

重症心身障害ネットワーク・システムの役割と有用性

佐々木征行

IRYO Vol. 61 No. 11 (709-714) 2007

要旨

政策医療「重症心身障害分野」遂行のため、国立病院機構病院の重症心身障害病棟をHOSPnetで結ぶ重症心身障害：severe motor and intellectual disabilities (SMID) ネットワーク・システムを完成させた。このシステムは、入所者の個人データベースや診療情報機能、文献情報機能などを備え、診療と情報発信に寄与している。個人データベースを最大限有効に活用するため、集計した全体と個々の病院の基本的データをグラフ化し、すべての登録者が閲覧できるようにした。1例として、入所者の年齢分布、入所期間、大島分類、年齢群別超重症児スコアのグラフを呈示した。これらのグラフから、入所者のおよそ90%が成人であること、入所者の半数は26年以上入所していること、高年齢群ほど重症度は低く低年齢群で重症度は高いことなどの実態を読みとることができる。今後の重症心身障害医療においては、超重症児に対する医療、在宅支援、そして高齢者対策が最重点項目である。SMID ネットワーク・システムは重症心身障害病棟の実態を把握するのに非常に有用であり、今後の重症心身障害医療を継続していくためにさらに活用するべきである。

キーワード 重症心身障害、個人データベース、入所者調査

はじめに

昭和40年代から昭和51年までに旧国立療養所全国80病院に重症心身障害児委託病棟が開設され、8,080床で長らく運営されてきた。もともとは入所者中心の対応であった。当初より長期入所基準は確定せず、地域ごと、病院ごとに大きな相違があったものと考えられる。都立府中療育センターの大島先生が入所基準の目安として「大島分類」を策定され、大島分類1-4を狭義の重症心身障害児と定義した。しかし実際の入所に当たってはその周辺児まで入所基準が拡大解釈された。とくに精神科が主体であった病院では、重度の知的障害に加えて行動障害をともの

う児童が多数入所したようであった。

厚生省（当時）直轄病院である国立病院・国立療養所が存続する意義は「政策医療」にあるとされ、19分野が選定された。国立施設が全国の病床の半数以上（当時）を占めていた重症心身障害分野も政策医療に指定された。種々の行財政改革の結果、厚生労働省直轄病院は、国立高度専門医療センター病院と国立ハンセン病療養所を除いて独立行政法人国立病院機構に属する病院として平成16年に組織替えが行われ、主に政策医療を中心に医療を行うことと謳われている。

このような変遷の中で、重症心身障害分野の政策医療を行っていく上で重症心身障害児委託病棟の内

国立精神・神経センター武蔵病院 小児神経科

別刷請求先：佐々木征行 国立精神・神経センター武蔵病院 小児神経科 〒187-8551 小平市小川東町4-1-1
(平成19年3月29日受付、平成19年7月20日受理)

The Role and Usefulness of SMID (severe motor and intellectual disabilities) Network System

Masayuki Sasaki

Key Words: severe motor and intellectual disabilities (SMID), network

容を明確にし、それを診療や研究に有効に活用しようという意図でSMID ネットワーク・システムの構築が開始された。全病院の現状を知り、その結果を診療に生かし、さらに情報発信や研究に寄与することが期待されて、重症心身障害病棟に入所する患者のデータベースが作成されることになった。これは厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「重症心身障害研究班」のメイン・テーマとして、平成11年より当時三重病院の神谷院長を研究班長として開始された（「神谷班」）。それぞれの病院のデータを自施設からサーバー・コンピュータに入力し、それを集計することによって、平成12年度に個人データベースが完成した。その後毎年新しいデータを更新継続している¹⁾。このシステムはホームページの形態とし、個人データベースの他に診療情報掲示板や文献集も掲載して診療に役立つことが期待された。

