

戦略的創造研究推進事業
(社会技術研究開発)
平成24年度研究開発実施報告書

研究開発プログラム
「コミュニティで創る新しい高齢社会のデザイン」
研究開発プロジェクト
「高齢者ケアにおける意思決定を支える文化の創成」

研究代表者 清水 哲郎
(東京大学大学院人文社会系研究科 特任教授)

1. 研究開発プロジェクト名

高齢者ケアにおける意思決定を支える文化の創成

2. 研究開発実施の要約

①研究開発目標

高齢者が住み慣れた地域で、最期まで自分らしく生きることを妨げている要因である、①本人・家族の意思決定プロセスを支援する態勢の不備、②最期の生のよいあり方や医療の役割についての地域住民の理解、③家族の介護負担軽減のための社会的ケア導入に否定的な意識、に取り組み、これらの改善を目指して、(a) 本人・家族のための包括的・継時的意思決定プロセスノートと、(b) 生の良さおよび人間関係についての意識変革を促進する方途の開発を目指す。

②実施項目・内容

(a) 本人・家族のための包括的・継時的意思決定プロセスノート開発 開発の出発点となる高齢者への人工栄養法導入をめぐる意思決定プロセスノート（改訂第3版）を完成させ（これは本プロジェクトに先立つ研究の成果）、協力者に試用を依頼し、本プロジェクトとしてこのプロセスノートの使い勝手の調査を開始した。その結果を包括的・継時的意思決定プロセスノート開発に活かす予定である。

(b) 生の良さおよび人間関係についての意識変革を促進する方途の開発 最期まで自分らしく生きることを妨げている要因を見出すための意識調査（平成25年度実施予定）の準備を行った。また、どのような成果物を目指すかについて、再検討を行った。

③主な結果

- ・人工栄養法導入に特化した意思決定プロセスノートは、現在各所で試用中であるが、以前のものより使い易くなった、家族が考えを整理するのによい等、概ね好評である。
- ・意識調査については、調査担当の研究員が決まり、コミュニティとの打ち合わせを積み上げて、方向性が固まりつつある。
- ・(b)で目指す具体的成果物については、包括的・継時的意思決定プロセスノートおよびそれに附属する説明書等を充実させることにより、本ノートを現場で使うことを通しての意識変革の促進を中心とすることとした。

3. 研究開発実施の具体的内容

(1) 研究開発目標

本研究開発プロジェクトが取り組む問題は、現在、高齢者ケアの現場で、高齢者が最期まで自分らしく生きることを支援すべく、さまざまな活動がされる中で、本人、家族自身の理解や意思や、家族内の、あるいは周辺地域の人々との間で生じるさまざまな圧力の故に、自分らしく生きることが妨げられているという事態である。建前としては「本人の意思尊重」と言われるが、実態としては本人と家族がどういう治療ないしケアを受けるのか、受けないのかを選択する意思決定プロセスを、本人中心に辿るあり方が実現しておらず、ともすると、家族の思いや都合で左右されてしまう。本人が衰えてきて近い将来の死が避けられなくなると、医学的には実は積極的に何かをするよりも、しないで見守るほう

が本人にとって快適な最期の日々となるにもかかわらず、「本人のためにできる限りの医療をやってほしい」と、家族や周囲の人々が思うといったこともある。また、介護保険を使って本人のケアを手厚くすることを周囲の人に知られたくない（知られたら後ろ指を指されると怖れる）といった、社会的ケアの導入についての偏見もなお根強く残っている。こうした背景事情についての理解を出発点として、本研究開発プロジェクトは次のような目標を設定した。

高齢者が住み慣れた地域で、最期まで自分らしく生きることを妨げている要因である、①本人・家族の意思決定プロセスを支援する態勢の不備、②最期の生のよいあり方や医療の役割についての地域住民の理解、③家族の介護負担軽減のための社会的ケア導入に否定的な意識、に取り組み、これらの改善を目指して、(a) 本人・家族のための包括的・継時的意思決定プロセスノートと、(b) 生の良さおよび人間関係についての意識変革を促進する方途の開発を目指す。

(2) 実施方法・実施内容

本研究開発プロジェクトは、平成24年度後半期を、本プロジェクトの中核をなすメンバーがこれまで行ってきた研究開発を総括し、本プロジェクトの活動の開始へとつなげる時期として位置付けており、ここで態勢を整えて次の平成25年度に本プロジェクトとしての活動をフルに行うという目論見であった。以下、研究開発目標に従い、(a) 意思決定プロセスノート開発、(b) 住民意識調査とその分析に基づく、意識変革促進の方途開発に分けて、実施したことを報告する。

