

別添4—1

知的障害者への ACP に関する現状と課題の把握

—文献レビューによる整理—

分担研究報告書

分担研究報告書

知的障害者への ACP に関する現状と課題の把握

－文献レビューによる整理－

分担研究者：日詰正文（国立重度知的障害者総合施設のぞみの園）

研究協力者：奥西 允（国立重度知的障害者総合施設のぞみの園）

研究要旨

近年、知的障害者のアドバンス・ケア・プランニング（ACP）に関する研究が増加している。ACPとは、「人生の最終段階の医療・ケアについて、本人が家族等や医療・ケアチームと事前に繰り返し話し合うプロセス」である。高齢者等の一般的な集団を対象とした研究については、その効果が次第に明らかになっている。しかし、知的障害者の ACP に関しては、その知見が十分に整理されているとは言い難い。そこで本研究では、近年の知的障害者の ACP に関連する先行研究の整理を行うとともに、今後の研究課題を明らかにし、知的障害者の ACP に関する研究の方向性を示すことを目的とした。Cinii（日本語文献）、PubMed、Scopus、PsycINFO（海外文献）のデータベースを使用し、日本語文献 3 件、海外文献 16 件の計 19 件の関連研究を特定した。先行研究は、1) 実態、2) 効果的な実施方法ないし促進要因、3) 実施を妨げる阻害要因、4) 効果と評価、4 点に整理することができた。海外文献は、日本語文献に比べれば、相対的に蓄積があると言えるが、十分に系統だった研究が行われているとは言い難い。特に ACP の実施が緩和ケアの質や生活の質の向上につながるのかについては、エビデンスが不十分であり、実証研究が求められる。

A. 研究目的・方法

1. 研究目的

アドバンス・ケア・プランニング（Advance Care Planning：ACP）とは、「人生の最終段階の医療・ケアについて、本人が家族等や医療・ケアチームと事前に繰り返し話し合うプロセス」<sup>1)</sup>である。近年、終末期医療において ACP が重要であるとの認識が高まっている。高齢者領域では、ACP に関する研究が国内外含め数多く実施されている。結果は、効果があるといったものから、効果がないといったものまでさまざまであるが、どのような介入にどのような効果があるのかが少しずつ明らかになっている<sup>2)</sup>。

ACP は、自分自身にとって望ましい生き方とは何かを考える機会であり、重要な意味を持

つものである。これはもちろん情報の理解や伝達に困難を有する知的障害者にとっても変わらない。実際、本人の視点と経験から知的障害者の緩和ケアおよび終末期ケアのニーズをまとめた文献<sup>3)</sup>によれば、知的障害者は、自分のケアに関する意思決定を行い、自分に何が起こるかをコントロールしたいと考えていたと報告されている。

近年、障害者領域では、2017年に「障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン」が作成され、障害者の意思決定支援の推進が図られており、その文脈に ACP を位置づけることが可能であろう。意思決定支援の現状について、「障害福祉サービス等報酬改定検証調査結果（令和6年度調査）」<sup>4)</sup>で確認すると、事業所における利用者の自己決定尊重・本

人の意思確認の状況は、全体で「積極的に確認している」が62.1%、「ある程度確認している」が33.2%となっていた。入所施設では、「積極的に確認している」が32.9%、「ある程度確認している」が62.7%となっていた。事業所種別による差があるが、多くの事業所で意思決定に取り組んでいると言えるだろう。一方で、厚生労働省の平成30年度障害者総合福祉推進事業で行われた「障害者支援施設のあり方に関する実態調査」<sup>5)</sup>によると、知的障害者へのACPの実施状況に関しては、「実践している」との回答が3.5%にとどまっていた。この背景には、人生の最終段階での意思決定と、それ以外の意思決定は「異なる」といった認識があると考えられる。しかし、一人の人生を考えるのであれば、日常的な意思決定から人生の最終段階などの非日常的な意思決定を地続きのものとして捉える必要がある。そのためには、人生の最終段階も見据えた意思決定支援の枠組みの構築が求められる。

