

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3年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 八巻 知香子

令和4年（2022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. 障害者の医療機関利用にあたっての課題と好事例の収集に関する調査研究・・・・・・・・ 13
飛松好子, 富安幸志, 樋口幸治, 清野絵, 今橋久美子
2. 手話版がん情報の評価とろう者のがん医療受診における困難に関する研究・・・・・・・・ 16
八巻知香子, 高山亨太, 皆川愛, 平英司, 小松智美, 香川由美
3. 視覚障害者の対応についての医療機関向けパンフレットの
活用と評価に関する研究・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 21
八巻知香子, 石川准, 河村宏, 甲斐更紗, 今橋久美子, 清野絵, 原田敦史
4. ろう・難聴者（聴覚障害者）の医療機関受診において必要な合理的配慮についての
啓発資料（試作版）作成に関する研究・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 27
八巻知香子, 皆川愛, 小松智美, 高山亨太, 平英司, 山内閑子, 長谷川薫, 岩田直樹
（資料1）医療従事者のためのサポートガイド
「ろう・難聴者（聴覚障害者）の方が病院に来院されたら」
5. 手話版医療情報作成にあたっての効率的な撮影方法の検討・・・・・・・・・・・・・・・・ 33
八巻知香子, 柴田昌彦, 小松智美, 平英司, 戸田康之, 中山真理, 岩田直樹
6. 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」の評価と「肺がん わかりやすい版」の作成—・・・・ 38
打浪文子, 山内智香子, 堀之内秀仁, 今井健二郎, 關本翌子, 岡村理, 井花庸子,
志賀久美子, 羽山慎亮
（資料2）わかりやすい版 肺がん

III. 研究成果の刊行に関する一覧表・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 54

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 がん対策研究所 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) 障害者本人の視点からみた医療機関受診時の困難の把握、(2) 医療機関・医療者が、障害者の受診にあたって配慮すべき点についての啓発資料の作成と評価、(3) 手話版およびわかりやすい版資料作成手順の検討を行った。

調査結果より、障害当事者が医療機関で様々な困りごとを経験しており、孤独感や疎外感を抱くことも多く、検診を受けないなどの受療行動に影響を与えていることが示唆された。障害のある患者への説明が不足している可能性は高く、限界はあるとしても、患者本人にできる限りの情報や説明が提供されることは必要であること、医療者が説明しやすくするための資料の作成や、手話通訳者等の活用に関する情報の周知はやはり急務であると考えられた。

これらの調査結果を踏まえて作成した啓発資料は好評であり、これらを活用した医療者向け研修のプログラム作成に必要な環境が整った。

研究分担者氏名・所属機関名・職名

河村 宏 特定非営利活動法人支援技術
開発機構 研究部 研究部長
飛松 好子 国立障害者リハビリテーション
センター 顧問
石川 准 静岡県立大学
国際関係学部 教授
山内 智香子 滋賀県立総合病院
がん相談支援センター長
堀之内 秀仁 国立がん研究センター
中央病院 医長
打浪 文子 立正大学
社会福祉学部 准教授
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

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十分に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

初年度に実施した調査の結果、作成した資料を用いながら、主として以下のことを実施した。

(1) 障害者本人の視点からみた医療機関受診時の困難の把握

- 障害当事者の医療機関利用にあたっての課題と好事例の収集（分担研究報告書1）
- 手話版がん情報の評価とろう者のがん医療受診における困難についてのインタビュー調査（分担研究報告書2）

(2) 医療機関・医療者が、障害者の受診にあたって配慮すべき点についての啓発資料の作成と評価

- 視覚障害者の医療機関受診において必要な合理的配慮についての啓発資料の評価（分担研究報告書3）
- ろう・難聴者（聴覚障害者）の医療機関受診において必要な合理的配慮についての啓発資料（試作版）の作成（分担研究報告書4）

(3) 手話版およびわかりやすい版資料作成手順の検討

- 手話版医療情報作成にあたっての効率的な撮影方法の検討（分担研究報告書5）

- 「大腸がん わかりやすい版」の評価（分担研究報告書6）
- 「肺がん わかりやすい版」の作成（分担研究報告書6）

1-1) 障害当事者の医療機関利用にあたっての課題と好事例の収集

国立障害者リハビリテーションセンター病院の外来患者および自立支援局の利用者を対象とした。

研究者は、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30分から1時間程度とし、「医療機関を受診した中で、困った経験」「医療機関の受診において、スタッフから受けた好ましい対応」「適切に医療を受けるという点から見て、課題だと思っていること」の3点について尋ねた。

対象者22名（うち3名は付き添い家族が同席）にインタビューを行った。障害種別は、肢体不自由、視覚障害、聴覚障害、音声・言語機能障害（失語症）、高次脳機能障害、知的障害、それらの重複であった。

なお、本研究は、国立障害者リハビリテーションセンターおよび国立がん研究センターの倫理審査委員会の承認を得て実施した。

1-2) 手話版がん情報の評価とろう者のがん医療受診における困難についてのインタビュー調査

ワーキンググループ委員会の開催による、調査方法の精緻化のための検討と、インタビュー調査の2段階で研究を行った。

ワーキンググループは、2回実施し、3名のがんを経験したろう者、2名のろう研究者で2回の議論を行った。

面談内容はビデオに録画し、日本語の逐語録を作成した。手話の発言については、手話通訳

士資格をもつ研究補助者が日本語に翻訳し、手話通訳士資格をもつ研究者またはろう研究者がその逐語内容が適切に日本語訳されていることを確認した。音声発話についてはそのまま逐語に起こした。逐語録および文書回答をデータとして、テーマ分析を行った。

人を対象とする医学系研究に関する倫理指針に示された事項を遵守し、国立がん研究センター研究倫理審査委員会の承認(2021-154)を受けて実施した。

2-1) 視覚障害者の医療機関受診において必要な合理的配慮についての啓発資料の評価

全国視覚障害者情報提供施設協会(以下、全視情協と記載)に加盟している施設101か所、保健所469か所を対象とした。

全視情協加盟施設に対しては2020年8月にパンフレットを30部送付し、2021年12月に見本としてのパンフレット1部とアンケートを送付した。

保健所に対しては、2021年11月にパンフレット各10部を送付し、同年12月にアンケートを送付した。

アンケート内容は全視情協施設13項目、保健所10項目で、活用する機会の有無、パンフレットの内容が視覚障害者のニーズに対応したものであるか、医療者にとって有用であるかについて尋ねた。

2-2) ろう・難聴者(聴覚障害者)の医療機関受診において必要な合理的配慮についての啓発資料(試作版)の作成

本研究に先立って行った、手話通訳者への調査(令和2年度報告書)や、ろう・難聴当事者へのインタビュー調査(令和3年度報告書)で明らかになった困りごとと、その背景として考えられる要因と、望まれる対応について整理した。要点の抽出は、看護師および手話通訳士の資格をもち、医療機関での通訳経験が豊富な研

究協力者、および看護師資格をもつろう研究者を中心に案を作成し、手話通訳者への調査、ろう・難聴当事者へのインタビュー調査を担った研究者による検討を重ねた。

資料の作成にあたっては、医療機関での視覚障害者に対する必要な配慮についての啓発資料の作成経験のあるデザイナー2名、ろうデザイナー1名の合同チームで作成を行った。

作成プロセスは①原案要素の提示、②研究者とデザイナーによる打合せ、③初稿の提示、④初稿に対するコンセプトを含む意見提示、⑤二校の提示、⑥要修正箇所との提示と複数回のやりとり、⑦試作版の校了であった。

3-1) 手話版医療情報作成にあたっての効率的な撮影法の検討

国立がん研究センターが発行するがんの冊子「大腸がん」の第3版および第4版を手話版で作成する過程を記述した。特に、手話表出の撮影完了までの各版の作成プロセスにおいて生じた議論に着眼し、今後の資料作成時に直接参照できる資料となるように記述することとした。

3-2) 「大腸がん わかりやすい版」の評価

2020年度に作成した「大腸がん わかりやすい版」の評価について、以下の2つの方法を用いて検討した。

(1)2021年10月に、軽度または中度の知的障害者4名を対象に、「大腸がん わかりやすい版」を用いたグループヒアリングを実施した。ヒアリングは2~3時間程度であった。

(2)2022年1月に、知的障害者の支援者(相談支援専門員)2名に、ZOOMを用いた遠隔でのヒアリングを実施した。ヒアリングは1~2時間程度であった。

(1)および(2)のヒアリングにあたり、事前に「大腸がん わかりやすい版」を送付し、目を通してもらったうえで実施した。ヒアリングの内容は、「大腸がん わかりやすい版」の全体的

な印象、「大腸がん わかりやすい版」の元となった冊子と比較しての印象、「大腸がん わかりやすい版」のさらなる改善点、「大腸がん わかりやすい版」をどういうときに使いたいのか、「大腸がん わかりやすい版」を用いた説明を医療者から受ける際に望むこと、「大腸がん わかりやすい版」を当事者向けの説明に使用する際に想定される当事者の反応のそれらへの対応（支援者のみ）であった。いずれのヒアリングも、ICレコーダーおよびPCを用いたZOOMの画面録画によって記録し、逐語録を作成し分析の対象とした。

国立研究開発法人国立がん研究センター研究倫理審査委員会に諮り、承認を得たうえで研究を遂行した（承認番号2021-184）。

3-3) 「大腸がん わかりやすい版」の作成

2020年度に「大腸がん わかりやすい版」を作成した際、「わかりやすい」情報づくりの先行例を踏まえたうえで、がんに関する医療情報の「わかりやすい版」の作成において最低限必要と考えられる手順を考案した。「肺がん わかりやすい版」もそれに倣い、以下に示す手順で作成することとした。

手順1：先行研究・事前調査を踏まえた仮案の作成

手順2：仮案に対する医療関係者らのヒアリング、その結果を踏まえた修正

手順3：修正版に対する知的障害当事者らのヒアリング、それを踏まえた修正

手順4：医療関係者らを中心とした最終確認、表現・イラスト内容等の調整

これらの手順に沿って2021年1月から2022年3月にかけて作成を行い、そのプロセスの詳細を記録した。

C. 結果

1-1) 障害当事者の医療機関利用にあたっての課題と好事例の収集

医療機関における対応や配慮以前に、受診のための予約準備や移動の問題が顕著であった。

① 困難事例

【肢体不自由】

アクセスの苦労が大きいこと、受診を控えがちになること、病棟で職員に依頼したいことがあっても我慢せざるを得ないこと、等が語られた。

【視覚障害】

検診のための検体採取を自分で行うことが難しい、同行援護サービスの利用にあたり予定が合わない場合に受診をあきらめることもある等が語られた。

【失語症】

受診予約の電話、特に、キャンセルや日時変更について言葉が出なくて大変であること等が語られた。

【高次脳機能障害】

単身受診が可能だが、治療の変更については家族と医師が電話で相談して判断していることが語られた。

【知的障害】

入所施設から外来受診する場合、施設の提携先の病院には家族の付き添いが求められること、家族の負担が多きこと（家族からの回答）が語られた。

② 好ましい対応

【視覚障害】

職員が自然に肩を貸してくれたり、治療についてもゆっくり説明してくれたりすること、ワクチン接種を通い慣れた医療機関で受けられたことが好事例として語られた。

【聴覚障害】

医師がホワイトボードで説明してくれる、FAXでの連絡ができること、スマートフォンで予約が可能であることが好事例として語られた。

【知的障害】

施設の提携先の病院に、紹介状を書いて調整

してくれ、(家族ではなく)施設の職員による付き添いが可能となったことが挙げられた。

③障害者の医療受診にあたり課題と感ずる点

【肢体不自由・知的障害】

親亡き後に備え、グループホームで生活することになったが、治療の選択や薬の変更の決定や、体調や日常の様子への伝達に不安がある(家族からの回答)が挙げられた。

【聴覚障害】

医療に限らず、スマートフォンの利用が不可欠であるため、停電で充電ができなくなると困ること、充電できる場所があると安心であることが挙げられた。

1-2) 手話版がん情報の評価とろう者のがん医療受診における困難についてのインタビュー調査

ろう・難聴者を対象とした手話版がん情報のニーズ及びがん医療経験について、テーマ分析を行った結果、「手話版がん情報のニーズ」及び「がん医療経験について」に関して、テーマが抽出された。

① 手話版がん情報のニーズ

【言語アクセシビリティとユーザビリティ】

- 多様な背景を持つ《ろう者》や《難聴者・中途失聴者》が抱える言語ニーズを満たすことの重要性、
- 視聴者の第一言語や障害の程度に合わせて《字幕》表示の選択が可能であること、
- 字幕の《見やすさ》や《理解しやすさ》を確保する工夫が重要であること
- 聴者にとっても意味の理解が難しい『医療関係の専門用語が読めない』といった視聴者の負担を軽減するために、専門用語に《ルビをつける》ことや手話による《医学辞典》があると良い

が挙げられた。

【翻訳技術】

- 手話翻訳に一般的に必要とされる翻訳技術や知識を身につけた《ろう通訳者》が手話ナレーターであることが望ましい
 - 《がん経験者》や《がん未経験者》、医療専門家などの《エキスパート》による第三者チェックや医学監修が重要
 - 手話も年代によって、単語の選択や表現が異なる場合がある。ナレーターは中年層のろう者であったため、《高齢者》がわかる手話表現の工夫は重要であり、第三者によるチェックシステムが不可欠
 - 地域により手話表現が異なることから、誰が見てもわかるように《手話表現の統一》が視聴者の立場では重要であること
 - 手話によるナレーションと同時にイラストを確認することは不可能であるため、《イラストを見る時間》の確保や『イラストの文字が小さいので、手話ナレーションの開始前にイラストを拡大表示してほしい』といった視覚資料の提示方法のさらなる工夫検討が必要
- であることが指摘された。

【多様な健康情報ニーズ】

- 特に女性の協力者から、『なかなか周囲に相談できる人がいない』ため、《女性特有のがん》の手話版啓発資料の要望がある
- セカンドオピニオンや医療ソーシャルワーカーなどの聞きなれない言葉については、《補足説明》があるとより効果的に理解できる
- 少数ではあるが、手話版啓発資料に《字幕》が付与されることで、聞こえる《家族と一緒に視聴できる》という新しい家族コミュニケーションや家族関係の構築に寄与できる可能性がある
- がんを経験したろう・難聴当事者による《体験談》が潜在的ニーズとして、至急取り組みが必要な課題である

ことが指摘された。

② ろう・難聴者のがん医療経験について

【医療側の課題】

- 医師や医療従事者の《手話通訳や情報保障に対する理解不足》、《コミュニケーション不足》、《アイコンタクトの不足》などの基本的な対人コミュニケーションスキルの欠如が、ろう・難聴者の『医療に対する低い満足度につながっている』可能性
- 《かかりつけ医》ではなく、がん診断や治療を担うことが多い《大きな病院》での対応に課題
- 病院に、《手話ができる医療従事者》がいることが望ましいとしても、《誰が手話ができるのかわからない》といった見た目では判断が難しい
- 『手話バッジ』の装用や医療従事者間での《連携》が必要
- 《検査時の配慮》や《緊急時の対応》についても、多くのインタビュー協力者より差別的経験のエピソードがあり、視覚資料の工夫や《事前相談》によって解決をしているエピソードも存在

が語られた。

【手話通訳・要約筆記派遣制度の課題】

- がんという生死を左右する大きな病気であることから、手話通訳者に対する信頼が重要
- 《がん情報に精通した通訳者》などの特定の《手話通訳者を指名できない》ことや、『入院時の通訳派遣に対応してもらえなかった』といった困難エピソード
- 《ろう社会の特徴》でもあるが、《個人情報漏れることの懸念》をして、手話通訳派遣を依頼することに躊躇するというケースの存在

が語られた。

【孤独感・疎外感】

- 【医療側の課題】及び【手話通訳・要約筆記派遣制度の課題】の結果に示されるような事例から、ろう・難聴者が医療現場において、《わかったふり》をせざるを得なかったり、《対応を後回し》されるなど、トラウマ的な経験を経ている状況にある
- 《ケアギバー》の立場で関わっているろう・難聴当事者は、必要とするがん情報や体験談にアクセスしにくく、かつ家族と共に確認可能な資料に乏しい状況に置かれている
- 《ピア・グループ》の形成や《インターネット》上で信頼できる体験談や情報を充実させることが課題である

ことが指摘された

2-1) 視覚障害者の医療機関受診において必要な合理的配慮についての啓発資料の評価

① 活用機会の有無

保健所では、「現時点では活用の目途がたっていないが今後活用したい」がもっとも多く、81施設(55.9%)であった。全視情協加盟施設では、活用する機会が「あった」という回答がもっとも多く、37施設(58.7%)であった。

