

I . 総括研究報告

総括研究報告書

意思疎通が困難な者に対する 情報保障の効果的な支援手法に関する研究

研究代表者：所属施設 国立保健医療科学院

氏名 橋とも子

研究分担者：所属施設 国立保健医療科学院

氏名 水島 洋

所属施設 国立保健医療科学院

氏名 佐藤洋子

所属施設 独立行政法人国立病院機構新潟病院

氏名 中島 孝

所属施設 医療法人徳洲会ALSケアセンター

氏名 今井尚志

研究要旨

【目的】本研究では、(1)各障害種類別の支援団体や(2)自治体（都道府県・区市町村）の障害福祉関係実務者団体等の意見を広く反映しつつ、障害種類別ごとに求められる支援手法のまとめ（案）作成に資する意思疎通困難者への支援を多角的に検討するとともに、障害者総合支援法に基づく意思疎通支援政策の推進に向けた効果的な支援手法のために必要な政策的予備調査を行うことを目的とした。

【方法】平成 28 年度は、以下の分担研究をすすめた。

- 1) 意思疎通支援手法／施策の概要の障害種別ごとの把握：
 - i) 文献調査：検索語は“communication disorder,” “technology,” 「意思疎通」および個別障害名、使用電子データベースは、医学中央雑誌、MEDLINE、PubMed、CINAHL、eBook Collection、で検索。
 - ii) 都道府県の意思疎通支援策担当部局等における情報収集：東京都および特別区。
- 2) 意思疎通困難者への効果的な支援手法に関する公開シンポジウムの企画・立案・実施・評価
公開シンポジウム「意思疎通支援の架け橋づくり ～多様なコミュニケーション障害への支援方法を探る～」の開催による意見収集、普及啓発用資料の開発・作成。
- 3) 「疫学エビデンス等の集積・活用」に係る研究
 - i) 「失語症・高次脳機能障害者への効果的な介入評価のための、予後関連要因およびステージ別支援ニーズに関する後向きコホート調査研究」
 - ii) 「外傷医療データベースを活用した予後情報システムの構築に向けた調査研究」<倫理面への配慮>（承認番号NIPH-IBRA#12149）。

【結果】

- 1) 意思疎通支援手法／施策の概要の障害種別ごとの把握：
- 2) 障害種類別ごとに求められる支援手法（案）のまとめ作成に資する資料を収集した。
 - i) 意思疎通困難者への効果的な支援手法に関する公開シンポジウムの企画・立案・実施・評価
 - ii) 普及啓発用資料として、以下の6点を開発・作成しえた。
 - ① シンポジウムレポート. 意思疎通支援の架け橋づくり. ～多様なコミュニケーション障害

- への支援方法を探る ～. 情報アクセシビリティってなんだろう (通常版). 2016.
- ② シンポジウムレポート. 意思疎通支援の架け橋づくり. ～ 多様なコミュニケーション障害への支援方法を探る ～. 情報アクセシビリティってなんだろう- (大活字版). 2016.
- ③ Open Symposium Report : “Constructing a bridge of communication support” - Exploring various ways to support communication disorders -. 2016.
- ④ 「公開シンポジウム 意思疎通支援の架け橋づくり ～ 多様なコミュニケーション障害への支援方法を探る ～」チラシ. 2016.
- ⑤ 「公開シンポジウム 意思疎通支援の架け橋づくり ～ 多様なコミュニケーション障害への支「公開シンポジウム 意思疎通支援の架け橋づくり ～ 多様なコミュニケーション障害への支援方法を探る ～」ポスター. 2016.
- ⑥ 「公開シンポジウム 意思疎通支援の架け橋づくり ～ 多様なコミュニケーション障害への支援方法を探る ～」抄録集. 2016.

【考察・まとめ】実務者の意見を反映した効果的な意思疎通支援手法のうち、失語症・高次脳機能障害、精神障害を除く障害種別について、概ね全体像の概要を把握しえた。障害者の主体的な健康づくり活動を支援し、質の高い施策を推進するための、介入評価や施策評価に必要な「疫学エビデンス等の集積・活用」という「情報アクセシビリティの向上」が必要と思われた。

キーワード: 意思疎通支援、シンポジウム、エビデンス、地域モデル、予後(転帰)調査

A. 研究目的

平成 28 年度は、(1)各障害種類別の支援団体や(2)自治体(都道府県・区市町村)の障害福祉関係実務者団体等の意見を広く反映しつつ、障害種類別ごとに求められる支援手法のまとめ(案)作成に資するための、意思疎通困難者に対する「障害種別ごとに求められる支援手法」「新たな支援機器、ICT技術等を用いた支援」「災害時等を見据えた支援」「支援手法の妥当性及び効果等の検証」等を検討した。さらに、障害者総合支援法に基づく意思疎通支援政策の推進に向けた、効果的な支援手法の把握に必要な政策的予備調査を行うことを目的とした。

