

オーストラリアにおける意思決定支援/ACP の、仕組み、
実装課題、専門的支援者との連携に関する報告
分担研究報告書

障害者支援施設や共同生活援助事業所等における高齢障害者への看取りマニュアルの
実装に向けた研究(25GC1013)
分担研究報告書

オーストラリアにおける意思決定支援/ACPの、仕組み、実装課題、
専門的支援者との連携に関する報告

研究代表者：根本 昌彦 (国立重度知的障害総合施設のぞみの園)
分担研究者：村岡 美幸 (国立重度知的障害総合施設のぞみの園)
研究協力者：名川 勝 (筑波大学、人間系)
水島 俊彦 (SDM-Japan 日本意思決定支援ネットワーク)
小杉 弘子 (SDM-Japan 日本意思決定支援ネットワーク)

研究要旨

本研究は、障害者支援施設や共同生活援助事業所等における高齢障害者への看取りマニュアルの実装に向け、オーストラリアにおける視察を通じて、知的障害者の終末期支援に関する意思決定支援やACPに関する、制度、実践、教育、当事者参画の実態を把握し、日本での看取り支援のあり方を検討したものである。豪州では、ACP、代理意思決定、多職種連携、当事者参加、特に、Easy Read 資料、支援者教育等が比較的整備され、本人の希望を生活全体の延長として支える実践がみられた。今後の日本の看取り支援では、終末期の医療判断だけでなく、日常生活の中で本人の価値観や選好を把握し、共有する仕組みが必要である。

A. 研究背景と目的

(1) 日本の障害者支援施設等における看取りの現状

日本では、障害者の高齢化が進む一方で、障害者支援施設や共同生活援助事業所等における看取りはなお限定的である。背景には、急変時対応への不安、医療連携の不足、家族との合意形成の難しさ、管理者の責任判断の重さなどがある。介護保険分野では看取りやACPが一定程度制度化されているのに対し、障害福祉分野では生活支援が中心で、看取りを前提とした制度設計や運用は相対的に弱い。

(2) 意思決定支援とACPの在り方

知的障害者では、終末期になって初めて意思確認を試みても十分な把握が難しい場合が多い。そのため、意思決定支援は終末期の医療判断に限定せず、

日常生活の中で本人の価値観、選好、安心できる関係、望む暮らし方を把握し、記録し、共有する実践として位置づける必要がある。

(3) 介護保険・障害福祉サービスと看取り

高齢障害者支援では、障害福祉サービスのみで看取る場合、介護保険と併用する場合、高齢者サービスへ移行する場合など、制度利用の複数パターンがある。今後のマニュアルには、こうした制度間接続と本人意思の継続的反映のあり方も整理していく必要がある。共生型サービスの活用や医療連携も含め、住み慣れた場所で暮らし続ける選択肢をどう支えるかが重要な課題である。

(4) AD・DNARと障害者支援

日本ではACPの重要性は共有されつつあるが、

ADやDNARについては統一的な法制度が十分整っているとはいえない。DNARは「心停止時のみに有効」であり、通常の医療や看護の差し控えとは区別して考える必要がある。知的障害者の看取りでは、DNARや治療差し控えを家族と医師だけで決めるのではなく、日常支援者が本人の好み、苦痛のサイン、生活歴、安心できる関係性を伝え、意思の推定を支える役割を担うべきである。

以上の点について、海外での取り組みを踏まえ検討する必要があることから、本研究は、障害者支援施設や共同生活援助事業所等における高齢障害者への看取りマニュアルの実装に向け、オーストラリアにおける視察を通じて、知的障害者の終末期支援に関する意思決定支援やACPに関する、制度、実践、教育、当事者参画の実際を把握し、日本での看取り支援のあり方を検討する際の基礎資料の作成を目的に行った。

