

別添4—2

障害者の看取りを行った事業所が看取りを行った契機と課

題に関する研究

—障害者支援施設及び共同生活援助事業所への
ヒアリング調査を通して—

分担研究報告書

令和6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

障害者の看取りを行った事業所が看取りを行った契機と課題に関する研究

—障害者支援施設及び共同生活援助事業所へのヒアリング調査を通して—

研究協力者 根本 昌彦 (独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)
研究代表者 村岡 美幸 (独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)
分担研究者 日詰 正文 (独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)

研究要旨

看取りを行った障害者支援施設等は3.4%であり、看取りの希望があれば看取る予定の障害者支援施設等は22.2%であり、今後障害者の高齢化が進む中で、障害者支援施設等での看取り支援は喫緊の課題である。本研究では、「看取り支援を行った契機」「看取りを行う上でのハードル」などについてヒアリング調査を行った。分析は、逐語録を基にコード化とユーザーローカルテキストマイニングツールによる混合研究法で行った。結果、看取り支援を行った契機は、「利用者の高齢化」「本人の意思」「医師の協力」など、看取り支援実施時のハードルと乗り越え方は、「職員の理解」「職員の不安」「医師・看護師の確保」「マニュアルの未整備」「意思決定」などであった。これらの結果から、障害者を対象とした看取りの研修やマニュアルの整備を進めると共に、利用者の意思決定の更なる推移と、意思に応じた支援体制や、環境を整えられる制度の検討が必要だと考えられた。

A. 研究目的

令和5(2024)年度に「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」の一環で行った障害者支援施設等での看取りの実態調査で、令和4(2023)年度の1年間に、看取りを行った障害者支援施設等は3.4%であり、看取りの希望があれば看取る予定の障害者支援施設

等々は22.2%であった。今後、障害者の高齢化が進む中で、障害者支援施設等での看取り支援は喫緊の課題となっている。

そこで本研究は、これから看取り支援を行う可能性のある障害者支援施設等や、看取り支援を行う中でさまざまな課題に直面している事業所に参考となる基礎資料の作成を行うことを目的とする。

B. 研究方法

R5（2024）年度に実施した実態調査で「看取りを行ったことがある」と回答した事業所の中から、ヒアリング調査への協力を承諾が得られた22事業所に半構造化面接（オンラインまたは対面）によるヒアリング調査を行った。調査期間は、令和5（2024）年12月～令和7（2025）年3月とした。

調査内容は、「看取り支援を行った契機」「看取りを行う上でのハードル」「生じたハードルを乗り越えた方法」「看取りマニュアルに入れた方がよいと考えている内容」等とした。また、事業所ヒアリングを行う中で、連携先の医療機関の考え方が看取り対応可否を左右していることがうかがえたことから、看取りを実施している診療所等医療機関5機関も調査対象とし、「看取りを行う上で大切にしていること」についてヒアリングした。

分析は、逐語録データをコード化し、カテゴリー化した。カテゴリー化は、研究者1名で行った後、看取り経験のある看護師1名にも加わってもらい、コード化、カテゴリー化の妥当性を確認した。併せて、ユーザーローカルテキストマイニングツール（<https://textmining.Userlocal.jp/>）による混合研究法を行い、結果の信憑性を高めた¹⁾。

【倫理面への配慮】

国立のぞみの園調査研究倫理審査委員会で承認を得た（承認番号05-10J-01）。

表1 調査対象の事業所種別一覧

種別	対象事業所数
知的障害者（入所）	14
知的障害者（GH）	3
身体障害者（入所）	3
身体障害者（GH）	1
精神障害者（GH）	1
医療機関	5

※GH＝共同生活援助

C. 研究結果

（1）看取り支援を行った契機

看取り支援を行った契機は、「利用者が高齢化し、必要な状況になったため」「（年齢の高低によらず、施設を家だと思っている利用者の意向）」「課題となっていた医師の協力が得られたから」「不本意な形での死となった利用者がいたことを受けた職員の意向」等が確認された。（表2）

表2 看取り支援を行った主な契機

	内容
1	利用者の高齢化
2	本人の意思
3	医師の協力
4	職員の思い

（2）看取り支援実施時のハードルと乗り越え方

看取り支援を行う上でのハードルは、「若い世代の職員は、死を身近に感じていない状況のため、看取りの重要性を理解してもらうことから始めなければならない」「支援者の不安な気持ち」「障害者支援施設で看取

りまでするとは思っていなかったという職員の驚き」「全員前向きな考えではない中での実施」「看護師等医療体制が整っていない中での看取りの実施」「医師の確保」「看取りは、ずっと横にいないといけないと思っていたという支援者の誤解」「看取り経験が乏しいことによる迷い」「吸引の実施体制を整えることの難しさ」「実施にあたってマニュアルがない」「本人の意思の汲み取り」であった。(表3)

