

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、診療現場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料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、全体的内容・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。全体的構成・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重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) を作成し合成音声で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