその必要性について周知する努力がなされている。

ドイツでは、前述のように、個別法が整備されていない時期に小児がん登録事業が開始されたため、個々の患者（保護者）からの同意取得を行った上での情報登録となっていたと推察される。また、ドイツ小児がん登録のシステムは、臨床研究との連携が非常に密であり、情報をほぼ共有している。³⁾ このため、臨床研究への参加の際に、必ず個々の患者に対するインフォームド・コンセント取得の機会があること、さらに臨床研究への参加率が9割を超えており、臨床研究参加の同意を取得する際に登録についての同意も併せて取得できるという状況から、小児がん登録への登録についての個別の同意を得ることについては特に異議はないようであった。

本邦の小慢悪性新生物登録においては、小慢医療費助成の申請の際に、医療意見書に記載された情報を研究利用することについての包括的同意を取得していることから、同意の取得は一応あると考えることができる。しかしながら、疾病登録システムの説明等が事前になされていないことから、十分な説明に基づいた同意取得とは言いがたい面も認められる（この問題については他の報告書を参照のこと）。

3) 個人識別情報

個人識別情報については、基本的に本邦以外の国々（米国、オーストラリア、ニュージーランド、ドイツ）はすべて、患者の氏名、住所、生年月日を保有し、個人識別可能な状態を維持していた。

さらに、個人を特定する番号として、米国では社会保障番号、オーストラリアでは健康保険番号、ニュージーランドでは健康情報番号を登録し、情報を照合する際の識別情報として用いていた。これらの個人識別情報の保有により、公的なデータベースなどとの情報照合に基づく患者の予後把握をしていくことが可能となっている。

ドイツでは、臨床研究のデータベースと情報を共有するための識別番号（GPOHPID）と病院とのデータ照合を行うための管理番号の2種類の番号で外部データソースとの照合を行っており、これらによって双方で経年的に把握した情報を共有することが可能となっている。

本邦では、医療費助成の申請をする際に必要な情報として地方自治体（保健所）では、患者の氏名、住所、生年月日等を把握しているが、登録事業を実施している厚生労働省（実務は、当該研究班）へ登録される情報では、名前・住所は削除されている。このため、保健所と医療機関との間の情報照会については患者氏名などを用いることができるが、小慢登録から医療機関への情報照会は困難な状況にある。経年的なデータの把握については、患者が小慢登録による医療費給付を受けている間に限り、受給者番号によるデータの連結が可能である。しかし、受給者番号の割り振りは、各地方自治体の独自の医療費給付整理番号となっているため、登録対象者が他県に転居した場合などは追跡が困難

となる。

4) 生死情報の把握

がん死亡率を算出するためには、登録患者の生死情報が重要となる。米国、オーストラリア、ニュージーランドでは、この生死情報を把握するために、National Death Index 等の死亡情報データベースとのデータ照合を行っている。これらは、小児がん登録独自に照合を行うというよりも、地域がん登録システムと情報を共有することにより、地域がん登録システムの中で把握した死亡情報を共有しているようであった。

ドイツでは、小児がん登録として（また、臨床研究として）患者さんの長期フォローアップに取り組んでいるが、その情報に加え、地域がん登録において National Death Index 等の死亡情報データベースとのデータ照合により把握されている死亡情報を共有している。

本邦では、地域がん登録システムは全国地域に整備されていないこと、ならびに地域がん登録とのデータの共有体制ができてないことから、地域がん登録との情報共有による転帰の把握はできていない。また、小児慢性特定疾患治療研究事業における医療費助成が悪性新生物の場合は治療後5年で終了すること、および治療を終了した児が医療費助成制度を利用しない場合があることなどから、経過の継続的なフォローアップはできない状況にある。

D. 考察

以上が、小児がんをモデル疾患とした諸外国の登録制度との比較研究であるが、これらを踏まえて、今後の小児慢性特定疾患治療研究事業の悪性新生物登録のあり方について検討する。

