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「がん情報」の知的障害者福祉分野での活用と評価に関する研究

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　羽山慎亮　　国立がん研究センター　がん対策研究所　特任研究員

研究要旨

本研究では、がんに関する既存の一般向け冊子をもとに試作された知的障害者向けの「大腸がん わかりやすい版」「肺がん わかりやすい版」を障害者福祉施設の支援者がどのような場面で活用しうるかについて明らかにすることを目的とし、日本グループホーム学会の会員である支援者を対象にアンケート調査をおこなった。

その結果、「大腸がん わかりやすい版」「肺がん わかりやすい版」は、知的障害のある人の支援者にもわかりやすいものと判断され、実際に活用しうるものと受け取られていた。他のがん種・疾患等の冊子への要望も多かった。

今後別の冊子を作成する際には、［文字が小さい］［文字の色が見づらい］など「見やすさ」に関して改善する必要がある。また、文字・文章を読むのが難しい人も理解できるよう、さらなるビジュアル化や映像化も視野に入れることも必要である。

わかりやすいがん情報へのアクセスについては、がんに関する資料が「病院」にあるとよいという回答が多かった。その一方で、情報を入手するためだけに病院に行くということは考えづらく、「インターネット上」や「図書館」なども含め、アクセスのしやすさも考慮に入れて広めていく必要があることが理解された。

A. 研究目的

本研究では、がんに関する既存の一般向け冊子をもとに試作された知的障害者向けの「大腸がん わかりやすい版」「肺がん わかりやすい版」を障害者福祉施設の支援者がどのような場面で活用しうるかについて明らかにする。この結果を通じて、適切な情報提供のあり方を普及させることを目指す。

B. 研究方法

日本グループホーム学会の会員である支援者を対象にアンケート調査をおこなった。調査依頼の具体的な手順は次のとおりである。

①日本グループホーム学会の事務局に依頼をし、福祉事業所の支援者とみられる会員を抽出していただき、本研究班がアンケートの発送を委託した事業者に名簿を提供していただいた。事業者への委託にあたっては、秘密保持契約を締結した。

②対象となった542人に対し、アンケートおよび「大腸がん わかりやすい版」「肺がん わかりやすい版」各1部を郵送し、協力に了承した者には、アンケートを記入し郵送、あるいは、用紙のQRコードからアンケートフォームに入力することを求めた。

アンケートでは、知的・発達障害者以外の障害者を主に支援している人を除外するため、初めに「あなたが支援している利用者の主な障害種」を問うた。以降、次の質問を設けた。

問１　これらの冊子の文章は 利用者にとってわかりやすいと思いますか？

問２　これらの冊子の絵は 利用者にとってわかりやすいと思いますか？

問３　次のような場面を経験したことがありますか？（あてはまるものすべてに○）

1　利用者本人にがん検診を勧めた、検診に同行した

2　利用者本人ががんを疑われた、がんに罹患した
3　利用者本人にがんについて説明した（利用者の家族・親族等ががんに罹患した際の説明も含む）
4　利用者の家族・親族にがんについて説明した（利用者ががんに罹患した場合など）

問４　これらの冊子は、次の場面で活用できると思いますか？
（活用できると思う場面すべてに○）
1　利用者本人にがん検診を勧める、検診に同行する
2　利用者本人にがんについて説明する（利用者の家族・親族等ががんに罹患した際の説明も含む）
3　利用者の家族・親族にがんについて説明する（利用者ががんに罹患した場合など）
4　そのほか活用できそうな場面

問５　がんについての「わかりやすい資料」が必要な際、どこにあると手に取りやすい・探しやすいと思いますか？
（あてはまるものすべてに○）
1　インターネット上
2　図書館
3　病院
4　「わかりやすい資料」は必要ない（既存の冊子等で十分、自ら説明する、など）
5　そのほか

問６　使いづらい点、変えたほうがいい点などがあれば、お書きください。（内容、文章・イラスト、冊子の大きさなど）

問７　そのほかご意見やご感想がありましたら、お書きください。

（倫理面への配慮）

本研究は、社会福祉専門職を対象とした個人情報を取得しない情報資料評価アンケートであり、特記すべき事項はない。

C. 研究結果

回収されたアンケートは150件（郵送回答114件、ウェブ回答36件）で、回収率27.7%であった。

「あなたが支援している利用者の主な障害種」に対して、明確に知的・発達障害以外の障害種が回答されたものはなく、また、無回答が72件あったため、すべての回答を分析対象とする。

以下、それぞれの設問に対する結果を示す。なお、選択式の設問（問１～問５）については、値を表にまとめた。自由記述式の設問（問６・問７）については、回答をカテゴリーに分類した上で、それぞれいくつか回答を原文のまま抜粋して示した。

＜問１　これらの冊子の文章は 利用者にとってわかりやすいと思いますか？＞

	度数	構成比（%）
とても わかりやすい	35	23.3
まあまあ わかりやすい	75	50.0
少し わかりにくい	24	16.0
わかりにくい	7	4.7
そのほか	9	6.0

「大腸がん わかりやすい版」「肺がん わかりやすい版」の文章については、「まあまあわかりやすい」が半数であり、「とてもわかりやすい」と合わせて8割強を占めた。

＜問２　これらの冊子の絵は 利用者にとってわかりやすいと思いますか？＞

	度数	構成比（%）
とても わかりやすい	47	31.3
まあまあ わかりやすい	75	50.0
少し わかりにくい	16	10.7
わかりにくい	5	3.3
そのほか	7	4.7

絵についても文章と同じく、「まあまあわかりやすい」が半数であり、「とてもわかりやすい」と合わせて8割強を占めた。

＜問３　次のような場面を経験したことがありますか？（複数回答可）＞

	度数	構成比（%）
利用者本人にがん検診を勧めた、検診に同行した	54	65.1
利用者本人ががんを疑われた、がんに罹患した	53	63.9
利用者本人にがんについて説明した（利用者の家族・親族等ががんに罹患した際の説明も含む）	29	34.9
利用者の家族・親族にがんについて説明した（利用者ががんに罹患した場合など）	29	34.9

「利用者本人にがん検診を勧めた、検診に同行した」「利用者本人ががんを疑われた、がんに罹患した」経験のある者がそれぞれ過半数であった。一方で、利用者本人あるいは利用者の家族・親族に「がんについて説明した」経験のある者は3割ほどであった。

＜問４　これらの冊子は、次の場面で活用できると思いますか？（複数回答可）＞

	度数	構成比（%）
利用者本人にがん検診を勧める、検診に同行する	94	63.9
利用者本人にがんについて説明する（利用者の家族・親族等ががんに罹患した際の説明も含む）	122	83.0
利用者の家族・親族にがんについて説明する（利用者ががんに罹患した場合など）	91	61.9
そのほか活用できそうな場面	13	8.8

「大腸がん わかりやすい版」「肺がん わかりやすい版」が「利用者本人にがんについて説明する」際に活用できるという回答が8割強を占めたほか、「利用者の家族・親族にがんについて説明する」にも過半数の回答があった。

「そのほか活用できそうな場面」としては、「タバコのリスクの説明」「健康の大切さを学ぶ際の資料等」「興味のある人、知識として知りたい人が手にとって読む（健康な時に）」のように健康についての理解促進などが挙げられた。また、「ホーム入居者ががんにかかり、他の入居者へ説明して配慮をおねがいする時」というように、共同生活を送るグループホームだからこその活用場面も挙げられた。

＜問５　がんについての「わかりやすい資料」が必要な際、どこにあると手に取りやすい・探しやすいと思いますか？（複数回答可）＞

	度数	構成比（%）
インターネット上	107	71.8
図書館	20	13.4
病院	107	71.8
「わかりやすい資料」は必要ない（既存の冊子等で十分、自ら説明する、など）	0	0.0
そのほか	36	24.2

