

厚生労働科学研究費補助金

がん対策推進総合研究事業

障害のあるがん患者のニーズに基づいた
情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究

令和2年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 八巻 知香子

令和3年（2021年）5月

目次

I. 総括研究報告

- 障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修
プログラムの開発に関する研究..... 3
八巻 知香子

II. 分担研究報告

1. 障害福祉専門職からみた障害者の受診時の困難に関する研究..... 8
飛松好子, 今橋久美子, 清野絵, 緒方徹, 樋口幸治
2. 手話通訳者からみた聴覚障害者の受診時の困難に関する研究..... 10
平英司, 八巻知香子, 香川由美
3. 急性期医療機関における障害のある患者への対応の現状と困難
に関する研究..... 12
山内智香子, 堀之内秀仁, 今井健次郎, 關本翌子, 岡村理,
井花庸子, 志賀久美子
4. 知的障害者向けの医療情報のわかりやすさに関する研究
—大腸がん「わかりやすい版」試作に関する実践的見地から—..... 16
打浪文子, 羽山慎亮
(資料1) わかりやすい版 大腸がん
5. 合成音声を用いた音声資料作成手法の確立に関する研究..... 27
志賀久美子, 高橋三智世, 三村麻子, 八巻知香子
6. 「がん情報サービス—新型コロナウイルス Q&A」アクセシブル版
の作成に関する研究..... 31
八巻知香子, 原田敦史, 高橋三智世, 打浪文子, 羽山慎亮,
中山真理, 皆川愛, 柴田昌彦, 平英司
7. 聴覚障害者情報提供施設における手話版資料の所蔵状況に関する
研究 35
平英司, 八巻知香子

8. 医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイド「視覚に障害のある方が新型コロナウイルスに感染し入院したら」の作成と普及に関する研究.....	37
八巻知香子, 河村宏, 石川准, 原田敦史, 山内閑子	
(資料2) 医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイド「視覚に障がいのある方が新型コロナウイルスに感染し入院したら」	
9. ろう者の健康の不平等に関する米国の研究動向に関する研究.....	41
香川由美, 皆川愛, 八巻知香子	
(資料3) 日米オンライン講演会「手話を使うろう者と共に信頼できる研究を行うために」開催報告	
III. 研究成果の刊行に関する一覧表.....	76

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
（総括研究報告書）

障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究
（20EA1014）

研究代表者 八巻知香子 国立がん研究センター がん対策情報センター がん情報提供部 室長

研究要旨

障害のある人ががんに罹患し、医療機関を受診する場合、がん患者やその家族にとって、また受け入れる医療者にとってどのような困難があるのかはほとんど明らかになっていない。がん治療は様々な選択が必要であり、治療の侵襲性も高いため、本人が自分の状況を理解し、納得して治療に臨むことが欠かせないが、障害のある人への情報提供の方法についても十分に確立されているとはいえない。

以上の課題を解決するため、(1) 障害者および医療者双方の視点から、現状で障害のあるがん患者が受診する際の困難を把握すること、(2) 障害者支援専門機関がもつ支援技術を医療機関で応用・普及させる方法を提示し、(3) 様々な障害のある人が利用可能な情報資料の作成手順を定式化することを目的として、調査研究、資料の試作、作成プロセスの検討を行った。

本研究で明らかになった、障害のある人が医療機関を受診した際の困難については、医療者が平易に利用できる対応方法の提示によって、望ましい対応を広げる可能性が示唆された。本研究で作成した、「医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイド『視覚に障がいのある方が新型コロナウイルスに感染し入院したら』」が高い評価を得たことから、医療機関での対応方法については、このパンフレットを応用して他障害に展開することが有用であると考えられた。障害のある人がアクセスしやすい情報提供の方法については、本年度の試作によって明らかになった作成プロセスを展開していくことで、より多くの資料をアクセス可能な形で提供可能になっていくと考えられた。

A. 研究目的

障害者の高齢化が進んでいることから、相当数の障害のある人ががんに罹患していることが予想されるものの、障害のあるがん患者やその家族にとって、また受け入れる医療者にとってどのような困難があるのかはほとんど明らかになっていない。

がん治療は様々な選択が必要であり、治療の侵襲性も高いため、本人が自分の状況を理解し、納得して治療に臨むことが欠かせない。「がん情報サービス」で提供されているウェブおよび紙媒体の情報は、診療場面での担当医からの説明を補うものとして広く活用されているが、知的障害、視覚障害、聴覚障害等のある人には利用が困難である。

また、がん医療を担う医療機関の大多数において、様々な障害のある人の支援方法についての知識と経験の蓄積が不十分である。これまで行われてきた調査では、がん医療機関では障害のあるがん患者に何らかの配慮が必要であると感じながらも、障害者支援の専門機関と医療機関との連携もなく、何をどうすればよいのかについての情報を持ち合わせていない状況がうかがえる。

以上の課題を解決するため、(1) 障害者および医療者双方の視点から、現状で障害のあるがん患者が

受診する際の困難を把握すること、(2) 障害者支援専門機関がもつ支援技術を医療機関で応用・普及させる方法を提示し、(3) 様々な障害のある人が利用可能な情報資料の作成手順を定式化することを目的とする。

B. 研究方法

1) 障害のあるがん患者や家族の困りごと、ニーズ調査

障害支援専門職に対する面接調査を行い、具体的に解決すべき課題の抽出を行った。

対象は(a)国立障害者リハビリテーションセンターの職員、(b)視覚障害者情報提供施設職員、(c)手話通訳者で、計37名であった。

対面またはオンラインによる面接調査で、個別面接または2-3名の集合面接を行ったが、1名については時間の調整が難しく、書面での回答となった。面接データはすべて逐語録を作成し、質的に分析した。

(倫理面への配慮)

国立がん研究センター研究倫理審査委員会の承認(2020-172)ならびに国立障害者リハビリテーションセンター研究倫理委員会の承認(2020-081)を得て

実施した。

2) 急性期医療機関における障害のある患者への対応の現状と困難に関する研究

医師4名、看護師1名、がん専門相談員1名によるグループディスカッションをおこなった。

発言は議事録を作成し、発言者に自身の発言意図が的確に記載されていることを確認した。この議事録を質的に分析した。

3) 障害のある人の情報ニーズに対応する資材作成と普及手法の検討に関する研究

(1) 知的障害者向けのわかりやすいがん資料作成手法の検討、(2) 音声資料作成の迅速化の検討、(3) がん情報サービス内の新型コロナウイルス感染症に関する資料のアクセシブル版作成のプロセスの検討、(4) 聴覚障害者情報提供施設における手話版資料の所蔵状況の調査を行った。

(1) 知的障害者向けのわかりやすいがん資料作成手法の検討

「手順1：先行研究や既存調査の分析を踏まえた仮案の試作」「手順2：仮案に対する医療者らのヒアリングを踏まえた修正」「手順3：仮案に対する知的障害者らのヒアリングを踏まえた修正」「手順4：医療者らを中心とした最終確認、表現・イラスト内容等の調整」の4段階で実施した。

(2) 音声資料作成の迅速化の検討

本研究を実施する国立がん研究センターがん対策情報センターの担当者が、堺市立健康福祉プラザ視覚聴覚障害者センターの担当者に、テキスト DAISY の作成手順や方法についてヒアリングを行い、その後も月一回のミーティングを持ち改善を重ねた。

(3) がん情報サービス内の新型コロナウイルス感染症に関する資料のアクセシブル版作成のプロセスの検討

①テキスト DAISY 版、②合成音声読み上げ mp3 版、③手話版、④わかりやすい版の4種を作成した。①②は、堺市立健康福祉プラザ視覚聴覚障害者センター、③はろう当事者の医療者、ろう通訳者、手話通訳士の作成チーム、④は知的障害者向けに各種文書やニュースなどのわかりやすい版を作成している(一社)スローコミュニケーションが担当した。情報の医学的および障害特性の観点からの適切性については研究班を構成する専門職が確認し、修正を加えた。

(4) 聴覚障害者情報提供施設における手話版資料の所蔵状況の調査

近畿圏(兵庫県、大阪府、京都府、滋賀県)の計4か所の聴覚障害者情報提供施設の職員に訪問またはメールで、医療情報の提供の現状について調査を行った。

4) 医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイドの作成に関する研究

先行研究で作成された「医療従事者のための見えにくい方へのサポートガイド」で示した内容に、新型コロナウイルス感染症の入院で想定される流れに沿って場面を設定し、その場面ごとに配慮を必要とする事項を視覚障害者情報提供施設職員が案を示した。

作成された案を医療職、福祉職、視覚当事者研究者による検討を行い、修正を重ねた。

5) ろう者の健康の不平等に関する米国の研究動向に関する研究

オンライン会議システムを用い、該当分野の第一人者である、プールナ・クシャルナガル博士(米国ギャロウデット大学ろう健康研究センター所長、心理学部教授。米国国立衛生研究所の研究助成の主任研究者)による講演会を開催した

会議参加者は、本研究班員ならびに本テーマに関心のある手話通訳者、言語学者、ろう医療者等、合計約30名であり、会議参加者によるアンケート評価を実施した。

(倫理面への配慮)

演者および参加者の使用言語が異なっていたため、アメリカ手話-英語、アメリカ手話-日本手話、日本手話-日本語間の通訳、合計6名による通訳体制を整え、情報保障に留意して実施した。

C. 研究結果

1) 障害のあるがん患者や家族の困りごと、ニーズ調査

国立障害者リハビリテーションセンターの職員への調査からは、困難な点は、医療接遇に関するものと設備環境に関するものに大別された。前者の例としては「説明や意思確認が、本人ではなく付き添いや支援者に向けてなされることがある」、後者の例としては「視覚障害があると、受診受付や会計などのタッチパネルは、音声ガイドがあってもお手上げである」などが挙げられた。

手話通訳者への調査結果からは、診療場面においては「通訳者の必要性の認識の欠如」「医師が通訳者を見て話しかける」「ろう者が意思表示をしない」「主訴・背景をつかむことの難しさ」「翻訳作業の難しさ」「通訳の位置の影響」が課題として抽出された。また、ろう者が受療する際に顕在化する課題として「ろう者が入院する際に顕在化する課題」「手術の際に顕在化する課題」「命に関わる場面での精神的な負担」が抽出された。

2) 急性期医療機関における障害のある患者への対応の現状と困難に関する研究

「障害のあるがん患者の意思決定についての課題と対応」「障害のあるがん患者の情報の理解についての課題と対応」「病院や医療者の基本知識不足や体制の未整備による課題と対応」「病院内、地域の医療と福祉の連携についての問題」が抽出された。

3) 障害のある人の情報ニーズに対応する資材作成と普及手法の検討に関する研究

(1) 知的障害者向けのわかりやすいがん資料作成手法の検討

手順1：先行研究および既存調査の分析に基づき、全体の内容・構成の検討を行った。この時、「がんと診断される前に知っておくこと」を中心に構成し、既存の冊子に比べて全体を簡素化した。構成として、イラストや図が前面に出るようにする、診察から経過観察に至るまでの流れを図示する等、知的障害者の不安を必要以上に増幅させないよう、少しでも安心につながる情報を追記した。

手順2：医師4名、看護師1名、ソーシャルワーカー1名にヒアリングを実施し、その内容に基づいて修正を行った。全体の構成・内容についてはおおむねわかりやすいという評価が得られ、専門用語の誤植や誤用などの修正を加えた。

手順3：障害福祉事業所から紹介を受けた成人の中度または軽度の知的障害者4名にヒアリングを実施し、その内容に基づいて修正を行った。難解であると指摘された箇所や表現の調整を行った箇所もあったが、医療現場で用いられる表現について、示す必要があると判断された箇所についてはルビを振るなどの対応とした。

手順4：手順1, 2, 3を踏まえて作成された暫定版について、医師、看護師、ソーシャルワーカー等による査読とその指摘事項の採否を判断するオンライン上の編集会議を行った。表記の統一、「治療」に対する表現の仕方およびイラスト内容の再検討などの意見が出たため、すり合わせをしながら修正した。修正を反映し、イラスト着色とその確認、全体の最終確認を経て、完成となった。

(2) 音声資料作成の迅速化の検討

まず、元のがんの冊子からテキスト DAISY (Digital Accessible Information System) を作成し合成音声自動的にテキストを読み上げる機能を利用した音声を「簡易版」、その後肉声での読み上げと図表の説明を加えた「完全版」の2版を作成することで、迅速な情報公開が可能になる手順を確立した。

(3) がん情報サービス内の新型コロナウイルス感染症に関する資料のアクセシブル版作成のプロセスの検討

①テキスト DAISY 版および②合成音声読み上げ mp3 版については、国立がん研究センターと堺市立健康福祉プラザとの協定に基づき、担当者が作成し、

ウェブ情報の公開から1週間後に公開した。③手話版については、コロナ禍での撮影環境の準備、編集作業手順の確定、仮撮影、作成グループでの検討と修正版の撮影、手話版の逆翻訳、医療者による確認、修正箇所の検討、要修正箇所の再撮影、再編集、再度の逆翻訳と確認を行った後、2020年12月4日に公開した。④わかりやすい版については、約3週間で原稿を確定、医療専門職による確認を経て4週間で原稿を確定できた。医療専門職による確認で修正が必要となったのは、自己判断で治療を延期することへの注意の促しに関する表現1か所であった。

(4) 聴覚障害者情報提供施設における手話版資料の所蔵状況の調査

医療に関する書籍は手話通訳者を対象とした病名等の医療用語の辞書的なものがほとんどで、ろう者向けの手話での書籍は皆無であった。

映像資料は、医療関係のテレビ番組に字幕がついたものがほとんどで、手話で情報が得られるものは、大阪のろう薬剤師が手話で解説しているものが大阪府の施設に置かれているのみであった。

4) 医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイドの作成に関する研究

作成した資料「医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイド『視覚に障がいのある方が新型コロナウイルスに感染し入院したら』」は「初対面時」「移動」「検査説明」「CT検査」「病室」「同意書の署名」「宿泊施設」の場面が設定された。これらの場面は、入院からの流れに沿って場面をレイアウトし、具体的な声掛けの例をイラストとせりふ入りの吹き出しで表現する等の工夫を行い、実際の利用場面を想起しやすい構成とした。

個々の説明においては「誘導の方法」「段差での誘導」「病室の位置」「目印・表示の工夫」「診療時の配慮」「同意書の署名」「お風呂場での注意と確認」「お弁当の受け渡し」の項目を設定し、視覚障害のある人が必要とする配慮が網羅できるように構成した。

5) ろう者の健康の不平等に関する米国の研究動向に関する研究

日米の研究者による情報共有・意見交換を行った結果、①ろう者に対する健康教育の普及、②手話通訳の活用によるろう者の医療アクセスおよび情報保障の担保、③ろう者と研究者の信頼関係に基づく参加型研究の推進の3点が特に重要な課題として共有された。

参加者アンケートでは、18名から回答を得た。講演内容について13名が「満足」、5名が「まあ満足」と回答し、概ね高い満足度が得られた。

D. 考察

1) 障害者および医療者双方の視点からみた、障害の

あるがん患者が受診する際の困難

障害者の受診時の困難について、各障害分野の福祉専門職を対象とした面接調査からは、医療機関受診においては、適切な配慮を必ずしも十分に受けていないことが明らかとなった。手話通訳者を対象とした調査からは、「医療者が通訳者の必要性の認識の欠如」「医師が通訳者を見て話しかける」「ろう者が意思表示をしない」「主訴・背景をつかむことの難しさ」「翻訳作業の難しさ」「通訳の位置の影響」が挙げられた。そして課題が特に表面化するのには、「ろう者が入院する際に顕在化する課題」「手術の際に顕在化する課題」「命に関わる場面での精神的な負担」が挙げられた。

一方、急性期医療機関の医療者のフォーカスグループディスカッションの結果からは、個別のケースにおいては、がん専門相談員（ソーシャルワーカーや看護師）や病棟・外来の看護師が関与している際には、チームでの対応など何らかの支援が図られていることが示された。しかし、家族が同行している場合には、家族に対応を任せる傾向があり、家族の支援の有無や支援者の医療イメージが治療の選択肢に影響を与えている可能性は否定できないことにも触れられている。

これらを併せ考えると、医療者が障害者のニーズを知らない、知る機会がないことにより、障害のある患者の意に沿わない対応となっている可能性がうかがえる。特に支援者や家族が同行している場合、障害のある患者本人が必要な配慮を得られていない場合にも、問題が顕在化しにくい。

医療者によるディスカッションから導かれた、障害のある患者の受け入れを判断する医師が沿うべきガイドライン等を明確に示すこと、治療や療養について障害のある人が理解しやすい資料の提供が医療の適切な受け入れに寄与する可能性が高いと考えられた。

2) 障害者支援専門機関がもつ支援技術を医療機関で応用・普及させる方法の検討

「医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイド『視覚に障がいのある方が新型コロナウイルスに感染し入院したら』」の公開後、視覚障害者の支援施設職員や眼科医、また視覚障害当事者やボランティア等から、書かれている内容がわかりやすく、活用しやすい、メーリングリストで紹介した、関連施設に配布したいので追加配布をしたい等の反響を多数得た。

支援者が不在の状態、慣れない場所において、視覚障害のある患者が受療する状況は、患者にとっても不安が大きいこと、受け入れるスタッフにとっても戸惑いがあることが予想される。資料に対する好意的な反響は、視覚障害者を身近で支援する人たちにはそれらの情報提供の必要性が感じられていることの表れであると考えられる。また、この資料が実際

の場面を想起しやすいよう、構造やイラスト、説明に工夫を行ったことが、福祉職員やボランティアなど身近な支援者からみても利用しやすい資料であると評価されたものと推察された。作成した資料がより広く活用されるよう、普及を促していくことが必要であると考えられた。

また、この資料は医療者等の利用を想定したものであるが、音声版、点字版を「サピエ」等に掲載したことにより、視覚障害者自身からも好意的な反響が多数あった。これは視覚障害当事者からも情報を得ておきたいという声に応えた対応であったが、視覚障害当事者には実際に自身が新型コロナウイルスに感染した際にどのような状況が予想されるのかという、予備知識を得る資料としても利用され、評価されたものと考えられた。

そして、医療機関の受診はコロナ禍が収束して以降も日常的に必要となる。聴覚障害、知的障害など、他の障害のある人に求められる医療機関の対応についても同様の資料は有用であると考えられる。

3) 様々な障害のある人が利用可能な情報資料の作成手順の定式化と普及方法の検討

(1) 資料作成手順の定式化

本研究では、知的障害のある人にも活用できるわかりやすい版の作成方法の検討、迅速な音声資料作成方法の検討、手話版資料の作成方法の検討、そして手話版資料の普及状況についての調査を行った。

わかりやすい版資料の作成方法については、一般向け大腸がん冊子の「わかりやすい版」の試作を通し、そのプロセスの詳細を明らかにし、汎用性にかかわる課題を検討した。作成プロセスによって得られた知見の詳細を医療者や支援者に啓発していく必要性、また今後がんにかかわるわかりやすい情報を作成するにあたり、作成チームの専門性の担保や体制維持の必要性が明確となった。

合成音声を用いた資料作成の迅速化については、これまでは日進月歩の医療情報に追従して音声図書を肉声で作成するには非常に手間と時間がかかっていたが、音声資料作成手法を確立したことでスムーズに最新のがん情報を提供することが可能となった。今後は、この作成プロセスを広く公開することで、様々な音声資料の作成に寄与できると考えられる。

手話版の作成にあたっては、日本語と日本手話が全く言語体系が異なるため、置き換えではなく翻訳作業となる。特に医療用語やそれを用いた表現については、日本国内でも表現が定着していないという状況があった。そのため、この表現でよいか、伝わるのか、というのを、一つ一つやってみては検討する、というプロセスが必要になった。日本手話をネイティブレベルで理解できる医療者は限られており、編集のソフトウェアも最適化されたものがないこと、手話の人が映るものであることから一部だけほかの人に代わるというのも困難であった。

今回の制作を通じて、障害のある人も利用できる

医療情報を適時に発信していくには以下のような点が重要であろうと考えられる。

まず、医療情報を提供する公的機関が障害に対応したノウハウを持ち合わせていることは稀である。医療情報の提供元と、障害にあわせた情報提供をする機関との連携が不可欠である。

また、医療用語やそれを用いた専門的な表現について、ゼロから考えるのは非常に負担が大きく、迅速な作成は困難である。手話やわかりやすい版などについては、参照できる表現を蓄積した資料、正確性を担保するための手法などを確立させていくことが必要であると考えられる。米国のろう者への情報提供に関する研究動向からも、ろう研究者の積極的な推進により情報普及がなされていることが報告され、日本においても、手法の確立プロセスに当事者性をもつ研究者の積極的な関与が望まれる。

さらに、音声資料の作成が迅速にできたのは、デジタル技術の発達に負うところも大きかった。特に手話については、同期が容易にできるようなソフトウェアの開発が待たれる。また、わかりやすい版では理解を助けるようなイラストを簡単に編集できるような技術も望まれることが予想できる。これらについては、技術開発の分野にも、障害のある人のニーズを伝えていく努力が必要であると考えられる。

(2) アクセシブル版資料の普及方法の検討

聴覚障害者情報提供施設において、医療に関する手話情報が提供されているかどうかについての調査結果からは、手話による医療情報資料は皆無に近い状況であることが明らかになった。こうした状況の背景には、医療情報の手話翻訳の手法の未確立な状況や、手がける予算も人材も不足していることが考えられた。

一方、視覚障害のある人等が利用できる、音声や点字資料については「サピエ」で共同利用する仕組みが整えられている。そのため、「医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイド『視覚に障がいのある方が新型コロナウイルスに感染し入院したら』」の音声版については、視覚障害の当事者にも利用され、反響があった。

資料作成の手順があつてこそその普及ではあるものの、作成手段だけではなく、作成されたものが広く利用できるよう、わかりやすい版、手話版についても、様々な機関で手順に沿って作成された資料が蓄積されるような仕組みが求められる。

E. 結論

本研究で明らかになった、障害のある人が医療機関を受診した際の困難については、医療者が平易に利用できる対応方法の提示によって、望ましい対応を広げる可能性が示唆された。本研究で作成した、「医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイド『視覚に障がいのある方が新型コロナウイルスに

感染し入院したら』」が高い評価を得たことから、医療機関での対応方法については、このパンフレットを応用して他障害に展開することが有用であると考えられた。障害のある人がアクセスしやすい情報提供の方法については、本年度の試作によって明らかになった作成プロセスを展開していくことで、より多くの資料をアクセシブルな形で提供可能になっていくと考えられた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

八巻知香子、原田敦史、高橋三智世、打浪文子、羽山慎亮、中山真理、皆川愛、柴田昌彦、平英司。「がん情報サービス-新型コロナウイルス Q&A」アクセシブル版作成の試み。第12回日本ヘルスコミュニケーション学会学術集会。2020.9.26-27. オンライン。

打浪文子(2020)「医療情報に対する軽度および中度知的障害者の認識」第55回日本発達障害学会Eポスター報告(オンライン開催)、2020年12月26~27日

打浪文子・羽山慎亮・八巻知香子・志賀久美子(2021)「知的障害者向けのがん情報の『わかりやすい版』作成—当事者のヒアリングを通じて—」第26回情報保障研究会(於:愛知県女性総合センター)、2021年3月20日

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策総合研究事業）
（分担研究報告書）

障害者福祉専門職からみた障害者の受診時の困難に関する研究

研究分担者	飛松 好子	国立障害者リハビリテーションセンター	総長
研究協力者	緒方 徹	同 病院	障害者健康増進・運動医科学支援センター長
研究協力者	樋口 幸治	同 病院	健康増進・運動医科学支援センター・運動療法士長
研究協力者	清野 絵	同 研究所	室長
研究協力者	今橋 久美子	同 研究所	主任研究官

研究要旨

障害のある人が、がんなど、障害の原疾患以外の重篤な疾病による医療機関の受診にあたり、適切な対応を受けられるよう、受診時の困難や好ましい対応の事例を収集することを目的として、専門職 15 名を対象にインタビューを行った。困難な点は、医療接遇に関するものと設備環境に関するものに大別された。がんに関連する受診支援を経験した人はいなかったが、医療機関の受診においては、適切な配慮を必ずしも十分に受けていないことが明らかとなった。

A. 研究目的

障害のある人の医療へのアクセスが阻害されているという指摘は先進国においてもしばしば指摘されている。一方、日本においては 2016 年に障害者差別解消法が施行されてからも、医療機関では十分な対応マニュアル等が準備されているとは言い難い状況が続いており、医療現場での適切な対応を促すための医療者向けの情報が必要な段階にある。

障害のある人が、がんなど、障害の原疾患以外の重篤な疾病による医療機関の受診にあたり、適切な対応を受けられるよう、障害のある人の受診時の困難や好ましい対応の事例を収集する。

B. 研究方法

国立障害者リハビリテーションセンター病院（健康増進・運動医科学支援センター）または自立支援局において障害者支援を行う専門職（看護・福祉）を対象とした。

研究者から研究についての意図と内容について説明し、同意の得られた協力者に研究者が個人インタビューまたはグループインタビューを行った。インタビュー時間は 1 時間程度とし、下記の 5 つの質問を中心とした。

1. これまでどのような障害のある方の支援に関わってきましたか。
2. 医療機関の受診への付き添いや、受診のための調整をした中で、困ったり、大変だった経験はありますか。それはどのようなことでしたか。
3. 医療機関の受診において好ましい対応だったと思う経験はありますか。それはどのようなことでしたか。
4. 検診や障害の原疾患以外の重篤な疾患やケガ等についての受診について知っていることがあれば、教えてください。
5. そのほか、障害のある人が適切に医療を受けるという点から見て課題だと思うことはありますか。

協力者の同意を得た上で録音し、逐語録を作成し、データを電子化した。

C. 研究結果

専門職（相談支援、生活支援、就労支援、健康管理等に従事する社会福祉士、作業療法士、看護師等）15 名が参加した。各質問への回答の抜粋を下記に示した。

1. これまでどのような障害のある方の支援に関わってきましたか。

- ・肢体不自由
- ・視覚障害
- ・聴覚障害
- ・高次脳機能障害
- ・発達障害
- ・知的障害＋身体障害＋精神障害
- ・その他上記の重複など

2. 医療機関の受診への付き添いや、受診のための調整をした中で、困ったり、大変だった経験はありますか。それはどのようなことでしたか。

【肢体不自由】

- ・キャスター付きの椅子に「おかけください」と言われた。片麻痺で、座る前に椅子が転がってしまうので危なかった。
- ・脊髄損傷で車椅子を使用しているのに「1 日 8000 歩以上、歩きましょう」と言われた。

【視覚障害】

- ・「このように」「あちらへ」など指示代名詞で説明された。
- ・受診受付や会計などのタッチパネルは、音声ガイドがあってもお手上げだった。
- ・眼科以外の科に入院した。視力が残っている場合でも、行動範囲を制限された。

【聴覚障害】

- ・声だけで名前を呼ばれて気づかなかった。順番を最後に回され、検査時間が終わってしまった。
- ・「先生が筆談に使ったメモをください」と言ったら、目の前で破り捨てられた。

【高次脳機能障害】

・十分受け答えができるのに、本人でなく付き添い者にだけ話をしようとする。

【発達障害+知的障害】

・長時間待合室にいと、大声を出したり、外に飛び出したりするので、支援者2人以上の態勢が必要。1人が待合室で順番を待ち、もう1人は駐車場の車の中で患者さんと待つ。

3. 医療機関の受診において好ましい対応だったと思う経験はありますか。それはどのようなことでしたか。

・病院にボランティアがいて、受付から会計まで介助してくれた。

・診察室へ入るときに、ドアを開けて「お待たせしました、どうぞ」と迎え入れてくれた。

・診察内容を紙に書き、渡してくれた。

・カードやボードで指示を作り、技師が示しながら検査を行った。

・受付、外来、会計まで、引き継ぎがうまくされており、スムーズに受診を終えられた。

・各部署から出向いて検査してくれたので、移動せずに済んだ。

4. 検診や障害の原疾患以外の重篤な疾患やケガ等についての受診について知っていることがあれば、教えてください。

・年2回支援施設の併設病院で集団検診がある。検査の流れが決まっていて、必要に応じて職員がついて案内する。

・「人間ドッグを受けたいが、流れ作業についていけないし、全介助が必要になり申し訳ない」と本人が言う。

・手術について本人が決めなければいけないときに「御家族を呼んでください」と言われる。まず家族の判断ありき。

・主治医が聴覚障害者の手術（虫垂炎）への立ち会いを認めてくれたので、患者さんに手話通訳できた。

5. そのほか、障害のある人が適切に医療を受けるという点から見て課題だと思うことはありますか。

・障害の有無によらず、受診順番を音声、振動、点滅表示等で知らせる端末やアプリケーションが普及するとよい。

・駐車場、出入り口、通路、引き戸、回転ドア、タッチセンサー、自動受付・会計機械など、段差以外にも、移動や利用が困難な場面が多い。

・本人が希望する配慮を説明できる簡単なツールがあるとよい。

（細かい文章で大量に書いてあってもすぐに読めない）

・医療従事者がすべての障害特性を知ることは難し

いが、「困ることはありますか。どうしたらよいですか。」と確認する姿勢があれば適切な対応が可能ではないか。

・障害の状況・程度は人による。受療においても、個別の環境調整次第で本人ができることをもっと活かせるのではないか。

D. 考察

本研究では、障害者の受診時の困難について、支援経験のある専門職にインタビューを行い、現状と課題を明らかにした。がんに関連する受診支援を経験した人はいなかったが、医療機関受診においては、適切な配慮を必ずしも十分に受けていないことが明らかとなった。

困難な点は、医療接遇に関するものと設備環境に関するものに大別され、前者の例としては「説明や意思確認が、本人ではなく付き添いや支援者に向けてなされることがある」、後者の例としては「視覚障害があると、受診受付や会計などのタッチパネルは、音声ガイドがあってもお手上げである」などが挙げられる。

今後、逐語録をテキストデータに変換し、カテゴリ生成やテキストマイニング等の手法を用いて、障害特性に関連した課題や障害種別を問わず共通する課題を抽出する。また、当事者を対象にインタビューし、専門職がとらえる課題との相違点を明らかにする必要があると考える。

E. 結論

本研究では、障害者の受診時の困難について、支援経験のある専門職にインタビューを行い、現状と課題を明らかにした。医療機関受診においては、適切な配慮を必ずしも十分に受けていないことが明らかとなった。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・取得状況

（予定を含む）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
（分担研究報告書）

手話通訳者からみた聴覚障害者の受診時の困難に関する研究

研究協力者 平 英司 関西学院大学 手話言語研究センター 専門技術員
研究代表者 八巻 知香子 国立がん研究センター がん対策情報センター 室長
研究協力者 香川 由美 東京工業大学 非常勤講師

研究要旨

医療従事者が効果的にろう者の患者に医療提供が行える環境構築に資するべく、手話通訳者16名に医療通訳での課題等についてインタビューを行なった。結果、診療場面における通訳では「通訳者の必要性の認識の欠如」「医師が通訳者を見て話しかける」「ろう者が意思表示をしない」「主訴・背景をつかむことの難しさ」「翻訳作業の難しさ」「通訳の位置の影響」が抽出された。また、ろう者が受療する際に顕在化する課題として「ろう者が入院する際に顕在化する課題」「手術の際に顕在化する課題」「命に関わる場面での精神的な負担」が抽出された。

今回の研究を医療従事者に還元した場合、医療従事者が通訳者を用いてろう者の患者に関わる留意点として、

- ・手話は日本語とは異なる言語であるという認識のもと、言語通訳の際に誤訳を避けるため、主語を明示したり、模型やイラスト等を用いたりし、より具体的で分かりやすい言語表現を心がける。
- ・ろう者は、社会的背景から医療現場において聴者以上に「弱者」となりやすく、本人の意思を汲み取れるように心がける（通訳者は意思決定者ではない）。
- ・医療従事者と通訳者とは患者の命を守るという命題を共にしたチームであることを自覚する。

ことが重要であると考えられた。

A. 研究目的

平成24年厚生労働省が199名のろう者にアンケート調査を行なった結果、手話通訳者の派遣制度を利用する分野として、64.8%が「医療」の分野への通訳依頼であり、2番目に多い「役所での手続相談」の31.8%の2倍以上であった。（手話通訳者等の派遣に係る要綱検討事業_報告書P43）。しかしながら、一方でベターコミュニケーション研究会(2007)の調査では、聴覚障害者の73%が「利用しにくい施設は？」という問いに病院と回答をしている。

本研究では、医療従事者がろう者に対し、効果的に医療提供が行える環境の構築に資するべく、手話通訳者からみた医療手話通訳の課題を明らかにする。

B. 研究方法

本研究では16名の手話通訳者(A~P)へ医療場面に関するインタビューを行い、医療通訳の課題を明らかにする。

なお、インタビューは基本的に2名~3名ごとに複数人数同時インタビュー形式をとりお互いの発話により経験が想起されるようにした(図表1)。

病院外部から派遣される通訳以外の院内に在中する通訳者を兼任・専任に関わらず「設置通訳」とした。インタビューにより収集された発話はKJ法により分類整理を行ない、そのトピックの関連性を考察した。

(倫理面への配慮)

国立がん研究センター研究倫理審査委員会の承認

(2020-172)を受けて実施した。

表1：インタビュー対象者

	対象者	通訳形態	時間
1	A	派遣通訳	約60分
2	B/C	派遣通訳	約60分
3	D/E	派遣通訳	約60分
4	F/G/H	派遣通訳	約90分
5	I/J/K	設置通訳	約90分
6	L/M	設置通訳	約60分
7	N/O/P	設置通訳	約90分

C. 研究結果

医療通訳の課題として

- ・手話通訳者の役割・必要性が医療従事者に理解されていないこと(筆談で十分だと思われる)(図1)
- ・医師が手話通訳者の方を見て話しかけ、本来の対象であるろう者が置き去りに感じる(図2)
- ・ろう者が分かっていなさそうな際の対応(ろう者はこれまでの社会環境の中で、心理的に「弱者」となり、分からないことを表明することが難しくなっているという背景)(図3)

・ろう者の主訴や背景について、事前の知識として情報を入手するのが難しい(図4)

・固定された手話表現が存在せず、医師の説明を「手話に訳す」という行為への不安(図5)が抽出された。

また、ろう者が受療する際に顕在化する課題について、「ろう者が入院する際に顕在化する課題」「手術の際に顕在化する課題」「命に関わる場面での精神的な負担」を図6～9にまとめた。

D. 考察

結果で抽出されたそれぞれのトピックは、重層性をもち、他のトピックとも関連性をもつ。例えば、「手話通訳者の役割・必要性が医療従事者に理解されていないこと(図表2)」では、日本語がろう者にとって第2言語であるという意識が低い等の要因もあり、ろう者が日本語でのやりとりが苦手であることが、通訳者を介助者と捉え「医師が通訳を見て話しかける」ことにつながっている可能性もある。

また、手話通訳者は「①言語通訳を通して②ろう者の社会的自立を支援する」という使命の中で、手話が日本語とは異なる言語であるという認識の低い医療現場で言語通訳(翻訳)活動に困難さを覚えたり、社会環境から「弱者」の立場におかれたろう者の意思決定にどこまで介入するかなどに悩んだりしている。

さらに、必要な主訴や背景といった事前情報の入手や診察場面での通訳者の位置、入院や手術時の状況や精神的な苦悩などについても意見をまとめることができた。

E. 結論

医療現場での手話通訳はほとんど1名派遣でありその行動の検証は難しい。そのような中で、通訳者は個々の判断に不安を感じている。かといって、毎回状況の異なる医療現場で行動のマニュアル化も困難である。そこで、行動の指針となる手話通訳の目的を

確認しておくことが重要になると考えられる。

医療現場における手話通訳の役割は「ろう者の命を守ること」であろう。そのことに立ち返り、ろう者の意思を尊重しつつ医師と手話通訳者が連携をしていくことが重要と考えられる。

今回の研究を医療従事者に還元した場合、医療従事者が通訳者を用いてろう者の患者に関わる留意点として、

・手話は日本語とは異なる言語であるという認識のもと、言語通訳の際に誤訳を避けるため、主語を明示したり、模型やイラスト等を用いたりし、より具体的で分かりやすい言語表現を心がける。

・ろう者は、社会的背景から医療現場において聴者以上に「弱者」となりやすく、本人の意思を汲み取れるように心がける(通訳者は意思決定者ではない)。

・医療従事者と通訳者とは患者の命を守るという命題を共にしたチームであることを自覚する。等が挙げられる。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
（分担研究報告書）

急性期医療機関における障害のある患者への対応の現状と困難に関する研究

研究分担者	山内 智香子	滋賀県立総合病院 医長
研究分担者	堀之内 秀仁	国立がん研究センター 中央病院 医長
研究分担者	今井 健二郎	国立国際医療研究センター 研究所 上級研究員
研究協力者	關本 翌子	国立がん研究センター 中央病院 副看護部長
研究協力者	岡村 理	滋賀県立総合病院 がん相談支援センター 相談員
研究協力者	井花 庸子	国立国際医療研究センター 病院 医師
研究協力者	志賀 久美子	国立がん研究センター がん対策情報センター 看護師

研究要旨

がん医療機関が障害のある人に適切な医療を提供するために現場で導入可能な支援方法を具体化するにあたり、がん医療機関（急性期医療機関）においてがん医療機関の医療者が障害のある患者を受け入れる際に困難を感じる状況とその背景を明らかにすることを目的とした。医師4名、看護師1名、がん専門相談員1名によるグループディスカッションをおこなった。

「障害のあるがん患者の意思決定についての課題と対応」「障害のあるがん患者の情報の理解についての課題と対応」「病院や医療者の基本知識不足や体制の未整備による課題と対応」「病院内、地域の医療と福祉の連携についての問題」が抽出された。

障害のある人の受診にあたっては、個々の医療機関で困難を感じながらも、それぞれに工夫した個別の対応がなされていた。しかし、障害のある人の受診に一人の医療者が接する頻度は低く、組織での対応も一般化されたものではないことから、具体的な資料を作成・提供し、普及させていくことで、障害のある人の受診の困難を減らし、また個々の医療者の心身の負荷が軽減される可能性が考えられた。

A. 研究目的

がん医療機関が障害のある人に適切な医療を提供するために現場で導入可能な支援方法を具体化するにあたり、がん医療機関（急性期医療機関）においてがん医療機関の医療者が障害のある患者を受け入れる際に困難を感じる状況とその背景を明らかにする。

B. 研究方法

医師4名、看護師1名、がん専門相談員1名によるグループディスカッションをおこなった。

発言は議事録を作成し、発言者に自身の発言意図が的確に記載されていることを確認した。この議事録を質的に分析した。

（倫理面への配慮）

本研究の研究分担者、協力者によるディスカッションであり、個人情報等への配慮を必要とする情報は扱わない。

C. 研究結果

挙げられた課題と対応を表に示した。

1) 障害のあるがん患者の意思決定についての課題と対応

障害のあるがん患者は治療に関する意思決定に本人が関与することが難しい場合があること、家族や

支援者の意向が優先されたり、彼らのがんや医療へのイメージに左右されることがあることが指摘された。

その原因の一つには、障害のあるがん患者本人に告知が行われず、本人が知らないままで今後の方針が決定される事例もあるとの指摘があった。一方で障害がある患者に対しても告知をする方針であるという病院、意思決定のプロセスに必ず本人が参加しているという病院もあった。

また、家族や福祉分野の支援者が意思決定の支援に協力できない場合もあり、その場合は特に対応が難しいとの指摘があった。

2) 障害のあるがん患者の情報の理解についての課題と対応

障害のあるがん患者にとって、医療者の説明を理解することが困難な場合があり、そのように判断された場合には病気が本人に告知されず、家族のみの告知となる場合もある。がん対策情報センターが発行する冊子でも、漢字が多かったり情報量が多く理解が難しい場合があり、障害のある人にとっては読みにくい場合があるという指摘や、医師が説明してもほとんど理解ができないまま治療が進んでいる場合もあることが挙げられた。医療者側としても、障害のある患者に治療の説明をするのには一般の患者以上に時間がかかるため、一般外来で障害の程度に合わせて説明するのは時間的に厳しいのが現状である。必要な場合は、外来の最後の時間枠を充ててゆっくり説明できる環境をつくる工夫が挙げられた。説明

同意文書一つにしても、説明を読み上げてくれるリソースがあると助かるという意見があった。

また、未だ「がんは怖い病気、治らない病気」というイメージのみが先行している場合もあり、情報を伝えるときはポジティブな情報も併せて伝えられるようになるとよい、という意見があった。

3) 病院や医療者の基本知識不足や体制の未整備による課題と対応

がん医療機関やそこで働くスタッフ側の要因としては、障害者や福祉の仕組みに対する基本知識や経験の不足や対応マニュアルが作成されていないことで障害のあるがん患者を受け入れるハードルを高くしている可能性が指摘された。

外来担当医師が受け入れの可否についての判断をゆだねられる場合が多く、初診で障害のある患者への対応方針がないと、対応困難と判断する可能性を高めるかもしれないとの指摘があった。初診担当医師の倫理観以前に、多数の患者がくる中で、他のメディカルスタッフのことも考え、組織の代表としてそう判断せざるを得ない状況におかれている。

また、医師を含めたがん医療機関のスタッフは福祉のことや障害者がどういう点で困り、どういうことにサポートが必要か、ということについて知識がない。そのため、医療者をサポートできるような福祉分野からの支援、教育的資材があるという意見、現場で使えるチェックリストなどがあるとよいという意見、意思疎通カードを使って実際に対応した経験が挙げられた。

院内の移動について、病院ボランティアや家族が補助している病院では、このコロナ感染症の対応において院内への立ち入りを制限することで、院内移動にも不自由をきたしているという指摘もあった。

4) 病院内、地域の医療と福祉の連携についての問題

障害者を取り巻くサポート体制については、家族がいる場合のサポートは家族頼みになってしまっている現実がある。しかし、家族だけでは支えきれない場合や協力が得られない場合もあり、院内のチームはもちろんのこと、院外の訪問看護ステーションや社会福祉事務所、保健所、自立支援の支援員などと連携が必要であるとの指摘があった。ただ、どのような人とどう連携をとっていくのかが周知されているとは言い難く、その都度対応したり、手探りで対応をしていることが述べられた。障害者のサポート体制があるか否かで治療方法が変わってしまうことも現実にはあり、院内や連携の体制を整えることで障害のあるがん患者の予後にも大きくかかわってくる場合がある。

D. 考察

個別のケースにおいては、がん専門相談員（ソーシャルワーカーや看護師）や病棟・外来の看護師が関与している際には、チームでの対応など何らかの支援が図られていることがわかった。しかし、家族が同行している場合には、家族に対応を任せる傾向があり、家族の支援の有無や支援者の医療イメージが治療の選択肢に影響を与えている可能性は否定できない。

障害のある患者の受け入れを判断する医師が沿うべきガイドライン等が明確に示されていると、医療従事者側も対応がよりしやすくなるであろう。

また、治療や療養について障害のある人が理解しやすい資料があることは医療の適切な受け入れに寄与する可能性が高いと考えられた。

E. 結論

障害のある人の受診にあたっては、個々の医療機関で困難を感じながらも、それぞれに工夫した個別の対応がなされていた。しかし、障害のある人の受診に一人の医療者が接する頻度は低く、組織での対応も一般化されたものではないことから、具体的な資材を作成・提供し、普及させていくことで、障害のある人の受診の困難を減らし、また個々の医療者の心身の負荷が軽減される可能性が考えられた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表
該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他
該当なし

表：障害のある患者さんへの対応においてがん治療機関で課題と感ずることとそれへの対応

1) 障害のあるがん患者の意思決定についての課題と対応

- がん相談支援センターで知的や精神障害者の方にも対応しているが、医師が説明してもほとんどわからないまま治療が進み、相談にこられる方がいる。
- 支援者のがんや医療へのイメージにも左右されることもあるように感じる。
- 来院後、意思決定にどれくらい本人が関与できるのかが難しい。本人に告知が行われない事例が圧倒的に多く、本人が知らないまま終わってしまうことが多い。
- 家庭や支援者が意思決定のサポートを担えない場合の対応は特に難しい。
- 基本的に告知は前提であり、身体障害のある方にはほぼ告知する。知的障害のある方で、理解が難しい場合は家族が引き受けることもある。
- 自分が関わった事例は少なくとも決定のプロセスに患者本人が関わっていた。

2) 障害のあるがん患者の情報の理解についての課題と対応

- 病院スタッフは福祉のこともあまりよくわかっていない。障害のある患者に治療の説明をするにはとても時間がかかる。説明同意文書一つにしても、説明を読み上げてくれるリソースがあると助かる。
- 知的障害のある方の場合、本人が自分の意思を伝えるのが難しいという点もあるし、ボディイメージを十分に持ち合わせていないといったことも原因になっているだろう。
- がんって怖い病気、治らない病気というイメージが未だ強い。ポジティブな情報が伝えられるようになるとよい。
- 知的障害のある方には、障害の程度によっては告知しない場合もあるが、基本的に告知はしている。告知そのものより、どう理解して、どう覚えているかが問題。
- がん対策情報センターが発行する冊子でも、漢字が多かったりするので知的な障害のある人には読みにくい場合もある。視覚障害者には音声図書を紹介したり、ガイドラインを読んで差し上げながら相談している。
- 知的や精神障害者の方には冊子をみながらゆっくり説明している。
- 告知の際の情報が多いため知的障害のある方が一気に自分のものにしていくのが難しい場合もあると思う。そこに支援的に関わる必要はあると思う。

3) 病院や医療者の基本知識不足や体制の未整備による課題と対応

- 初診担当医のところでは対応方針がないと、断ることが多くなってしまっている可能性はある。初診担当医は自分の倫理観以前に、多数の患者がくる中で、他のメディカルスタッフのことも考え、組織の代表として判断せざるを得ない状況におかれている。
- 初診担当の医師が最初に接しており、他のスタッフはあまりタッチしない。知的障害、心神耗弱、抑うつ状態のような方が特に支援を必要と感ずることが多い。家族が付きそっている場合は助かる。
- 役所の職員が来院してくれることはある。肢体不自由かつ知的障害だったりすると、がんが見つかる段階で進行している方が多い。障害があることで標準治療より控えめな治療になってしまうこともあると思う。
- 本人が治療受けたくない、かつ障害のある人だとなかなか対応が困難。普通に物事が運んでいる方がどうしても優先になってしまう傾向があると思う。
- 日常生活を支える福祉の支援者が病院に入れないと、意思疎通そのものが難しい。意思の表出をサポートできない。コロナで家族の付き添いもできず、ナースの負担が増える。ナースは、障害者がどういう点で困ってどういうことにサポートが必要か、ということ自体がわからない。医療者をサポートできるような資材、現場で使えるリストなどあるとよい。
- 普通の外来の合間にケアが必要な患者が入ると時間管理が難しい。サポートしてくれる人がいると大変助かる。
- 知的障害者の大腸がん患者に対し、脳血管障害による半身まひ言語障害のあるがんの方に入院中カードを作って意思疎通を図れるようにした経験がある。
- 初診の視覚障害をみるのは大変だが、やはり医師に全面的に投げられる。だいたいは家族がいるので家族と対話をし、サポートは家族頼みになってしまう。聴覚障害の方とは Word で打ち込んで会話をした経験がある。すべての外来が終わった後、ゆっくり診察するという対応をした。
- 肢体不自由者の場合、病院はバリアだけで受診に困難を感ずている。通常、ボランティアが対応していたが、コロナの影響でボランティアは入れなくなり、院内の移動に困っている。

表：障害のある患者さんへの対応においてがん治療機関で課題と覚えることとそれへの対応（つづき）

4) 病院内、地域の医療と福祉の連携についての問題

- 外来の時点から多職種で関われるとよい
 - すでに何らかの支援が入っている人が多いが、診療している中で、会話していて、新たに障害を把握した場合は、その時点で相談支援センターに案内する。
 - 入院中、在宅でどうケアするか、訪問看護や薬剤指導を入れる等、細かくナースとセッティングすることが可能。コメディカルも含めたチームケアが大切。
 - 抗がん剤治療をずっと定期的に続ける場合に、院内のリソースにだけでは対応できないことがある。セルフケアの点でも院内リソースだけでは無理。家族や社会的資源にも恵まれない人もいる。訪問看護ステーションや社会福祉事務所、保健所と協力したり、障害があるときは自立支援の支援員がいて相談する場合もある。地域担当の人と合同カンファレンスすることもある。
 - 入院中は従来のヘルパーが使えないので自費ヘルパーを紹介することもある。障害のある人のマネジメントしている人と病院とのやり取りがスムーズでないこともある。地域と病院が繋がっていないと覚えることも多い。もう少しスムーズに連携がとれたらよい。
 - その場で対処、持ち帰る、いずれの場合も別の支援者と一緒に何かできる資材があればよいのか。もともとの生活を支える支援者がどう伴走できるか。病院に入院すると日常の支援体制が途切れてしまう。その辺に役立てるにはどうしたらよいのか。
 - 基本的には障害のある人の通院にサポートしてくれる人がいるか。そのあるなしで治療方法が変わってってしまうこともある。
 - 相談支援センターでも様々な障害の人に対応することは難しいことも多い。第三者のリソースがある、もしくはその存在を知っていてつなげられるとよい。
-

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

知的障害者向けの医療情報のわかりやすさに関する研究
—大腸がん「わかりやすい版」試作に関する実践的見地から—

研究分担者 打浪 文子 淑徳大学短期大学部 准教授
羽山 慎亮 一般社団法人スローコミュニケーション 理事

研究要旨

本研究では、知的障害者向けの情報保障の必要性に鑑み、大腸がん「わかりやすい版」を試作し、そのプロセスの詳細を明らかにするとともに、「わかりやすい版」作成における汎用的な知見について検討した。

A. 研究目的

知的障害者ががん等の重篤かつ生活を左右する疾病に罹患した際、彼らの多くは家族や支援者らとともに意思決定を進め、治療方法等を選択していると考えられる。しかし、がん等の重篤かつ病状の変化に対する継続的な情報提供が求められる疾患においては、残念ながら十分な情報提供が行われていない実態がうかがえる。知的障害者の意思決定支援を見据えたわかりやすい医療情報の提供が検討されるべきと考えられるが、知的障害者向けの「わかりやすい版」（文章のわかりやすさに加え、図示等の視覚的な配慮が十分に加えられた情報）作成の追究自体が極めて少なく、がん情報においては管見の限り見当たらない。

そこで本研究では、大腸がんに関する既存の一般向け冊子をもとに、知的障害者向けの「わかりやすい版」の試作を行い、作成プロセスの詳細を実践の記述から明らかにするとともに、がん情報の「わかりやすい版」作成における汎用的な知見について検討するものとする。大腸がんを選んだのは、既に先行研究にて同冊子の手話版の試作等が行われており、同じ情報源からの多様な情報保障の展開のための試作として適当であると考えられたためである。

B. 研究方法

わかりやすい情報作りの先行研究の例を踏襲したうえで、関係者の意見の反映のあり方が妥当であると思われる以下の方法を考案した。

- 手順1：先行研究や既存調査の分析を踏まえた仮案の試作。
- 手順2：仮案に対する医療者らのヒアリングを踏まえた修正。
- 手順3：仮案に対する知的障害者らのヒアリングを踏まえた修正。
- 手順4：医療者らを中心とした最終確認、表現・イラスト内容等の調整。

これらの一連の手順に沿って2020年7月～2021年3月にかけて作成を実施し、そのプロセスの詳細を記録した。

（倫理面への配慮）

本研究のヒアリングの協力者には、事前に研究目的・

公表方法を説明し、『大腸がん「わかりやすい版」』試作に対する意見を述べてもらうことについて同意を得た。なお、試作プロセスにおけるヒアリングは、試作の文章・イラスト・デザインにおける改善点の分析のみを目的としたものであり、協力者個人の属性・特性と理解度とを結びつけるものではない。名前などの個人情報には任意で聞き取り、研究発表の際にも協力者のプライバシーに関わる情報は掲載していない。

C. 研究結果

以下、作成手順にそって記録した。

○手順1：2020年7月

これまで知的障害者向けの「わかりやすい版」等の情報を作成した経験を有する主たる原稿作成者1名が、先行研究および既存調査の分析に基づき、全体の内容・構成の検討を行った。この時、「がんと診断される前に知っておくこと」を中心に構成し、既存の冊子に比べて全体を簡素化した。また、各節の内容・構成の検討を行い、既存の冊子には掲載されていない「がんの発生の仕組み」を図解した（ただし、後の知的障害当事者チェックの結果、削除）。

構成としては、イラストや図が前面に出るようにした上で、各治療の目的を明示した。さらに、診察から経過観察に至るまでの流れを図示し、知的障害者の不安を必要以上に増幅させないように、少しでも安心につながる情報を追記した。

レイアウト上の工夫として、各内容は1ページもしくは見開きで完結するように構成し、イラストは、デフォルメや架空のイメージなどを使わず現実に近い形で表現した。

漢字にはすべて振り仮名（色付き）を施すようにした。使用する語については、漢語は適宜、同義の和語に言い換え、言い換えが難しい場合は文にした。診療の場面で使用される語は言い換えずに残した上で、説明を補足した。

○手順2：2020年10月

手順1で作成した試作について、医師4名、看護師1名、ソーシャルワーカー1名にヒアリングを実施し、その内容に基づいて修正を行った。

全体の構成・内容についてはおおむね分かりやすいという評価であった。また、文字・表現については、本文の文字は大きめがよいとの意見があり、ひとまわり

大きくするように修正した。そのほか、専門用語の誤植や誤用などの指摘があり、修正した。

○手順3：2020年12月～2021年1月

手順2で修正した試作について、障害福祉事業所から紹介を受けた成人の中度または軽度の知的障害者4名にヒアリングを実施し、その内容に基づいて修正を行った。

構成・内容については、「がんの発生の仕組みがわかりにくい、なくてもよい」となり、該当部分を削除した。また、がん治療のフローチャートを説明する文章が難しいため不要となり、イラストだけを残した。

表記や表現については、「大腸がんが大きくなる」「きちんと動かなくなる」などについて、程度がどのくらいかわかりづらいとの指摘があったが、大きさや症状などは一概には言えないため表現はそのままとした。また、ステージを示す「I、II、III、IV」の数字がわかりにくいとの指摘があったが、治療の現場ではローマ数字が使われるため、残した上で振り仮名にて対応した。さらに、「薬」より「抗がん剤」のほうが理解しやすいが怖いイメージもあるとの意見があった。これについては治療の種類と流れを説明することに重点を置くため、そのままとした。

○手順4：2021年2月～3月

手順1、2、3を踏まえて作成された暫定版について、医師、看護師、ソーシャルワーカー等による査読とその指摘事項の採否を判断するオンライン上の編集会議を行った。表記の統一、「治療」に対する表現の仕方およびイラスト内容の再検討などの意見が出たため、すり合わせをしながら修正した。修正を反映し、イラスト着色とその確認、全体の最終確認を経て、完成となった。

D. 考察

本プロセスによって、がん情報の「わかりやすい版」作成に際した詳細が明らかとなった。とくに手順1における「わかりやすい版」作成の知見および手順3における当事者ヒアリングで、「何」を難解な用語や説明として捉え、それらをどう変更したのかについては、情報作成の現場のみならず支援現場や医療現場でも活用可能なかたちで抽出し、医療者や支援者に啓発していくことが求められる。

また、本プロセスにおける重要な点として、まず手順1にて作成する「わかりやすい版」の「仮案」の精度の重要性が挙げられよう。手順1において仮案作成者が知的障害者向けの情報提供をどの程度熟知した上で作成に臨めるかによって、手順2、3、4にかかる時間やコストが変動すると考えられる。あわせて、手順2、3、4に見られるように、わかりやすさによって正確性が失われないよう、専門家へのヒアリング体制が重要であった。また、知的障害者へのヒアリングにおいても、どの意見を採用し、どの意見は使用しないかを判断する体制が求められた。がん情報の「わかりやすい版」を作成するにあたり、関係者（ここでは医療者および当事者）のヒアリングのできる体制といった、作成チームの構成および専門性の担保、その体制の維持が重要な課題として考えられる。

