

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の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う難しさを含む一方、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、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