

令和 5 年 6 月 28 日現在

機関番号：22703

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2019～2022

課題番号：19K10863

研究課題名(和文) 視覚障害のあるがん患者の医療・在宅におけるニーズに焦点を当てた緩和ケアの開発

研究課題名(英文) Development of Palliative Care Focused on Needs of Cancer Patients with Impaired Vision in Medical Treatment and Home Care

研究代表者

糸井 裕子 (Yuko, Itoi)

川崎市立看護大学・看護学部・教授

研究者番号：20383094

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,600,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、視覚障がいのあるがん患者の医療・在宅におけるQOL向上のための緩和ケアの開発を目的に行った。まず、視覚障がいのあるがん患者の医療・在宅における緩和ケアの対象である痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな課題とニーズを特定した。また、課題をアンケート調査によって項目間の関係を明らかにした。これらの課題への対応策の糸口を見出すために、ワークショップを開催し、がん看護専門看護師、視機能療法士、参加者を交えて討議し方向性を見出した。最終的に開発した緩和ケアを普及するために、資料(墨字版、音声：CD・点字の説明入り)を作成し情報発信することができる。

研究成果の学術的意義や社会的意義

視覚障がいのあるがん患者の課題とニーズに対する対応策を普及のために、資料(墨字版、音声CD・点字の説明入り)を医療施設や視覚障がい者団体に広く情報を発信したことは、視聴覚障がいのあるがん患者のQOL向上に貢献することができたと考える。

また、本研究のプロセスにおいて視覚障がい者へのケアに関する看護教育の不十分さが指摘されたことから、看護教育の充実に向けた取り組みの必要性を見出すことができた。さらに、情報入手に関連した障害者のがん緩和ケアの特徴を明らかにする研究の促進につなげることができる。

研究成果の概要(英文)：The objective of this study was to develop palliative care for improvement of quality of life (QoL) for cancer patients with impaired vision in medical treatment and home care. First, physical, psycho-social, and spiritual issues and needs of cancer patients with impaired vision in medical treatment and home care, including pain suffered during palliative care, were identified. Furthermore, relations among the issues were revealed through a questionnaire survey. Then, to seek clues to resolution of the issues, workshops were held to discuss them with oncology nurses, optometric therapists, and participants and find potential directions. As a final outcome, materials (printed; with audio CD, and Braille information) can be compiled to disseminate and publicize the palliative care developed in this study.

研究分野：成人看護学

キーワード：がんサバイバー 視覚障がい者 緩和ケア ニーズ 医療 地域 在宅 課題

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

がん対策基本法に基づき、第3期がん対策推進基本計画が平成30年3月に閣議決定された。この計画の重点目標の1つである「尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築～がんになっても自分らしく生きることのできる地域共生社会を実現する～」の分野別施策として、法第17条に「緩和ケアが診断時の時から適切に提供されるようにすること」が明記された。「緩和ケアの提供」に関する現状・課題については、「身体的苦痛や精神心理的苦痛の緩和が十分に行われていないがん患者が3～4割ほどいる」と明示している。

また、分野別施策である「がん患者等の就労を含めた社会的な問題(サバイバーシップ支援)」に関する現状・課題については、「障害のあるがん患者に対してどのような対応が必要かということについて、医療従事者での問題意識の共有が不十分であり、障害のあるがん患者の実態やニーズ、課題を明らかにする必要性」や「コミュニケーションに配慮が必要な者に対して、音声資料や点字資料の普及や周知が不十分である」と明示している。

情報入手という観点からみると、障害のある人の中でも視覚障害のある人の困難は特に大きい(1)とされている。18歳以上(在宅)の視覚障害者数は31万人(内閣府)である。高齢化に伴い、がん罹患する視覚障害者数は年々増加していると推定(国立がんセンター)されていることから視覚障害のあるがん患者の緩和ケアの開発は重要である。

2. 研究の目的

(1)本研究の目的は、視覚障害のあるがん患者の医療・在宅における緩和ケアの対象である痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルの課題とニーズを特定し、緩和ケアを開発することである。

(2)(1)の分析結果から得られた課題とニーズを基に調査票を作成し量的研究法により一般化を行う。

(3)(1)(2)をふまえ視覚障害のあるがん患者の医療・在宅における課題とニーズに対する開発した緩和ケアの普及のために、資料(日本語版、英語版、点字版、音声コード)を情報発信しQOL向上への波及効果につなげる。

