

別添 3

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

総括研究報告書

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))

総括研究報告書

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)

主任研究者：根本 昌彦 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園研究部)

研究要旨

終末期の支援については、特に死に至るまで意識が清明で苦痛の多い癌末期患者へのケアとして、欧米のホスピス運動として 1980 年代にわが国に流入してきた。その後、癌患者だけではなく、高齢分野においても積極的な支援や研究等が行われるようになった。2006 年には高齢者介護に、看取り加算が創設されるなど、手厚い支援が実施される環境は整備されつつある。一方、高齢障害者の看取り・終末期支援は、近年の意思決定支援や ACP などのガイドラインの制定・普及などを通じて、ようやく調査研究報告や事例集などが出されるようになってきた。しかし、全国規模の実態調査や医療機関等との連携を含む看取り・終末期に特化したマニュアルは見当たらず、高齢分野に比べて遅れている状況である。

そこで本研究では、1 年目に全国の障害者の看取り、終末期の支援の現状や課題等の調査を実施した。その結果を踏まえたマニュアル骨子案等を作成した。

	分担研究者
庄司 妃佐	東京福祉大学
祐川 暢生	社会福祉法人侑愛会 侑愛荘
鶴岡 浩樹	日本社会事業大学福祉マネジメント研究科
日詰 正文	国立重度知的障害者総合施設のぞみの園 研究部
本名 靖	社会福祉法人本庄ひまわり福祉会
	研究協力者
荒井 隆一	社会福祉法人ロザリオの聖母会
有賀 弘	社会福祉法人しあわせ会 白州いずみの家
石村 正徳	社会福祉法人侑愛会 侑愛荘
井上 博	社会福祉法人愛泉会
奥西 允	国立重度知的障害者総合施設のぞみの園 研究部
加藤 久美子	社会福祉法人日本肢体不自由児協会 むらさき愛育園
熊岡 正悟	国立重度知的障害者総合施設

	設のぞみの園 研究部
後藤 香代子	つつじが丘学園
坂本 ゆかり	つつじが丘学園
佐藤 良亮	社会福祉法人侑愛会 侑愛荘
恒松 祐輔	つつじが丘学園
名里 晴美	社会福祉法人訪問の家
村岡 美幸	国立重度知的障害者総合施設のぞみの園 研究部

A. 研究目的

「令和 4 年版障害者白書」(2022)によれば、全国の知的障害児者は 109.4 万人であった。そのうち施設入所者の割合は 12.1%である。また、在宅の知的障害者(2016) 96.2 万人の年齢階層別の内訳では、65 歳以上が 14.9 万人(15.5%)であり、総人口に占める高齢者人口の割合は 1950 年の 4.9%以降一貫して上昇傾向にあり、1985 年に 10%、2005 年に 20%を超え、2022 年には 29.1%となっている(総務省)。このように、総人口と比較すれば知的障害者の割合は 15.5%と低く見えるが、増加の速さでは 1995 年の 2.6%が、2005 年には 3.7%、2011 年には 15.5%と、相当な速さで高齢化が進んで

いる。このことは、2015 年の国立のぞみの園報告書においても、在宅や施設で生活される高齢知的障害者の顕著な増加率を指摘しているものである。

高齢者化した知的障害者の支援のあり方は 2000 年以前より検討されはじめ、2000 年の「知的高齢者の高齢化対応検討会報告書」、2013 年施行の障害者総合支援法では、高齢の知的障害者に関係する衆参両院の付帯決議がつかなど、知的障害者の高齢化は大きな課題として取組みが進められた。2022 年には国立のぞみの園において「障害者の高齢化による状態像の変化に係るアセスメントと支援方法に関するマニュアルの作成のための研究」が行われ一生涯を支援する取組みが進みつつある。

終末期については、がん末期患者へのケアとしての欧米のホスピス運動が 1980 年代に我が国にも流入し、高齢分野において積極的な支援や研究等が行われ、2006 年には介護看取り加算が創設され、手厚い支援に向けた環境整備が進んでいる。一方、高齢知的障害者における終末期の支援は、近年の意思決定支援や一般向けの ACP などのガイドライン の制定・普及などを参考にしながら、一部で調査研究や事例などが散見されるようになったものの、全国の実態調査や医療機関及び介護保険施設との連携の基盤となる終末期のマニュアルは見当たらず、高齢分野に比べて遅れていると言わざるを得ない。

