

小児慢性特定疾患登録管理用ソフトの改良

研究協力者：齊藤 進、日本子ども家庭総合研究所システム管理室長代理
分担研究者：加藤忠明、日本子ども家庭総合研究所小児保健担当部長
研究協力者：藤田正則、エヌアイデイ；ユーザーサポート1課

研究要旨：小児慢性特定疾患の登録・管理システム（コンピュータソフトのCD-ROM）を都道府県等へ平成11年2月に配布し、それを用いた集計・解析を個々の医療意見書に関して検討した。その過程で、現場でのコンピュータ入出力上の問題点を探り、ソフトの改良すべき点を考察した。その結果に基づき改良ソフトを都道府県等に再配布したり、中央版を改良することにより、小児慢性特定疾患の医療意見書の内容がよりの確に統計処理可能になると期待される。

見出し語：小児慢性特定疾患、医療意見書、コンピュータによる登録管理、集計解析

A．研究目的

平成10年度より全国的に、小児慢性特定疾患（以下、小慢疾患）の申請は、申請書に医師の医療意見書¹⁾が添付され、その内容が登録・集計されている²⁾。

現在使用されている「小児慢性特定疾患の登録・管理システム（コンピュータソフトのCD-ROM）」は、小慢疾患名とICD10コードとの対応^{3、4)}、登録時の自動的表示・解析⁵⁾などが可能になっており、さらに一部の地域で集計・解析を試行することにより改善を重ねてきたソフトである^{6、7)}。厚生省は、このソフトを全国80カ所の都道府県・指定都市・中核市へ平成11年2月に配布した。現在、都道府県等はそのソフトを使用して医療意見書の内容を入力し、その集計出力結果が厚生省に集められている。

しかし、入力された個々の医療意見書の内容を表示または出力させると、本来ありえない内容、不明の内容、自動解析不可能な内容もみられた。そこで、それらを少しでも減らし、より正確な登録・集計を全国的に実施可能にさせることを目的にして、ソフトの改良すべき点を考察した。

B．研究方法

各都道府県等から厚生省に集められた未修正の集計出力結果を、前記のソフトを使用して表示または出力させたり、都道府県等からの問い合わせ内容などを、研究班員やコンピュータ会社の人達と検討した。

ソフトは、都道府県等版と中央版とで若干異なるため⁷⁾、それぞれにおいて改良すべき点を分析した。

C．結果と考察

以下、1～3は、都道府県等版と中央版の両者を、4～5は、都道府県等版のみを、6～7は、中央版のみを改良することが望まれる。以下の結果に基づく改良ソフトを都道府県等に再配布したり、中央版を改良することにより、小慢疾患の医療意見書の内容がよりの確に統計処理可能になると期待される。ただし、すでにソフトの修正を都道府県等が独自に実施していた場合、再配布するソフトを再度修正し直さねばならない。

1、ICDコード入力時の入力固定化

ICDコード欄に、本来ありえない内容（「.」、「011.52」、「9999999」、小数点が複数入力されている場合等）の入力が、各疾患群とも10症例前後みられた。また、現行のソフトでは、疾患名を入力し、自動的にICD番号を登録させる方がより正確に登録できるが、一部の地域では、早見表³⁾の旧版等を用いてICD番号を登録していた。

ICDコード入力部が、現行は無条件となっているので、リスト値以外は入力不可能にすることが望まれる。ただし、国が認めていない疾患を、都道府県等が単独事業として対象疾患とする場合、当該疾患を「メンテナンスメニューのICDコード管理」に追加することにより登録できる。

意味不明な疾患名を、今後少しずつ整理し、正確な診断名に基づいて小慢疾患を登録・管理していくためにも、ICDコード入力時の入力固定化が望まれる。

2、データ出力時の強制的な修復と最適化

入力されたデータの一部に、検査結果が全般的に不明な症例がみられた。現場で定期的に「修復と最適化」を実施していないためと考えられる。

それを少しでも回避するために、少なくとも「データ出力」時には、「修復と最適化」を強制的に行わせることが望まれる。「データ入力」時に行わせると、データ入力時に毎回、入力可能になるまでの時間がかかるので、「データ出力」時のみで良いであろう。

3、医療意見書修正に連動したソフトの修正

「悪性新生物」、「糖尿病」、「先天性代謝異常」、「神経・筋疾患」の医療意見書の修正に伴って、ソフトも修正しなければならない。

4、データ読込機能の増設

平成9年度給付実績の登録者数⁸⁾に比べて、極端に減少した地域がみられた。都道府県等が、ソフトより出力したデータをExcel等により、結合または編集を行い、データを二次加工していると考えられる。複数のパソコンで入力作業を実施しているためであろう。この場合、重複データや、一部の入力データの欠損等が発生しやすい。

その防止のためには、個々の入力データを収集する「データ読込」機能を、中央版と同様、都道府県等版にも増設することが望まれる。そのことにより、手作業等で編集を実施しているために発生するデータの信頼性低下を防止できると考えられる。

ただし、成長ホルモン治療用意見書入力時の自動計算部分で「計算結果異常」により、インポートエラーが発生する可能性があるため、この対策は別途必要である。

5、登録データの再確認機能の増設

都道府県等で入力したデータに関して、入力現場で入力確認等のチェックを実施していない場合がみられた。

現行の表示機能では、登録後に新たに入力した医療意見書内容を再確認しにくい。そこで、表示機能とは別に、新たに登録したデータのみ表示または印刷する機能を増設し、登録データの信頼性を増させることが望まれる。

6、保健所コードの不整合チェック機能の増設

現在、保健所の再編成が一部の地域で実施されているため、都道府県等が独自に保健所番号を追加・修正している場合がみられた。その場合、画面表示が出なかったり、合計数が一致しない疾患が生じる。厚生省はそれらの場合を確認して、中央版でもソフトを修正していく必要がある。

そこで、都道府県等で追加・修正された保健所コードを、「データ読込時」に自動検出し、コードを自動的に追加・修正できることが望まれる。そのための機能、すなわち保健所コードの不整合チェック機能の増設が中央版で望まれる。

7、県単独事業データの削除機能の増設

1ヵ月以上入院を必要とするもののみ国が小慢対象としている疾患群は、都道府県等が通院も含めて単独事業として小慢対象にしている地域が比較的多い。

現行のデータ削除機能に「県単独事業」のみ削除する機能を増設し、県単独事業を除外した集計結果が得られることが望まれる。そのことにより小慢疾患の疫学調査、地域差の比較が容易になる。

8、使用環境（ハードウェア・ソフトウェア）の変化と今後のソフト開発

現在のパソコンはオペレーティング・システム（OS）がプレ・インストールされて販売されている。価格が下がり、機能は向上していることから、機種買い替えが促進され、使用機種が変更になることが予測される。使用しているベースソフト（MS Access 97）は、Windows NT4.0 と Windows 95 という OS 上での使用を前提に作成されている。現在、パソコン OS は Windows 98 が主流となっており、この Windows 98 上で一応問題なく稼動している。しかし、発売もとのマイクロソフト社は、100%動作の保証をしていない。平成 12 年 2 月 18 日 Windows NT4.0 の後継 OS である Windows 2000 が発売された。今後、Windows 98 の後継バージョン版（Windows 2000 の一種として）も発売される予定である。作成した管理ソフトが新しい OS 上で誤作動なく稼動するかどうか未知数である。

また、管理ソフト作成のベースとした MS Access 97 は、昨年 MS Access 2000 にバージョンアップしている。基本的なデータベースエンジンがまったく異なっており、原則として違うアプリケーションと考えることもできる。MS Access 2000 を使用して、管理ソフトやデータを上書きすると、配布した管理ソフトでは使用できなくなる可能性がある。特にアプリケーションソフト（Office 2000）インストールモデルのパソコンを購入した場合、Access 2000 を導入するケースが多いと推測されるので、注意が必要である。

近年、コンピュータのハードウェア・ソフトウェアの機能向上や変化は激しく、OS や基本ソフト

のバージョンアップへの対応が課題である。数年後には、作成のベースにした基本ソフト（MS Access 97）の変更を余儀なくされるであろう。この場合、開発に使用するソフトの選択、地方版と中央版を全く別ソフトにすることやネットワーク対応、サーバ/クライアント方式の導入等の課題は多い。データ量の関係から、地方版と中央版は別々に開発するほうが良いと考えられる。

入力チェック機能や自動計算システムを多用した便利なシステム（複雑なシステムになる）は動作が遅くなる点や、変更や改良のコストが高くなりやすい。開発に当たっては、なるべく自動計算等の少ないシンプルなシステムを構築すべきである。また、継続使用はデータ量が毎年増加するので、動作を早くする点からもシンプルなシステムを開発すべきであろう。特に中央版では必須である。中央版では、サーバ/クライアント方式の採用とインターネットの普及で標準ソフトとなったブラウザ（インターネットエクスプローラやネットスケープ）を使用した入出力方法も考えられるであろう。機種やOSに限定されずに使用可能なシステムの開発と、より高度な集計解析システムの構築が今後の課題である。

謝辞：疾患群ごとの専門的な貴重な御意見は、東京大学柳澤正義教授、山梨医科大学中澤眞平教授、京都府立医科大学澤田淳教授、新潟大学内山聖教授、群馬大学森川昭廣教授、国立小児病院石澤瞭医長、旭川医科大学奥野晃正教授、鹿児島大学宮田晃一郎教授、北里大学松浦信夫教授、徳島大学黒田泰弘教授、信州大学小宮山淳教授、東北大学飯沼一字教授、国立小児病院田中敏章部長を始めとする多くの先生方から、また、多くの都道府県・保健所の先生や担当者の方々から現場での貴重な御意見をいただきましたので、深謝申し上げます。

文献

- 1). 加藤忠明、柳澤正義他：小児慢性特定疾患登録管理の試行（ ）。平成9年度厚生省心身障害研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究」：8～24、1998。
- 2). 加藤忠明、柳澤正義他：疾患の登録・集計システムの在り方。平成9年度厚生省心身障害研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究」：28～59、1998。
- 3). 厚生省児童家庭局母子保健課監修：小児慢性特定疾患早見表、平成10年度版。社会保険研究所、1998。
- 4). 加藤忠明、柳澤正義他：小児慢性特定疾患名とICD10コード。平成9年度厚生省心身障害研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録管理システムに関する研究」：2～26、1998。
- 5). 加藤忠明、田中敏章他：小児慢性特定疾患登録時の自動的表示・解析内容。平成9年度厚生省心身障害研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録管理システムに関する研究」：27～46、1998。
- 6). 加藤忠明、柳澤正義他：小児慢性特定疾患の全国的登録・管理。平成10年度厚生省厚生科学研究「母子保健情報の登録・評価に関する研究」：64～77、1999。
- 7). 斉藤進、加藤忠明他：小児慢性特定疾患登録管理用ソフト。平成10年度厚生省厚生科学研究「母子保健情報の登録・評価に関する研究」：78～81、1999。
- 8). 厚生省母子保健課：小児慢性特定疾患治療研究事業の実施状況。全国母子保健主管課長会議資料、1999。