3. 研究の方法

(1)対象者：視覚障がいのあるがん体験者20名で、選出は、公表されているタートルメーリングリスト、視覚障がい者の会のメーリングリストおよび54の社会福祉法人日本盲人連合加盟団体に依頼し、希望者に実施した。データ収集内容・方法：視力、年齢、診断後の日数、治療等含む半構造化インタビュー調査とした。インタビュー内容は、医療・在宅における緩和ケアの対象である痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな課題とニーズに関することを中心に自由に語ってもらった。インタビューは、対象者の希望に応じて、電話またはzoomにて実施した。インタビューガイドに沿って電話で行い、ICレコーダーに録音した。インタビューは、1時間程度とし、インタビュー終了後に3000円の図書券を謝礼として渡した。分析方法：逐語録に置き換えた基データを質的帰納的に分析し、内容の類似性でカテゴリ化した。

倫理的配慮：大東文化大学研究倫理審査委員会の承認を得た。

(2)対象者：視覚障がいのあるがん体験者300名

調査方法：アンケート調査とし、調査票は、テキストファイル、墨字、点字、CDとした。タートルメーリングリストおよび54の社会福祉法人日本盲人連合加盟団体に調査票を郵送し個別返送とした。希望によりテキストファイル(メール)での調査、電話による聞き取り調査を実施した。アンケート調査は同意書を得て実施した。調査内容：先行研究で得られた課題に関する項目を参考に作成した。分析方法：質問項目は記述統計量を算出し、「がん療養における医療従事者の対応についての総合的な満足度」との関連要因の分析はカイ二乗検定またはフィッシャーの直接確率検定を用いた。調査期間：2021年8月～2022年2月

倫理的配慮：大東文化大学研究倫理審査委員会の承認を得た。

(3)視覚障害のあるがん患者の医療・在宅における課題とニーズに対する緩和ケアの基盤の開発をワークショップで検討したアイデアを組み込み見出した。開発した緩和ケアの普及により視覚障害のあるがん患者のQOL向上に貢献するために資料(墨字版、CD：点字による説明書付き)を医療施設および視覚障害当事者団体に配布した。

4. 研究成果

(1)視覚障害のあるがん患者の医療・在宅における緩和ケアの対象である痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルの課題とニーズを特定する目的で、インタビューによる調査を行った。

【結果】対象：前立腺がん体験者4名、視力：全盲(先天2名、中途2名)、年齢：70歳代3名、80歳代1名、就労状況：就労1名、無職1名、定年退職2名、がんと診断後の年数平均9年で、手術療法、放射線療法、ホルモン療法を経験していた。視覚障がいのある前立腺がん患者の医療および在宅生活における課題は、54コード、22サブカテゴリから8カテゴリが見いだされた。「視覚障がいに伴う移動の負担」は、移動の負担を最小にするため地理的に理解している病院選択や周囲への集中力を妨げる付属物保持による移動困難等であった。「視覚障がいを補う伝達方法が不十分」は、音声情報にしてほしいや墨字は点字表記にしてほしい等であった。「がんについて共有する体験者の不足」は、がんについての具体的な話を共有できるがん体験者が必要や質問や相談ができる患者会につながるシステム構築が必要であった。「医療関係者から納得できる情報量の不足」は、医療関係者からの情報量が不十分や内容を省かずにすべて説明してほしい等であった。「医療関係者に対する気兼ね」は、医療者に率直に意思を伝えられないであった。「死への恐怖」は、余命が気になるやがんによる制約であった。「視覚障がい者に対する看護の役割に関する教育不足」は、同行援助についての知識不足や生活行動支援についての知識不足等であった。「視覚によるセルフモニタリング困難」は、セルフモニタリングの指標を経験的に決めているや他者によるセルフモニタリングが必要等であった。

【考察・結論】視覚障がいのある前立腺がん患者は、医療関係者からの視覚障がいを補う音声や点字による情報提供や説明不足から病気、治療、医療現場の状況が理解できずにいる。また、医療者に率直に意思を伝えられないため理解が妨げられている。さらに、死への恐怖をもっている。これらを共有するがん患者会が不足している。そして視覚障がい者に対する歩行時の支援や食事場面におけるクロックポジションの説明、視覚障がい者は箸も使えないという認識を持たれているという現状に対して基礎教育の充実を希望している。視覚障がいのため在宅における尿の色、量などのセルフモニタリングができず変化に気づきにくい状況にある。このような課題に対して解決策を見出していく必要がある。

【結果】対象：乳がん体験者3名、弱視(先天2名、中途1名)、50歳代1名、70歳代2名、就労2名、無職1名、がんと診断後の年数平均10年で、手術療法を経験していた。課題については、「がん治療による視力への影響に不安」「ホルモン療法による副作用への対処方法」「創傷ケアに対する対処方法」「治療に対する説明と同意の方法」「視力障害を考慮したコミュニケーションツールの不足」の5カテゴリと11のサブカテゴリが見いだされた。主なサブカテゴリは、がんの手術をしたことで、結果的に失明に至ったことへの身体・心理的苦痛は大きかった仕事と治療を両立するため症状が強いホルモン療法を中断し抗がん剤を続けた創傷部のセルフケアに苦慮した治療に対する同意書への直筆署名(家族等)以外の方法が認められないがん患者の会は見えることを前提とした会話であり歩調を合わせるのがきつい視覚障害者を理解した行動支援がされていないなどであった。

【考察】視覚障がいのある乳がん患者の医療・在宅における課題に対し、視覚障がい者にも対応できる患者会、治療による視力への影響について傾聴し対応、抗がん剤の副作用や視力低下による就労への影響を最小にする支援、手術後の創傷ケアやボディイメージ受け入れに対する支援、視覚障がい者の行動支援やコミュニケーション方法の改善が必要である。

【結果】対象：がんを体験した視覚障がい者20名、年齢：67.95歳、同居：なし4名、あり16名、就労状況：就労10名、無職5名、定年含む退職5名、眼の状態：先天盲11名、中途失明8名、弱視1名、身体障害者手帳等級(視覚障害):1級17名、2級3名、メールの使用の可否：可20名、がん腫(複数回答):消化器がん8名、女性生殖器がん5名、腎泌尿器がん6名、頭頸部がん1名、脳腫瘍1名、診断されてからの年数：135か月、通院：あり5名、なし15名、経験した治療内容：手術療法、放射線療法、化学療法、ホルモン療法、CT下ラジオ波、ストーマ増設であった。

視覚障がいのあるがん患者の医療および在宅生活における課題は、12カテゴリが見いだされた。シシリー・ソンドース(Cicely Saunders)は、

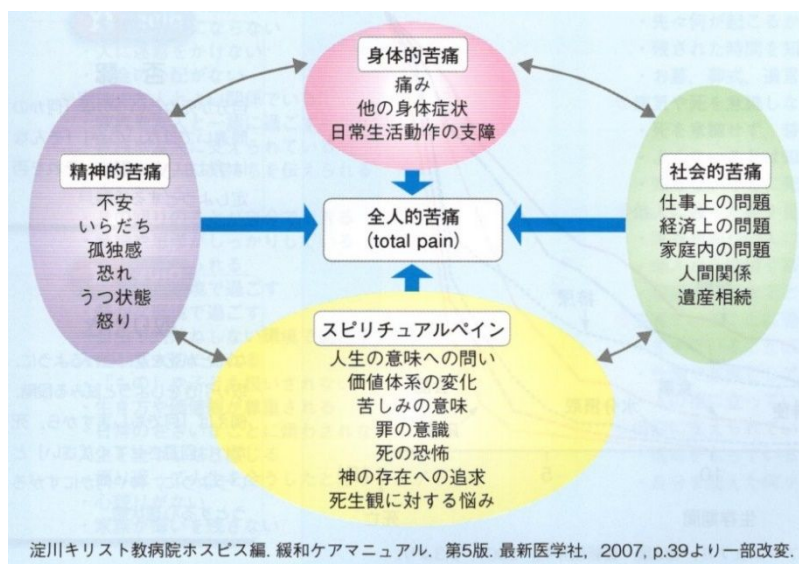


図1 全人的苦痛(トータルペイン)

淀川キリスト教病院ホスピス編. 緩和ケアマニュアル. 第5版. 最新医学社, 2007, p.39より一部改変.

全人的苦痛（トータルペイン）の背景（図1）として、身体的、精神的、社会的、スピリチュアルな要素があり、全体として苦しみを形成するという概念を提唱した。この観点で、視覚障害のあるがん患者の課題の特徴を整理した。身体的要素は、「がん治療に伴う不快な身体症状」「視覚障がいに関連したセルフケア困難」、精神的要素は、「がん治療による視力への影響に対する不安」「医療関係者に対する気兼ね」、社会的要素は、「視覚障がいを補う伝達方法の不適切」「医療関係者から納得できるがん治療に関連する情報量の不足」「同意書署名者の範囲が制限される」「視覚障害に伴う医療施設内移動の負担」「視覚障がいのあるがん体験者の共有の場がない」「仕事とがん治療の両立困難」「視覚障がい者を理解した対応に関する看護教育不足」、スピリチュアルな要素は、「死への恐怖」等であった。

【引用文献】

宮下光令編：緩和ケア（ナーシング・グラフィカ 成人看護学(6)）メディカ出版,p13,2015.

(2) 視覚障害のあるがん患者の医療・在宅における緩和ケアの対象である痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな課題とニーズを特定する目的で、アンケート調査を行った。

【結果】35名の回答があり、有効回答数は、30名（85.7%）だった。対象者概要：性別：女性13名、男性17名、年齢：30代1名、40代1名、60代9名、70代14名、80代5名、視覚障がいの程度：全盲15名、弱視15名、同居：あり22名、なし8名、デバイスの利用：あり27名、なし3名、がん腫（複数回答）：消化器がん12名、女性生殖器がん8名、肺がん1名、血液・リンパのがん1名、腎泌尿器がん12名、脳腫瘍1名だった。

「がん療養における医療従事者の対応についての総合的な満足度」は、「医療関係者の視覚障害者を理解した行動支援」に有意な差を認めた。視覚障がい者が「医療関係者の視覚障害者を理解した行動支援されなかった」と考える内容は、「視覚障害者を理解した行動支援がされていない」3名、「病状説明が省略される」1名、「音声以外のコミュニケーションツールを使用」2名、「医療従事者は見えることを前提とした会話であり歩調を合わせるのがきつい」3名であった。「がん療養における医療従事者の対応についての総合的な満足度」は、「がん治療に伴う退職状況」「症状や後遺症に対する対処」「治療のための同意書の署名」「がん関連情報の入手状況」については、差を認めなかった。

【考察・結論】視覚障がいのあるがん患者の医療・在宅における課題は、医療従事者の「視覚障がい者に特有なコミュニケーション方法を習得する必要がある。視覚障がいのあるがん患者が病状説明前後に理解を深めるために、がん情報サービスなどの病気、治療、療養に関連する情報の音声版・点字資料を紹介する。医療従事者の視覚障がい者に特有な正しい移動の援助や食事などの日常生活援助の知識と技術を習得する必要がある。

図2 がん療養における医療従事者の対応についての総合的な満足度

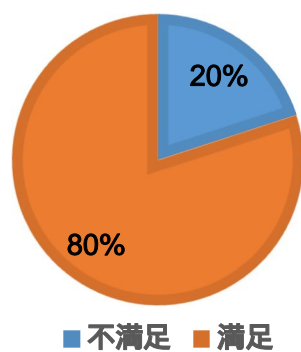
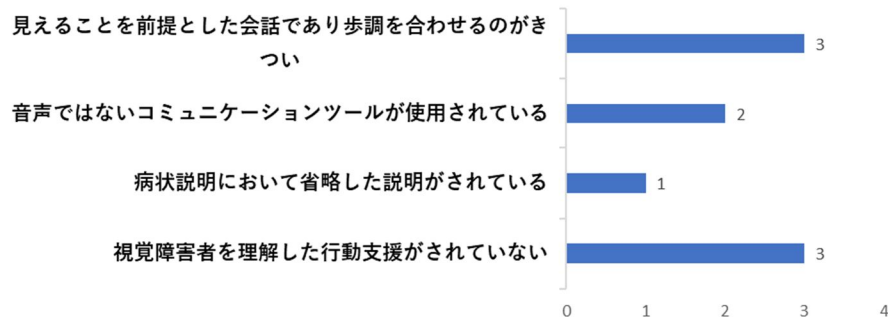


図3 視覚障がいを考慮していないと思われたもの



(3)(1)(2)の結果を踏まえた緩和ケアの開発

視覚障害のあるがん患者の全人的苦痛の背景にある課題に対する緩和ケアについて、ワークショップを開催し、がん看護専門看護師、視機能療法士、参加者を交えて討議し方向性を見出した。さらに、研究者で検討した結果以下の点について見出したケアを医療施設（200カ所）に冊子として送付した。

