令和７年度　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）

わかりやすい版子宮頸がん冊子のマルチメディア DAISY 版の評価を通じた発達障害者の医療情報取得および医療受診時の困難とニーズに関する研究

研究分担者　牧尾　麻邑　　特定非営利活動法人　支援技術開発機構　研究員
研究代表者　八巻　知香子　国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部　部長
研究協力者　河村　宏　　特定非営利活動法人　支援技術開発機構　副理事長
研究協力者　野村　美佐子　特定非営利活動法人　支援技術開発機構　理事

研究趣旨

発達障害者の医療情報取得および医療受診における困難やニーズについて、「わかりやすい版子宮頸がん」冊子のマルチメディア DAISY 版（音声、文字、画像を同時に表示する資料）を用いて、3 人の発達障害者にインタビューを実施した。

医療情報取得の困難については、「漢字が読めない」「内容量が多いと要点が分からなくなる」「医療用語の理解が難しい」「読んでいる場所が分からなくなる」といった事例があげられた。特に、慣れない内容で、知らない言葉があり、情報量が多い、がん情報については、知的障害者を主な対象として作成された「わかりやすい版」が、発達障害者にも有効であること、また、音声読み上げのあるマルチメディア DAISY 版が内容理解の助けになることが示唆された。

医療受診時の困難としては、「先の見通しを立てるのが苦手」「要点をまとめて話すのが苦手」「聞いたことを忘れてしまう」「感覚過敏」「協調運動障害」等の事例が挙げられ、これらの困難から、医療受診しにくくなっている場合があると考えられる。

Ａ．研究目的

発達障害者の中には、資料を読むことに困難のある人も多いが、このような障害のある人が理解しやすい医療情報、がん情報は十分に提供される環境にない。発達障害者への情報支援においては、学校教育の分野では、マルチメディア DAISY 形式の情報（音声、文字、画像を同時に表示する資料）が広く使われるようになっている。

本研究では、発達障害のある人が１）がん資料を読解するうえでどのような困難があるのか、どうすれば理解しやすくなるのか、また、２）医療受診時に直面している困難の事例について明らかにすることを目的とした。

Ｂ．研究方法

先行研究で作成された「わかりやすい版　子宮頸がん」冊子を原本として、音声・文字・画像を同時に表示できるマルチメディア DAISY 版を製作し、それを用いてインタビューを実施した。

DAISY 版は、昨年度のインタビュー結果を反映して、ニーズの多かった、人の声による録音(通常の速度)で、フリガナのあるものを製作した。わかりやすい版の PDF からテキストと画像を抽出し、DAISY 編集は PlextalkProducer で行った。画像には必要に応じて説明を追加した。ナレーターが録音した音声を Producer で取り込んでテキストと画像に同期し、漢字にフリガナを付加した。

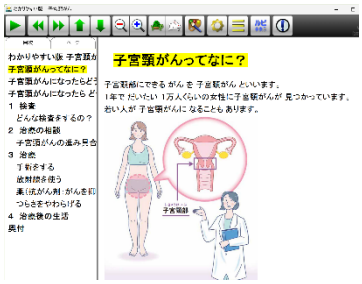
令和 7 年 12 月に、発達障害者 3 名を対象として、「わかりやすい版」と「通常版」の冊子およびマルチメディア DAISY 版をそれぞれ提供し、個別に 60 分～

90 分程の時間をとって、「わかりやすい版」のマルチメディア DAISY（13 分 14 秒）の視聴とインタビューを実施した。インタビューの質問項目は表 1 の通りであった。

表 1　インタビュー項目

• 紙の資料を読むことに困難がありますか。 どのような困難ですか。 普段活用している情報支援がありますか。
• DAISY 版の読みやすい表示の確認（文字サイズ、色、フリガナ、音声の種類、再生速度）
• 「わかりやすい版」マルチメディア DAISY の視聴後の感想を教えてください。 ➢ DAISY 版へのフィードバック ➢ わかりやすい版へのフィードバック ➢ 通常版へのフィードバック
• 病気や病院の情報や医療受診で困っていることなど自由に教えてください。
• がん検診を受けたことがありますか。