E. 結論

本研究では、一般向け大腸がん冊子の「わかりやすい版」の試作を通し、そのプロセスの詳細を明らかにし、汎用性にかかわる課題を検討した。作成プロセスによって得られた知見の詳細を医療者や支援者に啓発

していく必要性、また今後がんにかかわるわかりやすい情報を作成するにあたり、作成チームの専門性の担保や体制維持の必要性が明確となった。

今回得られた「わかりやすい版」作成の知見に基づき、他のがんの「わかりやすい版」をより容易に作成できるか、今後の課題として実践的見地より追究したい。また、作成された「わかりやすい版」を用いて、主たる対象である知的障害当事者、家族、支援者による評価を実施することも今後の課題である。あわせて、知的障害のある人が利用できることを想定した「わかりやすい版」は、日本手話を第一言語とする聴覚障害者やそのほか言語理解に困難を有する障害者にも有用である可能性が高いため、障害の種別を越えた有用性を検証することも課題としたい。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

打浪文子(2020)「医療情報に対する軽度および中度知的障害者の認識」第55回日本発達障害学会Eポスター報告(オンライン開催)、2020年12月26～27日
打浪文子・羽山慎亮・八巻知香子・志賀久美子(2021)「知的障害者向けのがん情報の『わかりやすい版』作成—当事者のヒアリングを通じて—」第26回情報保障研究会(於:愛知県女性総合センター)、2021年3月20日

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

該当なし

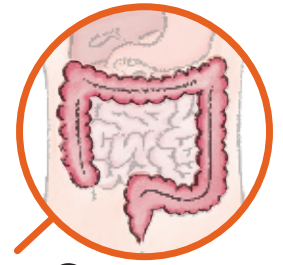
2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

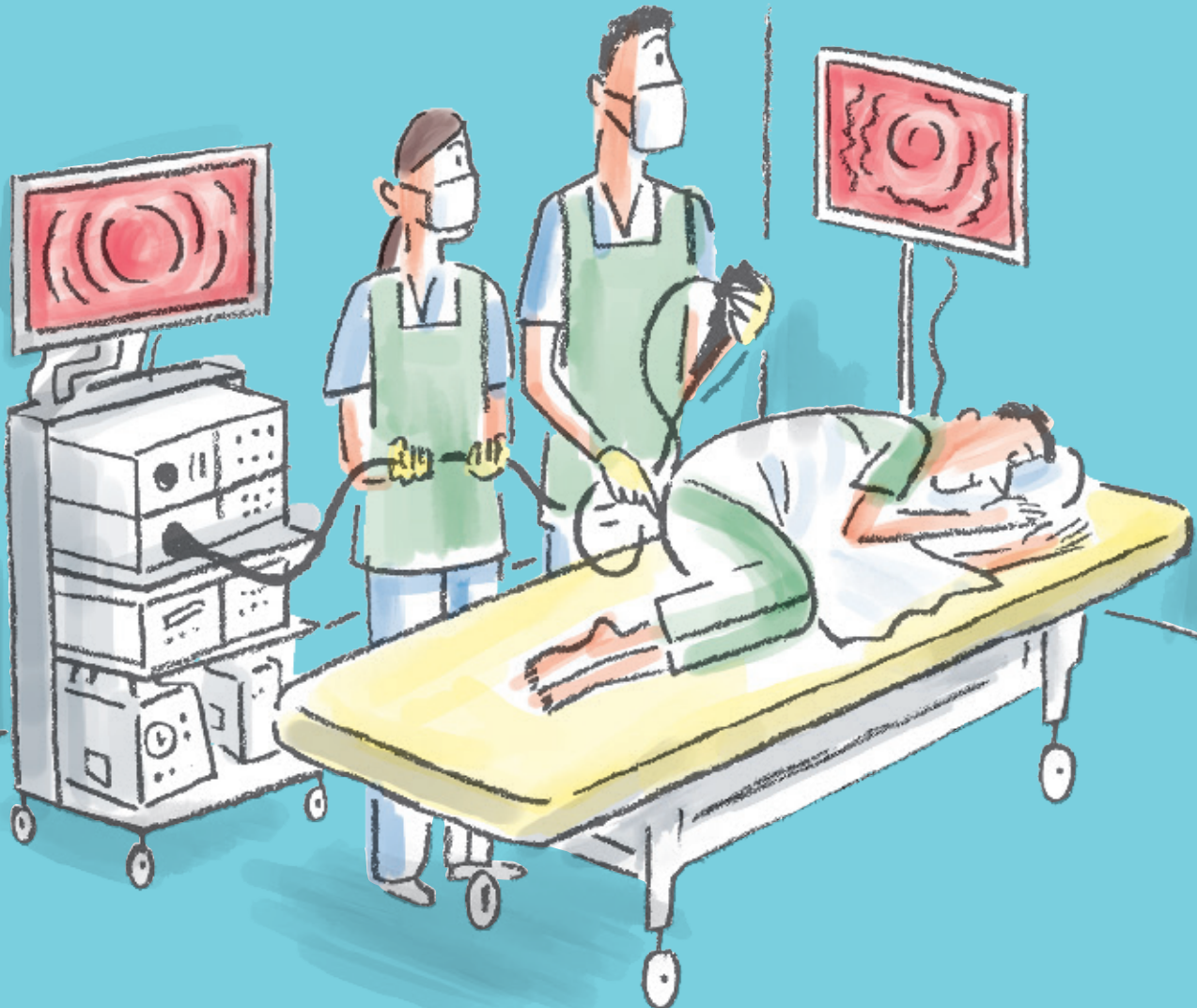
該当なし

わかりやすい版

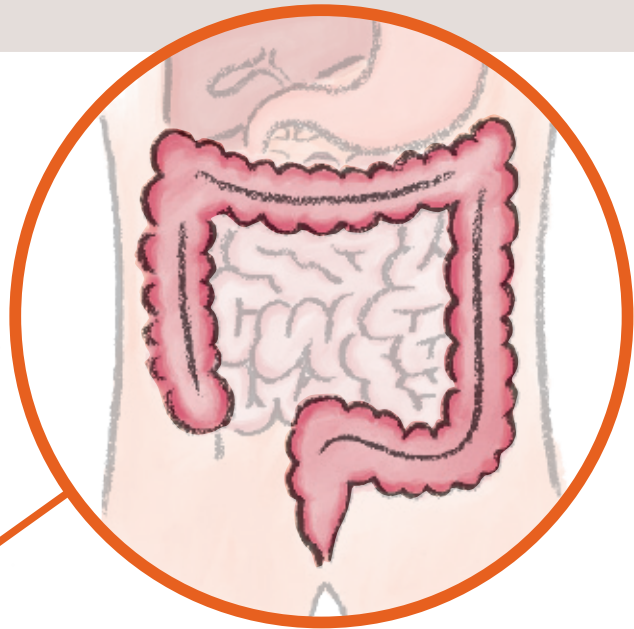


だい ちょう

大腸がん



大腸がんは どんな病気?



大腸は どこにある?

▶ 大腸は、私たちのおなかの中にある長い管です。おへそのまわりをぐるりとまわっています。私たちが食べたものは、ここで便(うんち)になります。▶ 大腸にできるがんを、大腸がんといいます。

大腸がんって どんな病気?

▶ 大腸がんになっても、はじめは気がつきにくいですが、大腸がんがまだ小さいときは、どこかが痛くなったり、体調が悪くなることはあまりありません。でも、大腸がんが大きくなってくると、便に血がついたり、おしりから血が出たり、



こうした症状がでたり、体調がいつもと違うなど感じたりしたら、支援者や家族に相談しましょう。自分一人ではなやむのはよくありません。

下痢と便秘をくり返すようになったりします。▶ 日本では1年間におよそ16万人が大腸がんになります。大腸がんになりやすくなるのは、だいたい30歳くらいからです。年をとるほど大腸がんになりやすくなります。

大腸がんの治療は?

▶ 大腸がんは、早めに見つければ

手術をしてなおすことができます。がんが進んでしまうと、おなかが痛くなったり、ごはんが食べられなくなったりしますが、薬を使って治療することができます。▶ 大腸がんを治療して元気に過ごしている人はたくさんいます。治療をするためにはどうしたらいいか一緒に考えましょう。

大腸がんだとわかったら？

▶大腸がんになったかもしれないときは、まず検査をします。

そして、もし大腸がんが見つかったら、治療をします。

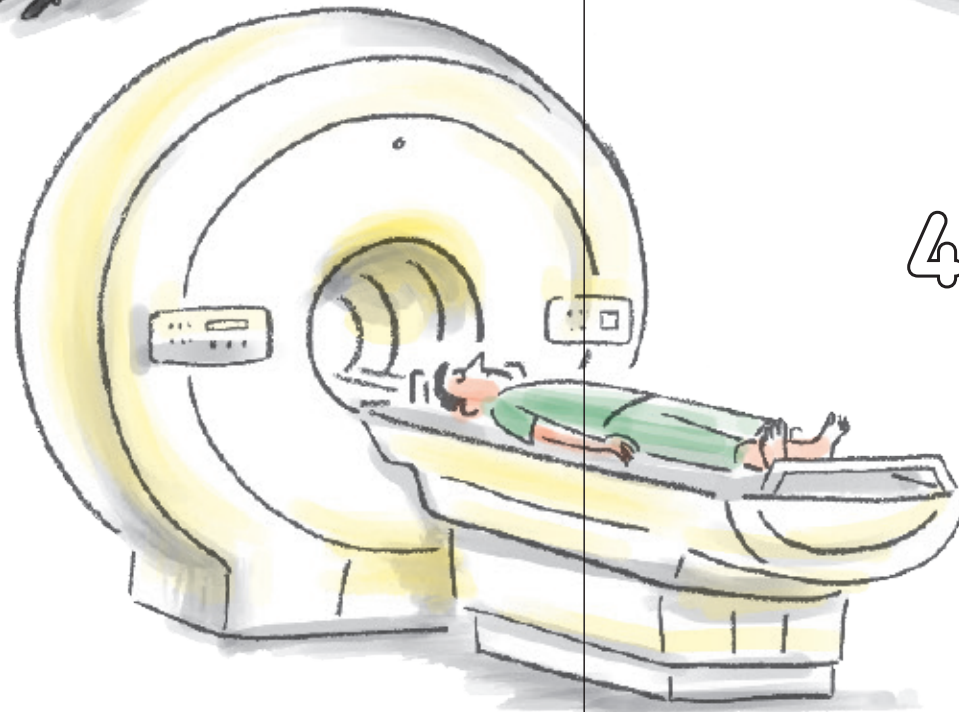
大腸がんになったら、どんな検査や治療をするのか、少し見てみましょう。

ただし、検査や治療の方法は、その人の健康状態などで変わります。

1 診察・相談



2 検査



3 治療・手術



4 治療後の生活



検査 だいちょう けんさ
大腸がんの検査をする



けんさ まえ
検査の前

▶ だいちょう けんさ
大腸がんがあるかもしれない時は、検査をします。

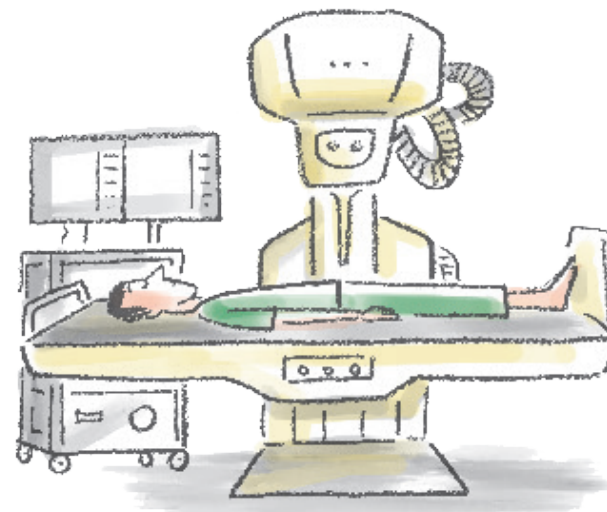
がんがあるかどうか、どこにあるのか、

どのくらいの大きさを調べます。

▶ だいちょう けんさ
大腸がんの検査には、ちい
小さなカメラがついた

ほそ くだ い
細い管を入れたり、レントゲン しゃしん と
写真を撮ったりして、だいちょう なか しら
大腸の中を調べるものが多いです。

▶ けんさ
検査をする前には、ただ けんさ
正しく検査ができるように、げざい くすり の
下剤という薬を飲みます。げざい べん だ
下剤とは、便(うんち)を出して、だいちょう なか から
大腸の中を空っぽにする薬の事です。

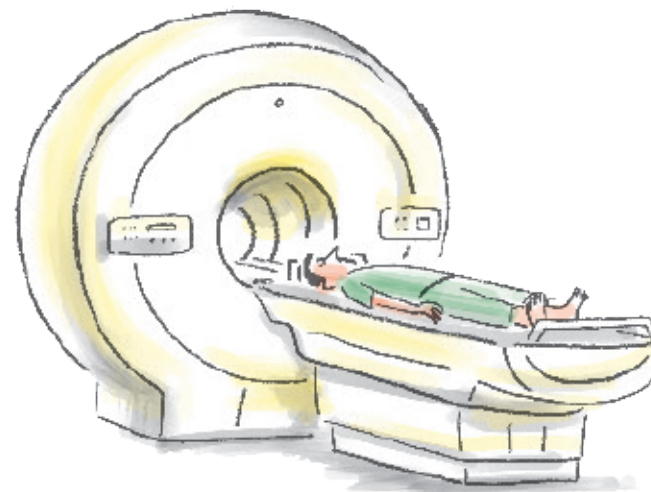
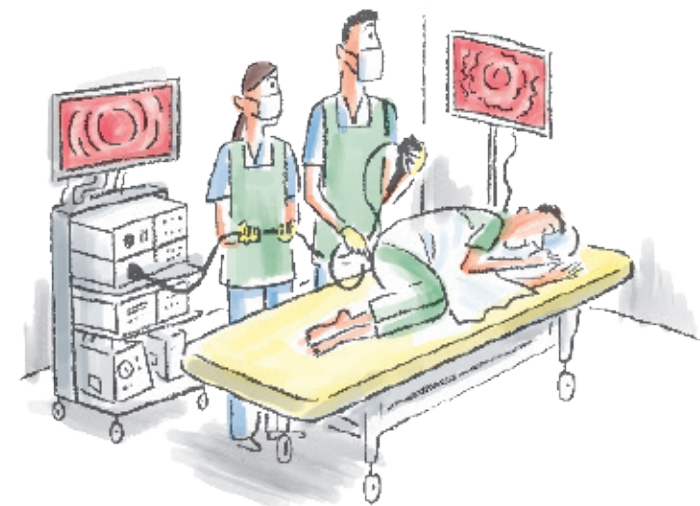


ちゅうちょう ぞうえいけん さ
注腸造影検査

だいちょう くうき い
大腸に空気を入れてふくらませ、レントゲン しゃしん と
写真を撮る検査です。しゃしん み
写真が見えやすくなるように、バリウムという薬も
いっしょに入れてます。

ない しきょうけん さ
内視鏡検査

ない しきょう
内視鏡は、ちい
小さなカメラがついたほそ くだ
細い管です。ない しきょう
内視鏡をおしりの穴から入れて、カメラ だいちょう なか
で大腸の中を調べます。

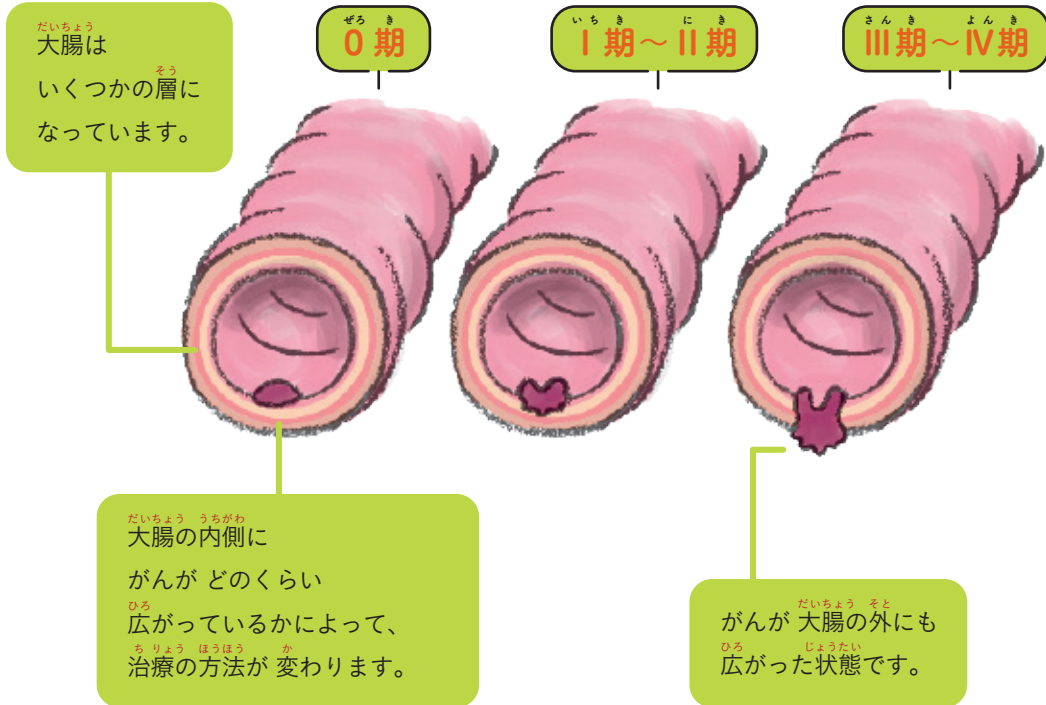


エムアールアイけん さ シーティーけん さ
MRI検査・CT検査

エムアールアイけん さ つよ しやく つか
MRI検査は、強い磁石を使ってからだ なか がぞう
体の中を画像にして調べます。シーティーけん さ
CT検査は、放射線でからだ なか がぞう
体の中を画像にして調べます。どちらも、からだ
体のほかの部分にがんが ひろ
広がっていないか、しら
調べる検査です。

相談 医師と治療の相談をする

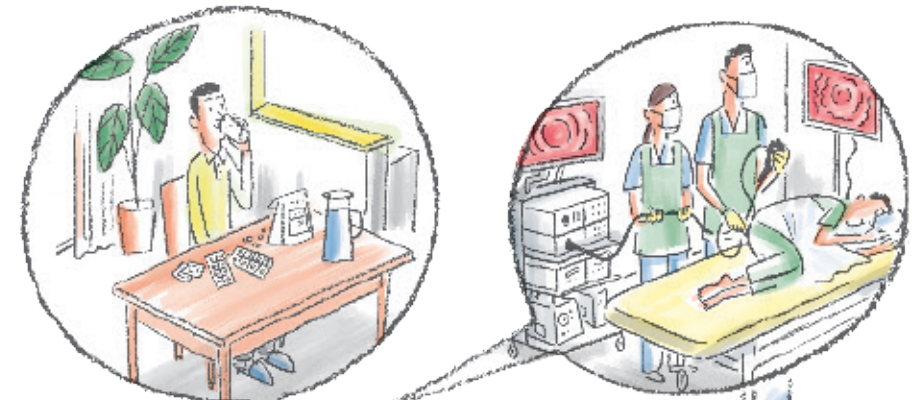
大腸がんがどれくらい進んでいる？



大腸がんの進み具合

大腸がんは、どれくらい進んでいるか（ひどくなっているか）によって0期、I期、II期、III期、IV期というように分かれます。0期がいちばん軽いです。大腸の表面だけにがんがある状態です。

I期やII期では、がんが大腸の深いところまで広がっています。III期やIV期では、がんが大腸以外の部分にも広がっています。



大腸がんが見つかったら

大腸がんの治療には、手術をして大腸がんを切り取る方法と、薬を使う方法があります。また、大腸がんに関する症状をやわらげるために「放射線」というものを体当てる治療もあります。

大腸がんを切り取る治療

大腸がんを切り取る治療には、2つの方法があります。
・内視鏡を使う方法
・手術をする方法
どちらの方法にするかは、大腸がんがどれくらい進んでいるかや、どの部分にできているかで変わります。

治療 1 内視鏡治療



▶ 内視鏡は、
小さなカメラがついた管です。
これをおしりの穴から
大腸に入れます。
▶ 内視鏡には小さなナイフや
金属のひもを通す
穴があいています。
この穴からナイフやひもを通して

大腸がんを切り取ります。
大腸がんがまだ小さくて、
大腸の表面だけにあるときは
内視鏡治療で
がんを切り取ることが多いです。
▶ 痛くて苦しいという
イメージがあるかもしれませんが、
麻酔を使うので
心配いりません。

治療 2 お腹を切る手術



▶ 内視鏡でがんを切り取ることが
できない場合、手術をすることがあります。
おなかを切ったり、
おなかに小さいハサミを入れる
穴を開けて、
がんができた部分を切り取ります。
▶ 手術のときは麻酔をするので、
痛くはありません。

▶ 手術の前や後には、入院することがあります。
入院しているときにも、
好きなテレビを見たり、本を読んだりできます。
▶ 入院中は、決められたものを食べます。
手術が終わった後は、
できるだけ歩くようにして、
もとの生活に戻れるようにします。

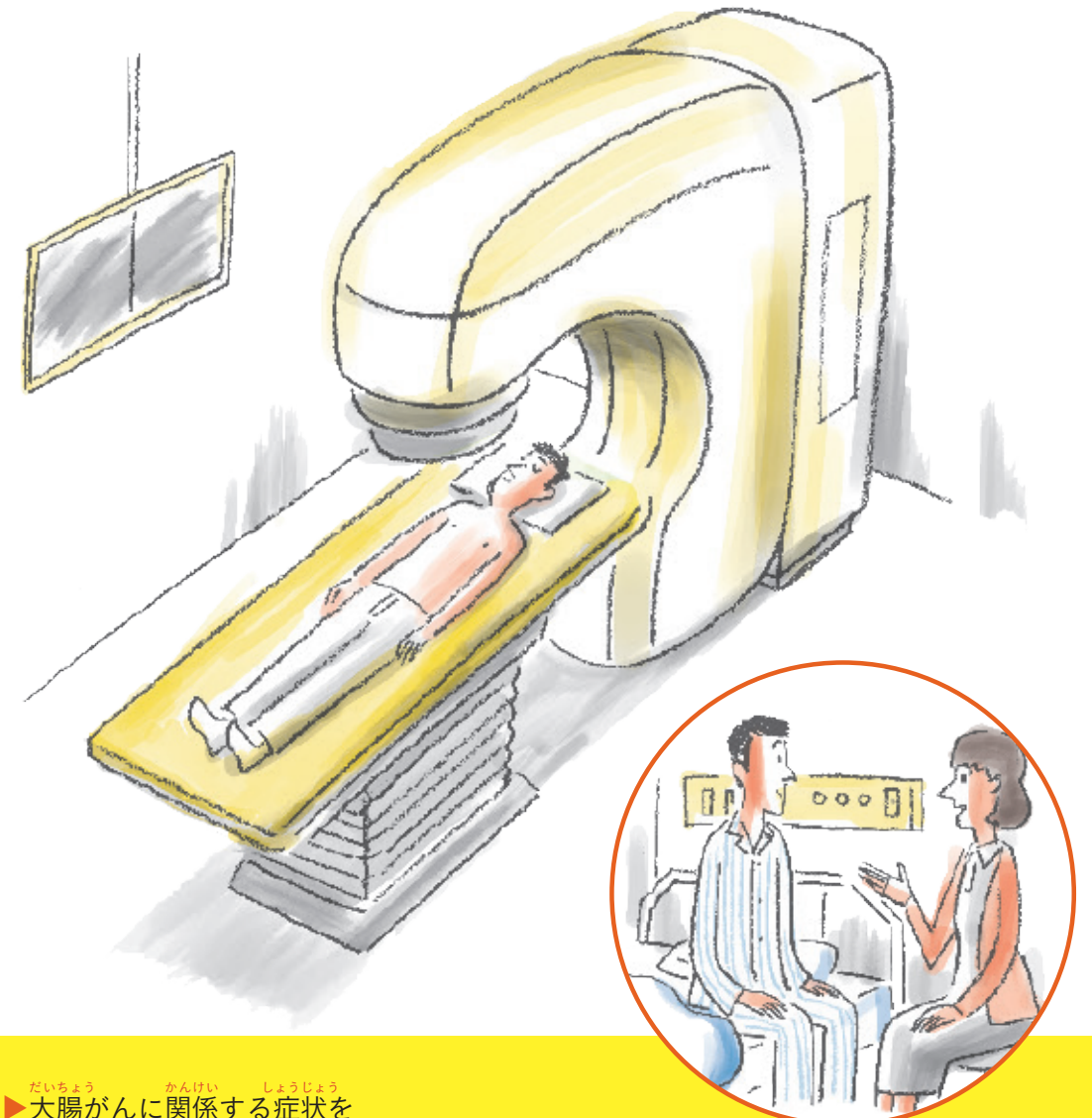
治療 3 薬を使う治療



▶ がんは一度切り取っても、
またできてしまうことがあります。
手術のあとは数ヶ月の間、薬を使って、
がんがもう一度できにくく
することもあります。
薬には、飲み薬と
点滴で入れる薬があります。
体調や大腸がんの状態によって
使う薬が違います。

▶ がんが大きくなったときも
薬を使ってがんを小さくして、
手術で切り取れる大きさにしたり、
がんのせいで起こっている
症状をやわらげたりします。

治療 4 放射線を当てる治療



▶ 大腸がんに関する症状を
やわらげるために「放射線」を
使う治療があります。
放射線は、目に見えない光の流れです。
これを当てて、がんを小さくしたり、
つらさをやわらげたりします。
がんが体のほかの場所に
広がらないようにするために
行うこともあります。

つらさをやわらげる治療

▶ 大腸がんになると、
体が痛くなることがありますし、
心もつらくなります。
そのような体や心のつらさを
少しでもやわらげるための治療を
「緩和ケア」といいます。



▶ 内視鏡や手術で
がんを切り取ることができれば、
ひとまず安心です。
ただし、小さながんが残っていて、
そこで大きくなることがあります。
これを再発といいます。
▶ また、がんの細胞が
ほかの場所に移って、
そこで大きくなることもあります。
これを転移といいます。

▶ 転移や再発が起きても
ひどくなる前に見つかるように、
治療したあとも 5 年間くらいは
数か月おきに検査をします。
ふだんは普通に生活しながら、
検査の日に病院に行きます。
▶ 検査をしてがんが見つければ、
もう一度治療をします。



▶ 治療のあとしばらくは
気をつけなければならないことが
いくつかあります。

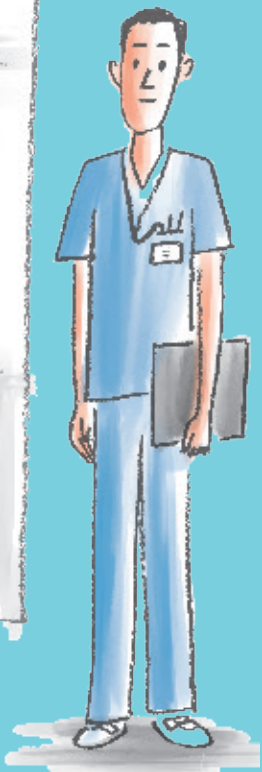
消化のいいものを食べる
▶ 食事は、栄養があるものを
ゆっくり、よくかんで食べましょう。
ただし、わかめやのり、ごぼう、
たけのこ、揚げ物、脂っこい料理などは
消化しにくいので控えましょう。