② 活用方法

保健所では、もっとも多かった活用方法は、「近隣の医療機関に配布した・配布する予定」の37施設(34.9%)であった。その次に多かった回答は「利用者(視覚障害の当事者)に配布した・配布する予定」の29施設(27.4%)であった。全視情協加盟施設では、もっとも多かった活用方法は「利用者(視覚障害の当事者)に配布した」の14施設(37.8%)であった。次いで、「福祉施設や行政の担当者に配布した」の11施設(29.7%)であった。

③ パンフレットの評価

- 理解しやすさ：保健所では、「そう思う」という回答が最多で、100施設(69.4%)、

全視情協加盟施設では、40施設（64.5%）であった。

- 視覚障害者のニーズ理解に有用であるか：保健所では、「そう思う」が最多で101施設（70.1%）であった。
- 平時での配慮資料の要請：保健所では「ややそう思う」の回答が最多で61施設（42.3%）、全視情協加盟施設では「そう思う」が最多で40施設（64.5%）であった。
- 必要な配慮の記載の適切さ：全視情協加盟施設のうち、45施設（71.8%）が「そう思う」が最多であった。（保健所は質問なし）
- 必要な配慮の網羅性：全視情協加盟施設では、「ややそう思う」の34施設（54.0%）が最多であった。（保健所は質問なし）
- 医療者によるニーズ理解への有用性：「そう思う」が最多で、46施設（73.0%）であった。

2-2) ろう・難聴者（聴覚障害者）の医療機関受診において必要な合理的配慮についての啓発資料（試作版）

「試作版」に盛り込まれた要素は以下の通りであった。

- ろう・難聴者の多様性：聞こえ方やアイデンティティ、使用言語によって、必要とされる配慮が異なること。また場面に応じて最も好ましい対応や配慮は変化するため、本人に確認することを推奨すること
- 基本姿勢や考え方：医療機関では、意思疎通のほか、検査や治療が主に音によって進められていく。それらの音をろう・難聴者に伝わるように届けなければ、ろう・難聴者は安心して適切に検査や治療を受けることができない。また、場面に応じた、本人の意向に沿った、最大限の対応を心がける重要性を伝えること

- 場面ごとの対応：医療者の対応のイラストは基本的に好ましい対応を掲載した。バイブレーションを用いた待合室での呼びかけや、診察室で音声認識を用いたコミュニケーションなど、ハード面の対応についても紹介。しかしこれらの対応は機械的に感じることもあり、目を合わせる、ジェスチャーで会話をするといった、ソフト面での対応も重要であることの強調
- コミュニケーションの実践例：筆談のポイント（箇条書きなど短い文章で、明確に、イラストなどの併用）とともに、実際の筆談例をイラストにて提示。また、食間を食事中に飲む、座薬を座って飲む薬というように誤解を与える可能性がある用語について解説し、具体的に説明することの重要性
- 予約の問い合わせや連絡方法：FAX、メールなどの方法に加えて、電話リレーサービスの紹介
- リソースの紹介：ろう・難聴者への対応や配慮における不明点や相談先として、聴覚障害者情報提供施設、手話通訳や要約筆記に関する問い合わせや派遣依頼先としての、保健福祉課の紹介

3-1) 手話版医療情報作成にあたっての効率的な撮影方法の検討

(1) 初回撮影時の手順

初回の撮影時の撮影手順は以下のとおりであった。

- ① 試作版の作成
- ② 本撮影
- ③ 編集
- ④ 手話を理解できる医師による監修
- ⑤ 著作権処理と公開第3版作成に要した時間

上記手順で作成に要した時間は、2019年1月に初回打ち合わせをもってから、2021年5月に公開するまで、2年以上であった。

(2) 更新版（第4版）作成の時の手順

- ①チーム構成の決定
- ②事前の検討
- ③ラフ動画の提出
- ④監修医師とのミーティング
- ⑤本撮影：撮影開始から終了まで、正味4時間
- ⑥編集および公開

開始から1年時点で、2021年度末時点では、編集担当デザイナーおよび事務局により公開までに必要なプロセスが進められている。

3-2) 「大腸がん わかりやすい版」の評価

(1) 知的障害当事者へのヒアリング

知的障害当事者へのヒアリングでは、文章の全体的な印象としておおむねわかりやすいものとなっていたことが語られた。とくにわかりやすかった点として、「16万人」などの具体的な数字によるイメージが詳細に伝わったこと、自分が受けたことのある検査などはとくにわかりやすかったことが指摘された。また、全体的としてイラストなどの視覚的なものが印象に残ったことが指摘された。

改善点としては、検査名が列挙されるページはイラストがあっても一見するだけではわかりにくかったこと、病後の生活をもう少し具体的に示してほしいことが指摘された。その他、当事者の視点として「何が原因でがんになりやすいのか」「がんになったらどうなるか」に興味・関心があることが語られた。難しい単語や文章として抽出されたものはなかった。

(2) 支援者2名のヒアリング

支援者へのヒアリングでは、軽度知的障害者であれば一人で読める内容となっていると思われること、内容は全体的にわかりやすくイラストには具体性があり、実際の当事者への説明の場面を想定したときに十分に使用できることが語られた。

特に、順を追った流れになっており見通しを持ちやすい点が、高く評価された。当事者にとって「安心」が得られる冊子であり、当事者に手

渡して使用することが検討できると語られた。大きさ、ルビの色(赤)、余白、イラストのタッチについて、支援者の目線で説明に使用しやすく、また当事者にとっても不快を与えることなく理解しやすいだろうと評価された。また、知的障害当事者に説明することを想定したときは、部分的に取り出して使いたいページや、イラストをコピーして切り出し、コミュニケーションカードにして使えるとの意見もあった。

一方、がんの症状の進行の様子を表した図は、視覚情報が得意でない当事者には症状の進行の様子之差が読み取ることが困難かもしれないことが指摘された。食事のメニューについても、イラスト化することで具体的なイメージを持つ点も今後の改善点として指摘された。また、痛みや感触に寄り添った表現は、当事者の不安をあおるといふ難しさを含む一方、当事者に伝えてほしい重点でもあり、支援時の情報伝達ではそのバランスが難しいことが語られた。

3-3) 「肺がん わかりやすい版」の作成

手順1：仮案作成

研究者らが文章案を作成した後、当事者へのヒアリングの結果をふまえて適宜文章を修正し、レイアウトとイラストの作成を行った。

[情報の取捨選択] [表現の言い換え] [誌面へのレイアウト]、[イラストの作成]の工程があった。

手順2：医療者による確認と修正

手順1で作成した仮案について主に情報の正確性の観点から、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。

修正点は

- (すでに作成している)「大腸がん わかりやすい版」との共通項目での表現の統一
 - 実際の治療に照らした説明の修正
 - 情報の追加説明
- であった。

手順3：知的障害当事者による評価と修正

手順2を経て修正した修正版について、中度および軽度の知的障害者3名にヒアリングを実施した。グループヒアリングの形式で、研究分担者が1ページずつ読み上げ、わかりにくい点や疑問が生じた点を述べてもらった。当事者の発言からわかりやすさに関わる発言・言動・質問を抽出し、それに基づいて修正を行った。

挙げられた意見は

- よりわかりやすいイラストにするための意見
- 症状や検査、治療内容の説明について、より具体的に知ろうとする質問
- 説明が実際のイメージを想起しにくいという指摘
- 用語の難しさ

そのほか、指摘ではないが当事者から「胃がんとか他のがんを説明した冊子もほしい」という声があり、「わかりやすい版」に対するニーズがあることを再確認した。

手順4：査読と校了

手順1～3を経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を行った。表現がより適切になるよう何点か指摘があり、おおむね指摘どおり修正した。その後、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

(1) 障害者本人の視点からみた医療機関受診時の困難の把握、(2) 医療機関・医療者が、障害者の受診にあたって配慮すべき点についての啓発資料の作成と評価、(3) 手話版およびわかりやすい版資料作成手順の検討を行った。

「障害当事者の医療機関利用にあたっての課題と好事例の収集」「手話版がん情報の評価とろう者のがん医療受診における困難についてのインタビュー調査」では、障害当事者が医療機関

で様々な困りごとを経験しており、孤独感や疎外感を抱くことも多く、検診を受けないなどの受療行動に影響を与えることが示唆された。また、初年度の福祉職や支援者への調査ではあまり指摘されなかった、アクセスの問題が顕著であることが明らかになった。

また、患者本人に対して、十分な説明と同意が確保されなかったり、自ら主体的に医療に参加できなかったというエピソードも語られた。家族からの語りの形では、家族が意思決定を代行することの負担として語られることもあった。限界はあるとしても、患者本人にできる限りの情報や説明が提供されることは必要であり、医療者が説明しやすくするための資料の作成や、手話通訳者等の活用に関する情報の周知はやはり急務であると考えられた。

「視覚障害者の医療機関受診において必要な合理的配慮についての啓発資料の評価」の結果からは、本研究で作成した啓発パンフレットの形式と要素は、おおむね、理解しやすかったという評価が得られた。「ろう・難聴者(聴覚障害者)の医療機関受診において必要な合理的配慮についての啓発資料(試作版)の作成」は、上記の視覚障害者への対応に関する要素を踏襲しつつ、手話通訳者およびろう・難聴当事者へのインタビュー調査の結果を参考に、医療者や医療機関が準備、認識すべき配慮事項を具体的に想起できるように、図示や具体例を多く提示した資料を作成した。先行して作成していた、視覚障害者版パンフレットを参考としてシリーズとして作成したが、それぞれの障害の特徴にあわせ、結果として共通した要素、障害独自の要素があった。

共通するものとして、おなじ障害種別として分類される状況であっても、その個々の経験は個性が極めて高く、見えにくさや聞こえにくさは人によって多様であることが挙げられる。障害の状況について知ってほしい、想像してほしいというメッセージを、「〇〇障害だから」というステレオタイプの判断が先行しないことも

あわせて伝えようとする議論があり、反映された。

これらの結果から、障害の特性に応じた合理的配慮の提供に関して、わかりやすい啓発資料として他の障害にも発展させていくことが望ましいと考えられた。

「手話版医療情報作成にあたっての効率的な撮影方法の検討」からは、効率的な撮影方法を見出すことができ、今後の資料作成に応用できるものと考えられた。

「『大腸がん わかりやすい版』の評価」ならびに「『肺がん わかりやすい版』の作成」からは、この2種類の資料の作成を通じて、わかりやすい表現やイラストの効果的活用方法を示すことができた。日常的に知的障害のある人を支援している福祉職から、“当事者にとって「安心」が得られる冊子”と評価されたことは、上述の障害者が受診場面で十分な説明を得られにくい実態と併せ考えると、こうした資料の普及が現場の改善に役立つ可能性が示唆される。

E. 結論

調査結果より、障害当事者が医療機関で様々な困りごとを経験しており、孤独感や疎外感を抱くことも多く、検診を受けないなどの受療行動に影響を与えていることが示唆された。障害のある患者への説明が不足している可能性は高く、限界はあるとしても、患者本人にできる限りの情報や説明が提供されることは必要であること、医療者が説明しやすくするための資料の作成や、手話通訳者等の活用に関する情報の周知はやはり急務であると考えられた。

これらの調査結果を踏まえて作成した啓発資料は好評であり、これらを活用した医療者向け研修のプログラム作成に必要な環境が整った。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

- Yamaki C, Takayama T, Hayakawa M, Wakao F. Users' evaluation of Japan's cancer information services: Process, outcomes, satisfaction, and independence. *BMJ Open Quality*. 2021.10(4): e001635. doi:10.1136/bmjopen-2021-001635.
- 皆川愛、高嶋由布子、八巻知香子、平英司、高山亨太. ろう者を対象にした医療情報の翻訳における課題～がん冊子の手話動画作成を通して～ヘルスコミュニケーション学会雑誌. 13(1);30-39. (2022)

2. 学会発表

- 今橋久美子, 清野絵, 緒方徹, 樋口幸治, 飛松好子, 八巻知香子. 専門職からみた障害者の受診時の困難に関する研究. 日本リハビリテーション連携科学学会. 2021. 3. 5.
- 平英司. 八巻知香子. 香川由美. 皆川愛. 手話通訳を活用した医療提供に関する課題分析～手話通訳者へのインタビュー調査を通して～第 13 回日本ヘルスコミュニケーション学会学術集会. 2021/9/29-10-5. Online.

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

障害者の医療機関利用にあたっての課題と好事例の収集に関する調査研究

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	富安 幸志	同 病院	障害者健康増進・運動医科学支援センター長
	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
	清野 絵	同 研究所	室長
	今橋 久美子	同 研究所	室長

研究要旨

障害のある人が、がんなど、障害の原疾患以外の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、当事者 22 名を対象にインタビューを行った。その結果、医療機関における対応や配慮以前に、受診のための予約準備や移動の問題が顕著であった。それらの困難さが、受診を控える、検診を受けないなどの受療行動に影響を与えることが示唆された。

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いえな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、障害のある人が受診する時の種々の事例を収集する。

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の外来患者および自立支援局の利用者を対象とした。

研究者は、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 30 分から 1 時間程度とし、下記の 3 つの質問を中心とした。

1. これまで医療機関を受診した中で、困った経験はありますか。それはどのようなことでしたか。
2. 医療機関の受診において、スタッフから好ましい対応を受けた経験はありますか。それはどのようなことでしたか。
3. 適切に医療を受けるという点から見て、課題だと思っていることはありますか。

なお、本研究は、国立障害者リハビリテーションセンターおよび国立がん研究センターの倫理審査委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

対象者 22 名（うち 3 名は付き添い家族が同席）にインタビューを行った。

障害種別は、肢体不自由、視覚障害、聴覚障害、音声・言語機能障害（失語症）、高次脳機能障害、知的障害、それらの重複であった。各質問への回答は口述のとおりに記載した。

1. これまで医療機関を受診した中で、困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】

- ・ アクセスに苦勞する。車いすで自走して片道 1 時間近くかかる。特に夏はきつい。公共交通機関がなく、タクシー(料金)が高額。
- ・ 最低限必要な受診以外は控えがち。入所中は定期健診を受けるがそれ以外は受けない。
- ・ 入院中に、病棟の職員が忙しそうなときに何か頼むと、溜息をついたり、舌打ちをしたりするので、我慢せざるを得ない。

【視覚障害】

- ・ 検診は、自宅での検体(尿や便)の採取が難しい。
- ・ 初めていく場所は、病院に限らず同行援護サービスを申し込むが、支援者と日程があわないと行かれない(あきらめる)こともある。

【失語症】

- ・ 受診予約の電話に苦勞する。特に、キャンセルや日時変更について言葉が出なくて大変。

【高次脳機能障害】

- ・ 受診はひとりで来られるが、薬や治療の変更は、(本人が)実家の父親に聞いて、父親が医師と電話で相談して判断している。

【知的障害】

- ・ (親による回答) 入所施設から外来受診する場合、施設の提携先の病院以外だと、親が付き添う必要がある。親は高齢のため運転ができないので、タクシーを貸し切りにして、自宅から施設に迎えに行き、病院に同行する。院外薬局で処方薬を受け取り、施設に戻る。自宅が遠いので、1 日かかる。

2. 医療機関の受診において、スタッフから好ましい対応を受けた経験はありますか。それはどのようなことでしたか。

【視覚障害】

- ・ 職員が自然に肩を貸してくれたり、丁寧に案内してくれたりする。治療についてもゆ

っくり説明してくれる。

- ・ 新型コロナウイルスのワクチン接種を通い慣れた医療機関で受けられた。

【聴覚障害】

- ・ 医師はホワイトボードで説明してくれる。わからないことはスマホで調べている。医師との連絡は FAX を使っている。
- ・ スマホで予約できる病院はありがたい。

【知的障害】

- ・ 施設の提携先の病院に、紹介状を書いて調整してくれた。受診先が一家所になり、施設の職員が付き添うことになった。

3. 適切に医療を受けるという点から見て、課題だと思っていることはありますか。

【肢体不自由・知的障害】

- ・ (親による回答) 親亡き後を考えて、グループホームで生活することになった。病院の付き添いは頼めるとしても、治療の選択や薬の変更を決めるのは難しいかもしれない。体調や日常の様子を適切に伝えられるかどうか判断しかねる。

【聴覚障害】

- ・ 医療だけではなく、スマホに頼っているので、非常時に停電で充電ができなくなると困る。充電できる場所があると安心。

D. 考察

当事者対象調査では、医療機関における対応や配慮以前に、アクセスの問題が顕著であった。アクセスの困難さが、受診を控える、検診を受けないなどの受療行動に影響を与えることが示唆された。また治療方法の選択や薬の変更など重要な決定について、家族等が同行はしないものの、電話等で主治医と話したり、判断したりしていることがわかった。

E. 結論

昨年度実施した、支援者を対象とした調査では、受診時の困難は接遇に関するものと設備環境に関するものがあった。今回の当事者対象調査では、家族や支援者の付き添いなく、一人で通院している人がほとんどであり、接遇や設備環境といった医療機関内のことよりも医療機関までのアクセスに関する問題の方が顕著であった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

今橋久美子, 清野絵, 緒方徹, 樋口幸治, 飛松好

子, 八巻知香子. 専門職からみた障害者の受診時の困難に関する研究. 日本リハビリテーション連携科学学会. 2021. 3. 5.

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）

手話版がん情報の評価とろう者のがん医療受診における困難に関する研究

研究代表者	八巻知香子	国立がん研究センター がん対策研究所 室長
研究協力者	高山亨太	ギャロドット大学大学院 ソーシャルワーク研究科 准教授
研究協力者	皆川愛	ギャロドット大学 ろう健康公平センター 研究員
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	小松智美	手話通訳士
研究協力者	香川由美	東京大学大学院医学系研究科公共健康医学専攻 特任研究員

研究要旨

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おり、日本でも 2016 年障害者差別解消法が施行されているものの、医療機関では十分な対応マニュアル等が準備されていないなど、課題がある。

本研究では障害のある人が、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。本調査での専門職からの質的な事例収集の後、量的な調査を行い、事例の広がりを確認し、最終的な教育プログラムの作成につなげる。

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。1990 年に障害者への差別を禁じた障害をもつアメリカ人法（American with Disability Act : ADA）が成立した米国でも、構造、経済的、人的・文化的要因によって適切な医療の利用が阻害されていることが指摘されてきた（Morris, George & Mosqueda, 2008）。障害者の健康格差を解消するためには、障害文化の理解が必要であるとして、米国の 90%以上の医学部で行われている cultural competency の枠組みを用いた教育方法も提案されている（Robey, et. al. 2013）。日本においては 2016 年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いいがたい状況が続いており（Yamaki, 2018）、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。

国内でも障害のある人が医療機関を受診する際に様々な課題があることは個別の報告として

あがってきてはいる。知的障害者やろう者の診療時のコミュニケーション上の困難や肢体不自由者や視覚障害者の通院時の移動上の困難などである。特に先天性または幼少期からの聴覚障害があり、手話を第一言語とするろう者にとって、日本語は文法構造が異なる第二言語である。聴覚障害により音声言語を認識できないだけでなく、文字でのコミュニケーションは日本語という第二言語をベースとしている点で、文字資料では十分に理解できない、もしくは理解に過度な負担のかかるろう者も多い。

医療機関の受診にあたっては、多くの自治体で手話通訳者の派遣が行われている。しかし、診察室の限られた時間に、通訳を介した口頭の説明だけでは十分な理解ができるとは限らない。通常、障害のない患者が受診する場合にも、説明を補足する資料が提供されるなど、自宅に持ち帰って理解を深めるための資料が説明を補完する役割を果たしており、がん対策情報センターが発行するがんの冊子シリーズはそのような媒体として、年間 90 万部程度が全国で利用されている。しかし、上述したように、手

話を第一言語とするろう者には、書記日本語で書かれた情報の理解が困難な人も多数いるが、診察での対面場面のコミュニケーションを補う資料も、書記日本語で記載されているため、アクセシビリティが確保されているとはいえない。

そこで、本調査研究に先行して、聴覚障害があり、日本手話を第一言語とするろう者が、がんに罹患した場合に、聴者と同等の十分な説明や情報を得られることを目指して、日本手話版がん資料を試作した。この手話版はろう医療者、ろう通訳者、手話通訳士によって作成され、手話が十分に理解できる医師2名の査読を経て作成された資料である。作成の過程で、日本手話の中に十分に行き渡っていない用語等があり、今後の普及にあたっては当事者の視点を広く取り入れながら、手話による医療情報の作成方法について定式化していくことが重要であると考えられる状況にあった（皆川，八巻，高嶋，2020）。

本研究では、この資料が実際にがんを経験したろう者にとってわかりやすく役立つものであるか、改善が必要な点があるとすればどんな点であるのか、また、診療場面において望ましい／不足と感じた医療機関の対応についてヒアリングを行った。

これらのヒアリング結果を通じて、ろう者が適切ながん医療を受けるにあたって必要な情報資料の整備ならびに医療機関内の対応についての具体策を導くことを目的とした。

B. 研究方法

ワーキンググループ委員会の開催による、調査方法の精緻化のための検討と、インタビュー調査の2段階で研究を行った。

ワーキンググループは、2021年8月および9月に2回実施した。3名のがんを経験したろう者、2名のろう研究者で2回の議論を行った。1回目は医療機関におけるがん治療の経験につい

での議論を行い、2時間45分を要した。2回目は手話版大腸がん資料についての議論と1回目の語りの内容の整合性の確認を行い、3時間7分であった。

インタビュー調査への協力者は14名で、がんサバイバーが7名、ケアギバーが7名であった。インタビューの方法は本人の希望に沿って、実施した。2名が書面回答、3名が対面面談、9名がオンライン面談であった。面談時のコミュニケーション手段は、調査協力者・研究者とも手話を用いたケースが6名、調査協力者が手話を用い、聴者の研究者が手話通訳者を交えて実施したケースが4名、調査協力者が発声し、聴者の研究者の発言を文字通訳者が文字変換したケースが1名、調査協力者・研究者とも音声会話をしたケースが1名であった。面談時間は47分～129分で、平均73.6分であった。

面談内容はビデオに録画し、日本語の逐語録を作成した。手話の発言については、手話通訳士資格をもつ研究補助者が日本語に翻訳し、手話通訳士資格をもつ研究者またはろう研究者がその逐語内容が適切に日本語訳されていることを確認した。音声発話についてはそのまま逐語に起こした。

逐語録および文書回答をデータとして、テーマ分析を行った。

（倫理面への配慮）

人を対象とする医学系研究に関する倫理指針に示された事項を遵守し、国立がん研究センター研究倫理審査委員会の承認（2021-154）を受けて実施した。

C. 研究結果

ろう・難聴者を対象とした手話版がん情報のニーズ及びがん医療経験について、テーマ分析を行った結果、「手話版がん情報のニーズ」及び「がん医療経験について」に関して、それぞれ以下のようにテーマが生成された。結果の表

記は、テーマは【 】、サブテーマは《 》、エピソードは『 』で記した。

1) 手話版がん情報のニーズ

1. 言語アクセシビリティとユーザビリティ
2. 翻訳技術
3. 多様な健康情報ニーズ

【言語アクセシビリティとユーザビリティ】においては、多様な背景を持つ《ろう者》や《難聴者・中途失聴者》が抱える言語ニーズを満たすことの重要性が抽出された。また、視聴者の第一言語や障害の程度に合わせて《字幕》表示の選択が可能であること、字幕の《見やすさ》や《理解しやすさ》を確保する工夫が重要であることが示唆された。聴者にとっても意味の理解が難しい『医療関係の専門用語が読めない』といった視聴者の負担を軽減するために、専門用語に《ルビをつける》ことや手話による《医学辞典》があると良いといったユーザビリティに関する側面での改善要望があることが明らかになった。

【翻訳技術】については、手話翻訳に一般的に必要なとされる翻訳技術や知識を身につけた《ろう通訳者》が手話ナレーターであることが望ましいが、《がん経験者》や《がん未経験者》、医療専門家などの《エキスパート》による第三者チェックや医学監修が重要であるとの指摘が多く寄せられた。手話も年代によって、単語の選択や表現が異なる場合がある。また、1979年に養護学校が義務教育になる前に学齢期を過ぎた高齢者の中には、就学猶予として学校に通う機会が確保されなかった人も多い。ナレーターは中年層のろう者であったため、《高齢者》がわかる手話表現の工夫は重要であり、かつスキルが求められることから、第三者によるチェックシステムは欠かせない。

また、関東圏でよく使われている標準的な手話だけではなく、関西圏の手話もあることから、可能な限り手話表現や単語選択に関しては、誰が見てもわかるように《手話表現の統一》が視聴者の立場では重要であることが明らかになった。なお、手話によるナレーションと同時にイラストを確認することは不可能であるため、《イラストを見る時間》の確保や『イラストの文字が小さいので、手話ナレーションの開始前にイラストを拡大表示してほしい』といった視覚資料の提示方法のさらなる工夫の検討が必要である。

【多様な健康情報ニーズ】について、特に女性の協力者から、『なかなか周囲に相談できる人がいない』ため、《女性特有のがん》の手話版啓発資料の要望があることが明らかになった。また、セカンドオピニオンや医療ソーシャルワーカーなどの聞きなれない言葉については、《補足説明》があるとより効果的に理解できるのではないかと提案があった。なお、少数ではあるが、手話版啓発資料に《字幕》が付与されることで、聞こえる《家族と一緒に視聴できる》という新しい家族コミュニケーションや家族関係の構築に寄与できる可能性が見出された。手話版啓発資料の開発は重要であるが、一方でがんを経験したろう・難聴当事者による《体験談》が潜在的ニーズとして、至急取り組みが必要な課題であることが明らかになった。

2) がん医療経験について

1. 医療側の課題
2. 手話通訳・要約筆記派遣制度の課題
3. 孤独感・疎外感

【医療側の課題】として、特に、医師や医療従事者の《手話通訳や情報保障に対する理解不足》、《コミュニケーション不足》、《アイコンタクトの不足》などの基本的な対人コミュニケ

ーションスキルの欠如が、結果的にろう・難聴者の『医療に対する低い満足度につながっている』と考えられた。とりわけ、『かかりつけ医』ではなく、がん診断や治療を担うことが多い《大きな病院》での対応に課題があった。病院に、『手話ができる医療従事者』がいることが望ましいとしても、『誰が手話ができるのかわからない』といった見た目では判断が難しい事象が課題として挙げられた。それに対しては、『手話バッジ』の装用や医療従事者間での《連携》などによって解決可能であると考えられる。また、『検査時の配慮』や『緊急時の対応』についても、多くのインタビュー協力者より差別的経験のエピソードが共有された。これについては、視覚資料の工夫や『事前相談』によって解決をしているエピソードもあった。

【手話通訳・要約筆記派遣制度の課題】については、がんという生死を左右する大きな病気であることから、手話通訳者に対する信頼が重要であることが明らかになった。しかし、『がん情報に精通した通訳者』などの特定の《手話通訳者を指名できない》ことや、『入院時の通訳派遣に対応してもらえなかった』といったエピソードが共有された。また、『ろう社会の特徴』でもあるが、『個人情報漏れ懸念』をして、手話通訳派遣を依頼することに躊躇するというケースもあった。

【孤独感・疎外感】は、【医療側の課題】及び【手話通訳・要約筆記派遣制度の課題】の結果、ろう・難聴者が医療現場において、『わかったふり』をせざるを得なかったり、『対応を後回し』されるなど、トラウマ的な経験を経ている状況にあることが明らかになった。また、『ケアギバー』の立場で関わっているろう・難聴当事者は、必要とするがん情報や体験談にアクセスしにくく、かつ家族と共に確認可能な資料に乏しい状況に置かれていることがわかつ

た。そのため、『ピア・グループ』の形成や『インターネット』上で信頼できる体験談や情報を充実させることが課題として挙げられた。

D. 考察

本研究の対象者は、ろうのがんサバイバーの当事者団体であるがんば囀のメンバーや、インターネットを日常的に使用しているろう・難聴者の14名である。そのため、普段からがんに関する健康情報を検索している、もしくは医療機関やピアと繋がりがあがる人たちであるといえる。手話だけではなく、日本語による言語的、また対人的に情報収集のスキルが高いろう・難聴者が多いと推察される。

「手話版がん情報のニーズ」については、ろう・難聴者にとってインターネットは健康情報の主な情報源となっているため、手軽に動画にアクセスできる点では、YouTubeによる情報発信が効果的であると考えられる。スマホやインターネットへのアクセスに制約が多い高齢のろう・難聴者に対しては、講演会や集会で上映し、対話を行う形式の方が効果がある可能性が考えられるため、DVD形式での発行が望ましいとの意見もあり、今後の検討課題として挙げられた。

「がん医療経験について」

本研究の対象者のがん医療経験は、結果として孤独感や疎外感につながる医療側の対応やコミュニケーション上の配慮の欠如があり、そのために、一般の人以上に健康リスクや医療受診の制限を受けやすい状況に置かれやすい。また、説明の同意が適切になされず、自ら主体的に医療に参加できなかったエピソードもあることから、医療従事者のろう・難聴者に対する知識の普及や手話通訳者などといった情報保障の専門家との具体的連携の手段などといった理解が求められる。

E. 結論

がんば聾に対するフォーカスグループインタビュー（ワーキンググループ委員会）及び 14 名に対するインタビューを通して共有されたエピソードは、がん治療や家族を支えるケアギバーを経験したろう・難聴者の立場だからこそ、医療側が日常の診療活動の中で、見落としがちなことや医療事故に繋がりがねない事案に対する具体的な改善案を実体験に基づいて提示されたのである。これらの具体的なエピソードを基に、手話版がん啓発資料の翻訳や開発過程に関するプロトコルの検討、そして医療機関におけるろう・難聴者の満足度向上のためのトレーニングや啓発資料の開発が急務であり、かつ社会的インパクトが見込まれる事業課題であ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

（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

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

視覚障害者の対応についての医療機関向けパンフレットの活用と評価に関する研究

研究代表者 八巻 知香子 国立がん研究センター がん対策研究所 室長
研究分担者 石川 准 静岡県立大学 国際関係学部 教授
研究分担者 河村 宏 特定非営利活動法人支援技術開発機構 研究開発部 部長
研究協力者 甲斐 更紗 国立がん研究センター がん対策研究所 特任研究員
研究協力者 今橋 久美子 国立障害者リハビリテーションセンター 研究所 室長
研究協力者 清野 絵 国立障害者リハビリテーションセンター 研究所 室長
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

研究要旨

医療現場での障害者への適切な対応を促すためには医療者向けの情報が必要である。障害のある人が新型コロナウイルス感染症に感染した場合、支援者や家族による同行は難しく、医療機関・療養施設において、必要な配慮を適切に提供することが求められる。

視覚障害者が新型コロナウイルスに感染し入院した場合に、医療者や医療機関に求められる必要な配慮を記載したパンフレットを作成し、全国の保健所や視覚障害者情報提供施設に配布するとともに、評価やパンフレットの普及方法について示唆を得た。理解しやすいという評価が得られたが、パンフレットの活用方法について検討する必要が考えられた。

A. 研究目的

本研究では、全国の視覚障害者情報提供施設および保健所に配布した「医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイド『視覚に障害のある方が新型コロナウイルスに感染し入院したら』」について、視覚障害者情報提供施設および保健所それぞれの立場から、資材についての評価ならびに活用可能性について評価を求め、資材および普及方法の改善に活用することを目的とする。

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。1990年に障害者への差別を禁じた障害をもつアメリカ人法（American with Disability Act : ADA）が成立した米国でも、構造、経済的、人的・文化的要因によって適切な医療の利用が阻害されていることが指摘されてきた（Morris, George & Mosqueda, 2008）。障害

者の健康格差を解消するためには、障害文化の理解が必要であるとして、米国の90%以上の医学部で行われている cultural competency の枠組みを用いた教育方法も提案されている（Robey, et. al. 2013）。日本においては2016年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いえない状況が続いており（Yamaki, 2018）、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。

とりわけ、障害のある人が新型コロナウイルス感染症に感染した場合、支援者や家族による同行は難しく、医療機関・療養施設において、必要な配慮を適切に提供することが求められる。そこで、本研究班では視覚障害者が新型コロナウイルス感染時に医療者に求められる必要な配慮について記載したパンフレット「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

に障害のある方が新型コロナウイルスに感染し入院したら』(以下パンフレットと記載)を作成し、全国の視覚障害者情報提供施設および保健所に配布した。

本研究では、そのパンフレットについて、全国の視覚障害者情報提供施設および保健所の担当者に評価を求め、今後の資料の改善ならびに普及方法についての示唆を得るものである。

B. 研究方法

1. 調査期間と対象機関

2020年4月から2023年3月31日まで

①全国視覚障害者情報提供施設加盟施設(以下、全視情協と記載) 101か所

- ・2020年8月にパンフを各30部に送付
- ・2021年12月に見本としてのパンフ1部とアンケート送付
- ・2022年3月31日 回収打ち切り

なお、パンフレット本体については、令和2年度報告書ならびに研究班ホームページに掲載している。

【令和2年度報告書】

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

https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/report_pdf/202008042A-buntan8.pdf

【研究班ホームページ】

障害のあるがん患者支援>本研究班および関連研究班による成果物

<https://plaza.umin.ac.jp/~CanRes/match/match-achievement/>

②保健所 469箇所

- ・2021年11月 パンフを各10部送付

- ・2021年12月 アンケート送付
- ・2022年4月30日 回収打ち切り

2. アンケート項目:保健所向け10項目(リッカート形式6項目、記述4項目)、全視情協向け13項目(リッカート形式9項目、記述4項目)

- ①施設名(記述形式)
- ②アンケートに回答した立場(選択式)
- ③手元に「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」がお手元に届きましたか。(選択式)
- ④「視覚に障がいのある方が新型コロナウイルスで感染し入院したら」を活用していただく機会がありましたか。

1) ④にて「あった」と回答した方:どのように活用していただいたでしょうか。(複数選択)

⑤「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」に関連して、感想を教えてください。(リッカート形式)

1) 視覚障害のある人が必要とする配慮が適切に記載されている(必要とする配慮の記載)^{※1}

2) 視覚障害のある人が必要とする配慮が網羅されている(必要な配慮の網羅)^{※1}

3) これまで視覚障害のある人とのかかわりがなかった人にも理解しやすい(理解しやすさ)

4) 医療関係者に視覚障害のニーズを知ってもらうのに有用だ(ニーズ理解の有用性)

5) 新型コロナウイルス対応に特化していない、平時の医療機関に求める配慮についての資料がほしい(平時での配慮資料の要請)

⑥「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」で不足している内容や、不適切だと思われる内容がありましたら、記載してください。(自由記述形式)

⑦新型コロナウイルス感染症に関連して視覚やその他の障害の方で特に困っていること、対応が必要だと考えられることがあればご自由にお書きください。(自由記述形式)

⑧(新型コロナウイルス感染症に限らず)医療

機関で視覚障害のある方が受診されるときに、配慮が不足している、改善が必要だと感じられることがあればご自由にお書きください。(自由記述形式)

※1 1)と2)の設問は全視情協のみ対象

3. アンケート結果の統計解析方法

実態を把握するための記述統計、施設種別による集計を行なった。

(倫理面への配慮)

本研究の対象は個人ではなく、本研究班で作成した資料を配布した施設を対象とし、施設の対応を問うものであり、研究倫理審査を必要とする内容ではない。なお、調査の趣旨や結果の公表については依頼状に明記し、説明している。

C. 研究結果

1. 回収状況：表1の通りであった。

2. 回答者の立場：表2のとおりであった。

①保健所

「新型コロナウイルス、COVID-19 担当者」が回答者の中で、もっとも多かった(101 施設、69.7%)。

②全視情協

回答者は「施設長」がもっとも多かった(24 施設、38.1%)。

3. 「視覚に障がいのある方が新型コロナウイルスで感染し入院したら」パンフレットを活用する機会の有無：回答結果は表3のとおりであった。

① 保健所

「現時点では活用の目途がたっていないが今後活用したい」がもっとも多く、81 施設(55.9%)であった。その次に多かった回答は「答えられない」の37 施設(25.5%)であった。

② 全視情協

活用する機会が「あった」という回答がもっ

とも多く、37 施設(58.7%)であった。

4. パンフレットを活用する機会があった場合のパンフレット活用方法：回答結果は、表4の通りであった。

①保健所

もっとも多かった活用方法は、「近隣の医療機関に配布した・配布する予定」の37 施設(34.9%)であった。その次に多かった回答は「利用者(視覚障害の当事者)に配布した・配布する予定」の29 施設(27.4%)であった。

③ 全視情協

もっとも多かった活用方法は「利用者(視覚障害の当事者)に配布した」の14 施設(37.8%)であった。その次に多かった回答は「福祉施設や行政の担当者に配布した」の11 施設(29.7%)であった。

5. パンフレットの評価：表5のとおりであった。

①保健所

1)理解しやすさ：「そう思う」という回答がもっとも多く、100施設(69.4%)であった。

2)ニーズ理解の有用性：もっとも多かった回答が「そう思う」の101施設(70.1%)であった。

3)平時での配慮資料の要請：もっとも多かったのが「ややそう思う」の回答であり、61施設(42.3%)であった。

②全視情協

1)必要な配慮の記載：もっとも多かった回答の「そう思う」であり、45施設(71.8%)であった。

次に多かったのは「ややそう思う」の18施設(28.6%)であった。

2)必要な配慮の網羅：もっとも多かった回答は「ややそう思う」の34施設(54.0%)であった。

- 3)理解しやすさ:もっとも多かった回答は「理解しやすさ」の40施設(64.5%)であった。
- 4)ニーズ理解の有用性:「そう思う」がもっとも多い回答であり、46施設(73.0%)であった。
- 5)平時での配慮資料の要請:「そう思う」と必要としている回答がもっとも多く、40施設(64.5%)であった。

D. 考察

国立がん研究センターが発行した「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」のパンフレットの評価を全国の保健所及び、全視情協に求め、それらの結果から、今後の資料の改善ならびに普及方法について検討した。おおむね、パンフレットが理解しやすかったという評価が得られた。

パンフレットの活用方法については、それぞれの施設の機能によって、近隣の医療機関や利用者(視覚障害の当事者)にパンフレットが配布されていることが窺えた。しかし、保健所において、「答えられない」という回答が全体の4分の1を示していたことから、活用方法が分からず戸惑ったり、毎日の新型コロナウイルス感染への対応に追われたりして、視覚障害者が新型コロナウイルスに感染したときの対応までは想定できなかった可能性が考えられよう。パンフレットの活用方法については、具体的な活用法を提示しながら啓発していくことが望まれる。

今回の取り組みは、視覚障害者にとって、医療に関する適切な情報が提供される環境づくりに寄与できるものと考えられる。

E. 結論

視覚障害者の医療アクセスを円滑にさせるために作成した、視覚障害者が新型コロナウイルス感染時に医療者に求められる必要な配慮について記載したパンフレット「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」については、わかりやすいという評価が得られ、

また、近隣の医療機関や関係者への配布が実施され、一定の活用がなされたことが確認された。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし

表1 回収状況

	保健所	全視情協
調査対象者数	469	101
回収数	145	63
回収率	30.9%	62.4%

表2 回答者の立場

担当者	全視情協		保健所		
	度数	%	担当者	度数	%
施設長	24	38.1	新型コロナウイルス、COVID-19 担当	101	69.7
支援部門責任者	9	14.3	障害分野担当	18	12.4
支援スタッフ	12	19.9	その他	24	16.6
その他	18	28.6	無回答	2	1.4

表3 「視覚に障がいのある方が新型コロナウイルスで感染し入院したら」パンフレットを活用する機会の有無 (上段：度数 下段：%)

	あった	今から活用 する予定	現時点では活用の 目途はたっていないが 今後活用したい	答えられない	合計
保健所 (n=145)	19 13.1	8 5.5	81 55.9	37 25.5	145 箇所 100.0%
全視情協 (n=63)	37 58.7	21 33.3	4 6.3	1 1.6	63 箇所 100.0%

表4 パンフレットを活用する機会があった場合のパンフレットの活用方法 (上段：度数 下段：%)

	近隣の医療機関 に配布 (または 配布予定)	福祉施設や行政の 担当者に配布 (または 配布する予定)	利用者 (視覚障害 者当事者) に配布 (または配布する 予定)	研修・講演会の資料 として利用 (または 配布する予定)	その他
保健所 (n=145)	37 34.9	14 13.2	29 27.4	10 9.4	38 35.8
全視情協 (n=37)	7 18.9%	11 29.7%	14 37.8%	10 27.0%	20 54.1%

表 5 パンフレットの評価

項目	評価	保健所 (n=144)		全視情協 (n=63)	
		度数	%	度数	%
必要な配慮の記載	そう思う			45	71.4
	ややそう思う			18	28.6
	あまりそう思わない			0	0.0
	そう思わない	設問には入っていない		0	0.0
必要な配慮の網羅	そう思う			26	41.3
	ややそう思う			34	54.0
	あまりそう思わない			3	4.8
	そう思わない			0	0.0
理解しやすさ ^{※2}	そう思う	100	69.4	40	64.5
	ややそう思う	43	29.9	21	33.9
	あまりそう思わない	1	0.7	0	0.0
	そう思わない	0	0.0	1	1.6
ニーズ理解の有用性 ^{※2}	そう思う	101	70.1	46	73.0
	ややそう思う	43	29.9	17	27.0
	あまりそう思わない	0	0.0	0	0.0
	そう思わない	0	0.0	0	0.0
平時での配慮資料の要請 ^{※2}	そう思う	45	31.2	40	64.5
	ややそう思う	61	42.3	19	30.7
	あまりそう思わない	29	20.1	3	4.8
	そう思わない	7	6.4	0	0.0

※2 回答を除いての再集計

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・難聴者（聴覚障害者）の医療機関受診において必要な合理的配慮についての啓発資料（試作版）
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	がん対策研究所	室長
研究協力者	皆川 愛	ギャロドット大学	ろう健康公平センター	研究員
研究協力者	小松 智美	看護師	手話通訳士	
研究協力者	高山 亨太	ギャロドット大学大学院	ソーシャルワーク研究科	准教授
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	山内 閑子	のこのこデザイン		
研究協力者	長谷川 薫	のこのこデザイン		
研究協力者	岩田 直樹	ダイナモデザイン	ろうデザイナー	

研究要旨

2016年に障害者差別解消法が施行され、公的機関には合理的配慮の提供が義務付けられた。これまでの調査では、ろう・難聴当事者へのインタビュー調査（令和3年度報告書）の医療者や医療機関の対応は、聴覚障害者のニーズに沿ったものになり得ていないことが明らかになっている。そこで、本研究では、先行研究で明らかにした聴覚障害者の医療機関受診時の困難を参考に、医療者、医療機関が配慮すべき事項についての啓発パンフレットを作成することを目的とした。

A. 研究目的

2016年に障害者差別解消法が施行され、公的機関には合理的配慮の提供が義務付けられた。しかし、本研究班で行った手話通訳者への調査（令和2年度報告書）や、ろう者・難聴当事者へのインタビュー調査（令和3年度報告書）の結果から、医療者や医療機関の対応は、聴覚障害者のニーズに沿ったものになり得ていないことが明らかになっている。

また、先行研究班で作成した「医療従事者のための見えにくい方へのサポートガイド」および本研究班で作成した「医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイド『視覚に障害のある方が新型コロナウイルスに感染し入院したら』」は、医療従事者、福祉専門職ともにわかりやすく、有用であるとの評価を受けた。（八巻&原田，2019，令和3年度報告書）

聴覚障害は外見からではわかりにくいこと、日本手話と日本語は文法の異なる違う言語であることが十分に認識されていないこと等の背景もあり、医療機関での受診や受療において、どのような配慮がどのような理由により必要とな

るのかについて、端的に明示することが必要であると考えられる。

そこで、本研究では聴覚障害者の医療機関受診時の困難についての先行研究を参考に、医療者、医療機関が配慮すべき事項についての啓発パンフレットを作成することを目的とした。

B. 研究方法

本研究に先立って行った、手話通訳者への調査（令和2年度報告書）や、ろう・難聴当事者へのインタビュー調査（令和3年度報告書）で明らかになった困りごとと、その背景として考えられる要因と、望まれる対応について整理した。要点の抽出は、看護師および手話通訳士の資格をもち、医療機関での通訳経験が豊富な研究協力者、および看護師資格をもつろう研究者を中心に案を作成し、手話通訳者への調査、ろう・難聴当事者へのインタビュー調査を担った研究者による検討を重ねた。

資料の作成にあたっては、医療機関での視覚障害者に対する必要な配慮についての啓発資料の作成経験のあるデザイナー2名、ろうデザイ

ナー1名の合同チームで作成を行った。

作成プロセスは①原案要素の提示、②研究者とデザイナーによる打合せ、③初稿の提示、④初稿に対するコンセプトを含む意見提示、⑤二校の提示、⑥要修正箇所の提示と複数回のやりとり、⑦試作版の校了であった。

(倫理面への配慮)

本研究は、患者の個人情報などを扱う内容ではなく、特記すべき事項はない。

C. 研究結果

1) 原案要素の提示と研究者・デザイナーとの打ち合わせ

資材に反映させたい要点について以下の点が挙げられた。これをもとに、研究者がこれまでの調査と経験から導かれる伝えたい要素を伝達し、デザイナーとのイメージを共有した。

- 医療機関内には、様々な音情報があることの気づきを促す：会話だけでなく、待合室での呼びかけ、ナースコール、館内放送、遠隔からの指示等があり、それらは主に音を介して伝達されている。よって、それらを音に依拠せず、視覚的、触覚的に伝達できる方法に置き換える必要があること。
- ろう・難聴者の多様性と共通点：ろう・難聴者にも、失聴時期や程度、生育環境によって、どのようなコミュニケーション方法をとるのか異なること。
- ろう・難聴者と接する際の基本事項：目を合わせる事が基本であること。対応方法が多様であり、状況にあわせた選択が必要であることから、ろう・難聴者本人に確認することが重要であること。
- コミュニケーション方法：手話、筆談、音声認識（音声を文字にして表示するテクノロジー）ツールの活用、ジェスチャー、読唇など、希望するコミュニケーションを本人に確認すること、またそれらの方法は状

況に応じて、使い分けたり、組み合わせたりすることが重要であること。手術や検査など重要な説明においては、手話通訳や要約筆記を手配することも一つの選択となること。

- 医療場面ごとの要配慮事項：「受付」「診察」「検査や治療」「入院」「薬局」「予約や問い合わせ」それぞれの場面で生じることが予想されるろう・難聴者にとっての困難とそれへの対応方法。

2) 初稿の提示

以下の事項がイラストや文章で提示された。

【表紙】

- 表紙にはろう者の不安と医療者の戸惑いについてセリフを含む図示
- ろう・難聴者の聞こえ方、コミュニケーション方法と必要とする配慮の多様性の紹介

【内面】

- (公的) 医療機関は障害のある人の要望に応じて、合理的配慮の提供が法的にも求められていること
- 「受付」「診察室」「検査室」「採血・点滴」「病室」における、聴覚障害者が日常的に感じている困りごととそれへの対応に必要な配慮
- 手話通訳者の役割

【裏表紙】

- 「薬局・会計」「非常時」の困りごととそれへの対応に必要な配慮
- 予約や問い合わせの対応方法と電話リレーサービスの紹介

3) 検討プロセスでの主要な議論

初稿で提示された資料は、本研究班の初年度に作成した「医療従事者と支援スタッフのためのサポートガイド『視覚に障害のある方が新型コロナウイルスに感染し入院したら』」を参考にして作成したため、医療機関受診時にたどる

シーン（受付から会計まで）の流れを踏襲した。しかし、場面に分けて、縦割りでマニュアルのように対応を定式化することは、応用が困難になるのではという懸念が出された。そこで、場面ごとに共通する基本姿勢や対応を提示した上で、場面ごとの具体的な対応方法を列挙することで同意した。また、場面ごとの要点の提示は、ろう者・聴覚障害者の困りごととしての提示より、提供すべき配慮の要点を示すほうが、端的でわかりやすいという指摘があり、表現が調整された。

3) 「試作版」に盛り込まれた要素

- ろう・難聴者の多様性：聞こえ方やアイデンティティ、使用言語によって、必要とされる配慮が異なること。また場面に応じて、好ましい対応や配慮は変化するため、本人に確認することを推奨した。
- 基本姿勢や考え方：医療機関では、意思疎通のほか、検査や治療が主に音によって進められていく。それらの音をろう・難聴者に伝わるように届けなければ、ろう・難聴者は安心して適切に検査や治療を受けることができない。また、場面に応じた、本人の意向に沿った、最大限の対応を心がける重要性をメッセージに込めた。
- 場面ごとの対応：医療者の対応のイラストは基本的に好ましい対応を掲載した。バイブレーションを用いた待合室での呼びかけや、診察室で音声認識を用いたコミュニケーションなど、ハード面の対応についても紹介。しかしこれらの対応は機械的に感じることもあり、目を合わせる、ジェスチャーで会話をするといった、ソフト面での対応も重要であることを強調した。
- コミュニケーションの実践例：筆談のポイント（箇条書きなど短い文章で、明確に、イラストなどの併用）とともに、実際の筆談例をイラストにて提示。また、食間を食

中に飲む、座薬を座って飲む薬といったように誤解を与える可能性がある用語について解説し、具体的に説明することの重要性を強調した。

- 予約の問い合わせや連絡方法：FAX、メールなどの方法に加えて、電話リレーサービスを紹介した。
- リソースの紹介：ろう・難聴者への対応や配慮における不明点や相談先として、聴覚障害者情報提供施設、手話通訳や要約筆記に関する問い合わせや派遣依頼先として、保健福祉課を紹介した。

D. 考察

1) ろう・難聴者（聴覚障害者）版パンフレットの特徴

本パンフレットは、手話通訳者およびろう・難聴当事者へのインタビュー調査の結果を参考に、医療者や医療機関が準備、認識すべき配慮事項を具体的に想起できるよう、図示や具体例を多く提示した資料を作成した。先行して作成していた、視覚障害者版パンフレットを参考としてシリーズとして作成したが、それぞれの障害の特徴にあわせ、結果として共通した要素、障害独自の要素があった。

