

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

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仕方や、合理的配慮の提供の方法は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総合的分析、(3) わかりやすい版資料の評価と応用、(4) 医療者向け教材資料の作成と評価、(5) 医療者向け研修プログラムの開発を行った。

障害当事者、障害分野の福祉専門職への調査から、障害者が医療機関を受診する際に経験する困難と好事例を具体的に明らかにすることができた。

「大腸がん わかりやすい版」「肺がん わかりやすい版」の評価と、それらを援用した「糖尿病 わかりやすい版」の作成を通じて、知的障害のある人にも疾患や治療についての情報を伝えることができる資料として「わかりやすい版」資料の作成方法が確立できた。

各障害の特性、ニーズと求められる対応についてパンフレット3種を作成し、有用性を確認した。また、それらを教材とした医療者向け研修プログラム「①知識にふれるタイプの研修：30分」「②知識と障害のあるがん患者当事者の声から学ぶタイプの研修：1時間」「③より深く学ぶタイプの研修：2時間」の3種類のプログラムを構成を作成した。この研修プログラムはいずれも受講者から十分に評価され、有用性が確認できた。

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
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るとはいえない。

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。国立がん研究センター「がん情報サービス」は、国内で最も多く利用されているがん情報のポータルサイトであるであり、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

最終年度である本年度は、1—2年次に実施した調査結果や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受診時の課題と配慮：インタビュー調査の計量テキスト分析（分担研究報告書1）

(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総合的分析

- 障害者の医療機関受診時の困難と好事例に関する研究（分担研究報告書2）

(3) わかりやすい版資料の評価と応用

- わかりやすい版「がん情報」の医療機関での活用と評価に関する研究（分担研究報告書3）
- わかりやすい「がん情報」の知的障害者分野での活用と評価に関する研究（分担研究報告書4）

- 知的障害者向けの医療情報のわかりやすさに関する研究—糖尿病版の作成に関する見地から—（分担研究報告書5）

(4) 医療者向け教材資料の作成と評価

- 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作成に関する研究（分担研究報告書6）

- 知的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作成に関する研究（分担研究報告書7）

- 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の活用と評価に関する研究（分担研究報告書8）

(5) 医療者向け研修プログラムの開発

- 医療従事者のための障害者対応研修プログラムに関する研究（分担研究報告書9）

1) 障害当事者の医療機関受診時の課題と配慮：インタビュー調査の計量テキスト分析

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22名に医療機関を受診した際の困りごとと好ましい対応、医療受診にあたっての課題についてインタビュー調査を行った。そのうち、逐語録が得られた15名の回答について計量テキスト分析を行った。

2) 障害者の医療機関受診時の困難と好事例に関する研究

障害者福祉分野の計36名に、医療機関への受診時の付き添いや調整の経験の中で感じた、課題や好事例についてへのインタビュー調査を行い、その結果についてテーマ分析を行った。

(3) わかりやすい版資料の評価と応用

3-1) わかりやすい版「がん情報」の医療機関での活用と評価に関する研究

知的障害者などのある人にもわかりやすく伝えるために作成した、「わかりやすい版大腸がん」を医療機関で活用し、どのような人に利用ニー

ズがあるのか、医療者がどのような場面で活用することが有効であると考えているのかについて調査を行った。4施設の協力を得て配布を行い、看護師、がん相談支援センター相談員7名にインタビュー調査を実施した。

3-2) わかりやすい「がん情報」の知的障害者分野での活用と評価に関する研究

日本グループホーム学会の会員である支援者を対象に、「大腸がん わかりやすい版」「肺がん わかりやすい版」およびアンケート票を郵送し、調査を行った。

3-3) 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—糖尿病版の作成に関する見地から—

「大腸がん わかりやすい版」と「肺がん わかりやすい版」の作成手法を踏襲した上で、糖尿病の疾患領域の専門医家として、2名の糖尿病学会認定専門医とともに、2022年度中に5回の打ち合わせを行いながら、わかりやすさと医学的な妥当性について検討を行いながら作成を進めた。糖尿病についての基礎情報として、国立国際医療研究センター糖尿病情報センターが一般の方向けに公開している資料を用いた。