筆者はデータベース管理者として6年間「神谷班」に参加した。平成17年より筆者が研究班長を引き継ぎ、このSMID ネットワーク・システムは現在も厚生労働省精神・神経疾患研究班の中で継続している。重症心身障害児（者）の医療は、障害者自立支援法の実施により「措置入所」から「契約入所」に移行した。入所対象もこれまでよりも一層厳格化する必要があると考えられている。現在は法律の付帯事項による経過措置の中で厳密な実施が猶予されているが、いずれ近々他の障害者と同様療養介護病棟への移行が迫られている。このような状況の中で各病院がどのような対策を行うべきか模索しているところである。

本稿では、本システムの中核であるSMID 個人データベースの簡単な解説を行い、このシステムから得られた長期入所者の実態を例としてSMID ネットワーク・システムの役割と有用性について述べる。

SMID データベースの集計の仕方と閲覧方法

80病院で開始した当初より6病院減少して、現在は国立病院機構73病院と国立精神・神経センター武蔵病院の合計74病院が参加している。武蔵病院にサーバー・コンピュータを置き、HOSPnetを介してすべての施設がつながっている。各病院でHOSPnetに接続している端末コンピュータから、ホームページを介してサーバー・コンピュータへ約200項目からなる個人データと病棟データおよび病院データを入力している。セキュリティ管理のため、個人データの入力にあたっては入所者氏名を入れないにしている。さらに入力およびデータ閲覧は、予め各病院長の許可を得て本システムに登録してIDナンバーとパスワードを持つ職員だけしか行えないようになっている。もともとHOPSnetには強力なファイアー・ウォールがあるため、HOSPnetの外からこのデータベースを覗くことはできない。

登録を行った職員は、カルテをみるのと同様に入力済みの自施設入所者についての記載事項を閲覧することが可能であるし、それを印字することも可能である。また一般的事項40項目について予めグラフを作成しており、それを常時閲覧することができる²⁾。当初は自施設のグラフと全体の集計グラフだけを閲覧できるようにした。平成17年度からは他施設のグラフを閲覧することも可能にした。これによって、自施設の状況を全体だけでなく他施設と直接比較することが可能になり、自施設の状況をさらに客観的に判断することができるようになった。この機能により各病院の診療機能が一層向上・充実することを期待している。

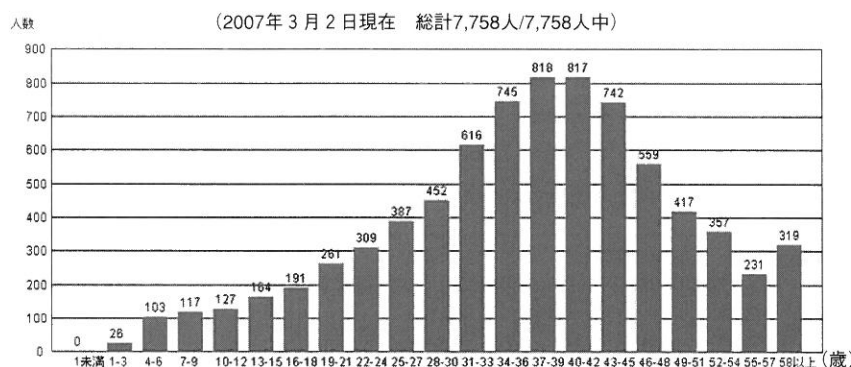


図1 全入所者の年齢分布 (全国)

SMID ホームページ

本稿では、SMID データベースから作成し SMID ホームページに掲載されているグラフのうち、診療上の情報として最も代表的で基本的なグラフを提示する。

1. 入所者の年齢分布 (図1)

全入所者の3歳ごとの人数分布を作成した。2007年3月2日現在、有効記載数が7,758人であった。3歳ごとの分布を棒グラフで示している。ピークは37歳から39歳と40歳から42歳のところで、いずれも11%であった。このピークは毎年少しずつ右側にずれている。近い将来は40代がピークとなり、10年後には50代がピークになることが予想される。このままでは、施設によっては老人病棟と区別が困難な病棟も出るかもしれない。この分布で特筆すべきことは、小児年齢である15歳以下がわずか7%と非常に

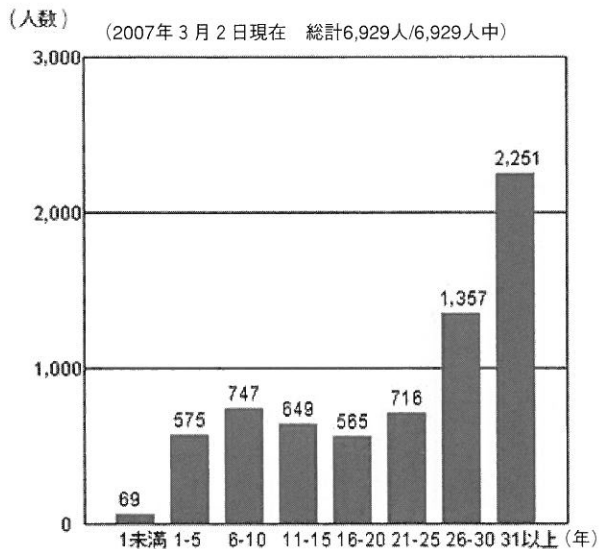


図2 全入所者の入所期間 (全国)

少なかったことである。

2. 入所者の入所期間 (図2)

入所者の5年ごとの入所期間をグラフ化した。有効記載数6,929人であった。31年以上の入所者が最多で32%を占めていた。26年-30年の入所者が20%を占めており、両者を合わせて52%であった。つまり入所者の半数以上は26年以上入所していることがわかった。この病棟に一度入ったらほとんど出ることがない実態が読める。

本来病院とは患者さんが入れ替わることを前提に作られている。しかしこの委託病棟に関しては、福祉施設の要素を取り入れ初めから出入りがないことが前提とされていたと考えられる。ご家族にとっては安心できる「終の棲家」であったことは疑いない。この病棟が病院の安定経営に大きく寄与したことも疑いないだろう。入退所が少なかったことから、病院活性化という点では疑問がある。

3. 入所者の大島分類分布 (図3)

有効記載数7,311人であった。大島分類1が44%、2が21%、3が4%、4が4%で、狭義の重症心身障害の定義である大島分類1から4は、全体の73%を占めていた。本稿には示していないが、大島分類1から4の部分で90%以上を占めている病院も多かった。大島分類5 (最重度知的障害+歩行障害)、10 (最重度知的障害+歩ける)、17 (最重度知的障害+走れる)の入所者はそれぞれ8%、7%、4%とかなり多いことがわかった。大島分類10と17は、いわゆる「動く重症児」病棟と呼ばれる強度行動障害をもつ知的障害の入所者が主体の病棟に多く含まれていた。

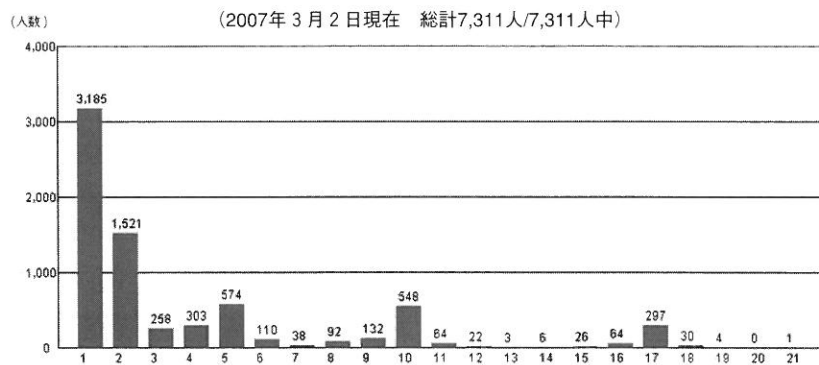


図3 全入所者の大島分類 (全国)

