

201446003A

厚生労働科学研究委託費

障害者対策総合研究開発事業

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

(H26-身体・知的-一般-005)

平成26年度 委託業務成果報告書

(3年計画の初年度)

業務主任者 宮野前 健

平成27(2015)年3月

本報告書は、厚生労働省の厚生労働科学研究委託事業による委託業務として、宮野前健が実施した平成 26 年度「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」の成果を取りまとめたものです。

目 次

I. 委託業務成果報告（総括）

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 ----- 1
宮野前 健

（資料）重症心身障害（SMID）データベースサーバー更新

この研究は平成 26 年から 28 年度の 3 カ年を研究機関としており、初年度の取り組みのみの研究報告である。

A. 研究目的

【目的】旧国立療養所時代(2000 年)にスタートした重症心身障害児(者)(以下 SMID と略す)データベースには、延べ 6 万有余のデータが集積されている(SMID ネットワーク)。このデータベースの精度を高め、継続的に活用することにより医療的・福祉政策上の現状や課題・意義を明らかにし障害福祉施策への提言と、その情報共有の仕組みを確立し現場の医療・療育の質の向上を目的に、以下の研究を行う。

- (1) 国立病院機構の施設単位での SMID データベース再構築
- (2) インターネットを通じた大規模データベースとの連携 (SMID サーバーへのデータ集積)
- (3) 施設データ解析と全体データの比較検討
- (4) インターネット利用による双方向性をもった情報提供のあり方について検討を行う。

【必要性】SMID は約 26,000 人が在宅療養、施設入所者数は約 19,400 人である(国立病院機構 7,400、公法人立施設 12,000)。国立病院機構入所者に関して 2000 年からインターネットを活用して個人データ集積を行い、その先行研究から入所者の重症化と高齢化、死亡原因、既往歴・原因診断等の実態が報告してきた。障害者福祉を取り巻く環境も大きく変化し、SMID の状況も大きく変わろうとしている。そのためこれまで蓄積してきた SMID データを基に新たなデータベースを構築し、入所者の実態やその変化、また重症化や高齢化などを確実に捉えるためにも、引き続きデータ集積とその分析が必要である。

【特色】データベースは、SMID の実態変化を読み取るだけでなく、セーフティーネット医療への提言等、政策医療遂行の為に重要な基礎資料となる。また SMID の臨床研究の基礎資料、地域格差の検証、国際比較検討など多方面の利活用が可能である。

【期待される成果】現在施設入所者は 20 歳以上が 9 割となり平均年齢も 40 歳を超えた。高齢化の進行によるライフスタイルや予後の変化の検討、新生児医療進歩の負の側面であるポスト NICU 児の対応、宅障害児者支援やセーフティーネットの在り方への提言の基礎資料となるものと考えらる。

【倫理面と個人情報保護での配慮】入所者の保護者から SMID データベース登録の同意を取得し、インターネットを利用したデータのアップロードの際は、個人情報を除く施設匿名化を行った暗号化ファイルをサーバーに送り、個人特定が出来ないシステムを構築する。

B. 研究方法

現在国立病院機構の SMID データベースは国立精神・神経医療研究センター病院にサーバーを設置して運用している。このデータベース・システムの利活用が更に進むよう、下記のように内容を分担し研究を進める。

平成26年度

(1) 国立病院機構の施設単位でのSMIDデータベース構築 (担当：宮野前 健)

- ▶ 既存のSMIDデータベースは240項目に上る入力が必要であるが、障害者総合支援法が求めている個別支援計画アセスメントシート作成上必要となる評価項目のすりあわせを行い、項目設定を簡素化する

医療基本情報など、電子カルテシステムに入力するデータとの連携方法の検討を行う

(2) インターネットを通じた大規模データベースとの連携 (SMIDサーバーへのデータ集積) (担当：山本重則)

- ▶ SMIDサーバーの構築と管理
- ▶ 蓄積されたデータの集計結果等の情報提供のあり方を基本に、アップする側が有効と思われる情報提供方法を検討する
- ▶ データ利用研究申請に対する対応手順の確立
- ▶ 既存のデータベースサーバーから、向こう10年程度は使用可能となる新規サーバーを導入し、データ移行をシームレスに行う

(3) 施設データ解析と全体データの比較検討 (担当：山本 重則 今井雅由)

- ▶ SMIDの現場分析を行い障害者総合支援法の重心現場への影響を分析
- ▶ 各施設と全体分析との比較検討を行うことで、各施設の役割特徴を明らかにする
- ▶ 地域ごとの特性を比較検討する

(4) インターネット利用による双方向性をもった情報提供のあり方(担当：佐々木征行)

- ▶ 調査項目の集計とグラフ化を自動化し、全体と自施設との比較が可能となるようシステムを構築する

平成27年度

① 全国5ブロックにて新たなデータ蓄積方法と相互利用に関する研修会を行う。

② 新規入力方法と、データ集積方法に関する問題点の検証と修正作業を行う。

③ アセスメントシートとのデータ相互利用方法の検討を行う。

④ 下半期後半にデータの利用、分析方法、アセスメントシートとのデータ相互利用方法の研修会を全国5ブロックにて行う。

平成28年度

① 集積システム開発を終了し、問題点の検証と修正作業を行う。

② 双方向性をもった情報提供方法のシステム開発。

情報提供方法システムの問題点の検証と修正作業を行う。

平成 26 年度の取り組み

1. SMID データベースについてのアンケート調査を実施して、新たな項目作成の基礎資料とした
2. SMID データベースのサーバーシステムの更新を行う。別添資料参照

1. 研究目的

2000 年より先行研究によって開始された重症心身障害児(者)〔以下 SMID と略す〕データベース (DB)システムには、旧国立療養所(現・国立病院機構と国立精神・神経医療研究センター) 74 施設から提供された 240 項目に渡る約 1 万人分、延べ 6 万有余のデータが構築されている。

この DB システムを時代に合った項目に改変し精度を高めると共に、継続的運用による医療的・政策的意義、有用性を明らかにし、データベース分析情報の共有の仕組みを確立することを目的に、(1) SMID データベース再構築 (2)インターネットを通じた大規模データベースとの連携 (SMID サーバーへのデータ集積) (3)施設データ解析と全体データの比較検討 (4)インターネット利用による双方向性をもった情報提供のあり方について研究を行う。

2. 研究方法

SMID データベース再構築の基礎資料集積として、国立病院機構と国立精神・神経医療研究センター74 施設の医師、看護、療育指導室を対象としてアンケート調査を行う。

アンケート内容は、意向と実態に関して「データベース構築の必要性」「維持管理形態」「データベース項目内容」「インターフェイス」「電子カルテ導入状況」「個別支援計画書とアセスメントシート作成状況」「データベース再構築の方向性」について実施した。

また、これまでの SMID データベース項目について、今後の継続の有無の調査と、各施設が構築しているデータベース項目内容の調査を実施した。

3. SMID データベースの今後に関して

3.1. アンケート集計結果

1. データ集積状況

NHO・NCNP74 施設に調査を依頼し、67 施設 (90.54%)、90 職種から回答があった。

回答施設に占める職種の比率は、「療育指導室」61 施設 (91.04%)、「医師」17 施設 (25.37%)、「看護」10 施設 (14.93%)、「リハビリ」1 施設 (1.49%)、「とりまとめ」1 施設 (1.49%) であった。

※ 「とりまとめ」は三職種協議の結果。

職種	施設数	図表職種表記
療育指導室	61 施設	療育
医師	17 施設	医師
看護	10 施設	看護
リハビリ	1 施設	リハ
とりまとめ	1 施設	合
総計	67 施設	

2. データベースの必要性について

2.1. 調査内容

2000 年より先行研究によって開始された重症心身障害児(者)〔以下 SMID と略す〕データベースには、延べ 6 万有余のデータが構築されています。今後の SMID データベース構築の必要性についてお伺いします。

2.2. 集計結果

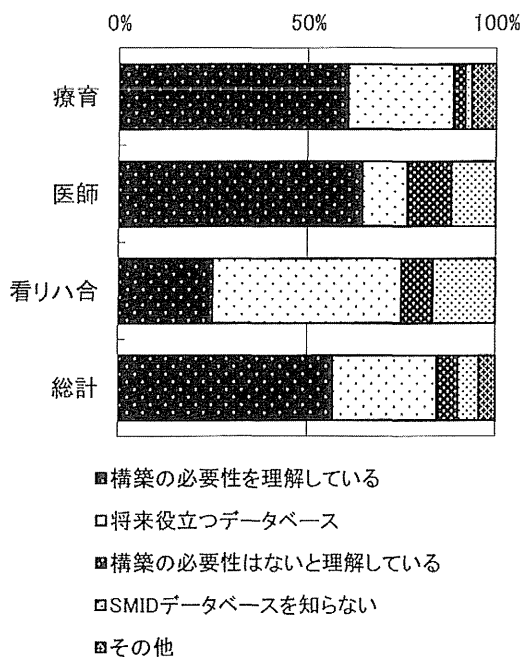
「構築の必要性を理解している」51 施設 (56.67%)、「現在は必要性を感じていないが、将来役立つデータベースと考えている」25 施設 (27.78%)、「構築の必要性はないと理解している」5 施設 (5.56%)、「SMID データベースを知らない」5 施設 (5.56%)、「その他」4 施設 (4.44%) であった。

「構築の必要性を理解している」と、「現在

は必要性を感じていないが、将来役立つデータベースと考えている」の合計は 84.44%であった。

職種別では療育指導室 88.52%、医師 76.47%、「看リハ合」75.00%であった。

個別支援計画、アセスメントシート作成の中心となる療育指導室が特に必要性を認識している事がわかった。



2.3. 厚生科学研究終了後の SMID データベースの維持管理について

2.3.1. 調査内容

継続した構築が必要とお答えいただいた方にお伺いします。厚生科学研究終了後の SMID データベースの維持管理について、どのような形が望ましいと思いますか？

2.3.2. 集計結果

「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。」44 施設 (48.89%)、「国立重症心身障害協議会が 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。」17 施設 (18.89%)、「国立重症心

身障害協議会が SMID データベースを管理して継続する。サーバーは国立病院機構のいずれかの施設内に設置する。」6 施設 (6.67%)、「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。」+「国立重症心身障害協議会が 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。」1 施設 (1.11%)、「その他」8 施設 (8.89%)、「不明」14 施設 (15.56%) あった。

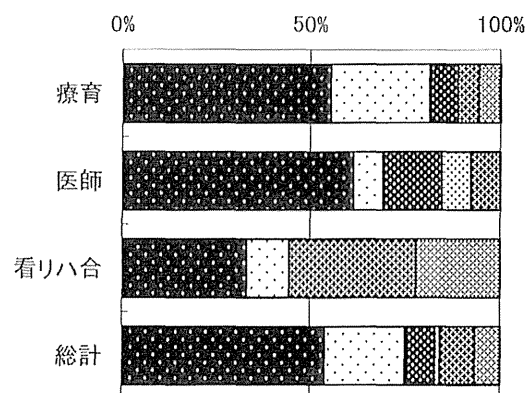
2.データベースの必要性についての項目で「構築の必要性を理解している」「現在は必要性を感じていないが、将来役立つデータベースと考えている」と回答した 76 施設の内訳は、「国立病院機構本部が SMID データベースを管理して継続する。サーバーは、総合研究センター診療情報分析部など国立病院機構本部内に設置する。」41 施設 (53.95%)、「国立重症心身障害協議会が SMID データベースを管理して継続する。サーバーは、総合研究センター診療情報分析部など国立病院機構本部内に設置する。」16 施設 (21.05%)、「国立重症心身障害協議会が SMID データベースを管理して継続する。サーバーは国立病院機構のいずれかの施設内に設置する。」6 施設 (7.89%)、「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。」+「国立重症心身障害協議会が 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。」1 施設 (1.32%)、「その他」7 施設 (9.21%)、「不明」5 施設 (6.58%) であった。

同様に 2.データベースの必要性についての項目で「構築の必要性はないと理解している」

「SMID データベースを知らない」「その他」と回答した 14 施設の内訳は、「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。」3 施設 (21.43%)、「国立重症心身障害協議会が 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。」1 施設 (7.14%)、「その他」1 施設 (7.14%)、「不明」9 施設 (64.29%) であった。

職種別に 2.データベースの必要性についての項目で「構築の必要性を理解している」「現在は必要性を感じていないが、将来役立つデータベースと考えている」と回答した 76 施設の内訳をみると、「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。」は、療育指導室 55.56%、医師 61.54%、看リハ合 33.33%であった。

構築を続けるためには、しっかりとした維持基盤が必要と考えていることがわかった。



- 国立病院機構本部管理。サーバーは国立病院機構
- 協議会管理。サーバーは国立病院機構
- ▨ 協議会管理。サーバーは施設内
- ▤ 国立病院機構本部管理。サーバーは国立病院機構+協議会管理。サーバーは国立病院機構
- ▥ その他
- ▦ 不明

3. 個人チェックリストについて

3.1. 項目量について

3.1.1. 調査内容

SMID 個人チェックリストは、「症例」「既往歴」「臨床診断」「原因診断」など、一度入力すれば、その後更新の必要のない基礎項目と、「状態診断」「合併症」「退院」「超重症児スコア」「看護・療育の状況」「強度行動障害スコア+医療度判定スコア」「行動障害」「現在の状況について」「家族状況」「措置変更等に関して」など、その都度更新が必要な項目から成り立っています。この項目量についてお伺いします。

3.1.2. 集計結果

「基礎項目・更新項目共に多い」37 施設 (41.11%)、「基礎項目は多いが更新項目は適当」16 施設 (17.78%)、「基礎項目・更新項目共に適当」16 施設 (17.78%)、「基礎項目は少ないが更新項目は適当」0 施設 (0.00%)、「基礎項目・更新項目共に少ない」0 施設 (0.00%)、「よくわからない」13 施設 (14.44%)、「その他」2 施設 (2.22%)、「基礎項目・更新項目共

に多い+よくわからない」2施設(2.22%)、「不明」4施設(4.44%)であった。

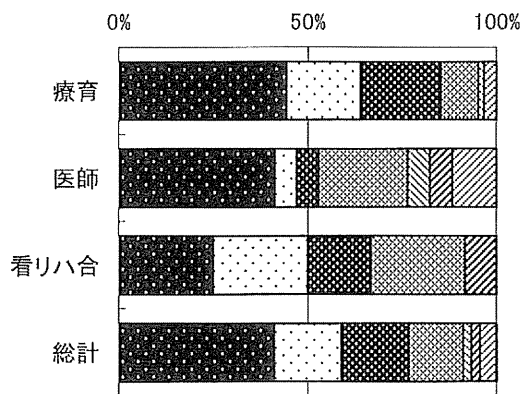
個人チェックリスト入力経験者の半数以上が「基礎項目・更新項目共に多い」と答えており、改善の必要があるものとする。

職種別にみると、療育指導室は「基礎項目・更新項目共に多い」44.26%、「基礎項目・更新項目共に適当」21.31%、「基礎項目は多いが更新項目は適当」19.67%、「よくわからない」9.84%。

医師は「基礎項目・更新項目共に多い」41.18%、「よくわからない」23.53%、「不明」11.76%。

看リハ合は「基礎項目・更新項目共に多い」25.00%、「基礎項目は多いが更新項目は適当」25.00%、「よくわからない」25.00%であった。

「よくわからない」は、医師・看リハ合で1/4、データ入力を中心となっていた療育指導室でも1割近くを占めていた。



- 基礎項目・更新項目共に多い
- 基礎項目は多いが更新項目は適当
- 基礎項目・更新項目共に適当
- 基礎項目は少ないが更新項目は適当
- 基礎項目・更新項目共に少ない
- よくわからない
- その他
- 基礎項目・更新項目共に多い+よくわからない
- 不明

3.2. インターフェイスについて

3.2.1. 調査内容

本研究開始に伴い、サーバーを最新のものに更新したことで、テスト接続でのアクセススピードは数段速くなりました。アクセススピードを除いた、インターフェイスについてお伺いします。

3.2.2. 集計結果

「インターフェイスに関して特に問題はない」28施設(31.11%)、「入力時に戸惑う場面が多い」23施設(25.56%)、「入力したことがないのでよくわからない」29施設(32.22%)、「その他」6施設(6.67%)、「不明」4施設(4.44%)であった。

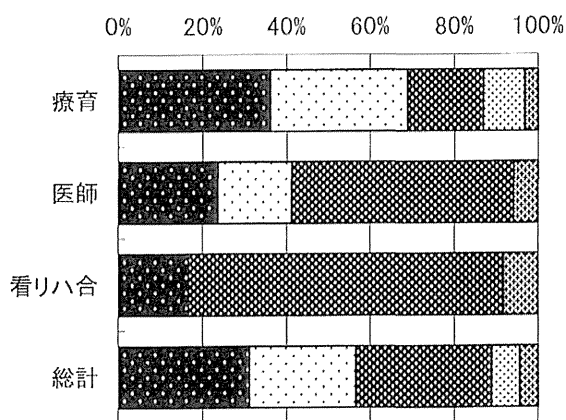
個人チェックリスト入力経験者の4割程度は「入力時に戸惑う場面が多い」と答えており、インターフェイスの改良が必要であることがわかった。

職種別にみると、療育指導室は「インターフェイスに関して特に問題はない」36.07%、「入力時に戸惑う場面が多い」32.79%、「入力したことがないのでよくわからない」18.03%。

医師は「入力したことがないのでよくわからない」52.94%、「インターフェイスに関して特に問題はない」23.53%、「入力時に戸惑う場面が多い」17.65%。

看リハ合は「入力したことがないのでよくわからない」75.00%、「インターフェイスに関して特に問題はない」16.67%、「不明」8.33%であった。

「入力したことがないのでよくわからない」は医師で半数以上、看リハ合で3/4と多く、療育指導室でも2割近くを占めていることがわかった。



- インターフェイスに関して特に問題はない
- 入力時に戸惑う場面が多い
- 入力したことがないのでよくわからない
- その他
- 不明

3.3. 更新のしやすさについて

3.3.1. 調査内容

更新のしやすさについてお伺いします。

3.3.2. 集計結果

「更新方法は良く理解している」20施設 (22.22%)、「更新方法が良くわからない」8施設 (8.89%)、「更新済みデータの確認がしにくい」12施設 (13.33%)、「更新箇所の確認がしにくい」12施設 (13.33%)、「入力したことがないのでよくわからない」29施設 (32.22%)、「その他」3施設 (3.33%)、「更新方法が良くわからない+更新済みデータの確認がしにくい+更新箇所の確認がしにくい」1施設 (1.11%)、「更新済みデータの確認がしにくい+更新箇所の確認がしにくい」3施設 (3.33%)、「不明」2施設 (2.22%)であった。

個人チェックリスト入力経験者の6割が更新のしにくさを感じており、改善が必要であることがわかった。

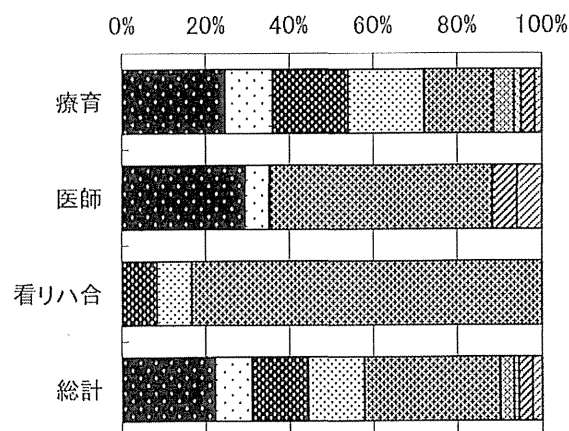
職種別にみると、療育指導室は「更新方法は良く理解している」24.59%、「更新済みデータの確認がしにくい」18.03%、「更新箇所の確認

がしにくい」18.03%、「入力したことがないのでよくわからない」16.39%。

医師は「入力したことがないのでよくわからない」52.94%、「更新方法は良く理解している」29.41%。

看リハ合は「入力したことがないのでよくわからない」83.33%であった。

3.2.インターフェイスについての項目同様、「入力したことがないのでよくわからない」は医師で半数以上、看リハ合で8割以上と多く、療育指導室でも2割近くを占めていることがわかった。



- 更新方法は良く理解している
- 更新方法が良くわからない
- 更新済みデータの確認がしにくい
- 更新箇所の確認がしにくい
- 入力したことがないのでよくわからない2
- その他
- 更新方法が良くわからない+更新済みデータの確認がしにくい+更新箇所の確認がしにくい
- 更新済みデータの確認がしにくい+更新箇所の確認がしにくい
- 無回答

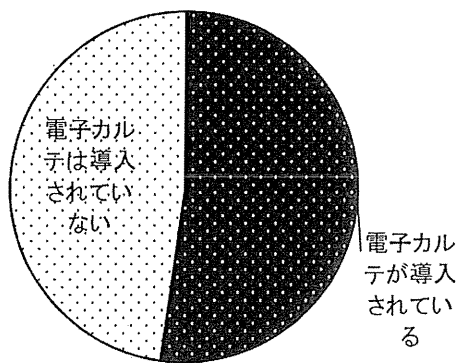
4. 電子カルテ導入について

4.1. 調査内容

貴施設における電子カルテの導入についてお伺いします。

4.2. 集計結果

「電子カルテが導入されている」35 施設 (52.24%)、「電子カルテは導入されていない」32 施設 (47.76%) であった。半数以上で電子カルテが導入されており、データの共有化が必要であることがわかった。

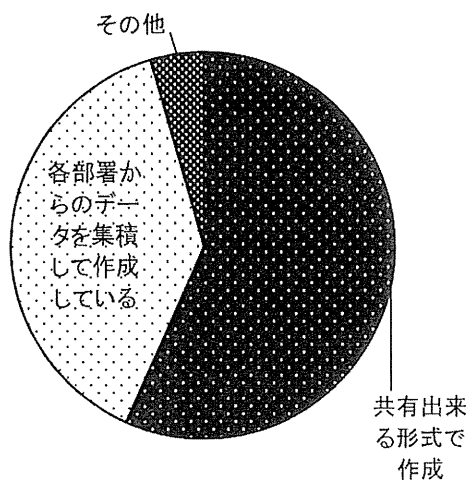


5. 個別支援計画書について

5.1. 個別支援計画書作成方法について

「共有出来る形式で作成」38 施設 (56.72%)、「各部署からのデータを集積して作成している」26 施設 (38.81%)、「その他」3 施設 (4.48%) であった。

