

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))
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)**

研究代表者：根本 昌彦 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)
研究協力者：村岡 美幸 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)

【研究要旨】本研究は、2023年度に作成された看取り導入マニュアル骨子案に沿って看取り導入マニュアル作成し、周知・啓発のためのコンテンツ作成及びセミナー開催等を行った。看取り導入マニュアルの内容は、看取りの意義や支援体制、看取りの経過に応じた実践的なフロー等とし、看取りの導入と継続を視野に入れたものとした。看取りセミナー及びコンテンツは、1. 看取りの実態とこれから、2. 実践報告わたしたちの看取り、3. 看取りマニュアルの概要と使い方、4. ミニシンポジウム これからの看取りのあり方と課題を考える 一意思形成・表出・実現について一で構成した。今後は、障害者支援施設等を対象に、マニュアルの更なる周知と実用性を検証し、加えて、医療的ケアや看取りに関する高齢期の意思決定支援のあり方や方法、看取りに対応していくための制度上の課題を整理することが必要だと考えられた。

| 分担研究者 | | 研究協力者 | |
|-------|----------------------------|--------|---------------------------------|
| 庄司 妃佐 | 東京福祉大学 | 志賀 利一 | のぞみの園 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 |
| 祐川 暢生 | 社会福祉法人侑愛会 侑愛荘 | 皿山 明美 | 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 |
| 鶴岡 浩樹 | 日本社会事業大学 | 志塚 敦 | 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 |
| 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 | 反町 佳奈 | 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 |
| 本名 靖 | 社会福祉法人 本庄ひまわり福祉会 | 田中 正博 | 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 |
| 安達 潤 | 北海道大学 | 恒松 祐輔 | 社会福祉法人つつじヶ丘学園 |
| 荒井 隆一 | 社会福祉法人 ロザリオの聖母会 | 勅使河原伸悦 | 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 |
| 有賀 弘 | 社会福祉法人しあわせ会 白州いずみの家 | 出村 早苗 | 文京学院大学 |
| 石村 正徳 | 社会福祉法人侑愛会 侑愛荘 | 名里 晴美 | 社会福祉法人訪問の家 |
| 井上 博 | 社会福祉法人愛泉会 | 古川 慎治 | 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 |
| 奥西 允 | 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 研究部 | 村岡 美幸 | 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 |
| 梶塚 秀樹 | 国立重度知的障害者総合施設 | | |

*所属は、令和7(2025)年3月末時点

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109.4万人である。そのうち施設入所者は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は、65歳以上が14.9万人（15.5%）であり¹⁾、1995年が2.6%だったことを考えると相当な速さで知的障害者の高齢化が進んでいる。

高齢化した知的障害者の支援については、2000年に「知的高齢者の高齢化対応検討会報告書」²⁾が、障害者総合支援法（2013）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いた他、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」³⁾が行われ、生涯を支援する取組みが行われている。また、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、高齢分野で積極的に終末期の支援や研究等が行われた他、2006年には介護看取り加算が創設された。高齢知的障害者においても、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がされ調査研究や事例などが散見されるようになった。しかし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に関するマニュアルは見当たらない。

そこで本研究は、1年目となる2023年度に、高齢障害者の看取りの支援の現状や課題等を調査した。その結果、障害者本人が支援施設等での看取りを望んだ場合に対応できる場所、障害特性に応じた看取りに関する理論と実践、看取りを行う支援者の支援に関する取組みが等の不足が明らかになった。これらの結果から、既に障害者支援施設等で看取りを行っている管理者や中間管理職等と検討しながら障害者支援施設等での看取り導入マニュアルの骨子（案）を作成した。2年目となる2024年度は、骨子案に沿って看取りマニュアル作成し、周知・啓発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