まず、小児がん登録システムの整備状況とし

ては、小慢事業は平成17年4月から児童福祉法一部改正の中で事業として安定した位置づけが得られ、継続性は保障されたという点では評価される。しかしながら、登録を目的とした事業としての法制化ではないことから、登録の悉皆性ならびに精度の向上を目指す場合の後ろ盾となるものはもっていない。また、乳幼児医療費助成制度など、小慢事業以外の助成制度を利用しての情報が制度上すべて抜けてしまう点など、小児疾患登録を整備するためのさらなる公的対策が必要であると考えられる。⁴⁾

同意の取得については、ドイツ以外の諸外国が公益性の高い公衆衛生事業として同意なく患者情報を登録する状況にあり、この場合、登録拒否によるバイアスの問題が排除されることから、同意に依らない登録システムの構築は一般的に望ましいと考えられている。本邦の他の小児がん登録でも同意なく情報を収集することを望む声は多いが、小慢悪性新生物登録では、同意のない患者については情報を匿名化した上でカウンティングデータとして個人識別情報を排除して登録し、発症数の把握における同意拒否によるバイアスの問題は回避するようにシステムの変更を行った（平成17年度プログラムより）。また、本邦での小慢事業における登録への非同意率は平成15年度で約6%¹⁾であり、割合としては大きくはないと考えられる。また、現段階では、同意の基礎となる説明内容が地方自治体により様々であり、また内容としても十分とはいえない状況にある。したがって、説明方法の改善（リーフレットやHPでの周知など）を進める中で、さらに小慢登録に対する患者の理解や信頼を得ていく努力を重ねていくことが必要であると考えられる。⁵⁾

個人識別情報と生死情報の把握については、本邦では個人のユニーク番号が付されていないため、医療機関ならびに公的データとの照合は必然的に氏名や住所、生年月日といった個人情報の利用が不可欠となる。しかし、これについ

ては、これらの個人情報登録すること、これらを用いて他のデータベースとの照合を行うことについて、個々人の同意を得る、もしくは法律などの裏づけをもつことが必要となるであろう。本邦ではこのような登録システムを整備するための公的な対策はなされていないことから、現段階では他の情報との照合は難しい状況にある。これは、転帰情報のみならず、登録された診断情報の精度管理という点からも問題としては大きいことから、今後の検討が求められると考える。

E. 結論

本分担研究では、小児がんをモデル疾患として小児慢性特定疾患治療研究事業における小児疾患登録の今後のあり方について検討してきた。既に小児がん登録が実施されている4カ国について登録システムを比較した結果、小慢登録悪性新生物登録においては、登録事業として整備するための公的対策の必要性が明らかになった。

・研究班としては、データベースのデザインの改善や患者集団への情報提供などにより登録事業に対する理解ならびに信頼を得るなど、できることから着手するが、並行して行政による登録事業の公的位置づけを明らかにする施策の検討を期待する。

参考文献

- 1) 加藤忠明ほか「平成15年度小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録状況」平成17年度構成労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」 pp. 8-26.
- 2) 祖父江友孝ほか「地域がん登録の標準化と精度向上に関する第2期事前調査結果報告」平成18年度厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）「がん罹患・死亡動向の実態把握の研究」班報告書（印刷中）
- 3) 掛江直子「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方に関する研究－海外渡航調査の中間報告－」平成17年度構成労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」 pp. 140-41.
- 4) 掛江直子「小児慢性疾患を対象とした包括的データベース構築およびその利活用における倫理的・法的諸問題に関する研究」平成17年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「子どもの病気に関する包括的データベースの構築とその利用に関する研究」 pp. 90-96.
- 5) 掛江直子，坂本なほ子「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方に関する研究－研究への同意のあり方に関する調査研究－」平成17年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」 pp. 102-125.

