

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。

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