

障害者支援施設における 看取り支援の事例報告（M様・H様）

～M様の事例を中心に～

社会福祉法人つつじヶ丘学園
業務執行理事/施設長 恒松 祐輔

つつじヶ丘学園の現状

- 法人設立昭和46年 旧入所更生施設 障害者支援施設（定員40名）
- ご利用者の重度化、高齢化が進んでおり、平均年齢59歳、最高齢97歳、平均障害区分5.9。
- 一度、GH等に移行されるも高齢化等でご本人の希望で再度入所されるケースも少なくない。
- 家族も高齢化し、親世代から兄弟姉妹世代、甥姪世代も。身寄りのないご利用者は、優先順位をつけ、市町村申立てにて後見人申請を進めている。
- 家族も「**最期まで施設で看てほしい**」という要望が多い。
- 自分の部屋を持てるように、気兼ねなく家族が面会でき、将来的に看取りが出来るように平成25年に全室個室、ユニット型に建て替え実施。

看取りを始めた思い

- 毎年のように老衰や何らかの疾病で亡くなるケースがあり、その中には「帰りたい、帰りたい」と言いながら病院のベッドで亡くなる方を何人も見送ってきて悔しい思いがあった。
- 家族からも「つつじヶ丘学園に帰れないんですか？」
「放り出すんですね」「見捨てるんですね」と言われることも。
- 「ご利用者も職員も家族」というモットーがあるにもかかわらず、最後の最後で放りだしている現状。
「この切実な声、最後の声に応えられないのであれば何のためにこの仕事をしているのか」とさえ思うように。

「亡くなっていったご利用者、家族の思いに応えたい、応えられる選択肢を提供したい」

看取りの検討、研修を開始

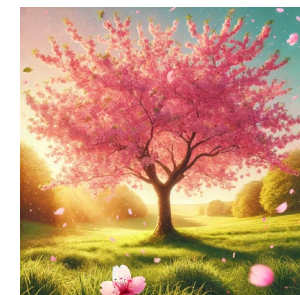
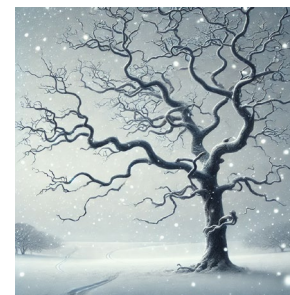
- 平成27年頃から高齢分野等の看取り研修に職員を参加。そして、ようやく看取りのコンサルタントに出会い、令和元年から本格的に施設内研修会を開催。※ケース会議に入ってもらうことも。

「施設での看取りのやり方やマニュアル」 ×

「ご利用者の命に対して支援者のあり方」 ○

「死を怖いもの、暗いもの」 ×

「死を温かいもの、明るいもの」 ○



- 生活支援員や看護師、栄養士や調理員等の全職員を年数回に分けて研修を開催。上記が風土として定着するまで4年ほどは毎年全員参加の研修会を実施。

M様のケース

- 年齢：60歳代男性
- 療育手帳A1（知能検査不能）
- ダウン症、てんかん 障害支援区分：6
- 入所歴：昭和54年9月より43年間
- 言語表出はないが、お元気だったころは嫌なことには手を振る仕草。
- 音楽が好きで、カラオケを楽しむも、声を出して歌われるのではなく、マイクを持ってカラオケの画面を嬉しそうに眺めている。
- 世話好き的一面があり、好きなご利用者の手を引き散歩する様子も。
- 家族との関係が深く、車で10分ほどの近くに住むお姉様夫婦との交流が楽しみ。お姉様が成年後見人を務めていた。



40代の頃のM様

ホテルでの忘年会パーティーでカラオケを楽しむお姿。

50代で心身機能の低下がはじまる

- それまでは他の活動は積極的ではないこともあるが、脚力維持向上のための歩行や散歩は好まれており、好きな利用者の手を引いて歩く姿をよく見かけていた。
- しかし、50代半ばになると徐々に歩くことを嫌がられることが増え、声かけにも応じられない、足が前に出ないことがあり、時には車椅子を使用して移動することが出てきた。
- その状態が年々進行し、60代になると自力では立ち上がりも難しく、フラつきも増えてきたため、室内では歩行器の使用。外出は車椅子の使用となった。