データの共有化のための提言が必要であることがわかった。



5.2. 個別支援計画書保存方法について

5.3. 調査内容

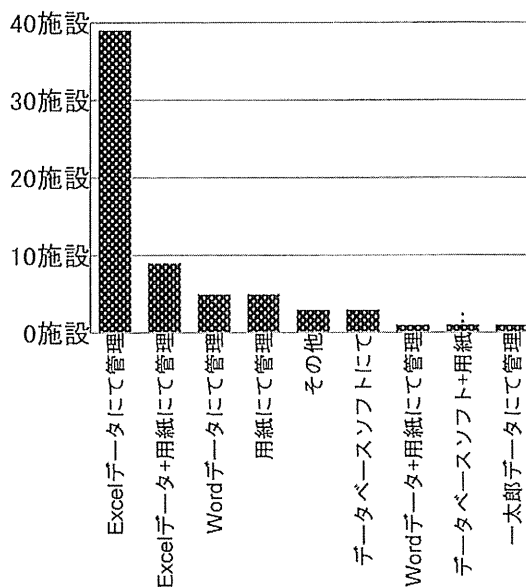
個別支援計画書作成方法についてお伺いし

ます。

5.4. 集計結果

「Excel データにて管理」39 施設 (58.21%)、「Excel データ+用紙にて管理」9 施設 (13.43%)、「Word データにて管理」5 施設 (7.46%)、「用紙にて管理」5 施設 (7.46%)、「その他」3 施設 (4.48%)、「データベースソフトにて管理」3 施設 (4.48%)、「Word データ+用紙にて管理」1 施設 (1.49%)、「データベースソフト+用紙にて管理」1 施設 (1.49%)、「一太郎データにて管理」1 施設 (1.49%) であった。

全施設最終保管は用紙となるため、作成に関する経過確認に限定して問うべきであった。



6. 総合支援法におけるアセスメントシートについて

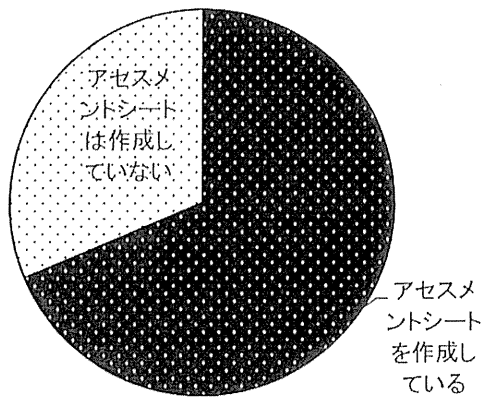
6.1. アセスメントシートについて

6.1.1. 調査内容

アセスメントシート作成の有無に関してについてお伺いします。

6.1.2. 集計結果

「アセスメントシートを作成している」46 施設 (68.66%)、「アセスメントシートは作成していない」21 施設 (31.34%) であった。



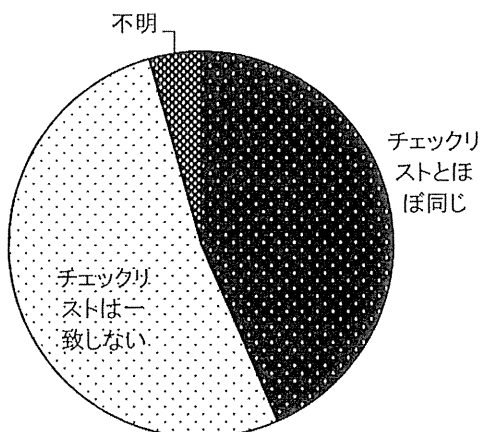
6.2. アセスメント項目について

6.2.1. 調査内容

「アセスメントシートを作成している」とお答えいただいた方にお伺いします。

6.2.2. 集計結果

「チェックリストとほぼ同じ」20 施設 (43.48%)、「チェックリストは一致しない」24 施設 (52.17%)、「不明」2 施設 (4.35%) であった。



6.3. アセスメント項目保存方法について

6.3.1. 調査内容

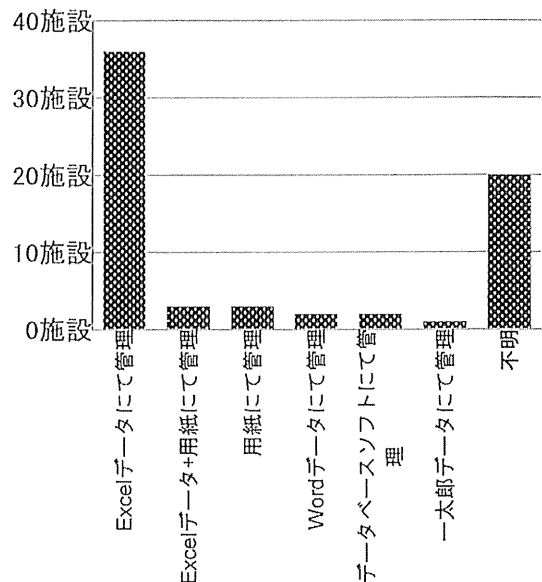
アセスメント項目の保存方法についてお伺いします。

6.3.2. 集計結果

「Excel データにて管理」36 施設 (53.73%)、「Excel データ+用紙にて管理」3 施設 (4.48%)、

「用紙にて管理」3 施設 (4.48%)、「Word データにて管理」2 施設 (2.99%)、「データベースソフトにて管理」2 施設 (2.99%)、「一太郎データにて管理」1 施設 (1.49%)、「不明」20 施設 (29.85%) であった。

前述 6.1.アセスメント項目についての回答数よりも多くなっている。5.2.個別支援計画書保存方法について記したように、作成に関する経過確認に限定して問うべきであった。



