

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）

障害者のがん検診における国内の実態把握

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）
研究分担者 中山 富雄 国立がん研究センターがん対策研究所検診研究部（部長）
研究協力者 榎本 建志 国立がん研究センターがん対策研究所検診研究部（特任研究員）
研究協力者 瀬崎 彩也子 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部（特任研究員）

研究要旨

これまで国内では、障害者のがん検診の実態は不明であり、抱える課題についての検討は極めて乏しい状態にあった。このため、検診を運営・提供する立場の者に対するヒアリングを行い、課題を明らかにし、その解決策の検討に資する提案を行うことを目的とした。

自治体、医療関係者、障害者施設関係者へ各約1時間の対面及びWEBインタビューを実施し、(1)日常の障害者との関わり (2)がん検診受診勧奨・予約等事務対応 (3)検診受診・精密検査等の対応 (4)データの管理・情報共有、等について聞き取りを行った。

自治体の検診の担当部署は、受診者に関する障害の有無等の情報管理はほとんど行われていないこと、障害者福祉施設では受診の意思確認や受診対象者を職員が決めることへの倫理的ジレンマに苦慮しているケースが見られること、医療機関等では障害者の検診実施にかかる人的負担等を抱えていること、検診の実施には診断医・治療医・スタッフの理解が不可欠であること、障害者の状態や特性により特有のがん罹患リスクが推測されること等の状況を把握することができた。また障害の程度に応じて実施可能ながん種と不可能ながん種があることが明らかになった。

今後、全国の自治体に対しても質問紙による調査を検討するとともに、倫理的な問題や、多様な障害の状況を踏まえ引き続き現状を把握し多角的な検討を行う。

A. 研究目的

第4期がん対策推進基本計画のスローガンは「誰一人取り残さないがん対策の推進」とされている。これまでがん検診は、『無症状の健康な集団』を対象¹としてきたが、障害の有無に関しては考慮されてこなかった可能性がある。「障害者」といっても定義は非常に多様であり、障害者手帳所持者数（延べ）約750万人²、推計障害者数（延べ）約1,160万人以上³の中には、がん治療を困難にする身体障害を有する者、あるいは治療方針を理解し意思決定することまたは意思を表出することが困難な者、治療に適切にアクセスできない者等も含まれる。しかしこれまで国内では、障害者の検診の抱える課題についての検討は極めて乏しい状態にあった。このため、検診を運営・提供する立場の者に対するヒアリングを行い、課題を明らかにし、その解決策の検討に資する提案を行うことを目的とする。

B. 研究方法

自治体の検診担当職員、医療関係者、障害者施設関係者へ約1時間の対面及びWEBインタビューを実施した。対象者の選定としては、まず東京都内の当センターから比較的近隣の自治体に参加を呼びかけたが、障害者への特別な対応はしていないとい

う回答であったため、その後スノーボールサンプリング手法を用いて自治体のみならず障害者の検診受診に関わる対象者をリクルートした。

ヒアリングの主な視点は

- (1)日常の障害者との関わり (2)がん検診受診勧奨・予約等事務対応 (3)検診受診・精密検査等の対応 (4)データの管理・情報共有 等 である。
（倫理面への配慮）

自治体や施設、医療機関におけるがん検診の実施状況や課題等の聞き取りにつき、国立がん研究センター研究倫理審査委員会から倫理審査不要通知の発行を受けた。

C. 研究結果

令和5年10月から令和6年2月にかけて、以下の自治体、障害者福祉施設、医師に対面または電話、WEBにて聞き取りを行った。概要は以下のとおり。

(1) 自治体（5自治体）

千葉県市原市、大阪府堺市、埼玉県三郷市、埼玉県三芳町、東京都八王子市に対し、令和5年10月30日から令和6年2月7日の間に、対面（一部WEB）にて聞き取りを行った。