(a) 意思決定プロセスノートの開発 平成25年2月初めに、本研究開発事業に先行する活動の成果として、高齢者が経口摂取できなくなった時の人工的水分・栄養補給法の導入に関する本人・家族のための意思決定プロセスノートの一般公開に耐え得る改訂第3版を完成させた（当初予定では平成24年10月頃までに完成予定だったところが遅れた）。本プロジェクトとしては、このノートの試用を多くの医療・介護現場でしていただき、使い勝手や内容的な問題、本人・家族に有益なものとなっているか等の検証を行う予定であった。しかし、同プロセスノート刊行の遅れに伴い、年度末の時点で試用の依頼はしたが、まだ、その結果はほとんどできていない状況である。コミュニティであるナラティブホームでは、本プロセスノートの増刷と関係者への配布をし、また自らも試用をはじめている。

次年度早々に、試用結果を、協力者たちへのアンケート調査およびウェブページ上でパブコメ公募によって調査し、包括的・継時的プロセスノート開発の際の資料とする見込みはできた（本年度予定されていた同資料の整理は、次年度に実施することとした）。

なお、上記人工的栄養補給法の導入に特化した意思決定プロセスノート改訂のプロセスにおいて、全国の老人看護専門看護師（30名以上）に改訂案を提示し、コメントを得て、改訂版を作成した。このことにより、同専門看護師グループとの協働の基盤ができることにもなった。

(b) 住民意識調査とその分析に基づく、意識変革促進の方途開発 住民意識調査については、当初より、平成25年度から質的研究としてコミュニティを中心に、住民への聞き取り調査を行う予定である。加えて、本研究開発のコミュニティであるナラティブホーム

が主催して本年度行っている住民のための研修会（物語り在宅塾）に参加する住民に対するアンケート調査も併せ行うこととした点に変わりはない。本年度はこのための準備を行った。まず、調査を実施する研究員を選定し、その研究員を交えて、調査の企画をより具体的にした。また、上記の物語り在宅塾の年度最後に行われた公開フォーラムで、参加者に聞き取り調査のチラシを配布し、協力者を募ったところ、1件2名の応募があった。

市民意識グループとコミュニティグループとの打ち合わせを、研究代表者を交えて数回行い、両者の連携と調査内容のつめをおこなった。

以上に関連して、研究代表者が率いるグループは、以上の2面にまたがる研究活動について、総合的な立場から検討を加え、領域総括および領域アドバイザーとの懇談結果を踏まえつつ、研究計画の見直しを行った。その結果(b)の意識変革促進の方途として、包括的・継時的意識決定プロセスノートおよびそれに附属する説明書等を充実させることにより、本ノートを現場で使うことを通しての意識変革の促進を中心とすることとした。この場合、成果物が具体的であり、その評価も研究開発期間内で可能になると考えた。

日本医学哲学・倫理学会大会において高齢者への人工的栄養補給をめぐるワークショップを行い、研究代表者、二名のグループリーダーおよび雇用予定の調査実施担当研究者が発表を行い、本研究プロジェクトへとつながる問題について共同検討を行った(11月17日)。

本研究代表者が担当する上記学会主催の公開講座「自分らしい治療・ケアの選択のために」を開催し、一般市民、医療・介護従事者に対して、研究代表者、二名のグループリーダー他1名が講演をし、質疑応答をおこなった。これは、本研究プロジェクトの目指すところの提示や、コミュニティであるナラティブホームの紹介を含む啓発ないし広報活動となった。

(3) 研究開発結果・成果

本研究開発プロジェクトとしての活動による開発結果・成果は未だない。ただ、本プロジェクトの中核グループが、先行して行ってきた、高齢者が食べられなくなった場合の人工的栄養補給を考える本人・家族のための意思決定プロセスノート改訂3版を完成し、本プロジェクトの出発とすることができた。

また、プロジェクトの進行上の中間成果は次のとおりである。

- ・人工栄養法導入に特化した意思決定プロセスノートは、現在各所で試用中であるが、以前のものより使い易くなった、家族が考えを整理するのによい等、概ね好評である。
- ・意識調査については、調査担当の研究員が決まり、コミュニティとの打ち合わせを積み上げて、方向性が固まりつつある。
- ・(b)で目指す具体的成果物については、包括的・継時的意識決定プロセスノートおよびそれに附属する説明書等を充実させることとし、本ノートを現場で使うことによる意識変革の促進を中心とすることとした。