そこで本研究では、知的障害者本人が望む終末期の実現に必要な支援について、1 年目に全国の高齢障害者の看取り、終末期の支援の現状や課題等の調査を実施し、その結果を踏まえたマニュアル（案）等を作成、2 年目に協力施設においてマニュアル案等の試行を踏まえた上でマニュアル作成、周知普及のためのコンテンツ作成及びセミナー開催等を行うことを目的とする。

B. 研究方法

令和 5（2023）年度の調査概要は以下の通りであった。

1. アンケート調査

■目的：障害者支援施設、共同生活援助事業所等における高齢障害者の看取り、終末期の支援の実態等を明らかにする

■対象：障害者支援施設、共同生活援助（石川県、富山県、新潟県、福井県を除く※1）

※1 令和 6 年能登半島地震のため

■日程：2024 年 1 月 22 日～2 月 4 日

■方法：Web アンケート調査

■主な調査項目：看取り支援等の経験・対応状況、看取り支援等の方針、マニュアル、ツール整備、ACP の実施状況、グリーフケア、看取り支援等の課題等

2-1. ヒアリング調査 1

■目的：「障害者支援施設、共同生活援助等での看取り準備マニュアル（仮）」作成のための情報収集

■対象：知的障害者の看取り実施事業所（過去に看取った経験のある事業所含む）

選定理由：アンケート調査の結果、「看取りを実施した経験がある」事業所で、「ヒアリング協力可」と回答のあった事業所及び研究分担者が推薦した事業所

■日程：2023 年 11 月～2024 年 3 月

■所用時間：1 時間～1 時間 30 分程度

2-2. ヒアリング調査 2

■目的：支援現場における ICF の活用可能性についての検討

■対象：障害者支援施設の支援員

■日程：2023 年 9 月～2024 年 3 月

■所用時間：30 分程度

3. 先行研究調査

障害者の看取り・終末期に関する研究の動向と課題を把握するため、一般高齢者も含め論文タイトルを対象に、計量テキスト分析を行った。

4. 検討委員会

委員会を 3 回（2023 年 7 月 3 日、8 月 30 日、2024 年 3 月 14 日）開催し、アンケート調査及びヒアリング調査内容の検討等を行った。なお、第 3 回の委員会はヒアリング実施施設等の管理者等を対象に参加を求め、導入マニュアルの骨子案を作成した。

なお、調査の手続きについては、国立のぞみの園調査研究倫理審査委員会にて承認を得て実施した（承認番号 05-10j-01）。

C. 研究結果

1. アンケート調査

1,561 事業所から回答があり、有効回答は 1,541 事業所であった。

(1) 事業所種別

障害者支援施設：528 事業所、共同生活援助：1,012 事業所、無回答：1 事業所であった。

(2) 主な障害種別

知的障害：971 事業所、身体障害：186 事業所、精神障害：327 事業所、その他・無回答：56 事業所

(3) 看取り希望への対応

希望があれば原則受入：330 事業所

(4) 看取り希望を叶えられない理由上位 3 つ

①施設で看取りをサポートしてもらえる医師・医療機関がないから

②看取りに関する方針やマニュアルを定めていないから

③施設で看取りを行うことに対して、生活支援員の理解・経験がないから

(4) 看取り方針の整備状況(n=1430)

あり：84 事業所、準備中：67 事業所

(5) 看取りマニュアル(n=1429)

あり：38 事業所、準備中：69 事業所

(6) 看取りの研修(n=1425)

実施：52 事業所、準備中 66 事業所

(7) 看取り等の本人家族説明用資料

あり：56 事業所

(8) 人生の最終段階における医療・ケアにおける、本人の意思確認・推定状況

定期的：59 事業所、不定期：313 事業所

(9) 人生の最終段階における医療・ケアについて、本人家族や関係者による話し合い状況

定期的：24 事業所、不定期：272 事業所

(10) 事前指示書の運用

施設の方針として運用：136 事業所

(11) グリーフケアの実施状況

定期的：2 事業所、不定期：100 事業所

(12) 2022 年度の看取りケアの実施事業

実施：43 事業所（障害者支援施設：32 事業所、共同生活援助：11 事業所）

(13) 2022 年度の看取りケア実施人数

1 人：20 事業所、2 人：11 事業所、3 人：5 事業所、4 人：1 事業所、5 人：2 事業所、6 人：3 事業所、12 人：1 事業所

2-1. ヒアリング調査 1

(1) 実施件数

知的障害者：入所施設 9 件、共同生活援助 5 件
身体障害者：入所施設 3 件、共同生活援助 1 件
精神障害者：施設 0 件、生活援助 1 件
合計 19 事業所であった。