B. 研究方法

1) 意思疎通支援手法/施策の概要の障害種別ごとの把握

(1) 文献調査 “communication disorder,” “technology,” 「意思疎通」および個別障害名を検索語とし、医学中央雑誌、MEDLINE、PubMed、CINAHL、eBook Collection の電子データベース検索を行い、

抽出した論文・資料から、支援手法を障害種別ごとに整理した。

(2) 都道府県の意思疎通支援策担当部局

および東京都の意思疎通支援関連対策に係る担当部局の分布を、東京都のホームページおよび福祉保健局等における情報収集により把握した。

2) 意思疎通困難者への効果的な支援手法に関する公開シンポジウムの企画・立案・実施・評価

障害種類別ごとの障害特性に応じた支援手法の効果的な活用方法等について、文献検索を行うとともに、自治体の関係部署や関係支援団体等の意見を障害種別ごとに加えながら、意思疎通困難者への効果的な支援方法に関するまとめ(案)を、障害種類別にまとめる。

3) 「疫学エビデンス等の集積・活用」に係る研究

質の高い障害保健福祉サービスや、障害者の主体的な健康づくり活動支援の推進のためには、介入評価や施策評価に必要な、疫学エビデンス等の集積・活用という「情報アクセシビリティの向上策」が必要である。そのため、中

途障害の主な原因の1つである外傷について、既存の医療データベースを活用して、健康と障害の評価 WHODAS2.0 の指標やステージ別ケアニーズを追跡するための「外傷予後情報システムの地域モデル」の構築・開発を目指して、予備的調査や検討を行うこととした。

<倫理面への配慮>

「外傷医療データベースを活用した予後情報システム構築に向けた調査研究」では平成28年度にプレ調査を行い、平成29年度に本調査を予定している。平成28年度プレ調査分については、国立保健医療科学院の研究倫理審査委員会において承認された（承認番号 NIPH-IBRA#12149）。平成29年度の本調査については、個人情報保護法の改正（平成29年5月30日全面施行）に伴う、平成26年12月22日付「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」の改正に併せて、国立保健医療科学院の指針も改正が予定されている。そのため、平成29年5月30日以降に継続される調査研究は、当該指針に沿った審査が行われるべきであることから、新たに指針やガイドラインが示された時点で、新たに審査申請を行う。

C. 研究結果

- 1) 意思疎通困難者への「障害種別ごとに求められる支援手法」「新たな支援機器、ICT技術等を用いた支援」「災害時等を見据えた支援」「支援手法の妥当性及び効果等の検証」の観点で、文献調査や、各障害種類別の支援団体や都道府県・区市町村の障害福祉関係実務者・団体等の意見を加え、障害種類別ごとに求められる支援手法（案）のまとめ作成に資する資料を収集した。平成28年度研究で十分な検討の出来なかった「高次脳機能障害」「精神障害」等については、平成29年度に、重点的に検討していくこととする。異なる障害種別間で、

共通して利用できる支援手法が少なくなかったことから、ICT技術などによる支援手法の異なる障害分野間での共有を推進する必要があると思われ、平成29年度は「コミュニケーション機器の利用支援方法の提案に関する研究」を分担研究に加えることとした。

- 2) 公開シンポジウム「意思疎通支援の架け橋づくり ～多様なコミュニケーション障害への支援方法を探る～」を企画・立案・実施・評価した。ALS・筋ジストロフィーなどの難病や、聴覚障害・知的障害・発達障害を中心に、災害時の継続的な意思疎通支援を見据え、情報を保障する環境づくりについて意見交換が行われた。「当事者自身に、日常的にきちんと情報が伝えられている事が必要」、「公共放送等では最近、字幕が表示される等、多様な方法で情報発信が行われるようになってきているが、医療機関等では、『医師と補助者』との間だけで会話が進められ、当事者本人に専門的な情報が伝わらない場合が少なくない」、等の意見があった。近年、地域住民への情報保障という観点で、すべての障害者が「情報を『本人が』望む形で受け取る」ことができるよう、誰もが等しく情報にアクセスできる環境づくりが、ますます地域社会には求められている。2020年の東京オリンピック・パラリンピックに向けて、地域における情報アクセシビリティの向上をいっそう図る必要があることから、自治体職員や医療関係者は勿論、地域住民に対する「多様な支援手法の周知・啓発」施策の推進が、情報アクセシビリティの向上策として必要と思われた。
- 3) エビデンスに基づく障害保健福祉政策の推進に向けた予備的調査研究