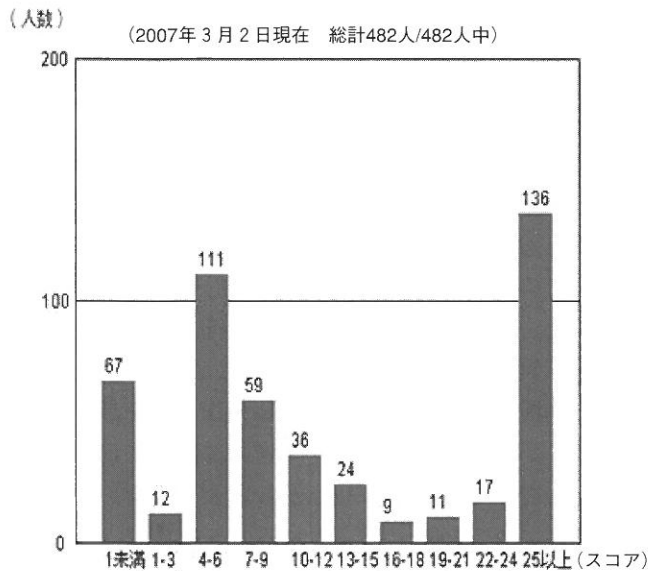


図4 11歳-20歳の超重症児スコア分布 (全国)

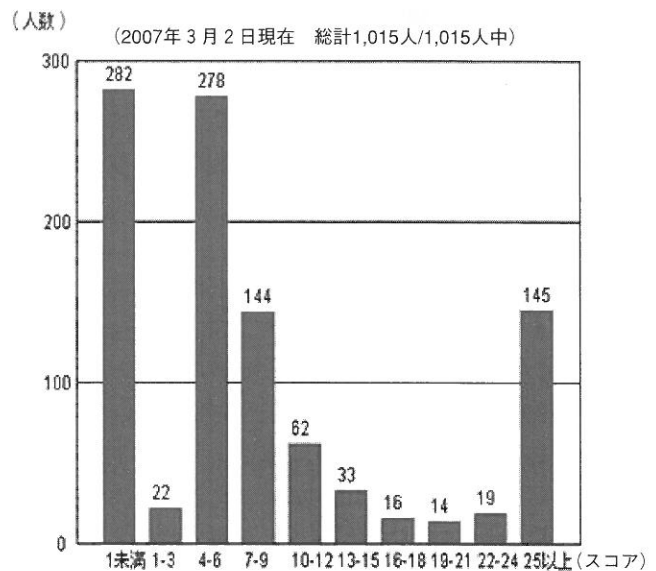


図5 21歳-30歳の超重症児スコア分布 (全国)

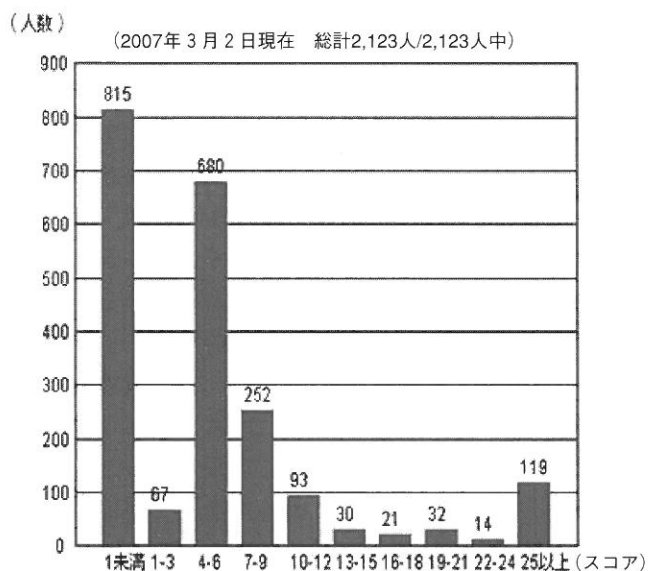


図6 31歳-40歳の超重症児スコア分布 (全国)