わかりやすい資料が必要な際、「インターネット上」「病院」にあるとよいという回答がそれぞれ7割強を占めた。一方で、「図書館」は1割強にとどまった。また、「「わかりやすい資料」は必要ない」と回答した者はいなかった。

「そのほか」としては、グループホームをはじめ入所施設・通所施設といった障害福祉サービス事業所が多く、相談支援事業所、学校、役所、薬局もそれぞれ複数の回答があった。

＜問６　使いづらい点、変えたほうがいい点などがあれば、お書きください。（内容、文章・イラスト、冊子の大きさなど）＞

【文字・色】

［文字が小さい］

・全体的に文字の大きさを少し大きく

・ルビが小さくて見にくい

［文字の色が見づらい］
・白地に黒文字は見えるが、色付きのところに書かれている文字は見にくい
・ルビが赤いのは見にくい
・ページ数の白抜きが見にくい
・背景色（緑、黄、オレンヂ）が強すぎて文字が読みづらい

［文字レイアウトが見づらい］
・行間もあけてほしい
・ノートみたいな線（罫線）があった方が見やすい

【単語】
［専門用語が難しい］
・カウンセリングの言葉を、日本語にする
・専門用語を砕いて表現したほうが伝わりやすいと思います

【文・文章】
［文が長い］
・文章よりも箇条書きの方がわかりやすいと思われる
・一文が少し長いように感じました

【イラスト】
［イラスト内容がわかりづらい］
・絵の内容がわかりづらい
・イラストの患者の方が同一人物ではなく、理解しにくいのではと思います

［イラストが少ない］
・全体的にもう少し絵を使っての説明のほうが良いと思います

［色が暗い、ぼんやりしている］
・イラストは優しい色使い（グレーが多いので）だと良いと思います（かげはなくて良いのでは）
・絵もすてきですが、はっきりくっきりした線と色使いがよいかもしれません

［恐怖感がある］
・絵がわかりやすいですが、絵が怖いと思う方もいらっしゃるかと思いました
・ニコニコ顔もほしい

［深刻さが伝わりづらい］
・絵はわかりやすいが淡々としていて、むずかしいが大変な病気ではあることが伝わりにくい

［写真があったほうがよい］
・身体の中を表すイラストは、人体模型の写真かイラストで具体的に表した方がわかりやすいのではないかと思いました
・実際に使う大きな機械（CTなど）は写真ものせたほうが良いと思う。

［文章との対応がわかりづらい］
・イラストと説明分の対応がわかりづらい

【構成】
［説明の順序］
・最初に、いきなり「〇〇がんだとわかったら」ではなく、健康診断の検査で見つかることがあるとか、こういう症状があったら相談しましょう…みたいな始まり方がいいと思います
・ひとつだけもしかすると、がんって何？の説明からのほうが、「がんが大腸なり、肺なりにある」という説明になって、わかりやすいのかな、と感じました
・最初のページで（例）お腹が痛い、咳が出る、とか症状を大きいイラストで示し注目を集めた方がよいのでは？最初からの文章はとっつきにくい

［情報量が多い］
・１ページの情報量が多いので、イラストと文章を大きくした上で、ページ数を取るなどをした方が良いと思いました
・もう少し文字の数ない方が理解できやすいかもしれません

［図解・視覚化があったほうがよい］
・「ときどき」とか、「9年間ぐらい」という時間の流れを図解してあげた方が自閉症の方にはつかみやすいかなと感じました
・ガンになる割合はイラストなどで視覚化して欲しい。その他にもできるだけ文章はみえる化したほうがわかりやすい

