

令和元年6月24日現在

機関番号：32675

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2016～2018

課題番号：16K04197

研究課題名(和文) 知的障害者の悲嘆反応と生活再建に向けた「アドバンス・ケアプランニング」導入の検討

研究課題名(英文) Examination for life rebuilding at "Advanced Care Planning" for grief reaction of the People with Intellectual Disability

研究代表者

佐藤 繭美 (SATO, Mayumi)

法政大学・現代福祉学部・教授

研究者番号：90407057

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,200,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、知的障害者が親なきあとも「アドバンス・ケア・プランニング」と呼ばれるライフ・プランの指示書をもとに、生活の安定化を目指すため、親なきあとの状況分析と障害者領域へのアドバンス・ケア・プランニングの応用について、検討を行った。特に震災により、突然、ケアの担い手である家族を喪った場合は、知的障害者の孤立リスクが高く、支援者の混乱もある。それらの状況に備えるために、「アドバンス・ケア・プランニング」を援用することについて、当事者家族への意識調査を実施した結果、大多数は「支援者と子どもの将来計画について共有したい」と思っていることが明らかとなった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

緩和ケアの領域において、「アドバンス・ケア・プランニング」はすでに導入が始まっており、自らのケアの方針を家族や専門職と話し合うことが求められている。しかしながら、知的障害者支援においては、ケアの担い手である家族を喪失した場合に、障害当事者が孤立してしまい、生育歴やこれまでの環境を把握できず、支援者の混乱もあることが研究成果より把握されてきた。当事者の「個別支援計画」や「サービス等利用計画」の作成はもちろんのこと、知的障害者領域においては、「ライフ・プランニング」として、「アドバンス・ケア・プランニング」を援用することが必要であり、調査結果からも同様の結果が得られている。

研究成果の概要(英文)： Even if an intellectually disabled person suddenly loses a parent, research was conducted with the aim of stabilizing life by "advance care planning". Especially in the case of sudden loss of family members who are responsible for care due to the earthquake disaster, there is a high risk of isolation for persons with intellectual disabilities, and there is confusion among supporters. As a result of conducting a survey on families with intellectually disabled people, it became clear that the majority thought that "I would like to share the future plans of the child with the supporters" about using "advanced care planning".

研究分野：社会福祉学

キーワード：ソーシャルワーク 知的障害 アドバンス・ケア・プランニング 死別ケア 親なきあと 事前指示書  
ライフ・プランニング

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

### 1. 研究開始当初の背景

知的障害者の悲嘆や死別に関する研究は数少なく、これまでの研究はアリソン (Allison1992:2001)、モーガン (Morgan1996)、ハウリン (Howlin1997)、国内では久保ら (1997)、佐藤 (2011) によるところが大きい。そもそも知的障害者は悲しむことができない対象と捉えられることが多く、親しい人との別れから排除される傾向にあることが報告されている。Doka (1989) は、このような状況を「権利を奪われた悲嘆」と述べており、結果として、悲嘆が増強し、その経過や反応を複雑にすることが指摘されている。加えて、複雑な悲嘆反応により、家族やソーシャルサービスにかかわる専門職がその反応を「問題行動」と捉えてしまうことにより、地域生活継続の困難性や適切な社会資源との結合が不可能であることも指摘されている (Morgan1996)。

佐藤 (2011) は、ソーシャルワークの視点から親と死別した自閉症者の悲嘆反応と、親なきあとに十分な引継ぎがないまま、生活再建に迫られる現状を明らかにしている。また、わが国では 2011 年 3 月の東日本大震災から 4 年が経過し、被災地での混乱は落ち着いたかにみえる。しかし、実際には知的障害者の抱える悲嘆をケアすることが不十分なまま、これまでの地域生活を手放さざるを得ない状況や、親が地ならししてきた地域から排除される実態が浮上しつつある。これまでの研究は、知的障害者が親と通常の死別を経験したことにより、表出した悲嘆反応を元に課題が指摘されており、突然死による死別とその悲嘆反応について明らかにされたものは皆無である。さらには、ソーシャルワークの視点から、突然死への介入方法、アフターケア、求められている生活再建への支援策については明らかにされていない。加えて、知的障害者の「親なきあと」の生活を再建させる方策として着目されるのが、「アドバンス・ケア・プランニング」である。申請者は、2012 年の科研費採択課題研究において、医療行為に関して、自らの終末期を前に書面に記しておく「事前指示書 (Advanced Directives)」の取り扱われ方の調査及びフォーマットの作成を試みたが、書面に記すだけでなく、情報を共有することが必要不可欠になっていることを明らかにしてきた。加えて、ドイツの実態調査では、「事前指示書」は法制化されているが、医療行為のみでなく、生活に関すること、ケアに関すること、自らの死後のことを含めた包括的な指示書類として活用されていることが明らかとなり、オーストラリアを中心に、アメリカやカナダで推進され、情報共有の手段として取り入れられている「アドバンス・ケア・プランニング」がソーシャルワークの観点からは効果的に生活支援に用いられる可能性が高いことが示唆された。

以上の先行研究および実態調査結果から、突然の死別を経験した知的障害者の悲嘆反応を明らかにすることが実践では強く求められており、障害者福祉にかかわる専門職によって講じる必要のある「親なきあと」の支援策を提示できるのではないかと考え、本研究の着想に至った。

### 2. 研究の目的

本研究の目的は、災害等により、突然に親を亡くした知的障害者の悲嘆反応とソーシャルワーク支援の実態を明らかにするとともに、知的障害者の「親なきあと」の生活支援を目指し、先進国で用いられ始めている「アドバンス・ケア・プランニング」を、わが国で効果的に用いることが可能となる条件を整理していく。加えて、「アドバンス・ケア・プランニング」のフォーマットを作成し、当事者による試験的な運用とその効果を検証していくことである。

### 3. 研究の方法

#### (1) インタビュー調査の実施

本研究では、災害等により、突然に親を亡くした際に、知的障害者はどのような反応を示し、

また、専門職はどのように対応するのかを明らかにするため、インタビュー調査を実施した。調査対象者は、被災地域である A 市地域包括ケアセンター職員からの紹介をもとに抽出し、支援者 10 名にインタビュー調査を実施した。また、突然死や孤立状態による課題が大きいことから、都市部でのインタビュー調査も実施した。こちらの調査対象者は、主たる介護者を喪失した状態にあった知的障害者を支援した経験のある専門職者 10 名である。

#### (2) 家族会での講演会と探索的ワークショップの実施

知的障害者の家族を対象とした成年後見制度に関わる講演会において、「親なきあと」を前提として「アドバンス・ケア・プランニング」の基礎的な問いを投げかけるワークショップを 2 回実施した。

#### (3) アンケート調査の実施

知的障害者の家族が「アドバンス・ケア・プランニング」をどのように理解しているかの可能性を検討するため、大規模調査を実施した。全国自閉症協会、全国重症心身障害児者を守る会、全国知的障害者施設保護者会連合会等に所属する会員及び支部等 970 か所を対象に調査票を配布した。

### 4. 研究成果

#### (1) 文献研究とインタビュー調査の結果

震災により、親を亡くした知的障害者については、悲嘆反応の特徴として、「不安感が強いこと」が最も多く語られていた。また、支援者への調査の結果からは、【発見の困難さ】【生活環境の激変】【模索する支援】が明らかとなった。

都市部において孤立状態もしくは突然死によって親を亡くした知的障害者への支援では、【親による抱え込み】によって、【社会資源につながらない】まま生活をしており、支援者が【地域に出ていることにより、情報提供や偶発的な発見】によって社会資源につながっている。また、サービス利用になれていないため、【専門職への警戒心が強く】、【連絡の取りにくさ】や【攻撃的な態度の表出】が明らかとなった。知的障害者が【再孤立を防ぐ】ためには、【専門職のみの限定的な関係性の構築】は避け、【地域とのつながり】を意識できる支援をしていくことが必要であるということが示唆された。

#### (2) 探索的ワークショップの実施により得られた結果

知的障害者の家族 6 名を対象にワークショップを 2 回実施した。その結果、「親なきあと」を視野に入れた子どもの将来計画という前提で、書面を記すことには抵抗感があり、アドバンス・ケア・プランニングにおける話し合いがスムーズに展開しなかった。それより、【子どもとの思い出】ということを前提に、子どもとの思い出の場所、もの、出来事などからひも解く作業を行った結果、子どもの将来計画像が浮かび上がることが明らかとなった。

#### (3) アンケート調査結果

アンケート調査結果からは、アドバンス・ケア・プランニングについては知らない家族が大多数 (64.5%) であった。しかしながら、家族が病気や死を経験したことにより、子どもの将来について話し合うきっかけが生まれ (表 1)、実際には書面を作成したいという思いを抱いている家族が多いことが分かった (表 2)。また、子どもの将来計画について、話し合ってみようと思っている家族は多く、その話をする相手として、家族に次いで、社会福祉専門職者が多くなっていた (表 3)。さらに、家族がアドバンス・ケア・プランニングの中で話し合いたいことは、「自分らしくいられること」が 24.6% だった。次いで「人間としての尊厳を保てること」が 21.4%、「体や心の苦痛なく過ごせること」が 21.0% と続いた (表 4)

表1 話し合うきっかけ

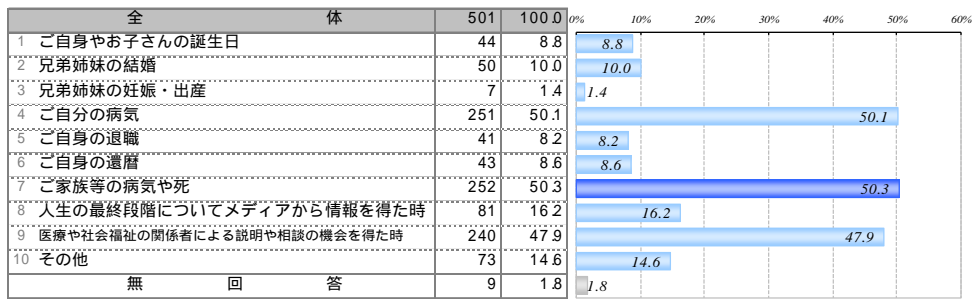


表2 子どもの将来計画に関する書面の作成について

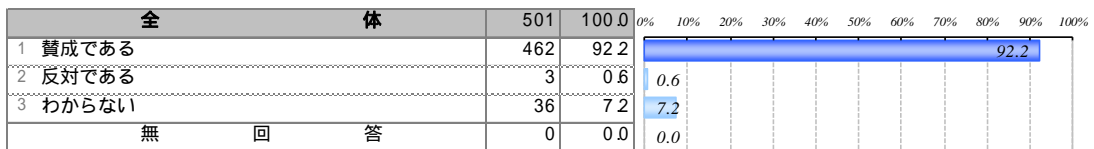


表3 話し合いの相手

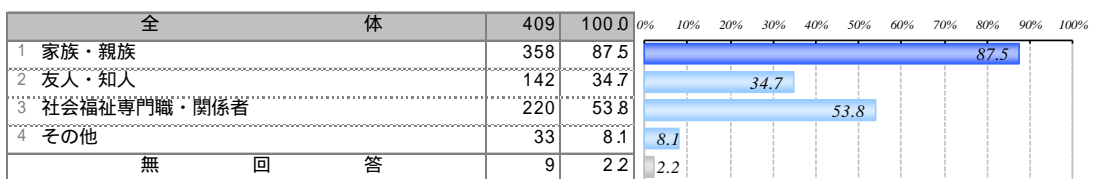
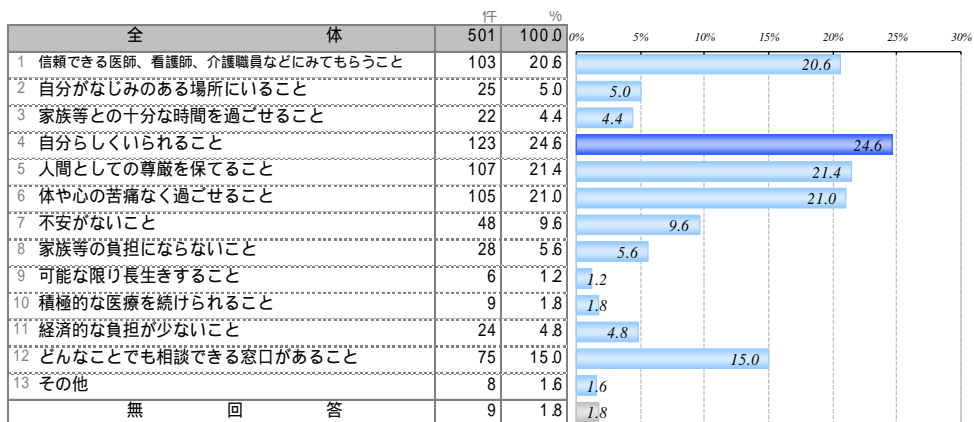


表4 アドバンス・ケア・プランニングで話し合いたいこと



以上の結果を踏まえ、アンケート調査結果からは、知的障害のある人たちの家族はきっかけがあればアドバンス・ケア・プランニングについて話し合ってみたいと思っているにもかかわらず、そのきっかけをつかめずにいることが分かった。また、そうした話し合いの機会が社会福祉専門職との間で設けられていることは少なく、家族が抱えている将来不安は想像以上に大きいことが浮上した。これをふまえ、丁寧なアドバンス・ケア・プランニングの説明と普及が必要であること、加えて、社会福祉専門職者には、家族が抱える将来の不安について、話し合う機会が必要であることを指摘したい。

(4) 総合考察

本研究の総合的な考察として、知的障害のある人の家族は、私たちの想像以上に将来に対する不安は大きい、「親なきあと」を視野に入れた将来計画を話し合う機会は圧倒的に少ない。ともすれば、障害領域における社会福祉関係者はアドバンス・ケア・プランニングの詳細について把握しておらず、説明することすら不可能に近いかもしれない。その結果、両者が知的障害のある人の将来計画について話し合う機会を持たずにより、親なきあとの不安解消には至らないことが本研究結果から明らかとなった。

これらの課題をいかにして解消するか、成年後見制度や医療費制度におけるアドバンス・ケア・プランニングの動向をふまえながら、研究を継続する必要があるだろう。

#### <引用文献・参考文献>

Allison,H.G ( 1992 ) The Management of Bereavement in Services for People with Autism . The National Autistic Society.

Allison,H.G ( 2001 ) Support for the Bereaved and Dying in Services for Adults with Autistic Spectrum Disorders : A guide for Managers and Service Staff . The National Autistic Society.

Howlin,P.(1997) Autism: Preparing for adulthood. Routledge,London.(=2000、久保紘章・谷口政隆・鈴木正子監訳『自閉症 成人期に向けての準備 - 能力の高い自閉症の人を中心に』ぶどう社)

Morgan,H. ( 1996 ) Adults with Autism: A Guide to Theory and Practice. Cambridge University Press.

久保紘章・田淵六郎・五十嵐雅浩他 ( 1997 ) 「自閉症者にとっての家族と親しい人たちとの死別」 『研究助成論文』第 23 号、安田生命財団、pp.61-69

佐藤繭美 ( 2011 ) 『自閉症の人の死別経験とソーシャルワーク 親なきあとの支援のために』明石出版

#### 5 . 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 4 件)

佐藤繭美、アドバンス・ケア・プランニング先進国の状況とわが国における課題、医療ソーシャルワーク、査読有、67号、2019、pp.35 - 39

澤田有希子、金子絵理乃、佐藤繭美、特別養護老人ホームにおけるケアワーカーの看取り介護の実践と関連要因に関する研究、Human Welfare、査読無、第 11 巻 1 号、2019、pp.97 - 108

西田ちゆき、認定 NPO 法人よこはま成年後見による法人後見の現状と課題、現代福祉研究、査読有、Vol.18、2017、pp.115 - 128

佐藤繭美、医療ソーシャルワーカーと精神保健福祉士のグリーフとその対応：共通性と相違性、ホスピスケアと在宅ケア、査読有、Vo.25、2017、pp.30 - 40

〔学会発表〕(計 1 件)

西田ちゆき、法人後見における利益相反への対応と課題 - 障害者の親なき後を担う法人後見のあり方 - 、地域福祉学会第 31 回大会、2017

〔図書〕(計 1 件)

佐藤繭美 他、弘文堂、ソーシャルワーク、2016、230

〔産業財産権〕

出願状況 (計 件)

名称：

発明者：

権利者：

種類：

番号：

出願年：

国内外の別：

取得状況（計 件）

名称：  
発明者：  
権利者：  
種類：  
番号：  
取得年：  
国内外の別：

〔その他〕  
ホームページ等

6. 研究組織

(1)研究分担者

研究分担者氏名：西田 ちゆき

ローマ字氏名：NISHIDA, chiyuki

所属研究機関名：法政大学

部局名：現代福祉学部

職名：助教

研究者番号（8桁）：90773010

(2)研究協力者

研究協力者氏名：

ローマ字氏名：

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。