たばこはやめる
▶ たばこはやめ、
お酒は飲みすぎないようにします。

ときどき運動をする
▶ 散歩やストレッチなど
あまり疲れない運動をしましょう。
ただし、腹筋を使う運動はしません。



だいちょう
大腸がんは、
 はや み
早めに見つければ
 しゅじゅつ
手術をして
なおすことができます。
 すす
がんが進んでいても
 くすり ほうしゃせん つか
薬や放射線を使って
 いた
痛みやつらさを
やわらげることができます。
 ふあん
不安なことや
わからないことがあれば、
 いし かんごし
医師や看護師、
 そうだん しえん
がん相談支援センターに
 なん そうだん
何でも相談してください。



だい ちょう
わかりやすい版 大腸がん

ねん がつはっごう
2021年3月発行

へんしゅう
編集 いっばんしやだんほうじん
 一般社団法人スローコミュニケーション
 デザイン ほそやまだ じむしょ
 細山田デザイン事務所
 イラスト ハラアツシ

きくせい ぼたい
作成母体
 れいむ ねん どこうせいりょうどうか かくはんきょう じ ほん
 令和2年度厚生労働科学研究費補助金
 がん対策推進総合研究事業
 しょうがい
 「障害のあるがん患者のニーズに基づいた
 情報普及と医療者向け研修プログラムの
 開発に関する研究」班

さっし ちてきしょうがい ひと
 この冊子は、知的障害のある人など
 かんたん にほんごひょうげん ひつよう ひと
 簡単な日本語表現を必要とする人たちに
 お
 向けてつくられています。
 くわ じょうほう
 より詳しい情報は
 じょうほう
 「がん情報サービス」でご覧いただけます。



厚生労働科学研究費補助金（がん対策総合研究事業）
分担研究報告書

合成音声を用いた音声資料作成手法の確立に関する研究

研究協力者 志賀 久美子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部 看護師
研究協力者 高橋 三智世 堺市立健康福祉プラザ視覚・聴覚障害者センター
研究代表者 八巻 知香子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部 室長
研究協力者 三村 麻子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部 研究員

研究要旨

国立がん研究センターがん対策情報センターでは、聴覚障害者向けにがんの冊子の音声図書を作成している。しかし、肉声による作成のプロセスは手間がかかり、公開までに非常に時間がかかっていた。そこで、テキスト DAISY (Digital Accessible Information System) から合成音声を取り出すことで、迅速に音声図書の作成を行うことが可能ではないか、と考え、その方法を確立した。今後、病院や相談支援センター等で音声資料を作成する際に活用されれば幸甚である。

A. 研究目的

国立がん研究センターではがん対策情報センターが発行するがんの冊子シリーズについて、国立がん研究センターと堺市立健康福祉プラザとの協定に基づき、音訳・点訳資料を作成し、インターネット上の点字図書館である「サピエ」および「がん情報サービス」の両方に公開してきた。がん情報サービスでは、視覚障害者向けサービスを知らない人でも利用可能とするため、mp3版もあわせて公開している。しかし、肉声による録音、図表の解説を含む作成プロセスには、何度も人の手を渡る工程となるため、完成・公開までに時間がかかり、がん情報サービス上で公開している音声版が軒並み旧版となる事態が生じていた。世界的には合成音声の利用は広く進んでおり、日本語の合成音声の質も向上し、実用に耐えるレベルになってきている。

そこでテキスト DAISY(Digital Accessible Information System) から、合成音声を取り出すことで、文字情報のみに限られるが迅速に情報を提供できると考え、その工程を確立することで、今後最小限の労力で迅速な情報提供につなげることを目的とした。

B. 研究方法

堺市立健康福祉プラザ視覚聴覚障害者センターの職員にどのような手順や方法でテキスト DAISY を作成しているかのヒアリングを行い、その後も月一回のミーティングを持ち改善を重ねた。

C. 研究結果

1. 資料作成プロセスの確立

作成のプロセスについては、堺市立健康福祉プラザ視覚聴覚障害者センターのボランティアが従来行っている方法で原則行ったが、医療の専門用語や特有の表現に間違いがないかを確認する必要がある。そのため、国立がん研究センターがん対策情報センターが医療用語の読み方の校正を行う工程を追加し、以下のような手順で作成することになった。

まず、元のがんの冊子からテキスト DAISY (Digital Accessible Information System) を作成し合成音声の自動的読み上げ機能を利用して音声データを抽出した。その際には、合成音声

が読みあげられるよう、医療専門用語にルビをふった（以上堺市立健康福祉プラザ視覚聴覚障害者センターボランティアが行った）。その後、国立がん研究センターの医療資格を持つものが合成音声と元の冊子を照らし合わせながら、合成音声の正しい読みができていないかを確認した（以上を国立がん研究センターがん対策情報センターが行った）。その後、公開用のテキスト DAISY と mp3 の作成を行い、がん情報サービスやサピエ図書館に公開した。冊子に含まれている図表については自動化できないため、肉声による「完全版」作成時に反映することとした。

これらの情報はすべて公開情報の形態変換であり、個人情報等は一切含まないことから、多くのボランティアと資料共有が簡易にできる方法として、ファイルのやり取りについては、dropbox を利用した。堺市立健康福祉プラザ視覚聴覚障害者センターのボランティアと国立がん研究センターの間の連絡のやり取りは ML を作成し、複数の人が関わっていても、全体で進捗を共有できるようにした。

2. 作成した音声版資料

1の工程により作成したものについては以下のものがある。

まず、「がん患者や家族、周りの人へ：新型コロナウイルス感染症の感染拡大に際して（がん情報サービス一般向け資料、2020年4月10日公開）」と「相談員用、患者支援者用新型コロナウイルス Q&A（2020年4月24日公開）」の2点を2020年5月に作成した。新型コロナウイルスの感染拡大に際し、迅速に資料の作成が必要であったため、即刻作成を開始し、両資料について2020年5月1日には公開することができた。その後のがん情報サービスの情報更新についても、数日以内に更新を行うことができた。

また、がんの冊子については、2020年10月から12月の2か月間で16種類、がん情報サービスホームページ内の「さまざまな症状への対応」については2021年1月から2月の2か月間で7種の合成音声による音声資料を作成することができた。

D. 考察

今回、手順を確立し可視化したことで、作成に携わるスタッフが音声資料作成プロセスの過程で迷う

部分が減り、最小限の労力で流れに乗って作成をすることが可能となり多くの最新資料が更新された。作成に携わるスタッフが、様々な事情で入れ替わることも多く、担当していた者以外でも作成手順を参照すれば作成が可能となり、特定の人がいないと作成ができないという不安定な状況を回避することができる。また、このシステムを利用し作成したことで、今後情報が更新されたり一部が修正されても、その部分だけを修正すればよく、改変も迅速に行うことが可能であると考えられる。障害のあるがん患者にとって、医療情報を得ることはその後の治療や生活を意思決定する命綱であり、その情報が最新のものであることは非常に重要なことであると考ええる。

また、このノウハウを利用すれば病院内の資料(入院案内、説明文書等)の音声資料作成が簡便にできる可能性があり、このプロセスを共有することで応用が可能であると考ええる。

E. 結論

医療情報は日進月歩で更新されており、それに追随して音声図書を肉声で作成するには非常に手間と時間がかかっていたが、音声資料作成手法を確立し

たことでスムーズに最新のがん情報を提供することが可能となった。今後は、この作成プロセスを広く公開することで、様々な音声資料の作成に寄与できると考える。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・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

該当なし

(参考)

このプロセスにより作成した情報をごん情報サービスで公開することについて、国立がん研究センター令和2年度第8回がん情報編集委員会内部連絡会(2020年10月7日)にて承認された。

参考1) がんの冊子簡易版更新(16種)

冊子名	簡易版HP掲載日	完全版HP掲載日
子宮頸がん	2020/10/16	2021/03/19
子宮体がん	2020/10/16	2020/12/03
食道がん	2020/11/02	未
大腸がん	2020/11/02	2020/12/15
肺がん	2020/11/08	2021/03/16
胃がん	2020/11/08	2021/03/19
乳がん	2020/11/21	未
小児の横紋筋肉腫	2020/11/30	未
脳腫瘍	2020/12/09	2020/12/18
外陰がん	2020/12/02	未
緩和ケア	2020/12/11	2021/02/22
膵臓がん	2020/12/11	未
胆道がん	2020/12/11	未
肝細胞がん	2020/12/11	未
小児の神経芽腫	2020/12/22	2021/03/16
小児の脳腫瘍	2020/12/22	2021/03/02

参考2) 「さまざまな症状への対応」2021/02/22掲載(7種)

しびれ
脱毛
口内炎
発熱
ほてり・のぼせ・発汗しやすい
発熱性好中球減少
出血しやすい・血小板減少

参考3) 音声図書2019年以前の更新履歴

2014年	掲載開始18種
2015年	8種
2016年	2種
2017年	更新なし
2018年	更新なし
2019年	8種

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
（分担研究報告書）

「がん情報サービスー新型コロナウイルスQ&A」アクセシブル版の作成に関する研究

研究代表者	八巻 知香子	国立がん研究センター	がん対策情報センター	室長
研究分担者	打浪 文子	淑徳大学短期大学部	准教授	
研究協力者	原田 敦史	堺市立健康福祉プラザ	視覚・聴覚障害者センター	点字図書館長
研究協力者	高橋 三智世	堺市立健康福祉プラザ	視覚・聴覚障害者センター	
研究協力者	中山 真理	ろう通訳者		
研究協力者	皆川 愛	ギャローデット大学	ろう者学部	看護師
研究協力者	柴田 昌彦	大阪急性期・総合医療センター	薬剤師	
研究協力者	平 英司	関西学院大学	手話言語研究センター	専門技術員
研究協力者	羽山 慎亮	一般社団法人スローコミュニケーション	理事	

研究要旨

国立がん研究センターがん対策情報センターは、「がん情報サービス」に新型コロナウイルス感染症に関する Q&A を公開した。ウェブサイト上の情報を、障害特性に応じたアクセシブルな形態に変換するにあたって、正確かつ迅速に提供するための作成手法の確立は不十分である。そこで音声版、手話版、わかりやすい版の作成を行い、今後のより適切な作成体制のあり方を検討した。

(1)テキスト DAISY 版、(2)合成音声読み上げ mp3 版、(3)手話版、(4)わかりやすい版の4種を作成した。

(1)テキスト DAISY 版および(2)合成音声読み上げ mp3 版：国立がん研究センターと堺市立健康福祉プラザとの協定に基づき、担当者が作成し、ウェブ情報の公開から1週間後に公開した。確認プロセスで修正が必要となったのは、自動読み上げ機能で「乳房再建」が誤読された1か所のみであった。(3)手話版：コロナ禍での撮影環境の準備、編集作業手順の確定、仮撮影、作成グループでの検討と修正版の撮影、手話版の逆翻訳、医療者による確認、修正箇所の検討、要修正箇所の再撮影、再編集、再度の逆翻訳と確認を行った後、2020年12月4日に公開した。(4)わかりやすい版：約3週間で原稿を確定、医療専門職による確認を経て4週間で原稿を確定できた。医療専門職による確認で修正が必要となったのは、自己判断で治療を延期することへの注意の促しに関する表現1か所であった。

音声版の作成が最も早く、手話版の作成が最も時間を要した。この時間差は偶発的要素もあるものの、オリジナル原稿とアクセシブル版の言語体系の違いや訳語の普及の程度、一般的な作成手順の普遍化の程度、作成チームの組織としての安定性、オリジナル原稿の作成機関とアクセシブル版の作成チームの関係の組織化の程度が各版の作成に要した時間の多寡にかかわる要因として重要であることが推察された。

A. 研究目的

国立がん研究センターがん対策情報センターはウェブサイト「がん情報サービス」のがん相談員向け資料として、新型コロナウイルス感染症に関する Q&A を4月24日に公開した。様々な障害のある人がこの情報を利用しやすくするためには、形態の変換が必要となる。視覚障害のある人が利用しやすい音声や点字、聴覚障害があり、日本手話を第一言語とするろう者への手話、知的障害のある人が利用できるよう、情報を取捨選択してわかりやすく表現したものが必要となる。しかし、医療情報を正確かつ迅速に提供するための手段の確立は不十分な点が多々ある。

そのため、この新型コロナウイルス感染症 Q&A について音声版、手話版、わかりやすい版を作成し、今後のより適切な作成体制の在り方についての検討するこ

とを目的とする。

B. 研究方法

(1)テキスト DAISY版、(2)合成音声読み上げ mp3 版、(3)手話版、(4)わかりやすい版の4種を作成した。

(1) (2) は、堺市立健康福祉プラザ視覚聴覚障害者センター、(3) はろう当事者の医療者、ろう通訳者、手話通訳士の作成チーム、(4) は知的障害者向けに各種文書やニュースなどのわかりやすい版を作成している(一社)スローコミュニケーションが担当した。情報の医学的および障害特性の観点からの適切性については研究班を構成する専門職が確認し、修正を加えた。

(倫理面への配慮)

本研究は公開資料の形態変換であり、倫理的な配慮を必要とする事項はない。

C. 研究結果

(1) テキストDAISY版および(2) 合成音声読み上げmp3版

新型コロナウイルスの影響が大きくなってきて、堺市立健康福祉プラザでは点字図書館長が主導し、新型コロナウイルス関連の資料を積極的に音訳、点訳していた。また、国立がん研究センターと堺市立健康福祉プラザは、2012年よりがん情報発信に関する連携協定を結んでいる。

この協定に基づき、日常的に国立がん研究センターがん対策情報センターが発信する情報について、堺市立健康福祉プラザの担当者が情報を作成する連携関係が日常的に培われており、新型コロナウイルスに関わるがん患者向けならびに専門職向け情報の音声版作成については公開間近の段階から準備に着手することができた。堺市立健康福祉プラザでは、テキストDAISYを作成し、国立がん研究センターのスタッフが音声資料を確認し、1か所の誤読を修正し、完成させた。

この間の連携は非常にスムーズであり、ウェブ上で墨字版が公開された1週間後にはテキストDAISYおよび合成音声で読み上げたmp3を国立がん研究センターがん情報サービス (<https://ganjoho.jp>) より公開した。本原稿が4月末に修正された際には、その翌日にはDAISY版およびmp3版でも更新版を掲載することができた。なお、インターネット上の点字図書館である「サピエ (<https://www.sapie.or.jp/cgi-bin/CN1WWW>) 」より公開した。

(3) 手話版

手話版の作成について関連する取り組みとして、約1年前から、文部科研「障害者への健康医療情報提供のあり方とヘルスリテラシー概念の再検討に関する研究」の1つのプロジェクトとして、「大腸がん」の冊子について、ろう医療者、ろう通訳者、手話通訳士のチームで手話版を作成するという試みを開始していた。

この資料作成にかかわったメンバーで、新型コロナウイルスQ&Aを手話で提供する必要ことが合意され、試作を進めることとなったが、実際の作業を進めるにあたっては、未経験のことが多く、進行には諸々時間を要した。特に検討と試行を行ったのは以下の点である。

- ① 手話のナレーション担当者の選定
ろう医療者がよいのか、ろう通訳者がよいのかを検討した。本資料は医学的知識を多く伝達する内容ではなく、がんを経験した人がどのように新型コロナウイルスに備えた生活をするかを伝達する内容であったため、ろう通訳者が訳出することとした。
- ② 撮影環境
緊急事態宣言下であったため、スタジオを借りることもできず、自宅での撮影環境を可能な範囲で整えることとした。いくつかの試行の中で、簡易なバックスクリーンを用いて、スマートフォンで撮影することでも情報伝達には必要な環境になると判断した。
- ③ 本撮影時の検討
ろう通訳者が訳出に迷いのある部分について

は、事前に仮の手話映像を撮影し、ろう看護師、ろう薬剤師、手話通訳者が原文との合致を確認し、よりよい伝え方についてのフィードバックを行った。その結果を反映し再度撮影したものを採用した。

- ④ 動画の編集
ろう看護師が編集を担当した。原文との対応において文字情報を補足することが適切と考えられる内容については情報を補った。補足した文字情報の適切さについては、がん医療にかかわる医師、看護師、社会福祉士が確認した。
- ⑤ 原稿の更新
がん情報サービスで原稿が修正された際には、該当部分の再撮影が必要となった。
- ⑥ 正確さの確認 (査読)
本資料の査読にあたっては、手話訳された資料を熟練した手話通訳者が日本語に逆翻訳し、逆翻訳された日本語をがん医療にかかわる医師、看護師、社会福祉士が確認した。ニュアンスにずれの文章があったため、その部分については再収録することとした。

作成のプロセスと完成版について、国立がん研究センターのがん情報サービス編集委員会に提出し、公開する許可を得て、2020年12月4日に公開した。公開にあたっては、動画をYouTubeにアップロードし、本研究班のサイトからリンクした。

(4) わかりやすい版

2016年に設立された、一般社団法人スローコミュニケーションでは、継続的にわかりやすいニュースの発信が行われてきた。がん情報サービスで新型コロナウイルスQ&Aが公開されたのち、法人の副代表ら、理事との間でこの資料についてのわかりやすい版の作成について合意した。

言語学研究者や福祉専門職らで構成される作成チームにより、わかりやすい版の原案が作成され、研究班の班員である医師やがん専門相談員らの確認を経て、表現上のニュアンスにずれがあった部分について修正され、完成となった。

作成のプロセスと完成版について、国立がん研究センターのがん情報サービス編集委員会に提出し、公開する許可を得た。完成原稿は、スローコミュニケーションのホームページにて2020年5月28日に公開した。

D. 考察

音声版の作成が最も早く、手話版の作成が最も時間を要した。所要時間の多寡にかかわる要因として推察される点を表に示した。

1点目に通常の状態ですべての作業が定式化されその手法が普及し、また組織的に体制が整っているのか、2点目に元の日本語の資料と新たに作成する資料の差異や変更の程度、3点目に医療の情報としての正確さを担保するために必要な専門性の程度と人材の得やすさ、4点目に資料を作成するための編集ソフトなどの技術の普及、そして、5点目にどれぐらい作成作業を分担、代替できるか、そして各手順がどれほど定式化され普及しているか、という点が影響しているものと考えられた。

最もスムーズに進んだ音声版の作成では、音声資料の作成方法が確立されており、全国の視覚障害者情報提供施設等で資料作成が行われている。また、組

織間の連携があり、今回は文字情報のみであったため、内容は完全に同一だった。一般的な医療知識で対応可能な範囲であり、編集のためのソフト、合成音声の利用も普及している。

最も困難だった手話版は、日本語と日本手話が全く言語体系が異なるため、置き換えではなく翻訳作業となる。特に医療用語やそれを用いた表現については、日本国内でも表現が定着していないという状況があった。そのため、この表現でよいか、伝わるのか、というのを、一つ一つやってみては検討する、というプロセスが必要になった。日本手話をネイティブレベルで理解できる医療者は限られており、編集のソフトウェアも最適化されたものがないこと、手話が人が映るものであることから一部だけほかの人に代わるといふのも困難であった。

わかりやすい版については、一般的なニュースや行政文書など、医療以外の情報であったが、わかりやすい情報を発信するためのノウハウを体系的に蓄積したスローコミュニケーションが担当したことで、情報の絞り込みなどの基本方針はそれらに応用することで対応可能であった。確認する医療者側も、日本語資料の確認であるため、スムーズに行うことができた。

今回の制作を通じて、障害のある人も利用できる医療情報を適時に発信していくには以下のような点が重要であろうと考えられる。

まず、医療情報を提供する公的機関が障害に対応したノウハウを持ち合わせていることは稀である。医療情報の提供元と、障害にあわせた情報提供をする機関との連携が不可欠である。

また、医療用語やそれを用いた専門的な表現について、ゼロから考えるのは非常に負担が大きく、迅速な作成は困難である。手話やわかりやすい版などについては、参照できる表現を蓄積した資料、正確性を担保するための手法などを確立させていくことが必要であると考えられる。

さらに、音声資料の作成が迅速にできたのは、デジタル技術の発達に負うところも大きかった。特に手話については、同期が容易にできるようなソフトウェアの開発が待たれる。また、今回は文字情報のみで対応したため課題は表面化しなかったものの、わかりやすい版では理解を助けるようなイラストを簡単に編集できるような技術も望まれることが予想できる。これらについては、技術開発の分野にも、障害のある人のニーズを伝えていく努力が必要であると考えられる。

E. 結論

国立がん研究センターがん対策情報センターは、「がん情報サービス」に新型コロナウイルス感染症に関するQ&Aについて音声版、手話版、わかりやすい版を作成した。作成にあたっては、オリジナル原稿とアクセシブル版の言語体系の違いや訳語の普及の程度、一般的な作成手順の普遍化の程度、作成チームの組織としての安定性、オリジナル原稿の作成機関とアクセシブル版の作成チームの関係の組織化の程度、デジタル技術の対応の程度が各版の作成に要した時間の多寡にかかわる要因として重要であることが推察された。

なお、本研究において作成、公開した資料は下記より参照可能である。

がん対策研究紹介サイト>障害のあるがん患者支援
<https://plaza.umin.ac.jp/~CanRes/match/match-achievement/>

がん情報サービス>音声・点字資料>音声資料一覧
<https://ganjoho.jp/public/universal/audiolist.html>

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表
なし

2. 学会発表

八巻知香子、原田敦史、高橋三智世、打浪文子、羽山慎亮、中山真理、皆川愛、柴田昌彦、平英司. 「がん情報サービス—新型コロナウイルスQ&A」アクセシブル版作成の試み. 第12回日本ヘルスコミュニケーション学会学術集会. 2020. 9. 26-27. オンライン.

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他
該当なし

作成上の困難の程度に影響したと考えられる点

	音声(テキストIDaisy&mp3)	手話	わかりやすい版
作業の定式化・普及の程度と平時の体制(今回の場合)	作成方法が確立され、全国の視覚障害者情報提供施設で作成されている。 協定に基づく組織間の連携が継続されてきた	テレビ番組等、音声を含む動画に手話が付与される場合はあるが、文字資料を手話訳する試みはほとんどない 有志のチームでの作成の試行があったのみ(体系的に医療情報を作成できる組織は未確立)	一般的なニュースや行政文書など、医療以外の情報であるが、体系的にわかりやすい情報を作成する団体としての取り組みがあった
資料内容の変更の程度と共通認識の普及	形態が違うのみで、文字情報としては完全に同一。 (図表を含む場合には解釈が加わる)	言語体系が異なるため、完全な翻訳作業。特に医療用語・表現については共通認識が未確立な部分が多い。	知的障害のある人のニーズに沿った情報の絞り込みを行うが、平易な日本語の書き方については共通認識あり。
正確性の担保に必要な専門性	一般的な医療知識(誤読がないことの確認)	医療知識と日本手話の翻訳についての十分な知識(国内に該当者は稀)	知的障害についての知識を持つ人と医療知識を持つ人の協働で対応可
編集ソフトウェアの普及	編集作業に特化したソフトウェアが普及し利用可能(修正が平易)	一般的な動画編集で同期するものを作成(字幕や手話画面との合成も手作業となる)	一般的なテキスト編集ソフトで作成可能
作成作業の分担・代替可能性	合成音声であればだれでも作業が可能	同一者が行わないと対応が困難	文字情報であるため代替可能

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
（分担研究報告書）

聴覚障害者情報提供施設における手話版資料の所蔵状況に関する研究

研究協力者 平 英司 関西学院大学 手話言語研究センター 専門技術員
研究代表者 八巻 知香子 国立がん研究センター がん対策情報センター 室長

研究要旨

手話でアクセスできる医療情報の資料が、聴覚障害者情報提供施設においてどのぐらい提供されているのかについて調査した。その結果、手話による医療情報資料は皆無に近い状況であることが明らかになった。こうした状況の背景には、医療情報の手話翻訳の手法の未確立な状況や、手がける予算も人材も不足していることが考えられた。

医療情報の正確さを担保しながら、わかりやすい医療情報を提供するための資料作成と提供の仕組みを検討する必要性が示唆された。

A. 研究目的

日本でも、手話は日本語とは異なる言語であり、ろう者の第一言語であることの認知が広まりつつある。一方、健康で文化的な最低限度の生活を営むことは憲法で謳われており、医療情報を共有することは誰にとっても重要である事は自明の理である。それでは、日本において、医療情報を手話でアクセスできる資料は、どれくらいあるのだろうか。

聴覚障害者情報提供施設は、身体障害者福祉法（平成3年）の改正に伴い、聴覚障害者福祉の向上のために、第34条（当時は第33条）に規定された施設である。主として、相談、聴覚障害者用ビデオテープの制作・貸出、手話通訳者の養成、派遣などが行われている。聴覚障害者情報提供施設のネットワークである「特定非営利活動法人全国障害者情報提供施設協議会」には53施設が加盟している。（<http://www.zencho.or.jp/link>）

聴覚障害者への情報提供機能を担う主たる機関である上記施設において、どのような医療情報提供が行われているのか、その現状を把握することを目的とする。

B. 研究方法

近畿圏（兵庫県、大阪府、京都府、滋賀県）の計4か所の聴覚障害者情報提供施設の職員に訪問またはメールで、医療情報の提供の現状について調査を行った。

（倫理面への配慮）

公開資料に関する調査であり、特段の倫理的配慮を必要とする事項はない。

C. 研究結果

Aセンターでは、医療についての書籍、DVD資料の所蔵資料について確認した。医療に関する書籍は5冊のみで、いずれも医療用語の手話を学習することを目的とした面が強く、ろう者が手話で病気の知識を得ることを目的にはしていないようであった。DVDについては、糖尿病予防のための食生活に関するDVDが1種、NHKの「きょうの健康」シリーズが30タイトル程度あったがこれらは字幕のみであり、手話は付加されていなかった。手話で説明された資料は「薬の正しい使い方」という資料1本のみであった。

Bセンターでは125タイトルの健康・医療に関するビデオが所蔵されていたが、ほとんどは字幕が付加されているのみで、手話が付与されていることが明示されている資料は1タイトルのみであった。

Cセンターでは、テレビ番組に字幕がついたものを収集していたが、医療資料がどの程度あるのかは把握されていないとのことであった。

Dセンターでも、所蔵資料は東京の情報文化センターが字幕をつけたビデオがほとんどで、手話を付した資料はほとんどないとのことであった。センターで手話をつけた資料の作成は、市の広報等に限定されるとのことであった。

D. 考察

医療に関する書籍は手話通訳者を対象とした病名等、医療用語の辞書的なものがほとんどで、ろう者向けの手話での書籍は皆無であった。聴覚障害者情報提供施設が公的に聴覚障害者への情報提供機能を担うことは、法的にも根拠のある制度であり、対象とした5施設は全国的に見ても平均以上の活動を行っているという評価がされている施設であった。この点から考えると、健康医療情報の手話による情報提供の不足は、全国的な傾向・課題であると考えられる。

映像資料は、医療関係のテレビ番組に字幕がついたものがほとんどで、手話で情報が見られるものは、大阪のろう薬剤師が手話で解説した手話資料が1施設に置かれているのみであった。そして、聴覚障害者情報提供施設におかれている映像資料の多くは、東京の情報文化センターで字幕付けがなされたものであった。

情報提供施設には、手話を収録できるスタジオを持つところが多い。しかし所蔵資料を見ると、市や県から委託を受ける広報誌の手話版等が主な使用用途である場合が多く、独自の資料を制作する機会は、ろう者関係のイベント等に限られ、情報資料が作成される機会はあまりない状況にあるものと考えられた。情報提供施設では、動画を作成するための予算が設けられておらず、行政からの委託業務以外に映像制作活動がしにくい背景があることが推察された。

また、字幕とは異なり、書籍を手話に翻訳する場合、言語間の翻訳に伴って解釈を含む部分が生じうる。それらの適切な作成工程が確立されておらず、制作物の正確性の担保や著作権上の手続き等についての困難が、より資料作成に消極的となる要因になって

いる可能性も考えられる。

また、日本対がん協会が「よくわかる！がんの授業」字幕手話付き動画 (<https://www.jcancer.jp/news/10375>) を、DVDの形態で全国の聴覚障害者情報提供施設に配布しているが、これらの資料を閲覧用に提供している施設はなかった。これらのことから、手話による情報資材の作成手段の確立とともに、普及方法についても十分な検討が必要であるという新たな課題も明らかとなった。

