

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に関する研究

－ 外傷医療データベースを活用した予後(転帰)情報システム構築に向けた調査研究 －

研究分担者 橘とも子（国立保健医療科学院研究情報支援研究センター）上席主任研究官

研究要旨

【背景・目的】意思疎通支援等、障害者への保健医療福祉介護施策において、質の高いサービスを確保するには、縦断的疫学研究(longitudinal epidemiological study)による介入効果評価に必要な疫学エビデンスの収集・蓄積・分析・活用が重要である。その実現に向け本研究では、[研究 1]「外傷医療データベースを活用した予後(転帰)情報システム構築の地域モデル(山口県宇部地区版『脳損傷後高次脳機能障害に係る地域連携パスモデル』)の開発に向けた問題点・課題の抽出」、[研究 2]「頭部外傷予後(転帰)情報システム(仮称)でフォローアップすべき予後(転帰)関連要因およびステージ別支援ニーズを把握するための後向きコホート調査のためのプレ調査(妥当性・適切性評価等)」を目的とした。

【方法】[研究 1] 日本脳神経外傷学会「頭部外傷データバンク(JNTDB)」を管理(平成 28 年度現在)する山口大学脳神経外科学教室への訪問による「山口県宇部地区版『脳損傷予後(転帰)情報システム構築および地域連携パスモデル開発』」における課題抽出。[研究 2] 質問紙による後向きコホート調査のプレ調査。対象は特定非営利活動法人「日本脳外傷友の会(会員約 3,000 所帯)」の構成 65 団体の代表 65 名+友の会事務局長 1 名。

【結果】[研究 1]山口大学病院脳神経外科学教室および山口県高次脳機能障害支援センターの連携協力により、脳損傷予後(転帰)情報システムにおけるフォローアップ項目を検討した。回復期以降の機能維持期における情報を入手するために必要な、自治体や保健福祉行政機関等、地域行政との連携強化が課題として抽出された。[研究 2]H29 年度本調査に向け、質問票の妥当性・適切性に関する意見を具体的に得た。

【考察・まとめ】

Key word: 外傷医療データベース、外傷予後(転帰)情報システム、脳損傷地域連携パスモデル、後向き疫学コホート調査

共同研究者

水島洋（国立保健医療科学院研究情報支援研究センター）上席主任研究官

鈴木倫保(山口大学医学(系)研究科(研究院)教授)

末廣栄一(山口大学医学部附属病院先進救急医療センター脳神経外科/診療准教授)

佐藤洋子（国立保健医療科学院研究情報支援研

究センター）研究員

前島伸一郎(藤田保健衛生大学医学部リハビリテーション医学Ⅱ講座 教授)

大沢愛子(国立長寿医療研究センター 室長)

A. 研究目的

1. 研究の背景

障害者と障害のない人の意思疎通を支援する

手段は、聴覚障害者への手話通訳や要約筆記に限られず、盲ろう者への触手話や指点字、視覚障害者への代読や代筆、知的障害や発達障害のある人とのコミュニケーション、重度の身体障害者に対するコミュニケーションボードによる意思の伝達などもあり、多様に考えられる。そのため、障害者総合支援法では新たに「意思疎通支援」という名称を用いて、概念的に幅広く解釈できるようにされており、障害の種別による格差や切れ目のない、質の高い情報保障政策が求められている。

2. 研究目的と概要

意思疎通に困難を有する者への情報支援を含め、保健・医療・福祉・介護に係る分野において、質の高いサービスを確保するためには、介入サービスの効果評価を行う等の、自然科学的なアプローチが重要である。その実現には、時間軸に沿った長期予後(転帰)を把握する必要があるが、専門分野を越えて連携しつつ経過を追跡し、医療・福祉・保健・介護に関わるさまざまな介入効果評価を行う調査研究は、国内ではきわめて限定的な現状である。

以上のような課題に対する解決策を探るべく本分担研究では、中途障害の一般的な原因である外傷と、外傷患者登録に係る、既存の外傷医療データベースに注目した。そして、外傷医療データベースを活用して、専門分野横断的な介入サービスの効果評価に資する長期予後(転帰)を把握するための情報システム構築に向けて、調査研究を進めることとした。今回我々は、外傷の中でも「外傷性脳損傷(=TBI)等の脳神経損傷」に注目した。脳卒中や頭部外傷などに起因する脳神経外傷(損傷)は、その予後(転帰)経過で、高次脳機能障害や失語症の発生がまれではないことが、広く知られている。さらに高次脳機能障害は、「退院後社会に出るまでは気付かれにくいにも拘わらず、早期の適切なりハビリ介入が重要であるために、医療・福祉の連携強化が重要となる後遺症や障

害」とされている。そのため脳損傷とその後遺症や障害は、外傷のクロニシティに切れ目なく対応する社会における「疫学エビデンスの集積・構築・活用のあり方」を検討する対象として最適と考えたものである。

- 1)「外傷医療データベースを活用した予後(転帰)情報システム構築に向けた調査研究」
- 2)「障害者への効果的な介入評価のための、予後(転帰)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」

本分担研究は、次の2つの調査研究により構成されている。

研究 1)では、既存の外傷医療データベース(患者登録)システムを、地域の医療・福祉連携の促進に資する「予後(転帰)情報システム」として活用するための「地域モデル」を、平成 29 年度末までに開発するために、実現可能性・課題等を明らかにすることを目的とした。

また研究 2)では、平成 29 年度に「頭部外傷予後(転帰)情報システム(仮称)」において、フォローアップの必要な要因を把握すること。そのために必要な有意な『予後(転帰)関連要因』および『ステージ別支援ニーズ』を、平成 29 年度末までに明らかにする。」という目的で実施する「本調査」に向けて、プレ調査を行うことを目的とした。

B. 研究方法

1.「外傷医療データベースを活用した予後(転帰)情報システム構築に向けた調査研究」

日本脳神経外傷学会の「頭部外傷データバンク(JNTDB)」を中心的に管理(平成 28 年度現在)する山口大学脳神経外科学教室を中心に、「予後(転帰)情報システム」として機能拡大し、山口県宇部地区の医療・福祉連携に資する情報ツールとして活用できるような「予後(転帰)情報システム」の『山口モデル』開発を目指す。平成 28 年度は、

『脳損傷予後(転帰)情報システム(仮称)』の地域モデルの構築および「脳損傷後高次脳機能障害に係る地域連携パスモデルの開発」過程を通じて、山口県宇部地区での同情報システム構築における課題抽出を行う。

- 1) 山口県宇部地区版「脳損傷後高次脳機能障害に係る地域連携パスモデル」の構築に必要な関連機関の検討
 - ・ 山口大学脳神経外科学教室への訪問による協議・検討
- 2) 脳損傷予後(転帰)情報システム(仮称)における入力項目(フォローアップが必要な項目)の検討

2.「障害者への効果的な介入評価のための、予後(転帰)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」(資料 1)

- 1) 「外傷性脳損傷(=TBI)等の脳神経損傷」の予後関連要因およびステージ別支援ニーズに関する既存報告の確認。
- 2) 後向きコホート調査の企画・立案・調整・準備
- 3) 公衆衛生学・疫学・情報学・障害福祉・臨床医学の各視点を加えた調査内容の検討
 - 調査デザイン(仮説設定、解析方法等)
 - 予後関与要因の候補となる変数・質問項目の検討
 - 社会参加・生きがい等に係る支援ニーズ・サービス利用の変数・質問項目の検討
 - 成年後見制度に係るニーズ・利用状況に関する変数・質問項目の検討
 - 定量的観察指標・情報源等および入手方法の検討・決定
 - 質問票の作成
- 4) 定量的観察指標・予後関連要因の設定に向けた予備調査
 - 調査対象: 特定非営利活動法人「日本脳外

傷友の会」の正会員団体・準会員団体、計 65 団体に所属する全所帯、約 3,000 の当事者・家族・ケアギバー。

cf. 特定非営利活動法人「日本脳外傷友の会」について

脳卒中や頭部外傷などの脳神経損傷後の、当事者・家族・ケアギバー等の支援者を主な構成員とする、さまざまな発病(受傷)時期の脳損傷患者集団である。所帯を基本単位とし、計 65 団体[正会員団体・準会員団体]、約 3,000 所帯から成る全国組織である。

- 5) 少数対象へのプリテスト → 質問文の適切性評価等

調査対象の NPO 法人日本脳外傷友の会(以下単に「友の会」とする) (<http://npo-jtbia.sakura.ne.jp/about/jtbia/>) の構成団体である、計 65 の正会員団体および準会員団体の代表 65 名+友の会事務局長 1 名=計 66 名を対象として、次の方法でプリテストを行う。

- 質問紙調査

調査票の印刷・配布・回収・集計に係る事務は委託とする。対象所帯への質問票の配布・回収の方法は、原則、団体単位でまとめて実施できるよう団体代表に協力依頼し、決定した方法を委託先に指示する。

- 6) 予後関与要因候補の妥当性評価

- 7) 定量的観察指標の適切性評価

【倫理面での配慮】

本調査研究の企画案については、既に、日本脳外傷友の会の東川悦子事務局長(前理事長(2015 年まで))に調査の趣旨について説明し、調査研究協力に関する賛同・同意を得ている(2015 年 6 月 4 日)。調査実施に当り、国立保健医療科学院研究倫理審査委員会の審査を受け、平成 28 年度分は承認された(NIPH-IBRA#12149)。

C. 研究結果

1. 「外傷医療データベースを活用した予後(転帰)情報システム構築に向けた調査研究」

- 1) 山口県宇部地区版「脳損傷後高次脳機能障害に係る地域連携パスモデル」の構築に必要な関連機関の検討
検討の結果、(資料 2:H29 年度研究計画の骨子)を得た。
- 2) 脳損傷予後(転帰)情報システム(仮称)における入力項目(フォローアップが必要な項目)の検討
検討の結果は、山口県脳損傷地域連携パス[山口県こころの医療センター(兼行浩史院長)高次脳機能障害支援センター]におけるフォローアップ項目に反映された。

2. 「障害者への効果的な介入評価のための、予後(転帰)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」^{注1)}

検討の結果、(資料 3: プレ調査結果)を得た。

D. 考察

山口県の宇部・山陽小野田・三柵圏域では、脳卒中等の地域医療連携情報ネットワークが、山口県から地区医師会への医療政策に係る委託事業として、「さんさんネット」が構築・運営されている。その情報システムを利用して、地方独立行政法人山口県立病院機構山口県立こころの医療センター(兼行浩史院長)を事務局として開始されている。

山口県立こころの医療センターにおける脳外傷地域連携パスの構築に係る現状・課題について情報収集および意見交換を行ったところ、情報システムを介した脳外傷地域連携パスを構築するため、平成 29 年度よりデータ入力等の活用が始まろうとしているところであった。

今後、外傷医療データベースを活用した地域の予後(転帰)情報システム構築を、他の自治体に

対して普及を促進する際、山口県での取り組みは、高次脳機能障害支援センターを中心として展開する地域モデルとして、参考になると思われた。

「脳損傷予後(転帰)情報システム(仮称)における入力項目(フォローアップが必要な項目)の検討」では、対象団体に対するプレ調査を行い得た。今回のプレ調査では、調査の目的は、調査票への回答と問題文の適切性等への意見を収集することであったが、収集しえた回答は、今回の調査対象である NPO 障害者家族会団体の構成団体幹部の一部によるレビュー調査となった。各、複数の役割を兼務するなど、業務多忙を極める NPO 団体の幹部が調査対象であったこと、また、今回調査では、質問項目の一部に「健康および障害の評価_日本語版 WHODAS2.0」という、回答者にとって馴染みが薄いと思われる項目を用いたため、プレ調査自体にも答えにくかった可能性があると思われた。