「視覚障がいに関連したセルフケア困難」に対する対応策を作成した。

[視覚における観察]

- ・色の性状についての観察について
- ・他者に観察を依頼しなければならないときの配慮について
- ・創傷部の観察について
- ・先天性視覚障がい者と中途視覚障がい者とは、見え方や理解度に差異があるため考慮した

説明の必要性

- ・量の観察について

[視覚障がい者のストーマケア確立に向けての支援方法]

- ・ストーマに関する相談窓口の説明
- ・ストーマケアの教育における留意点
- ・手順書の工夫
- ・物品の選択の留意点
- ・実施前の知識：聴覚教材の活用
- ・実施：物品の置き場所、交換時期、除去・スキンケア・装着・便の破棄などについて
- ・支援体制：多職種連携カンファレンス、退院後の支援体制について

「がん治療に伴う不快な身体症状」に対する対応策を作成した。

- ・がん治療に伴う不快な症状の有無の確認について
- ・症状などについては、「国立がん研究センターがん情報サービス」の音声版の情報提供（アクセスの手順含む）について

「がん治療による視力への影響に対する不安」に対する対応策を作成した。

・がん治療の影響で、視力低下につながる不安を持っていることについて
・がん治療の決断に向けて、傾聴、共感しながらメリット、デメリットについて説明し自己決定に向けた支援について

- ・セカンドオピニオン
- ・眼科医との連携

「仕事とがん治療の両立困難」に対する対応策を作成した。

- ・仕事の継続のために治療方法の選択に迷う
- ・失業による生活困難への恐怖
- ・長期療養による就労に関わる行動や感覚の低下
- ・通院職免制度が不十分な時

「視覚障がいのあるがん体験者の共有の場がない」に対する対応策を作成した。

・視覚障がい者向けの患者会の設立や晴眼者のがん患者会の中に視覚障がい者同士の共有の場を設ける。

- ・電話、zoom などオンライン活用による共有の場を設ける。
- ・退院前に情報入手、質問や相談ができる患者会につなげてもらうがん相談支援センターを紹介する。

「死への恐怖」に対する対応策を作成した。

・患者の病気に対する思いの表出を促し、聴き、受け止める。
・家族や身近な人にも患者の状況に対する対処の仕方を助言する。
・がん相談支援センターの紹介をする。
・心理的適応のための情報提供をする。
・がん治療シリーズの206番冊子名「もしも、がんと言われたら」の音声版のアクセスの手順の紹介

- ・「一般的な疾患について」の音声版を聴くためのアクセスの手順
- ・認定 NPO 法人マギーズ東京の連絡先の情報提供（アクセスの手順）

また、視覚障がい者用としても一部抜粋し、情報提供（日本視覚障害者団体連合加盟団体等 61 団体）として、資料（墨字版、音声：CD・点字の説明入り）を作成し情報発信した。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 糸井裕子、鈴木明美、小野崎美幸
2. 発表標題 視覚障がいのある乳がん患者の医療・在宅における課題
3. 学会等名 第41回日本看護科学学会学術集会講演集
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 糸井裕子、金子順子、鈴木明美、落合佳子、小野崎美幸、桑野美夏子
2. 発表標題 消化器系がん患者の離職と治療方法に影響する因子の探索
3. 学会等名 第39回日本看護科学学会学術集会講演集
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 糸井裕子、小野崎美幸、鈴木明美
2. 発表標題 前立腺がんを体験した視覚障がい者の医療および在宅生活における課題
3. 学会等名 第42回日本看護科学学会学術集会講演集
4. 発表年 2022年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

国際医療福祉大学IPA-GP「がんになっても安心して働き暮らせる情報サービス」 https://www.iuhw.ac.jp/ipagp/ ・成果報告書：がんを体験した視覚障がい者の医療および在宅における課題と緩和ケア（視覚障がい者用）冊子および音声（デジター用CD） ・成果報告書：がんを体験した視覚障がい者の医療および在宅における課題と緩和ケア（医療施設用）
--

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	小野崎 美幸 (ONOZAKI miyuki) (00424052)	国際医療福祉大学・保健医療学部・助教 (32206)	
研究分担者	吉田 昌 (YOSHIDA masashi) (20245640)	国際医療福祉大学・大学病院・教授 (32206)	
研究分担者	鈴木 明美 (SUZUKI akemi) (20525183)	大東文化大学・スポーツ健康科学部・講師 (32636)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------