DAISY 版の再生は、ノートパソコンで行い、参加者の見やすい文字サイズや色などを確認しながら設定を変更し、記録した。



参加者は、発達障害の診断を受けており、知的な能力や視覚に異常がないにもかかわらず、紙の冊子を読むことに困難のある人の中で、子宮頸がん冊子の対象となる 20 歳以上の女性とした。参加者の診断名は次のとおりである。

A さん：読字障害（ディスレクシア [1]）、てんかん

B さん：読字障害（ディスレクシア）、（精神障害者保健福祉手帳（発達障害、自閉スペクトラム））

C さん：高機能自閉症（精神障害者保健福祉手帳（発達障害））

以上 3 名の発達障害者に対して半構造化インタビューを実施し、面接内容は協力者の許可を得て録音し、逐語録を作成した上で、質的内容分析を行った。

（倫理面への配慮）

国立がん研究センター研究倫理審査委員会の審査・許可（＃2021-184）を得て実施した。

C．研究結果

ヒアリング結果を次の 5 つのテーマにまとめた。（1）【発達障害者の情報取得や医療受診時の困難の事例】（2）【普段活用している情報支援】（3）【DAISY 版の表示設定（文字サイズ、色など）の記録】（4）【DAISY 版、わかりやすい版、通常版へのフィードバック】（5）【がん検診受診の現状】

詳細は次のとおりである。

（1）【発達障害者の情報取得や医療受診時の困難の事例】

困難の事例として語られたことを、次の㋐～㋓の 12 カテゴリーにまとめた。読字障害と自閉スペクトラム症で異なるものもあったが、共通するものもあった。

＜主に読字障害のある人＞

㋐　漢字が読めない

・病院で渡される資料が読めない（冊子や、受診に関する指示など）

・問診票が読めない

・標識が読めず、受付等どこに行けばよいか分からない

㋑　読んでいる場所が分からなくなる

・病院で資料を渡され、先生に説明を受けたが、資料のどこを読んでいるのか途中で分からなくなってし

[1] ディスレクシアとは、知的能力および一般的な理解能力などに特に異常がないにもかかわらず、文字の読み書きに著しい困難を抱える障害

まった。

㋐　一度で理解できない

・一度読んで全部を理解するのは困難で、何度か読んで理解できる。

㋑　書字の困難

・問診票の記入が困難

・聞いたことを他の人（家族など）に伝えられない（メモが書けない。誤字脱字が多く解読が困難）

＜主に自閉スペクトラム症のある人＞

㋒　普段は読めるが、コンディションの悪い時（疲労時やストレスのある時など）に読めなくなる。

・文字がにじんだりして見にくくなる

・文字が意味のあるものに見えなくなる、知らない外国語の文字を見ているみたいになる。

㋓　感覚過敏（健常者のちょっとした不快感が強烈な苦痛として感じられる）

・複数の音が混じると耐えられず歯科受診できない（聴覚）

・目薬ができない（触覚や視覚）

・粉薬が飲めない（触覚）

・痛みや違和感のある検診・治療が困難（触覚）

㋔　協調運動障害

・薬の吸入ができない（息を吸ったり吐いたりする動作が指示通りできない）

＜発達障害全般＞

㋕　全体の中の要点が分からなくなる

・話を聞いたり資料を読む際、要点が分からなくなる。

・診察時に先生に症状等を上手く伝えられない（話し過ぎてしまう。先生から、どこが痛いか、いつから痛いか、一つずつ質問してもらえれば回答はできる）。

㋖　慣れていない専門用語が分からない

・診察時の先生の話が難しい表現の言葉が多く、理解が難しい場合がある

・通常版冊子の用語は難しいと感じる。わかりやすい版の用語は分かりやすい。

㋗　先の見通しを立てるのが苦手

・数か月先の検診の予約を自分で取るのが困難。

・現状で問題がないため、将来のために検診を受けるという気持ちを持てない。

・受診時に何を準備したらよいか分からない。

㋘　聞いた内容を忘れてしまう

・先生の話を聞いたときは理解できても、帰宅後に忘れてしまう

・再診やセカンドオピニオン等の際に、前回の受診内容を伝えられない。

＜その他＞

㋙　環境要因

・勤務している B 型作業所で定期健康診断がなく、費用の自己負担が難しい。

(2)【普段活用している情報支援】

研究参加者が普段活用している情報支援については、次のものが挙げられた。

＜情報機器の活用＞

・iPhone のカメラで紙の文書の写真を撮り、iPhone や LINE の文字認識で音声読み上げをしている。

・YouTube 等の動画で情報収集している。

・ChatGPT で、回答を音声読み上げで聞いたり、画像や動画で回答してもらっている。

・書字困難や、携帯で書く際の誤字脱字が多く、電話で聞いた内容を人に伝えられないため、iPhone の留守電の文字起こし機能や留守電の転送を活用している。

・問診票記入の際、iPhone で調べながら記入している。

＜家族の支援＞

・受診の際に親に同行してもらい、問診票の記入などをしてもらっている。

・先生に伝える内容を、事前に親と整理してメモしている。

(3)【DAISY 版の表示設定（文字サイズ、色など）の記録】

DAISY 版は、14 インチのノートパソコンを使用して、ChattyBooks（再生ソフト）で再生した。再生しながら研究参加者の見やすい設定を確認した。

＜文字サイズ＞

既存の 12 ポイントから、2 名が 17 ポイントに、1 名が 16 ポイントに拡大した。

＜色＞

3 名とも変更しなかった（1 名はコンディションの悪いときは背景を暗く、または黒にする必要があると述べた）。

＜フリガナ＞

3 名とも非表示で再生した。1 名は、文字が多いと、どれを見てよいか分からなくなるので、読み上げがあるならフリガナはない方が良い（読み上げがない場合はフリガナが必要）と述べた。1 名はどちらでも良く、1 名（自閉スペクトラム症で漢字の読みの困難なし）は必要ないと述べた。

＜音声の種類＞

3 名とも人の声を選択した。2 名は人の声の方が聞きやすいと述べ、1 名はどちらでも良いと述べた。

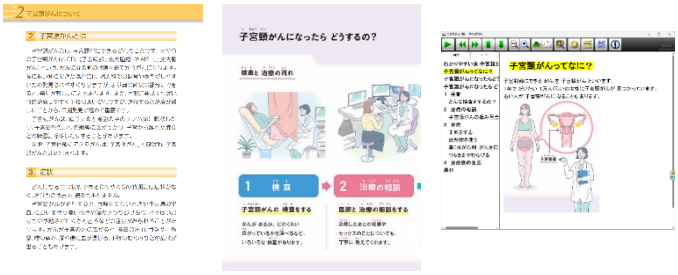
＜再生速度＞

2 名が変更なしで、1 名（自閉スペクトラム症）が少し早め（110%）を希望した（合成音声の場合は 1 名（読字障害）が少し遅め（90%）を希望した）。

(4)【DAISY 版、わかりやすい版、通常版へのフィードバック】

主に DAISY 版を見ながら、紙の冊子や通常版と比較した。**「わかりやすい版冊子と DAISY 版、両方一緒に見ると分かりやすい」「わかりやすい版はコンディションの良いときは読めるが、悪いときは読めなくなるので DAISY 版もあった方が良い」**といった感想があり、わかりやすい版冊子と DAISY 版の両方へのニーズが確認された。

それぞれの冊子へのフィードバックとして、次の内容が挙げられた。



（画像：左から通常版、わかりやすい版、DAISY 版）

＜DAISY 版＞

（利点）

・音声読み上げがあるので内容理解ができる。（フリガナがあれば音がなくても読めるが、平仮名だけで全部読んで理解するのは困難）

・ハイライトがあり、どこを読んでいるか分かる。

・コンディションが悪いときは読み上げ速度を遅くしたいので、速度の変更ができるのが良い。

・コンディションが悪い時に色の調整ができるのが良い（背景色を暗くまたは黒にする等）。

（改善点）

・製作したコンテンツに対して、原本で文脈や補足情報がレイアウトで示されていた箇所が DAISY 版で分かりにくいという意見があり、改行、字下げ、囲い枠などを追加した。また、長い文章は句点で改行を入れて見やすく編集した。

・画像の説明については、原本と異なる内容が増えると聞かないといけない内容が増えてしまい、要点が分かりにくくなる可能性があるため、画像内に文字があっても、本文内に説明がある場合は、読み上げなくても良い。という意見があった。

・ソフトの改善に関する要望としては、次のものが挙げられた。

- 画像内の文字を、ハイライトしながら読み上げる要望があるが（体の部位を示すイラストなど）、現状では、DAISY/EPUB 規格に沿って、そ

のような図書を製作できるツールがなく、今後解決が必要な技術的課題である。



（画像：わかりやすい版冊子９ページ。がんの進行を示すイラスト内に文字がある。）

- 昨年のインタビューで、画面に画像を固定する要望があったが、その点は要望がなく、「ハイライト部分のテキストを見るから、画像は画面上にあってもなくても良い」との意見であった。
- 画像のハイライトが見にくいのではっきりしたほうが良いという意見があり、再生ソフト側での対応が必要である。

＜わかりやすい版＞

（利点）

・「イラストがあって助かる」「言葉が分かりやすい」「1 ページの文字数や、文字の大きさがちょうどよい」「フリガナがあって良い」といった感想があった。

（改善点）

・漢字の読みに困難のない自閉スペクトラム症の参加者からは、全部の漢字にフリガナがあると見にくいのでフリガナなし版があっても良いという意見があった。

・通常版にある「メモ/受診の前後のチェックリスト」は、わかりやすい版には無いが、発達障害の特性のある人は、何を準備したらよいか分からない、先生に何を話したり聞いたりしたらよいか分からない、先生に聞いたことを忘れてしまう。といった特性があり、チェックリストは「わかりやすい版」にもあると良いという意見があった。

漢字の読みに困難のある参加者からは、フリガナがあれば読めるという発言があった一方で、全ての

＜通常版＞

・漢字が読めない。フリガナが全部あれば読めるかもしれないが、量が多いのでしんどい。

・初めての言葉が多い。

・通常版の DAISY 版があったとしても、情報が多すぎて、どこが本当に聞かないといけないところか分からなくなると思う。

・理解できないと思う。

（5）【がん検診受診の現状】

研究参加者は 20 代から 30 代で、3 人ともがん検診は受けたことがなかった。

・「受診のタイミングが分からない」「検診は、どこに行ったらよいのか分からない」「感覚過敏等により、検査が受けられるか不安がある」「先の見通しを立てにくい困難があり、検診に行こうという気持ちにならない」といった発言があり、発達障害の特性が検診を受けない一因となっていると考えられる。

・「今回、冊子の中に、妊娠できない。肺に転移。といった内容があり、これは大変だと思った」という発言があり、適切な情報提供により、関心を高められることがうかがえた。

D．考察

発達障害者の困難は多様であるが、研究参加者の中で共通点もあった。医療情報取得や医療受診時の困難として主に次のものが挙げられた。

・読字障害による**読み書きの困難**（問診票、資料、標識などの読み書きができない等）

・自閉スペクトラム症の**感覚過敏**による困難（痛み、音などが強烈な苦痛として感じられる）や、**協調運動障害**（薬の吸引などの動作が言われた通りできない）

・3 人に共通する**情報取得やコミュニケーションの困難**（要点が分からなくなる、聞いた内容を忘れてしまう、先の見通しを立てるのが苦手等）

漢字にフリガナがあると文字が多くて見にくくなる、また、平仮名だけで全部読んで理解するのは困難という発言もあった。短い文章であればフリガナは有効であるが、情報量の多い冊子においては、音声読み上げがないと内容理解が困難であると考えられる。

通常版のがんの冊子には、**「漢字が読めない」「難しい用語が多い」「要点が分からなくなる」**といった困難の事例が挙げられ、それに対して、わかりやすい版には、**「イラストがあって助かる」「言葉が分かりやすい」「1ページの文字数や、文字の大きさがちょうどよい」「フリガナがあって良い」**といった感想があった。また、DAISY版では、**「音声読み上げが良い」「ハイライトで読んでいる場所が分かる」「文字を拡大できる」「色や速度を変更できる」**といった点が利点として挙げられた。以上のような、わかりやすい版とマルチメディア DAISY の特性が、発達障害者が、がん情報の内容を理解する上で助けになることが示唆された。

昨年度の主に精神障害者や知的障害者を対象としたインタビューとの相違点としては、昨年度は、18人中16人がDAISY版でフリガナの表示を希望したのに対し、発達障害者へのインタビューでは、フリガナが多いと表示される文字が多すぎて見にくくなるため音声読み上げがある場合はフリガナは非表示の方が良いという意見もあった。また、昨年度の調査では、色の変更や文字サイズの変更希望はより多様であった。障害種別により読みやすい設定や希望は異なる点もあるが、共通しているのは、フリガナの有無や、文字サイズや色等の設定の希望が人によって異なり多様であるという点である。

子宮頸がんワクチンの接種経験のある参加者からは、今回「わかりやすい版」DAISYで子宮頸がんへの理解が深まり、ワクチンを接種して良かったと思えたという発言があり、ワクチン接種時に提供された資料では十分な理解ができていなかったと考えられる。インタビューに同席した家族から、図書館のがんコーナーに、わかりやすい版やDAISY版もあると役立ちそうという意見があった。支援の普及方法、一般化の方法を今後検討していく必要がある。

E. 結論

発達障害者3名へのインタビューを通して、医療情報取得や医療受診における、発達障害者の有する複合的な困難の事例とニーズを聞き取ることができた。

医療情報取得の困難については、**「漢字が読めない」「医療用語が難しい」「読んでいる場所がわからなくなる」「内容が多いと要点が分からなくなる」**といった事例が挙げられた。

これらの困難に対して、わかりやすい版の特徴である**「イラストがある」「言葉が分かりやすい」「1ページの文字数が少なく、文字が大きい」「フリガナがある」**といった点や、マルチメディア DAISY 版の、**「音声読み上げがある」「読んでいる個所がハイライトされる」「文字を拡大できる」「色を変更できる」「再生速度を変更できる」「フリガナの有無を変更できる」**といった点が、利点として挙げられ、発達障害者の医療情報取得の助けになることが示唆された。

インタビューでは、主に読みに困難を持つ読字障害の人だけでなく、普段は読める自閉スペクトラム症の人からも疲労時やストレスのある時に読めなくなるという困難が語られ、読字障害の診断を受けていない発達障害者の中にも、わかりやすい版やDAISY版へのニーズのある人がいると考えられる。

医療受診時の困難としては、**読み書きの困難（問診票、資料、標識などの読み書きができない）、感覚過敏（痛み、音などが強烈な苦痛として感じられる）、協調運動障害（薬の吸引などの動作が言われた通りできない）、コミュニケーションの困難（要点が分からなくなる、聞いた内容を忘れてしまう、先の見通しを立てるのが苦手）**などの事例が挙げられた。これらの困難を家族の支援やスマートフォン等の情報

技術で補っている場合もあるが、過去の経験から自分には難しいのではないかと不安に思い受診を控えるケースもうかがえた。

３年間の研究で、精神障害・知的障害・発達障害のある人計 21 人への個別のインタビューを実施し、文字が全く読めない人はいなかったが、特にがん情報のような、慣れない内容で、知らない言葉があり、情報量が多いものの場合に、読んで理解することに困難のある人が大半であり、わかりやすい版やマルチメディア DAISY 版が内容理解の助けになることが示唆された。小さい文字が読みにくくなった高齢者や、日本語の読み書きに困難のある外国人の中にも、資料の読解に困難を持つ人がおり、これらの支援が有効である可能性がある。

わかりやすい版マルチメディア DAISY の資料の汎用化や、ヒアリングで語られた医療受診時の困難に対する環境改善や合理的配慮の方法の検討は今後の課題である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

１．論文発表

該当なし

２．学会発表

- 八巻知香子, 齋藤弓子, 丸山智恵子, 牧尾麻邑, 河村宏. 「わかりやすい版　肺がん」マルチメディア DAISY 版の作成と利用評価に関する研究. 第 10 回日本がんサポーティブケア学会学術集会. 2025.5.17-18. 和歌山.

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