

障害者の看取り・終末期支援における支援者支援、
死後の事務を含む死後のニーズへの対応、
知的障害者の看取り支援にかかる意思決定について

分担研究報告書

令和5年度厚生労働科学研究費補助金

(障害者政策総合研究事業(身体・知的等障害分野))

障害者支援施設や共同生活援助事業所、居宅支援における高齢障害者の看取り・終末期の支援を行うための研究(23GC1008)

分担研究報告書

障害者の看取り・終末期支援における支援者支援、死後の事務を含む死後のニーズへの対応、知的障害者の看取り支援にかかる意思決定について

分担研究者 祐川 暢生 (社会福祉法人侑愛会)

研究要旨

障害者の看取り支援に携わる支援者は、不安、ストレスを感じながら支援を行っている。その不安、ストレスへの対応が講じられなければ、障害者福祉での看取り支援の普及、展開を妨げる懸念がある。

また葬儀等を含む障害者の「死後の事務」を支援者が担っているケースも少なくない。しかしどのような権利、義務によって支援者がそれを担っているのか明確になっていない。

看取り支援の希望等の意思決定において、とくに知的障害者には通常の意味決定支援よりもきめ細かな支援が求められる。

本稿では、これら障害者の看取り支援をめぐる諸課題の現状と解決の方向性について検討を行う。

A. 概要と目的

高齢化し老化現象が進行した人には、当然、やがて死を迎える段階が来る。それは障害者にとっても同様で、人生の終末をどう迎えるのか、看取りの課題が浮上してくる。しかし他方で、障害者福祉の支援者には看取り支援の経験が浅く、そのニーズに応える術をもっているとは言いがたい。支援者は看取り支援の場面で未経験の対応に迫られ、ストレスフルな状況に身を置くことになる。支援者の不安、ストレスへの対応、つまり支援者への支援が、これからの障害者

福祉における看取り支援の重要な課題のひとつである。その解決の方途を示唆することで、看取り支援に取り組む施設が増加することが期待できる。

人が死を迎えたあと、納棺・火葬・葬儀、納骨・財産処理等々の事務を誰かが担わなければならない。通常は家族がそれらを担うが、障害者の高齢化とともに家族の高齢化も進行しており、その役割を果たすことができない。「死後の事務」を含む死後の支援ニーズにどう応えるかは、看取り支援の課題のひとつであり、事前に委任しておく

等によって「死後の事務」がスムーズに実施されるよう準備が必要である。

人生の最期をどう過ごしどこで死を迎えるのか、どの程度の医療処置を望むのか、死後の葬儀の意向等々を、人生会議などを通して事前に意思確認しておくことが望ましい。しかし、とくに知的障害者の場合、意思決定に際して支援が必要となる。知的障害者の看取りをめぐる意思決定には、通常の意味決定場面にも増してきめ細かな支援が求められる。そのことを支援者の共通認識として確認しておきたい。

B. 方法

看取り支援を実践している障害者支援施設、グループホーム（以下 GH と記載）への聞き取り調査の逐語録から、①看取り支援における支援者支援、②「死後の事務」を含む障害者の看取り後の支援ニーズ、③知的障害者の看取り支援における意思決定に言及した語りを取り出し、また「高齢障害者の看取り、終末期における支援等の実態調査」（以下、実態調査と記載）の結果から、各テーマについてどのような現状、課題があるのか、どのような解決の方向性があるのか等を検討する。