脳損傷に関わる患者家族会集団の予後関連要因を明らかにするための日本語版 WHODAS2.0 を用いた調査票による本調査では、今回のプレ調査で得られたさまざまな観点による意見を丁寧な吟味によって調査票を改訂することが、本調査の実施に先立って必要かつ不可欠であると考えられた。

E. 結論

今後、外傷医療データベースを活用した地域の脳損傷予後(転帰)情報システム構築の普及を図る際、高次脳機能障害支援センターを中心として展開する地域モデルとして、山口県での取り組みは参考になると思われた。

脳損傷患者家族会団体の予後関連要因を明らかにするための日本語版 WHODAS2.0 を用いた調査票を作成し、団体構成団体の代表者に対するレビュー調査を行った。本調査では、障害を有する当事者の方も対象となるため、質問項目や諮問文は

もとより、調査実施方法および解析方法に関する詳細な検討が、調査の実施に先立って必要と思われる。

F. 健康危険情報

特記すべきものなし

G. 研究発表

1. 論文発表

9. 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. 学会発表

13. 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)
14. 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.
15. 橘とも子, 佐藤洋子, 水島洋. 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. 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)
16. 《小冊子》平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金(障害者政策総合研究事業(身体・

知的等障害分野))「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: 橘とも子 (H28-身体・知的一般-009). シンポジウムレポート. 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.

17. 《小冊子》平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金(障害者政策総合研究事業(身体・知的等障害分野))「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: 橘とも子 (H28-身体・知的一般-009). シンポジウムレポート. 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. 《パンフレット》

18. 2016 Health Labour Sciences Research Grant.Comprehensive Research on Disability Health and Welfare (Physical/Intellectual Disability) "Study on effective support methods for information security for persons who have difficulty in communicating (2016-physical/intellectual-general-009)"; Lead investigator: Tomoko Tachibana . Open Symposium Report : "Constructing a bridge of communication support" – Exploring various ways to support communication disorders –. 2016.

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

注 1) 参考文献

1. 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

平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野））
「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」
分担研究報告書

評論社

（資料 1） プレ調査関係書類（協力依頼文書、同意書、主旨説明・協力依頼文書、質問票、同意書、同意撤回書

プレ調査協力依頼文書

NPO 法人日本脳外傷友の会「当事者・家族・ケアギバーなど支援者」の皆さまへ

脳神経損傷の長期追跡調査に関するアンケート

～健康や機能の回復に効果的な要因及びステージ別ケア・ニーズを中心に～

プレ調査 回答ご協力をお願い

NPO 法人日本脳外傷友の会 所属団体代表の皆さまへ

1. この調査（アンケート）のねらい

脳卒中や頭部外傷などの脳神経損傷は、退院後、ご自宅での日常生活や社会生活を始めてからも、失語症や高次脳機能障害などの、さまざまな障害や後遺症が続くことが少なくありません。そのため、リハビリなどの効果的な「支援」が、早期から適切に提供されるような「地域の体制づくり」が、とても重要です。そのためには、地域の中で、医療や福祉・保健・介護をはじめとする、さまざまな異なる分野の支援者が、「予後（＝時間の経過に伴って、どのような障害や後遺症・合併症などが起こってくるのか、どのような支援が必要になってくるのか、etc.）」といった情報を共有するための「予後情報システム」を利用して連携を強化し、当事者や家族等の皆さんを、「地域全体で支えるための、地域の『しくみ』づくり」を進める必要があります。

私たちは、「既存の医療データベース」を活用した「脳神経外傷（損傷）予後情報システムの『地域モデル』」の開発をめざしています。そのために「どのような項目をフォローアップしていけばよいか」を把握したいと考え、貴団体（日本脳外傷友の会）の東川悦子事務局長（前会長）はじめ理事の皆さまにご相談したところ、調査協力について了承いただいたことから、全会員の皆さまにこのように、協力をお願いする次第です。

今回、回答をお願いする「脳神経損傷後の長期追跡調査」では、「脳神経損傷の初回治療が終了した後起こってくる後遺症や障害など、どのような『困ったこと』が、回復や快適な生活を妨げていたか、或いは、どのような医療・福祉のサービスや周囲の方々の『支援』、皆さんを取り巻くどのような『環境要因』が、回復や社会復帰、や”QOL(生活や人生の質)の向上”に役立ち、影響を受けているのか」を把握・検討することをめざしています。

2. 回答に際して、ご理解いただきたいこと

(1) 回答によるご負担について

- 調査票のすべての問いに回答するには、約 15-20 分かかります。
- 本調査に先がけて実施する「プレ調査」に回答ご協力をお願いする方には、とくに、「答えにくい質問はないか」「不適切な質問はないか」等の観点についても、忌憚のないご意見を頂きたく、自由記載欄にご記入をよろしくお願ひします。**
- 回答を記入し終わった「調査票・回答用紙」は、「同意書」と共に、同封の返信用封筒

に入れて、ご返送ください。(2) 回答の集計結果の利用について

- 回答の集計結果は、日本脳神経外傷友の会を通じて、報告書など何らかの形で、皆さまにご報告します。
- さらに集計結果は、個人情報をも伏せた形で、研究報告書として公表する場合があります。(その場合、公表する内容は、公表する前に、日本脳神経外傷友の会に確認をお願いし、了承を得ることとします。)

以上のような調査の主旨をご理解いただき、調査への回答ご協力を、お願いいたします。

プレ調査に、回答ご協力をいただく皆さまへ

「脳神経損傷後の長期追跡調査」に関する主旨説明・協力依頼文書の内容を理解し、回答の集計・分析結果は、日本脳神経外傷友の会を通じて報告書などの形で皆さまにご報告するほか、個人情報をも伏せた形で研究報告書として、公表する場合がありますことについて、了解をいただけますか？