海外に目を転じてみると、2000年代より知的障害者への緩和ケアやACP、人生の最終段階(End of life; Last phase of life)における意思決定に関して研究が行われてきており、いくつかの文献レビュー<sup>6)-8)</sup>も存在している。それらによると、知的障害者に対する、コミュニケーションが困難である、難しい会話を処理できない、といった思い込み、医療従事者側のスキル欠如などにより、人生の最終段階における意思決定プロセスに積極的に関与しないことが多いことが指摘されている<sup>6)7)</sup>。Noorlandtら<sup>8)</sup>によれば、レビューに含まれた10本の論文のうち、知的障害者が終末期の意思決定プロセスに関与していることを示したのはわずか2本で、その2本の論文では関与の性質が不明確であった。研究プロセスにおいて、知的障害者本人の視点を含む研究は、1件のみであった。とはいえ、近年、知的障害者のACPに関連する研究は増加し続けており、再度その研究成果の到達点を確認しておく必要がある。

知的障害者の高齢化が進行している中で、知的障害者の人生の最終段階における医療・ケアが本人の希望に沿ったものになるために、ACPの推進は喫緊の課題であるが、まず問題の明確化と整理が必要であると考えられる。そこで本研究

では、近年の知的障害者のACPに関連する先行研究の整理を行うとともに、今後の研究課題を明らかにし、知的障害者のACPに関する研究の方向性を示すことを目的とした。

## 2. 研究方法

日本語文献と海外文献を含めた文献研究を行った。具体的には、日本語文献では、Ciniiを、海外文献では、PubMed、Scopus、PsycINFOの3つのデータベースを利用した。

検索キーワードは、表1の通りとした。文献の選定基準は、表2とした。なお、海外文献は、Vossら<sup>6)</sup>のシステマティックレビューをふまえ、当該文献に含まれていない文献に限定した。検索は、2026年1月26日～2月2日に行った。

## B. 研究結果

### 1. 検索の結果

日本語文献では、7件の文献が検出された。内容を確認した結果、表2の基準を満たしたものは1件のみであった。そのほか、ハンドリサーチで論文を2件追加し、計3件を分析対象とした。

海外文献では、3つのデータベースで合計183件の文献が検出された。重複している論文を削除した結果、107件の論文が残った。残った論文について、タイトルや要旨の内容を確認した結果、表2の基準を満たしているものは16件であった。そのほか、ハンドリサーチで論文を3件追加し、計19件を分析対象とした。ただし、うち3件は文献を期間中に入手できなかったため、分析から除外された。

最終的に、日本語文献3件、海外文献16件の計19件を分析の対象とした。

### 2. 文献の特徴

各研究の特徴が次のとおりである。研究手法は、ACPに利用可能なツールの開発(3件)、研修評価(1件)、尺度開発(1件)、質的研究(6件)、量的研究(7件)、混合研究(1件)であった。研究の視点は、親族(親や兄弟姉妹)の視点(1件)、専門職の視点(7件)であり、10件の研究は複数の視点に焦点を当てていた。そのうち、1件は、親族と専門職、医療記録、3件は、本人と専門職、6件は、本人と親族、専門職、1件は、本人と親族、専門職、政策立

案者が含まれていた。知的障害者本人が共同研究者として研究チームに参加しているものは、6件であった（重複する研究プロジェクトを除くと3件）。

### 3. 分析対象文献の類型化

分析対象となった文献を精読し、内容ごとに類型化した結果、知的障害者のACPに関する先行研究は、1) 実態（11件）、2) 効果的な実施方法ないし促進要因（11件）、3) 実施を妨げる阻害要因（8件）、4) 効果と評価（2件）の4つのカテゴリに分類された。なお、1つの文献で複数のカテゴリに該当しているものもある。以下、それぞれのカテゴリの内容について確認していく。