・検診の担当部署は、障害者支援システムを閲覧する権限がなく、受診者に関する障害の有無等の情

報管理はほとんど行われていない。

- ・個別に受診の難しい事情等を把握していない限り、障害の有無にかかわらず一律に受診勧奨を行っている。個別の音訳・点訳資料の送付等を行っている自治体はある。
- ・自治体によっては障害者施設でまとまった受診の事例はあるものの、障害者のがん検診受診は少ない印象である。
- ・検診受診時の「ヒヤリ・ハット」等、障害に関連するリスクや困難事例等についての検診機関からの報告はほとんどない。胃がん検診においてバリウムの適切な排泄等の心配から自治体で受診を断った等の事例がわずかにある。
- ・検診の受診対応について集団検診の際に予約時間の最後に受診してもらうような対応を行っている事例はあるが、医療機関個々の工夫などの事例はほとんど把握していない。侵襲の大きい胃がん検診について医療機関の負担や責任の下で障害者に対し鎮静剤が使用される場合等まれに報告されている。

(2) 障害者福祉施設（2施設）

千葉県市原市内2施設（知的障害者通所施設及びグループホーム、知的障害者入所施設及びグループホーム）に対し、令和5年12月6日及び12月22日に電話及び対面にて聞き取りを行った。

- ・日常生活の様子から、話を聞いて理解してもらえらると思われる人を選択して、がん検診受診について同意を取るとともに家族からも了解を得るようにしている。また、本人の同意の意思表示が難しい場合でも家族から受診の希望が出されている場合は、極力受診できるように施設職員が努力をしている。
- ・重度の知的障害の人にとって自覚症状のない疾患の治療や予防について理解することや、職員が検診について伝えたことに対する本人が見せた反応を受診の意思決定とみなすことは、困難であろうと認識している。
- ・胃がん検診はバリウムの排泄が困難、子宮頸がん検診や乳がん検診ではじっとしていることが困難な施設利用者が多く、医療機関で受診を断られることがある。大腸がん検診は便潜血検査につき施設職員が便採取を行うことで対応可能な場合が多い。
- ・利用者に我慢を強いることが虐待とみなされる可能性もあり、対応に苦慮することがある。
- ・検診を受診できそうか否かの判断を施設職員（看護師）が行っていることから、受診できないという判断が適切であったかどうかという倫理的問題があると感じている。

(3) 医師（2名）

福岡県内の重症心身障害病棟等の勤務医、東京都内内科クリニック開業医（訪問診療あり）に対し、令和6年3月8日及び3月15日にWEBによる聞き取

りを行った。

- ・障害者の受診に関するサポートにかかる（人的・経済的）負担については、すべて医療機関の持ち出しとなっている。
（重症心身障害者について）
- ・症状を訴えることができない利用者の様子のわずかな変化を看護師等が把握し検査や治療につなげることがある。
- ・胃がん検診については侵襲が大きいことから実施は検討していない。大腸がん検診は便潜血の採取は容易である。精密検査の内視鏡検査や手術については、内視鏡医・外科医の理解・連携があれば対応は可能な場合がある。誤嚥性肺炎が多いため、胸部レントゲンは健常者よりも多く撮影機会がある。
（在宅診療の患者について）
- ・社会との接触が限られた状態で生活している場合が多く、その結果、自覚症状があつて医療介入した段階で初めてがんなどの重篤な疾患が判明するケースが多い。普段何も情報がない中で適切な治療に結び付けることに困難を感じている。

D. 考察

(1) 検診を受けられていないことの状態像について

医療へのアクセスは身体・精神・知的障害でそれぞれ困難な事柄が異なる。特に重度の知的障害がある場合、本人の意思確認ができないことから、少なくとも医療者・介護者は自らの判断で検診の受診や治療を決めることとなるジレンマを感じている。その他の障害の場合において、本人は定期的な通院があることが多いものの、家族や医療者は検診の必要性や対象であると感じていないこともある。

(2) 検診が受けられない理由について

受診者本人の物理的なハードル（検診車に入れない、画像検査に必要な姿勢を保つことができない（マンモなど）、心理的なハードル（意思の確認ができない、過去に痛い思いをした、など）が考えられる。

また、がん検診の意義の理解や受診の意思表示が難しい人にとっては、代弁者としての家族のハードルも考えられる。家族が本人の受診に対する承諾を決めるにあたり、本人の施設利用にかかる「家族が抱く施設に対する無力感、無関心、お任せ観の発生」など⁴や、家族自身の検診受診に対する意識等にも左右されるのではないかと。聞き取りを行った医師からは、家族には医師から治療するメリット、しないデメリットを説明した上で受診の是非を検討する必要があるのではないかと意見があった。

