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~糖尿病版の作成に関する見地から~

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

研究分担者 今井健二郎 国立国際医療研究センター 糖尿病情報センター 上級研究員

研究協力者 井花 庸子 国立国際医療研究センター 糖尿病情報センター

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

本厚労科研の別分担研究において、いままでに「大腸がん わかりやすい版」と「肺がん わかりやすい版」を作成しており、その作成プロセスと汎用的な知見について検討し、報告していた。そのような知見を活かし、本研究ではがんとは別領域である糖尿病分野における「糖尿病 わかりやすい版」の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。

本研究班では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。その後、2021年度には同様の作成方針に則って肺がんに「わかりやすい版」を作成し報告していた。

本年度の研究では、今までの成果を踏まえ、がんとは別領域へその作成を横展開することとした。がんと同じく非感染性疾患である糖尿病は、健康日本 21 (第二次) ¹⁾ に定められた主要な生活習慣病の 1 つであり、医療計画 ²⁾ における 5 疾病・5 事業及び在宅医療の医療提供体制のなかでも重点疾患として扱われており、今後も特に発症予防・重症化予防に重点をおいて糖尿病対策事業が継続される見込みである。糖尿病は、食事療法・運動療法が治療として重要な疾患領域であり、自分自身が糖尿病という疾患や治療内容を理解することが、特に重要な領域である。そのため、本研究では、糖尿病分野における「糖尿病わかりやすい版」の作成の過程と課題について検討した。

B. 研究方法

「大腸がん わかりやすい版」と「肺がん わかりやすい版」の作成手法を踏襲した上で、糖尿病の疾患領域の専門医家として、2名の糖尿病学会認定専門医とともに、2022年度中に5回の打ち合わせを行いながら、わかりやすさと医学的な妥当性について検討を行いながら進めた。糖尿病についての基礎情報として、国立国際医療研究センター糖尿病情報センターが一般の方向けに公開している資料30を用いた。

(倫理面への配慮)

本研究は、過去に倫理審査委員会に諮りながら作成した既存資料を基として、別領域へプロセスの横展開を行った物であり、新たに人を対象とする研究を行ったものではない。

C. 研究結果

「糖尿病 わかりやすい版」として、合計 12 ページからなる冊子(資料1)の作成に至った。この冊子は、見開きで使うものであり、以下の4 つの大きな章立てとして作成した。

基本1.「糖尿病」ってどんな病気

基本2. 糖尿病で起こる ほかの病気

基本3. 検査のしかた

基本4. 治療のしかた (運動・食事)

○基本1.「糖尿病」ってどんな病気

糖尿病という疾患概念についての説明を行っている記載箇所である。「わかりやすい版」であるため、まずは自身に起こりうる症状や、どうして治療をした方がよいのか、どのように治療を行えばよいのかということを端的に表現した。

イラストにおいては、ご自身に起こりうる症状について、すこし大げさに表現することで、より直感的に理解しやすいように配慮した。

○基本2. 糖尿病で起こる ほかの病気

糖尿病の合併症について説明を行っている記載箇所である。糖尿病に特有な合併症としての細小血管症(糖尿病神経障害、糖尿病網膜症、糖尿病腎症)と、動脈硬化症から引き起こされる大血管症(脳梗塞、心筋梗塞、足病変)についてなるべく平易に、かつ恐怖心を煽らないように配慮して記載した。

イラストにおいては、その合併症が起こることで具体的にどのようなことが起こるのか、どのような検査を行うことになるのかなど、具体的に想像しやすいように配慮して作成した。

○基本3. 検査のしかた

糖尿病のために医療機関を受診した際に、医療者から最もよく説明される「血糖値」「HbA1c」についての説明を行っている記載箇所である。イラストを併用することで、"採血検査"を行ったことで、"検査結果説明"という流れになることを意識して作成した。

○基本4. 治療のしかた(運動・食事)

糖尿病の治療の概要について説明を行っている記載箇所である。本来であれば、内服治療やインスリン治療についてもよりしっかりと説明するパートではあるが、「わかりやすい版」ということで、わかりやすさを最優先として、概念が理解しにくい内服治療・インスリン治療についての詳細な説明は割愛した。運動、食事については、具体例も織り交ぜることで、より自分自身で実践しやすいように配慮して作成した。特に、有酸素運動や、お酒・ジュースの量など、曖昧な記載は避け具体的は数字を記載することを心掛けた。

D. 考察

本研究によって、がん情報の「わかりやすい版」の作成プロセスが、糖尿病という別領域にも横展開可能であるということが明らかとなった。がん情報の作成プロセスにおいても"わかりやすさによって正確性が失われないよう、専門者へのヒアリング体制が重要"という検討結果であったため、本研究では「糖尿病 わかりやすい版」の作成当初段階から糖尿病専門医 2 名が密接にかかわりながら進めた。

作成を進める上で、特に意識したことは、実際の使用者の視点である。例えば、登場する用語をどこまで説明するかという観点では、"HbA1c"については冊子中で説明を加えているが、"インスリン"については語句のみ登場したのみで説明を加えていない。これは"HbA1c"という用語は医師から説明を受ける際にほぼ毎

回出てくるキーワードでもある一方で、"インスリン"という用語は病態背景の理解には必要なものの治療には直結する言葉ではないことが理由である。確かに、インスリン治療を行っている方、もしくは1型糖尿病の方などはインスリンについての知識があることが望ましいものの、今回の冊子の使用者は主に2型糖尿病かつ今まであまり医療者から糖尿病の説明を受けたことがない方を使用者として想定しながら作成したために"インスリン"の詳細な説明は割愛とした。

このように、今回作成した冊子には全般的に 使用者の視点が盛り込まれており、実際に糖尿 病診療を行っている専門家と、いままでのがん 領域における使用者ヒアリングなどの結果が織 り込まれたものであると考えられる。がんの方 と糖尿病の方では捉え方等も違う可能性もあり、 今後は実際に作成した冊子について、より使用 者にとって使いやすいものにしていくこくこと が望ましい。

E. 結論

今年度は、いままでに「大腸がん わかりやすい版」と「肺がん わかりやすい版」の知見に基づいて、糖尿病分野における「糖尿病 わかりやすい版」を作成した。今後は実際に作成した冊子について、より使用者にとって使いやすいものにしていくこくことが望ましい。

- F. 健康危険情報 なし
- G. 研究発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

I. 参考文献

- 1) 厚生労働省. 国民の健康の増進の総合的な推 進を図るための基本的な方針. 2012
- 厚生労働省. 医療計画について. 2023. https://www.mhlw.go.jp/content/0010836 87.pdf
- 3) 国立国際医療研究センター糖尿病情報センター. 一般の方へ.

https://dmic.ncgm.go.jp/general/index.html