【ポスター発表】

知的障害者の医療サービス利用と意思決定支援

ーがんに焦点を当てた文献整理ー

○　和歌山大学教育学部　古井克憲（5149）

キーワード：知的障害者、医療サービス利用、医療同意に関する意思決定支援

１．研 究 目 的

現在、知的障害者の増加及び高齢化に伴い、在宅やグループホーム（GH）での地域生活支援においても、利用者の医療サービス利用（検診・診断・治療）に伴う通院・入院時の介助、医療同意に関する意思決定支援がより一層求められている（古井 2023)。その中で本研究では、とくに、がんに関わる知的障害者の医療サービス利用に関する文献整理を通して、医療同意における意思決定支援の課題について検討する。海外では 2000 年代以降に障害者の医療サービス利用についてより研究が実施されている。がんに焦点を当てるのは、がんが日本での死因の第１位であるにも関わらず、筆者が知る限り、がん医療と知的障害者との関わりについて日本の先行文献では十分に報告されていないためである。

２．研究の視点および方法

本研究では、以下のように文献を探索的に収集した。オンラインデータベース「Web of Science Core Collection」を用い「intellectual disability」「cancer」で検索し選出されたテーマの中で 2000 年以降の文献を選定（2025 年 4 月時点 20 件）した。このうち本稿では主にがん治療で医療同意に関わる研究が総合的に分析されたレビュー論文を整理する。

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。本研究は主に先行文献の整理・分析であるため、自説と他説の峻別にはとくに注意した。本報告に関連し、開示すべき COI 関係にある企業等はない。

４．研 究 結 果

本稿では「これまでの知的障害者におけるがん治療と意思決定をテーマにした研究を総合的にレビューした初めての研究である」と述べている Boonman ら（2022）と、知的障害者本人と支援者（家族、及び、医療や福祉サービス提供者）による、本人のがん治療の経験を通して意思決定にも焦点を当てた Witham ら（2018）を整理して以下に提示する。

Boonman らでは、知的障害者は、一般人口よりもかなり進行した段階でがんと診断されると指摘され、その理由として、(1) 本人が自分で気づくことの難しさ、(2) 病気の症状の理解の難しさ、(3) 症状かコミュニケーションか、知的障害の特性かが分かりにくいことが挙げられた。一般集団よりも知的障害者はがん関連のケアを受ける機会が少なく、がんで死亡する割合が高いことも指摘されている。つづいて 2000 年 1 月から 2020 年 4 月の英語論文 90 件が選定、分析された結果、知的障害のあるがん患者の治療で考慮すべき点として、①遺伝的虚弱、②治療中の行動上の問題とコンプライアンス違反、③医療同

意と法的能力の 3 テーマが抽出された。加えて、知的障害のある成人に対するがん治療の選択は、一般集団と同じガイドラインに基づいて行われている、もしくは、医療従事者の個人的な経験で対応されていた。さらに、知的障害者が医療同意や意思決定に参加できていない状況にも言及され、そのことが本人の心理的・身体的負担になると指摘された。

Witham ら（2018）では、英国での知的障害者の高齢化と、医療サービス利用の際の障壁が指摘された上で、2000 年 1 月～2018 年 2 月の英語論文 10 件（全て質的研究）を選定し、主題分析が行なわれた（表. 参照）。その結果、がんケア、治療にかかる意思決定は、本人の関与が最小限に抑えられ、医療者や家族が介入して行われることが多く、本人への情報提供が限られていることが明らかにされた。

表．知的障害のあるがん患者にとっての治療の主題

主題	例
コミュニケーションの問題	介護者や支援者、医療者、本人の 3 者間の複雑なコミュニケーションの課題は、しばしば知的障害のある人々が他者に依存していることによって悪化した。
情報ニーズの問題	治療の症状や副作用に関する情報ニーズはしばしば満たされていなかった。
意思決定の課題	パターナリズムが問題であるように思われた。とくに介護者や支援ワーカーは、本人が苦痛を感じるようであれば、がん治療の意思決定に参加させたがらない。

Witham ら（2018）より筆者訳

５．考 察

以上より、海外文献では、がん治療における障害者本人の医療同意に関わる意思決定支援の具体的課題が示されていることを確認できた。今後、日本での地域生活支援における医療サービス利用の実態及び、障害者本人のがん治療の経験、医療同意に関わる意思決定支援について検討していく必要がある。さらに、がんといった生命／生活に関わる重大事項を抱える人に対する生活支援は現行制度では十分に想定されていないように思われる。近年、GH での看取りのケースも報告されている。制度の見直し、障害者本人も含め、親族や支援者、医療者といった関わる人々への教育・研修体制の整備も緊要な課題である。

文献

Boonman,Anne J., Cuypers,Maarten, Leusink,Geraline L,et al.(2022) Cancer treatment and decision making in individuals with intellectual disabilities:a scoping literature review, Lancet Oncol,23,e174–83.

古井克憲（2023）「重度・最重度知的障害のある人の地域生活支援における意思決定支援の問題と今後の課題」『社会福祉学』64（3）,54-67.

Witham,Gary and Haigh,Carol(2018) A narrative literature review examining cancer treatment issues for patients living with intellectual disabilities, European Journal of Oncology Nursing,36,9-15.

本研究は JSPS 科研費 24K05355 の助成を受けたものである。