本依頼文書の説明を理解し、調査回答の集計・分析結果を公表することに、
ご了承いただける場合は、以下の「了承する」を、○印で囲んでください。

（○印が無い場合は「了承しない」と解釈し、回答が記入されていても、集計には加えません）

了承する

■ 研究協力者に対する依頼書・研究内容の説明書 *

脳神経損傷後の長期追跡調査

主旨説明・協力依頼文書

NPO 法人日本脳外傷友の会「当事者・家族・ケアギバーなど支援者」の皆さまへ

のうしんけいそんしょうご ちょうきついせきちょうさ かん
脳神経損傷後の長期追跡調査に関するアンケート
けんこう きのう かいふく こうかてき よういんおよ べつ ちゅうしん
～健康や機能の回復に効果的な要因及びステージ別ケア・ニーズを中心に～

かいとう きょうりよく ねが
回答ご協力のお願い

ちょうさ
1. この調査（アンケート）のねらい

のうそっちゅう とうぶがいしやう のうしんけいそんしょう たいいんご じたく にちじょうせいかつ しゃかいせいかつ
脳卒中や頭部外傷などの脳神経損傷は、退院後、ご自宅での日常生活や社会生活を
しつごしやう こうじのうきのうしやうがい しょうがい こういしやう つづ
始めてからも、失語症や高次脳機能障害などの、さまざまな障害や後遺症が続くことが少
なくありません。そのため、リハビリなどの効果的な「支援」が、早期から適切に提供される
ちいき たいせい じゅうやう ちいき いるやう ふくし
ような「地域の体制づくり」が、とても重要です。そのためには、地域の中で、医療や福祉・
ほけん かいご こと ぶんや よご じかん けいか ともな
保健・介護をはじめとする、さまざまな異なる分野の支援者が、「予後（＝時間の経過に伴
しょうがい こういしやう がつべいしやう しえん ひつやう
って、どのような障害や後遺症・合併症などが起こってくるのか、どのような支援が必要
じょうほう よごじょうほう
になってくるのか、etc.）」といった情報を共有するための「予後情報システム」を利用して
れんけい きやうか ちいき
連携を強化し、当事者や家族等の皆さんを、「地域全体で支えるための、地域の『しくみ』づ
くりを進める必要があります。

きそん いるやう かつやう のうしんけいそんしょう よごじょうほう
私たちは、「既存の医療データベース」を活用した「脳神経損傷予後情報システムの
ちいき かいはつ こうもく
『地域モデル』」の開発をめざしています。そのために「どのような項目をフォローアップして
はあく
いけばよいか」を把握したいと考え、貴団体（日本脳外傷友の会）の東川悦子事務局長（前
会長）はじめ幹部の皆さまにご相談したところ、調査協力について了承いただいたことから、
全会員の皆さまにこのように、協力をお願いする次第です。

今回、回答をお願いする「脳神経損傷後の長期追跡調査」では、「脳神経損傷の初回治
のち こういしやう しょうがい かいふく
療が終了した後に起こってくる後遺症や障害など、どのような『困ったこと』が、回復や快適
さまたげ いるやう ふくし しゅうい しえん
な生活を妨げていたか、或いは、どのような医療・福祉のサービスや周囲の方々の『支援』、

皆さんを取り巻くどのような『環境要因』が、回復や社会復帰、や”QOL(生活や人生の質)の向上”に役立ち、影響を受けているのか」を把握・検討することをめざしています。

2. 回答に際して、ご理解いただきたいこと

(1) 回答によるご負担について

- ・ 調査票のすべての問いに回答するには、約 15-20 分かかります。
- ・ 本調査に先がけて実施する「プレ調査」に回答ご協力をお願いする方には、とくに、「答えにくい質問はないか」「不適切な質問はないか」等の観点についても、忌憚のないご意見を頂きたく、よろしく申し上げます。
- ・ 回答を記入し終わった調査票の回収は、支部ごとに、とりまとめをお願いしています。ご所属の支部からの指示にしたがって、回答記入済みの調査票をご提出ください。

(2) 回答の集計・分析結果の公表について

- ・ 回答の集計・分析結果は、日本脳神経外傷友の会を通じて、報告書など何らかの形で、皆さまにご報告します。
- ・ さらに集計・分析結果は、個人情報等を伏せた形で、学術発表や学術論文として公表する場合があります。(その場合、公表する内容は、公表する前に、日本脳神経外傷友の会に確認をお願いし、了承を得ることとします。)

(3) 調査への参加および撤回の自由

- ・ 本調査に、いちど「了承する」と回答した場合でも、もし何らか、調査に協力できない事情が発生した場合は、調査への協力を撤回することができます。
- ・ その場合は、別紙「同意撤回書」にご記入いただき、質問票に同封した返信用封筒に入れて、投函をお願いします。
- ・ 本調査への協力を撤回した場合でも、そのことによって不利益が生じることは

ありません。

以上の調査に関する説明をご理解いただき、回答ご協力をお願いします。

■ 研究協力の同意書 *

質問票、同意書、同意撤回書に共有の通し番号を付与

本調査に、回答ご協力をいただく皆さまへ

のうしんけいそんしょうご ちょうきつせいせきちようさ しゅしせつめい きょうりよくいらいぶんしょ ないよう りかい
「脳神経損傷後の長期追跡調査」に関する主旨説明・協力依頼文書の内容を理解し、

かいとう しゅうけい ぶんせきけっか
回答の集計・分析結果は、貴会を通じて報告書などの形で皆さまにご報告するほか、

こじんじょうほう ふ かたち がくじゅつはっぴよう がくじゅつろんぶん こうひよう ばあい
個人情報^{を伏せた}形で学術発表や学術論文として、公表する可能性があることについ

りようかい
て、了解をいただけますか？

なお、もし本調査にご協力いただけない場合、そのことによって何らかの不利益が生じることはありません。

また、一旦、調査協力を「了承する」と回答した場合、あとでそれを撤回することは「可能」です。

以上のような、本調査の目的・方法、調査の益・不利益、参加と撤回の自由、データの取り扱いなど、研究全般にわたって説明を理解し、調査回答の集計・分析結果を公表することに、ご了承いただける場合は、以下の「了承する」を、○印で囲んでください。

(○印が無い場合は「了承しない」と解釈し、回答が記入されていても、集計には加えませ

ん)

了承する

■ 同意撤回書 *

質問票、同意書、同意撤回書に共有の通し番号を付与

同意撤回書

調査 「^{のうしんけい}脳神経 ^{そんしょう}損傷後の ^{ちょうきつ}長期 ^{いせき}追跡 ^{ちょうさ}調査に関するアンケート. ^{けんこう}～健康や
^{きのう}機能の ^{かいふく}回復に ^{こうかてき}効果的な ^{よういん}要因 ^{およ}及び ^{べつ}ステージ別 ^{ちゅうしん}ケア・ニーズを中心
～」

私は、上記の調査への協力について、都合により「撤回します」。

（下記の「撤回します」に○をつけ、年月日を記入して下さい。）

調査への同意を

撤回します

平成 年 月 日

なお、本調査への協力同意を撤回した場合でも、そのことによって何らかの不利益が生じることは、ありません。

■ 調査票原票

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

分担研究報告書

調査票質問票、同意書、同意撤回書に共有の通し番号を付与
NPO 法人 日本脳外傷友の会 会員の皆さまへ

脳神経損傷後の当事者・家族・ケアギバー等の支援者に対する、長期追跡調査に関するアンケート

～健康や機能の回復に効果的な要因及びステージ別ケア・ニーズを中心に～

調査票・回答用紙

- * 回答済みアンケートは、日本脳外傷友の会の、ご所属の支部ごとにとりまとめをお願いしています。記入済み回答用紙については、調査票の配布時にご協力いただいた、各支部の「本調査のご担当者様」に、返送方法をご確認ください。

問い合わせ先：平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）「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（H28-身体・知的-一般-009）」分担研究
「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」研究班

調査事務委託

〇〇〇〇会社（「外傷予後調査」担当：〇〇〇〇、△△△△）

e-mail: 電話: FAX:

「脳神経損傷後の当事者・家族・ケアギバー等の支援者に対する、長期追跡調査に関するアンケート
～健康や機能の回復に効果的な要因及びステージ別ケア・ニーズを中心に～」

調査票

◇ この調査票の回答を記入して下さる「あなた(= 回答記入者様)」は、どの立場の方ですか。 [該当する項目に○をつけて下さい]

- 1) 当事者ご本人
- 2) 当事者ご家族
- 3) ケア・ギバー(家族以外で主なケアを担当している方)
- 4) その他()

★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★

◇ 以下の「質問本文」から、質問の本文が始まります。

◇ 各質問への回答は、「当事者ご本人のこと」について、答えて下さい。

したがって、最初の質問で、あなたが、

- ・ 1)「当事者ご本人」の場合は、ご自分のことを、答えて下さい。
- ・ 2)「当事者ご家族」または、3)「ケア・ギバー」、4)「その他」の場合は、**支援の対象となっている当事者ご本人のことを、**教えて下さい。

「当事者ご家族」・「ケア・ギバー」・「その他」に該当する方が回答する場合、回答にあたって当事者ご本人からの同意を得ていただきますようお願いします。

➡ 本調査回答の内容を、当事者ご本人に

確認できている **確認できていない** その他()

(いずれかに○)

◇ 質問は全部で、58問あります。全部回答するには、15-20分かかります。

★★★★★★★★★★★★★

質問本文

★★★★★★★★★★★★★

- I. はじめに、「現在の」当事者様ご本人の状態について、お聞かせ下さい。
- 当事者様ご本人の「性別」を、教えて下さい。[該当する項目に○をつけて下さい]
 - 女性
 - 男性
 - その他（「答えたくない」を含む）
 - 当事者様ご本人の現在の「年齢」を、教えて下さい。[空欄に数字を書き入れて下さい]
 歳
 - これまで、全部で何年間、学校（小学校から短大・大学、専門学校を含む）で学びましたか？
[下の空欄に数字を書き入れて下さい]
 年間
 - 当事者様ご本人の現在の「こんいんじょうたい婚姻状態」を、教えて下さい。
 - 結婚したことがない
 - 現在、結婚している
 - 別居している
 - 離婚している
 - 死別した
 - 同棲している
 - 当事者様ご本人の現在の「社会経済的な状況」を、教えて下さい。
[該当する項目に○をつけて下さい]
 - 賃金労働
 - 自営業：自分で事業しているか、または農業など
 - 賃金なしの仕事：ボランティアや慈善事業など
 - 学生
 - 家事/主婦
 - 引退した
 - 無職（健康上の理由）
 - 無職（他の理由）
 - その他
 - 不明
 - 当事者様ご本人のお住いの「世帯収入」を、教えてください。[該当する項目に○

をつけて下さい]

- 1) 300万円未満
- 2) 300万円以上600万未満
- 3) 600万円以上
- 4) 不明

7. 当事者様ご本人がお住いの「都道府県の名まえ」を、教えてください。

[下の空欄に具体的な都道府県名を書き入れて下さい]

8. 当事者様ご本人の「^{きき}利き手」について教えてください。

- 1) 右利き
- 2) 左利き
- 3) 両利き

II. 当事者の方の障害や、原因となった^{けが}怪我や^{びょうき}病気について、お聞きします。

1. 障害の^{げんいん}原因となった^{けが}怪我や^{びょうき}病気は、何だったか、お聞かせ下さい。

- 1) 交通事故などの^{けが}怪我
- 2) 脳卒中などの^{びょうき}病気
- 3) その他()

2. 障害の原因となった^{けが}怪我や^{びょうき}病気が起こった時の、当事者様ご本人の「年齢」を、
教えてください。 [空欄に数字を書き入れて下さい]

 歳

3. 障害の原因となった^{けが}怪我や^{びょうき}病気の「重症度」を、教えてください。

- 1) 重症 [具体的に:]
- 2) 軽症 [具体的に:]
- 3) 不明 [具体的に:]
- 4) その他 [具体的に:]

4. 障害の原因となった^{けが}怪我や^{びょうき}病気に対して、受けた「治療」を、教えてください。

- 1) 手術 [具体的に:]
- 2) 投薬 [具体的に:]
- 3) その他 [具体的に:]
- 4) 不明

5. 障害の原因となった^{けが}怪我や^{びょうき}病気に対して、受けたリハビリを、教えてください。

- 3) 特別児童扶養手当
- 4) 児童扶養手当
- 5) 重度心身障害者手当
- 6) 心身障害者福祉手当
- 7) 障害手当
- 8) 育成手当
- 9) その他（ ）

11. 利用している「福祉・介護のサービス」を、教えて下さい。

- 1) 介護給付 [具体的に:]
- 2) 訓練等給付 [具体的に:]
- 3) 地域生活支援事業 [具体的に:]
- 4) 相談支援事業 [具体的に:]
- 5) 介護保険のサービス [具体的に:]
- 6) その他（ ）

12. 「生きがい」や「熱中してとりくめること」を、お持ちかどうかを教えてください。

- 1) 「生きがい」や「熱中してとりくめること」は、何もない
- 2) 「生きがい」や「熱中してとりくめること」が、1つだけある。
[具体的に:]
- 3) 「生きがい」や「熱中してとりくめること」が、複数ある。
[具体的に:]
- 4) 不明

III. 健康や機能の回復に関する状態について*

*以下の質問文には、WHOの「WHODAS2.0日本語版」の項目を使用しています。

「質問文の意味がわからない」など、回答する際に、もし何かお気づきの点がありましたら、お手数ですが、アンケート最後の「自由意見」欄に、記入をお願いします。

1. 過去30日間をふり返って、次のことにはどれくらいの「難しさ」がありましたか？

【認知】

- 1) 「何かをするとき、10分間集中する」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 2) 「大切なことをすることを覚えている」
 - (1) 全く問題なし

- (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 3) 「日常生活での問題点を分析して解決法を見つける」
- (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 4) 「新しい課題、例えば初めての場所へ行く方法を学ぶ」
- (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 5) 「みんなが言っていることを、普通に理解する」
- (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 6) 「自ら会話を始めたり続けたりする」
- (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
2. 過去30日間をふり返って、次のことにはどれくらいの「難しさ」がありましたか？
- 【可動性】**
- 1) 「長時間(30分くらい)立っている」
- (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない

- 2) 「座っているところから立ち上がる」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
 - 3) 「家の中で動き回る」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
 - 4) 「家の外に出ていく」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
 - 5) 「1キロメートルほどの長距離を歩く」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
3. 過去30日間をふり返って、次のことには、どれくらいの「難しさ」がありましたか？
【セルフケア】
- 1) 「全身を洗う」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
 - 2) 「自分で服を着る」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり

- (4) ひどく問題あり
- (5) 全く何もできない
- 3) 「食事をする」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 4) 「数日間ひとりで過ごす」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 4. 過去30日間をふり返って、以下のことには、どれくらいの「難しさ」がありましたか？

【他者との交流】

- 1) 「見知らぬ人に対応する」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 2) 「友人関係を保つ」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 3) 「親しい人たちと交流する」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 4) 「新しい友人を作る」

- (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 5) 「性的行為をする」
- (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
5. 過去30日間をふり返って、以下のことには、どれくらいの「難しさ」がありましたか？

【日常生活】

- 1) 「最も大切な家事を、うまくする」
- (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 2) 「なすべきすべての家事労働を片付ける」
- (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 3) 「必要に応じてできるだけ早く家事労働を終わらせる」
- (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 4) 「毎日の仕事をする/学校へ行く」
- (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり

- (4) ひどく問題あり
- (5) 全く何もできない
- 5) 「最も大切な仕事/学校の課題をうまくする」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 6) 「なすべきすべての仕事を済ます」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
- 7) 「必要に応じてできるだけ早く仕事を済ます」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない

【社会への参加】

- 6. 過去30日間をふり返って、以下のことには、どれくらいの「難しさ」がありましたか？
 - 1) 「誰もができるやり方で地域社会の活動に加わるのに、どれほど問題がありましたか？（例、お祭りや宗教的、または他の活動）」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり
 - (5) 全く何もできない
 - 2) 「身のバリアや妨害のため、どれほど問題がありましたか」
 - (1) 全く問題なし
 - (2) 少し問題あり
 - (3) いくらか問題あり
 - (4) ひどく問題あり

- (5) 全く何もできない
- 3) 「他人の態度や行為のため、自分らしさを持って生きること、どれほど問題がありましたか」
- (1) 全く問題なし
(2) 少し問題あり
(3) いくらか問題あり
(4) ひどく問題あり
(5) 全く何もできない
- 4) 「健康状態やその改善のために、どれくらい時間をかける必要がありましたか？」
- (1) 全く問題なし
(2) 少し問題あり
(3) いくらか問題あり
(4) ひどく問題あり
(5) 全く何もできない
- 5) 「健康状態のために、どれくらい感情的に影響を受けましたか？」
- (1) 全く問題なし
(2) 少し問題あり
(3) いくらか問題あり
(4) ひどく問題あり
(5) 全く何もできない
- 6) 「当事者様ご本人の健康状態は、当事者様ご本人や家族に、どれくらい経済的損失をもたらしましたか？」
- (1) 全く問題なし
(2) 少し問題あり
(3) いくらか問題あり
(4) ひどく問題あり
(5) 全く何もできない
- 7) 「当事者様ご本人の健康問題により、家族はどれくらい大きな問題を抱えましたか？」
- (1) 全く問題なし
(2) 少し問題あり
(3) いくらか問題あり
(4) ひどく問題あり
(5) 全く何もできない
- 8) 「リラックスしたり、楽しんだりするために、自分で何か行うのに、どれくらい問

題がありましたか？」

- (1) 全く問題なし
- (2) 少し問題あり
- (3) いくらか問題あり
- (4) ひどく問題あり
- (5) 全く何もできない

【全体】

7. 「全体として、過去30日間のうち『何日くらい』、これまでの質問でお答えいただいたような『難しさ』がありましたか？」

日くらい

8. 「健康状態のために、過去30日間のうち『何日くらい』、通常の活動や仕事が全くできませんでしたか。」

日くらい

9. 「全くできなかった日を除いて、健康状態により過去30日間のうち『何日くらい』、通常の活動や仕事を、途中でやめたり、または減らしたりしましたか。」

日くらい

以下は、自由回答欄です。今回の調査に関して、補足したい点や、お気づきになった点がありましたら、ご記入願います。

質問は以上です。

【資料 2】 H29 年度研究計画の骨子

調査へのご協力、まことにありがとうございました。

1. 「外傷医療データベースを活用した予後(転帰)情報システムの構築に係る研究」

【山口県モデル： 高次脳機能障害支援センターを中心として展開】

【目的】既存の医療データベースシステムを、地域の医療・福祉連携の促進に資する「予後情報システム」とするための、実現可能性・課題を明らかにする。

【方法】既存の「頭部外傷データバンク(JNTDB)」（日本脳神経外傷学会）を、「予後情報システム」に機能拡大し、地域の医療・福祉（・保健）連携情報ツールとして活用するための「モデル開発」に向けた検討を行う。

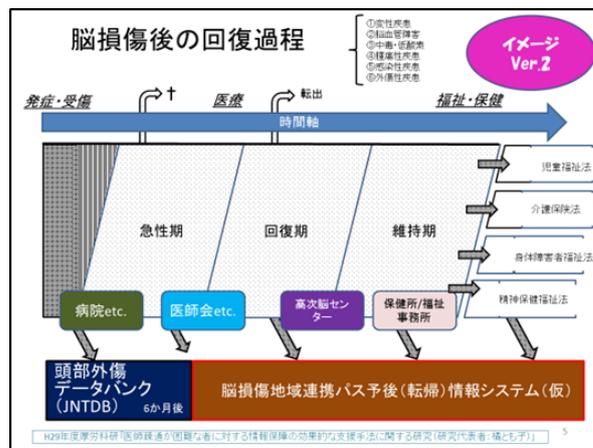
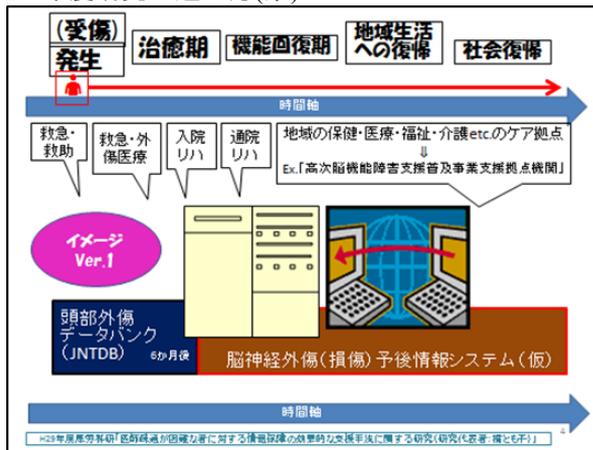
【研究協力者】

- ・ 水島洋(国立保健医療科学院研究情報支援研究センター長)
- ・ (山口大学医学部付属病院先進救急医療センター脳神経外科)
- ・ (山口県高次脳機能障害支援センター(山口県こころの医療センター))

【期待される成果】

- ・ 「脳損傷地域連携パス予後(転帰)情報システム(仮)」の構築に向けた課題抽出、および医療情報連携ネットワークの全国における普及促進に向けた地域モデルの開発
 cf. 希少疾患・難病データベース、多目的コホート(国がんセンター)
- ・ 脳損傷後高次脳機能障害に係る地域連携パスモデルの開発

H29 年度研究の進め方(案)



	地域連携体制の構築	「脳損傷地域連携パスDB」の検討
2017年4月	高次脳機能障害支援センター	
5月	地区医師会	
6月	保健所/福祉事務所	DB項目・システムの問題点・課題検討
7月		
8月	↓ 検討	
9月	セミナー(講演会)開催	
10月		
11月	↓ DBを用いた地域連携パスの検討	
12月		
2018年 1月	脳損傷地域連携パスの地域モデル(Ver.1)作成	
2月	報告書	
3月	各 学会発表等	

2. 健康および障害の評価における「日本語版 WHODAS2.0」の適用に係る疫学調査研究

【目的】さまざまな発病(受傷)時期の脳損傷患者集団に対する、予後関連要因の後向きコホートによる疫学調査研究。

【方法】脳卒中や頭部外傷等の脳損傷患者とその家族等の団体を対象に、予後に関連する要因の疫学的に明らかにする。また、健康および障害の評価尺度には「日本語版 WHODAS2.0」を用い、その国内における適用についても併せて検証を行う。

調査対象および方法: 対象: 特定非営利活動法人「日本脳外傷友の会」の全会員所帯[正会員団体・準会員団体 (計 58 団体、約 3,000 所帯)]における脳卒中や外傷による脳損傷後の「当事者」・「家族等支援者」・「ケアギバー」。

調査方法および内容①: 質問紙調査および面接インタビュー調査

内容 対象集団の特性(回答時)、性別、年齢、教育、社会経済学的地位、居住地、障害重症度、社会復帰の程度、ステージ別のケア・支援ニーズ(成年後見法に係るニーズ等の変数・質問項目の検討)、…