(2) ヒアリング内容

①なぜ事業所で看取りをしようと思ったのか

- ・家族の希望による
- ・本人の希望（言葉）による
- ・医療者（医師、看護師）の協力による

②実施にあたっての準備とハードル

- ・近隣医療機関の協力を得ること
- ・介護施設からマニュアル、同意書のひな型の提供を受ける

- ・医療者による研修を行う

③準備マニュアルに組み込んだ方がよい内容

- ・家族との関係や意思について
- ・職員のグリーフケアについて
- ・本人の意思確認について
- ・体調変化に対応したフローチャートについて

④看取るための仕組みに関すること

1) 意思決定と ACP 方法

- ・本人との信頼関係の構築の確保（時間の長さ）
- ・意思表示しやすい環境の確保
- ・家族の意思確認（書面、電話）

2) 体制などに関すること

- ・医師、看護師のサポート体制（オンコール等）

⑤ACP/意思決定方法について

- ・多職種（医師、看護師、支援員等）の参加
- ・事業所内での頻繁なコミュニケーション（ICT 利用含む）

⑥看取れなかった事例

- ・急変や医療行為の増加の場合

⑦グリーフケアについて

- ・振返りが重要（デスカンファなど）
- ・ねぎらいの言葉かけが効果的

⑧逝去後の手続き等

- ・葬儀納骨などの協力や準備

ヒアリング調査 2.

可視化

2-2. ヒアリング調査 2

支援員は、ICF を意識しながら支援することは重要なことと認識しながらも、使用方法や記入にハードルを感じていることが分かった。

このハードルを解消するための方法として、ワークシートの活用等が考えられた。

3. 先行研究調査

(1) 制度政策

障害福祉サービス等報酬において、介護保険の看取り加算に相当する看取りに関する加算等はない。令和 6 年度障害福祉サービス等報酬改訂の議論において、今後、障害者支援施設での看取りを希望する障害者に対する支援について検討を行う方向性が示されるとともに、同障害福祉サービス等報酬や診療報酬改定において、特別養護老人ホーム等で認められている末期の悪性腫瘍である場合の特例としての在宅患者訪問診療料等の算定可能について、障害者支援施設においても算定可能にする方向で議論がなされている。

4. 検討委員会

開催日時：令和 6 年 3 月 14 日（木）

10：00～16：00

場所：ビジョンセンター東京駅前 703 会議室

参加人数：24 名

■マニュアルの骨子案

【看取りの意義】

○障害分野における看取りの意義

- ・看取りの定義・制度上の看取りの定義
- ・障害特性
- ・職員の思い
- ・生の声（看取る前と後の本音）

○死生観について

【支援の基本】

○仕組み・体制づくり

○意思決定・ACP（人生会議）

- ・利用者の人生を理解する方法

○多職種連携

- ・医師・看護師・支援員の役割分担
- ・職員間のコミュニケーション
- ・地域診断・看取りに活用できる社会資源

○医学的知識 ・老化現象の理解

【看取り支援の実際】

○フローチャート 全体フロー

- ・支援者支援（家族含む）

○家族の対応・家族との関わり方

○フローチャート 個別フロー

- ・支援の変更・緩和期のケア・条件
- ・緊急時マニュアル

○他の利用者の対応

○看取り後の対応（葬式、納骨等）

【看取り支援の振り返り】

○グリーフケア

○デスカンファレンス

【付録】

- ・事例
- ・書式例
- ・困ったときの Q&A

D. 考察

1. アンケート調査

看取りケアを実施している施設は 43 施設とまだ少ないが、看取りの体制整えようとしている施設は多い。その理由は入居者の高齢化であり、多くの施設が高齢化対策の一環として、看取りケアの必要性を感じているからだと推測される。その意味でも、標準的なマニュアルの作成と看取りケア研修の標準プログラムが必要だと考えられる。

2-1. ヒアリング調査 1

■意思決定や ACP の状況と課題

本人の意思の確認方法は主に言語的なものに頼っていたが、その前提として言語表現する相手との信頼関係の構築や話せる環境（話す時間の長さ・安心できる場所の確保）が重要であることが解った。

現在、障害福祉サービス等に関わる意思決定支援ガイドラインはあるが、看取りに対応したものではない、よって、本人の知的レベルや経験値等を踏まえた「看取りの伝え方」に配慮することが必要である。

家族の意思確認は、面談形式ものに加え、書面や電話の活用があった。本人を看取る際は、親は高齢化しているか他界しており、結果としてきょうだいに対応することが想定される。遠隔地や協力が困難な家族への意思確認の方法を示す必要がある。