(4) 会議等の活動

・実施体制内での主なミーティング等の開催状況

年月日	名称	場所	概要
H24.11.17	研究代表者・グループリーダー打ち合わせ会	金沢大学	日本医学哲学・倫理学会大会におけるワークショップ開催の機会に、中核メンバーが集まり、今後の研究の進め方について、調整をおこなった。
H24.12.26	研究代表者・意思決定プロセスノートグループ打ち合わせ	東京大学死生学・応用倫理センター	意思決定プロセスノートを国立長寿研究センターで試用する件を中心に、どのように実施するかを検討した。
H24.2.2	研究代表者・市民意識グループ・コミュニティ打ち合わせ	東京大学死生学・応用倫理センター	コミュニティにおける調査活動の企画と、調査法についての検討を行った
H24.3.2	研究代表者・コミュニティグループ打ち合わせ	砺波市平安閣	物語り在宅塾市民公開フォーラムの機会に、砺波で、市民に対する活動の様子を視察するとともに、今後の活動について意見交換した。
H24.3.18	研究代表者が率いるグループ領域総括・アドバイザーミーティングおよびグループ会議	東京大学死生学・応用倫理センター	領域総括・アドバイザーとの意見交換を行った後、グループとしての年度の総括をおこなった。

4. 研究開発成果の活用・展開に向けた状況

本プロジェクトの成果ではないが、人工栄養に特化した意思決定プロセスノートは、協力者たちにより試用が始まっており、その結果を受けて、一般書店から発売する見込みである。

包括的継時的意思決定プロセスノートは、今後作成された上で、同様の活用、展開のプロセスを辿ることとなる。

5. 研究開発実施体制

(1) 研究代表者 及びその率いるグループ

実施項目：

- ① リーダー 清水 哲郎（東京大学 大学院人文社会系研究科、特任教授）
- ② 実施項目 開発プロセスのコントロールおよび創出成果の吟味・評価

(2) 意思決定プロセスノートグループ

- ① リーダー 清水 哲郎（東京大学 大学院人文社会系研究科、特任教授）
- ② 実施項目 人工的水分・栄養補給に関する本人・家族の意思決定プロセスノート完成版の試用と評価／・高齢者ケアにおける選択問題の洗い出しと分析／本人・家族のための包括的・継時的意思決定プロセスノートの試作と改訂

(2) 市民意識グループ

- ① リーダー 会田 薫子（東京大学 大学院人文社会系研究科、特任准教授）
- ② 実施項目 コミュニティのケア従事者および地域住民の、意思決定、死生と医療、社会的ケアをめぐる意識の調査およびこれを踏まえた、ケア従事者および地域住民の意識変革を促進する方策の素案策定

(2) コミュニティ活動実施グループ

- ① リーダー 佐藤 伸彦（医療法人社団ナラティブホーム、理事長）
- ② 実施項目 意識調査実施およびプロセスノート試作版、および意識変革促進案の試用、評価、改訂の提案

6. 研究開発実施者

代表者・グループリーダーに「○」印を記載

研究グループ名：研究代表者およびその率いるグループ

	氏名	フリガナ	所属	役職 (身分)	担当する 研究開発実施項目
○	清水 哲郎	シミズ テツロウ	東京大学大学院 人文社会系研究科	特任教授	総括および意思決定プロセス ノート担当
	会田 薫子	アイタ カオルコ	東京大学大学院 人文社会系研究科	特任准教授	意識調査統括および意思決定 プロセスノート担当
○	佐藤 伸彦	サトウ ノブヒコ	医療法人社団 ナラティブホーム	理事長	コミュニティにおける活動統 括
	川越 正平	カワゴエ ショウヘイ	あおぞら診療所	院長	在宅医療の視点からの研究計 画および評価への参画
	桑田 美代子	クワタ ミヨコ	医療法人社団 慶成会青梅慶友病院	看護介護開 発室長	老人看護の視点からの研究計 画および評価への参画
	池田 昌弘	イケダ マサヒロ	NPO法人全国コミュ ニティライフサポー トセンター	理事長	地域共同体における介護の視点 からの研究計画および評価へ の参画
	藤田 敦子	フジタ アツコ	NPO法人千葉・在宅ケ ア市民ネットワーク ピュア	代表	市民（本人・家族）の視点か らの研究計画および評価への 参画

研究グループ名：意思決定プロセスノートグループ

	氏名	フリガナ	所属	役職 (身分)	担当する 研究開発実施項目
○	清水 哲郎	シミズ テツロウ	東京大学大学院 人文社会系研究科	特任教授	総括および意思決定プロセス の理論的分析とプロセスノート への具体化
	会田 薫子	アイタ カオルコ	東京大学大学院 人文社会系研究科	特任准教授	人工的水分・栄養補給について のプロセスノートから包括 的・継時的なものへの拡張
	田代 志門	タシロ シモン	昭和大学医学部	講師	聞き取り調査に基づく分析お よび研究倫理の視点からの研 究のコントロール
	竹内 聖一	タケウチ セイイチ	立正大学文学部	講師	高齢者ケアの諸問題の洗い出 しと問題ごとのプロセスノート への具体化
	高道 香織	タカミチ カオリ	国立長寿医療研究 センター	看護師長	現場の視点からのノート作成 参加と試行

研究グループ名：市民意識グループ

	氏名	フリガナ	所属	役職 (身分)	担当する 研究開発実施項目
	会田 薫子	アイタ カオルコ	東京大学大学院 人文社会系研究科	特任准教授	意識調査の企画および実施と 結果分析のマネージメント
○	佐藤 伸彦	サトウ ノブヒコ	医療法人社団 ナラティブホーム	理事長	調査へのコミュニティとしての 協力・調整
	田代 志門	タシロ シモン	昭和大学医学部	講師	調査のマネージメントと評価 および対応策立案
	水岡 隆子	ミズオカタカコ	北陸先端科学技術 大学院大学	博士課程	意識調査実施

研究グループ名：コミュニティ活動実施グループ

	氏名	フリガナ	所属	役職 (身分)	担当する 研究開発実施項目
○	佐藤 伸彦	サトウ ノブヒコ	医療法人社団 ナラティブホーム	理事長	統括・調査協力・試行のマネ ージメント
	荒木 充代	アラキ ミツヨ	医療法人社団 ナラティブホーム	看護師	マネージメント補助
	宮川 尚乃	ミヤカワ ヒサノ	医療法人社団 ナラティブホーム	看護師	マネージメント補助
	竹田 啓子	タケダ ケイコ	市立砺波総合病院地	看護師長	病院における調査・試行のマ

			域連携室		ネージメント
	小竹 美穂	オタケ ミホ	市立砺波総合病院 地域連携室	社会福祉士	同上

7. 研究開発成果の発表・発信状況、アウトリーチ活動など

7-1. ワークショップ等

なし

7-2. 社会に向けた情報発信状況、アウトリーチ活動など

①書籍、DVD（タイトル、著者、発行者、発行年月等）

- ・『高齢者ケアと人工栄養を考える：本人・家族のための意思決定プロセスノート』（改訂第3版）（清水・会田著 発行者：臨床倫理プロジェクト 2013年2月3日）本プロジェクトの研究開発活動用に増刷（2013年3月20日）

②ウェブサイト構築（サイト名、URL、立ち上げ年月等）

- ・研究開発プロジェクト《高齢者ケアにおける意思決定を支える文化の創成》

<http://www.l.u-tokyo.ac.jp/dls/cleth/shimizu-ristex/index.html>

2012年9月立ち上げ

③学会（7-4.参照）以外のシンポジウム等への招聘講演実施等

- ・公開講座での講演（RISTEXによる本研究プロジェクトへのイントロダクションを含む）：日本医学哲学倫理学会主催 公開講座「自分らしい治療・ケアの選択のために」
 東京大学伊藤謝恩ホール 2013年2月3日
 会田薫子「胃ろうにすると、しなないとき」
 佐藤伸彦「物語られる人生としての最後～ナラティブホームの実践から」
 清水哲郎「自分らしい生き方を考える」

7-3. 論文発表（国内誌 0 件、国際誌 0 件）

7-4. 口頭発表（国際学会発表及び主要な国内学会発表）

- ①招待講演（国内会議 0 件、国際会議 0 件）
- ②口頭講演（国内会議 0 件、国際会議 0 件）
- ③ポスター発表（国内会議 0 件、国際会議 0 件）

7-5. 新聞報道・投稿、受賞等

①新聞報道・投稿

なし

②受賞

なし

③その他

なし

7-6. 特許出願

- ①国内出願（ 0 件）