

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

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  
—大腸がん「わかりやすい版」試作に関する実践的見地から—

研究分担者 打浪 文子 淑徳大学短期大学部 准教授  
羽山 慎亮 一般社団法人スローコミュニケーション 理事

研究要旨

本研究では、知的障害者向けの情報保障の必要性に鑑み、大腸がん「わかりやすい版」を試作し、そのプロセスの詳細を明らかにするとともに、「わかりやすい版」作成における汎用的な知見について検討した。

A. 研究目的

知的障害者ががん等の重篤かつ生活を左右する疾病に罹患した際、彼らの多くは家族や支援者らとともに意思決定を進め、治療方法等を選択していると考えられる。しかし、がん等の重篤かつ病状の変化に対する継続的な情報提供が求められる疾患においては、残念ながら十分な情報提供が行われていない実態がうかがえる。知的障害者の意思決定支援を見据えたわかりやすい医療情報の提供が検討されるべきと考えられるが、知的障害者向けの「わかりやすい版」（文章のわかりやすさに加え、図示等の視覚的な配慮が十分に加えられた情報）作成の追究自体が極めて少なく、がん情報においては管見の限り見当たらない。

そこで本研究では、大腸がんに関する既存の一般向け冊子をもとに、知的障害者向けの「わかりやすい版」の試作を行い、作成プロセスの詳細を実践の記述から明らかにするとともに、がん情報の「わかりやすい版」作成における汎用的な知見について検討するものとする。大腸がんを選んだのは、既に先行研究にて同冊子の手話版の試作等が行われており、同じ情報源からの多様な情報保障の展開のための試作として適当であると考えられたためである。

B. 研究方法

わかりやすい情報作りの先行研究の例を踏襲したうえで、関係者の意見の反映のあり方が妥当であると思われる以下の方法を考案した。

- 手順1：先行研究や既存調査の分析を踏まえた仮案の試作。
- 手順2：仮案に対する医療者らのヒアリングを踏まえた修正。
- 手順3：仮案に対する知的障害者らのヒアリングを踏まえた修正。
- 手順4：医療者らを中心とした最終確認、表現・イラスト内容等の調整。

これらの一連の手順に沿って2020年7月～2021年3月にかけて作成を実施し、そのプロセスの詳細を記録した。

（倫理面への配慮）

本研究のヒアリングの協力者には、事前に研究目的・

公表方法を説明し、『大腸がん「わかりやすい版」』試作に対する意見を述べてもらうことについて同意を得た。なお、試作プロセスにおけるヒアリングは、試作の文章・イラスト・デザインにおける改善点の分析のみを目的としたものであり、協力者個人の属性・特性と理解度とを結びつけるものではない。名前などの個人情報 は任意で聞き取り、研究発表の際にも協力者のプライバシーに関わる情報は掲載していない。

C. 研究結果

以下、作成手順にそって記録した。

○手順1：2020年7月

これまで知的障害者向けの「わかりやすい版」等の情報を作成した経験を有する主たる原稿作成者1名が、先行研究および既存調査の分析に基づき、全体の内容・構成の検討を行った。この時、「がんと診断される前に知っておくこと」を中心に構成し、既存の冊子に比べて全体を簡素化した。また、各節の内容・構成の検討を行い、既存の冊子には掲載されていない「がんの発生の仕組み」を図解した（ただし、後の知的障害当事者チェックの結果、削除）。

構成としては、イラストや図が前面に出るようにした上で、各治療の目的を明示した。さらに、診察から経過観察に至るまでの流れを図示し、知的障害者の不安を必要以上に増幅させないように、少しでも安心につながる情報を追記した。

レイアウト上の工夫として、各内容は1ページもしくは見開きで完結するように構成し、イラストは、デフォルメや架空のイメージなどを使わず現実に近い形で表現した。

漢字にはすべて振り仮名（色付き）を施すようにした。使用する語については、漢語は適宜、同義の和語に言い換え、言い換えが難しい場合は文にした。診療の場面で使用される語は言い換えずに残した上で、説明を補足した。

○手順2：2020年10月

手順1で作成した試作について、医師4名、看護師1名、ソーシャルワーカー1名にヒアリングを実施し、その内容に基づいて修正を行った。

全体の構成・内容についてはおおむね分かりやすいという評価であった。また、文字・表現については、本文の文字は大きめがよいとの意見があり、ひとまわり

大きくするように修正した。そのほか、専門用語の誤植や誤用などの指摘があり、修正した。

○手順3：2020年12月～2021年1月

手順2で修正した試作について、障害福祉事業所から紹介を受けた成人の中度または軽度の知的障害者4名にヒアリングを実施し、その内容に基づいて修正を行った。

構成・内容については、「がんの発生の仕組みがわかりにくい、なくてもよい」となり、該当部分を削除した。また、がん治療のフローチャートを説明する文章が難しいため不要となり、イラストだけを残した。

表記や表現については、「大腸がんが大きくなる」「きちんと動かなくなる」などについて、程度がどのくらいかわかりづらいとの指摘があったが、大きさや症状などは一概には言えないため表現はそのままとした。また、ステージを示す「I、II、III、IV」の数字がわかりにくいとの指摘があったが、治療の現場ではローマ数字が使われるため、残した上で振り仮名にて対応した。さらに、「薬」より「抗がん剤」のほうが理解しやすいが怖いイメージもあるとの意見があった。これについては治療の種類と流れを説明することに重点を置くため、そのままとした。

○手順4：2021年2月～3月

手順1、2、3を踏まえて作成された暫定版について、医師、看護師、ソーシャルワーカー等による査読とその指摘事項の採否を判断するオンライン上の編集会議を行った。表記の統一、「治療」に対する表現の仕方およびイラスト内容の再検討などの意見が出たため、すり合わせをしながら修正した。修正を反映し、イラスト着色とその確認、全体の最終確認を経て、完成となった。

#### D. 考察

本プロセスによって、がん情報の「わかりやすい版」作成に際した詳細が明らかとなった。とくに手順1における「わかりやすい版」作成の知見および手順3における当事者ヒアリングで、「何」を難解な用語や説明として捉え、それらをどう変更したのかについては、情報作成の現場のみならず支援現場や医療現場でも活用可能なかたちで抽出し、医療者や支援者に啓発していくことが求められる。

また、本プロセスにおける重要な点として、まず手順1にて作成する「わかりやすい版」の「仮案」の精度の重要性が挙げられよう。手順1において仮案作成者が知的障害者向けの情報提供をどの程度熟知した上で作成に臨めるかによって、手順2、3、4にかかる時間やコストが変動すると考えられる。あわせて、手順2、3、4に見られるように、わかりやすさによって正確性が失われないよう、専門家へのヒアリング体制が重要であった。また、知的障害者へのヒアリングにおいても、どの意見を採用し、どの意見は使用しないかを判断する体制が求められた。がん情報の「わかりやすい版」を作成するにあたり、関係者（ここでは医療者および当事者）のヒアリングのできる体制といった、作成チームの構成および専門性の担保、その体制の維持が重要な課題として考えられる。

#### E. 結論

本研究では、一般向け大腸がん冊子の「わかりやすい版」の試作を通し、そのプロセスの詳細を明らかにし、汎用性にかかわる課題を検討した。作成プロセスによって得られた知見の詳細を医療者や支援者に啓発

していく必要性、また今後がんにかかわるわかりやすい情報を作成するにあたり、作成チームの専門性の担保や体制維持の必要性が明確となった。

今回得られた「わかりやすい版」作成の知見に基づき、他のがんの「わかりやすい版」をより容易に作成できるか、今後の課題として実践的見地より追究したい。また、作成された「わかりやすい版」を用いて、主たる対象である知的障害当事者、家族、支援者による評価を実施することも今後の課題である。あわせて、知的障害のある人が利用できることを想定した「わかりやすい版」は、日本手話を第一言語とする聴覚障害者やそのほか言語理解に困難を有する障害者にも有用である可能性が高いため、障害の種別を越えた有用性を検証することも課題としたい。

#### 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

打浪文子(2020)「医療情報に対する軽度および中度知的障害者の認識」第55回日本発達障害学会Eポスター報告(オンライン開催)、2020年12月26～27日  
打浪文子・羽山慎亮・八巻知香子・志賀久美子(2021)「知的障害者向けのがん情報の『わかりやすい版』作成—当事者のヒアリングを通じて—」第26回情報保障研究会(於：愛知県女性総合センター)、2021年3月20日

#### 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

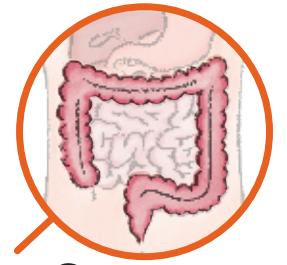
##### 2. 実用新案登録

該当なし

##### 3. その他

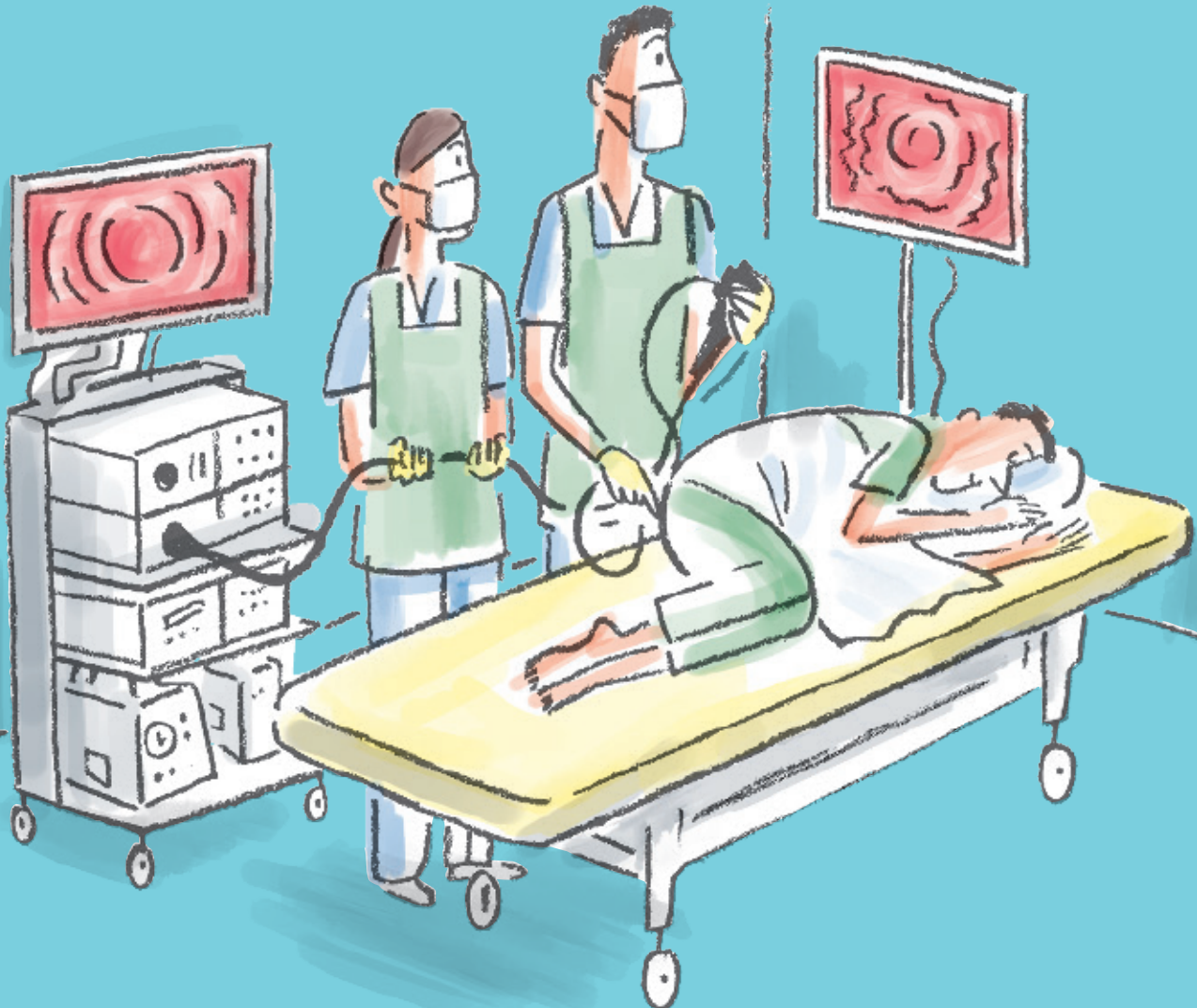
該当なし

わかりやすい版

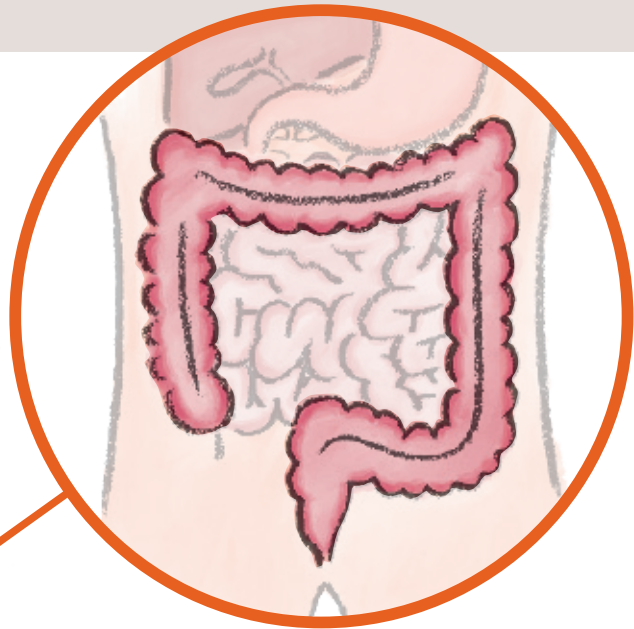


だいちょう

# 大腸がん



# 大腸がんは どんな病気?



## 大腸は どこにある?

▶ 大腸は、私たちのおなかの中にある長い管です。おへそのまわりをぐるりとまわっています。私たちが食べたものは、ここで便(うんち)になります。▶ 大腸にできるがんを、大腸がんといいます。

## 大腸がんって どんな病気?

▶ 大腸がんになっても、はじめは気がつきにくいですが、大腸がんがまだ小さいときは、どこかが痛くなったり、体調が悪くなることはあまりありません。でも、大腸がんが大きくなってくると、便に血がついたり、おしりから血が出たり、