60代で著しい心身機能の低下

- 62歳になる頃には、一日起きていることが難しく、活動していても傾眠が増え、一日中傾眠状態の時もあった。
- 食事也是如此までは自力摂取できていたが、徐々に食器を持つことも難しくなり、半介助、時には全介助が必要な状態も増えてきた。
- 63歳になる頃には、立位も難しいことが増え、歩行器使用も難しく、車椅子での移動がほとんどとなった。
- 食事はスプーンを持つことはできるが食事中に腕が上がらなくなることも。



64歳で食事が入らない

- 64歳の誕生日を迎えたころには、食事が入らなくなり、熱もあったこともあり念のため、近くの総合病院に通院。医師からは「肺炎などはなく、熱の原因はわからない。多少、誤嚥性肺炎の疑いの影は見える。傾眠が強く食事も入らない状態のため入院して様子を見る」とのこと。（令和4年2月9日）
- 入院されるもコロナ禍のため、職員も家族も面会が出来ない状況で、電話連絡等で様子を確認するしか方法がなかった。
- 家族も面会が出来ないため、自宅から遠くに見える入院している病院を日々眺めるしかなたっかとのこと。



「胃瘻を行うか、余命数ヶ月か」

- 入院して一ヶ月経過したころ、主治医より「点滴はしているものの食事が入らない。そのため、**このままでは胃瘻を行うか、このままであれば余命数ヶ月**。ただし、その場合、病院としてはできることはなくなる」とのこと。
- 家族としてもコロナ禍で会えないことに加えて、命の危険があることを言われ、ショックを隠せない様子。
- 家族としても、施設としても早急に検討が必要となり話し合いを開始。しかし、コロナ禍で本人の意思確認どころか、全体でのカンファレンスも難しい状況。



意思決定支援チーム

- ・施設

施設長、支援課長、サービス管理責任者、リーダー生活支援員
生活支援員、看護師、栄養士

- ・病院

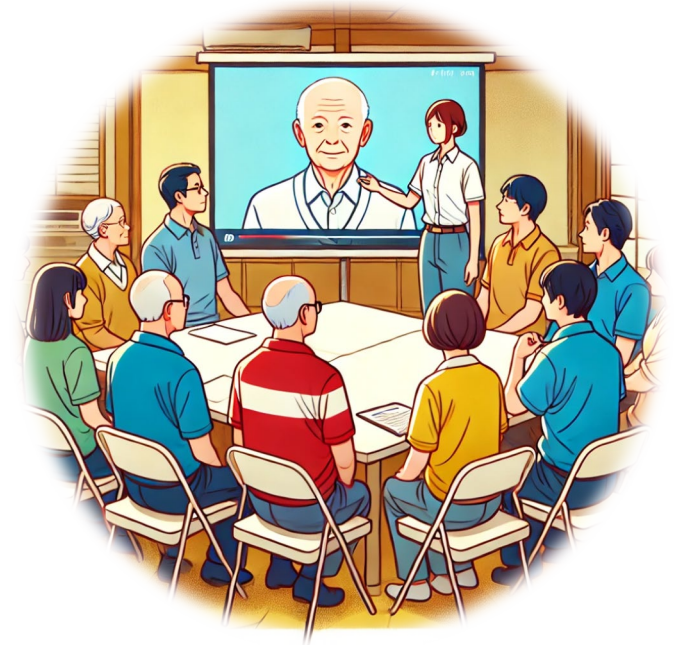
主治医、病棟看護師、ソーシャルワーカー

- ・家族（成年後見人）

姉、義兄

- ・その他

相談支援事業所、役場担当者、看取りコンサルタント



コロナ禍だったため、全体で集まったの会議は困難だったため、個別に連絡や意見を伺いながら進めた

意思決定支援会議（第一回）

第一回目（令和4年3月8日）

- 病院からの話を受け、支援課長、サービス管理責任者、リーダー生活支援員等で話し合いを実施。しかし、「意思決定支援」からはほど遠い内容で、受け入れが出来るかどうか、受け入れた場合の業務内容や体制上の問題の話し合いにしかなくなってしまった。



（意思決定支援会議の失敗）

- 改めて、早急に「意思決定支援会議」を実施する指示を出し3月10日に実施。

意思決定支援会議（第二回）

第二回目（令和4年3月10日）

- 施設長、支援課長、サービス管理責任者、リーダー生活支援員、生活支援員、看護師等で話し合いを実施。次回、家族を交えての意思決定支援会議を行うに当たって、**本人の意思を最大の焦点に。**
- 本人がどう考えているか、これまでの本人の人生や生活を振り返り、どんな方だったか、何が好きだったかを徹底して振り返る。
- 痛いことや経験のないことは嫌がられ、音楽や歌が好き、人が好き、家族が好き。そのため、今、病院では面会も出来ず、知らない人しかいない、好きな音楽も何もない状況はとても辛いはず。



意思決定支援会議（第三回）

第三回目（令和4年3月14日）

- 姉夫婦家族、施設長、支援課長、サービス管理責任者、リーダー生活支援員、生活支援員、看護師等で話し合いを実施。 ※本人参加は、コロナ禍で入院中のためできない。



- これまでの40数年間の写真を動画で、本人がどのような方だったか家族とともに振り返り、家族と涙を流しながら語り合う。姉「手術をして管を入れることは本人にとっても苦痛であり、それが言えない。つつじヶ丘学園に帰りたいているのでは」と。

「痛いことは嫌。残された人生を苦しまず、楽しく過ごしたい
(本人の思い)」

- 胃瘻ではなく、退院して、つつじヶ丘学園に戻ることに

意思決定支援会議（第三回までのまとめ）

病院（入院中）

「点滴以外の治療がなく、胃瘻か、そうでなければ余命数ヶ月か」

本人の意思（推測）

「痛いことは嫌。残された人生を苦しまず、楽しく過ごしたい」

家族（姉夫婦）

「自宅で看ることもできない。手術は嫌で怖いはず、本人が一番安心するつつじヶ丘学園で過ごさせて、出来るだけ面会に行きたい」

つつじヶ丘学園

「このまま病院では、本人は寂しく辛いだけ。胃瘻は嫌がる可能性が高く、医療的ケアや胃瘻がなければつつじヶ丘学園に帰ってくることも可能で、希望されれば自分たちにもできる支援がまだある。」

退院、及び、看取りのための通院

- 令和4年4月21日に退院して、その足で看取りを行うに当たっての主治医のところへ家族と看護師とともに通院し、病院側、施設側から以下（抜粋）のような看取りの説明や同意を行う。
- ① 重篤な場合は救急搬送せずに施設の中で看取る
- ② 他のご利用者支援をしている間に心肺停止をしていることもある
- ③ 食事は可能な限り経口摂取
- ④ 施設は病院ではなく、生活の場、治療や医療行為はできない
- ⑤ 医師や看護師も常駐していない
- ⑥ やむを得ず病院に入院するようなこともある
- ⑦ 心肺停止が夜間の場合は死亡診断が遅れ、朝方になること
また、休日の場合も対応が遅れること、代替え医師になる可能性も

帰園、及び、意思決定支援会議（第四回）

- 通院後、つつじヶ丘学園に帰ってくると本人は涙を流しておられ、家族や職員で「これが本人の意思だった。帰ってきたかったんだ。」と思える瞬間だった。

第四回（令和4年4月21日）

- 施設長、支援課長、サービス管理責任者、リーダー生活支援員
生活支援員、看護師、看取りコンサルタント（リモート）で実施。
- 帰ってきた時の様子や改めて本人の意思を確認出来た気がしたこと、そして、これから本人が楽しみにしていることを考え、私たちにできる支援を検討。

看取り支援の方向性（抜粋）

- 給食は中止し、好きな食事や栄養ゼリーなどを提供する。
- コロナ禍でも家族の面会はいつでも可能にし、ソファやポットなど過ごしやすい環境を整える。週一回以上面会がない場合は状態報告を行う。
- 定期的に相談支援事業所、役場担当者にも様子を報告する。
- 当面は通常シフト、支援体制で行い、他のご利用者支援を優先する。
- 看取りコンサルに連絡し、適宜アドバイスをもらう。
- 毎朝の朝礼で状態の報告を行い看護師や栄養士、その他の部署や施設全体で情報共有を行う。食事内容や量、水分摂取内容や量、血圧、酸素濃度、呼吸、体温、排尿や排便、面会の有無等。

約4ヶ月半の施設での看取り支援

- 退院して2ヶ月くらいは、食事も経口摂取でき、「余命」と言われたのが信じられない状況まで回復。
- しかし、3ヶ月ほどが経過した8月ころになると、発熱することや食事が入らないことが出始め、肩で息をするような時もあり、状態が上下する日が出始め、徐々に食事量も水分量も少なくなっていた。
- 看取りのコンサル曰く「死が近づくにつれ、体の水分量は減っていく。体温や酸素濃度とともに、排尿と水分量のバランス、体の皮膚や爪の状態、顔や顎を動かすような呼吸があるかなどは確認するように」とのこと。
- 4ヶ月が経過する9月に入ると飲み込みが悪く、発熱、傾眠も続き、食事を摂取出来ないことが増えた。



施設での看取り支援（亡くなる前）

令和4年9月5日

- 食事摂取が全くできず、傾眠が強い、水分も70ccしか摂取出来ず。

令和4年9月6日

- 医師からも「死が近い可能性がある」として家族に面会を促し、家族の面会。
- 傾眠が続き、起きられたのは23時ころで、発熱も続いていた。
- 23時30分から夜勤者が一緒に添い寝したが甘えるような声出しあり。
- 一方で行動障害の激しいご利用者のショートステイも重なっていたため、夜勤者は、看取りの対応と行動障害のご利用者の対応、その他入所利用者の対応を行っていた。

施設での看取り支援（亡くなった当日）

令和4年9月7日

- 3時半まで声出し、穏やかに苦しまずに5時20分ころ心肺停止。家族、施設長、看護師へ連絡。夜勤者2名（生活支援員）でエンゼルケア実施。
- 全体朝礼で心肺停止前後の状況確認、遺影の写真やお供え物、通夜葬儀の受付要因、火葬収骨の確認。
- 朝礼終了後に主治医に連絡し、9時13分死亡確認。
- 葬儀社が10時30分ころに迎えに来るとのこと、それまでの間で**ご利用者、職員でゆっくりお別れをすることができた。**
- 家族からも「**昨日面会でできて良かった。入院していたときは早くつつじヶ丘学園に帰してあげたいと思っており、よく知る利用者、職員に囲まれて最後を過ごすことが出来て本当に良かった。本当にありがとうございました。」**と感謝と喜びの言葉をいただいた。

施設での看取り支援（H様）

令和4年9月6日

- M様が亡くなる前日に同じ男性棟内の看取り対象のH様が亡くなった。
- H様は運動やコミュニケーションもある程度できる方だったため、**事前指示書で「治療は受けたくない」と50代前半で意思確認**を行っていた。
- 家族は所在不明で連絡が取れないため、市町村申し立てにより成年後見人をつけていた。
- 60代でM様同様に食事が入らなくなり入院、医師から「胃瘻か余命か」
- **成年後見人が意思決定支援会議に参加し、「事前指示書で本人の意思確認も以前できていた。また、胃瘻で苦痛な余命を過ごすより、自然な形で寿命を全うされた方がいいのでは」と意思決定に参加。**
- M様同様に胃瘻ではなく、経口摂取を前提に施設内で看取り支援開始。
- 食事も好きなものばかりで3食共にうなぎだったことも。

施設での看取り支援（H様）

- 9月6日に心肺停止したことを成年後見人に連絡すると「所在不明のお兄様が他県で見つかった」とのこと。
- 施設長から電話をすると「これまで事情があって連絡もできず、今も体調不良でそちらに伺うことも叶わず申し訳ない。必ず遺骨を受け取りに行くので葬儀等はお任せしたい」とのこと。また、お墓や納骨する場所もあるとのこと、葬儀費用の件などを確認。
- 施設職員のみで葬儀社での通夜葬儀、火葬収骨し、お寺に遺骨を預かってもらい初七日、二七日、三七日、四七日、五七日、六七日、四十九日を行った。
- 四十九日を終え、他県のお兄様に連絡し、こちらから遺骨、位牌、遺影を持って行くことを伝え、10月に施設長が他県のお兄様のところへ。
- 人柄もよくH様への愛情もあり「生前会わせることができれば」と後悔。

施設での看取り支援の振り返り

- 胃瘻など医療的ケアがなければ、受け入れるハードルは低くなる。
- 看取りの研修、特に職員としてご利用者の命のどう向き合うのか、また、死を怖いもの、暗いものと捉えない研修を数年かけて重ねていたことも職員の不安を軽減する要因に。
- 結果的に看取り支援にて、メンタル不調になる職員はいなかった。それでもグリーフケアの一環として「デスカンファレンス」を実施。特に心肺停止に立ち会った職員を含め、看取りコンサルタントがファシリテーターとなり、亡くなったご利用者、ご家族への対応を振り返り、その時の不安や思いを共有し、対応した職員を労うとともに、生きる哲学を学び、次の支援に活かす。
- 不安なのは対応する職員ではなく、経験のない体の不調や死を前にしているご利用者本人であることに気づき、ご利用者を安心させる支援を見つけるようになるのだと実感しています。 (おわり)