

研究資料

知的障害者向けの医療情報の平易化に関する実践 —「大腸がん わかりやすい版」作成過程および汎用可能性— Simplification of Medical Information for People with Intellectual Disabilities: The process of making “Colorectal Cancer: Easy Read Version”

打浪文子¹⁾²⁾、羽山慎亮²⁾³⁾、八巻知香子³⁾
Ayako UCHINAMI¹⁾²⁾, Shinsuke HAYAMA²⁾³⁾, Chikako YAMAKI³⁾

- 1)立正大学社会福祉学部
- 2)一般社団法人スローコミュニケーション
- 3)国立がん研究センター
- 1) Faculty of Social Welfare, Rissho University
- 2) Slow Communication Japan
- 3) National Cancer Center Japan

Abstract

This paper reports on the practices involved in the prototyping an easy read version of cancer information for individuals with intellectual disabilities, based on a booklet designed for the general public.

Through the process of creating the “Colorectal Cancer: Easy Read Version,” we clarified the general process and issues associated with creating easy read versions of medical information. The “Colorectal Cancer: Easy Read Version” developed in this study was comprehensible to most participants with intellectual disabilities. In particular, the easy read version was effective in promoting understanding through visual information and illustrations.

We investigated the potential of the easy read version of the cancer information by interviewing medical care providers about their reactions and future use of the easy read version of the information. The results suggest that the “Colorectal Cancer: Easy Read Version” may be easily understood not only by people with intellectual disabilities but also by individuals with hearing impairment, people diagnosed with dementia, and those without disabilities. The easy read version of this information may be useful for a wide variety of people.

要旨

障害者への合理的配慮として、その人に適したかたちでの情報提供やコミュニケーション支援は必務である。本稿では、知的障害者への医療情報の提供に資するため、大腸がんについての一般向け冊子をもとにしたがん情報の知的障害者向け「わかりやすい版」の試作と活用可能性の検討にかかわる一連の実践を報告した。「わかりやすい版」の作成過程を通して、医療情報の「わかりやすい版」作成のプロセスの知見と課題を明らかにした。あわせて、完成した「わかりやすい版」をがん相談等の現場で使用してもらい、その際の患者らの反応や今後の活用などについて医療機関従事者にインタビューを行うことで、がん情報の「わかりやすい版」の今後の汎用可能性について検討した。

がん情報の「わかりやすい版」作成におけるプロセスの詳細より、他のがん種や疾患の「わかりやすい版」作成にも応用できる具体的な知見が抽出された。また、本研究で作成された「大腸がん わかりやすい版」は、文章全体としておおむね当事者にわかりやすいものとなっていたこと、特にイラストなどの視覚的配慮に理解促進の効果がみられることが推察された。さらに、「大腸がん わかりやすい版」はろう者や認知症患者、あるいは障害のない人にとってもわかりやすいものである可能性、そしてさまざまな人に幅広く有用となる可能性が示唆された。

キーワード：大腸がん、がん情報、読みやすさ、知的障害者、合理的配慮

Keywords: colorectal cancer, cancer information, easy read, people with intellectual disabilities, reasonable accommodation

1. 序文

2016 年 4 月より施行されている「障害者差別解消法」により、行政機関等に障害者への「合理的配慮」の提供が義務付けられた。この法律は 2024 年より、行政機関等のみならずすべての事業者へも義務化されることとなり、合理的配慮の提供は一層の必要性を増している。また、障害者が利用しやすい形式で本の内容にアクセスできるようにすることを旨として制定された 2019 年の読書バリアフリー法、障害者の情報の取得利用・意思疎通に係る施策を総合的に推進し共生社会の実現に資するために制定された 2022 年の障害者情報アクセシビリティ・コミュニケーション施策推進法など、障害者の情報アクセスの保障に関する法整備も進んだ。すなわち医療分野を含むすべての分野において、障害者への合理的配慮としてその人に適したかたちでの情報提供やコミュニケーション支援は必務となった。

知的障害者や日本語の理解・運用に障害を有する人々に合理的配慮を提供するには、情報そのものをわかりやすくすることが必要となる。国際的には、国際図書連盟(The International Federation of Library Associations and Institutions、以下、IFLA)のワーキンググループによって「読みやすい図書のための IFLA 指針」が作成されており、さらには「読みやすさ」に関する世界的なネットワークも形成されている。しかし日本では、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)の作成は、未だ政府刊行物においても散見される程度であり(羽山, 2017)、知的障害者や日本語の理解・運用に障害を有する人々にとっての「わかりやすい版」の必要性の啓発、および「わかりやすい版」の普及が進んでいるとはいえない現状がある。

疾患やそれに伴う治療は、その人自身の心身に大きな影響を与えるため、「わかりやすい」情報は、説明等や意思決定等の医療に関する場面においても必要性が高いものである。医療情報のわかりやすいテキストについては、一般的な患者を対象とした検討(国立国語研究所「病院の言葉」委員会, 2009; 早川ほか, 2019; 中山ほか, 2020)、外国人向けの「やさしい日本語」にかかわる医療情報の検討(武田ほか, 2021)などが見られる。しかし、知的障害者に向けた展開としては、説明や受診時に絵などを用いることの有効性が指摘されている程度であり(Sue et al., 2019)、学術的追究はほとんどなされていない。実践面においても、知的障害者を対象とした医療にかかわりのある分野における「わかりやすい」情報作成の事例は僅少であり、医療機関受診に関する「わかりやすい」情報(読書工房, 2022)、および性に関する情報および妊娠・出産にかかわる「わかりやすい」情報(藤澤・杉浦, 2020; 門下, 2023)の作成などが散見される程度である。さらには、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、当事者向けの十分な情報提供が行われていない実態がある(打浪, 2020b)。合理的配慮の提供が義務化される中で、医療機関従事者が障害のある患者に対して、疾患やその治療法などについてその人に合った情報伝達を行えるようにするため、学術的・実践的の双方の側面から情報伝達のあり方を検討していくことは喫緊の課題である。これまで実践や検討の少ない、知的障害者向けの「わかりやすい版」の作成と活用の検討には、先駆的な実践とその知見の共有が必要であると考えられる。

また、前述のとおり、医療情報の「わかりやすい」テキストには一般向けや外国人向けの検討が見られる。わかりやすい日本語による情報提供には、外国人だけでなく聴覚障害者等からもニーズが示唆されている(松尾ほか, 2013; 中島, 2023)。これまで、知的障害者向けに作成されたわかりやすい情報が聴覚障害者や外国人等の日本語の理解に困難を持つ人に有用であることを示唆した研究はあるものの(打浪・岩田, 2019; 打浪・大淵, 2019; 打浪, 2020a)、実際の説明場面に即した実証的な検証は着手されていない。

そこで本稿では、大腸がんについての一般向け冊子をもとにした知的障害者向け「わかりやすい版」の試作と活用可能性の検討にかかわる一連の実践を報告することを通じ、疾患やその治療法の「わかりやすい版」作成のプロセスの知見と課題を明らかにする。あわせて、完成した「わかりやすい版」をがん相談等の現場で使用してもらい、その際の患者らの反応や今後の活用などについて医療機関従事者にインタビューを行うことで、がん情報の「わかりやすい版」の今後の汎用可能性について検討する。

2. 方法

2.1 「大腸がん わかりやすい版」の作成と評価

2.1.1 「大腸がん わかりやすい版」の作成

国立がん研究センターが発行する「各種がん 103 大腸がん(第四版)」(A5 判、全 32 ページ。以下、「オリジナル版」と称する)をもとに、「大腸がん わかりやすい版」(A4 判、全 16 ページ。以下、「冊子」と称する)を作成した。大腸がんを選んだのは、がん罹患数として部位別で最も多いこと(国立がん研究センターがん情報サービス「がん統計」(全国がん登録) 2019 年データ)と、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(皆川ほか, 2022)、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。作成にあたって、医療情報に関する知的障害者のニーズ(堀川・打浪, 2020)の結果や、これまでの「わかりやすい版」の作成例(藤澤・河西, 2012; 打浪(古賀), 2014)を参考に、手順を設定した。知的障害当事者による「わかりやすさ」の

確認を取り入れること、医師を含む医療機関従事者による専門的な査読が必要であることを鑑み、その結果を適切に反映できる手順とすることに留意し、以下の流れを考案した。

- ・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：仮案に対する医療機関従事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：医療機関従事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「大腸がん わかりやすい版」を作成し、そのプロセスの詳細を記録した。手順 1 は 2020 年 7 月、手順 2 は 2020 年 10 月、手順 3 は 2020 年 12 月～2021 年 1 月、手順 4 は 2021 年 2 月～3 月にかけて実施した。手順 2 および手順 4 は、本研究事業の共同研究者である医療機関従事者にヒアリングへの協力を依頼した。手順 3 の対象者は、知的障害者の親の会である全国手をつなぐ育成会連合会（以下、全育連）の関係者から全育連の正会員である団体の紹介を受け、日常生活において文字や文章を読める軽度または中度の知的障害者に協力を依頼した。ヒアリングの結果は匿名化および固有名詞を除外した上で逐語録を作成し分析の対象とした。

2.1.2 「大腸がん わかりやすい版」の作成後の知的障害者・支援者への評価インタビュー

2.1.1 の手順によって完成した冊子が適切に理解されるかを確認するため、2021 年 10 月に、手順 3 に参加した軽度または中度の知的障害者 4 名を対象に、対面でのグループインタビューを実施した。時間は約 1 時間 44 分であった。

また、支援現場における冊子の活用方法の検討のため、全育連および日本相談支援専門員協会に紹介を依頼した支援者（相談支援専門員）2 名に、2022 年 1 月に ZOOM を用いた遠隔での個別インタビューを実施した。冊子の全体的な印象・オリジナル版と比較しての印象、改善点、どういう時に使いたいか、当事者向けの説明に冊子を使用する際に想定される当事者の反応とそれらへの対応について聞き取った。インタビューはそれぞれ、約 1 時間 12 分、約 1 時間 13 分であった。

両インタビューの結果は匿名化および固有名詞を除外した上で逐語録を作成し分析の対象とした。

2.2 医療現場での活用および汎用可能性に関するインタビュー

冊子を活用した実際の説明の実践と、冊子の医療現場における汎用可能性を検討するため、医療機関従事者（がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターや入院支援センターなどの相談員および看護師）を対象にした対面またはオンラインでのインタビューを実施した。対象者は、本研究事業の共同研究者または研究協力者より紹介を受けた上で、直接依頼して同意を得られた 4 つの機関・部署における 7 名である（表 1）。各機関には手渡し配布用として、機関の規模に応じて 10～30 冊程度の冊子を送付し、インタビュー対象者には自施設で「大腸がん わかりやすい版」について患者らに説明し手渡しすることを依頼した。

表 1 インタビュー対象者とインタビュー形式

機関	対象者	形式
A	看護師 1 名	対面
B	相談員 3 名	オンライン
C	看護師 1 名	対面
D	相談員 1 名、看護師 1 名	オンライン

冊子自体は知的障害者を主な対象としているが、医療現場で知的障害者かどうかを厳密に判断して渡すことは困難であると予想されること、また、知的障害者以外の人たちへの汎用性を把握するため、冊子を渡す対象は、大腸がんの患者もしくは家族で既存の一般向けの「大腸がん」冊子よりも易しい内容に馴染む人、知的障害者など障害がある人、後期高齢者などの認知機能が低下している（と予想される）人、外国人など平易な日本語の情報が必要な人、子ども（年齢の制限はない。家族が大腸がんに罹患したため説明をしたい等）、そのほか平易な情報を求めている人などを想定して依頼した。患者やその場の状況によってもニーズが変わってくると考えられたため、どのような場面でどのような人に手渡すかの判断は対象者に委ねた。

医療機関内での冊子配布が終了した後、2022 年 10 月に半構造化面接によるインタビューを実施した。インタビュー時間は A：約 9 分、B：約 20 分、C：約 3 分 30 秒、D：約 28 分であった。インタビューの内容は、①冊子の全体的な印象・オリジナル版と比較しての印象、②改善点、③どういう時に使いたいか、④どんな人に冊子を手渡したか、⑤渡された人の反応、⑥渡したことで役に立った点、の 6 点であった。対面の場合は IC レコーダー、オンラインの場合は ZOOM のレコーディング機能によって記録し、匿名化および固有名詞を除外した上で逐語録を作成し、カテゴリー分析の対象とした。

2.3 倫理的配慮

本研究は、2.1.1 は淑徳大学短期大学部倫理審査委員会（倫理審査番号 2019-102）、2.1.2 および 2.2 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（倫理審査番号 2021-184、2021-372）の承認を受けて実施した。

ヒアリングおよびインタビューの参加者には本研究の目的、内容、方法、成果の公開方法等について文書による説

明を行い、同意を得た。なお、知的障害者の研究参加については、紹介された団体の中で自主的に参加したいという意思を示した者のみを対象とした。さらに、研究参加時に同意書および研究説明文書の「わかりやすい版」を作成したうえで、応答的に確認を進めながら研究参加への同意を得た。

3. 結果

3.1 「大腸がん わかりやすい版」の作成

3.1.1 各手順における作成プロセスの詳細

・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

先行研究および「わかりやすさ」への知見を有し、かつこれまでに知的障害者向けの文書を作成した経験のある原稿作成者（筆者 2 人）が、社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会（2016）、一般社団法人スローコミュニケーション（2019）などの、知的障害者向けのわかりやすい日本語に関するルールを踏襲しつつ、全体の内容および構成の検討を行った上で草稿を作成した。

まず、全体の内容および構成としては、大腸がんを説明することに主眼を置き、オリジナル版で設けられていた「実際にがんと診断された患者が活用するためのページ」は省いた。具体的には、「がんと言われたあなたの心に起こること」「診断や治療の方針に納得できましたか？」「セカンドオピニオンとは？」「メモ／受診の前後のチェックリスト」のページを除外した。それ以外のページについては、各節において以下のような内容で構成した。表 2 にはオリジナル版との異同と変更にかかわる根拠を示した。