C. 研究結果

〈①看取り支援における支援者支援〉

(1) 看取り支援過程における支援者の不安

本研究で実施した聞き取り調査によると、看取り支援の実践過程で支援に携わった支援者の不安、ストレスへの言及が多く見られた。

「生き死にのところに居つづけるのが辛い」

「死にどうやって我々が向き合うかとか、支援者としての姿勢のところからやっていかないと、看取りをしようと言っても、やっぱりみんな怖い…」

「急変した時に何したらいいんだろう、どういうふうに動いたらいいんだろう…」

「夜勤になる人は身構えるところがある。…何かあったらどうしよう。みんなそこはね、すごく怖い…」

「絶対に不安なこと、わからないことだらけなので不安」

「自分の時に亡くなったらどうしよう…」 等々…。

支援者は看取り支援対象者が逝去したあとにもストレスを感じている。

「…利用者さんのそばに行った時には心臓が止まっていたんですよ。…もうその時の支援職さんはかなりやっぱり動揺してしまっ。…次の日の勤務とかも、涙ながらに出勤してきた」

「自分がもっと何かできたんじゃないかと思って…後悔だけが先にある」

「自分が送ってしまったという罪悪感みたいなストレスを感じる人も結構いらっしやると思います」 等々…。

(2) 看取り支援における支援者の不安への対応

支援者の不安、ストレスに対する対応として、聞き取り調査からは、以下のような取り組み等が行われていた。

ひとつは、支援者が思いを語り、言葉にすること、いわゆるグリーフケアである。

「何度も何度も話し合う。…ミーティ

ングだとか、大きい会議だとかその辺の回数とかタイミングとかっていうのは、定例的なものもあれば、イレギュラーなものもある…」

「こんなふうにして怖かったとか、辛かったとか、イヤだったとかっていることも含めて、みんなで振り返りをしていって、そこの軽減をしていくというような」 等々…。

ふたつには、看取り支援の過程で起きる支援対象者の症状・病状・状態の変化をあらかじめ示し、対応の仕方等を事前に周知しておくこと、つまり看取り支援マニュアルを策定・整備しておくことである。

「今後考えられる(利用者の)変化をチャートにして、皆さんに提示をしました」

「…このところに注意して、してあげてください。それが本人の安楽に繋がりますみたいなところを話したんです」

「だんだん脈がとれなくなって、チェーンストークになってっていうやつがあったかなと思うんですけど、一応そういう内容を書いた資料を配りました。それをもとに説明した」 等々…。

デスカンファレンス開催などグリーフケアについて実態調査から次の状況が確認できた。

回答のあった全 1,541 施設において「施設 (GH) で亡くなりたい」との希望があれば原則的に受け入れると回答した施設は 330 施設 (21.4%) だったが、その中で定期的または不定期的にグリーフケアを実施していたのは 102 施設 (6.6%) だった。

2022 年度に死亡で契約解除となった利用者がいたのは、全 1,541 施設中 259 施設 (16.8%) だった。そのうち看取り支援を実施し、かつ施設で看取ったのは 37 施設 (14.3%) だった。この 37 施設のうち、グリーフケアを、不定期的にではあるが実施していたのは 10 施設 (27.0%) だった。

看取り支援の方針の明文化、看取り支援マニュアルの策定については以下の状況が実態調査から確認できた。

1,541 の回答施設で看取り支援の方針を明文化していたのは 67 施設 (4.3%)、看取り支援マニュアルを策定していたのは 38 施設 (2.5%) だった。

「施設 (GH) で亡くなりたい」との希望があれば原則的に受け入れる、と回答した 330 施設で看取り支援の方針を明文化して定めていたのは 57 施設 (17.3%)、看取り支援マニュアルを策定していたのは 33 施設 (10.0%) だった。

2022 年度に死亡で契約解除となった利用者がいた 259 施設の内、看取り支援を実施し、かつ施設で看取った 37 施設の中で、看取りの方針を明文化して定めていたのは 18 施設 (48.6%)、看取り支援マニュアル策定していたのは 14 施設 (37.8%) だった。

〈②看取り後の支援ニーズ〉

聞き取り調査では、死後の納棺・葬儀場の手配・葬儀の実施・納骨といった「死後の事務」を担っている施設、支援者が多かった。

「…甥御さんと我々職員とで火葬収骨まで行った」

「ご家族はいるんだけど、遠方で葬儀の最後の火葬まで手続きをしてほしい

と言ったときは困りました」

「…いざ亡くなられて(家族に)連絡はするんですけど、なかなかやっぱり連絡の返答が遅かったり、そこがなかなかつかまらなかつたりというところが経験上ある…」等々…。

〈③知的障害者の看取りに関する意思決定〉

知的障害者には看取り支援に関する意思決定が困難であることが、聞き取り調査のなかで語られていた。

「意思決定支援をしっかりとやりましょうというところで、今、続けているところです。…1回では終わらずに2回、3回繰り返されたりすることがありますし…意思決定支援したって、もうしばらく経ってちょっと状況変わったらもう一回意思決定支援会議しようということで、何回か重ねることもあります」
「意思決定、本人からというのは、今なかなかうちの入所されている利用者さんの中で、今まで看取りしてきた中でも少ないというか、ほぼいない状態かな…なので結構ご家族に最終的に確認するパターンというのが一番多い形になっています」

「自分の生涯をどう終わりたいか判断できる方というのは、今ここではほぼないんじゃないかな、おられないんじゃないかなというような知的レベルの方たちなので、本人さんの意思は大切なんでしょうけど」

「意思決定支援というところは、家族さんに尋ねて決定させていただいているというところがメインです」等々

…。

実態調査によると、看取りの前段階の時期を含めて、本人、家族等に対して人生の最期を過ごす場所や看取りケア、医療等について説明と意思確認を「いつも行っている」のは、回答のあった全1,541施設中59施設(3.8%)（「行う時がある」との回答も含めると372施設(24.1%)）だった。

主な障害種別が知的障害である971施設だけで見ると、説明と意思確認を「いつも行っている」のは35施設(3.6%)（「行う時がある」を含めると251施設(25.8%)）だった。

また、人生の最終段階における医療・ケアについて、本人、家族等と施設関係者が集まって話し合いを定期的に行っているのは、回答のあった全1,541施設中24施設(1.6%)、不定期だが行っているのは272施設(17.7%)だった。そうした話し合いの場を1回だけではなく定期的に複数回行っているのは10施設(0.6%)、不定期だが複数回行っているのは176施設(11.4%)だった。

主な障害種別が知的障害である971施設では、人生の最終段階における医療・ケアについて、本人、家族等と施設関係者が集まって話し合いを定期的に行っているのは17施設(1.8%)、不定期だが行っているのは197施設(20.2%)だった。そうした話し合いの場を1回だけではなく定期的に複数回行っているのは7施設(0.7%)、不定期だが複数回行っているのは139施設(14.3%)だった。

主な障害種別が知的障害で、「施設(GH)で亡くなりたい」との希望があれば原則的

に受け入れると回答をしたのは 227 施設だが、人生の最終段階における医療・ケアについて、本人、家族等と施設関係者が集まって話し合いを定期的に行っているのは 6 施設 (2.6%)、不定期だが行っているのは 76 施設 (33.5%) だった。そうした話し合いの場を 1 回だけではなく定期的に複数回行っているのは 5 施設 (2.2%)、不定期だが複数回行っているのは 61 施設 (26.9%) だった。

D. 考察

〈①看取り支援における支援者支援〉

障害者の入所施設や GH は、介護施設と異なり、利用者の生活の自立度を上げることがメインの支援課題としてきた傾向がある。したがって、加齢や障害の重度化によって介護ニーズが高じた場合や、人生の終末期に入った利用者をどう支えるかの経験が十分に積まれていない。実態調査によると、看取り支援のニーズに応えられない理由として「生活支援員の理解・経験がないから」が 26.1% 「看護職員の理解・経験がないから」が 11.9% だった。

そうした経験不足から、支援者は実際の看取り支援に際して不安やストレスを抱くことになる。同時に、その不安やストレスが、看取り支援に踏み込めない要因になっている側面がある

看取り支援を展開するには、支援者の精神的負担を軽減すること、支援者の不安、ストレスへの対応の方策を講じることが必要である。聞き取り調査の対象となった、看取り支援を実施している施設で取り組まれている対応として、以下のようなことが挙げられる。

・ICT を用いた報告・連絡・相談など、

効率的な情報共有を行う

- ・不安やストレスを互いに喋る、話す、思いを言葉にする機会を設ける
- ・家族の語りを聞く機会を設ける
- ・看取り期における対象利用者の状態、病状がどのように変化するかの見通しを知らせ、それぞれの変化への対応をフローチャート化、支援上の対応を事前指示しておく
- ・デスカンファレンスの開催などで看取り支援の経験を振り返り、看取った利用者とのお別れ会を開催するなど、死を悼む機会としてグリーフケアを実施する

看取り支援の方針の明文化と明確化、支援マニュアルの策定、看取りのケアカンファレンス開催が職員の不安を軽減する具体的な対応と言える。それらを通して、利用者・家族・支援者間の情報共有を行い、支援者同士の意思一致の機会を確保することが不安を軽減させる。しかし「施設 (GH) で亡くなりたい」との希望があれば原則的に受け入れるという回答をした施設においてさえ、人生会議などを開催し、看取り方針、マニュアルを整備しているのは 10% 程度にとどまっている。

〈②看取り後の支援ニーズ〉

聞き取り調査では、多くの看取り支援実施施設で、納棺・葬儀・納骨等を含む「死後の事務」全般を担っている現状があった。身近な家族がいない障害者、家族と疎遠な障害者は少なくない。ゆえに、支援者がサービス外、ボランティア的に「死後の事務」を担っている実情がある。「死後の事務」について事前の委任契約の仕組みなどが求められる

るのではないか。そのためにも、人生会議を開催し、「死後の事務」をだれが担うのか、発生する費用をどう負担するのか等々をとり決めておくことが求められる。しかし人生会議を開催している施設は全体の 25% 弱と少ないのが現実である。「死後の事務」のニーズが存在することを支援者が理解しておくこと、死後に困らないようにあらかじめ決めておくことが安心に繋がるはずである。

看取り支援を実施するしないにかかわらず、利用者の高齢化の現状において、この取り組みが求められる。

〈③知的障害者の看取りに関する意思決定〉

知的障害者は体験・経験を通して現実・状況の意味を理解し、意思形成を進め、何を望むのかを把握し意思決定することができる。しかし看取り期、そして死は、誰にとっても一回限りの体験であり、事前学習することができない。それだけに、より一層慎重、丁寧な意思決定支援が求められる。知的障害者が理解しやすい形で情報を提供し、選択肢を示し、彼らの意思を尊重して、一人ひとりが人生の最期をどう過ごすのか、どう死を迎えるのかを選択してもらうことが必要である。人生会議は「死後の事務」の確認のためだけでなく、障害者の意思決定のためにこそ重要である。しかし人生会議を定期的に複数回実施している施設はまだ少ない。

人生の終末期をどこでどのように過ごしたいのか、病気の際にどの程度の医療を希望するのか等々が、家族や支援者の意向に沿ってのみ決定されていることが少なくない。知的障害者が自らの意思決定によって

人生をよりよく締めくくることができるように、人生会議、つまり看取り支援に関する話し合いの場を、定期的にくり返すことが求められている。

E. まとめ

障害者の看取り支援に意欲的に取り組む施設を増やすためには、看取り支援に関する明文化された方針やマニュアルが必要である。その中には、①支援者の不安やストレスにどう対処するか、②死後のニーズにどう応えるか、③特に意思決定に困難の多い知的障害者についてはより適切な意思決定ができるように、人生会議の開催とその進め方等に関して具体性のある内容が示されることが必要不可欠である。そうしたスタンダードな方針やマニュアルのひな型が示されることが、障害者の看取り支援の普及に繋がると期待できる。