E. 結論

日本において医療情報を聴者と同等にろう者が手話で得られる機会は少ない。その背景として、医療情報の翻訳を手がける予算も人材も不足していることが考えられる。

最近ではインターネットで様々な手話の動画を見ることができるようになってきたが、高齢者の中にはネットにアクセスすることが苦手なろう者もいる。また、ネットを通して手話で医療情報を入手する場合には、その情報の正確さを担保するために、医療組織と連携した情報発信も求められる。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
（分担研究報告書）

医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイド

「視覚に障がいのある方が新型コロナウイルスに感染し入院したら」の作成と普及に関する研究

研究代表者 八巻 知香子 国立がん研究センター がん対策情報センター 室長
研究分担者 河村 宏 支援技術開発機構 研究部長
研究分担者 石川 准 静岡県立大学 国際関係学部 教授
研究協力者 原田 敦史 堺市立健康福祉プラザ 視覚・聴覚障害者センター 点字図書館長
研究協力者 山内 閑子 のこのこデザイン

研究要旨

視覚障害者が新型コロナウイルス感染症により入院または療養施設で受療することとなった場合、受け入れ施設のスタッフが配慮すべき点についてわかりやすく示す資料を作成した。資料は「初対面時」「移動」「検査説明」「CT検査」「病室」「同意書の署名」「宿泊施設」の場面を設定し、視覚障害のある人が必要とする配慮が網羅できるように構成した。

本資料の公開後、視覚障害者を支援する福祉職や眼科医、また視覚障害当事者やボランティア等から、書かれている内容がわかりやすく、活用しやすいという反響があり、これらの情報の普及が求められていると考えられた。

A. 研究目的

2020年初頭からの新型コロナウイルスの流行に際し、感染した場合には即座に視覚障害のある人も隔離された環境下で治療を受ける場合が生じることとなった。その状況下では、支援者や家族の同行なく視覚障害者単身で入院または療養施設に入り、慣れない場所で自ら身の回りのことを行う必要が生じる場合もある。

先行研究において、医療機関が様々な障害のある人に対して適切に対応しやすくすることを目的として、「医療従事者のための見えにくい方へのサポートガイド」を作成・公開していた（八巻，原田，2019）。そこで、「医療従事者のための見えにくい方へのサポートガイド」をもとに、視覚障害者が新型コロナウイルス感染症により入院または療養施設で受療することとなった場合、受け入れ施設のスタッフが配慮すべき点についてわかりやすく示すことを目的とする。

B. 研究方法

「医療従事者のための見えにくい方へのサポートガイド」で示した内容に、新型コロナウイルス感染症の入院で想定される流れに沿って場面を設定し、その場面ごとに配慮を必要とする事項を視覚障害者情報提供施設職員が案を示した。

作成された案を医師（リハビリテーション医、眼科医を含む）、看護師、社会福祉士、福祉専門職（視能訓練士、視覚障害者情報提供施設職員を含む）、視覚当事者研究者による検討を行い、修正を重ねた。

作成したパンフレット「医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイド『視覚に障がいのある方

が新型コロナウイルスに感染し入院したら』」は、当研究班のウェブサイトならびに堺市立健康福祉プラザのホームページで公開するとともに、印刷した資料は全国視覚障害者情報提供施設協会の加盟施設（約100施設）に配布した。また、音声版、点字版を作成し、インターネット上の点字図書館である「サピエ」、当研究班のウェブサイト、堺市立健康福祉プラザのホームページでも公開した。

（倫理面への配慮）

研究者間の意見交換に基づく資料作成であり、倫理的配慮を必要とするような事項はない。

C. 研究結果

作成した資料は「初対面時」「移動」「検査説明」「CT検査」「病室」「同意書の署名」「宿泊施設」の場面が設定された。これらの場面は、入院からの流れに沿って場面をレイアウトし、具体的な声掛けの例をイラストとせりふ入りの吹き出しで表現する等の工夫を行い、実際の利用場面を想起しやすい構成とした。

個々の説明においては「誘導の方法」「段差での誘導」「病室の位置」「目印・表示の工夫」「診療時の配慮」「同意書の署名」「お風呂場での注意と確認」「お弁当の受け渡し」の項目を設定し、視覚障害のある人が必要とする配慮が網羅できるように構成した。

D. 考察

本資料の公開後、視覚障害者の支援施設職員や眼科医、また視覚障害当事者やボランティア等から、書

かかれている内容がわかりやすく、活用しやすい、メーリングリストで紹介した、関連施設に配布したいので追加配布をしたい等の反響を多数得た。日本盲導犬協会からは、5000部を協会費用によって印刷・配布したいとの申し出があり、同協会を通じても配布が行われた。

支援者が不在の状態、慣れない場所において、視覚障害のある患者が受療する状況は、患者にとっても不安が大きいこと、受け入れるスタッフにとっても戸惑いがあることが予想される。資料に対する好意的な反響は、視覚障害者を身近で支援する人たちにはそれらの情報提供の必要性が感じられていることの表れであると考えられる。また、この資料が実際の場面を想起しやすいよう、構造やイラスト、説明に工夫を行ったことが、福祉職員やボランティアなど身近な支援者からみても利用しやすい資料であると評価されたものと推察された。作成した資料がより広く活用されるよう、普及を促していくことが必要であると考えられる。

また、この資料は医療者等の利用を想定したものであるが、音声版、点字版を「サピエ」等に掲載したことにより、視覚障害者自身からも好意的な反響が多数あった。これは視覚障害当事者からも情報を得ておきたいという声に応えた対応であったが、視覚障害当事者には実際に自身が新型コロナウイルスに感染した際にどのような状況が予想されるのかという、予備知識を得る資料としても利用され、評価されたものと考えられた。

また、医療機関の受診はコロナ禍が収束して以降も日常的に必要となる。聴覚障害、知的障害など、他の障害のある人に求められる医療機関の対応についても同様の資料は有用であると考えられる。

E. 結論

視覚障害者が新型コロナウイルス感染症により入院または療養施設で受療することとなった場合、受け入れ施設のスタッフが配慮すべき点についてわかりやすく示す資料を作成した。作成した資料に対して、視覚障害のある人を支援する福祉職、眼科医等から好意的な反響があった。

(引用文献)

八巻知香子, 原田敦史. 「医療従事者のための見えにくい方へのサポートガイド」の作成とその評価. 医療の質・安全学会誌14 (1) ;35-38. 2019

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

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

軽症・無症状者の宿泊療養などで配慮すべきこと

入口の扉を起点に部屋の広さ、ベッド、洗面所の位置関係を説明してください。最後に必要に応じて入口から壁沿いに確認してもらえるとわかりやすいです。

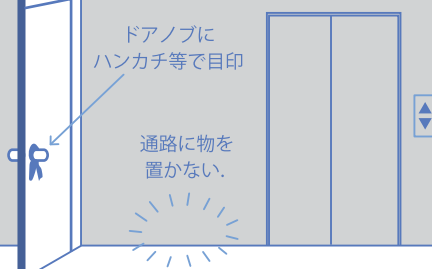
ベッドの横の扉がトイレとお風呂です



移動がしやすいエレベーター近くの部屋が適切です。

ドアノブにハンカチ等で目印

通路に物を置かない。



合理的配慮のための情報確認は、丁寧な言葉遣いで行い、守秘義務は徹底してください。

洗浄ボタンに凸シール

凸シールや点字シールでスイッチなどに目印

ゴムで目印



お弁当とヨーグルトお茶が入っています



お風呂場での注意と確認

つまずきや転倒等の危険が生じないように整理整頓をしてください。石鹸の置き場所に注意してください。お風呂のお湯の設定温度を確認し、便器とトイレトーパー、水を流すボタンの位置、温水洗浄便座の操作方法等を丁寧に説明してください。

目印・表示の工夫

ドアノブにハンカチを巻いたり、ポットのスイッチなどに色や触覚でわかるシールや点字シールを貼ると、認識しやすくなります。シャンプーとリンスはどちらかにゴムを巻くか、メーカーが提供する点字シールを貼ると区別しやすくなります。

お弁当の受け渡し

手渡しの場合には中に入っているものを説明してください。箸やスプーンはひとまとめにビニールの袋に入れておくとわかりやすくなります。お弁当に限らず、手渡しができない場合はドア付近に置き、内線電話で内容を知らせてください。

医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイド

「視覚に障がいのある方が

* 新型コロナウイルスに感染し入院したら *

[COVID-19]

コロナにかかってしまったこれからどうなるのかとても不安...

こんにちは！私がお部屋へご案内します



障がいの程度や症状は、ひとりひとり異なります。



健全な見え方



中心暗点



視野狭窄



まぶしさ(羞明)



全盲

作成・お問合せ先：令和2年度厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合事業「障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究」班
研究代表者 八巻知香子

国立がん研究センター がん対策情報センター がん情報提供部 医療情報評価室

E-mail: medinfo-disability-sec@umin.ac.jp

視覚的な情報が制限されるため、情報を収集すること、空間を把握すること、目的地までの距離や経路を確認することが困難です。コミュニケーションを大切に、柔軟な対応を心掛けましょう。

病院でこんなサポートがあると

見えない・見えにくい方は入院時に安心できます！

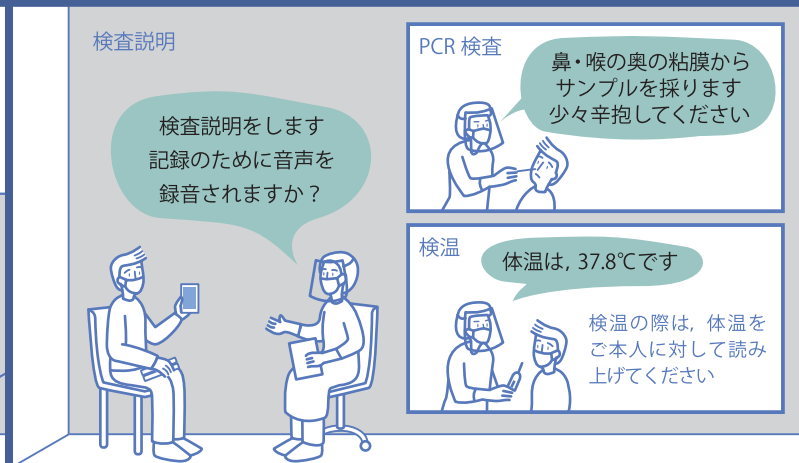
まったく見えない人でも、慣れてくると単独で移動できる人もいます。最初に時間を取って、病室・トイレ・ナースステーション等の位置関係を説明してください。

「いつものようにされていますか」と聞くと、相手の方も答えやすいです。

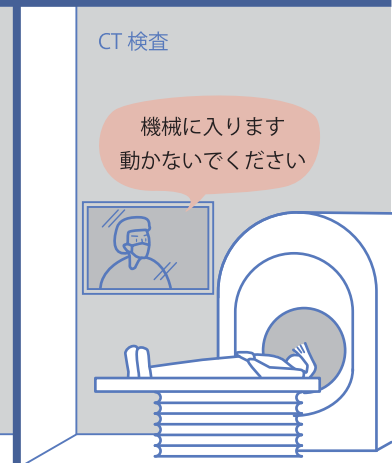
目で見える情報を音に変えて、聞こえる情報に変換することが説明の際のポイントです。



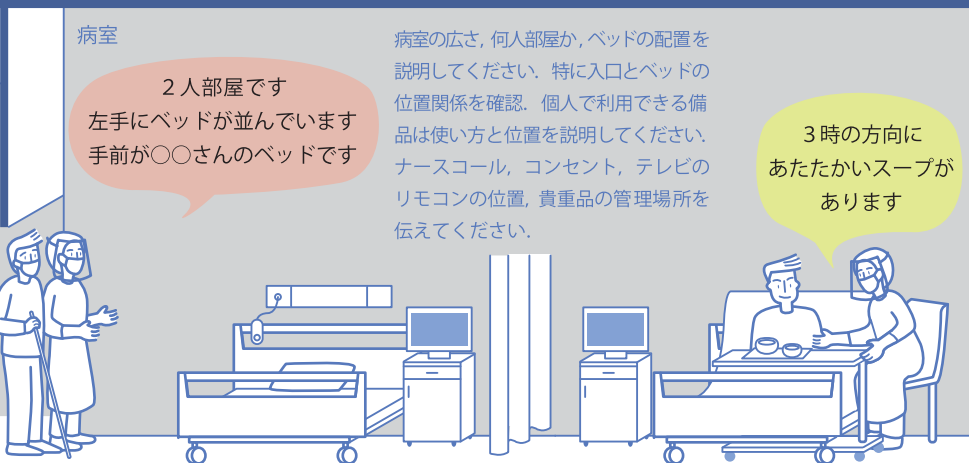
誘導 誘導の際は視覚障がい者の半歩前に立ち、肘の上や身長差によっては、肩や手首をつかんでもらいます。誘導する腕は白杖を持っていない側の腕です。狭いところでは、介助者の腕を背中側に回し、前後一列で歩きます。



診察時のサポート どのような検査を行うのか、検査の流れや所要時間の目安等を説明してください。録音、代読等を提案すると安心されます。複数の資料を渡す際は、それぞれ何の資料かを伝えてください。資料の文字は大きめのゴシック体にするとうみやすくなります。



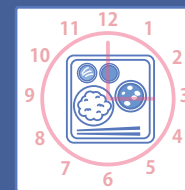
階段での誘導 手すりを使って一人で上り下りしたい人もいます。事前に手すりを利用するかをたずねましょう。一人で昇降したい人には手すりを手を誘導します。階段や段差では始まりと終わりで、一旦立ち止まって声を掛けてください。



病室の位置 移動がしやすいように、ナースステーションの近くや、トイレが室内にない場合はトイレの近くが望ましいです。ベッドは入口に近い方がわかりやすいです。

目印・表示の工夫 入口のドアノブにリボン等を巻くとわかりやすくなります。本人が認識しやすい色の紙等を病室の扉、トイレの入口に貼ることも有効です。案内表示は白黒反転等のコントラストの工夫が効果的です。

食べ物の位置は、時計の文字盤を例にして説明。



同意書の署名 同意書等の重要書類は、拡大文字や録音・点字・データでの提供が望まれます。難しい場合は医療相談室で読み上げるなど、患者さんにあった支援を行ってください。

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
（分担研究報告書）

ろう者の健康の不平等に関する米国の研究動向に関する研究

研究協力者 香川 由美 東京工業大学 非常勤講師
研究協力者 皆川 愛 Gallaudet 大学 修士課程
研究代表者 八巻 知香子 国立がん研究センター がん対策情報センター 室長

研究要旨

わが国において、ろう者が健康情報や医療に関わるうえで感じる困難を軽減するための研究を推進するにあたり、当該分野における海外の先駆的な研究および研究成果の社会還元のあるり方について情報収集することを目的とした。日米の研究者による情報共有・意見交換を行った結果、①ろう者に対する健康教育の普及、②手話通訳の活用によるろう者の医療アクセスおよび情報保障の担保、③ろう者と研究者の信頼関係に基づく参加型研究の推進の3点が特に重要な課題として共有された。わが国においても、ろう者を含む多様な研究チームによる取組みを推進することによって、支援の谷間にいる人のニーズに丁寧に寄り添う研究・実践へと繋がることが示唆された。

A. 研究目的

わが国において、ろう者が健康情報や医療に関わるうえで感じる困難を軽減するための研究を推進するにあたり、当該分野における海外の先駆的な研究および研究成果の社会還元のあるり方を参考にするため、以下の3点について、日米の研究者による情報共有・意見交換を行うことを目的とした。

- ① 米国ギャロド大学ろう健康研究センターの取組みと研究プロジェクトの概要
- ② ろう者を対象とした健康や医療に関する研究で明らかになった課題
- ③ ろう者ととも研究を進めていくうえで特に留意すること

B. 研究方法

1) 方法

オンライン会議システムを用いた講演会を開催した（COVID-19の感染拡大状況を鑑み、当初の現地視察の計画をオンラインで実施できる方法に変更した）。

2) 参加者

- ① 講師：プールナ・クシャルナガル博士（米国ギャロド大学ろう健康研究センター所長、心理学部教授。米国国立衛生研究所の研究助成の主任研究者）
- ② モデレーター：皆川愛氏（ギャロド大学ろう者学部修士課程在学、ろう看護師、修士（看護学））
- ③ 会議参加者：本研究班員ならびに本テーマに関心のある手話通訳者、言語学者、ろう医療者等、合計約30名

3) 開催日程

日本時間：2021年3月7日（日）9:00-11:00
（東海岸時間：同 19:00-21:00）

4) 評価方法

- ① 会議参加者による評価：講演会アンケートを実施し、満足度（4段階）、感想・意見（自由記載）、今後どのような企画があるとよいか（自由記載）を尋ねた。
- ② 研究代表者・研究協力者による評価：講演会記録

およびアンケート集計結果を基に会議を開催し、今後の研究・実践に活かすことを検討した。

（倫理面への配慮）

1) 演者および参加者の情報保障

演者および参加者の使用言語が異なっていたため、アメリカ手話－英語、アメリカ手話－日本語、日本語－日本語間の通訳、合計6名による通訳体制を整えた。

C. 研究結果

1) 米国ギャロド大学ろう健康研究センターの取組みと研究プロジェクトの概要

主に次の4つの研究プロジェクトが行われていた。

- ① COVID-19感染拡大の状況下における聴覚障害者とその医療へのアクセスに関する研究
- ② 聴覚障害者の女性の健康に関する研究
- ③ アルツハイマーや認知症の人の介護をしている聴覚障害者の研究
- ④ 聴覚障害者の医療機関での経験に関する患者報告型アウトカム（痛みや疲労、精神的な健康、睡眠、栄養状態など）を用いた研究

2) 米国のろう者の健康や医療に関する研究で明らかになった課題

① 検診の受診率における聴者とろう者の格差

聴者とろう者の各グループで乳がん検診、子宮頸がん検診の受診率を比較した結果、乳がん検診ではどちらも約80%と高い受診率であったのに対し、子宮頸がん検診では聴者よりもろう者の女性の方が受診率が低かった（聴者：約80% vs ろう者：約70%）。その背景に、ろう者の中でも特にレズビアンやバイセクシャルの女性において性行動に伴う子宮頸がんリスクが無いという認識が広がっており、子宮頸がん検診を受ける頻度が低いことが分かった。

そのため、ろう者のコミュニティにおいて子宮頸がん検診の重要性の認識を高める教育の必要性が強調された。

- ② 医師への検査依頼における聴者とろう者の格差
ろう者は聴者よりも、医師に肺がん検査を依頼し

た回数がはるかに少なかった。また、ろう者において手話通訳の利用の有無によって肺がん検査の依頼状況が異なっていたことが明らかになった。すなわち、手話通訳を伴わず受診したろう者は医師に肺がん検査を依頼しない一方で、手話通訳を伴って受診したろう者は医師に検査を依頼できていた。この結果より、ろう者の予防医療と医療へのアクセスの担保のために、手話通訳が果たす役割の重要性が強調された。

③ 生活の質の自己評価における、ろう者間の格差
生活の質の自己評価は、ろう者の中でも軽度の難聴者は聴者と同等であった一方で、中等度から重度の難聴者は異なっていた。特に、人生の後半に難聴になった者は、生まれつき耳が聞こえない者とは生活の質が異なることが明らかになった。さらに、ろう者の中でも識字能力があり英語を使えるろう者に関する研究は蓄積されている一方で、手話を使うろう者に関する研究は少ないことが指摘された。ろう者を一括りに捉えず、ろう者が置かれている状況の多様性に即した研究および支援が必要であることが指摘された。

3) ろう者と共に研究を進めていくための留意点

① ろう者の研究参加リクルートについて

上記で挙げられた課題をふまえて、ろう者に研究に参加してもらう上で特に重要な2点が強調された。すなわち、「実社会の属性の分布を反映した研究参加者の確保」と「ろう者コミュニティにおける信頼関係の構築」である。人種の分布、学歴の分布、使用言語の分布など、多様な属性分布を反映した研究参加者を確保することで、研究がろう者の多様性を表していることを担保することが重要であることが指摘された。また、そのために研究者が地域のコミュニティから信頼を得ることが不可欠であることが共有された。

② アンケート調査における情報保障について

アンケート調査を実施する際の情報保障において、難聴者、聴覚障害者、人工内耳を持つ人、手話を使用する者、口話をする者等、全員が同じように質問に取り組み、気持ちよく答えられることを保障していることが分かった。質問紙の手話通訳版を作成する際の工夫点について実務レベルの知見を共有した。

③ Community Based Participatory Research (ろう者の参加型研究) を実施する工夫について

研究がろう者の意向と実際の生活体験を反映したものであることを担保することの重要性が共有された。具体的な方法として、研究課題を設定しデータを収集するところから、調査結果を解釈し論文化するところまで、ろう者にチームの一役を担ってもらうことが重要であると指摘された。

④ 研究成果のフィードバックと普及方法について

研究成果を社会に還元するにあたり、研究参加者へのフィードバックと、社会への普及という2つの異なる取組みが紹介された。特に、研究参加者へのフィードバックでは、分析段階の予備的な結果がいち早くビデオやVlogを用いて共有されていた。この試みは、研究参加者たちに早く結果を報告すること、結果に対する感想や意見をもらうことだけでなく、今後の調査への参加を喜んで継続してもらえることに繋がっており、信頼関係を築くうえで重要であることが強調された。

日本人の参加者からは、健康や医療に関する情報提供はろう者の生命や生活に深く関わる一方で手話

に対応する概念や表現が存在しないことで苦労が多いため、米国における研究・実践例を詳細に知れて参考になったという意見や、ろう者コミュニティと信頼関係を築くことは日本においても同様に重要であるという認識が共有された。今後も、ろう者の健康・医療に関する効果的な研究や実践に向けて、日米で連携し情報共有、意見交換を継続していくことで一致した。

4) 本講演会の評価

参加者アンケートを行い、18名から回答を得た。講演内容について13名が「満足」、5名が「まあ満足」と回答し、概ね高い満足度が得られた。多くの参加者から、重要な知見が多く聞けたため今後は一般にも開かれた講演会の開催を期待したいとの意見があった。

使用言語が演者・質問者によって異なっていたことから内容の理解が難しかったという感想もあり、今後、ろう者と聴者が共に参加できる国際会議・講演会を開催する上での発展的な課題とされた。

<参加者の自由記載より抜粋>

- ・ アメリカでのろう者の情報アクセスの問題や支援の状況について、大変勉強になりました。日本よりも随分進んでいると感じました。どのようにすれば、「正しい情報にアクセスできるのか」「誰もが理解しやすい情報を提供できるのか」、とても重要で、解決すべき課題だと感じています。(医療職)
- ・ ろう者から(またはろう者の意見を取り入れて聴者も一緒に)発信することが効果大であると思います。そして、情報にアクセスできないろう者に対しても、病院での正しく効果的な情報発信が必要だと思いました。(医療職)
- ・ 情報をわかりやすくするために動画の活用の重要性、そして最終的には技術だけでなく補助的に人を配置するという体制が必要だということを学びました。(研究職)

D. 考察

日米間の文化的背景の違いや医療制度の違いはあれど、ろう者の健康情報・医療アクセスへの不平等の実態には共通点が多いと考えられた。今後、わが国における実態を明らかにし、ろう者の困難の軽減に資する研究や研究成果の普及を行うだけでなく、国際的に共有することが有益であると考えられた。そのため、わが国においても、ろう者参加型の多様なメンバーから成るチームによる取組みを継続することで、支援の谷間にいる人のニーズに丁寧に寄り添う研究・実践を行う重要性、必要性が明確になったと考えられた。

E. 結論

ろう者の健康・医療アクセスに関して先駆的な研究や試みを行う米国では、①ろう者に対する健康教育の普及、②手話通訳の活用によるろう者の医療アクセスおよび情報保障の担保、③ろう者と研究者の信頼関係に基づく参加型研究の推進の3点が特に重要な課題となっていた。わが国においても、ろう者を含む多様な研究チームによる取組みによって、支援の谷間にいる人のニーズに丁寧に寄り添う研究・実践へと繋がることが示唆された。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

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

日米オンライン講演会
「手話を使うろう者と共に信頼できる研究を行うために」開催報告
Health-related Issues and Key Researches in Deaf Community



開催日時

2021年3月7日（日）9:00-11:00（米国東海岸時間3月6日（土）19:00-21:00）

プログラム

- (1) 開会あいさつ
- (2) 講演：プールナ・クシャルナガル先生、皆川愛氏による対談
- (3) 質疑応答
- (4) 閉会あいさつ

主催

厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合研究事業
障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究
（研究代表者：八巻知香子）

講師

Dr. Poorna Kushalnagar

モデレーター

皆川 愛

手話通訳

日本手話－アメリカ手話通訳： 川上 恵、高山 亨太
日本手話－日本語通訳： 瀧澤 亜紀、小松 智美
アメリカ手話－英語通訳： Amanda Mueller, Adam Bartle

1. 開会

では、始めさせていただきたいと思います。私は国立がん研究センターがん対策情報センターの八巻知香子と申します。今日はどうぞよろしくお願ひ致します。日本時間だと、日曜日の朝 9 時という時間ですけれども、今日は貴重な時間にご参加いただきまして、どうもありがとうございます。

今日はギャローデッド大学の Poorna Kushalnagar (プールナ・クシャルナガル) 先生に講演をしていただくという機会をいただきました。ろうコミュニティにおける健康問題、どんな課題があるのか、それからどんな研究が行われているのか。その主だったところを紹介させていただきます。

プログラム

日本時間 3月7日 (日)

- 9:00~9:10 開会
- 9:10~10:10 講演 (対談)
 - プールナ・クシャルナガル先生
 - 皆川愛氏
- 10:10~10:20 休憩
- 10:20~10:50 Q&A
- 10:50~11:00 閉会

Program

EST March 6th Sat.

- 19:00-19:10 opening
- 19:10-20:10 lecture (dialogue)
 - Dr. Poorna Kushalnagar
 - Ms. Ai Minakawa
- 20:10-20:20 break
- 20:20-20:50 Q&A
- 20:50-21:00 Closing

今日の予定です。まず概要を私から紹介した後で、Poorna Kushalnagar 先生と皆川愛さんとの対談で今日の講演を進めたいと思います。約 1 時間を予定しております。その後、休憩を取りました後で、質疑応答の時間に移りたいと思います。そして、2 時間ほどで閉会予定です。

今日の通訳の体制ですが、私が日本語でお話している時間は、2 段階のリレー通訳をお願いしています。JSL interpreter と書いてある方が私の音声日本語から、日本手話にしてくださっています。そして、ASL-JSL interpreter と表示されている画面の方が、今後交代しながら日本手話を

見て、アメリカ手話に変換していただきます。Q&A の時間はその逆、ASL から JSL へ、そして JSL から日本語にします。

Poorna Kushalnagar 先生のお話は 2 チャンネル同時の通訳となります。1 時間の対談の間はですね、専門的な内容も含まれるということもあり、リレー通訳をするとなると時間差が大きいことや、リレー通訳をしているとどうしても情報が減ってしまうことから、音声についてはアメリカ英語、手話は ASL から JSL を読み出しでいただく、2 チャンネル同時に進めたいと思います。

厚労科研

障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究

1. 障害のある人が医療を受けたり情報を得るうえで困っていることの明示
2. 障害のある人がその人にとってアクセシブルな形で医療情報を利用できる手法の確立
3. 医療者に知ってもらうことで容易に困難を減らせるような研修プログラムの作成

Our research project

PWD: Persons with Disabilities

- I. Describe the difficulty of PWD in receiving medical treatment or information
- II. Clarify the procedures of making medical information accessible for the PWDs
- III. Produce the concise training program for the medical staffs in acute care hospitals to be familiar with treating PWDs' needs

今日主催している会の母体となっている研究チームのご紹介です。これは厚生労働省の科学研究費補助金で行っている研究です。タイトルは障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究です。

私の問題意識としては、障がいのある方が、がんなど大きな病気になったときに、健常者であれば説明してもらえることについて十分な情報が行き渡っていないのではないか、ということがあります。例えば、病院ではいろいろな資料をもらったり、本やインターネットでも情報を得たりすることができるようになりましたが、そのような情報が障害のある方にはうまく届いていないのではないかと感じます。ご本人の障害に関係するかかりつけの病院であれば、問題は少ないかもしれませんが、普段は行かないような大きな急性期病院でちゃんと情報提供ができていますのか。適切に意思決定の支援がされているのか。そういったことについて課題があるのではないかと、課題があるとしたらどういうものかということをお明らかにしたいと考えています。また、がんのような病気

の場合にはどういう治療をするのか、自分にその先何が起こるのか、そういったことについても知って、納得するプロセスが大事だというのは様々なところで言われるようになってきました。この20年、30年でがんは告知しない病気から、自分が知って決める、先生と一緒に相談する、そういう治療に変わってきています。それが障害のある人にも同じことが提供されているのか。今、上手くいっていないところがあるとすれば、それはどうやって変えていくことが出来るのか。がん医療の専門の医師や看護師たちが全ての障害について詳しく知ることは難しいかもしれませんが、難しい部分があるのだと思うのですけれども、でもこの点だけ押さえればもうちょっときちんとした対話が成り立つのに、という場面もあるのではないかと考えています。そういったことについて、医療の方面にも伝えていけるといいのではないかと考えています。何をしたらいいのか、何に気を付けてもらったらいいいのか、ということをお研修プログラムの形で提供したいというのがこの3年間の目標です。

本研究のろう分野において これまでに分かったこと

- 大腸がんについての患者向け文字資料の手話訳を試行
 - 日本手話の中に医療に関する語彙が不足している、がん医療について聴者が当たり前知っていることがろう社会に伝わっていない
 - ろう文化を十分に理解した医療情報の手話発信を蓄積していく必要がある
- 聴覚障害者情報提供施設による医療に関する資料の提供はほとんどない
- 手話通訳者は医療受診に多く派遣されているが、通訳者自身も困難を感じている
 - 医療機関の不適切な対応
 - ろう者に伝えるうえで都度都度表現を工夫する必要がある

Our research project among Japanese deaf community

- Translating the "colon cancer" brochure for patients into JSL version
 - Vocabulary of the medical terms or topics are scarce in JSL
 - Medical information in JSL should be accumulated in Japanese deaf community
- Community centers for deaf and hard of hearing have provided a few educational resources related to medical contents.
- Many sign language interpreters in healthcare fields experience difficulties
 - inadequate manner of medical staffs
 - doctor's explanation is full of technical terms and needs to adjust the users familiar words

障害によって状況は違いますが、今日のテーマでもある、ろう者の医療分野でどういうことがあるのか。ここ一年あまり、一緒にチームでやってきて分かった事があります。まず、資料を手話版に訳そうとした場合に簡単にはいかないということを改めて実感しました。たとえばセカンドオピニオンと言った言葉は、聴者の中ではここ20年でテレビに取り上げられたり新聞でも取り上げられたり、一般的な言葉になりつつあります。けれども、日本手話の中には、それに対応した適切な表現が無い。もしくは、言葉があったとしてもそれを十分に説明しないとピンと来てもらえないのではないかと。そういった、ろう社会の中に、日本手話という言語の中に、今の聴者の日本文化で使われている言葉、医療用語が十分に浸透しきっていないんだな、と実感することもありました。そのため、ろう文化に伝わる医療情報の発信をするためには、医療の情報もわかる、ろう文化のこともわかる通訳者が必要になっているんだなということを感じました。

次に、聴覚障害者情報提供施設というのが全国にあるわけですが、そこでの情報もなかなか医療情報については、手話の資料としては提供されていない、ということもわかりました。

そして、今いくつかの面接調査をしているところですが、そこの中でも多くの手話通訳の方が病院に派遣されていて、診療現場に立ち会っています。しかし、その際、先生が通訳の存在を適切に扱ってくれないというような課題が挙がる場合もあります。また、通訳の役割が、伝達する、直接翻訳するだけではなくて、この患者さん、そのろう者の人にとってわかる言語にして、ひとりひとりカスタマイズして伝えていかなくてはならない。そんなことも発生していて、それはさきほど触れた問題、つまり日本手話の言語の中に、きちんと今の日本社会で使っている言葉が浸透しきっていない。そういうことの反映もあろうと感じています。そういった中で、今日の企画をしました。

本日の企画意図

- (日本の) ろう者の健康や医療にかかわる難しさを軽減するために研究をすすめていくうえでの参考として
 - 米国のろう者の健康や医療にかかわる課題で明らかになっていること
 - ろう者ととともに研究を進めていくための留意点

を教えてください

Intention of today

We asked Dr.Kushalnagar to

- For making Japanese medical circumstances accessible for the deaf communities
 - Please tell us the key issues and prominent researches about health disparities and problems among deaf people.
 - What shall we be in mind when we are working with deaf community.

アメリカでは、障害者差別禁止法ができて、もう30年になろうというところだと思います。クシャルナガル先生が責任者をなさっている、ろう者の健康格差についての研究センターがあるというのは、日本から見ると一歩も二歩も先を進んでいるように見えます。先生が長年取り組んでいらした研究について教えていただく中で、アメリカのろう者の健康や医療にかかわる課題について既に何が明らかになっているのか。また、特に障害のある人との研究を進めていくときには、当事者と一緒に進めていくということが大事だと思っています。その時にクシャル

ナガル先生たちのチームがどういうことに留意していらっしゃるのか、またこういうことに気を付けると上手くいくよという、アドバイスがあるのかお聞きしたいということでお願いしました。

最初は訪問してお話を聞こうと思っていたんですけども、このような状況ですので、訪問もできない。ただ、こうやったオンラインの会議がごく自然に行えるようになりましたので、このせっきくの機会を関心のある多くの人に聞いていただこうということで、お誘いしました。

Dr. Poorna Kushalnagar

- ギャローデット大学
ろう健康研究センター所長、
心理学部教授
- 米国国立衛生研究所の研究助成の主任研究者
- Director of Center for Deaf Health Equity, Professor in the Department of Psychology, Gallaudet University
- Principal investigator of National Institute of Health (NIH) awards.

皆川 愛さん

- ろう看護師、修士（看護学）
- ギャローデット大学ろう者学部修士課程在学中

Ms. Ai Minakawa (RN)

- Registered nurse, MSN
- Graduate student in Deaf Studies Program at Gallaudet University

今日の講師をお願いしている、クシャルナガル先生と皆川愛さんです。皆川さんに今回のコーディネートをお願いしました。皆川さんは、ろう看護師で、聖路加国際大学で看護学の修士も取られている方です。現在、ギャローデッド大学に留

学中で、クシャルナガル先生のもとで勉強されています。日本のろうコミュニティと、アメリカの研究を繋いでいただくということで、今日のモデレーターをお願いしています。

本日の参加者

- ろう者・難聴者(7)／聴者(25)
- 職種
 - 医療職（医師、薬剤師、看護師、ソーシャルワーカー）
 - 研究職（社会学、言語学、情報学）
 - 手話通訳者
- アメリカ手話⇔日本手話通訳
 - 川上恵氏
 - 高山亨太氏
- 日本手話⇔音声日本語通訳
 - 瀧澤亜紀氏
 - 小松智美氏
- アメリカ手話⇔音声英語通訳
 - アマンダ・ミュラー氏
 - アダム・パートリー氏

Today's participants

- Deaf or Hard of hearing(7)/Hearing(25)
- Job or profession
 - medical doctor, pharmacist, nurse, social worker
 - sociologist, linguist, information scientist
 - Interpreter
- ASL⇔JSL interpreters
 - Ms. Megumi Kawakami
 - Dr. Kota Takayama
- JSL⇔Japanese interpreters
 - Ms. Aki Takizawa
 - Ms. Tomomi Komatsu
- ASL ⇔ English Interpreters
 - Ms. Amanda Mueller
 - Mr. Adam Bartley

今日皆さんには、手話画面が小さくならないように、ということでカメラのオフをお願いしています。今だけ可能な方はカメラをオンにしてくださいませるか。お顔を見せていただけますでしょうか。ちょっと小さくなるとは思いますが、是非つけられる方はつけてください。ご参加の方のうち、日本手話を使う方、手を振ってください。音声日本語を使う人、手を振ってください。私もです。では、医療者の方、医師の方、看護師の方、それからケアワーカーの方もいらしたと思います。医療福祉職の方、手を振ってください。では、ろう医療者の方、手を振っていただけますか。クシヤルナガル先生にどの方がどういう立場で参加して下さっているか、お伝えしたいと思ひまして、必ずしも全員がカメラオンにはなっていないけ

れども、こんな形の参加者がいらっしやいます。それから、今日講演の部分の読み取り、英語の音声のみなんですけれども、読み取りをして下さるお二人の方もカメラオンにさせていただきますか。アダムさんと、アマンダさんです。それから、ASLに通訳をして下さるのが、ASL-JSL interpreterと書いてある方で、川上恵さんと高山亨太さんです。交代で出ていらっしやいます。それから、日本手話と日本語の間を通訳して下さるのが瀧澤亜紀さんと小松智美さんです。今映っているのは小松さんですね。このようなメンバーで、本日は40人くらいの参加です。2時間よろしくお願ひ致します。

ご協力ありがとうございました。カメラをオフにしてください。

皆さまへのお願い

- 手話画面が小さくならないよう、自分の発言時以外はカメラオフにしてください。
- 質問・コメントについて
 - 講演開始から休憩時間まで質問を受け付けます
 - 「名前（質問する言語）質問・コメント」を短くチャットに記載してください
- 質疑応答司会の皆川さんが名前を呼んだらカメラをオンにして質問してください

記載例：

八巻（口話）_〇〇〇について状況を教えてください。

（質問の採否は八巻にご一任ください）

Precaution for participants

- Please off your camera for getting signers' camera space as wide as we can
- Questions and comments
 - Any questions and comments are welcome.
 - Please send chat with your name and your language (spoken Japanese or JSL)
 - Please turn your camera on and give your comments when appointed by Ms. Minakawa
(If there are many questions and comments, please allow me to select it)

皆さまへのお願いです。開始前に表示していた注意事項と同じですけれども、質問の時間は講演が始まり次第受け付けます。こんなこと聞きたいなという質問、また感想・コメントも歓迎です。まず短くチャットに入れてください。そのあと、発言の順番を私が整理させていただき、発言していただく順番をチャットで流します。Q&A の時間になったら、司会は皆川さんが進めてくれます。

皆川さんに指名された方、カメラとマイクをオンにして、音声もしくは手話でお話してください。では、進めたいと思います。また運営上の質問などもチャットで送っていただいたら私からも返事させていただきます。では、最初の紹介はここまでとして、クシャルナガル先生、皆川愛さん、お願い致します。

講演

Conducting
Responsible Research
with Deaf People who
use Sign Language

Poorna Kushalnagar, Ph.D
Ai Minakawa, RN, MSN



Center for
Deaf Health Equity

手話を使うろう者を
対象とした
Responsible Research
とは

プールナ・クシャルナガル博士
皆川 愛

皆川：それでは始めさせていただきます。私の役割は、司会をしながらクシャルナガル先生に質問をして、講演を進行することです。補足のためにコメントや文脈を加えることがあるかもしれません。

皆川愛と申します。先ほどはご紹介いただき、ありがとうございます。また、クシャルナガル先生には、本日の講演を快く引き受けていただ

き、ありがとうございました。先生と今回、対話を通してろう者の健康に関する研究についてお伝えする機会をいただいていること、本当に光榮に思っています。

すでにお話ししたように今日の話題は手話を使うろう者のことですが、私たちはどのように情報にアクセスできるのかを研究しており、これはとても責任重大な研究だと思っています。

Can you tell us about
your background and
research interests ?



先生のこれまでの経歴と
研究関心分野について
教えてください。

皆川：それでは最初の質問をさせていただきます。まず、クシャルナガル先生のご経歴を教えてください。どこで育ち、どのようにしてこの研究分野に興味を持ち、どのようにして現在取り組まれているろう者と健康格差に関する研究につながりましたか。

クシャルナガル博士：私はインドで生まれ、幼い頃にアメリカに渡り、アメリカ南部のテネシー州で育ちました。両親は大学で数学の教授をしていました。五人兄弟で、耳が聞こえないのは私だけでした。

メインストリーム（地域の学校）の学校に通っていました。その学校には私の他に耳の聞こえない生徒もいました。彼らとの交流を通し、私は手話を学びました。中学と高校では、メインストリームの学校でより多くのろうや難聴者と接しました。中学校では、毎年合格しなければならない学力試験を受けたことを覚えています。当時、私は中学2年生で、学齢通りの試験を受けていたのですが、同じ学年の耳の聞こえない友人が下の学年の試験を受けていました。私たちは何がそんなに違うのだろうと思いました。先生に「どうして私たちは違う試験を受けるのですか」と尋ねました。その時、先生は「ああ、あなたは頭が良くて、あの生徒はそうじゃないから」と言っていました。私はそのこ

とに違和感を覚えました、そのことはずっと胸に突っかかっています。これが、私のろう者の医療格差の解消の取り組みへの情熱と関心の始まりです。

私と友人は聴者と同じように会話をし、遊び、スポーツイベントにも参加しました。すべてが順調に見え、彼らは私と同じようにバイタリティのある人間のように見えていましたが、学業面では私たちは大きく異なっていました。私たちのリテラシーは非常に異なっていました。このことは私の心に残りました。当時、私はまだ若く、このことについてどうしたらいいかわからないまま、悩んでいました。私は高校まで教育を受け、最終的にはギャローデット大学に進学しました。

ギャローデット大学での生活はとても楽しいものでした。そこでの4年間の学部生活の中で、最後の年に、ろう者に関する心理学の授業を1つ取りました。そのテキストは1992年のものだったので、ろう・難聴者に関する研究はほとんどなく最小限でした。好奇心旺盛な私は、先生に「なぜろう・難聴者にはこのような格差があるのか」と、たくさんの質問をしました。当時の教授は、「頑張れ。研究しなさい」と言われました。当時の私は、自分がそのような研究をするとは思っていませんでしたし、また、できるとは思っていませんでした。しかし、先

生たちは「研究して、データを見つけて、なぜそうなのかを説明することが絶対に必要だ」と言ったのです。「では私はどうすればいいですか」と聞きました。その時、博士課程への進学を志すことになりました。

大学院に応募したのですが、その夢を一旦保留にしました。夫と出会い、私には2人の子供が生まれました。そして、2人目が生後5ヶ月くらいの時に博士課程の勉強を始めました。2人の幼い子を抱えて、しかも当時は2人ともオムツをしていたので、とても大変、本当に大変でした。私は大学院に通い、その後、子どもの発達評価に焦点を当てた神経心理学の臨床を再び始めました。

仕事を始めて3年目、ある病院で働いていたときに、3歳の子どもに出会いました。ショートヘアの小さなかわいい女の子で、彼女は大家族でした。両親、祖父母、叔父、叔母と一緒に病院に来ていましたが、家族全員が英語を話せませんでした。家族の中で英語を話せる人はおらず全員がスペイン語を話す人たちでした。彼女の両親は毎日毎日働いていました。祖父母がその子の面倒を見ていたようでした。彼女が病院に来たのは、家族が人工内耳を検討していたからで、私は言語力を測定するテストを行っていました。彼女は基本的に言語を持たない状態で来院しましたが、私は対話を通して、どのような認知能力があるかをテストしました。私は、彼女は物を覚えたり、言葉を覚えたりすることができるかと判断しました。そして、人工内耳を勧めるかどうかを検討するために、大規模な検討会が開かれました。

会議には、外科医、心理学者、聴覚士、言語訓練士が参加しました。テーブルにはほとんどの人が集まっていました。私はその時、大学院生でした。その会議で、子どもの言語習得能力について話しました。私が推奨したのは、子どもはバイリンガルか、実際にはトリリンガルになる必要があるということでした。彼女は手話を学び、英語を学び、スペイン語を学ぶ必要がありました。チームはこれに強く反対し、私は困惑しました。彼らは、子どもが3つの言語を学ぶのは非常に難しいと考え、それを戒め、子どもは英語にのみ触れるべきだと言いました。

私は、「私はタミル語を話す家庭の出身です」と反論しました。

私の家族はタミル語を話し、私の祖父母もタミル語を話しています。私は3つの言語を使って育ちました。私はタミル語、英語、アメリカ手話の3つの言語環境の中で育ちましたが、言語習得にはは問題ありませんでした。この子も同じようにできるはずだと話しました。この子も同じように、家族とコミュニケーションがとれるようにならなければなりません。チームは研究に基づいた情報を求めました。先行研究はあるのか？耳の聞こえない人が2つ以上の言語を学べると言えるエビデンスはどこにあるか？2001年のことです。私が神経心理学の臨床から離れ、発達認知神経科学の分野に進んだのはその頃です。

このプログラムでは、より多くの研究が行われており、私が求めていた研究スキルをより高めることができました。私がこのプログラムに移行したのは、そうした研究基盤を持ちたかったからです。私は、ろう者の生活を向上させるための政策変更に影響を与えるような、研究に基づいた科学的根拠を世の中に伝える仕事をしたかったのです。

博士号取得後、私はポスドクになりました。1つはワシントン大学、もう1つはロチェスター大学で、どちらも健康の分野で研究しました。いずれの研究も、それまでほとんど研究されていなかったろう・難聴者と健康格差の研究を深く掘り下げるきっかけとなりました。ろう・難聴者と聴者を比較すると、聴者の方がより進んでいて、より多くのものにアクセスできるというのが一般的な研究でしたが、すべてのろう・難聴者と聴者が同じ種類の格差があるわけではありませんでした。私は、健康上の格差はあるものの、ろう・難聴者の中にも非常に健康で丈夫な人がいるという事実を信じています。それが私の研究と今の興味のきっかけになりました。

皆川：私自身もとても刺激的なお話でした。病院の検討会で、“根拠となる研究はどこにあるんだ？”と皆に言われて、さぞかし悔しかったことでしょう。

Based on your Center's research, which subgroups within the Deaf community are at disparity for health outcomes?



これまでの研究により、ろうコミュニティでどんな集団が特に格差を受けていることがわかっていますか。

皆川：今、ろうコミュニティの多様性についてまとめていただきましたが、ろう者のコミュニティにはさまざまな背景があり、そのため健康状態（ヘルスアウトカム）も明らかに異なります。私たちは格差を目の当たりにしています。非常に強固なものもあれば、そうでないものもあります。先生は多くの研究を発表されていらっしゃいましたが、先生の研究で明らかになった、ろうコミュニティの格差に関して、いくつか教えてください。

クシャルナガル博士：今日は 3 つの研究を紹介したいと思います。私のセンターでは、実際に 30~40 以上の論文を出版・発表していますが、その中から重要な 3 つの論文を選んで、今夜は皆さんにご紹介したいと思います。

1 つは、乳がん検診のマンモグラフィと子宮頸がん検診に関するものです。ろう女性と聴者女性を比較し、マンモグラフィや子宮頸がん検診の受診頻度について調べました。ろう女性を対象に、最後にマンモグラフィや子宮頸がん検診を受けたのはいつなのかを尋ねました。また、聴者を対象に収集した同じ質問のデータを入手しました。これらの調査結果は、アメリカ人の状況に関連しています。その結果、マンモグラフィの受診率は聴者とろう者ではほぼ同じで、どちらもかなり高いことがわかりました。約 80%の人がその期間内にマンモグラフィを受

けていました。私たちは、この数字がもっと高くなることを望んでいますが、そうだとした場合も両者はかなり似ていました。そしてなぜこのように似た状態が生じているのか、その背景を探りたいと考えました。

この 20 年の間に、乳がんに関する情報をアメリカ手話で共有するために、ろう者の女性とそのコミュニティを対象としたアメリカ手話による教育的なビデオが大量に作られました。また、乳房切除術を受けた女性のグループが集まり、女性やろう者のためのピアサポートの体制もできてきました。だからこそ、マンモグラフィによる検診率に大きな違いはなかったのだろうと思います。

子宮頸がん検診に目を向けると、ろう者の女性の間には格差が見られます。これは 2020 年の研究です。私たちはろう女性のうち、何人が子宮頸がん検診を受けたかを調べました。ろう女性の子宮頸がん検診の受診率は約 70%でしたが、聴女性では 80%前後と高かったのです。なぜこのような格差が生じているのかを考えました。ろうコミュニティでは何が起きているのか？どのような背景を持つ人がいるのか？そこで、データを細分化してみたところ、そのグループの中で、レズビアンやバイセクシャルと認識しているろう女性は、異性愛者と認識しているろう女性に比べて、子宮頸がん検診を受ける頻度が低いことがわかりました。つまり、ろうのスト

レートレートのの女性は、聴女性より若干低いものの、ほぼ同等の数値を示していたのです。そしてろう者のレズビアンとろう者のバイセクシャルの女性は、はるかに低い数値でした。そのため、ろうコミュニティに子宮頸がん検診の重要性を教えるために、より大きな教育的努力が必要でした。

私たちは、フォーカスグループ調査を実施し、子宮頸がん検診について何が阻害要因となっているかを探りました。レズビアンやバイセクシャルのろう女性たちは、何かが起こるような検査を受けに来ることに抵抗があると言いました。「私たちは男性と性行為をしないから、心配することはないのよ。子宮頸がん検診を受ける必要はありません」と言う人もいましたが、もっと教育する必要があります。

2つ目に、肺がんについての調査も行いました。肺がんの検査を受けているろう者のグループに、肺がん検診について医師に相談したことがあるかどうかを尋ねました。聴者にも同様の質問をしています。その結果、格差があることがわかりました。調査に回答したろう者が医師に肺がんの検査を依頼した回数は、聴者の回答よりもはるかに少なかったのです。この数字がろう者で同じであるかどうか、また、どのグループがこの質問を最もしなかったのかを確認しました。その結果、通訳のいないろう者は肺がんの検査を依頼しないことがわかりました。一方、通訳を利用できるろう者は、その種の検査を希望していました。これは、通訳の重要性和、予防医療や予防検診へのアクセスを示す注目すべき発見です。

3つ目は、HPV ウィルスとの関連性です。私たちが調査したのは、HPV のワクチンについてでした。私たちは18歳から24歳までの若年層にワクチンについて質問しました。ろう者にHPV ウィルスについて知っているかどうか、ワクチンについて聞いたことがあるかどうか、HPV ワクチンについて医師に相談したことがあるかどうか、という3つの質問をしました。ここでも、ろう者と聴者の知識の違いを調べましたが、知識とワクチンに関しては格差がありました。ろう者と聴者の若者が共に医師に相談していますが、医師に相談しているのはろう者と聴者、どちらも20%に過ぎません。18歳から24歳までの年齢層で、医師にワクチンについて相談した人は、聴覚障害者の20%、健常者の20%に過ぎず、低い数字ですが、聴覚障害者と健常者で同じことがわかりました。

そこで、聴覚障害者のコミュニティにおける知

識や調査で見られた格差について、さらに調べて、聴覚障害者のコミュニティの中でHPV やワクチンについての知識が少ない人を調べてみました。その結果、大学を卒業していない人たちの知識が影響していることがわかりました。また、ろう者の男性も情報が少なく、HPV に関する知識が少ないことがわかりました。男性がHPV ウィルスを広めることになるわけですので、これは非常に重要な示唆です。ろう女性だけでなく、もちろん男性も含めて、よりよい教育を行う必要がありますし、早い段階から教育を始める必要があります。若年層やその前に知っておく必要があるのです。

皆川：情報提供ありがとうございました。興味深いですね。私たちは、地域社会や医療関係者が患者さんとどのように対話し、患者さんが予防のために検診を受けることを望んでいるかどうかを確認するための教育をもっと行う必要があると思います。そのためには、地域住民の知識を高めることが重要なのは言うまでもありません。今回の調査結果は非常に興味深いものでしたので、ご紹介いただきありがとうございました。

皆川：ろう者を対象にした研究についての議論に戻りたいのですが、ろう者と言っても多種多様です。医学的視点で見ると、言語的視点で見ると、ろう者などがあります。先生は主にアメリカ手話を使用する手話コミュニティと協同して研究してこられましたが、センターで対象としている「ろう者」の定義を教えてくださいか。

クシャルナガル博士：2010年だったと思います。ワシントン大学でポスドクをしていたことです。当時、私はろうの若者の生活の質(Quality of Life: QOL)について研究をしていました。そのデータから私が認識したのは、軽度の難聴者の生活の質は、健常者と同等であるということでした。中等度から重度の難聴の若者は、健常者や軽度の難聴の若者とは生活の質が異なっていました。そして、ポスドクを終えた後、成人のろう者の生活の質を知るためにインタビューを重ねる中でわかったのは、中途失聴者は、生まれつき耳が聞こえない人とは生活の質が異なることです。

生まれつき耳が聞こえない人や、早くから耳が聞こえなくなった人は、聴力そのものについて喪失感を感じていませんでした。彼らの聴

力損失に対する認識の仕方、中途失聴者、すなわち耳が聞こえる状況で育ち、後に聴力を失った人とは違っていました。（中途失聴の人には）聴力を失うことについてのつらさや悲しみの感覚があります。中途失聴者にとっては非常に困難なことです。生まれつきの人にはそのような喪失感はありません。生まれつき耳が聞こえない人は、単に「私は耳が聞こえません。ろう者です。聴覚を失ったという感覚はありません。」と言います。彼らにとって重要なのは、家族が彼らを受け入れ、耳が聞こえないという事実を受け入れることでした。それが彼らにとって重要なことなのです。中途失聴者たちは、家族から聞こえる人として受け入れられ、その後、耳が聞こえなくなった人です。両者の身近な人からの受け入れの経験や本人の認識は全く異なっています。

そこで、私は、生まれつき耳が聞こえない、

あるいは早くから耳が聞こえなくなったグループ、すなわちろう者集団に着目したいと思いました。先ほどお話した、博士課程時代に病院で出会い、「研究を見せて」と言われた経験のとなった3歳の女の子はこのテーマの代表だと感じました。これらの人々は無視されていたのです。彼らのコミュニティでは研究が行われていなかったのです。いわば、ASL を使っている人たちです。識字能力があり、英語を使い、音声で話す人たちの研究はたくさんありましたが、ASL を使う人たちはその研究に参加していませんでした。中途失聴者たちは、明らかに英語の能力が高く、これまでに行われたさまざまな研究に参加することができました。しかし、手話を使うろう者はこれらの研究から排除されていました。私はそのような人たちに焦点を当てたいと思いました。

Deaf people deserve equity in health care. deafhealth@gallaudet.edu

Center for Deaf Health Equity

Publications Research Projects Resources About Contact

What projects are you working on the Center for Deaf Health Equity?

ろう健康公平センターでのプロジェクトについて教えてください。

皆川：なぜ手話を使うろう者に焦点を当てて研究を行うのかについて説明していただき、ありがとうございました。先生がセンター長をされている「ろう健康公平センター」は何年か前に作られたと思います。何年前ですか？

クシャルナガル博士：2014年か2015年に、私たちはメンタルヘルスの研究を実施しました。私がギャロデット大学に移ってきたときです。私は政府から大きな助成金をもらっていたので、その資金を使ってろう健康公平センターを設立することができました。ですから、もう6年か

7年になりますね。

皆川：ろう健康公平センターは、健康問題を改善するための多くのプロジェクトを行っており、注目すべきプロジェクトです。そのうちのいくつかを紹介していただけませんか？

クシャルナガル博士：もちろんです。現在行っているプロジェクトは4つあります。1つは新型コロナウイルス（COVID-19）について、ろう者のおかれた状況とろう者の医療へのアクセスに焦点を当てています。ろう者を対象に、遠隔医療の使用状況、救急（ER）に行ったときの経験などを調査しました。もし入院した場合 その経験はどのようなものだったか。また、クリニックなどのかかりつけ医での経験についても調査しています。

アンケートでは、「マスクをした状態でのコミュニケーションはどうでしたか？」「障壁となるものは何か？」「ろう者は何を感じているのか？」。また、手話通訳の利用についても尋ねました。あるいは家族が同行していたかどうかに関わらず、手話通訳が同行することができたか、また、同行できた場合、その経験はどのようなものだったかも尋ねました。また、「新型コロナウイルス（COVID-19）の症状などの知識についても尋ねました。。昨年夏に調査を行い、最初の調査から3ヵ月後に再度追跡調査を行いました。もうすぐデータの収集が終わり、その後、データの分析と調査結果の執筆

に入ります。

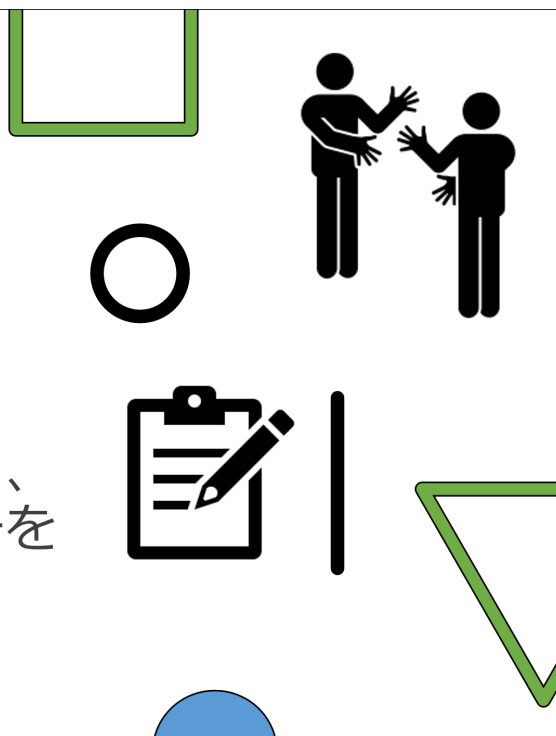
2つ目のプロジェクトは、ろう女性の健康に関するものです。皆川さんもそのプロジェクトに参加しています。ろう女性の健康については、4つの分野があり、1つ目は骨粗しょう症をはじめとした骨の健康についてです。2つ目はリプロダクティブ・ヘルスです。3つ目は栄養と栄養習慣。4つ目は、口腔衛生です。すでにたくさんのデータが集まっています。皆川さんは、オンラインの質問調査、ろう者の体験談のインタビューなどを手伝ってくれています。リプロダクティブ・ヘルスについての研究は、混合法（ミックスメソッド）による調査を行っています。もうすぐ調査が完了する予定ですが、すでに非常に興味深い結果が出ています。

3つ目のプロジェクトは、アルツハイマーや認知症の人の介護をしているろう者の研究です。

4つ目のプロジェクトは、患者の主観的な指標についての研究です。痛みや疲労、精神的な健康、睡眠の栄養状態など、患者がどう感じたのかという主観的なアウトカムと共に、どのような医療体験をしたのかを表現してもらっています。私たちは過去5年にわたってこれらのデータを収集してきており、この研究には2,000人のろう者が参加し、大変な労力を費やしてきました。これらのデータで明らかになったことをいくつかの論文として発表する予定です。

What approaches have you used to gather data from deaf people?

ろう者を対象に
データ収集するにあたって、
どのような研究アプローチを
採用しましたか？



皆川：多くの州から 2,000 人もの参加者を集めることができた理由をもう少し詳しく教えてください。米国にはさまざまな民族や属性のグループがあります。白人のデータだけでなく、それらのサブグループで何が起きているのかを追跡することはとても重要だと思います。このような多様な背景を持つ人を対象とした研究を展開することはとても重要です。その点について、どのようなアプローチでデータを収集しているのか、もう少し詳しく教えてください。

クシャルナガル博士：もちろんです。アメリカでは国勢調査を行い、人種や性別の分布を見ることができます。個人の属性に関して様々な情報を得ることができます。私は 2014 年に助成金を申請し、資金を得て、2015 年に大規模調査をスタートしました。2014 年には助成金の申請書を提出していたので、どのようにデータを収集するのか、助成金申請の段階で検討しなければならなかったのですが、専らアンケートを送って任意で参加してもらうことはあまり好ましくないと考えていました。まず任意で参加してくれる人はあまりいませんし、参加してくれたとしても白人女性が多い傾向が予測されました。偏ったデータを収集する方法はとりたくないと思いました。私たちは、もっと慎重に、もっと具体的なことをしたかったのです。

アメリカの国勢調査のデータを使って、年

齢、教育、人種の分布を調べました。私は、参加者のうち 40%が有色人種となるように調査を設計したいと思いました。つまり、60%は白人でも構いません。なぜそのような割合にしたかったかといいますと、この種の研究で助成金に応募する人が少ないこと、また、ろう者の人口動態を研究しているろう者の研究者がいないことを知っていたからです。私は、この助成金を申請して獲得できる機会は今回だけだと思っていましたし、慎重にやりたいと思っていました。これが唯一無二の機会になるだろうと。また、それぞれの黒人コミュニティ、アジア人コミュニティの中でも高卒者とそうでない人など、細分化してそれぞれ十分な数を確保したいと思いました。黒人であれ、アジア人であれ、それぞれの多様な母集団の中に、さまざまな教育的背景を持つ人々がいることを確認したかったのです。これは大変な作業でした。本当に大変でしたし、膨大な費用を要しました。私はたくさんのスタッフを雇うことができましたし、私にはたくさんの参加者を得ることができました。それについてはまた説明します。私たちの仕事は、地域の方々からの信頼を得ることが必要でした。それが私のアプローチであり、多様なろう者のコミュニティや人の分布を正確に見ているかどうかを確認するためのものでした。それは、研究結果がろう者のコミュニティとその多様性を適切に表していることを確認するための私の決

意を示したものでありました。

皆川：この多様性の部分を研究の中で正しく理解し、コミュニティとのつながりを持ち、彼らとの信頼関係を築き、そして研究に参加してもらうことは、非常に難しいことだと思います。そのあたりをもう少し詳しく教えてください。

クシャルナガル博士：確かにそうですね。私と一緒に仕事をしてくれる人を雇うことができました。その際、ASLを知っていることを条件にしています。多くのろう者が応募してきましたが、彼らは口話法で育ち、今では手話を学びたい、ろう者と一緒に働きたいという意欲を持っています。彼らにはぜひ私たちと一緒に働いてもらいたいですね。本当にそう思います。しかし、今回の研究は資金も時間も限られているので、全員を雇うことはできません。私は、多様な人材を採用したいと考えました。

まず、手話が十分にできるスタッフであることが条件でした。また、温かい人、尊敬できる人、思いやりのある親切な人がいいと思いました。ろう者のコミュニティに参加してもらい、彼らが快適に過ごせるような人材が欲しかったのです。私たちの調査では、健康に関する非常に個人的な情報、病歴、健康上の問題などを聞いていました。これは個人情報であり、情報収集では非常に繊細な注意が払われるべき内容です。そこで私は、敬意を払い、倫理観を理解し、勤勉で忠実に仕事をしてくれることを条件に、ろう者のコミュニティですでにつながりがあり、信頼を得ている特定の人を採用しました。それ

がプロジェクトの成功につながったのです。

また、特定のコミュニティに属するコミュニティメンバーとも協力しました。多様なコミュニティについて話しました。私は彼らと一緒に仕事をし、彼らに報酬を与えました。彼らは私たちと契約していたので、お金をもらっていました。このコミュニティメンバーは、人々を探し出して、調査のために私たちのセンターに紹介することで報酬を得ていました。私たちはトレーニングを提供しました。日本でも CITI (Collaborative Institutional Training Initiative: 研究倫理教育) が行われていますよね？

皆川：はい、日本でも研究倫理の教育は行われています。ほとんどの医療機関や医療系の学術的機関で研究に携わる人はそのトレーニングを受けさせられます。

クシャルナガル博士：なるほど、私たちが関わったコミュニティのメンバーに求めました。彼らは実際に CITI トレーニングを受けました。私のスタッフはすでに熟練した資格を持っていたので、彼らが ASL を使って CITI をコミュニティのメンバーに教えることができ、サポートを受けることができました。彼らは ASL を使って CITI を教えることができました。スタッフが彼らをサポートし、確実に合格させたのです。合格後は、プロジェクトに参加できるようになりました。このようなコミュニティとの関わりは非常に重要です。適切なスキルを持ったスタッフがいること、この2つが重要な要素でした。



What strategies do you use to successfully recruit and retain Deaf people in your study?

ろうの参加者をどのように戦略的にリクルートしていますか？

皆川：ろう者をリクルートするための戦略はどうだったのでしょうか。さきほどコミュニティのネットワークのある人を採用したというお話にあったように、すでにつながりのある人たちがいるのはわかりますが、どうやって研究に参加しようと思ってもらったのでしょうか。私は長年ろう者が研究の対象から排除されてきたと感じています。彼らはこれまで研究にアクセスできず、それゆえ参加しようというモチベーションが非常に低い人もいます。どのようにして多様な背景のろう者に参加してもらうことができたのでしょうか。先生の戦略についてもっと教えていただけますか。

クシャルナガル博士：まず第一に、私は米国のろうコミュニティで、おそらく他のコミュニティでもそうだと思うのですが、人間関係を構築することの重要性を強く意識してきました。米国の状況についてお話ししますね、私たちの歴史の中では、長い間、医師、病院、医療機関は、ろうコミュニティを利用してきました。ろう者を愚かだとか、無知、あるいは劣った人間、またろうであることが悪いことであるかのように決めつけたるための情報を集めるためにろうコミュニティを利用してきたのです。ろう者は、まず第一に、そうではありません。彼らは無知ではありません。彼らは自分たちが排除されていることを知っていました。そのために研究機

関への信頼が薄れていたのです。

そこで私は、スタッフにまず人と関わり、電話をかけて関わってもらうようにしました。参加候補者との接触は2~3回になるかもしれませんが。私は彼らにお金を払ってこのような会話をしてもらい、その関係を深め、研究の説明をし、ろう者が研究に参加することの重要性を話しました。また、私たちが何者であるかも説明しました。彼らと同じようにろう者のコミュニティで育ってきたことを説明しました。これが高齢者に対する典型的なアプローチだったと思います。LGBTQコミュニティでは、この2つのコミュニティと関係を築くことが本当に重要だと思いました。また、黒人のコミュニティもそうです。あれは重要でした。白人、で大学教育を受けたろう者の参加者を募るのはとても簡単でした。もうひとつ言えることは、参加してもらいたいマイノリティグループには、仕事に参加してもらう前に信頼関係を築くための時間が必要だということです。

皆川：日本でも似たような状況があります。さまざまな人々が非常に懐疑的で、この種の研究に参加するよう説得するのは容易ではありません。どんな意義があるのか、なぜ自分が参加しなければならないのか、理解してもらうのが大変難しいのです。おっしゃる通り、彼らを巻き込むための関係作りには時間がかかります。

クシャルナガル博士：私も、ポストドク時代に経験したことをひとつお話したいと思います。当時、私はワシントン大学に勤務していました。私の上司は当時、聴者でした。私は若者の研究をしていて、家族から参加者を集めてインタビューをしていました。参加者を集めるのには苦労しました。彼らの多くは、私に研究の責任者を尋ね、私が答えると、「それは誰ですか？聴者ですか？」と聞きました。聴者だとわかると、次の質問は決まって「手話を使うのか」でした。手話を使わないことがわかると、「いや、関わりたくない」と言うのです。私がろう者であることも、手話話者であることも役に立ちません

でした。ですから、もし聴者が責任者となって、ろう者のコミュニティと一緒に研究をしようとするならば、対等な権限を持つ共同研究者、つまり、ろう研究者がメンバーにだけでなく、ろうコミュニティに属するろう研究者が共同責任者としての立場にいる必要があるのです。

皆川：確かにそうですね。スタッフをPI(Principal Investigator: 研究責任者)にするためのトレーニングの話がありましたが、これはとても重要なことです。それは、大学院で先生が指導してくださる中でも感じます。

What do you do to ensure the survey is accessible to Deaf participants?

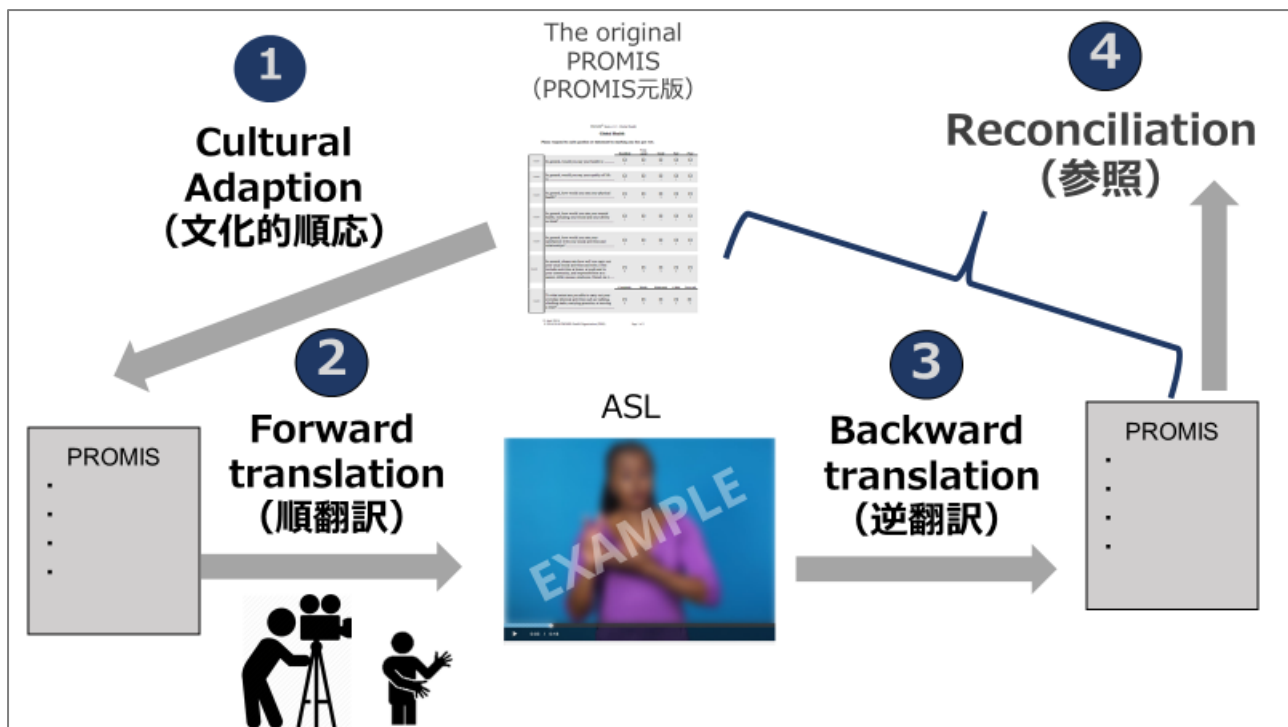


質問紙（サーベイ）について、
ろう者へのアクセスを
どのように保障しますか？

皆川：次の質問に移ります。当然のことながら、リサーチのアプローチやデザインはさまざまです。質的調査、量的調査、アンケート調査、フォーカスグループなどがあります。印刷された英語、その他の書記言語で行われる調査を、どのようにすれば手話をつかうろう者が真にアクセスできるようになるのでしょうか？皆さんの

テクニックを教えてください。

クシャルナガル博士：アメリカ手話を使う場合の話になりますが、どのようにしたかの画像があるのでそれを見ていただくとイメージが沸くと思います。

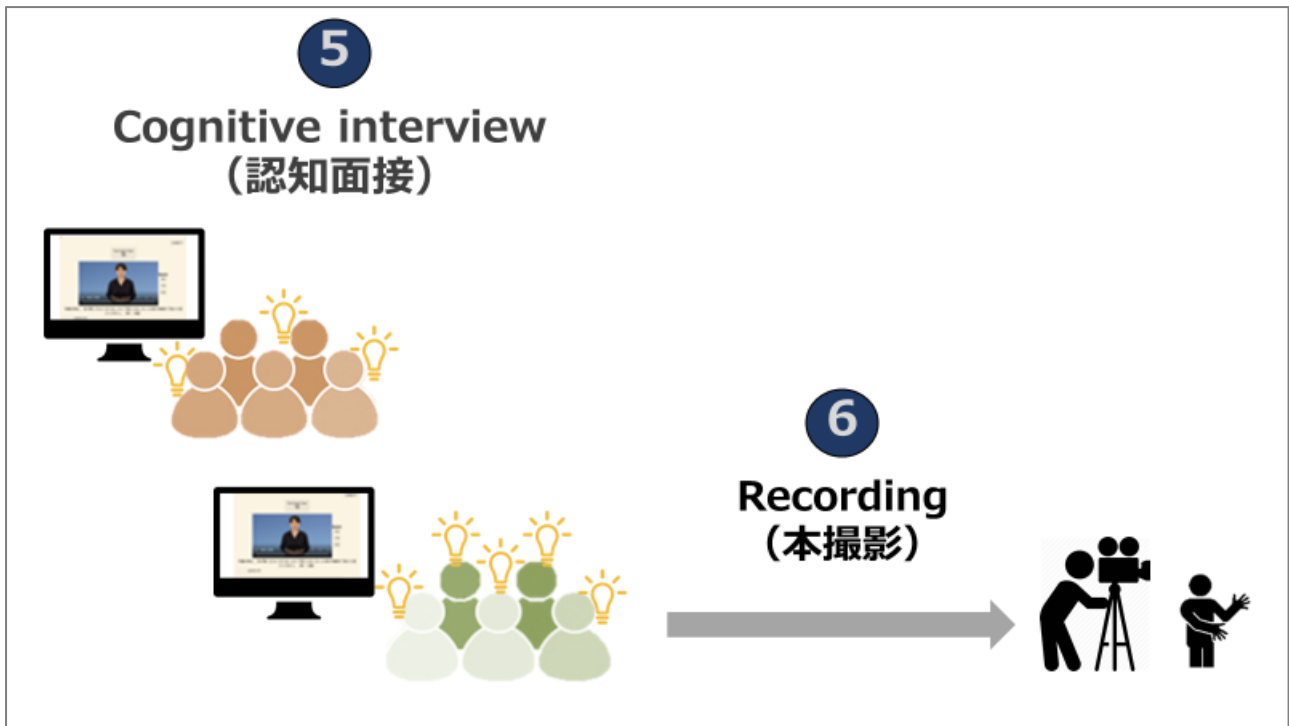


クシャルナガル博士：ありがとうございます。私たちはまず、すでに確立されている医療関連のアンケート項目の文章を、一問ずつ、ろう者の典型的な経験と一致しているかどうかを確認しました。そのためには、スライドの①にある、文化的順応を行いました。私たちは PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) の社会的健康データを使っていました。これは、社会的健康に関する調査です。英語で書かれた質問で、“Do you have someone to talk with when you have a problem?” (あなたは何か健康に問題があったときに話す人はいますか?) というようなものがありました。その質問を読んだろう者は、「話す」という言葉に、聴者の参加者とは違った答え方をするかもしれません。“Talk”はアメリカの文脈では一般的に声を使うことと関連づけられます。ろう者の中には、実際に声を出す人もいます。そのため、この質問の表現を変えて、“Do you have someone to go to when you have a problem or when you want to discuss a problem?” (あなたは何か相談したり問題があるときに頼りにできる人がいますか?) と尋ねています。もしこの質問が、難聴者、ろう者、人工内耳装用者、手話を使う人、口話をする人にされたとしても、全員が同じようにその質問に取り組み、気持ちよく答えることができるでしょう。差別的な表現はありません。これが私たちが行った最初の変更点で、質問の枠組みが

もとの質問と等価であることを確認しました。この作業を十分に行ってから、ASL への翻訳を行いました。

皆川：少しだけ補足させていただいていいでしょうか。私たちは、何かを聞くために「聞く」という言葉を使います。私たちはそれを会話や印刷物の中でよく使います。多数派の集団では、それは音ベースです。“Do you hear that someone just said something?” (誰かが何か言っていたのが聞こえましたか?) “Did you hear this news?” (このニュースを聞きましたか?) 彼らは耳が聞こえないので、その言葉は差別的な言葉なので、研究参加に同意しないでしょう。代わりに、“Did you recognize...?” (あなたは認識したか?) “Are you aware of...?” (あなたは気づきましたか?) “Did you see...?” (あなたはわかりましたか?) とすることで研究参加に同意するかどうかの結果が違ってきます。同じ意味で、“Do you have someone to go to?” とされたということですね。

クシャルナガル博士：その通りです。文化的順応を行った後、私たちは翻訳を行い、その後、逆翻訳を行いました。逆翻訳の後、原文と逆翻訳された版の内容と意図がすべて同等であることを確認しました。その作業には約3~4ヶ月かかりました。次のスライドに、他の作業プロセスの画があると思います。



クシャルナガル博士：逆翻訳のあと、次の作業に移りました。こうした翻訳—逆翻訳の手順を踏む研究では、翻訳の確認で終わらせることが多いのですが、私たちはさらに検討を進めました。大学教育を受けていない、最終学歴が高校卒業以下のろう者にも確認したいと思いました。彼らに ASL 翻訳した質問を見せて、簡単に答えられるかどうかを確認しました。私たちは認知的インタビューを行い、彼らの様子を観察し、答えだけでなく、答え方についても丁寧に確認しました。なぜそれに答えたのか説明してもらいました。ASL の質問が明確で、わかりやすいことを保障したかったので、高校卒の教育を受け、ASL を使うろう者に確認してもらうことで、ASL 版の質問紙を ASL 話者に理解してもらえるように手話通訳を改良しました。英語が苦手な、大学教育を受けていないろう者にも理解されることが確認できれば、広く理解されることが保証されますからね。

皆川：不思議なのは、医療の文脈や質問、使う言葉の話です。医療分野で使われる専門用語は非常に複雑で、日常的な語彙ではありません。特定の医療用語をどのように展開するのか、あるいは展開せずにそのままにしておくのか、どのようにされたのですか？

クシャルナガル博士：はい、私の研究以前に行われた研究では、聴覚障害者はしばしば偶発的な知識 (incidental knowledge) が不足していることが指摘されていました。偶発的な知識に接する機会が限られるため、多くの単語が彼らの世界に存在していますが、その意味を理解するために必要な背景知識はありませんでした。ですから、これらの言葉の意味を理解できるような文脈を補い、使用例とともに解き明かすことが非常に重要なのです。例えば、聴者が一つの単語で理解するような情報を、ろう者が同等な情報として理解し、アクセスできることを確保するために、二つ、三つの例を挙げて補足する場合もありました。別の言葉を補足して説明を加える必要もあるかもしれません。

皆川：そうですね。聴者は、身の回りにある偶発的な情報に常に接しています。ろう者は、その情報に積極的に関わらない限り、その偶発的な情報を得ることができませんから、確かに、そのような語彙を得る機会が少なくなり、言葉を補って説明することが必要になりますね。

私たちも同じような研究をしています。私たちが日本で行っている活動や実践は、先生の研究と同じような結果をもたらすことを期待しています。私たちも同じようなビデオを作り、同じような成功を収めたいと思っています。

Can you explain your experience with community based participatory research with the Deaf community?



CBPR（コミュニティに基礎を置く参加型研究）の実践について教えてください。

皆川：これが最後から 2 番目のスライドです。CBPR（community-based participatory research）、つまりコミュニティベースの参加型研究では、コミュニティに参加して、そのコミュニティに適した研究課題を開発することが重要になります。ろう者のコミュニティを対象としたコミュニティベースの参加型研究という、CBPR アプローチの経験について、できるだけ詳しく教えていただけますか。

クシャルナガル博士：私たちの研究センターは CBPR に非常に大きな投資をしています。なぜなら、私たちが行っている研究はろう者の健康についてのものなので、私たちが書き、出版し、世に出回る論文が実際のろう者の生活経験を反映したものであることを担保したいのです。私たちは、ろうコミュニティの状況を悪化させたくありません。スティグマ（社会的烙印）を作りにたくないのです。

そこで私たちは、まず研究課題に取り組むにあたり、リサーチクエスチョンを立てるところから始めるわけですが、ろうコミュニティのパートナーと共にリサーチクエスチョンを見つけ、定義します。そして、参加者の募集もろう者のコミュニティと共に行います。このセンターで最も重要なことの一つは、結果です。私たちはその結果を共有します。私たちは会議に出て、研究の結果もろうコミュニティと共有します。私たちは、ろう者に「この中でどれを発表

すべきか？」「これらのうちどれが最も関連性があるのか？」「優先度が低いものはどれか？」「出版の準備をする前に、もっとデータが必要なのはどれか？」といったことを相談します。

データはろうコミュニティのもので、資金は連邦政府のもので、ろう者たちは納税者です。彼らのデータと税金が使われているのですから、私たちはろうコミュニティにとって正しいことをしているかどうかを確認したいのです。その結果、私たちはコミュニティと話し合い、どの研究を出版に進めるべきかを決定し、翻訳し、書き起こし、吹き替えを作成するかという、研究の決定に彼らの声が反映されていることを常に確認しています。また、出版のプロセスにも彼らに参加してもらっています。彼らの知的貢献は重要です。すべてが論文や報告として公表されるわけではありませんが、多くのろう者が、データのレビューやデータの分析に参加してくれているのです。私たちは常に、これらのコミュニティと対等なパートナーとして関わっています。彼らは、この知識体系に私たちと同じぐらい大きく貢献しているのです。

皆川：研究課題を設定してデータを収集するところから、研究結果や論文をまとめるところまで、まさにチームワークが必要ですね。結果を解釈し、その解釈が正しいことを確認するためにコミュニティに参加してもらうことは、非常に重要だと思います。



Dissemination 研究成果の普及

皆川：さて、最後の質問になってしまいました。先ほどお話したように、「もう少しお話を」聞かせて” ください」と表現すると、差別的な意味合いを持つことがあります。ですので、質疑応答を始める前に、「もう 1 つだけ質問させてください」と表現したいと思います。

今までお話いただいた情報や研究を見ると、それらは決して、棚に上げて放置しておくことはできない課題だと思います。先生はこれらをコミュニティに戻し、普及させたいとお考えですよね。そして、その情報が、先生のおっしゃるた、ろうコミュニティの人々に実際に良い影響を与え、「公平性」の担保に貢献していることを確認されていらっしゃると思います。その研究結果の普及についてお話いただけますか。

クシャルナガル博士：もちろんです。データ収集を行った後、私たちは研究結果の普及のために 2 つの取り組みをしています。最初に予備的な結果をビデオや動画版ブログを作成して、研究参加者と情報を共有します。皆川さんも、研究参加者とのコミュニケーションを確認するための動画ブログに登場していますね。アンケートに答えた人は、このビデオを受け取ります。その後、最終的な結果が撮影され、公開され、その事実がより広く公表されるのですが、ろうの研究参加者にはこの還元がとても喜ばれています。その結果、ほぼ毎回、調査対象者から「また参加したい」という回答を得ることがで

きました。そして、彼らの多くは、実際に後の調査にも参加してくれました。もちろん、毎年 2~3 人の方が調査から脱落していると思いますが、どんな調査でも途中で脱落する人はいますので、調査の脱落率として考えればきわめて少ないと思います。多くの方が何年も研究に参加してくれているのは、アメリカのろうコミュニティにおいて我々研究者と研究対象であるろうコミュニティとの長年にわたる良好な関係があるからだと思います。

皆川：継続して参加してもらうためのモチベーションはどのようにして維持できるのでしょうか、また、そのモチベーションを高めるために先生はどのような工夫をされていますか。

クシャルナガル博士：そうですね、私たちが送っているビデオやブログでは、まず第一に、研究に参加してくださった方たちが、この新しい健康問題についてかけがえのない重要な貢献をしてくれたことを伝えていきます。そうすることで、参加した成果を実感することができ、コミュニティのモチベーションが高まるのだと思います。彼らはそれに触発されて、再び参加してくれているのだと思います。

皆川：本当にありがとうございました。とても素晴らしい時間で、豊かな経験を与えていただいたと思います。たくさんの研究成果をご紹介

いただき、また、私たちが考えなければならぬことも多数指摘していただきました。参加者の皆さんも、私と同じように多くのことを学んでいただけたのではないのでしょうか。

では、5分間の休憩を取りましょう。日本時間では10時15分ですので、再開は10時20分でしょうか。八巻先生に次の予定を説明していただけますか。

クシャルナガル先生、ありがとうございました。

クシャルナガル博士：ありがとうございました。

皆川：クシャルナガル先生に拍手を送りたいので、参加者の皆さんにもカメラをオンにして、画面に出てきていただきたいと思います。ありがとうございました。

八巻：クシャルナガル先生、ありがとうございました。通訳のアマンダさん、アダムさん、ありがとうございました。

では今から5分休憩時間をとります。10時20分に席にお戻りください。

皆さまへのお願い

- 質問・コメントについて
 - 講演開始から休憩時間まで質問を受け付けます
 - 「名前（質問する言語） 質問・コメント」を短くチャットに記載してください
- 質疑応答司会の皆川さんが名前を呼んだらカメラをオンにして質問してください

