

別添1

厚生労働科学研究費補助金

障害者政策総合研究事業

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5（2023）年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 根本 昌彦

令和6（2024）年5月

目 次

I. 総括研究報告

- 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 . . . . . 1  
主任研究者 根本 昌彦

II. 分担研究報告

1. 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— . . . . . 7  
分担研究者 日詰 正文  
研究協力者 奥西 允
2. 施設運営・身体障害に関して . . . . . 9  
分担研究者 本名 靖
3. 看取りにおける職員教育についての考察 . . . . . 15  
分担研究者 庄司 妃佐
4. 障害者の看取り・終末期支援における支援者支援、死後の事務を含む死後のニーズへの対応、知的障害者の看取り支援にかかる意思決定について . 21  
分担研究者 祐川 暢生
5. 高齢障害者の看取り支援のための医学知識の整理と多職種連携の必要性 . 27  
分担研究者 鶴岡 浩樹
6. 障害者支援施設、共同生活援助等の看取りにおける ICF 活用に向けて  
—ICF 活用の困難さを軽減する方法に関する研究— . . . . . 32  
分担研究者 日詰 正文  
研究協力者 村岡 美幸

III. 資料

1. アンケート調査内容・結果  
2. ヒアリング調査内容・結果

IV. 研究成果の刊行に関する一覧表

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齡障害者の看取り・終末期の支援を行うための研究

総括研究報告書

令和5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)

主任研究者：根本 昌彦 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園研究部)

研究要旨

終末期の支援については、特に死に至るまで意識が清明で苦痛の多い癌末期患者へのケアとして、欧米のホスピス運動として1980年代にわが国に流入してきた。その後、癌患者だけではなく、高齢分野においても積極的な支援や研究等が行われるようになった。2006年には高齢者介護に、看取り加算が創設されるなど、手厚い支援が実施される環境は整備されつつある。一方、高齢障害者の看取り・終末期支援は、近年の意思決定支援やACPなどのガイドラインの制定・普及などを通じて、ようやく調査研究報告や事例集などが出されるようになってきた。しかし、全国規模の実態調査や医療機関等との連携を含む看取り・終末期に特化したマニュアルは見当たらず、高齢分野に比べて遅れている状況である。

そこで本研究では、1年目に全国の障害者の看取り、終末期の支援の現状や課題等の調査を実施した。その結果を踏まえたマニュアル骨子案等を作成した。

分担研究者	
庄司 妃佐	東京福祉大学
祐川 暢生	社会福祉法人侑愛会 侑愛荘
鶴岡 浩樹	日本社会事業大学福祉マネジメント研究科
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
本名 靖	社会福祉法人本庄ひまわり福祉会
研究協力者	
荒井 隆一	社会福祉法人ロザリオの聖母会
有賀 弘	社会福祉法人しあわせ会 白州いずみの家
石村 正徳	社会福祉法人侑愛会 侑愛荘
井上 博	社会福祉法人愛泉会
奥西 允	国立重度知的障害者総合施設のぞみの園 研究部
加藤 久美子	社会福祉法人日本肢体不自由児協会 むらさき愛育園
熊岡 正悟	国立重度知的障害者総合施設

設のぞみの園 研究部	
後藤 香代子	つつじが丘学園
坂本 ゆかり	つつじが丘学園
佐藤 良亮	社会福祉法人侑愛会 侑愛荘
恒松 祐輔	つつじが丘学園
名里 晴美	社会福祉法人訪問の家
村岡 美幸	国立重度知的障害者総合施設のぞみの園 研究部

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109.4万人であった。そのうち施設入所者の割合は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では、65歳以上が14.9万人(15.5%)であり、総人口に占める高齢者人口の割合は1950年の4.9%以降一貫して上昇傾向にあり、1985年に10%、2005年に20%を超え、2022年には29.1%となっている(総務省)。このように、総人口と比較すれば知的障害者の割合は15.5%と低く見えるが、増加の速さでは1995年の2.6%が、2005年には3.7%、2011年には15.5%と、相当な速さで高齢化が進んで

いる。このことは、2015年の国立のぞみの園報告書においても、在宅や施設で生活される高齢知的障害者の顕著な増加率を指摘しているものである。

高齢者化した知的障害者の支援のあり方は2000年以前より検討されはじめ、2000年の「知的高齢者の高齢化対応検討会報告書」、2013年施行の障害者総合支援法では、高齢の知的障害者に関する衆参両院の付帯決議がつかなど、知的障害者の高齢化は大きな課題として取組みが進められた。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」が行われ一生涯を支援する取組みが進みつつある。

終末期については、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、高齢分野において積極的な支援や研究等が行われ、2006年には介護看取り加算が創設され、手厚い支援に向けた環境整備が進んでいる。一方、高齢知的障害者における終末期の支援は、近年の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・普及などを参考にしながら、一部で調査研究や事例などが散見されるようになったものの、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のマニュアルは見当たらず、高齢分野に比べて遅れていると言わざるを得ない。

そこで本研究では、知的障害者本人が望む終末期の実現に必要な支援について、1年目に全国の高齢障害者の看取り、終末期の支援の現状や課題等の調査を実施し、その結果を踏まえたマニュアル（案）等を作成、2年目に協力施設においてマニュアル案等の試行を踏まえた上でマニュアル作成、周知普及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

令和5（2023）年度の調査概要は以下の通りであった。

### 1. アンケート調査

■目的：障害者支援施設、共同生活援助事業所等における高齢障害者の看取り、終末期の支援の実態等を明らかにする

■対象：障害者支援施設、共同生活援助（石川県、富山県、新潟県、福井県を除く※1）

※1 令和6年能登半島地震のため

■日程：2024年1月22日～2月4日

■方法：Webアンケート調査

■主な調査項目：看取り支援等の経験・対応状況、看取り支援等の方針、マニュアル、ツール整備、ACPの実施状況、グリーフケア、看取り支援等の課題等

### 2-1. ヒアリング調査1

■目的：「障害者支援施設、共同生活援助等での看取り準備マニュアル（仮）」作成のための情報収集

■対象：知的障害者の看取り実施事業所（過去に看取った経験のある事業所含む）

選定理由：アンケート調査の結果、「看取りを実施した経験がある」事業所で、「ヒアリング協力可」と回答のあった事業所及び研究分担者が推薦した事業所

■日程：2023年11月～2024年3月

■所用時間：1時間～1時間30分程度

### 2-2. ヒアリング調査2

■目的：支援現場におけるICFの活用の可能性についての検討

■対象：障害者支援施設の支援員

■日程：2023年9月～2024年3月

■所用時間：30分程度

### 3. 先行研究調査

障害者の看取り・終末期に関する研究の動向と課題を把握するため、一般高齢者も含め論文タイトルを対象に、計量テキスト分析を行った。

### 4. 検討委員会

委員会を3回（2023年7月3日、8月30日、2024年3月14日）開催し、アンケート調査及びヒアリング調査内容の検討等を行った。なお、第3回の委員会はヒアリング実施施設等の管理者等を対象に参加を求め、導入マニュアルの骨子案を作成した。

なお、調査の手続きについては、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た（承認番号05-10j-01）。

## C. 研究結果

### 1. アンケート調査

1,561 事業所から回答があり、有効回答は1,541 事業所であった。

#### (1) 事業所種別

障害者支援施設：528 事業所、共同生活援助：1,012 事業所、無回答：1 事業所であった。

#### (2) 主な障害種別

知的障害：971 事業所、身体障害：186 事業所、精神障害：327 事業所、その他・無回答：56 事業所

#### (3) 看取り希望への対応

希望があれば原則受入：330 事業所

#### (4) 看取り希望を叶えられない理由上位3つ

①施設で看取りをサポートしてもらえない医師・医療機関がないから

②看取りに関する方針やマニュアルを定めていないから

③施設で看取りを行うことに対して、生活支援員の理解・経験がないから

#### (4) 看取り方針の整備状況(n=1430)

あり：84 事業所、準備中：67 事業所

#### (5) 看取りマニュアル(n=1429)

あり：38 事業所、準備中：69 事業所

#### (6) 看取りの研修(n=1425)

実施：52 事業所、準備中 66 事業所

#### (7) 看取り等の本人家族説明用資料

あり：56 事業所

#### (8) 人生の最終段階における医療・ケアにおける、本人の意思確認・推定状況

定期的：59 事業所、不定期：313 事業所

#### (9) 人生の最終段階における医療・ケアについて、本人家族や関係者による話し合い状況

定期的：24 事業所、不定期：272 事業所

#### (10) 事前指示書の運用

施設の方針として運用：136 事業所

#### (11) グリーフケアの実施状況

定期的：2 事業所、不定期：100 事業所

#### (12) 2022 年度の看取りケアの実施事業

実施：43 事業所（障害者支援施設：32 事業所、共同生活援助：11 事業所）

#### (13) 2022 年度の看取りケア実施人数

1 人：20 事業所、2 人：11 事業所、3 人：5 事業所、4 人：1 事業所、5 人：2 事業所、6 人：3 事業所、12 人：1 事業所

### 2-1. ヒアリング調査 1

#### (1) 実施件数

知的障害者：入所施設 9 件、共同生活援助 5 件  
身体障害者：入所施設 3 件、共同生活援助 1 件  
精神障害者：施設 0 件、生活援助 1 件  
合計 19 事業所であった。

#### (2) ヒアリング内容

##### ①なぜ事業所で看取りをしようと思ったのか

- ・家族の希望による
- ・本人の希望（言葉）による
- ・医療者（医師、看護師）の協力による

##### ②実施にあたっての準備とハードル

- ・近隣医療機関の協力を得ること
- ・介護施設からマニュアル、同意書のひな型の提供を受ける

- ・医療者による研修を行う

##### ③準備マニュアルに組み込んだ方がよい内容

- ・家族との関係や意思について
- ・職員のグリーフケアについて
- ・本人の意思確認について
- ・体調変化に対応したフローチャートについて

##### ④看取るための仕組みに関すること

#### 1) 意思決定と ACP 方法

- ・本人との信頼関係の構築の確保（時間の長さ）
- ・意思表示しやすい環境の確保
- ・家族の意思確認（書面、電話）

#### 2) 体制などに関すること

・医師、看護師のサポート体制（オンコール等）

##### ⑤ACP/意思決定方法について

- ・多職種（医師、看護師、支援員等）の参加
- ・事業所内での頻繁なコミュニケーション（ICT 利用含む）

##### ⑥看取れなかった事例

- ・急変や医療行為の増加の場合

##### ⑦グリーフケアについて

- ・振返りが重要（デスクンファなど）
- ・ねぎらいの言葉かけが効果的

##### ⑧逝去後の手続き等

- ・葬儀納骨などの協力や準備

### ヒアリング調査 2.

可視化

## 2-2. ヒアリング調査 2

支援員は、ICF を意識しながら支援することは重要なことと認識しながらも、使用方法や記入にハードルを感じていることが分かった。

このハードルを解消するための方法として、ワークシートの活用等が考えられた。

## 3. 先行研究調査

### (1) 制度政策

障害福祉サービス等報酬において、介護保険の看取り加算に相当する看取りに関する加算等はない。令和6年度障害福祉サービス等報酬改訂の議論において、今後、障害者支援施設での看取りを希望する障害者に対する支援について検討を行う方向性が示されるとともに、同障害福祉サービス等報酬や診療報酬改定において、特別養護老人ホーム等で認められている末期の悪性腫瘍である場合の特例としての在宅患者訪問診療料等の算定可能について、障害者支援施設においても算定可能にする方向で議論がなされている。

## 4. 検討委員会

開催日時：令和6年3月14日（木）

10：00～16：00

場所：ビジョンセンター東京駅前 703 会議室

参加人数：24名

### ■マニュアルの骨子案

#### 【看取りの意義】

○障害分野における看取りの意義

- ・看取りの定義・制度上の看取りの定義
- ・障害特性
- ・職員の思い
- ・生の声（看取る前と後の本音）

○死生観について

#### 【支援の基本】

○仕組み・体制づくり

○意思決定・ACP（人生会議）

- ・利用者の人生を理解する方法

○多職種連携

- ・医師・看護師・支援員の役割分担
- ・職員間のコミュニケーション
- ・地域診断・看取りに活用できる社会資源

○医学的知識 ・老化現象の理解

#### 【看取り支援の実際】

○フローチャート 全体フロー

・支援者支援（家族含む）

○家族の対応・家族との関わり方

○フローチャート 個別フロー

- ・支援の変更・緩和期のケア・条件
- ・緊急時マニュアル

○他の利用者の対応

○看取り後の対応（葬式、納骨等）

#### 【看取り支援の振り返り】

○グリーフケア

○デスカンファレンス

#### 【付録】

- ・事例
- ・書式例
- ・困ったときの Q&A

## D. 考察

### 1. アンケート調査

看取りケアを実施している施設は43施設とまだ少ないが、看取りの体制整えようとしている施設は多い。その理由は入居者の高齢化であり、多くの施設が高齢化対策の一環として、看取りケアの必要性を感じているからだと推測される。その意味でも、標準的なマニュアルの作成と看取りケア研修の標準プログラムが必要だと考えられる。

### 2-1. ヒアリング調査 1

#### ■意思決定やACPの状況と課題

本人の意思の確認方法は主に言語的なものに頼っていたが、その前提として言語表現する相手との信頼関係の構築や話せる環境（話す時間の長さ・安心できる場所の確保）が重要であることが解った。

現在、障害福祉サービス等に関わる意思決定支援ガイドラインはあるが、看取りに対応したものではない、よって、本人の知的レベルや経験値等を踏まえた「看取りの伝え方」に配慮することが必要である。

家族の意思確認は、面談形式ものに加え、書面や電話の活用があった。本人を看取る際は、親は高齢化しているか他界しており、結果としてきょうだいに対応することが想定される。遠隔地や協力が困難な家族への意思確認の方法を示す必要がある。

#### ■医師、看護師の役割と課題

看取りには医師や看護師（以下、医療者）の

協力が必要である。その協力内容は多岐に渡るものであった。その特徴は、直接的な治療行為ではなく、職員の不安に対応するもの以下であった。

- ・看取りの研修講師
- ・体調変化時の対応のフローチャート作成
- ・オンコール対応
- ・悲観な状態の職員のケア（グリーンケア）
- ・ACP への参加

更に、施設の看取りに協力する医療者が居なければ看取りは行えないといった回答もあった。

しかし、医療者が学んだ又は医療機関で経験した内容では対応が難しい内容もあることから、医療者向けの研修が必要と考える。

#### ■看取りの体制作りについて

看取りを事業所で行う際の同意書等書類の多くは、そのひな形を連携する高齢介護事業所からの提供を受けていた。

更に、看取りをはじめ継続するためには、事業所内での頻繁なコミュニケーションが必要である。複数の施設では携帯電話（スマートフォン含む）や連携アプリの利用もあった。

看取りでは情報共有が重要となる。特に、日常の様子や職員間（上司部下、多職種、同僚など）との連携を密にするには、ICT の利用が有効であることが示唆された。

#### ■看取れなかった事例

事業所内の看取りは、緩和可能な範囲で穏やか死が前提である。実際に看取れなかったケースでは、急変や医療行為の増加の場合であった。特に医療行為の増加では、緩和の医療だけでなく事業所によっては、たん吸引や経管栄養等が 24 時間継続的に必要となった場合も含まれていた。

#### ■グリーンケアについて

看取りの支援者支援として悲嘆な状態をケアするグリーンケアが重要である。ヒアリングでは、デスカンファなど死後の話し合いが有効であるという回答があったが、デスカンファは時間やカンファレンスのための、人、時間、場所の調整が伴うことからやり難いといった意見もみられた。この解決策として労う（言葉をかける）があった。労う方法は以下のとおりである。

- ・職場のホワイトボードにメッセージを書く

- ・メッセージカードを渡す
- ・通常の会議冒頭に労う時間をつくる
- ・亡くなった方の見送りや葬儀の際に労

#### ■逝去後の手続き等

事業所では本人の逝去後に、葬儀、納骨の協力、一部墓所の準備を行っている。特に、親が居ない、きょうだいや親戚等との繋がりが希薄な場合に、事業所が協力している状況がある。

### 2-2. ヒアリング調査 2.

支援現場における ICF 活用に際しては、概念図や全体を俯瞰できる表などを用い、本人の全体像を可視化することが有用であると考えられた。

併せて、支援の根拠を示すものとして、また、意思決定の際に活用できる資料として、ICF の活用を望んでいると考えられた。

### 3. 先行研究調査

高齢者分野と比較して、障害者分野における看取り・終末期に関する研究の蓄積が少ないこと、障害者分野では Advance Care Planning をはじめとする「意思決定」に関する論文が増加傾向にあることなどが明らかになった。

考察では、障害者分野での看取り・終末期に関する研究の遅れは、実践条件の未整備を背景としている可能性があること、「意思決定」を推進するために、「連携・チーム」「人材育成」の視点からの研究が望まれることなどを指摘した。

### 4. 検討委員会

検討委員会ではこれから看取りをはじめ事業所向けに必要なマニュアルの骨子案を話し合った。その結果、骨子はヒアリングから得た内容に準じる部分が多くあったものの、新たに「老化現象の理解」「他の利用者の対応」が加わった。

特に「他の利用者の対応」は、単に身近な者の死から受けるダメージへの対応だけでなく、他者の死を経験することから学ぶことの大切さについて、今後も検討していく必要があるといった意見がみられた。

## E. 結論

国際連合が「障害者の権利に関する条約」の批准に向けた活動の合言葉「私たちのことを私たち抜きで決めないで」は看取りも例外ではない。しかし、看取りを行うには、言語コミュニケーションが困難で高齢化した方々に、死ぬことの説明や、看取られかた（どこでどのように等）の意思確認を行う必要があるため、現状よりも質の高い ACP や意思決定支援が必要となる。

その為には、本人意思に関係する記録の充実が必須である。しかし、人手や時間が限られる支援現場で、質の高い記録を行うには記録方法の検討が必要である。今回ヒアリング先の一部には ICT の活用が行われていた。これらについては、次年度の調査研究で一定の解決策を示すことができるように進めていきたい。

### 【文献】

- 1) 厚生労働省「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」(2018)
- 2) 介護と医療研究会 著水野敬生 監修「介護現場で使える看取りケア便利帳」翔泳社(2017)
- 3) 厚生労働省資料「施設、在宅での看取りの状況に関するデータ」(2015)

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

別添4-1

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—

分担研究報告書

令和5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

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  
ー論文タイトルを対象とした計量テキスト分析ー

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

障害者の看取り・終末期に関する研究の動向と課題を把握するため、一般高齢者も含め論文タイトルを対象に、計量テキスト分析を行った。

その結果、高齢者分野と比較して、障害者分野における看取り・終末期に関する研究の蓄積が少ないこと、障害者分野では Advance Care Planning をはじめとする「意思決定」に関する論文が増加傾向にあることなどが明らかになった。

考察では、障害者分野での看取り・終末期に関する研究の遅れは、実践条件の未整備を背景としている可能性があること、「意思決定」を推進するために、「連携・チーム」「人材育成」の視点からの研究が望まれることなどを指摘した。

A. 概要と目的

障害者の看取り・終末期に関する研究の動向と課題を把握することを目的に、先行研究の分析を行った。

分析では、論文タイトルに着目した。論文タイトルは、研究の中心的なテーマ、分析の視点などを簡潔かつ的確に示す役割をもつ。そのため、論文タイトルを分析することで、研究の動向や課題を把握することができる。

B. 方法

論文タイトルを対象に、KH Coder<sup>1)</sup>を用いて計量テキスト分析を行った。

医学中央雑誌刊行会 Web 版をデータベ

スとして、高齢者分野と障害者分野を区分し、論文タイトルを検索した。検索キーワードは、「障害者」あるいは「高齢者」に加え、「看取り」「終末期」「緩和ケア」「ターミナルケア」「エンドオブライフケア」を使用した。検索対象年は2000年から2022年まで、論文種は医中誌が定義する原著とした。重複するものを削除するなどして、最終的に、高齢者分野で4,710件、障害者分野で70件の論文タイトルを分析対象とした。

分析では、第1段階として単純集計や多変量解析によるデータの要約を行い、第2段階として研究テーマを探るべくコーディングルールの作成を行い、高齢者分野と障

害者分野の比較、経年変化の検討を行った。

### C. 研究結果

主要な結果は、以下のとおりであった。

1. 高齢者分野と比較すると、障害者分野では、看取り・終末期に関する研究の蓄積が少ない（高齢者分野の1.49%）。
2. 障害者分野では、重症心身障害に関連する研究が半数を占める。
3. 分野によるコードの出現割合を比較すると、「施設」と「意思決定」は、高齢者分野より障害者分野のほうが大きい。「治療」は、高齢者分野より障害者分野のほうが小さい。
4. 分野ごとに、コードの出現割合を比較すると、「施設」「連携・チーム」「意思決定」は、高齢者分野では「連携・チーム」「意思決定」「治療」が増加傾向にあり、障害者分野では有意な偏りがみられなかった。
5. 高齢者分野、障害者分野ともに「人材育成」「グリーフ・苦悩」に関する研究の蓄積は相対的に少ない（どちらも5%以下）。高齢者分野では、「連携・チーム」の蓄積が相対的に少ない（10%以下）。

### D. 考察

高齢者分野に比べて、障害者分野における看取り・終末期に関する論文の蓄積は少ない。この点は、実践条件の未整備を反映している可能性がある。高齢者分野では、看取り介護加算の創設が看取り・終末期支援の実施に関連していたと報告されている。<sup>2)</sup>障害分野も加算の創設など、実践の条件整備により、知見が蓄積すると考えられた。

研究テーマに関しては、大まかな傾向と

して、Advance Care Planning など「意思決定」に関する論文が増加傾向にある。こうした背景には、関連する各ガイドラインの公表があると思われる。他方で、「意思決定」を下支えする「連携・チーム」「人材育成」をテーマとする研究は相対的に少ない。そのため、「連携・チーム」「人材育成」について、さらなる研究が望まれる。

### <文献>

- 1) 樋口耕一 (2020)『社会調査のための計量テキスト分析 第2版』ナカニシヤ出版
- 2) Sho Nishiguchi et al. (2017) End-of-life care bonus promoting end-of-life care in nursing homes, *BioScience Trends*, 2017, 11 巻, 1 号, p. 54-61

別添4-2

施設運営・身体障害に関して

分担研究報告書

令和 5 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

施設運営・身体障害に関して

分担研究者 本名 靖 (社会福祉法人本庄ひまわり福祉会)

研究要旨

障害者支援施設等へのアンケート調査により、看取りの実態を明らかにし、今後の施設運営と課題について検討した。その際、障害種別による違いも想定されるため、知的障害、身体障害、精神障害別に分析を行い、実態を把握した。

A. 概要と目的

本分担研究では、看取りに関した組織と運営に関してまとめることとする。特に身体障害者施設の看取りの現状と看取りを支える組織体制について、アンケートとインタビュー調査を実施した。対象事業所は、全国の障害者支援施設及びグループホームである。

B. 方法

①アンケート調査は以下の項目で実施した。

1. 事業所状況 (24 項目)、2. 入居者状況 (2023 年 10 月 1 日時点 11 項目)、3. 施設における看取りの取り組み、本人・家族などの意思確認状 (22 項目)

アンケート対象は全国の障害者支援施設と共同生活援助 (グループホーム) である<sup>1</sup>。

ヒアリング調査はアンケート結果を精査し、19 施設を抽出して実施した(死亡場所は病院だが、看取りのケアを一部でも施設で行ったところ)。

C. 研究結果

1. 対象施設・事業所の概要

2023 (令和 5) 年度版障害者白書では表 1 の通り、障害者の総数は一千万人を超えている。

精神障害者は 614 万 8 千人で、3 障害の中では最も人数が多くなっている。精神障害者の施設とは入院という意味である。同様に在宅とは通院している人数を示している。身体障害児者の施設入居者は 7 万 3 千人であり、全体の 1.6%にしか過ぎない。一方、知的障害児者は 13 万 2 千人 (12.1%) に達している。

<sup>1</sup> 対象施設、回収数に関しては統括研究報告を参照のこと

今回のアンケート調査では表 2 の通り、グループホーム 1,012 施設、支援施設 528 施設、無回答 1 施設で 1,541 施設を対象とした。実際には記載漏れや選択肢が無回答の 20 施設を対象から除外した。

表 3 の通り、障害者支援施設では精神障害者を対象とした支援施設の数 が 10 施設 (1.9%) と少ないことがわかる。グループホームでは、身体障害者のグループホームが 36 施設 (3.6%) と少ないこともわかる。表 3 では無回答の 1 施設を除いた。

表 4 は開設年階層と施設種別のクロス表である。障害者支援施設が開設したピークは 1980 年代から 1999 年までの間である。一方、グループホームは 2000 年以降急激に増えている。身体障害者福祉法が 1949 年、精神薄弱者福祉法 (現:知的障害者福祉法) が 1960 年に制定されている。1950 年代の支援施設の障害種別を調べると、11 施設のうち 10 施設が知的障害者施設であることがわかった。児童福祉法が 1947 年に制定され、知的障害を持つ児童のための施設が開設されたため、1950 年代の 10 施設が知的障害関連施設であったと思われる。身体障害関係の施設の数 は 1970 年代まで一桁の数で推移していた。

## 2. 看取りの実施に関して

看取りケアを実施しているかどうかをたずねた結果が表 5 である。無回答をどのように判断するのか難しいが、実施していないと判断することが妥当だと思われる。表 5、図 2 の通り、回答した 1,541 施設・事業所のうち、僅か 43 施設 (2.8%) しか看取りケアを実施していないことがわかる。

### (1) 看取りケアの実施と施設種別

看取りケアを「実施している」と回答した 43 施設の内、1 人に対して実施した施設・事業所が 20 施設で約半数を占めている。また、障害者支援施設はグループホームの 3 倍弱の看取りケアを実施していることがわかる。

### (2) 看取りケアの提供と主な障害種別

表 6 が看取りケアの提供と主な障害種別のクロス表である。全体の提供率が 43 施設 (2.8%) である。大きく上回っているのは、身体障害の施設が 12 施設 (6.5%) となっている。

知的障害の施設は全体の平均値と同数の % を示していた。

主な障害種別では、身体障害の看取り割合が全体を 3.7 ポイント上回っていた。その要因は、入所者の平均年齢が身体障害の施設は高く、看取りを必要としている状況があるのではないのかと考えられたため、平均年齢を比較してみた。

表 7 が年齢階層と主な障害種別をクロス集計した表である。合計の割合を 2 ポイント以上上回った箇所に印を付けると、精神障害は 30 代・40 代が全体の割合を上回り、身体障害は 50 代・60 代で全体の割合を上回っていた。身体障害の施設入居者の高齢化が進んでいることがわかる。

表 8 の通り、身体障害の施設は 1970 年代から割合が増えている。知的障害の施設は 1950 年代から一貫して一定の割合で増えているが、2000 年以降の急増はグループホームの設立がその原因であることはすでに述べている。

知的障害に関しては 1950 年代から施設が作られ、高齢の入居者が一定程度いるはずだが、年齢階層では 60 代以上の割合が全

体の割合よりも低くなっている。すでに施設内で看取りが行われていた可能性が高いと推測される。

看取りを実際に行った施設の開設年階層と障害種別、看取りの人数をクロス集計したものが表 9 である。4 人以上看取りを実施した施設は知的障害の施設で 1950 年代に設立された施設が 6 名、1960 年代に設立された施設が 5 名の看取りを実施している。

一方、身体障害の施設は 1970 年代に設立された施設が 3 施設で看取りを実施していることがわかった。

### (3) 看取りの体制

表 10 が看取りの体制（看取りの方針、マニュアルの有無、看取りの研修の有無）と実際に看取りを提供しているかどうかを集計したものである。実際に看取りを提供していなくても、看取りの方針やマニュアルがあり、看取りの研修等を実施している施設の多いことがわかる。また、実際に看取りを提供していても看取りの方針やマニュアルが無い、準備中の施設も数多くある。看取りの研修に関しても同様に実施していない施設が存在している。

表 11 は主な障害と看取りの体制を集計したものである。看取りの方針、マニュアルがあると回答した割合が高いのは身体障害を対象とした施設である。研修に関しては、全体で 49 施設（3.6%）と研修までは至っていないことか明らかになった。

## D. 考察

現状では看取りを実際に行った施設は 43 施設で、調査対象施設の僅か 2.8%でしかなかった。しかし、施設入居者の平均年齢が上

がっており、今後看取りをしなければならない状況が生まれつつあることは事実である。

主に知的障害を対象とする施設では 60 代の入居者を抱える施設が急激に減っている。50 代でなんらかの課題があり、60 代を抱える施設数が減っているものと考えられる。50 代で看取り考えなければならぬ状況が生まれているものと推定される。

主に身体障害を対象とする施設は 50 代、60 代の入居者を抱える施設が多かった。入居者の高齢化が懸念される。身体障害を対象とする施設では、身体的な支援の量が増大する中で、看取りもしなければならない状況にある。

看取りの体制に関して、現状では看取りを提供していない施設でも、看取りの方針やマニュアルの作成、看取り研修等を行っている施設は一定の割合であることがわかった。看取りケアの必要性を感じて、体制の整備に取り組んでいるが、実際にはまだ看取りケアを提供しているわけではない。また、実際に看取りケアを実施している施設でも、看取りの方針は作成しているが、マニュアルの作成、看取り研修等には取り組めていない現状が確認された。施設の個別性はあるが、標準となるマニュアルと看取り研修のプログラムを作成する必要があると考えられる。

主な障害種別で看取りの体制を整えているのは、主に身体障害を対象とした施設である。入居者の高齢化に伴い、看取りの体制を整備する必要性があると感じているものと考えられる。

## E. まとめ

看取りケアを実施している施設は 43 施設とまだ少ないが、看取りの体制整えようとしている施設は多い。その理由は入居者の高齢化であり、多くの施設が高齢化対策の一環として、看取りケアの必要性を感じているからだと推測される。

その意味でも、標準的なマニュアルの作成と看取りケア研修の標準プログラムが必要だと考えられる。

## F. 図表

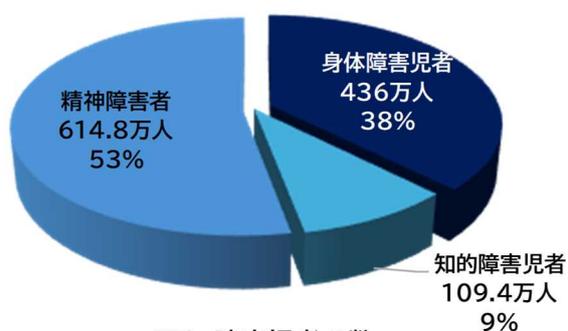


図1 障害児者の数

表1 障害児者の数

単位:千人

		在宅	施設	総数
身体障害児者	人数	4,287	73	4,360
	%	98%	2%	100%
知的障害児者	人数	962	132	1,094
	%	88%	12%	100%
精神障害者	人数	5,861	287	6,148
	%	95%	5%	100%
合計	人数	11,110	492	11,602
	%	96%	4%	100%

表2 調査対象施設の種別

	数	%
障害者支援施設	528	34.3
グループホーム	1012	65.7
合計	1540	99.9
無回答	1	0.1
合計	1541	100.0

表3 施設種別と主な障害種別のクロス表

	知的障害	身体障害	精神障害	その他	無回答	合計
障害者支援施設	357(67.7)	150(28.5)	10(1.9)	10(1.9)	1(0.2)	528(100)
グループホーム	614(60.6)	36(3.6)	317(31.3)	44(4.3)	1(0.2)	1012(100)
合計	971(63.1)	186(12.1)	327(21.2)	54(3.5)	2(0.1)	1540(100)

表4 開設年階層と施設種別のクロス表

	障害者支援施設	グループホーム	無回答	合計
1950-1959年	11	1	0	12
1960-1969年	28	1	0	29
1970-1979年	96	4	0	100
1980-1989年	135	13	0	148
1990-1999年	111	58	0	169
2000-2009年	83	250	0	333
2010-2023年	60	677	0	737
無回答	4	8	1	13
	528	1012	1	1541

表5 看取りケアの実施と施設種別

看取りケアを提供した人数	障害者支援施設	グループホーム	合計
1人	14	6	20
2人	8	3	11
3人	3	2	5
4人	1	0	1
5人	2	0	2
6人	3	0	3
12人	1	0	1
合計	32	11	43

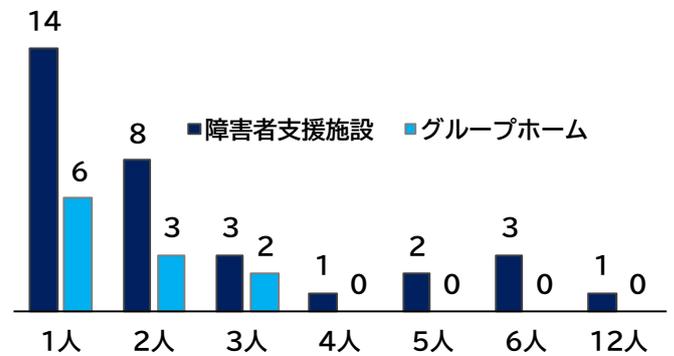


図2 看取りケアの実施と施設種別

表6 看取りケアの提供と主な障害種別

看取りケアの提供	知的障害	身体障害	精神障害	その他	無回答	合計
提供していない	943(97.0)	174(93.5)	325(99.3)	54(100)	2(100)	1498(97.2)
提供している	29(3.0)	12(6.5)	2(0.7)	0	0	43(2.8)
合計	972(100)	186(100)	327(100)	54(100)	2(100)	1541(100)

表7 年代と障害種別

障害種別 年代	知的障害	身体障害	精神障害	その他	合計
20代	24(2.7)	1(0.6)	7(2.4)	1(2.5)	33(2.4)
30代	118(13.4)	7(4.3)	43(14.6)	3(7.5)	171(12.4)
40代	331(37.6)	19(11.7)	119(40.5)	21(52.5)	490(35.6)
50代	340(38.6)	76(46.9)	101(34.4)	11(27.5)	528(38.3)
60代	61(6.9)	57(35.2)	24(8.2)	4(10.0)	146(10.6)
70歳以上	7(0.8)	2(1.2)	0	0	9(0.7)
合計	881(100)	162(100)	294(100)	40(100)	1377(100)

表8 障害種別と開設年階層

	1950-1959年	1960-1969年	1970-1979年	1980-1989年	1990-1999年	2000-2009年	2010-2023年	合計
知的障害	10(1.0)	25(2.6)	68(7.1)	98(10.2)	119(12.4)	208(21.6)	435(45.2)	963(100)
身体障害	2(1.1)	3(1.6)	29(15.7)	46(24.9)	29(15.7)	32(17.3)	44(23.8)	185(100)
精神障害	0	0	1(0.3)	3(0.9)	20(6.2)	81(25.0)	219(67.6)	324(100)
その他	0	1(1.9)	1(1.9)	1(1.9)	1(1.9)	12(22.2)	38(70.4)	54(100)
合計	12(0.8)	29(1.9)	99(6.5)	148(9.7)	169(11.1)	333(21.8)	736(48.2)	1526(100)

表9 看取りケアを提供した人数

開設年階層		1人	2人	3人	4人	5人	6人	12人	合計
知的障害	1950-1959年	0	0	0	0	0	1	0	1
	1960-1969年	2	1	0	0	1	0	0	4
	1970-1979年	1	0	0	0	0	0	1	2
	1980-1989年	1	3	0	1	0	0	0	5
	1990-1999年	4	2	1	0	0	0	0	7
	2000-2009年	1	1	2	0	1	0	0	5
	2010-2023年	2	2	0	0	0	1	0	5
合計	11	9	3	1	2	2	1	29	
身体障害	1970-1979年	1	1	1			0		3
	1980-1989年	3	1	1			0		5
	1990-1999年	1	0	0			0		1
	2000-2009年	1	0	0			0		1
	2010-2023年	1	0	0			1		2
合計	7	2	2			1		12	

表10 看取りの体制

看取りの体制	看取りの方針 n=1430			マニュアル n=1429			研修 n=1425		
	なし	準備中	あり	なし	準備中	あり	なし	準備中	あり
提供していない	1262 (91.0)	79 (5.7)	46 (3.3)	1299 (93.7)	65 (4.7)	23 (1.7)	1285 (92.9)	59 (4.3)	39 (2.8)
提供している	17 (39.5)	5 (11.6)	21 (48.8)	23 (54.8)	4 (9.5)	15 (35.7)	22 (52.4)	7 (16.7)	13 (31.0)
合計	1279 (92.5)	84 (4.8)	67 (4.7)	1322 (92.5)	69 (4.8)	38 (2.7)	1307 (91.7)	66 (4.6)	52 (3.6)

表11 主な障害と看取り体制

看取りの体制	看取りの方針 n=1382			マニュアル n=1382			研修 n=1379		
	なし	準備中	あり	なし	準備中	あり	なし	準備中	あり
知的障害	812 (89.1)	60 (6.6)	39 (4.3)	842 (92.2)	51 (5.6)	20 (2.2)	832 (91.3)	46 (5.0)	33 (3.6)
身体障害	144 (85.7)	7 (4.2)	17 (10.1)	150 (89.8)	4 (2.4)	13 (7.8)	146 (88.0)	7 (4.2)	13 (7.8)
精神障害	281 (92.7)	13 (4.3)	9 (3.0)	288 (95.4)	11 (3.6)	3 (1.0)	288 (95.4)	11 (3.6)	3 (1.0)
合計	1237 (89.5)	80 (5.8)	65 (4.7)	1280 (92.6)	66 (4.8)	36 (2.6)	1266 (91.8)	64 (4.6)	49 (3.6)

別添4-3

看取りにおける職員教育についての考察

分担研究報告書

令和5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

看取りにおける職員教育についての考察

分担研究者 庄司 妃佐 (東京福祉大学)

研究要旨

障害者施設等において「看取り」の実態調査の結果、看取りにおけるパラメディカルの教育として、次の点が示唆された。第1にソーシャルワーカーの養成教育の中で「看取り」支援についての教育が必要である。第2に障害者の老化について、生涯発達から見る視点が必要である。第3に看取りの背景には、社会全体で、「死」についての教育を広めることが重要である。第4に看取りを行うための制度的枠組みが必要である。第5に終末における意思決定支援のフローチャートモデル作成の必要性。第6に医療とは異なる「生活の中の看取り」を明らかにすること。第7に情報共有にICTは非常に有効であるが、その使用には業務過多のリスクがある点である。

A. 概要と目的

障害者施設等における看取りの実態についての調査では、個別の報告事例はあるものの、全体を俯瞰した調査は見当たらない。今回、障害者施設等においてどのような看取りが実施されているかについてのアンケート調査を実施し、1,541施設から回答を得た。その中で、施設等における看取りのための研修実施の有無や看取りの実際について明らかにし、看取りに関わる職員の教育(資格取得教育も含む)や体制を考察し、求められている課題を整理する。

B. 問題の所在

1) 人はどこで死んでいるか

厚労省の統計によると<sup>2)</sup>2022年(令和4

年)の死亡数は156万8961人で、前年より12万9105人増加している。100万人を超えたのは2003年(平成15年)であり、その後減少した年もあったが、増加に転じている。2012年(平成24年)からは、その中で75歳以上が占める割合は7割を超えている。また、菅ら<sup>2)</sup>によると、自治体の高齢化率の違いによって各自自治体の死者数のピークは異なるものの、半数以上の自治体では2030年(令和12年)から2035年(令和17年)以後まで総死亡数は増加すると予測している。つまり、今後10年は、日本の総人口は減っていく中で、死者数は増加すると予測されている。

そのような中で、人が死ぬ場所は、2021

年（令和3年）では、65.9%の人が病院で亡くなっている。<sup>3)</sup> 1951年（昭和26年）には、82.5%の人が自宅で亡くなっているが、以後病院で亡くなる人が増えていき、2005年（平成17年）には82.4%の人が病院・診療所で亡くなっていた。その後、病院で亡くなる人は徐々に減っていき、2021年（令和3年）では67.4%の人が病院・診療所で亡くなり、10%の人が老人ホームで亡くなっている。自宅での死亡の割合は全体の17.2%である。2020年（令和2年）の死亡場所は、老人ホームが9.2%、自宅では15.7%となっている。この傾向は、老人ホームを独立した死に場所として、統計を取り始めた1995年（平成7年）から、わずかずつではあるが増える傾向にある。

高齢者の多くは自宅での最期を希望しながらも、現実には病院で亡くなる割合が多数を占めてきた。しかし、今後10年間の死者数の増加を考えると、病院で終末期を看取るには、キャパシティが不足することは容易に考えられる。また死者数の中で75歳以上の高齢者の割合が7割を超える現状を考えると、人間の自然な終着としてどのような場所で死を迎えるのかは、医療の問題だけに終わらない。「医療の看取り」で対応できる事態でなくなることを予測すると、人が亡くなる場所に、老人ホームなどの施設や自宅が想定されるが、それらは医療とは異なる生活の場である。医療と異なる「生活の中の看取り」が同じように語られているが、「生活の中の看取り」との違いを検討する必要があるのではないか。

介護保険において、2006年（平成18年）の介護報酬の改定によって特別養護老人ホームやグループホーム、特定施設入居者生

活介護施設等での看取り介護加算（以下、看取加算）が加わった。看取加算は、入居者の高齢・重度化へ対応した重度化対応加算（以下重度加算）とともに新設され、看取加算は、重度化加算の資格が前提とされた。この加算により施設での看取りの環境が整ったというより、それまで看取りが経営的に過度の負担となっていたものが、多少軽減された状況であり、看取加算が実施されたことで、施設等での看取りが行われる実態に大きく影響したとはいえないであろう。そのことは、2010年（平成22年）の大西<sup>4)</sup>の調査による、看取加算前後の実態の調査でも明らかにされている。看取加算が無い時にも、看取りの対応ができた人員配置をしてきたり、医療との連携ができていた施設は、負担を多少軽減されたものとして計上してきたと考えられる。看取加算ができたことが看取りが急激に増えた第一要因ではなかった。しかし、死者数や病院の現状を鑑みると、高齢者施設等での看取加算の改正は、看取りの準備ができる環境が整う施設を、緩やかな増加へ導くであろう。また、介護保険の看取加算が周知されていくことで、家族から看取りの要望が出されることも準備を進める一因になるであろう。

2022年（令和4年）の厚労省によると<sup>5)</sup> 在宅・通所の障害者数は、964.7万人で、人口の約7.6%である。障害者数は、増加傾向になっており、その中でも在宅・通所している障害者も増加傾向にある。しかし、一定数の人は入所・入院している。入所・入院している人の割合は、身体障害者（児）の1.7%（7.3万人）、知的障害者の12.1%（13.2万人）、精神障害者の7.2%（30.2万人）である。また、在宅、入所の有無に関わらず、65

歳以上の高齢者の割合が、身体障害者（児）の74%、知的障害者の16%、精神障害者の39%となっている。高齢者の割合は、身体障害者（児）が最も多い。障害のある人の高齢化とともに、高齢になってから様々な障害が増えることも示している。

## 2) 「死」をどこで学ぶか

施設職員の中で、「死」について学んでいるパラメディカルスタッフは、2017年（平成29年）に養成課程の法改正が行われ、2019年（平成31年）から新カリキュラムの教育を受けた介護福祉士である。介護福祉士は、2017年（平成29年）の法改正の中で、定義が見直され、「入浴、排せつ、食事その他の介護」から「心身の状況に応じた介護」と改正され、介護の範囲が終末期まで広がっていくこととなった。学ぶ内容は、「生活支援技術」の教育に含むべき事項の「⑩人生の最終段階における介護」に明記されている。留意点として、「人生の最終段階にある人と家族をケアするために、終末期の経過に沿った支援やチームケアの実践について理解する内容とする」が記載されている。

同年、社会福祉士の法改正も行われたが、終末期のチームケアについての教育内容は見当たらない。

このようにパラメディカルの専門職において、終末期の学びは、介護福祉士養成教育において近年取り入れられたばかりである。

看取りが行われる中では、看取りをする下支えとして、人がいかに「死」について学んでいるかが重要になる。「死」の教育は、アルフォンス・デーケンが「デス・エデュケーション」として、その目的を「死を身近な問題として考え、生と死の意義を探求し、自

覚をもって自己と他者の死に備えて心構えを習得すること」<sup>6)</sup> としている。現代社会では、ほとんどの人は、人の死を身近に見る機会ほぼ無い。パラメディカルの養成教育の中でも「死」について学ぶ機会は少ない。福祉の現場でパラメディカル職員が初めて看取りに直面するのが現状である。

翻って、日常の暮らしの中でも身近に「死」について学ぶ機会は、ほとんどない。医学が進歩して、多くの病気が克服できるようになったとしても、人が死ぬのは必然である。しかし、公教育の中でも、「死」についてこれまで学ぶ機会はなかったのである。また、個々人が経験を通して、自分の死生観を持つ機会も無い。

高度な看取りを実践するために必要な、「死」についての認識が社会全体に浸透していない状況が背景としてある。国民の半数以上が無宗教であると答える日本では、「死」についての考え方を、宗教上の教義に求めることはできない。

看取りが自然に行われるためには、自分の死生観を持ち、「死」についての心構えを習得できる背景が必要であろう。

これから10年続く多死社会で、終末をどのように看取ってもらうのかについて、「人生会議（ACP:アドバンス・ケア・プランニング）」で話し合うことが、厚労省のHP<sup>7)</sup>にも情報提供されている。人生の最終段階における医療・ケアについて事前に何回も話しあい、元気なうちに自分で意思決定するのである。それは同時に、どのような看取りを希望するかにもつながっている。

## 3) 医療の看取りと生活の中の看取り

高齢者施設をはじめ、障害者施設等においても看取りを実践する機会は現実的に増

えている。病院等で死を迎える際の、「医療の看取り」と「生活の中の看取り」の違いは何であろうか。「生活の中の看取り」には、その人の人生観、死生観が最も強く表れるであろう。「生活の中の看取り」を支えるキーパーソンとして、介護福祉士や社会福祉士などの職種の役割を明確化することが重要であろう。また、当事者の意思決定の確認が重要になってくる。

### C. 方法

本研究の一環で実施した障害者支援施設等にアンケート調査を実施し、回答を得た1,541施設の内容と、個別の非構造的インタビューを通して19施設から得たデータ及び文研研究を参考とした。

### D. 研究結果

65歳以上の高齢者は20.8%。障害者施設等の利用者は、高齢者施設よりも年齢幅が広いことがわかる。65歳以上になっても、多くは介護保険関連施設に移動せずに障害者施設等で過ごしている。

障害者は、その身体的状況によって、高齢であることと看取りの時期が必ずしも一致している訳ではない。看取りを実施している施設は、入所に際し本人の最期の時期について、本人の意思決定を尊重できるように様々に工夫をしているが、意思決定を表明することが難しい利用者の意思を確認することは難しい点がある。高齢者施設等と比較して、障害者の意思決定の代理人として家族が担うのは保護者である。障害者の平均寿命が伸びており、畢竟保護者も高齢となって、意思決定を代理することも難しくなることが予測される。

<インタビュー調査の中の看取りの実態>

現在施設等で行われている看取りの実態は、長年の利用者や家族との関係の中で行われてきた支援の延長として実施されてきたことがうかがえる。例えば、A岡のワーカーは「利用者に必要な支援をする」ことが基軸にあり、「必要とされる支援の中に看取りの支援が入る」と述べている。長期にわたって支援の関係を築いた延長として「看取り」は自然に支援の一部となり、1事業としての枠組みで実施されるものではないことを示している。つまり、看取りは生きているものの支援の延長にあると言える。しかし、実際に看取りを行っている施設では、利用者が亡くなった後にも様々な対応と費用がかかり、経営の負荷となっている。

キーパーソンとして、看取りに関わる職員の多くは看護師であったが、介護士や生活相談員など様々な職種が関わる中、死を看取る経験がない職員は看取りのハードルの高さがうかがえる。そのため、看取り後のグリーフワークなどの体制がシステムとして構築されていることが望ましい。

### E. 考察

障害者支援施設等へのアンケート及び、看取りを行っている施設へのインタビュー調査から、以下の点が考察された。

- 1) 介護福祉士の養成教育課程では、2017年(平成29年)の法改正で看取りについての内容が盛り込まれたが、十分な教育時間を確保することが難しく死生観を持つまでには至らない現状がある。社会福祉士の養成教育の中でも、終末の支援についての教育内容はない。社会福祉士にも終末のチーム支援の教育が必要であるし、介護福祉士、社会福祉士等の福祉専門職として自分の死生観

- を持つ教育時間が必要である。
- 2) 障害者の老化は一般的に年齢に比して早いと言われている。また体調の不良を言語で伝えることに困難が伴う。障害者の老化について、定型の生涯発達とともに理解することが必要である。
  - 3) 現代社会は、ほとんどの人が死について、身近に経験することのない社会である。看取りを下支えするために、社会全体として、死についての教育が求められる。
  - 4) 死者数増加と高齢者の人口比率の増加を考えると、病院・診療所での看取りには限界があり、施設内での看取りが増加する社会的状況が予測される。また、障害者施設等の利用者の年齢幅が広く、高齢化している現状がある。そのため、「看取り加算」など、障害者施設等での看取りを行うための制度的な支援が求められる。
  - 5) 障害者支援施設等利用者の多くは、終末についての自己決定の困難さがある。高齢者施設は、子どもなど親より若い世代の親族が支援するケースが多いが、障害者の場合は、高齢の親の世代が家族として支援することが難しいため、終末の意思決定支援の時期等についての具体的なモデルが必要である。
  - 6) 看取りが障害者施設等で行われるために医療機関との連携は必然であるが、「医療の看取り」とは異なる「生活の中の看取り」についての違いを考える必要がある。「いかに生きるか」を支援関係の期間に構築できるのは、継続的に支援してきた専門職であろう。だからこそ、意思決定を表明できない利用者が、

どのような生き方を希望しているかの代弁は専門職が協働して決定し、看取りの後に検証する必要がある。それは、ブリーフケアにつながり、一連の流れを見ている利用者にも影響があることである。

- 7) 看取りを行っている施設は、ICTを使って24時間体制を取り、多職種の情報共有を行っている。医療情報や身近に医療機関と連携をとれることの安心感は大きい。しかし、24時間の情報共有が、勤務実態を曖昧にしまい、業務の長時間拘束の可能性もある点に配慮する必要がある。

#### F. まとめ

障害者支援施設等における看取りは、制度的枠組みが無く、背に腹は代えられない状況で実施されている。

看取りには医療関与が不可欠であるが、生活の場における看取りを考えた場合、重要になってくるのは、利用者の意思決定である。看取りは、枠組みがあれば実施されるというものではなく、永らく続いた支援者との関係性の帰結としての実施されている。

福祉専門職が看取りに関わるには、施設ごとに看取りのための職員研修が必要であり、施設ごとに研修が行われている。しかし、看取りのあることが職員の負荷になり、辞めていく職員も存在する。それは、身近に経験したことのない「死」を経験しての負荷であったり、十分なブリーフケアが行われなかったりしたことでもある。しかし、現代社会では「死」について考える教育が実践されていないため、社会全体で「死」が現実の生活から遠ざけられているという背景があ

る。このことも「看取り」を心理的に特別な存在に押し上げている一因であると言えよう。特に日本では、宗教を持たない人が多数を占めており、死を受け止める背景を持たない人が多く、日常の中で死を意識することが乏しいのではないだろうか。

障害者施設等において終末の時期は、高齢者とは異なり点も多く、年齢だけで計ることが難しい点もある。障害者がどのように高齢化し、死を迎えるのかについての見地が待たれる。

また、利用者が亡くなった後の手続きはすべて家族が担えない場合も多いということも、障害者施設等では課題になる。家族が、担えなかった場合の、具体的な生活の場での看取りケアの技術・手続き等の知識も必要になってくる。成年後見人がいた場合、後見人がその手続きを担う場合もあり得る。

施設等での看取りを希望する人が、安心して施設等に委ねられる体制づくりが喫緊の課題である。

#### <文献>

1) 厚生労働省 平成4年人口動態統計月報

年計(概数)の概況 p8

- 2) 菅・小池・鎌田他「日本の地域別将来推計人口からみた将来の死亡数」人口問題研究 76-1 p20-40 2020年3月
- 3) 厚生統計要覧(令和4年度)第2章人口動態 第1-25表
- 4) 大西次郎「特別養護老人ホームにおける看取り加算算定の動向と看取りの実態—経営面、職員育成面、入居者・家族の満足面に関する施設長調査—」医療社会福祉研究 vol.18 p53-62 2010年3月
- 5) 厚労省「障害福祉分野の最近の動向」  
chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclef  
indmkaj/https://www.mhlw.go.jp/content/12401000/000918838.pdf 2022年  
(2024年5月4日閲覧)
- 6) アルフォンス・デーケン「死の準備教育」  
第1巻死を考える p2 春秋社 1997年
- 7) 厚労省「人生会議」してみませんか  
https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\_02783.html (2024年5月4日閲覧)

障害者の看取り・終末期支援における支援者支援、  
死後の事務を含む死後のニーズへの対応、  
知的障害者の看取り支援にかかる意思決定について

分担研究報告書

令和5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・終末期支援における支援者支援、死後の事務を含む死後のニーズへの対応、知的障害者の看取り支援にかかる意思決定について

分担研究者 祐川 暢生 (社会福祉法人侑愛会)

研究要旨

障害者の看取り支援に携わる支援者は、不安、ストレスを感じながら支援を行っている。その不安、ストレスへの対応が講じられなければ、障害者福祉での看取り支援の普及、展開を妨げる懸念がある。

また葬儀等を含む障害者の「死後の事務」を支援者が担っているケースも少なくない。しかしどのような権利、義務によって支援者がそれを担っているのか明確になっていない。

看取り支援の希望等の意思決定において、とくに知的障害者には通常の意味決定支援よりもきめ細かな支援が求められる。

本稿では、これら障害者の看取り支援をめぐる諸課題の現状と解決の方向性について検討を行う。

A. 概要と目的

高齢化し老化現象が進行した人には、当然、やがて死を迎える段階が来る。それは障害者にとっても同様で、人生の終末をどう迎えるのか、看取りの課題が浮上してくる。しかし他方で、障害者福祉の支援者には看取り支援の経験が浅く、そのニーズに応える術をもっているとは言いがたい。支援者は看取り支援の場面で未経験の対応に迫られ、ストレスフルな状況に身を置くことになる。支援者の不安、ストレスへの対応、つまり支援者への支援が、これからの障害者

福祉における看取り支援の重要な課題のひとつである。その解決の方途を示唆することで、看取り支援に取り組む施設が増加することが期待できる。

人が死を迎えたあと、納棺・火葬・葬儀、納骨・財産処理等々の事務を誰かが担わなければならない。通常は家族がそれらを担うが、障害者の高齢化とともに家族の高齢化も進行しており、その役割を果たすことができない。「死後の事務」を含む死後の支援ニーズにどう応えるかは、看取り支援の課題のひとつであり、事前に委任しておく

等によって「死後の事務」がスムーズに実施されるよう準備が必要である。

人生の最期をどう過ごしどこで死を迎えるのか、どの程度の医療処置を望むのか、死後の葬儀の意向等々を、人生会議などを通して事前に意思確認しておくことが望ましい。しかし、とくに知的障害者の場合、意思決定に際して支援が必要となる。知的障害者の看取りをめぐる意思決定には、通常の意味決定場面にも増してきめ細かな支援が求められる。そのことを支援者の共通認識として確認しておきたい。

## B. 方法

看取り支援を実践している障害者支援施設、グループホーム（以下 GH と記載）への聞き取り調査の逐語録から、①看取り支援における支援者支援、②「死後の事務」を含む障害者の看取り後の支援ニーズ、③知的障害者の看取り支援における意思決定に言及した語りを取り出し、また「高齢障害者の看取り、終末期における支援等の実態調査」（以下、実態調査と記載）の結果から、各テーマについてどのような現状、課題があるのか、どのような解決の方向性があるのか等を検討する。

## C. 研究結果

### 〈①看取り支援における支援者支援〉

#### (1) 看取り支援過程における支援者の不安

本研究で実施した聞き取り調査によると、看取り支援の実践過程で支援に携わった支援者の不安、ストレスへの言及が多く見られた。

「生き死にのところに居つづけるのが辛い」

「死にどうやって我々が向き合うかとか、支援者としての姿勢のところからやっていかないと、看取りをしようと言っても、やっぱりみんな怖い…」

「急変した時に何したらいいんだろう、どういうふうに動いたらいいんだろう…」

「夜勤になる人は身構えるところがある。…何かあったらどうしよう。みんなそこはね、すごく怖い…」

「絶対に不安なこと、わからないことだらけなので不安」

「自分の時に亡くなったらどうしよう…」 等々…。

支援者は看取り支援対象者が逝去したあとにもストレスを感じている。

「…利用者さんのそばに行った時には心臓が止まっていたんですよ。…もうその時の支援職さんはかなりやっぱり動揺してしまっ。…次の日の勤務とかも、涙ながらに出勤してきた」

「自分がもっと何かできたんじゃないかと思って…後悔だけが先にある」

「自分が送ってしまったという罪悪感みたいなストレスを感じる人も結構いらっしやると思います」 等々…。

#### (2) 看取り支援における支援者の不安への対応

支援者の不安、ストレスに対する対応として、聞き取り調査からは、以下のような取り組み等が行われていた。

ひとつは、支援者が思いを語り、言葉にすること、いわゆるグリーフケアである。

「何度も何度も話し合う。…ミーティ

ングだとか、大きい会議だとかその辺の回数とかタイミングとかっていうのは、定例的なものもあれば、イレギュラーなものもある…」

「こんなふうにして怖かったとか、辛かったとか、イヤだったとかっていることも含めて、みんなで振り返りをしていって、そこの軽減をしていくというような」 等々…。

ふたつには、看取り支援の過程で起きる支援対象者の症状・病状・状態の変化をあらかじめ示し、対応の仕方等を事前に周知しておくこと、つまり看取り支援マニュアルを策定・整備しておくことである。

「今後考えられる(利用者の)変化をチャートにして、皆さんに提示をしました」

「…このところに注意して、してあげてください。それが本人の安楽に繋がりますみたいなところを話したんです」

「だんだん脈がとれなくなって、チェーンストークになってっていうやつがあったかなと思うんですけど、一応そういう内容を書いた資料を配りました。それをもとに説明した」 等々…。

デスカンファレンス開催などグリーフケアについて実態調査から次の状況が確認できた。

回答のあった全 1,541 施設において「施設 (GH) で亡くなりたい」との希望があれば原則的に受け入れると回答した施設は 330 施設 (21.4%) だったが、その中で定期的または不定期的にグリーフケアを実施していたのは 102 施設 (6.6%) だった。

2022 年度に死亡で契約解除となった利用者がいたのは、全 1,541 施設中 259 施設 (16.8%) だった。そのうち看取り支援を実施し、かつ施設で看取ったのは 37 施設 (14.3%) だった。この 37 施設のうち、グリーフケアを、不定期的にではあるが実施していたのは 10 施設 (27.0%) だった。

看取り支援の方針の明文化、看取り支援マニュアルの策定については以下の状況が実態調査から確認できた。

1,541 の回答施設で看取り支援の方針を明文化していたのは 67 施設 (4.3%)、看取り支援マニュアルを策定していたのは 38 施設 (2.5%) だった。

「施設 (GH) で亡くなりたい」との希望があれば原則的に受け入れる、と回答した 330 施設で看取り支援の方針を明文化して定めていたのは 57 施設 (17.3%)、看取り支援マニュアルを策定していたのは 33 施設 (10.0%) だった。

2022 年度に死亡で契約解除となった利用者がいた 259 施設の内、看取り支援を実施し、かつ施設で看取った 37 施設の中で、看取りの方針を明文化して定めていたのは 18 施設 (48.6%)、看取り支援マニュアル策定していたのは 14 施設 (37.8%) だった。

## 〈②看取り後の支援ニーズ〉

聞き取り調査では、死後の納棺・葬儀場の手配・葬儀の実施・納骨といった「死後の事務」を担っている施設、支援者が多かった。

「…甥御さんと我々職員とで火葬収骨まで行った」

「ご家族はいるんだけど、遠方で葬儀の最後の火葬まで手続きをしてほしい

と言ったときは困りました」

「…いざ亡くなられて(家族に)連絡はするんですけど、なかなかやっぱり連絡の返答が遅かったり、そこがなかなかつかまらなかつたりというところが経験上ある…」等々…。

### 〈③知的障害者の看取りに関する意思決定〉

知的障害者には看取り支援に関する意思決定が困難であることが、聞き取り調査のなかで語られていた。

「意思決定支援をしっかりとやりましょうというところで、今、続けているところです。…1回では終わらずに2回、3回繰り返されたりすることがありますし…意思決定支援したって、もうしばらく経ってちょっと状況変わったらもう一回意思決定支援会議しようということで、何回か重ねることもあります」  
「意思決定、本人からというのは、今なかなかうちの入所されている利用者さんの中で、今まで看取りしてきた中でも少ないというか、ほぼいない状態かな…なので結構ご家族に最終的に確認するパターンというのが一番多い形になっています」

「自分の生涯をどう終わりたいか判断できる方というのは、今ここではほぼないんじゃないかな、おられないんじゃないかなというような知的レベルの方たちなので、本人さんの意思は大切なんでしょうけど」

「意思決定支援というところは、家族さんに尋ねて決定させていただいているというところがメインです」等々

…。

実態調査によると、看取りの前段階の時期を含めて、本人、家族等に対して人生の最期を過ごす場所や看取りケア、医療等について説明と意思確認を「いつも行っている」のは、回答のあった全1,541施設中59施設(3.8%)（「行う時がある」との回答も含めると372施設(24.1%)）だった。

主な障害種別が知的障害である971施設だけで見ると、説明と意思確認を「いつも行っている」のは35施設(3.6%)（「行う時がある」を含めると251施設(25.8%)）だった。

また、人生の最終段階における医療・ケアについて、本人、家族等と施設関係者が集まって話し合いを定期的に行っているのは、回答のあった全1,541施設中24施設(1.6%)、不定期だが行っているのは272施設(17.7%)だった。そうした話し合いの場を1回だけではなく定期的に複数回行っているのは10施設(0.6%)、不定期だが複数回行っているのは176施設(11.4%)だった。

主な障害種別が知的障害である971施設では、人生の最終段階における医療・ケアについて、本人、家族等と施設関係者が集まって話し合いを定期的に行っているのは17施設(1.8%)、不定期だが行っているのは197施設(20.2%)だった。そうした話し合いの場を1回だけではなく定期的に複数回行っているのは7施設(0.7%)、不定期だが複数回行っているのは139施設(14.3%)だった。

主な障害種別が知的障害で、「施設(GH)で亡くなりたい」との希望があれば原則的

に受け入れると回答をしたのは 227 施設だが、人生の最終段階における医療・ケアについて、本人、家族等と施設関係者が集まって話し合いを定期的に行っているのは 6 施設 (2.6%)、不定期だが行っているのは 76 施設 (33.5%) だった。そうした話し合いの場を 1 回だけではなく定期的に複数回行っているのは 5 施設 (2.2%)、不定期だが複数回行っているのは 61 施設 (26.9%) だった。

#### D. 考察

##### 〈①看取り支援における支援者支援〉

障害者の入所施設や GH は、介護施設と異なり、利用者の生活の自立度を上げることがメインの支援課題としてきた傾向がある。したがって、加齢や障害の重度化によって介護ニーズが高じた場合や、人生の終末期に入った利用者をどう支えるかの経験が十分に積まれていない。実態調査によると、看取り支援のニーズに応えられない理由として「生活支援員の理解・経験がないから」が 26.1% 「看護職員の理解・経験がないから」が 11.9% だった。

そうした経験不足から、支援者は実際の看取り支援に際して不安やストレスを抱くことになる。同時に、その不安やストレスが、看取り支援に踏み込めない要因になっている側面がある

看取り支援を展開するには、支援者の精神的負担を軽減すること、支援者の不安、ストレスへの対応の方策を講じることが必要である。聞き取り調査の対象となった、看取り支援を実施している施設で取り組まれている対応として、以下のようなことが挙げられる。

・ICT を用いた報告・連絡・相談など、

効率的な情報共有を行う

- ・不安やストレスを互いに喋る、話す、思いを言葉にする機会を設ける
- ・家族の語りを聞く機会を設ける
- ・看取り期における対象利用者の状態、病状がどのように変化するかの見通しを知らせ、それぞれの変化への対応をフローチャート化、支援上の対応を事前指示しておく
- ・デスカンファレンスの開催などで看取り支援の経験を振り返り、看取った利用者とのお別れ会を開催するなど、死を悼む機会としてグリーフケアを実施する

看取り支援の方針の明文化と明確化、支援マニュアルの策定、看取りのケアカンファレンス開催が職員の不安を軽減する具体的な対応と言える。それらを通して、利用者・家族・支援者間の情報共有を行い、支援者同士の意思一致の機会を確保することが不安を軽減させる。しかし「施設 (GH) で亡くなりたい」との希望があれば原則的に受け入れるという回答をした施設においてさえ、人生会議などを開催し、看取り方針、マニュアルを整備しているのは 10% 程度にとどまっている。

##### 〈②看取り後の支援ニーズ〉

聞き取り調査では、多くの看取り支援実施施設で、納棺・葬儀・納骨等を含む「死後の事務」全般を担っている現状があった。身近な家族がいない障害者、家族と疎遠な障害者は少なくない。ゆえに、支援者がサービス外、ボランティア的に「死後の事務」を担っている実情がある。「死後の事務」について事前の委任契約の仕組みなどが求められ

るのではないか。そのためにも、人生会議を開催し、「死後の事務」をだれが担うのか、発生する費用をどう負担するのか等々をとり決めておくことが求められる。しかし人生会議を開催している施設は全体の 25% 弱と少ないのが現実である。「死後の事務」のニーズが存在することを支援者が理解しておくこと、死後に困らないようにあらかじめ決めておくことが安心に繋がるはずである。

看取り支援を実施するしないにかかわらず、利用者の高齢化の現状において、この取り組みが求められる。

〈③知的障害者の看取りに関する意思決定〉

知的障害者は体験・経験を通して現実・状況の意味を理解し、意思形成を進め、何を望むのかを把握し意思決定することができる。しかし看取り期、そして死は、誰にとっても一回限りの体験であり、事前学習することができない。それだけに、より一層慎重、丁寧な意思決定支援が求められる。知的障害者が理解しやすい形で情報を提供し、選択肢を示し、彼らの意思を尊重して、一人ひとりが人生の最期をどう過ごすのか、どう死を迎えるのかを選択してもらうことが必要である。人生会議は「死後の事務」の確認のためだけでなく、障害者の意思決定のためにこそ重要である。しかし人生会議を定期的に複数回実施している施設はまだ少ない。

人生の終末期をどこでどのように過ごしたいのか、病気の際にどの程度の医療を希望するのか等々が、家族や支援者の意向に沿ってのみ決定されていることが少なくない。知的障害者が自らの意思決定によって

人生をよりよく締めくくることができるように、人生会議、つまり看取り支援に関する話し合いの場を、定期的にくり返すことが求められている。

## E. まとめ

障害者の看取り支援に意欲的に取り組む施設を増やすためには、看取り支援に関する明文化された方針やマニュアルが必要である。その中には、①支援者の不安やストレスにどう対処するか、②死後のニーズにどう応えるか、③特に意思決定に困難の多い知的障害者についてはより適切な意思決定ができるように、人生会議の開催とその進め方等に関して具体性のある内容が示されることが必要不可欠である。そうしたスタンダードな方針やマニュアルのひな型が示されることが、障害者の看取り支援の普及に繋がると期待できる。

別添4-5

高齢障害者の看取り支援のための医学知識の整理と  
多職種連携の必要性

分担研究報告書

令和5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

高齢障害者の看取り支援のための医学知識の整理と多職種連携の必要性

分担研究者 鶴岡 浩樹 (日本社会事業大学大学院)

研究要旨

高齢障害者の看取り支援については、黎明期であり、標準化されたものはない。一方、いわゆる高齢分野では、様々の疾病の看取り体制が確立されつつある。そこで本研究では、高齢障害者の看取りおよび終末期の支援体制を確立するため、老年医学および緩和医学等の分野で一般的に知られている看取り支援の知見を収集し、研究班で共有することを目的とした。老年医学、緩和医学、在宅医療、多職種連携などのテキストおよびマニュアル、関連論文をハンドサーチし、終末期に関わる知見を収集し、高齢障害者の看取り支援に役立つと思われるトピックを抽出した。結果として、加齢による身体の変化、緩和ケアの定義、緩和ケアの概要、死のプロセス、症状の捉え方、治療とケア、多職種連携の7項目が抽出され、これらを整理し、まとめた。高齢障害者の看取り支援においては、早期の老化、特性を理解、意思決定支援のあり方など様々な配慮を要するが、看取り支援に関する基本的な医学知識は実践の礎となる。本研究が、今後のマニュアル作りや調査の基礎資料となることを期待する。

A. 研究目的

高齢障害者の看取り支援については、黎明期であり、全国的に標準化されたものはない。一方、いわゆる高齢分野では、緩和医学の進歩と在宅医療の普及、さらには介護保険サービスの質の向上や各自治体が構築する地域包括ケアシステムにより、末期がんに限らず、様々の疾病の看取り体制が確立されつつある。

そこで本研究では、高齢障害者の看取りおよび終末期の支援体制を確立するため、老年医学および緩和医学等の分野で一般的に知られている看取り支援の知見を収集し、研究班で共有するとともに、アンケート作成やマニュアル作成の基礎知識としてこれらの知識を整理することを目的とする。看取りだけでなく、これに関わる多職種連携や、加齢による身体の変化などについても含むものとした。

B. 研究方法

老年医学、緩和医学、在宅医療、多職種連携

(Interprofessional work: IPW)などのテキストおよびマニュアル、関連論文をハンドサーチし、終末期に関わる知見を収集し、高齢障害者の看取り支援に役立つと思われるトピックを抽出した。

本研究を踏まえ、2023年8月30日に東京で開催された本研究班の第2回検討会で班員と共有した内容を本報告書として整理する。

C. 研究結果

加齢による身体と精神の変化、緩和ケアの定義、緩和ケアの概要、死のプロセス、症状の捉え方、治療とケア、多職種連携について整理する。

1) 加齢による身体の変化

ヒトは誰でも加齢に伴い、各臓器が衰え、老年症候群と呼ばれる症状を呈していく。壮年期にはじまる生活習慣病は、継続して予防と治療を行う必要がある。加齢により脳血管疾患や心血管疾患のリスクはさらに高まるからである。

前期高齢者（65歳から74歳）では、老年症候群の中でも、慢性関連疾患、すなわち認知症、視力低下、関節変形、食欲不振、便秘、腰痛、脱水などが見られることが多くなる。軽度認知機能障害（MCI）にも注意したい。後期高齢者（75歳以上）にさしかかるとADLが急速に低下し、命に関わる疾病を発症する頻度が増す。すなわち、老年症候群の中でも、廃用症候群疾患が多く見られるようになる。例えば、骨粗鬆症、椎体骨折（圧迫骨折）、筋萎縮、尿失禁、頻尿、せん妄、うつ、嚥下困難、褥瘡、難聴、低栄養などである。

障害者は一般の方よりも老化現象が早いとされている。先述のような60歳代で起こるような身体の変化が、40歳代から生じると認識してアプローチする必要がある。

また、同じ疾患でも高齢者の場合は、青年期や壮年期と病態像が異なる。高齢者の場合は、各臓器の機能が低下している上に、複数の慢性疾患を有しており、病態が複雑である。個人差も多く、症状は定型的ではない。つまり、高齢者の疾患の二大特徴は多病性と非定型性であるといえる。

## 2) 緩和ケアの定義

看取りに関わる用語は、緩和医療、緩和ケア、ターミナルケア、終末期医療など複数認める。世界的に最も知られている定義はWHOによる緩和ケアの定義で、「生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者とその家族のQOLを、痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題を早期に見出し的確に評価を行い対応することで、苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチ」としている。この定義はWHOより2002年に発せられ、日本緩和医療学会が翻訳したものである。

## 3) 緩和ケアの概要

看取り支援、すなわち緩和ケアの概要としては以下の特徴があげられる。これもまたWHOによるものである。

- ・痛みやその他のつらい症状を和らげる
- ・生命を肯定し、死にゆくことを自然の過程と捉える
- ・死を早めようとしたり、遅らせようとするものではない
- ・心理的およびスピリチュアルなケアを含む
- ・患者が最後までできる限り能動的に生きる

れるような支援体制

- ・患者の病の間も死別後も家族が対処しているような支援体制
- ・患者と家族のニーズに応えるためのチームアプローチ
- ・QOLを高め、病の経過に良い影響を及ぼす
- ・病気の早い段階からはじめ、積極的な治療と並行して適用する

## 4) 死のプロセス

看取り支援を行う上では、すべての疾病が同じ経過をたどるわけではなく、疾病によって死のプロセスが異なることをおさえる必要がある。

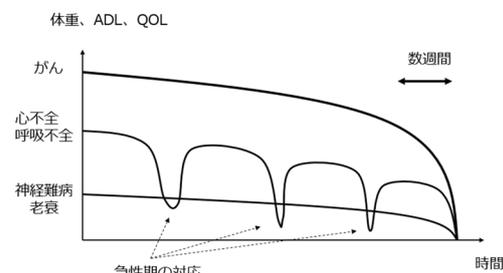
老衰や認知症、神経難病などは寝たきりの時間が長く、枯れていくように亡くなる。

心不全や呼吸不全は急性増悪を繰り返し、何度目かの急変で亡くなる。

末期がんは最後の数週間で急激にADLが低下する。

下記に「病いの軌跡 (Illness Trajectory)」として図式化したので参照されたい。

## 病いの軌跡 (Illness Trajectory)



(Lynn J. 285: JAMA, 925-32, 2001を改変)

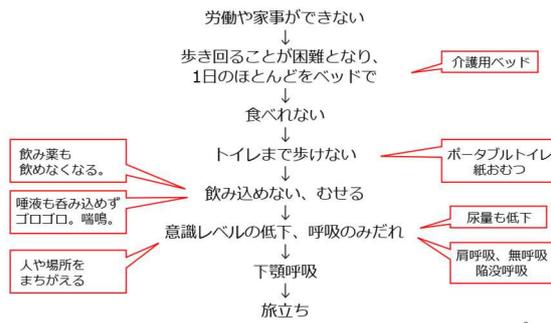
1

日常生活の変化という視点から、死のプロセスを見ると、次のような経過をたどる。

仕事や家事ができなくなり、ベッドで休むことが多くなる。1日のほとんどをベッドで過ごすようになる。食欲が低下し、食べられなくなってくる。足腰の弱まり、トイレまで歩けなくなる。嚥下機能も低下し、むせたり、飲み込めなくなる。食事だけでなく薬も飲み込めない。尿量も低下する。意識レベルも徐々に低下し、努力様呼吸など呼吸の乱れが生じる。旅立ちの直前に認められる特徴的な呼吸が下顎呼吸であり、数時間で旅立ちとなる。このプロセスを図式化したものが、次の図である。

## 死のプロセス

(鈴木央, 在宅医学, 2008を著者改変)



老衰などではこのプロセスがゆっくりと進むが、末期がんではわずか数週間という短期間で進むため、介護サービスが追い付かないことがある。

### 5) 症状の捉え方

終末期における痛み、つらさ、苦痛などを全人的苦痛 (total pain) として捉えることが一般的である。全人的苦痛は、①身体的苦痛、②精神的苦痛、③社会的苦痛、④スピリチュアル・ペインの4つの痛みから構成されており、それぞれアプローチの方法が異なる。

身体的苦痛は、痛みだけではない。疼痛のほか、倦怠感、呼吸困難、便秘、食欲不振、嘔気など終末期に見られる様々な症状を含めた概念である。

精神的苦痛は、抑うつ症状や不眠など精神的な症状による苦痛を指す。死を受容するまで経過を知り対応する。

社会的苦痛とは、仕事ができない、経済的に困窮する、社会的責任を全うできないなど、死を目前としたときに生じる様々なによる心の痛みを指す。

スピリチュアル・ペインとは、生きる意味への問いなどがもたらす苦痛で、抽象的な概念である。しかし現場では、時間失われることや、人間関係が失われること、自律できなくなることに対する苦痛をスピリチュアル・ペインと捉え、対応している。

### 6) 治療とケア

身体的苦痛に対する疼痛のコントロールはWHOの指針に則り、消炎鎮痛剤 (NSAID) とオピオイド (医療用麻薬) を併用することが世界的なスタンダードとなっている。オピオイドは、モルヒネ、オキシコドン、フェンタニル等の薬

剤が知られており、緩和ケア病棟だけでなく、在宅医療においても普通に使用されている。突発的な痛みには、レスキューと呼ばれる即効性オピオイドを適宜投与する。オピオイドは内服、坐剤、貼り薬、点滴などの形態がある針を刺すことも苦痛と捉え、在宅では貼り薬に変えていくことが多い。最期までオピオイドは切らせないことが重要である。

身体的苦痛の症状でも倦怠感や食欲低下に対してステロイド剤が奏功することがあり、現場では一般的に使われている。

精神的苦痛では、抑うつ状態には抗うつ剤、不眠には睡眠剤を使う。キューブラー・ロスの「死の受容」と呼ばれる精神の変化、すなわち、がんを宣告されたから「否定」「怒り」「取引」「抑うつ」「受容」という5つのステップがあることを認識して対応することも重要である。

社会的苦痛に対しては、投薬などの医療的処置などでは対応困難なことが多い。家族のほか、ソーシャルワーカー、ケアマネジャー、介護職、行政など様々な専門職が介入する場合もある。

スピリチュアル・ペインについては、事故の存在と意味の消滅から生じる苦痛と説明されている。残りの時間が限られていること (時間存在) への苦痛に対しては、ライフレビュー想起法など用いて現在の肯定をはかる。人間関係が失われる (関係存在) ことへ苦痛には、家族や周囲の関わる人達との関係が旅立ちの後も続くことを認識させるような対応を目指す。自分ことができなくなる (自立存在) に対しては、他人に迷惑をかける自分にたいする苦痛が根底にあり、当事者の選択を尊重する対応をとる。

予後の評価については、末期がんの場合、医師の予後予測がほぼ当たることが多い。一方、老衰などは予後予測が難しく、ゆっくりと数年かけての場合もあれば、急変の場合もある。

当事者が旅立たれた後に、残された家族の悲嘆を和らげるケアを、グリーンケアという。緩和ケアの考え方で近年重視されているのが、グリーンケアである。家族だけに限らず、看取り支援を行った施設職員や在宅ケアチームの専門職にとってもグリーンケアが必要とされている。

### 7) 多職種連携

看取りの現場では、病院でも、施設でも、在

宅でも様々な専門職がチームをつくり支援に当たっている。介護保険がはじまって23年が経過し、2025年問題への施策として提唱された地域包括ケアシステムは、各自治体で構築されつつある。地域包括ケアシステムとは、住み慣れた地域で最期まで暮らせるよう、住まい・医療・介護・予防・生活支援を一体化して有機的なサービスを提供しようとする仕組みである。その核となるのが、多職種多機関連携といえる。

退院支援の現場では、病院の医療ソーシャルワーカー・病棟主治医・病棟看護師・薬剤師・理学療法士など、在宅側はケアマネジャー・在宅医・訪問看護師・介護福祉士・福祉用具専門員などが一堂に会しカンファレンスを実施することが当たり前の風景となった。在宅ケアの現場でも、多職種を集めてケアプランについて話し合うサービス担当者会議、さらには自分らしい最期を尊重するための人生会議が日々の実践で行われている。

一方で、多職種が集まると同じ疾病を見ても、言葉の違い、職種の違い、立場の違いから、見解やアプローチが少しずつ異なる。時にはコミュニケーションがとれない場合もある。これらが積み重なり、各専門職は多かれ少なかれジレンマを抱えている。地域包括ケアシステムにおいては、多職種・多機関連携が核であり、これがうまく行くか否かで、ケアの質に差がつく。その背景には、各専門職が受けてきた教育が大きく関わっている。

多職種連携の理論は英国に端を発する。英国では、多職種が連携することを Interprofessional Work (IPW) と名付けた。Interprofessional は造語で、専門職が相互作用し合う学習の上に成り立つ関係を意味する。IPW に相当する日本語は、多職種連携、多職種協働、専門職連携、専門職協働などがある。日本の IPW の定義は埼玉県立大学が提唱したものが知られており「複数の領域の専門職者(住民や当事者も含む)が、それぞれの技術と知識を提供し合い、相互に作用しつつ、共通の目標の達成を患者・利用者とともに目指す協働した活動」としている。IPW の実践的な能力をつけるための教育を Interprofessional Education (IPE) と呼び、日本語では多職種連携教育、専門職連携教育、多職種協働教育と呼ばれている。

る。IPE の定義は CAIPE によるものが知られており「複数の領域の専門職者が連携およびケアの質の改善するために、同じ場所でもに学び、お互いから学び合いながらお互いのことを学ぶこと。」である。

したがって、多職種連携 (IPW) が円滑に進むためには、多職種連携教育 (IPE) が重要となってくる。施設内で、地域で、様々な専門職が一堂に会し一緒に学ぶ機会を増やす取組みと、その積み重ねが IPW と地域力のアップにつながる。

IPW の実践にあたっては、近年、ICT (Information and communication technology) を使用した連携が実践されはじめている。特に SNS を活用した Medical Care Station (MCS) などは、日常の多職種連携だけでなく災害時にも運用でき注目されている。

#### D. 考察

本研究では、高齢障害者の看取りおよび終末期の支援体制を確立するため、老年医学および緩和医学等の分野で一般的に知られている看取り支援の知見を収集し、整理し、報告書としてまとめた。

障害者は、早期に老化現象が起こることが知られており、40歳代より、本稿で記した加齢による身体の変化が見られる可能性があり、それらを意識しながらケアに当たる必要がある。また、それぞれの障害の特性があり、これを理解して、環境を整え対応しなければならない。さらには、多くの場合、当事者と円滑なコミュニケーションがとりにくく、ご本人の意思を把握することが難しい。生活を支える制度の観点から見ても65歳から「障害者の日常生活および社会生活を総合的に支援するための法律」(障害者総合支援法)から介護保険法に切り替わる、いわゆる65歳問題がある。したがって、高齢障害者においては、本稿で記した以上に、配慮が必要となってくる。

様々な配慮が必要とはいえ、看取り支援に関する基本的な医学知識は、ケアを行う上での礎となる。そのような意味で、本研究で整理した事項が今後のマニュアル作りや調査の基礎資

料となることを期待する。

地域包括ケアシステムという視点から見ると、障害者もまた当事者のひとりとして、このシステムから排除されてはならない。今年度実施されたヒアリングのデータからは、施設によって、また地域によって、社会資源や体制が異なり、それぞれを上手に活用しながら看取りを行っていると感じ取れた。今後は、障害福祉や高齢福祉など制度上の垣根を取り払い、地域包括ケアシステムから、地域共生社会への展開を目指すことが望ましい。そのためには、これまで以上に、多職種多機関連携（IPW/IPE）を推進し、地域課題を抽出し、対策を検討する必要がある。

## E. 結論

本研究では、老年医学および緩和医学等の分野で一般的に知られている看取り支援の知見を収集し、これを整理し、研究班で共有した。高齢障害者の看取り支援においては、早期に老化すること、特性を理解すること、コミュニケーションが困難な中での意思決定支援のあり方、制度上の課題など様々な配慮を要する。しかし、様々な配慮が必要とはいえ、看取り支援に関する基本的な医学知識は、支援を行う上で礎となる。本研究で整理した事項が、本研究における今後のマニュアル作りや調査の基礎資料となることを期待する。

## 【文献】

- 1) 林泰史「老年症候群」『日本医師会雑誌』127巻, 2002年, 1815頁
- 2) WHO. WHO Definition of Palliative Care. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 3) Lynn J. Perspectives on care at the close of life. Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and other services. 285: JAMA, 925-32, 2001
- 4) 日本在宅医学会編. 『在宅医学』メヂカルビュー社、2008年
- 5) 粕田晴之、高橋昭彦、村井邦彦、泉学、益

子郁子編『こうすればうまくいく 在宅緩和ケアハンドブック第3版』中外医学社、2019年

- 6) 日本医師会監修.『新版 がんの緩和ケアガイドブック』青梅社、2017年
- 7) キュブラー・ロス『死ぬ瞬間』中央公論社 2001
- 8) 埼玉県立大学編.『新しいIPWを学ぶ：利用者と地域とともに展開する保健医療福祉連携』中央法規、2022年

## G. 研究発表

なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

障害者支援施設、共同生活援助等の看取りにおける  
ICF 活用に向けて  
—ICF 活用の困難さを軽減する方法に関する研究—

分担研究報告書

令和5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

障害者支援施設、共同生活援助等の看取りにおけるICF活用に向けて  
—ICF活用の困難さを軽減する方法に関する研究—

分担研究者 日詰 正文 (独立行政法人国立のぞみの園 研究部)  
研究協力者 村岡 美幸 (独立行政法人国立のぞみの園 研究部)

研究要旨

国際生活機能分類(ICF)は、多職種連携の際の共通言語として有効なツールである一方で、項目数の多さから、導入に対して困難さを感じる支援者は少なくない。本研究では、障害者支援施設や共同生活援助等の支援者を対象にヒアリング調査を行い、ICF活用に対して感じる困難さを軽減するための方策を検討した。

A. 背景

看取り、終末期ケアは、疾病や痛みだけでなく、本人の思いを捉えながら取り組む必要がある。その実現に向けた取り組みのひとつとして、「アドバンス・ケア・プランニング(Advance Care Planning)(以下、ACP)」がある。ACPとは、将来の変化に備え、将来の医療及びケアについて、本人を主体に、そのご家族や近い人、医療・ケアチームが、繰り返し話し合いを行い、本人による意思決定を支援する取り組みのことであり<sup>1)</sup>、本人や家族・親族に加え、看護師・薬剤師・介護士・ソーシャルワーカー等の専門職が参加して行われるため、参加者が共通言語を用いながら話し合いをすることが求められる。多職種連携の際の共通言語として、国際生活機能分類(以下、ICF)の活用が考えられるものの、ICFの項目数の多

さから、活用に対して困難さを感じる支援者は少なくない<sup>2)</sup>。こうした中、コアセット等の開発が行われているが、十分に活用されているとは言えない様子がうかがえる。

B. 目的

本研究では、障害者支援施設や共同生活援助等の支援者が、ICF活用に対して感じる困難さを軽減するための方策を検討することを目的とした。

C. 方法

支援者が、ICF活用に対して感じる困難さは、項目数の多さと、項目を書き出した後、どのように個別支援計画に活用すればよいのかわからないという点があると考えられた。

そこで、①支援者へのヒアリング調査と、

②文献調査を実施した。

#### ①ヒアリング調査

A園10名の支援員に対し実施した。ヒアリングは、ICFの印象、ワークシートの活用方法と活用例を説明した上で、ワークシートの印象と活用上の課題を半構造化面接にて、2024年2月に実施した。

#### ②文献調査

ICF項目の相互作用を視覚的に捉えられるワークシートを、Google・J-stage・医中誌Webで検索した。

(倫理面への配慮)

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

### D. 結果

#### 1) 支援員のICFへの印象

支援員らは、活用の難しさを感じていた一方で、概念図での整理や、ICF項目を意識しながら支援をすることは重要だと感じていた。

#### 2) 支援員のICF項目を可視化するためのワークシートへの印象

文献調査の結果、ワークシートは主に2種類あった。1つは、概念図でICF項目内容の一部を可視化したシート(図1)<sup>3)</sup>、もう1つは、縦軸を活動の第2レベル(学習と知識の応用・一般的な課題と要求等)の項目、横軸を第一レベル(心身機能・身体構造、活動、参加等)の項目で設定したものであった(表1)<sup>3)</sup>。

上記2種類のシートに対する支援員の印象は、「1枚のシートで本人の全体を俯瞰し

て捉えられるので、個別支援計画が検討しやすい」「見落としていた点に気づける」「チームで取り組みそう」「少しずつでいいのであれば活用してみたい」「健康状態との相互作用も意識できるので、医療的ケアや看取りケアが中心の利用者にも活用できる」「本人の思い、主観的体験等の枠があるので意思決定支援の際にも活用できる」「支援内容を家族等に説明する時に活用したい」等であった。

#### 3) ICF項目を可視化するためのワークシート活用上の課題

活用上の課題は、「項目に何を書き入れたらいいのかわからないので、ICFを使い慣れている人がいないと困る」「支援計画や評価との連動がうまくできるか不安」等であった。

### E. 考察

ヒアリングの結果、支援者は2種類のICF項目を可視化するシートの活用について、前向きであった。中でも「本人の思い」「主観的体験」を記入する欄があることで、個別支援会議の記録用紙としての活用ができること、また、支援の根拠が明確になることに有用性を感じていた。

ワークシート記入上の不安は、以下の4つの方法により解消できると考えられた。

- ①ICFの項目をイラスト付きで解説している「ICFイラストライブラリー」<sup>4)</sup>の活用、
- ②事象や状態からICF-CYコードが検索できる「e-Angel Edition」<sup>5)</sup>の活用、
- ③強みや支援の維持、修正、考案等別に、ICF項目の分類が可能なICFシステム<sup>6)</sup>等の活用、
- ④チームによる実施、等である。また、NPO

大阪障害者センターが発刊している「ICFを活用した介護過程と個別支援計画」の中で、ICF 疾患関連図が紹介されている。この図は、疾病を軸に ICF 項目の相互作用を整理する図であることから、看取り・終末期ケア・医療的ケアが必要となる人を対象に情報を整理する際に、活用できると考えられた。

## F. まとめ

支援員が、ICF 活用に対して感じる困難さを軽減する方策のひとつとして、図表による ICF 情報の可視化が有用であると考えられた。

支援は、大川が「ICF が難しいのではなくて、人を捉えるということは、やはり難しいことです。極めて複雑ですから、それを単純化するのではなくて、複雑なものは複雑なままにみることです。……(略)、自分が気になることや、自分が対応できることだけに重点を置いてしまうことにもなりがち。そうならないために ICF を生かすのです」<sup>7)</sup>と述べているように、ICF 情報を可視化しながら支援の視点の偏り、見落としが少なくなるよう取り組んでいくことが重要である。

## G. 研究発表

なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## 文献

- 1) 日本医師会：アドバンス・ケア・プランニング (ACP) ,2023

[https://www.med.or.jp/doctor/rinri/i\\_rinri/006612.html#:~:text=ACP%EF%BC%88Advance%20Care%20Plannin%EF%BC%89](https://www.med.or.jp/doctor/rinri/i_rinri/006612.html#:~:text=ACP%EF%BC%88Advance%20Care%20Plannin%EF%BC%89)(閲覧日 2024 年 5 月 20 日)

- 2) 筒井孝子：ICF の活用可能性と課題 — 研究から得られた知見を通して—, 平成 27 年度 ICF シンポジウムプログラム第 5 回 ICF シンポジウム生活機能分類の活用に向けて～環境因子としての支援機器の可能性～,54,2015
- 3) 佐藤 裕子・木村 弘子：介護過程の展開の理解に向けた取り組み～ICF に基づくアセスメントシートを使用した介護過程の実践～, 甲子園短期大学紀要,41,54-64. 2023
- 4) 高橋泰：ICF イラストライブラリー [http://www.icfillustration.com/icfil\\_jpn/top.html](http://www.icfillustration.com/icfil_jpn/top.html)(閲覧日 2024 年 5 月 21 日)
- 5) ICF-CY Japan Network: ICF チェックリスト e-Angel Edition <https://www.icfcy-jpn.org/icfcy%E9%9B%BB%E5%AD%90%E5%8C%96%E3%83%97%E3%83%AD%E3%82%B8%E3%82%A7%E3%82%AF%E3%83%88-e-angel> (閲覧日 2024 年 5 月 21 日)
- 6) 安達潤、吉川徹：ICF 情報把握・共有システムを活用した多領域連携が知的・発達障害の早期支援にもたらす効果—愛知県碧南市での社会実装研究を通じて—,小児の精神と神経,60(4),309-324,2021
- 7) 大川弥生：リハビリテーションと生活機能, 第 3 2 回総合リハビリテーション研究大会 分科会グループ 4 ,障害保

健福祉研究システム

https://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/consent/seminar20090829\_riha/group4.html (閲覧日 2024年5月21日)

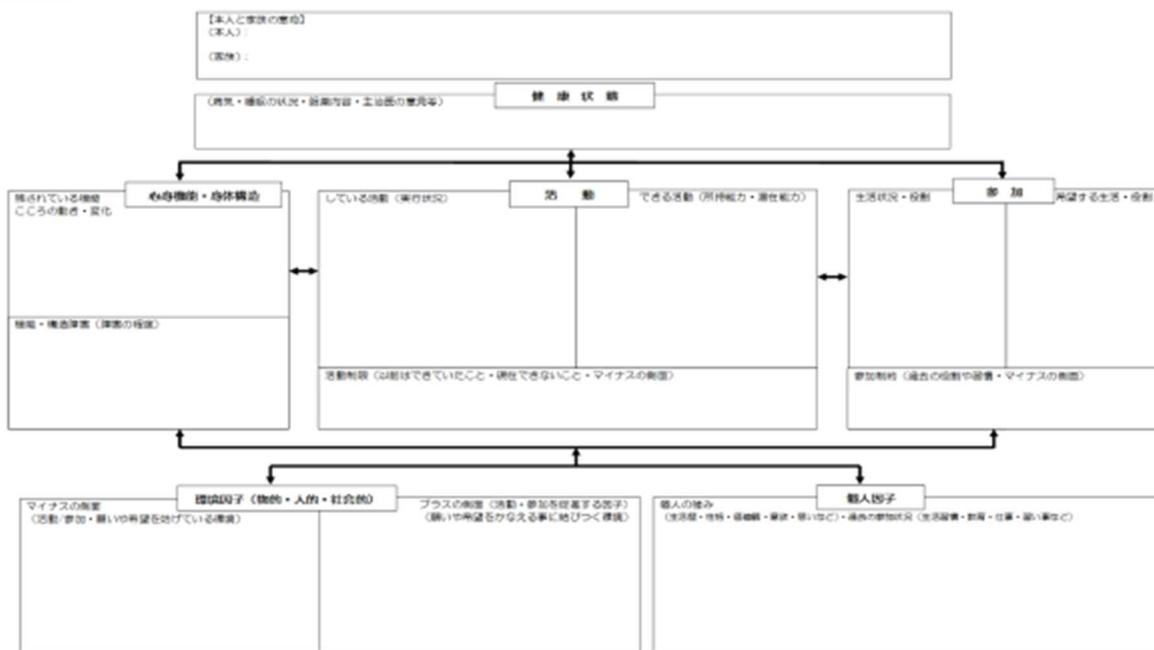


図1 ICF 概念図情報整理シート<sup>2)</sup>

表1 ICF 情報収集シート<sup>2)</sup>

	心身機能・身体構造	活動(している活動)	参加(状況)	環境(状況)	個人因子・本人の思い
大 事					
部 品					
人 間・評 定					
希 望 した こと					
現 状					
懸 念					
ホスピタル					
定 年					
健康増進					
研究・報告					

# 資 料

資料1. アンケート調査内容・結果

資料2. ヒアリング調査内容・結果

## 「高齢障害者の看取り、終末期における支援等の実態調査」 設問

## 事業所についておうかがいします

- Q1 事業所の名称をお答えください。
- Q2 事業所の所在地（都道府県と市区町村）をお答えください。
- Q3 事業所の開設年月をお答えください。
- Q4 開設主体について、あてはまるものをお選びください。
- Q5 事業所の種別について、あてはまるものをお選びください。  
※報酬上の届出をしているものについてお答えください
- Q5A 主な障害種別について、あてはまるものをお選びください。
- Q6 施設の入所定員をお答えください。  
※短期入所は除いてください
- Q7 短期入所の人数を、以下の種類ごとにお答えください（いくつでも）
- Q8A 医療機関との併設または隣接状況について、医療機関ごとにあてはまるものをお答えください。（それぞれいくつでも）  
※併設：同一建物に医療機関等がある  
※隣接：同一敷地内で別棟の場合、もしくは隣接する敷地（道路を挟む場合を含む）にある
- Q9 配置している医師の体制について、それぞれ人数を入力してください。（いくつでも）
- Q10 事業所における令和5年11月における1日あたりの医師の延べ勤務時間（平均）を入力してください。  
※複数の医師がいる場合は、合算してください。  
例）1日延べ10時間勤務している医師が2名いる場合は、“20”を入力  
※往診や訪問診療による時間は含みません
- Q11 医師が定期的に勤務する日・曜日は決まっていますか。  
（毎月1日、毎月第3水曜日など）
- Q12 医師の勤務時間外の対応について、項目ごとにあてはまるものをお選びください。  
（それぞれひとつずつ）
- Q13 【入所者に対する緊急時の注意事項や病状等についての情報共有の方法】及び【曜日や時間帯ごとの医師との連絡方法や診察を依頼するタイミング】などについて、医師と事業所との間で、具体的な取り決めがなされていますか？
- Q14 入所者の緊急時に医師が不在のとき、医師との連携方法についてあてはまるものをお選びください。（いくつでも）
- Q16 協力医療機関の数を入力してください。
- Q17 主な協力医療機関の種類について、あてはまるものをお選びください。
- Q18 協力歯科医療機関はありますか？
- Q19 事業所の職員体制について、【A】～【C】の項目に数字を入力してください。  
ゼロの場合は“0”を入力してください。  
①生活支援員 ②看護職員

- Q20 看護職員が主に勤務している時間帯について、あてはまるものをお選びください。  
(それぞれひとつずつ)
- Q21 前問で「特定の時間帯に勤務している(〇時～〇時)」を回答していますが、具体的な時間をお答えください。  
※24時間表記でお答えください
- Q22 夜間の看護体制について、あてはまるものをお選びください。
- Q24 24時間体制の訪問看護ステーションとの連携について、あてはまるものをお選びください。
- Q25 夜間にたんの吸引ができる職員はいますか。

入所者についておうかがいします。 ※2023年10月1日時点

- Q26 ユニット(※)ケアを実施していますか。  
※ユニット：少数の居室及び当該居室に近接して設けられる共同生活室(当該居室の入所者が交流し、共同で日常生活を営むための場所)により一体的に構成される場所
- Q27 居室のトイレの設置状況について、あてはまるものをお選びください。  
※ポータブルを除いてお答えください
- Q28 障害支援区分別入所者数について、区分ごとに数字を入力してください。
- Q29 年齢階級別入所者数について、年齢階級別ごとに数字を入力してください。
- Q30 入所者の平均年齢をお答えください。
- Q31 在籍年数別入所者数について、年数ごとに数字を入力してください。
- Q32 入所者の平均在籍年数をお答えください。
- Q33 医療的ケアを要する入所者数について、各項目ごとに数字を入力してください。  
※入所者で複数項目に該当する場合は、それぞれ入力してください。
- Q35 下記項目の算定状況について、あてはまるものを全てお選びください。  
(それぞれいくつでも) ※加算
- Q36 2022年度(22年4月1日～23年3月31日)の退所者の状況について、【A】～【B】の項目に数字を入力してください。  
※看取りとは無理な延命治療などは行わず、自然に亡くなるまでの過程を見守ること
- Q37 2022年度(22年4月1日～23年3月31日)の死亡による契約終了の状況について、【A】～【D】の項目に数字を入力してください。

ここからは施設における看取りの取組や本人、家族等の意思確認の状況についておうかがいします。

- Q38 看取りの受け入れ方針について、あてはまるものをお選びください。  
※看取りとは無理な延命治療などは行わず、自然に亡くなるまでの過程を見守ること  
※息を引き取る場所が病院だった場合や、看取りの過程をケアした場合も含めてお考えください
- Q39 看取りを受け入れられないことがある場合、その理由を全てお選びください。  
(いくつでも)
- Q40 以下の看取りに関する項目について、あてはまるものをお選びください。  
(それぞれひとつずつ)  
看取りの方針、看取りのマニュアル、看取りに関する研修
- Q42 看取りの研修があると回答していましたが、その対象者について、あてはまるものをお選びください。(いくつでも)
- Q43 本人・家族等に対して、最期を過ごす場所や看取り介護、医療等について説明するための資料(パンフレット、リーフレット、書類)を準備していますか。
- Q44 基本的に、人生の最終段階における医療・ケア(※)について、本人、家族等へ説明し、本人の意思を確認または推定していますか。  
※人生の最終段階における医療・ケア：本調査においては、看取りのみならず、看取りの前段階の時期を含めた医療・ケアをいいます。
- Q45 人生の最終段階における医療・ケアについて、本人、家族等と事業所関係者が集まって話し合いを行っていますか？
- Q46A 看取りの話し合いを行っているかと回答していましたが、その対象者について、あてはまるものを全てお選びください。
- Q46B 人生の最終段階における医療・ケアについての話し合いを繰り返し(複数回)行っていますか？
- Q46C 人生の最終段階における医療・ケアについて、本人、家族等と施設関係者との話し合いをいつ行っているか、あてはまるものを全てお選びください。(いくつでも)
- Q46D 本人、家族等との話し合いの結果を記録するための書面様式について、あてはまるものをお選びください。
- Q48 他の医療機関・施設等から事業所に移ってくる場合についてお聞きします。  
入所前の場所で、人生の最終段階における医療・ケアについて、本人、家族等で話し合った内容を引き継いでいますか？
- Q49 本人の意思決定が出来なくなった場合に備えて、どのような医療・ケアを受けたいか、あるいは受けたくないのかあらかじめ記載する書面(事前指示書)を用いていますか。
- Q50 基本的に、本人が医療・ケアの選択について意思決定出来なくなった場合に備えて、本人の意思を推定できる人を確認していますか。
- Q51 本人の意思を推定できる人を確認しているのはいつですか。  
あてはまるものを全てお選びください。(いくつでも)
- Q52 特に、看取りの進め方について、本人・家族等へ説明し、本人の意思を確認または推定していますか。
- Q53 説明や、本人の意思の確認または推定を行う対象についてあてはまるものを全てお選びください。(いくつでも)

- Q54 以下の項目に関する過去1年の状況について、あてはまるものをお選びください。  
(それぞれひとつずつ)  
実施した看取り介護の振り返り 指針や実施体制の見直し
- Q55 看取りに関する一連の動きを主導（マネジメント）する職種について、あてはまるものをお選びください。
- Q56 看取りの際に、原則、配置医師が行っている事柄について、あてはまるものをお選びください。（いくつでも）
- Q57 事業所での看取りケアにおける課題について重要なものは何ですか。  
あてはまるものを最大3つまでお選びください。（3つまで）
- Q58 グリーフケアを行っていますか。  
※グリーフケア：身近な人との死別を経験し、悲嘆に暮れる人を、悲しみから立ち直れるように支援すること

## 施設種別

種別	障害者支援施設	GH	未回答	合計
<b>総計</b>	<b>528</b>	<b>1012</b>	<b>1</b>	<b>1541</b>

Q2 事業所の所在地をお答えください。

都道府県	都道府県	障害者支援施設	GH	未回答
1	北海道	5	16	
2	青森県	22	32	
3	岩手県	10	9	
4	宮城県	6	5	
5	秋田県	20	14	
6	山形県	9	11	
7	福島県	18	27	
9	栃木県	12	22	
10	群馬県	25	35	
11	埼玉県	27	68	
12	千葉県	21	68	
13	東京都	31	165	
14	神奈川県	18	35	
15	新潟県		1	
19	山梨県	7	5	
20	長野県	19	20	
21	岐阜県	10	15	
22	静岡県	7	17	
23	愛知県	7	9	
25	滋賀県	4	25	
26	京都府	14	15	
27	大阪府	9	53	
28	兵庫県	35	46	
29	奈良県	11	20	
30	和歌山県	14	24	
31	鳥取県	6	9	
32	島根県	7	7	
33	岡山県	16	21	
34	広島県	11	18	
35	山口県	19	14	
36	徳島県	13	9	
37	香川県	4	6	

38	愛媛県	15	19	
39	高知県	12	4	
40	福岡県	20	50	
42	長崎県	11	34	
43	熊本県	13	11	
44	大分県	8	28	
45	宮崎県	3	4	
47	沖縄県		4	
未回答	未選択	9	17	1
総計		528	1012	1

Q3 事業所の開設年月をお答えください。

開設年階層	障害者支援施設	GH	未回答	合計
1950～1959年	11	1		12
1960～1969年	28	1		29
1970～1979年	96	4		100
1980～1999年	135	13		148
1990～1999年	111	58		169
2000～2009年	83	250		333
2010～2023年	60	677		737
未回答	4	8	1	13
総計	528	1012	1	1541

Q4 開設主体について、あてはまるものをお選びください。

開設主体	障害者支援施設	GH	未回答	合計
市区町村、広域連合、一部	8	5		13
社会福祉法人	507	407	1	915
医療法人		44		44
公益法人		3		3
協同組合				0
営利法人		219		219
NPO法人		227		227
その他	13	107		120
総計	528	1012	1	1541

Q5 事業所の種別について、あてはまるものをお選びください。

主な障害	障害者支援施設	GH	未回答	合計
知的障害	357	614	1	972
身体障害	150	36		186
精神障害	10	317		327
その他	10	44		54
未回答	1	1		2
総計	528	1012	1	1541

Q6 施設の入所定員をお答えください。（短期除く）

定員階層	障害者支援施設	GH	未回答	合計
5人以下	4	107		111
5～9人	5	276		281
10～19人	8	309	1	318
20～39人	92	238		330
40～59人	264	50		314
60～79人	75	13		88
80～99人	48	8		56
100～199人	22	5		27
200人以上	5			5
未回答	5	6		11
総計	528	1012	1	1541

Q7 短期入所の人数を、以下の種類ごとにお答えください。

短期状況	障害者支援施設	GH	未回答	合計
併設型	390	135		525
空床型	87	64		151
いずれも実施していない	47	804	1	852
未回答	4	9		13
総計	528	1012	1	1541

Q8 医療機関との併設または隣接状況について、医療機関ごとにあてはまるものを全てお答えください。

病院併設状況	障害者支援施設	GH	未回答	合計
併設している	3	6		9
隣接している	20	38		58
併設も隣接もしていない	458	945	1	1404
未回答	47	23		70
総計	528	1012	1	1541

Q9-1 配置している医師の体制について、それぞれ人数を入力してください。／【常勤】医師

常勤医師の人数	障害者支援施設	GH	未回答	合計
0人	3	1		4
1人	7	4		11
2人	1			1
3人		1		1
4人		1		1
6人	1			1
13人		1		1
未回答	516	1004	1	1521
総計	528	1012	1	1541

Q9-2 配置している医師の体制について、それぞれ人数を入力してください。／【非常勤】医師

非常勤医師の人数	障害者支援施設	GH	未回答	合計
0人		1		1
1人	238	31		269
2人	61			61
3人	20			20
4人	6			6
5人	2	2		4
10人	1			1
22人	1			1
未回答	199	978	1	1178
総計	528	1012	1	1541

Q10

事業所における令和5年11月における1日あたりの医師の延べ勤務時間（平均）を入力してください。

R5年11月中の医師の 一日の平均勤務時間	障害者支援施設	GH	未回答	合計
1時間	146	14		160
2時間	46	2		48
3時間	7			7
4時間	14	2		16
5時間	1			1
6時間	4			4
8時間	10	3		13
10時間	2			2
11時間	2			2
12時間	1	1		2
16時間	2			2
38時間	1			1
48時間	1			1
未回答	291	990	1	1282
総計	528	1012	1	1541

Q11

医師が定期的に勤務する日・曜日は決まっていますか。

医師が定期的に勤務する 日・曜日は決まっていますか。	障害者支援施設	GH	未回答	合計
決まっている	263	13		276
決まっていない	63	21		84
未回答	202	978	1	1181
総計	528	1012	1	1541

Q12-1

医師の勤務時間外の対応について、項目ごとにあてはまるものをお選びください。

／勤務時間外の平日日中

医師の勤務時間外の平日日 中の対応	障害者支援施設	GH	未回答	合計
原則対応しない	88	14		102
電話対応のみ	163	11		174
電話対応に加え、駆け付け	66	5		71
未回答	211	982	1	1194
総計	528	1012	1	1541

- Q12-2 医師の勤務時間外の対応について、項目ごとにあてはまるものをお選びください。  
／勤務時間外の平日夜間

医師の勤務時間外の平日夜間の対応	障害者支援施設	GH	未回答	合計
原則対応しない	177	18		195
電話対応のみ	88	7		95
電話対応に加え、駆け付け	34	4		38
未回答	229	983	1	1213
総計	528	1012	1	1541

- Q12-3 医師の勤務時間外の対応について、項目ごとにあてはまるものをお選びください。  
／勤務時間外の休日日中

医師の勤務時間外の休日日中の対応	障害者支援施設	GH	未回答	合計
原則対応しない	172	19		191
電話対応のみ	91	6		97
電話対応に加え、駆け付け	37	4		41
未回答	228	983	1	1212
総計	528	1012	1	1541

- Q12-4 医師の勤務時間外の対応について、項目ごとにあてはまるものをお選びください。  
／勤務時間外の休日夜間

医師の勤務時間外の休日夜間の対応	障害者支援施設	GH	未回答	合計
原則対応しない	183	19		202
電話対応のみ	79	6		85
電話対応に加え、駆け付け	34	4		38
未回答	232	983	1	1216
総計	528	1012	1	1541

- Q26 ユニットケア（※）を実施していますか。  
※ユニット：少数の居室及び当該居室に近接して設けられる共同生活室（当該居室の入所者が交流し、共同で日常生活を営むための場所）により一体的に構成される場所

ユニットケアを実施していますか。	障害者支援施設	GH	未回答	合計
実施している	96	337	1	434
実施していない	413	653		1066
未回答	19	22		41
総計	528	1012	1	1541

Q29 年齢階級別入所者数について、年齢階級別ごとに数字を入力してください。 人数

	障害者支援施設	GH	未回答	合計
入居者年齢20歳未満	134	152	0	286
20～29歳	1446	1822	0	3268
30～39歳	2370	2424	0	4802
40～49歳	4448	3036	0	7487
50～59歳	6110	3691	0	9805
60～64歳	2792	1454	0	4246
65～74歳	3992	1505	0	5497
75～79歳	1241	291	0	1532
80～84歳	501	95	0	596
85～89歳	161	29	0	190
90歳以上	67	10	0	77
合計	23262	14509	0	37786

Q30 入所者の平均年齢をお答えください。 年

主な障害種別	障害者支援施設
知的	47.95
身体	56.36
精神	47.25
その他	47.64
未回答	45.50
総計	48.77

Q31 在籍年数別入所者数について、年数ごとに数字を入力してください。 人数

	障害者支援施設	GH	未回答	合計
在籍年数5年未満	4173	6795	0	10973
5～9年	3169	3077	0	6256
10～14年	2964	2195	0	5159
15～19年	2547	1411	0	3958
20～24年	2355	381	0	2736
25～29年	2028	221	0	2249
30～34年	1726	80	0	1806
35～39年	1392	11	0	1403
40～44年	1051	13	0	1064
45～49年	555	28	0	583
50年以上	447	19	0	466
合計	22407	14231	0	36653

Q39 看取りを受け入れられないことがある場合、その理由を全てお選びください。

看取りを受け入れない場合の理由 全て受け入れる	障害者支援施設	GH	未回答	合計
受け入れられない理由はない（すべて受け入れる）	434	849	1	1284
看護職員の数が足りないから	13	40		53
未回答	81	123		204
総計	528	1012	1	1541

Q40-1 以下の看取りに関する項目について、あてはまるものをお選びください。／看取りの方針

看取りの方針の有無	障害者支援施設	GH	未回答	合計
無	417	861	1	1279
現在準備中	31	53		84
有	32	35		67
未回答	48	63		111
総計	528	1012	1	1541

Q40-2 以下の看取りに関する項目について、あてはまるものをお選びください。  
／看取りのマニュアル

看取りのマニュアルの有無	障害者支援施設	GH	未回答	合計
無	432	889	1	1322
現在準備中	27	42		69
有	22	16		38
未回答	47	65		112
総計	528	1012	1	1541

Q40-3 以下の看取りに関する項目について、あてはまるものをお選びください。  
／看取りに関する研修

看取りに関する研修の有無	障害者支援施設	GH	未回答	合計
無	420	886	1	1307
現在準備中	27	39		66
有	31	21		52
未回答	50	66		116
総計	528	1012	1	1541

Q43

本人・家族等に対して、最期を過ごす場所や看取り介護、医療等について説明するための資料（パンフレット、リーフレット、書類）を準備していますか。

看取りに関する説明資料の有無	障害者支援施設	GH	未回答	合計
準備している	31	22		53
準備していない	466	941	1	1408
未回答	31	49		80
総計	528	1012	1	1541

Q44

基本的に、人生の最終段階における医療・ケア（※）について、本人、家族等へ説明し、本人の意思を確認または推定していますか。

※人生の最終段階における医療・ケア：本調査においては、看取りのみならず、看取りの前段階の時期を含めた医療・ケアをいいます。

本人、家族等へ説明し、本人の意思の確認や推定	障害者支援施設	GH	未回答	合計
定期的に行なっている	40	19		59
不定期に行なっている	177	136		313
行なっていない	277	810	1	1088
未回答	34	47		81
総計	528	1012	1	1541

Q49

本人の意思決定が出来なくなった場合に備えて、どのような医療・ケアを受けたいのか、あるいは受けたくないのかをあらかじめ記載する書面（事前指示書）を用いていますか。

本人の意思を確認するための書面を用いているか	障害者支援施設	GH	未回答	合計
施設の方針として、用いている	95	50		145
施設の方針は特にないが、用いていることもある	70	92		162
用いていない	320	781	1	1102
未回答	43	89		132
総計	528	1012	1	1541

Q50

基本的に、本人が医療・ケアの選択について意思決定出来なくなった場合に備えて、本人の意思を推定できる人を確認していますか。

意思決定が難しい人に対して本人の意思を推定できる人を確認しているか	障害者支援施設	GH	未回答	合計
定期的に行なっている	135	139		274
不定期に行なっている	201	298		499
行なっていない	148	496	1	645
未回答	44	79		123
総計	528	1012	1	1541

Q51

本人の意思を推定できる人を確認しているのはいつですか。あてはまるものを全てお選びください。（複数回答）

確認しているのはいつか	障害者支援施設	GH	未回答	合計
	528事業所中	1012事業所中	1事業所中	1541事業所中
医師に一般的に認められている医学的知見に基づき、回復の見込みがないと診断された時期	177	116		293
病状の進行、衰弱傾向を認める時期	211	186		397
サービス等利用計画作成、または変更時	88	132		220
個別支援計画作成、または変更時	159	205		364
本人、家族等から人生の最終段階の医療・ケア等について相談があったとき	171	188		359
状態に関係なく、施設に入所したとき	134	165		299
状態に関係なく、定期的に（数カ月～半年に1回程度）	11	21		32
状態に関係なく、定期的に（年1回程度）	24	34		58
状態に関係なく、定期的にその他	10	15		25
その他	9	18		27

Q57

事業所での看取りケアにおける課題について重要なものは何ですか。あてはるものを最大3つまでお選びください。

看取りケアにおける課題 重要なもの3つ	障害者支援施設	GH	未回答	合計
キーパーソンがいない場合 の対応			1	1
グループホームで看取りま でのケアは現実的でない			1	1
ケアマネ			1	1
そもそもの制度設計自体が 対応できていない			1	1
ナシ			1	1
なし			2	2
まだ検討していない。	1			1
医師、看護師がいない、配 置する想定が無い			1	1
該当ありません			1	1
看護師の配置			1	1
看護職員 医師の配置がで きる基盤整備			1	1
看取ケアなし			1	1
看取りが必要な方の受け入 れはしていない			1	1
看取りケアと呼ばれるもの の定義			1	1
看取りケアは行わない			1	1
看取りケア対応なし			1	1
看取りにかかる制度の問題 (GH訓練等給付)			1	1
看取りはしない	1			1
看取りは実施していない	1			1
看取りは想定していない			1	1
看取りをしていない	1			1
看取りを実施していない			1	1
看取りを必要と考えている 利用者があるかのニーズ調 査から			1	1
見取りはできない			1	1
現在、実施なし	1			1

現状高齢利用者がいない	1			1
現状取り決め自体が不十分な ので回答困難		1		1
後見人		1		1
行っていない	2	1		3
行なわない		1		1
行わない		1		1
高齢利用者が現状いないの で今後の課題としたい		1		1
事業所の努力に依拠するの ではなく、看取りを行える 制度設計。既存のグループ ホームを終の棲家にするた めの報酬体系の転換。		1		1
実施してないため不明		1		1
実施の予定がない		1		1
実施予定なし	1			1
終の住処と想定していな い。		1		1
上記要因に伴う費用の捻出	1			1
職員の意識		1		1
親族他関係各所との協力・ 信頼関係の構築		1		1
生活介護のため、看取りを 行っていない	1			1
設備		1		1
設備、人材、人件費から障 害者ghでは、限界があ る、定員全員が看取りが必 要になった時、運営できな い。高齢サービスへの移行 を個別に家族と協議してい る		1		1
想定していない	1	2		3
他の利用者の心理的影響		1		1

知的障害の若い入居者が多く、それらの入居者への影響		1		1
通過型なので看取りをすることがない		1		1
当施設では看取りは行わない		1		1
特にありません		1		1
特にない		1		1
特に無し		1		1
日中の支援がないので、不可能		1		1
配置医師が24時間以内に診察を行っていない利用者の死亡診断書は書けないと言われてしていること	1			1
分かりません		1		1
法整備		1		1
訪問医療看護の早期導入	1			1
本社方針		1		1
未回答	514	964	1	1479
総計	528	1012	1	1541

Q58 グリーフケアを行なっていますか。

グリーフケアを行なっているか	障害者支援施設	GH	未回答	合計
定期的に行なっている		2		2
不定期的に行なっている	38	62		100
行なっていない	446	884	1	1331
未回答	44	64		108
総計	528	1012	1	1541

## 終末期調査インタビューガイド

目 的：“看取り”準備マニュアル(仮)作成のための情報収集

対 象：知的障害者の看取り実施事業所(過去に看取った経験のある事業所含む)

選定条件：アンケート調査の結果、「看取りを実施した経験がある」事業所で、「ヒアリング協力可」と回答のあった事業所及び委員推薦事業所

項目案：

- なぜ事業所で看取りをしようと思ったのか
- 実施にあたっての準備とハードル
- 準備マニュアルに組み込んだ方がよい内容

準備マニュアル内容例：

看取りの仕組み

- ・ACP/意思決定支援の内容、回数
- ・看取りに関する(施設の方針、家族の意見、支援員の反応、看護体制、地域連携、他)

ACP/意思決定方法について

- ・メンバー、回数、支援内容、場所、内容、方法、回数、医療連携、他

看取り事例について

- ・これまでの死亡事例の状況(園内(有れば)園外)  
(場所、疾患名、年齢、ACP/意思決定方法、)
- ・看取り実施の決定手続き

看取れないケースについて

- ・なぜ看取れなかったか
- ・他施設(医療機関)利用に関すること

グリーフケアについて

- ・実施状況
- ・ケア体制

逝去後の手続き等

- ・お葬式、火葬、納骨、家族対応、他

設問 事業所形態		(1) なぜ事業所で看取りをしようと思ったのか	(2) 実施にあたっての準備とハードル	(3) 準備マニュアルに組み込んだ方がよい内容
知的	入所	①医師の協力 ②本人の言葉による意思表示 ③家族の希望 ④街から離れていて看取る場所の選択肢が限られている。	①職員の不安がある（特に若い世代は死を身近に感じていない） ②協力医療機関の選択肢が少ないこと（地元の評判などが気がかかり） ③医療的ケア（喀痰吸引、経管などの24時間対応）のある方の看取りの困難さ ①支援員の不安を聞き医師、看護師と共に話し合う場を設けた ②知的障害者と看取りに理解ある医師を紹介 ③家族同意書の作成 ④施設の看護師が支援員に対し終末期に関する研修を行った	①本人の意思確認方法 ②痛みのケア方法 ③家族の意思確認方法 ④看取りが特別な支援ではない（生活支援の延長線にある）こと ⑤医師看護師と連携方法 ⑥支援員が看取りを支援することのメリットデメリット ⑦看取ったあとに支援員をねぎらうことの大切さ ⑧個別利用者の体調変化したときの対応方法のフローチャートについて
	GH	①家族のことは「病院では本人らしくは難しい」の言葉 ②本人の「グループホームで過ごしたい」の言葉	①地域の医師が行う研修 ②近隣医療機関の協力「何かあったら来る」と言ってくれた ②看取り同意書を老人ホームから参考となる書類を入手 ③緊急時の書類作成 ④職員の不安に応じるための委員会	①マニュアルは支援員がリアリティを持てるもの（過去の看取った方の写真入り） ②ご家族との関係を普段から構築すること ③本人意思の確認の基でやりたいことリストを作る。
身体	入所	①医師看護師がいる（24時間体制） ②他の病院よりも本人のこと（障害特性と嗜好）を知っているから	①看取りの経験の無い支援員の不安、不安に対応するための研修 ②マニュアル作成時、特養からひな形の提供を受けた	①職員のグリーフケア ②家族の意思確認マニュアル ③体調変化を予測したフローチャートの作成
	GH	①看取りをするための施設として立ち上げたので、特別なことはない ②看取りをやりたい、彼本人の希望に答えたい意欲	①信頼できるスタッフを慎重に選ぶこと	①健康面よりもまず本人の希望を優先すること ②どんなマニュアルがあっても看護師が協力的なれば困難 ③家族との連携の大切さ
精神	入所	全国アンケートでは看取り実施事業所がなかった		
	GH	①積極的ではなかったが本人の意思と医師の勧めがあったため	①夜間の介護（普段はやっていないため）	①死後の段取り（葬儀、納骨など）を本人が生きているうちに
共通事項		・ 家族の希望による ・ 本人の希望（言葉）による ・ 医療者（医師、看護師）の協力による	・ 近隣医療機関の協力を得ること ・ 介護施設からマニュアル、同意書のひな型の提供を受ける ・ 医療者による研修を行う	・ 家族のと関係や意思について ・ 職員のグリーフケアについて ・ 本人の意思確認について ・ 体調変化に対応するフローチャートについて

事業所形態		設問		(5) ACP/意思決定方法について
		(4) 看取りの仕組みに関すること		
		・ ACP/ 意思決定支援の内容、回数	・ 施設の方針、家族の意見、支援員の反応、看護体制、地域連携、他	
知的	入所	①本人意思表示がし易い職員の対応する ②意思が現れる場面（行事参加時など）の動画を皆で見て推定する ③日常の表情や行動から理解する ④意思確認が困難な場合は本人を良く知る支援員、看護師、サビ菅などが集まって協議 ⑤家族にアンケート形式で確認する ⑥直接会えない家族の場合、電話等のコミュニケーションの回数を多くする	①看護師による観察方法の研修 ②看護師に気軽に聞ける体制づくり（支援員の安心につながる） ③夜間等看護師によるオンコール体制 ④ICTの活用（使用アプリ：MCS、ケアコラボ、ラインワークス、Googlechat、Gsuite） ⑤支援員は、看取りを経験し利用者の人生を考えられるようになった	①直接参加は、支援員、看護師、栄養士。間接的な参加（書面等）は、医師、家族 ②かかわりを拒否する家族には、無理に関わりを求めないこともある ③頻繁な会議を持つ。短いもの（10分）や臨時の会議などを組み合わせる ④日常的にコミュニケーションが良いチーム作りをすること ⑤コミュニケーションが困難な場合は推定になる ⑥知的障害の方に看取り（死ぬこと）の説明が難しい ⑦施設で看取るかどうかは支援員全員の意見確認も必要
	GH	①言葉のある方の発言による	①看護師のオンコール体制 ②医師のオンコール体制 ③食べたいものを徹底して叶える ④家族との信頼関係 ⑤痛みの緩和ケア支援の充実（ぎりぎりまで風呂）	①医師、看護師、サービス管理責任者、支援員、世話人・主治医・M
身体	入所	①本人からはほとんどない ②入所の段階で、本人、家族から書面で終末期の意思確認 ③長く所属した支援員の情報	①何が何でも助けるスタンス医療者との調整 ②医師と看護師で緩和ケアに関する考えの違い	①医師、看護師、サビ菅、支援員 ②倫理委員会（定期開催）で意思決定に関する取り決めを行っている ③意思決定内容を目立つところに掲示（カルテの表紙など）している ④意思確認の会議を月2名ずつ実施している
	GH	①看取りの同意書をとっている ②施設の意見をまとめる、家族の同意を得る ③夜間の医療ケアが増加するタイミングで看取りを意識する ④看取りの状態（苦痛のない場合）救急車を呼ばないことの共有 ⑤後見人にも説明する	①事業所と契約する医師以外の看取りに精通する医師の存在	①スマホとアプリの活用（アプリ名bond） ②医師や看護師の24時間365日の電話対応
精神	入所	①本人に時間をかけて聞いておく ②本人との信頼関係を構築する		
	GH		①緩和ケアの医師の助言体制 ②介護保険施設に移行を前提にする	該当する回答なし
共通事項		・ 本人との信頼関係の構築の確保（時間の長さ、意思表示しやすさ） ・ 家族の意思確認（書面、電話）	・ 医師、看護師のサポート体制（オンコールなど）	・ 医師、看護師、支援員の参加 ・ 頻繁なコミュニケーション（ICT利用含む）

設問 事業所形態		(6) 看取り事例について		
		・看取り実施の決定手続き	・看取れないケースについて	・他施設（医療機関）利用に関すること
知的	入所	①施設の基準（医師の許可、家族の同意）を作った ②本人の意思を複数回確認した	①急変して救急搬送になりそのまま医療機関でなくなった ②医療的ケア（吸引や経管栄養が24時間必要）な場合	①本人の希望が直前で医療機関から施設に変わった
	GH	①手続きは全て口頭説明で行う	①入院中に悪化して亡くなった	該当する回答無し
身体	入所	該当する回答なし	①家族が延命や治療を求めてきたとき医療機関に移ってもらうことがある ②ケアで持ち直したとき、家族が期待を高めた結果施設では対応できない	①転院する場合でもACPを準備して引き継ぐようにしている
	GH	該当する回答なし	①医療機関の治療が必要になった	該当する回答無し
精神	入所			
	GH	該当する回答なし	①医療行為の増加	①死亡診断に関わる医療機関の確保
共通事項		共通事項無し	・急変や医療行為の増加の場合	共通事項なし

設問 事業所形態		(6) グリーフケアについて	(8) 逝去後の手続き等
知的	入所	①日常的に、看取り支援を行うことについて繰り返し先輩職員がレクチャー ②看取った後、施設長からのねぎらい ③看取った後、カードやホワイトボードにねぎらいのメッセージを書く ④看取った後、早いタイミングでの振り返り（良いことだけを話す）	①葬儀納骨などについて事前に確認しておく（時期は家族が受け入れられるとき） ②葬儀納骨、お墓の準備まで行っている
	GH	①通常の会議の中で、振り返りを行う ②振り返りは肯定的な内容にする ③心理職助言がある	該当する回答なし
身体	入所	①泣きながら出勤する支援員がいた ③看取り直後は頻回（2，3日は毎日）のデスクカンファ ③労いの言葉かけ ④労いの言葉かけ ⑤心の痛みを感じたときの相談体制（相談の電話対応）	①湯かん（死体の清拭）の実施 ②近くのお寺の協力（永代供養）
	GH	①亡くなった人について語る ②葬儀に参加する	①お花を贈る ②葬式の手伝い
精神	入所		
	GH	該当する回答なし	①準備していた葬儀社で対応
共通事項		・振り返り（デスクカンファなど） ・ねぎらいの言葉かけ	・葬儀納骨などの協力や準備

別添5

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍 特になし

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ

雑誌 特になし

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年

## 研究者一覧

### 主任研究者

根本 昌彦 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園 研究員 (参事))

### 分担研究者

庄司 妃佐 (東京福祉大学・社会福祉学部・教授)

祐川 暢生 (侑愛会・侑愛荘・施設長)

鶴岡 浩樹 (日本社会事業大学大学院・福祉マネジメント研究科・教授)

日詰 正文 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園・総務企画局研究部・部長)

本名 靖 (本庄ひまわり福祉会・法人本部・総合施設長)

### 研究協力者

荒井 隆一 (社会福祉法人ロザリオの聖母会)

有賀 弘 (社会福祉法人しあわせ会 白州いずみの家)

石村 正徳 (社会福祉法人侑愛会 侑愛荘)

井上 博 (社会福祉法人愛泉会)

奥西 允 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園研究部研究課)

加藤 久美子 (社会福祉法人日本肢体不自由児協会 むらさき愛育園)

熊岡 正悟 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園研究部研究課)

後藤 香代子 (つつじが丘学園)

坂本 ゆかり (つつじが丘学園)

佐藤 良亮 (社会福祉法人侑愛会 侑愛荘)

恒松 祐輔 (つつじが丘学園)

名里 晴美 (社会福祉法人訪問の家)

村岡 美幸 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園研究部研究課)

※所属は令和5年3月末時点

厚生労働科学研究費補助金  
障害者政策総合研究事業

**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5（2023）年度 総括・分担研究報告書

令和6（2024）年5月

研究代表者 根本 昌彦

編集・発行 独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園  
〒370-0865 群馬県高崎市寺尾町 2120 番地 2  
TEL 027-325-1501 FAX 027-327-7628  
URL <https://www.nozomi.go.jp>