［ページ構成がわかりづらい］
・ページ数の関係かと思いますが、左右で違う項目ではなく（例：10ページ、11ページ）見開きで1つの項目の方がわかりやすいです
・肺がん冊子P．８の進み具合について症状の説明がイラストと別々に（ページ下部）記載されている為、利用者さんが一致しづらい可能性あり。イラストの横に症状説明があるとわかりやすいと感じました

【内容・全体の難易度】
［難しい、障害程度に応じた難易度のものが必要］
・今の施設の人には難しい
・障がいの程度にあわせて、もっとシンプルなものがあるといいと思います

［内容についての提案］
・「がん」とは何か。がんについての説明があった方が良い
・ガンはこわい、死んでしまうというイメージの方が強いので、そこをやわらげるものがもっとあるとよいと思います
・ガン予防のため、危険性について分かりやすい説明があるとありがたいです。（ガンは怖い病気なので日常生活を見直そう！という気持ちになって頂けるような…）
・大腸がんも肺がんも見つかってからの対応を安心してすすめてくださいと言う内容だが、プラス、日々、健康に気をつけること、定期的な受診や検査（ガンマーカーetc）をするよううながす説明もほしい
・大腸がんの場合は、ストーマについても、ふれてはいかがでしょうか

【媒体】
［動画で見られるとよい］
・文章、イラストは分かりやすいと思いました。が、ご利用者たちは、数ページになると飽きてしまう傾向があります。提案ですがホームページなどで、この冊子が動画で見られると分かりやすいと思います
・QRコードから動画にジャンプできるような工夫があればさらによいと思います
・知的障害だけでなく聴覚障害があって日本語の苦手な方にも使えると思います。手話の説明をつけ、動画へのリンクをQRコードでつけると良いと思いました

［単ページの冊子データがあるとよい］
・インターネット上にのせる時には、1ページごとに印刷できるようにしていただけると柔軟に使えると思います

＜問７　そのほかご意見やご感想がありましたら、お書きください。＞

【今回の冊子についての要望】
［記載があったほうがよい事項］
・今回の資料は、がんだとわかったら、というのがメインかと思いますが、その前段の健診や予防のこともう少し記載があると、より使う機会がふえるし、支援者からも検査の情報提供がしやすくなるのでは、と思いました
・予防は難しいとは思いますが、もしできる予防があれば、また健康的な日常生活など罹患する前に手に取るようなものであるといいと思います（がんにかかってからでは受け入れにくいので）
・台帳カメラをする際の1日の流れや、ポリープ切除後の食事の説明が大変だったので、利用者さんが自分で見て理解できるような食事リストなどがついていると嬉しい（消化に良い食事の具体例

は他の場面でも使えると思うので）

［より簡単なバージョンや他の媒体での作成］
・とてもわかりやすいと思いますが、重度者の方を対象としたより簡単な絵、言葉の少ないものがあると助かります。言葉は添えますので視覚で伝わるものをお願いしたいと思います。
・文章を読むのが苦手な方が多いので動画があると助かります。

【他のがん種・疾患等の冊子の要望】
［他のがん種の冊子の要望］
・乳がん、子宮ケイがんも冊子期待している
・前立腺がん、乳がん、子宮がんの冊子、資料を探すことが多いので、このような冊子があると助かります。

［他の疾患の冊子の要望］
・他の疾患についてもこのような冊子があるとありがたいです。
・糖尿、歯槽膿漏に係る同誌があると助かります
・病気の説明（医師が説明したこと）をくり返して説明する時に、病気別のパンフレットがあるとありがたいです。高血圧、糖尿病、肥満など。

［がん全般、場面ごとの冊子の要望］
・健康診断全般のわかりやすい説明などもあるといいかと思いました。
・「がんについて」という冊子があったらいいなと思います。

【活用】
［実際に活用できそう・活用したい］
・ご利用者にガンの疑いがあった時に、この冊子を活用したいと思います。
・高齢利用者が増えてくるので、検査も必要になってきます。その時にこの冊子を見ていただき、説明する時に有効と思いました。
・ふりがなを付けていただきましたが、これにより「読んで理解」できる方は私共で支援する方ではとても少ないです。でもやさしい絵なので、これを見せながら支援者が読んだり、説明したりするのに使いやすいと思いました
・当施設の利用者への説明というよりは家族への説明書として良いです

［活用できる場面がない］
・医療職ではなく福祉職なので、そもそもがん検診などを勧めるような場面というのがあまり思いつかなかったです。

［配架・常備されているとよい］
・子どもの時から病院で検査を受けることは怖くない、と理解できることが大事で、そのためにはいよいよCTやMRIを受けなくてはならない状況になる前に、身近な医院の全てにこのような冊子があると良いなと思います。
・各グループホームに職員用として常備するといいと思います。なお、別冊として「がん」についてもう少し内容のこい冊子を研修用に法人ごとに置いてもらうのも良いと思う。本人（当事者）が自ら気付くことはむつかしい…。支援者に「力」をつけてもらうことも必要かと思われます。

【冊子全体や取り組みに対する評価】
・障害の程度によって活用できるか否かあると思います。一つの手法としては有効だと思います。
・説明する際の資料としては十分と思います
・知的障害者向けですが、だれにでも分かりやすいと思います。
・退院後の生活の部分も入っており、治療後の生活もイメージしやすく、希望の持てる冊子だと思いました。

D. 考察

１）わかりやすいがん情報のあり方

問３の結果、利用者本人において「がん検診を勧めた、検診に同行した」「がんを疑われた、がんに罹患した」経験のある者がそれぞれ過半数を占めたことから、支援する上でもがんは身近な疾患である

ことが理解される。そうした状況の中で、問５で「「わかりやすい資料」は必要ない」と回答した者は全くおらず、がんに関するわかりやすい資料は喫緊に必要とされるものであることがわかる。

また、利用者の家族・親族に「がんについて説明した」という回答も3割ほどあり、「わかりやすい版」が「利用者の家族・親族にがんについて説明する」のに活用できるという回答は過半数にのぼった。問７「そのほかご意見やご感想」においても、「当施設の利用者への説明というよりは家族への説明書として良い」という回答があった。このことから、「わかりやすい版」が知的障害のある人以外にも有用なことが示される。実際、本研究班で「わかりやすい版」の医療機関での活用について医療者にインタビューした結果において、障害のある人の家族に対して活用された事例が報告されている。

本研究班で作成した「大腸がん わかりやすい版」「肺がん わかりやすい版」については、本調査の問１・問２・問４の結果から、知的障害のある人の支援者にもわかりやすいものと判断され、実際に活用しうるものと受け取られたことが理解される。問７「そのほかご意見やご感想」としても、［実際に活用できそう・活用したい］という回答が挙げられた。同じく問７の回答で【他のがん種・疾患等の冊子の要望】も多かったことから、今回の「わかりやすい版」の作成過程・ノウハウを用い、他の「わかりやすい版」を作成していくことが今後の事業として進めていくべきことだと考える。がんについては、5大がんのほか、今回の調査で挙がった乳がん・子宮頸がん・前立腺がんといった性特異的ながんなど、順次作成していくことが求められる。その他、がんそのものの解説や予防・検診に特化した解説にもニーズが確認される。

今後「わかりやすい版」を作成する際には、問６で「使いづらい点、変えたほうがいい点」として挙げられたことに留意する。特に今回の調査では、［文字が小さい］［文字の色が見づらい］といった「見やすさ」に関する改善点を指摘する声が多かった。「読みやすさ」は、「文字の見やすさ」（レジビリティ）と「内容の理解しやすさ」（リーダビリティ）に二分して考えることができるが、本研究班で作成した「わかりやすい版」は、リーダビリティはある程度達成できていたとしても、レジビリティに課題があるといえる。また、［情報量が多い］［写真があったほうがよい］［図解・視覚化があったほうがよい］という意見もあり、発達障害者には視覚優位の特性をもつ者も多いことから、さらなるビジュアル化についても検討する必要がある。その上で、［動画で見られるとよい］という回答があったように、映像化できれば文字・文章を読むのが困難な人にも伝わりやすくなる。

なお、イラストについては、恐怖心を抱かせないようにソフトなタッチにしつつ、理解を促すために描写は細かくするように依頼していた。どちらにも振り切っていない分、［恐怖感がある］と［深刻さが伝わりづらい］という両方の回答がみられた。

２）わかりやすいがん情報へのアクセス

「がんについての「わかりやすい資料」が必要な際、どこにあると手に取りやすい・探しやすいと思うか」の質問に対して、「図書館」は他の選択肢に比べて極端に少なかった。一般的に、図書館は情報収集の場として挙げられ、資料を探しに行く先として機能しているはずである。それにもかかわらず、今回「図書館」を選択する者が少なかった要因として、「わかりやすい資料」あるいは「がんに関する資料」が置いてある場所として想定されていないことが考えられる。

知的障害者を対象とした「わかりやすい資料」については、病気に関するものに限らず数が少ない。そのため、特に一般向けに需要のある本を中心に配架している公共図書館では「わかりやすい資料」があることが期待されず、そこで探すという選択肢にならないということが考えられる。

また、がんに関する資料については、国立がん研究センターが「がん情報ギフト」 プロジェクトによって、がんに関する資料を全国の図書館へ寄贈することを支える取り組みをおこなっている。この取り組みがより広く知られ、また、わかりやすい資料もあわせて配架されるようになれば、「図書館」が

わかりやすい資料を探す場の候補になっていくかもしれない。

現在、「大腸がん わかりやすい版」「肺がん わかりやすい版」は、本研究の研究者が所属する機関等で配布をおこなっており、別途報告書に記しているとおり、関心を示す来院者も多い。病院が配架場所になっていることは、わかりやすい資料が「病院」にあるとよいという回答が多数であったことからも、適したものであるといえる。問７の回答の中に「いよいよCTやMRIを受けなくてはならない状況になる前に、身近な医院の全てにこのような冊子があると良い」とあったように、かかりつけの病院などに配架されていて、がん情報を身近に受容していくことも大切である。

一方で、情報を入手するためだけに病院に行くということは考えづらい。その場合、近年の情報環境においては「インターネット上」で情報を入手するので事足りるともいえるが、インターネット上では真偽にかかわらず情報が氾濫しているため、「わかりやすい版」を検索・閲覧しやすいように配慮する必要がある。特に知的障害者本人の場合は、インターネットの操作に慣れていない場合も多いため、図書館も含めて、紙媒体で気軽に手に取れるということも欠かせないものである。

E. 結論

グループホームの支援者に対してアンケート調査をおこなった結果、支援の現場においてがんは身近な疾患であることが理解され、がんに関するわかりやすい資料も必要とされていた。

本研究班で作成した「大腸がん わかりやすい版」「肺がん わかりやすい版」については、知的障害のある人の支援者にもわかりやすいものと判断され、実際に活用しうるものと受け取られていた。他のがん種・疾患等の冊子への要望も多かったことから、今回の「わかりやすい版」の作成過程・ノウハウを用い、他の「わかりやすい版」を作成していくことが今後の課題として挙げられる。

その際には、アンケートで指摘する声が多かった［文字が小さい］［文字の色が見づらい］など「見やすさ」に関して改善する必要がある。また、文字・文章を読むのが難しい人も理解できるよう、さらなるビジュアル化や映像化も視野に入れることも必要である。

わかりやすいがん情報へのアクセスについては、がんに関する資料が「病院」にあるとよいという回答が多かった。その一方で、情報を入手するためだけに病院に行くということは考えづらく、「インターネット上」や「図書館」なども含め、アクセスのしやすさも考慮に入れて広めていく必要があると考える。

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