共通するものとして、おなじ障害種別として分類される状況であっても、その個々の経験は個別性が極めて高く、見えにくさや聞こえにくさは人によって多様であることが挙げられる。障害の状況について知ってほしい、想像してほしいというメッセージを、「〇〇障害だから」というステレオタイプの判断が先行しないこともあわせて伝えようとする議論があり、反映された。

また、「視覚障害者版」は、視覚情報を主として音声情報に置き換える、「ろう・難聴者版」は、音声情報を主として視覚情報に置き換えるという逆の伝達作業の解説が大半であったが、そこで伝えようとする内容は同一であった。す

なわち、視覚または聴覚情報のみで伝達されている情報（その場の環境や周囲で生じている状況の伝達）がどれだけあるのかを認識し、可能な限り本人に伝えるための配慮が必要であるという指摘である。

視覚障害版では、場面と場面の中に生じる「移動」に必要な配慮（手引きの仕方）は複数取り上げられたが、ろう・難聴者版には該当しなかった。

ろう・難聴者版で特に強調されたのは、言語的マイノリティとしての側面である。音声言語をもとに成り立っている書記日本語を、どれだけ快適に使いこなせるかどうかは個人差が大きく、視覚的に文字を認識できたとしても理解が困難な人もいる。また、聴者は日常的に日本語の音声情報にさらされて生活するうちに自然に語彙を獲得していくが、ろう・難聴者にはそれが困難な場合も多い。その点を想像したうえでコミュニケーションをとることの必要性が指摘された。

2) 今後の課題

今回作成した資料は、多数のろう・聴覚障害者の受診に同行した手話通訳者、ろう・難聴者のがん経験者や家族へのインタビューで明らかになった困難事例から伝えるべき要素を抽出したものであり、ある程度多くの人の経験を反映した資料になっていることが期待できる。しかし、作成した資料それ自体が、読み手にとってイメージしやすいものであるのか、ろう・難聴当事者にとっても活用しやすいものであるのかについては、検証が必要である。

本資料は、医療機関の相談窓口および聴覚障害者情報提供施設を通じた配布すること、また、医療者向けの啓発研修の素材として活用していくことを予定している。ただ、多くの医療者に認識され、実際に活用してもらうためには、普及の方法についても検討を重ねていく必要がある。

E. 結論

手話通訳者およびろう・難聴当事者へのインタビュー調査の結果を参考に、医療者や医療機関が準備、認識すべき配慮事項をまとめた啓発パンフレットを作成した。この資料の有用性の確認と普及方法は今後の課題として検討が必要である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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）

手話版医療情報作成にあたっての効率的な撮影方法の検討

研究代表者 八巻知香子 国立がん研究センター がん対策研究所 室長
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 小松 智美 看護師 手話通訳士
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 戸田 康之 朝霞市聴覚障害者協会会長／
埼玉県立特別支援学校大宮ろう学園 教諭
研究協力者 中山 真理 ろう通訳者
研究協力者 岩田 直樹 ダイナモデザイン ろうデザイナー

研究要旨

日本手話を第一言語とするろう者にとって、日本語は第二言語であり、書記日本語の情報を十分に理解できない人も多数存在する。第一言語である日本手話での情報入手を望む人は多いが、日本手話による医療情報の提供は極めて少なく、手話資料を正確かつ効率的に作成するための手順について公開されている資料はない。本研究では、より正確かつわかりやすい表現を備えた手話資料を迅速に作成するための撮影手順の改善について検討することとした。

国立がん研究センターが発行するがんの冊子「大腸がん」の第3版および第4版を手話版で作成する過程を記述した。

手話版がん情報の作成にあたり、①チーム構成の決定、②事前の検討、③ラフ動画の提出、④監修医師とのミーティング、⑤本撮影の手順で進めることにより、正確かつ効率的な手話動画撮影を行うことができた。

A. 研究目的

日本手話を第一言語とするろう者にとって、日本語は第二言語であり、書記日本語の情報を十分に理解できない人も多数存在する。筆談等で十分に意思疎通ができていた人であったとしても、第一言語である日本手話での情報入手を望む人は多い。

そこで、本研究のメンバーによって、国立がん研究センターが発行するがんの冊子「大腸がん」第3版の手話版を作成し、公開した。この手話資料の作成過程において、適切な手話の表出には、元資料の日本語版がん冊子の日本語に

ない写像的表現や非手指動作を日本手話で表現する必要があり、そのためには、医療分野の背景知識や文脈情報についての広範な知識が必要であること、ろう社会において普及している医療専門用語などの手話表現や文脈がどのように理解され、受け止められているのかについての理解が不可欠であることが明らかになった（皆川他，2022中）。

医学、医療とろう者の状況について熟知した翻訳作業員を得るには、専門性を生かしたチーム運営が重要であるとの認識で第3版を作成、公開したが、その作成には結果として3年を要

した。これは、人材に限られること、また、作業負荷の大きさによるところが大きい。手話資料は表出者をビデオ撮影して作成するものであるため、文字のように容易に修正できない。部分的な変更であっても、環境を整え、違和感なくつながる映像を撮るための準備は膨大である。しかし、医療情報を手話資料を正確かつ効率的に作成するための手順について公開されている資料はない。

そこで、本研究では、元の書記日本語による資料「大腸がん」が第4版に更新されたことを受けて、より正確かつわかりやすい表現を備えた手話資料を迅速に作成するための撮影手順の改善について検討することとした。

B. 研究方法

国立がん研究センターが発行するがんの冊子「大腸がん」の第3版および第4版を手話版で作成する過程を記述した。特に、手話表出の撮影完了までの各版の作成プロセスにおいて生じた議論に着目し、今後の資料作成時に直接参照できる資料となるように記述することとした。

(倫理面への配慮)

本研究は、患者さんの個人情報などを扱う内容ではなく、特記すべき事項はない。

C. 研究結果

1) 初回撮影時の手順

①試作版の作成

訳出者となったろう薬剤師、編集を担当した手話通訳士が資料の半分について二人で撮影を行い、試作版を作成した。試作版作成により、資料全体の長さの大まかな把握、訳出時にろう通訳者の助言が必要であること、視覚的に理解を助けるための画像の追加挿入が必要になることなど、作成に必要な事項が確認できた。

②本撮影

日本手話を母語とし、医療関連資格を有するろう者2名、ろう通訳者1名、手話通訳士1名によって日本手話翻訳チームを編成した。映像中の手話表現は、ろうの薬剤師と、ろう通訳者が担うこととし、①の試作版に含まれなかった治療に関わる部分については、訳出者が事前の仮撮影を行い、メンバーのろう看護師、ろう通訳者、手話通訳者からフィードバックを得た。また、理解を補足するためのイラストや画像の追加についても案が出され、それを想定した撮影を行うこととした。

手話番組を作成する企業のスタジオを借り、家庭用ビデオカメラで撮影を行った。語りかける要素の多い「はじめに」および「療養」はろう通訳者が、医学的知識を伝達する「基礎知識」「検査」「治療」はろう薬剤師が訳出を行った。パラグラフごとに撮影を行い、撮影された映像を再生し、その訳出が適切であるかどうかについて議論を行い、適切だと判断されるまで実施した。

この形式での撮影は、議論を含めた撮影時間は8.92時間、小休憩等を含む撮影時間は2日間、合計約14時間を必要とした。

その撮影時に生じた議論については、皆川他(2022)に詳述されているが、表出する文章の表現方法について、撮影中に104の論点について議論が行われた。

③編集

編集は手話通訳士が担当した。元資料に沿って、見出し、画像を挿入し、全字幕を挿入する編集を行った。

④手話を理解できる医師による監修

日本手話を理解する2名の医師(消化器外科専門医及び小児血液腫瘍科医)に査読を依頼した。手話表現についての致命的な指摘はなく、ろう社会での浸透度を考慮した字幕の追加、加えた図の差し替えが修正が必要な事項として指

摘され、指示に沿って修正を行った。

⑤著作権処理と公開

形態変更についての著作権者（国立がん研究センターがん対策情報センター：当時）への許諾、視覚情報を補うために挿入した画像についての著作権者（学会）への許諾を得て公開した。

⑥第3版作成に要した時間

2019年1月に初回打ち合わせをもってから、2021年5月に公開するまで、2年以上の作成時間を要した。

3. 更新版（第4版）作成の時の手順

①チーム構成の決定

第3版の作成に非常に時間を要したこと、表出者に必要とされる要件の可視化が必要であること等を踏まえ、下記メンバー構成とすることとした。

- ・チームリーダー：ろう医療者（表出者を兼ねる）1名
- ・表出者：ろう医療者およびろう通訳者2名
- ・手話通訳士：前プロジェクトから携わる手話通訳士1名。看護師としての臨床経験も豊富な手話通訳士1名。
- ・編集担当デザイナー：ろう者向けの動画編集等の実績の多数あるろうデザイナー1名。
- ・管理運営チーム：研究代表者が事務担当者等とともに担当。

②事前の検討

チームメンバー決定後にキックオフミーティングを行い、作成の目的、作業分担、スケジュールを確認した。その後、3週間ほどの間に表出担当者3名が自身の担当部分について更なる情報を求める内容について質問事項を提出した。

これらの質問事項を元資料の作成者である国立がん研究センターがん対策情報センター（当時）の医療者、およびチームリーダーの勤務先

の消化器専門医に照会し、必要な情報をフィードバックした。

③ラフ動画の提出

②で得た情報を用いながら、各担当者が原文を手話動画に訳出し、クラウド上にアップロードした。

④監修医師とのミーティング

日本手話に堪能な医師に事前監修を依頼した。このラフ動画を確認してもらったうえで、表1に示した9つの疑問について、監修医師、ろう医療者、ろう通訳者、手話通訳士、手話通訳士兼看護師としてのそれぞれの立場から議論し、適切な訳出表現を確定した。

⑤本撮影

聴覚障害者情報提供施設である、大阪ろうあ会館を借用し、撮影を行った。クロマキー、照明器具、モニター、プロンプター等の設備については会館所蔵のものを借り受け、すべての撮影調整は作成メンバーで担った。

表出者以外の全員が撮影場面を注視し、違和感があれば撮り直し、そうでなければ撮影完了として進行した。撮影された動画は表出者自身が間違えたと感じて中断したり、議論の結果再撮影したのものも含め、計79カットであった。撮影開始から終了まで、正味4時間を要した。

表出者が自分で間違えた、不適切であったと感じて途中で中止した場合を除き、議論が行われたり、再撮影が行われたりしたのは表2に示した8点のみであった（表2）。

⑥編集および公開

2021年度末時点では、編集担当デザイナーおよび事務局により公開までに必要なプロセスが進められている。

D. 考察

国立がん研究センターが発行するがんの冊子「大腸がん」第4版の手話版を作成するにあたり、正確かつ質の高い資料をいかに効率的に作成するのかについて検討した。表出者を動画で撮影するという手話の特徴から、一度撮った映像の修正が容易ではないこと、そのため事前に丁寧に仮動画を撮影し、手話表出については専門的な監修はその時点で行っておく必要があることが考えられた。

本研究で採用した、事前のラフ動画の撮影、その時点での医療監修と、ろう通訳者を交えた検討により、撮影時間は大幅に削減された。また、第3版作成時の編集後の医療監修では、手話表現自体の追加や変更が困難であるため、字幕やイラストの追加で対応せざるを得なかったが、事前に監修と議論を行うことで、必要な手話表現をすべて短時間に撮影することができた。

同じ資料の更新版という特徴もあることから、他の資料にも同様の手順が適切であるかどうかについて検討を重ねていく必要があるが、手順を普及させていくことで、医療に関する適切な情報が手話で提供される環境づくりに寄与できるものと考えられる。

E. 結論

手話版がん情報の作成にあたり、①チーム構成の決定、②事前の検討、③ラフ動画の提出、④監修医師とのミーティング、⑤本撮影の手順で進めることにより、正確かつ効率的な手話動画撮影を行うことができた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

1. 論文発表

皆川愛、高嶋由布子、八巻知香子、平英司、高山亨太. ろう者を対象にした医療情報の翻訳における課題～がん冊子の手話動画作成を通して～ヘルスコミュニケーション学会雑誌. 13(1);30-39. (2022)

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

表1 監修医師とのミーティングで議論となった表現

・「進行がん」の表出について、「湿潤」を示す手話表現を入れたほうがもっとわかりやすいように思われるが、それは妥当か。
・「家族性大腸腺腫症」「リンチ症候群」を指さした後に「がん」と表出しているが、それが適切な表現であるか。
・「周辺臓器」の範囲はどこからどこまでか。ラフ動画で示している手話表現の範囲は広すぎないか。
・大腸がんの「薬物療法」は飲み薬と点滴の両方がある、と表現してよいか。
・リンパ節の位置は大腸の内側として表出してよいか。
・下剤は飲み薬と表現しているが適切か。
・病理診断を「顕微鏡」を使ったイメージで表しているがそれは適切か。
・画像強調観察を、画像を調整してハッキリ見えるようする、と説明しているがそれは妥当か。
・難しい一部の患者～ という表現はどういう意味か。

表2：本撮影時に議論となった箇所と再撮影の有無

・深達度：大腸の腸壁を破っていく表現の調整について、事前の検討での CODA 医師からの発言とのずれについてのろう通訳者による指摘による再撮影。
・進行する、の表現が前に出ていくと、改善するように見えるので、下に下ろしていく表現にすべきという手話通訳士・看護師の指摘による再撮影。
・大腸の向きが反対である（カプセル内視鏡と内視鏡のときでは流れる順を逆にしなければいけないが表現を間違えた）という、看護師・手話通訳士の指摘による再撮影。
・PET 検査のとき、放射性ブドウ糖液を飲んでから前進に広がるのを待つ、その後 CT の装置に入って撮影するという時間的な流れがわかるように調整する必要があるという、ろう薬剤師の指摘により再撮影。
・痩せるという表現の調整が体重が軽くなることに重きが置かれていて、体が痩せるという表現になっていないという看護師からの指摘により再撮影。
・手の向きで映像にうまく映っていないという、ろう通訳者による該当部分の撮り直し。
・ポリペクトミーのスネアのかけ方の表現を現実に合わせる必要があるという看護師・手話通訳士の指摘による再撮影。
・腹腔鏡手術でどの穴を先にあけるのか、カメラをどの穴から入れるのかについて看護師・手話通訳士による議論があったが、詳細はこの本質的な問題ではないだろうとの結論に至り、撮り直しなし。

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

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」の評価と「肺がん わかりやすい版」の作成—

研究分担者	打浪 文子	立正大学社会福祉学部 准教授
研究分担者	山内 智香子	滋賀県立総合病院 がん相談支援センター長
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 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 がん対策研究所 看護師
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

本研究では、知的障害者向けの情報保障の必要性に鑑み、2020年度に作成した「大腸がん わかりやすい版」の評価からその有用性を明らかにするとともに、「肺がん わかりやすい版」作成の過程と課題について検討した。

A. 研究目的

近年の医療の発達などにともない、知的障害者についても高齢化が進んでいる。それと同時に、がん等の病気になる人も増えていることが予想される。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、家族や支援者らとともに意思決定を進め、治療方法等を選択することになる。

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であると考えられるが、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充分に加えられた情報）作成の追究自体が極めて少ないのが現状であり、がん情報においても管見の限り見当たらない。

本研究では昨年度（2020年度）に、大腸がん

に関する既存の一般向け冊子をもとにした知的障害者向けの「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した。本年度の研究では、昨年度の成果を踏まえ、以下の2課題を検討する。

小課題①：

「大腸がん わかりやすい版」の評価を行い、冊子の有用性や活用可能性を検討する。

小課題②：

「大腸がん わかりやすい版」の作成プロセスと評価を踏まえたうえで「肺がん わかりやすい版」を作成し、その過程と課題を検討する。

B. 研究方法

小課題①：「大腸がん わかりやすい版」の評価
2020年度に作成した「大腸がん わかりやすい版」の評価について、以下の2つの方法を用

いて検討した。

(1)2021年10月に、軽度または中度の知的障害者4名を対象に、「大腸がん わかりやすい版」を用いたグループヒアリングを実施した。ヒアリングは2～3時間程度であった。

(2)2022年1月に、知的障害者の支援者(相談支援専門員)2名に、ZOOMを用いた遠隔でのヒアリングを実施した。ヒアリングは1～2時間程度であった。

(1)および(2)のヒアリングにあたり、事前に「大腸がん わかりやすい版」を送付し、目を通してもらったうえで実施した。ヒアリングの内容は、「大腸がん わかりやすい版」の全体的な印象、「大腸がん わかりやすい版」の元となった冊子と比較しての印象、「大腸がん わかりやすい版」のさらなる改善点、「大腸がん わかりやすい版」をどういうときに使いたいのか、「大腸がん わかりやすい版」を用いた説明を医療者から受ける際に望むこと、「大腸がん わかりやすい版」を当事者向けの説明に使用する際に想定される当事者の反応のそれらへの対応(支援者のみ)であった。いずれのヒアリングも、ICレコーダーおよびPCを用いたZOOMの画面録画によって記録し、逐語録を作成し分析の対象とした。

小課題②:「肺がん わかりやすい版」の作成

2020年度に「大腸がん わかりやすい版」を作成した際、「わかりやすい」情報づくりの先行例を踏まえたうえで、がんに関する医療情報の「わかりやすい版」の作成において最低限必要と考えられる手順を考案した。「肺がん わかりやすい版」もそれに倣い、以下に示す手順で作成することとした。

手順1:

先行研究・事前調査を踏まえた仮案の作成

手順2:

仮案に対する医療関係者らのヒアリング、そ

の結果を踏まえた修正

手順3:

修正版に対する知的障害当事者らのヒアリング、それを踏まえた修正

手順4:

医療関係者らを中心とした最終確認、表現・イラスト内容等の調整

これらの手順に沿って2021年1月から2022年3月にかけて作成を行い、そのプロセスの詳細を記録した。

(倫理面への配慮)

人を研究対象とする部分に関しては、国立研究開発法人国立がん研究センター研究倫理審査委員会に諮り、2021年9月に承認を得たうえで研究を遂行した(承認番号2021-184)。

C. 研究結果

小課題①:

(1)知的障害当事者へのヒアリングでは、文章の全体的な印象としておおむねわかりやすいものとなっていたことが語られた。とくにわかりやすかった点として、「16万人」などの具体的な数字によるイメージが詳細に伝わったこと、自分が受けたことのある検査などはとくにわかりやすかったことが指摘された。また、全体的としてイラストなどの視覚的なものが印象に残ったことが指摘された。

改善点としては、検査の名前が並んでいるページ(p6-7)はイラストがあっても一見するだけではわかりにくかったこと、病後の生活(p14-15)をもう少し具体的にしてもいいことが指摘された。その他、当事者の視点として「何が原因でがんになりやすいのか」「がんになったらどうなるか」に興味・関心があることが語られた。

なお、全ページの読み合わせにより文章や語句のチェックを行ったが、難しい単語や文章として抽出されたものはなかった。

(2) 支援者2名のヒアリングでは、軽度知的障害者であれば一人で読める内容となっていると思われること、内容は全体的にわかりやすくイラストには具体性があり、実際の当事者への説明の場面を想定したときに十分に使用できることが語られた。とくに、順を追った流れになっており見通しを持ちやすい点が、高く評価された。それゆえ当事者にとって「安心」が得られる冊子となっており、不安になる時や一人の時間に読んでもらうために当事者に手渡して使用することが検討できると語られた。そのほか、評価できる点として、大きさ(A4判、見開きでA3)、ルビの色(赤)、余白、イラストのタッチについて、支援者の目線で説明に使用しやすく、また当事者にとっても不快を与えることなく理解しやすいだろうという指摘がなされた。さらに、知的障害当事者に説明することを想定したときは、部分的に取り出して使いたいページや(p4-5以降、p14-15)、イラストをコピーして切り出し、コミュニケーションカードにして使える・使いたい部分があることも語られた。

一方、がんの症状の進行の様子を表した図(p8)は、視覚情報が得意でない当事者はあまり見ないだろうこと、あるいは症状の進行の様子之差が読み取り切れず図がすべて同じに見える人もいるかもしれないことが改善点として指摘された。病後の生活(p14-15)の食事のメニューのイラスト化については、当事者が具体的なイメージを持てるようより詳しくしてほしいという点も今後の改善点として指摘された。また、痛みや感触に寄り添った表現は、当事者の不安をあおるといふ難しさを含む一方、当事者に伝えてほしい重点でもあり、支援時の情報伝達ではそのバランスが難しいことが語られた。

小課題②：

【手順1：2021年1～12月】

手順1の仮案作成は、研究者らが文章案を作成した後、小課題①の(1)の結果をふまえて適

宜文章を修正し、レイアウトとイラストの作成を行った。

[情報の取捨選択]

仮案の作成にあたっては、構成は概ね「各種がん123 肺がん」(https://ganjoho.jp/public/qa_links/brochure/pdf/123.pdf)に沿いつつも、最低限必要な情報を取捨選択し、一方で補足が必要な情報を追加した。なお、補足情報を追加する際には、渡辺俊一・大江裕一郎・伊丹純監修(2018)『国立がん研究センターの肺がんの本』を参照した。

「わかりやすい版」に掲載する情報は、まだ肺がんの疑いがない人および肺がんの疑いが生じた人、肺がんと診断された直後の人を想定して選択・追加した。

「各種がん123 肺がん」から削除した内容としては主に、「肺の部位や構造の詳細」「転移のしくみ」など医学的な知識に関すること、および「病理検査の採取法の順序」「治療の効果の判定」「経過観察での受診と検査の間隔」など実際に医療行為が進んだ後に起こることなどとなった。

一方で、「わかりやすい版」で新たに追加した内容としては主に、「病期の軽重の説明」「放射線とは何かの説明」など一般には省略されること、および「肺がんの予後の実際」「手術時の麻酔」など読者の安心に結びつくことであった。

削除した内容として「実際に医療行為が進んだ後に起こること」を挙げたが、「わかりやすい版」では「手術後の入院生活」「治療後の生活」といった内容は追加している。これらも安心につながる情報として追記したものであり、「手術後の入院生活」は「入院中に何ができるか」という情報、「治療後の生活」は「治療後にできること」を中心にした情報というように、肯定的な内容を記述した。

[表現の言い換え]

わかりやすい版の文章の作成は、一般社団法人スローコミュニケーション（2019）『「わかりやすさ」をつくる13のポイント』を参照し、「なじみのある和語を使用する」「1文を短くする」といった点を心がけながら行った。また、1行あたり18字を目安に、かつ単語が区切れるところで改行し、適宜分ち書きも加えた。

なお、肺がんの概要（肺の機能、肺がんで起こりうる症状、罹患の現状など）、検査、治療、治療後にすることといった説明は、「大腸がん わかりやすい版」の言い回しを活用できるものが多かった。ただし、病期（ステージ）については大腸がんよりも分類が複雑であり、本冊子を医療現場等でどのように活用するかによって書き方が変わってくると考えられた。そのため、手順2の医療関係者からの検討において判断をおおぐことにした。

【誌面へのレイアウト】

作成した文章をA4判・16ページにレイアウトした。ページの上半分はイラストスペースとすることを基本とし、下半分に2段組みで本文を記した。なお、1ページ内もしくは見開きで内容が完結するようにし、「検査」「治療」「治療後の生活」といった区分によって背景色を変えた。

【イラストの作成】

可能な限り写実的に描きつつ、読者が拒否感を持ちにくいよう、ソフトなタッチとした。なお、抽象的なイメージイラストは理解の妨げとなる場合があり、過度にデフォルメしたイラストは誤解の原因となる（実際にそうだと思ってしまう）ため、避けている。

仮案の段階では、ラフ画（白黒の下書き）をレイアウトに入れ込んだ。

【手順2：2022年1月】

手順1で作成した仮案について主に情報の正確性の観点から、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。

挙げられた指摘およびそれに対する修正等は、以下のとおりである。

○「大腸がん わかりやすい版」と同じ項目のところは、表現などを統一してほしい

○事実との乖離が見られる部分がある

- ・肺がんが疑われた場合、喀痰検査は実施しないこともある。
→喀痰検査の説明は削除した。
- ・手術方法は開胸と胸腔鏡で併用される場合もあり、最近では胸腔鏡の実施割合が多い。
→開胸と胸腔鏡で2ページに分けていたものを1ページに統合した。
- ・薬物療法は根本治療として活用されたり、他の治療と併用されることもある。
→薬物療法の説明を修正した。
- ・治療後の生活は、何かを推奨するよりは「基本的には治療前と同じように生活できる」という内容が適切。食べ物についても、特に制限はない。
→治療後の生活について修正した。

○情報の追加が求められる部分がある

- ・バイオマーカー検査の説明
- ・MRI検査の説明
→喀痰検査を削除した上で、上記2つを追加した。
- ・緩和ケア／支持療法の説明
→手術を1ページに統合した代わりに、緩和ケア／支持療法のページを新設した。

病期については、例えばがんの具体的なサイズを記載すると基準が変わったときに対応できないとのことで、I期からIV期について大まかな状態を記すのみとなった。

【手順3：2022年2月】

手順2を経て修正した修正版について、中度および軽度の知的障害者3名にヒアリングを実施した。グループヒアリングの形式で、研究分担者が1ページずつ読み上げ、わかりにくい点や疑問が生じた点を述べてもらった。当事者の発言からわかりやすさに関わる発言・言動・質問を抽出し、それに基づいて修正を行った。

挙げられた指摘およびそれに対する修正等は、以下のとおりである。

○イラストを改善してほしい

- ・体内での肺の位置を示すイラストには、背景に他の臓器も描いてあるとよい。
→他の臓器を描くと肺が焦点化されない恐れがあると判断したため、変更しなかった。
- ・病理検査のイラストが、胃カメラのように見える。
→イラストによって区別するのは難しいと判断し、変更しなかった。

○内容が不明瞭で疑問が生じる部分がある

- ・症状は何日か続くのか？ 書いてある症状は、かぜなどと似ている。
→医療者より、かぜとは異なって長く続くという回答を得て、「症状が出る」から「症状が長く続く」に変更した。
- ・バイオマーカーは、病理検査で取った細胞を調べるのか。
→医療者より、検査で取った細胞あるいは血液を使うという回答を得て、「検査で取った細胞」を「検査で取った細胞や血から」に変更した。
- ・手術後の入院の期間は何日くらいか。
→医療者より、目安としては1~2週間くらいであるという回答を得た。ただし、手術の種類にもよるため具体的な数字の記載は避けるよう指示があり、表現は

変更しなかった。

- ・緩和ケアは、具体的にどのようなことをしてくれるのか。
→「症状を薬でやわらげたり、心のカウンセリングをすることなど」という説明を加えた。

○文章からイメージするものと実際のもので違う

- ・MRI検査の説明にある「放射線で調べる」というのは、「電気を当てる」とか「悪いところを焼く」みたいなことか。また、「磁石を使って」ということは、何かがペタッと引っ付くのか。
→検査の仕組みを説明すると、かえって理解が本質とは外れてしまうことがうかがわれた。自身が経験した検査・治療のイメージはあることも踏まえ、「検査をしているときに、実際に何が起こるのか」に絞った説明とした。

○語が難しい

- ・「胸腔鏡」の意味が分からない。
→「内視鏡」であれば知っているという意見が挙がったため、「胸腔鏡」の後にカッコ書きで「(内視鏡)」と記すこととした。
- ・「緩和ケア」「支持療法」は聞いたことがない。
- ・「再発」「転移」という単語が難しい。
→がん治療の現場ではよく使われる語であるため、言い換えてしまうのではなく、具体的にどのようなものなのかを記述することとした。

そのほか、指摘ではないが当事者から「胃がんとか他のがんを説明した冊子もほしい」という声があり、「わかりやすい版」に対するニーズがあることを再確認した。

【手順4：2022年3月】

手順1～3を経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を行った。表現がより適切になるよう何点か指摘があり、おおむね指摘どおり修正した。その後、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

小課題①の(1)である知的障害当事者による大腸がん冊子の評価からは、文章全体としてはおおむね当事者にわかりやすいものとなっていたこと、イラストなどの視覚的配慮が強く影響することが推察された。「16万人」などの具体的な数字によるイメージは詳細に伝わっている様子もあることから、「わかりやすい版」の冊子自体および冊子で使用された表現は、軽度または中度の知的障害者には汎用可能性があることが示唆されよう。また、当事者視点からは、何が原因でがんになりやすいのか、がんになったらどうなるかに関心が向きやすい傾向も見られた。この点については、自分が受けたことのある検査名には大きく反応を示す対象者もいたため、がんに関する検査を受けた経験が理解や興味・関心に影響していることが推測される。

また、(2)の支援者ヒアリングからは、軽度知的障害者には冊子を手渡して使用するという、使用法に関する新たな活用の可能性が示唆された。また、冊子を「説明に利用する」という前提においては十分にわかりやすいものになっていると評価されたが、一方で、当事者を支援するにあたり、痛みや感触に寄り添った表現は、当事者の不安をあおるといった難しさを含む一方、当事者に伝えてほしい重点となっていることも指摘された。痛みや不快感などを伴う病状や、痛みの程度の具体化などの表現のあり方のさらなる追究と、それらの情報の冊子への掲載の必要性が示唆されよう。

小課題②において「肺がん わかりやすい版」を作成した結果、おおむね「大腸がん わかりやすい版」と同様の手順を取ることができ、文章表現や誌面レイアウトなども流用できる部分が多いことがわかった。一方で、完成までにかかる時間は現状ではそれほど変わらなかった。考えられる要因としては、年度末の納期から逆算してレイアウトやイラスト作成のスケジュールを立てているため、一つひとつの作業の間隔が空いたことが挙げられる。本研究事業における「わかりやすい版」作成においては、研究分担・協力者のほか、査読者、誌面デザイナー、イラストレーターなど様々な人が関わっており、各人のスケジュールとのすり合わせも必要となってくる。これらは作業自体にかかる時間ではないため、この点がクリアできれば、別のがんのパンフレットをつくる際、もう少し製作時間を短縮できる可能性はある。

各ヒアリングの結果については、以下のような点が明らかとなった。

[医療関係者によるヒアリング]

医師、看護師、ソーシャルワーカーからそれぞれの視点で査読を受けたため、多角的に修正を行うことができたと考える。

ヒアリングを通して、仮案の文章には誤解している記述があったり、実態や最近の状況とずれている部分があることが確認された。また、情報の取捨選択においても、どの項目が優先度が高いかという判断に不適切な部分があった。元となる冊子や肺がんに関する書籍を参照したとはいえ、仮案の作成に関わる者は医療の専門家ではないため、仮案の段階ではどうしても不正確な記述が混ざってしまうことがわかる。

[当事者によるヒアリング]

当事者の実体験やイメージをもとにすることで、よりわかりやすいものに修正できたと考え

る。

ヒアリングの中で挙げられた指摘から、当事者のニーズとしては、できる限り具体的に説明してほしいという傾向があることがわかる。しかし、実際には個々の状況によって異なることが多く、たとえば入院の期間や放射線の照射回数などを具体的な数字で挙げることは難しかった。この点については、実際の医療の現場で補足説明するなどにより補う必要がある。あるいは、冊子の中に空欄を設け、患者に応じて記入できるようにするなどの工夫も考えられる。

今回の小課題①②のヒアリングにおいて、知的障害者からはおおむね「理解できる」という意見が多く挙がった。一方、彼らが忌憚なく「わからない」と言える環境だったかには留意する必要があるだろう。昨今ではオンラインでの会議が一般化しつつあるが、自分の考えを言語化することが難しい特性を有する知的障害者の「言いやすさ」や「話しやすさ」のための環境に配慮するという点も重視する必要がある。

E. 結論

本研究では、「大腸がん わかりやすい版」に対する支援者・障害当事者のヒアリングから、その有用性を評価した。また、「大腸がん わかりやすい版」の作成プロセスおよび評価を活かした「肺がん わかりやすい版」の作成経過の詳細を明らかにした。

これまでに作成した「わかりやすい版」の活用方法をさらに検討することが今後の課題である。実際の医療現場や教育現場、生涯教育等での活用実践を行い、教育・生活等の現場におけるがん情報の「わかりやすい版」の活用可能性を検討したい。さらに可能であれば、知的障害者以外で言語理解やコミュニケーションに難しさのある各種障害者への活用など、幅広い観点から「わかりやすい版」の有用性と活用可能性を検討できればと考える。

また、知的障害者のがんに関する治療においては、かかりつけ医以外の専門医とのコミュニケーション、および自己決定や当事者主体が重要となることが、これまでの研究蓄積から示唆されている。がん情報の「わかりやすい版」作成の知見を踏まえた、知的障害者のがん治療に関する啓発パンフレット、がん医療にかかわる医療者に向けた知的障害啓発プログラムを考案することも、今後さらに追究が必要な課題であると考えられる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

打浪文字 (2021) 「わかりやすい情報提供」、日本福祉のまちづくり学会インクルーシブリサーチ特別研究委員会 第3回インクルーシブセッション、2021年11月19日

羽山慎亮・打浪文字 (2022) 「知的障害者向けのがん情報の『わかりやすい版』—『大腸がん』冊子の評価と『肺がん』冊子の作成過程—」、第28回情報保障研究会報告(愛知県立大学サテライトキャンパス)、2022年3月26日

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

研究成果の刊行に関する一覧表

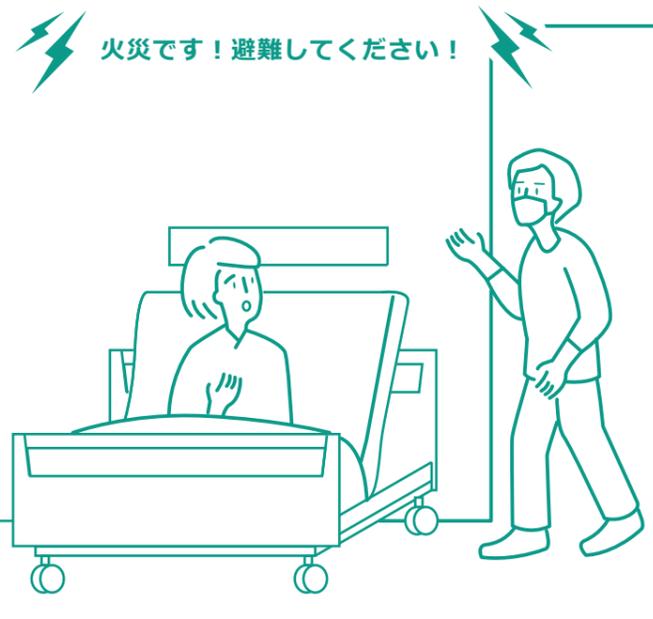
書籍

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
Kai Seino, Kumiko Imahashi, Yoshiyuki Tobimatsu	Solving Problems Related to COVID-19 Faced by Persons with Disabilities in Japan	Eds. Stephen Mark Shore, Paul van John Antony	Helping children with disabilities during a pandemic global crisis: Learning	AAPC Publishing	Kansas	in press	

雑誌

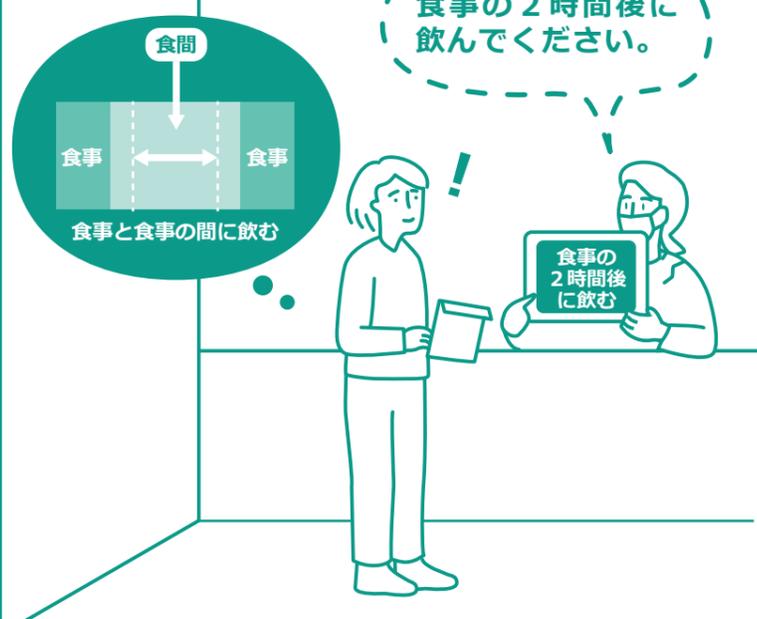
発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Yamaki C, Takayama T, Hayakawa M, Wakano F.	Users' evaluation of Japan's cancer information services: Process, outcomes, satisfaction, and independence.	BMJ Open Quality.	10(4): e001635	doi:10.1136/bmjopen-2021-001635.	2021
皆川愛、高嶋由布子、八巻知香子、平英司、高山亨太.	ろう者を対象にした医療情報の翻訳における課題～がん冊子の手話動画作成を通して～	ヘルスコミュニケーション学会雑誌	第13巻第1号	30-39	2022

非常時の対応



必要な情報を的確に伝えてください。
地震や火災などの非常時には、緊急放送が聞こえず避難が遅れることがあります。個別に必要な情報を的確に伝えてください。

薬局



用語をかみくだいて説明してください。
「食間」は「食事中に飲む」、「座薬」は「座って飲む薬」といったように誤解があるので、具体的に表現してください。重要なことはメモを残して渡してください。

連絡方法

連絡方法は、FAX、メール、電話リレーサービスの活用などがあります。希望の連絡方法を本人に確認してください。

ろう・難聴者への対応やお困りごとを聴覚障害者情報提供施設に相談することも可能です。手話通訳・要約筆記のお問い合わせや派遣依頼は市町村の保健福祉課に相談してください。



作成・お問合せ先：令和3年度厚生労働省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

医療従事者のためのサポートガイド

『ろう・難聴者（聴覚障害者）の方が病院に来院されたら』



コミュニケーション方法や必要な配慮は、聞こえ方や育った環境により、一人ひとり異なります。

聞こえ方や程度	言語	必要とされる配慮
<ul style="list-style-type: none"> ●ろう者 ●難聴者 ●中途失聴者 	<ul style="list-style-type: none"> ●手話 ●日本語(文字) ●日本語(音声) 	<ul style="list-style-type: none"> ●通訳(手話、要約筆記) ●筆談、イラスト ●非言語的伝達 ...etc.
<p>生まれつき聞こえない人、大人になってから聞こえなくなった人、補聴器や人工内耳を使う人、そうでない人など、聞こえ方や程度は人によって異なります。また、自身のことをどう表現するか、アイデンティティも異なります。</p>	<p>育った環境や生活環境により、使用言語は一人ひとり異なります。場面に応じて、適した伝え方・受け取り方が異なる場合があります。本人に普段使っている言語や希望する言語を確認しましょう。</p>	<p>聞こえ方や程度・言語などで必要とされる配慮が異なります。手話通訳、要約筆記通訳や、筆談、イラストや画像の併用といった視覚情報、顔の表情等の非言語的伝達法など、様々な場面を想定し、本人に何が必要か確認しましょう。</p>

病院で必要な音声情報を 個々の状況に適した方法で伝え、 スムーズで安全な医療提供を。

病院内では、対面での会話だけでなく、何か近づいてくる音、館内放送や視線を合わせない呼びかけなど、様々な音を使って情報のやりとりが行われています。音の存在に気がつかなければ伝達も始まりません。障害の有無に関わらず、必要な情報を円滑に正確に届けられるよう、一人ひとりの意向に留意した適切な伝達方法と配慮が求められます。



配慮の申し出がしやすい環境と体制づくり

受付などに視覚的に提示できる情報を用意。よく聞かれる質問や想定される会話はあらかじめカードなどを用意。手話や筆談で対応可能であることが一目でわかり、ろう・難聴者が安心して利用することができます。



患者を呼ぶときには音以外の情報で伝達

バイブレーション、電光掲示板、番号札の活用だけではなく、直接呼びに行き、手を振ったり、目を合わせたりするなど、気がついてもらえるように対応してください。

患者の目を見て話すことが基本

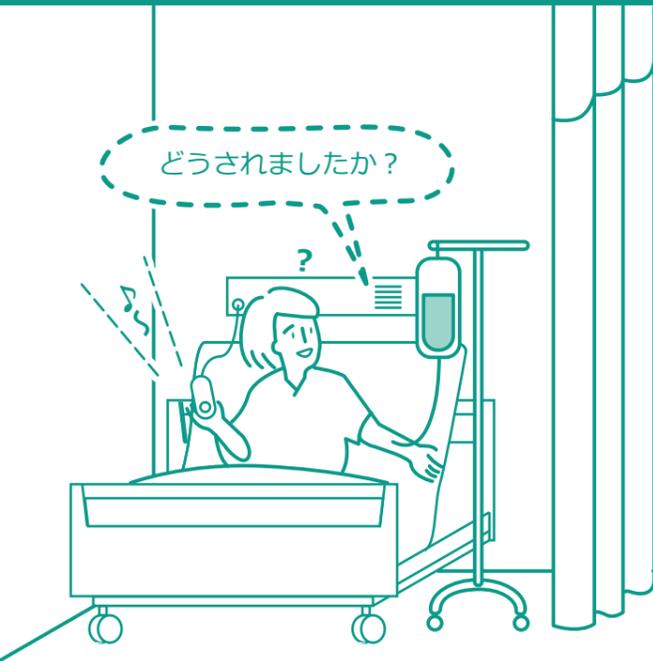
医療従事者は通訳者ではなく、患者の目を見て、十分に理解できているか表情を確認しながら説明しましょう。質問を促す声かけも重要です。口頭での説明に加え、検査結果や治療方法を説明する視覚情報があると、より正確に伝わります。

レントゲン室



意思疎通しにくい場所では伝達の工夫を

暗い場所（レントゲン室やエコー室など）やアイコンタクトが取れない場面（遠隔での指示や目の検査など）では、事前に検査内容や所要時間、指示のタイミングなどの打ち合わせをしてください。



手話や筆談ができないケースも考慮を

点滴やモニターの装用などで手腕が使えないと、手話や筆談ができず、意思表示が困難になります。事前にコミュニケーション方法を確認してください。ナースコールは応答が困難です。呼ばれたらすぐに駆け付けてください。

病室



病室に入室する際には配慮を

患者が驚かないように、カーテンを揺らす、点灯するなど事前に入室を知らせて下さい。気が付かない場合は肩を叩くなどの対応を。また、緊急時など、院内のアナウンスが伝わるように、個別に必要な情報を伝えてください。



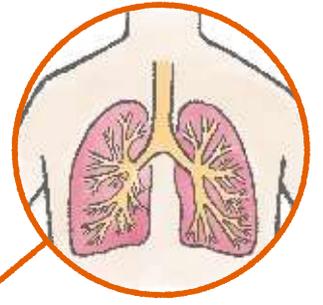
胃カメラの検査

いつ：明日の朝8時
どこ：地下1階〇〇
注意：朝6時以降
飲食NG

筆談の際のポイント

筆談は、短い文章で、明確に・丁寧に。ペインスケール、指さしカードや、口元が読み取れる透明マスクも役立ちます。

わかりやすい版

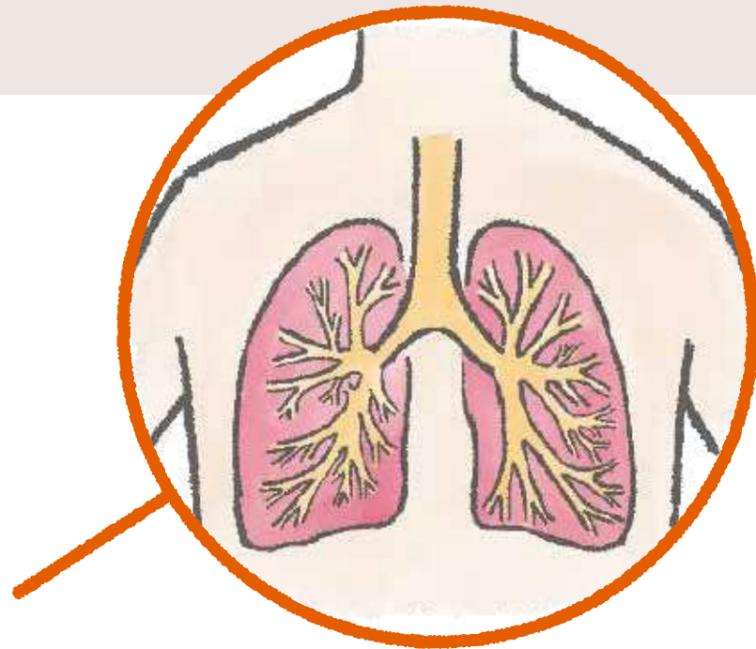


はい

肺がん



肺がんとは?



肺はどこにある?

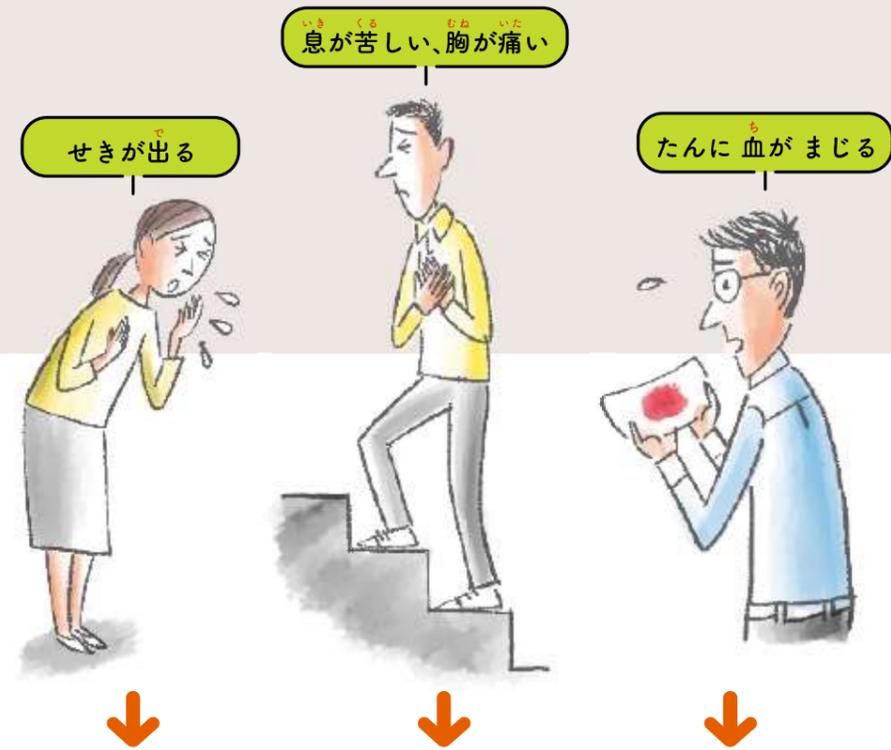
▶肺は、私たちの胸の中にある空気の袋のようなものです。右側と左側に1つずつあります。肺は私たちが息を吸ったり吐いたりするのに役立っています。

▶肺にできるがんを、肺がんといいます。

肺がんはどんな病気?

▶肺がんがまだ小さいときには、どこかが痛くなったり体調が悪くなることはありません。肺がんが大きくなると、次のような症状が長く続くことがあります。

- ・せきが出る
- ・息が苦しくなる
- ・胸が痛い
- ・たんに血がまじる



こうした症状が出たり、体調がいつもと違うなど感じたりしたら、家族や支援者に相談しましょう。自分一人で悩まないでください。

ただし、これらの症状は肺がんではない病気でも起こることがあります。

▶日本では1年間におよそ12万人が肺がんになります。60歳を過ぎた人が多いですが、若い人でもなることがあります。

▶たばこを吸う人は肺がんになりやすくなります。また、周りの人が吸うたばこの煙でも

肺がんになりやすくなります。ただし、たばこに関係なく肺がんになることもあります。

▶肺がんは、早めに見つければ治療してなおすことができます。がんが進んでしまうと、せきが出たり、息が苦しくなったりしますが、薬を使って治療します。肺がんになっても治療して元気に過ごしている人はたくさんいます。

肺がんだとわかったら？

▶肺がんかもしれないときは、まず検査をします。
そして、もし肺がんが見つかったら、治療をします。
肺がんになったら、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、その人の状態などで変わります。

1

しんさつ そうだん
診察・相談



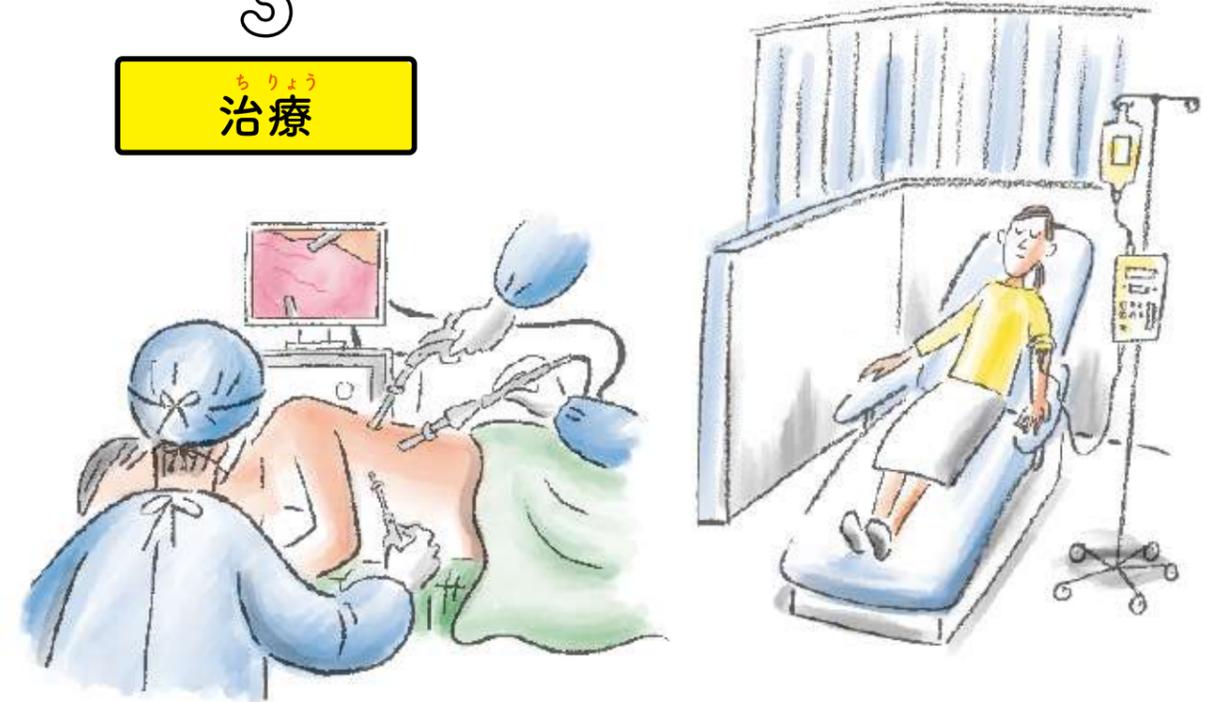
2

けんさ
検査



3

ちりょう
治療



4

ちりょうご せいかつ
治療後の生活



検査 肺がんの検査をする

どんな検査をする？

▶肺がんかもしれないときは、
次のような検査をします。
がんがあるかどうかを調べたり、
もしがんがあったら、
どこにあるか、どのくらいの
大きさかを調べます。

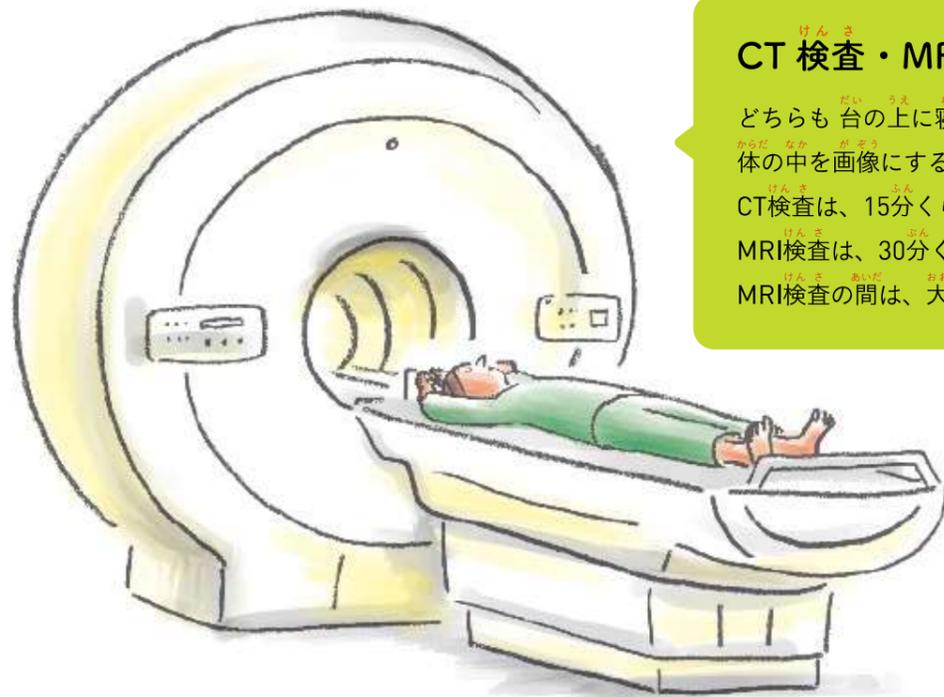
レントゲン検査

レントゲンをとります。
すぐに終わる簡単な検査で、
痛いこともありません。



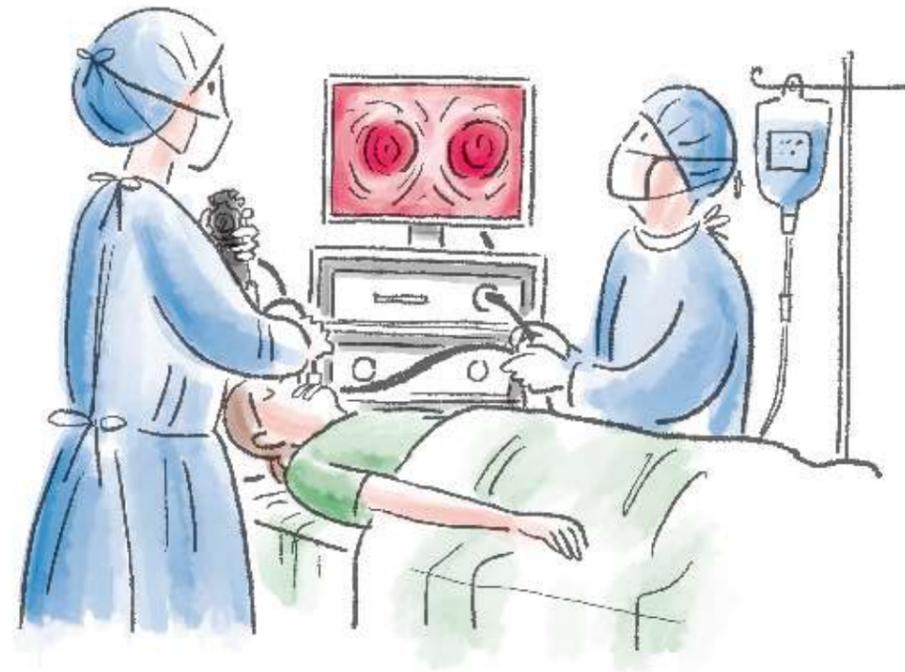
CT検査・MRI検査

どちらも台の上に寝て
体の中を画像にする検査です。
CT検査は、15分くらいで終わります。
MRI検査は、30分くらいかかります。
MRI検査の間は、大きな音がします。



病理検査

肺がんの可能性があれば、
肺の細胞を取って
がんの種類などを調べます。
小さなカメラを肺に入れて
細胞を少しだけ取ります。
この検査をしているとき、
せきなどで
苦しくなることがあります。
でも、検査の前に
麻酔をして
なるべく楽に検査を
受けられるようにします。



バイオマーカー検査

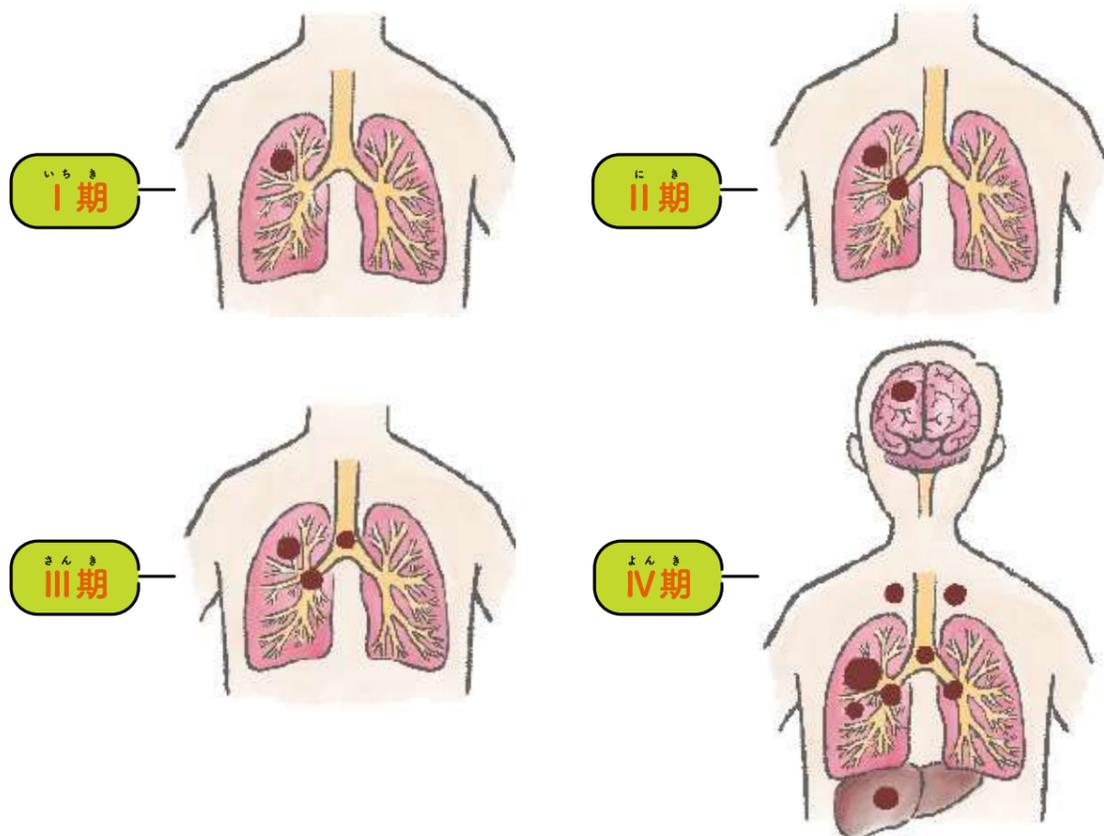
検査で取った細胞や血から
どんなタイプのがんなのかなどを
調べてもらいます。



相談 医師と治療の相談をする

はい 肺がんがどれくらいすすんでいる？

がんのおおきさや場所などは、イラストと違うこともあります。



肺がんの進み具合

▶ 肺がんは、どれくらいすすんでいるか（ひどくなっているか）によってI期、II期、III期、IV期というように分かれています。

▶ I期がいちばん軽いがんです。片方の肺の中に小さながんがある状態です。

▶ II期は、がんが大きかったり、小さくても片方の肺の外側に広がっていたりします。

▶ III期は、II期よりもがんが大きかったり、片方の肺の外側に大きく広がっていたりします。

▶ IV期は、もう片方の肺や肝臓、骨などほかの場所にもがんが広がっている状態です。

肺がんが見つかったら

▶ 肺がんの治療には、手術をして肺がんを切り取る方法、「放射線」を体に当てる方法、薬を使う方法があります。

また、体や心のつらさをやわらげる治療もあります。

▶ どんな治療をするのがいいか、医師がていねいに説明してくれます。

治療 1 手術をする治療



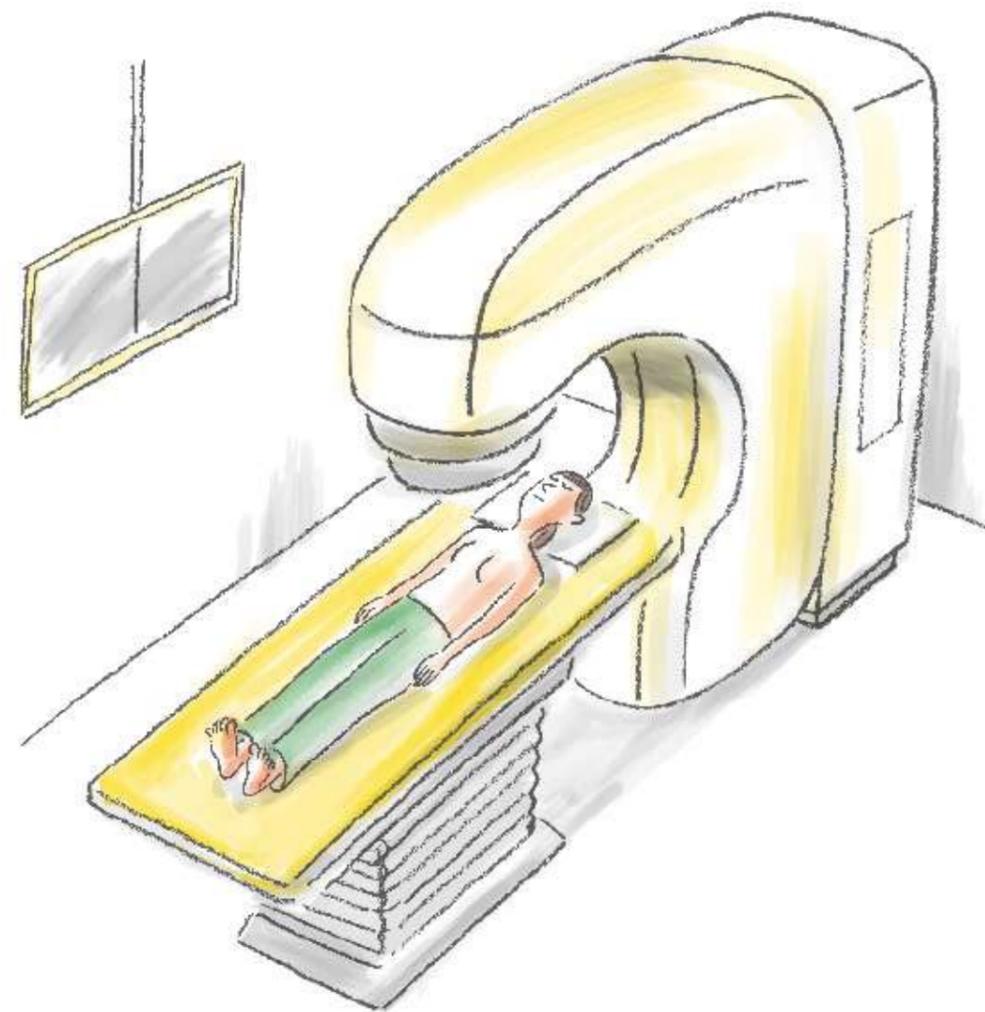
▶ 脇のあたりに小さな穴を開けて、胸腔鏡（内視鏡）という小さなカメラを入れます。別に空けた穴からはさみなどを入れて肺がんがある部分を切り取ります。手術の前には麻酔をするので、眠っている間に終わります。

▶ わきの下を切って手術することもあります。

▶ 手術の前や後には、入院します。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。

▶ 手術の後には、呼吸の訓練やたんを出す訓練、歩く訓練などをして、もとの生活に戻れるようにします。

治療 2 放射線を当てる治療



▶ 肺がんをなおしたり、症状をやわらげたりするために、「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、がんをなくしたり小さくしたりします。

▶ 放射線というと怖いイメージがあるかもしれませんが、正しく使えば治療に役立つものです。

▶ 放射線を当てるときは、ベッドのようなところに寝て何分間か動かないでいます。機械で体に放射線を当てます。痛みはまったくありません。

治療 3 薬を使う治療



▶ 肺がんをなおしたり、
 症状をやわげたりするために、
 薬を使うこともあります。
 また、ほかの治療とあわせて
 使ったり、
 がんがこれ以上大きくなるのを
 遅らせるためにも使います。

▶ 薬には、飲み薬と
 点滴で入れる薬があります。
 体調や肺がんの状態によって
 使う薬が違います。

治療 4 つらさをやわらげる治療



▶ 肺がんになると、体が痛くなるなど
 つらい症状が出る場合があります。
 がんになったことで
 心がつらくなる人もいます。
 また、がんの治療によって
 だるくなったり、手足がしびれたり、
 吐き気がしたりすることもあります。

▶ そのような症状を
 薬でやわげたり、
 心のカウンセリングをすることなどを
 支持療法や緩和ケアといいます。
 ▶ 支持療法や緩和ケアは、
 がんの進み具合に関係なく
 おこなわれます。
 体や心がつらかったら、
 一人で悩まないで
 病院のスタッフに伝えてください。



▶ 治療して
がんをなくすことができれば、
ひとまず安心です。
ただし、小さながんが残っていて、
また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。

▶ 再発や転移が起こっていないか
調べるために、
治療したあとも何年間か
ときどき検査をします。
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。
▶ がんが再発や転移をしていたら、
治療のしかたを
医師と相談します。



たばこは吸わないように



▶ 治療のあとは、
前と同じような生活で大丈夫です。
食べものも前と同じように
食べていいです。

たばこはやめる

▶ 今までたばこを吸っていた人は、
たばこをやめましょう。
たばこを吸うと、
また肺がうまく
はたらかなくなったりします。

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)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適切な支援の実装に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) がん対策研究所がん情報提供部 患者市民連携推進室・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)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	国立がん研究センター	<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"/>
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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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"/> (無の場合はその理由:)
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(元号) 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 (所属部署・職名) 研究部・研究部長
 (氏名・フリガナ) 河村 宏・カワムラ ヒロシ

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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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4年5月20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）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 (所属部署・職名) 顧問
(氏名・フリガナ) 飛松 好子 (トビマツ ヨシコ)

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)
人を対象とする生命科学・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"/>	国立障害者リハビリテーションセンター	<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"/>
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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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(元号) 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 (所属部署・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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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(元号) 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 (所属部署・職名) 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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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 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)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適切な支援の実装に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 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)
人を対象とする生命科学・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	<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"/>
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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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"/> (無の場合はその理由:)
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。

2022 年 5 月 13 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 立正大学
所属研究機関長 職 名 学長
氏 名 寺尾 英智

次の職員の(元号) 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 (所属部署・職名) 社会福祉学部・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)
人を対象とする生命科学・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	<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"/>
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: 人を対象とする社会科学研究)	<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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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: 規定未整備のため)
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。

2022年 4月 19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 (所属部署・職名) 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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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。