4-1) 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作成に関する研究

先行研究で作成した資料ならびに本研究でコロナ禍に特化した状況について作成した資料を統合し、医療者に対する視覚障害の理解啓発のためのリーフレット「医療従事者のためのサポートガイド『視覚障害のある方が病院に来院されたら』」（視覚障害版）を作成した。

4-2) 知的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作成に関する研究

医療者に対する知的障害の理解啓発のためのリーフレット「医療従事者のためのサポートガイド『知的・発達障害のある方が病院に来院されたら』」（知的障害版）を作成した。

「草案の作成」「研究分担者・協力者による検討」と「それを踏まえた修正」（大きく2回）、「校正・最終確認」のプロセスを経て作成した。

4-3) 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の活用と評価に関する研究

2年次に作成した、「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』」（聴覚障害版）が、聴覚障害者を日常的に支援する専門施設からみて適切であるか、有用であるかについて評価を行った。全国聴覚障害者情報提供施設57施設にパンフレットとアンケートを郵送で送付し、26施設から回答を得た。

5) 医療者向け研修プログラムの開発

医療従事者向けの障害者対応の研修プログラムは、これまでの調査研究の結果、今まで開発・作成した、様々な障害のある人が利用可能な資料内容、障害者支援専門機関がもつ支援技術を医療機関で応用・普及させるための医療従事者向けのサポートガイド作成で得られた知見をふまえて、障害者支援についての全般的な内容から導入し、それぞれの障害（知的・視覚・聴覚）について学ぶ内容とした。①30分の「知識に触れるタイプの研修」、②1時間の「知識と障害のあるがん患者当事者の声から学ぶタイプの研修」、③2時間の「より深く学ぶタイプの研修」の3種を開発し、実施した。①②は院内の対面・オンラインハイブリッドの研修、③は全国を対象とするオンライン研修とした。

C. 結果

1) 障害当事者の医療機関受診時の課題と配慮：

インタビュー調査の計量テキスト分析

計量テキスト分析の結果、①予約や待ち時間の長さ、②受付の流れや場所のわかりにくさ、③案内の声や文字が小さい、④段差がある、という課題が浮かび上がった。また、①専用の会計があり待ち時間がない、②扉の色が鮮明でわかりやすい、という好事例が明らかとなった。

2) 障害者の医療機関受診時の困難と好事例に関する研究

面接調査のテーマ分析の結果から、【医療機関・医療者の対応の問題】、【医療者の対応で改善が見込めること】、【医療機関の対応で改善が見込めること】、【障害当事者/福祉側の対応で改善が見込めること】、【(医療機関の対応を超えた)医療体制の課題】、【障害により解決が難しい課題】、【好事例】のテーマが抽出された。

3-1) わかりやすい版「がん情報」の医療機関での活用と評価に関する研究

インタビューの結果から、冊子の印象としては、【絵が多くてよい】【やさしい印象でとりやすい】と評価された一方で、【文字の大きさ】【掲載内容の詳しさ】【イラスト内容の詳しさ】【冊子のバリエーション】については、要望が出された。

医療者が手渡す場面として、障害のある患者以外にも、高齢の患者や、患者が高齢の家族に説明する場合にも活用されていた。わかりやすいと感じる点については、イラストがわかりやすい、イメージしやすいと評価された。

3-2) わかりやすい「がん情報」の知的障害者分野での活用と評価に関する研究

アンケート結果からは、冊子の文章、絵、いずれも8割の回答者がグループホームの利用者にとって「とても/まあまあ わかりやすい」と回答した。また、これらの冊子は、「利用者本人にがんについて説明するとき」については8割、「利

用者本人にがん検診を勧める、同行するとき」「利用者の家族・親族にがんについて説明するとき」はそれぞれ6割の回答者が、活用できると回答した。

3-3) 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—糖尿病版の作成に関する見地から—

見開きで使うA5判冊子として、以下の4つの大きな章立てとして作成した。

基本1. 「糖尿病」ってどんな病気

基本2. 糖尿病で起こるほかの病気

基本3. 検査のしかた

基本4. 治療のしかた (運動・食事)

