

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

（H28－身体・知的－一般－009）

平成28年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 橘 とも子

平成29（2017）年3月

目 次

I. 総括研究報告	
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……………	1
橋 とも子	
II. 分担研究報告	
1. 公開シンポジウム『意思疎通支援の架け橋づくり』開催概要……………	8
佐藤 洋子	
2. 海外における障害者対策の調査……………	13
水島 洋	
3. 新たな支援機器、ICT技術等を用いた意思伝達困難者への支援に関する研究…………	18
中島 孝	
4. 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① 『災害時等を見据えた意思伝達困難者への支援について』……………	23
今井 尚志	
5. 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……………	24
橋 とも子	
III. 資料	
1. 発表論文……………	56
2. 視聴覚資料やデジタル媒体などによる研究成果（別添）	
1) 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.	
2) 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.	
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	
IV. 研究成果の刊行に関する一覧表	

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 A L S 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. 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」(ウインクあいち 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 |

II. 分担研究報告

公開シンポジウム『意思疎通支援の架け橋づくり』開催概要

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

研究要旨

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法では「障害者が円滑に情報を取得・利用し、意思表示やコミュニケーションを行うことができるように、情報の利用におけるアクセシビリティの向上を推進する」ことが言及されている。意思疎通に困難を抱える人々の支援にあたり、求められる支援手法の抽出、およびその支援手法の妥当性や効果の検証を行うための情報収集、意見交換の場として公開シンポジウムを開催した。各種障害者の参加を想定した会場設営として、磁気ループエリアの設置、車いすエリアの設置、要約筆記、手話通訳を常時設置した。ALS・筋ジストロフィーなどの神経筋難病、聴覚障害、知的障害、発達障害のコミュニケーション支援の専門家 5 名の講演のあと、演者全員と座長、会場参加者を含めた質疑応答を行った。講演では各障害の意思疎通における問題点や課題点および意思疎通支援手法が挙げられる中で、障害によっては意思疎通支援に先んじた意思決定支援が重要であることが示唆された。その後の意見交換では意思疎通支援事業における各市町村の利用実態の格差や在宅療養でのコミュニケーションヘルパー利用の弊害などが挙げられ、意思疎通に困難を抱える人々の自立と社会参加を支援するための環境づくりに向けた具体的な提言を得ることができた。

共同研究者

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）

水島洋（国立保健医療科学院研究情報支援研究センター）

A. 研究目的

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法の理念となる障害者基本計画で規定されている「基本的な考え方」の中で、情報アクセシビリティは「障害者が円滑に情報を取得・利用し、意思表示やコミュニケーションを行うことができるように、情報通信における情報アクセシビリティの向上、情報提供の充実、意思疎通支援の充実など、情報の利用におけるアクセシビリティの向上を推進する」と定義されている。このうち「意思疎通支援の充実」の方針として同基本計画の中で、情報やコミュニケーションに

関する支援機器の開発の促進とその周知、給付および利用の支援等を行うことと述べられている。

本研究班では、意思疎通に困難を抱える人々の自立と社会参加を支援するための環境づくりのための提言を行うにあたり、求められる支援手法の抽出およびその支援手法の妥当性や効果の検証を行うための情報収集や意見交換の場として公開シンポジウムを開催した。

（倫理面への配慮）

本研究では前向き介入研究はおこなっておらず、倫理上の問題はなかった。

B. 研究方法

平成 28 年 12 月 1 日 12 時 30 分より 16 時まで東京都千代田区永田町 2 丁目 16-2 の星稜会館ホールにて公開シンポジウム「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

がいへの支援方法を探る～」を開催した。

事前登録制とし、参加者募集の周知としてポスター、チラシ、ホームページを作成し、ポスター、チラシは医療関係機関、社会福祉法人、福祉行政などに送付した。国立保健医療科学院のホームページの情報掲載欄への掲載も行った。演者としてALS・筋ジストロフィーなどの神経筋難病、聴覚障害、知的障害、発達障害のコミュニケーション支援の専門家 5 名を招待し、各演者 30 分間の講演の後、演者全員と座長（研究班より 2 名）によるディスカッション、会場からの質疑応答を含めたシンポジウムを行った。

各種障害者の参加を想定した会場設営として、磁気ループエリアの設置、車いすエリアの設置、要約筆記、手話通訳の手配を行った。

C. 研究結果

1. シンポジウム参加者概要

参加者総数は 53 名だった（事前参加登録者 47 名、当日登録者 6 名）。参加者属性の内訳は障害者本人 2 名（聴覚障害、ALS）、介助者 3 名、障害者・患者団体 11 名、障害者施設職員 2 名、意思疎通支援者（要約筆者）1 名、行政関係者 13 名、研究者 4 名、医療従事者 4 名、出版社 2 名、その他・不明 11 名だった。

2. 講演内容の概要

医療法人徳洲会仙台徳洲会病院、ALS ケアセンター長、今井尚志先生による「東日本大震災時に広域搬送を行った患者のその後の療養状況」の講演では、東日本大震災直後の神経難病病棟患者の状況、その後の遠隔搬送計画、実際の搬送時の状況が語られ、その中で重度な医療的処置を要する患者本人との意思疎通の重要性が言及された。遠隔搬送の対象となったのは気管切開や人工呼吸器など重度な医療的処置を要する患者であったが、電話回線の寸断により患者の

家族との連絡が取れない中で患者本人の意思のみでの判断を迫られることとなり、遠隔搬送患者の選別をする際は患者の希望や全身状態だけではなく、コミュニケーションが円滑に行えることも考慮し普段から使用している意思伝達装置と一緒に搬送された。また震災の経験を受け、宮城県が平成 26 年に改定した災害時ハンドブックの紹介では、患者・家族が主体となって考え準備をする自助力を高めるためには平時における意思伝達、意思疎通の備えが重要であることが示された。

淑徳大学短期大学部こども学科准教授、打浪文子先生は「知的障害者への情報保障・コミュニケーション支援」と題し、まず知的障害者の情報伝達や意思疎通の問題点として、抽象的概念や比喻、二重否定などの複雑な構造を持つ文脈の理解が困難なこと、言葉以外のしぐさや表情に敏感なこと、同じ内容でも普段と異なる環境（震災時など）では理解が難しくなること、などが挙げられた。平成 28 年 4 月に施行された「障害者差別解消法（正式名称：障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律）」では行政機関や事業者に対し、障害がある人が社会活動に平等に参加できるよう、それぞれの障害特性や困りごとに合わせた合理的配慮を提供することが提唱されたことを受け、知的障害者に対する合理的配慮の例として、ゆっくりと短い言葉でわかりやすく話しかけること、ルビを振る、文章の改行の位置など見やすさ読みやすさに配慮する、視覚的情報に変える、アプリやソフトウェアの活用などが挙げられたうえで、最も重要なことは「相手に意思表示しやすい環境づくり」であることが言及された。

上智大学総合人間科学部社会福祉学科教授、大塚晃先生からは、発達障害の人々の抱える意思疎通における現状や課題についての講演「発達障害とコミュニケーション支援」が行われた。

自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害など発達障害のコミュニケーション障害は個別性が非常に高く、その個性・多様性そのものへの配慮の必要性を強調したうえで、聴覚的な情報処理より視覚的な情報処理、感覚的な記憶より機械的な記憶が得意である傾向があることから、カードや写真などの提示が有効であることが示された。また、1つのものに意識が集中することによってほかとの区別がつきづらくなる「シングルフォーカス」、様々な情報の中から全体像をつかんでその中から自分に必要なものを構築していくことに困難を感じる「セントラル・コヒーレンス」の例を挙げ、情報の共有あるいはインプットとの工夫が必要であることが触れられた。また発達障害の人々はそもそも意思表示に困難を抱えていることがほとんどであり、発達障害の意思疎通支援とは意思表示の支援から始めなければならないことが言及された。

「聴覚障害とコミュニケーション支援」のタイトルで講演を行った昭和大学病院薬局薬剤師の早瀬久美先生は自らが聴覚障害者で、檀上では手話を用い、手話通訳者が会場に音声通訳を行う形式で行われた。「聞こえない」という障害は非常にわかりにくい障害であり、聴覚障害者が抱える医療現場、診療現場での問題点として、受付での口頭での呼び出し時のストレス、診察時に医療者と介助者間でのやり取りが主になってしまう患者本人が疎外感を感じることに、入院時の医者や看護師らとのコミュニケーション不足など実際の症例を交えて提示された。また昭和大学病院の聴覚障害者外来の紹介として、手話通訳者の同伴、治療や服薬の説明時のピクトグラムの活用、口の動きが分かる透明マスクなどの活用実例が示された。さらにバリアフリーからユニバーサルへの転換として字幕付き番組を例に挙げ、現状の字幕付き番組の多くは最初

から字幕をつけることが考慮されておらず、字幕が出演者の顔にかぶってしまい見たいところが見られない構成になっているものが多いことや、視覚障害者向けの副音声についても情報過多となり実際の番組進行と遅れが生じてしまうケースが多いことが示され、視覚障害者、聴覚障害者、すべての人が一緒に同時に見ることができるユニバーサル放送の普及促進の必要性が言及された。

国立病院機構新潟病院神経内科（副院長）中島孝先生からは「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～」と題し、四肢筋や嚥下呼吸関連筋の萎縮が進行していく筋萎縮性側索硬化症、脊髄性筋萎縮症、筋ジストロフィーなどにおけるコミュニケーション障害と意思疎通支援についての講演が行われた。このような重篤な疾患において栄養や呼吸管理などの全身症状を細かくコントロールするためには本人とのコミュニケーションが必須となるうえ、医療や治療の評価において重要と考えられている患者が報告するアウトカム（Patient reported outcome : PRO）を聞き取るためにも意思疎通が重要であることが述べられた。さらには、一般的にこれらの疾患は病状の進行とともにADL(activities of daily living, 日常生活動作)は低下していくが、その時点で自分の人生において価値を見出していることに適切な支援を行うことができればQOLを維持、あるいは高めていくことが可能であるということが明らかになっていることなど、コミュニケーション支援の重要性が具体的に示された。その上で、コミュニケーション支援で介助者を伴う方法として口文字法や透明文字盤、伴わない方法としてスイッチコミュニケーションデバイス（生体電位を用いたHAL(Hybrid assistive limb)

など）の例が提示されたのち、今後の意思疎通支援の展望としてロボット工学や AI (人工知能) の応用が言及された。

3. シンポジウム概要

シンポジウムでは、講演演者 5 名全員と座長（研究班から橘、水島）によるディスカッション、会場からの質疑応答を行った。

まず座長橘より昭和大学病院薬局薬剤師の早瀬久美先生の講演において、障害者が介助者や通訳者あるいは家族を同伴して受療する際に、しばしば主治医や医療関係者は障害者本人ではなく同伴者との会話を優先してしまう傾向にあり、本人が疎外感を感じてしまう、ということが指摘された点において他の演者の意見を募ったところ、医療法人徳洲会仙台徳洲会病院、ALS ケアセンター長、今井尚志先生からはご自身の経験として、会話がどんどん困難になる患者の代わりに家族と情報をやり取りする中で、あるとき、家族の発言が患者の意思と異なることに気付いたことがあり長年本人不在の外来を続けていたかもしれないことや、それが現在は意思伝達装置などを利用することで患者主体の診療が可能になった経緯が示された。さらに、会場参加者から現在の制度では、在宅療養で訪問入浴や訪問介護の制度を利用する際に重度コミュニケーションヘルパーの同席が認められていない点が指摘され、制度の不備によって本人の意思が医療や介護に反映されていない可能性があることが課題として挙げられた。

次に会場から、意思疎通支援事業が施行されたものの大多数の市町村では条例や施策の準備が遅れており実際に支援事業を利用できない実態が指摘されたうえで、保健医療福祉に関する市町村ごとの情報を集約したウェブサイトを作成し、事業を進めている市町村を先駆事例として取り上げる等で全国的に情報共有を促進する

ことで、条例整備につなげていくことができるのではないかという意見が挙げられた。これを受け座長水島より難病施策において、各難病の情報や医療費助成の申請方法、各都道府県に設置されている難病情報支援センターの情報などを取り扱っている難病情報センターのウェブサイト の例を挙げ、障害政策にも同様のシステムが有効であろうと指摘した。

会場には ALS 患者も参加しており、口文字法で読み取った意見を介助者から読み上げられた。患者によってテクノロジーの発達は絶望と希望の架け橋であり意思疎通の手段のみではなく精神的な支えにもなる、ということが述べられ、意思疎通支援における心理的な側面でのアプローチについての質問と意思疎通支援者の育成について質問が挙げられた。心理的側面のアプローチについては国立病院機構新潟病院神経内科、中島孝先生より、実際に病院の中で行っている認知行動療法として患者同士（ピア）でいろいろな悩みを語り合えるような集団心理サポートグループを作っていることが紹介された。意思疎通支援者の育成の重要性については会場の参加者より、機器やツールに対してだけでなく、その利用を支援する人への手当てが必要だということ、物理的な支援だけでなくソフト面（人材面）への支援を一元的に進めていくことが重要であるとの意見が挙げられた。

D. 考察

本シンポジウムは ALS・筋ジストロフィーなどの神経難病、聴覚障害、知的障害、発達障害のコミュニケーション支援の専門家を演者として 5 名を招待し、各演者 30 分間の講演を行った。神経難病の意思疎通支援に関する講演では患者の症状や特性に応じた意思伝達手法や装置が紹介された。聴覚障害の意思疎通支援については、字幕放送を例に挙げ健常者も障害者も境

目なく生活が可能になるようなユニバーサルデザインについて言及された。一方、発達障害、知的障害の意思疎通支援でも、合理的配慮の例として視覚情報を活用することなどが示されたが、これらの障害においては本人の意思の表出に先んじて意思決定を支援することの重要性が示されたことが特徴的だった。そして今回取り上げたすべての障害の意思疎通支援において、淑徳大学短期大学部こども学科准教授、打浪文子先生が講演の中で述べられた「相手が意思表示しやすい環境づくり」、つまり、我々、意思表示を受け取る側の意識改革が重要であることが示された内容であった。

また会場の参加者を含めたシンポジウムにおいては行政における課題点が具体的に挙げられ、今後の研究班で取り組むべき方向性を明らかにすることができた。

E. 結論

本シンポジウムにおいて、意思疎通に困難を抱える人々の自立と社会参加を支援するための環境づくりのための提言を行うにあたり、求められる支援手法の抽出およびその支援手法の妥当性や効果の検証を行うための情報収集や意見交換を行うことができた。

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

なし

2. 学会発表

1. 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)

2. 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. 1. 26-27; 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.

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

海外における障害者対策の調査

研究分担者 水島 洋 国立保健医療科学院研究情報支援研究センター

研究要旨

日本における障害者対策を検討する際に、海外における取り組みを調査することは大変有効である。今回、国際的な障害者の会合に出席し、障害者対策の動向を探るとともに、米国および台湾における障害者対策に関しての調査を行った。その結果、それぞれの国における障害者対策は行われているものの、積極的な障害者の登録やデータ解析などのプロジェクトは見つからなかった。特にアジアにおける後進国などでは感染症や生活習慣病対策が中心となっており、あまり進んでいない。その中で、台湾においては WHODAS2.0 という国際標準を用いた障害者の登録が国として行われており、先進的な取り組みとして評価された。また、米国でも地域によってはそのような取り組みがあり、今後の国際共同プロジェクトが期待されている。

共同研究者

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）

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）

A. 研究目的

日本における意思疎通に困難を抱える人々の自立と社会参加を支援するための環境づくりのための提言を行うにあたり、本研究班では、海外における取り組みを調査することは大変有効であると考え、海外における取り組みに関する調査を行うこととした。今回、国際的な障害者の会合に出席し、障害者対策の動向を探るとともに、米国および台湾における障害者対策に関しての調査を行った。求められる支援手法の抽出およびその支援手法の妥当性や効果の検証を行うための情報収集や意見交換の場として公開シンポジウムを開催した。

（倫理面への配慮）

本研究では前向き介入研究はおこなっておらず、倫理上の問題はなかった。

B. 研究方法

平成 28 年 11 月 17 日から 19 日に、マレーシア国クアラルンプール市において開催された Rare Disease Asa Conference 2016 (RDAC2016) に参加する。ここにはアジア地域における希少疾患に関する政府関係者や患者が集まるとのことで、障害に関する情報収集が可能である。

また、台湾調査での照会を受け、平成 29 年 1 月 30 日から 2 月 3 日にかけて、米国ハワイ大学の Lew 教授らを訪問して、米国における障害者対策に関する調査を行う。

一方、本研究費外で渡航した台湾において、台北医科大学の Lew 教授らを訪問し、世界に先駆けて先進心的に取り組まれている WHODAS2.0 を用いた障害者登録に関する調査を行った。

C. 研究結果

1. アジア希少疾患会合 (RDAC) 調査

参加者数は数百名ほどだった。これまで米国や欧州における希少疾患会合に出席していて、アジア地域の政府や大学関係者を把握できなかつ

ったが、今回はじめてこれらの関係者と会うことができ、大会プログラムにはなかったものの、アジア地域の希少疾患や障害関係の政府・学術関係者とコンタクトすることができた。参加国は、シンガポール、フィリピン、タイ、マレーシア、ベトナム等であった。これらの国々では現在はまだ感染症や生活習慣病対策が中心で、希少疾患や障がい者対策等は後れをとっているものの、患者会などもできつつあり、対策の必要性を意識しており、ODA や JICA などの支援を通じて日本がこれらの国への援助を行うことについての期待があった。欧州や米国における希少疾患等の会議においてはアジアにおける連携の中心としての日本への期待があり、似た遺伝的背景や生活習慣を共有するもの同志として積極的な支援をするべきかと考えられる。

2. 台北医科大学調査

台北医科大学脳外科部長 Chiang 医師らを訪問し、脳外傷データベースに関する調査を行った。台湾では国民保険で概要がわかるが、重症度はわからないので、治療方法コードからしらべた。2015 年に ICD9CM から ICD10CM へ移行した。自動抽出ができるとよいが、個人情報保護でがん登録以外はできない。重症 TBI は 1978 年からのデータがあるが、軽症 TBI はこれまででなかったため、国際的な登録ができるとよいと考えている。

台北医科大学福医学部長 Liou 教授ら会い、WHODAS2.0 を用いた障がい者登録に関して調査を行った。台湾では 7000 人の WHODAS コーダーを養成し、全国調査をおこなっている。ICD9CM-ICD10CM の移行で、継続性をもって測れる指標に基づくデータほしかったために行った。WHODAS2.0 は 36 項目ヒアリングを用い、基本的には直接ヒアリング法で行い、難しい場合には代理人あるいは質問紙郵送で行った。疾患ごと

の標準化などの成果がある(図 1、図 2、参考論文 1, 2)。共同研究者の Wan-Ta Chin 教授は医学部長、その後 TMU 学長から厚生大臣になった人物である。

日本にはスペシャリストがいて、台湾にも来てもらっている。2018 年 3 月にカンファレンスを予定している。ハワイ大学 Prof. Henry Lew と共同研究がある。 入力に政府が入力料負担 (1 件 4000 円) を出している。台湾が世界で最初で、現在アルメニア、スロベニアが計画中である。

3. ハワイ大学調査

ハワイ大学マノアにあるハワイ大学医学部に Henry Lew 教授らを訪問し、米国における障がい者登録に関する調査を行った。米国では州ごとに医療政策がことなるため、全国的な事業は行われていないが、オバマ政権の医療政策の中では医療情報の積極的な活用があり、その枠組みの中で検討されていた。ものの、医療が中心であった。現在、脳外傷については軽度なものが多くアウトカムデータがないことからハワイ州では Local な障がい者登録の計画がある。これに関して州政府に予算要求を行おうとしているところとのことで、この計画の中で日本や台湾との国際比較を含めたいとのことであった。ちなみに、脳外傷についての全国登録は慢性脳外傷コンソーシアム (<https://cenc.rti.org/>) で行っている。

D. 考察

臨床情報の患者登録や患者支援体制については国際的にも進んできているが、障害者の登録についてはあまり進んでいないようである。

台湾で行われているように、WHODAS2.0 などの国際的な標準にしたがった国際的な調査が進むことを願いたい。

E. 結論

臨床情報の患者登録や患者支援体制については国際的にも進んできているが、障害者の登録についてはあまり進んでいないようである。

台湾で行われているように、WHODAS2.0のような国際的な標準にしたがった国際的な調査が進むことを願いたい。

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

1. Kanatani Y, Tomita N, Sato Y, Eto A, Omoe H, Mizushima H. National Registry of Designated Intractable Diseases in Japan: Present Status and Future Prospects. *Neurol Med Chir* (Tokyo). 2017 Jan 15;57(1):1-7. doi: 10.2176/nmc.st.2016-0135. Epub 2016 Sep 21. PMID: 27666154

2. 水島 洋 ウェアラブルセンシング最新動向（情報機構）（2016.11）

3. 水島 洋、金谷泰宏 指定難病における患者登録制度—患者登録の重要性と現状の課題 *医学のあゆみ* Vol.258 No.12 PP1123-1127 (2016.9)

水島 洋 建築雑誌 健康を目指した IT ヘルスキアの未来（2016.5）

患者ビッグデータ活用の動向と課題 *神経内科* 84(6) PP578-584 (2016.6)

2. 学会発表

3. 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)

4. 第 3 回 アクセシビリティワークショップ 「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」(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, 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. 1. 26-27; 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.
6. 水島 洋 佐藤洋子 田辺麻衣 金谷泰宏 希少疾患・難病対策の国際動向—疾患登録を中心に— 第4回希少疾患登録ワークショップ 2016/07/29 国立精神神経医療研究センター 第4回希少疾患登録ワークショッププログラム
7. 水島 洋 個人情報保護法と健康医療情報 日本インターネット医療協議会学術集会 216/06/25 東京
8. 水島 洋 ヘルスキアデータの利活用をめざした OpenData 構想について 第10回 IT ヘルスキア学会 2016/05/22 東京
9. 水島 洋 ウェアラブル機器による健康情報の収集と活用 第10回 IT ヘルスキア学会 2016/05/22 東京
10. 水島 洋 健康ゲノム 第59回春季日本歯周病学会学術大会 2016/05/21 鹿児島
11. 川島知子、水島 洋 世界の希少難病対策の現状 日本神経学会 2016/05/18
12. 水島 洋、金谷泰宏 災害時における保健医療情報の共有 インターネット技術研究委員会第39回会合 2016/05/12 北九州

H. 知的財産権の出願・登録状況

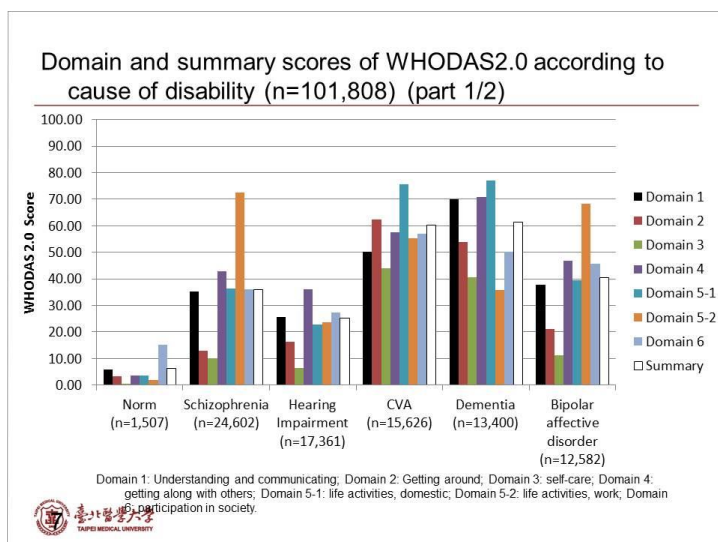
2014 Nov 25.

なし

I. 参考文献

1. Measuring Disability and Its Predicting Factors in a Large Database in Taiwan Using the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. Wen-Chou Chi, Kwang-Hwa Chang, Reuben Escorpizo, Chia-Feng Yen, Hua-Fang Liao, Feng-Hang Chang, Hung-Yi Chiou, Sue-Wen Teng, Wen-Ta Chiu, Tsan-Hon Liou. Int J Environ Res Public Health. 2014 Dec; 11(12): 12148-12161. Published online

2. Functioning and Disability Analysis of Patients with Traumatic Brain Injury and Spinal Cord Injury by Using the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. Chia-Ying Kuo, Tsan-Hon Liou, Kwang-Hwa Chang, Wen-Chou Chi, Reuben Escorpizo, Chia-Feng Yen, Hua-Fang Liao, Hung-Yi Chiou, Wen-Ta Chiu, Jo-Ting Tsai. Int J Environ Res Public Health. 2015 Apr; 12(4): 4116-4127. Published online 2015 Apr 14. doi: 10.3390/ijerph120404116



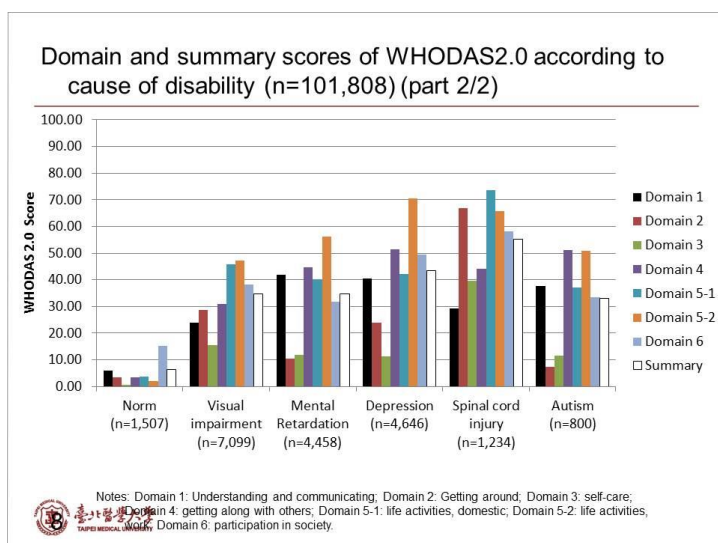


図 1 台湾における疾患別の WHODAS2.0 を用いた調査

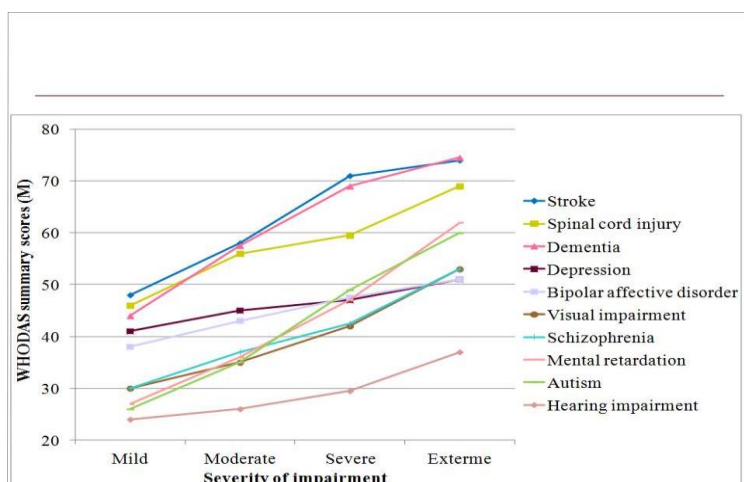


図 2 疾患ごとの重症度と WHODAS2.0 指標との関係

新たな支援機器、ICT 技術等を用いた意思伝達困難者への支援に関する研究

研究分担者 中島孝 国立病院機構新潟病院 副院長（神経内科）

研究要旨

神経・筋疾患には、筋萎縮性側索硬化症、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、シャルコー・マリー・トゥース病、遠位型ミオパチー、筋ジストロフィー、先天性ミオパチーなどがあり、疾患ごと、個人ごとの症状の差があるものの、四肢の筋萎縮、嚥下や発声構音器官の障害、呼吸筋の萎縮がおきるため、重篤なコミュニケーション障害を引き起こす。これらに対しては治療法がないため、栄養、呼吸管理などの全身症状をコントロールし、身体機能などの適したリハビリプログラムを通して、コミュニケーションと社会・心理サポートを行い患者自身の主観的評価 (Patient reported outcome) を高めることが必要で、Huber 博士らによる新たな健康/治療概念に対応する。介助者を伴うコミュニケーション支援では透明文字盤、口文字法などがつかわれており、制度的な支援が必要である。介助者を伴わないコミュニケーション支援としては、メカニカルスイッチ、視線入力装置など患者コミュニケーションデバイスの例があるが、調整が難しいなどの欠点がある。今後ロボット工学、AI の利用により、さらに患者自身が使えるように実用開発すべきである。筋萎縮など障害が高度になった場合のサイバニックスイッチの実用開発と、障害者総合支援法の補装具費支給制度「重度障害者用意思伝達装置」、日常生活用具品目「携帯用会話補助装置」、「情報・通信支援用 (PC 特殊入力装置など)」を使用した普及が必要である。

共同研究者

遠藤寿子（国立病院機構新潟病院）

A. 研究目的

脊髄運動ニューロンや筋をおかす疾患すなわち神経・筋疾患には、筋萎縮性側索硬化症 (ALS)、脊髄性筋萎縮症 (SMA)、球脊髄性筋萎縮症 (SBMA)、シャルコー・マリー・トゥース病、遠位型ミオパチー、筋ジストロフィー、先天性ミオパチーなどがあり、疾患ごと、個人ごとの症状の差があるものの、四肢の筋萎縮、嚥下や発声構音器官の障害、呼吸筋の萎縮がおきるため、重篤なコミュニケーション障害を引き起こす。このような病気では根治できない場合でも、栄養、呼吸管理などの全身症状をコントロールし、身体機

能などの適したリハビリプログラムを通して、コミュニケーションと社会・心理サポートを行い患者自身の主観的評価 (Patient reported outcome) を高めることが必要で、これは Huber 博士らによる新たな健康/治療概念に対応する。
(倫理面への配慮)

本研究では前向き介入研究はおこなっておらず、主に臨床経験と公開された情報から研究をおこなったため、倫理上の問題はなかった。臨床経験の一部には別の臨床研究について当院の倫理委員会にて承認されている研究が含まれている。

B. 研究方法

公開された文書および国立病院機構新潟病

院のリハビリテーション科における臨床経験を収集分類した。

C. 研究結果

1. 介助者を伴うコミュニケーション支援

ALSでは四肢麻痺になっても眼球運動障害が起きにくいと、全世界で透明文字盤を使ったコミュニケーション方法がとられている。様々なバリエーションがある。眼球運動を使わず、わずかな顔面筋を使って行う方法として、日本で作られた口文字法（橋本操さんによる）がある。これは文字盤を介さず、患者は言いたい文章の言葉を順に口の形で母音を示し、読み取り者は五十音表のその段をよみあげ、患者は瞬きなどでその文字に来たら合図する方法で、介助者の習熟が必要である。米国のヘビーメタル奏者で ALS を二十歳に発症したジェイソンベッカーの、父は本当の透明な視線文字盤を開発した。これは、患者と介助者が相互に文字盤の文字の位置を記憶することで、文字盤のアルファベットの文字をフリック法で練習するが、本人と介助者がこの文字盤を記憶することで、文字盤が無くても選択した文字を同定する方法である（real transparent character board）。

2. 介助者に依存しないコミュニケーション支援の試みと問題

支援者・介助者が常時いなくても、神経・筋疾患患者は日常の運動動作と行動の支援とコミュニケーション支援が必要である。電動車椅子を自走させるための制御は通常はジョイスティック型スイッチでおこなうが限界がある。ナースコール（病院内）・呼び鈴（在宅）の使用、意思伝達装置・文字入力、パソコン・Skypeでの情報収集、テレプレゼンスロボットでの情報収集と社会参加、テレビからの情報収集などのためには環境制御装置を筋力が低下した運動機能で行う必要があり、スイッチインターフ

ューズの開発と装着方法の研究が行われてきた。メカニカルスイッチは患者の四肢への固定と調整が必要となり、装着時間の経過で再調整が必要となる場合が多い。眼球運動入力式では装着者の固視微動の大きさによって入力精度が左右する。

3. サイバニクスによる新たな実用開発研究

サイバニクス（Cybernetics）とは、操縦桿やキーボードを使わずに直接ヒトと機器をケーブルで接続して機器を操作する方法として山海嘉之教授により考え出された。ロボットスーツ HAL が有名であり、神経筋疾患のニューロリハビリテーションとして歩行運動改善効果があることが検証され、HAL 医療用下肢タイプは2016年4月より診療報酬が記載された。サイバニクススイッチとして本人の随意運動の意図を皮膚表面からの微小な電位（運動単位電位）からよみとり、意思伝達装置、環境制御装置、電動車椅子などの装置を動かす試みがされてきた。H28年度末までに実用化モデルを完成させる研究がすすんでいる。

D. 考察

重篤な身体障害、進行性の疾患の神経・筋疾患において、患者が再度、適応能力や自立能力を取り戻すためには（BMJ2011のHuber博士の新たな健康概念）、医学的な症状コントロールだけでなく、コミュニケーション法の確立が必要である。その際にPRO（患者報告アウトカム）を基本とする必要がある。介助者を伴うコミュニケーション支援では透明文字盤、口文字法などがつかわれており制度的な支援が必要である。介助者を伴わないコミュニケーション支援としては、メカニカルスイッチ、視線入力装置など患者コミュニケーションデバイスの例があるが、調整が難しいなどの欠点があり、今後ロボット工学、AIの利用により、さらに患者

自身が使えるように開発すべきである。各スイッチの特徴を明らかにした上で、筋萎縮など障害が高度になった場合のサイバニックススイッチの実用開発と、障害者総合支援法の補装具費支給制度「重度障害者用意思伝達装置」、日常生活用品目「携帯用会話補助装置」、「情報・通信支援用（PC 特殊入力装置など）」を使用した普及が必要である。サイバニクスを始め、ロボット・人工知能を利用した Assistive technology の開発が重要である。

E. 結論

新たな支援機器、ICT 技術等を用いた意思伝達困難者への支援に関する研究を今後も継続し、適切な制度を構築すべきである。

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

1. 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
2. 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
3. Yuji Suzuki, MD, PhD1, 2, Shinya Higuchi, MD2, Izumi Aida, MD2, Takashi Nakajima, MD, PhD2, Tsutomu Nakada, MD, PhD, Abnormal Distribution of GABAA Receptors

in Brain of Duchenne Muscular Dystrophy Patients, Muscle & Nerve accepted, 2016

4. 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
 5. 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
 6. 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
 7. 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
 8. 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. 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ス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)
 2. 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ス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)
 3. 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)
4. 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)
 5. 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ーニ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)
 6. 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)
 7. 第 26 回全国病児保育研究大会 in 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)
 8. 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)
 9. 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)
 10. [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)
 11. 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)
 12. 患者主体の QOL 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)
 13. 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)
 14. 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)
 15. 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)
 16. 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)
 17. 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)
 18. 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)
 19. 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)
20. 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)
 21. 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)
 22. 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」(ウインクあいち 2016. 11. 18)
 23. 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)
 24. 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)
 25. 患者主体の QOL 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

なし

厚生労働省科学研究費補助金（研究事業）
分担研究報告書

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①
『災害時等を見据えた意思伝達困難者への支援について』

研究分担者 今井尚志 医療法人徳洲会ALSケアセンター

研究要旨

東日本大震災で県外に広域搬送を行った9例について、震災時とその後の経過について報告した。9名中6名は在宅療養再開可能で、4名は現在も在宅療養継続中であった。3名は経過中に死亡した。宮城県では、災害時対応ハンドブックを作成し、患者家族の自助力を高めるための支援を行っている。

A. 研究目的

東日本大震災後に広域搬送した人工呼吸器装着筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）患者の現状を調査した。

B. 研究方法

研究背景：震災発生時勤務していた国立病院機構宮城病院は宮城県と福島県との県境で福島第一原発から54キロの距離である。震災時全病院の入院患者数は317名で、神経難病病棟の入院患者数は54名、気管切開+人工呼吸器装着ALS患者は11名であった。病院の間近まで津波が押し寄せ、ライフラインが寸断される中で障害の重い患者の遠隔搬送計画を立てた。

震災7日目に、東京の大学病院2つに各1名ずつへりで搬送した。翌日国立病院機構新潟病院に2往復し4名の患者を搬送した。その後、山形徳洲会病院に陸路で1人ずつ計3名の患者を搬送した。搬送する患者の選別は、患者の希望・全身状態だけではなく、コミュニケーションが円滑に行えることも考慮し、普段使用している意思伝達装置を携行させた。

方法：診療録から遠隔搬送した患者の経過を調査した。

（倫理面への配慮）

当事者が特定されないように配慮した。

C. 研究結果

9名の患者は、全員が意思伝達装置を活用し、搬送先でもコミュニケーションには不自由しなかった。ライフラインが安定した2011年5月から約1カ月で全員遠隔地から東北の医療機関に戻った。

9名中6名が在宅療養を再開し、自宅が地震や津波で完全に崩壊してしまった患者は長期入院になっていた。震災から5年半が経過した現在、在宅療養継続4名・長期入院療養2名・死亡3名であった。

D. 考察

我々がかねてから患者の自律を支援するためにはコミュニケーション手段を確立することが大切であると考えている。そのための訓練として、介護者への要求をあらかじめ意思伝達装置に打ち込んでからナースコールを押すことを徹底して患者に指導している。今回遠隔搬送された重度障害患者達が、全く初めての場所でもコミュニケーションに不自由しなかったことは訓練の効果と思われる。また、宮城県では震災前から用意されていた災害時のハンドブックを2014年に大改訂し、患者・家族が主体となって考え、災害に備える自助力を高めるものとした。現在普及に努めている。

E. 結論

東日本大震災で県外に広域搬送を行った9例について、震災時とその後の経過について報告した。宮城県が作成した災害時対応ハンドブックで患者家族の自助力を高める取り組みを紹介した。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

特になし

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”に役だち、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申し上げます。**
- 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、個人情報伏せの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、個人情報伏せの形で、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 がくじゅつはっぴょう がくじゅつろんぶん こうひょう 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^ご後の^{ちようきつ}長期^{せい}追跡^{せき}調査^{ちようさ}に関するアンケート.~^{けんこう}健康^や機能^{きのう}の回復^{かいふく}に効果^{こうか}的な^{てき}要因^{よういん}及び^{およ}ステージ^{べつ}別^{ちゆうしん}ケア・ニーズ^をを中心^にに
~」

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^て」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^{びょうき}や病気について、お聞きます。

1. 障害の^{げんいん}原因^{けが}となった^{びょうき}怪我^{びょうき}や病気は、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^{びょうき}や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^{びょうき}や病気の「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^{びょうき}や病気に対して、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^{びょうき}や病気に対して、受けたリハビリを、教えてください。

- 1) 言語療法
- 2) 理学療法
- 3) 作業療法
- 4) その他（ ）

6. 障害の原因となった怪我や病気に対して、受けたりハビリの「期間」を、教えてください。

[空欄に数字を書き入れて下さい]

	年		か月
--	---	--	----

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」を、教えてください。

- 1) 抗けいれん薬
- 2) 抗血小板薬
- 3) 抗凝固薬
- 4) 脳賦活薬
- 5) その他
- 6) 不明

8. 障害の原因となった怪我や病気の他に、「かかった病気」や「お持ちの病気」を、教えてください。 [下の空欄に、障害を負ってから、これまでにかかった病名を、すべてお書き下さい]

9. お持ちの「手帳」を、教えてください。

- 1) 身体障害者手帳
- 2) 療育手帳(知的障害者用)
- 3) 精神障害者保健福祉手帳
- 4) その他（ ）

10. 支給を受けている「手当」を、教えてください。

- 1) 特別障害者手当
- 2) 障害児福祉手当

- 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。

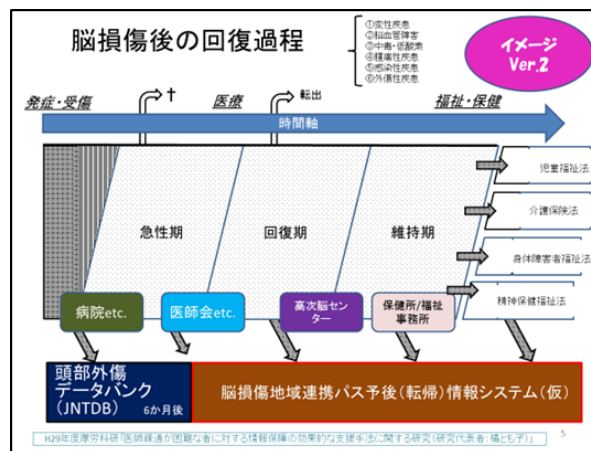
【研究協力者】

- ・ 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。

IV. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中島孝	患者の主観評価に基づく難病ケア	編集：河原仁志 ／中山優季	快をささえる難病ケアスターティングガイド	医学書院		2016.7.15	222-223
中島孝	難病治療に新たな時代の幕開け	川口有美子、小長谷百絵編著	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		2016.6.25	162-163
橘とも子， 水島 洋	地域の情報アクセシビリティ向上を目指して. 座長の言葉（シンポジウム）	第76回日本公衆衛生学会総会；2017年10月；鹿児島. 第76回日本公衆衛生学会総会抄録集.		(印刷中)	2017		
水島洋，佐藤洋子，橘とも子	アウトカムリサーチのための障がい者登録の必要性	第 41 回インターネット技術第 163 委員会研究会 (ITRC meet41)	https://alligator.itrc.net/meet/41-agenda/ (accessed 2017-05-17)		東京	2017年5月	
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	第30回公衆衛生情報研究協議会研究会抄録集		福島	2017年1月	p. 33-34.
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抄録集	大阪	第75回日本公衆衛生学会総会	大阪	2016年10月	p.541
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	第75回日本公衆衛生学会総会抄録集	第75回日本公衆衛生学会総会	大阪	2016年10月	p.541

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

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
水島洋, 佐藤洋子, 橘とも子	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.	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 U A 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	http://www.itrc.net/minx-uat/workshop201610.html (accessed 2017-05-22)		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	
佐藤洋子, 水島洋, 橘とも子.	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. 「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」	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 U A 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	http://www.itrc.net/minx-uat/workshop201610.html (accessed 2017-05-22)		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	
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. 「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」	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 U A 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	http://www.itrc.net/minx-uat/workshop201610.html (accessed 2017-05-22)		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	
中島孝	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	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			弘前大学 医学部 コミュニケーションセンター	2016.5.1	
中島孝	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	第57回日本神経学会学術大会 シンポジウム講演			ポートピアホテル	2016.5.21	

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中島孝	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	第57回日本神経学会学術大会教育プログラム			神戸国際会議場	2016.5.21	
中島孝	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	第53回日本リハビリテーション医学会学術集会			国立京都国際会館	2016.6.11	
中島孝	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	第2回リハビリテーション先端機器研究会			国立京都国際会館	2016.6.12	
中島孝	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	第7回PADMシンポジウム			品川インターシティ	2016.7.2	
中島孝	ロボットスーツHAL:おとなから小児への適応にむけて	第26回全国病児保育研究大会inにいがた			朱鷺メッセ新潟コンベンションセンター	2016.7.18	
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			シェラトン都ホテル東京	2016.7.30	
中島孝	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	第27回日本末梢神経学会学術集会			大阪国際会議場	2016.8.26	
中島孝	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	第6回 レギュラトリーサイエンス学会学術総会			一橋大学一橋講堂	2016.9.10	

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

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中島孝	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	H28橋班ミニセミナー			国立保健医療科学院本館	2016.9.12	
中島孝	患者の主観的評価に基づく医療QOL 評価の新しい実践	患者主体のQOL評価法「SEIQoL-JA」を学び、活かす実習セミナー			帝京平成大学	2016.9.18	
中島孝	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	平成28年度神経・筋疾患研修会			国立病院機構柳井医療センター	2016.10.21	
中島孝	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	第67回佐賀リハビリテーション研究会			アバンセ・ホール	2016.10.22	
中島孝	HAL医療用下肢モデル：現状と未来	第16回神奈川脳神経科医会学術集会			ホテル横浜キャメロットジャパン	2016.10.27	
中島孝	Cybernic neurorehabilitation using Hybrid Assistive Limb (HAL)for the patients with neuromuscular and cerebrovascular diseases	5th World Centenarian Initiative			JA 共済ビルカンファレンスホール	2016.10.29	
中島孝	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	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			一橋大学一橋講堂	2016.11.9	
中島孝	HAL医療用下肢タイプ：現状とこれから	第51回臨床研究教育セミナー			国立病院機構名古屋医療センター	2016.11.9	

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

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中島孝	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	第51回日本脊髄障害医学会			幕張メッセ	2016.11.10	
中島孝	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？	第40回日本高次脳機能障害学会学術集会			キッセイ文化ホール	2016.11.11	
中島孝	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	第2回北海道ロボットスーツHAL研究会			東京ドームホテル 札幌	2016.11.12	
中島孝	「ロボットスーツHALの神経筋難病への適用	第4回日本難病医療ネットワーク学会学術集会			ウイנק あいち	2016.11.18	
中島孝	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～	公開シンポジウム意思疎通支援の架け橋づくり			星陵会館	2016.12.1	
中島孝	「HAL医療用下肢タイプの治験とその後	第5回日本脳神経HAL研究会			京都大学	2016.12.17	
中島孝	患者の主観的評価に基づく医療QOL 評価の新しい実践	患者主体のQOL評価法「SEIQoL-DW」を学び、活かす実習セミナー			立命館大学院・創思館カンファレンスルーム	2016.12.18	

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

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
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	39 (2)	77-88	2016
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
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
Yuji Suzuki, MD, PhD 1,2, Shinya Higuchi, MD2, Izumi Aida, MD 2, Takashi Nakajima, MD, PhD2, Tsutomu Nakada, MD, PhD,	Abnormal Distribution of GABAA Receptors in Brain of DuchenneMuscular Dystrophy Patients,	Muscle & Nerve			accepted, 2016
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
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
遠藤寿子,中島	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

Ⅲ. 資 料

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.

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

橘とも子、佐藤 洋子、水島 洋
国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター

【目的】 障害者と障害のない人の意思疎通（コミュニケーション）を支援するため、平成 25 年 4 月に施行された障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（以下「総合支援法」）等では、「意思疎通支援」が制度として規定され、広域的で専門性の高い事業における都道府県の役割が明確に示されている。

これまでの障害者自立支援法では、『手話通訳等』を行う者の派遣又は養成」という表現の施策であったが、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、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に限らない。知的障害や発達障害のある人との絵カード等を用いたコミュニケーション、重度の身体障害者に対する透明文字盤やメカニカル・スイッチやサイバニック・スイッチを使ったコミュニケーション支援など多岐に渡っている。そのため総合支援法では、新たに「意思疎通支援」という名称を用いて、意思疎通に支援を要する人々の概念が幅広く捉えられている。

本研究では、地域の障害保健福祉施策における情報基盤の充実に向けて、意思疎通が困難な者に対する情報保障について、人的及び支援機器、ICT (Information and Communication Technology) 技術などによる障害種別ごとの障害特性に応じた支援手法を把握し、異なる分野間での共有を図ることにより、地域住民に情報を保障する環境づくりのあり方を探ることが目的である。

【方法】

1) 意思疎通支援手法／施策の概要

(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

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へのききとり調査により把握した。

2) 公開シンポジウム

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、手話通訳・要約筆記・磁気ループを配置した会場で開催し、シンポジストや参加者等と意見交換を行った。

【結果】

1) 意思疎通支援手法／施策の概要

(1) 文献調査・・・障害種別ごとの支援手法

①構音障害＋運動障害（脳性麻痺・ALS）・・・筋萎縮や人工呼吸器利用による発音声の困難＋書く・PC 入力困難に対して、口文字法、透明文字盤、VOCA（Voice Output Communication Aid；音声出力型コミュニケーション装置）、メカニカルスイッチ・サイバニックスイッチ等が利用されていた。

②聴覚障害（難聴）・・・1対1の会話は出来る場合でも、会議や講義、雑音の中での会話や交通機関での音声アナウンスなどでは文字等代替情報の併用が必要。

③知的障害・・・表情・動作表現による意思表示、シンボルコミュニケーション、絵カード、タイムエイド、マカトン・サイン、意思表示カード、VOCA、連絡・意思疎通・自立通勤等を支援するスマホ用アプリケーションパック。

④発達障害・・・代読、代筆、要約筆記、指文字、絵カード、デイジー図書、学習障害の教材、文字盤、コミュニケーションボード、スマホアプリ（Speed Canvas, こえとら, イヤーマフ, 耳栓, タイムログ）

⑤失語症・・・文字盤、空間無視への配慮、IDT ロボット（Pepperくん）、VOCA

⑥その他・・・吃音、喉頭摘出、遷延性意識障害、認知症、視覚障害、盲ろう等は、既に意思疎通支援事業の対象だが、高次脳機能障害・精神障害などは「非定型」と位置づけられていた。

(2)東京都では、福祉保健局の障害者施策推進部（視覚・聴覚・盲ろう・失語症・精神・知的・高次脳機能）の各障害、保健政策部（ALS等難病）、児童相談センター（発達障害）、教育庁（特別支援学校）など、幅広い部局が意思疎通支援策に関わっていた。

2) 公開シンポジウム

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、多くの番組で字幕が表示される等、多様な方法での情報発信が行われるようになってきている」、「医療機関等では、医療従事者と補助者と

の間だけで会話が進められてしまい、当事者本人に情報が全く伝わっていない、という場合が少なくない」等の意見があった。

【考察】異なる種別の障害間で、共通して利用されている支援手法が、少なからず把握された。さらに支援手法の共有を、異なる障害分野間で推進すれば、ICT技術などによる各障害を支援する手法の選択肢が増える可能性があると思われた。

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、地域社会にはますます求められている。2020年の東京オリンピック・パラリンピックを見据え、地域における情報アクセシビリティの向上を今後いっそう図るには、行政分野においても、多様な支援手法の共有・周知を、異なる分野間で今後さらに図っていく必要があると思われた。

多様なコミュニケーション障害への支援方法を探る〜

日時 2016年12月1日(木) 12:30~16:00(12:00より受付開始)

会場 皇陵会館ホール

参加費 定員 300名

申込受付期間 2016年10月14日(金)~11月15日(火)

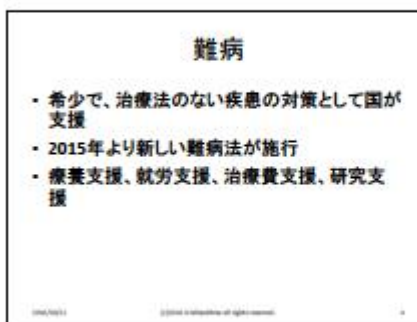
主催 国立高度産業技術研究所

協賛 皇陵会館

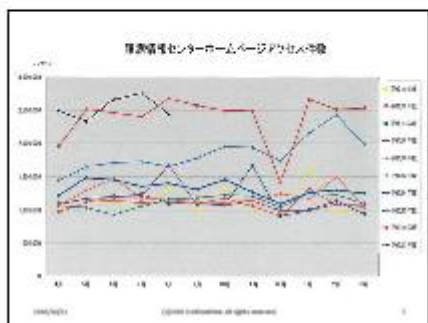
お問い合わせ先 国立高度産業技術研究所 障害者政策総合研究事業 意思疎通支援の効果を高めるための研究 支援手法に関する研究(研究代表者 佐々木 研二)

〒105-8565 東京都港区新橋2-1-1 皇陵会館3F
Tel:03-5561-1177 Fax:03-5561-1179 E-Mail:shitsotsu@nipph.go.jp

2016/10/22



2016/10/22



カテゴリー別アクセス数

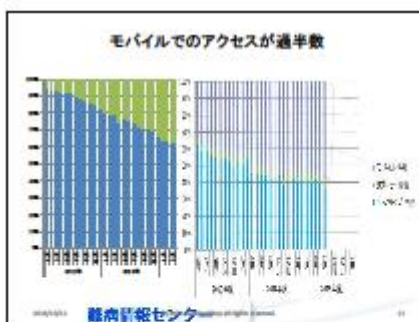
カテゴリー	2015/01	2015/02	2015/03	2015/04	2015/05	2015/06	2015/07	2015/08	2015/09	2015/10	2015/11	2015/12	2016/01	2016/02	2016/03	2016/04	2016/05	2016/06	2016/07	2016/08	2016/09
総合情報	1,200,000	1,300,000	1,400,000	1,500,000	1,600,000	1,700,000	1,800,000	1,900,000	2,000,000	2,100,000	2,200,000	2,300,000	2,400,000	2,500,000	2,600,000	2,700,000	2,800,000	2,900,000	3,000,000	3,100,000	3,200,000
障害者支援	800,000	850,000	900,000	950,000	1,000,000	1,050,000	1,100,000	1,150,000	1,200,000	1,250,000	1,300,000	1,350,000	1,400,000	1,450,000	1,500,000	1,550,000	1,600,000	1,650,000	1,700,000	1,750,000	1,800,000
福祉情報	400,000	420,000	440,000	460,000	480,000	500,000	520,000	540,000	560,000	580,000	600,000	620,000	640,000	660,000	680,000	700,000	720,000	740,000	760,000	780,000	800,000
お知らせ	200,000	210,000	220,000	230,000	240,000	250,000	260,000	270,000	280,000	290,000	300,000	310,000	320,000	330,000	340,000	350,000	360,000	370,000	380,000	390,000	400,000

- ### 最近の更新
- ・ トップページ改定
 - ・ 追加疾患への対応
 - ・ 治験のリンク
 - ・ アクセス集中への対応

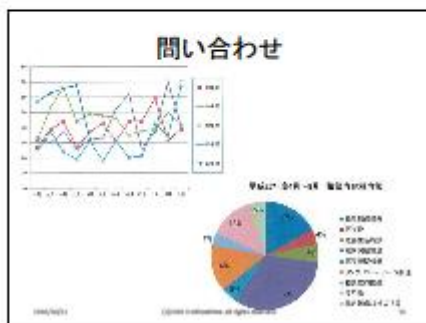
治験情報へのリンク開始

アクセス集中

URL	アクセス数	アクセス日数
http://www.pref.hyogo.lg.jp/	1,200,000	1,200
http://www.pref.hyogo.lg.jp/kyougi/	800,000	800
http://www.pref.hyogo.lg.jp/kyougi/kyougi/	400,000	400
http://www.pref.hyogo.lg.jp/kyougi/kyougi/kyougi/	200,000	200



2016/10/22



- ### 患者の求める情報
- ・ 治療薬、治療に関する情報
 - ・ 患者申し出療養・治療拡大など、未承認薬でも利用したいという要望があっても、その仕組みや手続き方法などがわからない
 - ・ 海外における新薬の開発状況などの情報が日本語で得られない。

- ### 情報提供の課題
- ・ 利用者の必要とする情報の整備
 - － 追加疾患に関する情報
 - － 指定難病以外の希少疾患情報
 - ・ 新しい形態での情報提供
 - － 動画での提供
 - － 情報センターの周知啓蒙
 - － メディアとの連携
 - － Orphanetの翻訳

Hybrid control mechanism of Hybrid Assistive Limb (HAL)

"Cybernetics" was coined from cybernetics, mechatronics, and information by Prof. Sankai. The characteristic of Cybernetics is device operation without keyboard, joystick, or steering wheel.

CVC: Cybernetic voluntary control, based on users' motor intention using lateral and posterior foot pressure on sensor's sole surface.

CAC: Cybernetic automatic control, based on machine internal estimation, eg. standing posture, gait pattern etc.

CC: Cybernetic impedance control, Correction of mass center and inertia moment.

Cybernetics

Myelopathy patient

39yo Japanese woman who wanted to improve walking disability visited the cybernetic neurorehabilitation clinic.

She was diagnosed with cervical disc hernia and treated surgically by ASF 3 years ago. Conventional walking exercise has not improved her disability.

39歳日本人女性が歩行障害を改善したいとサイバネティック神経リハビリテーションクリニックを訪れた。彼女は頸椎椎間板ヘルニアと診断され、3年前にASFで手術を受けた。従来の歩行運動は彼女の障害を改善しなかった。

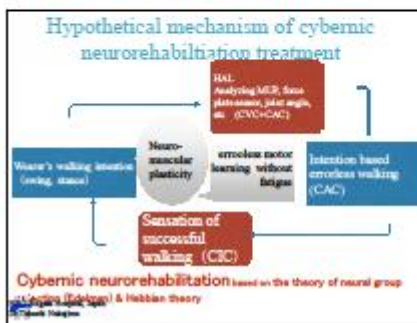
Cybernetic walk treatment using Hybrid Assistive Limb (HAL)

BWST (Body Weight Supported Treadmill Training) with HAL

30-minute cybernetic walk treatment using HAL

BWSOT (Body Weight Supported Overground Training) with HAL

2016/10/22



謝辞

国立病院機構 新潟病院
副院長 中島幸

サイバーダイン社 代表
筑波大学 山海教授

This text block contains a thank-you message. It starts with '謝辞' (Thank you). It then lists '国立病院機構 新潟病院' (National Hospital Organization Niigata Hospital) and '副院長 中島幸' (Deputy Director, Yukio Nakajima). Below that, it lists 'サイバーダイン社 代表' (Cyberdyne Inc. Representative) and '筑波大学 山海教授' (University of Tsukuba, Professor Yamase).

2016/10/22

『「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』

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 橋とも子

公衆衛生public health とは

地域社会、国など社会一般の人々の健康を保持、増進させるため、公私の機関によって行われる組織的な衛生活動をいう。19世紀になって、Lパスツール、R. コッホらによって伝染病の原因が発見され、ワクチン、血清などによる免疫学的な予防、治療法が見出され、公衆衛生は初めて科学的、実験的に取組めるものとなった。
[ブリタニカ国際大百科事典より一部改題]

➡ **EBHP: Evidence Based Health Policy (エビデンスに基づく健康政策)**

厚生労働行政における「地域保健に関連する様々な施策」
<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/sunya/0000130410.doc.html>

水質管理、環境衛生、母子の保健、精神の保健、職業、がん、歯

地域保健

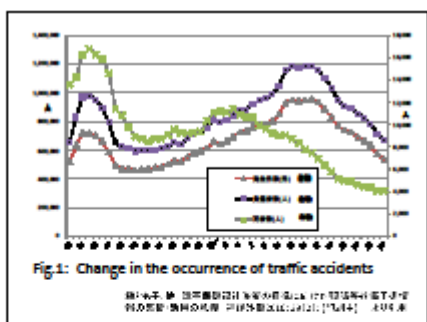
疾病

・・・では、「外傷」は、公衆衛生行政の対象にはならないのか？

「外傷医療の発生」について疫学状況を見ると、
・日本外傷学会の「日本外傷データベースレポート2015(2010-2014の集計)」(参加施設244)では、
■ 全患者数 約141,060 ⇒ 28,212 人/年
■ 受傷機転別症例数
交通事故35.8%、転倒26.7%、墜落・転落21.1%、・・・

・厚生労働省 平成26年(2014)患者調査
調査日に全国の医療施設で受療した推計患者数

交通事故		転倒及びその他の転倒		墜落		その他	
人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
121.8 千人	33.0%	146.9 千人	31.0%	221.6 千人	4.2%	281.6 千人	4.2%



予防医学における一次・二次・三次予防
健康増進や疾病予防 v.s. 外傷

Table 1: Definition of "primary prevention," "secondary prevention," and "tertiary prevention" of trauma in this article

	(一次) 一次予防	(二次) 二次予防	(三次) 三次予防
一次予防	「外傷の一次予防」は、外傷の発生を防止することを目的とする。	「外傷の二次予防」は、外傷の発生を防止することを目的とする。	「外傷の三次予防」は、外傷の発生を防止することを目的とする。
二次予防	健康増進や疾病予防	健康増進や疾病予防	健康増進や疾病予防
三次予防	健康増進や疾病予防	健康増進や疾病予防	健康増進や疾病予防

橋とも子、他、災害医療と救急医療の連携に関する研究報告書「交通事故の発生状況と救急医療の連携」(2014年)

2016/10/22

外傷の一次・二次・三次予防は、健康増進や疾病予防における一次・二次・三次予防を拡大適用すると、下記のように定義できよう。

Table: Definition of "primary prevention," "secondary prevention," and "tertiary prevention of trauma" in this article

【一次予防】	【二次予防】
交通事故や転倒・落下等による外傷の発生（受傷）を予防すること	健康増進を促進して健康を増進し、生活習慣病等を予防すること
早期発見や早期発見以降、急性期・外科治療、後遺症の早期発見・早期治療	重症化等による早期発見・早期治療
後遺症や障害（音痴）に伴う、精神的・精神的・社会的QOL低下を防止し、日常生活や就学・就業の再開・社会復帰を促すこと	後遺症が有償した後、必要の経済的・社会的QOL低下を防止し、精神的・社会的QOLを回復させること

福本千子, 他. 障害者政策総合研究費補助金の推進における、認知症や脳卒中予防の重要性の再考. 神経外傷2016; 11(2) (印刷中) 25頁引用

今後の、外傷に対する予防医学的アプローチ

人口の高齢化や健康水準の上昇に伴って、骨折・転倒防止や、後天性障害への連鎖した障害予防ケアの効果的・効果的の注目が求められている。

そのため、今後、外傷に対する予防医学的アプローチとして、地域の保健医療福祉政策における、

①「三次予防」すなわち、「後遺症や運動器等の障害を拡大させ、重症化が地域住民として、日常生活や就学・就業・社会への復帰を目指す場面における『精神的・精神的・社会的QOL(生活・人生の質)の低下を防止する対策』が、重要となってきている。

②「認知症患者や高齢者の骨折・転倒防止」といって「一次予防」

さらに、質の高い保健医療福祉サービスを確保するために、外傷のEBHP(Evidence Based Health Policy:エビデンスに基づく健康政策)の推進が必要。

→ 圧倒的にエビデンスの不足している「事後情報」のシステムを、本邦型・多分野の協働で構築すべきではないか？

・・・外傷関連の中途障害者が相対的に増えているのではないかと？

- 福本千子. 外傷の公衆衛生学的アプローチの必要性. 特集論文第4号. 保健所と公衆衛生医のあり方を考える. 公衆衛生情報. 2014; 43(10):11.
- Tachibana T, Tachibana H. The Long-Term Spontaneous Cause of Severe Traumatic Brain Injury Incurred at age 16 by a 47-Year-Old Physician: Investigation into Planning a Long-Term Prognosis Study of Childhood Traumatic Brain Injury. International Medical Journal 2013 Dec; 19(4): 325 - 8.
- 福本千子. 福方裕光. 認知症発症生存者の長寿予後に関する疫学研究について. 神経外傷2013; 26(2):136 - 143.
- 福本千子. 障害者政策総合研究費補助金の推進に向けた外傷予後の協働アプローチ-ケーススタディに関する発見調査. 保健医療情報. 2016; 65(1): 60-66.
- 福本千子. 藤 義昭. 福方裕光. 障害者政策総合研究費補助金の推進に向けた認知症予後情報の集積・活用を提議. 神経外傷2016; 29(2):印刷中.

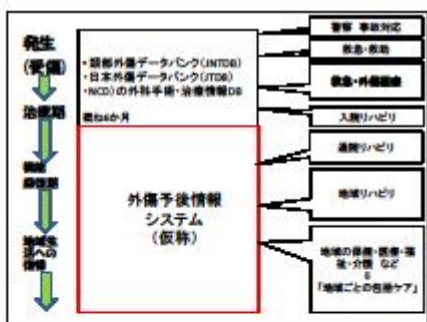
日本の外傷に係る疫学統計

現状では主に以下1)~4)により得られる (Table 2).

- 1)「警察庁事故統計」
- 2)「総務省消防庁救急・救助の現状」
- 3)厚生労働省の関連統計
- 4)外傷医療関連学会等におけるデータバンク ⇒ 把握しているDBは以下の3つ。
 - ①一般社団法人日本脳神経外傷学会の「脳部外傷データバンク(INTDB)」
 - ②特定非営利活動法人日本外傷診療研究機構の「日本外傷データバンク(JTDB)」
 - ③一般社団法人National Clinical Database (NCD)の「外科手術・治療情報DB」

いずれも、外傷患者の登録制度(レジストリ制度)がシステムの基本要件である。NCDのデータベースは、わが国における外科系医療の現状を把握するために、日本外科学会を基盤とする外科系学会の協力により立ち上げられた外科手術情報等のシステムであり、設立5年時点で、二割外傷症例が行った手術以上をカバーし、年間170万件の手術情報(2015年度)から集積されている。巨大データベースであるという。

⇒ 時系列に沿った、疫学的には「コホート研究」が必要。



「外傷」は、受傷部位や年齢によって、経過に伴って、関わる専門分野や担当部署が、バラバラ。

ex. 一般外科、整形外科、脳外科、小児外科 etc.

? 外傷予後情報システムへのデータ入力や活用を協働で行うためには、専門分野横断的にシステムの運用に関わる「地域の連携モデル」が必要。どのような種類の外傷がモデルとして最適か？

「重症外傷 ⇒ 高次脳機能障害などの後遺症・障害」が、外傷のクローニシティ(慢性性)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」のあり方の検討対象として最適、と考えた。

なぜなら、高次脳機能障害は、病院の退院後、社会に出て初めて顕在化することが特徴とされているから。そのため、「高次脳機能障害者の社会復帰には、早期のリハビリテーションが有効であるにもかかわらず、「医療から福祉までの連続したケア」が、適切に提供されていない」ということが、問題となる。

2016/10/22

頭部外傷データベース (JNTDB: Japan Neuro Trauma Data Bank)

- 一般社団法人日本脳神経外傷学会が運営主体
- JNTDBプロジェクト2015
- 目的: わが国における全国的な頭部外傷の疫学的調査
- 登録期間: 2015年4月1日～2017年3月31日
- 対象: 重症時GCS以下あるいは経過中にGCS8以下に悪化した症例、あるいは、脳神経外科手術を施行した症例。
- 予後調査期間: 原則6か月
- データシート: 患者背景・受傷状況・神経学的所見・CT所見・治療内容・転帰など200項目以上、オンラインにて登録作業を行う予定。
- 参加希望施設は、頭部外傷データベース事務局まで連絡を。
(山口大学医学部脳神経外科・担当: 佐藤 雅彦 yoshiz@yamaguchi-u.ac.jp)

<http://www.jntrac.com/jntdb/>
 参考文献) 小川 俊香, 川又 達朗, 坂本 哲也, ほか. 頭部外傷データベース構築委員会報告書— 頭部, 神経外科. 25: 133-144, 2002.

平成28～30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）
「意思疎通困難者への障害者権利ごとの求められる支援手法に関する研究 -その2-」
「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」(高)

- 1) 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係る研究
 【目的】既存の外傷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、実証可能性・課題を明らかにする。
 【方法】日本脳神経外傷学会の「頭部外傷データベース(JNTDB)」を「予後情報システム」に構築拡大し、地域の医療・福祉連携情報ツールとして活用するための6か月間の検討を行う。
 【研究協力者】
 - ・ 本島 洋 (国立保健医療科学研究所情報支援研究センター)
 - ・ 鈴木 隆雄 (山口大学医学(高)研究科(研究科)教授)
 - ・ 末廣 栄一 (山口大学医学部附属病院 助教)
- 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】日本語版WHODAS2.0の適用に係る疫学調査研究
 【方法】日本語版WHODAS2.0の適用に係る疫学調査研究
 【研究協力者】
 - ・ 佐藤 雅彦 (国立保健医療科学研究所情報支援研究センター)
 - ・ 新井 隆一 (山形大学医学部心臓学講座教授)
 - ・ 山崎 真知子 (東京大学医学部心臓学講座教授)

1) 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係る研究

【目的】既存の外傷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、実証可能性・課題を明らかにする。

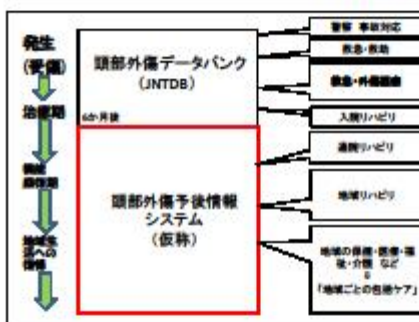
【方法】日本脳神経外傷学会の「頭部外傷データベース(JNTDB)」を「予後情報システム」に構築拡大し、地域の医療・福祉連携情報ツールとして活用するための「モデル構築」に向けた検討を行う。

【研究協力者】

- ・ 本島 洋 (国立保健医療科学研究所情報支援研究センター)
- ・ 鈴木 隆雄 (山口大学医学(高)研究科(研究科)教授)
- ・ 末廣 栄一 (山口大学医学部附属病院 助教)

【期待される成果】

- ・ 「頭部外傷予後情報システム(仮称)」(実現に向けた課題抽出およびモデル構築)
- ・ 「若少疾患・難病データベース」
- ・ 頭部外傷後高次脳機能障害に係る地域連携システムモデルの開発



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】国際標準化された、健康と生活機能の測定に用いられる「日本語版生活機能障害尺度」の適用に関する疫学調査研究

【方法】日本語版WHODAS2.0の適用に係る疫学調査研究

- ・ 対象: 脳卒中や外傷による脳機能障害者・家族の団体、本人・家族・ケア提供者
- ・ 地域および障害の評価尺度には、「日本語版WHODAS2.0」を用い、国内での適用を検討する。

【研究協力者】

- ・ 佐藤 雅彦 (国立保健医療科学研究所情報支援研究センター)
- ・ 新井 隆一 (山形大学医学部心臓学講座教授)
- ・ 山崎 真知子 (東京大学医学部心臓学講座教授)

【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項目を明確化する。
- ・ 「日本語版WHODAS2.0」の、日本語版での適用を検討する。

さいごに
障がい者制度改革の推進に向けた観点から
～障害者の主体的な健康づくり(Health Promotion)推進の推進に向けて～

2009(平成21)年12月、内閣の「障がい者制度改革推進本部」において、障害者の権利に関する条約の締結に必要となる国内法の整備など、障がい者権利に係る制度の抜本的見直しとして、障害者権利条約の国内法整備が開始された。これにより、「障がい者権利条約」が、国内法として正式に批准された。また、障がい者権利条約の国内法整備は、障がい者権利条約の締結に必要となる国内法の整備が開始された。さらに、制度の抜本的な見直しの推進や、新たなニーズに基づいた地域生活支援体系の整備等を図るための、抜本的な議論がなされ、その推進や推進に向けた取り組みが、進められている。

【障がい者権利条約】その中でも、障がい者権利条約の締結に必要となる国内法の整備など、障がい者権利に係る制度の抜本的見直しとして、障害者権利条約の国内法整備が開始された。これにより、「障がい者権利条約」が、国内法として正式に批准された。また、障がい者権利条約の国内法整備は、障がい者権利条約の締結に必要となる国内法の整備が開始された。さらに、制度の抜本的な見直しの推進や、新たなニーズに基づいた地域生活支援体系の整備等を図るための、抜本的な議論がなされ、その推進や推進に向けた取り組みが、進められている。

2016/10/22



2. 外傷のEBHPに関する、国内外の現状
2)米国の外傷に係る健康政策の推進方策

“Healthy People”
外傷や虐待の健康政策は、例えば“Healthy People 2010”では、“Injury and Violence Prevention(外傷や虐待の予防)”という独立した健康分野で、全28項目の“Focus Area(重点健康分野)”のうちの1項目として扱われ、外傷に係る健康政策の目標(値)が設定されている。政策の評価や見直しは、外傷サーベイランス等の疫学データに基づいて行われ、それらは、次の10年に向けた健康政策の指針に反映される。

外傷サーベイランスについては、“Injury Surveillance Training Manual – Instructor Guide”および“Injury Surveillance Training Manual – Participant Guide”が作成され、標準化と人材育成が図られている。

3. 「頭部外傷」及び「高次脳機能障害」のEBHPに関する国内外の現状
1)日本の「頭部外傷」および「高次脳機能障害」に係る疫学データ

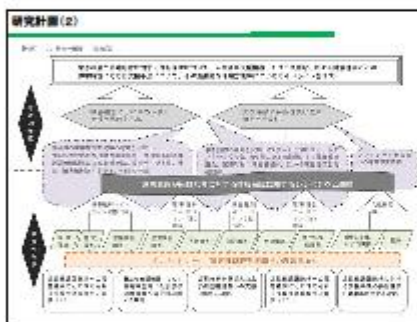
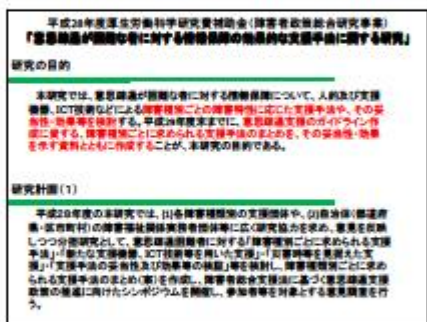
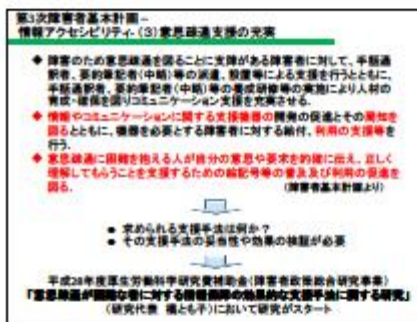
- 高次脳機能障害の疫学データは、失語症研究会(岡山カンファレンス)による失語症の実態調査として、収集・分析が開始され、さらに日本高次脳機能障害学会(旧称:日本失語症学会)の「高次脳機能障害全国実態調査報告書」(計14版:1969・1973・1978・1982・1985・1989・1991・1994・1997・2001・2005・2009年)行われているが、疫学的にはいずれも、症例が暴発した障害者や対象とする横断的研究(Cross-sectional study)となっている。
- 一方、高次脳機能障害関連の縦断的研究(Longitudinal study)をみると、状況は、原因疾患によって大きく異なる。すなわち、原因が「脳卒中」等の疾病の場合は、大規模研究に代表される、疫学的に高い信頼性のスタディが存在するが、原因が「交通事故」の場合は、疫学調査に難関で、大規模コホート研究等の疫学調査がみられない。
- さらに、原因疾患による状況の違いは、医療法に基づく脳遺毒再検査計画の「地域連絡タリタリカルパス」にもみられる。「脳卒中産後バースでは、地域の医療連携体制が自動的に整備されているが、TBI等の外傷では、医療機関の先進的な取組み事例はみられるものの、整備と連携して広く推進されているとは言い難い。

3. 「頭部外傷」及び「高次脳機能障害」のEBHPに関する国内外の現状
2)米国のTBIに係る健康政策の推進方策

TBI’s appropriate management is essential brain injury (TBI)に関するTBIの概要

- Recommendation for improving information (改善が期待されるべき情報提供)
 - 1. 1. 医療者・公衆の啓発、医療者向け研修(改善が期待されるべき情報提供)
 - 1.1 TBIの診断と治療: 医療者
 - 1.2 医療者向け研修: 医療者
 - 1.3 医療者向け研修: 公衆
 - 1.4 医療者向け研修: 公衆
 - 1.5 医療者向け研修: 公衆
 - 1.6 医療者向け研修: 公衆
 - 1.7 医療者向け研修: 公衆
 - 1.8 医療者向け研修: 公衆
 - 1.9 医療者向け研修: 公衆
 - 1.10 医療者向け研修: 公衆
 - 1.11 医療者向け研修: 公衆
 - 1.12 医療者向け研修: 公衆
 - 1.13 医療者向け研修: 公衆
 - 1.14 医療者向け研修: 公衆
 - 1.15 医療者向け研修: 公衆
 - 1.16 医療者向け研修: 公衆
 - 1.17 医療者向け研修: 公衆
 - 1.18 医療者向け研修: 公衆
 - 1.19 医療者向け研修: 公衆
 - 1.20 医療者向け研修: 公衆

2016/10/22



2016/10/22

障害者の意思疎通支援の難しさの可能性

- ◆ これまで障害者別に分かれた支援事業が推進されてきた
 : 現行の意思疎通支援は主に地域生活支援事業において実施されており、視覚障害、聴覚障害、盲ろう者を対象としている。
 → 上記の支援事業のノウハウを他の障害支援に生かすべき
 → 障害者種別を超えて共有できる支援手法はあるのでは？
- ◆ 別に障害でも、障害の程度によって必要な支援が異なる
 : 失語症、発達障害、知的障害など障害のバリエーションが広い
- ◆ 「意思疎通支援」と同時に「意思決定支援」が必要な障害がある
 : 知的障害、精神障害などは意思疎通の前にも、意思決定の支援が必要
 → 意思決定支援もカバーできるツール開発を視野に
- ◆ 家族中心の支援から地域による支援へ
 → 意思疎通支援は特に家族の負担が大きくなりやすい。今後は地域社会が保障していく基盤が必要。

障害種別を超えた支援手法の例

- 視覚障害 ENJOYE DAISY
 : デジタル録音装置の国際標準規格の機器システムであるアイロー (Digital Accessible Information System) は視覚障害者だけでなく、マルチメディアをすることで、知的障害、発達障害、精神障害、認知症、失語症にも効果があることが示されている
- マイローボイス
 : 知的障害や発達障害者への視覚支援として活用されている録音カードは、失語症者の「会話の引き出しのきっかけ」にも効果的である
- 録音カード
 : 録音カード

指伝話アプリ

- ✓ 色覚障碍向けに開発された音声アプリ
- ✓ スマホタイプ、録音カードタイプなど録音カードタイプはほかの録音した音声が利用可能

株式会社マイクロブレイン
<http://www.mikro-brain.jp/>

誰でもワークプロ

- ✓ 知的障害者のための教育支援アプリ(社外でもワークプロ)
- ✓ 作業手順の作成・閲覧ソフト
- ✓ 画像とテキストを組み合わせたスライドショー形式の制作
- ✓ 作業時音読の音声補助も、作業中に発生する判断と分析機能などが可能

株式会社マイクロブレイン
<http://www.mikro-brain.jp/>

ほっするでんたー

- ✓ 無料の音声手順を説明するデジタル録音カード
- ✓ 無料画像に対する不安や恐怖感を軽減
- ✓ 自閉症や知的障害者への効果も期待されている

株式会社マイクロブレイン
<http://www.mikro-brain.jp/>


トーキングエイド

- ✓ 入力した言葉や単語を音声再生させ、声の強弱やスピードを調整
- ✓ スピード可変、ストップ、再生ボタン

株式会社マイクロブレイン
<http://www.mikro-brain.jp/>

2016/10/22


・T4(ティーフォー)



- ✓ 視覚情報だけでPCの文字入力に難のある方向けに新しいPC文字入力インターフェース
- ✓ 複雑な種のスライド操作を必要とせず、一文字を2回のタッチ操作で入力する(ツータップ入力)方式を採用
- ✓ 障害の種類に合わせてキーのサイズ、キーピッチ、位置等をカスタマイズ可能

http://www.d-co.jp/service/two-tap-keyboard.html

・Lucy(ルーシー)



- ✓ キーボードを扱うことができない人のためのパソコン操作用の多言語補助ツール
- ✓ 音声認識センサーボードを接続し、音声操作で文字入力、パソコン操作が可能

ダブム情報株式会社
 http://www.d-co.jp/web/lucy.html

・MyTobbi(マイトビー)



- ✓ 視線入力による意思伝達装置
- ✓ 画面カメラ内蔵のタッチパネルディスプレイに視線検出センサーが埋め込まれている

ダブム情報株式会社
 http://www.d-co.jp/web/mytobbi.html

・新心語り



- ✓ 脳内(前頭葉)血流量を測定し、「はい」の意思を受け取ることが可能
- ✓ 意図的にものごとを考えているときと、リラックスしているときの血流量の差を測定する
- ✓ 脳内血流センサーがつかない、意思伝達困難な利用者でも、意思を強く受け取る効果が向上

ダブム情報株式会社
 http://www.d-co.jp/web/newheart.html



12th Anniversary
 12月18日(土) 18:00～21:00
 会場：公設ホール
 入場料：300円
 主催：ダブム情報株式会社

2017/5/22

meet41 agenda - ITRC Web Site

	<p>結局は、情報にも魅力あるものを製作し、購入してもらわないと、事業として持続できない気がする。現在、Lineのユーザーなどを対象とする、「モールス番号ウォッチ」を発売しようと考えている。クラウド・ファンディングなどに頼ることになるので、大きな支援をお願いしたい。</p> <p>題目:アウトカムリサーチのための障がい者登録の必要性 講演者:水島洋,佐藤洋子,橋とも子(国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター)</p> <p>概要: 臨床データベースの構築が各疾患分野ですすんでおり、その標準化のためのガイドラインの策定などを昨年度から行ってきたが、臨床効果を評価するためにはそのそのアウトカムを把握することが重要である。しかし、現状の臨床データベースが医療者側で構築されていることから、障害を抱えた介護状態で福祉を受けている状態の把握が欠けていることが多い。また、国内においては障がい者や介護者のデータベースがないことから、実態把握がされていない。 海外でも同様であるが、台湾においては国際標準(ICFやWHODAS)を用いた障がい者登録が進められており、福祉政策の方針決定のためのエビデンスとして活用されている。</p> <p>題目:「情報業」：つぎの展開へむけて 講演者:辰巴治之,新見隆彦(札幌医科大学大学院医学研究科) 概要:(未定)</p>
14:00 ~ 14:30	<p>デモ展示紹介セッション</p> <ul style="list-style-type: none"> • アラクサラネットワークス株式会社 • FESTIVAL Project • 株式会社シー・オー・コンブ • 情報通信研究機構(NICT) • 京都大学 • メラノックス テクノロジーズ ジャパン株式会社・株式会社マクニカ アルティマカンパニー
14:30 ~ 15:00	<p>休憩 / デモ展示</p>
15:00 ~ 16:15	<p>セッション4: NICC分科会</p> <p>分科会の紹介 (5分)</p> <p>題目:現実的なインタークラウド実現のためのコンテンツマイグレーションの研究開発 講演者:柏崎礼生(大阪大学)</p> <p>概要: 仮想計算機のマイグレーションはインタークラウドを実現するための技術として全く実用的ではなかった。仮想計算機の利用者は必ずしも計算機全体を欲しているわけではなくデータとそれを活用するアプリケーションがもたらすサービスが実現されていけば満足する場合があるからである。本発表ではサービスをデータとアプリケーション、およびその設定に分類し、異なるプラットフォームでサービスを稼働させるのに必要なコストを定量的に算出するプラットフォームの提案と、その検証について述べる。</p> <p>題目:分散ストレージの現在 講演者:菅野 貴志(レッドハット株式会社)</p> <p>概要: 現在、分散ストレージ技術が従来典型的な利用シーンを超えて広く採用されつつあります。それに伴い、分散ストレージの中核を担うソフトウェア型のツール、製品も増えてきました。そうした分散ストレージ・ソフトウェア群は、データを使用する側のアプリケーションやプラットフォームとも協調して動作する必要があるため、それらの技術動向からも大きな影響を受けながら発展しています。本セッションでは、そうしたツール群を概観・分類し、それぞれの最適な適用シナリオを考察します。</p> <p>題目:モジュール型エッジコンピューティングプラットフォームの研究開発 (仮) 講演者:近堂 徹(広島大学)</p> <p>概要: データに対する個々の処理をモジュール化して、広域ネットワーク上に協調しながら配置できるモジュール型エッジコンピューティングプラットフォームの開発を行う。本発表では開発中のプラットフォーム概要およびモジュール内容について説明し、想定する</p>

<http://alligator.itrc.net/meet/41-agenda/>

38

P-0903-6 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

橘 とも子、緒方 裕光

国立保健医療科学院研究情報支援研究センター

【目的】人口の高齢化や医療水準の向上に伴い、骨折・転倒防止や、後天性障害への連続した医療福祉ケアの効率的・効果的提供が求められる等、外傷に対する予防医学的アプローチの捉え方を、見直す必要が生じてきている。本研究では、地域包括ケアシステム実施以降を見据え、外傷のEBHP推進や障害保健福祉政策推進の視点から、予後データ等の集積・活用を推進する意義について、政策的検討を行った。

【方法】主な検討の観点は以下の通り：1)外傷の発生疫学の推移、2)外傷のEBHPに関する日本・米国の現状、3)地域包括ケアシステム実施(2025年)・「保健医療2035」を見据えて、4)統合ケア(Integrated Care)、5)エビデンスに基づくケア提供体制の構築、6)急性期外傷医療関係者への意見調査、7)障がい者制度改革の推進。

本発表研究に関連し、開示すべきCOI関係にある企業等はない。

【結果】1)小児の交通外傷から高齢者の転倒・骨折・運動器症候群・認知症のサルコペニアに推移。2)国内に外傷の発生時医療情報は多いが、ステージ別ケアニーズ等の分野横断的データ集積は少ない。米国では“*Injury and Violence Prevention*”がHealthy People 2010のFocus Areaの1項目とされ、外傷サーベイランス等のエビデンスに基づいて外傷関連の健康増進政策が推進されていた。3)地域包括ケアシステム構築において福祉介護分野では、「地域を単位とする分野横断的な連携や多職種連携の仕組み、それらに基づく地域の現状・課題把握とシステム評価の仕組みを機能させる方法論の確立」が課題。4)高齢化や脆弱住民へのケアニーズ増が予想される社会では、医療・介護・福祉の統合ケアは世界の先進国の潮流、5)障害者総合支援法で障害は、原因傷病名ではなくケアニーズで捉え直す必要あり。6)急性期医療関係者にとっての外傷コホート協働DBPの意義は「急性期介入の長期的効果評価と医療介護福祉のアウトカム管理・介入効果評価のエビデンス蓄積」、7)施策評価や医療福祉連携、障害者の主体的な意思決定の支援に必要な、エビデンスに基づく障害保健福祉施策への転換が必要。

【結論】外傷予後情報の集積・活用の推進は、地域包括ケアシステムにおいて自治体が、切れ目や格差のない保健医療福祉介護のシステムを作り上げる際の分野横断的情報ツールの1つとして、意義があると思われる。

本研究に関し開示すべきCOIはありません。

P-0903-8 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

鈴木 仁一¹⁾、植田 紀美子²⁾、橘 とも子³⁾、谷掛 千里⁴⁾、橋本 佳美⁵⁾

神奈川県相模原市保健所¹⁾、大阪府立母子保健総合医療センター臨床研究部²⁾、国立保健医療科学院³⁾、大阪府藤井寺保健所⁴⁾、佐久大学看護学部⁵⁾

【目的】健康リスクについて先見的に情報を収集・整理し、学会として情報発信し、行政などへの政策提言することを目的に、平成26年3月に設置された日本公衆衛生学会公衆衛生モニタリング・レポート委員会12グループの1つである障害グループの平成27年度(2クール目)の活動内容について報告する。【方法】平成27年7月に情報収集の対象資料として、(1)日本公衆衛生学会、地方公衆衛生学会の総会抄録、雑誌、(2)海外学術雑誌、(3)新聞、雑誌、HIPなどのメディア情報、(4)法律、通知、研究費配分状況などの行政情報、(5)患者団体の発信情報とした。9月までに、各担当が、過去1年間の対象資料に基づき、障害に関する情報収集、課題抽出をおこなった。平成28年1月にグループ会議を開催し、今後の課題抽出、学会への提言等をまとめた。【結果】障害分野で、今後、学会で取り上げるべき5つの課題と学会への提言は以下の通りである。課題1 障害児支援に必要な精度の高い実態把握方法について(提言)第4期障害福祉計画などで障害福祉サービス等提供のための利用児童数等の推定だけでなく、障害児支援に必要な生活実態、公衆衛生的、医学的課題を把握するために、精度の高い生活実態調査、疫学調査を含めた実態把握方法が求められる。課題2 医療的ケアを要する障害児者に対する支援(提言)医療的ケア児者が地域において、必要な支援を円滑に受けるようにするため、保健、医療、福祉、その他の各関連団体との連絡支援体制を検討していく必要がある。課題3 発達障害児者への地域支援(提言)発達障害児者については、支援体制のノウハウが十分確立していないので、自治体、事業所、医療機関と連携の中で対応策の研究等が必要である。課題4 障害児者への災害時支援(提言)地域の中での障害児者に対する理解や支援が、災害などの時にはとても重要である。そのため日常生活の中で、支援の枠組みに入らない隣近所のお付き合いという支援等が重要である。課題5 高次脳機能障害者への支援(提言)高次脳機能障害者への支援方法は確立されておらず、対応策について研究が必要である。【結論】平成27年度、公衆衛生分野の「障害」に関わる情報を収集し、学会としてとりあげるべき5つの課題をとりあげ、提言をまとめた。

P-1502-3 保健師の人材育成計画策定ガイドラインの開発

奥田 博子¹⁾、宮崎 美砂子²⁾、守田 孝恵³⁾、佐伯 和子⁴⁾、中板 育美⁵⁾、
橘 とも子¹⁾、福島 富士子⁶⁾、石丸 美奈²⁾、中西 信代⁷⁾、橋本 結花⁵⁾、
村中 肇子⁵⁾、森永 裕美子¹⁾、大木 幸子⁸⁾

国立保健医療科学院健康危機管理研究部¹⁾、千葉大学大学院²⁾、山口大学
大学院³⁾、北海道大学大学院⁴⁾、日本看護協会⁵⁾、東邦大学⁶⁾、大分県精神
保健福祉センター⁷⁾、杏林大学⁸⁾

【目的】

昨今の地域保健を取り巻く社会情勢のめまぐるしい変化を踏まえ、国は「地域における保健師の保健活動について」（平成25年4月）を改訂し、その中で体系的な保健師の現任教育の一層の推進の必要性を示した。そこで本研究は、自治体の人材育成の推進に寄与する「保健師の人材育成策定ガイドライン」の開発を図ることを目的とした。

【方法】

1. 研究期間：平成26年6月～平成28年2月

2. 研究方法：(1) 文献検討（人材育成，キャリアラダー，キャリアパスなど）(2) 実態調査（自治体研修，統括保健師の実態，職務・研修履歴管理，産休・育休支援など）

(3) インタビュー調査（キャリア形成，統括保健師能力形成，ガイドラインの多職種への応用など）(4) ガイドライン策定：(1)～(3)の結果を踏まえ、人事担当者や他の公衆衛生専門職種を含む自治体職員、人材育成に関する専門家等との協議を経てガイドラインを策定した。

なお調査の実施にあたっては、事前に所属する研究機関において倫理審査の承認を得て実施した。

【結果】

ガイドラインは4章（「基本的な考え」「保健師に求められる専門能力」「専門能力向上のための方法」「人材育成推進のための体制」）で構成し、各自治体の特性に応じ、既存の人材育成ガイドラインや研修体系と照合する際の参考となる標準的な考え方を示した。特に、統括的な役割を担う保健師など、所属部署を越えた組織横断的な調整や、人材育成推進の核となる役割が期待される高度専門職としての保健師の系統的な育成に主眼をおいた。

【考察】

各自治体が組織や保健師の実情に応じた人材育成体系整備を図る際の参考となる基本的な考え方について網羅し、自治体の人材育成所管部署職員等から実用性について検証を経てガイドラインを策定することができた。今後は、ガイドラインの活用による人材育成体制の推進や、専門能力獲得の実態について、継続的な検証と、時代の変化に応じた改編を図ることが必要である。

本研究は平成26-27年度厚生労働科学研究費補助金事業（健康安全・危機管理対策総合研究）「地域保健に従事する人材の計画的育成に関する研究」（研究代表者：奥田博子）により実施した。

本演題発表に関連し、開示すべきCOI関係にある企業など該当するものはない。

主催

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」

(H28-身体・知的一般-009) 研究代表者:橋 とも子

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



意思疎通支援ってなに？

平成 28 年 12 月 1 日、星陵会館ホール（東京都千代田区）にて公開シンポジウム「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～」を開催致しました。

「誰もが安心して生活できる環境づくり」のために、「意思疎通」や「コミュニケーション」に関して、どのような種類の困難や支援方法があるのか、「知る」ということから、始めてみませんか？

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
橋 とも子





情報アクセシビリティってなに？

情報アクセシビリティとは、
年齢や障害の有無に関係なく、
誰でも必要とする情報に簡単にたどり着け、
利用できることをいいます。

障害者基本法に基づいて政府が策定した第3次障害者基本計画（計画期間：平成25（2013）年度～29（2017）年度）では、障害者基本法改正、障害者差別解消法の制定（平成25年）等を踏まえ、「アクセシビリティの向上」が、各分野に共通する横断的視点の1つとして挙げられています。さらに分野別施策では、『『6. 情報アクセシビリティ』における、放送・通信等のアクセシビリティの向上や意思疎通支援の充実』等の基本的方向が、示されています。

情報アクセシビリティの向上 意思疎通に困難を抱える方の 支援できる「地域づくり」に

磁気ループエリア

磁気ループ対応機器のご利用で会場内の音がクリアに聞こえます



車椅子エリア

ALS などの方も介助者と
一緒に参加できるエリアを
確保しました



は、
の**自立と社会参加**を
つな갑니다

手話通訳 1

演者の発言を、手話で
会場の聴覚障害者に
伝えます



手話通訳 2

聴覚障害を有する演者の手話を、
口頭で会場に伝えます

手話通訳 3

会場の発言を、聴覚障害を有する
演者に手話で伝えます



要約筆記

会場の発言内容を要約して
右側のスクリーンに
出します



5題の基調講演に続いて、 ディスカッションを行いました

東日本大震災時に
広域搬送を行った
患者のその後の療養状況

今井 尚志

医療法人徳洲会仙台徳洲会病院
ALS ケアセンター長

知的障害者への情報保障・
コミュニケーション支援

打浪 文子

淑徳大学短期大学部
こども学科 准教授

発達障害と
コミュニケーション支援

大塚 晃

上智大学総合人間科学部
社会福祉学科 教授



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

中島 孝

独立行政法人国立病院機構新潟病院
副院長 (神経内科)



聴覚障害と
コミュニケーション支援

早瀬 久美

昭和大学病院薬局
薬剤師



シンポジウムでは、
ALS（筋萎縮性側索硬化症）等の難病や、災害時の対応、
聴覚障害、知的障害、発達障害を中心に、
多様なコミュニケーション障害への支援方法について
演者全員と会場の皆さんで共に考えました。

主 催

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〕

(H28 - 身体・知的 - 一般 - 009)

研究代表者

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)

研究分担者

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)

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)

中島 孝 (独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長)

今井 尚志 (医療法人徳洲会仙台徳洲会病院 ALSセンター長)

問い合わせ先

〒351-0197 埼玉県和光市南2-3-6

国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター内

FAX: 048-458-6197 E-mail: ishitsu@niph.go.jp

<http://www.niph.go.jp/topics/sympo1201.htm>



主催

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」

(H28-身体・知的一般-009) 研究代表者:橋 とも子

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



意思疎通支援ってなに？

平成 28 年 12 月 1 日、星陵会館ホール（東京都千代田区）にて公開シンポジウム「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～」を開催致しました。

「誰もが安心して生活できる環境づくり」のために、「意思疎通」や「コミュニケーション」に関して、どのような種類の困難や支援方法があるのか、「知る」ということから、始めてみませんか？

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
橋 とも子





情報アクセシビリティってなに？

情報アクセシビリティとは、
年齢や障害の有無に関係なく、
誰でも必要とする情報に簡単にたどり着け、
利用できることをいいます。

障害者基本法に基づいて政府が策定した第3次障害者基本計画（計画期間：平成25（2013）年度～29（2017）年度）では、障害者基本法改正、障害者差別解消法の制定（平成25年）等を踏まえ、「アクセシビリティの向上」が、各分野に共通する横断的視点の1つとして挙げられています。さらに分野別施策では、『『6. 情報アクセシビリティ』における、放送・通信等のアクセシビリティの向上や意思疎通支援の充実』等の基本的方向が、示されています。

情報アクセシビリティの向上 意思疎通に困難を抱える方の 支援できる「地域づくり」に

磁気ループエリア

磁気ループ対応機器のご利用で会場内の音がクリアに聞こえます



車椅子エリア

ALS などの方も介助者と
一緒に参加できるエリアを
確保しました

は、
の**自立と社会参加**を
つな갑니다

手話通訳 1

演者の発言を、手話で
会場の聴覚障害者に
伝えます



手話通訳 2

聴覚障害を有する演者の手話を、
口頭で会場に伝えます

手話通訳 3

会場の発言を、聴覚障害を有する
演者に手話で伝えます



要約筆記

会場の発言内容を要約して
右側のスクリーンに
出します



5題の基調講演に続いて、 ディスカッションを行いました

東日本大震災時に
広域搬送を行った
患者のその後の療養状況

今井 尚志

医療法人徳洲会仙台徳洲会病院
ALS ケアセンター長

知的障害者への情報保障・
コミュニケーション支援

打浪 文子

淑徳大学短期大学部
こども学科 准教授

発達障害と
コミュニケーション支援

大塚 晃

上智大学総合人間科学部
社会福祉学科 教授



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

中島 孝

独立行政法人国立病院機構新潟病院
副院長 (神経内科)



聴覚障害と
コミュニケーション支援

早瀬 久美

昭和大学病院薬局
薬剤師



シンポジウムでは、
ALS（筋萎縮性側索硬化症）等の難病や、災害時の対応、
聴覚障害、知的障害、発達障害を中心に、
多様なコミュニケーション障害への支援方法について
演者全員と会場の皆さんで共に考えました。

主 催

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〕

(H28 - 身体・知的 - 一般 - 009)

研究代表者

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)

研究分担者

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)

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)

中島 孝 (独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長)

今井 尚志 (医療法人徳洲会仙台徳洲会病院 ALSセンター長)

問い合わせ先

〒351-0197 埼玉県和光市南2-3-6

国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター内

FAX: 048-458-6197 E-mail: ishisotsu@niph.go.jp

<http://www.niph.go.jp/topics/sympo1201.htm>



Sponsor

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 —

**What is
"information
accessibility?"**



What is "communication support" ?"

Our research group decided to hold a public symposium titled "Constructing a bridge of communication support - Exploring various ways to support communication disorders" at the Seiryō Kaikan Hall (Chiyoda Ward, Tokyo) on December 1, 2016 (Thursday). In this open symposium, we attempted to understand methods of communication support mainly for intractable diseases such as ALS, muscular dystrophy, and other types of disorders such as hearing, intellectual, and developmental disorders. We aimed to create a supportive environment for not just normal times, but also in case of disasters, and the symposiasts and participants explored how to support individuals with a variety of communication impairments.

Master of ceremonies/chairperson

Tomoko Tachibana

(Chief Senior Researcher,

Center for Public Health Informatics,
National Institute of Public Health)





What is "information accessibility?"

"Information accessibility" means being able to reach and use something, regardless of one's age or disability.

Based on the Basic Act for Persons with Disabilities, the government formulated the Third Basic Plan for Persons with Disabilities (Plan period: 2013 to 2017), where "improvement of accessibility" is cited as one of the cross-sectional perspectives common to each field based on the revision of the Basic Act for Persons with Disabilities and the establishment of Act to Advance the Elimination of Discrimination Based on Handicap (2013), and so on. In addition, basic guidelines such as "improvement in accessibility of media, communication, and so on, and improvement in communication support" in "6. Information Accessibility" are indicated as field-specific measures.

What kind of environment can be provided for various types of communication disabilities to ensure accessibility to local information in

Magnetic Loops

An induction loop system transmits magnetic energy to telecoil-equipped hearing aids through a wire that surrounds an audience.



Wheelchair Areas

For persons with severe disabilities, who can participate with assistants in this area.

provided to persons with
sorders to improve their
their daily lives?

Sign Language Interpreter no. 1

communicates lectures in sign language to people with hearing impairment in the venue.



Sign Language Interpreter no. 2

communicates a lecture in sign language by a performer with hearing impairment to the audience orally.

Sign Language Interpreter no. 3

communicates questions or comments in sign language to a performer with hearing impairment.



Written abstracts for people with hearing loss

To summarize the questions and opinions, projected on a screen on the right side.



In consideration of disabilities, the convention recommends that efforts should be invested in making available sign language interpreters, written abstracts, and wheelchair areas; and holding discussions for the participants and symposiasts.

Medical care of patients who experienced wide-area medical evacuation at the time of the Great East Japan Earthquake

Takashi Imai

Director, ALS Care Center,
Sendai Tokushukai Hospital

Information accessibility and communication support for persons with intellectual disabilities

Ayako Uchinami

Associate professor, Department of Early Childhood Education and Childcare, Shukutoku University Junior College

Developmental disorders and communication support

Akira Otsuka

Professor, Department of Social Services,
Faculty of Human Sciences, Sophia University



Communication support efforts for severely handicapped persons (ALS, muscular dystrophy, etc.), using mouth-writing method, virtual transparent display panel, mechanical switch, and cybernic switch

Takashi Nakajima

Deputy Director of Niigata National Hospital,
National Hospital Organization
[Department of Neurology]



"Hearing impairment and communication support"

Kumi Hayase

pharmacist from a pharmacy
at Showa University



In this open symposium, we attempted to understand methods of communication support mainly for intractable diseases such as ALS, muscular dystrophy, and other types of disorders such as hearing, intellectual, and developmental disorders, aimed to create a supportive environment for not just normal times, but also in case of disasters, and the symposiasts and participants explored how to support individuals with a variety of communication impairments.

Sponsor

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

Principal researcher

Tomoko Tachibana Chief Senior Researcher, Center for Public Health Informatics, National Institute of Public Health

Members of this research project

Hiroshi Mizushima (Chief Senior Researcher, Center for Public Health Informatics, National Institute of Public Health)

Yoko Sato (Researcher, Center for Public Health Informatics, National Institute of Public Health)

Takashi Nakajima (Deputy Director of Niigata National Hospital, National Hospital Organization)

Takashi Imai (Director, ALS Care Center, Sendai Tokushukai Hospital)

Inquiry

Center for Public Health Informatics, National Institute of Public Health

Address : 2-3-6 Minami, Wako-shi, Saitama 351-0197 Japan

FAX : +81-48-458-6197

e-mail : ishisotsu@niph.go.jp

<https://www.niph.go.jp/topics/sympo1201.htm>



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 ～

日時

2016年 **12月1日(木)**

12:30～16:00(12:00より受付開始)

入場無料

事前登録制

会場

星陵会館ホール

保健医療福祉職の方だけでなく、
一般の方もご参加いただけます。

意思疎通(コミュニケーション)は、ひとが「どこで、誰と、どのように生活するか」を選択するために重要です。そのため、**コミュニケーションに困難を抱える人々への支援**として、「手話通訳や要約筆記」・「触手話や指点字」・「代読や代筆」・「絵カード等を用いたコミュニケーション」・「透明文字盤やメカニカルスイッチを使ったコミュニケーション支援」など、さまざまな手法が開発・工夫されてきています。

本シンポジウムでは、ALS(筋萎縮性側索硬化症)・筋ジストロフィー等の難病や、聴覚障害、知的障害、発達障害を中心に、平時だけでなく災害時の継続的な支援も視野に入れ、多様なコミュニケーション障害への支援方法を探ります。

総合司会・座長

橋 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】

座長

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】

演者

(敬称略、五十音順)

「東日本大震災時に広域搬送を行った
患者のその後の療養状況」

今井 尚志【医療法人徳洲会仙台徳洲会病院 ALS ケアセンター長】

「知的障害者への情報保障・コミュニケーション支援」

打浪 文子【淑徳大学短期大学部こども学科 准教授】

「発達障害とコミュニケーション支援」

大塚 晃【上智大学総合人間科学部社会福祉学科 教授】

「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

中島 孝【国立病院機構新潟病院 副院長(神経内科)】

「聴覚障害とコミュニケーション支援」

早瀬 久美【昭和大学薬局 薬剤師】

【主催】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:橋 とも子)」研究班

【お問い合わせ先】公開シンポジウム「意思疎通支援の架け橋づくり」事務局

国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター (研究代表者)橋 とも子 〒351-0197 埼玉県和光市南2-3-6

Fax:048-458-6197 E-Mail:ishisotsu@niph.go.jp

参加申込み方法

①専用ホームページから申込み
下記専用ホームページの参加申込
フォームから。

②FAXで申込み

裏面の参加申込フォームにご記入の上、FAX送信してくだ
さい。



申込受付期間

2016年

10月14日(金)～11月15日(火)

定員 300名

(先着受付登録順。定員に達し次第、申込み終了とさせていただきます)
(介助の方もご登録をお願いします)

【注意・連絡事項】

- ※当日は、事務局返信の「参加登録書」を受付にご提出ください。
- ※インターネット中継あり。
- ※駐車場はございませんので、車でのご来館はご遠慮ください。
- ※会館内には飲み物の自動販売機がございませんので、あらかじめご了承ください。(ホール内飲食禁止)

手話通訳・要約筆記
磁気ループ
を用意しております。



演者紹介



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

橋 とも子 (たちばな・ともこ)

都区の公衆衛生行政医師を経て現職。エビデンスに基づく障害保健福祉医療政策研究を実施中。日本公衆衛生学会認定専門家。疫学、人材育成、健康危機管理。



医療法人徳洲会山台徳洲会病院 ALS ケアセンター長

今井尚志 (いまい・たかし)

神経難病患者の自律を育むチーム医療を長年にわたり実践。日本神経学会の ALS 治療ガイドライン (第一版) 作成メンバーで学会指導医。



淑徳大学短期大学部こども学科准教授

打浪文子 (うちなみ・あやこ)

国立障害者リハビリテーションセンター研究所障害福祉研究部を経て現職。専門分野は社会福祉学・社会言語学・特別支援教育学・障害学等。



上智大学総合人間科学部 社会福祉学科 教授

大塚 晃 (おおつか・あきら)

厚生省児童家庭局、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課を経て現職。[発達障害者支援法・特集子どもの心 (1)、母子保健情報。2006; 54:74-78.ほか]



国立病院機構新潟病院 副院長 (神経内科)

中島 孝 (なかじま・たかし)

医療用 HAL の医師主導治療の総括責任者。重度障害者のコミュニケーション支援機器の実用開発研究を実施中。神経内科、臨床遺伝専門医。



昭和大学薬局 薬剤師

早瀬久美 (はやせ・くみ)

聴覚障害者。2001年欠格条項撤廃運動によって薬剤師免許を取得。スポーツファーマシストとしてアスリート支援および自身も自転車競技選手としてデフリンピックを目指している。

交通アクセス

〈会場〉星陵会館

〒100-0014 東京都千代田区 永田町2丁目16-2
Tel: 03-3581-5650

〈交通のご案内〉

- 東京メトロ有楽町線・半蔵門線・南北線 永田町駅6番出口より 徒歩3分
- 東京メトロ千代田線 国会議事堂前駅 5番出口より 徒歩5分
- 東京メトロ南北線 溜池山王駅5番出口より 徒歩5分
- 東京メトロ銀座線・丸の内線 赤坂見附駅11番出口より 徒歩7分

※駐車場はございませんので、車でのご来館はご遠慮ください。



参加申込フォーム 〈ご記入の上、この用紙は切り離さず、このまま送信してください。〉

●参加者ご本人に関する情報をご記入ください。

(ふりがな) お名前	
ご所属	
ご連絡先 FAX番号	— —
(参加登録完了の連絡に使用します。お間違えないようお願いいたします)	

●あなたのお立場を教えてください。(複数選択可)

1. 障害者ご本人
2. 介助者 (介助対象者のお名前)
3. 医療従事者
4. 行政関係者
5. 研究者
6. 障害者・患者団体
7. その他

●お持ちの障害をお選びください。(複数選択可)

- | | | |
|-----------|-------------|-----------|
| 1. 聴覚障害 | 2. 視覚障害 | 3. 言語機能障害 |
| 4. 音声機能障害 | 5. 失語障害 | 6. 知的障害 |
| 7. 発達障害 | 8. 高次機能障害 | 9. 身体障害 |
| 10. 難病 | 11. その他 () | 12. なし |

●次の中から必要な項目をお選びください。(複数選択可)

- | | | |
|------------|------------|----------|
| 1. 手話通訳 | 2. 要約筆記 | 3. 磁気ループ |
| 4. 車いすスペース | 5. その他 () | 6. なし |

●その他特記事項がございましたら下記にご記入ください。

()

参加申し込みで提供された個人情報、本シンポジウムの運営と個人を特定しない各種統計資料の集計処理を行うために利用し、ご本人の承諾なしに第三者に開示することはありません。

事務局からの返信を以て参加登録が完了となります。

専用ホームページからも参加申込みができます。【専用ホームページ】<http://www.niph.go.jp/topics/sympo1201.htm>

Fax: **048-458-6197**

(公開シンポジウム「意思疎通支援の架け橋づくり」事務局)

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 ～

日時

2016年 **12月1日(木)**

12:30～16:00(12:00より受付開始)

会場

星陵会館ホール

入場無料

事前登録制

保健医療福祉職の方だけでなく、
一般の方もご参加いただけます。

意思疎通(コミュニケーション)は、ひとが「どこで、誰と、どのように生活するか」を選択するために重要です。そのため、**コミュニケーションに困難を抱える人々への支援**として、「手話通訳や要約筆記」「触手話や指点字」「代読や代筆」「絵カード等を用いたコミュニケーション」「透明文字盤やメカニカルスイッチを使ったコミュニケーション支援」など、さまざまな手法が開発・工夫されてきています。

本シンポジウムでは、ALS(筋萎縮性側索硬化症)・筋ジストロフィー等の難病や、聴覚障害、知的障害、発達障害を中心に、平常時だけでなく災害時の継続的な支援も視野に入れ、多様なコミュニケーション障害への支援方法を探ります。

参加申込み方法

①専用ホームページから申込み

下記の専用ホームページ

<http://www.niph.go.jp/topics/sympo1201.htm> 参加申込フォームから。



②FAXで申込み

別途配布のチラシの裏面、または、専用ホームページよりダウンロードできる参加申込フォームにご記入の上、FAX送信してください。

参加申込みで提供された個人情報は、本シンポジウムの運営と個人を特定しない各種統計資料の集計処理を行うために利用し、ご本人の承諾なしに第三者に開示することはありません。

申込受付期間

2016年 **10月14日(金)～11月15日(火)**

定員 **300名**

(先着受付登録順。定員に達し次第、申込み終了とさせていただきます)
(介助の方もご登録をお願いします)

【注意・連絡事項】※当日は、事務局返信の「参加登録書」を受付にご提出ください。※インターネット中継あり。※駐車場はございませんので、車でのご来館はご遠慮ください。※会館内には飲み物の自動販売機がございませんので、あらかじめご了承ください。(ホール内飲食禁止)

交通アクセス

〈会場〉星陵会館 〒100-0014 東京都千代田区 永田町2丁目16-2 Tel: 03-3581-5650



〈交通のご案内〉

- 東京メトロ有楽町線・半蔵門線・南北線
永田町駅6番出口より 徒歩3分
- 東京メトロ千代田線
国会議事堂前駅 5番出口より 徒歩5分
- 東京メトロ南北線
溜池山王駅5番出口より 徒歩5分
- 東京メトロ銀座線・丸の内線
赤坂見附駅11番出口より 徒歩7分

【主催】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:橋とも子)」研究班

【お問い合わせ先】公開シンポジウム「意思疎通支援の架け橋づくり」事務局 Fax:048-458-6197 E-Mail:ishisotsu@niph.go.jp

国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター (研究代表者)橋とも子 〒351-0197 埼玉県和光市南2-3-6

【専用ホームページ】 <http://www.niph.go.jp/topics/sympo1201.htm>

総合司会・座長

橋とも子

【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】
都区の公衆衛生行政医師を経て現職。エビデンスに基づく障害保健福祉医療政策研究を実施中。日本公衆衛生学会認定専門家。疫学、人材育成、健康危機管理。



座長

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】

研究テーマはエビデンス情報を活用した公衆衛生の推進。希少疾患・難病データベースの構築・解析、災害時の情報基盤構築、オミックス情報を用いた健康・疾患解析。

演者

(敬称略、五十音順)

「東日本大震災時に広域搬送を行った患者のその後の療養状況」

今井 尚志【医療法人徳洲会仙台徳洲会病院 ALS ケアセンター長】

神経難病患者の自律を育むチーム医療を長年にわたり実践。日本神経学会のALS治療ガイドライン(第一版)作成メンバーで学会指導医。



「知的障害者への情報保障・コミュニケーション支援」

打浪 文子【淑徳大学短期大学部こども学科 准教授】

国立障害者リハビリテーションセンター研究所障害福祉研究部を経て現職。専門分野は社会福祉学・社会言語学・特別支援教育学・障害学等。



「発達障害とコミュニケーション支援」

大塚 晃【上智大学総合人間科学部社会福祉学科 教授】

厚生省児童家庭局、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課を経て現職。
[発達障害者支援法、特集子どもの心(1)、母子保健情報、2006; 54:74-78、ほか]



「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

中島 孝【国立病院機構新潟病院 副院長(神経内科)】

医療用 HAL の医師主導治験の総括責任者。重度障害者のコミュニケーション支援機器の実用開発研究を実施中。神経内科、臨床遺伝専門医。



「聴覚障害とコミュニケーション支援」

早瀬 久美【昭和大学薬局 薬剤師】

聴覚障害者。2001年欠格条項撤廃運動によって薬剤師免許を取得。スポーツファーマシストとしてアスリート支援および自身も自転車競技選手としてデフリンピックを目指している。



手話通訳・要約筆記
磁気ループ
を用意しております。



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がいへの支援方法を探る ～

抄録集

日時：平成28年12月1日(木)

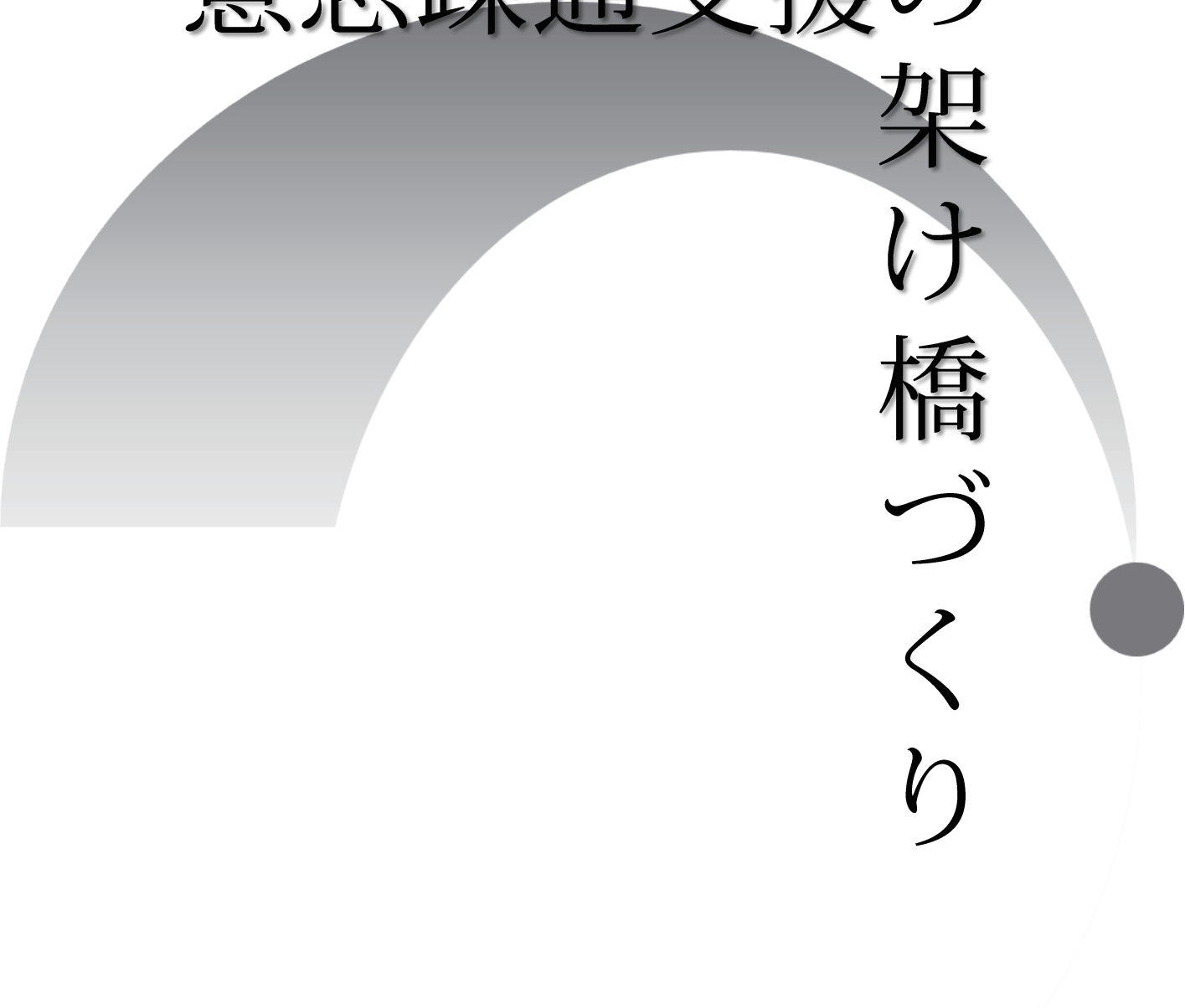
会場：星稜会館ホール

〒100-0014 東京都千代田区 永田町2丁目16-2
TEL：03-3581-5650

公開シンポジウム「意思疎通支援の架け橋づくり」事務局
国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター
(研究代表者) 橘 とも子
〒351-0197 埼玉県和光市南2-3-6
Fax: 048-458-6197
E-Mail: ishisotsu@niph.go.jp

主催
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」研究班

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がいへの
支援方法を探る～

目次

ごあいさつ

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）・・・ 1

プログラム・概要・・ 3

講演「東日本大震災時に広域搬送を行った患者のその後の療養状況」

今井 尚志（医療法人徳洲会仙台徳洲会病院 ALSケアセンター長）・・・ 7

講演「知的障害者への情報保障・コミュニケーション支援」

打浪 文子（淑徳大学短期大学部こども学科 准教授）・・・・・・・・・・・・ 9

講演「発達障害とコミュニケーション支援」

大塚 晃（上智大学総合人間科学部社会福祉学科 教授）・・・・・・・・ 11

講演「聴覚障害とコミュニケーション支援」

早瀬 久美（昭和大学病院薬局 薬剤師）・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 13

講演「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スイッチまで～」

中島 孝（国立病院機構新潟病院 副院長（神経内科））・・・・・・・・・・・・ 15

シンポジウム・・ 18



ごあいさつ

橋とも子

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
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

意思疎通（コミュニケーション）支援

意思疎通（コミュニケーション）は、ひとが「どこで、誰と、どのように生活し、どのような人生を送るか」という選択を行ない、社会参加するとともに安全を確保するために重要です。

そのため、障害者と障害のない人の意思疎通を支援するため、平成25年4月に施行された障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（以下「障害者総合支援法」http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/sougo_ushien/）等において、意思疎通の支援を行う者の派遣や養成等を行う制度として「意思疎通支援」が規定されています。

これまでの障害者自立支援法では、「手話通訳等」を行う者の派遣又は養成という表現が用いられていましたが、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絵カード等を用いたコミュニケーション、重度の身体障害者に対する透明文字盤やメカニカルスイッチやサイバニックスイッチを使ったコミュニケーション支援など、さまざまな困難に対する多様な支援手法が考えられます。

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、意思疎通に困難を抱える人への支援を、概念的に幅広く解釈できるようにされています。

これまでの障害者自立支援法における課題

- 障害者自立支援法における、手話通訳等を行う者の派遣又は養成を行う事業では、
- ① 市町村と都道府県が行う事業の専門性の差異が明確ではなく、市町村と都道府県の役割分担が明確でなかったこと、
 - ② 広域的な派遣等について都道府県の関与が明確でなかったこと、
などが、課題として指摘されていました。

障害者総合支援法における主な改正点

障害者自立支援法における課題を解消するため、障害者総合支援法における地域生活支援事業では、以下のような点が改正され、意思疎通支援の強化が図られることとなりました。

(1) 市町村と都道府県の役割分担の明確化

障害者総合支援法の施行に伴って、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則には、市町村と都道府県の具体的な役割分担が明確に区分できるよう規定されています。市町村と都道府県が行う意思疎通支援を行う者の養成や意思疎通支援を行う者の派遣については、市町村と都道府県の必須事業となっており、その役割分担の内容が具体的に示されています。

(2) 広域的な対応が必要なものの都道府県事業の必須化

市町村域又は都道府県域を越えた広域的な派遣については、以下の事業が新たに都道府県の必須事業となりました。

- ・ 特に専門性の高い意思疎通支援を行う者を派遣する事業
- ・ 意思疎通支援を行う者（手話通訳者及び要約筆記者）の派遣に係る市町村相互間の連絡調整

これらの改正により、市町村で実施が難しかった、市町村域や都道府県域を越えた広域的な派遣や、専門性の高い分野などへの派遣が可能となり、意思疎通を図ることに困難がある障害者等の自立と社会参加を一層支援するための、環境づくりができると思われま

本公開シンポジウムのねらい

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（代表者:橘とも子）」研究班では、「視覚障害・聴覚障害・盲ろう」だけではなく、「失語症・ALS（筋萎縮性側索硬化症）等の構音障害＋運動障害や総合支援法の対象となっている難病・知的障害・発達障害・高次脳機能障害・精神障害」を含む広い範囲を、意思疎通支援のニーズが考えられる主な対象ととらえ、「障害種別ごとに求められる、効果的な支援手法のまとめ」の作成を目指しています。

本公開シンポジウムでは、ALS・筋ジストロフィーなどの難病や、聴覚障害・知的障害・発達障害などの障害種別を中心に、意思疎通支援の方法を把握するとともに、平常時だけでなく災害時でも継続が可能な支援の環境づくりを目指して、多様なコミュニケーション障害への支援方法を、シンポジストやフロアの皆さんと一緒に探ります。

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がいへの支援方法を探る ～

プログラム
2016（平成28）年12月1日（木）
星陵会館ホール

12:30	開会	
12:30-12:35	開会あいさつ	<small>たちばな</small> 橘 とも子 (趣旨説明) (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)
12:35-13:05	講演1	「東日本大震災時に広域搬送を行った患者のその後の療養状況」 <small>いまい たかし</small> 今井 尚志 (医療法人徳洲会 仙台徳洲会病院 ALSセンター長)
13:05-13:35	講演2	「知的障害者への情報保障・コミュニケーション支援」 <small>うちなみ あやこ</small> 打浪 文子 (淑徳大学短期大学部こども学科 准教授)
13:35-14:05	講演3	「発達障害とコミュニケーション支援」 <small>おおつか あきら</small> 大塚 晃 (上智大学総合人間科学部社会福祉学科 教授)
14:05-14:20	休憩	
14:20-14:50	講演4	「聴覚障害とコミュニケーション支援」 <small>はやせ くみ</small> 早瀬 久美 (昭和大学病院薬局 薬剤師)
14:50-15:20	講演5	「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～」 <small>なかじま たかし</small> 中島 孝 (独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長)
15:20-15:55	シンポジウム	座長 <small>たちばな</small> 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) <small>みずしま ひろし</small> 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)
15:55-16:00	閉会あいさつ	<small>たちばな</small> 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)
16:00	閉会	

- 主催** 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」研究班
- 研究代表者 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）
研究分担者 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）
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）
中島 孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長）
今井 尚志（医療法人徳洲会 仙台徳洲会病院 ALSセンター長）
- 研究協力者 打浪 文子（淑徳大学短期大学部こども学科 准教授）
大塚 晃（上智大学総合人間科学部社会福祉学科 教授）
早瀬 久美（昭和大学薬剤部 薬剤師）

会場 星陵会館ホール（〒100-0014 東京都千代田区 永田町2丁目16-2 TEL：03-3581-5650）

交通アクセス

〈会場〉 **星陵会館**

〒100-0014 東京都千代田区 永田町2丁目16-2
Tel: 03-3581-5650

〈交通のご案内〉

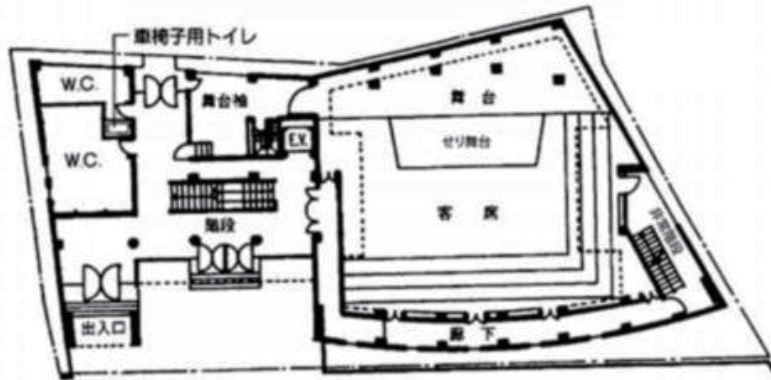
- 東京メトロ有楽町線・半蔵門線・南北線
永田町駅6番出口より 徒歩3分
- 東京メトロ千代田線 国会議事堂前駅 5番出口より 徒歩5分
- 東京メトロ南北線 溜池山王駅5番出口より 徒歩5分
- 東京メトロ銀座線・丸の内線 赤坂見附駅11番出口より 徒歩7分

※駐車場はございませんので、車でのご来館はご遠慮ください。

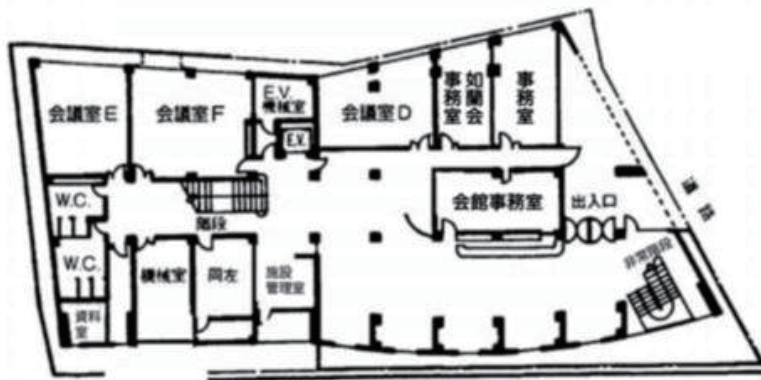


館内案内

2F

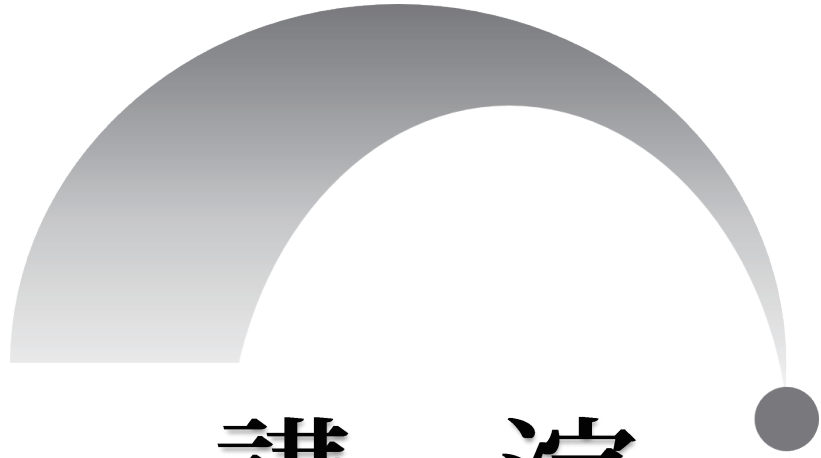


1F



[注意・連絡事項]

- ※ 当日は事務局返信の「参加登録書」を受付にご提出ください
- ※ インターネット中継あり
- ※ 会館内には飲み物の自動販売機がございませんので、あらかじめご了承ください
- ※ ホール内は飲食禁止です。（ペットボトルのみ可）



講演



東日本大震災時に広域搬送を行った患者の その後の療養状況

いまい たかし
今井 尚志

医療法人徳洲会洲会 仙台徳洲会病院 ALSケアセンター長

東日本大震災発生当時、演者らは国立病院機構宮城病院に勤務していた。震災当日今井は出張で沖縄からの帰路の飛行機に乗っており、大震災を経験していない。ALSケアセンターは、2006年6月から院内に開設され、ALS患者の臨床治験、患者・家族のメンタルサポートと“じりつ”（自立・自律）を目指した療養支援、データベース作成を目的に診療を行っていた。入院する場合は主に中央3階病棟（定床60床、看護師数29名）を使用していた。

宮城病院は宮城県と福島県の県境に位置する、太平洋に面する山元町に立地している。東日本大震災では、震度6強を観測した。津波による被害が甚大で、町全体（64Km²）の約40%、可住地の62%が浸水し、死者行方不明者合わせて750人以上に及んだ。病院は幸いなことに津波による直接の被害は受けなかったが、津波の危機を脱した後も余震は続き、更に福島第一原子力発電所（宮城院から直線距離で54 Km）で水素爆発が生じた。ライフラインや通信手段の途絶えた中、職員総出で入院患者のケアに当たり、避難してきた周辺住民を受け入れた。

地震発生時、全病院の入院患者数317名、中央3階病棟には54名の患者が入院していた（ALS患者は28名、気管切開+人工呼吸器装着患者11名、非侵襲的人工呼吸器装着患者6名）。

当日のライフラインの状況は以下のとおりである。

電気：病院の自家発電装置は備蓄の重油で稼働でき、非常用のコンセントのみ使用可能。

水：地下水を自家発電で汲み上げて使用。

ガス：プロパンのみ使用可能。

通信：固定電話・携帯電話とも不可。3日後に衛星携帯が届くまで外部と一切連絡取れず。情報源はラジオが中心。

暖房：ボイラーの故障のため非常用コンセントで電気ストーブ・電気毛布を使用。石油ストーブ使用可能。

食料：約3日分の備蓄あり（ただし入院患者給食のみ）。

震災発生当初、急車が地震や津波の被災者を続々と搬送して来た。病院の検査機能はほとんど動かず、治療のための薬物も酸素ボンベなどの物品も欠乏していた。家屋が破損した周辺住民が次々と来院し、事務職員はその対応に追われ、リハ訓練室は臨時の避難所となった。外部からの電力供給は期待できず、備蓄重油の残量が懸念された。職員も看護師1名が死亡、家族が受傷したり、住宅を失った人も多数存在した。

このような状況の中、人工呼吸器など重度の医療的処置を要する患者の安全を保障することは困難と考え、被災地外への搬送が計画された。3月15日（震災後4日目）、自衛隊のヘリに広域輸送について相談が開始され、16日DMATを含めた会議が院内で行われた。搬送患者の選出は、患者の状態と患者自身の了解で決められた。まだ一般電話回線は復旧しておらず、患者家族に連絡がつかない中で、患者は緊急事態に備えて安全な見知らぬ土地に移動するか、自分で決めなければならなかった。当初17日に予定されたヘリ輸送は悪天候のため延期され、通信が十分回復していない中での輸送機の手配や搭乗人員の確保などの調整は困難を極めた。

事前にDMAT医師から以下のような注意点を受けていた。

1. 1ヘリの中ではプロペラ音が大きく会話もできない（そのためマイク付ヘッドフォンを装着する）。人工呼吸器のアラーム音も聞こえないため、常に目視が必要であり、患者には個別に対応する（要するに医療者一人で二人の患者は診られない）。
2. 上空では気圧が下がるため、気管カニューレのカフの空気を少し抜いておく。
3. ヘリの中は狭く、身動きが取れないので、人工呼吸器のバッテリー・吸引器・酸素ボンベなどは離陸前に手元にそろえておく。尚、ヘリの中にはコンセントは存在しない。
4. かなり低温となるため保温に気をつけること。
5. 移乗の際には人工呼吸器は使わず、アンビュバッグで換気すること。
6. 搭乗予定のヘリにはベッドは無く、患者は担架に乗せて直接床に寝てもらわなければならない。ヘリに乗ってからの体位交換はできないので、搭乗前に整えておくこと。

18日（震災後7日目）、一回目の患者搬送（ヘリ2機で人工呼吸器装着ALS患者を東京大学病院・医科歯科大学病院に各1名ずつ搬送）が行われた。病院に隣接した体育館の運動場を臨時的ヘリポートとし、DMAT看護師2名が同乗した。

翌19日、宮城病院ALSケアセンタースタッフ（医師2名、看護師1名）で、4名の人工呼吸器装着ALS患者を1機のヘリで2往復して国立病院機構新潟病院に搬送した。

震災後13, 14, 15日目に一名ずつ陸路で患者を徳洲会山形病院に搬送した。

ライフラインが復旧した5月下旬から約1ヶ月をかけて、9名の患者は全員遠隔地の医療機関から自宅あるいは宮城病院・山形徳洲会病院に戻った。

9名の患者の震災時の入院目的は、5名は在宅療養に向けての療養環境整備で、残る4名はすでに在宅療養が軌道に乗っておりレスパイトなどでの利用であった。

現在の療養状況であるが、3名は肺炎などで死亡していた。在宅療養が軌道に乗っていた4名はその後も在宅療養を継続することができていたが（1例は肺炎で死亡）、震災時療養整備環境中であった5名中現在も在宅療養を継続できている症例は1名のみで、4例は在宅療養に移行することなく長期入院となり、うち2名は長期入院中に亡くなった。

震災後の患者の手紙から、搬送先の病院でも意思伝達装置を使いこなしてコミュニケーションを取ったり、自宅で被災し、停電の中地域の人たちに支えられて安全を確保できた様子が伝わってきた。

現在ALSケアセンターは徳洲会グループに移っているが、今も患者の“じりつ”を育む訓練として特にコミュニケーション手段を確立することに重点を置いている。災害時などの非常時に問われるのは、普段の療養に対する姿勢が重要であると思われた。

演者プロフィール

医療法人徳洲会仙台徳洲会病院ALSケアセンター長。神経難病患者の自律を育むチーム医療を長年にわたり実践。日本神経学会のALS治療ガイドライン（第一版）作成メンバーで学会指導医。



知的障害者への情報保障・

コミュニケーション支援

うちなみ

あやこ

打浪 文子

淑徳大学短期大学部こども学科 准教授

知的障害児・者と情報伝達・コミュニケーションにおける問題点

知的障害児・者は日常生活において、情報伝達やコミュニケーションの難しさゆえにその場からの疎外を常々感じているといわれている。情報認知や理解、意思疎通やコミュニケーションに難しさを抱える知的障害者にとって、健常者側が「一般的」と認識している文章表現やコミュニケーションの方法はわかりやすいものではない。しかし、それは単に文章や内容が難しいからなのだろうか。事例の一つ一つを読み解いていけば、情報伝達やコミュニケーションのあり方が、「読み手や聞き手に適したかたち」になっていないことがほとんどである。

2016年4月から施行されている障害者差別解消法では、公的機関（役所・銀行・病院等）における合理的配慮が義務として位置づけられている。すなわち、そうした場所で知的障害児・者が情報保障やコミュニケーション支援を求めることができる。情報伝達やコミュニケーションにおいて、知的障害のある人にとってのわかりやすさやその場への参加しやすさに標準を合わせるということは、知的障害のある人々の社会への「参加」を保障するための大切な手立てである。情報伝達やコミュニケーションのかたちを知的障害を有する人々に適したものにすること、この点の追究が肝要である。

知的障害児・者むけの情報保障の例

知的障害児・者に適した情報のかたちである、「わかりやすい」情報伝達の例を紹介する。1996年から2014年まで（福）全日本手をつなぐ育成会から発行されていた、知的障害者向けの季刊誌「ステージ」である。スウェーデンの『8SIDOR』という平易な言語で記された新聞を模して創刊された。障害のある本人の生活や権利に関わる話題に加え、時事情報・エンターテインメント・スポーツなどのより公共性が高く幅広い話題を総合的に扱っていた媒体である。A3版で8ページ、漢字には全て振り仮名がつき、写真や図やイラストが多用されていた。視覚的な配慮として、できる限り視線の移動が少なくすむような配置が心掛けられていた。また、文章の中で重要な単語は赤または太字で表示し、その部分だけ拾い読みをしても概略が理解できるような工夫がされていた。さらに、改行は句読点や意味の切れ目に合わせて行っていること、紙面ごとに配色が統一してされかつ振り仮名の色も合わせてあったことも特長として挙げられる。文章への配慮としては、当事者とともに話題選択及び文章の読み合わせを行い、当事者目線からの「わかりやすさ」を追求して作成していたという特長を有する。こうした方法によって、知的障害児・者の情報伝達における困難を少なくすることが可能となるといえる。

知的障害児・者とコミュニケーション支援の例

知的障害児・者には視覚情報の優位が指摘されていることから、AAC (Augmentative and Alternative Communication: 拡大代替コミュニケーション) の研究が盛んである。ピクトグラムや視覚情報の構造化などの方法がある。また、手話を応用した「マカトン・サイン」の活用なども実践されている。さらに、発語のない重度の知的障害児・者の場合は、コミュニケーションボードを指さす方法、意思表示のためのカード等を用いたコミュニケーション、VOCAの活用などの方法がある。