	米 国		オーストラリア		ニュージーランド		ドイ ツ		日 本	
	地域がん登録	小児がん登録 ※地域がん登録 に含まれる	地域がん登録	小児がん登録	地域がん登録	小児がん登録 ※地域がん登録 に含まれる	地域がん登録	小児がん登録	地域がん登録	小児がん登録 ※地域がん登録 に含まれる
システムの整備	○	なし	○	○	○	なし	○	○	△	△
個別法整備状況	○	※地域がん登録 に含まれる	○	△ 地域がん登録 の関連登録と して(詳細なデータ 収集には毎年 IRB承認必要)	○	※地域がん登録 に含まれる	○	× (詳細なデータ を同意の上で 収集)	× (法案作成中)	△ (平成17年4 月1日から児童 福祉法一部改 正)
同意取得	なし		なし	なし	なし		なし	あり	なし	一応あり
説明の有無	ネット・リーフレット 周知		一部リーフレット 周知	なし	なし		一部あり	あり	なし	一応あり
悉皆性	× サンプリング グ・バイアスは小		○	○	○		○	△ 97%	△	△ 給付登録者 が対象
主なID	社会保険番号		健康保険番号	健康保険番号	保健情報番号		連結可能匿名化 番号 ^{注1)}	連結可能匿名化 番号 ^{注2)}	(氏名、生年月日)	受給者番号
個人情報(氏名)	○		○	○	○		○	○	○	▲ ^{注3)}
個人情報(住所)	○		○	○	○		○	○	○	▲ ^{注3)}
個人情報(生年月日)	○		○	○	○		○	○	○	△ ^{注4)}
生死情報	死亡登録DB		死亡登録DB	死亡登録DB	死亡登録DB		死亡登録DB	追跡	人口動態統計 (死亡小票)	×
二次(追跡)調査	可能		△ NSWは可能	可能	可能		可能	可能	可能	△

注1) 複数の手順を踏まねば連結できない。
注2) 複数の手順を踏まねば連結できない。非同意の場合は連結不可能匿名化。
注3) 地方自治体までは氏名・住所・生年月日は把握。厚生労働省には匿名。
注4) 平成17年度より厚生労働省でも把握。

小児慢性特定疾患登録管理システムの課題

分担研究者 斉藤 進（日本子ども家庭総合研究所 母子保健研究部主任研究員）
主任研究者 加藤 忠明（国立成育医療センター 成育政策科学研究部長）
研究協力者 藤田 正則（株式会社 NID ユーザーサポート 1 課）
研究協力者 陶山 泰（有限会社スクウ 代表取締役）
研究協力者 小山 修（日本子ども家庭総合研究所 研究企画・情報部長）

【要旨】平成 17 年度の小児慢性特定疾患事業法制化による医療意見書の変更にあわせて新しい登録管理システムを開発配布し、その使用上の問題点と今後の開発サポートのあり方を明らかにすることを目的に、実施主体からの照会等を含め、その問題点とその原因、対策を整理検討し、今後のサポートや開発の課題を探った。

その結果、プログラムの問題点や担当者の使用上の問題などが明らかとなり、Q&A の充実が望まれることや研修の継続の必要性があること、また、新しい Windows Vista 対応の検証を早期に実施することや Windows に依存しないソフト開発を継続することなどが必要性であると考えられる。

【キーワード】小児慢性特定疾患、登録管理システム、小慢ソフト、KNOPPIX

A. 研究目的

平成 17 年度から小児慢性特定疾患（以下、小慢疾患）事業が法制化され、医療意見書の内容が変更された。精度の高いデータの収集をするために新しい登録管理システム（以下、小慢ソフト）を開発配布し、その使用上の問題点と今後の開発サポートのあり方を明らかにする。

B. 研究方法

新しい医療意見書および基準に合わせた入力項目等の仕様（データ構造）から、「Visual Basic.NET 2003」で開発され、「.Net Framwork1.1」を使用して作動する小慢ソフト Ver.4.0 を作成し、配布した。本小慢ソフトに関する実施主体からの照会等をもとに、問題点とその原因、対策を整理検討し、今後のサポートや開発の課題を探った。

C. 結果および考察

1. 小慢ソフト Ver.4 の使用上の問題点と原因、対応

[インストールに関すること]

