# 2024 年度　福祉助成金（研究助成）完了報告書

公益財団法人　橋本財団

| | | |
|---|---|---|
| 項目名 | 重症心身障害（児）者の「死の臨床」と「Quality of Death＆Dying process（QODD)」に関する国際比較研究 | |
| 大学<br>研究機関名 | 旭川荘総合研究所<br>くらしき作陽大学 | |
| 代表者名 | 末光　茂 | |
| 連絡先 | 住所 | 岡山市中区高島新屋敷 221-7 |
| | TEL | 086-275-3945 |
| | E-mail | shigeru.suemitu@gmail.com |
| 助成額 | 1,500,000 円 | |
| 研究要旨 | かつて６０年前にはせいぜい 15 歳までの命と言われていた重症児者も、寿命の大幅な延長を見ている。本人の意思確認に努力して、死の迎え方と準備を望ましいものにするべく、現場の実践結果をまとめ、国内外の学会で発表し、併せてこの分野で先導的な取り組みのオランダとオーストラリアを中心に実態を調査し、日本の施策について当面の選択肢のひとつを掲示した。 | |
| 研究の目的 | 今まで、重症児者の意思確認は困難との認識のもとに、最後の死の迎え方は、ややもするとタブー視され、医師・看護師か家族任せだった。若年での死亡に対しては、少しでも長生きをとの願いに応えようとする努力は大切だが、その人にとって天寿と思われる年齢では、むしろ本人の希望に沿った穏やかな死の迎え方と準備が求められつつあると考え、本人・家族、職員の意向調査に合わせて、国際的な視点で先駆的な実践を紹介し、関係資料の共有化と国の施策の一つの選択肢の掲示を図ることとした。 | |
| 研究の実施方法 | （１）国内調査は、文献研究と重症児者施設の家族並び職員の意識調査、公的後見人制度利用者での聞き取り調査をおこなう。<br>（２）国際比較では、①オランダの重症児者施設とグループホームでの実態調査。②オーストラリア・シドニー大学の重度知的障害者での QODD の実践成果の日本語訳。代表者の Stancliffe 教授との意見交換とワークショップ研修に参加しその実際に触れ、重症児者向きのマニュアル作成の手がかりを得る。③国際知的・発達障害学会 IASSIDD の Health に関する特別研究グループの学術集会で日本の現状をポスター発表し評価を受け、小児ホスピスでの実践を視察調査する。 | |
| 研究の成果 | (1)　国内調査：①文献研究では、25 年前と比較し、重症児者と家族の実態と意識の変化を確認し、②関係者の意識調査により課題を明確化した。③公的後見人制度に先駆的に取り組んできた「ゆずり葉の会」の事例から具体的な教訓を提示した。<br>(2)　国際研究：①オランダは、日本の介護保険のモデルのドイツよりも 30 年前に公的介護保険 AWBZ をスタートさせ、重症児者に特化した取り組みを展開している。その歴史と実践を文献と訪問調査で纏め、特に重症児者グループホームの体制と看取りを紹介。<br>②オーストラリア・シドニー大学の Stancliffe 教授の重度知的障害者での QODD に関する実践とチェックリストやマニュアルについて、シドニー大学訪問調査、国際知的・発達障害学会 IASSIDD の世界会議（アメリカ・シカゴ）でのワークショ | |

| | |
|---|---|
| | ップへの参加、同学会のアジア太平洋地区会議（シンガポール）での基調講演の聴講と直接の意見交換に加え、同じテーマに取り組みメルボルン大学に留学中の木下大生・武蔵大学教授と連携して日本への導入の道筋をつけた。<br>③国際知的・発達障害学会 IASSIDD の SIRG－Health の学術集会（イギリス・グリニッジ大学,2025,9,1~3）で、コロナ感染症下での知的障害入所施設（重症児施設を含む）で職員の予防対応により感染者数並びに死亡者数の減少を見た成果と、一方で直接面会できない家族と入所者のオンライン面会の実践をポスター発表し、高い評価を得た。⑤イギリスで最も早くから小児ホスピスを運営してきた Ty Hafan Children Hospice を視察し、常勤医の馬場医師と意見交換をした。 |
| 研究成果の公表状況<br>今後の公表予定について | (1)　国内調査の概要は、末光が国際知的・発達障害学会 IASSIDDD 世界会議（シカゴ）の基調講演と同会議のアジア太平洋地区会議（シンガポール）のパネルディスカッションで意見発表。前者は日本重症心身障害学会誌（50 巻 4 号、11~19,2025）と川崎医科大学精神科教室同門会誌（２０２４年号、２～７，２０２５）に掲載し、後者は岡山大学医歯薬学部精神科臨床集談会（2026,6,16）で報告した。両者をまとめて川崎医科大学精神科教室同門会誌（２０２５年号、7~20，２０２６０）に掲載した。<br>(2)　オランダについては、アムステルダムの Omega の運営する重症児者デイケアセンターと重症児者グループホームを視察調査し、その一端は「福祉新聞」の『一草一味、明日の福祉』第３２４３，号（2026,5,19)、第３２５８号（2026,9,8）と｛時事通信社｝の『厚生福祉』第７０４１号（2026,3,13）で紹介した。併せて重症児者施設入所者の３割は病状が安定しており条件が整えばグループホームなどへの移動が可能であることを指摘した。概要は、北海道療育園の佐々木満ちるグループと連携し日本重症児学会（2026,10,17~18、松山）で、口頭発表予定（抄録は受理済み)。改正「医療的ケア児支援法」に関連して日本発達障害学会の自主シンポジュウム２題を企画し「医療的ケア児支援法改正に向けた縦軸の課題」でも取り上げる(2026,11,14~15,長野、採択済み)。<br>なお国際知的・発達障害学会の重症児者専門部会 SIRG-PIMD のミーティングが、２０２７年１月、オランダのフローニンゲン大学で予定されているので、日本の現状を発表し情報交換の上、Omega と HeerenLoo を視察する。<br>（３）　オーストラリア・シドニー大学の研究グループについては、論文２編の日本語訳を済ませ、上記の体験と情報交換を基に、時事通信社「厚生福祉」の『打診』第７０１７号（2025,11,18）で、重い知的障碍者と死について話しあったり、計画を立てたりすることで、精神的な傷を負うことはないし、むしろ大きな利益をもたらすことを紹介した。チェックリストとマニュアルについては、オーストラリア留学中の木下教授と面談し、国立のぞみの園が日本版の版権を確保しつつあるので、相互協力を約束した。<br>(3)　以上の一部は、第 7 回国際知的・発達障害学会 IASSIDD ヨーロッパ地区会議（2026,7,27~31、ドイツ・ミュンヘン）で発表した。<br>（４）　なお、これらの発表論文等と翻訳・調査資料等は貴重な内容を含むことから、散逸防止のためにも、来年１月のオランダの視察内容を加えて、整理し一冊の報告書として橋本財団に提出する（２０２７年２月末を予定し、作業中)。 |