看取りマニュアル及び動画コンテンツの作成、セミナーの開催に向け、以下の取り組みを行った。

1) 検討委員会の実施

検討委員会は、表1のとおり開催した。なお、第3回検討委員会は、2回に分けて開催した。

表1 検討委員会の開催

| | 日時 | 議題・場所（方法） |
|--------|--------------------|--------------------------------------|
| 1 回 | 7月24日 13時～16時 | マニュアルの内容に関する検討 TKP 東京駅カンファレンスセンター |
| | 2 回 | 1月20日 15時～17時 |
| 3 回 | 3月12日 13時半～16時半 | 報告書の内容に関する検討 オンライン |
| | 3月19日 15時～16時 | 報告書の内容に関する検討 オンライン |

2) 2023年度に実施した障害者支援施設等での看取りに関する実態調査再分析

障害者支援施設等を対象とした実態調査結果について、看取りマニュアルや動画コンテンツに組み込み、周知した方がよい情報の整理・分析を行った。

3) 看取りの実践者（医療従事者含む）等へのヒアリング調査

2024年度は、看取りに必要な要素を収集するため、障害者支援施設等に加え、看取りに対応している診療所の医師・看護師等も対象に含めヒアリング調査を行った。また、ACPを含む意思決定支援に必要な視点としてICFを踏まえることが重要だと考え、ICFを福祉の実践現場で積極的に取り組んでいる愛知県碧南市へのヒアリング調査（表2）ならびに国立のぞみの園での試行を行った。

表2 2024年度ヒアリング調査先一覧

| 日程 | | ヒアリング先 |
|---------------|------|------------------------|
| 4/25～ 4/26 | 施設 | 社会福祉法人ハスの実の家 |
| 5/29 | 医療機関 | 診療所と大きな台所があるところほっちのロッヂ |

| | | |
|-------|------|--------------|
| 7/11 | 医療機関 | 訪問看護ステーションえん |
| 11/26 | 施設 | 障害者支援施設ふるさと |
| 12/21 | 医療機関 | 江別市立病院 |
| 2/25 | 施設 | 富士聖ヨハネ学園 |
| 3/10 | 施設 | エデンの園 |
| 3/11 | 施設 | 博愛会 |
| 3/15 | 役所 | 愛知県碧南市役所 |
| 3/25 | 医療機関 | 医療法人ゆうの森 |

4) 看取りマニュアルの作成

検討委員会で内容を検討し、研究代表者、分担研究者及び研究協力者のうち、荒井氏、石村氏、恒松氏に執筆を依頼した。また、国立のぞみの園の看取り実践チームの協力も得て実施した。

5) セミナー登壇者との打合せ

セミナー登壇者は、研究代表者、厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課地域生活・発達障害者支援室虐待防止専門官障害福祉専門官松崎氏に加え、分担研究者の中から、知的障害者福祉協会元会長（6年任期）井上氏、看取りの実践経験のある恒松氏、荒井氏とした。ミニシンポジウムの登壇者には、看取りの実態調査結果を共有したうえで、セミナーでの講演内容等について2025年2月4日に打ち合わせを行い、実施した。

6) 動画コンテンツの作成

動画コンテンツの内容は、セミナーの構成等を検討する際に、併せて検討を行った。検討した結果、セミナーで配信した動画への視聴者評価を踏まえ、内容の調整を行い、動画コンテンツとして2025年度に、国立のぞみの園のホームページ上で公開することとした（申し込み者限定公開）。

【倫理面への配慮】

本研究は、国立のぞみの園調査研究倫理審査委員会で承認を得て実施している（承認番号05-07-01、05-10j-01）。

C. 研究結果

1) 障害者支援施設及び共同生活援助事業所における高齢障害者の看取りの受け入れに関連する要因の分析

障害者では、施設内で死亡する人は20.2%、病院や診療所で死亡するケースが76.6%であった。

施設から病院・診療所への退所先では、病院・診療所への退所386名のうち、介護療養型医療施設33人（8.5%）、医療療養型医療施設238人（61.7%）であった。

障害者が施設内で死亡した場合、病院内で死亡した人よりも看取りを受けられていることがわかった（施設内44.8%、病院内4.6%）。

障害施設の看取りの受け入れは、「受け入れている」22.2%、「受け入れていない」71.9%と、まだ一部の障害者支援施設等での実施であった。

看取りの課題は、「施設の方針の明確化」が60.3%、「協力病院等との関係強化」44.0%、「夜間・休日の職員体制の充実」27.8%と続いており、看取りのツール（方針、マニュアル、研修）を整備し、医療機関との連携強化、医療的処置を担える介護職員の確保等を進めていく必要があることがわかった。

2) 看取りの実践者（医療従事者含む）へのヒアリング調査結果

障害者支援施設等と医療機関に分けて、ヒアリング結果を以下に記す。

障害者支援施設等で看取りを実施している事業所では、「看取り」が特別なことではない文化を法人内に根付かせているほか、医療機関との密な連携があり、看護師からの連絡に基づいて迅速に支援方法を伝える体制が整っていた。また、看取り支援委員会を設置し、職員に対して研修を行い、看取りに関する知識や技術を向上させる取り組みが進められていたほか、職員のバーンアウトを防ぐための対策も重要視されていた。さらに、家族とのコミュニケーションを大切にすほか、遺品整理やエンゼルケアなどにおいて、家族が関与する場面も多いたことがわかった。今後の課題として、障害者支援施設内の体制整備や、事業所における訪問診

療の活用が求められていた。

看取りを実施している医療機関では、「人として何ができるか、その中で自分（医療従事者）の強みをどのように生かせるか」という視点や、職員同士の会話の重要性、セルフマネジメントを促進するための支援の必要性が確認できた。また、患者の意思決定は、「患者の選択に関わる重要な議論」であり、家族の意向を確認しながら患者の意思決定を支援することが求められる中で、在宅でできない医療行為の限界についての説明が必要であり、医療行為の基準や看護師の配置についての議論が求められていた。

3) 看取りマニュアルの作成

看取りマニュアルは、全編を本報告書の「資料」に掲載するので照会されたい。そのほか、国立のぞみの園のホームページ内でも無料ダウンロードできる形で公開した。

また、看取りマニュアルを検討する中で、ACPを含む意思決定支援の方法についての検討を行った。その際、ICF活用の可能性が議論されたため、ICFの試用を行った。

4) ICFの活用について

ICF情報関連表を活用する前後で、職員がとらえた「本人の思い」の違いとして、既存の個別支援計画の「本人の思い」は、生活介護事業所では「健康で落ちついた生活をしたい」「散歩に出かけたい」「新聞や雑誌が欲しい」、共同生活援助事業所では「お手伝いをしたい」「外出したい」「健康で安定した生活がしたい」であった。ICF情報関連表を活用した後の「本人の思い」は、「東京に遊びに行きたい」「カラオケに行って歌をうたいたい」「買い物に行きたい」「賞賛されたい」「散歩等をして外を歩き続けたい」「日々、好きな物を買えるお金が欲しい」「活字の情報が欲しい」であった。

ICF情報関連表を活用した後のほうが、本人の思いが、より具体的になった。

5) セミナーの開催及び動画コンテンツの作成

2025年3月3日～17日にオンデマンドで開催した。セミナーへは420名の申し込みがあった。申込は、家族、障害者支援施設職員、

共同生活援助職員、特別支援学校高等部職員等であった。

参加者にアンケートの回答をお願いした結果、157人（回収率34.9%）から回答を得ることができた。アンケートでは、セミナーの参加目的、今後、希望するセミナー内容、セミナーの満足度とした。

セミナーに参加した目的は、表5のとおりであった。

表5 セミナーの参加目的

| カテゴリー | 内容 |
|------------|---|
| 利用者の高齢化の進行 | 利用者の高齢化による看取りの必要性（家族や本人が最期の場としたいと希望している）が高まっている |
| 看取りの知識不足 | 障害者の看取りについての知識がなかったため |
| 実務への活用 | 事例を知りたかった |
| 親の高齢化と不安 | 家族の大きな課題 |
| 看取りの体制構築 | 職員の意思統一や急変時の対応等の整備が必要のため |

以上のように、セミナー参加者は、看取りに関する知識を深め、実務に活かすことで、利用者の最期をより良いものにしたと考えていた。

また、今後の看取りに関連するセミナーに希望する内容をうかがったところ、表6のとおりであった。

表6 看取りセミナーに希望する内容

| カテゴリー | 内容 |
|------------------|---|
| グリーンケア | ・死の恐怖を受け止めきれない方との共同生活の支援 ・同居利用者のグリーンケア |
| 看取り体制と方法 | ・看取りができる体制 ・看取りと終末ケアの方法、現場での考え方 |
| 職員のメンタルケアと研修の必要性 | ・スタッフのストレスコーピングに対するアドバイス ・職員の看取りに関する意識を高めるセミナー |

| | |
|------------------------|--|
| 意思確認と延命措置の理解 | ・本人の意思確認の取り方 ・延命措置の範囲 |
| 看取りに関する具体的な事例とマニュアルの整備 | ・看取りの現場や支援の現場での工夫や課題 ・看取りマニュアルの例 ・具体的な事例 |

セミナーの満足度に関しては、89.8%が満足と答えていた。本セミナーが好評だったことを受け、令和7年度は、セミナーで配信した内容を国立のぞみの園のホームページで動画コンテンツとして公開した。コンテンツの視聴は、視聴者数把握のため、申込制で行うこととした。

D.総合考察

令和5年に障害者支援施設等を対象にした看取りの対応に関する調査では、令和4年度に看取りを実施したと回答した障害者支援施設等は3.3%であったが、看取りの受け入れ方針として「『施設やグループホームで亡くなりたい』という希望があれば原則的に受け入れる」と回答した障害者支援施設等は22.2%となっており、一定程度の事業所は看取りに関心があることがわかった。一方、「原則的に受け入れる」と回答した事業所であっても、マニュアル等があると回答した事業所が25%前後に留まっていた状況から、看取りに対応している事業所でも、意思決定支援ガイドラインに沿った支援や看取りに関するマニュアル等の整備が十分に行われていない状況がうかがえた。

以上のことから、看取りに対応している事業所と今後看取りの対応を検討している事業者向けに、障害者支援施設等における看取りマニュアル（仮称・以下マニュアル）を作成し、研修会を実施する等、普及に取り組んだ。マニュアルの内容は、看取りの意義や支援体制、看取りの経過に応じた実践的なフロー等とし、看取りの導入と継続を視野に入れたものとした。

今後は、障害者支援施設等を対象に、マニュアルの更なる周知と実用性を検証し、加えて、医療的ケアや看取りに関する高齢期の意思決

定支援のあり方や方法、看取りに対応していくための制度上の課題を整理することが必要だと考えられた。

E.結論

意思の実現のみならず、形成や表出に支援が必要な知的・発達障害者の、最期に関する意思決定支援を深めるため、意思決定支援に熱心に取り組んでいる諸外国、具体的にはオーストラリアの実践や研究者との情報交換等を踏まえながら、日本におけるACPを含めた意思決定支援について継続研究を行っていく。

【文献】

- 1) 内閣府：令和4年版障害者白書（2022）
- 2) 厚生労働省：知的高齢者の高齢化対応検討会報告書（2000）
- 3) 国立のぞみの園：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（2022）

F.健康危険情報

なし

G.研究発表

奥西允：高齢者と障害者の看取り・終末期に関する研究の動向と課題－論文タイトルを対象とした計量テキスト分析－.日本社会福祉学会第72回秋季大会（ポスター発表）

H.知的財産権の出願・登録状況

なし