

別添 I

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・6（2023・2024）年度 総合研究報告書

研究代表者 根本 昌彦

令和7（2025）年5月

目 次

I. 総合研究報告

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

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）

分担研究者：本名 靖（本庄ひまわり福祉会）

分担研究者：庄司 妃佐（東京福祉大学）

研究協力者：村岡 美幸（国立重度知的障害者総合施設のぞみの園）

II. 分担研究報告

1. 障害者の看取りのための体制、支援者の意識醸成、看取りの実際、意思決
定支援に関する研究 5

分担研究者 祐川 暢生

2. 高齢障害者の看取りマニュアル作成に向けた医学知識の整理と多職種連携
の必要性 8

分担研究者 鶴岡 浩樹

III. 資料

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

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
高齢障害者の看取り・終末期の支援を行うための研究

総合研究報告書

令和5～6年度厚生労働科学研究費補助金
 (障害者政策総合研究事業(身体・知的等障害分野))
 総合研究報告書

障害者支援施設や共同生活援助事業所、居宅支援における
 高齢障害者の看取り・終末期の支援を行うための研究(23GC1008)

研究代表者：根本 昌彦 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)
 分担研究者：本名 靖 (本庄ひまわり福祉会)
 分担研究者：庄司 妃佐 (東京福祉大学)
 研究協力者：村岡 美幸 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)

【研究要旨】

一般に看取りの場は病院・診療所から特養など施設に変化しつつあるが、障害施設へのアンケート結果から、障害施設では病院・診療所で亡くなるケースが多くなっていること、障害者が暮らす施設からの退所先は、介護療養型医療施設や医療療養型医療施設といった日常の医療ケアを目的とした施設が多いこと、看取りを実施している施設では質の高い看取りのためのケアを実施しているものの実施施設自体少数であった。看取りを実施している施設へのヒアリング結果から、障害者の看取りの受入れには、意思確認の方法、支援者が看取りを理解する研修や仕組み、施設の方針、医療連携(施設内看護師と地域医療機関)、グリーフケア、看取りを実施するための具体的な方法を示すマニュアルの整備などが必要であることがわかった。以上の結果を踏まえたマニュアルを作成し、その内容を周知・啓発するためのコンテンツの作成(冊子、デジタルコンテンツ等)、セミナーの開催、研究会等を行い、各地の高齢障害者支援を行う事業所に普及を促した。

| 分担研究者 | | |
|-------|------------------------|--------|
| 庄司 妃佐 | 東京福祉大学 | 奥西 允 |
| 祐川 暢生 | 社会福祉法人侑愛会 侑愛荘 | 加藤 久美子 |
| 鶴岡 浩樹 | 日本社会事業大学 | 梶塚 秀樹 |
| 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 | 熊岡 正悟 |
| 本名 靖 | 社会福祉法人 本庄ひまわり福祉会 | 坂本 ゆかり |
| 研究協力者 | | 佐藤 良亮 |
| 安達 潤 | 北海道大学 | 後藤 香代子 |
| 荒井 隆一 | 社会福祉法人 ロザリオの聖母会 | 皿山 明美 |
| 有賀 弘 | 社会福祉法人しあわせ会 白州いずみの家 | 志賀 利一 |
| 石村 正徳 | 社会福祉法人侑愛会 侑愛荘 | 志塚 敦 |
| 井上 博 | 社会福祉法人愛泉会 | |

| | |
|--------|---|
| 反町 佳奈 | 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 |
| 田中 正博 | 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 |
| 恒松 祐輔 | 社会福祉法人つつじヶ丘学園 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 |
| 勅使河原伸悦 | 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 |
| 出村 早苗 | 文京学院大学 |
| 名里 晴美 | 社会福祉法人訪問の家 |
| 古川 慎治 | 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 |
| 村岡 美幸 | 国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園 |

※所属は、令和7(2025)年3月末時点

A.研究目的

障害者支援施設では、「原則終生保護」の方針を転換し、利用者本人の意思を踏まえた地域移行に取り組んでいるが地域のケア環境や本人意思に基づく看取り・終末期対応を行う施設も出てきている。しかし、看取り・終末期ケアは、施設内での体制強化と地域の医療機関等との連携等の体制づくりが必要であるが、その内容は明らかになっていない。

本研究では、高齢期から終末期の利用者への対応において、障害者支援施設や共同生活援助事業所、居宅支援事業所等（以下「障害者支援施設等」という。）の職員が看取りを行うための、①施設内の取り組み、②地域の医療機関及び介護保険施設等（以下「医療機関等」という。）との連携について、その内容を明らかにし、普及を促すための資料を作成することを目的とした。

B.研究方法

1) 検討委員会の実施

検討委員会は、表1のとおり開催した。なお、第6回検討委員会は、2回に分けて開催した。

表1 検討委員会の開催

| | 日時 | 議題・場所（方法） |
|---|------------|-------------|
| 1 | 2023年7月3日 | 研究内容のすり合わせ |
| 2 | 2023年8月30日 | 研究内容の詳細について |
| 3 | 2024年3月14日 | 研究報告について |

| | | |
|---|------------|------------------|
| 4 | 2024年7月24日 | マニュアルの内容に関する検討 |
| 5 | 2025年1月20日 | マニュアルとセミナーの内容の検討 |
| 6 | 2025年3月12日 | 報告書の内容に関する検討 |
| | 2025年3月19日 | 報告書の内容に関する検討 |

2) アンケート調査

障害者支援施設、共同生活援助事業所を対象に、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、ツールの整備、ACP(Advance Care Planning)の実施状況、グリーフケア、看取り支援の課題等について、アンケートによる悉皆調査を実施した（2024年度能登半島地震発生に伴い、石川県、富山県、新潟県、福井県を除く）。

3) ヒアリング調査

看取り実施事業所22カ所、医療関係者5ヶ所にヒアリングを行った。ヒアリングは、看取りを始めた契機、課題、マニュアルの有無、看取りをする上で大切なこと等について、半構造化面接で行った。

また、ACPを含む意思決定支援に必要な視点として、生きることの全体像としてWHO(2001)に採択されたICFの視点が重要と考え、福祉の実践現場で積極的にICFの活用に取り組んでいる事業所等にヒアリング調査を実施した。

4) 看取りマニュアルの作成

検討委員会とヒアリング調査の結果を踏まえて内容を検討した。また、執筆は、研究代表者、分担研究者及び研究協力者のうち、知的・発達障害者の看取りの実践を複数ケース対応した経験のある荒井氏、石村氏、恒松氏に依頼したほか、国立のぞみの園の看取り実践チームの協力も得て作成した。

5) セミナーの開催

令和7(2025)年3月3日～17日に、オンデマンド配信にて開催した。登壇は、研究責任者、分担研究者のほか、研究協力者より、古川氏、荒井氏、恒松氏、井上氏に依頼した。

6) 動画コンテンツの作成

令和7(2025)年度に、国立のぞみの園のホームページ上で公開することとした(申し込み者限定公開)。

【倫理面への配慮】

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

C.研究結果

1) アンケート調査結果

今後、障害者支援施設等での看取りの体制を整備する上で必要な、以下の現状を把握した。

- ・ 障害者が亡くなる場所
施設内で死亡する(20.2%)よりも病院、診療所で死亡するケースが多い(76.6%)
- ・ 施設からの退所先
病院・診療所への退所386名、そのうち、介護療養型医療施設33人(8.5%)、医療療養型医療施設238人(61.7%)
- ・ 障害者が施設内で死亡している場合
看取りケアを受けられている傾向がある(施設内44.8%、病院内4.6%)
- ・ 障害施設の看取りの受け入れはまだ一部である(受け入れている22.2%、受け入れていない71.9%)
- ・ 看取りケアの課題
「施設の方針の明確化」60.3%
「協力病院等との関係強化」44.0%
「夜間・休日の職員体制の充実」27.8%

2) ヒアリング調査結果

現状行われている障害者支援施設等での看取りの詳細情報から看取りに取り組む上での課題を、以下のとおり把握した。

- ・ 職員の理解(研修の実施)
- ・ 職員の不安(OJT)
- ・ 医師・看護師の確保
- ・ マニュアルの未整備
- ・ 意思決定の方法

3) ICFの活用についての検討

国立のぞみの園で、ICF(International Classification of Functioning, Disability and Health)活用の試行に向けて検討を行った結果、本人視点の本人の思いをこれまで以上に推察できる可能性がうかがえた。

4) 看取りマニュアルの作成

マニュアルの概要は、看取りの指針作成、支援者が看取りを理解する研修や仕組み、意思確認の方法や書類と記録方法、家族支援や連携、施設内の多職種連携、地域医療機関との連携、グリーンケアなどである。看取りマニュアルの全編を、本報告書の「資料」に掲載した。

5) セミナーの開催及び動画コンテンツの作成

2025年3月3日~17日にオンデマンドで実施し、420名が視聴した。

6) 動画コンテンツの作成

上記セミナーが好評だったことを受け、セミナーで配信した動画をR7(2025)年度以降も動画コンテンツとして無料で公開することにした。

D.総合考察

令和5年に障害者支援施設等を対象にした看取りの対応に関する調査では、看取りに関心があるものの、マニュアル等がある事業所は限られていたことから、看取りに関するマニュアル等の整備が十分に行われていない状況がうかがえた。

この結果を受け、令和6年度には、看取りに対応している事業所と今後看取りの対応を検討している事業者向けに、障害者支援施設等における看取りマニュアル(仮称・以下マニュアル)を作成し、研修会の開催や動画コンテンツの作成を通して、看取りの普及に取り組んだ。マニュアルの内容は、看取りの意義や支援体制、看取りの経過に応じた実践的なフロー等とし、看取りの導入と継続を視野に入れたものとした。今後は、障害者支援施設等を対象に、マニュアルの更なる周知と実用性を検証していく。

加えて、施設で看取る際に必要な医療的ケ

アや看取りに関する高齢期の意思決定支援のあり方や方法、意思決定支援における ICF の活用、看取りに対応していくための職員の意識のあり方、制度上の課題を整理することが必要だと考えられた。

E. 結論

障害者支援施設等での障害者の看取りの受入れに必要となる、意思決定支援と ACP の実施、支援者が看取りを理解する研修や仕組み、施設の方針、医療連携（施設内看護師と地域医療機関）、グリーフケア、そして、それらの具体的な方法を示すマニュアル作成した。

今後は、職員の意識形成を深めるため、意思決定支援に先駆的に取り組んでいる諸外国の実践や研究者との情報交換等を行い、日本における ACP を含めた意思決定支援について継続して研究を行うとともに、本研究で作成したマニュアルの検証を行い、必要に応じて改訂を行っていくことが必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

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

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

障害者の看取りのための体制、支援者の意識醸成、
看取りの実際、意思決定支援に関する研究

分担研究報告書

令和5・6年度厚生労働科学研究費補助金
(障害者政策総合研究事業)

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

障害者の看取りのための体制、支援者の意識醸成、看取りの実際、
意思決定支援に関する研究

分担研究者：祐川 暢生 (社会福祉法人侑愛会 副理事長)

研究要旨

障害者の高齢化に伴い、看取り支援の重要性が増しているが、支援者の経験不足が普及を妨げている。この問題を解決するために、支援者支援の現状と課題、死後の事務に関する課題、知的障害者の意思決定支援の視点で考察を行った。知的障害者福祉における看取り支援は、障害者が尊厳ある最期を迎えるために重要であり、支援者にとっても意義深い活動であるなかで、1. 支援者支援の体制整備、2. 死後の事務準備の普及、3. 意思決定支援の強化が期待される。

A. 研究目的・方法

1. 令和5(2023)年度

初年度の分担研究では、障害者福祉における看取り支援が障害者の高齢化に伴い重要性を増している一方で、支援者が経験不足による不安やストレスを抱えていることが看取りの普及を妨げる要因であると認識した。この問題を解決するために、1) 支援者支援の現状と課題、2) 死後の事務に関する課題、3) 知的障害者の意思決定支援の3つの視点を中心に考察をした。

2. 令和6(2024)年度

2年度目の研究では、障害者福祉における看取り支援を社会全体の文脈に位置づけ、日本の高齢化と知的障害者の高齢化がもたらす影響を整理した。また、介護保険制度と障害福祉サービスの関係性に焦点を当て、知的障害者福祉が看取り支援を開始し、継続するために必要な体制、意識、具体的な取り組みは何かという課題を考察した。

B. 研究結果・考察

1. 令和5(2023)年度

1). 支援者支援の現状と課題

障害者の看取り支援を行う支援者は、心理的な負担を多岐にわたって抱える。対象者の死への対応や急変への備え、さらに自身が十分な経験を持たないことへの恐れなどが主な要因として挙げられる。不安を軽減する方策として、看取り支援の標準的なマニュアルの整備、支援者間の感情や知識を共有するグリーフケアの強化、デスカンファレンスの開催が求められる。また、看取り対象者の病状や状態変化に関する事前通知が支援者の負担軽減に寄与することが報告されている。しかし、こうした取り組みが十分に普及していない現状があり、看取り支援の標準化が喫緊の課題である。

2). 死後の事務に関する課題

障害者が逝去した後の「死後の事務」は葬儀、納棺、納骨、財産処理などを含むが、家族が高齢化または疎遠化している場合、支援者がこれらを担うことが多い。この状況を改善するためには、人生会議を通じた

事前準備が重要である。具体的には、死後の事務担当者や費用負担に関する委任契約を結ぶ仕組みを整える必要がある。しかし、現状では施設やグループホームにおいて人生会議がほとんど開催されておらず、その普及が課題となっている。

3). 知的障害者の意思決定支援

看取り支援において、知的障害者が自身の意思を形成し、その意向を反映するためには、特別な配慮が必要である。看取り期や死は一回限りの体験であり、事前学習ができないため、情報を分かりやすい形で提供し、選択肢を示しながら意思形成を支援することが不可欠である。しかし、こうした意思決定支援の実施頻度が低いことや、家族や支援者の意向が優先されるケースが多い現状がある。

2. 令和6(2024)年度

1). 知的障害者の高齢化と福祉サービスの現状

知的障害者は一般の人々よりも10~15年早く老化が進行する傾向がある。そのため、住み慣れた環境で穏やかな最期を迎えたいという願望が強いものの、多くの知的障害者が病院で看取りを迎える現状が課題となっている。また、介護保険制度が高齢者向けに設計されているため、知的障害者のニーズに対応しきれず、障害福祉サービスの継続利用が一般的となっている。この背景には、本人や家族が「慣れた場所で暮らしたい」という希望を持つことが反映されている。

2). 具体的な事例と取り組み

北海道における看取り支援の事例として、北広島市の北ひろしま福祉会「共栄」と北斗市の侑愛会「侑愛荘」の活動を紹介した。

・北海道の北ひろしま福祉会「共栄」では、看取り支援を「生き切ることを支える」と位置づけ、医療ケアを最小限に抑え、利用者が後悔のない人生の最期を迎えるための実践がなされている。

・同じく北海道の侑愛会「侑愛荘」では、家族や多職種との協働を通じて、本人の意向を尊重した看取りケアを実施しており、看取り支援の可否を慎重に判断する委員会が設けられている。

3). 支援者の不安軽減策と看取りを実践する意識の醸成

看取り支援を進めるにあたり、支援者の不安を軽減し、看取り支援を実践しようとする積極的な意識の醸成といった取り組みが不可欠である。具体的には、死期における状態変化に関する事前指示の整備や看取り支援フローの策定、施設内コミュニケーションの強化、医療機関や地域との連携強化が挙げられる。さらに、研修や情報提供を通じて支援者の専門性を向上させることも重要な課題である。

C. 結論

知的障害者福祉における看取り支援は、障害者が尊厳ある最期を迎えられる環境を整えるための重要な取り組みである。看取り支援が進展することで、支援者にとっても意義深い活動となり、福祉現場全体の発展に寄与することが期待される。本研究を通じて以下を提言したい。

1. 支援者支援の体制整備：

看取り支援の文化された方針やマニュアルを整備し、支援者間で知識と経験を共有する仕組みを構築する。

2. 死後の事務準備の普及：

人生会議を通じて死後の事務に関する事前契約を推進し、負担を軽減する。

3. 意思決定支援の強化：

知的障害者本人の意向を尊重し、情報提供や選択肢提示を通じて意思形成を支援する。

これらの取り組みが進むことで、障害者と支援者双方が安心して看取り支援に関わることが可能となり、尊厳ある人生の終末期を支えるための環境が整備されるだろう。

D.研究発表

なし

E.知的財産権の出願・登録状況

なし

高齢障害者の看取りマニュアル作成に向けた医学知識の整理と

多職種連携の必要性

分担研究報告書

令和5・6年度厚生労働科学研究費補助金
(障害者政策総合研究事業)

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マニュアル作成に向けた医学知識の整理と
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・福祉マネジメント研究科・教授)

研究要旨

高齢障害者の看取り支援については、全国的に標準化されたものは見当たらず、黎明期といえる。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、高齢障害者の看取りおよび終末期の支援体制の確立を目指し、令和5年度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研究班で共有した。令和5年度に整理した医学知識をもとに、令和6年度は、施設における高齢障害者の看取り導入マニュアルを作成することを目的とした。障害高齢者に特化した知見が少ないことから再度文献収集を行い、執筆に至った。医学知識については「老化について」、「看取りについて」と大きく2章に分けた。詳細はマニュアルを参照していただくこととし、本報告書では、医学知識として抽出した項目などを列挙した。2年にわたる研究で考察したことは、障害高齢者の加齢に伴う医学情報はまだ十分とはいえないことである。障害高齢者の看取り支援となった場合は、さらに情報を見つけることが難しい。今後、実践を重ねていく中で、エビデンスが蓄積するよう実践者、研究者、行政などが連携し協働する必要がある。本研究で作成した看取り支援導入マニュアルが実践の一助となることを期待したい。

A. 研究目的

高齢障害者の看取り支援については、全国的に標準化されたものは見当たらず、黎明期といえる。一方、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地域包括ケアシステムの構築により、末期がんに限らず、様々な疾病の看取り体制が確立されつつある。

令和5年度の分担研究では「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」と題して実施した。高齢障害者の看取りおよび終末期の支援体制の確立に必要な老年医学および緩和医学等の分野で知られている知見を収集し、研究班で共有するとともにアンケート調査の設計に役立てた。令和6

年度は、収集したこれらの医学知識を整理し、施設における高齢障害者の看取り導入マニュアルの一部を作成することを目的とした。

B. 研究方法

I. 令和5年度

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令和5年度の報告書に整理した。

II. 令和 6 年度

2024（令和 6）年 10 月 17 日の第 1 回会
義での意見交換から担当分の執筆内容を定め、
障害高齢者に特化した知見が少ないことから
再度文献収集を行い、執筆に至った。2025（令
和 7）年 1 月 20 日の第 2 回会議での内容の
確認をするとともに編集担当に委託した。

C. 研究結果

I. 令和 5 年度

「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、これらに関する医学知識を
整理し、まとめた。各項目の詳細については、
令和 6 年度と重複する部分が多く、後述した
令和 6 年度の結果に記載した。

II. 令和 6 年度

令和 5 年及び 6 年度に収集した医学知識を
整理し、看取り導入マニュアルの作成を行った。
筆者が担当する医学知識については「1. 老化
について」、「2. 看取りについて」と大きく 2
章に分けた。詳細はマニュアルを参照して
いただくこととし、本報告書では、医学知識に
関する部分の構成について整理した。

1. 老化について

1) 加齢・老化とは：老化とは何か、老化に
関するトピックを箇条書きで列挙した。一般的
の事柄のほか、特に障害者に関するものを
抽出して整理した。

2) 加齢に伴う身体の変化：

循環器系、呼吸器系、消化器系、泌尿器系、
運動器系、視覚、聴覚、皮膚、と 8 項目に
分けてそれぞれの系統における加齢変化を
まとめた。

2) -1：老年症候群

急性疾患関連、慢性疾患関連、廃用症候
群関連と 3 つに分類されることを示し、
それぞれについて症状等を整理した。

2) -2 として、障害者でも外見からわかる
加齢変化、障害の現場から気づく老化に
関わる身体的変化についての情報をまと
めた。

3) 加齢にともなう心の変化

認知機能の低下、感情・意欲・性格の
変化、などについて記述し、認知機能
低下・せん妄・うつ病は症状が類似
しており鑑別についても触れた。

4) 高齢者の疾患の特徴

ここまで記述を踏まえて、高齢者の
疾患の特徴を整理した。加えて障害
者の場合に注意すべきこと加筆して
いる。

2. 看取りについて

副題を「終末期に関する基礎知識」とし、
第 2 章は看取りについての知見を整理
した。

1) 緩和ケアとは：WHO の定義を
中心にまとめた。

2) 疾病別、死のプロセス：老衰、
心不全・呼吸不全、がんの 3 疾患に
おける死のプロセスを図表化し、
疾患によってプロセスが異なる
ことを示した。

3) ADL から見た死のプロセス：
死が近づいてきた時、日常生活動作
はどうなっていくのか、図表化
した。

4) バイタルサイン

バイタルサインは、血圧、脈拍、
体温、呼吸数の 4 項目を示すのが
一般的だが、これに尿量と意識
状態を加え 6 項目とする場合も
ある。看取りの現場ではバイタル
サインが信頼できる指標であり、
数値の読み方など含めて記載
した。

5) 看取りの現場で見られる様
々な呼吸 肩呼吸、陥没呼吸、
下顎呼吸など死が迫った時に
みられる呼吸について紹介した。

6) 苦痛の捉え方：全人的苦痛

緩和ケアの分野では、痛みを
身体的苦痛、精神的苦痛、社会的
苦痛、スピリチュアル・ペイン
と 4 つに分け、これらをまとめて
全人的苦痛（Total Pain）として
捉える概念を解説した。

7) 身体的苦痛について

全人的苦痛の 1 つ目の痛み、
身体的苦痛としてみられる症状
と対処法について整理した。

8) 医療用麻薬

身体的苦痛では医療用麻薬を
使用することが世界的にスタン
ダードであり、適切な使い方を
すれば安全に投与できることを
強調した。

9) 死前喘鳴

死の少し前の時期に、死前喘
鳴が生じること、その意味や
対応について記述した。

10) 社会的苦痛

全人的苦痛の 2 つ目の痛みとして、社会的苦痛の説明をした。

11) 精神的苦痛

全人的苦痛の 3 つ目の痛みとして、精神的苦痛について記述した。

12) スピリチュアル・ペイン

全人的苦痛の 4 つ目の痛みとして、スピリチュアル・ペインについて整理した。時間存在、関係存在、自律存在が失われることへの痛みであり、対応についても触れた。

13) 旅立ちまでの変化

旅立ちとは死を意味しており、死に至るまで、身体はどのように変化していくのか、在宅医療で使われるパンフレットからの言葉で綴った。

14) その他

その他、看取りの現場での注意点について加筆した。

D. 考察

2年に渡った本研究では、高齢障害者の看取り支援に関わる文献を収集することから始まった。障害に特化した医学に関する教科書が極めて少なく、内容についても通常の医学の教科書とほとんど変わらない内容であった。したがって、高齢障害者に特化した情報は、数少ない研究論文からピックアップしてマニュアルに反映させた。高齢障害者の特徴を以下に列挙したい。

・身体構造や機能の障害があることから、副次的な様々なリスク生じやすい。

・40歳から60歳にかけて急速に身体機能が落ち込む（老化が早期に訪れる）。とくにダウン症では急速な退行により歩行困難や歩行停止が生じ、さらには急速な身体の変化により精神面も不安定となる。

・二次障害発生のリスクが高い。

・障害特性により、病気の発見が遅れたり、援助行為を拒否するなどアプローチが難しい。

・認知症に罹るリスクが高く、生まれつき障害がない人より早期に発症する傾向にある。

・障害者の死亡原因の特徴として、急性死や突然死が多い。

・重度の知的障害の場合、内蔵奇形など通常と状態が異なる。

・加齢にともない、てんかん発作の状態が変わり、難治性てんかんとなることがある。

・高齢になってから初発でてんかんが起こることもある。

以上、障害高齢者の加齢に伴う情報はまだ十分とはいえない。障害高齢者の看取り支援となった場合は、さらに情報を見つけることが難しい。今後、実践を重ねていく中で、エビデンスが蓄積するよう実践者、研究者、行政などが連携し協働する必要がある。本研究で作成した看取り支援導入マニュアルが、現場における実践と多職種連携のツールとなり、さらには実践から見えてきたエビデンス構築の一助となることを期待したい。

E. 結論

本研究では、高齢障害者の終末期および看取り支援に関する医学知識を整理し、本研究での成果物でもある「高齢障害者の看取り支援導入マニュアル」に反映させた。高齢障害者の加齢変化や、看取りに関するエビデンスは十分ではなく、今後実践を重ねていくうえで知が構築されていくものと思われる。本研究がその一助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き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：利用者地域とともに展開する保健医療福祉連携』中央法規、2022年
- 9) 宮本信也、武田一則編著。障害理解のための医学・生理学。明石書店、東京、2007。
- 10) 黒田研二、鶴岡浩樹編著。医学概論。ミネルヴァ書房、京都、2021。
- 11) 矢崎義雄総編集。内科学 第11版 - I。朝倉書店、東京、2017。
- 12) 鶴岡浩樹。スゴクわかる！すぐ役立つ！ケアマネ・介護職のための医学知識ガイド。中央法規、東京、2023。
- 13) 堀江重郎。老化。Medical Note。
https://medicalnote.jp/diseases/%E8%80%81%E5%8C%96?utm_campaign=%E8%80%81%E5%8C%96&utm_medium=ydd&utm_source=yahoo
2024.12.8 検索
- 14) 玉井浩。特別寄稿：成人のダウン症候群のある人の老化。現代人文社HP。(2021年5月6日)
<https://www.genjin.jp/news/n40871.html> 2024.12.30 検索
- 15) ニュース：ダウン症患者さん由来の神経細胞からのアミロイドβ分泌は抗酸化剤で抑制される。CiRA 京都大学 IPS 細胞研究所HP (2021年8月31日)
<https://www.cira.kyoto-u.ac.jp/j/pressrelease/news/210831-000000.html> 2024.12.30 検索
- 16) 日詰正文班長。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：令和2年度～3年度 総合研究報告書。令和4年(2022年)5月。
- 17) 植田章。知的障害者の加齢変化の特徴と支援課題についての検討。福祉教育開発センター紀要 第13号(2016年3月)41-56
- 18) 障害者の高齢期を支える支援プログラム開発プロジェクトチーム。障害者の高齢期の特徴と支援の視点を考える。佛教大学社会福祉学部植田章研究室。2015年
- 19) 障害者の高齢期を支える支援プログラム開発プロジェクトチーム。障害ある人たちの高齢期支援プログラム。佛教大学社会福祉学部植田章研究室。2016年
- 20) 桜井隆。あなたの家にかえろう。「おかえりなさい」プロジェクト事務局発行

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

資 料

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

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

令和 6 年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業

「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・終末期の支援行うための研究」

プロローグ：なぜ今、看取りか？

「ここがいい」

余命数日だった高齢の利用者が、住み慣れた場所を示して口にした言葉です。重度が障害な人でも、言葉でなく表情や身振り手振りで表現されていました。このような場面に出会うことは、障害のある高齢の利用者が多い施設では珍しくありません。

一般に医療機関で亡くなる人は減少傾向にあるのに対し、自宅や特養などで亡くなる人は増加しています。しかし、障害者では医療機関で亡くなるケースがまだ多い状況があります¹⁾²⁾。意思決定（多様な経験と自己選択）によって生きることは、障害の有無、重軽、年齢に関わらず変わらぬ権利です。やむを得ず本人の選択ではなく施設入所になり社会参加（多様な体験）が制限された人が終末期に、再び望まない入院で亡くなるケースがあることについて議論を進める必要があると思います。

大切なことは「本人意思」です。もしその人が、施設入所歴が長く、多様な場所や人と出会う経験が少ないまま高齢化や疾患で虚弱化している場合、そこで可能な選択肢は極めて限定的になってしまいます。しかし、その限られた希望でも最後まであきらめずに「本人の意思」を大切にすることが重要です。

そして、もう一つ大切なのは、そうした本人の意思を実現する体制です。その中には、医療・介護を含めた必要なサービスがあることも含まれますが、何より重要なのは、住み慣れた場所、本人の希望する方法で最期まで支援しようという身近な支援者・事業所の姿勢です。

看取り支援はその人にとって最後の希望を実現する支援であり、やり直しができないものです。そのことを念頭に置いてこのマニュアルを使っただけたらと思います。

1) 総人口のうち、病院・診療所で亡くなる人は十年程度で 77.8%→65.7%と減少傾向、代わりに特別養護老人ホーム等を含むその他施設が、7.2%→16.6%と増加傾向
総務省

2) 障害者では、施設内で死亡する（20.2%）よりも病院、診療所で死亡するケースが多い（76.6%） 本科研

※事例は事実を基に加筆したもの。

目次

| | |
|------------------------------------|----|
| プロローグ | 1 |
| 第1章 障害者と看取りの背景 | |
| 1. 看取りと意思決定支援 | 3 |
| 2. 看取りの実態 | 5 |
| 3. 高齢化の実態 データとエピソード | 7 |
| 4. 看取りを支える制度・サービス | 11 |
| 第2章 看取り支援の進め方 | |
| 1. 看取り支援の流れ | 13 |
| 2. 職員への看取り教育 | 14 |
| 3. 看取りの環境整備 | 16 |
| 4. ACP・意思決定支援 | 18 |
| 5. 家族との協力 | 41 |
| 6. ターミナルケアの医療福祉連携 | 54 |
| 7. 看取り支援可否の判断 | 57 |
| 8. 看取り支援の実践とポイント（4つの緩和ケア中心に） | 58 |
| 9. 看取り期の関わり | 61 |
| 10. 看取りに向かう身体的な変化 | 66 |
| 11. 亡くなった後の対応 | 72 |
| 12. 遺された人への支援 | 74 |
| エピローグ | 79 |

第1章 障害者と看取りの背景

1. 看取りと意思決定支援

- 看取りにおいても本人の意思に基づいた支援が不可欠です。本人の意思があらゆる支援の根底にあることを確認すべきです。
- 意思決定支援は、体験を通して意思形成を促し表出を支える包括的な取り組みです。特に経験や言語情報が限られる知的障害者は、長期的な丁寧な支援の積み重ねが重要です。
- 知的障害者は生活環境から施設入所が長く、新たな環境への移行が難しい場合があるため、継続的な意思決定支援を通じて本人の意向を尊重する必要があります。

(1) 本人の希望を土台に

障害福祉に係る法令では、障害者が自身の生活のあり方を選択すること、事業者は障害者の人格を尊重すること、国や自治体は障害者の意思決定の支援に配慮することなどが定められています（表 1-1）

表 1-1 障害者の意思決定支援に関する法令

| | |
|---------------------|---|
| 障害者総合支援法 (第1条2) | どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保 |
| 障害者総合支援法 (第42条3) | 障害者等の人格を尊重するとともに、(中略)障害者等のため忠実にその職務を遂行しなければならない |
| 障害者基本法(第23条) | 国及び地方公共団体は、障害者の意思決定の支援に配慮しつつ、(中略)障害者の権利利益の保護等のための施策又は制度が、適切に行われ又は広く利用されるようにしなければならない。 |

また、「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」において、意思決定支援は、表 1-2 のように定義されています。

つまり、事業者は本人の意思を土台として支援を行うことが原則とされています。当然ながら、看取りにおいても「障害者本人の意思」に基づいた支援が行われなければなりません。どこでどのように最期を迎えるか、決めるのは障害者本人であり、それを基本に支援が行われる必要があります。

本人の意思があらゆる支援の根底にあり、看取り支援も本人の意思があってはじめてスタートするものであることは支援者・事業者として確認しておく必要があります。

表 1-2 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より

意思決定支援とは、自ら意思を決定することに困難を抱える障害者が、日常生活や社会生活に関して自らの意思が反映された生活を送ることができるように、可能な限り本人が自ら意思決定できるよう支援し、本人の意思の確認や意思及び選好を推定し、支援を尽くしても本人の意思及び選好の推定が困難な場合には、最後の手段として本人の最善の利益を検討するために事業者の職員が行う支援の行為及び仕組みをいう。

(2) 最期のときだけ聞かれるのではなく

何かを選んだり決めたりするためには、それを実際に体験することが誰しも必要です。さらにそれを咀嚼し、自らの意思を形成して周囲に（何らかの方法で）伝達することも必要になります。意思決定支援は、複数の選択肢からどれか一つを選べるようにすることではなく、選ぶことができるように実際に体験し、経験を積み重ねるサポートすること、それを表出する方法を調整することなど、包括的な取組みです。

特に知的障害者は、それまでの生活環境から社会的な経験が限られ、かつ本人の意思を示す言語情報が少ないことが多いため、意思決定やその支援にかかる取組みは、長期間にわたり丁寧に行っていく必要があります。そうした蓄積が、最期の時を迎えるにあたっての本人の意思を見極めるにあたって重要になります。

例えば入所施設では、30年から40年もの長期にり入所しその間、入所施設以外の暮らしの場や生活を十分に経験してこなかった人もたくさんいます。そうした経緯も含めて考えると、看取り期になって「どんな最期を迎えたいか」と確認するだけでは、本人の意思を汲み取ることは難しい場合が多くなります。高齢期に差し掛かる前から日々の支援の中できちんと本人の意思を確認し、その一つひとつが積み重なった先に看取り支援が行われる必要があります。

(3) 最期を迎える場

厚生労働省「人生の最終段階における医療に関する意識調査」報告書（平成 30 年）によると、最期を迎えたい場所として「自宅」という人が 69.3%でした（表 1-3）。また、「自宅」と回答した理由についての上位は表 1-4 の通りです。一般的に、多くの人が「自宅」に代表される住み慣れた場所、自分が落ち着ける場所で最期を迎えたいと考えていることがうかがえます。

表 1-3 最期を迎えたい場所

| | |
|------|-------|
| 医療施設 | 18.8% |
| 介護施設 | 1.4% |
| 自宅 | 69.3% |
| 無回答 | 10.5% |

表 1-4 自宅で最期を迎えることを希望した理由（上位 5 つ）

| | |
|------------------------|-------|
| 住み慣れた場所で最期を迎えたいから | 71.9% |
| 最期まで自分らしく好きなように過ごしたいから | 62.5% |
| 家族等との時間を多くしたいから | 50.7% |
| 家族等に看取られて最期を迎えたいから | 35.8% |
| 経済的に負担が大きいと思うから | 31.2% |

※表 1-3、1-4 とも「人生の最終段階における医療に関する意識調査」報告書（平成 30 年 3 月）より作成。回答者は 20 歳以上の男女（一般国民）、504 人

知的障害者の場合は生活の場の形成過程が異なることも多く、その結果をそのまま当てはめることに難しい面もありますが、「住み慣れた場所」「落ち着ける場所」を求める気持ちに差はないと考えられます。

知的障害者がそうした場や人間関係を見つけるには、より多くの試行錯誤と時間が必要になります。しかし、長期間にわたり施設で暮らしている人などは、新しい環境での生活をはじめることが難しい場合も多いのが現実です。実際に、高齢の利用者が入院先から施設に戻り、安心した表情を浮かべるといったことも多くの支援者が経験しているのではないのでしょうか。

最期をどこで迎えるかを考え、決めていくためには、繰り返しになりますが継続的な意思決定支援が欠かせません。一方で、本人の意思を十分に汲み取れないまま看取りの時期を迎えることも少なくありません。その際は、「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」に則り、事業者の都合や先入観を押し付けるようなことなく、本人にとっての「最善の利益」は何かを検討していく必要があります。ここでは、「住み慣れた場所」として長年暮らした施設やグループホーム等が選ばれる可能性が高いと考えられます。

2. 看取りの実態

- 障害福祉分野では看取りを受け入れられない理由として、医師や医療機関のサポート不足、看取りに関する方針やマニュアルの未整備、生活支援員の理解や経験の不足が主要な要因として挙げられ、支援体制やスキルに課題があることが示されています。
- 利用者の高齢化が進む中で看取りに関するニーズは高まっており、現状とのギャップを早急に埋めることや看取りの支援体制の整備が急務となっています。

(1) 看取りにまつわる現状 - 支援員を支える仕組みが重要 -

入所施設やグループホーム、あるいは在宅でも知的障害者の高齢化は進んでいると考えられます。さらに、多くの知的障害者は障害のない人よりも高齢化や加齢にともなう機能低下などが早く進むとされることから利用者の高齢化対応は様々な障害福祉サービスで大きな課題になっています。

高齢化と向きあうことの延長線上に、利用者の死、つまり看取りをどう支えていくのかという課題が横たわっています。現在、知的障害者の生活を支える私たちは、必然的に看取りに向きあうことになります。

一方で、多くの事業者でこうした課題に十分に対応できていない実態も浮き彫りになっています。

のぞみの園が令和5(2023)年度に行った入所施設・グループホーム等における看取り支援に関する実態調査(高齢障害者の看取り、終末期における支援等の実態調査)では、「死亡による契約終了」となった利用者のうち、「施設内で死亡した人」が20.2%

であったのに対して「病院・診療所で死亡した人」は 76.6%にのぼりました（表 1-5）。さらに、「死亡による契約終了」となった利用者のうち、看取りケアを提供した人は、14.1%にとどまっています。

他方、看取りの受け入れ方針については、「施設（グループホーム）で亡くなりたい」という希望があれば、原則的に受け入れる」と回答したのは 22.2%でした（表 1-6）。これらの結果から、前向きに看取りを検討している事業所が一定数ある一方、看取りケアが十分に提供されているとは言い難い現状があることがわかります。

ではなぜ看取りを受け入れることができないのでしょうか。「看取りを受け入れられない理由」（複数回答）では、「看取りをサポートしてもらえる医師・医療機関がない」（37.9%）、「看取りに関する方針やマニュアルを定めていない」（33.9%）、「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」（30.4%）といった項目が上位となっており、支援体制や支援のスキルに課題を抱えていることが明らかになっています（表 1-7）。

学術的な面でも、障害者の看取り・終末期に関する研究は高齢者分野と比較して蓄積が少ないことがわかっています。

表 1-5 死亡による契約終了（2022 年度） n=708

| | n | % |
|--------------------|-----|------|
| うち、施設内で死亡した人 | 143 | 20.2 |
| うち、病院・診療所で死亡した人 | 542 | 76.6 |
| 上記のうち、看取りケアを提供した人数 | 100 | 14.1 |
| うち、施設内で死亡した人 | 64 | 44.8 |
| うち、病院・診療所で死亡した人 | 25 | 4.6 |

※死亡による契約終了の実人数。その他の場所で死亡した人数は含めていないので、100%にはならない

表 1-6 看取りの受け入れ方針 n=1484

| | n | % |
|---|------|------|
| 「施設（グループホーム）で亡くなりたい」という希望があれば、原則的に受け入れる | 329 | 22.2 |
| 原則的に受け入れていない | 1067 | 71.9 |
| 無回答 | 88 | 5.9 |

表 1-7 看取りを受け入れられない理由（複数回答） n=1329

| | n | % |
|----------------------------------|-----|------|
| 受け入れられない理由はない（すべて受け入れる） | 54 | 4.1 |
| 看護職員の数が足りないから | 348 | 26.2 |
| 生活支援員の数が足りないから | 256 | 19.3 |
| 夜間は生活支援員がいないから | 173 | 13.0 |
| 施設で看取りを行うことに対して、看護職員の理解・経験がないから | 187 | 14.1 |
| 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 | 404 | 30.4 |

| | | |
|---|-----|------|
| 家族等の意見が一致していないから | 116 | 8.7 |
| 事故が起こることや、それに関して入所者の家族等とトラブルになることが心配だから | 237 | 17.8 |
| 看取りに関する方針やマニュアルを定めていないから | 450 | 33.9 |
| 施設で看取りをサポートしてもらえる医師・医療機関がないから | 504 | 37.9 |
| 費用がかかりすぎるから | 60 | 4.5 |
| その他 | 115 | 8.7 |
| 施設の方針として、看取りを行っていない | 457 | 34.4 |

(2) 高齢化というニーズと支援のギャップ

施設やグループホームの利用が終末期を見越したものになっている高齢福祉分野と違い、自立支援に主眼を置いてきた障害福祉分野では、看取りやその支援が明確に位置づけられてきませんでした。同時に、事実上「終の棲家」として扱われてきた多くの入所施設でも、本人の意思に基づいた看取りの実践や支援の蓄積が進まないまま、入所期間の長期化、利用者の高齢化が進んでいると考えられます。

そうした背景として、もともと障害福祉は利用者の自立支援を重視してきた経緯があり、看取り支援の取組みが進んでこなかったという指摘もあります。

このように、知的障害者の看取りとその支援に関しては、その体制構築や実践が全国的に進んでいるとはいえない状況にあります。その一方で、障害者施設において利用者の高齢化は一層進んでいきます。このため、看取り支援に関する利用者ニーズと実際のギャップを、早急に埋める必要があります。

3. 高齢化の実態 データとエピソード

- 知的障害のある方は、一般的に加齢による身体機能の低下が早く、生活習慣病のリスクも高い傾向にあります。
- 障害者支援施設では長期入所者の高齢化が進み、死亡退所者数も増加しており今後も看取りへの対応が重要です。グループホームでも高齢化は進んでおり同様の対応が求められます。
- 緩和ケアは、障害の有無にかかわらず、QOLを改善するために重要なアプローチです。

(1) 知的障害者と老化

人が成長・発達を続けて成熟期を迎えた後、加齢とともに衰退し、死を迎えます。この間の自然な変化のことを「老化」といいます。

老化は、すべての人に起きる生理的老化と、加齢による疾患や環境ストレスの蓄積などによる病的老化に分けられます。たとえば、白髪やシミ・シワは生理的老化、動脈硬化や骨粗鬆症などは病的老化です。一般的に、この両方が重複して老化が進みま

す。

知的障害者は、身体機能の低下が障害のない人に比べて早く進むといわれます。のぞみの園での調査でも、早ければ40代から加齢による身体機能の低下など老化の兆候が見られたり、生活習慣病や肥満などになりやすかったりすることがわかっています。

(2) 入所施設における高齢化

日本知的障害者福祉協会「令和5年度全国知的障害児・者施設・事業実態調査報告」によると、障害者支援施設に20年以上在籍する利用者が全体の47.1%となり、このうち11.2%は40年以上の在籍です(表1-8)。また、利用者の年齢を見ると全体の22.5%が65歳以上となっています(表1-9)

また、厚生労働省「社会福祉施設等調査」によると、障害者支援施設の退所理由が「死亡」となっている人数は、平成24年の878人から令和3年の1948人と2.2倍になっています(表1-10)

障害者支援施設の74.8%は、1970年代から90年代に設置されています(表1-11)。在籍40年以上という人の多くは、この期間の初期またはそれ以前に入所し、2020年代には高齢期を迎えていると考えられます。利用者のうち50代、40代の年齢層も厚いことから、入所施設は今後も長期にわたって利用者の高齢化、およびその先の看取りに向き合うことになると考えられます。

表1-8 在籍年数別在所者(施設入所支援)

| 在籍年数 | 05年未満 | 05~1年 | 1~2年 | 2~3年 | 3~5年 | 5~10年 | 10~15年 | 15~20年 | 20~30年 | 30~40年 | 40年以上 | 不明 |
|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|--------|--------|--------|-------|-----|
| 人数(人) | 987 | 1,129 | 1,983 | 1,883 | 3,166 | 7,852 | 8,565 | 7,242 | 13,380 | 9,356 | 7,091 | 656 |
| 割合(%) | 1.6 | 1.8 | 3.1 | 3.0 | 5.0 | 12.4 | 13.5 | 11.4 | 21.1 | 14.8 | 11.2 | 1.0 |

日本知的障害者福祉協会「令和5年度全国知的障害児・者施設・事業実態調査報告」より作成

表1-9 年齢別施設利用者数(施設入所支援)

| 年齢(歳) | 15~17 | 18~19 | 20~29 | 30~39 | 40~49 | 50~59 | 60~64 | 65~69 | 70~74 | 75~79 | 80以上 | 不明 |
|-------|-------|-------|-------|-------|--------|--------|-------|-------|-------|-------|-------|-----|
| 人数(人) | 61 | 378 | 4,118 | 7,390 | 14,097 | 16,809 | 6,216 | 5,225 | 4,594 | 2,416 | 1,986 | 0 |
| 割合(%) | 0.1 | 0.6 | 6.5 | 11.7 | 22.3 | 26.6 | 9.8 | 8.3 | 7.3 | 3.8 | 3.1 | 0.0 |

※障害児入所施設利用者は除く

日本知的障害者福祉協会「令和5年度全国知的障害児・者施設・事業実態調査報告」より作成

表1-10 障害者支援施設の退所理由が「死亡」となっている人数

| 年 | 平成24年 | 25年 | 26年 | 27年 | 28年 | 29年 | 30年 | 令和元年 | 2年 | 3年 |
|----|-------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| 人数 | 878 | 1289 | 1482 | 1698 | 1701 | 1707 | 1969 | 1990 | 1827 | 1948 |

厚生労働省「社会福祉施設等調査」より作成

表 1-11 設置年代別事業所数（施設入所支援）

| 設置年代 | ～1950年 | 1951～60年 | 1961～70年 | 1971～80年 | 1981～90年 | 1991～2000年 | 2001～10年 | 2011～20年 | 2021年～ | 計 |
|--------------|--------|----------|----------|----------|----------|------------|----------|----------|--------|-------|
| 事業所数 (カ所) | 7 | 17 | 125 | 269 | 311 | 302 | 109 | 37 | 3 | 1,180 |
| 割合 (%) | 0.6 | 1.4 | 10.6 | 22.8 | 26.4 | 25.6 | 9.2 | 3.1 | 0.3 | 100.0 |

※障害児入所施設利用者は除く

日本知的障害者福祉協会「令和5年度全国知的障害児・者施設・事業実態調査報告」より作成

(3) グループホームにおける高齢化

障害者グループホーム利用者の年齢層は、入所施設ほど年齢層の偏りは見られません。厚生労働省・社会保障審議会障害者部会資料によると、65歳以上の利用者は、知的障害者の利用が多い介護サービス包括型と日中サービス支援型でそれぞれ12.3%、12.9%となっています（表1-12）。日本全体の65歳以上の割合29.0%（令和4年10月）に比べると低くなっていますが、50歳以上60歳未満の層が厚くなっていることを考えると、高齢期や看取りへの対応は今後本格化することが予想されます。

表 1-12 障害者グループホーム利用者の年齢構成（%）

| 年齢 | | 10～19 | 20～29 | 30～39 | 40～49 | 50～59 | 60～64 | 65歳以上 |
|----|-----------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| 種別 | 介護サービス包括型 | 1.8 | 13.9 | 16.9 | 23.5 | 22.8 | 8.7 | 12.3 |
| | 日中サービス支援型 | 2.7 | 13.2 | 14.0 | 21.0 | 25.5 | 10.5 | 12.9 |
| | 外部サービス利用型 | 1.2 | 10.3 | 13.4 | 20.3 | 24.4 | 12.5 | 17.9 |

国保連データ（令和3年4月）より作成

(4) 加齢に伴う心身の変化と死へのプロセス

加齢とともに認知機能が低下し、感情や意欲も変化していきます。具体的なものとして、図1-1のようなものがあります。

知的・発達障害がある人の場合は、もともとの障害特性によるものか、加齢によるものかわかりにくいこともあります。

疾病などによって、亡くなるまでのプロセスは異なります。図1-2のように、がんの場合は死の直前まで比較的高いADL（日常生活動作）を保っているのに対し、心不全等の場合は急変を繰り返しながら死に向かっていきます。

図 1-1 加齢に伴う身体の変化：老化

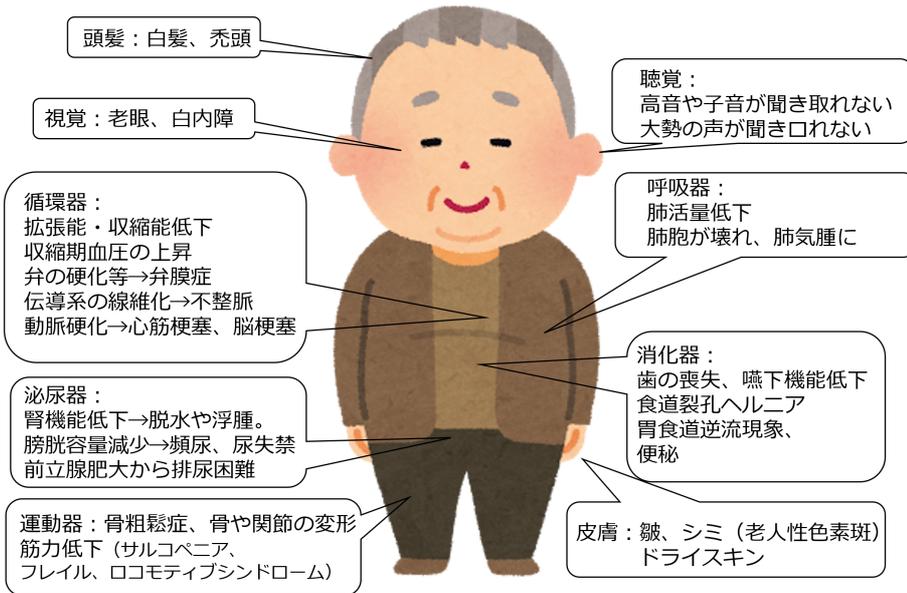
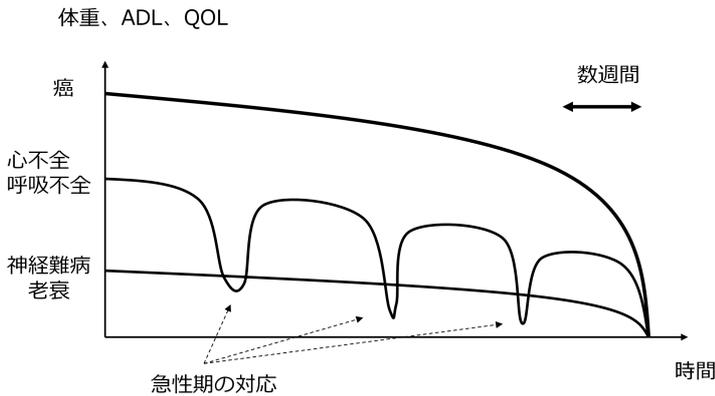
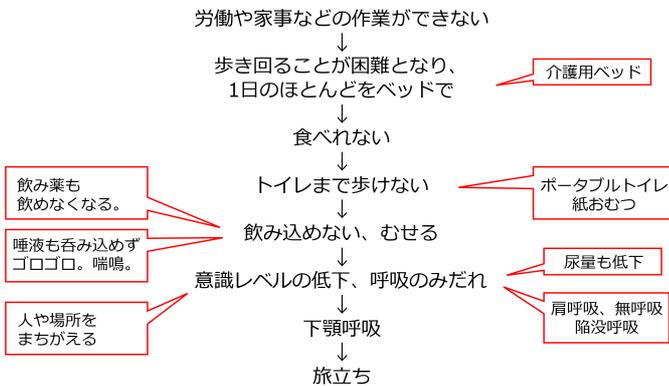


図 1-2 病の軌跡 (Illness Trajectory)



Lynn J. 285, 925-32, 2001 の図を改変

図 1-3 死のプロセス



鈴木央「在宅医学」2008年を改変

(5) 緩和ケアとは

WHO は緩和ケアを「生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、痛みやその他の身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題を早期に発見し、的確なアセスメントと対処（治療・処置）を行うことによって、苦しみを予防し、和らげることで QOL を改善するアプローチ」と定義しています。

つまり、身体的な苦痛や治療による影響だけでなく、仕事や社会的活動、将来への不安など、その人の心身両面のつらさや苦しみを和らげていくのが緩和ケアです。例えば、痛みを和らげるために鎮痛剤を投与したり、死への不安を和らげるために安定剤などを投与したりします。これらは延命を目的とした積極的な治療と並行して行われることもあります。障害の有無にかかわらず自分らしい生活を続けていくうえで、緩和ケアは重要です。どのようなかたちが適切か、医師とも相談して決めていきます。

4. 看取りを支える制度・サービス

- 介護保険は、原則として同様の支援が可能な場合は介護保険が優先されます。ただし、介護保険にはない障害福祉サービスは併用可能です（原則 60 歳までの支給決定に限る）。入所施設利用者は介護保険を利用できません。
- 介護保険と障害福祉サービスの併用ルールは市町村ごとに異なる点に留意が必要です
- 看取る時期には、入所施設は単体で対応し、グループホームや在宅では複数のサービスを組み合わせた支援が期待されます。

(1) 介護保険との関係性

高齢などにより介護が必要になった人を支える介護保険は、障害者も利用できる制度です。65 歳以上、もしくは 40 歳以上 64 歳以下で対象の病気等がある場合は利用できます。

ただし、障害者が障害福祉サービスと併用する場合には、原則として介護保険サービスの利用が優先されます。つまり、介護保険で同様の支援が可能と見なされるサービスは、介護保険のサービスを利用することになります。これに該当するサービスは、表 1-13 のようなものです。

表 1-13 介護保険が優先されるサービス（例）

| 障害福祉 | 介護保険 |
|------|-------------------------|
| 短期入所 | ショートステイ（特養、老健など） |
| 生活介護 | デイサービス（通所介護） |
| 居宅介護 | 訪問介護（移動支援、行動援護、同行援護は除く） |

(2) 障害福祉サービスが利用できる場合

介護保険のサービスでは補えないような支援やサービスは、障害福祉サービスとの

併用が認められます。例えば、就労継続支援 B 型や障害者グループホーム（認知症がない場合）、行動援護などです。ただし、60 歳までに支給決定を受けたサービスに限ります。

また、その人に必要な支援の量が介護保険サービスだけでは足りない場合も、障害福祉サービスが利用できます。例えば、介護保険の訪問介護だけでは時間数が不足する場合、障害福祉サービスの居宅介護で補うというようなイメージです。

しかし、介護保険と障害福祉サービスの併用は市町村ごとにルールや運用が異なります。

(3) 入所施設の場合

入所施設の利用者は、介護保険を利用できません。これは、障害者支援施設（入所施設）が介護保険適用除外施設とされるためです。

また、特別養護老人ホーム等の介護保険施設に移行する際は、もとの入所施設やグループホームは退所の扱いとなります。再入所も認められない場合があるため、注意が必要です。

(4) 活用が期待されるサービス

看取り期において、本人の心身の状態は目まぐるしく変化していく場合もあるため、その状況に応じた支援を提供していく必要があります。入所施設では基本的に施設単体で対応していくこととなりますが、グループホームや在宅等の場合、複数のサービスを組み合わせしていくこととなります。

その際、活用が期待されるサービスには、訪問介護（介護保険）・居宅介護（障害福祉サービス）、訪問入浴、訪問看護、住宅改修関係、補助具などがあります。

第2章 看取り支援の進め方

1. 看取り支援の流れ

職員の意識づくりや設備等の環境整備、連携体制構築といった条件がクリアされ、利用者が実際に看取りを希望とする場合には、看取り支援が行われます。ここでは、看取り支援のおおまかな流れを説明します。

ここでは、のぞみの園の取組みをもとに看取り支援の時期を「気づき期」「前期」「中期」「看取り期」にそれぞれ分けて整理しています（図2-1、2-2）。

なお、入所施設とグループホームでは環境や利用できる外部サービスが異なります。

図2-1 看取り支援の「ステージ」

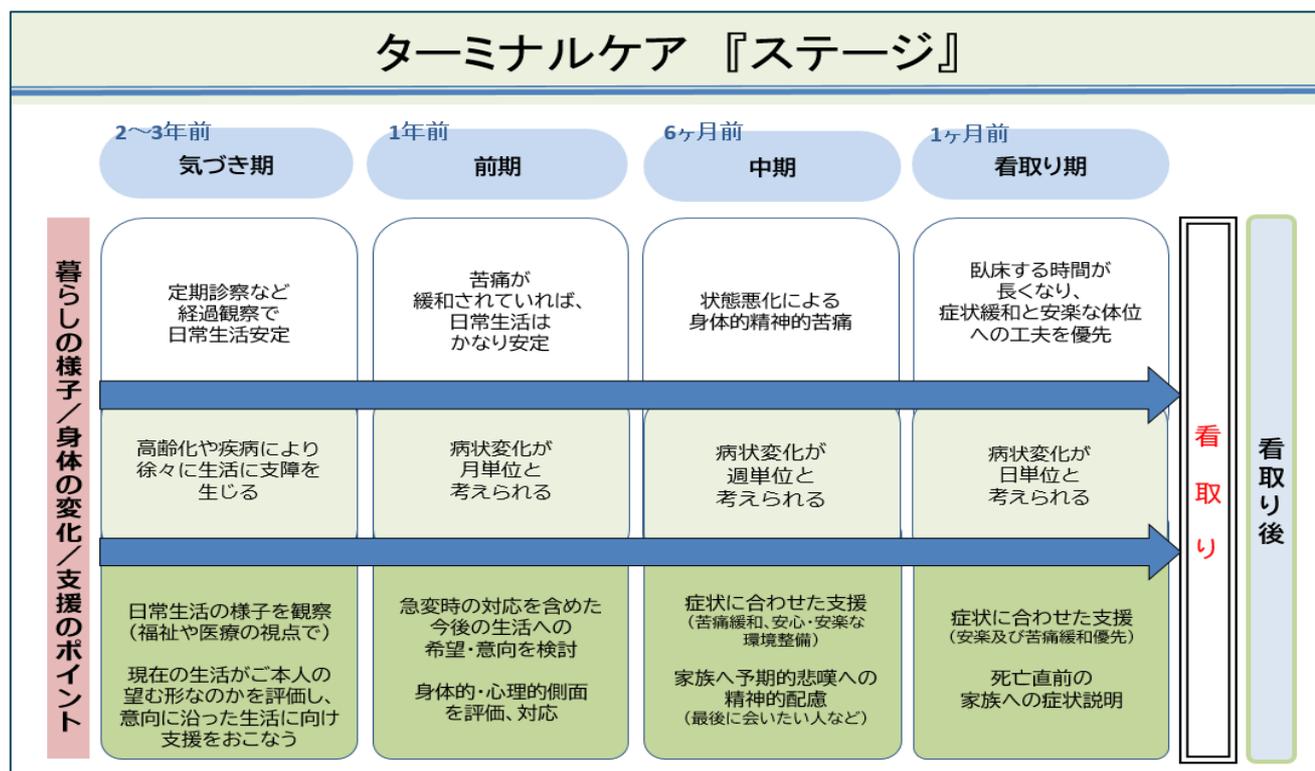
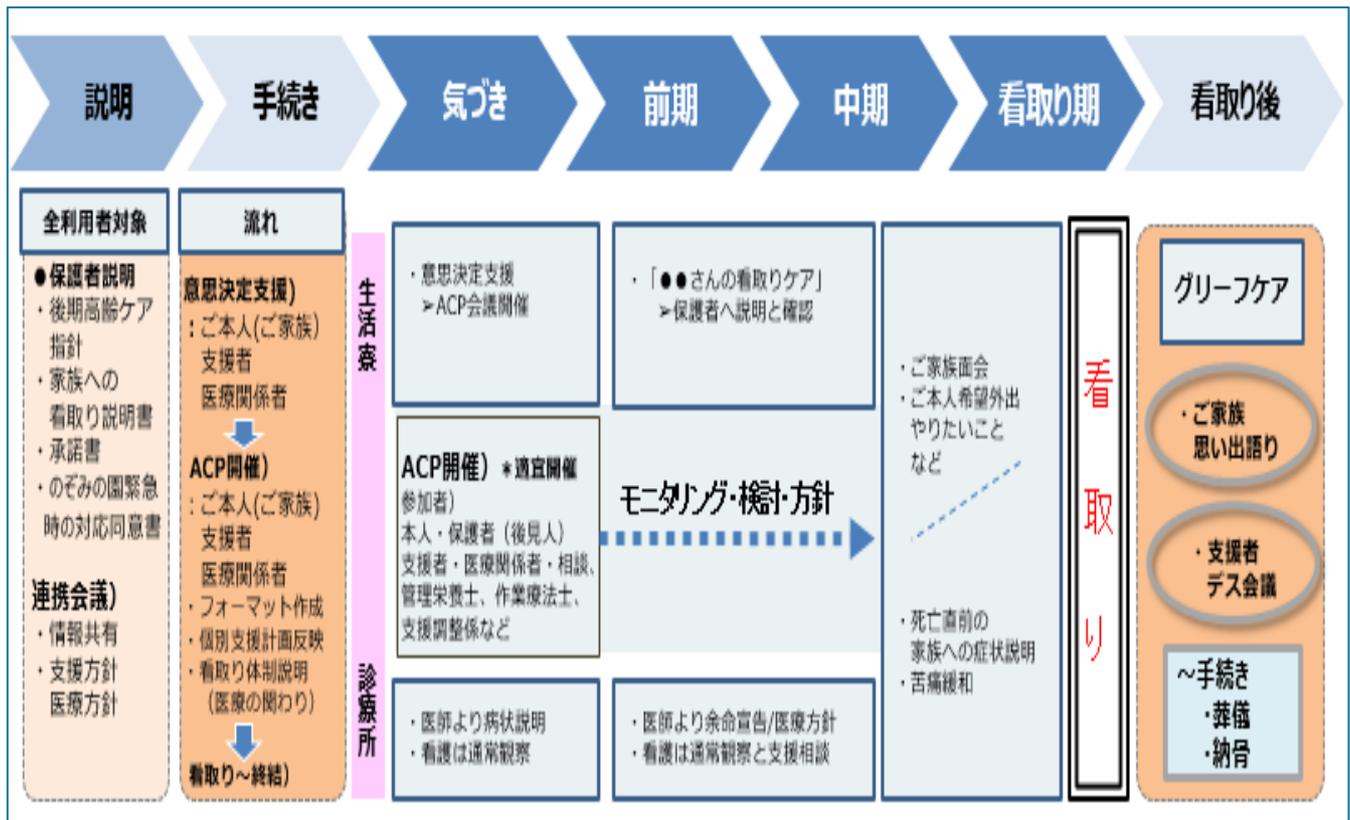


図 2-2 ステージごとの主な対応



2. 職員への看取り教育

- 看取り教育の重要性について、職員が利用者の意思を尊重し、看取り支援を行うための体制整備が必要です。
- 「利用者の意思」が土台となります。その上で、職員間で看取りの意義を共有し、相互理解や協調を深めることが重要です。
- 看取りに対する不安や必要な体制についての議論を重ね、研修や専門家のアドバイザーを活用することが効果的です。看取りの推進ではトップダウン方式は避けたほうがよいです。

(1) わがこととして考える

施設・事業所で看取りを行うには、体制整備が必要です。図 2-3 のように「看取りの土台」「施設・事業所の職員が看取ることの意義を共通に認識する」「体制の整備」の順に考えていきます。

わがことと考えるために、以下のウェブサイト等活用をお勧めします

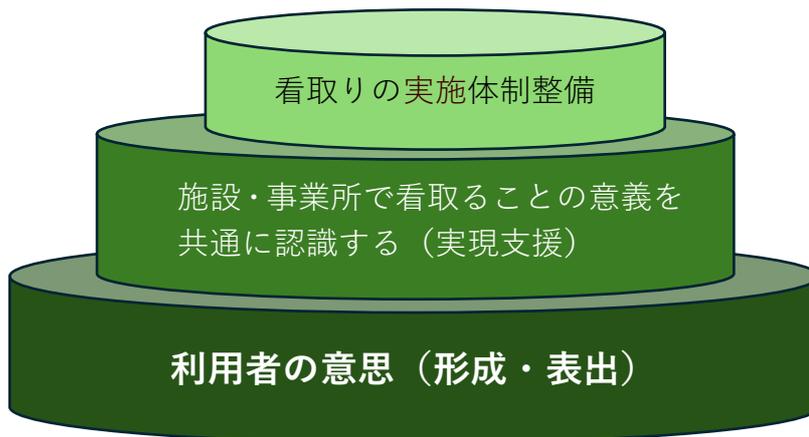
- 厚生労働省「人生会議してみませんか」
https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_02783.html
- 一般社団法人 iACP「もしばなゲーム」
<https://www.i-acp.org/game.html>

(2) 看取りの土台

体制整備の出発点となる看取りの土台は、障害者総合支援法でも定められているように「利用者の意思」です。利用者がその施設・事業所で最期まで生活したいという意思を示せば、その人の立場に立った支援を提供することが原則です。

施設・事業所のあり方や環境が異なり、実際にできる支援は変わってきますが、どのような場合にあって利用者の意思が土台にあること、本人が希望するかたちで主体的な「生」を支えていくことが基本となります。

図 2-3 看取りの土台



(3) 施設・事業所で看取ることの意義を共通に認識する

看取り支援を実施するには、施設・事業所としてのさまざまな条件をクリアしなければなりません。その一つが、看取り支援に関する職員の認識です。

施設・事業所では多くの職員が働いており、特に看取り支援は通常の業務とは異なる特別な対応が必要となるため、職員間の連携、相互理解、協調が欠かせません。そのような中で利用者の立場に立った支援を行うため、まずは看取ることの意義を職員が共有する必要があります。

死が近づきつつある利用者への支援をどう考えるか、そこにどのような不安があるのか、実施に向けてどのような体制が必要なのか、全体で議論を重ねていくことが大切です。研修を継続的に実施したり、専門アドバイザーのコンサルティングを活用したりすることも有効です。

こうしたプロセスを飛び越えてトップダウンで決めてしまうと、方向性を共有しないまま手順等をなぞるだけの形式的な支援になるおそれがあります。

2. 看取りの環境整備

- 看取りをはじめの際に必要なものは、法人（事業所）としての指針、看取りマニュアル、職員向けの研修実施、本人や家族に関する記録・書類などです。
- 意思決定支援/ACP 会議記録、本人の様子が解る日々の記録（そのサマリー）、本人の意思を反映させた個別支援計画、看取り同意書、他各種記録が重要です。

(1) 施設・事業所の環境整備

施設・事業所の環境整備のうち特に重要な要素は表 2-1 のようなものです。主に入所施設を想定しており、これらがなければ看取りを実施できないわけではありませんが、終末期における利用者の体調変化に対応していくことや、職員の負担・不安を軽減していくためには必要と考えられます。

表 2-1 施設・事業所の看取り環境の整備

| 環境 | 条件 | 備考 |
|-------------|---------------|-------------|
| 看取りの実施できる個室 | あり | ない場合は静養室でも可 |
| 家族の宿泊施設 | あり | なくても可能では？ |
| 施設内バリアフリー | 実施 | できる限り |
| 移動式簡易浴槽 | あり | |
| 嘱託医の対応 | 緊急時 24 時間対応あり | 必要 |
| 看護師の対応 | 〃 | 必要 |
| 看取りのマニュアル | | |
| 同意書等 | | |

(2) 支援に向けての準備

設備面以外に必要なものとしては、法人（事業所）としての指針、看取りマニュアル、職員向けの研修実施、本人や家族に関する記録・書類などがあります。

このうち職員への研修等については、看取り支援に関する認識を形成していくうえでも欠かせません。どのような場面で不安を感じるのかを丁寧に聞き取り、考え方や必要な技術・知識を身につけることでその不安を払拭するような研修等を行う必要があります。

また、看取り支援で必要となる記録・書類（同意書・緊急時の確認書）は、具体的に以下のものです。

① 事前指示書・終活ノート

事前指示書では、急変時の医療処置など看取り支援に関する本人の希望を予め明確にします。また、終活ノート等を本人や家族と作成し、もしもの時に備えておくことも重要です。

② 個別支援計画

本人に応じた最適な支援を提供するための基本的な支援計画を作成します。看取り支援に入った場合は、改めて個別支援計画の見直しを行い、具体的な看取り支援としてのサービス提供につなげます。

③ サービス等利用計画

看取り支援に入った場合の支援全体を把握し、施設における個別支援計画との整合性や関係機関との連携など、計画を見直します。

④ 看取りの同意書

主治医等から本人または家族が看取り支援の説明を受け、支援を受け入れることに同意したことを明確にします。

⑤ 意思決定支援会議の記録

会議の日時や参加者、話し合われた内容、決定事項を記録し、本人の意思と推測される点なども記録します。

⑥ 看取り開始時の連絡記録

役所福祉課担当者など関係機関への連絡の日時や担当者名、内容等を記録します。

⑦ 看取り支援計画と記録

個別支援計画とは別に、必要に応じ看取り支援における具体的内容を記載した支援の方針や内容を記録し、その計画に基づいた実施内容を記録します。

⑧ 日々の支援記録

食事内容や水分の摂取量、その様子、体温や血圧、酸素濃度、脈拍、排尿量、皮膚の乾き等の状態、目の瞳孔、呼吸の仕方などを定期的に記録し、状態の変化に注意します。特に水分量の摂取と排尿量のバランスには注意が必要です。

⑨ 医師への情報提供記録

嘱託医や主治医への報告事項や指示内容を記録します。あらかじめ報告する内容やポイントを医師に確認しておくことが重要です。

⑩ 医師からの指示内容の記録

嘱託医や主治医から本人の状態によって指示がある場合には支援の統一を図るため指示内容を正確に記録し、速やかに職員での共有を図ります。その場合、家族や成年後見人、相談支援事業所にも必要に応じて連絡を行います。

⑪ 死亡診断書と死亡届

死亡診断書と死亡届の書式はセットになっています。死亡診断書は死亡診断を行った医師が、死亡届は家族または施設の管理者が記載して役所に提出します。提出がない限り、火葬許可を取ることができません。死亡届には本籍や筆頭者を記入するため、予め確認しておく必要があります。

⑫ 死亡時の状況記録

亡くなった日時、経緯、本人の状態、職員の対応等を記録します。

⑬ 死亡時の報告記録

役所福祉課担当者や都道府県など関係機関への報告内容を記録します。

⑭ デスカンファレンスの記録

看取り支援の振り返り内容や今後の改善策を記録します。

⑮ 本人の私物や財産の記録

家族や成年後見人がいる場合は、引き渡しを前提としてリスト化し、引渡書等を作成して確実な

引き渡しを行います。職員が不要だと判断しても必ず家族等に確認を行います。成年後見人が選定されていない場合で家族が複数いる場合の預貯金や貴重品等の財産については、必要に応じ司法書士等に相談することも必要です。

3. ACP・意思決定支援

意思決定支援の必要性 ～意思決定支援がもたらすもの～

(1) ガイドラインでの定義

「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」において、意思決定支援は、次のように定義されています。

自ら意思を決定することに困難を抱える障害者が、日常生活や社会生活に関して自らの意思が反映された生活を送ることができるように、

- ① 可能な限りご本人が自らの意思決定できるように支援し、
- ② ご本人の意思の確認や意思及び選好を推定し、
- ③ 支援を尽くしても本人の意思及び選好の推定が困難な場合には、最後の手段として本人の最善の利益を検討するために”事業所の職員”が行う支援の行為及び仕組み。

(2) 意思決定支援の構成要素

意思決定支援には、「意思形成支援」「意思表出支援」「意思実現支援」の流れがあるといわれています。

意思形成支援は、このあとの意思表出や意思実現の基礎となるものです。生涯を通じて多様な経験を積み重ね、本人が有する意思の幅（深さ）を拡げることを支援することです。

意思表出支援は、言葉、表情、動作等から本人意思を相手に伝えることを支援することです。

意思実現支援は、表出された意思を実現に結び付けるための支援です。

(参考 公益財団法人日本知的障害者福祉協会「現場で活かせる意思決定支援」)

(3) ACPとは

「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」においても、ご本人による意思決定を基本として、医療・ケアチームとの話し合いが繰り返し行われることが重要であることが強調されています。この話し合いのプロセス”Advance Care Planning(ACP)”を充実させることが、ご本人の理想とする最期(Good Death)を迎えていただくために有効であることが知られています。

(4) 看取り支援と意思決定支援プロセス

ターミナルケアは、人生の最期をどう迎えたいかという意思決定支援と捉えること

もできます。ご本人の理想とする最期を迎えていただくためにも、日頃から、支援者による丁寧な意思決定支援プロセスが繰り返されることが求められるのです。

図 2-4 意思決定支援の流れ（認知症）

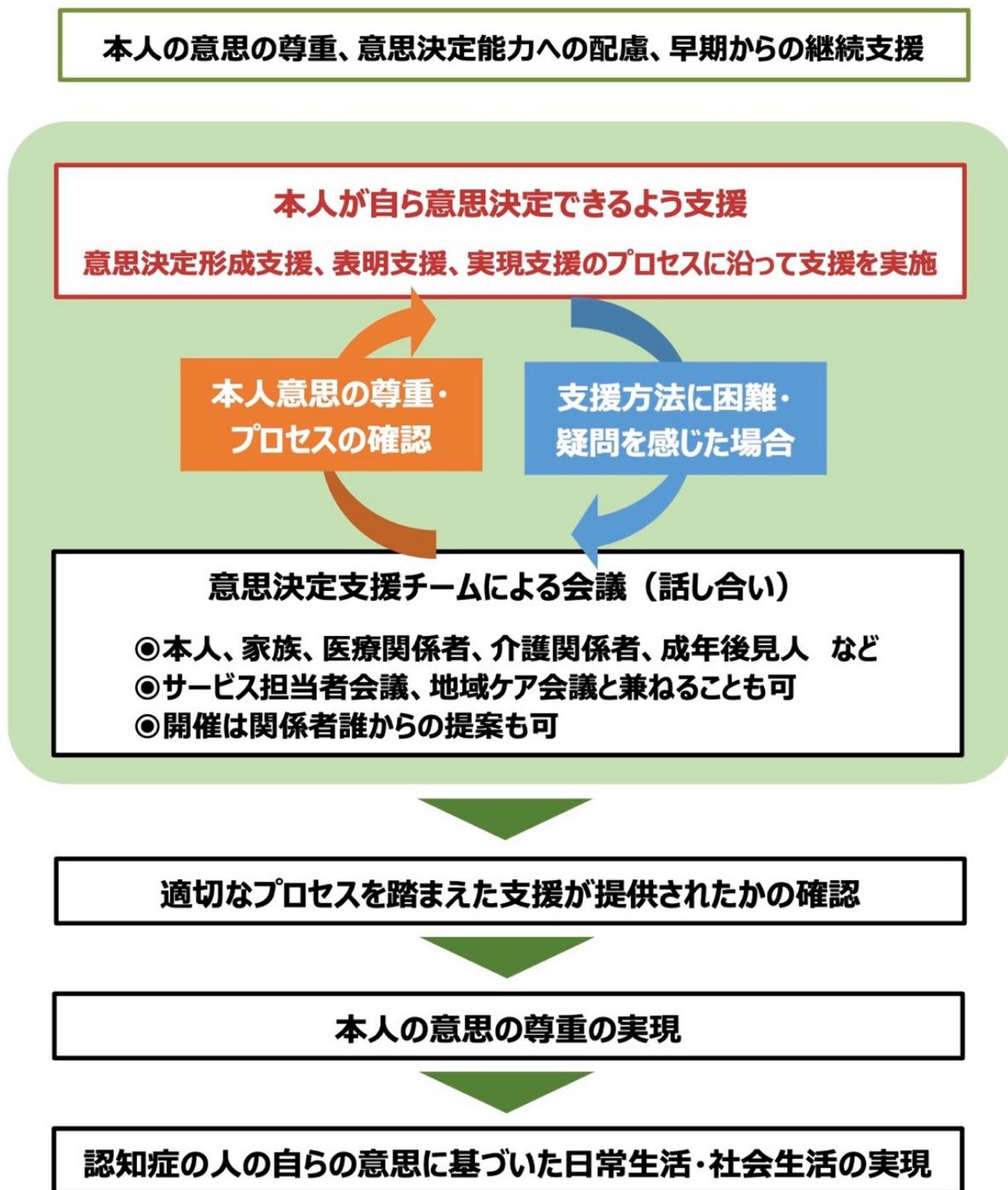
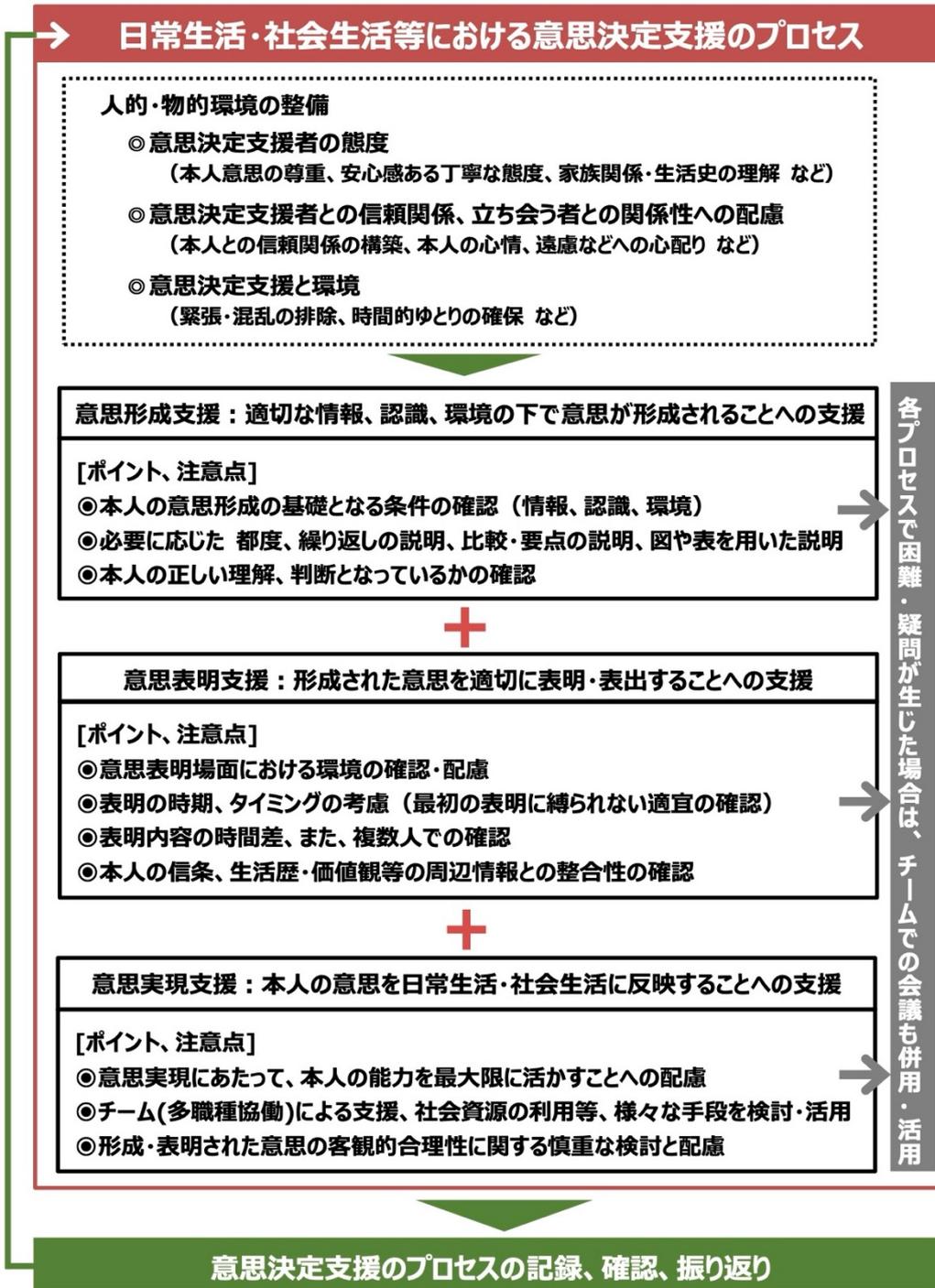


図 2-5 の日常生活・社会生活における意思決定支援のプロセス（認知症）



※ 図 2-4、2-5 は、いずれも厚生労働省「認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援ガイドライン」より

看取り支援における意思確認について、「どこで、どのように最期を迎えたいか」など人生の最終段階について聞くだけでは決して十分とはいえません。これまでの人生を振り返りながら時間を掛けて本人の意思決定を確認し、そのうえで ACP につなげていく必要があります。

以下、のぞみの園で使用しているマニュアルで ACP の手順を説明します（図 2-6～2-10）。

図 2-6 ACP の進め方

ACP会議の進め方

事前準備

【会議までの流れ】



事前に準備すること

「気づき期」と「終末期」双方の利用者を選定し確認を進める。

| | 気づき期 | 終末期 |
|-------|---|--|
| 本人の状況 | <ul style="list-style-type: none">・身体機能の低下で、食べる・喋る・歩くが困難・医療的ケアを要する | <ul style="list-style-type: none">・医師より余命宣告がある・身体状況に大きなリスクがある（例：末期がん） |

①保護者へ連絡（説明）

説明内容

- ヒアリングシート（送付済み資料）について
- 本人・家族・支援員の意味に基づいた（根拠のある）意思決定支援について
- 本人の意味に基づいた支援の重要性について

①保護者へ連絡（説明）



ACP会議開催の説明のポイント

- 誤解されない言葉で
- 短いセンテンスで
- ご本人の要望ははっきりと

①保護者へ連絡（説明）



【つたえ方】

- 利用者も高齢化しているなか、今まで確認しづらかった事項の確認が必要になっています。
- 生涯を「本人らしく過ごす」ための意思の確認が必要です。
- （どんなに重度な状態であっても意思があると考えています）
- 本人の意思確認にはご家族の参加が必要です。
- 可能であれば、来園していただき本人参加のもと話し合いを進めます。もし来園が困難な場合は、ZOOMや電話等でも対応可能です。

②日程調整



▶ 保護者との日程調整が図れたら予約表に入力する

②ACP会議



- ・サポートブック
- ・ヒアリングシート
(本人、保護者、支援員)
- ・手がかりシート
- ・病状説明/承諾書
- ・緊急時等の治療に関する事前確認書
- ・高齢化・看取りについての確認書
- ・ご家族等確認事項
- ・フェイスシート

▶ 事前に作成して保護者へ郵送

会議の実践

【会議進行の流れ】



①病状説明



【病状説明】

- 医師が説明（施設の看護師も同席する）
- 病状は診断名に基づいて疾病の状況と治療の方針等を説明
- 保護者から質問等、意見を聞く
- 病状説明に承諾を得られたらサインをもらう

①緊急時について説明



【緊急時等の事前確認書】

- 看護師が説明
 - ※「医療的ケアの説明について」を参照
- 保護者から質問等、意見を聞く
- 各事項の医療行為の確認が取れたらサインをもらう

②高齢化と看取り支援



- 在籍寮（サビ管等）が説明
 - ☑ 誤解されない
 - ☑ 分かりやすい
 - ☑ 本人の要望
- 意思決定に基づいて「本人意思」「取組み理由」「障害者の看取りの特徴」等について説明
- 保護者から質問等、意見をいただく
- 説明の承諾を得られたらサインをもらう

③保護者と確認



【つたえ方】

- ことば使いは、基本「〇〇を確認しましょう」を使用する ×「決めましょう！」
- すぐに決めることではないが、話し合っておくとよいと思われる事を伝える
- 保護者が高齢の場合などでは、次にあたる方は誰にも確認しておく、緊急時などに対応の幅が広がることを伝える
- 宗教や地域によって、葬儀の在り方や骨壺のサイズ等可能な限り確認する

図 2-7 ACP におけるヒアリングシート（意思決定支援）

※ヒアリングにおける必須事項 ～事前に一読し、☑する～

| | | | | | | | |
|------|----|---|---|----|-----|----|--|
| 対象者名 | | | | 在籍 | | | |
| 聴取日 | 令和 | 年 | 月 | 日 | 聴取者 | 職種 | |

●ヒアリングシート(情報収集・整理に関して) ※担当：支援員

(1) 過去の生活史を知る(過去エピソード)

ご本人の人生を、選好・嗜好、意思表出方法、意思確認方法等の面から見つめなおす

過去の記録から、本人の情報（エピソード）を可能な限り集める
 （参考資料：入所者カード、カンファレンス記録、ケース記録、その他(情報システム)）
 ※何が好きだったのか、どんなことに心を動かされたのか、どのような経験をされてきたのか、昔はどのように コミュニケーションをとっていたのか等々

本人の意思が表出されているエピソード

本人の過去をよく知る園職員から過去エピソードを聴取

本人の過去をよく知る関係者から過去エピソードを聴取 ※家族は家族用を使用

本人の日常生活の場面や事業所のサービス提供場面における表情や感情、行動に関する記録などの情報を蓄積する

その他

(2) 現在の状況

日常生活の様子を観察し、本人の表情や感情等を記録で残す

今のライフスタイルになっていから、対象者がどんな時に笑顔になったか、拒否反応を示したか、あるいは普段と違う反応を示したかを収集・把握・分析する

ここ半年～1年(病状悪化や機能低下したタイミング等任意の期間)で、対象者がどんな時に笑顔になったか、拒否反応を示したか、あるいは普段と違う反応を示したかを収集・把握・分析する

上記反応を頻度や質の変化を収集・把握・分析する

その他

●留意事項 ※担当：支援員

(1) 支援員の姿勢 ※全てに☑がつくように支援する ～成年後見ガイドラインより～

支援者らの価値判断を先行させていない

本人の理解と支援者らの理解に相違はない

選択肢を提示する際の工夫ができていない

決断を迫るあまり、本人をあせらせていない

本人の表明した意思が、これまでの本人の生活歴や価値観等から見て整合性がある

意見を表明しにくい要因や他者からの不当な影響はない

(2) 工夫及び検討した項目 ～成年後見ガイドラインより～

本人の真意を探る

開か垂れた質問で尋ねる

本人に説明をさせ、その理解を確認する

選択肢につき比較のポイントを示す

文字にする

図や表を使う

ホワイトボード等の使用

他者からの不当な影響の排除、コミュニケーションに時間をかける

時の経過や状況により意思が変化することを許容する、意思決定を強くない

再度の確認(重要な決定の場合)

ヒアリングシート (ご本人)

利用者名

場 所

聴取者

(関係)

記載日 令和 年 月 日

記載者

(関係)

時 期

活動期

気づき期

看取り期

●基礎情報

(1) 本人の好きなこと/得意なこと/やりたいこと

過去

現在

(2) 本人の嫌なこと/苦手なこと/やりたくないこと

過去

現在

(3) エピソード：日常生活場面から

過去

現在

(4) エピソード：心に強く残る場面から

過去

現在

(5) コミュニケーション方法：本人の意思表示の手段

過去

現在

(6) コミュニケーション方法：こちらの意思汲み取り方の手段

過去

現在

意思決定支援の必要度合いについて

| | | | |
|------|----------|-----|-------|
| 利用者名 | | | |
| 場 所 | | 聴取者 | (関係) |
| 記載日 | 令和 年 月 日 | 記載者 | (関係) |

1 意思決定支援の必要度合い

(1) 情報の理解

○意思決定に必要な情報を理解すること

できる 不十分 困難 その他

○根拠：エピソードも含めて具体的に記載

(2) 記憶保持

○意思決定に必要な情報を記憶として保持すること

できる 不十分 困難 その他

○根拠：エピソードも含めて具体的に記載

(3) 比較検討

○意思決定に必要な情報を選択肢の中で比べて考えることができること

できる 不十分 困難 その他

○根拠：エピソードも含めて具体的に記載

(4) 意思の表現

○自分の意思決定を口頭または手話その他の手段を用いて表現をすること

できる 不十分 困難 その他

○根拠：エピソードも含めて具体的に記載

(5) 具体的なご本人の意思疎通状況等

| | | | |
|-----|----------|-----|-------|
| 場 所 | | 聴取者 | (関係) |
| 確認日 | 令和 年 月 日 | 記載者 | (関係) |

2 意思決定支援の必要度合い/ターミナル

(1) ターミナルについての意思決定能力について

できる 不十分 困難 その他

○根拠：エピソードも含めて具体的に記載

ヒアリングシート (ご家族等)

| | |
|---|-----------|
| 利用者名 | |
| 場 所 | 聴取者 (関係) |
| 記載日 令和 年 月 日 | 記載者 (関係) |
| 時 期 <input type="checkbox"/> 活動期 <input type="checkbox"/> 気づき期 <input type="checkbox"/> 看取り期 <input type="checkbox"/> | |

●基礎情報

| |
|--------------------------------|
| (1) 本人の好きなこと/得意なこと/やりたいこと |
| 過去 |
| 現在 |
| (2) 本人の嫌なこと/苦手なこと/やりたくないこと |
| 過去 |
| 現在 |
| (3) エピソード：日常生活場面から |
| 過去 |
| 現在 |
| (4) エピソード：心に強く残る場面から |
| 過去 |
| 現在 |
| (5) コミュニケーション方法：本人の意思表示出の手段 |
| 過去 |
| 現在 |
| (6) コミュニケーション方法：こちらの意思汲み取り方の手段 |
| 過去 |
| 現在 |

意思決定支援の必要度合いについて

3 コミュニケーション手段

| | 嬉 | 嫌 |
|------------|--------------|-----------------|
| | 嬉しい・楽しい・夢中・快 | 嫌い・怒り・悲しい・痛い・不快 |
| 声 | | |
| 言葉 (話題) | | |
| 表情 | | |
| 行動 (動作) | | |

ヒアリングシート (支援員)

| | | | | | | | |
|------|--------------------------|-----|--------------------------|-------|--------------------------|------|-------|
| 利用者名 | | | | | | | |
| 場 所 | | 聴取者 | | (関係) | | | |
| 記載日 | 令和 | 年 | 月 | 日 | 記載者 | | (関係) |
| 時 期 | <input type="checkbox"/> | 活動期 | <input type="checkbox"/> | 気づき期 | <input type="checkbox"/> | 看取り期 | |

●基礎情報

| |
|--------------------------------|
| (1) 本人の好きなこと/得意なこと/やりたいこと |
| 過去 |
| 現在 |
| (2) 本人の嫌なこと/苦手なこと/やりたくないこと |
| 過去 |
| 現在 |
| (3) エピソード：日常生活場面から |
| 過去 |
| 現在 |
| (4) エピソード：心に強く残る場面から |
| 過去 |
| 現在 |
| (5) コミュニケーション方法：本人の意思表示出の手段 |
| 過去 |
| 現在 |
| (6) コミュニケーション方法：こちらの意思汲み取り方の手段 |
| 過去 |
| 現在 |

図 2-8 ACP におけるヒアリングシート (ACP)

| ※ヒアリングにおける必須事項 ～事前に一読し、☑する～ | | | | | | |
|---|----|---|---|---|-----|----|
| 対象者名 | 在籍 | | | | | |
| 聴取日 | 令和 | 年 | 月 | 日 | 聴取者 | 職種 |
| ●ヒアリングシート(情報収集・整理に関して) ※担当：支援員 | | | | | | |
| (1) 過去の生活史を知る(過去エピソード) | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> ご本人の人生を、選好・嗜好、意思表示方法、意思確認方法等の面から見つめなおす | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 過去の記録から、本人の情報（エピソード）を可能な限り集める <small>（参考資料：入所者カード、カンファレンス記録、ケース記録、その他(情報システム)）</small> <small>※何が好きだったのか、どんなことに心を動かされたのか、どのような経験をされてきたのか、昔はどのように コミュニケーションをとっていたのか等々</small> | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 本人の意思が表出されているエピソード | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 本人の過去をよく知る園職員から過去エピソードを聴取 | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 本人の過去ををよく知る関係者から過去エピソードを聴取 ※家族は家族用を使用 | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 本人の日常生活の場面や事業所のサービス提供場面における表情や感情、行動に関する記録などの情報を蓄積する | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> その他 | | | | | | |
| (2) 現在の状況 | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 日常生活の様子を観察し、本人の表情や感情等を記録で残す | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 今のライフスタイルになっていから、対象者がどんな時に笑顔になったか、拒否反応を示したか、あるいは普段と違う反応を示したかを収集・把握・分析する | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> ここ半年～1年(病状悪化や機能低下したタイミング等任意の期間)で、対象者がどんな時に笑顔になったか、拒否反応を示したか、あるいは普段と違う反応を示したかを収集・把握・分析する | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 上記反応を頻度や質の変化を収集・把握・分析する | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> その他 | | | | | | |
| ●留意事項 ※担当：支援員 | | | | | | |
| (1) 支援員の姿勢 ※全てに☑がつくように支援する ～成年後見ガイドラインより～ | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 支援者らの価値判断を先行させていない | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 本人の理解と支援者らの理解に相違はない | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 選択肢を提示する際の工夫ができています | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 決断を迫るあまり、本人をあせらせていない | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 本人の表明した意思が、これまでの本人の生活歴や価値観等から見て整合性がある | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 意見を表明しにくい要因や他者からの不当な影響はない | | | | | | |
| (2) 工夫及び検討した項目 ～成年後見ガイドラインより～ | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 本人の真意を探る | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 開か垂れた質問で尋ねる | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 本人に説明をさせ、その理解を確認する | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 選択肢につき比較のポイントを示す | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 文字にする | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 図や表を使う | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> ホワイトボード等の使用 | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 他者からの不当な影響の排除、コミュニケーションに時間をかける | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 時の経過や状況により意思が変化することを許容する、意思決定を強めない | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 再度の確認(重要な決定の場合) | | | | | | |

ACPヒアリングシート (ご本人)

| | | | |
|--------------|------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| 利用者名 | | | |
| 場 所 | 聴取者 | (関係) | |
| 記載日 令和 年 月 日 | 記載者 | (関係) | |
| 時 期 | <input type="checkbox"/> 活動期 | <input type="checkbox"/> 気づき期 | <input type="checkbox"/> 看取り期 |

● 本人の思い/本人、代弁者(ご家族等・支援員)

| | |
|---|--|
| (1) 望む生活とは？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 | |
| (2) 生活の場(どこで、だれと、どのように)は？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 | |
| (3) 終末期における医療については？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 | |
| (4) 終末期におけるケアについては？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 | |
| (5) どのような最期を迎えたいか？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 | |
| (6) 家族として、これから本人とどのようにすごしたいか？ (例、面会をふやす、最期のときに立ち会いたいなど) | |

意思決定支援の必要度合いについて

| | | | |
|--------------|-----|-------|--|
| 利用者名 | | | |
| 場所 | 聴取者 | (関係) | |
| 記載日 令和 年 月 日 | 記載者 | (関係) | |

1 意思決定支援の必要度合い

(1) 情報の理解

- 意思決定に必要な情報を理解すること
 できる 不十分 困難 その他
- 根拠：エピソードも含めて具体的に記載

(2) 記憶保持

- 意思決定に必要な情報を記憶として保持すること
 できる 不十分 困難 その他
- 根拠：エピソードも含めて具体的に記載

(3) 比較検討

- 意思決定に必要な情報を選択肢の中で比べて考えることができること
 できる 不十分 困難 その他
- 根拠：エピソードも含めて具体的に記載

(4) 意思の表現

- 自分の意思決定を口頭または手話その他の手段を用いて表現をすること
 できる 不十分 困難 その他
- 根拠：エピソードも含めて具体的に記載

(5) 具体的なご本人の意思疎通状況等

| | | | |
|--------------|-----|-------|--|
| 場所 | 聴取者 | (関係) | |
| 確認日 令和 年 月 日 | 記載者 | (関係) | |

2 意思決定支援の必要度合い/ターミナル

(1) ターミナルについての意思決定能力について

- できる 不十分 困難 その他
- 根拠：エピソードも含めて具体的に記載

ACPヒアリングシート (ご家族等)

| | | | |
|------|------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| 利用者名 | | | |
| 場 所 | | 聴取者 | (関係) |
| 記載日 | 令和 年 月 日 | 記載者 | (関係) |
| 時 期 | <input type="checkbox"/> 活動期 | <input type="checkbox"/> 気づき期 | <input type="checkbox"/> 看取り期 |

● 本人の思い/本人、代弁者(ご家族等・支援員)

| |
|---|
| (1) 望む生活とは？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 |
| (2) 生活の場(どこで、だれと、どのように)は？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 |
| (3) 終末期における医療については？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 |
| (4) 終末期におけるケアについては？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 |
| (5) どのような最期を迎えたいか？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 |
| (6) 家族として、これから本人とどのようにすごしたいか？ (例、面会をふやす、最期のときに立ち会いたいなど) |

意思決定支援の必要度合いについて

3 コミュニケーション手段

| | 嬉 | 嫌 |
|------------|--------------|-----------------|
| | 嬉しい・楽しい・夢中・快 | 嫌い・怒り・悲しい・痛い・不快 |
| 声 | | |
| 言葉 (話題) | | |
| 表情 | | |
| 行動 (動作) | | |

ACPIヒアリングシート (支援員)

| | | | | |
|------|------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-----------|
| 利用者名 | | | | |
| 場 所 | | | | 聴取者 (関係) |
| 記載日 | 令和 年 月 日 | 記載者 | | (関係) |
| 時 期 | <input type="checkbox"/> 活動期 | <input type="checkbox"/> 気づき期 | <input type="checkbox"/> 看取り期 | |

● 本人の想い/本人、代弁者(ご家族等・支援員)

| | |
|-----|---|
| (1) | 望む生活とは？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 |
| (2) | 生活の場(どこで、だれと、どのように)は？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 |
| (3) | 終末期における医療については？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 |
| (4) | 終末期におけるケアについては？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 |
| (5) | どのような最期を迎えたいか？ (「本人は●●を望んでいる」など、主語は本人) * 根拠や理由、それに至るエピソードがあれば確認 |
| (6) | 家族として、これから本人とどのようにすごしたいか？ (例、面会をふやす、最期のときに立ち会いたいなど) |

図 2-9 看取りケアプラン書式

「看取りケアプラン」(案)

計画期間 令和 年 月 日 ~ 令和 年 月 日 【 看取り期 】

利用者名 _____ 男 ・ 女 生年月日 昭和 年 月 日 (歳)

| |
|-----------------|
| ● ご本人及びご家族等のご要望 |
| |
| ● 医師の指示 |
| |

| | |
|-------|--|
| 支援の方針 | |
| 看護の方針 | |
| 栄養の方針 | |

作成日 令和 年 月 日 作成者 _____
職名 ()

上記について説明を受け、内容に同意しました。

承認日 令和 年 月 日 (親族・後見人) 氏名 _____
続柄 ()

「看取りケアプラン」(案)

計画期間 令和 年 月 日 ~ 令和 年 月 日

【看取り期】

利用者名 _____ 男 ・ 女 生年月日 昭和 年 月 日 (歳)

| | | | |
|---|------|------|------|
| 身 体 的 ケ ア | ●課題点 | | |
| | (支援) | (看護) | (栄養) |
| 精 神 的 ケ ア | ●課題点 | | |
| | (支援) | (看護) | (栄養) |
| 社 会 的 ケ ア | ●課題点 | | |
| | (支援) | (看護) | (栄養) |
| ス ピ リ チ ュ ア ル ケ ア | ●課題点 | | |
| | (支援) | (看護) | (栄養) |

図 2-10 ACP 会議録

ACP（アドバンス・ケア・プランニング）会議録

【実施日等】

日程： 令和 年 月 日 ()

時間： 時 分 ～ 時 分

場所： _____

【参加者】

ご本人 _____

ご家族等 _____

サビ管 _____

看護 _____

相談 _____

() _____

【気づき期・看取り期】

病状説明

本人の思い

家族等の思い

医療・ケアについての希望

今後の方針

作成日： 令和 年 月 日 ()

作成者 _____

4. 家族との協力

- 家族の思い、措置の経緯、更生の思い、高齢化に伴う需要、最後まで本人らしく、ACP への参加、家族のできること（しかできないこと）
- 家族への説明方法（配慮のポイント）

(1) 家族説明の流れ

入所施設であってもグループホームであっても、機能低下や病状の進行などにより根本的な治療が難しいとする医師の診断を受けて、看取り支援に向けた動きがはじまります。その初期段階において、家族への説明と認識の共有を図る必要があります。

具体的な流れは、次のようなものです

- ① 医師による病状等の説明
- ② 看護師による緊急時対応等の説明
- ③ 看取り支援に関する説明

(2) 家族との認識共有・説明

本人と家族との関係性にもよりますが、身内が死を迎えつつあることは大きな精神的なストレスになります。③の家族への説明は、特に丁寧に行う必要があります。

その際、以下のようなポイントをふまえて進める必要があります。

- 関係性の構築：特に関係性が希薄な場合、行き違いから不信感が生じたり、家族として判断を施設・支援者側に委ねるような姿勢になったりすることがある。こうした状況にならないよう、看取りの時期に入る以前から連絡を取り合い、一定の信頼関係を構築しておく必要がある。
- 「何を伝えるか」明確にする：利用者の状態、法人・施設の現状（なにができるか）、今後の支援についてなど、確認すべき点を明確にしておく。その際、決定は施設や職員ではなく本人・保護者が行うこと、局面ごとに話しあいながら進めていきたいということはきちんと伝える
- 傾聴的な姿勢：いきなり看取りや最期について判断を求めるのではなく、まずは家族としての思いに耳を傾ける。今後について不安を煽ることなく、家族としてどのような考えや思いを抱いているのか確認する。
- 説得ではなく説明：はじめから結論ありきで、その方向に誘導するような姿勢は取らない。事実にもとづいて、なるべく客観的に状況を説明する。職員等の思いを達成する場ではないことを強く認識し、私的な見解や意見は挟まない。
- 答えやすい話題から入る：利用者の日頃の様子から話を広げるなど、家族として受け取りやすく答えやすい話題から入っていく。
- 婉曲的に伝える：遠い親戚など本人とのつながりが薄い相手の場合、本人に関する思い出や記憶などを聞き取りながら、本人の意思や希望する最期について認識をすり合わせていく。

- 法人としての指針を伝える：高齢期支援の指針等を法人として示している場合、資料として用意する。施設や支援者としての考えによるものではなく、方針に基づいて法人全体の方向性の中で支援していくことを伝える。

場合によっては事前に打ち合わせを行ったり資料などを郵送したりして、唐突な印象にならないよう配慮します。

(3) 家族の同意

家族への説明の場は、利用者の状態もふまえながら必要に応じて複数回設ける場合もあります。また、状況によって新しい判断材料が出てきたりして、家族の意向が変わることも考えられます。求めに応じて話し合いの機会を何度でも設け、意向が途中で変わっても否定的にとらえずに対応していきます。

(1)の①～③のそれぞれの過程で、家族の意向確認について書面でも残しておきます（それぞれ押印や署名をします）。**説明の手順は以下のA～Eとなります。**

A 病状説明・承諾書（①の後）

看取りが近づき栄養状態が低下したとき、または亡くなる間際に確認が求められる医療行為について事前に意思を示しておく必要があります。医療関係の専門用語をわかりやすく、かつ説明者によってばらつきがないように説明用のマニュアル等を活用するとより効果的です（図 2-11 はのぞみの園で看護師が用いている説明マニュアル）。

B 緊急時等の治療に関する案内と事前確認書（②の後）

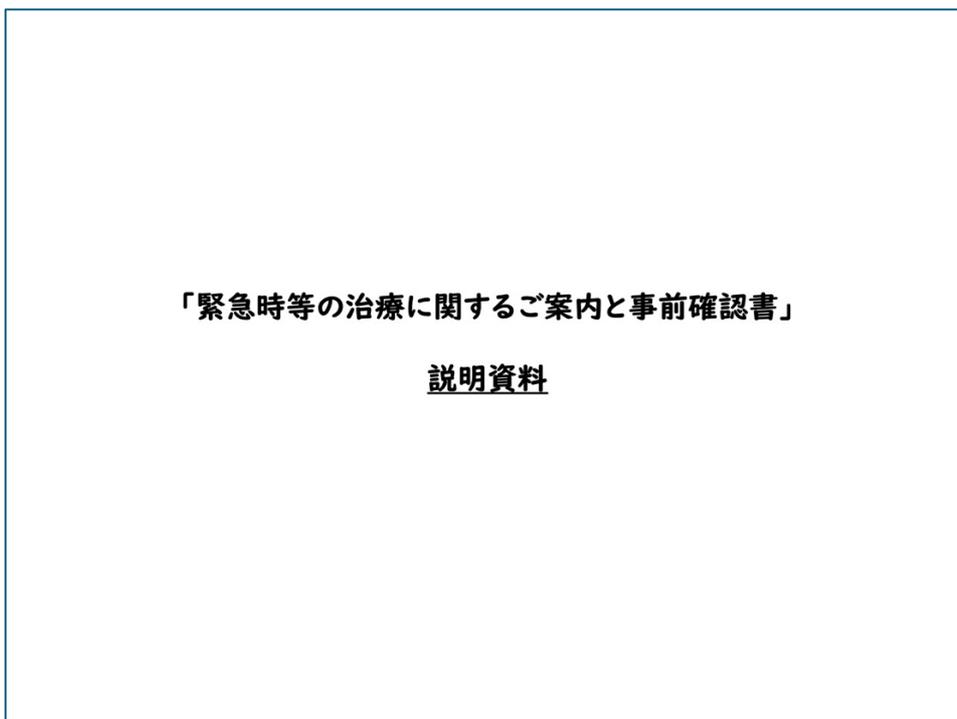
C ACPにおける家族説明について（図 2-12）

下記の（4）にある「看取りに際して家族にできること」を踏まえて話し合う

D 看取りケアプラン（図 2-9）

E 知的障害者の高齢化と看取りに支援についての確認書（①の後。図 2-13）

図 2-11 病状説明のマニュアル



これからの治療やケアについて話し合うことが大切な理由

- 「もしものこと」を考えたことがありますか？
- 人は誰もが命に関わるような大きな病気やケガをする可能性があります。
- 急に命の危機が訪れた場合に、自分の意思を伝えることが困難になることがあります。
- また、本人意思を事前に聞いていない場合、他人が代わりに伝えることも困難です。
- 知的障害者では一般の高齢者と比べ、身体機能の低下が10年ほど早く進む傾向があります。
- 少しは早めに、もしもの時の治療やケアに備えることが大切です。

口から食べられなくなったとき — 医療処置の長所と短所 —



1) 鼻チューブによる栄養補給

- チューブを鼻から胃に通し、流動食・水分・薬を体内に入れる方法
- 胃・腸に問題なければ食事と同量程度の水分・栄養補給可能
- 管の挿入は医療従事者がする

長所

- 手術の必要なく本人の負担は最小限
- 経口摂取が可能になればいつでも抜去できる
- 消化機能に問題がなければ十分な栄養・水分補給可能

短所

- チューブによる鼻や喉の違和感・不快感があり、月に1回のチューブ交換が必要
- 痰の発生原因になり、痰がたまり吸引の必要があり、その時に苦痛も伴う
- 自分で抜いてしまうために場合によっては身体拘束が必要になることがある

口から食べられなくなったとき －医療処置の長所と短所－



2) 胃ろうによる栄養補給

おなかに穴をあけ、管を直接胃の中に入れる方法

※現在、のぞみの圏では、病棟が閉鎖された為、
外部病院で胃ろうを造設します。
造設後は、あかしあ寮で過ごします。

長所

- 経鼻栄養よりも誤嚥のリスクが少ないため、口から食べる練習がしやすい
- チューブが鼻や喉を通らないため違和感、不快感がない
- 消化機能に問題がなければ十分な栄養・水分補給が可能

短所

- 胃ろう造設の手術が必要。状態によりできない場合がある。
- ろう孔周囲がただれる場合がある。ろう孔が閉じないように管理する必要がある。
- 自分で管を抜いてしまう場合は身体拘束が必要になることがある。

口から食べられなくなったとき －医療処置の長所と短所－



その他) 点滴

- 水分補給・多少の栄養補給ができる。

長所

- 生活寮で行える。1日の中で、本人の病状に合わせて点滴投与を行うことができる

短所

- 自分で抜いてしまうことを防止するため、身体拘束が必要になる場合がある。
- 点滴を行うことで、体のむくみ、呼吸苦、倦怠感になることもある

口から食べられなくなったとき

－医療処置の長所と短所－



3) 中心静脈による栄養補給

- 首・肘・足の付け根の太い血管から、心臓付近の太い血管まで管を挿入し、濃度の高い栄養剤を24時間点滴する。

長所

- 十分な水分と栄養補給可能。日常生活（入浴や活動には配慮が必要）に大きな制限はない。
- 管は数か月使用可能なため、頻繁に刺しかえる必要がない。

短所

- 管を太い血管に挿入するため、医師による処置が必要。
- また、挿入部から感染のリスクがある。
- 腎機能低下により、むくみ・呼吸機能低下の可能性がある。
- 自分で抜いてしまう可能性があり身体拘束が必要になる場合もある。

心臓や肺・腎臓の機能低下による医療処置

－医療処置の長所と短所－



4) 気管内挿管

- 口から気管に管（挿管チューブ）を入れ、その先に人工呼吸器を付け、肺に強制的に空気を送る方法。

心臓や肺・腎臓の機能低下による医療処置

－医療処置の長所と短所－



酸素吸入

- 肺の機能低下により、十分な酸素が体に取り込まれない場合、酸素マスクや経鼻カニューレで酸素を補給する

長所

- 簡単に酸素を補うことができる。
- 在宅酸素の機械使用により寮でも酸素吸入ができる。

短所

- 大量の酸素が必要な場合は入院が必要となる。
- マスク、カニューレの外し防止のため、場合によっては身体拘束が必要な場合がある

心臓や肺・腎臓の機能低下による医療処置

－医療処置の長所と短所－



5) 心臓マッサージなどの心肺蘇生

長所

- 心臓の動きと呼吸が再開する可能性がある。

短所

- 心臓の動きと呼吸が再開しない可能性がある。

心臓や肺・腎臓の機能低下による医療処置

－医療処置の長所と短所－



6) 延命のための人工呼吸器の装着（機械による呼吸の補助）

- 自力による呼吸が不十分になった際、機械の力によって呼吸を補助できる。主に以下の方法がある
 - ・「マスクを口に当てる方法」
 - ・「チューブを鼻や口から気管に挿入する方法」
 - ・「喉に穴を開けチューブを入れる方法」
- 回復後は機械を外すことができる。

心臓や肺・腎臓の機能低下による医療処置

－医療処置の長所と短所－



7) 気管切開

- のど元部分を手術で穴を開けて、直接気管に管を入れ、その先に人工呼吸器等をつけることで肺に強制的に空気を送りこむことができる。

長所

- この治療により、一時的に生命維持が可能。
- 回復すれば、気管切開を閉じることも可能。

短所

- 病状により、意識が回復せず脳死に至る場合もある。
- この治療を行うと声を出せなくなり、会話が困難になる。

心臓や肺・腎臓の機能低下による医療処置
－医療処置の長所と短所－



8) 昇圧剤の使用

- 心臓の動きが悪くなり、血圧が低下した場合に行う治療
- 下がった血圧を上昇させる効果のある薬を点滴などで実施する
- 血圧が上昇し、血流が基に戻ることで一時的に生命の維持が可能になる

心臓や肺・腎臓の機能低下による医療処置
－医療処置の長所と短所－



9) 輸血・血液製剤の使用

- 病状の悪化等で出血し易くなり、貧血や血圧低下をきたした時に行う治療

心臓や肺・腎臓の機能低下による医療処置

－医療処置の長所と短所－



10) 人工透析

- 腎臓の動きが極度に低下した場合、機械により腎臓の働きを代行する治療
- 血管に針を刺し、体外に出た血液を機械で濾過し不要物を取り除き体内に戻す
- 慢性的な場合、概ね1回3～4時間、週3回以上の透析を継続する
- 病状の悪化等で出血し易くなり、貧血や血圧低下をきたした時に行う治療

～医療行為は受けずに自然にゆだねる～



人生の最終段階になり、点滴・経管栄養、人工呼吸も心肺蘇生も行わない選択があります。自然の成り行きを受け入れるのか、回復の見込みがあり頑張る時なのか、状況により判断が大きく変わります。

心肺蘇生術や人工呼吸器は苦痛を伴うこともあります。

自然にゆだねることは、体の負担が少なく、脳内で痛みを和らげる物質が分泌され、症状が楽になることもあります。

この資料にある内容を本人を中心に皆でよく話って考えてみましょう。

ヒアリングのまでの流れ

【医師による病状説明/看護師同席】

【看護師による緊急時等の治療に関する説明】

説明後、質疑応答し保護者等の疑問点や不安に感じていること等に返答する

【面談】

説明参加者：利用者・保護者・サピ管・看護師・担当支援員・相談員・その他

最終確認事項

- ・「病状説明/承諾書」に記名があるか
- ・「知的障害者の高齢化と看取りに支援についての確認書」に記名があるか
- ・「緊急時等の治療に関するご案内と事前確認書」に記名と押印があるか
- ・看取り期であれば「看取りケアプラン」に記名と押印があるか

ヒアリング・シュミレーション

Step 1

まずは利用者の日頃の様子(現状)を伝える。

- ・体調面
- ・精神面
- ・支援の経過
- ・エピソードトーク
- ・etc

point

- ・保護者等の分かりやすい話題から導入
- ・やりとりを繰り返すと話が広がる
- ・会話の中にヒアリングシートの答えがちりばめられている
- ・広がる話題がそのままヒアリングシートの記載内容になる

Step 2

「そういえば、●●なこともあった」

「元気な頃は●●だった」

「ずっと●●して遊んでいた」

「●●すると、とても怒った」

「頑固だけど、親の言うことはきいた」

.....

「●●すると落ち着いたんですね」
「●●はどうですか？」

「元気な頃は●●でしたよね」
「同じようにはなりません、●●なら可能ですね」

「●●が好きなんです」
「●●されることが嫌いなんです」

ヒアリング・シミュレーション

現実を受け入れ前向きな姿勢の保護者等

- ▶ ・積極的な議論を展開

現実を受け入れきれず、治療が可能だと信じる保護者

- ▶ ・医師の説明をかみ砕き説明・説得しようとする姿勢はマイナス・可能な治療方法を提案
・代替案を検討(治療ではなく支援で)

関係性が希薄であると面談開始から、「全てお任せします。」「わからない。」を連呼する場合があります

- ▶ ・伝える事をひとつひとつ丁寧に説明・職員に決定権はない・物事を決められない
・一緒に解決して欲しいことを伝える

専門用語が多く理解に苦しむ保護者

- ▶ ・専門用語は極力控える・必要であれば現物をみってもらう・可能な限りかみ砕いた表現で

深刻な話題に戸惑う保護者

- ▶ ・保護者の気持ちに寄り添う・説得ではない・保護者の意向を確認・時間を掛け話し合う(一回でなく数回)

図 2-13 看取りに支援についての確認書

●園における 緊急時等の治療に関するご案内と事前確認書

あなた（ ）が、病気になるいは怪我により、緊急に治療が必要となつたものの **保護者と連絡が取れない場合** は、この事前確認書にご記入いただいた内容にそつて、担当する医師の判断のもと、処置・治療を進めます。

現時点で希望する対応 を、以下の項目から選び、してください。
希望する対応がない場合は、「4 上記の全ての対応を希望しない」に してください。

なお、以下の1)～10)は、緊急時等によく行われる治療の例です。
どれも一時的な治療であり、必ずしも改善につながらない場合もあります。

1 栄養摂取面への対応

1)～3)は、口から食べられない場合や食事が極端に減ってしまった場合に行う治療です。
栄養状態が改善または維持され一時的に生命が保たれますが、心配しておくべき点もあります。



1) 鼻チューブによる栄養補給 希望する 希望しない

鼻からチューブを通し、胃に、直接流動食を入れます。
比較的簡単な治療です。
栄養剤が肺に逆流して、重症の肺炎を起こすこともあります。
味覚による食の楽しみは得られません。

2) 胃ろうによる栄養補給 希望する 希望しない

鼻チューブによる治療が困難な場合に行う治療です。
小手術により、お腹の表面から胃の中にチューブを入れ栄養剤を入れます。
鼻チューブに比べると、本人の負担は軽いです。
維持方法を誤ると、腹腔(胃や腸がある場所)で感染を起こすことがあります。

3) 中心静脈による栄養補給 希望する 希望しない

鼻チューブや胃ろうからの栄養剤では生命の維持が困難な場合等に行う治療です。
体の深いところにある太い血管に触接管を入れ、高カロリーの栄養点滴を行います。
栄養の維持に高い効果があります。
深い血管に管を入れるため、肺や血管を傷つけたり、全身が感染する危険があります。

2 心肺面への対応

4)～8)は、呼吸が困難になった場合や心臓の機能が著しく低下した場合に行う治療です。
呼吸や心臓の機能は一時的に維持され生命が保たれますが、心配しておくべき点もあります。



4) 気管内挿管 希望する 希望しない

口から気管に管(挿管チューブ)を入れ、その先に人工呼吸器等をつけることで、肺に強制的に空気を送り込むことができます。
装着は、口から行う場合と、喉元から行う気管切開とがあります。
呼吸維持により生命維持が可能となりますが、病状により意識が回復せず脳死に至る場合もあります。

5) 心臓マッサージなどの心肺蘇生 希望する 希望しない

胸の上から心臓付近を強く圧迫して心臓を動かす手技です。
この手技によって心臓が一時的に動き出すことがあります。
病状により再度心臓が停止する可能性があり、継続的な治療が求められることがあります。
※心肺蘇生：心臓マッサージ、人工呼吸等の行為です。

6) 延命のための人工呼吸器の装着 希望する 希望しない

人工呼吸器をつけると一時的に呼吸が維持されますが、病状により意識が回復せず脳死に至る場合もあります。
回復の見込みがない状態で人工呼吸器を装着した場合、家族が要望しても、外すことができません(脳死判定等の場合を除く)。
日本では尊厳死(本人や家族の意思による死)は認められておらず、外した医師は罪に問われる可能性があります。

7) 気管切開 希望する 希望しない

喉元部分に手術で穴を開け、直接気管に管を入れ、その先に人工呼吸器等をつけることで、肺に強制的に空気を送り込むことができます。
この治療により一時的に生命維持が可能となります。
病状により意識が回復せず脳死に至る場合もあります。またこの治療を行うと声を出せなくなり会話が困難になります。

8) 昇圧剤の使用 希望する 希望しない

心臓の動きが悪くなり血圧が低下した場合に行う治療です。
下がった血圧を上昇させる効果のある薬を点滴等で入れます。
血圧が上昇し血流が基に戻ることで一時的に生命の維持が可能になります。

3 その他の対応

9)~10)は、生命の危機に瀕した状態のときに行う治療です。
一時的な生命維持に繋がりますが、心配しておくべき点もあります。



9) 輸血・血液製剤の使用 希望する 希望しない

病状の悪化等で出血しやすくなり、貧血や血圧低下をきたしやすくなった時に行う治療です。
輸血・血液製剤は献血者の善意の血液から製造されているため、回復の見込みがない状態では使用されないのが一般的です。

10) 人工透析の実施 希望する 希望しない

腎臓の機能が著しく低下し、尿毒症になるのを防止するために行う治療です。
腎臓の機能を代替える機会を用いて血液の老廃物を取除くことや、血液の成分の維持・血液等の体に必要な成分の調節を行います。
終末期等では人工透析を行っても腎臓の機能が回復することは困難です。

4 上記の全ての対応を希望しない

記入日 令和 年 月 日

ご本人氏名 _____ 代理人氏名 _____ 印(続柄) _____

本人の意思確認が困難なため、代理人が本人に代わり上記のとおり希望します

ここに記載した内容は、年1回更新するはか、いつでも変更することが出来ます。ご不明な点へのお問い合わせ、変更等をご希望される方は、下記までご連絡ください。なおこの書面は、局長確認後、コピーをお送りいたしますので、保管くださいますようお願い申し上げます。

●園 ●部 ●寮長 ▲▲▲▲▲ ○-○○○-○○○

局長印

(4) 看取りに際して家族ができること

家族がいる利用者の場合、どのようなことを家族で対応できるのかなどを確認する必要があります。基本的には本人に寄り添う関係者の一人として関わってもらうこととなりますが、入院時の身元引受人など社会通念上、家族にしか担えないようなこともあります。また、遺骨の引き取りや埋葬なども確認しておく必要があります。

ここでも注意すべきは、家族に負担を押し付けるような姿勢を取らないことです。家族が対応可能なことを確認し、難しいことは施設・事業所で対応することを伝えます。多くの家族は「最期まで面倒を見たいが、難しい」と考えて、施設やグループホームを利用する場合がほとんどです。そのような思いを汲み取り、家族との連携を取っていく必要があります。

(5) 家族がいない場合、連絡がつかない場合

近い家族や親族がいないこともあります。そのような場合の多くは、施設・事業所を含む関係者で協力しながら最期まで看取り支援を行うことも可能ですので、家族・親族に負担を押し付けてしまうようなことにならないような配慮は大切です。

5. ターミナルケアの医療福祉連携

(1) 連携の必要性

看取り支援において多機関の連携は、本人の最期を支える重要な基盤となります(図 2-14)。家族や相談支援など、さまざまな専門機関が協力することで本人の意思や人生観に基づいたきめ細やかな看取り支援を提供することが可能になります。

特に、障害特有のニーズに対応するためには、医療的ケアや褥瘡ケア、疼痛管理、精神的サポート等、福祉の枠を超えた連携が不可欠です。

また、多機関の連携を効果的に進めるためには、記録の徹底が重要です。特に看取り期においては本人の状況が日々変化していき、支援内容に大きく影響してきますので、記録を通じて本人の意思や状態変化、支援内容を共有し、支援の一貫性と質を確保します。

(2) 連携先の機関

連携先として、具体的には次のような機関・職種等が挙げられます。

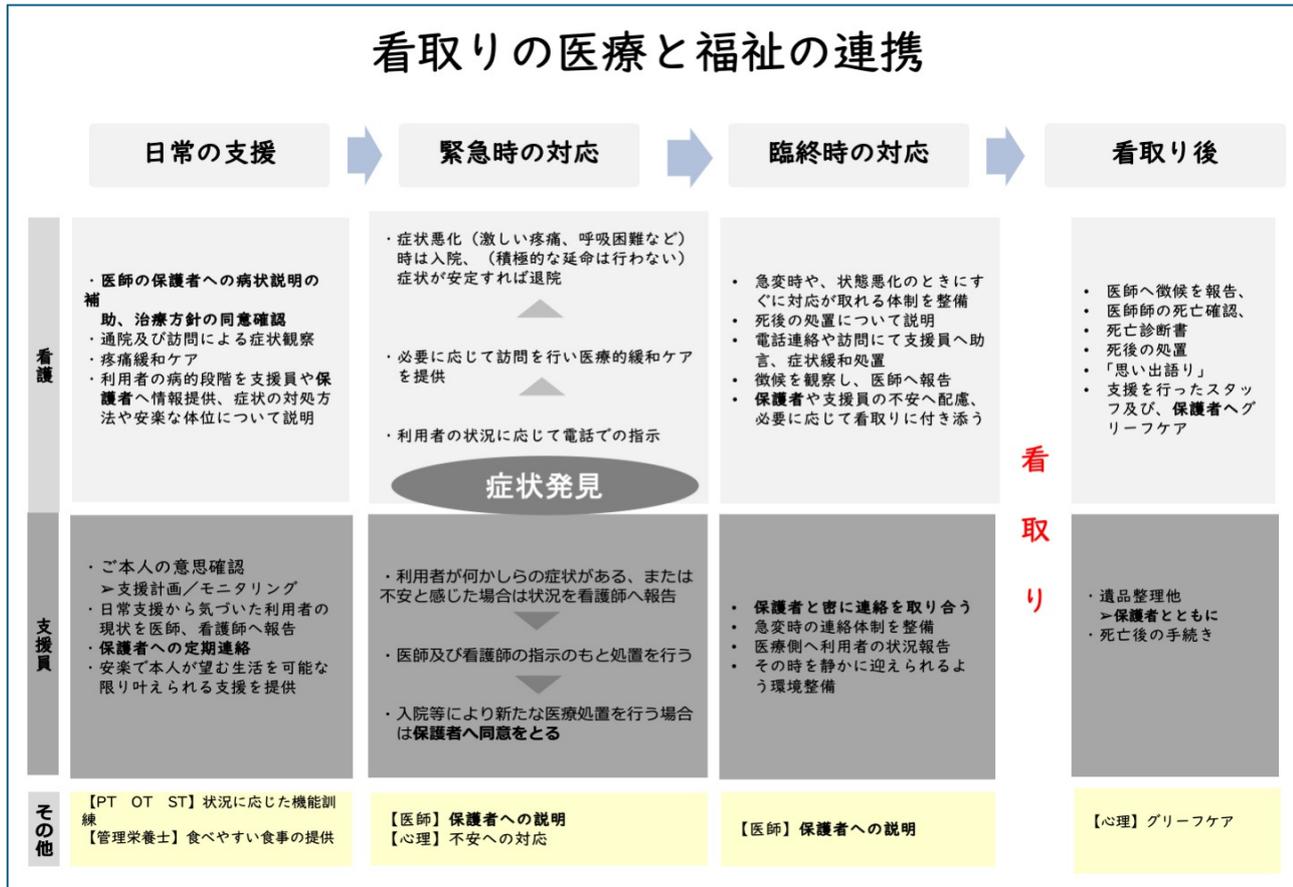
① 相談支援事業所

本人の生活全般に関する相談や障害福祉サービス等利用計画の策定を行います。特に家族が遠方の場合や家族が高齢であったりする場合には、相談支援専門員が大きな支えとなります。

② 成年後見人

本人の財産管理や契約行為を代行する役割を持つのが成年後見人です。司法書士や社会福祉士など第三者が成年後見人である場合は、特に情報の共有や連携が必要です。

図 2-14 看取り支援における医療と福祉の連携



また、成年後見人は医療同意を行うことはできないとされていますが、近年ではその必要性が高まっており、医療処置に関する意思決定会議等に出席する成年後見人も増えていきます。

③ 嘱託医・主治医、訪問診療

施設の嘱託医や主治医は重要な役割を担います。特に看取り期では医療判断を仰ぐことが頻繁にあるため、最期の死亡診断まで連絡の取りやすい体制が求められます。

障害者支援施設に配置が義務づけられている嘱託医には、死亡診断まで行うことができるか確認する必要があります。グループホームや在宅の場合は、訪問診療での対応可否を確認します。また、現在は、末期がんの場合に限り障害者支援施設であっても訪問診療が可能です。

④ 訪問看護

看護師がグループホームや自宅に訪問して支援を提供します。特に夜間や休日の対応が可能か、24時間体制での連絡先が確保されていることが重要です。

ACP等で確認された本人の意思や、医師の指示書に沿って医療的な支援を行います。また、急変時など緊急の対応や、事業所によっては家族ケアを行う場合もあり、ケース会議等で常に情報を共有していくことが必要になります。

⑤ 訪問介護（ヘルパー）

グループホームや自宅に訪問し、日常生活の支援を提供します。身体介護（食事、入浴、排泄の支援）や生活援助（掃除、洗濯、買い物の補助）など、本人が生活を続けられるようサポートします。

⑥ 医療機関（療養型病院や緩和ケア病棟）

施設やグループホーム等で看取り支援を行う場合であっても、喀痰吸引や経管栄養、疼痛管理など医療的ケアや処置が必要になり、看取り支援を継続できずに入院するケースもあります。特に、嘱託医や主治医が在籍する医療機関ではない場合は、十分な相談、情報の共有と連携が必要です。

⑦ 行政機関（市区町村の福祉課・保健所）

公的支援が必要な場合だけでなく、看取り状態になった場合等は透明化のためにも行政関係との情報共有が必要です。特に家族がいない人の場合には、行政関係との連携ができていないと死亡後に思わぬ事態に陥るおそれがあります。

居住地特例が適用されている人の場合には、援護自治体だけでなく事業所所在地の行政とも連携をとる必要があります。火葬・埋葬など援護自治体では対応できない手続きもあります。

⑧ 地域包括支援センター

地域包括支援センターは高齢者の支援を総合的に行う行政機関で、グループホームや在宅での生活の場合に本人や家族の状況を把握し、必要な介護サービスが提供できる場合があります。

⑨ 消防署

看取りの場面では、事前に本人や家族の意思を確認しておくことが前提に、急変時に心肺蘇生や延命処置を行わないこともあります。看取り支援が始まった段階で、消防署とも情報共有しておくといでしょう。

本人・家族の意思は **DNR 同意書**（心肺蘇生措置を拒否することを示した同意書）として記し、本人が署名したものを枕元に準備をしておく、何かあった際に救急隊が対応できます。

⑩ 福祉用具貸与事業所

ベッドや車いす、床ずれ防止用具、体位変換器などの福祉用具を提供する事業所です。本人の身体状況に応じた福祉用具を提供します。

⑪ 看取りに関するコーディネーター

看取り士や看取りケアパートナー、看取りに関するコンサルタントなど、民間の資格を持つ者や緩和ケア病棟・在宅医療の経験者が、看取りについての相談やサポートを行います。支援体制の全体をコーディネートし、亡くなった後の支援の振り返りと職員へのケアとしてデスカンファレンスを行ってくれることもあります。

⑫ カウンセラー・心理職

看取りにおいては本人やその家族、職員にとっても精神的負担が大きいため、心理的サポートが不可欠です。職員の精神的負担の軽減や、本人・家族への適切なサポートを提供するために、心理職の協力が必要な場合もあります。

(2) 記録の重要性と方法

本人の状態や支援内容を正確に記録することは、変化の著しい看取り期の本人のニーズを多機関・多職種で的確に把握するために不可欠です。

日々の状態記録として、バイタルサイン（体温、血圧、脈拍、酸素濃度）、食事摂取量、排泄状況、睡眠状態などを詳細に記録し、状態の変化に注意します。支援内容の

記録では、身体的支援（清拭、体位交換、口腔ケアなど）や医療的ケア（服薬、喀痰吸引、点滴や輸液など）の実施内容を詳しく記載します。具体的な支援の内容とその結果を記録することで、状態の変化に応じた支援ができます。

また、家族とのやりとりも重要であり、面談内容や家族の意向、同意事項を記録し、支援計画に反映させます。

意思決定支援会議の記録では、会議の内容や結論、特に本人の意思と思われる内容を明確に記録し、全員が共通の認識を持つことが重要です。

さらに、口頭や電話での連絡記録については、医師や他機関との連絡内容を記録します。特に主治医からの指示に関しては正確に記録し、速やかに職員へ情報共有を行います。これにより、情報の伝達漏れを防ぎ、迅速かつ適切な対応につなげることができます。

知的障害のある人は、体の不調や異変を伝えることに困難なことが多く、支援員は日々の生活の中で、「いつもと違う」など些細な変化に気付くことが求められます。そして、異常の早期発見に努めその変化や様子を看護師に都度、相談、連絡し、症状の重症化に対応してします。

また、健康維持のためにも、医療的な支援を必要とする機会が多くなっていくため、看護師と支援員、相互の協力（協働）が重要となります。医療従事者は「患者」としての視点に重きを置き、治療が優先され看護師に頼りがちになることもありますが、医療従事者と支援員のどちらかにウエイトを置くのではなく、専門性を活かし密接にコミュニケーションをとることが大切です。専門職どうしが専門性を尊重し合うことが重要です。

また、看取りが近くなると、いかに安楽に人生を終えることができるかという考え方に焦点が移ってゆきます。そのような中で、「その人らしく」最期まで過ごせるようにするには、別の項目にある緩和ケアが重要になります。緩和ケアの多くは支援員でも実施可能なものですが、看護師のサポートも重要です。

6. 看取り支援可否の判断

(1) 施設で提供できる医療の明確化

利用者が看取り支援を希望し、実際に看取り支援を検討していくうえでは、本人の状態と合わせて、施設・事業所の体制で看取り支援を行えるのかが重要な判断要素となります。例えば、日常的に多くの医療的ケアが必要だったり、がんなどで痛みがあったりする場合は、医療機関のバックアップを受けられる場合でないと対応が難しくなります。

施設・事業所としてどのような支援ができるのか、特に医療的な対応については「何ができて、何ができないか」を明確にし、施設・事業所の方針を含めて本人や家族等にきちんと説明することが重要です。

(2) 看取り支援可否の判断

日常の支援の中からご本人の情報を常に確認し、その状態像の変化によって議論が始まります。具体的には、日々の申し送りやチーフ会議、各種担当者会議から得られるご本人の情報から変化に気づき、個別のカンファレンス等の会議を必要に応じて開催します。そこで、表面化した本人の状態像を元に、看取りケアに移行すべきか否かを判断していくことになります。

例えば、骨折などで車いす使用が常態化した、認知機能が低下してきた、嚥下能力が落ちて食事の経口摂取が難しくなってきたといった変化の段階で、家族や関係する多職種の話し合いをくり返しながらか、老化による機能低下や疾病の重篤化によって本人が看取り期に入ったとするドクターの判断のもとに、看取りケアの実施の可否が話し合われることになります。

続いて、必要かつ大切なのが、本人もしくは家族の意思確認となります。本人との普段の関わりの中から、実際に終末期の支援をどこで受け、どのような環境において暮らしていきたいのか、明確に捉える必要があります。自らの意思を表明することが難しい方も同様に、これまでの施設での生活の様子や、関わり、過去の行動、本人の性格、ご家族の意向も含め判断していきます。

(3) 看取りを行わない場合の対応

条件を満たさず、看取り支援への移行ができない場合は、それまでと同様の支援を行いながら、対応が難しい状態になるまではなるべく住み慣れた環境での生活を継続していくことが多くなります。

その場合、かかり付け医と連携を取り、ケース会議等を通して施設・事業所でどのような対応をどこまでできるのか、よく話し合いながら支援を継続していきます。状態変化が見られた場合や急変時は医療機関への受診または救急搬送等を行い、医師の指示に従ってその後の対応を考えていきます。

7. 看取り支援の実践とポイント（4つの緩和ケア中心に）

看取り支援においては、図 2-15 にある4つのペイン（身体的、精神的、社会的、スピリチュアル）に対して医療でできることと福祉サービスでできることがあります。ここでは、そうした4つのペインに留意しつつ、緩和ケアの実践について概要を説明します。

(1) 看取り期における食事支援：嗜好リストを活用した個別対応

食事は栄養補給だけでなく、重要な心理的・感覚的充足を提供する役割を果たします。たとえば、幼少期に家族が作ってくれたものと同じ料理や特別な思い出がある味を口にすることで、利用者が笑顔を見せることもあります。家族や本人からの聞き取

図 2-15 4つのペイン

4つのペイン

医療専門分野でできることは限定的

福祉分野で出来ることが多い

| ペインの種類 | 内容 | 医療でできること | 福祉でできること |
|-------------------|--------------------|----------|---------------------|
| 身体的ペイン | 痛み、身体症状、薬の副作用 | 麻薬等 | 電法、マッサージ、アロマ、口腔ケアなど |
| 精神的ペイン | 不安、孤独、うつ、怒り、恐怖、絶望 | 安定剤等 | 面会、音楽、DVD、寄り添いなど |
| 社会的ペイン | 仕事や家庭の問題、変化する人間関係 | | 望む居場所 |
| スピリチュアルペイン | 生きている価値、人生の意味を失うこと | | |

りや過去の支援の記録、携わった職員の情報などから、嗜好に合った食事を適切に提供します。

本人に思い入れがあっても健康上の理由で制限がかかっているものは、家族や医師とも相談して少量でも提供できないか検討することも重要です。また、食事量の減少や咀嚼・嚥下機能の低下が見られる場合には、栄養補助食品やスープを用いることもあります。口腔摂取が困難な場合は、舐めることで味を感じられる食品や香りを活用するなど、食事を通じた感覚的な満足を提供します。

このように当該事業所の職員のみならず、関係機関や医療職員との連携を強化し、利用者が安心して食事を楽しめる環境を整備することが重要です。

(2) 看取り期の排泄・入浴支援：尊厳と快適さを重視した支援

排泄支援は、利用者の尊厳と快適さを維持するために不可欠です。特に看取り期の利用者では、トイレでの排泄が困難になるため、オムツを使用する場面が増えることがあります。オムツ交換や清拭をこまめに行い、皮膚の清潔を保つことで褥瘡や尿路感染症を予防します。

死期が近くなるにつれ、排尿や排便が少なくなります。排泄の情報は記録を行い、食事や水分摂取の情報と合わせて状態の変化を把握します。下剤等は血圧低下のリスクがあるため、排便がないことで使用する場合は主治医との相談が必要です。また、水分摂取と排尿量のバランスは、脱水を防止するとともに浮腫の防止や心臓への負荷軽減のために重要です。

入浴は体調に応じて無理のない範囲で行います。困難な場合は、清拭や陰部洗浄、足湯を代替手段として活用します。利用者が好む香りの洗剤や温かいタオル、適温の湯を使用することも効果的です。

(3) 看取り期の水分管理：利用者の自然な変化への対応

看取り期における排尿量の変化は、重要な指標の一つです。水分管理は、利用者の自然な身体的変化を受け止めながら、快適さを最優先にすることが基本です。身体が水分や栄養を受け付けなくなると、水分摂取が利用者に負担を与える場合があります。無理な水分摂取は肺のうっ血やむくみ、消化器官への負担につながる可能性があるため、適切なバランスが求められます。特に点滴や経口摂取の判断においては、利用者の状態を観察しながら医師とも相談のうえ慎重に進める必要があります。

一方で、口の渇きや乾燥を防ぐことは、利用者の快適さを保つ上で欠かせません。湿らせたガーゼや専用スポンジを用いて口腔内を優しく潤すことで、渇きによる不快感を軽減します。また、居室内の湿度管理も重要です。加湿器や適度な換気で湿度を調整すると、呼吸器や皮膚への負担を軽減できます。

死が近づくと身体は少しずつその機能を低下させ、脱水の状態へと自然に向かいます。この変化は苦痛を減らす作用があるとされ、身体が負担を軽減しようとする仕組みでもあります。無理に水分を補給するのではなく、利用者が自然に過ごせるように見守りながら適切な支援を行うことが、安らかな最期を迎えるために重要です。

(4) 看取り期に必要な医療的ケアと処置：リスクと家族への説明

看取り期の医療的ケアの一つに、点滴による水分や薬剤の補給があります。点滴は、経口摂取が困難な場合でも脱水を防ぐことができますが、むくみの原因になったり、弱っている心臓への負荷、嚥下機能の低下、脆くなっている静脈の損傷といったリスクも伴います。また、延命目的の処置と受け取られる可能性もあります。点滴にはリスクがあることを認識し、その実施や量については排尿量とのバランスを慎重に見極め、医師や看護師が利用者の状態を綿密に観察しながら調整していかなければなりません。そのうえで、家族への十分な説明を通じて理解と信頼を深める必要があります。

医療的ケア・医療処置については、事業所に対応できない場合があります。特に訪問看護や訪問診療が利用できない障害者支援施設にとっては、限られた看護師等の職員体制の中でどの程度の医療的ケアを行えるかが、看取り支援実施可否の大きな判断基準となります。

(5) 外出や面会支援、楽しみや活動の支援

残された人生の中で、会いたい人と会い、行きたい場所へ行くことはその人らしい生活のために非常に重要です。面会や外出を積極的に検討し、心の安らぎや社会とつながっている実感をもてるようにサポートします。また、慣れ親しんだ自宅等で過ごすことができれば、心理的な安定が促され、家族との思い出を再確認する時間をもつことができます。

外出は、医師や家族とも協議の上で安全を確保しつつ実施します。例えば、キャスター付きのベッドごと庭やベランダに移動し、自然の空気や日光に触れる機会を設けるといったことも有効です。また、利用者が実家等に帰る場合は、タクシーや介護用車両などの交通手段、必要な医療器具、サポートの職員を準備します。

利用者が「やり残したこと」を実現することも大切です。例えば、好きな音楽の鑑賞や思い出の写真・動画を見ること、家族や大切な人と会うといったことが挙げられ

ます。家族や支援者とともにこれらの活動を共有することで、利用者の孤独感が軽減されるだけでなく、家族の支えにもなることがあります。

足湯やハンドマッサージなども、会話をしながら行うことで心身両面のリラックスにつながります。聴覚が最期まで残りやすいことから、朗読なども効果が期待できます。

(6) 心電図モニターや見守り機器

心電図モニターやシルエットカメラなどの見守り機器は、利用者の安全確保などには一定の役割を果たしますが、現実には職員の不安解消が主な目的になっていることが多くあります。これらの機器が利用者に身体的・心理的負担を与える可能性があるため、近年では心電図モニター等を使用しない施設もあります。

看取り支援では、利用者が最期まで尊厳を保ちながら穏やかに過ごせるよう支援することが重要です。意思決定支援会議等を通じて心電図モニターや見守り機器を使用するのかを検討し、導入する場合は非接触型などより負担が少ないものを選ぶことも考えられます。また、そのような機器を使用する場合でも、言葉をかけながら体に直接に触れたり、実際に状態変化を目で確認することを心がけましょう。

8. 看取り期の関わり

ここでは、看取りの時期に起こりやすい4つのペイン（痛み）について、支援者（ご家族、福祉職（生活支援員など））で実施できるケアについて説明します。

なお、ご本人の状態によって負担となる場合もありますので、医師、看護師などのアドバイスを受けることを推奨いたします。

○ 口腔ケア 身体的な痛み（不快感）の緩和

つかれ度：★☆☆☆☆ / やりやすさ：★★★★☆ / かかる時間：★☆☆☆☆

濡れスポンジで口腔内に湿り気を与えたり、小さな氷を使ってアイスマッサージを行う方法がある。実施の際は水分によるむせ込みに気を付ける。気管に流れ込まないように、可能なら上体をギャッジアップしたり、顔を横に向けて行うとよい。舌苔が除去できそうな時は取り除く。好きだった食べ物の味を体感してもらう際は、口腔ケアを事前に行っておくと良い。

またフレーバー歯磨き粉や洗口液等を使い、味覚・嗅覚に適度な刺激を与えたり、日々の生活に変化や彩りを加える試みもある。

○ タッチング 身体的/精神的/社会的/スピリチュアル/すべての痛みへ

つかれ度：★☆☆☆☆ / やりやすさ：★★★★★ / かかる時間：☆☆☆☆☆

相手にやさしく触れ、安楽を試みる「触れるケア」はとても効果的です。

人肌の温度・人の手の柔らかさで触れられるだけでも、人間は心地よさや安心を感

じるものである。疼痛部位や本人の状態に気を付けながら、声掛けなどの際に触れてあげるとよい。一般的に手や背中、肩に行われることが多いが、性別の違いやそれを見た他者がどう思うかにも留意する必要がある。自分がいきなり他人になでられて嫌なところ、なで方、力加減など、自分に置き換えても考えながら行うとよい。マッサージやアロマ、あんまと並行して行うのもよい。

聴覚に障害がある人にとっても重要なコミュニケーション手段となる。視覚障害や感覚過敏のある人の場合は、突然の触覚や刺激が負担にならないよう留意する。

○ 声かけ・言葉かけ 精神的/社会的/スピリチュアル/ (看取る側の痛み)

つかれ度：☆☆☆☆☆ / やりやすさ：★★★★★ / かかる時間：☆☆☆☆☆

朝に「おはよう」、寝るときに「おやすみ」、注射の時には「痛いけど頑張りましたね」、別れ際に「また来るね」、「今日は顔色がいいね」「外がすごく暑いよ」「桜が咲いたよ」など。これまでの日常でもあったやり取りやその延長。

死に近付き意識レベルが徐々に落ちてきていても、音はしっかり聞こえている場合がある。対象からの反応はないが、それは単にこちらが認知できていないだけかもしれない。反応したくても体が動かず、できないだけかもしれない。そして、これまでかけてもらっていた言葉がないこと・独り病床に取り残されていることに、不安や孤独を感じているかもしれない。対象が心から望む声かけの「正解」を知るのは不可能だが、それに近付くためにも、「過去のその人」を知るのが重要となってくる。なじみのある情報や、昔からの知り合いの声によく反応してくれることもある。そして「その人の現在」をいたわり、尊重する姿勢も重要である。終末期の対象がどれだけの聴力や理解力を保持しているかはあまり関係なく、一人の人間として、その人の命の尊厳を支援者側が再度意識する機会にもなる。

また、あらゆる支援にも並行して組み込むことができる。音刺激が負担になる場合は控える。聴覚障害のある対象の場合は、タッチングが代替となる。

○ 罨法 (あんぼう) 身体的な痛みへ

つかれ度：☆☆☆☆☆ / やりやすさ：★★★★★ / かかる時間：☆☆☆☆☆

※温と冷の2種類ある

温罨法：湯たんぽ、カイロ、電気毛布、電気あんか 等

冷罨法 (クーリング)：氷枕、氷のう、冷却用ジェルシート 等

対象者の体温と異なる熱源を使い、温めたり冷やしたりする行為のこと。冷罨法は発熱や疼痛時の対処として行われることが多い。温罨法は体を温めたり、疼痛や緊張を和らげたり、入眠や鎮静を促したり、代謝・腸ぜん動の促進やうっ滞の除去にも使われる。低温やけどや冷え過ぎ、同じ部位の長時間圧迫に気を付ける。その場を離れるなど状態確認が長時間行えなくなる時は避けること。

○ 手浴 身体的な痛み/精神的な痛みへ (タッチングとも共通する)

つかれ度：☆☆☆☆☆ / やりやすさ：★★★★☆ / かかる時間：★★☆☆☆

手の入浴のこと。洗面器等で手だけお湯にひたす。せっけんで汚れを落としたり、垢をこすり落とすのもよい。

風呂に入れない日が続くと、当然手にも垢が溜まる。手というのは5本の指が生えた複雑な構造で、表面積も多く、脂や汗の分泌も多めの部位。かゆいところを掻いたり、物を触ったりして不潔になりやすい部分でもある。汚れを落とし、清潔に保つ目的もある。

手浴後はハンドケアも同時に行うとなおよい。爪切りやクリームでの保湿、マッサージを同時に行うこともある。皮膚の乾燥は不快なもので、かゆみや傷の原因にもなる。手は人体の中でも特に感覚が鋭敏な部位であり、腕やすねのすり傷よりも、深爪や指先の逆むけ一つのほうが痛いと感じる人も多いただろう。対象者の手に触れ、手をにぎり、手をこすったり圧迫したり、指を動かしたり。不快にならない程度の力加減で適度に刺激を与えることは、脳へのよい刺激にもなる。

○ 足浴 身体的な痛み/精神的な痛みへ（タッチングとも共通する）

つかれ度：★★☆☆☆ / やりやすさ：★★★★☆ / かかる時間：★★★★☆

足の入浴のこと。内容は手とほぼ同じ。水虫等の感染があることも多いため、支援者は素手では行わないこと。爪の変形や浮腫等により触るだけで痛みはないか、くすぐったがっていないかなど、注意して観察しながら行う。マッサージを行う場合は、ふくらはぎや足首まで含めるとよい。関節の拘縮等に気をつけ、無理に動かしたり強すぎる力は加えないこと。

○ 湯を使った洗髪 身体的な痛み/精神的な痛みへ

つかれ度：★★★★★ / やりやすさ：★★★★★ / かかる時間：★★★★★

ベッド上で洗髪するためのケリーパットやオムツ等を使って行う。濡れた状態による冷えは不快感が強いため、なるべく短時間で行うか、お湯をつぎ足し続け、冷やさないよう注意する。頭皮は油分の分泌がとても多い場所。かゆみが強く出たり、べたべたと気持ち悪く感じることが多い。鼻に近い場所のため、匂いについても不快に感じやすい。髪だけでなく頭皮までお湯にひたし、油脂汚れを浮かせ、シャンプーで洗浄する。すっきり感を強めるためにメンソール系を使ってもよい（寒さに注意）。

洗髪の際は、目が回ったりしないよう頭をなるべく揺らさないよう注意する。吐き気や苦痛の強い状態では行わないこと。

同時にひげ剃りをすることもある。電動シェーバーを使用する場合は短時間で済ませること（騒音のため）。

○ 清拭 身体的な痛み/精神的な痛みへ

つかれ度：状態による / やりやすさ：状態による / かかる時間：状態による

温タオルを使い、体を拭く。手浴・足浴や洗髪も難しい場合でも簡単に行える。陰部洗浄と並行して実施することが多い。浮腫や褥瘡の確認等、全身状態の観察も兼ねている。

対象者の状態が悪く、あまり体を動かせない場合は、おむつ交換や体位交換時などに合わせて行うとよい。横向きに寝られる対象者なら、背中にタオルを広げて貼り付け、温湿布をするとよい。温湿布は全身に有効だが、思っている以上に急速に冷えてしまうため注意する。対象者の衣服をすべて脱がした状態で一気にしようとするので

はなく、まずは上半身、次に下半身の右足のように部分的に行っていくと冷えにくい。清拭していない部分にはタオルをかける等、とにかく本人が寒いと感じないように注意する。体の冷えは不快感につながり、「寒くなるから体拭きはいや」と清拭自体を嫌がることにもつながる。蒸したタオルとビニールシートで全身を覆い、入浴気分を味わってもらう方法もある。

そのほか、アロマオイルなどを使用したリラックスの方法などもあります（図 2-16）。

図 2-16 アロマオイルを使用したリラックス方法

アロマの効果

アロマオイルの成分が皮膚や肺から血液に溶け込み脳に作用する

→アロマオイルの種類により様々な薬理作用がある



※必ず希釈し、高齢者には2%程度で用いる

薬理作用

- ・循環促進作用
- ・鎮痛作用
- ・自律神経バランス調整作用
- ・消化促進作用 など・・・



ラベンダー成分の効能

- ・筋肉の弛緩作用
- ・心の安定
- ・鎮静作用で睡眠を促す

→倦怠感や痛みに効果が得られる

ユーカリ・ティートリー成分の効能

- ・抗菌作用
- ・去痰作用
- ・気道を広げる

→呼吸困難に効果が得られる

がん緩和ケアにおける研究報告では、

身体的倦怠感が有意に改善

リラックスを促す効果がある

→倦怠感や痛みだけでなく、精神面も含めたさまざまな

苦痛に対する全人的ケアとして期待が持てるアプローチ



※出典：「触れるケア エビデンスに基づくハンドマッサージとメディカルタッチ」
編著・岡本佐智子 著・前川知子・見谷貴代

「緩和ケア」Vol.29 補充代替医療

○ 環境設定

① 気温・湿度

エアコンの温度設定は対象者に合わせて調整してあるか。支援で動き回る支援者が快適な温度では、対象者は寒いのではないか。

② 調光・採光

日光が入ってまぶしくないか。明るすぎて休めなくはないか。真っ暗だと不安を感じないか。小さな明かりが着いていたほうが落ち着くのではないか。たまには太陽の光でいっぱい部屋だと気持ちいいのではないか。

③ 音

うるさくないか。無音で静か過ぎないか。誰かの声や生活音が聞こえていたほうが安心するのでは。テレビやラジオを決まった時間に流して時間の感覚を耳からも伝えられたらどうか。好きだった音楽やヒーリングミュージックなどを小さな音で流しておくのはどうか。

④ におい

好きなにおいがあれば。季節を感じる草花の香りでもよいかもしれない。好きだった食べ物のにおい。洗濯物のにおい。ハンドクリームのおい。よく飲んでいたコーヒーのおい。ただし吐き気が強い場合はにおいそのものを極力排除する。

⑤ 景色・そこから見えるもの

同じ目線、同じ姿勢、なるべく動かない状態で、自分でも視界を確認してみる。天井と壁が視界の多くを占めることだろう。特性や好み、視力等も踏まえながら、対象者の視界に何を配置するか考える。

⑥ 肌触り

衣類や毛布はごわごわしていないか。ふわふわ起毛のほうが心地よいのではな

いか。さらっと薄手のズボンのほうが心地よいのではないか。布一つでも安心を与えうるものである。

⑦ 近くにあっていつでも触れるもの

お気に入りのぬいぐるみ、持ち歩いてきた本、肌身離さずつけていたアクセサリ、集めて部屋に並べていたおもちゃ、隠れて集めていたもの等、本人のこだわりの強いもの。

9. 看取りに向かう身体的な変化

ここでは、人が亡くなる時にたどる経過（心身の状況など）について、残された時間の段階ごと（月単位、週単位、1～2日、または数時間以内、亡くなった後）に説明します。

なお、一部例外となることがあります。個別の状況についてはお近くの専門家に相談してください。

(1) 残された時間が月単位するとき

【状態】

食べたり飲んだりすることが徐々に減り、飲み込みにくくなったりむせたりします。

【原因】

「食べる気持ちがないから」ではありません。病気に伴う症状や消化管機能の低下によるものです。

【支援】

食事の時間を楽しくすることで、食欲につながることもあります、好きな食べ物を持ち寄り、食事場所の雰囲気を変えたり、保護者と一緒に食事をされるのもよいでしょう。食べやすい形、固さなどの工夫や、少量で栄養が摂れる栄養補助食品などもあります。

【支援で困りやすいポイント】

この時期の状態、食事を中断する、絶食する、水分だけにする、食事の内容を変更する等の判断は迷い処です。ひとりで悩まず、身近な上司、同僚、栄養士、看護師などに相談し、一定の基準などを設定することも必要です。

【状態】

眠れない、体がだるい、不安が消えない。

【原因】

不眠は、痛み、夜間の頻尿、不眠の生じる薬、体の変化に対する不安などの原因があります。また、病気や加齢による体力の低下を「体のだるさ」として感じることもあります。体のだるさは日によって感じ方が違うことがほとんどであり、程度が軽い時

と重い時が周期的に変化します。

【支援】

生活の工夫として、昼寝をしすぎない、日中はできる範囲で活動を行うことや、昼夜のメリハリをつけるなどがあります。照明、周りの物音など、環境を調整することも必要です。声掛けや会話を行い不安な気持ちに耳を傾ける、背中をさする、手を握る等のスキンシップも有効です。

【支援で困りやすいポイント】

不眠やだるさはどのくらい軽減できるか、スキンシップ等の対応はどのくらい必要なのか（業務の中でどこまで関われるか）等が迷いどころです。いつ行うか、どのくらいの時間をかけられるかなど、一定の基準などを設定することも必要です。

【状態】

便が出にくい(便秘しやすい)ことがあります。

【原因】

食事量、運動量の低下、薬などの影響で胃腸の動きが悪くなったり、体力の低下によりおなかに力が入れられずいきむことができなくなってしまうこともあります。

【支援】

食物繊維の多い食品や水分を多めに摂り、便を柔らかくすると排便しやすくなります。「の」の字を書くようにおなかをマッサージし、腸の動きを促します。運動、特に歩行することでおなかの動きを活発にさせます。便を我慢せず、できる限り座って排便をします。緩下剤、坐薬、浣腸などの薬で排便を促します。また、摘便という医療行為もあります。これには十分な説明と同意が必要です。

【支援で困りやすいポイント】

病気の進行などにより、消化器官の状況も日々変化していきます、指示通りの薬の投与を行っても排便コントロールがうまくいかないこともあります。便秘、下痢をしている場合は速やかに看護師に相談しましょう。

【状態】

痛みが生じることがあります。

【原因】

病気そのものからくる痛みと、動きが制限されたことによる痛みなどがあります。

【支援】

痛みを緩和することは、生活をしていくうえでとても重要です。痛みの場所、痛み方を観察してください。表情や行動に違和感がないか確認してください。痛みに対しては鎮痛薬、麻薬で治療していきます。

【痛みをやわらげるための工夫】

- ・ぐっすり寝て、体と心を休めます。
- ・体操・深呼吸をして気持ちをリラックスさせます。
- ・音楽を聴いたり本を見たりレクリエーションをして気晴らしをします。
- ・手足、頸部、体幹のストレッチを介助で行います（医師、看護師、理学療法士と相談してください）。

- ・痛みのある場所を優しくさする、長時間の臥床により、腰の痛み背中中の痛みを訴える場合は体と敷布団の間に手を挿入しマッサージします。
- ・痛みが強い場合は医師に相談しましょう。

【支援で困りやすいポイント】

明確に訴えることが難しい方の痛みを判断するのは、とても難しいことです。日常の様子に違和感を感じたら医師、看護師に相談してください。病気の進行状況や、バイタルサインなどから薬の調整を行います。

【状態】

動くとしんどい、息苦しいことがあります。

【原因】

肺の病気のほかに、貧血や、肺に水が溜まっている、痛みがあるなど、さまざまな原因があります。特に、動くことによって息苦しさが増加することがあります。

【支援】

観察を行います。顔色が悪い、ヒューヒューという呼吸音がする、飽和酸素（SpO₂）が低下している、ゴロゴロと痰が絡まっている音がする、こんなときは息苦しさを感じているかもしれません。速やかに看護師に報告してください。

【息苦しさに対して行うこと】

息苦しさに合わせ酸素吸入を行います。日常生活の中で酸素の量を調整します。点滴が多いと息苦しさを増加させる原因になるので、適切な量へ調節します。呼吸を楽にするためのステロイド薬を使用したり、咳や痰を減らす薬を使用します。苦しいときに、抗不安薬や医療用麻薬を定期的または頓服で使用します。※医療用麻薬は、呼吸を落ち着かせたり、咳をおさえることで、呼吸困難の症状を和らげることができます。中毒になったり、幻覚を見たりするようなことはありません。痰を自力で出せない場合は、喀痰吸引を行います。看護師や研修を修了した支援員が行います。

【息苦しさを和らげるための工夫】

○ 姿勢の工夫

- ・一番楽になるような体の姿勢やベッドの角度を調節します。
- ・息苦しい時は、仰臥位で寝ているよりも、上体を起こしたほうが楽になることが多いです。

○ 環境の整備

- ・日常よく使うものはベッドの周りにおいておきましょう。
- ・部屋の温度を低くしましょう。
- ・窓を開けたり換気しましょう。
- ・息苦しくても残存機能を維持できるように、ベッドの配置、トイレ、部屋の間取りの工夫をしましょう。
- ・施設の場合は、苦しい時にすぐに対応できるようスタッフの目に届きやすい部屋にしたり、使える方にはナースコール等の設置をしましょう。

○ 不安を解消するために、家族に手伝ってもらうこととして

- ・息苦しい時はそばにいる

- ・眠る前にそばにいる
 - ・背中をさすったり、手を握ったりする
 - ・息苦しい時に、どんな薬を使ったらよいのか
- などを確認しておきます。

(2) 残された時間が週単位するとき

【状態】

さらに食事や水分を摂る量が少なくなり、口から食べることが難しくなります。

【原因】

体力の低下により食事や水分が飲み込みにくくなり、むせることもあります。食べる量が少なくなり、やせが目立つようになり、病状によってはむくみが目立つようになります。

【支援】

食事が十分に摂れなくても、チョコレートやアイスクリームなどの食べやすいものや、本人が好むものを食べられるだけ食べましょう。無理に食べると、かえって苦痛になる場合があります。食事することは難しくても、マッサージをする、おしゃべりをする、お気に入りの音楽を聴くなど食事以外に楽しめることをしましょう。口の渇きに対しては氷片を口に入れてみたり、うがいや口腔ケアを試みましょう。

【状態】

尿の量が少なくなる、体がむくむことがあります。

【原因】

食事や水分がとれないことや栄養状態の低下のほか、尿を作る機能が衰えることで尿量が少なくなってきました。また、感覚が鈍くなったり、動くことが困難になり、失禁してしまうこともあります。

【支援】

尿量や、むくみの程度など看護師または医師に報告してください。状態により利尿剤の使用も考慮します。利用者の負担にならないように、オムツの使用やポータブルトイレの設置など検討します。

【状態】

認知機能が今までよりも低下することがあります。

【原因】

つじつまの合わないことを言ったり、時間や場所がわからなくなったり、手足を動かすなど落ち着かなくなることがあります。これは、酸素が少なくなったり、肝臓や腎臓の働きが悪くなって有毒な物質が排泄されなくなり、脳が眠るような状態になるからです。

がんの場合、進行した患者さんの70%以上の方に起こります。また、一時的に興奮状態になる人もいます。興奮が激しいときは、薬を使う場合もあります。

【支援】

○ 何を話しているのかよくわからない場合

- ・どのようなことを話そうとしているのか想像してみてください。本当にあった昔のことや普段していたこと、いつもそばに置いてあったものなどのことを話しているのかもしれませんが、あるいは、口の渴きやトイレに行きたいと伝えようとしていることもあります。
- ・時間や場所がわかりにくいことは多いですが、慣れ親しんだ人のことがわからないことはめったにありません。
- ・つじつまが合わないときは、本人のいうことを否定せずに付き合い、安心できるように会話をしてください。「間違いを正す」ことは、本人を傷つけることがあります。

○ 興奮状態のときどうしたらいいかわからない場合

- ・口の渴きや排泄など不快なことがないか確認して対応します。
- ・看護師に連絡してください。
- ・薬で対応可能か医師と相談します。薬には、ウトウトとできるくらいの軽いものから完全に眠れるものまで何段階もあり、本人や家族の意向と本人の状態をみて決めます。

○ そばで何をしたいかわからない、話ができないことがつらい場合

- ・普段通りに声をかけたり、静かに足をマッサージしたりしてはどうでしょうか。ただ部屋の中で話している声が聞こえるだけで、ほっとする方も多いです。

【支援で困りやすいポイント】

家族や、支援員の方でも、どう接したらよいかわからなかつたり、不安や心配な気持ちがあったり、疲れてしまうこともあると思います。このような気持ちになることは当然のことです。ひとりで考え込まずに、周囲に気持ちを話してください。医師や看護師も相談に乗ってくれるはずです。

(3) 残された時間が1週間以内のとき

【状態】

だんだんと眠っている時間が長くなっていきます。

夢と現実をいったりきたりするような状態になることがあります。その時できること、話しておきたいことは先送りせず、伝えておくようにしましょう。

およそ全体の8割くらいの方は、ゆっくりとこのような変化がでできます。2割くらいの方で、上記のような変化がなく急に息を引き取られることもあります。

(4) 残された時間が1～2日、または数時間以内のとき

【状態】

声をかけても目を覚ますことが少なくなります。

周囲に対する関心が薄くなり、うとうとと寝ていることが多くなりますが、名前を呼ぶと目を開ける反応があります。ただし、開眼しても見えないようになります。音や声は最後まで聞こえていますが、口が乾燥し、言葉が出にくく、答える力がなくなり、

意識がないようにみえます。

脱水症状が進み、意識が落ちて眠ったようになります。眠気があることで、苦痛がやわらげられていることが多くなります。

【支援】

音は最後まで聞こえていますので、積極的に話をしましょう。ガーゼなどで口の中を湿らせてあげることで話ができることもあります。

【状態】

のどもとでゴロゴロという音があります。

【原因】

唾液をうまくのみこめなくなるためです。眠っていることが多いので苦しさは少ない場合が多いのですが、苦しさがあるときは唾液を減らす薬を投与したり、唾液を吸引したりすることもあります。

【支援】

体の位置を工夫します。顔をしっかりと横に向け、上半身を少し上げます。どちらかの横向きの体位をとる場合もあります。点滴の量を調整したり、分泌物を減らす薬を使用します。処置の目的や効果について、家族と相談して決めていきます。看護師や研修を修了した支援員が分泌物を吸引します。ただし、一時的に分泌物を取り除いてもしばらくして同じ状態になることがほとんどです。繰り返しの吸引は、利用者にとっては苦痛になる場合があります。

口の中に溜まったものを、綿棒やガーゼでそっとぬぐってあげてください、胸に手を当てて、優しくさするのによいです

【状態】

呼吸のリズムが不規則になったり、息をすると同時に肩やあごが動くようになります。

【原因】

呼吸する筋肉が収縮するとともに、肺の動きが悪くなって首が動くようになるためです。「あえいでいるように見える」ことがあります。苦しいのではなく自然な動きです。心配ありません。

【状態】

手足の先が冷たく青ざめ、脈が弱くなります。

【原因】

血圧が下がり、血液の循環が悪くなるためです。熱が出ることもあります。氷枕を使い苦痛の緩和を図ります。薬を使うこともあります。

【息を引き取られるとき】

- ① 呼吸のリズムが不規則になり、息をすると同時に、肩やあごが動くようになります。
- ② 呼吸の間隔が長くなり、次の呼吸まで1分以上かかることもあります。

- ③ 呼んでもさすっても反応がなく、ほとんど動かなくなります。
- ④ あごや肩を上下させて、浅い呼吸をするようになります。苦しそうに見えますが、本人はすでに意識がなく、痛みはないと考えられています。
- ⑤ 呼吸が止まり、胸や顎の動きがなくなります。
- ⑥ 脈が触れなくなり心臓が止まります。
- ⑦ 手足が冷たくなり、次第に体が硬くなっていきます。

10. 亡くなった後の対応

最期を見送り、死亡診断を受けた後には、遺体の整容や安置、各方面への連絡等を行います。その後も、葬儀や各種手続き、遺品の整理などが必要になります。家族は悲しみや動揺の中で手続きを行う必要があるため、事業所としても最大限のサポートを行う必要があります。また、「心配事はありませんか」など声をかけることも大切です。

亡くなった後の対応については、施設の中で誰がどのように対応するのか明確にしておきます。遺影の作成や葬式等の段取りなどを必要な手続きを時系列で整理し、家族等が希望する場合に提示できるようにしておきます。

(1) 死亡診断

主治医や嘱託医による死亡診断を事業所で行うことは、看取り支援において大変重要なポイントです。死亡診断ができる医師を確保しない限り、最期は救急搬送されるか、または救急隊によって明らかな死亡だと判断されて救急搬送されずに警察が対応(検死)することになる可能性があります。その場合、職員は救急や警察の対応に追われ、穏やかな最期から程遠いものになってしまいます。

看取りの場が入所施設であれば嘱託医、グループホーム等であれば訪問医療の担当医など、死亡診断を行う医師を必ず確保しておきます。

(2) 各方面への連絡

利用者が亡くなる時間帯や状況は様々です。日中の時間帯であれば医師や看護師、家族、管理者、職員等が看取っている場合もありますが、深夜帯では夜勤者のみという場合もあります。

夜勤職員が心肺停止を確認したと想定すると、必要と考えられる連絡先は表 2-2 のとおりです。連絡すべき関係者については、事前にどのタイミングで誰に連絡するのか決め、一覧表を作っておくとよいでしょう。

なお、エンゼルケア以後の対応は、原則として医師の死亡診断が済んでから行います。

表 2-2 心肺停止確認後の主な連絡先

○ 原則必須かつ早期連絡する関係者

※事前の取り決めにより朝方に連絡する場合もあり

- ・ 医師
- ・ 看護師
- ・ 家族
- ・ 施設管理者

○ 翌朝以降に必要な応じて連絡する関係者

- ・ 成年後見人
- ・ 葬儀社
- ・ 葬儀を執り行う宗教・寺院等の担当者
- ・ 親しい関係者
- ・ 職員一同
- ・ 相談支援員
- ・ 行政機関（福祉事務所、社会保険機関、年金事務所等）

(3) 葬儀

施設で葬儀を行う義務はありませんが、本人や家族が希望したり、身寄りがなかったりして施設で行う場合もあります。施設として葬儀実施の可否を決めた上で、本人や家族と話し合っておく必要があります。

特に身寄りや後見人等がない場合は、ACP会議の中で話し合っておき、葬儀社または寺や教会等に依頼を行い、納骨までの必要経費の支払いを済ませておいたほうがよいでしょう。

また、成年後見人については、施設と同じく亡くなった時点で、契約が解除されます。火葬・納骨は裁判所の許可があれば成年後見人の死後事務として実施できますが、葬儀については権限も義務もありません。後見業務の延長として最後まで対応してくれることもありますが、どこまで対応してくれるかは事前に確認しておきましょう。

(4) 各種手続き

医師による死亡診断後、事務手続きを行います。死亡診断書については様々な手続きで必要になってくるので、提出前にコピーを取っておきましょう。

死亡届の提出や火葬・埋葬に関する手続きは、一般的には葬儀社が代行します。葬儀社が入らない、葬儀を行わないなどの場合は、手続きをどのように進めるか家族等を話し合っておきます。

(5) 遺品等の整理

遺品については目録と遺留品受領書を作成し、家族に引き渡します。その際、受領証にサインをもらいます。代表的な遺品は表 2-3 のようなものです。

家族等から「施設で使ってほしい」「他の利用者に譲りたい」といった申し出を受けることもありますが、不要な物品は処分代が掛かる場合もあるため管理者等に相談したうえで返答するようにします。

表 2-3 代表的な遺品

| |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">・障害者手帳・受給者証・健康保険証・通帳、預金証書（目録には口座番号等明記）・銀行印・年金証書・マイナンバーカード（通知書）・小口帳簿・現金・家電・家具類・洋服、装飾品等 |
|---|

11. 遺された人への支援

(1) エンゼルケア

亡くなったあと、遺体は不可逆的に変化していきます。葬儀社へ送り出すまでの間に、亡くなった方や遺族の意向に沿って行う旅立ちの身支度をエンゼルケアといいます。遺体の清拭、医療器具の取り外し、衣服等の整容、分泌物が外に出ないように処置、死化粧などを行います。ケアを行う職員は、亡くなられた方へ思いを馳せながら、声掛けや、見たり、触れたりして看取り支援の最期の時間を共に過ごします。

希望があれば、家族等と一緒にすることもあります。エンゼルケアにかかわることによって「最期までケアをしてあげられた」という納得感を持つことができ、遺された人たちの立ち直りにとって大事なプロセスになるともいわれています。

エンゼルケアに必要な主な物品類は、表 2-4 のとおりです。

表 2-4 エンゼルケアに必要な物品

| |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">○ 衣類（希望の衣類の準備または浴衣）○ 整容用の道具（清拭タオル 2～3 枚、ガーゼ、口腔ケア用スポンジ、青梅綿、脱脂綿、割りばし、白い布、化粧品、ヘアブラシ、爪切り、ひげ剃り、等）○ 職員の身支度（ビニールエプロン、マスク、手袋、等）○ 処置用の道具（防水性フィルム剤、ばんそうこう、吸引器、感染症が考えられる場合は消毒剤、等） |
|---|

【エンゼルケアの方法】

① 医療器具を抜去します

病気で亡くなられた場合は、遺体に点滴やドレーンなどの医療器具が挿入されていることがあるので、まずはそれらを抜去します。この処置には、看護師ではなく医

師が携わる場合もあります。

抜去したところから液漏れがしないよう、絆創膏や、防水フィルム剤で保護します

② 排泄物や内容物を出します

必要に応じて便や尿を出します。胃にカテーテルが入っている場合は、吸引を行います。口腔や鼻腔内の吸引も行います。体液の漏出を防ぐため「綿詰め」を行うことがあります。

※ 綿詰めは、肛門や鼻腔に脱脂綿を詰める行為で、以前は慣習的に行われていましたが、最近はこの体液の漏出防止になる根拠がないとされており、行われなくなっています。状況に応じて臨機応変な対応が求められます。

③ 口腔をケアします

口腔内の臭気を防止するために、口腔ケアを行います。歯ブラシやガーゼ、マウスウォッシュなどを用い、あごの硬直が始まる前に手早く行います。

④ 全身の清拭を行います

皮膚表面を傷つけないように気を付けて行います。清拭を行った後は、乾燥を予防するために保湿ローションなどを塗ります。

⑤ 服を着替えます

清拭が終わったら、故人の服を着替えさせます。浴衣などに着替えさせる場合がありますが、お気に入りだった服など、遺族が望んだ服に着替えさせる場合もあります。浴衣については、着付けの際に「襟は左前」「帯は縦結び」といった日本の慣習に沿った方法で行うのが一般的です。

⑥ 整容・化粧を行います

最後に髪や顔を整えて化粧を行います。髪は、汚れの程度によりドライシャンプーをして、櫛を入れてとくします。顔は、まずクレンジングや乳液で手入れをしたり、ひげ剃りや爪切りをしたりして化粧の準備をします。

ひげ剃りの際は皮膚を傷つけないよう、シェービングフォームや、せっけんの泡を使います。ひげ剃り後は清拭を行いローションなどで保湿を行います。

【死化粧の方法】

- 化粧の方法は基本的に通常のものとは変わりませんが、顔色に応じて色味を変えたり、着替えと同様に故人の好みに合わせたりと臨機応変に対応します。女性だけでなく男性も薄化粧します。
- 化粧まですべて終えたら手を合掌の形にし、顔に白い布かけ、体をシーツで覆ってあげます。ここまでが、死化粧・エンゼルケアの一連の流れです。
- 口が開いてしまう場合は、右の図のようにあごの下にタオルを置きます。

【遺族の意向が大事】

- 死化粧・エンゼルケアには、故人の死にゆっくりと向き合という、遺族の心のケアの意味もあります。看護師など遺族の方以外が行う場合でも、方法については遺族の意向を尊重します。病院に任せる場合でも、進め方などで気になることがあれば相談した上で行ってもらいましょう。宗教上の決まりがある場合なども、事前に打ち合わせをしておきます。また、看護師と遺族と一緒にケアを行うケースもあります。
- 遺族が死化粧・エンゼルケアに参加される場合は、場合によっては感染症のり

スクがあることを意識する必要があります。そうした場合は、病院から貸し出されるマスクや手袋などを用いて、看護師などの指示に従って行います。

(2) グリーフケアについて

大切な人を亡くしたとき、気持ちの動揺や混乱は誰にでも起こります。大きな悲しみに暮れる人が、内にしまい込んだ思いや感情などを自分の外に出せるように、周囲の人々が温かく支え、受け止めて共感し、援助していくことをグリーフケアといいます。遺された人たちが「できる限りのことをやれた」と思えるような支援が大切です。

グリーフケアとは

- 死別を経験すると、知らず知らずに亡くなった人の思いを慕う気持ちを中心に沸き起こる感情・情緒に心が占有されそうな自分に気づく（喪失に関係する様々な思い：「喪失」としてまとめる）
- 死別という現実に対応して、この窮地を何とかしようと努力を試みる（現実に対応しようとする思い：「立ち直りの思い」としてまとめる）
- この共存する二つの間で揺れ動き、不安定な状態となる。
- 同時に身体上にも不愉快な反応・違和感を経験する。これらを、「グリーフ」と呼ぶ。
- グリーフの時期には、「自分とは何か」「死とは…」「死者とは…」など実存への問いかけも伴っている。このような状態に
- ある人に、さりげなく寄り添い、援助することを「グリーフケア」と呼ぶ。

出典：日本グリーフケア協会ウェブサイト（抜粋）

【グリーフケア体制（他利用者、家族、職員）】

グリーフケアとは、死別をはじめとする「喪失」を体験した人の悲しみや心の痛みにさりげなく寄り添い、立ち直り、回復できるようサポート・ケアすることを言います。死別ケア、遺族ケアなどと呼ばれることもあります。

家族だけでなく、近い関係の職員、とりわけ担当職員や自分の夜勤中に看取った職員は、大きな喪失感を感じることがあります。高齢施設と違い、以前は看取りを行うことは想定外であった障害者福祉では、人の死に直面することが少ないため、喪失感を感じる職員は多いと思われます。過度な喪失感の仕事だけでなく、健康にも影響することがあるため、グリーフケアを行うことは大切です。

また、状況を気にしたり、心配したりしている利用者も少なくないはずですが、葬儀は家族が行う場合もありますが、そうした場合も施設ではお別れの会を開くなど、他の利用者や本人とつながりのある人がお見送りできる機会を設けることが一般的です。仲間の「死」に向き合い、他の利用者といっしょにこれを乗り越える体験は、将来の意思決定にもつながります。

【一般的なグリーフケア】

死生観は人それぞれなので、利用者の死に対して、達観できる人もいるし、喪失感が大きく立ち直れない人もいます。基本的には、グリーフケアが必要な人に寄り添い、話を聞き、共感することで、悲しみの受入れと回復をサポートしていきます。エンゼルケアを行ったり、葬儀やお別れ会、デスカンファレンスの中で振り返りを行ったり

することもグリーフケアの一つです。職員全体の対応と個別対応を必要に応じて併用します。

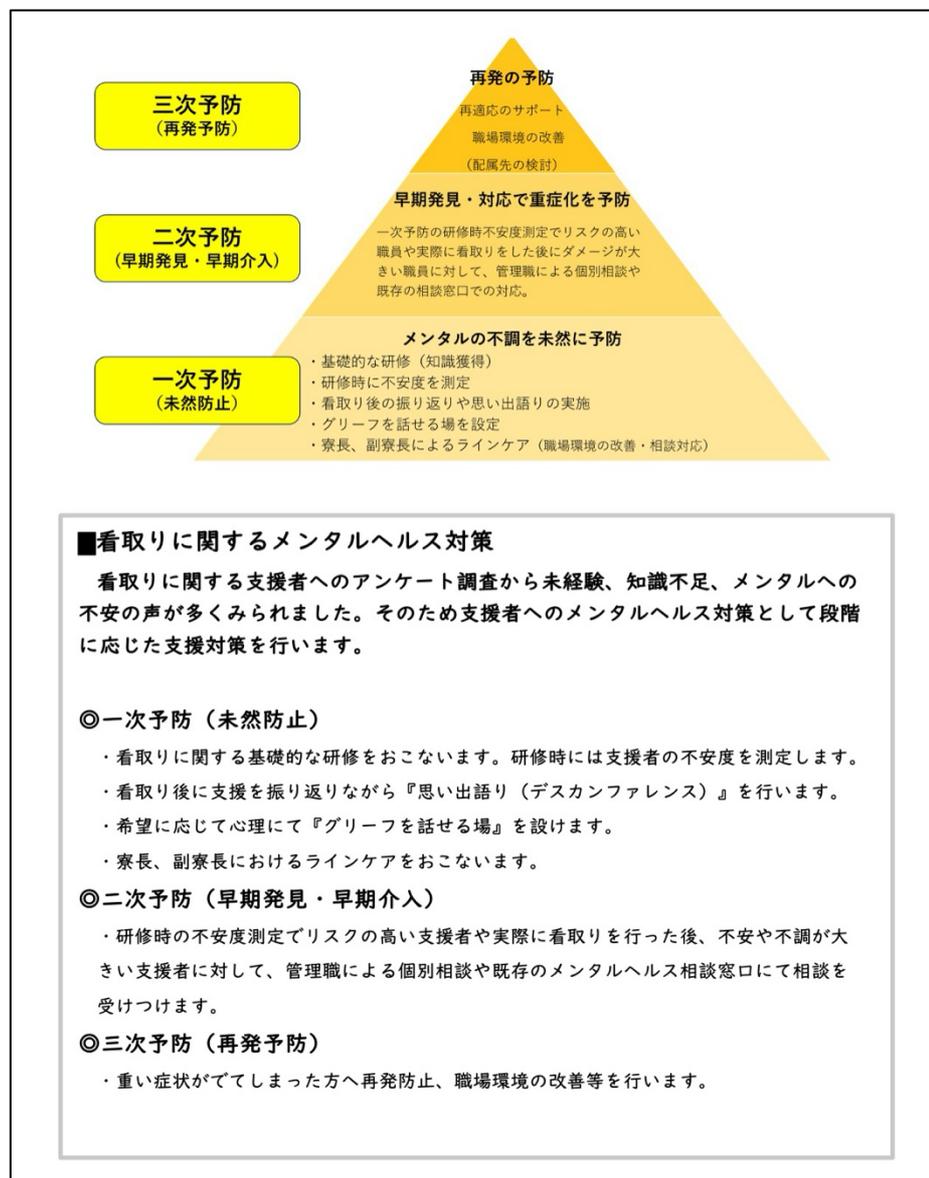
また、グリーフケアは看取り後だけではなく、利用者が回復できない病気に罹った時、余命宣告を受けた時から意識して行っていく必要があります。病状の理解、今後訪れる様々な変化の見通し、自分たちにできる支援等、話し合い、共有していくことがとても大切です。死を見据えて施設や個々の職員ができることを全うしていくことは、看取り後の喪失感や悲しみの軽減につながっていきます。

【専門的なグリーフケア】

施設内でグリーフケアを行っても、なかなか喪失感が軽減せず、精神状態や身体の不調が続く場合は、専門的なカウンセリングや医療機関の受診を積極的に検討しましょう。最近ではグリーフケア外来も増えてきています。放置しておくとな慢性的な不調や離職等にもつながるので、早めに専門機関の利用を勧めましょう。

また、グリーフケアの研修や民間資格もあるので、主としてグリーフケアを行う職員が受けておくとよいでしょう。

図 2-17 グリーフケアの体制



■ 支援員へのグリーフケア

グリーフに関する研修

喪失にともなう悲嘆は正常な反応であり誰にでも起こりうるものです。グリーフにより生じる一般的な反応などを理解した上で連携しサポートすることが大切です。

「思い出語り」 「グリーフを話せる場」

看取り後に話せる場を設けることで、支援者一人ひとりが自分の感情を表現でき、それを支援者間で共有することもできます。そのこと自体がグリーフケアにつながります。

相談対応

看取り後、悲嘆がストレスとなり様々な反応を引き起こすことがあります。感情を表出し整理することで気持ちが落ち着くことがあり、上司や同僚に相談することも大切です。周囲が必要と思えば相談を勧める等のサポートも行います。

看取りに関する相談のながれ

本人からの訴え or 周囲からの勧め

身体的・精神的な症状が持続、ぼんやりしやすい、涙がでやすいなどの様子が見られた際には相談を進める

ラインケア
(ユニットの長、課長など)

既存のメンタルヘルス相談窓口
産業医、外部機関(地域の相談所など)

エピローグ：その人の生涯の幸せを支える

看取り支援に関わり改めて生活支援とは「その人の生涯の幸せを支えること」を気づかせてくれました。その人らしく生きるには様々な人に出会い、場所に行くことで形成されていくものです。

支援とは「多様な人生経験を積み重ね人生が豊になることを支えること」だと思います。このことは、看取り支援に関わり、利用者の人生を俯瞰することで気付くことができました。

このマニュアルを手にした皆様も、支援がその人の生涯を幸せに（豊かに）しているかどうか、今一度振り返ってみてはいかがでしょうか。

本書は、令和6年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業補助金を受けて独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園により作成されました。

執筆・編集協力者一覧

| | |
|---------------|---------------------------|
| <u>荒井 隆一</u> | (社会福祉法人ロザリオの聖母会) |
| <u>有賀 弘</u> | (社会福祉法人しあわせ会 白州いずみの家) |
| <u>伊豆山 暢子</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>井上 博</u> | (社会福祉法人愛泉会) |
| <u>大西 博之</u> | (社会福祉法人ひだまり園) |
| <u>奥西 允</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>梶塚 園花</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>木村 恵</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>熊岡 正悟</u> | (神奈川県庁) |
| <u>五味 美知子</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>近藤 美佑紀</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>志塚 敦</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>庄司 妃佐</u> | (東京福祉大学・社会福祉学部) |
| <u>祐川 暢生</u> | (社会福祉法人侑愛会) |
| <u>反町 佳奈</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>恒松 祐輔</u> | (社会福祉法人つつじヶ丘学園) |
| <u>鶴岡 浩樹</u> | (日本社会事業大学大学院・福祉マネジメント研究科) |
| <u>勅使河原伸悦</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>出村 早苗</u> | (文京学院大学) |
| <u>名里 晴美</u> | (社会福祉法人訪問の家) |
| <u>根本 昌彦</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>日詰 正文</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>古川 慎治</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>保科 華</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>堀口 博</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>本名 靖</u> | (社会福祉法人本庄ひまわり福祉会) |
| <u>村岡 美幸</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>室津 大吾</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |
| <u>山田 美希</u> | (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園) |

※所属は令和7年3月末時点

※下線は本書執筆者

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

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

令和7（2025）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>

別添4

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

| 発表者氏名 | 論文タイトル名 | 発表誌名 | 巻号 | ページ | 出版年 |
|-------|------------------------------|------|------|-------|-------|
| 根本 昌彦 | 知的・発達障害者の高齢期における医療と福祉の連携について | さぽーと | 第70巻 | 24～26 | 2023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 (社会福祉法人侑愛会 副理事長)
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

安達 潤 (北海道大学)
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)
梶塚 秀樹 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)
熊岡 正悟 (神奈川県庁)
後藤 香代子 (社会福祉法人つつじヶ丘学園)
坂本 ゆかり (社会福祉法人つつじヶ丘学園)
佐藤 良亮 (社会福祉法人侑愛会 侑愛荘)
皿山 明美 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)
志賀 利一 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)
志塚 敦 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)
反町 佳奈 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)
田中 正博 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)
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)
出村 早苗 (文京学院大学)
名里 晴美 (社会福祉法人訪問の家)
古川 慎治 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)
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)

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・6（2023・2024）年度 総合研究報告書

令和7（2025）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>