

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」の評価と「肺がん わかりやすい版」の作成—

|       |        |                         |
|-------|--------|-------------------------|
| 研究分担者 | 打浪 文子  | 立正大学社会福祉学部 准教授          |
| 研究分担者 | 山内 智香子 | 滋賀県立総合病院 がん相談支援センター長    |
| 研究分担者 | 堀之内 秀仁 | 国立がん研究センター 中央病院 医長      |
| 研究分担者 | 今井 健二郎 | 国立国際医療研究センター 研究所 上級研究員  |
| 研究協力者 | 關本 翌子  | 国立がん研究センター 中央病院 看護部長    |
| 研究協力者 | 岡村 理   | 滋賀県立総合病院 がん相談支援センター 相談員 |
| 研究協力者 | 井花 庸子  | 国立国際医療研究センター 病院 医師      |
| 研究協力者 | 志賀 久美子 | 国立がん研究センター がん対策研究所 看護師  |
| 研究協力者 | 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、2020年度に作成した「大腸がん わかりやすい版」の評価からその有用性を明らかにするとともに、「肺がん わかりやすい版」作成の過程と課題について検討した。

A. 研究目的

近年の医療の発達などにともない、知的障害者についても高齢化が進んでいる。それと同時に、がん等の病気になる人も増えていることが予想される。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、家族や支援者らとともに意思決定を進め、治療方法等を選択することになる。

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であると考えられるが、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充分に加えられた情報）作成の追究自体が極めて少ないのが現状であり、がん情報においても管見の限り見当たらない。

本研究では昨年度（2020年度）に、大腸がん

に関する既存の一般向け冊子をもとにした知的障害者向けの「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した。本年度の研究では、昨年度の成果を踏まえ、以下の2課題を検討する。

小課題①：

「大腸がん わかりやすい版」の評価を行い、冊子の有用性や活用可能性を検討する。

小課題②：

「大腸がん わかりやすい版」の作成プロセスと評価を踏まえたうえで「肺がん わかりやすい版」を作成し、その過程と課題を検討する。

B. 研究方法

小課題①：「大腸がん わかりやすい版」の評価  
2020年度に作成した「大腸がん わかりやすい版」の評価について、以下の2つの方法を用

いて検討した。

(1)2021年10月に、軽度または中度の知的障害者4名を対象に、「大腸がん わかりやすい版」を用いたグループヒアリングを実施した。ヒアリングは2～3時間程度であった。

(2)2022年1月に、知的障害者の支援者(相談支援専門員)2名に、ZOOMを用いた遠隔でのヒアリングを実施した。ヒアリングは1～2時間程度であった。

(1)および(2)のヒアリングにあたり、事前に「大腸がん わかりやすい版」を送付し、目を通してもらったうえで実施した。ヒアリングの内容は、「大腸がん わかりやすい版」の全体的な印象、「大腸がん わかりやすい版」の元となった冊子と比較しての印象、「大腸がん わかりやすい版」のさらなる改善点、「大腸がん わかりやすい版」をどういうときに使いたいか、「大腸がん わかりやすい版」を用いた説明を医療者から受ける際に望むこと、「大腸がん わかりやすい版」を当事者向けの説明に使用する際に想定される当事者の反応のそれらへの対応(支援者のみ)であった。いずれのヒアリングも、ICレコーダーおよびPCを用いたZOOMの画面録画によって記録し、逐語録を作成し分析の対象とした。

小課題②:「肺がん わかりやすい版」の作成

2020年度に「大腸がん わかりやすい版」を作成した際、「わかりやすい」情報づくりの先行例を踏まえたうえで、がんに関する医療情報の「わかりやすい版」の作成において最低限必要と考えられる手順を考案した。「肺がん わかりやすい版」もそれに倣い、以下に示す手順で作成することとした。

手順1:

先行研究・事前調査を踏まえた仮案の作成

手順2:

仮案に対する医療関係者らのヒアリング、そ

の結果を踏まえた修正

手順3:

修正版に対する知的障害当事者らのヒアリング、それを踏まえた修正

手順4:

医療関係者らを中心とした最終確認、表現・イラスト内容等の調整

これらの手順に沿って2021年1月から2022年3月にかけて作成を行い、そのプロセスの詳細を記録した。

(倫理面への配慮)

人を研究対象とする部分に関しては、国立研究開発法人国立がん研究センター研究倫理審査委員会に諮り、2021年9月に承認を得たうえで研究を遂行した(承認番号2021-184)。

C. 研究結果

小課題①:

(1)知的障害当事者へのヒアリングでは、文章の全体的な印象としておおむねわかりやすいものとなっていたことが語られた。とくにわかりやすかった点として、「16万人」などの具体的な数字によるイメージが詳細に伝わったこと、自分が受けたことのある検査などはとくにわかりやすかったことが指摘された。また、全体的としてイラストなどの視覚的なものが印象に残ったことが指摘された。

改善点としては、検査の名前が並んでいるページ(p6-7)はイラストがあっても一見するだけではわかりにくかったこと、病後の生活(p14-15)をもう少し具体的にしてもいいことが指摘された。その他、当事者の視点として「何が原因でがんになりやすいのか」「がんになったらどうなるか」に興味・関心があることが語られた。

なお、全ページの読み合わせにより文章や語句のチェックを行ったが、難しい単語や文章として抽出されたものはなかった。

(2) 支援者2名のヒアリングでは、軽度知的障害者であれば一人で読める内容となっていると思われること、内容は全体的にわかりやすくイラストには具体性があり、実際の当事者への説明の場面を想定したときに十分に使用できることが語られた。とくに、順を追った流れになっており見通しを持ちやすい点が、高く評価された。それゆえ当事者にとって「安心」が得られる冊子となっており、不安になる時や一人の時間に読んでもらうために当事者に手渡して使用することが検討できると語られた。そのほか、評価できる点として、大きさ(A4判、見開きでA3)、ルビの色(赤)、余白、イラストのタッチについて、支援者の目線で説明に使用しやすく、また当事者にとっても不快を与えることなく理解しやすいだろうという指摘がなされた。さらに、知的障害当事者に説明することを想定したときは、部分的に取り出して使いたいページや(p4-5以降、p14-15)、イラストをコピーして切り出し、コミュニケーションカードにして使える・使いたい部分があることも語られた。

一方、がんの症状の進行の様子を表した図(p8)は、視覚情報が得意でない当事者はあまり見ないだろうこと、あるいは症状の進行の様子之差が読み取り切れず図がすべて同じに見える人もいるかもしれないことが改善点として指摘された。病後の生活(p14-15)の食事のメニューのイラスト化については、当事者が具体的なイメージを持てるようより詳しくしてほしいという点も今後の改善点として指摘された。また、痛みや感触に寄り添った表現は、当事者の不安をあおるといふ難しさを含む一方、当事者に伝えてほしい重点でもあり、支援時の情報伝達ではそのバランスが難しいことが語られた。

小課題②：

【手順1：2021年1～12月】

手順1の仮案作成は、研究者らが文章案を作成した後、小課題①の(1)の結果をふまえて適

宜文章を修正し、レイアウトとイラストの作成を行った。

[情報の取捨選択]

仮案の作成にあたっては、構成は概ね「各種がん 123 肺がん」([https://ganjoho.jp/public/qa\\_links/brochure/pdf/123.pdf](https://ganjoho.jp/public/qa_links/brochure/pdf/123.pdf))に沿いつつも、最低限必要な情報を取捨選択し、一方で補足が必要な情報を追加した。なお、補足情報を追加する際には、渡辺俊一・大江裕一郎・伊丹純監修(2018)『国立がん研究センターの肺がんの本』を参照した。

「わかりやすい版」に掲載する情報は、まだ肺がんの疑いがない人および肺がんの疑いが生じた人、肺がんと診断された直後の人を想定して選択・追加した。

「各種がん 123 肺がん」から削除した内容としては主に、「肺の部位や構造の詳細」「転移のしくみ」など医学的な知識に関すること、および「病理検査の採取法の順序」「治療の効果の判定」「経過観察での受診と検査の間隔」など実際に医療行為が進んだ後に起こることなどとなった。

一方で、「わかりやすい版」で新たに追加した内容としては主に、「病期の軽重の説明」「放射線とは何かの説明」など一般には省略されること、および「肺がんの予後の実際」「手術時の麻酔」など読者の安心に結びつくことであった。

削除した内容として「実際に医療行為が進んだ後に起こること」を挙げたが、「わかりやすい版」では「手術後の入院生活」「治療後の生活」といった内容は追加している。これらも安心につながる情報として追記したものであり、「手術後の入院生活」は「入院中に何ができるか」という情報、「治療後の生活」は「治療後にできること」を中心にした情報というように、肯定的な内容を記述した。

[表現の言い換え]

わかりやすい版の文章の作成は、一般社団法人スローコミュニケーション（2019）『「わかりやすさ」をつくる13のポイント』を参照し、「なじみのある和語を使用する」「1文を短くする」といった点を心がけながら行った。また、1行あたり18字を目安に、かつ単語が区切れるところで改行し、適宜分ち書きも加えた。

なお、肺がんの概要（肺の機能、肺がんで起こりうる症状、罹患の現状など）、検査、治療、治療後にすることといった説明は、「大腸がん わかりやすい版」の言い回しを活用できるものが多かった。ただし、病期（ステージ）については大腸がんよりも分類が複雑であり、本冊子を医療現場等でどのように活用するかによって書き方が変わってくると考えられた。そのため、手順2の医療関係者からの検討において判断をおおぐことにした。

#### 【誌面へのレイアウト】

作成した文章をA4判・16ページにレイアウトした。ページの上半分はイラストスペースとすることを基本とし、下半分に2段組みで本文を記した。なお、1ページ内もしくは見開きで内容が完結するようにし、「検査」「治療」「治療後の生活」といった区分によって背景色を変えた。

#### 【イラストの作成】

可能な限り写実的に描きつつ、読者が拒否感を持ちにくいよう、ソフトなタッチとした。なお、抽象的なイメージイラストは理解の妨げとなる場合があり、過度にデフォルメしたイラストは誤解の原因となる（実際にそうだと思ってしまう）ため、避けている。

仮案の段階では、ラフ画（白黒の下書き）をレイアウトに入れ込んだ。

#### 【手順2：2022年1月】

手順1で作成した仮案について主に情報の正確性の観点から、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。

挙げられた指摘およびそれに対する修正等は、以下のとおりである。

○「大腸がん わかりやすい版」と同じ項目のところは、表現などを統一してほしい

○事実との乖離が見られる部分がある

- ・肺がんが疑われた場合、喀痰検査は実施しないこともある。  
→喀痰検査の説明は削除した。
- ・手術方法は開胸と胸腔鏡で併用される場合もあり、最近では胸腔鏡の実施割合が多い。  
→開胸と胸腔鏡で2ページに分けていたものを1ページに統合した。
- ・薬物療法は根本治療として活用されたり、他の治療と併用されることもある。  
→薬物療法の説明を修正した。
- ・治療後の生活は、何かを推奨するよりは「基本的には治療前と同じように生活できる」という内容が適切。食べ物についても、特に制限はない。  
→治療後の生活について修正した。

○情報の追加が求められる部分がある

- ・バイオマーカー検査の説明
- ・MRI検査の説明  
→喀痰検査を削除した上で、上記2つを追加した。
- ・緩和ケア／支持療法の説明  
→手術を1ページに統合した代わりに、緩和ケア／支持療法のページを新設した。

病期については、例えばがんの具体的なサイズを記載すると基準が変わったときに対応できないとのことで、I期からIV期について大まかな状態を記すのみとなった。

### 【手順3：2022年2月】

手順2を経て修正した修正版について、中度および軽度の知的障害者3名にヒアリングを実施した。グループヒアリングの形式で、研究分担者が1ページずつ読み上げ、わかりにくい点や疑問が生じた点を述べてもらった。当事者の発言からわかりやすさに関わる発言・言動・質問を抽出し、それに基づいて修正を行った。

挙げられた指摘およびそれに対する修正等は、以下のとおりである。

#### ○イラストを改善してほしい

- ・体内での肺の位置を示すイラストには、背景に他の臓器も描いてあるとよい。  
→他の臓器を描くと肺が焦点化されない恐れがあると判断したため、変更しなかった。
- ・病理検査のイラストが、胃カメラのように見える。  
→イラストによって区別するのは難しいと判断し、変更しなかった。

#### ○内容が不明瞭で疑問が生じる部分がある

- ・症状は何日か続くのか？ 書いてある症状は、かぜなどと似ている。  
→医療者より、かぜとは異なって長く続くという回答を得て、「症状が出る」から「症状が長く続く」に変更した。
- ・バイオマーカーは、病理検査で取った細胞を調べるのか。  
→医療者より、検査で取った細胞あるいは血液を使うという回答を得て、「検査で取った細胞」を「検査で取った細胞や血から」に変更した。
- ・手術後の入院の期間は何日くらいか。  
→医療者より、目安としては1~2週間くらいであるという回答を得た。ただし、手術の種類にもよるため具体的な数字の記載は避けるよう指示があり、表現は

変更しなかった。

- ・緩和ケアは、具体的にどのようなことをしてくれるのか。  
→「症状を薬でやわらげたり、心のカウンセリングをすることなど」という説明を加えた。

#### ○文章からイメージするものと実際のもので違う

- ・MRI検査の説明にある「放射線で調べる」というのは、「電気を当てる」とか「悪いところを焼く」みたいなことか。また、「磁石を使って」ということは、何かがペタッと引っ付くのか。  
→検査の仕組みを説明すると、かえって理解が本質とは外れてしまうことがうかがわれた。自身が経験した検査・治療のイメージはあることも踏まえ、「検査をしているときに、実際に何が起こるのか」に絞った説明とした。

#### ○語が難しい

- ・「胸腔鏡」の意味が分からない。  
→「内視鏡」であれば知っているという意見が挙がったため、「胸腔鏡」の後にカッコ書きで「(内視鏡)」と記すこととした。
- ・「緩和ケア」「支持療法」は聞いたことがない。
- ・「再発」「転移」という単語が難しい。  
→がん治療の現場ではよく使われる語であるため、言い換えてしまうのではなく、具体的にどのようなものなのかを記述することとした。

そのほか、指摘ではないが当事者から「胃がんとか他のがんを説明した冊子もほしい」という声があり、「わかりやすい版」に対するニーズがあることを再確認した。

#### 【手順4：2022年3月】

手順1～3を経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を行った。表現がより適切になるよう何点か指摘があり、おおむね指摘どおり修正した。その後、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

小課題①の(1)である知的障害当事者による大腸がん冊子の評価からは、文章全体としてはおおむね当事者にわかりやすいものとなっていたこと、イラストなどの視覚的配慮が強く影響することが推察された。「16万人」などの具体的な数字によるイメージは詳細に伝わっている様子もあることから、「わかりやすい版」の冊子自体および冊子で使用された表現は、軽度または中度の知的障害者には汎用可能性があることが示唆されよう。また、当事者視点からは、何が原因でがんになりやすいのか、がんになったらどうなるかに関心が向きやすい傾向も見られた。この点については、自分が受けたことのある検査名には大きく反応を示す対象者もいたため、がんに関する検査を受けた経験が理解や興味・関心に影響していることが推測される。

また、(2)の支援者ヒアリングからは、軽度知的障害者には冊子を手渡して使用するという、使用方法に関する新たな活用の可能性が示唆された。また、冊子を「説明に利用する」という前提においては十分にわかりやすいものになっていると評価されたが、一方で、当事者を支援するにあたり、痛みや感触に寄り添った表現は、当事者の不安をあおるといった難しさを含む一方、当事者に伝えてほしい重点となっていることも指摘された。痛みや不快感などを伴う病状や、痛みの程度の具体化などの表現のあり方のさらなる追究と、それらの情報の冊子への掲載の必要性が示唆されよう。

小課題②において「肺がん わかりやすい版」を作成した結果、おおむね「大腸がん わかりやすい版」と同様の手順を取ることができ、文章表現や誌面レイアウトなども流用できる部分が多いことがわかった。一方で、完成までにかかる時間は現状ではそれほど変わらなかった。考えられる要因としては、年度末の納期から逆算してレイアウトやイラスト作成のスケジュールを立てているため、一つひとつの作業の間隔が空いたことが挙げられる。本研究事業における「わかりやすい版」作成においては、研究分担・協力者のほか、査読者、誌面デザイナー、イラストレーターなど様々な人が関わっており、各人のスケジュールとのすり合わせも必要となってくる。これらは作業自体にかかる時間ではないため、この点がクリアできれば、別のがんのパンフレットをつくる際、もう少し製作時間を短縮できる可能性はある。

各ヒアリングの結果については、以下のような点が明らかとなった。

#### [医療関係者によるヒアリング]

医師、看護師、ソーシャルワーカーからそれぞれの視点で査読を受けたため、多角的に修正を行うことができたと考える。

ヒアリングを通して、仮案の文章には誤解している記述があったり、実態や最近の状況とずれている部分があることが確認された。また、情報の取捨選択においても、どの項目が優先度が高いかという判断に不適切な部分があった。元となる冊子や肺がんに関する書籍を参照したとはいえ、仮案の作成に関わる者は医療の専門家ではないため、仮案の段階ではどうしても不正確な記述が混ざってしまうことがわかる。

#### [当事者によるヒアリング]

当事者の実体験やイメージをもとにすることで、よりわかりやすいものに修正できたと考え

る。

ヒアリングの中で挙げられた指摘から、当事者のニーズとしては、できる限り具体的に説明してほしいという傾向があることがわかる。しかし、実際には個々の状況によって異なることが多く、たとえば入院の期間や放射線の照射回数などを具体的な数字で挙げることは難しかった。この点については、実際の医療の現場で補足説明するなどにより補う必要がある。あるいは、冊子の中に空欄を設け、患者に応じて記入できるようにするなどの工夫も考えられる。

今回の小課題①②のヒアリングにおいて、知的障害者からはおおむね「理解できる」という意見が多く挙がった。一方、彼らが忌憚なく「わからない」と言える環境だったかには留意する必要があるだろう。昨今ではオンラインでの会議が一般化しつつあるが、自分の考えを言語化することが難しい特性を有する知的障害者の「言いやすさ」や「話しやすさ」のための環境に配慮するという点も重視する必要がある。

#### E. 結論

本研究では、「大腸がん わかりやすい版」に対する支援者・障害当事者のヒアリングから、その有用性を評価した。また、「大腸がん わかりやすい版」の作成プロセスおよび評価を活かした「肺がん わかりやすい版」の作成経過の詳細を明らかにした。

これまでに作成した「わかりやすい版」の活用方法をさらに検討することが今後の課題である。実際の医療現場や教育現場、生涯教育等での活用実践を行い、教育・生活等の現場におけるがん情報の「わかりやすい版」の活用可能性を検討したい。さらに可能であれば、知的障害者以外で言語理解やコミュニケーションに難しさのある各種障害者への活用など、幅広い観点から「わかりやすい版」の有用性と活用可能性を検討できればと考える。

また、知的障害者のがんに関する治療においては、かかりつけ医以外の専門医とのコミュニケーション、および自己決定や当事者主体が重要となることが、これまでの研究蓄積から示唆されている。がん情報の「わかりやすい版」作成の知見を踏まえた、知的障害者のがん治療に関する啓発パンフレット、がん医療にかかわる医療者に向けた知的障害啓発プログラムを考案することも、今後さらに追究が必要な課題であると考えられる。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

打浪文字 (2021) 「わかりやすい情報提供」、日本福祉のまちづくり学会インクルーシブリサーチ特別研究委員会 第 3 回インクルーシブセッション、2021 年 11 月 19 日

羽山慎亮・打浪文字 (2022) 「知的障害者向けのがん情報の『わかりやすい版』—『大腸がん』冊子の評価と『肺がん』冊子の作成過程—」、第 28 回情報保障研究会報告 (愛知県立大学サテライトキャンパス)、2022 年 3 月 26 日

#### 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