

小児医療のナショナルセンターにおける情報機能のあり方

(分担研究課題：小児病院の地域保健に対する支援体制に関する研究)

谷村雅子*

要約：わが国の小児医療の中心としての国立成育医療センターの有すべき情報機能のあり方を、今までの活動を分析し、全国情報収集、情報提供、情報活用の推進について検討した。全国の小児科標榜病院（約3800病院）を対象とした郵送による緊急および継続的全国調査と情報提供、資料利用申請に対する集計サービスの一層の充実に加え、今後は地域医療・地域保健関係者との情報交換システム、一般向け情報発信方法、医師・地域保健関係者を対象とした情報活用の推進を検討したい。

見出し語：小児病院、ナショナルセンター、情報機能

目的および方法

わが国の小児医療の中心としての国立成育医療センターが有すべき情報機能には、全国規模の小児医療関連情報の収集、情報提供、情報の活用の推進の3つが考えられる。それぞれについて、現在までの活動を分析し、情報機能のあり方を検討した。

結果および考察

1. 全国規模の小児医療関連情報の収集

1) 緊急情報収集—全国の小児科標榜病院を対象とした調査の作業量と協力度—

平成2年に出血性大腸炎とこれに併発する溶血性尿毒症症候群の小流行がわが国で初めて発

生じた。全国の発生状況の把握のため、国立小児病院小児医療研究センター小児生態研究部では感染症研究部に協力し、小児科を標榜する20床以上の全施設、約3800施設の小児科を対象に宛先を入力し、郵送法にて調査を行った。わが国では全国各地で散発的に発生していることが、企画後、約1カ月で把握された。全国小児科調査は小児疾患の全国情報の収集・周知に有用であると考え、その後も宛先ファイルの更新作業を続けており、現在までに当部で2回、他施設で数回の全国調査に利用してきた。

当部で行なった3回の全国調査の回収成績を検討した(表1)。回収率は1週間後で17%、2週間後で31%、最終的に約40%であった。い

*国立小児病院・小児医療研究センター・小児生態研究部

表1. 小児科標榜病院を対象とした全国調査への協力度

	出血性大腸炎・ 溶血性尿毒症 全国調査	小児がん 全国調査	腸管出血性 大腸菌感染症 全国調査
調査目的	全国の発生の 実態把握	先天異常・家族歴 を有する小児がん の実態把握	全国の発生の 実態把握と 治療方法の検討
調査主体	厚生省研究班	文部省研究班	厚生省・科学技術庁研究班
実施時	平成2年12月	平成6年1月	平成8年11月
実発送数（閉院・閉科を除く）	3,777	3,698	3,800
回答内容 回収率（1カ月）	有無（有は詳細に） 36.1%	有無（有は詳細に） 37.3%	有無（有は詳細に） 44.2%
20床—	26.1	21.0	25.9
50床—	24.7	22.3	29.5
100床—	33.7	36.7	34.4
200床—	43.7	47.5	45.2
300床—	51.5	55.1	56.9
最終回収率	43.3%	37.7%	回収中

ずれの調査においても多病床施設の方が回収率が高く、特に調査内容に関する症例数の多い施設の方が調査への協力が良いと推察される。目的以外の効果として、〇157の検査ができる施設を教えて欲しいなど各調査内容に関する問い合わせがあり、情報交換、以後の診断の向上、研究にも役だった。

緊急時の発送作業には発送作業用の人員と通信費が確保ができれば可能である。問題点として、疾病の発生早期の情報を把握するには病院への転医前の情報が重要であり、開業医などの協力が必要であることがわかった。今後に備え、小児科医会などとの連携システムを検討したい。

2) 継続全国調査

小児がん全国登録を1969年より、児童虐待全

国調査を1985年より毎年行い、発生実態を報告している。国立小児病院で小児期の疾病のすべての全国調査を行うことは困難であるが、わが国の小児医療のセンターとして、全国で行われている全国規模の調査のリストと概要のデータベースの作成、更新は可能である。各小児疾患、小児保健関係の全国情報の問い合わせ先が随時検索できるようになれば、他方面からの利用が予想される。

調査内容については、わが国には要因や治療のための種々の疾病調査があり、死因統計は厚生省の人口動態統計に発表されているが、疾病の発生頻度、有病率などを正確に把握した罹病統計は少ない。頻度把握を目的とする定期的調査が必要である。

表2. 日本小児がん全国登録の資料利用状況

1986-1996

利用者	計	治療 目的	教科書 用	啓蒙 講演	疫学 家族歴	病歴 例	奇少 スクリーニング	神経芽腫 頻度	地域 生存	長期 検体 収集	登録 病院
小児がん専門医	85	4	6	3	13	22	18	14	4	1	
他 医学関係者	30		1	2	1	17	1	4		2	2
親の会	6			5						1	
マスコミ	1			1							
省庁	1										1
医事裁判	1					1					
企業	1					1					
外国	1								1		
計	126	4	7	11	16	39	19	18	5	4	2

2. 情報提供

1) 小児医療・小児保健関係者への重要情報

小児科医を対象とした情報発信は、重要な情報、緊急の情報については受信者側からの収集を待たずに、センター側からの積極的な送信・提供を要する場合もある。

小児科を標榜する20床以上の施設約3800を対象とする重要な情報の郵送は、経験より、企画後、1週間以内に着信可能である。診療所、開業医、地域保健関係者を対象とした当センターからの情報発信システムについて、今後検討したい。

2) 一般向け

一般・多領域への情報提供はインターネットを介した発信が適当と考えられる。多領域からの利用が予想される児童虐待について来年度に試行を予定し、関係者と準備を進めている。

3. 情報活用の推進

1) 全国調査資料の利用

日本小児がん全国登録は1969年より約3万例の症例情報を蓄積し、小児がんでは世界最大のデータベースとなり、要因解明を目的とした家族歴、先天異常合併状況などの情報を含む点でも世界的に貴重な資料である。毎年、年報を発表している他、医療の向上に広く資するため、1986年より資料利用規定を決め、プライバシー保護を最優先とした審査の後、申請者に検索・集計サービスを行ってきた。現在までに、医療関係者、行政、親の会、マスコミ等から、治療方針、研究、啓蒙などを目的とする計126件の利用があった(表2)。このうち、一般的情報は事務局から定期的に発信することができるが、特定の目的の利用にはこのように申請を受けて、集計・検索結果を報告するシステムが有効と考えられる。

2) 治療の助言を得るための、登録資料を利用した経験医紹介システム

治療・対応方法が未だ手探りの状況にある児童虐待症例への対応は、経験医（者）の助言を必要とすることが多い。このため、同様な症例を経験した医師に助言を求めるためのサポートシステムとして、申請医師から f a x で提示されたキーワードに基づいて該当症例を検索し、その主治医を紹介するシステムを想定して、検索性ソフトを開発した。検索語は虐待調査資料から、地域、診断名、主訴、症状、要因、家族構成、虐待者の態度などを選定した。システムの運用には、常時、申請に対応できる要員確保が必要である。

まとめ

わが国の小児医療の中心としての国立成育医療センターの有すべき情報機能（院内システムを除く）のあり方を、今までの活動を分析し、検討した。

小児科施設を対象とした小児医療関連情報の

全国規模の収集・交換体制は定期的調査、緊急調査のいずれも作業量、協力度面で可能であり、今後は疾病早期から関わる地域の小児科医との連携システムも築きたい。また、種々の施設で行なわれている全国規模の調査のリストのデータベースが有用と考えられる。

情報提供については、重要な情報や緊急の情報への積極的発信方法として、全国の小児科施設を対象とした郵送は企画後、1週間以内に着信可能である。診療所、開業医、地域保健関係者への積極的発信方法は今後の検討課題である。一般・多領域への情報提供はインターネットを介した発信が適当と考えられ、児童虐待に関して試行を準備中である。

特定の目的のための情報利用には、資料利用の申請に対する検索・集計サービスがプライバシー保護と詳細な資料解析の面で適切と考えられる。経験医（者）の治療対応の助言を目的とした経験医（者）の紹介システムを、対応方法が確立されていない児童虐待対応に関して、全国調査資料に基づいて構築した。



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用 論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:わが国の小児医療の中心としての国立成育医療センターの有すべき情報機能のあり方を、今までの活動を分析し、全国情報収集、情報提供、情報活用の推進について検討した。全国の小児科標榜病院(約 3800 病院)を対象とした郵送による緊急および継続的全国調査と情報提供、資料利用申請に対する集計サービスの一層の充実に加え、今後は地域医療・地域保健関係者との情報交換システム、一般向け情報発信方法、医師・地域保健関係者を対象とした情報活用の推進を検討したい。