B. 研究方法

オーストラリアの緩和ケアや権利擁護に取り組む機関等へ、以下の行程で視察を行った。

行程

日付	内容
8/23	家族ケアラーへのインタビュー
8/24	オーストラリア在住日本人作業療法士へのインタビュー
8/25	・パリアティブケア・ビクトリア訪問：州協会による政策提言など ・サウス・オーストラリアおよびクイーンズランドの医療従事者へのオンライン・インタビュー：専門職教育と複合ニーズへの対応
8/26	VALID 訪問：セルフアドボカシーによる知的障害者の死への取り組み
8/27	移動日 メルボルン → シドニー
8/28	シドニー大学訪問：障害者の高齢化とエンドオブライフに関する知見共有

8/29	・マロバ・マナー 訪問：高齢者施設での多職種連携とACP推進の取り組み ・ホスピス医療における障害者ケアの視点 ・急性期病院における包括的コンサルテーション
8/30	家族ケアラーへのインタビュー(再)

(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 07-08-02）。

C. 研究結果

前記行程に従って、以下のような視察を実施した。

① メルボルン現地会議（2025年8月23日）

家族ケアラーから、NDISの現状と課題、障害者への医療受診の際には医療状況等について情報を収集することができた。

② 沖田氏ヒアリング（2025年8月24日）

要点

- ・ NDISは柔軟だが、運用は人材不足に左右されている。
- ・ サポートワーカーの流動性が高く、本人理解の継続が難しい。
- ・ 地域での看取りは十分整っておらず、病院看取りが中心である。



図-1 ヒアリングの様子

情報提供者 (Name / Organisation / Role)

Yuho Okita (沖田 勇帆) / Melbourne-based
Occupational Therapist / Rehabilitation
Department Manager · University Sessional
Lecturer

解説

豪州の障害福祉制度である NDIS の実際の課題が具体的に示された。NDIS は個別計画に基づくオーダーメイド型の制度であり、本人の希望や状態に応じて柔軟な支援設計が可能とされている。しかし実際には、支援コーディネーターやプランマネージャーの不足が深刻で、待機者の多さや支援の質のばらつきが生じていた。

サポートワーカーは離職や転職が多く、本人の価値観や選好を日常的に記録し蓄積することが難しいため、本来生活支援の中で蓄積されるべき情報がセラピスト任せになる傾向も指摘された。これは ACP や意思決定支援の基盤を弱くする要因と考えられる。

地域での看取り支援は、病院における支援例はあるものの、グループホームや地域生活の場での看取りは一般的でない。制度上の柔軟性があっても、人的基盤と継続支援の弱さが終末期支援の実装を妨げることがあり、日本の障害福祉分野とも共通する課題がある。本人意思に基づいた看取りを考える際の考慮するポイントのひとつである。

③ Palliative Care Victoria (PCV) 訪問 (2025 年 8 月 25 日午前) 図-2 参加者

要点

- ・ 知的障害者の ACP では、日常支援者による希望の聞き取りが重視されている。
- ・ Easy Read 資料、研修、グリーフケアが具体的に実践されている。



図-2 ヒアリング参加者

情報提供者 (Name / Organisation / Role)

Heike Fleischmann / Volunteer Engagement &
Capacity Building Manager/ Palliative Care Victoria
(PCV)

Amy Noble / Senior Project Officer/PCV

Tonina Guicciardo-Masci/ Community Engagement
Manager/PCV

解説

オーストラリアにおける緩和ケアは、生命を制限する病気を持つ人々に対する全人的な、個人および家族中心の医療ケアです。主な目的は、治療を求めたのではなく、身体的、感情的、社会的、精神的なニーズを管理することで生活の質を最適化することです。

ビクトリア州の最高機関として、擁護活動は PCV の重要な活動の一部です。PCV は州および国の政策にも貢献し、教育や一般の認知向上も行っています。

知的障害者支援で特に重要であったのは、「知的障害がある人にも必ず希望（意思）がある」という前提であり、本人が書面で十分表現できなくても、日常的に関わる支援者や家族が希望を聞き取り共有することが ACP の基盤になると整理されていた。また、VALID と協働して障害者向けの Easy Read 資料を作成し、ACP やホスピス、死別や悲嘆について分かりやすく伝えていた。

さらに、支援者向け研修では、緩和ケア概論、死に至る病の理解、対話の始め方等を学ぶ機会が用意され、研修効果も評価されていた。加えて、亡くなった仲間の写真を囲み思い出を語る「Circle of Life」のような実践を通じ、死をタブーにしない文化づくりが行われていた。日本の看取りマニュアル実装においても、本文だけでなく、啓発・研修・わかりやすい資料を一体化する必要性を学ぶことができた。

④ フлиндラス大学オンライン会議(2025年8月25日午後) 図-3ヒアリングの様子

要点

- ・ 長期支援者が本人意思を支える“イネイブラー(世話人)”として重視されている。
- ・ 大学の卒前教育では障害分野と緩和ケアをつなぐ学習が不足している。
- ・ 卒後研修とアウトカム評価が実践基盤となっている。



図-3 ヒアリングの様子

情報提供者 (Name / Organisation / Role)

Rebecca Smith / Flinders University / Speech Pathologist · Lecturer

解説

知的障害者のエンドオブライフケアにおける意思支援と教育の課題が論じられた。特に注目されたのは、重度障害者であっても、長期間生活を共にしてきた支援者がいれば、その支援者が本人の好みや意思を引き出し、医療者に伝える“エネイブラー”になりうるという視点である。これは、意思決定支援が医療機関だけで完結せず、日常生活支援の積み重ねに支えられていることを示している。

一方、大学教育では緩和ケアは学部段階ではほと

んど扱われず、障害分野に特化した終末期支援教育はさらに乏しいとされた。

オーストラリアでは、緩和ケアの普及と質向上に向けて、PEPA (Program of Experience in the Palliative Approach) と PCOC (Palliative Care Outcomes Collaboration) という (図-4)、性格の異なる二つの仕組みが整備されている。PEPAは、専門緩和ケアの知識と実践を一般医療・高齢者ケア・障害分野等へ広げるための卒後教育・実装支援プログラムであり、専門緩和ケアサービスでの実習配置、ワークショップ、学習資料、実習後の職場改善活動を通じて、参加者の知識・技能・自信の向上と、学習内容の現場実装を促進している。これに対しPCOCは、緩和ケアの提供過程と結果を、標準化された評価指標に基づいて継続的に測定し、サービス間比較やベンチマーキングを可能とする全国的アウトカム改善システムである。個人の経験に依存しがちな支援を、一定の質を持つ実践として継続させるためには、教育と評価を一体で整える必要があることが示唆された。



図-4 PEPAのホームページ

https://www.health.gov.au/our-work/program-of-experience-in-the-palliative-approach-pepa?utm_source=chatgpt.com

⑤ VALID 訪問 (2025年8月26日) 図-5ヒアリング参加者

要点

- ・ 当事者自身が死別や悲嘆を語り、啓発の担い手となっている。
- ・ Easy Read 資料が当事者参画で作成されている。
- ・ 家族や支援者が死の話題を避けることが課題

である。

- ・ サービスに関する当事者による評価がある。



図－5 ヒアリング参加者

情報提供者 (Name / Organisation / Role)

Fionn Skiotis / Chief Executive Officer (CEO) /

Victorian Advocacy League for Individuals with Disability (VALID)

Rick Ruiu / Manager, Self Advocacy / VALID

Gregory Tucker / Project Worker / VALID

Anthony Risoli / Team Leader / VALID

Hala Baksmaty / Project Worker / VALID

Tarus Fiu / Project Worker / VALID

Sandra Murphy / Team Leader / VALID

Genevieve Charles / Project Worker / VALID

Jon Slingsby / Manager / VALID Connect

Zoe Broadway / Senior Project Officer / VALID Connect

Michele Semmens / Manager, Community Development / VALID

Croos Jegasethan / Project Lead / VALID

Melanie Watson / Administration Manager / VALID

解説

知的障害当事者によるセルフアドボカシーとエンドオブライフ啓発の実践が行われていた。特に、当事者が自らの死別体験や悲嘆を語り、それを小冊子やワークショップの内容に反映していた点である。「Talking End of Life」などの Easy Read 資料（図－6）は、専門職が一方的に作成したものでは

なく、当事者の体験を土台に共同作成されたものであり、共感しやすく実感のある内容となっていた。

Loss of a loved pet



It's okay to talk about grief

図－6 「Talking End of Life」 Easy Read
<https://valid.org.au/wp-content/uploads/2020/12/VALiD-A5-Booklet-BensStory-3-171120-wb.pdf>

ワークショップでは当事者自身が講師となり、仲間の前で死や悲しみについて話す機会を持っていた。これにより、知的障害者は支援の受け手であるだけでなく、支援文化を形成する担い手として位置づけられていた。

他方で、家族や支援者には、死や DNAR を本人に伝えることへの抵抗があり、本人参加の障壁となっている。したがって、本人向け資料だけでなく、家族や支援者が本人に話すことを支える文化と環境づくりが必要であることがわかった。

VALID8 Service User Review of Empowerment Practice は、もともと障害サービス事業者が自分たちの実践を点検する自己監査（self-audit）ツールとして始まり、その後、グループホーム入居者のエンパワメント実践を、当事者ピアが訪問して確認するレビュー・ツールへ発展した。VALID 自身と、知的障害のあるスタッフがこのレビューを共同設計・実施し、グループホームのスタッフや管理者が、入居者の自己 advocacy

や empowerment をどの程度支えているかを見る仕組みである。評価領域は、本人中心計画、意思決定支援、組織運営への発言権、サービスに関する意思決定への関与、スキル開発の機会、職員支援のあり方への発言権、wellbeing、地域生活・地域参加である。

この評価の実施は、知的障害のあるレビュー担当者がグループホームを訪問し、住んでいる人の話を聞き、サービス提供者に提言する仕組みであり、6年間で170のグループホームを訪問し、peer review framework と タッチスクリーンの VALID8 アプリを使って、住民が安全かつわかりやすく体験を伝えられるようにしている。(図-7)

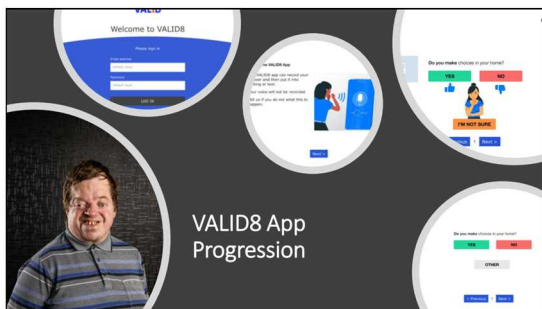


図-7 NALID8 の紹介ページから

<https://www.valid.org.au/wp-content/uploads/2021/07/VALID8-Network-presentation-final-June-2021.pdf>

⑥ シドニー大学障害学研究センターセミナー (2025年8月28日) 図-8ヒアリングの様子

知的障害者の高齢化と終末期支援について、研究、教育、当事者支援の観点から議論された。当日は、国内の研究者を招聘し、オーストラリア国内の取り組みについて幅広い情報提供を受けた。

無料オンライン教材 Talking End of Life (以下、TEL) についても説明を受けた。

内容は全12モジュールで、3つの大きな領域に整理されており、第1群「How do I do this?」は、支援者としてどう関わるか。第2群「Teaching how to understand end of life」は、死の理解そのものを支える。第3群「Teaching the planning options」は、終末期の希望や計画を扱う。各モジュールは、単なる講義ではなく、活動、ケ

ースタディ、短い動画、実践的なコツ、参考資料、研究リンクで構成されており、さらに、各モジュールにファシリテーターガイドが付いており、個人学習だけでなく、スタッフ研修や職場内勉強会としても使えるようになっている(図-9)。



オーストラリア連邦政府保健省「公衆衛生・慢性疾患助成プログラム」助成事業



テーマは3、モジュールは12

12のモジュール ⇨ 3つのテーマに分類

- ① 取り組み方 (5モジュール)
支援者としての役割、教える技術・心のケア・文化への配慮に関する内容
• 支援者としての役割 (Your role as a DSP)
• 教えるためのスキル (Handy teaching skills)
• 感情の扱い方 (Managing feelings)
• 文化的な価値観 (Cultural beliefs)
• なぜこれは大切なのか (Why is this important?)
- ② 「人生の終わりを理解するために」 (3モジュール)
死や喪失、悲嘆について理解を深めるための基本的な内容
• 死にむくこと (Dying)
• 死 (Death)
• 喪失、悲しみ、追悼 (Loss, grief, mourning)
- ③ 「備えること」を教える (4モジュール)
人生の終わりに向けた選択教や希望を伝える内容
• 臓器・組織提供 (Organ and tissue donation)
• 終末期ケア (Care when dying)
• 葬儀の希望 (Funeral wishes)
• 遺贈 (Bequeathing)



図-9 TEL ホームページより (小杉翻訳)

⑦ Maroba Manor 視察(2025年8月29日午前)

この施設では、入居者に ACP が整備されていたほか、本人・家族、OT、PT、ST、栄養士、薬剤師などの多職種チームが継続的に関与し、終末期であっても生活の質を重視する姿勢が一貫していた。

⑧ Calvary Mater Mercy Hospice 視察 (2025年8月29日午後)

要点

- 本人参加を前提とした shared decision-making が行われている。
- 代理意思決定者は家族以外も柔軟に位置づけられている。
- 馴染みの支援者の継続関与が安心につながっている。

情報提供者 (Name / Organisation / Role)

Mark Mather / Calvary Mater Newcastle / Palliative Care Staff Specialist

解説

ホスピス医療の現場で、代理意思決定、人工栄養、知的障害者支援、NDIS との接続について説明を受けた。原則として、本人が意思決定可能であれば必ず本人を参加させ、そのうえで必要に応じて代理意思決定者やパブリック・ガーディアンを交えた shared decision-making を行うことが重視されていた。

代理意思決定者については、NSW 州の Person Responsible 制度により、家族に限定せず、本人に深く関わってきた人物が柔軟に位置づけられていた。また、知的障害者ががん等を発症した場合でも、可能な限りグループホームや自宅で生活を継続しながら支援を受けることが考えられていた。さらに、NDIS のサポートワーカーがホスピス入院中の利用者のもとを訪れ、「馴染みの顔」としてそばにいてことで安心感を支えていることも紹介された。これは、終末期支援において、医療的処置だけでなく、関係性の継続が極めて重要であることを示している。日本でも、家族や医師だけでなく、長期支援者が意思決定支援と安心の両面で果たす役割を重視すべきである。

⑨ John Hunter Hospital Palliative Care Team 視察 (2025 年 8 月 29 日午後)

急性期病院の中での ACP と意思決定支援の実践について情報を得ることができたほか、知的障害のある人を看取る際のフローチャートが作成されていた。

情報提供者 (Name / Organisation / Role)

Orlaith Finucane / John Hunter Hospital / Staff Specialist and Clinical Lead, Department of Palliative Care Medical and Interventional Services
Ellen Sweeney / Staff Specialist in Palliative Medicine & Kidney Supportive Care

解説

急性期病院の中で ACP と意思決定支援をどのように実務として運用しているかが示された。医師、

ナースプラクティショナー、専門看護師等による緩和ケアサービスの患者を対象としたミーティングでは、患者ごとに入院理由、背景、代理意思決定者が誰か、ケアの限界や課題は何かを全員で確認し、ケース会議として機能していた。

緩和ケアサービスの患者に Resuscitation Plan を作成し、AD がある場合 (図-10) には電子カルテへアップロードし、退院時には地域の GP や在宅支援側へ共有する仕組みが整っていた。ACP は理念ではなく、記録・共有・引き継ぎを含めた実務として定着していた。

知的障害者支援については、重度障害者では ACP や AD が難しい場合も多いが、それに対応するため専任職員を置き、支援経路を Pathway として明確化していた。これは、日本の障害福祉施設においても、誰が確認し、どこに記録し、どう共有し、次の場面へどうつなぐかをマニュアル化する必要性を示している。

⑩ Additional Online Meeting with Health Professionals in the South Eastern Sydney Local Health District 追加会議 (2025 年 12 月 4 日)

要点

- ・ 知的障害者の終末期ニーズは見逃されやすかった。
- ・ 専門 CNC を地域緩和ケアへ埋め込むモデルが構築されている。
- ・ 管理者研修と評価指標が実装の鍵とされている。

情報提供者 (Name / Organisation / Role)

Maria / South East Sydney · Prince of Wales Hospital related service (details to be confirmed) / Model of Care presenter · specialist role in intellectual disability and palliative care
Rebecca / Prince of Wales Hospital / Palliative Care Specialist
Linda / South East Sydney palliative · supportive care services (details to be confirmed) / Service

director・funding lead (details to be confirmed)

解説

知的障害のある人が終末期に近づいても、その緩和ケアニーズが十分認識されず、グループホームや支援付き住居から急性期病院へ繰り返し搬送され、そのまま病院死に至る例が多いことを課題として挙げていた。これに対し、知的障害と緩和ケアの双方を理解する専門的 CNC を新設し、地域緩和ケアチームへ埋め込むモデルが構築されていた。支援は死の直前だけでなく、比較的早い段階から開始され、在宅やグループホームなど生活の場で本人を支えることが重視されていた。

KPI として救急受診数、入院数、死亡場所、教育セッション数などが設定され、効果を可視化する仕組みがあった。加えて、実践の成否は管理者判断にも左右されるため、現場職員だけでなく管理者向け研修が重要とされていた。日本の看取り導入マニュアルにおいても、実践手順だけでなく、管理者教育と効果測定を組み込む必要性を示す重要な知見であった。

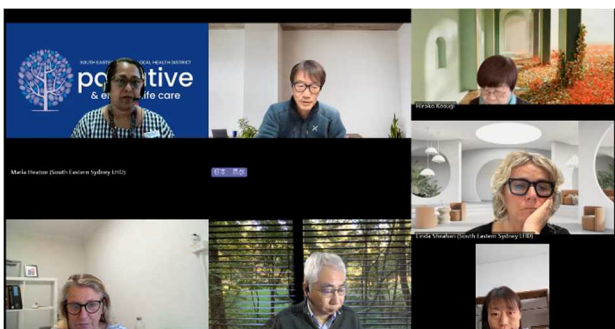


図-12 ヒアリングの様子

⑦から⑨に記載した視察は、ニューカッスル大学 (UON) 医学・公衆衛生学部リサーチフェローである Professor Mariko Carey の多大なご協力により実施することができた。現地関係者との調整および視察当日の支援に対し、ここに深く感謝申し上げます。

D. 考察と結論

本研究では、障害者支援施設や共同生活援助事業所等における高齢障害者への看取りマニュアルの実装に向け、オーストラリア視察を通じて、知的障害者の終末期支援に関する制度、実践、教育、当事

者参画の実際を把握した。その結果、豪州では、ACP や代理意思決定の仕組み、多職種連携、わかりやすい資料、支援者・管理者への教育、評価を含む実装体制が一定程度整備され、本人の希望を生活の延長として支える視点が明確であることが確認された。

一方、日本では、知的障害者の看取りを障害福祉の場で継続的に支える体制はなお十分でないが、本人希望があれば受け入れたいと考える事業所は一定数存在しており、その実現に向けて、看取り導入マニュアルの意義は大きい。今後は、同マニュアルを基盤として、意思決定支援、医療連携、管理者教育、家族支援、制度上の課題整理をさらに深め、障害福祉分野における看取りの実装可能性を高めていくことが求められる。

【参考資料/文献】

- 1) 「PEPA」
https://www.health.gov.au/our-work/program-of-experience-in-the-palliative-approach-pepa?utm_source=chatgpt.com
- 2) 「Talking End of Life」 Easy Read
<https://valid.org.au/wp-content/uploads/2020/12/VALiD-A5-Booklet-BensStory-3-171120-wb.pdf>
- 3) 「NALID8」 <https://www.valid.org.au/wp-content/uploads/2021/07/VALID8-Network-presentation-final-June-2021.pdf>

F. 研究発表

論文発表 なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

別添 4 - 4

障害者支援施設等における看取り支援に必要な構造

分担研究報告書