

## 【ポスター発表】

**医療情報の「わかりやすい版」と知的障害者の意思決定  
—がん情報の「わかりやすい版」試作に伴うプロセスの検討から—**

○ 立正大学 打浪 文子 (7714)

羽山 慎亮 (一般社団法人スローコミュニケーション・9444)

キーワード：医療情報、easy-to-read、意思決定支援

**1. 研究目的**

近年の医療の発達などにより、知的障害者についても高齢化が進んでいる。それに伴い、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だと考えられるが、「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く、がん情報においても管見の限り見当たらない。

本報告では、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」の試作を通して、作成のプロセスと課題を整理するとともに、知的障害者の意思決定における医療情報の「わかりやすい版」の必要性と意義について考察する。

**2. 研究の視点および方法**

2020～2021年度にかけて、2つのがん情報の「わかりやすい版」作成を試みた（「大腸がん」・「肺がん」）。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「わかりやすい版」の作成において最低限必要な工程を検討し、以下の手順を考案した。

- 1：仮案の作成
- 2：医療関係者へのヒアリング
- 3：知的障害当事者らへのヒアリング
- 4：医療関係者への最終確認・調整

作成において、言語表現の変化と手順のプロセスの詳細を記録した。また、当事者ヒアリングについてはICレコーダーおよびZOOM画面を用いて録音・録画し、逐語録を作成して当事者の発言から意見を抽出した。また、「大腸がん わかりやすい版」作成後に当事者および支援者による聞き取りを実施し、評価及び今後の改善点について聴取した。

**3. 倫理的配慮**

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、プライバシーに十分配慮したうえで実施した。なお、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、承認を得たうえで研究を遂行した（承認番号 2021-184）。

#### 4. 研究結果

手順1の仮案の作成にあたっては、構成は概ね「各種がん 103 大腸がん」「各種がん 123 肺がん」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。削除した内容としては主に、医学的な知識に関する事柄など、新たに追加した内容としては主に、読者の安心に結びつく事柄などであった。

手順2では、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た。「大腸がん」の作成時には、文字がやや小さいという指摘のほか、表現の軽微な修正が求められた。「肺がん」の作成時には、一部事実との乖離（実施される検査・治療の種類、治療後の生活など）や、情報の追加（緩和ケア／支持療法の説明など）が指摘された。

手順3では、手順2を経た修正版について、知的障害者3～4名のグループに対しヒアリングを実施した。「大腸がん」作成時には、がんの発生の仕組みの説明がわかりにくい・なくてもよいという指摘や、「大きくなる」「数か月おき」などの表現について具体的にはどのくらいかといった指摘があがった。「肺がん」の作成時にも同様に、具体性を求める指摘のほか、「胸腔鏡」「緩和ケア」「支持療法」といった語が難しいという指摘があがった。具体性については正確さの観点から修正が難しく、難解語には補足説明を加えた。

手順4では、イラストの着色後、改めて医療関係者による査読を行った。調整・修正の後、全体の最終確認を経て、完成となった。

完成した「大腸がん」については、全ページを読み合わせしながら軽度および中度の知的障害当事者3名から評価を受けた。その結果、難しい単語や文章として抽出されたものはなかった。また支援者2名からの評価では、軽度知的障害者であれば一人で読めると思われること、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説明に使用できることが語られた。

#### 5. 考察

「わかりやすい版」の仮案段階では、医療情報としての正確性も概ね確保されたものが作成できた一方、一部事実関係や優先度で不適切な点が生じてしまうことが理解される。知的障害当事者からの指摘では、具体性を求める声が多かった反面、実際には個々の状況によって異なるなど具体的に言い切れない部分があり、その点の記述の困難さが明らかとなった。一方、支援者・当事者らによれば、「わかりやすい版」は実際の医療にかかわる説明に役立つものになりえていること、軽度知的障害者であれば自ら読んで情報を得たり不安を和らげたりする等、自らの意思形成の助けになりうる可能性が示唆された。

今後、合理的配慮としての「わかりやすい版」の提供は、医療等の生活に大きな影響を及ぼす意思決定にますます重要になると考えられる。個別具体的な支援の現場で使用可能な、当事者の意思形成にかかわる医療情報の「わかりやすい版」作成と普及が喫緊の課題である。同時に、医療者側に向けた知的障害者の意思決定に関する啓発も求められよう。

【付記】本研究は、厚生労働科学研究費（20EA1014）の成果の一部である。