1. インストール後、起動するとエラーメッセージが出て、動作しない。特に富士通製の Windows2000 のパソコンで多発した（管理

者権限での使用、OS 環境のアップデートでも解消されない）。

→原因不明、未解決。

2. 実施主体のパソコンのシステム管理上の都合で、OS 等アップデートができないため、動作しない。

→実施主体管理部門へ実施主体の小慢担当からアップデートの依頼をする。

[ソフトの不具合に関すること]

3. 内分泌疾患で入力し確定後、成長ホルモンを入力、終了した時に内分泌疾患が登録されない。

→画面配置の関係で正常終了させない場合に発生した。

→改善方法は検討中。

4. ATOK を使用した場合、自動で日本語入力モードに切り替わらない項目がある。

→ATOK の仕様か。

→手動で切り替えて使用する。

[運用や操作に関すること]

5. 平成 17 年度データを作成するために、16 年度データの年度を修正しようとしたが、修正ができない。

→年度の修正はできない仕様になっている。

→データの修正ではなく、17 年度データの登

録を使用する。

受給者番号、氏名等を入力し、継続を選ぶと前年度データがコピーされる。

逆に他のソフトからデータを読み込ませて使用している場合は、修正メニューから作業する。

6. Ver.3 からデータを Ver.4 へ移行した時に読み込みエラーが発生する。

→データ内（特に医療機関名等）に不正なデータが混入しているために発生する。

これは、データの精度向上のため、データチェックを厳しくしたためにおきる。

→Ver.3 のソフトで再度データのチェックをしてからデータ移行を実施する。

7. 同一人の医療意見書の複数登録ができない。

→同年度、同疾患の医療意見書は複数登録できない仕様となっている。

→修正機能を使用し、原則最新データを登録する。

8. 複数台で入力作業し統合作業を実施すると、重複のため登録できない。

→重複は不可で、またデータの上書き読みできない仕様となっている。

→不要なデータを削除してから統合作業のための読込を行う。

9. 分散入力し出力した CSV ファイル名は同じになってしまうため管理ができない。

→出力や読込のファイル名変更の機能は持っていない。

→読込、出力ともフォルダの変更が可能な仕様なので、フォルダで管理する。

10. 保健所名がリストにない。

→統廃合や新規設置等の保健所は登録されていない。

→マスタデータ・メンテナンスから保健所コードを新規登録する。

11. 保健所名が変更になったが、古いデータは旧称のまま使いたい。

→保健所名を「新保健所名(～H16 旧保健所名)」に修正して使用する。

上記の問題点をまとめ、別添 Q&A の資料を作成し、日本子ども家庭総合研究所のホームページ内の「小児慢性特定疾患治療研究事業のページ」(<http://www.aiiku.or.jp/aiiku/mch/syoman/qan>

da.html) に掲載した。

小慢ソフト固有の問題点による障害も発生しているが、使用する担当者の不慣れによる障害もかなり発生している。これらは、パソコンに不慣れな場合とソフトに対する不慣れな場合とがあり、前者の場合、電話対応はかなり難しい。

ソフト配布後、研修会を開催し、入力体験も実施した。しかし、体験希望者が多く、パソコン使用に差がみられ、十分な指導ができなかった。また、実際のデータを入力することで疑問や不明な点が出てくることが、問い合わせ状況から確認できた。従って、体験や演習を含めた研修会を毎年開催することが必要であると考える。

2. 小慢ソフトのメンテナンス・サポートについて

Windows 2000 における障害の解決は、原因が特定できず、難しい状況である。しかし、Windows XP においては障害の発生が少ない。また、19 年 1 月末に新しい OS の Windows Vista が発売された。この OS は、複数のエディションが販売され、実施主体にどのエディションのパソコンが導入されるかは不明である。しかし、2000 パソコンを使用している自治体は移行が早いと推測されるため、動作検証を早々に進める必要がある。

従って、Windows 2000 環境でインストールや動作障害が約 1 割の自治体で起きているが、この対応は、パソコンの配布や貸与で解決し、Windows 2000 対応より、Vista 対応、Vista パソコンの動作確認を中心に小慢ソフトのメンテナンスを進めた方がよいと考えられる。

3. Windows に依存しないソフト開発について

MS 社製の Windows に依存しないで動作する小慢ソフトについては、平成 15 年度に動作サンプル版を作成し報告したが、当時のシステムでは、データの保存メディアの制約など、多くの課題があった。

近年、一層パソコンのハードウェアが高性能化し、PC UNIX 系の OS の機能も向上したため、再度 Windows 以外の OS による小慢ソフト開発の可能性を検討した。

1) CD 版 KNOPPIX による小慢ソフト開発の可能性

KNOPPIX は 1 枚の CD または DVD で稼働する LINUX である。ユーザインターフェースは、Windows と同様グラフィカルなものとなっている。また、従来は利用不可であったハードディスクや USB メモリ等を使用し、データやプログラムを保存し、使用することが可能になった。また、開発に使用する JAVA の使用制限が緩和され、バンドルが可能となったことも重要な変化である。その長所短所は、次のとおりである。

- メリット
 1. Windows のバージョンに影響されない
 2. 利用者権限の設定等による制約がない
 3. 実施主体のパソコンの状態に関係なく使用可能（一定のハードの性能は必要）
 4. サーバ・クライアントシステムに移行しやすい
- デメリット
 1. CD ブートが出来ないと使用できない
 2. ハードウェアの組み合わせによって、オプションブートが必要となり、知識が必要とされる。

上記の特徴を踏まえたうえで、サンプル版を作成し、データの入出力等の可能性を検証した。その結果、実用化の可能性は高いが、パソコンのハードウェアの違いによる起動の安定性は十分ではなかった。

しかし、JAVA による開発は、Mac OS X など他の OS へ移行しやすいという利点があり、今後も検討が望まれる。

2) インターネットを使用した小慢ソフトの可能性

インターネットを通じて、データベースサーバにデータを入力するシステムは、従来から検討されている。しかし、セキュリティやサーバ管理にまだ課題があると考えられる。

サーバに入力プログラムを置き、インターネットからブラウザを通して入力、作業終了時にデータをテキストに出力してサーバの入力データは消去する方式も考えられる。次回の入力時は、使用者の PC からデータをアップ後、作業をすることでサーバにデータを置かない方法である。

また、サーバから最新のソフトをダウンロードして稼働させる方法も考えられるが、やはりイン

ターネットへの接続がセキュリティ上の障害となると思われる。

D. 結論

新しい小慢ソフトでは、インストール上の障害の他、操作に関する問題や疑問なども多く見受けられることから、データの精度向上には、Q&A の充実と担当者の研修の継続が必要である。また、新しい Windows Vista パソコンへの対応を早急に検証し、サポート体制を構築することも必要である。

長期的視点で考えるならば、Windows に依存しないソフト開発を続けていくことも重要だと考えられる。

【参考文献】

1. 斉藤進、加藤忠明、藤田正則：小児慢性特定疾患登録管理用ソフトの改訂、厚生労働省厚生科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究」平成 13 年度研究報告書：233～234、2002
2. 斉藤進、加藤忠明、藤田正則：小児慢性特定疾患登録管理用ソフトの改訂について、厚生労働省厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究」平成 14 年度研究報告書：192～193、2003
3. 斉藤進、加藤忠明、陶山泰、藤田正則：小児慢性特定疾患登録管理用ソフトの開発について、厚生労働省厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究」平成 15 年度研究報告書：148～151、2004
4. 斉藤進、加藤忠明、陶山泰、藤田正則：小児慢性特定疾患登録管理用ソフトの開発方針と利用実態、厚生労働省厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」平成 16 年度研究報告書：134～148、2005
5. 斉藤進、加藤忠明、陶山泰、藤田正則：小児慢性特定疾患登録管理用ソフトの開発、厚生労働省厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」平成 17 年度研究報告書：142～144、2006