

【ポスター発表】

**重度知的障害者における医療同意も視野に入れた意思決定支援**

ー人生の最終段階における支援付き意思決定の文献整理を通してー

○ 和歌山大学 古井克憲 (5149)

キーワード：重度知的障害者、意思決定支援、医療同意

**1. 研究目的**

現在、重度知的障害者への意思決定支援の中でも、医療同意に関しては難題として指摘されるにとどまっている。医療を受けることは健康に生きていくために必要不可欠なものであり、健康状態は日常生活や社会生活でのさまざまな選択・決定に影響を及ぼす。知的障害者の高齢化やそれに伴う入院や医療への対応も重要課題となっているなか、本研究では、海外文献の整理を通して、医療同意も視野に入れた意思決定支援について検討する。

**2. 研究の視点および方法**

本研究では、重度知的障害者の人生の最終段階における支援付き意思決定（SDM）について、海外文献を選定して整理する。Noorlandt ら（2020）は、知的障害者の人生の最終段階における SDM の研究を対象にシステマティックレビューを行ったところ、Watson ら（2017）の研究を SDM のモデルを開発していく基盤となるものとして評価していた。ゆえに、この研究を本稿では選定し、医療同意に関わる部分を中心に整理して提示する。

**3. 倫理的配慮**

日本社会福祉学会研究倫理規程に則って研究を実施した。本研究は先行研究の整理・分析であるため、自説と他説の峻別にはとくに注意した。

**4. 研究結果**

Watson ら（2017）は、障害のある人の役割と、支援者が果たす役割、その関連している部分が SDM であるとしている。支援者が果たす役割として重要な支援者の応答性は、次の5点の要因から影響を受けている。①本人の意図的なコミュニケーション、②支援者の態度と感覚、③支援の輪の機能と構成、④関係の親密さ、⑤サービスシステムの特徴である。

さらに、Watson ら（2017）では人生の終末期での SDM に関わるケースが紹介されている。ニールは、重度知的障害があり、言葉や手話、絵や写真といったフォーマルなコミュニケーションを使わず、理解していないようである。代わりに、顔の表情（よく笑う）、音（彼の笑い声は伝染する）、ボディランゲージ、「挑戦的（challenging）」と思われる行動を使ってコミュニケーションをとっていた。ニールのコミュニケーションは、支援者（両親、3人の有償の支援者）に大きく依存している。支援者はニールとの関係を「とても親しい」「親密」と回答していた。調査中、ニールが誤嚥性肺炎を発症したことにより、支援者はニールの生死に関わる決断をサポートすることとなった。医師からは、命を救うことができるため、気管切開が提案された。この状況で Watson らの支援を受けてニールの支援者グループは医療同意に関する SDM に取り組んだ。支援者らは、ニールの医療チームと、治療

の選択肢を話し合い、共同で検討することに時間を費やした。このとき、支援者とニールとの関係性や、彼の過去の人生経験、とくに過去の気管切開の経験を参照した。具体的には、ニールが3年前に一時的に気管切開をした時の様子に対する支援者の思い出や、母親がその頃のニールの様子を撮影したものなど映像ツールが活用された。ニールが過去に受けた気管切開の経験の記録、その頃のビデオを支援者グループが共有し、そこから本人の表現や意思を考えた結果、気管切開を行わない、という難しい決断をし、両親及び入所していた施設の担当者に見守られながら、数日後にニールは息を引き取った。この研究では、障害のある本人と「親密」または「非常に親しい」と回答した支援者は、本人の歴史やライフストーリーに精通している可能性が高く、この知識を使って、ニールの終末期のケースを含め、意思決定の支援をしていることが明らかにされた。

## 5. 考察

### (1) 意思決定支援を行う組織体制の整備

Watsonら(2017)に基づけば、SDMには支援者の応答性が重要な要素となる。とくに医療同意に関わる意思決定支援は、本人の生命の尊重や最善の利益はもとより、支援者にとっても重大な局面となる。これを踏まえ、成年後見人並びに福祉サービス事業者の「支援者の態度や感覚」の育成、支援者間のコミュニケーションの促進、互いを尊重する組織づくりが必要とされる。

### (2) 生活歴の理解や映像記録の活用可能性

上述した通り、SDMの実施には、本人に関するライフストーリーや、視覚的なイメージを共有していることが重要であるとされる。このことから、医療同意も含め意思決定支援の参照となる記録については、文書に加え、ビデオや動画といった映像記録も含めて検討していく必要がある。今後は、麻生ら(2015)も提案している医療同意のエピソードの集積と検討を、本研究を踏まえて行っていくことが課題である。

## 文献

麻生幸三郎・吉田太・山田桂太郎(2015)「重症心身障害児施設における医療同意の問題」『日本重症心身障害学会誌』40(1)69-70.

Noorlandt,H. W., Echteld,M. A., Tuffrey-Wijne, I. ,et al.“Shared decision-making with people with intellectual disabilities in the last phase of life: A scoping review” (<https://doi.org/10.1111/jir.12774>, 2022.6.2.)

Watson,Joanne., Wilson,Erin., Hagiliassis,Nick. (2017)“Supporting end of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability” (<https://doi.org/10.1111/jar.12393>, 2022. 6.2.)

\* 本研究は J S P S 科研費 JP19K02158 の助成を受けたものである。