(3) すべての人に検診受診を促進するための方策について

① 健康情報と障害に関する情報との共有

障害者のがん検診受診に関連して、自治体内部で

検診を担当する部署と障害者支援の担当部署が異なること、自治体内部といえども（特定）個人情報共有は必要最小限として運用していること、健康管理システムと障害者の支援や給付に関するシステムとのベンダーの相違などの要素も絡み、ほとんどの自治体では日常的に障害者のがん検診の受診に関する情報を把握していないものと考えられる。

併せて、自治体では受診率向上のために効果的な受診勧奨や、検診の実施時間や乳幼児の一時預かりなど受診しやすい環境づくりに重点を置いた取組に努める中で、業務に忙殺され検診の対象者としての障害者に視点が行き届かなかったのではないかと推察される。このため、障害者に特化した受診勧奨や勧奨の差し控え等はほとんど行われてこなかったのではないかと推察される。（一部自治体では個別に要望に対応し点字や音声による検診を含む各種情報の発信を行っていたが、予算の関係から対応が縮小されているとのことだった。）

また、医療機関においても実際の検診受診にあたって、大きな事象が発生しなかったことや未然に防止できたことから、実際に障害者が受診していたとしても、自治体との情報共有に至っていなかったのではないかと推察する。

「医療介護関係事業者における個人情報保護の適切な取扱いのためのガイドンス」では、個人情報の提供にかかる本人同意の例外（個人情報法第18条第3項）として

- ・健康増進法に基づく地域がん登録事業による国又は地方公共団体への情報提供
- ・がん検診の精度管理のための地方公共団体又は地方公共団体から委託を受けた検診機関に対する精密検査結果の情報提供

が示されている。また、同ガイドンスでは、同意の取得に関して「障害のある患者・利用者等にも配慮」する必要があるとされているものの、「個人情報の保護に関する法律についてのガイドライン（通則編）」等には、障害に関連する本人の同意取得の困難な事例についての明確な記載は見られない。今後、本研究に関連する事項として整理が必要ではないか。

② 家族に対する適切な情報発信

障害者施設職員等の聞き取りからは、一般的に短命とされる障害を持つ人の家族の心情として、例えば生後から障害への治療や訓練を続けてきた重症心身障害児の親は、二次障害の出現にあたって子どもがこれ以上の治療を受けることに迷う⁵ことが考えられる。がん検診等の予防を目的としたものは、そうした背景から必要性を感じていない場合もあることが伺えた。

国際的な考え方として、がん検診の受診について受診者が利益や不利益等について医療者から十分な情報を得た上で決定を下すことの重要性が謳われている⁶。一方でこのことは特定の患者や状況に

合わせて意思決定を個別化すべきで⁷、公衆衛生上の視点で死亡率の減少効果が見られているすべてのがん検診を受診しなければならないことを必ずしも意味するものではない。また、障害者本人が自分の意思に基づいて適切な医療にかかることは国際的にも認められた権利⁸であるが、この考え方に沿うならば、本人に代わって家族により適切な医療へのアクセスを妨げることは、たとえ家族に前述のような心情があるにせよ、本人が生きるための権利を損なうことにもつながりかねず、状況に応じては虐待との指摘を受ける可能性もあるかもしれない。

障害者の家族が抱える死生観と人格の尊厳とのすりあわせについては、非常にナイーブな問題を抱えており、今後倫理の専門家も交えた議論が必要であろう。

③ 適切な受診・受診可能ながん検診の見極め

重症心身障害者の生活習慣は一般集団のものと大きく異なり、例えば大腸がんではがん症例の発生要因としての運動習慣がほとんどないことが考えられている⁹。がん検診の効果的な実施のためには、罹患リスクの高いものについて優先的にがん検診を実施すべきであり、知見の集積が必要であるが、当面の間は、大腸がん検診の便潜血検査など、比較的低侵襲な、周囲の介護者等の負担も比較的少ないと考えられる検診などから実施できないか。

④ 検診にかかる経済的負担の軽減など

聞き取りを行った現場からは歯科受診のような診療報酬等の加算等の仕組みまたは検診機関への助成制度の整備に関する要望が聞かれた。障害者の検診受診にかかる検診機関の採算が合わないことは大きな課題であるとともに、一方では障害者の検診受診が進めば検診に時間を要する等の事情から検診機関の対応可能量を超える場合も想定される。

受診者本人や支援者の、検診へのアクセスにかかる負担の状況についても、今後の調査で明らかにしていく必要がある。

(4) その他

① 検診受診の承諾の意思表示について

今回聞き取りを行った施設が、比較的重度の知的・心身障害者の利用施設であった。障害者自身が検診の意味を理解して意思表示をできる人がほとんどいないこと、利用者の意思を正確に把握するのが難しいことや家族と連絡が取れない場合の判断等、施設職員の工夫や苦労が伺えた。検診の意味を理解し意思表示をすることが難しい人にとっては、受診勧奨通知が届いたとしても家族が受診に積極的でないと受診に結び付かないと考えられること、最終的にがん治療を行う意思が家族にない場合、がん検診受診の意義が薄くなってしまうことから、施設職員が利用者の健康管理の上で葛藤している様子が見えた。

また、聞き取りを行った医師からは、治療が必要

なとき、本人が判断できない場合は家族が判断しているが、治療しないことを決めるのを家族や代理人が判断していいかは今後検討してほしいとの意見があった。

② 障害の種類が多岐にわたることと検診の受診について

障害者施設の職員からは、必要な対応についてガイドラインやマニュアル化等をする場合は、個人の特性に合わせることや、支援者の対応を必要以上に制限する（委縮させる）ものではないこと等を希望する意見が聞かれた。

多岐にわたる障害をひとくくりに検診を押し進めるのではなく、個々に存在するリスク因子の状況や個人の特性などから判断し、従来の指針等に縛られない（一律ではない）対応も検討が必要ではないか。

E. 結論

- ・市町村へのヒアリングから、自治体では障害者の受診を制限してもいないが、特段の対応がなされている状況ではないことが把握されつつある。
- ・検診受診の理解や意思表示の困難な、比較的重度の障害を有する人の関係者から聞き取りを行ったが、障害の状況は多様であることから、今後、検診受診自体には支障がないと考えられる身体障害（聴覚、視覚含む）等の人やその関係者から現状を把握し、多角的な検討を行う。その際、受診者本人や周囲の支援者等にとって、検診受診に際し障壁となっているものは何か把握が必要であり、引き続き令和6年度も関係機関への調査を実施し事例を収集する。
- ・障害者のがん検診については、探索的なヒアリング調査結果をもとに、今後全国の自治体を対象とした質問紙調査による全体像の把握を行う。

<参考文献>

1. 厚生労働省, がん検診事業のあり方について(令和5年6月), アクセス日 2024.5.9, <https://www.mhlw.go.jp/content/10901000/001115628.pdf>
2. 厚生労働省, 障害者手帳について, アクセス日 2024.5.9, https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/techou.html
3. 内閣府, 令和4年度障害者施策の概況(令和5年版障害者白書)〈概要〉, アクセス日 2024.5.9, <https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/r05hakusho/gaiyou/pdf/r05gaiyou.pdf>
4. 金子晃之, 知的障害者施設における援助技術の原理的問題点と権利擁護の課題, 社会福祉学, 2000;41(1):27-37.
5. 竹村淳子ほか, 二次障害の治療選択に直面した重症心身障害児の母親が認識したレジリエンスに働きかける看護支援, 大阪医科大学看護研究雑誌, 2015;5:28-35.

6. NATIONAL CANCER INSTITUTE, Cancer Screening Overview (PDQ®)–Health Professional Version, アクセス日 2024.5.8, <https://www.cancer.gov/about-cancer/screening/hp-screening-overview-pdq>,
7. Albert L. Siu, Screening for Breast Cancer: U.S. Preventive Services Task Force Recommendation Statement, JAMA, 2016, アクセス日 2024.5.9, <https://doi.org/10.7326/M15-2886>
8. 国連, 障害者の権利に関する条約, 2006.
9. 本荘哲, 大野祥一郎, 重症心身障害者における悪性腫瘍の発生要因としての、基礎疾患と生活習慣, 日本重症心身障害学会誌, 2018;43(2):260.

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 書籍発表 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