先述した情報のわかりやすさに加えて、コミュニケーション支援を用いた例を紹介する。2009年12月より内閣府が中心となって進めてきた「障がい者制度改革推進会議」では、知的障害を有する委員も支援者と共に会議に参加した。さらに、知的障害を有する委員は会議参加時に以下の2点を用いた。会議内容をリライトしたわかりやすい資料と、イラストの描かれた「赤・黄・青」の三色のカードである。青は「同意」、黄色は「ストップ」、赤は「理解困難」を意味する。わかりやすい資料と三色のカードを利用して、知的障害のある委員は多くの人と共に議論に参加した。こうした支援方法を活用することによって、知的障害児・者の「話しやすさ」を担保しつつ、さまざまな場面において彼らの社会参加を促進することが可能となるといえる。

情報保障・コミュニケーションのユニバーサルデザイン化へ

知的障害児・者への情報保障やコミュニケーション支援の方法は、視覚障害者、聴覚障害者、発達障害者、精神障害者、失語症等の言語障害を有する人々など、その他の障害児・者の分野とも共有できるものが多いと考えられる。さらに、日本語を第一言語としない人々にむけた「やさしい日本語」の活用など、障害児・者の分野以外とも連携できる可能性も有している。

より多くの人々と共有できるような情報伝達・コミュニケーションの新しいかたち、すなわち情報保障やコミュニケーションのユニバーサルデザイン化を、社会全体として図っていくことが求められているといえる。

演者プロフィール

奈良女子大学大学院人間文化研究科社会生活環境学専攻博士後期課程単位取得満期退学（博士：学術）。国立障害者リハビリテーションセンター研究所障害福祉研究部流動研究員を経て、2012年4月より淑徳短期大学（現：淑徳大学短期大学部）こども学科講師。2015年4月より現職。一般社団法人スローコミュニケーション理事。

自閉症傾向を有する知的障害児の「きょうだい」として育ち、幼少期より障害児・者とのコミュニケーションを経験知として学んできた。現在は障害児教育・障害者福祉を専門とし、情報保障・コミュニケーション支援のユニバーサルデザイン化に関する研究を行っている。



障害者差別解消法と合理的配慮

障害を理由とする差別の解消を推進し、もって全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に資することを目的とした、「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（障害者差別解消法）」が2016年4月から施行されている。行政機関等及び事業者が事務または事業を行うに当たり、障害者から現に社会的障壁の除去を必要としている旨の意思の表明があった場合、その実施に伴う負担が過重でないときは、障害者の権利利益を侵害することとならないよう、当該障害者の性別、年齢及び障害の状態に応じて、社会的障壁の除去の実施について必要かつ合理的な配慮をしなければならないものとされている。

発達障害の特性と合理的配慮

発達障害については、自閉症スペクトラム障害、学習障害、注意欠陥多動性障害などがありますが、自閉症スペクトラム障害を例に説明する。広汎性発達障害は、自閉症スペクトラム障害は、視線が合わない、仲間をつくることができないなどの社会性の障害、②言葉が出ない、会話が続かないなどのコミュニケーションの障害、③同じことを繰り返す、こだわりがあるなどの想像力の障害の三つにより特徴づけられる障害である。

- ① 人と人との基本的なつながりに生まれつきの苦手さがあるので、本人はほかの人とよい関係をつくろうとしてもほかの人にとっては自分のことしか考えていない人と誤解を受けて、のけもの扱いされたりいじめの対象になったりする場合もある。これは、障害のある人本人の体験と、他者の体験が重なり合わないことから生じていると考えられる。
- ② 言葉が出ない、会話が続かないなどのコミュニケーションの障害は、始語が遅れたり、オウム返しが続いたりするふるまいに現れる。しかし、言葉の遅れは単なる遅れではなく、他者との体験が重ならないことにより、体験を共有できないことが原因と考えられる。
- ③ 同じことを繰り返す、こだわりがあるなどは想像力の障害といわれる。しかし、こだわりはそれが好きだから、同じ行動に固執するからではないかと考えられる。

これらの特性は、さまざまな「生活のしづらさ」を発達障害のある人にもたらすものであり、個々の発達障害者への「生活のしづらさ」への対応が合理的配慮のポイントとなる。

自閉症スペクトラム障害への具体的対応

自閉主スペクトラム障害については、知覚の雑音の除去や対人的な情報の絞り込みが困難なことから、提示する情報を極力絞り雑音を減らす。認知したものの距離が取れず、並び替えが困難なことから、行うことを一つのラインにして提示する。認知に慣れが生じないで、全体よりも部分にとらわれることから、二つの情報を同時に出さないことになる。特に、耳から入り抽象的概念より、具体的な視覚優位の特性を活かし、指示や、意思表示をイラストや写真を使って行う。「視覚的構造化」を行うことある。また、スモールステップによる支援（手順を示す、モデルを見せる、体験練習をする、新しく挑戦する部分は少しずつにするなど）も考えられる。特に、感覚過敏がある場合は、音や肌触り、室温など感覚面の調整を行う（ノイズキャンセラーを活用する、大声で説明せずホワイトボードで内容を伝える、刺激のないように居場所を衝立などで区切るなどの配慮）ことが考えられる。

合理的配慮と建設的対話

障害者差別解消法は、障害者から現に社会的障壁の除去を必要としている旨の意思の表明があった場合において合理的配慮を行うもとされている。発達障害者等により本人からの意思の表明が困難な場合には、障害者の家族、支援者・介助者、法定代理人等、コミュニケーションを支援する者が本人を補佐して行う意思の表明も含まれとされている。意思の表明が困難な障害者が、家族、介助者等を伴っていない場合など、意思の表明がない場合であっても、当該障害者が社会的障壁の除去を必要としていることが明白である場合には、法の趣旨に鑑みれば、当該障害者に対して適切と思われる配慮を提案するために建設的対話を働きかけるなど、自主的な取組に努めることが望ましいとされている。このように、合理的配慮の内容は、両当事者間の個別具体的な事例を考慮に入れて話し合い（「建設的対話」）の中で形成されるとされているので、紛争の解決を含めて、建設的対話のための発達障害者自身のエンパワメントや仕組みづくりが必要となっている。

演者プロフィール

2008年4月から、上智大学総合人間科学部社会福祉学科で障害者福祉や児童福祉に関する研究・教育を行っている。主なテーマは「障害児者の地域生活の支援について」。発達障害児者、重症心身障害児、医療的ケア児などの地域生活や知的・発達障害児者の意思決定支援にもかかわる。



耳が聞こえないということはどういうことか

耳が聞こえない＝聴覚障害は聞こえなくなった時期や聞こえ方，家庭・教育環境などによりコミュニケーション手段がよってひとりひとり異なる。一般的に「聴覚障害者は手話を使う」と思われているが，実際は手話を使う者はほんの数%にすぎない。これは長年ろう教育の中で手話を排除されてきた歴史や耳が聞こえる両親のもとに生まれた聴覚障害児が手話を習得する環境がなかなかないなど様々な要因が絡んでいる。またそれぞれが医学的な分類を越えてアイデンティティをもって「ろう」「難聴」「中途失聴」などの分類を使い分けており，多様化しているコミュニケーション手段（手話，指文字，口話，読話，筆談，身振りなど）を組み合わせたり相手によって使い分けたりしている。さらに見た目では耳が聞こえないことが分かりづらく，気づかれなかったり誤解されたりすることが多い。

耳が聞こえない患者が医療現場で感じる壁

聴覚障害者が生活していく中で最も情報面とコミュニケーション面で壁を感じるのが医療現場である。そのため医療機関に行くこと自体を嫌がり症状を悪化させてしまうケースが多く見られる。なぜ壁を感じるのか。その理由として幼少時から医療機関でのコミュニケーションが一切わからないまま育っているからではないかと思われる。多くの健常者は保護者と共に医療機関にかかる中で周りから入る情報や医師との会話が自然に耳から入っていく。しかし聴覚障害はまったく入らないため医療機関ではどのようなことが行われるのか充分知識をもたないまま成人となり自ら医療機関にかかるときに，情報提供やコミュニケーション環境の不備も相まって余計不安を感じ，上記のような壁を感じてしまうのではないかと推測される。

医療現場でのコミュニケーション支援の具体例

昭和大学病院では聴覚障害を持つ職員や手話ができる職員が勤務しており、聴覚障害者が来院・入院した際には医師や看護師との架け橋の役割を担っている。また、聴覚障害者が手話通訳を連れてくる場合もあるが外部の手話通訳が介入できる場面が制限されているため十分に通訳できないことがある。たとえば、オペ室では医師やコメディカルがマスクをしたまま会話をするがその声が聴覚障害者には届かないため、当院では手話ができる職員もオペ室に入って手話通訳を行うことで患者が安心してオペを受けられる環境を作っている。このような配慮を少しでも多く増やすことが重要だと考えられる。このほかに、FAXやEメールでの連絡、受付番号をモニターで表示する、お知らせランプを渡すなどの配慮をすることも重要であると思われる。

医療現場でのコミュニケーション支援の課題

医療現場に手話通訳を配置することが一番よいと考えられるが、現実的にはなかなか実現が難しい。まずは医療従事者に対して聴覚障害について理解してもらい、コミュニケーションをサポートするツール「医療の手話シリーズ（全日本ろうあ連盟発行）」「手話で学ぶクスの教科書（薬事日報社）」「ピクトグラム」「透明マスク」などをうまく利用してもらうことが一番の近道ではないかと思われる。さらに医療従事者を対象に手話講習会や研修会を開催し、専門的な手話を習得してもらうことも一つの方法であると思われる。

日常生活における耳が聞こえない人達のコミュニケーションの課題

全国の聴覚障害者の数に対して、手話通訳や要約筆記などの通訳者が必然的に不足している。また通訳者にとっても生活の保障がされていないため、なかなか増えない傾向にある。最近では音声読み上げなどのITツールも開発されてきており、うまく組み合わせながらコミュニケーションの支援につなげることができればと考えている。

演者プロフィール

聴覚障害者。2001年欠格条項改正により薬剤師免許を取得。

薬科大学卒業後は製薬会社、調剤薬局を経て昭和大学病院勤務に至る。昭和大学病院に聴覚障害者外来を設立するにあたってすべての業務を担い、さらに聴覚障害者にとって安心できる医療現場を目指して手話通訳者を設置、主な受付に筆談ボードを設置、患者図書室に手話の本を提供、薬学部の学生に対して講義をするなど取り組んでいる。



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、メカカルスイッチおよびサイバニックスイッチまで～

なかじま たかし

中島 孝

国立病院機構新潟病院 神経内科 (副院長)

重篤な進行性身体障害にとってのコミュニケーション支援とは

脊髄運動ニューロンや筋をおかす疾患すなわち神経・筋疾患には、筋萎縮性側索硬化症(ALS)、脊髄性筋萎縮症(SMA)、球脊髄性筋萎縮症(SBMA)、シャルコー・マリー・トウース病、遠位型ミオパチー、筋ジストロフィー、先天性ミオパチーなどがあり、疾患ごと、個人ごとの症状の差があるものの、四肢の筋萎縮、嚥下や発声構音器官の障害、呼吸筋の萎縮がおきるため、重篤なコミュニケーション障害を引き起こしうる。この様な病気では根治できない場合でも、栄養、呼吸管理などの全身症状をコントロールし、身体機能などに適したリハビリプログラムを通して、コミュニケーションと社会・心理サポートを行い患者自身の主観的評価(Patient reported outcome)を高めることが必要で、これはHuber博士らによる新たな健康/治療概念に対応する。

介助者を伴うコミュニケーション支援

ALSでは四肢麻痺になっても眼球運動障害が起きにくいいため、全世界で透明文字盤を使ったコミュニケーション方法がとられている。様々なバリエーションがある。眼球運動を使わず、わずかな顔面筋を使って行う方法として、日本で作られた口文字法(橋本操さ

による)がある。これは文字盤を介さず、患者は言いたい文章の言葉を順に口の形で母音を示し。読み取り者は五十音表のその段をよみあげ、患者は瞬きなどでその文字に来たら合図する方法で、介助者の習熟が必要である。米国のヘビーメタル奏者で



ALSを二十歳に発症したジェイソンベッカーの父は、本当に透明な視線文字盤を開発した。これは、患者と介助者が相互に文字盤の文字の位置を記憶することで、右の写真の様な文字盤のアルファベットの文字をフリック法で練習するが、本人と介助者がこの文字盤を記憶することで、文字盤が無くても選択した文字を同定する方法である(real transparent character board)。

介助者に依存しないコミュニケーション支援の試みと問題

支援者・介助者が常時いなくても、神経・筋疾患患者には日常の運動動作と行動の支援とコミュニケーション支援が必要である。電動車椅子を自走させるための制御は通常はジョイスティック型スイッチでおこなうが限界がある。ナースコール（病院内）・呼び鈴（在宅）の使用、意思伝達装置・文字入力、パソコン・Skypeでの情報収集、テレプレゼンスロボットでの情報収集と社会参加、テレビからの情報収集などのためには環境制御装置を筋力が低下した運動機能で行う必要があり、スイッチインターフェースの開発と装着方法の研究が行われてきた（表参照）。メカニカルスイッチは患者の四肢への固定と調整が必要となり、装着時間の経過で再調整が必要となる場合が多い。眼球運動入力式では装着者の固視微動の大きさによって入力精度が左右する。

A. メカニカルスイッチ

- 接点式
 - ・ ジェリビーンスイッチ
 - ・ マイクロスイッチ
 - ・ プラケーススイッチ

○ 帯電式

- ・ タッチスイッチ
- 呼気、音声入力式
- 眼球運動入力式

B. 生体信号反応式スイッチ

- 脳波の利用
- 運動単位電位の利用
 - ・ サイバニックススイッチ

サイバニクスによる新たな実用開発研究

サイバニクス（Cybernetics）とは、操縦桿やキーボードを使わずに直接ヒトと機器をケーブルで接続して機器を操作する方法として山海嘉之教授により考え出された。ロボットスーツHALが有名であり、神経筋疾患のニューロリハビリテーションとして歩行運動改善効果があることが検



証され、HAL医療用下肢タイプは2016年4月より診療報酬が収載された。サイバニックススイッチとして本人の随意運動の意図を皮膚表面からの微小な電位（運動単位電位）からよみとり、意思伝達装置、環境制御装置、電動車椅子などの装置を動かす試みがされてきた。H28年度末までに実用化モデルを完成させる研究がすすんでいる。（図は「宇宙兄弟」の連載中に、サイバニックススイッチが取材され絵となったもの）

演者プロフィール

1983年新潟大学医学部卒業、1991年の大学院卒業までの間、1987年～1989年に米国NIH（国立保健研究所）にフォガティール・フェローとして勤務、神経活動を表す細胞性癌遺伝子のc-fos遺伝子の脳内活性化を動物モデルで画像化に成功した。帰国後は神経内科専門医として診療しヒトのファンクショナルMRIの研究、遺伝子解析研究をおこなった。ALS患者の意思伝達装置として視線入力装置「愛言葉 EYE-COTABA」を島津製作所と共同で開発(2000年7月)。その後も、筋ジストロフィーを含む神経筋疾患の症状緩和技術、患者の主観的な生活の質の評価向上研究をおこなってきた。2012年からは新たなニューロリハビリテーション装置としてHAL医療モデルの実用化研究をおこない治験調整医師、治験責任医師をつとめた。神経内科、臨床遺伝、認知症専門医。PMDA専門委員。



シンポジウム

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がいへの支援方法を探る ～

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)

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

・ 「情報アクセシビリティ」

障害者基本法に基づいて政府が策定した、第3次障害者基本計画(計画期間:平成25(2013)年度～29(2017)年度)では、障害者基本法改正、障害者差別解消法の制定(平成25年)等を踏まえ、「アクセシビリティの向上」が、各分野に共通する横断的視点の1つとして挙げられています。さらに分野別施策では、「『6.情報アクセシビリティ』における、放送・通信等のアクセシビリティの向上や意思疎通支援の充実」等の基本的方向が、示されています。

・ 障害種別ごとに求められる意思疎通「支援手法」

多様なコミュニケーション障害を抱える人びとにとって、くらしの中にどのような環境が用意されれば、地域の情報アクセシビリティの向上を図ることができるのでしょうか?

まずは皆さん、「誰もが安心して生活できる環境づくり」のために、「意思疎通」や「コミュニケーション」に関して、どのような種類の困難や支援方法があるのか、「知る」ということから、始めてみませんか?

ぜひ、シンポジウムでの、皆さんからの質問・意見・提案を、お願いします。

座長プロフィール

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)

内科医、都区の公衆衛生行政医師を経て現職。エビデンスに基づく障害保健福祉医療政策研究を実施中。日本公衆衛生学会認定専門家。疫学、人材育成、健康危機管理。

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)

研究テーマはエビデンス情報を活用した公衆衛生の推進。希少疾患・難病データベースの構築・解析、災害時の情報基盤構築、オミックス情報を用いた健康・疾患解析。

《参考》

第3次障害者基本計画（計画期間：平成25年度～29年度）

[障害者基本法に基づいて政府が策定]

<http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/pdf/kihonkeikaku25gaiyou.pdf>

第3次障害者基本計画の概要

I 障害者基本計画（第3次）について

位置付け：障害者基本法に基づき策定される，政府が講ずる障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策の最も基本的な計画
計画期間：平成25(2013)年度から29(2017)年度までの概ね5年間

II 基本的な考え方

1. 基本理念

全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するかけがえのない個人として尊重されるという理念にのっとり、**全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現**（基本法1条）

2. 基本原則

- ① 地域社会における共生等（3条）
- ② 差別の禁止（4条）
- ③ 国際的協調（5条）

3. 各分野に共通する横断的視点

- ① 障害者の自己決定の尊重及び意思決定の支援
- ② 当事者本位の総合的な支援
- ③ 障害特性等に配慮した支援
- ④ アクセシビリティの向上
- ⑤ 総合的かつ計画的な取組の推進

IV 推進体制

1. 連携・協力の確保
2. 広報・啓発活動の推進
3. 進捗状況の管理及び評価（成果目標）
障害者政策委員会による計画の実施状況の評価・監視
4. 法制的整備
5. 調査研究及び情報提供

III 分野別施策の基本的方向

1. 生活支援

障害児・者のニーズに応じた福祉サービスの充実 等

2. 保健・医療

精神障害者の地域移行の推進，難病に関する施策の推進 等

3. 教育，文化芸術活動・スポーツ等

新たな就学決定の仕組みの構築，文化芸術活動等の振興 等

4. 雇用・就業，経済的自立の支援

障害者雇用の促進及び就労支援の充実，福祉的就労の底上げ 等

5. 生活環境

住宅の確保，バリアフリー化の推進，障害者に配慮したまちづくり 等

6. 情報アクセシビリティ

放送・通信等のアクセシビリティの向上，意思疎通支援の充実 等

7. 安全・安心

防災，東日本大震災からの復興，防犯，消費者保護 等

8. 差別の解消及び権利擁護の推進

障害を理由とする差別の解消の推進，障害者虐待の防止 等

9. 行政サービス等における配慮

選挙等及び司法手続等における配慮 等

10. 国際協力

権利条約の早期締結に向けた取組，国際的な情報発信 等

※ 緑色の項目（7,8,9）は第3次計画における新規分野





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がいへの支援方法を探る ～

2016年12月1日 印刷発行

発行者 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）」研究班

運営事務局 〒351-0197 埼玉県和光市南2-3-6
国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター 内
Fax: 048-458-6197
E-Mail: ishisotsu@niph.go.jp