■医師、看護師の役割と課題

看取りには医師や看護師（以下、医療者）の

協力が必要である。その協力内容は多岐に渡るものであった。その特徴は、直接的な治療行為ではなく、職員の不安に対応するもの以下であった。

- ・看取りの研修講師
- ・体調変化時の対応のフローチャート作成
- ・オンコール対応
- ・悲観な状態の職員のケア（グリーフケア）
- ・ACP への参加

更に、施設の看取りに協力する医療者が居なければ看取りは行えないといった回答もあった。

しかし、医療者が学んだ又は医療機関で経験した内容では対応が難しい内容もあることから、医療者向けの研修が必要と考える。

■看取りの体制作りについて

看取りを事業所で行う際の同意書等書類の多くは、そのひな形を連携する高齢介護事業所からの提供を受けていた。

更に、看取りをはじめ継続するためには、事業所内での頻繁なコミュニケーションが必要である。複数の施設では携帯電話（スマートフォン含む）や連携アプリの利用もあった。

看取りでは情報共有が重要となる。特に、日常の様子や職員間（上司部下、多職種、同僚など）との連携を密にするには、ICT の利用が有効であることが示唆された。

■看取れなかった事例

事業所内の看取りは、緩和可能な範囲で穏やか死が前提である。実際に看取れなかったケースでは、急変や医療行為の増加の場合であった。特に医療行為の増加では、緩和の医療だけでなく事業所によっては、たん吸引や経管栄養等が 24 時間継続的に必要となった場合も含まれていた。

■グリーフケアについて

看取りの支援者支援として悲嘆な状態をケアするグリーフケアが重要である。ヒアリングでは、デスカンファなど死後の話し合いが有効であるという回答があったが、デスカンファは時間やカンファレンスのための、人、時間、場所の調整が伴うことからやり難いといった意見もみられた。この解決策として労う（言葉をかける）があった。労う方法は以下のとおりである。

- ・職場のホワイトボードにメッセージを書く

- ・メッセージカードを渡す
- ・通常の会議冒頭に労う時間をつくる
- ・亡くなった方の見送りや葬儀の際に労

■逝去後の手続き等

事業所では本人の逝去後に、葬儀、納骨の協力、一部墓所の準備を行っている。特に、親が居ない、きょうだいや親戚等との繋がりが希薄な場合に、事業所が協力している状況がある。

2-2. ヒアリング調査 2.

支援現場における ICF 活用に際しては、概念図や全体を俯瞰できる表などを用い、本人の全体像を可視化することが有用であると考えられた。

併せて、支援の根拠を示すものとして、また、意思決定の際に活用できる資料として、ICF の活用を望んでいると考えられた。

3. 先行研究調査

高齢者分野と比較して、障害者分野における看取り・終末期に関する研究の蓄積が少ないこと、障害者分野では Advance Care Planning をはじめとする「意思決定」に関する論文が増加傾向にあることなどが明らかになった。

考察では、障害者分野での看取り・終末期に関する研究の遅れは、実践条件の未整備を背景としている可能性があること、「意思決定」を推進するために、「連携・チーム」「人材育成」の視点からの研究が望まれることなどを指摘した。

4. 検討委員会

検討委員会ではこれから看取りをはじめる事業所向けに必要なマニュアルの骨子案を話し合った。その結果、骨子はヒアリングから得た内容に準じる部分が多くあったものの、新たに「老化現象の理解」「他の利用者の対応」が加わった。

特に「他の利用者の対応」は、単に身近な者の死から受けるダメージへの対応だけでなく、他者の死を経験することから学ぶことの大切さについて、今後も検討していく必要があるといった意見がみられた。

E. 結論

国際連合が「障害者の権利に関する条約」の批准に向けた活動の合言葉「私たちのことを私たち抜きで決めないで」は看取りも例外ではない。しかし、看取りを行うには、言語コミュニケーションが困難で高齢化した方々に、死ぬことの説明や、看取られかた（どこでどのように等）の意思確認を行う必要があるため、現状よりも質の高い ACP や意思決定支援が必要となる。

その為には、本人意思に係る記録の充実が必須である。しかし、人手や時間が限られる支援現場で、質の高い記録を行うには記録方法の検討が必要である。今回ヒアリング先の一部には ICT の活用が行われていた。これらについては、次年度の調査研究で一定の解決策を示すことができるように進めて行きたい。

【文献】

- 1) 厚生労働省「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」(2018)
- 2) 介護と医療研究会 著水野敬生 監修「介護現場で使える看取りケア便利帳」翔泳社(2017)
- 3) 厚生労働省資料「施設、在宅での看取りの状況に関するデータ」(2015)

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし