

戦略的創造研究推進事業
(社会技術研究開発)
平成25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」

研究代表者氏名 清水 哲郎
(東京大学大学院人文社会系研究科 特任教授)

目次

1. 研究開発プロジェクト名	2
2. 研究開発実施の要約	2
2 - 1. 研究開発目標	2
2 - 2. 実施項目・内容	2
2 - 3. 主な結果	2
3. 研究開発実施の具体的内容	3
3 - 1. 研究開発目標	3
3 - 2. 実施方法・実施内容	4
3 - 3. 研究開発結果・成果	5
3 - 4. 会議等の活動	6
4. 研究開発成果の活用・展開に向けた状況	7
5. 研究開発実施体制	7
6. 研究開発実施者	8
7. 研究開発成果の発表・発信状況、アウトリーチ活動など	10
7 - 1. ワークショップ等	10
7 - 2. 社会に向けた情報発信状況、アウトリーチ活動など	10
7 - 3. 論文発表	11
7 - 4. 口頭発表（国際学会発表及び主要な国内学会発表）	11
7 - 5. 新聞報道・投稿、受賞等	11
7 - 6. 特許出願	11

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

2 - 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。なお、(a)は(b)の効果を併せ持つようにする。

2 - 2. 実施項目・内容

- ① **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（本プロジェクトの先立つ研究の成果）を出版したので、これの試用を協力者に依頼し、使い勝手や効果の検討を依頼した。その結果を活かしつつ、包括的・継時的ノート開発を進め、どのような構想にするかをまず決めた上で、具体的な内容の策定を進めた。
- ② **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** ナラティブ・ホームを中心に、家族への聞き取り、ナラティブ・ホームのスタッフの活動に同行しての参与観察により、調査を実施し、データを収集した。加えて砺波市庄東地区住民のアンケート調査をおこない、その単純集計結果を出した。
- ③ **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** 上記「心積もりノート」の検討と実質的に合流して、研究開発目標にいうところの(a)と(b)を兼ねたツールの開発として一本化して実施した。
- ④ **ものがたり在宅塾** コミュニティ活動実施グループが担当して、上記庄東地区の集会場にて6回にわたり、「ものがたり在宅塾」を開催し、住民を対象として、人生の最終段階の過ごし方や医療・ケアの選択肢等について啓発活動を行った。

2 - 3. 主な結果

- ① **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** 人工栄養法導入に特化した意思決定プロセスノートは試用の結果、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。ただし、ノートに実際に記入するまでにはなかなか至らないという事情があり、この点を考慮にいて、包括的・継時的意思決定プロセスノートを開発する必要があることになった。

包括的・継時的ノートは、先行する意思決定プロセスノートや類似のノート類に対する市民の反応を踏まえ、高齢者ないしそう遠くなく高齢者になる人が、今から最期までのことを見通しつつ心積りすることを支援する「心積りノート」という構想にし、素案を組み立て、相当程度までできてきた（平成25年度当初計画にある試行版を印

刷・製本するまでは至らなかった)。

- ② **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** ナラティブホームにて専門の調査員が、家族への聞き取り調査、参与観察を順調に進めた。整理・分析結果は次年度の実施項目となっている。また、年度前半に砺波市庄東地区住民に対するアンケート調査をするという企画がナラティブホームと地区の社会福祉協議会役員との間で発案され、計画を具体化し、実施した。これについては単純集計とまとめも行い、結果を庄東地区住民向けの報告書としてまとめた。より立ち入った分析は平成26年度に行う。
- ③ **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** 「心積りノート」と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。そこで、「心積りノート」に市民の選択を支援する解説をつけ、また、ケア提供者が本人・家族と話し合いながら本ノートを使い、その話し合いを通して行うACP(アドバンス・ケア・プランニング：将来のケア・プランを作っていくプロセス)のツールとしても使えるようにすることで、ケア提供者の意識のアップデートを促進する役割を果たせるようにすることとした。
- ④ **ものがたり在宅塾** コミュニティ活動実施グループが担当して、上記庄東地区の集会場にて6回にわたり、「ものがたり在宅塾」を開催し、住民を対象として、人生の最終段階の過ごし方や医療・ケアの選択肢等について啓発活動を行った。住民のリピーターが多く、佐藤伸彦グループリーダーの企画は地域の支持を得ていると思われる。このような活動により、住民が人生の最終段階におけるケア・医療について現在の事情にあった認識を持つようになることが期待されるが、平成26年度において、効果を客観的に評価する方途を考えたい。

3. 研究開発実施の具体的内容

3 - 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・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。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、本人中心に辿ることが「本人の意思尊重」という掛け声にもかかわらず、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るといったことがある。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、医療には本人のためにできることがあるはずで、「できる限りのことをやってほしい」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深く残っている。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。なお、(a)は(b)の効果を併せ持つようにする。

3 - 2. 実施方法・実施内容

本研究開発プロジェクトは、平成24年度後半期を準備にあて、平成25年度に各グループ毎に、かつ、グループ間の連携に努めながら、研究開発のための活動を展開した。研究開発目標(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を具体的に進める実施項目①～④に従って報告する。

① 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

研究開発目標(a)の中核となる実施項目である。これは、本研究開発プロジェクトに先立って行ってきた、高齢者が経口摂取が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開発が、平成25年2月に一般公開に耐え得るところまで進み、6月に書籍が刊行されたことで、これの使い勝手、有効性の評価を医療・介護現場の方たちに依頼できるようになり、同プロセスノートの試用を協力者に、使い勝手や効果の検討を依頼した。その反応は概ね好評である。ただし、ノートに実際に記入するまでにはなかなか至らず、他の研究グループがおこなった記入式のノートについても試用した市民の同様の反応が報告されているため、それを考慮に入れて、包括的・継時的意思決定プロセスノートを開発する必要があることが分かった。

そこで、その点に留意しつつ、包括的・継時的ノート開発について、まずはどのような構想にするかを検討した。その結果、単に人生の最期に臨んでどうしたいかという従来の事前指示やエンディングノートの考え方では市民の気持ちに沿わないし、実際の医療・ケアは最期の段階でだけ行うものではなく、そこに到る人生のプロセスのそこここでどうするか選択問題が生じるということを確認し、そうであればこそ、「継時的」な必要があると考え、その流れについての予めの検討ということで「心積り」という人間の思考の仕方注目して、ノートの構想と、実際の内容の策定を進めた。

残念ながら、当初の計画に挙げたように、平成25年度中に試行版を刊行するまでには至らなかったが、平成26年度前半には刊行し、試用を協力者たちに依頼する見込みにまでなっている。

② 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

ナラティブ・ホームを中心に、家族への聞き取り、ナラティブ・ホームのスタッフの活動に同行しての参与観察により、調査を実施し、データを収集した。ことに参与観察ができたことは、ケア提供側と本人・家族のコミュニケーションのプロセスを見ることができるので、得難い機会であった。調査結果の整理・分析は平成26年度に実施予定である。

加えて砺波市庄東地区住民のアンケート調査をおこない、その単純集計結果を出した。これは、庄東地区の社会福祉協議会の全面的協力を得て行うことができた。人生の最期に

おけるケアや暮す場等についてのアンケートであるという点だけでいえば、全住民によびかけ、一定年齢以上の全員に回答を求めるといったことまでは必要なかったが、地区の住民を代表するような人々が率先して協力を申し出、希望して行うということであったので、今後の地域とナラティブホームの連携ということも考慮して、これを実施した。

③ 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

当初の計画では、上記「心積もりノート」の検討と並行して別途実施することになっていたが、平成24年度の準備期間の検討を経て、人々の意識をアップデートするという役割を持つものとして、心積もりノートを開発することとしたので、本実施項目は実質的に、上記①と合流して行うこととなった。

④ ものがたり在宅塾

庄東地区の住民を主たる対象として、平成24年度にも実施していたものであるが、本年度は、RISTEXの研究費による活動として、継続して行ったものである。コミュニティ活動実施グループが担当して、上記庄東地区の集会場にて6回にわたり、「ものがたり在宅塾」を開催し、住民を対象として、人生の最終段階の過ごし方や医療・ケアの選択肢等について啓発活動を行ったものである。より詳細な実施内容については、7-2に報告してある。

これは、研究開発目標(b)に連なるものであり、このような住民への啓発活動のあり方や留意点を見出し、今後「心積もりノート」が完成した上では、このような住民対象の会でこれを使った説明や、話し合いをする際に、役に立てるという意味もある。

3 - 3. 研究開発結果・成果

① 本人・家族のための包括的・継時的意識決定プロセスノート開発

人工栄養法導入に特化した意識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。ただし、ノートに実際に記入するまでにはなかなか至らず、他の研究グループがおこなった記入式のノートについても試用した市民の同様の反応が報告されているため、それを考慮に入れて、包括的・継時的意識決定プロセスノートを開発する必要があることになった。

包括的・継時的ノートは、先行する意識決定プロセスノートや類似のノート類に対する市民の反応を踏まえ、また、「包括的・継時的」ということをどう具体化するかを検討して、高齢者ないしそう遠くなく高齢者になる人が、今から最期までのことを見通しつつ心積もりすることを支援する「心積もりノート」という構想にし、素案を組み立て、相当程度までできてきた。

② 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

今年度は、家族への聞き取り調査、参与観察を順調に進めた。これについては、平成26年度に整理・分析する予定である。また、年度前半に砺波市庄東地区住民に対するアンケート調査をするという企画がナラティブホームと地区の社会福祉協議会役員との間で発案され、地区との連携を進めるという意味も含めて、計画を具体化し、実施した。これについては単純集計とまとめも行い、結果を庄東地区住民向けの報告書としてまとめた。より立ち入った分析は平成26年度に行う。

③ 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

「心積りノート」と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。そこで、「心積りノート」に市民の選択を支援する解説をつけ、また、ケア提供者が本人・家族と話し合いながら本ノートを使い、その話し合いを通して行うACP（アドバンス・ケア・プランニング：将来のケア・プランを作って行くプロセス）のツールとしても使えるようにすることで、ケア提供者の意識のアップデートを促進する役割を果たせるようにすることとした。

④ ものがたり在宅塾

コミュニティ活動実施グループが担当して、上記庄東地区の集会場にて6回にわたり、「ものがたり在宅塾」を開催し、住民を対象として、人生の最終段階の過ごし方や医療・ケアの選択肢等について啓発活動を行った。住民のリピーターが多く、佐藤伸彦グループリーダーの企画は地域の支持を得ていると思われる。このような活動により、住民が人生の最終段階におけるケア・医療について現在の事情にあった認識を持つようになることが期待されるが、平成26年度もこれを続けて行うので、効果を客観的に評価する方途を考えたい。

3 - 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
H25.4.16	研究計画打ち合わせ	ナラティブホーム	清水PLが砺波に出向き、砺波グループとの連携のあり方、経費の分担等について、打ち合わせを行った。
H25.11.18	研究打ち合わせ	ナラティブホーム	清水PL、会田GLが砺波に出向き、砺波グループと調査のまとめ方、サイトビジットの計画等についてうち合わせをし、その後、庄東地区の調査に協力していただいた方を招いて挨拶をした。
H25.12.22	研究打ち合わせ	領域合宿会場	合宿参加の開発実施者たちで、現状と今後の研究方向について意見交換した。
H26.1.20	サイト・ビジット	砺波 ナラティブホーム等	サイトビジット参加者とコミュニティとその環境の視察、意見交換を行い、夜はものがたり在宅塾に参加した。

4. 研究開発成果の活用・展開に向けた状況

先行する高齢者の人工栄養の選択にかかわる意思決定プロセスノートは書籍としてすでに刊行され、ケア従事者および一般の使用が始まっている。これの使い勝手や効果を見定めて、これ自身の改訂と、本研究開発プロジェクトの成果物として予定されている「心積りノート」に活かしたい。

「心積りノート」およびそれに付随するマニュアル等の刊行、あるいはウェブ上での公開により、これが完成された暁には、広く試用・使用されるようにしていく予定である。

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

- 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

(3) 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

(4) 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
	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・継続的なものへの拡張
	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
	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
	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 病院地域連携 室	看護師長	病院における調査・試行のマネージメント
	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

年月日	名称	場所	参加人数
H26 2.9	シンポジウム 人生の最終段階のケア—支える文化の創成に向けて	東京大学 伊藤謝恩ホール	約300名 数十年來の大雪のため、 参加できない人が多数
概要	<p>高齢社会と地域ケアに関して講師（RISTEX本領域統括、研究開発プロジェクトリーダー）を招いて講演を行うと共に、シンポジウムでは、本プロジェクトの協力グループによるプロセスノートの試用状況を含む活動の紹介、「心積りノート」の紹介等を行い、また各グループの活動のポスター展示等を行った。</p> <p>登壇者</p> <p>◇講演</p> <p>秋山 弘子「長寿社会に生きる」</p> <p>太田 秀樹 「地域包括ケアと地域居住の継続（Aging in Place）」</p> <p>◇シンポジウム「本人・家族の選択を支える：人工栄養をめぐる意思決定プロセスノートの展開」</p> <p>二井谷 友公 （みやぎ県南中核病院腫瘍内科部長 / 宮城県南栄養サポートネットワーク）</p> <p>高道 香織 （国立長寿医療研究センター 看護師長 / 老人看護専門看護師）</p> <p>清水 哲郎 （PL）</p> <p>指定発言</p> <p>高橋 浩 （岩手県立二戸病院副院長兼消化器科長兼地域医療福祉連携室長）</p> <p>座長 会田 薫子 （GL）</p>		

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

・

(2) ウェブサイト構築

・

(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

・

*次の活動は、地域住民への啓発活動となる。

☆コミュニティ活動実施グループ担当活動

- ・ものがたり在宅塾2013 般若農業改善センター（砺波市庄東地区） 午後7時～8時30分
- 第1回 8月19日 ドイツにおける終末期の現状 浅見 洋（石川県立看護大学教授）
- 第2回 9月16日 最期まで暮らす～富山型デイサービスの実践～
惣万 佳代子（NPO法人このゆびと一まれ 理事長）

- 第3回 10月21日 私が想う最期のとき～宗教者としての視点から～
石田 智秀（浄土真宗本願寺派 北海道教区十勝組妙法寺）
- 第4回 11月18日 人生の終わりに向かって～元気なうちから考えておくこと～
清水 哲郎（東京大学 特任教授）
- 第5回 12月16日 急性期病院の役割、特に脳血管障害の現状
伊東 正太郎（市立砺波総合病院 院長）
- 第6回 1月20日 何所で最期を迎えるのかを選べる地域文化の創成
佐藤 伸彦（医療法人社団ナラティブホーム 理事長）
- ・ 第二回市民フォーラム 3月15日午後7時～8時39分 オークス砺波 平安閣
この街で最期まで暮らしたい～昔、今、そしてこれから
石垣 靖子（北海道医療大学 客員教授）

7 - 3. 論文発表

- (1) 査読付き（_____件）
- 国内誌（_____件）
 - ・
 - 国際誌（_____件）
 - ・
- (2) 査読なし（_____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_____件、国際会議_____件）
- ・
- (2) 口頭発表（国内会議_____件、国際会議_____件）
- ・
- (3) ポスター発表（国内会議_____件、国際会議_____件）
- ・

7 - 5. 新聞報道・投稿、受賞等

- (1) 新聞報道・投稿（__2__件）
- ・ 日本歯科新聞 2014年2月18日 2月9日実施のシンポジウムの報道
見出し：RISTEX研究開発プロジェクト 「エンド・オブ・ライフ」でシンポ
 - ・ 週刊高齢者住宅新聞 2014年2月19日 同上
見出し：人生最期の栄養摂取法
- (2) 受賞（_____件）
- ・
- (3) その他（_____件）
- ・

7 - 6. 特許出願

国内出願（_____件）