調査方法および内容②:

説明変数(予後関与要因、ケア etc.): 傷病名(TBI, 脳卒中、SCI…), 受傷(発症)時の重症度、受傷(発症)時の年齢、教育、社会経済学的地位、受けたケア(具体的に ○○○), …

目的変数(健康および障害の「日本語版 WHODAS2.0」評価尺度): 理解と繋がり、動き回ること、セルフケア、他者との交流、日常生活、社会参加、WHODAS2.0 サマリースコア

【研究協力者】 (省略 後述)

- ・ 佐藤洋子(国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター)
- ・ (藤田保健衛生大学医学部リハビリテーション医学Ⅱ講座)
- ・ (国立長寿医療研究センター)

【期待される成果】

- ・ 頭部外傷予後情報システムにおいて、フォローアップの必要な要因を把握できる。
- ・ 「日本語版 WHODAS2.0」の、日本国内での適用を検証できる。

〔資料 3〕「障害者への効果的な介入評価のための、予後(転帰)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」プレ調査結果

研究分担者：佐藤洋子 国立保健医療科学院研究情報支援研究センター

《結果および考察》

D. 考察

1. 当事者背景情報項目に関するレビュー

当事者背景情報項目では、1. 当事者の性別、2. 年齢、3. 教育機関、4. 婚姻状態、5. 社会経済的状況、6. 世帯収入、7. 居住都道府県、8. 利き手を設定した。1から5は WHODAS2.0 の項目である。「5. 社会経済的状況」は現在の主な仕事の状況に関する選択肢が設けられており、レビューにおいて「無職」の項目を削除するべきとの意見が挙げられた。

2. 障害の原因となった怪我や病気の項目に関するレビュー

障害の原因となった怪我や病気の項目では、1. 障害の原因となった怪我や病気の種類、2. 障害の原因となった怪我や病気が起こった時の年齢、3. 障害の原因となった怪我や病気の重症度、4. 障害の原因となった怪我や病気に対して受けた治療の種類、5. 障害の原因となった怪我や病気に対して受けたリハビリの種類、6. リハビリの期間、7. 障害の原因となった怪我や病気に対して処方された薬、8. それ以外の既往歴、9. 持っている手帳の種類、10. 支給を受けている手当の種類、11. 利用している福祉・介護サービスの種類、12. 生きがいを持っているか、を設定した。

1. 障害の原因となった怪我や病気の種類では選択肢として「1) 交通事故などの怪我、2) 脳卒中などの病気、3) その他」の項目を設けたが、これに「転落、転倒などの外傷」の選択肢を追加する意見が挙げられた。また、「2) 脳卒中の病気」では具体的な病名（脳出血、脳梗塞、くも膜下出血など）を記載する意見が挙げられた。具体的な項目がある方が回答しやすい一方、選択肢が多くなると選択しにくくなる面もあるため、補足説明として具体的な病名を併記することが考えられた。

3. 障害の原因となった怪我や病気の重症度は選択肢を「1) 重症、2) 軽症、3) 不明、4) その他」とし、それぞれに自由記載項目を設けたところ、意識障害の程度なのか、身体障害の程度なのかがわからないとの意見が挙げられた。この項目は WHODAS2.0 のスコアとの関連を見るために重要であり、仮説および項目設定の再検証が必要である。

4. 障害の原因となった怪我や病気に対して受けた治療の種類では「1) 手術、2) 投薬、3) その他、4) 不明」の選択肢とそれぞれに自由記載項目を設けた。自由記載項目のスペースを大きくする意見が挙げられた。

3. WHODAS2.0 領域1～6に関するレビュー

多くの項目で、質問文が抽象的すぎてわかりにくい点や5段階評価で答えにくい点などが指摘された。例えば、領域1: 認知(理解と繋がり)で「何かをするとき、10分間集中する」や「大切なことをすることを覚えている」という活動の(過去30日間における)困難度を問う項目では、「何か」や「大切なこと」が抽象的である点が指摘された。領域2: 可動性(動き回ること)の項目では「長時間立っている」「座ってい

るところから立ち上がる」など質問文が設定されているが、杖などの装具の有無で回答が異なるとの意見が挙げられた。

WHODAS2.0 では各項目が何を意図しているかの解釈情報が主に面接者版を利用する際の参考資料として用意されている^(A)。例えば「何かをするとき、10分間集中する」という項目は当事者が短時間集中することの困難性を判断することを目的としており、当事者がこの質問の意図を理解できない際は具体的な活動（読書、絵を描く、楽器演奏など）を思い浮かべるように促すことが記されている。また、「長時間立っている」という項目の解釈に関しては「常に手近にある補助具または支援を用いて」という条件が記載されている。今回は自己記入版および代理者記入版での使用を予定しているため、別紙の資料を作成したり説明会を開催するなど、各項目の質問意図を回答者に伝える方法の検討が必要である。

また代理人記入版において答えられない項目がある点や、当事者の本当の考えとの乖離が生じる懸念などが指摘された。代理記入版では、質問項目の前に「ある人が経験した健康状態による困難さについて、あなたが、その人の立場から、わかる範囲で回答してください」という注釈が本来差し込まれている。つまり答えられない項目は未記入で対応してもらうこととなるため、その旨を記載することが必要であることが分かった。また、当事者との回答の乖離については、代理記入版ではそれを含まないことで結果を解釈することとなるため、結果集計や解釈の際は自己記入版と代理記入版は分けて行うことが必要であることが分かった。

4. 調査票全体に関するレビュー

追加項目を含め質問項目が 50 近い調査票であるため回答率低下の懸念が指摘された。WHODAS2.0 には 12 項目版もあるが 6 領域ごとの得点情報は失われる。とくに本調査を行う場合、障害を有する方も調査対象者となるため、回答にかかる負担軽減に関しては詳細な検討が必要であることが示された。