7. 個人チェックリスト項目再構築について

7.1.1. 調査内容

現在の個人チェックリストは「運動面」「排泄」「食事」「睡眠」「行動コミュニケーション」「感覚」などの ADL 関連項目と、「既往歴」「臨床診断」「原因診断」「状態診断」「合併症」「退院」「超重症児スコア」「強度行動障害スコア+医療度判定スコア」「行動障害」などの医療関連項目と、「家族状況」「措置変更等」などに加え、今後整備が必要な総合支援法関連項目に整理出来ます。今後の SMID 個人チェックリスト項目再構築に関してお伺いします。

7.1.2. 集計結果

「現状の項目内容で良い」37 施設 (41.11%)、「ADL 関連項目を増やす必要がある」4 施設

(4.44%)、「ADL 関連については必要性を感じない」4 施設 (4.44%)、「医療と総合支援法に関連した項目にする」29 施設 (32.22%)、「その他」7 施設 (7.78%)、「不明」9 施設 (10.00%) であった。

「現状の項目内容で良い」37 施設、「医療と総合支援法に関連した項目にする」29 施設で 77.33% を占めており、今後再構築の方向性を吟味する必要があることがわかった。

職種別にみると、療育指導室は「現状の項目内容で良い」45.90%、「医療と総合支援法に関連した項目にする」32.79%。

医師は「現状の項目内容で良い」29.41%、「医療と総合支援法に関連した項目にする」29.41%。

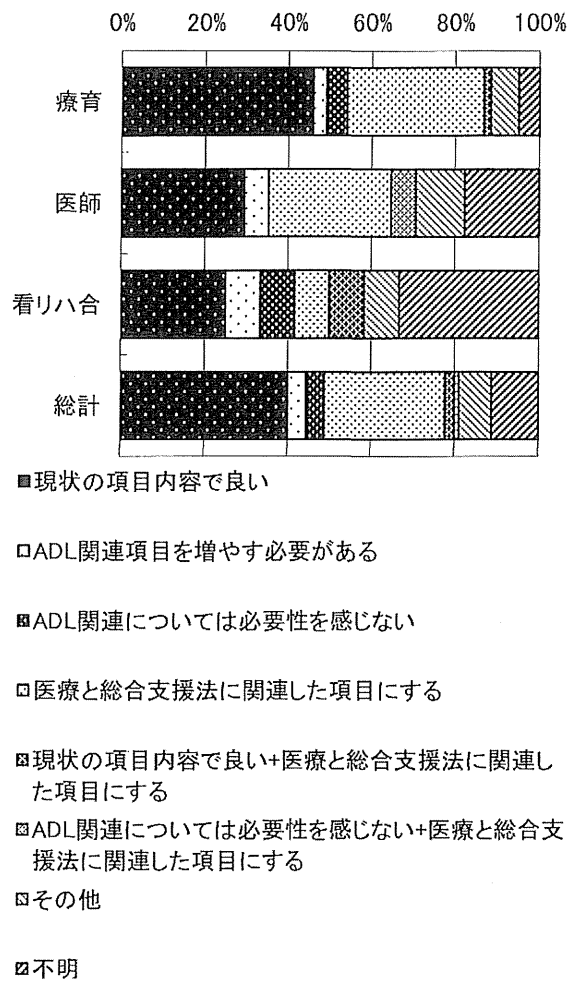
看りハ合は「不明」33.33%、「現状の項目内容で良い」25.00%であった。

「現状の項目内容で良い」は療育指導室で半数以下、医師では約 3 割であり、「医療と総合支援法に関連した項目にする」は、療育指導室、医師で約 3 割であることがわかった。

重複回答を項目別にみると、療育指導室は「現状の項目内容で良い」29 施設 50.88%、「医療と総合支援法に関連した項目にする」21 施設 (36.84%)。

医師は「医療と総合支援法に関連した項目にする」6 施設 (40.00%)、「現状の項目内容で良い」5 施設 (33.33%) であった。

「現状の項目内容で良い」は療育指導室で半数を超え、医師も 3 割を超えている事、「医療と総合支援法に関連した項目にする」は、療育指導室、医師共に 3 割を超えていることがわかった。



8. その他自由記載

8.1. データベースの必要性について

- ・ 病院で使用するデータベースとリンク出来れば良いと考える。例えば、各病院は、個別支援計画のアセスメントをデータベースソフトで作成する(入力や帳票出力はこれまでの形で表示)。定期的にデータを SMID データベースにアップする。
- ・ 各病院で同じシステムの構築を行えば、施設毎の負担はデータのオプション部分とデータの移行作業くらいで済むと思う。
- ・ 当院の現状の問題点に、データの散在があり、アセスメントと患者データベースがリンクしていない。他にも別の資料を作成しており、一つのファイルで患者のすべてのデータを管理すれば、これまでのデータの不整合が解消できると思う。
- ・ 現在、作動していない。現在、当院は個別支援計画及び概況書を参考にしている。
- ・ SMID データベースがどのように活用されているか知らない
- ・ どちらともいえずよくわかりません
- ・ 全データが正確に更新されていれば必要

8.2. 個人チェックリスト項目量について

基礎項目は適当、更新項目が多い：2施設

8.3. 個人チェックリストインターフェイスについて

- ・ つながらなくなったのでわからない
- ・ パソコンが windows8 になったため、まだサイトを開けていません
- ・ 現在、IE11 に対応出来ていないため、入力出来ませんので不明です。
- ・ 最近アクセスしていないためよくわかりません
- ・ 使用できない状況のため確認できない

8.4. 個人チェックリスト更新のしやすさについて

- ・ IE11 にも対応してほしい (セキュリティ

一の関係でバージョン下げられない)

- ・ 業務としての重要度が低く感じるため更新が滞る

8.5. 個別支援計画書作成方法について

- ・ 各部署からデータを集積し、電子カルテ上で作成している
- ・ 共有フォルダーと紙ベースを併用している。
- ・ 紙媒体で共有

8.6. 個別支援計画書保存方法について

- ・ ファイルメーカーに変更予定
- ・ ロータスアプローチ
- ・ 説明・サイン済みの原本は用紙で管理、データは電子カルテサーバー上で保存

9. その他意見・要望

リハビリ

SMID 個人チェックリストの項目について

中項目⇒変形・拘縮

小項目⇒胸郭について①高度～なしの判断が困難②胸郭の変形の②胸郭の変形の症状とし扁平化、突出型、揺れなど複合されているので判断がまよう。

医師

- ・ 項目は客観的に表現できるものにしぼるべきである。
- ・ 強度行動障害については点数のみでよい。
- ・ 短期間で変更になる項目は作るべきではない。"
- ・ SMID のような重要性の高い仕事に関わっていない立場から、意見を申し上げますことに憚りもありますが、数点コメントさせていただきます。的外れのことがあれば、ご教示いただけますようお願い申し上げます。

1. データベースの入力、データの整理・修正などには、専任あるいは相応の時間を振り向けることが出来る担当者

が必要と感じております。それらのデータがあつて、さらにそこからそれなりの時間と手間をかけての解析になると思われます。

2. データの抽出から、解析の終了までの、デモを中心とした講習会を開催されると利用が促進されると思います。

3. 私も多くの項目に○をつけてしまいましたが、確かにひとつひとつの項目は重要ですが、項目数が多すぎると思います。

4. 項目数を絞るために、SMID のデータを使って何を検討したいのかを、具体的に想定し、そこから必要な項目を再検討した方がよいと思います。

5. いわゆる重心医療は我が国において独自の面もあると思いますが、重度障害者に関係する論文を、英文も含めてレビューする作業が、一度なされた方がよいように思います。レビューの目的（あるいは領域）を明確にして、系統的なレビューを班研究で行うこともひとつの方法かと思えます。その過程あるいは結果で、何がわかっていて、何がわかっていない、必要だけれどもわかっていないことを研究するためにはどのような情報が必要なのか、データベースを構築するために必要な仕組みや人員などが、今よりは明確になってくるように思われます。

➤ まだ、重心医療について知らないことばかりであり、これまでの先生方のご努力を理解していない面もたまたまあるかと思いますが、ご容赦いただけますようお願い申し上げます。

・ SMID の貴重なデータを専門の職員で解

析して、そこから色々な事を引き出して欲しい。

・ 今のところ、ただデータがあるだけの印象を受ける。

・ 総合支援法関連の項目は、変更が多く、SMID 管理に適さない。

療育指導室

・ SMID は目的によって必要事項が大きく変わるので、多くの項目が必須になるのは当然ですが、実際に係わる者には細かいデータが必要ですが、内容によっては中項目までのチェックで良いのではないかと思います。

・ 実際にデータの打ち込みは療育指導室が更新の準備をして部分的に医師や看護師に依頼するようになりますが、細部まで変更出来てないのが現状かと思えます。（更新をしていた数年前）

・ 現在、当院の SMID の所在が分かりません。"

・ 利用者の加齢に伴う変化、家族の高齢化に伴う問題、地域ニーズへの施設としての対応等について、自由記載で状況を書き込む欄を設けてはどうでしょうか。"

・ 「保護者」としてのとらえ方は、未成年と成人に分けて考え、成人ならば成年後見人に焦点を当てた項目の設定が望ましいと考える。

・ 「措置」に関して、児童の措置と成人のやむを得ない措置と、分けて考える必要があると思われる。

・ これだけのデータを蓄積していくことは大変重要と考えます。しかし、それを管理していくことは、とても大変だとも思います。できれば、これまでのものを維持しながら、活用したい項目を各自選択できるとよいと思います。

・ 病院のサーバーが更新されてからはサイ

- トにさえアクセスできない状況なので、その辺をクリアにしてほしい（「セキュリティ上の問題」でサーバーではねられてしまっている様子）。
- ・ 病棟建て替えて病床数が 60 床単位になり、児童指導員一人当たりが入力する患者数が増えデータ更新の負担が膨大になっているので、もっと簡単に入力できるようにしてほしい。
 - ・ 病院機能、病棟機能は誰がいつ更新するのか分かり辛い。どのようなときに活用すればよいかわからないようなデータを、更新していく必要があるのかと思う。
 - ・ 公法人立の重症児施設も個人チェックリストを作成していて、今はよく似た内容だったと思うが、今後項目や内容を変更するのであれば、NHO と公法人立のデータの一元化とか比較とかは難しくなるのかな？とも思う。
 - ・ もともと SMID_DB システムと個別支援計画とは切り離して運用してきたので、万一 SMID_DB システムがなくなったとしても特に支障はない。NHO として必要なデータは「総合支援法調査」のようにやっていけばいいのではないかなとも思う。
 - ・ 現状では SMID データの更新や閲覧等の時間的余裕がないので、内容が新しくなったときの入力作業等は負担に感じる。"
 - ・ SMID 個人チェックリストの入力作業と、施設での個別支援計画書アセスメントシートが、リンクできるようなシステムであってほしい。
 - ・ データの入力をこちらにも、あちらにもということになると、手間がかかりすぎるので、個別支援計画のアセスメントを中心としたデータベースの確立を行い、定期的に SMID のデータベースへ必要なデータを転送する方が継続しやすいと思う。
 - ・ まず、各病院のデータをエクセルやワードではなく、データベースソフトを導入し、共通の項目でデータベース化することをを行い更新していくことが必要ではないかと考える。
 - ・ 個人的に SMID データベースを利用しようとしたことがなく、大変申し訳なく思っています。
 - ・ 近年、総合医学会で発表されている内容も拝聴していますが、データ集積と縦断的研究は大切なことと考えます。
 - ・ 素人考えになるかもしれませんが、これまで以上に簡単に入力・更新が出来るとありがたいと考えます。私も当院へ転勤してきて、当院の SMID データベースが未更新の年があると気付きましたので、出来る限り更新を滞らせないようにしたいと思います。
 - ・ 個人名と個人番号の一致が分かりづらかったので、わかりやすい良い方法にしてほしい。
 - ・ 個別支援計画についての項目の追加
 - ・ サービス等利用計画の項目追加
 - ・ 身体障害者・療育手帳関係の項目追加
 - ・ データのフィードバックの方法を考える（分析等も定期的に必要ではないか？）→
- Dr 意見"
- 当院 SMID のデータ入力につきましては病棟毎に更新にばらつきがあり誠に申し訳ございません。
 - 当院では今年度 7 月に新病棟建替え引越しのに伴い、これまでの 3 病棟編成（各 40 床）より 2 病棟編成（各 60 床）へ変わりました。これに伴いデータ入力の方もこれから進めて参りますので宜しくお願いいたします。
 - ・ 詳細なデータ蓄積は必要であると思う一方、入力の手間を考えるとより簡便になれ

ば良いと思う。

- ・ 全体的に項目が多すぎると思います。もっとコンパクトにしないと継続していきかないと思います。また、更新についてもわかりやすくしていただけると有難いのですが・・・。
- ・ 保護者について：18歳以上の利用者が多くいますが、保護者というくくりで集計上もしくは研究上問題ないでしょうか？身元引受人というくくりがあっても良いと思います。年齢で判断するという事ならその旨注釈が必要だと思います。
- ・ 父母や保護者の年齢について：できれば年齢の計算式を組んで頂けると助かります。

3.2. 個人チェックリスト DB 項目

1. 大項目

	○	△	×	?
症例	46	0	0	0
既往歴	44	0	2	0
臨床診断	41	0	4	0
原因診断	47	0	2	0
診断根拠となった臨床所見	40	0	3	0
今まで行った検査	33	0	9	0
状態診断	46	0	0	0
合併症	46	0	1	0
退院	45	0	0	0
超重症児スコア	45	1	0	0
看護・療育の状況	41	0	5	0
強度行動障害スコア	43	0	3	1
医療度判定スコア	44	0	3	1
行動障害	44	0	3	1
現在の状況について	44	0	4	0
家族状況	37	0	0	0
措置変更等	42	0	3	1

2. 中項目

	○	△	×	?
病院名	33	0	0	0
病棟名	27	0	4	0
ID番号(必須)	32	0	2	0
氏名(入力不要)	22	0	11	0
生年月日	33	0	0	0
本人住所	27	0	3	0
西間班通し番号	15	0	22	0
保護者の住所・出身地	17	0	19	0
電話番号	12	0	22	0
保護者の年齢	20	0	11	0
父:	26	0	7	0
母:	27	0	7	0
両親死亡の場合の保護者の年齢	17	0	17	0
データ入力更新時の年齢	15	0	18	0
最終更新年月日	22	0	7	0
年 月 日 現在のデータ(必須)	27	0	2	0
長期契約(措置)入院年月日:初回	31	0	1	0
長期契約(措置)入院年月日:現在(2回目以降)	26	0	5	0
現在の年齢	29	0	3	0
入所時年齢	29	0	3	0
入所期間	28	0	4	0
性別	33	0	0	0
病院とのかかわり	27	2	3	0
他の NHO・NC 療養所重心病棟・公法人立重症施設の入所経験	23	0	11	0
長期契約(措置)入院の理由	27	2	4	0
入院経路	31	2	1	0
入院経路 5 の場合	19	0	14	0
周産期前	17	0	2	0
周産期	16	0	1	0
乳幼児期以降	16	0	1	0
主治医が最も重要と考える発生時期	17	0	2	0

1:周産期前(妊娠中・分娩開始前)	0	0	0	0
1 先天性感染症	17	0	1	0
2 先天性代謝異常症および中枢神経系変性疾患	15	0	1	0
3 末梢神経、筋疾患	17	0	1	0
4 末梢神経・筋・骨関節疾患など	17	0	1	0
5 神経皮膚症候群	17	0	1	0
6 中枢神経系奇形	17	0	1	0
7 多発奇形症候群	17	0	1	0
8 ダウン症候群・その他の染色体異常症	17	0	1	0
9 母体の外傷など	15	0	3	0
10 母体の薬物摂取	15	0	3	0
11 母体の疾患	16	0	1	0
12 その他不明の出生前の異常	14	0	1	0
2:周産期異常(分娩開始～新生児期)	0	0	0	0
13 分娩の異常	17	0	2	0
14 新生児期異常	17	0	1	0
15 その他、不明の新生児期異常	16	0	1	0
3:乳幼児期以降	0	0	0	0
16 原因疾患の発生時期	16	0	1	0
17 中枢神経系感染症 (髄膜炎・脳炎・感染症に関連した感染後脳炎・二次性脳炎・脳症など)	17	0	1	0
18 代謝性、中毒性脳症	17	0	1	0
19 てんかん性脳症・難治性てんかん	18	0	0	0
20 頭部外傷	18	0	0	0
21 低酸素性脳症	18	0	0	0
22 脳腫瘍、脳血管障害、その他	18	0	0	0
23 不明の後天性原因	17	0	0	0
24 選択肢に病名がない場合でわかっている病名はここへ記載してください	17	0	0	0
データ無く不明	16	0	1	0
画像検査	15	0	3	0
生化学検査	15	0	3	0
神経生理検査	15	0	3	0
生検	15	0	3	0