表 2 冊子における各節の内容・構成とその根拠

項目	オリジナル版との異同	根拠
がんの診療の流れ	①おおむねオリジナル版にそって、診察・相談から検査、治療・手術、療養・経過観察について流れを記した。	①堀川・打浪（2020）において、全体の見通しを示して不安への対処を行うことの必要性が示されているため。
基礎知識	①大腸について、および大腸がんについての基礎的な説明をオリジナル版に沿って記した。 ②がんの発生の仕組みを囲み記事として追記した。 ③寛解・治癒の可能性について追記した。 ④「患者数（がん統計）」については、男女の別や部位ごとの順位は省略した。また、年間の診断数「約 158,000 人」は「およそ 16 万人」とした。 ⑤「発生要因」については省略した。	①「大腸がん」の冊子を作成する上で不可欠であると考えたため。 ②「がん」そのものの説明があったほうが、より理解が進むと判断したため。（※ただし、手順 3 での知的障害者へのヒアリングの結果、不要という意見が多く、最終的には削除した） ③可能な限り不安を和げるため。 ④必要以上に詳細な記述は、要点が不明瞭になることにつながるため。 ⑤赤肉や加工肉の危険性を細かいニュアンスまで含めて伝えることは難しく、過度に忌避してしまうことにつながる判断したため。
検査	①オリジナル版ではすべての検査方法について同等に説明がされているが、内視鏡検査について詳しく記し、注腸造影検査・CT 検査・MRI 検査についてはイラスト 1 点とキャプション程度の簡単な紹介にとどめた。 ②CT コロノグラフィ検査・カプセル内視鏡検査・PET 検査については省略した。	①多くのケースでは初めに「内視鏡検査」を行い、がんの進行具合を見るために「注腸造影検査・CT 検査・MRI 検査」を行うという位置づけになっているため。 ②限定的に行われる検査であるため。
治療	①オリジナル版では「内視鏡治療」「手術」「放射線治療」「薬物療法」「緩和ケア／支持療法」「転移・再発」が並列的に記されているが、「大腸がんを切り取る治療（内視鏡治療・手術）」「薬を使う治療（薬物療法）」「放射線を当てる治療（放射線治療）」「つらさをやわらげる治療（緩和ケア）」	①時系列を明瞭にするため。

	<p>に再分類し、「移転・再発」は次節の「治療後の生活」として記した。</p> <p>②がんを直接取る、がんを小さくする、症状を抑えるなど、それぞれの治療の目的をがんの状態と関連づけて明記した。</p> <p>③各治療の中の子細な分類は省略した。</p> <p>④手術での入院前後の生活について追記した。</p> <p>⑤治療時の痛み等について説明を追記した。 手術：「手術のときは麻酔をするので、痛くはありません。」 放射線治療：「怖いイメージがあるかもしれませんが、正しく使えば治療に役立つものです。痛みはまったくありません。」</p>	<p>②目的を明確に伝えることで、見通しを立てることや不安を和らげることに つなげるため。</p> <p>③必要以上に詳細な記述は、要点が不明瞭になることに つながるため。</p> <p>④「入院」に対して見通しを立てることや不安を和らげることに つなげるため。</p> <p>⑤可能な限り不安を和らげるため。</p>
療養	①オリジナル版にある「経過観察」に「転移・再発」の説明を補足して記した。	①「治療」の項目で「移転・再発」は次節の「治療後の生活」として記したため。

表記は、知的障害者向けの文章で一般的に行われているように、すべての漢字に振り仮名を付け、適宜分かち書きを加えた。また、改行は意味の区切りがよいところで行うものとし、行の右側が空くとしても単語の途中で改行することはしていない。

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単語ではなく文や句にして説明を行った。なお、診療の場面でよく使用されると思われる語は言い換えずに残した上で、説明を補足した。これは、実際に医療機関従事者が使用する語についての知識が受診の際に役に立つと考えたためである。具体的には、以下の表 3 のように言い換え等を行った。

表 3 難解語の言い換え・説明の種類と例

種類	オリジナル版	言い換え・説明
漢語→和語	切除 薬物	切り取る 薬
語→文・句	経過観察 病期	治療したあとも数か月おきに検査をします どれくらい進んでいるか（ひどくなっているか）
言い換えずに説明を補足	内視鏡 再発	内視鏡は、小さなカメラがついた管です 治療のあとに またがんができることを「再発」といいます

草稿を作成した後、外部のデザイナーに依頼し、仮のレイアウトを行った。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た。また、漢字にはすべて振り仮名（色付き）を施す想定で行間などを調整した。その後、外部のイラストレーターにイラストの下書きを依頼した。イラストは、知的障害者の混乱を招かないよう、デフォルメや架空のイメージなどを使わずに現実に近い形で表現した。

・手順 2：仮案に対する医療機関従事者らのヒアリングを踏まえた修正

手順 1 で作成した仮案について、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：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 2 で修正した仮案について、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。具体的には、表 4 のとおりに修正等の対応をした。

表4 知的障害者へのヒアリング結果に基づく修正

観点	指摘	修正内容
内容・構成・イラスト	①「がんの発生の仕組み」を図解した部分が「わかりにくい、なくてもよい」 ②診察から経過観察に至るまでの流れ図に記してある文章が難しく、図だけでよい。	①説明を削除した。 ②あくまで流れを示すページという趣旨から、文章の説明を削ってイラストメインにした。
表記・表現	①「がんが大きくなる」「まだ小さい」「ひどくなる」「数か月おき」など具体的にはどのくらいか書いてほしい。 ②ステージを示す「Ⅰ、Ⅱ、Ⅲ、Ⅳ」が読めない。 ③「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。	①大きさや症状などは一概には言えないため、変更しなかった。 ②治療の現場ではローマ数字が使われるため、振り仮名をつけることで対応した。 ③治療の種類と流れを説明することに重点を置くため、変更しなかった。

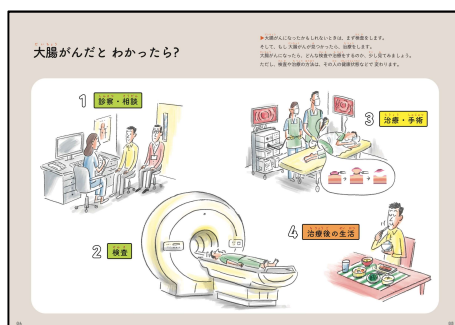
・手順4：医療機関従事者らを中心とした最終確認、表現・イラスト内容等の調整

手順1~3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、確定した文章の漢字に振り仮名を付け、イラストの清書・着色とその確認、全体の最終確認を経て、完成となった。構成は以下のとおりとなった。

- p.1 (表紙)：タイトル・イラスト (右図)
- pp.2-3：「大腸がんはどんな病気？」
- pp.4-5：「大腸がんだとわかったら？」(下図左)
- pp.6-7：「検査 大腸がんの検査をする」
- pp.8-9：「相談 医師と治療の相談をする」
- p.10：「治療 1 内視鏡治療」(下図右の左ページ)
- p.11：「治療 2 お腹を切る手術」(下図右の右ページ)
- p.12：「治療 3 薬を使う治療」
- p.13：「治療 4 放射線を当てる治療」
- p.14：「治療後の生活 ときどき検査を受ける」
- p.15：「治療後の生活 生活はどうなる？」
- p.16 (裏表紙)：相談を促すメッセージ、奥付



上記二次元コードから「大腸がんわかりやすい版」PDFの閲覧・ダウンロードが可能である。



3.1.2 冊子完成後の評価に関するインタビュー

知的障害者4名のグループインタビューにおいて、全員で全ページの音読による読み合わせを行い文章と語句をチェックしたが、単語や文章が難しいと指摘された部分はなかった。文章の全体的な印象としては、おおむねわかりやすいものとなっていたことが全員より語られた。「16万人」(1年間の罹患数)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あげられたほか、全体としてイラストや図が印象に残ったことが指摘された。

また、冊子の活用方法を検討するための支援者2名へのインタビューでは、両名から、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、実際に支援

者から当事者への説明の場面を想定したときに相手に理解してもらうのに役立つであろうことが語られた。冊子が順を追った流れになっており、見通しを持ちやすい点が当事者にとって「安心」できる要素だと支援者らは考えており、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すことも検討できるとのことであった。そのほか、知的障害者に説明することを想定したときに一部のページや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として使える可能性も語られた。

3.2 医療現場での活用実践および汎用可能性に関するインタビュー

医療機関従事者(相談員・看護師)へのインタビューの結果をカテゴリーに分類したものを表5に示す。語りは逐語録から抜粋し、斜字で示した。語りの末尾にはアルファベット化した機関名、さらに機関内の対象者が複数名の場合は任意の数字を記した。「④どんな人に手渡したか」の内容については、抜粋ではなく要約して示している。

表5 相談員・看護師へのインタビューの結果

インタビュー内容	カテゴリーと語られた内容
① 全体的な印象、オリジナル版と比較しての印象	【絵が多くてよい】 すごく絵とかが多くて、わかりやすい (a) 【やさしい印象で手に取りやすい】 たぶんこのやさしい感じからみんな手に取りやすいんだと思う (c)
② 改善点	【文字の大きさ】 字が小さく見えにくかったりというのはあるかなと思いました (b3) 【掲載内容の詳しさ】 この冊子だけではなかなか説明が十分にはできなかったかなとは思いますが (b2) / 再発したときの治療であったりとか、緩和ケアについても少しさわりしか書かれていないので (d1) 【イラスト内容の詳しさ】 手術も腹腔鏡と開腹とかいう説明があるんですけど、ちょっとこの絵だけではなかなかそれが伝わらなくて (b1) 【冊子のバリエーション】 たとえば手術療法についてわかりやすい版、化学療法についてわかりやすい版、治療ごとにわかりやすい版があったりとか、あとは緩和ケアについてとか (d1)
③ どういうときに使いたいか	【対象者】 子どもだったりとか、あとは高齢でちょっと目が不自由、不自由というか見えにくくなってきたかとか (a) 【状況】 この病気ってこんなふうになっていくから、今なんとかしとかなないとけないんだよというところ辺を説明さしてもらうのに (b1) / どういう治療法があるのか、どう治療になっていくのかっていうのを目で見てわかるような冊子っていうのはすごくわかりやすいし、イメージ持ってもらいやすいんじゃないかな (d1)
④ どんな人に冊子を手渡したか	【高齢者】 70代/80代・家族と来院/90代(機関Bで3名) 【精神疾患を有する人の家族】 80代 【認知症】 80代・認知症 【知的障害者】 (年代不詳) 【ろう者】 80代・夫婦とも聞こえない
⑤ 渡された人の反応	【わかりやすいという評価】 「すごいわかりやすいね」って言ってくださって (a) 【患者が自ら手に取っていた】 スタンドで立てておいた分の冊子のほうも何冊か持っていてくださっている兆候がありました (b1) 【自分が受ける検査や治療の確認】 冊子取って「先生ここにあるって言ってた」って手で指したり、冊子を使ってくさって (d2) 【他の人にも使えそうという評価】 これお母さんにも使えそう、親戚に使えそうということで持って帰ってもらった (d1) 【手渡されることに抵抗はなかった】 高齢の人に渡すのに失礼に当たらないかなと渡すのに躊躇はしました。ただ、渡してみただけでも、とくに何かそれが障害になるとか、気分を害されるとかはなかった (b2)
⑥ 渡したことで役に立った点	【イラストが役に立った】 イメージが湧かないかとかにはすごく絵でわかったのかなっていうのはあります (a) / こういうふうに絵があると、お話ししやすいしイメージしやすいのかなと思います (b1)

表 5 に示した通り、冊子は医療機関従事者と患者双方にとってわかりやすく、とくにイラストや図が説明時に役立てられるといった有用性が指摘された。また、冊子の主な読者対象とした知的障害者以外にも、高齢者、精神疾患を有する人の家族、認知症、ろう者といった人々に手渡され、説明に活用されていた。また、手渡された人たちからネガティブな反応はなかったこと、冊子がわかりやすく活用が可能であるという評価をされたことが語られた。

4. 考察

4.1 がん情報の「わかりやすい版」の作成における要点と課題・限界

4.1.1 正確さの保証

「わかりやすい版」を作成する際に重要となるのは、用語の選択、そして「情報の加除」である(打浪・岩田, 2019)。今回の「わかりやすい版」作成(3.1)では、オリジナル版が A5 判 32 ページであったものを A4 判 16 ページにし、かつ見開きページにおける文字数を 200 字~400 字程度に抑えているが、その中でも必要な背景等は「加筆」されている(表 2)。これまで疾患や医療に関する情報提供における「わかりやすい版」の作成手順の詳細な開示は管見の限り先行研究に見あたらないため、本実践において医療に関する情報に関して基礎的知識の加筆が特に必要であったことや、当事者視点を交え段階的な検討を経た医療用語の言い換えの具体的なあり方(表 3)は、今後他のがん種や疾患の「わかりやすい版」作成に応用できる知見であると考えられる。あわせて、冊子作成の手順 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、情報作成に応用できるのみならず、支援現場や医療現場における口頭での説明時にも使用できる可能性が高い。今後さらに「わかりやすい版」の作成が進んでいく中でデータベース化し、活用していくことも求められよう。

一方で、わかりやすさと相反する「正確さ」の扱いに困難が生じる場合が見られたことが、本実践において特筆すべき点と考えられる。たとえば手順 3 において「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いう意見が知的障害者から挙がったが、実際には場合によって異なるため、具体的な数値や状態で説明することは難しい。知的障害者向けの情報作成において、例えば 16 時を「夕方 4 時」と表現することがあるように、正確さよりも個人の価値判断に委ねる部分を残す表現を用いる(例では“夕方”は人によって認識が異なる)方が伝達内容への理解を促進する可能性も指摘されている(打浪(古賀), 2014)。しかし、そうした表現を用いずに伝達の「正確さ」のみを求めれば、今回のようなあいまいさを残す記述にならざるを得ない面が残る。がん情報の手話版作成においても正確性の重要さが指摘されているように(皆川ほか, 2022)、「言い切る」ことで正確性を欠いてしまうのは避けられるべきものである。この点は疾患等の「わかりやすい版」作成においてとくに慎重な検討を要する点であることが本実践から指摘できよう。また、個々に応じた具体性のある説明については、冊子を用いた対面での説明時に補完することを想定する必要があると考えられる。

4.1.2 経験やイメージによる影響

「わかりやすい版」の評価における支援者インタビューの結果(3.1.2)からは、冊子の部分を切り出して使用方法や、軽度知的障害者には冊子を手渡して使用することなど、知的障害者にとって身近な支援者とのやりとりにおける使用方法に関する「わかりやすい版」の具体的な活用の可能性が示唆された。支援者は医療の専門家ではないが、ときに医療現場に同行しサポートする存在である。支援者の目線から見た時に想定される活用方法が多様に示されたことから、「わかりやすい版」が知的障害者の個々の状況に合わせて理解の助けとなる可能性があるといえよう。

「わかりやすい版」の読者となる人の感情や理解に沿うことについて注目すべき点として、作成時における手順 3 の知的障害者らへのヒアリング結果(3.1)で「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いう意見が挙がったように、とくに医療情報については、実際に即した表現にすると恐怖心につながる恐れがあることが確認される。イラストも同様であり、なるべく現実に近い形で描いたほうが「わかりやすさ」は向上しやすいものの、同時に恐怖心につながることもある。とくに知的障害者に対して医療に関する情報伝達をする際、過度な不安につながらないよう支援者らは注意を払う傾向が指摘されている(堀川・打浪, 2020)。「がん」のように怖いという一般的なイメージが先行する用語や内容については、疾患に関わる用語選択や説明の正確性とわかりやすさの双方を検討しつつも、直接的でありすぎることには留意する必要があると考えられる。ただ、今回イラストについては恐怖心をおおらないことを事前に意識しており、タッチをやわらかくすることで親しみやすいイラストにしたため、評価時に「イラストが怖い」という意見はとくに出なかった。

また、実際に知的障害者が文章を読んで理解する際、自身の経験に結び付けて用語を理解する傾向や、親しみのある用語を想起する傾向が指摘されている(打浪(古賀), 2014)。ヒアリング時、自分が受けたことのある検査名には「知っている」と大きく反応を示す知的障害者もいたため、がんに関する検査を受けた経験が内容理解に影響してい

ることが推測される。これは検査に限らず、何らかの経験があることに対しては理解が促進されると考えられるが、知的障害者は抽象的な概念の理解が難しい場合が多いため、医療行為等で理解しづらいものにおいては説明を補う体験的理解がさらに重要となるものと考えられる。これらをあわせて考慮すると、「大腸がん わかりやすい版」という紙媒体の冊子のみで説明を終えるのではなく、検査の前には検査機器を見せよう、体験してもらおうといった配慮・支援があることが望ましいと考えられる。

4.2 「わかりやすい版」の汎用可能性

相談員・看護師へのインタビューの結果 (3.2) からは、冊子が患者やその家族等におおむね好評だったことが確認された。とくに、イラストによって理解が進んだこと、また医療機関従事者もイラストによって説明がしやすかったことが観察されている。その分、実際の治療の場面など、イラストでより詳しく描写してほしいという声も医療機関従事者からあがった。また、「大腸がん わかりやすい版」は知的障害者を想定して作成したものではあるが、ろう者や認知症患者、あるいは障害のない人にとってもわかりやすいという示唆を得た。インタビュー対象者の中には、知的障害者以外に「わかりやすい版」を手渡すことに対して「患者が抵抗を持つのではないか」という懸念を持つ者もいたが、今回の調査の範囲では患者が抵抗を示したという報告はなかった。手渡すことにはこうした懸念や判断の難しさなどが語られており、直接手渡された患者は少なかったが、配架してあるものを患者が自ら手に取る様子は観察されていた。これらのことから、「わかりやすい版」が知的障害者に限らず幅広い層に活用されることが推察される。

その一方で、読者対象として高齢者を想定すること、具体的には、誌面の文字の大きさに配慮する必要性が明確に表れた。大腸がん患者には高齢者が多く、今回直接手渡された患者も 70 代以上であった。そのこともあって、「文字が小さくて読めない・読みづらい」という意見が多く挙げられたものと考えられる。それに対して、「わかりやすい版」はイラストが入っていることに意義が見いだされる傾向にあった。インタビューの中でも、「絵があるかないかの違いなので、この大きいバージョン (わかりやすい版) でわからない人はたぶんどれを渡してもわからないだろうな」

(b1)、「文字だけやったらがん情報サービスの冊子でいいんです」(d1) という語りがあり、インタビュー対象者から「わかりやすい版」の文章上の工夫が評価されることはなかった。医療情報以外の先行研究においては、外国人 (交換留学生) や聴覚障害学生が知的障害者向けの情報提供媒体を見た際に、視覚的な工夫にわかりやすさの認識を持つ傾向が示唆されている (打浪・大淵, 2019; 打浪, 2020a)。これについては、実際に文章上の工夫が不足しているのか、それとも、イラストや点字版・手話版等とは異なって見た目に明確な差がないためにそう感じられているのか、今後さらなる検討が必要である。

今後、障害の有無にかかわらず「わかりやすい版」が説明等の場面で適切に活用されるよう、医療機関への「わかりやすい版」の頒布や、医療機関従事者にわかりやすい情報の必要性の認識を広げることが必要である。その際、この冊子だけで説明が完結するのではなく、患者に対しては医療機関従事者自身が個別の状態にあわせてわかりやすく説明することも求められる。本冊子やわかりやすい医療情報の普及にあたり、医療機関従事者の側に認識の転換を働きかけるための啓発的な実践も必要であると考えられる。

5. 結語

本研究では、がん情報の平易化を目指して作成された「大腸がん わかりやすい版」のプロセスの詳細を明らかにし、さらに医療機関における平易化された情報の活用を実践的に検討した。がん情報の「わかりやすい版」作成におけるプロセスの詳細により、他のがん種や疾患の「わかりやすい版」作成にも応用できる具体的な知見が抽出された。作成された冊子は文章全体としておおむね当事者にわかりやすいものとなっていたこと、特にイラストなどの視覚的配慮に理解促進の効果が見られることが推察された。また、医療機関従事者へのインタビューで示されたように、「大腸がん わかりやすい版」は知的障害者のみならず、ろう者や認知症患者、あるいは障害のない人にとってもわかりやすいものである可能性、そしてさまざまな人に幅広く有用となる可能性が示唆された。

なお、今回の実践・調査におけるヒアリングおよびインタビューは、限定的な範囲に留まっている。今後、実践・調査の対象を拡大する、「大腸がん わかりやすい版」についての質問紙調査を実施し分析する等を通じ、本実践にて得られた示唆を検証することが課題である。

謝辞

「わかりやすい版」作成に協力してくださった方々、調査に応じてくださった方々に心より御礼申し上げる。

研究資金

本研究は JSPS 科研費 18K12987、および厚生労働科学研究費補助金 20EA1014 を受けて実施した。

利益相反自己申告

なし

引用文献

- 読書工房編著(2022). キラリさんの 病気やケガのときは どうするの? (ひとりのできるかな!? 国土社の LL ブック). 国土社
- 藤澤和子・河西聖子(2012). 知的障害者の図書館利用を進めるための LL(やさしく読める) 図書館利用案内. 図書館界, 64(4), 268-276.
- 藤澤和子・杉浦絹子(2020). 母子健康手帳を知的障害の妊産婦にわかりやすくリライトする—知的障害者への情報提供ガイドライン—. 母性衛生, 61(3), 216-216
- 早川雅代・石川文子・木下乙女・池口佳子・藤也寸志・高山智子(2019). 患者-医師間のコミュニケーションを支援する—患者向け医療情報提供における文章表現の検討—. 日本ヘルスコミュニケーション学会誌, 10(1), 10-15.
- 羽山慎亮(2017). 政府刊行物の「わかりやすい版」の言語的特徴—知的障害者が制度を理解するという観点による考察—. 社会言語科学, 20(1), 146-160
- 堀川諭・打浪文子(2020). 知的障害者に向けた医療情報のニーズに関する検討—支援者インタビューを通じた情報伝達の優先度に着目して—. 第 68 回日本社会福祉学会秋季大会 E ポスター報告, オンライン
- 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—知的障害のある人向けの情報提供—. 一般社団法人スローコミュニケーション
- 門下祐子(2023). シンプル性教育 いっしょに話そう! くらす・はたらくに活かす「性」のこと. 一般社団法人スローコミュニケーション
- 国立がん研究センター(2008). 各種がん 103 大腸がん(第 4 版). 国立がん研究センター
- 国立国語研究所「病院の言葉」委員会(2009). 病院の言葉を分かりやすく—工夫の提案—. 勁草書房
- 松尾慎・菊池哲佳・モリス J.F・松崎丈・打浪(古賀) 文子・あべやすし・岩田一成・布尾勝一郎・高嶋由布子・岡典栄・手島利恵・森本郁代(2013). 社会参加のための情報保障と「わかりやすい日本語」—外国人, ろう者・難聴者, 知的障害者への情報保障の個別課題と共通性—. 社会言語科学, 16 (1), 22-38.
- 皆川愛・高嶋由布子・八巻知香子・平英司・高山亨太(2022). ろう者を対象にした医療情報の翻訳における課題—がん冊子の手話動作作成を通して—. 日本ヘルスコミュニケーション学会誌, 13(1), 30-39.
- 中島武史(2023). 日本語の「形」と「質」について—聞こえない・聞こえにくい人たちにとっての困難—. 社会言語科学, 26(1), 123-132.
- 中山健夫・高山智子・酒井由紀子・早川雅代・北澤京子・西村多寿子(2020). 医療情報をどう作り、どう届けるか—文書に関する研究アプローチ—. 日本ヘルスコミュニケーション学会誌, 11(1), 21-28.
- 社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会(2016). わかりやすい情報提供に関するガイドライン.
https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/dl/171020-01.pdf (2023 年 10 月 20 日)
- Kyle Sue, Paolo Mazzotta, Elizabeth Grier (2019). Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties, *Canadian Family Physician*, Vol 65(1), 19-24.
- 武田裕子・岩田一成・新居みどり(2021). 医療現場の外国人対応 英語だけじゃない「やさしい日本語」. 南山堂
- 打浪文子(2020a). 知的障害者向け「わかりやすい情報媒体」への認識に関する予備的検討—聴覚障害学生に焦点を当てて—. 淑徳大学短期大学部研究紀要, 61, 103-109.
- 打浪文子(2020b). 知的障害者向けの「わかりやすい情報提供」の現状と課題—医療に関する情報保障に焦点を当てて—. ことばと社会, 22, 10-33.
- 打浪(古賀)文子(2014). 知的障害者への「わかりやすい」情報提供に関する検討—「ステージ」の実践と調査を中心に—. 社会言語科学, 17(1), 85-97.
- 打浪文子・岩田一成(2019). やさしい日本語化の情報の加除—NHK ニュース, NHK「NEWS WEB EASY」、『ステージ』の比較—. 庵功雄・岩田一成・佐藤琢三・柳田直美編. 〈やさしい日本語〉と多文化共生. ココ出版, 239-256.
- 打浪文子・大淵裕美(2019). 知的障害者向け「わかりやすい情報媒体」の応用可能性に関する予備的検討—交換留学生に焦点を当てて—. 淑徳大学短期大学部研究紀要, 60, 1-16.

*責任著者 Corresponding author : 打浪文子 (e-mail uchinami@ris.ac.jp)

投稿日 : 2023 年 10 月 24 日 受理日 : 2024 年 3 月 18 日