作成にあたっては、自分自身に起こりうる症状、合併症、治療の方法を端的に表現すること、糖尿病により受診した際に医療者から最もよく使われる「糖尿病」「HbA1C」については“血液検査”を行ったことで“検査結果説明”となるという流れが伝わること、運動・食事については自分で実践しやすいよう、あいまいな表現を避け、具体的に記載することとした。内服治療やインスリン治療については、複雑な概念の説明は割愛し、飲み薬や注射の治療があるということを伝えるにとどめた。

イラストについては、伝わりやすいよう、すこし大きめに表現する部分もあったが、合併症については恐怖心を煽らないよう配慮して平易に伝わる表現とした。

4-1) 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作成に関する研究

作成した資料はコロナ版の作成プロセスをうけて、配慮事項のポイントを各場面でカテゴリごとにまとめて表示する工夫を行った。各場面においては、「受付」「診察」「階段」「ナースステーション」「病室」「検査室」「薬局」「会計」が設定された。これらの場面は、受付からの

流れに沿って場面をレイアウトし、具体的な声掛けや誘導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」「トイレでの目印」「目で見たものを音声で説明する」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。

4-2) 知的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作成に関する研究

先行研究や事例をふまえて、掲載する内容を検討した。その結果、知的障害の特性を示した上で、「待ち時間の不安を減らす」「患者の目を見て話す」「見通しが立つようにする」の3点とともに、コミュニケーション上のポイントとして言葉をわかりやすくする工夫やコミュニケーションボードについて紹介する内容を掲載した。

4-3) 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の活用と評価に関する研究

「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』」は、令和2年度および令和3年度にかけて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を行い、それらの結果を参考に、医療機関受診・入院の場面ごとにおける基本姿勢や具体的な対応（配慮の要点）を提示するかたちで作成した。そのようにして作成した本パンフレットの評価を全国の聴覚障害者情報提供施設に求め、それらの結果から、今後の資料の改善ならび実用性や普及方法について検討した。

回答者の97%が、本パンフレットを活用する場面がある」と回答し、利用場面としては「近隣の医療機関に配布する（77%）」、「医療機関受

診のろう・難聴者に同行する手話通訳者または要約筆記者に配布する（63%）」との回答が多かった。具体的な活用方法についての自由記述には、当事者への配布や、ろうあ者相談員が配置されている窓口が挙げられた。医療者の養成課程で活用してほしいという意見もあった。

内容については、「必要な配慮が適切な記載されている」「必要な配慮が網羅されている」「これまでろう・難聴者とのかかわりがなかった人にも理解しやすい」「ろう難聴者のニーズを知ってもらうのに有用」のいずれについても9割以上、「回答者が見聞きするろう・難聴者の受診時の困難がパンフレットに記載されている」については8割以上の回答者が「そう思う・ややそう思う」と答えた。

5) 医療者向け研修プログラムの開発

研修受講者のアンケート結果から、研修時間を30分、1時間、2時間の3種で設定した研修はいずれも、理解しやすく、初めて知ることがとても多かったという評価が得られた。

30分の研修では、時間が短いという評価が多く、もっと時間をとって詳しい内容を聞きたかったという意見が見られた。

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のために実施したインタビュー調査の計量的分析では、課題は、受付、案内、段差、説明に関するものであった。好ましい配慮は、待ち時間が少なくなる工夫や、視覚に障がいがあっても見えやすい工夫等であることが明らかになった。この結果は、具体的にどのような場面、状況で特に合理的配慮が提供される必要があるのかを示す結果であり、医療者への伝達に具体的な場面を添えることに有用である。

(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総合的分析では、様々な困難や課題が挙げられたが、病院のハー

ド面、人員不足等に起因するものより、医療者が障害のある「患者自身」を主体として扱う姿勢を求めるものが最も多かった。その一方で、好事例も挙げられ、医療者の対応として望まれていた事項は、障害のある患者に接する機会の少ない医療者が知る機会がないことによって生じていると推察されるものであった。対応の基本姿勢やニーズ、コミュニケーション方法について教育機会を提供すること、障害者本人や福祉分野からの「ニーズを伝える必要性の認識」と相まって状況を改善できる可能性がある。その点では、医療者への積極的な研修機会の提供と、それを踏まえた組織的な対応に結び付ける必要性が示唆された。

(3) わかりやすい版資料の評価と応用として実施した、「わかりやすい版」の作成と評価調査からは以下のことが示唆された。

まず、医療機関の活用を担当した医療者へのインタビュー調査からは、「大腸がん わかりやすい版」は患者やその家族等に概ね好評だったことが確認された。特に、イラストによって理解が進んだこと、また医療者もイラストによって説明がしやすかったことが観察されている。その分、実際の治療の場面など、イラストでより詳しく描写してほしいという声も医療者からあがった。また、「大腸がん わかりやすい版」は知的障害のある人を想定して作成したものではあるが、聴覚障害のある人や認知症の人、あるいは障害のない人にとってもわかりやすいという評価を得た。

知的障害者が多く入居するグループホームの支援職への調査でも、「大腸がん わかりやすい版」「肺がん わかりやすい版」は「利用者の家族・親族にがんについて説明する」のに活用できるとの評価を得た。またこうした冊子のバリエーションを増やしてほしいという希望もあった。

わかりやすい版「糖尿病」の作成過程の検討では、がん情報の「わかりやすい版」の作成プロセスが、糖尿病という別領域にも横展開可能で

あるということが明らかとなった。がん情報の作成プロセスにおいても“わかりやすさによって正確性が失われないよう、専門者へのヒアリング体制が重要”という検討結果であったため、本研究では「糖尿病 わかりやすい版」の作成当初段階から糖尿病専門医2名が密接にかかわりながら進めた。取り上げるべき情報の力点の置き方等については、使用者の視点が盛り込み、実際に糖尿病診療を行っている専門家と、いままでのがん領域における使用者ヒアリングなどの結果が織り込まれる形での作成が有用ではないかと考えられた。

(4) 医療者向け教材資料の作成と評価として、視覚障害／聴覚障害／知的障害のある患者が病院に来院したときに医療者・医療機関が提供すべき合理的配慮について、サポートガイド3種を作成し、評価を行った。

視覚障害版については、令和3年次の評価結果等を踏まえて改定を行い、視覚情報を主として音声や触覚等で伝える方法に置き換えること手法を具体的に充実させた。どのように音声で伝え、どのような工夫や配慮を行うかを具体的に例示することが大きなポイントとなった。

知的障害版は視覚障害版・聴覚障害版を参考にしながら作成した。知的障害の個別性が高いニーズをそれをどのように伝え、どのような工夫や配慮を説明するかということが大きなポイントとなった。複数回の議論を通して整理されていった結果、知的障害者への対応として最低限知っておいてほしいことを伝えるという目的は達成されたと考えられる。一方で、「知的障害」と「発達障害」それぞれの概説を記載することは、紙幅の都合上、本リーフレットではできなかった。これについては、リーフレットに限らず、すべての医療者が研修等で学ぶ機会をもつことが望まれる。

聴覚障害版については、令和3年度に作成し、令和4年度に専門機関を対象とした評価を行った。おおむね、本パンフレットは理解しやすく、

医療従事者がろう・難聴者のニーズを知ってもらうに有用であるという評価が得られた。また、本パンフレットの活用について、近隣の医療機関に配布したり、ろう・難聴者当事者がかかりつけの医療機関に持参したりなどの方法が実用的であることが窺えた。なお、自由記述回答から、それぞれによって、ろう・難聴者の捉えが異なることが窺えた。「ろう・難聴者の多様性」及び「ろう・難聴者の個別性の高さ」が浮かび上がってきたといえよう。本パンフレットのような形でまとめることの難しさが垣間みえてきたという問題点がある。

この3種のパンフレットは有用性に一定の評価が得られたと考えられるが、一方で、医療機関が行う合理的配慮であるための組織的な対応がなされるための方策は後続研究の課題となると考えられる。

(5) 医療者向け研修プログラムの開発として、これまでの本研究班での取り組みを通じて、障害者の医療機関受診時における困難さは、医療従事者が障害のある患者に接する機会の少ない、理解する機会がないことによって生じていると推察されていた。

そのため、(4)に示した通り、視覚障害、聴覚障害、知的障害というニーズとその対応方法が見えにくい障害について、医療者向けのパンフレット「サポートガイド」を作成し有用性を確認した。その資料を基本教材としつつ、障害の特性と求められる合理的配慮の要点を知識伝達する講義型プログラムに、障害のある患者当事者、または日常的に支援する福祉専門職の経験を交える形で3種類のプログラムを構成を作成した。「①知識にふれるタイプの研修：30分」「②知識と障害のあるがん患者当事者の声から学ぶタイプの研修：1時間」「③より深く学ぶタイプの研修：2時間」である。

いずれのプログラムにおいても、参加者の満足度は高かったが、当事者の経験を交えることができた「②知識と障害のあるがん患者当事者の声から学ぶタイプの研修：1時間」「③より深く学ぶタイプの研修：2時間」の研修では、当事者の声を聴くことができてよかった、参考になったという意見が多くを占めた。障害当事者が医療者向け研修に協力することの有用性が伺われた。

長時間の研修の方がより多くの内容を取り込むことができ、充実した内容になることは確かだが、受講者の時間的な負担が大きくなる。受講対象者により、これらのプログラムのいずれを採用するのが適切であるかは異なるであろう。作成したプログラムを多くの医療機関で利用しやすくするよう、E-learning教材等として普及させていくなどの活用も、後続研究班の課題となると考える。

E. 結論

障害当事者、障害分野の福祉専門職への調査から、障害者が医療機関を受診する際に経験する困難と好事例を具体的に明らかにすることができた。

「大腸がん わかりやすい版」「肺がん わかりやすい版」の評価と、それらを援用した「糖尿病 わかいらやすい版」の作成を通じて、知的障害のある人にも疾患や治療についての情報を伝えることができる資料として「わかりやすい版」資料の作成方法が確立できた。

各障害の特性、ニーズと求められる対応についてパンフレット3種を作成し、有用性を確認した。また、それらを教材とした医療者向け研修プログラム「①知識にふれるタイプの研修：30分」「②知識と障害のあるがん患者当事者の声から学ぶタイプの研修：1時間」「③より深く学ぶタイプの研修：2時間」の3種類のプログラムを構成を作成した。この研修プログラムはいずれも受講者から十分に評価され、有用性が確認できた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

Saito T、Imahashi K. Barriers and enablers of utilization of low-vision rehabilitation services among over-50-year-old people in East and Southeast Asian regions: a scoping review protocol. JBI Evid Synth. 2023 Mar 28. doi: 10.11124/JBIES-22-00429. Epub ahead of print. PMID: 36974445.

小松智美, 皆川愛, 平英司, 高山亨太, 八巻知香子. 医療従事者のためのろう・難聴者へのサポートガイド(パンフレット)の作成～手話通訳士の視点から～. 日本手話通訳士協会「手話通訳: 研究と実践」研究紀要. 第20巻; 53-57. 2023. 3

平英司, 皆川愛, 高山亨太, 香川由美, 八巻知香子. 医療現場における手話通訳の課題～手話通訳者へのインタビュー調査の質的分析～. 日本ヘルスコミュニケーション学会誌. 13(2); P19-35(2022. 10)

2. 学会発表

今橋久美子, 清野絵, 富安幸志, 矢田部あつ子, 樋口幸治, 飛松好子, 八巻知香子. 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当事者インタビュー調査. 日本リハビリテーション連携科学学会. 2023. 3. 11.

清野絵, 今橋久美子, 富安幸志, 矢田部あつ子, 樋口幸治, 飛松好子, 八巻知香子. 障害者の医療機関受診時の課題と配慮: インタビュー調査の計量テキスト分析. 日本リハビリテーション連携科学学会. 2023. 3. 11.

八巻知香子, 甲斐更紗, 今橋久美子, 清野絵, 平英司, 飛松好子. 障害者の医療機関受診時の困難と好事例に関する研究. 一福祉支援職への調査結果一. ヘルスコミュニケーションウィーク. 名古屋. 2022. 10. 1-2.

皆川愛, 高山亨太, 平英司, 八巻知香子. ろう・難聴者のがん情報収集および情報提供のあり方の検討. ヘルスコミュニケーションウィーク. 名古屋. 2022. 10. 1-2.

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