表3 看取り支援実施時の主なハードル

	内容
1	職員の理解
2	職員の不安
3	医師・看護師の確保
4	マニュアルの未整備
5	意思決定

これらのハードルの乗り越え方は、「研修の実施」「委員会を設置」「書類の作成」「チームの構築」「細やかな連絡体制の構築」「やってあげたいリストを作成」「先輩から若手へ事例情報の提供を実施」「経験の場の設置」「支援者の不安などを紙に書き、先生や看護師に見せてカンファレンスを実施」「高齢者施設の看取りマニュアルを活用」「医師との調整」「医師委託料の増額」「外部研修への参加」「高齢者施設見学」「その人のことを考える。聞き出す」等であった。(表4)

表4 看取り支援実施の際のハードルとハードルの主な乗り越え方

	ハードル	乗り越え方
1	職員の理解	研修の実施、委員会の設置
2	職員の不安	OJT※

3	医師・看護師の確保	依頼・出会い・委託料増額
4	マニュアルの未整備	高齢者施設用を活用
5	意思決定	検討・聞き出す

※「On the Job Training」の略語で、業務において、実務経験豊かな上司や先輩が、若手や後輩に知識やスキルを伝え習得させること。

(3) 障害者支援施設等を対象とした看取りマニュアルに入れた方がよいと考えている内容

障害者支援施設等を対象とした看取りマニュアルに入れた方がよいと考えている内容は、「意思の確認について(最期の迎え方など、本人の希望することを確認することの必要性)」「死後の手続き」「家族との連絡について(要望の確認)」「本人、家族との信頼関係構築の必要性について」「何かあったときの体制(フローチャート)」「環境整備の必要性」「話し合いの大切さ」「痛みのケアについて」「同意について」「医師との連携について」「管理職が支援者に伝えるべきこと(亡くなったのはあなたのせいじゃないということが伝わる声掛け)」等であった。

(4) 看取りを実施していて医療機関が大切にしていること

患者との信頼関係や、職員同士の会話の重要性、従事者自身のセルフマネジメントの必要性が確認できた。また、患者の意思決定を支援することが求められる中で、在宅等では対応できない医療行為の限界について、患者や家族に説明が必要であることがわかった。

D. 考察

本研究でヒアリング調査をした障害者支援施設等は、一度に多くの看取り対象者がいる状況での実施ではなかった。そのため、死亡診断書を書いてくれる医師を確保する以外の物理的環境や看護師の手配等、看取り支援に必要な環境整備は、金銭面も含め事業所の努力で調整していた。今後、障害者支援施設等の高齢化は進むことが見込まれている中で、思いや努力だけでは乗り越えられない時期が来ることが予測される。

しかし、表4の4で確認できたように、支援現場では障害者施設を対象とした看取りマニュアルが少ないため、高齢者福祉施設のマニュアルを活用していることがわかった。一方、高齢者福祉施設の看取りマニュアルの活用を行う中で、障害者支援施設等との違いも確認できた。具体的には、高齢者は福祉施設に入所するタイミングで看取り支援等に関する同意をとるケースもある中で、障害者支援施設は、家族等が「看取り」を意識できない成人期等に利用を始める人もおり、看取りの同意を入所時に取っている事業所は見当たらなかった。また、同意を取る相手も、障害者支援施設等の場合は、本人に加え、「親」が対象となっていた。本研究では確認できていないが、高齢者の場合、同意を取る相手が「親」というケースは稀であろう。

障害者を対象とした看取りの研修やマニュアルの整備を進めると共に、利用者が「ここで最期を迎えたい」と障害者支援施設等を選んだ際の支援体制や、環境を整えられる制度の検討が必要だと考えられた。

また、「意思決定」の課題について、知的・発達障害者は、他者に意思を伝えることが

困難な人が多いほか、意思の形成経験が少ない人もいる。そのため、ACPの実施方法が高齢福祉施設のマニュアルと異なることがうかがえた。この点について、障害者支援施設等で行われている意思決定支援の実際を踏まえながら、障害者支援施設等でのACPの取組みをマニュアルに記載することが必要だと考えられた。

最後に、事業所の看取りの可否に関しては、医師の考え方が影響している様子が見えなかった。障害者の看取りを福祉関係者と共に考えながら取り組んでくれる医師や看護師の獲得が重要であると考えられた。

E. 結論

障害者が、「最期の間」として障害者支援施設等を選んだ場合、十分な支援体制がある事業所はまだ少ないものの、令和6(2024)年4月に、癌になり看取り対象となった際に、障害者支援施設にいながらにして訪問診療が利用できるようになった²⁾。癌以外の疾病でも、障害者支援施設等での看取りを希望する利用者へ十分な対応ができるよう、障害者支援施設等での看取り支援に必要な制度を検討し、提案していく必要がある。

また、障害者支援施設等におけるACPまでを含めた意思決定支援のあり方を検討し、R6(2024)年度に作成した障害者支援施設等向けの看取りマニュアルを改訂していくことが求められる。

【文献】

- 1) 今井ら：質的データにおけるテキストマイニングを併用した混合分析法の有用性—新人看護師が「現在の職場を去りたいと思った理由」に関する自由回答文の解析例から—

https://www.jstage.jst.go.jp/article/jjsnr/41/4/41_20180114002/_pdf/-char/en

- 2) 厚生労働省：令和6年度診療報酬改定
【全体概要版】

<https://www.mhlw.go.jp/content/12400000/001251533.pdf>

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし