

別添 3

障害者支援施設や共同生活援助事業所における
高齢障害者看取り導入マニュアルの実装に向けた研究

総括研究報告書

総括研究報告書

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)

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)
 研究分担者：庄司 妃佐 (東京福祉大学)
 研究分担者：鶴岡 浩樹 (日本社会事業大学)
 研究分担者：出村 早苗 (文京学院大学)
 研究分担者：日詰 正文 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)
 研究分担者：本名 靖 (社会福祉法人 本庄ひまわり福祉会)
 研究分担者：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、令和6(2024)年度に作成した「障害者支援施設、共同生活援助等での看取り導入マニュアル」(以下、看取り導入マニュアル)の検証を行い、改訂に向けた課題を整理することを目的とした。あわせて、高齢知的・発達障害者の看取り支援に必要な意思決定支援・ACP、制度上の課題、研修教材等について検討した。

看取り導入マニュアルは一定程度活用されていた一方で、実践に至るには、対象者の選定、ヒアリングシート、多職種連携、夜間対応等に課題がみられた。看取り支援では、終末期に限定せず、日常期から本人の生活歴、好み、意思表出方法を蓄積し、共有することの重要性が示された。また、制度面では看取り期の生活支援を包括的に評価する仕組み、教育・研修面では障害特性を踏まえた教材整備の必要性が確認された。

分担研究者		
庄司 妃佐	東京福祉大学	石村 正徳
鶴岡 浩樹	日本社会事業大学	社会福祉法人侑愛会
出村 早苗	文京学院大学	侑愛社
日詰 正文	国立重度知的障害者総合施設のぞみの園	市岡 武
本名 靖	社会福祉法人	合同会社 B2
	本庄ひまわり福祉会	相談支援事業所レールK
村岡 美幸	国立重度知的障害者総合施設のぞみの園	大西 博之
		社会福祉法人 陽気会
		ひだまり園
	研究協力者	奥西 允
新井 邦彦	国立重度知的障害者総合施設のぞみの園	国立重度知的障害者総合施設のぞみの園 研究部
荒井 隆一	社会福祉法人	小澤 恵
	ロザリオの聖母会	訪問看護ステーション えん
有賀 弘	社会福祉法人しあわせ会	熊岡 正悟
		神奈川県福祉子どもみらい局
		福祉部地域福祉課
		黒崎 史果
		社会医療法人 博愛会
		菅間在宅診療所
		小杉 弘子
		一般社団法人 日本意思決定
		支援ネットワーク

恒松 祐輔	社会福祉法人つつじヶ丘学園
勅使河原伸悦	国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園
勅使河原美智 恵	国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園
名川 勝	筑波大学
名里 晴美	社会福祉法人 訪問の家
西出 真悟	株式会社メディヴァ
古川 慎治	国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園
水島 俊彦	一般社団法人 日本意思決定 支援ネットワーク
室津 大吾	国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園
森田 由美	社会福祉法人近江ふるさと会 障害者支援施設ふるさと
安野恵美子	国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園
吉江 悟	一般社団法人 Neighborhood Care オブザーバー
松崎 貴之	厚生労働省社会・援護局障害 保健福祉部 障害福祉課

※所属は、令和8（2026）年3月末時点

A.研究目的

障害者支援施設等の高齢化が進む中、本人の意思にかかわらず高齢者福祉サービス事業所への転所や医療機関への入院を余儀なくされるケースがある。一方、本人の意思確認に基づきその意思に応じて施設等で看取った事例もみられるが、多くはない。また、「施設やグループホームで亡くなりたいとの希望があれば原則受け入れる」とした施設等は22.2%あったが、その中でも看取りマニュアル等を有する割合は25%前後にとどまっており、障害者支援施設等が活用できる看取りマニュアルの必要性が確認された¹⁾。

こうした状況を受け、国立のぞみの園では、令和6（2024）年度に、「看取り導入マニュアル」を作成した。

本研究は、令和6（2024）年度に作成した看取り導入マニュアルの検証を行うとともに、看取り支援を行う上で必要となる高齢知的・発

達障害者における意思決定支援・ACPのあり方、制度上の課題整理、職員や家族等向けの研修教材を検討する際の基礎資料の作成を目的とした。

B.研究方法

本研究は、以下の方法で実施した。

1) 検討委員会及びワーキンググループ会議の実施

検討委員会等は、表1・2のとおり開催した。

表1 検討委員会の開催

	日時	議題・場所（方法）
1 回	6月23日 15時～17時	マニュアルの内容に関する検討 オンライン
	2 回	1月19日 10時～16時
3 回	3月30日 10時～12時	報告書の内容に関する検討 オンライン

表2 ワーキンググループ会議の開催

	日時	議題・場所（方法）
1 回	6月11日 16時～17時半	視察までの流れの確認 オンライン
	2 回	7月1日 16時～17時半
3 回	7月17日 9時～10時	視察計画についての議論 オンライン
	4 回	7月22日 16時半～18時
5 回	8月4日 11時～12時	オーストラリア視察に関して オンライン
	6 回	10月8日 9時～10時
7 回	12月4日 8時半～10時半	終末期に関する意見交換会 オンライン
	8 回	1月26日 13時半～15時

2) 文献レビュー

国内外のACPの現状について、Cinii（日本語文献）、PubMed、Scopus、PsycINFO（海外文献）のデータベースを使用し、先行研究レビューを行った。

さらに、制度上の課題を把握するため、障害福祉サービス等報酬改定資料、介護報酬改定資料、高齢の障害者に対する支援の在り方に関する資料等を分析対象とし、障害者支援施設や共同生活援助において障害者の看取りを行う際に想定される支援の枠組みを整理した²⁾ ³⁾ ⁴⁾。そのうえで、①障害福祉サービスのみで支える場合、②介護保険サービスのみで支える場合、③介護保険サービスと障害福祉サービスを併給する場合の三類型を設定し、各類型における支援内容、制度適用、報酬上の取扱い、連携上の課題等について、その相違を比較検討した。

3) アンケート調査

調査対象は、令和5年度に実施した看取りの実態調査において、「看取りを実施している」又は「看取りの必要性を感じている」と回答した事業所等の中から、研究協力の同意が得られた事業所8カ所の管理者及び支援者に対し、看取りマニュアルを実際に使用してもらった上で、その実用性、活用のしやすさ、改善が必要な点等についてアンケート調査を行った。

調査の実施に当たっては、協力事業所の管理者、従業者、本人、保護者（後見人等を含む）に対し、研究の趣旨、方法等について事前に説明を行い文書による同意を得た上で実施した。

4) ヒアリング調査

看取りマニュアルを実際に使用してもらいアンケート調査に回答を得た事業所に、ヒアリング調査の依頼を行った。令和7（2025）年度は、4カ所を対象に実施した。

また、制度として緩和ケアや意思決定支援を推進する仕組み等があるオーストラリアを対象にヒアリング調査を実施した。調査内容は、意思決定支援・ACPとDo Not Attempt Resuscitation（DNAR・心肺蘇生に関する意思表示）における本人参加と国のバックアップ体制について、Talking End of Life with people with intellectual disability（TEL）、Palliative Care Victoria（PCV）やVictorian Advocacy League for Individuals with Disability（VALID）注1、緩和ケア等について情報収集を行ったほか、障害に詳しい医療専門職と福祉職が密接に連携する体制の構築方

法等とした。

注1

略語	正式名称	主な対象	役割	主な活用場面
TEL	Talking End of Life (with people with intellectual disability)	知的障害のある人を支援する支援者、家族、保健医療福祉職等	終末期や意思決定に関する理解と対話を支援する教材・ツールである。	本人への説明、意思決定支援、ACP支援、支援者研修等で活用される。
VALID	Victorian Advocacy League for Individuals with Disability	知的障害のある人、その家族、支援者	知的障害のある人の権利擁護を担う団体である。	本人の意思表明支援、権利擁護、分かりやすい情報提供等の場面で関与する。
PCV	Palliative Care Victoria	緩和ケア従事者、関連機関、患者・家族、地域社会	ビクトリア州における緩和ケア推進のためのピーク団体である。	政策提言、普及啓発、人材育成、連携促進、情報提供等の場面で機能する。

あわせて、国内で看取りや意思決定支援に関する教育や研修を実施している医師や教員等にも、活用している教材や研修の構成等についてヒアリング調査を実施した（表2）。

表2 2025年度ヒアリング調査・視察先一覧

日程		ヒアリング先
8/23	当事者	メルボルン市内
8/24	医療従事者	メルボルン市内
8/25	機関	PCV 本部
8/25	大学	（オンライン）フリンダース大学
8/26	機関	VALID 本部
8/28	大学	シドニー大学
8/29	施設	Maroba Manor
8/29	ホスピス	Calvary Mater Newcastle Mercy
8/29	医療機関	John Hunter 病院
8/30	家族	オンライン
11/4	ホスピス	リホープ
11/17	大学	文京学院大学
12/4	医療機関	South East Sydney LHD/ Prince of Wales Hospital
12/25	医療機関	秩父学園
2/5	施設	近江ふるさと会
2/19	施設	侑愛会
3/4	施設	つつじヶ丘学園
3/10	施設	陽気会

ヒアリングの内容は、文字起こしを行い、アンケート調査と同様に、看取りマニュアルにつ

いて、その実用性、活用のしやすさ、改善が必要な点について語りの内容を分析した。

【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、07-08-05）。

C. 研究結果

1) 知的・発達障害者への ACP に関する現状と課題の把握

—文献レビューによる整理—

文献レビューでは、CiNii（日本語文献）、PubMed、Scopus、PsycINFO（海外文献）を用いて関連文献を検索し、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。特定された先行研究は、①ACPの実態、②効果的な実施方法または促進要因、③実施を妨げる阻害要因、④効果と評価の4点に整理された。

海外文献は、日本語文献と比較すると一定の蓄積がみられたものの、知的・発達障害者へのACPに関する研究は、十分に系統立って蓄積されているとはいえない状況であった。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かについては、十分なエビデンスが確認されなかった。

2) 障害者支援施設等における看取り導入マニュアルの検証

①アンケート調査とヒアリング調査結果

看取り導入マニュアルは、看取り支援、看取り導入会議、ACP（アドバンス・ケア・プランニング）会議、全職員での共有等に一定程度活用されていた。一方で、マニュアルを活用した実践は一部にとどまる事業所が多かった。マニュアルを活用した実践に至らなかった理由として、看取り導入マニュアルの試行時間の不足、対象利用者の選定の困難さ、ヒアリングシートの項目の多さ、職種間における役割認識の違い、夜間の看取りに関する判断の難しさ、地域医療との連携の難しさが示された。意思形成支援については、終末期になってから本人の希望を確認することの難しさが示された。調査では、「もっと早く聞いておけばよか

った」との語りがあり、看取り期に限定して本人の意思を確認することには限界があることがうかがわれた。

意思表示方法については、知的障害者の場合、一語文、表情、行動、視線、拒否反応等が本人の意思を読み取る手がかりとなっていた。一方で、「はい」という返答が同意を意味するのか判断しにくいなど、本人の意思を推定する際の困難も示された。

ヒアリングシートについては、項目の重複や量の多さが課題として示された。また、本人、家族、支援者に対して、何を、いつ、誰が聞くのかが分かりにくいという課題もみられた。多職種連携については、看護師、生活支援員、管理職、医師、家族等の関係者間で、役割や判断の流れが十分に共有されていない場合があった。特に、夜間対応や地域医療との連携において、判断や対応の難しさが課題として示された。

②検討委員会での検証結果

検討委員会では、知的障害者の看取り支援について、看取りの土台は終末期の技術ではなく、日常の意思形成支援にあることが共通して確認された。看取りは、終末期になってから本人の意思を確認する営みではなく、日頃から本人が選ぶ経験、意思を表す経験、生活史や好みを蓄積する支援の延長に位置づくものとして捉えられていた。

また、看取りを実施するにあたっては、施設やグループホームにおける方針、マニュアル、研修の整備が必要であることが示された。現場では、看取りを特別な医療行為として捉える不安があり、職員の心理的準備や共通理解が不足しやすい状況がみられた。

意思決定支援については、本人の言語表出が難しい場合であっても、生活史、表情、視線、行動、身体の緊張や安心反応等を根拠として本人の意思を推定し、複数の場面で反復的に確認することの重要性が示された。また、トーキングマット、Easy Read（わかりやすい版）、ピア支援など、本人参加を支える方法の活用可能性も示された。

多職種連携については、医師、看護師、生活支援員、管理者、家族、訪問看護、地域医療機

関等が、日常療養、急変時、看取り期の各場面で継続的に関わる体制の必要性が示された。特に訪問看護は、生活の場に医療を機動的に差し込む資源として、重要な地域資源に位置づけられていた。

さらに、知的障害者の看取り支援は、入所施設のみで完結するものではなく、入所施設のバックアップ機能、グループホームでの看取り、地域医療・訪問看護との協働を組み合わせる必要があることが示された。看取り後についても、葬儀や死後の準備、利用者・家族・職員へのグリーフケアを一連の支援として捉える必要性が確認された。

3) オーストラリアにおける意思決定支援やACPの仕組み

オーストラリアでは、GP（総合診療医）を起点とする医療アクセスの仕組みや、障害特性に応じて段階的に診療環境へ慣れる「ならし診療」が行われていた。また、NDIS（全国障害保険制度）は、本人の希望や状態に応じた柔軟な支援設計を可能にしていたが、支援人材の不足やサポートワーカーの流動性により、本人理解を継続的に蓄積することには課題がみられた。

知的障害者のACPでは、本人にも希望や意思があることを前提に、日常支援者や家族が本人の希望を聞き取り、共有する実践が重視されていた。さらに、Easy Read（わかりやすい版）資料、支援者研修、グリーフケア、当事者による啓発活動など、本人参加を支える具体的な取り組みが行われていた。

重度・非言語の人についても、写真、生活経験、好きなもの、慣れた場所等を手がかりに意思表示を捉える姿勢が確認された。ACPは、医療方針の記録にとどまらず、音楽、服装、宗教儀式、嗜好品等を含む生活文化の記録としても活用されていた。急性期病院や地域緩和ケアでは、代理意思決定者の確認、Resuscitation Plan（蘇生計画）の作成、専任職員やPathway（支援経路）の整備等が進められていた。

4) 介護福祉士養成における看取り教育と課題

介護福祉士養成課程において、看取り介護に関する教育内容は、複数の必修科目に位置づ

けられていた。特に、「生活支援技術」および「こころとからだのしくみ」では、人生の最終段階における介護、尊厳の保持、意思決定支援、終末期の生活支援、臨終時のケア、死後のケア、グリーフケア等が教育内容として示されていた。

一方、障害分野の必修科目である「障害の理解」では、高齢期の知的障害者支援に関する記述は確認されたものの、障害分野における看取り介護に関する具体的な教育内容は限定的であった。

「生活支援技術」の授業例では、看取り介護教育が、死生観の土台づくり、看取りのイメージ形成、具体的な知識・技術の習得という三段階に分けて構成されていた。各段階では、文献、DVD、絵本、ボードゲーム、エンゼルケア用品等が、学習目的に応じて使用されていた。また、看取り介護の授業開始前には、死別経験や授業内容への不安を把握するためのアンケートが実施され、学生の状況に応じた配慮が行われていた。

5) ソーシャルワーカー養成カリキュラムにおける教育内容について

多職種連携に関する基盤的な技術については、2019年の社会福祉士養成課程における教育内容の改正において示されており、具体的には、アウトリーチ、ネットワーキング、コーディネーション、ネゴシエーション、ファシリテーション、プレゼンテーション、ソーシャルアクション等が、社会福祉士に求められる技術として位置づけられていた。

6) 障害者支援施設等で看取りを行う際の制度上の課題に関する研究

令和6年度障害福祉サービス等報酬改定では、障害者支援施設において、夜間看護、通院支援、医療的ケア、栄養、入浴等に関する加算が、看取り期の生活を支える報酬として位置づけられていた。

また、共同生活援助では、夜間支援、日中支援、医療連携、入退院支援等に関する加算が、看取り期における生活継続を支える報酬として整理された。

介護保険制度では、看取り介護加算、ターミ

ナルケア加算、看取り連携体制加算、ターミナルケアマネジメント加算等、看取り期の支援を直接評価する加算が設けられていた。

障害福祉サービスと介護保険サービスの併給については、介護保険サービスのみでは必要な支援量を確保できない場合や、障害特性に応じた支援が必要な場合等に、個別判断により検討される仕組みであった。

障害者支援施設は介護保険適用除外施設であり、施設入所中の介護保険サービス併給は原則として想定されていなかった一方、共同生活援助では個別事情により介護保険サービス等を組み合わせる余地があった。

令和6年度診療報酬改定では、障害者支援施設に入所する末期の悪性腫瘍患者に対する訪問診療について、医療保険で算定できるよう見直しが行われていた。

7) ICF のアプリを活用した意思決定支援の可能性

A 氏の過去のケースカンファレンス資料約 290 枚について、個人を特定し得る情報を覆ったうえで、PDF スキャナー及び iPad を用いてデジタル化を行い、匿名化処理及びデジタル化には約 4 時間を要した。

手書き資料の一部には文字の判読が困難で十分にデジタル化できないものがあり、記録の状態によって整理可能な情報に差がみられた。

デジタル化した資料について、ChatGPT（生成 AI）を用いて複数の記録内容を統合し、生活歴、支援経過、年表、嗜好等の整理・抽出を行った。その結果、生活の転機、活動への参加状況、本人の関心や嗜好、環境への反応等を時系列に整理した年表を作成することができた。

ICF Coder(国際生活機能分類に基づく情報整理アプリ)では、活動・参加に関する情報や、本人が安心しやすい環境、支援者との関係性等の環境因子を整理することができた。

ヒアリング調査を行った支援者からは、記録整理及び事務作業の効率化への期待、本人理解や ACP への活用可能性が示された。

D. 総合考察

本研究では、令和6（2024）年度に作成し

た看取り導入マニュアルの検証を行い、改訂に向けた課題を整理した。本研究結果を総合すると、改訂版マニュアルの検討にあたっては、看取り期の対応手順に加え、日常支援、意思形成支援、多職種連携、制度運用、教育・研修を一体的に整理する必要性が確認された。

高齢期を迎えた知的・発達障害者の看取り支援では、元気な時期から本人の好み、生活歴、安心できる環境、意思表示の方法を蓄積し、支援者間で共有しておくことが、看取り期の本人意思を支える基盤となる。ACP についても、医療処置や延命治療に関する意思確認に限定せず、本人がどのように暮らし、誰と過ごし、何を大切にしてきたのかを共有する生活支援の過程として位置づける必要がある。

改訂版のマニュアルは、日常期、状態変化期、看取り導入期、看取り実践期、看取り後の各段階に応じて、確認事項、会議の持ち方、本人・家族への聞き取り内容、医療職との連携方法、夜間・急変時の対応を整理することが求められる。

ヒアリングシートや記録様式については、量ではなく、支援に活用できる形で整理することが重要である。本人の意思表示方法、安心できる関係性、苦痛や拒否のサイン、過去の選択経験、生活上のこだわり等を簡潔に記録できる様式が必要であると考えられた。

多職種連携では、生活支援員が把握している日常の変化や非言語的表出、看護師が担う医療的判断と生活支援の橋渡し、医師や訪問看護、管理者、家族、相談支援専門員等の専門性を相互に結びつける必要がある。そのためには、生活支援の情報と医療情報を共有し、共通理解を形成する場を設けることが不可欠である。

制度面では、障害福祉サービスにおける看取り期支援が、夜間支援、医療連携、栄養、入浴、通院支援等に分散して評価されており、看取り期の生活全体を支える支援として見えにくいことが課題である。看取り期には、生活環境の維持、意思決定支援、家族支援、夜間対応、死後対応、グリーフケア等が一体的に必要となるため、これらを包括的に評価する仕組みや、介護保険・医療保険との連携を円滑にする制度運用について検討を深める必要がある。

教育・研修については、死生観の土台づくり、看取りの具体的なイメージ形成、支援技術の習得、事例検討、シミュレーションを組み合わせた研修が必要であると考えられた。特に障害分野では、非言語的サインの読み取り、家族や他利用者への支援を含めた教材の整備が求められる。

ICTやAIは、本人理解を補助する手段として活用可能性がある。過去記録を整理し、本人の生活歴や選好を把握することは、意思決定支援やACPの基礎資料となり得る。ただし、AIによる整理結果は記録内容の質や量に左右されるため、支援者による確認と解釈を前提として活用する必要がある。

E. 結論

本研究では、令和6（2024）年度に作成した看取り導入マニュアルの活用状況と改訂課題を整理し、高齢障害者の看取り支援において、日常期からの意思形成支援、ACP、多職種連携、制度運用、教育・研修を一体的に検討する必要性を確認した。特に、本人の意思表出方法や生活歴を日常的に記録し、支援者間で共有することは、看取り期における本人意思の推定と支援方針の形成に重要である。

また、制度面では障害福祉サービスにおいて、看取り期の生活支援を包括的に評価する仕組みの整備が、教育・研修面では障害特性を踏まえた教材整備が課題として示された。

これらの知見は、次年度における看取り導入マニュアルの改訂、職員や家族等に向けた研修教材の作成、制度上の課題に関する検討を進めるための基礎資料となる。

F. 文献

- 1) 国立のぞみの園：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。令和6（2024）年度 総括・分担研究報告書
<https://www.nozomi.go.jp/investigation/pdf/report/03/R06-4.pdf>
- 2) 全国老人福祉施設協議会「特別養護老人ホームにおける看取りの推進と医療連携のあり方調査研究事業 報告書」

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000140277.pdf>

- 3) 厚生労働省「令和6年度障害福祉サービス等報酬改定について」
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000202214_00009.html
- 4) 厚生労働省「令和6年度介護報酬改定について」
https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_38790.html

G. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

日本発達障害学会第60回研究大会

- ・奥西允：知的障害者が入所する施設及びグループホームにおける看取りの受け入れ方針の規定要因
- ・村岡美幸：障害者支援施設等で看取りを行った契機と課題—看取り実践事業所へのヒアリング調査結果をとおして—

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし