

# 総括研究報告書

1. 研究開発課題名：重症心身障害データベースの構築・利活用のあり方と政策提言に関する研究
2. 研究開発代表者：宮野前健 国立病院機構南京都病院院長
3. 研究開発の成果

## 1. 入力者の意向調査に関する研究

データベースについては、76 施設（84.44%）で必要性を認識しており、その維持管理方法については、41 施設（53.95%）が「国立病院機構本部が SMID データベースを管理して継続する。サーバーは、総合研究センター診療情報分析部など国立病院機構本部内に設置する。」と答えており、安定した長期的構築体制を望む意見が半数以上であることがわかった。

項目量に関しては、「基礎項目・更新項目共に多い」が 26 施設（43.33%）と半数近くであり、インターフェイスについても、「データ更新は良く理解している」は 20 施設（33.33%）に過ぎないことから、改良すべき点が多いことがわかった。

一方で項目再構築については、入力経験者のうち「現状の項目内容で良い」27 施設（45.00%）、「医療と総合支援法に関連した項目にする」21 施設（35.00%）であり、半数近くがデータ入力は大変であっても現状の項目は必要であると考えていることもわかった。

## 2. 個人チェックリスト DB 項目継続に関する調査

データベース項目として継続が必要とされる項目は大項目をカテゴリーとした場合に、中項目、小項目の順に減少していたことは、入力経験者の意向が確認できた調査であった。

## 3. 次期データベース項目に関する研究

大項目は 17 項目から 16 項目、中項目は 202 項目から 103 項目、小項目は 1,052 項から 407 項目に調整を行った。大項目では前述研究から「診断根拠となった臨床所見・今まで行った検査」の項目を除いた。ADL 関連はデータの利用申請が無いこと、学会で演題に上らないなどから、今後蓄積しないこととした。また、「原因診断」を ICD-10 病名から選択できるようにし、表記・時

期の揺らぎを押さえデータ精度を上げる方向で進めることとした。また国立病院機構が進めている重症心身障害児者への在宅支援の項目（短期入所や通園事業）を加え、施設の活動が明らかになるように病院機能・病棟機能の項目を加えた。

## 4. 公法人立重症児施設データベースシステム状況

公法人立重症児施設は今年度より ADL 項目を削除し、最小限の基本情報を対象としたデータ構築を進めることがわかった。本研究でも横地分類を加えることで、データ相互利用が可能であると考ええる。

## 5. SMID データベースからみた経年変化

2000年データと2009年データをリレーショナルした結果、59 施設 3,629 件の一致をみた。

超重症児スコアの分析結果からは、加齢に伴う重症化についての裏付データは得られなかった。

現場では加齢に伴う重症化が課題となっている。今後 ADL やコミュニケーションについても分析を進めたいと考える。また、加齢に伴って重症化したケースは9年間の間に退院したことも予想されるため、死亡実態も併せて分析が必要と考える。

## 6. まとめ

新規データベースは構築されたが、個人情報保護への対応が本研究にとって最重要課題となっている。ハード面では、情報セキュリティから、インターネットを使用したデータ蓄積に課題が多い。ソフト面でも、継続的にデータを積み重ねていくためには、倫理規定等解決しなければならない課題がある。皆様方のお力で築き上げてきた、世界に類をみない貴重なデータベースを絶やすことなく、育てて行くために、残された1年間の研究期間の中で道筋を整えたいと考える。