- (1) 「失語症・高次脳機能障害者への効果的な介入評価のための、予後関連要因およびステージ別支援ニーズに関する後向きコホート調査研究」ではプレ調査を行った。
- (2) 「外傷医療データベースを活用した予後情報システムの構築に向けた調査研究」では、予後情報の蓄積・活用に係る地域モデル開発の進め方について、山口県の拠点施設の協力同意を得た。

本研究では、さまざまな障害種別ごとの効果的な意思疎通支援手法について、実務者の妥当性に関する意見を加え、学術的知見の網羅的な把握におけるエビデンスの充実を目指す点で、学術的意義は大きい。

3) 研究成果の行政的意義について

多様なコミュニケーション障害を抱える人々に対する、地域における情報アクセシビリティの向上につながる対策の提案を目指す点で、行政的意義は大きい。

4) その他特記すべき事項について

障害者の主体的な健康づくり活動を支援し、質の高い施策を推進するための、介入評価や施策評価に必要な「疫学エビデンス等の集積・活用」という「情報アクセシビリティの向上」が必要である。平成29年度は、医療データベースを活用した外傷予後情報システムの構築を目指して、「地域モデル」の開発に必要な研究に取り組む予定である。

自治体の障害保健福祉関係部署や支援団体等、実務者の意見を反映した、障害種別（H29年度取組課題の失語症・高次脳機能障害・精神障害を除く）の効果的な意思疎通支援手法について、概要を把握した。障害者の主体的な健康づくり活動を支援し、質の高い施策を推進するための、介入評価や施策評価に必要な「疫学エビデンス等の集積・活用」という「情報アクセシビリティの向上」が必要と考えられた。

図：公開シンポジウム「意思疎通支援の架け橋づくり ～多様なコミュニケーション障害への支援方法を探る～」案内

D. 考察および結論

1) 達成度について

自治体の障害保健福祉関係部署や支援団体等、実務者の意見を反映した効果的な意思疎通支援手法のうち、失語症・高次脳機能障害、精神障害を除く障害種別について、概ね全体像の概要を把握しえた。

2) 研究成果の学術的意義について

E. [参考文献]

- 1) 意思疎通支援. 厚生労働省. 2019. <http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sanka/shien.html> (accessed 2019-05-15)
- 2) 田崎美弥子、山口哲生、中根允文 訳 (2015). 健康及び障害の評価-WHO 障害評価面接基準マニュアル WHODAS2.0 日本評論社
- 3) 橋とも子、緒方裕光：頭部外傷後生存者の長

期予後に関する疫学研究について. 神経外傷, 36 (2) : 136-143, 2013.

- 4) 橘とも子: 障害保健福祉政策の推進に向けた外傷予後の協働データベース・プロジェクトに関する意見調査. 保健医療科学, 65(1) : 60-66, 2016.
- 5) 橘とも子: 外傷の公衆衛生学的アプローチの必要性. 公衆衛生情報, 43(10) : 11, 2014.

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 橘とも子, 橘 秀昭, 緒方裕光. 障害保健福祉施策の推進に向けた頭部等外傷予後情報の集積・活用の意義. 神経外傷 2016 ; 39 (2) : 77-88 .
- 2) 岩田裕美子, 齊藤利雄, 永山ひろみ, 山本洋史, 西菌博章, 四分一健介, 井上貴美子, 藤村晴俊, 中島孝, 脊髄性筋萎縮症Ⅱ型に対する福祉用 Hybrid Assistive Limb を利用した歩行練習が運動機能および Quality of Life に及ぼす効果, 医療, Vol.70No.11, 457-461, 2016.11
- 3) 中島孝, ALS を含む神経筋疾患におけるロボットスーツ HAL を用いた歩行運動プログラムによる歩行機能改善—Cybernic Neurorehabilitation について, 第7回ALSフォーラム記録集, 20-22, 2016.11
- 4) Yuji Suzuki, MD, PhD^{1,2}, Shinya Higuchi, MD², Izumi Aida, MD², Takashi Nakajima, MD, PhD², Tsutomu Nakada, MD, PhD, Abnormal Distribution of GABAA Receptors in Brain of DuchenneMuscular Dystrophy Patients, Muscle & Nerve accepted, 2016
- 5) 中島孝, ニューロサイエンスの最新情報ロボットスーツによる神経機能回復メカニズム, Clinical Neuroscience 月刊 臨床神経

科学, Vol.34No.8, 936-937, 2016.8.1

- 6) 中島孝, 難病(HAM を含む)に対する HAL 医療モデルを用いた多施設共同医師主導治験, 脊椎脊髄ジャーナル, 29 巻 7 号, 707-713, 2016.7.25
- 7) 中島孝, 患者の主観評価に基づく難病ケア, 快をささえる難病ケアスターティングガイド, 医学書院, 編集: 河原仁志 / 中山優季, 222-223, 2016.7.15
- 8) 中島孝, 難病治療に新たな時代の幕開け, 在宅人工呼吸器ケア実践ガイド—ALS 生活支援のための技術・制度・倫理, 医歯薬出版株式会社, 川口有美子, 小長谷百絵 編著, 162-163, 2016.6.25
- 9) 遠藤寿子, 中島孝, パーキンソニズムのリハビリとロボティクス, Monthly Book Medical Rehabilitation 196, 2016.5

2. 学会発表

- 1) 橘とも子, 佐藤洋子, 水島洋. 障害保健福祉施策における情報アクセシビリティ向上のための効果的な意思疎通支援手法に関する研究. 第30回公衆衛生情報研究協議会研究会; 2017年1月; 福島. 第30回公衆衛生情報研究協議会研究会抄録集. 2017. p. 33-34.
- 2) 橘とも子, 緒方裕光. 障害保健福祉施策の推進に向けた外傷予後情報の集積・活用の意義に関する政策的研究. 第75回日本公衆衛生学会総会; 2016年10月; 大阪. 第75回日本公衆衛生学会総会抄録集. p.541.
- 3) 鈴木仁一, 植田紀美子, 橘とも子, 谷掛千里, 橋本佳美. 日本公衆衛生学会モニタリング委員会【障害グループ】の平成27年度活動報告. 第75回日本公衆衛生学会総会; 2016年10月; 大阪. 第75回日本公衆衛生学会総会抄録集. p.541.
- 4) 水島洋, 佐藤洋子, 橘とも子. インターネット技術第163委員会(ITRC). 医療情報ネッ

- トワーク連携および UA 技術の普及・実践分科会 (MINX-UAT). 第 3 回 アクセシビリティワークショップ「意志疎通が困難な者に対する情報保障の効果的な支援手法」(東京工業大学キャンパス・イノベーションセンター 国際会議室 2016.10.22).
- 5) 橘とも子. 「外傷」医療データベース等を活用した予後情報システム構築に向けた調査研究の試み. インターネット技術第 163 委員会(ITRC). 医療情報ネットワーク連携および UA 技術の普及・実践分科会 (MINX-UAT). 第 3 回 アクセシビリティワークショップ「意志疎通が困難な者に対する情報保障の効果的な支援手法」(東京工業大学キャンパス・イノベーションセンター 国際会議室 2016.10.22).
 - 6) 中島孝. 4th World Centenarian Initiative 第 2 回 弘前医療技術イノベーションシンポジウム、「HAL 医療用下肢タイプによるサイバニックニューロリハビリテーションとは何か」(弘前大学医学部コミュニケーションセンター 2016.5.1)
 - 7) 中島孝. 第 57 回日本神経学会学術大会シンポジウム講演「神経筋疾患に対するサイバニックニューロリハビリテーション: robot suit HAL の臨床」(ポートピアホテル 2016.5.21)
 - 8) 第 57 回日本神経学会学術大会 教育プログラム「神経・筋難病患者の歩行障害に対するロボットスーツ HAL の臨床効果について」(神戸国際会議場 2016.5.21)
 - 9) 中島孝. 第 53 回日本リハビリテーション医学会学術集会「HAL 医療用下肢タイプによるサイバニックニューロリハビリテーションについて」(国立京都国際会館 2016.6.11)
 - 10) 中島孝. 第 2 回リハビリテーション先端機器研究会「医療機器-HAL 医療用下肢タイプによるサイバニックニューロリハビリテーションについて」(国立京都国際会館 2016.6.12)
 - 11) 中島孝. 第 7 回 PADM シンポジウム「ロボットスーツ HAL 医療用下肢タイプによる歩行運動療法について」(品川インターシティ 2016.7.2)
 - 12) 中島孝. 第 26 回全国病児保育研究大会 in にいがた 「ロボットスーツ HAL :おとなから小児への適応にむけて」(朱鷺メッセ新潟コンベンションセンター 2016.7.18)
 - 13) 中島孝. 第 7 回 ALS フォーラム「ALS を含む神経筋疾患におけるロボットスーツ HAL を用いた歩行運動プログラムによる歩行機能改善-Cybernic Neurorehabilitation について」(シェラトン都ホテル東京 2016.7.30)
 - 14) 中島孝. 第 27 回日本末梢神経学会学術集会「末梢神経・中枢・Hybrid Assistive Limb の interactive Biofeedback による Cybernic neurorehabilitation とは何か-治験結果を通して」(大阪国際会議場 2016.8.26)
 - 15) 中島孝. 第 6 回 レギュラトリーサイエンス学会学術総会「運動機能改善装置の臨床評価指標と実用化における課題-ロボットスーツ HAL の医療機器承認の経験から」(一橋大学一橋講堂 2016.9.10)
 - 16) 中島孝. H28 橘班ミニセミナー「重度の身体障害者 (ALS、筋ジストロフィーなど) のコミュニケーション援助の取り組み. 一口文字法、透明文字盤、メカニカルおよびサイバニックスイッチまで」(国立保健医療科学院本館 2016.9.12)
 - 17) 中島孝. 患者主体の Q O L 評価法「SEIQoL-JA」を学び、活かす実習セミナー、「患者の主観的評価に基づく医療 QOL 評価の新しい実践」(帝京平成大学 2016.9.18)
 - 18) 中島孝. 平成 28 年度神経・筋疾患研修会「神経筋難病に対する新たなニューロリハビリテーションについて HAL を用いた歩行運動療法」(国立病院機構柳井医療センター

- 2016.10.21)
- 19) 中島孝. 第 67 回佐賀リハビリテーション研究会「ロボットスーツ HAL の医療機器承認とニューロリハビリテーション」(アバンセ・ホール 2016.10.22)
- 20) 中島孝. 第 16 回神奈川脳神経科医会学術集会「HAL 医療用下肢モデル：現状と未来」(ホテル横浜キャメロットジャパン 2016.10.27)
- 21) 中島孝. 5th World Centenarian Initiative 「Cybernic neurorehabilitation using Hybrid Assistive Limb (HAL)for the patients with neuromuscular and cerebrovascular diseases」(JA 共済ビルカンファレンスホール 2016.10.29)
- 22) 中島孝. H28 年度 AMED 長寿・障害総合研究事業 障害者対策総合研究開発事業(身体・知的等障害分野)進捗報告会 ポスター発表「進行した ALS 患者等を含む障害者のコミュニケーション支援機器の開発」(一橋大学一橋講堂 2016.11.9)
- 23) 中島孝. 第 51 回臨床研究教育セミナー「HAL 医療用下肢タイプ：現状とこれから」(国立病院機構名古屋医療センター 2016.11.9)
- 24) 中島孝. 第 51 回日本脊髄障害医学会「HAL 医療用下肢タイプによる歩行運動療法の適応拡大に向けて」(幕張メッセ 2016.11.10)
- 25) 中島孝. 第 40 回日本高次脳機能障害学会学術集会「ロボットスーツ HAL の臨床：サイバニックニューロリハビリテーションによる運動学習とは何か？」(キッセイ文化ホール 2016.11.11)
- 26) 中島孝. 第 2 回北海道ロボットスーツ HAL 研究会「HAL 医療用下肢タイプによるサイバニックニューロリハビリテーションとは何か 検証と課題」(東京ドームホテル札幌 2016.11.12)
- 27) 中島孝. 第 4 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会「ロボットスーツ HAL の神経筋難病への適用」(ウイנקあいち 2016.11.18)
- 28) 中島孝. 公開シンポジウム意思疎通支援の架け橋づくり「重度身体障害者(ALS,筋ジストロフィーなど)のコミュニケーション支援の取り組み～口文字法、透明文字盤、メカニカルスイッチおよびサイバニックスイッチまで～」(星陵会館 2016.12.1)
- 29) 中島孝. 第 5 回日本脳神経 HAL 研究会「HAL 医療用下肢タイプの治験とその後」(京都大学 2016.12.17)
- 30) 中島孝. 患者主体の Q O L 評価法「SEIQoL-DW」を学び、活かす実習セミナー、「患者の主観的評価に基づく医療 QOL 評価の新しい実践」(立命館大学院・創思館カンファレンスルーム 2016.12.18)

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

- | | |
|-----------|----|
| 1. 特許取得 | なし |
| 2. 実用新案登録 | なし |
| 3. その他 | なし |