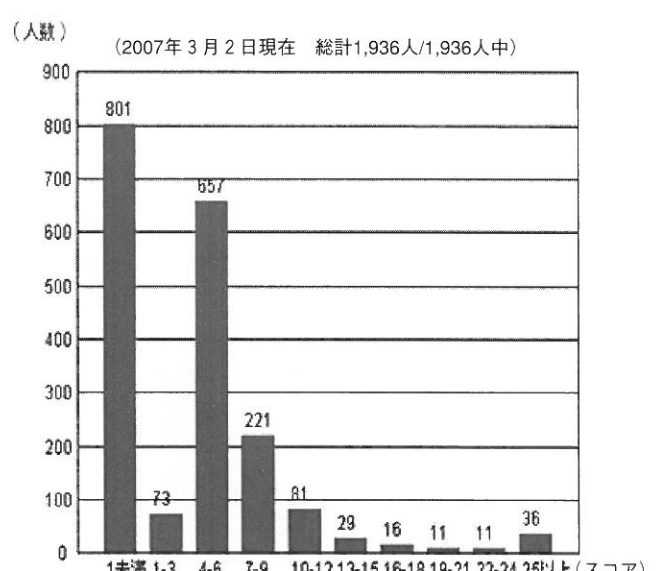


図7 41歳-50歳の超重症児スコア分布 (全国)

4. 入所者の年齢区分ごとの超重症児スコア分布

全体の入所者を10歳ごとに区切って超重症児スコア分布を作成した。11歳-20歳の超重症児スコア分布では超重症児（25以上）は136人、28%で、準超重症児（10-24）は20%であった。およそ半数は、超重症児ないしは準超重症児であった（図4）。

21歳-30歳の超重症児スコア分布では、超重症者は145人、14%で、準超重症者も14%であった。超重症者と準超重症者の総計は28%であった（図5）。

31歳-40歳の超重症児スコア分布では、超重症者は119人、6%で、準超重症者は9%であった。超

重症者と準超重症者の総計は15%であった（図6）。

41歳-50歳の超重症児スコア分布では、超重症者は36人、2%で、準超重症者は8%であった。超重症者と準超重症者の総計は10%であった（図7）。

スコア25点以上の超重症児の比率は、11歳から20歳では28%、21歳から30歳では14%、31歳から40歳では6%、41歳から50歳では2%と年齢が長ずるに従い比率が下がる。一般的に低年齢群ほど医学的に重症な入所者が比率だけでなく実人数でも多い傾向があるといえる。

5. グラフによる考察

これらの基本的なグラフを読むと、初期に入所した入所者の多くは25年以上入所しており、すでに30代後半以上の年齢になっているが、医学的には比較的軽症な人が多いと推定できる。病院よりも福祉施設が適切と判断される入所者がいる場合には、積極的に施設変更を考えるべきであろう。

重症心身障害病棟から小児年齢の入所者が減った理由は、いったん入所した方が退院することが非常に少ないため成人が増加したこと、空きベッドがほとんどないため小児の入所希望があってもめったに入所できないこと、さらに低年齢ほど家族の在宅志向が強いことなどが大きな要因であろう。

重症心身障害児の医療はもともと小児科医が中心になって行ってきた。しかし病棟内には小児はわずかしおらず、成人が大部分を占めている。最近は悪性腫瘍など小児科医では対処しきれない問題が発生している。高齢患者に対しては、内科医を含めた対応を検討すべきであろう。

また、若年齢群以下では超重症児が増加しつつある。高齢者も含め、重症心身障害児（者）に対する治療の選択、治療の制限なども真剣に検討すべき時が来ていると考える。

近年は、経管栄養、気管切開、そして常時人工呼吸器を使用している人でも在宅生活が当たり前の時代になっている。むしろ在宅においては長期入所者よりも医学的に重症な人も少なくない。これから重症心身障害病棟が存続する意義としては、このような在宅患者の支援が非常に大きな意味をもつ。外来診療はもちろん、家族のレスパイトや肺炎治療などの緊急入院に対応できる病棟が必要である。契約入所者で病棟を満床にするのではなく、在宅患者のために利用できるベッドを常に用意することが大切である。

本データベースの利用の仕方と利用のされ方

1. 研究利用

今回呈示した入所者の年齢分布、入所期間、大島分類分布、超重症児スコア分布のグラフは、このデータベースのごく一部の機能である。さらにクロス集計や経時的集計などを加えることにより、一層有意義なデータベースとなる。このデータベースはすでに種々の研究に使用されている。すべての登録者はこれらのデータを利用する権利を持っている。デ