記載例：

八巻（日本語）_〇〇〇について状況を教えてください。

（質問の採否は八巻にご一任ください）

Precaution for participants

- Questions and comments
 - Any questions and comments are welcome.
 - Please send chat with your name and your language (spoken Japanese or JSL)
 - Please turn your camera on and give your comments when appointed by Ms. Minakawa (If there are many questions and comments, please allow me to select it)

八巻：それでは、再開したいと思います。そして、今からの質問の時間については、指名された方、カメラオンにしてください。カメラが多くなりすぎると手話でご覧になっている方の画面が小さくなってしまいますので不要なときにはオフにしてください。ご協力をお願いします。

では、進行は皆川さんをお願いしたいと思います。今お二人から質問が出ていますが、どんど

んお寄せいただければと思います。

皆川：ありがとうございます。ここからは私が日本手話でお話させていただきます。質問を入れていただきましたね。柴田さん、日本手話での質問になると思いますので、ビデオオンにして質問をお願いします。

質問 1

柴田：柴田と申します。ろうの薬剤師です。病院の中で、ろう者に薬の説明等を行っています。そのほか、手話での動画を撮影して情報提供をしています。その活動を少し前から始めたところです。

日本と比べると、アメリカの方がろう者にASLでの健康医療の情報がたくさん提供されていると思いました。ですが、ろう者がその動画を見た時、全員が十分に理解できるわけではなく、なかなか理解できない人もいます。ろう者が十分に理解ができるための手話動画を作る工夫があると思うのですが、動画を作る際にどんなことに留意しているのか、ということについて教えてください。

もう一点は、もしそれを見てわからない方がいた場合、他にろう者、その動画を見てわかる人

がアドバイスや会話をして伝えていくことが必要だと思うのですが、それを担うのはどなたが担うのが適しているのでしょうか。この2点についてご質問させていただきます。

クシャルナガル博士：質問、ありがとうございます。私たちはいくつかの手話ブログを作りました。例として、先ほど述べた COVID-19 の出版についてご紹介します。あの研究では、COVID-19に関するASLのビデオブログをたくさん作りました。ビデオの中で症状を説明し、物理的な距離をとることの重要性を説明し、その理由も説明しました。私のスタッフは、すべての情報やデータ、資料を調査してコード化しましたが、それらのビデオには高度なサインが含まれていました。私たちが高度な手話と認識したのは、指文字です。アメリカ

手話を知っている人は理解できますが、他国からアメリカに移住してきて、アメリカ手話にに触れる機会が少ない人にとっては、その指文字を理解することはできません。

今回発表された論文には、本日通訳をしてきている高山さんも参加していますが、指文字を減らすこと、顔の表情などの非言語的なマーカーを増やすこと、大学の学位を持っていない人でもアクセスできるようにすること、高度な学位や教育を受けていない人のことも考えなければならないことが書かれています。私たちは健康格差を改善したいと思っています。そのためには、こうしたことを考慮に入れなければなりません。

手話表現についていえば、手話のビデオを理解できない人がいたら、そのろう者のコミュニティの人と一緒にビデオを通訳してもらおうのがよいと思います。アメリカにはろう者の組織があり、ソーシャルワークサービスやアドボカシーサービスがあるので、ろう者はそれらのセンターに行き、訓練を受けたコミュニティメンバーに助けをもらったり、説明してもらったり、情報を広げてもらったり、ヘルスケアの情報にアクセスできるようにしてもらうことができます。

柴田： そうだったんですね。動画を見て、わからない場合、それを補ってくれる他の体制が整っているということですね。それは初めて知りました。それは非常に参考になりました。これから日本でも活動を進めていきたいと思っています。ありがとうございました。

皆川： 柴田さん、ご質問ありがとうございました。クシャルナガル先生、ありがとうございました。

手話の動画を作るときには、やはり内容をきちんと伝えることが非常に大切です。行政が提供している情報を全て伝えなければいけません。そして、ろう者が理解できる、手話表現が大切になりますし、また絵などを活用して、ビジュアルに伝えていくことが大切です。それでも足りないときには、近くで説明する人的サポートが必要になります。ろうコミュニティでは、これまでも、互いに質問したり、教えてもらったりしてきましたが、それが今後も続いていくとよいと思います。日本も同じです。公的な相談できる場所が必要ですね。医療関係で分からないことがあったときに手話で話して、やりとりができる場所があることは、とても大切だと思います。ありがとうございました。

クシャルナガル博士： 付け加えさせていただくと、ギャローデット大学では、ジェスチャーラボがあります。実は、別の助成金を申請したばかりなんです。その結果、助成金を受け取ることができました。それは、COVID-19やワクチンに関するジェスチャービデオを、ASLではなくジェスチャーだけで制作し、誰もが理解できるようにするというものです。私たちはとても期待しています。

皆川： そうですね。本当に楽しみです。ありがとうございます。柴田さん、ご質問ありがとうございました。次に三輪先生、ご質問をお願いします。

質問2

三輪： 放送大学で、図書館情報学を教えている三輪眞木子と申します。私の質問は図書館のサービスで、特に公共図書館のような場で、耳の不自由な方にどのような対応をしていったらいいのか。アメリカで、健康医療情報に関する手話のビデオを集めて共有しているサイトがあったら教えてください。

クシャルナガル博士： そうですね。アメリカの場合、健康に関する情報をインターネット検索で見つけるのは難しく、多くのろう者は、フェイスブックやデフニュースなどを見て、情報を得ます。そこから健康関係や薬に関する情報が広まっていますが、インターネットで動画を検索するのは、簡単ではありません。アメリカにおいては、いくつかの大学がアメリカ手話の動画をアップロード

していますが、ろう者が大学のサイトに入って、その動画を検索して見つけたのは、大変です。ICTリテラシーとヘルスリテラシーが必要になります。検索ワードを入力して動画にたどり着くプロセスを改善する必要がありますが、それについての論文がありますので、よろしければ共有いたします。図書館で健康医療関係の動画を提供するときには、視覚的なアイコンやインフォグラフィックスを使い、言葉による説明を少なくすることをお勧めします。そうすれば、ろう者にとってわかりやすくなります。アイコンをクリックして次に進む方法です。例えばがんについての情報のときには、写真を載せておき、その写真をクリックすれば動画にたどりつけるようにすれば、言葉での説明を減らすことができます。

皆川： クシャルナガル先生、ありがとうございました。

す。先ほどのご質問への回答、三輪先生いかがでしょうか。

三輪：どうもありがとうございます。状況がなんとなくわかりました。

質問3

高嶋：ろう者の中で、ろうコミュニティに繋がっている人もいれば、どのようにアクセスしていったらいいのか分からない人もいると思います。コミュニティに繋がる方法が分からない人がどうやってアクセスをしていったらいいのでしょうか。インターネットでの発信ということでしたが、検索方法が分からない方もいらっしゃると思うんです。そういう方に対する情報をどうやって伝えていったらいいのでしょうか。

クシャルナガル博士：ご質問ありがとうございます。大切な質問ですね。テクノロジーが進歩しても、それについていけないろう者がいることを忘れてはなりません。どうやってそのテクノロジーを活用していけばいいのか、インターネットを使っていけばいいのか分からないという人たちのことを考えなければならぬというのは、とても大切な指摘だと思います。日本の状況は分かりませんが、アメリカには、コミュニティヘルスワーカーと呼ばれる人たちがいます。

皆川：日本の状況について、補足します。日本にも、いろいろな形でろう者を支援している人がいます。一つの例が、情報提供施設にいるろうあ者相談です。ろうあ者相談員は、日本語が苦手なろう者に、手話でわかりやすく説明したりします。この施設は、全ての都道府県に設置されています。

クシャルナガル先生：ありがとうございます。日本のコミュニティの中で、医療関係のサポート全体のかじ取りをするような存在が大切ですね。病院や保険のこと、同意書、健康情報検索、検診、治療、服薬など、全てのプロセスにおいて、相談や助言を通して、ろう者をサポートできる存在が必要だと思います。またインターネットの使い方を伝えて、ろう者のスキルを高めるといった支援もあります。アメリカでも同様の方法でおこなってきました。

皆川：高嶋さん、よろしいでしょうか。ありがとうございます。すみません、それに関連して、私からも追加で質問してもよろしいでしょうか。ろう社会については、日本とアメリカも似ている

皆川：三輪先生ありがとうございました。次、高嶋さんですかね。ご質問、お願いします。日本手話でのご質問になりますか。お願いします。

ところがあると思うんですけども、情報提供センターやろう協会につながっている人たちは、情報を得やすいと思います。様々な支援を受けることができ、ネットワークもあります。情報提供センターやろう協会につながっている人たちは、情報を得やすいと思います。様々な支援を受けることができ、ネットワークもあります。けれども、そういうところに関わっていない人たちというのがいますよね。そういう人たちに情報をどのように伝えていくのかを考えなければなりません。なかなか情報が伝わりにくい、相談する場所を知らない人たちもたくさんいますね。これもアメリカでも同じような問題があると思うんです。ろうコミュニティに関わってないろう者というのがいますね。これまでの研究の中で、そういう人たちとどうやってかかわりを作ってきたのか、参加依頼をしてきたのかということをし少し教えていただけますか。

クシャルナガル博士：情報へのアクセス手段がない人たちに対してどういう風に情報提供していくのかということですね。

私たちは、アメリカの北から南まで車で回って、ろう者に説明をする人を雇っています。地域に合わせた時期や手話を選び、草の根の取り組みをしています。日本の場合も、電車や車で移動して、実際に会うということが必要ですね。

私たちが、ろうの大学生について研究した論文があります。対象の学生たちの中には、手話を使う人や口話を使う人など、様々な人がいました。中途失聴の人も、デフファミリーの人も、聴者家族の中で育って人もいました。コミュニケーションに恵まれた環境で育った人もいますし、そうではない人もいました。研究では、大学生の中で、健康に関する情報がどのように伝わっているかを調べました。その結果、豊かなコミュニケーション環境で育ち、家族から健康に関する多くの情報を得ている学生から、あまり情報をもっていないろう学生に伝えられていることがわかりました。それが大きな助けになっていますし、日本も同じようにすることをお勧めします。例えば皆川さんと高山さんは健康に関する情報を持っていますよね。その情報を他の人に伝えていくことが大切になり

ます。

皆川：ろう者が1人だけの知識で溜めていくというのではなく、自分が得た知識を他の人に伝える形で広まっていくというのはとても大切だと思います。ろうコミュニティは非常に狭いので、そうしたネットワークで早く情報を広めることができます。インターネットやYouTubeの情報もありますけれども、まだまだ使えない人たちもいます。そうした人たちに対しては、実際に会って、繋がりを持っていくのが大切だと思います。

日本は地震などの災害が多い国です。そんな

時は、自宅でどうすればよいかわからず困っているろう者の家を、ろう協会のメンバーが一軒一軒たずねて安否確認をすることがあります。人の繋がりとというのは、やはりろうコミュニティの中で非常に大切です。実際に会って繋がっていくことによって、より多くの人に呼びかけられる人を増やしていくというのも大切だと思います。ありがとうございました。

他に質問がありますか。平さん、お願いします。日本手話ですか。日本手話での質問、お願いします。

質問4

平：ちょっと重複しているところがあるかもしれませんが、盲ろう者への情報提供はどのような状況でしょうか。アメリカの状況を教えてください。

クシャルナガル博士：盲ろうの場合は、色々な方達がいらっしゃいます。弱視の方も、全盲の方もいます。

弱視の場合、はっきり映像が見えるような工夫をします。背景と服の色のコントラストをはっきりさせたり、字幕を黄色にしたりして、弱視の方が見やすいようにします。

全盲の場合、触手話や、スクリーンリーダーなどのテクノロジーを活用し、テキストを点字に変換して触覚的に理解できるようにする機器を使います。

アメリカの場合、盲ろう者のほとんどは、英語の点字を読むことができます。最近では、ロボットの開発が進んでいますが、触手話はまだまだ開発が進んでおらず、話し合い中という状態です。逆に皆川さんにお聞きしたいんですけど、日本の場合は、どうなんでしょうか。

皆川：そうですね。正確なことはわかりませんが、点字ディスプレイはあるので、基本的には同じだと思います。

クシャルナガル博士：アメリカの盲ろう者の場合、英語の点字を読んで育つので、英語を習得し、英語が読める人が多いです。

皆川：日本の盲ろう者の場合みんながスムーズに日本語の読み書きができるというわけではありません。ですので、たとえ点字に変換する機器があったとしても、日本語の意味が掴みにくいとい

う人もいますし、サポートが必要でも、それが得られずに困っている人もたくさんいます。それが日本の盲ろう者の現状だと思います。

クシャルナガル博士：日本の場合は、SSP(Support Service Provider)というガイドサービスはありますか。

皆川：盲ろうの通訳介助員はいます。移動介助もするので通訳介助員は、通訳者と移動介助者という二つの役割を担っています。

クシャルナガル博士：そうなんですね。日本の場合、アメリカとは役割が違うということですね。現場で健康に関する情報やがん検診などについて説明するコミュニティヘルスワーカーやピアサポートに近いかもしれませんね。通訳者とは役割が違います。

皆川：平さん、盲ろうの通訳介助の方、地域にたくさんいらっしゃいますよね。人数が足りていないとは思いますが、日本の場合、通訳と移動介助を兼ねている仕事で、負担が大きいと思います。アメリカの場合は通訳として情報を伝える人と、移動介助するという人の役割がそれぞれ専門性をもって分けられているということのようです。

クシャルナガル博士：アメリカにご紹介したい方がいます。ギャローデッド大学のDeanna Gagneさん、Terra Edwardsさんという方です。チャットにお二人の名前を書きました。このお二人が盲ろう者に関する働きをたくさんしています。ディアナさんはギャローデッド大学でテラさんは、別の大学ですが、助成金をとって、共同でとてもよい活動をしています。また、本当に素晴らしい

方々ですので、もしよろしければ、お二人をご紹介します。

皆川：平さん、よろしいでしょうか。

平：ありがとうございました。

皆川：次の質問に移りたいと思います。次ですね、八巻先生の方からのご質問ですね。

質問5

八巻：ありがとうございました。日本語で話します。大規模な助成金プログラムでたくさんの研究を進めていらっしゃる、講演の中でも、ろうコミュニティへの還元の仕方をご紹介いただきました。

もう一つ、社会のルール側を変える、それからサービスや国の制度を変えていくというためにも、研究の結果は活かされているのではないかとと思うのですが、政策を変えていく方向への働きかけにはどういう風な工夫をされているのでしょうか。研究の結果を政策の側、国のサービスや医療の制度そのものを変える、反映させていくために、何か工夫されていることはありますか。

また、そういった制度、政策を変える時に、ろうコミュニティにとってだけではなくて、他の色々な障害、たとえば視覚障害であるとか、知的障害であるとか、様々な情報が届きにくい別の障害の方のグループと連携して、声を大きくして政策に働きかけるといような方法を取られることはありますか。

クシャルナガル先生：ご質問ありがとうございます。私たちのセンターでは、研究やプログラムは行っていますが、ロビー活動はしていません。ロビー活動は、National Association of the Deaf (NAD：全米ろう連盟)という別の団体が担っています。私達の文書を作成することです。アメリカの弁護士と連携するときには、弁護士から連

絡があり、このような情報やエビデンスをまとめた文書がほしい、という依頼を受けます。そこで、センターのスタッフが10ぐらいの論文を1ページにまとめた文書を執筆します。その際は、わかりやすい英語を使うようにし、写真なども掲載します。それを弁護士に提出すると、そこから先は弁護士の仕事になります。私たちは弁護士ではなく、文書を作成した後は、他の人たちにお任せするので、サポート的な役割になります。—また、多くの人や団体が、共同で論文を発表することもあります。”Call to Action”（緊急提言）と言います。そこに、いろいろなエビデンスを載せませんが、ろうに関する研究のエビデンスもそこに載せます。このように作成した文書を政策決定者たちが目を通すジャーナルに掲載します。私達は、データを作り、エビデンスを示すという裏方の仕事を担当し、それを変化につなげていくのは、他の人の仕事です。私達は弁護士や政治家が社会を変えていくのを支える仕事をしているといえます。

八巻：ありがとうございます。政策提言としての論文があつて、それを見ながら当事者団体がロビー活動は別途行っていくという役割分担の中で進めていらっしゃるということですね。緊急提言についての情報をチャットに入れていただいていますね。ありがとうございます。

もう一つ、高嶋さんから質問が出ています。

質問6

高嶋：最近、ろう者がYouTubeなどで動画を配信することが増えています。正しい情報と間違った情報が混在している場合、ろう者は、どうやって正しい情報を選択することができますか。また私達が情報を発信する場合、ろう者から正しい情報だと信頼してもらうためには、どうすればよいですか。

クシャルナガル博士：二つあると思います。まず、私達の責任として、自分たちが制作した動画の手話が、わかりやすく、ろうコミュニティの人たち

にきちんと伝わるものにしなければなりません。でも、おっしゃるとおり、最近は様々なろう者が動画で発信するようになってきました。その情報が正しいかどうか、どうすればわかるのでしょうか。このような時には、皆川さんや、ギャローデット大学の教員であり今日の通訳をしてくださっている高山さんのように、健康に関する知識をもつ人たちが、曖昧な情報は他のろう者に確認したり、医師に確認したりするように働きかけていくことが大切です。

また、動画の情報の正確性という問題について、高山さんと皆川さんが、先日、「日本手話の

インフォデミック」という論文を発表しました。その中で、日本手話による情報の拡散プロセスを明らかにし、政府が責任をもって、早く、正確な情報、信頼できる情報を動画で発信し、ろう者がまずそこにアクセスできるようにしなければならぬと言っています。そうすれば、間違った情報の拡散を減らすことができます。

その際には、ろう通訳が手話表現を担当し、指文字を少なくして、みんなが理解できる手話で伝える必要があります。見る人の学歴に関係なく、誰が見てもわかりやすい動画を作る必要があります。

皆川：ちょっとよろしいでしょうか。アメリカには、CDC（米国疾病予防センター）があります。クシャルナガル先生は、全米ろう協会（National Association of Deaf：NAD）と共同で、CDCが発表する公的な動画にアメリカ手話のろう通訳をつける活動をなさっています。新型コロナウイルスに関する情報、症状や予防方法についての最も信頼できる動画です。ろう者は、NADのウェブサイトからもCDCのウェブサイトからも、動画にアクセスすることができます。こうしたセンター、国立がんセンターもそうですが、公的な機関が、動画

発信をしていくことが大切だと思います。日本でも同じ仕組みができると思います。

クシャルナガル先生：政府というのは、どこかの省になりますか。

皆川：はい、厚生労働省です。CDCと同等とは言えませんが、健康に関する国政や公的な情報の発信を担当しています。

高嶋：政府と一緒に活動していく必要があるということですね。ありがとうございました。

皆川：時間を少し過ぎてしまったんですけども、質問まだありますね。クシャルナガル先生、もう少しお時間いただいてもよろしいでしょうか。もうひとつ質問よろしいでしょうか。

クシャルナガル先生：はい、大丈夫です。

皆川：もうお一人質問が来ています。カメラをつけることができないということなので、日本語の音声で話していただけますか。

質問7

畑山：畑山と申します。声で失礼します。すみませんが、通訳をお願いいたします。病院の中で看護師と手話通訳をしております。病院で医療情報を説明するとき、私は手話を使って説明しているんですけども、中にはろう者のコミュニティの中で知った情報を重んじるというか、なかなか私の情報を伝えても、アップデートすることができない方がいます。先程の高嶋さんのお話と似ているかなとも思うのですが、中には古い情報や、逆に今となっては間違った情報などを修正することができないろう者がいらっしゃいます。そういう点では、ろう者が発信していく中で、発信の方法は非常に大切な問題だと思うのですが、そういったところについて、少しお考えをお聞かせいただければと思います。

クシャルナガル博士：ありがとうございます。信頼関係の問題だと思います。そのろう者は、これまでの人生の中で、聴者の家族や学校から排除されてきた経験をもっている人かもしれません。それが忘れられず、トラウマとして残っていて、聴者に対する不信感をもっている可能性があります。

その場合、聴者が、いい人であっても、どんなにろう者のことを思ってサポートしようとしても、トラウマがあるので、聴者というだけで受け入れられなくなってしまいます。そんな時は、他のろう者に同席してもらうのがよいと思います。ろう通訳やろうの医療関係者から、同じろう者の立場で説明をってもらうなど、パートナーとして、ろう者と一緒に働くのも一つの方法だと思います。

ろう者が動画でより多くの情報を発信していくことも大切です。それによって、情報の信頼性が高まり、誤解が広まるのを防ぐことができます。また、正しい健康情報に従った生活を送り、長生きすることもできます。

皆川：畑山さん、ご質問ありがとうございます。今のお返事でよろしいでしょうか。

畑山：ありがとうございました。

皆川：私の方からも少し補足してもよろしいでしょうか。インターネットなどで多くの情報があふれている中で、ろう者が、どれが正しくどれが間違っているかを判断するのは難しいというお話が

ありましたが、これは聴者も同じだと思います。情報を判断するときには、発信元が重要です。厚生労働省や病院からの公的な発信など、信頼できる発信元かどうかを判断できるリテラシーをろう

者が学ぶことができるような動画を作るのも一つの方法だと思います。ありがとうございました。

畑山：ありがとうございました。

クシャルナガル先生よりご挨拶

皆川：では時間が本当に無くなってしまいました。クシャルナガル先生も夜の9時ですね。ありがとうございました。最後にクシャルナガル先生の方から、何か最後にメッセージをいただければと思います。よろしくお願ひします。

クシャルナガル博士：今日は皆さん本当にこのような機会をつくっていただき、ありがとうございました。ろう者のみなさんと共に話し合う機会がもてたことを嬉しく思います。そして、ろう者の情報アクセスを考えると、ろう者の参加が必要と考えるべきだったことにも感謝します。皆川さんと相談しながら、今後、アメリカと日本で、ろう者の健康に関してどのような協力が可能か考えていきたいと思っています。助成金を申請し、パートナーとして活動していくことができるように、話し合っていきたいと思っています。次回は是非、ギャローデット大学でこのような機会がもてればと思います。

皆川：ぜひ、よろしくお願ひいたします。

閉会

皆川：ではここで、八巻先生の方から何か終わりの言葉をいただけますか。お願ひします。

八巻：本当に今日はどうもありがとうございました。クシャルナガル先生からは予定時間を超えても沢山のことを教えていただきましたし、

そして、参加者の皆さんがそれぞれの自分の問題関心を持って聴いてくださったっていうことを改めて感じました。このテーマが大事だと思ってくれる人が本当に沢山いる、一緒にやっていく仲間を今日、新しく得ることができたと思っています。是非これが最初の一步で、また今後継続していけるスタートになればと思っています。今日は本当にありがとうございました。一方で、通訳の混乱などもあって、申し訳ありませんでした。私もzoomに音声があることがこんなに難しいということ初めて実感しまして、手話は複数あっても大丈夫だけれども、音声は別々の言語で二つ喋ってしまうとこんなに困るんだということに驚きました。考えたらわかることなのですが、そうなんだと改めて思いました。スムーズさを求めるよりも、直接話しやすい形をと思っての設計でしたが、またこのような形でできればと思っています。

では、最後になるので、カメラがオンにできる人はオンにさせていただいて、クシャルナガル先生と皆川さん、通訳の皆さんに、お礼を言って終わりたいと思います。ありがとうございました。

参加していただいた皆さまには、アンケートをお願いしたいと思ひて、ご連絡をいただいていた皆さんのメールアドレスにアンケートの依頼を流させていただきます。今、チャットにも流しますので、ご協力いただける方は、お願ひいたします。

では、これで全体の会は終わりになります。ありがとうございました。

III 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

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

学会発表

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
八巻知香子、原田敦史、高橋三智世、打浪文子、羽山慎亮、中山真理、皆川愛、柴田昌彦、平英司	「がん情報サービス—新型コロナウイルスQ&A」アクセシブル版作成の試み	第12回日本ヘルスコミュニケーション学会学術集会			2020. 9. 26-27 (オンライン)
打浪文子	「医療情報に対する軽度および中度知的障害者の認識」	第55回日本発達障害学会ポスター報告			2020. 12. 26-27 (オンライン)
打浪文子、羽山慎亮、八巻知香子、志賀久美子	「知的障害者向けのがん情報の『わかりやすい版』作成 —当事者のヒアリングを通じて—」	第26回情報保障研究会			2021. 3. 20 (愛知県女性総合センター)

令和3年4月1日

厚生労働大臣
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
(国立保健医療科学院長)

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 中釜 斉



次の職員の令和2年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) がん対策情報センター がん情報提供部医療情報評価室・室長
(氏名・フリガナ) 八巻 知香子・ヤマキ チカコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立がん研究センター 国立障害者リハビリテーションセンター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣
 (国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
 (国立保健医療科学院長)

機関名 特定非営利活動法人支援技術開発機構

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 山内 繁



次の職員の令和3年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) 研究部・研究部長
 (氏名・フリガナ) カワムラ ヒロシ 河村 宏

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和3年5月18日

厚生労働大臣
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
(国立保健医療科学院長)

機関名 国立障害者リハビリテーションセンター

所属研究機関長 職名 総長

氏名 森 浩一

次の職員の令和2年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究
- 研究者名 (所属部局・職名) 顧問
(氏名・フリガナ) 飛松 好子
- 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立がん研究センター 国立障害者リハビリテーションセンター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

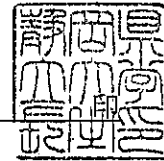
(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣
 (国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
 (国立保健医療科学院長)

機関名 静岡県立大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 尾池和夫



次の職員の令和2年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究
- 研究者名 (所属部局・職名) 静岡県立大学国際関係学部 教授
 (氏名・フリガナ) 石川 准 (イシカワ ジュン)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	静岡県立大学	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣
 (国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
 (国立保健医療科学院長)

機関名 滋賀県立総合病院

所属研究機関長 職名 総長

氏名 一山 智



次の職員の令和2年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究
- 研究者名 (所属部局・職名) 滋賀県立総合病院放射線治療科・科長
 (氏名・フリガナ) 山内 智香子・ヤマウチ チカコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和3年4月1日

厚生労働大臣
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
(国立保健医療科学院長)

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター
所属研究機関長 職名 理事長
氏名 中金 斉



次の職員の令和2年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究
- 研究者名 (所属部局・職名) 国立がん研究センター中央病院・呼吸器内科 病棟医長
(氏名・フリガナ) 堀之内 秀仁・ホリノウチ ヒデヒト

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣
 (国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
 (国立保健医療科学院長)

機関名 淑徳大学短期大学部
 所属研究機関長 職名 学長
 氏名 山口 光治



次の職員の令和2年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究
- 研究者名 (所属部局・職名) こども学科・准教授
 (氏名・フリガナ) 打浪 文子 (ウチナミ アヤコ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合はその理由: 規程未整備のため)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: 国立がん研究センター)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

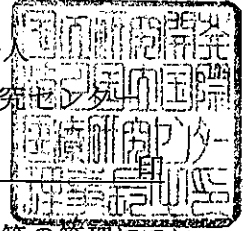
厚生労働大臣 殿

令和 3 年 4 月 1 日

機関名 国立研究開発法人

国立国際医療研究センター

所属研究機関長 職名 理事長
氏名 國土典宏



次の職員の令和 2 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究 (20EA1014)
3. 研究者名 (所属部局・職名) 研究所 糖尿病情報センター 上級研究員
(氏名・フリガナ) 今井健二郎・イマイケンジロウ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。