下痢と便秘をくり返すようになつたりします。▶ 日本では1年間におよそ16万人が大腸がんになります。大腸がんになりやすくなるのは、だいたい30歳くらいからです。年をとるほど大腸がんになりやすくなります。

## 大腸がんの治療は?

▶ 大腸がんは、早めに見つければ

こうした症状がでたり、体調がいつもと違うなど感じたりしたら、支援者や家族に相談しましょう。自分一人ではなやむのはよくありません。

手術をしてなおすことができます。がんが進んでしまうと、おなかが痛くなったり、ごはんが食べられなくなつたりしますが、薬を使って治療することができます。▶ 大腸がんを治療して元気に過ごしている人はたくさんいます。治療をするためにはどうしたらいいか一緒に考えましょう。



# 大腸がんだとわかったら?

▶大腸がんになったかもしれないときは、まず検査をします。

そして、もし大腸がんが見つかったら、治療をします。

大腸がんになったら、どんな検査や治療をするのか、少し見てみましょう。

ただし、検査や治療の方法は、その人の健康状態などで変わります。

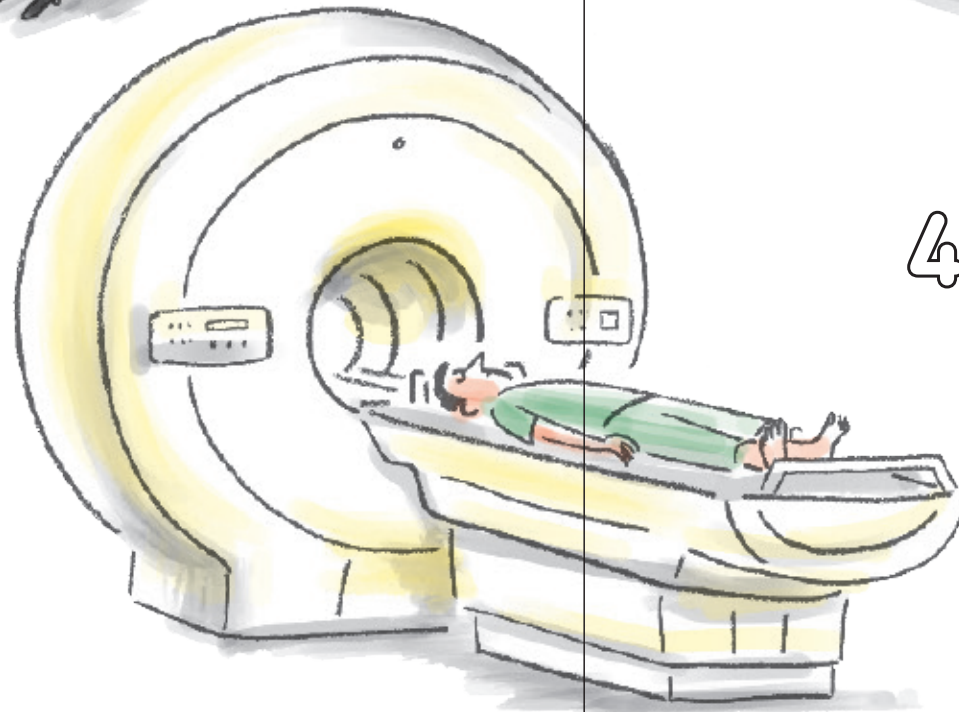
1

しんさつ そうだん  
診察・相談



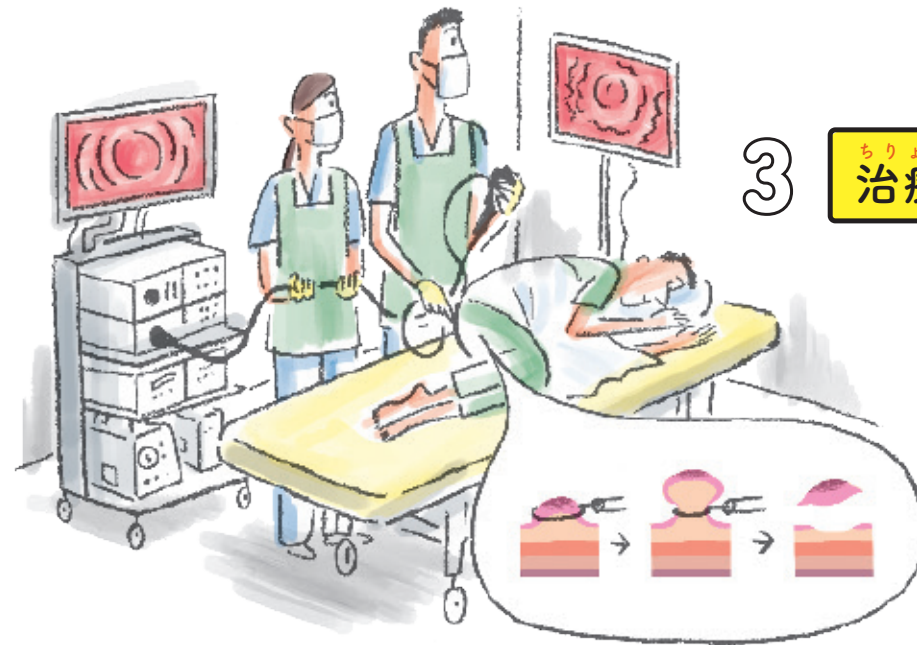
2

けんさ  
検査



3

ちりょう しゅじゅつ  
治療・手術



4

ちりょうご せいかつ  
治療後の生活



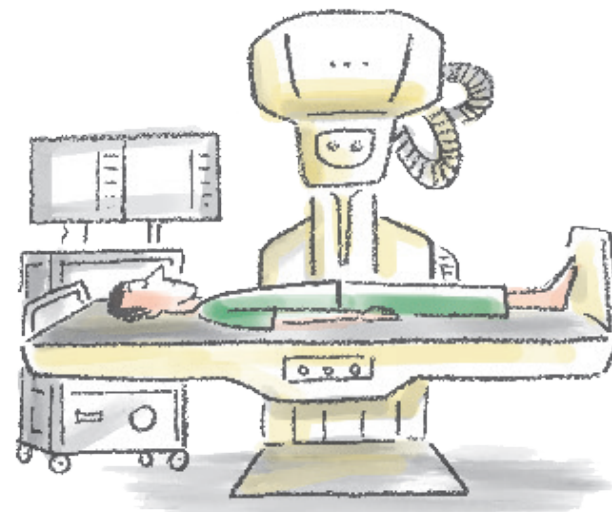
検査 だいちょう けんさ  
**大腸がんの検査をする**



けんさ まえ  
**検査の前**にすること

▶ だいちょう がんがあるかもしれない時は、  
 けんさ 検査をします。  
 がんがあるかどうか、  
 どこにあるのか、  
 どのくらいのおお 大きさを しら 調べます。  
 ▶ だいちょう がんのけんさ 検査には、  
 ちい 小さなカメラがついた

ほそ くだ い 細い管を 入れたり、  
 レントゲン しゃしん と 写真を撮ったりして  
 だいちょう なか しら 大腸の中を 調べるものがおほ 多いです。  
 ▶ けんさ 検査をする前には、  
 ただ けんさ 正しく検査が できるように、  
 げざい の くすり 下剤という薬を 飲みます。  
 げざい べん だ 下剤とは、便（うんち）を出して  
 だいちょう なか から 大腸の中を 空っぽにする薬のくすり ことです。

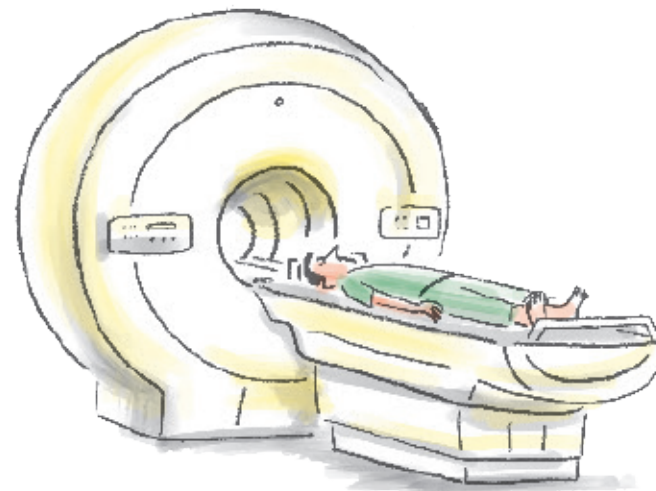
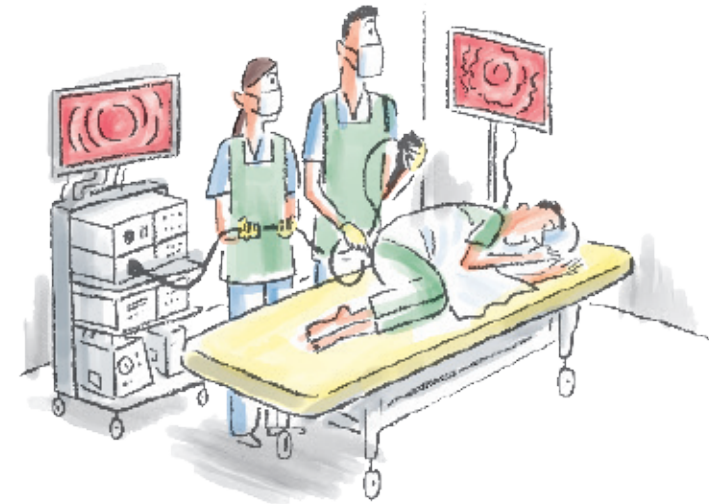


ちゅうちょう ぞうえいけん さ  
**注腸造影検査**

だいちょう くうき い 大腸に空気を 入れてふくらませ、  
 レントゲン しゃしん と 写真を 撮る けんさ 検査です。  
 しゃしん み 写真が見えやすくなるように、  
 バリウムというくすり 薬も  
 いっしょに い 入れます。

ない しきょうけん さ  
**内視鏡検査**

ない しきょう 内視鏡は、  
 ちい 小さなカメラがついた ほそ くだ 細い管です。  
 ない しきょう あな い 内視鏡を おしりの穴から 入れて、  
 カメラで だいちょう なか 大腸の中を  
 しら 調べます。



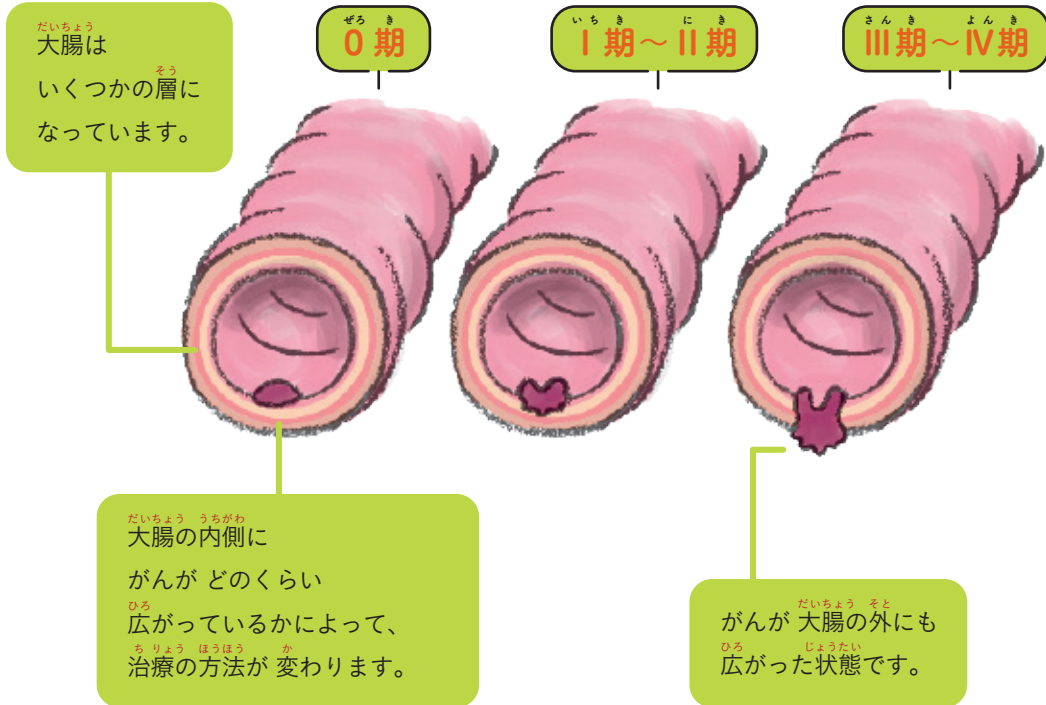
エムアールアイけん さ シーティーけん さ  
**MRI検査・CT検査**

エムアールアイけん さ つよ しやく つか MRI検査は、強い磁石を使って  
 からだ なか がぞう しら 体の中を画像にして 調べます。  
 シーティーけん さ ほうしゃせん で CT検査は、放射線で  
 からだ なか がぞう しら 体の中を画像にして 調べます。  
 どちらも からだ のほかの ぶぶん に  
 がんが ひろ がって いないか  
 しら けん さ 調べる 検査です。



相談 医師と治療の相談をする

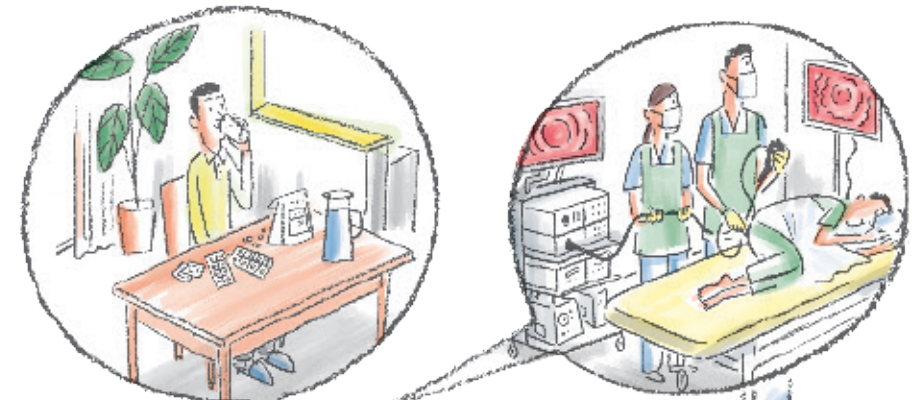
大腸がんがどれくらい進んでいる？



大腸がんの進み具合

大腸がんは、どれくらい進んでいるか（ひどくなっているか）によって0期、I期、II期、III期、IV期というように分かれます。0期がいちばん軽いです。大腸の表面だけにがんがある状態です。

I期やII期では、がんが大腸の深いところまで広がっています。III期やIV期では、がんが大腸以外の部分にも広がっています。



大腸がんが見つかったら

大腸がんの治療には、手術をして大腸がんを切り取る方法と、薬を使う方法があります。また、大腸がんに関する症状をやわらげるために「放射線」というものを体当てる治療もあります。

大腸がんを切り取る治療

大腸がんを切り取る治療には、2つの方法があります。  
・内視鏡を使う方法  
・手術をする方法  
どちらの方法にするかは、大腸がんがどれくらい進んでいるかや、どの部分にできているかで変わります。

治療 1 内視鏡治療



▶ 内視鏡は、  
小さなカメラがついた管です。  
これをおしりの穴から  
大腸に入れます。  
▶ 内視鏡には小さなナイフや  
金属のひもを通す  
穴があいています。  
この穴からナイフやひもを通して

大腸がんを切り取ります。  
大腸がんがまだ小さくて、  
大腸の表面だけにあるときは  
内視鏡治療で  
がんを切り取ることが多いです。  
▶ 痛くて苦しいという  
イメージがあるかもしれませんが、  
麻酔を使うので  
心配いりません。

治療 2 お腹を切る手術



▶ 内視鏡でがんを切り取ることが  
できない場合、手術をすることがあります。  
おなかを切ったり、  
おなかに小さいハサミを入れる  
穴を開けて、  
がんができた部分を切り取ります。  
▶ 手術のときは麻酔をするので、  
痛くはありません。

▶ 手術の前や後には、入院することがあります。  
入院しているときにも、  
好きなテレビを見たり、本を読んだりできます。  
▶ 入院中は、決められたものを食べます。  
手術が終わった後は、  
できるだけ歩くようにして、  
もとの生活に戻れるようにします。



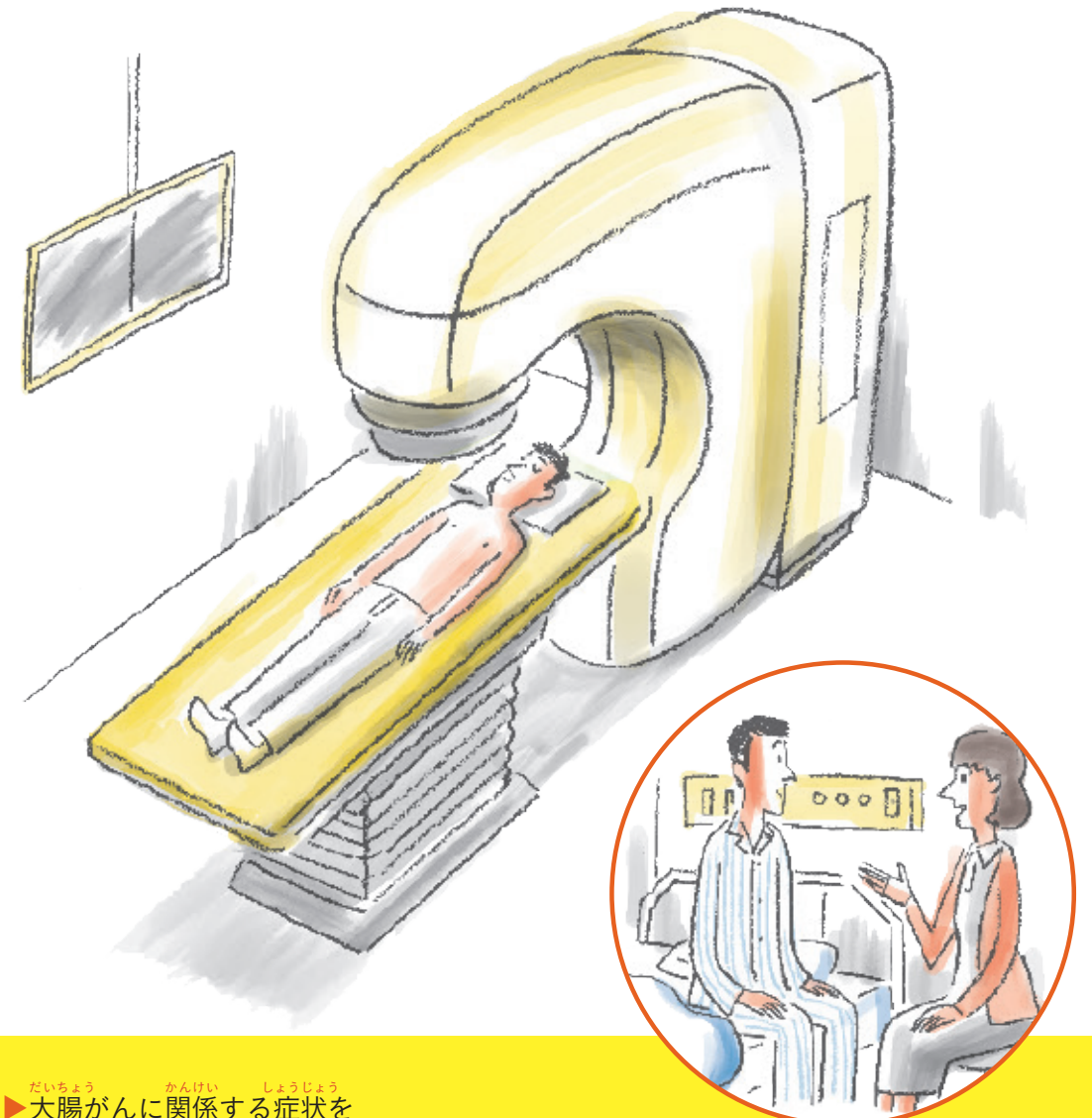
治療 3 薬を使う治療



▶ がんは一度切り取っても、  
またできてしまうことがあります。  
手術のあとは数ヶ月の間、薬を使って、  
がんがもう一度できにくく  
することもあります。  
薬には、飲み薬と  
点滴で入れる薬があります。  
体調や大腸がんの状態によって  
使う薬が違います。

▶ がんが大きくなったときも  
薬を使ってがんを小さくして、  
手術で切り取れる大きさにしたり、  
がんのせいで起こっている  
症状をやわらげたりします。

治療 4 放射線を当てる治療



▶ 大腸がんに関する症状を  
やわらげるために「放射線」を  
使う治療があります。  
放射線は、目に見えない光の流れです。  
これを当てて、がんを小さくしたり、  
つらさをやわらげたりします。  
がんが体のほかの場所に  
広がらないようにするために  
行うこともあります。

つらさをやわらげる治療

▶ 大腸がんになると、  
体が痛くなることがありますし、  
心もつらくなります。  
そのような体や心のつらさを  
少しでもやわらげるための治療を  
「緩和ケア」といいます。



▶ 内視鏡や手術で  
がんを切り取ることができれば、  
ひとまず安心です。  
ただし、小さながんが残っていて、  
そこで大きくなることがあります。  
これを再発といいます。  
▶ また、がんの細胞が  
ほかの場所に移って、  
そこで大きくなることもあります。  
これを転移といいます。

▶ 転移や再発が起きても  
ひどくなる前を見つけるように、  
治療したあとも 5 年間くらいは  
数か月おきに検査をします。  
ふだんは普通に生活しながら、  
検査の日に病院に行きます。  
▶ 検査をしてがんが見つければ、  
もう一度治療をします。



▶ 治療のあとしばらくは  
気をつけなければならないことが  
いくつかあります。

消化のいいものを食べる  
▶ 食事は、栄養があるものを  
ゆっくり、よくかんで食べましょう。  
ただし、わかめやのり、ごぼう、  
たけのこ、揚げ物、脂っこい料理などは  
消化しにくいので控えましょう。

たばこはやめる  
▶ たばこはやめ、  
お酒は飲みすぎないようにします。

ときどき運動をする  
▶ 散歩やストレッチなど  
あまり疲れない運動をしましょう。  
ただし、腹筋を使う運動はしません。





だいちょう  
大腸がんは、  
はやみ  
早めに見つければ  
しゅじゅつ  
手術をして  
なおすことができます。  
がんとすす  
がんが進んでいても  
くすり ほうしゃせん つか  
薬や放射線を使って  
いた  
痛みやつらさを  
やわらげることができます。  
ふあん  
不安なことや  
わからないことがあれば、  
いし かんごし  
医師や看護師、  
がん そうだん しえん  
がん相談支援センターに  
なん そうだん  
何でも相談してください。

わかりやすい版 **大腸がん**

ねん がつはっごう  
2021年3月発行

へんしゅう  
編集 一般社団法人スローコミュニケーション  
デザイン 細山田デザイン事務所  
イラスト ハラアツシ

きくせい ぼたい  
作成母体  
れいれい ねん どこうせいりょうどくがく かくはんきょうきふ じよきふ  
令和2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  
「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」班

さっし ちてきしょうがい ひと  
この冊子は、知的障害のある人など  
かんたん にほんごひょうげん ひつよう ひと  
簡単な日本語表現を必要とする人たちに  
むかへてつくられています。  
より詳しい情報は  
「がん情報サービス」でご覧いただけます。