ータを研究目的で使いたい場合は、申請書に記載して各病院長の承諾を得て SMID 運営委員会に申し込むことになっている。この委員会で審査が行われ、適切な申請に対してデータ利用が承認される。これまでに申請を受けて、データの一部分が貸与された研究は10件を超えており、このデータを利用した研究が少しずつ発表されている³⁾⁻⁶⁾。これからもこれらのデータがさらに多くの研究に寄与することが期待される。

ただし、データベースの信頼性がしばしば問題となる。記入されているデータが真実かどうかは、管理者では確認のしようがないものが多い。各入力者に毎年チェックをお願いしている。入力ミスがないかどうか、各施設において注意深い確認と必要に応じて迅速な修正を行うようお願いしている。

2. 個別支援プログラム

平成18年度より障害者自立支援法が施行され、各病院では契約入所者全員に対して個別支援プログラムを作成することが義務づけられた。このプログラムには入所者に関わる非常に詳細なプロフィールが必要であり、SMID データベース・システムのデータと共通する情報が大半を占めていた。

そこで、平成18年度の大規模プログラム修正として、SMID データベース・システムと個別支援プログラムの一元化を試みている。これは、SMID データベース・システムの個人チェックリストに記載したデータが個別支援プログラムに自動的に記入され、逆に個別支援プログラムに記入したデータが SMID の個人チェックリストに自動的に記入されるシステムである。平成18年度中にこのプログラム構築はほぼ完成した。平成19年度より実用化する予定である。

この相互乗り入れプログラムにより、児童指導員、担当医師、病棟看護師などが協力して行っている両者（SMID データベース・システムと個別支援プログラム）の膨大な入力作業が、少しでも簡素化できるように SMID データベースの方から寄与できることを願っている。

おわりに

このデータベースの作成、維持、活用については、9年間にわたって精神・神経疾患研究委託費で行われてきた。しかし、この仕事は明らかに政策医療に直接関わる「業務」と考えられる。したがって、

本システムの適切な運用のため今後は国立病院機構で管理・維持業務がなされるよう国立病院機構本部のご高配をお願いする次第である。

〔文献〕

- 1) 神谷 齋, 樋口和郎, 佐々木征行ほか: 国立病院・療養所のホスピタリティを利用した「重症心身障害」政策医療ネットワーク・システム (SMID) の構築. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「重症心身障害児 (者) のリハビリテーション及び QOL の向上に関する研究」平成13年度総括研究報告書, p. 12-27, 2002
- 2) 佐々木征行, 宮野前 健, 樋口和郎ほか: SMID データベースとネットワーク構築の研究. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「重症心身障害児 (者) の病因解明と治療法開発に関する研究」平成16年度総括研究報告書, p. 21-115, 2005
- 3) 西牟田敏之, 竹谷俊樹: SMID 入力項目を利用した全国における超重症児の消化管障害の実態に関する研究. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「重症心身障害児 (者) のリハビリテーション及び QOL の向上に関する研究」平成13年度総括研究報告書, p. 84-95, 2002
- 4) 須貝研司, 佐々木征行, 平山義人: SMID システムを応用した在宅重症心身障害児・者の実態把握. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「重症心身障害児 (者) のリハビリテーション及び QOL の向上に関する研究」平成13年度総括研究報告書, p. 179-186, 2002
- 5) 宮野前 健, 佐々木征行, 中川栄二ほか: 国立病院機構重症児 (者) 病棟入所者の実態調査-SMID ネットワークを活用して その1 入所者の現状と課題. 日重症心身障害会誌 (抄録特集号) 30: 214, 2005
- 6) 今井雅由, 宮野前 健, 小出信雄ほか: 国立病院機構重症児 (者) 病棟入所者の実態調査-SMID ネットワークを活用して その2 NC・NHO 重症児病棟における入院児 (者) の状態像推移. 日重症心身障害会誌 (抄録特集号) 30: 170, 2005