#### 1) 実態

ACPの実態について、ACPの実施率やACPに含める内容、開始のタイミングに言及しているものがあつた。

実施率について、Vossら<sup>11)</sup>による医療記録の分析では、30件中29件（96.7%）でACPに関する合意が行われ、うち20件（66.7%）は複数の話し合いが行われていたとしている。記録上では、本人が参加したケースは4件のみ（13.3%）であつた（インタビューでは8件（26.7%）で本人の関与があつたと語られた）。医療記録に記載された内容に関しては、30件中28件（93.3%）で措置拒否の指示が記載されていた。そのほか、13件（43.3%）で延命治療、14件（46.7%）で入院に関する合意が文書化されていた。医療記録に、将来のケアに関する本人の希望が記載されていたのは、30件中4件のみ（13.3%）であつた。また、Wicki<sup>16)</sup>によれば、64件中54件（84.4%）で、少なくとも1つの終末期における意思決定が行われていた。内容は、治療の差し控えが64件中38件（59.4%）、集中的な症状緩和が62件（無回答2件）中49件（79.0%）であつた。さらに、終末期における意思決定が行われたうち、本人が話し合いに参加していたのは、33件中22件（66.7%；無回答が21件）であつた。

Zeilingerらの支援者を対象とした質問紙調査<sup>13)</sup>では、125名中42名（33.6%）の支援者が、少なくとも1回ACPを実施した経験があると回答した。支援者の担当する知的障害者

1名を想起した質問では、事前指示書を作成していると回答したのは、4名（3.2%）であつた。さらに、支援者のうち、25名（20.0%）は事前指示書があるかどうか確信が持てないと回答した。譽田らの支援者を対象とした質問紙調査<sup>23)</sup>は、ACPの認知度は218名中16名（7.3%）と少なかったが、その内容を説明すると48名（22.0%）の支援者が実践していると回答した。竹本らの支援者を対象とした質問紙調査<sup>24)</sup>では、重症心身障害児者の人生の最終段階における医療・ケアについて、本人、家族等と話し合いの経験があるのは243名中66名（27.2%）であつた。

ACPに含めるべき内容として文献で言及されたものは、表3のようにまとめることができる。McKenzieら<sup>9)</sup>による本人を中心としたインタビュー調査によれば、どこで最期を迎えたいか、亡くなる前にしたいこと、亡くなった後に望むことがしっかりと記載される一方で、法律や財務、ケアや治療の希望にはあまり詳しく触れられていなかった。加えて、本人たちは一貫して、本人たちが今生きている人生（the life they were still living）に焦点を当てることを望んでいたと報告している。Vossら<sup>10)</sup>によるPMIDの人々（People with profound intellectual and multiple disability）に焦点を当てた研究では、支援者たちはスピリチュアルな側面（Spiritual/religious dignity）や身体的・精神的な快適さ（Physical and mental comfort）を視野に入れることの重要性を指摘していた。Bruunら<sup>19)</sup>の研究では、ACPの理解は、立場によって異なり、葬儀の計画、病気の計画、人生計画（Planning for living）、死について話すことの4つの領域に及んでいた。佐藤による知的障害の家族を対象とした質問紙調査<sup>25)</sup>では、家族がACPの中で話し合いたいことは、「自分らしくいられること」が501名中123名（24.6%）、次いで「人間としての尊厳を保てること」が107名（21.4%）、「体や心の苦痛なく過ごせること」が105名（21.0%）と続いた。ただし、今回、調査した文献では、実際に話し合われる内容として、医療に関する内容が多い傾向にあつた<sup>11)16)23)24)</sup>。

開始のタイミングに関しては、なるべく早いタイミングで実施すべきであることを指摘する文献<sup>9)10)19)</sup>がある一方で、実際の開始のタイミングは、健康状態の悪化した時<sup>13)</sup>や死が近

づいた時<sup>23)24)</sup>になされることが多かった。また、開始するには準備が必要である<sup>9)</sup>、開始のタイミングは、ACPの内容によって異なるという指摘もあった<sup>19)</sup>。

そのほか、知的障害者が活用可能な死への恐怖を測定する尺度 (Fear of death scale 3.0-intellectual disability) や、知的障害者が特定の終末期ケアの決定 (例: 遺贈) を行えることを理解しているか、また自身の希望を周囲に伝える簡単なプランを立てられるかを測定する尺度 (End-of-life planning scale) の開発研究にも取り組まれていた<sup>12)</sup>。それらの尺度を使用し調査を行った結果、知的障害者は、死の概念に対する理解が著しく低く、終末期の計画に関する知識も少なく、自己決定に対する意識も低い一方で、死への恐怖心は強いこと報告されている<sup>27)</sup>。以上のような死への恐怖といった感情的負荷は、3) で言及するように、ACP実施の阻害要因となっていることが知られている。この点に関して、Stancliffeら<sup>26)</sup>は、終末期に関連した交流 (会話や活動) によって、不快感を感じたり、抑うつ、死への恐怖、不安を引き起こしたりするのかを検証している。その結果、全体の交流 257 件中 204 件 (79.4%) が「非常に快適」または「やや快適」と評価された。交流を行っても、抑うつや死への恐怖には変化がなく、不安は有意に改善していた。また、全体で 178 件 (69.3%) の交流は、知的障害者主導で行われていた。つまり、終末期に関連した交流が必ずしもネガティブな心理的影響を与えるわけではないことが示された。

## 2) 効果的な実施方法ないし促進要因

効果的な実施方法ないし促進要因には、いくつか共通点がみられた。列挙すると、繰り返し行う<sup>9)13)19)20)</sup>、安心して話せる環境づくり<sup>9)13)19)22)</sup>、視覚的で創造的なアプローチ<sup>9)13)17)18)19)</sup>、感情へのケア<sup>9)20)</sup>、個別化された本人中心のアプローチ<sup>9)10)14)17)19)20)</sup>、家族をはじめさまざまな人を巻き込む<sup>11)15)17)18)22)</sup>、周囲の人々のチームワークや連携<sup>9)13)20)</sup>、支援者との質の高い関係<sup>10)19)20)22)</sup>、支援者へのトレーニングやサポート<sup>10)13)17)</sup>、ACPの組織的な方針<sup>13)17)</sup>、身近な死を話題に話をはじめ<sup>9)13)15)19)</sup>であった。加えて、「生活計画 (Planning for living) という観点から議論を再構築することは、潜在的な促進要因」となり

得るという指摘もあった<sup>19)</sup>。

本レビューに含まれる文献の中で、知的障害者のACPの包括的な枠組み (図1参照) を示したのは、McKenzieら<sup>17)</sup>である。このモデルによれば、各個人の具体的な好みやニーズに合わせてアプローチを個別化すること、不安を和らげること、本人と協力してプランを作成すること、包括的なプランニングを行うこと、そして本人の選択や意思、好みを明確にすること、という5つの基本原則がその根底にある。そして、基本原則が、ACPのプロセスそのものを構成する次の層へとつながり、さらにそれが、最も外側のインフラストラクチャ要素に影響を与える。ACPのプロセスにおいて特徴的な要素は、学習が最初のステップであるべきであること (Learn first)、そして決定は本人にとって意味のある方法で記録されるべきであることである。

1件の研究では、本人、家族、支援者の役割にもふれられていた<sup>20)</sup>。本人の役割は、さまざまな手段で意思表示すること、家族の役割は、本人の意思や表現をくみとる、代弁する、貢献すること、支援者の役割は、情報提供、協力、そして調整であった。

## 3) 実施を妨げる阻害要因

実施を妨げる阻害要因として文献で指摘されていたのは、本人や家族、支援者が動揺したり心理的に傷ついたりすることへの不安<sup>13)15)19)</sup>、本人の理解力・コミュニケーション・時間感覚の困難<sup>10)11)13)</sup>、話し合う内容が複雑で抽象的であること<sup>17)18)19)</sup>、家族や支援者の偏見<sup>10)</sup>、死をタブー視する文化<sup>13)14)15)19)</sup>、文化的慣習の違い<sup>14)</sup>、スタッフの研修不足や離職など組織的な課題<sup>13)15)19)</sup>であった。Vossら<sup>11)</sup>による医療関係者へのインタビューでは、30件中22件 (73.3%) が、知的障害者は、理解力がなく、状況を把握できず、そのうえ、話し合うことを恐れているため、ACPに関与させることは不可能だったと述べていた。障害の程度という観点からは、PMIDの人々は、終末期の計画やケアに関する意思決定への参加から日常的に除外されていること、慣れ親しんだ家や友人、支援者から隔離された環境で亡くなることが多いと報告されている<sup>10)</sup>。

## 4) 効果と評価

本レビューに含まれた文献は、ACP プログラムまたは介入の成果を測定する効果研究には該当しなかった。1 件の研究で効果に言及されており、ACP への参加が、死や終末期について話すことへの抵抗感を軽減し、個人の成長を促したと報告していた。さらに、抵抗感の軽減は、ACP の前提条件ではなく、参加の成果であるとも指摘していた<sup>17)</sup>。

ACP の評価に関しては、2 件で肯定的な評価が報告されたとあった<sup>17)19)</sup>。

### C. 全体のまとめと課題

知的障害者の ACP に関連する先行研究レビューを行ってきた。日本語文献は 3 件とも質問紙調査法による実態調査のみであった。海外文献は、日本語文献に比べれば、相対的に蓄積があると言えるが、十分に系統だった研究が行われているとは言い難い。特に ACP の実施が緩和ケアの質や生活の質の向上につながるのかについては、エビデンスが不十分であり、実証研究が求められる。とはいえ、知的障害者の ACP の包括的な枠組み<sup>17)</sup>や ACP に利用可能なツールの開発<sup>17)18)22)</sup>が行われており、これらの知見は日本の文脈においても転用できる可能性がある。特に視覚的で創造的なアプローチ<sup>9)13)17)18)19)</sup>は、死や病気という事象の抽象性や複雑性を、部分的であれ、和らげることができるかもしれない。ただし、これまで整理してきた知的障害者の ACP に関する知見が、日本で有効に活用されるためには、まず実践現場における具体的な課題の整理が必要であろう。そのことを念頭に置いて、文献レビューから浮かび上がってきたいくつかの観点から、今後の日本の研究課題について考察する。

本レビューに基づく、終末期における意思決定に本人が参加した割合は、66.7%<sup>16)</sup>から 13.3%<sup>11)</sup>まで幅があった。ただし、参加の質に関するデータは不足している。結果から、知的障害者（特に重度知的障害者）は、人生の最終段階における医療・ケアのプロセスに十全に参加しているとは言い難い現状にあることが予測される。ACP が開始されるタイミングは、健康状態の悪化した時<sup>13)</sup>や死が近づいた時<sup>23)24)</sup>になされることが多かった。しかし、いくつかの文献では、できるだけ早期の ACP の開始を推奨していた<sup>9)10)19)</sup>。知的障害者主導での、死に関連する交流が 69.3%あったといっ

た報告<sup>26)</sup>や身近な死を話題に話をはじめることが ACP のきっかけとなったという報告<sup>9)13)15)19)</sup>を加味すると、身近な人やペットの死に直面した際に、それをきっかけに話し合いをはじめ、本人も理解可能な形で記録を行っていくことが、死をタブー視する文化<sup>13)14)15)19)</sup>を乗り越えるために必要ではないかと考える。生活計画 (Planning for living) の観点から議論を再構築するが、潜在的な促進要因となり得るという指摘<sup>19)</sup>も、この議論を補強するだろう。日本ではすでにサービス等利用計画が整備されており、その枠組みを活用することで、ACP を促進させることができるかもしれない。そのためにも、現状を確認する目的で 65 歳以上の高齢知的障害者のサービス等利用計画に記載された事項の実態調査等が必要であると考えられる。

ただし、ACP にどこまで含めるべきは議論の余地がある。実際、Bruun ら<sup>18)</sup>は、支援者が死や死にゆくことについて話せる文化を醸成することの重要性は認めつつも、すべてのサービスでこれを実現することには大きな課題があるとし、自らのプロジェクトの範囲外であるとしている。ACP の範囲や関連領域との接続の問題など、ACP に関する概念整理もまた今後行っていく必要があるだろう。

ACP を促進するためには、支援者へのトレーニングやサポートが必要となる<sup>10)13)17)</sup>。Zeilinger ら<sup>13)</sup>の調査では、ACP に関する研修を受けたのは、125 名中 6 名 (4.8%) にしか過ぎなかった一方で、ACP のトレーニングに興味があると答えたのは、104 名 (83.2%) に及んでいる。譽田らの調査<sup>23)</sup>では、ACP の課題として、施設職員の研修と答えたのは、213 名中 173 名 (81.2%) であった。支援者側にもトレーニングに対する一定の需要があるため、ACP に関するマニュアルや研修の開発が求められるだろう。

最後に、研究方法は、本人の視点を含んだ研究が多く行われていた点 (19 件中 10 件) に、近年の研究動向を見て取ることができる。ACP は知的障害者の人生の最終段階における医療・ケアが本人の希望に沿ったものにするために重要なプロセスである。そのような役割を有する ACP を研究するためのプロセスもまた、本人の視点を加味していく必要がある。加えて、本人の視点を単に探るだけではなく、その研究

プロセスそのものに、知的障害者本人が共同研究者として参加しているものも 3 件あった。近年、日本でも知的障害者が共同研究者となり、研究プロジェクトに参加することが徐々に増加しつつある。特に、ACP の研究においては、知的障害者本人の研究参画を積極的に促進していくことで、より実践に応用可能な知見が得られると考える。

本研究の限界は、データベース及びデータベース検索のキーワードを限定していることである。検索したデータベースやキーワードには含まれていない関連研究がさらに存在している可能性がある。そのため、ACP 以外のキーワードである医療分野で使用される共同意思決定 (Shared decision-making) 等を追加して検索することで、文献の網羅性を高めていくことも求められる。

#### 【文献】

1. 厚生労働省 (2018) 『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』
2. 森雅紀・森田達也 (2020) 『Advance Care Planning のエビデンスー何がどこまでわかっているのか?』医学書院。
3. Cithambaram, K., Mariappan, S., & Rajendran, S. S. (2025). Palliative and end-of-life care needs of people with intellectual disabilities: A meta-ethnography. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 22(4), 1-21.
4. 厚生労働省 (2025) 『障害福祉サービス等報酬改定検証調査結果 (令和 6 年度調査)』
5. 三菱UFJリサーチ&コンサルティング (2019) 『厚生労働省 平成30年度障害者総合福祉推進事業 障害者支援施設のあり方に関する実態調査【報告書】』
6. Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A. M. A., Francke, A. L., Metsemakers, J. F. M., Courtens, A. M., & de Veer, A. J. E. (2017). Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of pain and symptom management*, 54(6), 938-960.e1.
7. Noorlandt, H. W., Echteld, M. A., Tuffrey-Wijne, I., Festen, D. A. M., Vrijmoeth, C., van der Heide, A., & Korfage, I. J. (2020). Shared decision-making with people with intellectual disabilities in the last phase of life: A scoping review. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 64(11), 881-894.
8. Kirkendall, A., Linton, K., & Farris, S. (2017). Intellectual Disabilities and Decision Making at End of Life: A Literature Review. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 30(6), 982-994.
9. McKenzie, N., Mirfin-Veitch, B., Conder, J., & Brandford, S. (2017). "I'm still here": Exploring what matters to people with intellectual disability during advance care planning. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 30(6), 1089-1098.
10. Voss, H., Loxton, A., Anderson, J., & Watson, J. (2021). "It was one of those complicated cases": health practitioners' perspectives and practices of providing end-of-life care for people with profound intellectual and multiple disability. *BMC palliative care*, 20(1), 177.
11. Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A. M. A., Francke, A. L., Metsemakers, J. F. M., Courtens, A. M., & de Veer, A. J. E. (2019). Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analysis of medical files and interviews. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 63(10), 1262-1272.
12. Stancliffe, R. J., Wiese, M. Y., Read, S., Jeltres, G., & Clayton, J. M. (2017). Assessing knowledge and attitudes about end of life: Evaluation of three instruments designed for adults with intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual*

- disabilities : JARID, 30(6), 1076-1088.
13. Zeilinger, E. L., Simeoni, L., Wagner, T., Vielgrader, T. L., Fuchs, A., Fragner, T., Grabovac, I., Masel, E. K., & Unseld, M. (2025). Barriers and facilitators to advance care planning for people with intellectual disabilities: a cross-sectional survey study of professional caregiver perspectives. *International journal for equity in health*, 25(1), 29.
  14. Bruun, A., Jordan, L., Giles, J., Hughes, R., Anderson-Kittow, R., & Tuffrey-Wijne, I. (2025). Don't assume, ask! A focus group study on end-of-life care planning with people with intellectual disabilities from minoritised ethnic groups. *BMC palliative care*, 24(1), 13.
  15. Bruun, A., Cresswell, A., Jeffrey, D., Jordan, L., Keagan-Bull, R., Giles, J., Gardiner, F., Wilding, M., Payne, N., Swindells, S., Gibson, S. L., Anderson-Kittow, R., & Tuffrey-Wijne, I. (2025). Evaluating a toolkit for end-of-life care planning with people with intellectual disabilities: An exploration of implementation outcomes within intellectual disability social care services. *Journal of intellectual disabilities : JOID*, 17446295251367687. Advance online publication.
  16. Wicki, M.T. (2020), Medical end-of-life decisions for people with intellectual disabilities in Switzerland: Third survey. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17: 232-238.
  17. McKenzie, N., Mirfin-Veitch, B., Trip, H., & Conder, J. (2024). My plan for a good life, right to the end: An accessible approach to advance care planning. *Journal of intellectual & developmental disability*, 49(4), 475-487.
  18. Bruun, A., Cresswell, A., Jeffrey, D., Jordan, L., Keagan-Bull, R., Giles, J., Swindells, S., Wilding, M., Payne, N., Gibson, S. L., Anderson-Kittow, R., & Tuffrey-Wijne, I. (2024). The All Together Group: Co-Designing a Toolkit of Approaches and Resources for End-of-Life Care Planning With People With Intellectual Disabilities in Social Care Settings. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 27(4), e14174.
  19. Bruun, A., Cresswell, A., Jordan, L., Keagan-Bull, R., Giles, J., Gibson, S. L., Anderson-Kittow, R., & Tuffrey-Wijne, I. (2024). What are we planning, exactly? The perspectives of people with intellectual disabilities, their carers and professionals on end-of-life care planning: A focus group study. *Palliative medicine*, 38(6), 669-678.
  20. Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A. M. A., Francke, A. L., Metsemakers, J. F. M., Courtens, A. M., & de Veer, A. J. E. (2020). What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 33(2), 160-171.
  21. Noorlandt, H. W., Korfage, I. J., Felet, F. M. A. J., Aarts, K., Festen, D. A. M., Vrijmoeth, C., Van Der Heide, A., & Echteld, M. A. (2024). Shared decision making with frail people with intellectual disabilities in the palliative phase: A process evaluation of the use of the In-Dialogue conversation aid in practice. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 37(1), e13158.
  22. Noorlandt, H. W., Korfage, I. J., Tuffrey-Wijne, I., Festen, D., Vrijmoeth, C., van der Heide, A., &

- Echteld, M. (2021). Consensus on a conversation aid for shared decision making with people with intellectual disabilities in the palliative phase. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 34(6), 1538-1548.
23. 譽田貴子・竹本潔・稲田浩・山下順子・服部妙香・田中勝治・新宅治夫 (2021)「アドバンス・ケア・プランニングに関する施設職員の意識調査」『日本重症心身障害学会誌』46 (3), 427-430.
24. 竹本潔・服部妙香・譽田貴子・新宅治夫・田中勝治 (2022)「医療型障害児入所施設の職員のアドバンス・ケア・プランニングに関する意識調査」『Palliative Care Research』17 (4), 153-157.
25. 佐藤繭美 (2019)「知的障害者の悲嘆反応と生活再建に向けた「アドバンス・ケアプランニング」導入の検討」『科学研究費助成事業 研究成果報告書』
26. Stancliffe, R. J., Wiese, M. Y., Read, S., Jeltres, G., Barton, R., & Clayton, J. M. (2021). Does talking about end of life with adults with intellectual disability cause emotional discomfort or psychological harm?. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 34(2), 659-669.
27. Stancliffe, R. J., Wiese, M. Y., Read, S., Jeltres, G., & Clayton, J. M. (2016). Knowing, planning for and fearing death: Do adults with intellectual disability and disability staff differ?. *Research in developmental disabilities*, 49-50, 47-59.

#### D.研究発表

なし

#### E.知的財産権の出願・登録状況

なし

表 1 検索キーワード

日本語文献
- ("知的障害" OR "知的障がい") AND ("ACP" OR "アドバンス・ケア・プランニング" OR "事前指示")
海外文献
- ("intellectual disabilit*" OR "learning disabilit*" OR "intellectual and developmental disabilit*") AND ("advance care planning" OR "end of life planning" OR "advance directive")

表 2 選定基準

包含基準
- 実証的な定性的、定量的、または混合研究
- 対象は、知的障害者本人、および／またはその家族、および／または専門職
- 知的障害者を対象とした ACP の実態、促進要因、阻害要因、および／またはそれらが及ぼす何らかの効果について記述している
除外基準
- 体系的に分析されていない事例研究
- 自分や身近な人の死に関する告知に関する研究
- 文献研究（ただし、関連する実証研究を特定するため文献リストを参照した）

表 3 ACP に含めるべき内容

	死について話すこと
	どこで最期を迎えたいか
	亡くなる前にしたいこと
亡くなる前	- 今を生きている私を支える（人生計画）
	ケアや治療の希望
	- スピリチュアルな側面
	- 身体的・精神的な快適さ
	亡くなった後に望むこと
亡くなった後	- 葬儀
	法律や財務

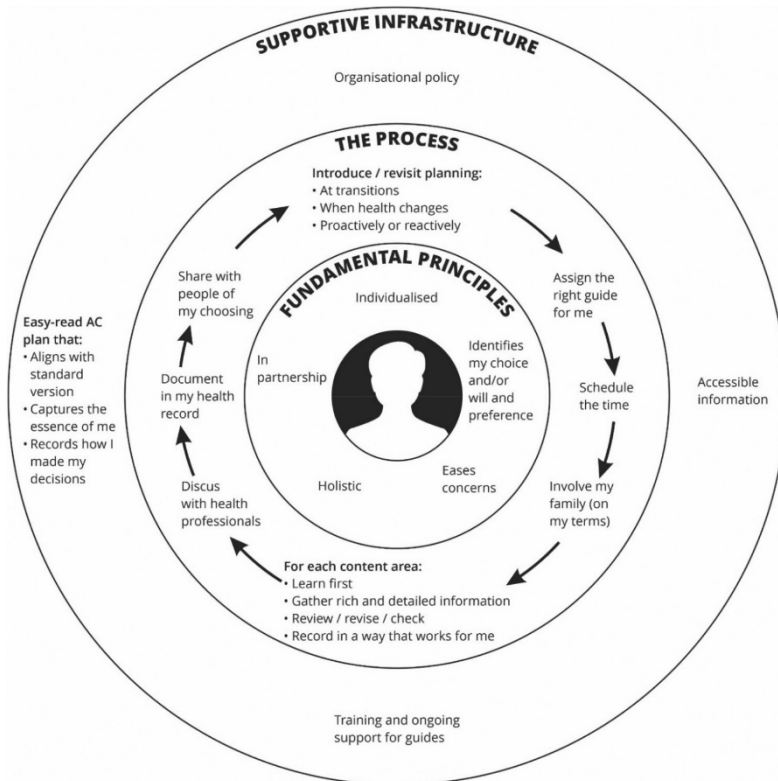


図 1 知的障害者の ACP の成功を支援する要因