

戦略的創造研究推進事業（社会技術研究開発）
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」

研究開発実施終了報告書

研究開発期間 平成 24 年 10 月～平成 27 年 9 月

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	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・成果	3
2-4. 研究開発実施体制	6
3. 研究開発実施の具体的内容	6
3-1. 研究開発目標	6
3-2. 実施項目	7
3-3. 研究開発結果・成果	9
3-3-1. 心積りノートの開発	9
3-3-2. 住民意識調査とそれの分析に基づく、意識変革促進の方途開発	17
3-3-3. コミュニティにおける調査協力および住民意識への働きかけ	21
3-3-4. 原田プロジェクト（みんなラボ）による「心積りゲーム」開発	23
3-4. 今後の成果の活用・展開に向けた状況	24
3-5. プロジェクトを終了して	25
4. 研究開発実施体制	26
4-1. 体制	26
4-2. 研究開発実施者	27
4-3. 研究開発の協力者・関与者	29
5. 成果の発信やアウトリーチ活動など	30
5-1. 社会に向けた情報発信状況、アウトリーチ活動など	30
5-2. 論文発表	32
5-3. 口頭発表	32
5-4. 新聞報道・投稿、受賞等	32
5-5. 特許出願	33

1. 研究開発プロジェクト

- (1) 研究開発領域：コミュニティで創る新しい高齢社会のデザイン
- (2) 領域総括：秋山 弘子
- (3) 研究代表者：清水 哲郎
- (4) 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」
- (5) 研究開発期間：平成 24 年 10 月～平成 27 年 9 月

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、本人・家族のための「心積りノート」（当初「包括的・継時的意思決定プロセスノート」と呼んでいたもの）を、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という機能を併せ持つものとして開発することを目指した。

2-2. 実施項目・内容

研究開発全体を省みると、①心積りノート開発、②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、③コミュニティにおける①と②への協力および住民の意識変革の試み実践の3点にまとめられる。加えて、④平成 27 年度初夏から短い期間ではあるが、原田プロジェクト（みんラボ）の活動があった。

（1）心積りノートの開発

- ・「包括的・継時的意思決定プロセスノート」を開発するにあたり、まずはその基本構想の検討をおこない、その結果に伴い、これを「心積りノート」と呼び、また、意識変革促進のツールとしての役割も持たせることとした。
- ・基本構想にもとづき、心積りノートの構成および細部にわたる構想をねり、試行版を作成する作業を行った。合わせて、意識変革促進ツールとしての機能をどのようにして持たせるかの検討も行った。
- ・試行版の、パブリックコメント（パブコメ）を行うことにより、またワークショップ等で配布し、説明することにより、これに対する意見を聴取し、その結果を反映させてこれを改訂し、心積りノート完成版を作成した。

（2）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

- ・コミュニティ（ナラティブホーム）の全面的な協力をえて、看取った家族への聞き取り調査、および在宅ケアの参与観察を、調査員を雇用して行った。
- ・聞き取り調査と参与観察結果を整理、分析し、開発目標にある「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」を抽出することを試みた。

- ・ナラティブホームの仲介により庄東地区社会福祉協議会の協力を得て、同地区住民対象のアンケート調査を行った。
- ・アンケート調査の結果を単純集計とクロス集計の二段階行い、結果を分析し、考察を加えた。

(3) コミュニティ等における活動

砺波のナラティブホームは、コミュニティにおける活動として、次のことを行なった。

- ・住民の意識調査に全面的に協力した。
- ・住民対象のものがたり在宅塾等を開催し、住民意識のアップデートの試みを実践した。
- ・平成 26 年度からは、「地域総合相談外来」を始め、ものがたり在宅塾に代わる住民への働きかけとしてこれに注力した。「地域総合相談外来」は、個別に相談を受けて、地域の問題把握や困難事例の対応をしようという活動である。
- ・地域のケア従事者を対象に、臨床倫理セミナーを開催し、高齢者の意思決定支援に向けて、研修を行った。
- ・コミュニティのある砺波市の市部は平均的な地方都市であるが、農村地帯は散居村で有名な地域であり、家と家の間が遠いため住民の日常生活のみならず、在宅ケアの活動にもそれなりの影響が予想される。

(4) みんなラボによる「心積りゲーム」開発

原田プロジェクト（みんなラボ）が本プロジェクトのグループとして協力し、心積りノートの promotion 媒体を開発した。

2-3. 主な結果・成果

(1) 心積りノートの開発

① 包括的・継時的意思決定プロセスノートのコンセプト検討

本人・家族の意思決定プロセスを支援するツールとしては、本研究グループは個別のケア選択の場面に特化したもの（人工的水分・栄養補給の導入をめぐる選択）に関するプロセスノートを既に開発していた。そこで、本プロジェクトの研究計画策定にあたっては、個別の選択に特化したものではない「包括的・継時的意思決定プロセスノート」の構想を立てた。これは高齢者が自らの今後の人生を見渡して、老いが進むにつれてしばしば起きる意思決定問題について予め考えて準備をしておくことを支援するツールという構想であった。

この構想は米国から輸入された〈ACP〉（＝advance care planning / ケア計画事前策定プロセス）と類似の取り組みであるが、ACP はコミュニケーションを重視するとはいえ結局は AD（＝advance directive / 最期の時期の医療に関する本人による事前指示）作成を支援するプロセスであった。これに対して、本プロジェクトは〈包括的・継時的意思決定プロセスノート〉を〈心積りノート〉と呼んで、ACP は最期の看取りに関わる AD を目指すのではなく、高齢期の今から最期までのそれなりに長いプロセスを見渡して、考えておくことを支援するようなあり方が望ましいと、臨床現場に対して提言することとした。

このようにして本成果物の開発構想の第一点として、本人が現在から人生の最終段階に到る見通しをもち、老いの進み方に相対的に、どのように生きたいか、どのようなケアを受けたいか・受けたくないかについて「心積り」をするというコンセプトで〈心積りノート〉を作ることとした（平成 25 年度の検討結果）。

第二点として、以下で述べる意識調査にもとづいて開発しようとしている意識変革促進のツールとしての役割をも〈心積りノート〉に持たせることとした（平成 24 年度の検討結果）。すなわち、本ノートの随所に本人・家族が心積りに際して自らの思いや願いについての再検討をするよう促す装置を組み込むことにした。

以上のような検討結果自体が、本プロジェクトの成果の一部であると考えている。

②心積り試行版作成ーパブコメー完成版作成

以上のように〈心積りノート〉の基本構想を決めて、予定より時間がかかったが、まずは「心積りノート試行版」に具体化し、これに寄せられたパブコメをはじめとするコメントを参考にして改訂を加え、完成版原稿を完成させることができた。以下、出来上がった〈心積りノート〉の概要を記す。

【ステップ1】

- 自身の人生を振り返り、生き方・価値観を確認する

【ステップ2】

- 老いの進み方の区分を理解し自身の位置を確認する

身体機能の老化（frailty/フレイル）の考えを基本とし、認知機能も加えて使うこととした。老いの進み方を図で示し、イメージしやすいように工夫した。

- 今後の暮らし方、今後の活動を心積りする

老いの進み方図の下に帯グラフを記載し、今の生活をどのあたりまで継続するか、それ以降はどのように暮らすかを手書きの矢印で記せるようにした。また、今後の主な活動（＝労働、趣味等）についての心積りも帯グラフで記入できるようにした。

【ステップ3】

- 主な治療・ケアについて、老いの進行に伴ってどう変わっていくかを心積りする

積極的治療（後遺症／治療中の辛さとのバランス）、生命維持、緩和ケア、急変時といった項目ごとに、どの段階まで老いたら、どのようなケアを受ける・受けないか心積りする。例えば、老化がある程度進んでくると、「もうここまで老いているのに、そういう辛い生活が伴うような治療は受けなくてよい」と思うようになる。ここでも老いの進み方図の下に帯グラフをおき、手書きの矢印で「どこまで」を記すことにした。また、帯グラフには医学的視点からの一般的価値観と平均的な人生の想定に基づく勧奨を記した。あくまでもご本人の人生観・価値観によってどうするかを考えるよう、勧めてある。

【コラム】

- 上述の心積りのステップで提示しきれなかったポイント、家族その他の関係者向けのポイントを、コラムとして随所に挿入し、「意識変革促進のツール」としての機能を強化した。

なお、完成版では、本人の心積りを記入する部分を独立した冊子『心積りノート（記入保存版）』として本文に仮留めしておき、読者はそれを本体から切り離して手元に持ちながら、本文を読み、適宜記入できるようにした。

ウェブ版は簡略なものを普及活動の一環として作成する。ことに心積りノート記入保存版は、pdf ファイル、ワードファイルを公開して、いつでもダウンロードして書き直せるようにする。

(2) 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

① 聞き取り調査・参与観察

平成 25 年度に、コミュニティを中心に、ナラティブホームの支援を得て患者を看取った家族への聞き取り調査および、ナラティブホームの在宅ケア活動の参与観察を行い、平成 26 年度には継続部分、追加部分の調査を行うと共に、調査結果の整理、分析、考察を行った。報告書を別に作成したので、詳しくはそれを参照されたい。

② 庄東地区住民意識調査

平成 25 年度に庄東地区社会福祉協議会の全面的協力をえて、同地区の住民対象のアンケート調査を行い、結果の単純集計は同年度中に行い地域住民向け報告書を作成した。また、平成 26 年度にはこれらについてより進んだ分析を行った。得られた知見のポイントは次の通りである。

分析結果の概要

各問について、終末期に関する家族との対話経験の有無が統計的に有意か否かを検定したところ、特筆すべき結果がでた。すなわち、「最期まで点滴などをして欲しいですか」等の質問に関しては、回答者の性別に関わらず、家族との対話経験を有する方ほど「して欲しくない」という回答が多くなっていた。こうした結果から、家族との対話が本人の人生に関わる選択をする際に影響を与えている可能性が考えられた。家族内の話し合いが住民意識の形成に、したがって高齢者ケアにかかわる文化の形成にとって重要なポイントになると考えられた。

③ 調査結果の心積りノートへの反映

上述の①と②の結果から、意識変革促進ツールに有用なことがらを、心積りノート作成に活かそうとしたが、実際には、②から出てきた、家族の対話が意思決定により影響を与えていると思われる点をはじめ、①からでてきた結果も、心積りノート作成過程ですでに取り入れられている事にさらに加えるようなものではなく、心積りノートの方向性を確認するようなものであった。

(3) コミュニティにおける調査協力および住民意識への働きかけ

コミュニティであるナラティブホーム（砺波市）は、意識調査に全面的に協力し、ナラティブホームのケアに与った患者の家族への聞き取り調査およびケア活動への参与観察を進める環境を提供した。また、庄東地区の社会福祉協議会との交流を通じて、アンケート調査を推進する窓口役をはたした。聞き取り調査・参与観察結果の分析とまとめにあたっては、活動主体の立場からチェックや内容に対するコメントを提供した。

住民への啓発活動（在宅塾）を平成 25 年度は 6 回および市民フォーラム 1 回、平成 26 年度は在宅塾市民公開フォーラムを 1 回開催し、高齢期一般とくに人生の最終段階の生き方・ケアの受け方等について、情報提供や考え方についての提言などを行った。

また、平成 25 年度に「地域総合相談外来」を始め、平成 26 年度から、ものがたり在宅塾に代わる住民への働きかけとしてこれに注力することとした。これは、個別に相談を受けて、地域の問題把握や困難事例の対応をしようという活動であり、相談一件 30 分で、個別にグループリーダーと社会福祉士の二人で、予約制で行った（無料）。平成 26 年 1 月～12 月の期間に 150 件ほど相談に応じ、個々の患者・家族にとって最善の選択になるようにこころがけた。

ケア従事者のための臨床倫理セミナーを開催し、本人・家族と適切な意思決定プロセスを進めることを目指す研修を行った。これは心積りノートをケア従事者に活用していただくための予備的研修の意味もあるものであった。

(4) 原田プロジェクト（みんラボ）による「心積りゲーム」開発

「領域・プログラム内プロジェクト間連携促進」により、研究開発 PJ「高齢者による使いやすさ検証実践センターの開発」（研究代表者：原田悦子、以下「原田 PJ」）が新たに本研究開発プロジェクト協力グループ「〈みんラボ〉グループ」となり、心積りノートの一般市民の間での普及促進のための promotion 媒体の開発（心積りをゲーム化したもの）を行なった。

本 promotion 媒体は、ボードゲームのような形で、各種要因を確率的に設定して「辛い治療の選択」などの要素事象について「意思決定を行っていく」体験として提示、そこで必要な情報、トレードオフの考え方などを学習し、また特に「二人一組のプレイ」を通じて、家族内や異世代間で各プレイヤーの示す価値観や判断基準について、自然な形で意見交換できる場を提供することが見込まれる。

2-4. 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

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）
役割 研究開発全体のコントロールとシンポジウム等の企画

② 心積りノート開発グループ

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）
役割 「心積りノート」（包括的・継時的意識決定プロセスノート）の開発（基本構想策定・試行版作成・広く意見を聴取・完成版作成）

③ 市民意識調査グループ（～平成 26 年度）／心積りノート評価グループ（平成 27 年度）

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）
役割 コミュニティにおける聞き取り調査・参与観察および住民意識アンケート調査。平成 27 年度には心積りノート試行版に関する外部の意見調査

④ コミュニティ活動実施グループ

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）
役割 市民意識調査への協力およびコミュニティ周辺における啓発活動や意志決定支援にむけてのケア従事者の研修実施

⑤ 「心積りゲーム」開発グループ

リーダー 原田悦子（筑波大学大学院人間総合科学研究科 教授）
役割 心積りノートの promotion 媒体として「心積りゲーム」開発

3. 研究開発実施の具体的内容

3-1. 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 に対して、これらの改善に資する本人・家族のための「心積りノート」（当初「包括的・継時的意識決定プロセスノート」と呼んでいたもの）を、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という機能を併せ持つものとして開発することを目指した。

以上が最終の目標である。このうち、②と③については、当初要因を探り、これに対応する意識変革促進の方策を開発するとして、①に対応する包括的・継時的意識決定プロセスノート開発とは別のものとしていたが、検討を進める中で、ノートを「心積りノート」として高齢者（およびその予備軍）が、今後の人生について広く考えるためのツールとする方向になったこととも連動して、心積りノート自体に、②と③に対応する意識変革を促進するツールという機能をも持たせることとした。

○領域目標に対する本プロジェクトの貢献

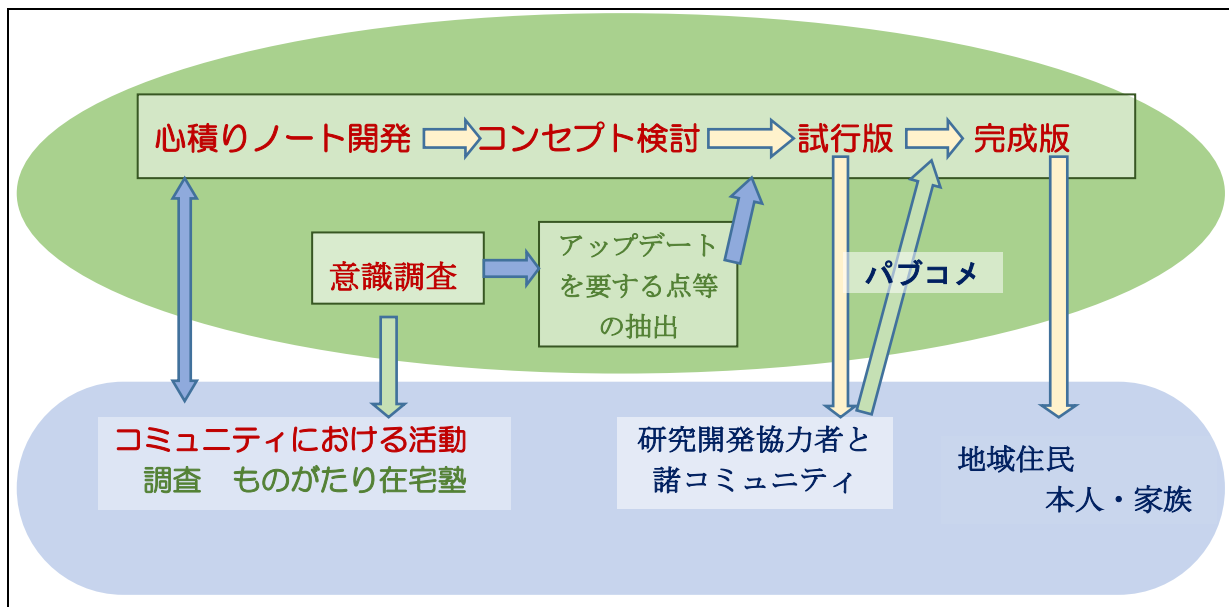
本プロジェクトは、本研究開発領域の目標（1～3）の達成に次のように貢献したと考える。まず、「(1) 高齢社会に関わる問題について、地域やコミュニティの現場の現状と問題を科学的根

拠に基づき分析・把握・予測し、広く社会の関与者の協働による研究体制のもとに、フィールドにおける実践的研究を実施し、その解決に資する新しい成果（プロトタイプ）を創出する）」については、本研究開発プロジェクトはカテゴリーⅠとして申請しているが、成果物（＝心積りノート）は、本研究開発領域が対象としている問題の解決に資する方策をツールないしプログラムとして提示するものであり、それは日本の医療・介護現場で広く使用に耐え得る方策のプロトタイプとなるであろう。

次に、「(2) 高齢社会に関わる問題の解決に資する研究開発の新しい手法や、地域やコミュニティの現場の現状と問題・・・指標等を、・・・体系化し提示するための成果を創出する」に関しては、本研究開発プロジェクトが成果として提出している心積りノートの「上手に老い、最期まで自分らしく生きる」ことを目指す高齢者の意思決定支援および意識変革促進という機能は、「ケアに関わる問題の総合的解決」をもたらすものとしてあり、「研究開発の手法」ではないが、「研究開発された手法」であり、「学際的・職際的知見・手法に基づき」整えられたものである。

最後に、「(3) 本領域の研究開発活動を、我が国における研究開発拠点の構築と関与者間のネットワーク形成につなげ・・・）」については、本研究開発プロジェクトは、東京大学大学院人文社会科学系研究科に設置された〈死生学・応用倫理センター〉所属のスタッフを核としたものであり、それがフィールドとなるコミュニティのケア従事者・利用者と家族が繋がることを軸として、さらに多分野の研究者・実践者の協力を得るというネットワーク形成をしてきた。これは、研究成果を今後、より広い範囲の医療・介護従事者へと発信し、使用を呼び掛けることを通して、さらに広範なネットワークを形成することとなることが期待できる。本研究開発プロジェクト終了後も、〈死生学・応用倫理センター〉は、形成されたネットワーク全体を自らのコミュニティの領域と考え、その使命としてケア従事者および一般市民への死生学的視野の提供を通して、住民の意識変革を促し、超高齢社会に相応しい文化の創成を担い続けるであろう。

3-2. 実施項目



(1) 心積りノートの開発

① 包括的・継時的意思決定プロセスノートのコンセプト検討

本人・家族の意思決定プロセスを支援するツールとして、すでに開発していた個別のケア選択

の場面に特化したもの（口から食べられなくなった時の人工的水分・栄養補給）を出発点として、個別の事態が起きた時の支援から、本人の今後の人生全体を見渡して意思決定に備える「包括的・継時的意思決定プロセスノート」の開発をプロジェクトが目指す成果物とし、まずはそれをどのような考え方・構想で開発するかの検討からはじめた。

②心積り試行版作成

上述の検討の結果、以下に言及する(2)の成果物である意識変革促進のツールとしての役割も持たせることとし（平成24年度の検討結果）、さらにプロセスノートを使っている時点（現在）から人生の最終段階に到る見通しをもち、どのように生きたいか、どのようなケアを受けたいか・受けたくないかの「心積り」をするというコンセプトでプロセスノート（「心積りノート」と呼ぶ）を作ることにした（平成25年度の検討結果）。そこで、平成25～27年度上4半期に「心積りノート」の構想から具体的文言までの検討を進め、試行版作成を目指した。

このプロセスで、意識調査の結果を反映させる作業も行った。

③ 試行版への意見聴取と完成版作成

追加して考えるべき事項が生じたため、当初計画よりも進捗が遅れたが、27年初夏に試行版ができてきたので、機会を捉えて提示した。多方面からの意見を聴取し、その成果を試行版段階の改訂に反映させ、試行版を完成させ、ウェブ上で公開してパブコメを求めた。

パブコメの結果を検討して、試行版をベースに改訂を加え、完成版を作製した。

(2) 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

① 聞き取り調査・参与観察

平成25年度に、コミュニティを中心に、ナラティブホームの支援を得て患者を看取った家族への聞き取り調査および、ナラティブホームの在宅ケア活動の参与観察を行い、平成26年度には継続部分、追加部分の調査を行うと共に、調査結果の整理、分析、考察を行い、平成27年度に報告書作成を行った。

② 庄東地区住民意識調査

平成25年度に庄東地区社会福祉協議会の全面的協力を得て、同地区の住民対象のアンケート調査を行い、結果の単純集計は同年度中に行い地域住民向け報告書を作成した。また、平成26年度にはこれらについてより進んだ分析を行い、平成27年度に報告書を完成させた。

③ 調査結果の心積りノートへの反映

上述の①と②の結果から、本研究開発プロジェクトの当初の目的である、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の3点への対応という構想に係る結果を抽出し、心積りノート試行版作成過程に反映させることにした。

(3) コミュニティにおける調査協力および住民意識への働きかけ

本プロジェクトコミュニティであるナラティブホーム（砺波市）は、上述の意識調査に全面的に協力し、ナラティブホームのケアに与った患者の家族への聞き取り調査およびケア活動への参与観察を進める環境を提供した。また、庄東地区の社会福祉協議会との交流を通じて、アンケート調査を推進する窓口役をはたした。

聞き取り調査・参与観察結果の分析とまとめにあたっては、活動主体の立場からチェックや内容に対するコメントを提供した。

また、住民への啓発活動（在宅塾）を毎年開催し、高齢期一般とくに人生の最終段階の生き方・ケアの受け方等について、情報提供や考え方についての提言などを行った。また、ケア従事者のための臨床倫理セミナーも開催し、本人・家族と適切な意思決定プロセスを進めることを目指す研修を行った。これは心積りノートをケア従事者が活用できるようになるための予備的研修の意味もある。加えて、「地域総合相談外来」を開始し、個別に相談を受けて、地域の問題把握や困難事例の対応をしようとする活動を行った。

なお、砺波市の市部は平均的な地方都市であるが、農村地帯は散居村で有名な地域であり、家と家の間が遠いため日常生活のみならず、在宅ケアの活動にもそれなりの影響が見込まれる。

今後、心積りノートの使用のための在宅塾や、ケア従事者向けの使い方研修などを行う予定である。

(4) 原田プロジェクト（みんラボ）による「心積りゲーム」開発

平成 27 年初夏、みんラボカフェで心積りノートを試していただいたことをきっかけに、「領域内プロジェクト間連携促進」により、研究開発PJ「高齢者による使いやすさ検証実践センターの開発」（研究代表者：原田悦子、以下「原田PJ」）が新たに本研究開発プロジェクト協力グループ「〈みんラボ〉グループ」となり、使いやすさのチェックと改訂アドバイスを担当した。

加えて、本グループが担当して、心積りノートの一般市民の間での普及促進のための promotion 媒体の開発（心積りをゲーム化したもの）を行なった。

3-3. 研究開発結果・成果

3-3-1. 心積りノートの開発

(1) 包括的・継時的意思決定プロセスノートのコンセプト検討

本人・家族の意思決定プロセスを支援するツールとしては、本プロジェクトの母体になっている研究グループは個別のケア選択の場面に特化したものを既に開発しはじめていた。さしあたって公表していたのは口から食べられなくなった時の人工的水分・栄養補給の導入をめぐる選択に関するプロセスノートであったが、その後、高齢者の透析療法をめぐるものを作成するなど、今後もこの系統の個別のプロセスノートを開発していく予定である。これを出発点として、本プロジェクトの研究計画策定にあたっては、このようなツールではカバーできない市民の潜在的ニーズとして、「包括的・継時的意思決定プロセスノート」の構想を立てたのであった。これは具体的に個別の意思決定問題が現に起きているわけではない高齢者が自らの今後の人生を見渡して、老いが進むにつれてしばしば起きる意思決定問題について予め考えておき、現にその問題が起きた時には予め考えたことをノートにより確認しながら、再検討するというように、今後の人生全体に目を配るという意味で「包括的」で、今後の人生の流れにそって継続的に使うという意味で「継時的」な意思決定プロセスノートという構想であった。

すでに、先行して開発していた他の「意思決定プロセスノート」においても採用されていた次の考え方を今回の「継時的・包括的意思決定プロセスノート」においてもとることとしていた。

① 医療の役割は、人生のために生命を整えること 英語では同じく”life”である「生命」と「人生」を区別し、医学的な診察と治療の対象は、「身体が生きている」という際の「(生物学的)生命」であるのに対し、「私は生きる」という際の私のいのちは「人生」であり、私のさまざまな選択・行動の束として、あるいはむしろ私の自らについての物語りとして把握しているものであると理解する。そして「医療の役割は《人生》のよりよい展開を目指して、《生命》を整えること」であり、ただ「生命は尊いから保てるなら保たねばならない」という考えは、個々人が持つのは自由であるが、社会として行う活動である医療・福祉における共通の価値観とするのは不適切であると考える。

② 「長生き」と「快適さ」 上述のように「人生のより良い展開のために生命を整える」としたからには、人生のよさはどのような物差しで測れるかを提示しなければならない。この点については、大方の一般市民の希望である「元気で長生き」を翻訳して、快適さと長生きを挙げる。ただし、「快適」とは、ただ「苦痛がない」というだけでなく、「残っている力を発揮する機会がある」ということも併せ含む広義のものとした。そして、一般に老いが進むと、まずは「快適さ」を確保し、それが保てる限りにおいて「長生き」も加えられたら上々ということになる。それに対して、まだ全体として元気だが、ある治療により「長生き」はプラスされるが「快適さ」はマイナスに動くという場合、両者のバランスをどうとるのが考えどころになるとした。

③ 情報共有・合意モデル 意思決定プロセスの進め方について、日本の臨床現場に浸透している「説明・同意モデル」を批判し、それに代るものとして提案している。説明・同意モデルは、医師は病状や治療法の選択肢を説明し、患者がその選択肢のどれにするか、どれにもしないかを決定するというプロセスを指す。これは決定を医療側と患者側が分業して行っているという考え方になる。これに対して、両者が信頼関係を築きながら共同で意思決定プロセスを進め、両者の合意に基づく決定・選択を行うという進め方を「情報共有・合意モデル」として推奨している(心積りノート完成版の16-17ページ参照)。

ACPの日本的改訂と心積りノート そこで、まずはこのノートの構想をさらに詳しく検討するプロセスを進めた。その結果、本構想は当初欧米の医療界から日本に入ってきた〈ACP〉(=advance care planning / ケア計画事前策定プロセス)と親和性の高いものと考えていたが、必ずしもそうではないことが認められた。より詳しくは以下の通りである。

本人の意思決定を治療・ケアにつなげる試みをめぐり、日本に入ってきている理論は、米国の文化伝統の中で育った自律尊重に傾いた倫理理論であり、そのため、死が近づいた時期に本人が意思表示できなくなる将来の事態に備えて、そのような場合にも自律を発揮できるようにと、予め指示しておくAD(advance directive 事前指示)が提唱された。ADということで考えられているのは、近い将来の死が避けられなくなった時期に(1)受けたい治療・受けたくない治療を指定するというリビングウィル、および(2)自分に代って選択を行う人を指名しておくという代理人指定から成る(どちらか一方でもよいが)ものであった。これは、建前としては、自ら意思表示できるときにはinformed consentというゴーサインなしには医療者は治療を進められないということで、本人の自律autonomyが社会的に保証されているが、本人が意思表示できなくなった時にも本人の自律を確保しようとする方策である。しかし、現実に米国で一般市民にこれを勧める時には、「家族(愛する者)のため」、「医療者のため」という理由が前面に出ている。つまりは、多くの人々は自分のために書こうとはしないのである。言い換えれば、「なんで自分が死ぬ時のことを考えないとならないのか」ということである。

ADに対しては、様々な問題点の指摘と対処のあり方の提案が学術ジャーナル上で次々になされた。その提案の中に、POLST(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment 患者との話し合いを通して医師が、最期の時期の生命維持について患者の希望を理解し、医師のオーダーとしてしかるべきところに記しておくこと)や、ACP(Advance Care Planning ケア計画事前作成

プロセス)があったと言えるのである。ACP は日本に入ってきた時に、「事前ケア計画」という訳語があてられ、計画立案が核心であるようなイメージで受けとった向きもあったが、他方、本プロジェクト代表者を含め、将来のケアをめぐって関係者がよく話し合うプロセスの強調に焦点をあてて理解する傾向があった。本代表者は「plan ではなく、planning なのだ」とプロセスの強調を進行形に見る指摘をしてきた。

すなわち、確かにコミュニケーションのプロセスを大事にし、本人の人生・価値観を理解することがベースになるといった点は評価できるが、少なくとも米国流の ACP はその出現の歴史的経緯からして当然といえば当然だが、やはり AD を目指しており、本人が適切に書くことができ、結果として有効性の高い AD が作られるように支援するプロセスであった。また、AD の一つの柱である Living Will は医学的に終末期と判断される状況で生命維持をするかどうかを核とするものである。確かに AD を成果物として作るということに捉われずにコミュニケーションを大事にすることが言われるとしても、提示されている ACP の進め方は、AD を本人が医療者や家族と共同で作る、皆の合意をベースにしたものとしようというものであった。したがって、日本に入ってきた ACP も、結局は AD を目指して、ただそのプロセスを丁寧に進めるといふものに過ぎなくなっている。

つまり、米国流 ACP が目指しているのは、「包括的」でも「継時的」でもない、本人が自らの「死に際」にどうして欲しいかの意思表示というのが実態だったのである。

こういう状況の中で本プロジェクトの「心積りノート」は ACP=ケア計画事前作成プロセスを含むものであるが、そこでいうケア計画は単に最期の時期で本人が意思表示できなくなった時のことだけではなく、高齢者の現在から人生の終わりまでのそれなりに長い時期に亘って、どうするかを考えるものである。今「それなりに長い時期」と言ったのは、長短は様々だろうが、少なくとも AD が考える最期のごく短い時期についてピンポイントで指示するのと比べれば、年単位、あるいは 10 年、20 年に亘ることもあるのだから、長いには違いないのである。

また、心積りノートは米国流 ACP のような医学的介入について考えるだけのものとは違い、暮らし方や主たる活動についても予め心積りすることを含んでおり、人生を全体的に捉えるものである。

以上のような次第で、本プロジェクトが開発しようとしている包括的・継時的意思決定プロセスノートは、AD を目指す ACP という現状に対して、「ACP=予めケア計画を策定するプロセス」というものは本来どういうものであるべきかに関する主張を持つものであり、それを打ち出しつつ、「人生の最終段階におけるケア・医療」について自ら考えておくことを支援するツールとして作成した。臨床現場で、最期の看取りの時期のことだけ予め考えるのではなく、高齢者の今から最期までのそれなりに長いプロセスを見渡して、考えておくことを支援することこそ、重要な意思決定支援であるというメッセージを送ることを目指すこととした。

こうして「心積りノート」は既成の ACP の思想を批判しつつ、より本人の人生に沿うあり方であるいわば「新 ACP」を提唱するものであるといえよう。したがって、本心積りノートは医療界の ACP の方向性を改訂する効果をもつことが期待されもする。(以上、終了報告書 5-2 論文発表の清水論文 2 点)

そこで、本人の視点に立てば、このように今から最期の時までのことをいろいろ考えることには、「心積り」という語が最適であるので、目指す成果物を「心積りノート」と呼ぶこととした。

より具体的には、ここで言う「心積り」とは、老いのプロセスを今後の時間経過として考える以上は、例えば、現在まだ元気で働いている人が、「今なお現役で働いている高齢者が、それなりの QOL 低下を伴うが、根治的であると見込まれる手術が標準的である疾患に罹った場合」と、「老衰が進んで、要支援となつてはいるが、認知症は起きていない状態で同様の疾患に罹った場合」とでは、どのような治療を受けたいかについて、「今はかくかくの治療を受けるが、自分がしかじ

かの程度まで衰えたら、もうそういう治療は要らないな」と心積りするといったことを指す。つまり、本人が現在考えている、将来の自らの状況と相対的に受けたい・受けたくない治療についての意向としてあらわされるであろう。

このようにして本成果物の開発構想の第一点として、プロセスノートを使っている時点（現在）から人生の最終段階に到る見通しをもち、どのように生きたいか、どのようなケアを受けたいか・受けたくないかの「心積り」をするというコンセプトで「心積りノート」を作ることとした（平成 25 年度の検討結果）。

以上のような検討結果自体が、本プロジェクトの成果の一部であると考ええる。

第二点として、以下 3.3.2 で言及するように、心積りノートには、意識調査にもとづいて開発しようとしている意識変革促進のツールとしての役割も持たせることとした（平成 24 年度の検討結果）。これは、当初の計画のように、成果物を心積りノートと意識変革促進のツールという二本立てのままで進めると、両者のつながりがつかないし、ツールにより意識変革が社会において進んでいるかどうかをどう評価できるかという問題が起きる。両者を結びつけ心積りノートを作成するという場面に限定して意識変革促進も考えたほうが、評価を適切にできるといった理由で、領域総括・アドバイザーからの示唆を受けて目標を微修正したものである。

具体的には、情報の提供、価値観の確認などについての言及をノートのそこそこにおくことにより、本人・家族が心積りをする際に自らの思いや願いについての再検討を促そうとするものである。

(2) 心積りノート試行版作成

① 作成経過

前項で述べたように、〈心積りノート〉の基本構想を決めて、それをまずは心積りノート試行版として具現することを目指した。当初平成 26 年度中には完成させるつもりであったが、細部の構想について試行錯誤があり、計画を変更した。

すなわち、当初は、心積りにあたって、老化・老衰の程度をいくつかの段階に区分し、その**段階ごとに暮らし方・活動・受ける治療の内容を記す**という構想を立てた。例えば、次に掲げる 4 つの図のうち、左上の図はその各欄に何を書くかを説明したものである。すなわち、最上部には、本人のある時期について、どのくらい老いが進んでいるかを身体・認知機能、生活、コミュニケーションについて書き、その下に、その時期にどのような治療を受けるか、どの程度の辛さなら許容するかを書く。また、他の 3 つの図は、老いが進む程度をいくつかにわけたうちの 3 つの段階について例示したものである（図の左上の欄に段階が数字で書いてある）。

心積りノート(考える枠組み)

本人の状態	・身体機能(ADL/要介護度の身体面) ・認知機能 ・生活における可能な活動 ・周囲とのコミュニケーション
治療とケアの方針:何を指す治療?	目的の候補 ① 人生をより長く ② 快適な日々を ①+②が目指せるか? ②だけか? ①↑と②↓のバランスは?
治療がもたらす辛さ	①のためなら許容できる②↓ 許容できない②↓
受けない治療	もたらす効果にかかわらず、そこまではしない治療

心積りノート私の場合(未確定)

① 私の状態	身体&認知機能自立/働くことが可能/通常のコミュニケーション 交友広い
治療とケアの方針:何を指す治療?	①+②:内容のある充実した人生を長持ちさせるための治療を受ける ②↓も、それを克服して、それなりのリハビリができると見込まれる場合、受け容れる。
治療による辛さ	○失声、永久気管孔、失聴、失明、四肢の一部の喪失
受けない治療	角膜以外の臓器移植、ガンに対抗する、益の見込みが薄い治療

心積りノート私の場合(未確定)

② 私の状態	ADLについては要介護2以下、認知活動には問題がない/積極的な労働は退いたが趣味など自ら楽しむことはでき/通常のコミュニケーション 交友まあ広い
治療とケアの方針:何を指す治療?	①+② 内容のある人生を長持ちさせるための治療は受ける ただし②↓が日常生活を相当程度辛くする対応は許容しない
治療による辛さ	○失聴、片手喪失、車椅子 ×失明、失声、永久気管孔、両手喪失
受けない治療	角膜以外の臓器移植、ガンに対抗する、益の見込みが薄い治療 苦痛を伴う実験的治療一般

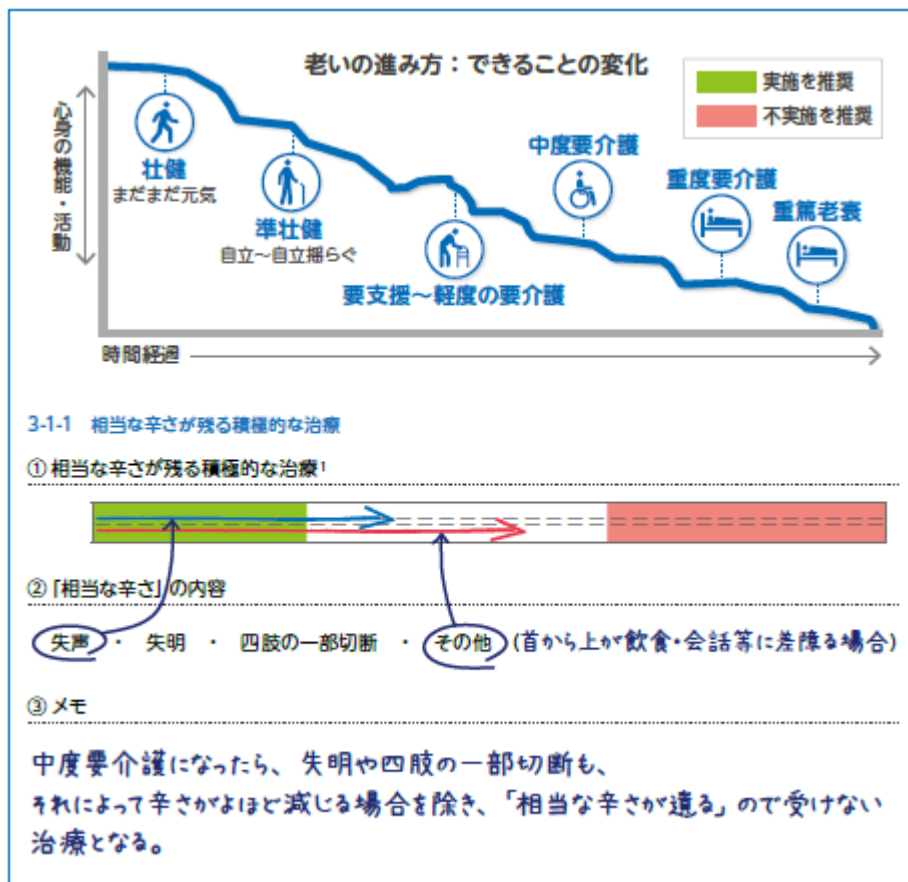
心積りノート私の場合(未確定)

③ 私の状態	要介護3以上であるが、認知機能の衰えはあまり進んでいない/趣味を楽しみ、少し支えれば自立した生活可能/周囲の人との会話はスムーズ
治療とケアの方針:何を指す治療?	①+② ただし、②↓の許容範囲は狭くなる: 簡単な対応で治る疾患・外傷への対応は、快適さを確保できる限り希望する
治療による辛さ	○車椅子 ×認知や人間関係を辛くする後遺症:失明、失声、永久気管孔、失聴、片手喪失、長期に亘る苦痛を伴う治療
受けない治療	角膜以外の臓器移植、ガンに対抗する、益の見込みが薄い治療 苦痛を伴う実験的治療一般、ICUに入らねばならないほどの手術 透析

しかし、「段階ごとに検討したい諸項目のそれぞれについて心積りを記す」というやり方は、実際にそのような仕方でもノートの中心部分を作成して、記入を試みると、本人・家族の考える流れと一致しないばかりか、専門家の考えの流れとも一致しないことが認められた。例えば、放置すれば近い将来生命に関わることになる疾患に対する積極的治療が後遺症として相当程度の生活上の不便さをもたらす場合(失声といったこと)、高齢といってもまだまだ矍鑠としている状態であれば、一般に積極的治療を受けるだろうが、老化がある程度進んでくると、「もうここまで老いているのに、そういう辛い生活が結果するような治療は受けないでよい」と思うようになろう。このように、「厳しい後遺症が伴う積極的治療をうけるかどうか」という項目について、健康・元気な段階から、介助が必要になり、介護が必要になり・・・という衰えの流れにそって、どこまでなら受けるかを心積りするのが自然であった。そこで、ノート中心部についての相当な書き直し、組み直しをすることとなった。

なお、老いの進み方の区分については、最初のうちは上の図にあるように身体機能、認知機能、生活、コミュニケーションという4つの観点で衰え方を記述するというやり方をしていたが、区分が煩瑣になるので、適当なものを探そうとしていた時に、メンバーの会田の紹介による、身体機能の老化(frailty/フレイル)についての国際コンセンサス会議において認められた専門家たちによって提案されている区分(臨床フレイル・スケール)段階の第1から第3をひとまとめにし、第4から第8段階を加えて、計6段階に区分した。ただし、フレイルについて提案されている段階は身体機能にのみ注目したものであるため、これを「生活するためにどのくらい周囲の援助が

必要か」という観点を中心にして、認知機能も含む段階とするという改変を加えて使うこととした（下図参照）。



左の図は、以上の考え方による記入様式の最終版の一部であり、相当な辛さがのこる積極的な治療をどこまでやるかを考えて、心積りを矢印で記すようにしてある。

矢印という記入はアナログ的であり、「かくかくまで老化が進んだら、もうしない」ということを「だいたいこの程度」と示すようにする工夫である。

またこの矢印を書くいわば帯グラ

フ状の部分に、医学的推奨を表現してある。それは医学的には一般的にどこまでなら「やることを勧めている」、またどこからは「やらないことを勧めている」かに留意しつつ、本人が自らの生き方・人生に基づいて決めるという考え方による。

このようにして、当初の時期ごとにすべてを考えるのではなく、タイプの治療やケア毎に残りの人生を見通して考える様式に変更した。

また、ノートを提供した場合、それを使う側が「死ぬ時のことを考えよというのか」と拒否反応を起こさないように、どういう工夫ができるか、といった検討もしなければならなかった。こうした事情で、心積りノート試行版の作成プロセスを変更した。

② 心積りノート試行版の概要

【はじめに】

心積りをしていく際の留意事項を2点（生命は人生のために／家族やケア提供者と合意形成）を挙げて説明した。以下は、本人を中心に考えて行く順序を提示してある。

【ステップ1】

自らの人生を振り返り、今後の希望についてさしあたっての思いをまとめる。加えて、自らの生き方と価値観についてまとめる。

【ステップ2】

老いの進み方を区分したものを提示した上で、自分の位置を確認する。それから、今後の暮らし方（どういう状況になったら、どこで誰と暮らすか）、今後の活動（労働、趣味といった生活の中心となる活動と中身の変化の見通し）をまとめる。

【ステップ3】

よくある治療・ケアの内容について、検討項目ごとに老いの進行に伴ってどう変わっていくのか、いかないかを検討してまとめる。検討の結果、元気な時選んでいた治療を、老いがどのくらい進んだらやめるかを帯グラフに記入する（「どこまで」がアナログで示される）ようにした。記入例を見た上で、自分の場合を検討して記入するようにした（前頁図参照）。

検討項目：積極的治療（後遺症／治療中の辛さとのバランス）、生命維持、緩和ケア、急変時対応

【ステップ4】

まとめと今後の見直し、および記入用ノートへの記入の勧め（一緒に考えた人々ともども署名をすることなど）。また、一度書いて終わりというものではなく、折々に見直すことを勧めている。

【コラム】

これらの間にコラムとして、「他人の世話にならないのがよい」、「できるだけことはしてほしい」等、一般市民の間によくある考え方でアップデートしたほうがよいと思われるものについての解説と提言を記したものを挿入し、「意識変革促進のツール」としての機能を持たせた。そもそもステップ1～4の順序をおって考えること、また、治療についての各検討項目に、医学的にはどうであるか、人生を考慮にいれたらどう考えるかといったことが記されており、これにしたがって考えること自体が「意識変革促進」にもなっている。

(3) 試行版への意見聴取と完成版作成

試行版作成中に心積りノートについて説明する機会があると、その段階における心積りノート草稿を提示して意見を求め、それを参考に改訂を加えるという進め方をしたので、試行版自体が改訂を重ねてできたものであった。27年初夏に試行版ができてきたので、8月18日開催の成本プロジェクトと合同のワークショップにて配布して説明する機会を得、また、ウェブにて試行版 pdf を公開すると共にパブコメ（現在は終了）を募集し、当方が持っているメールマガジンにより周知をはかり（1400名ほどの、本研究プロジェクトに関心をもつメンバーがいる）集まったコメントを整理・分析して、完成版に反映させた。

・パブコメ集計結果 次のような指摘が多く見られた。

- ・本書の使い方や趣旨がステップ4にならないと分からないので、この部分を冒頭にもってくるべきだ
- ・用語に分かり難いものがあるので変更するか、説明を加えるべきだ（ポテンシャル等）
- ・どういう人を対象にしたものなのか、性格がはっきりしない
- ・字数が多すぎるので、もっと簡略にしないと、読者はついてこない、等々。

また、こうしたノートの必要性を認め、本試行版が重要であるとか、一般市民に若いうちからこうしたことを考えておいてほしいといった、本取り組みへの肯定的な意見、期待する意見も多く寄せられた。（資料「パブコメ集計結果の概要」参照）

こうした意見を反映させ、また当方で試行版を再検討して気付いた点について改訂を加えて心積りノート完成版原稿を9月末までに完成させ、デザイン・レイアウトを行う業者にこれを渡して、改訂箇所を反映、印刷・製本を発注した。

・試行版からの主な改訂点

- ・試行版では本文中の随所に記入欄を設けて、個々の検討結果を記入し、それに基づいて、巻末にある、心積りノートの記入部分をまとめた部分に清書するという煩瑣な方式であったところを、記入部分を独立した冊子『心積りノート《記入編》』とし、本文（＝《考え方・書き方編》）に仮とめしておき、読者はそれを本体から切り離して手元に持ちながら、本文を読み、適宜記

入できるようにした。したがって、本文からは本人が心積りを記入する部分は削除され、その代りすべての項目について記入例を挙げた。

- ・老化の進み具合を示す図につけたタイトル「心身のポテンシャルの時間経過」は、パブコメ等で多く指摘があったことに対応して、「心身の老いの進み方：できることの変化」とした。その他、用語の選択についてはパブコメの指摘を尊重して、何らかの対応をこころがけた。
- ・記述を簡略にできるところはできるだけ簡略にした。

以上の作業の結果、完成版としてできあがった心積りノートは相当完成度が高いものとなったと考えている。

完成版《使い方・書き方編》の全体の流れは次のようになっている。

[ステップ1]

(a) 自身の人生を振り返り、生き方・価値観を確認する

こうしたことの確認を、自分の人生や生き方について記すことによってするようにした。ここは、先行する意思決定プロセスノートのやり方を踏襲した。

[ステップ2]

(b) 老いの進み方の区分を理解し自身の位置を確認する

身体機能の老化 (frailty/フレイル) に関する「臨床フレイルスケール」を一部改変しつつ採用して「老いの進み方 (進行)」を段階分けした。すなわち、臨床フレイルスケールのうち、まだフレイルにも、プレフレイル状態でもない元気な部分は1段階にまとめ、また同スケールは身体機能にのみ注目して区分しているところを、認知機能も含む段階とするという改変を加えた。老いの進み方を図にした上で、自分は現在どの辺りかを○印を書き込むことで確認できるようにした。

(c) 今後の暮らし方、今後の活動を心積りする／14ページ図参照

「老いの進み方」の図の下に帯グラフを記載し、今の生活をどのあたりまで継続するか、それ以降はどのように暮らすか (= どのような状況になったら、どこで誰と暮らすか) を帯グラフ上に記すようにした。また、今後の主な活動 (= 労働、趣味といった生活の中心となる活動と中身の変化の見通し) についての心積りを、活動毎に帯グラフを使って記入する。

[ステップ3]

(d) 主な治療・ケアについて、老いの進行に伴ってどう変わっていくかを心積りする

検討の項目は、積極的治療 (後遺症/治療中の辛さとのバランス)、生命維持、緩和ケア、急変時の対応を取り上げた。項目ごとに、どの段階まで老いたら、どのようなケアを受ける・受けないことにするといった心積りをするようにした。例えば、放置すれば近い将来生命に関わることになる疾患に対する積極的治療が後遺症として相当程度の生活上の不便さをもたらす場合 (失声など)、高齢でもまだまだ矍鑠としている状態であれば、一般に積極的治療を受けるだろうが、老化がある程度進んでくると「もうここまで老いているのに、そういう辛い生活が結果するような治療は受けないでよい」と思うようになろう。そういった状態の変化を念頭に、自らの心積りを記載するようにした。

示し方は (c) と同様で、項目ごとに「老いの進み方」図を掲げ、その下に帯グラフを置き、手書きの矢印で「どこまで」を記すことにした。また、帯グラフには医学的視点からの一般的価値観と平均的な人生の想定に基づく、「このあたりまでは受けることがお勧め」、「ここまで老いが進んだら受けないほうがよい」という勧奨を記した。これを参考にしながらも、あくまでもご本人の人生観・価値観によってどうするかを考えるよう、勧めてある。

こうしたアナログ的な記入法で「大体この辺まで」を示すのは、「心積り」に適したやり方だと考えた。

【コラム】

(e) 意識変革促進のツール部分

上述の(a)～(d)の説明と自分の場合を考えることを勧めることを通して、そもそも意識変革促進の働きかけをしているが、提示しきれなかったポイント、家族その他の関係者向けのポイントについては、(a)～(d)の間にコラムとして、「他人の世話にならないのがよい」、「できるだけのことはしてほしい」等、よくある考え方でアップデートしたほうがよいと思われるものについての解説と提言を記したものを挿入し、「意識変革促進のツール」としての機能を強化した。

なお、心積りノートは誰を対象にしたものかが明確でないとの指摘があり、今回できるだけ分かるように対応したが、問題はそもそも本ノートの使用法について二つの場合を想定している点にあると思われる。すなわち、一つは、本人・家族が本人についての何らかの必要があって医療・介護従事者とのコミュニケーションが始まっているという状況であり、この場合は、ケア提供者が心積りノートツールとして本人・家族と話し合いながら、共に内容を考えて行くという場合である。もう一つは、医療・介護を未だ受けていない状況であるが、将来のための準備の一環として心積りノートを使っただけという場合である。このように使用者を二通り想定して、一つのノートで済ませると言うこと自体に無理があり、今回は時間的にそこまでできなかったが、次の改訂に際しては二通りのノートを作る必要があるだろう。また、ケア従事者のためのマニュアル作成を進めていく予定である。

本研究成果のうち、心積りノート《使い方・書き方編》は eブックを作成してウェブ上で公開している。心積りノート《記入編》は何回も書き直す可能性があるため、pdf ファイルを公開して、いつでもダウンロードして書き直せるようにする（次のリンク先にて公開済：

<http://www.l.u-tokyo.ac.jp/dls/cleth/pa/planningahead.html>）。

3-3-2. 住民意識調査とそれの分析に基づく、意識変革促進の方途開発

(1) 聞き取り調査・参与観察

平成 25 年度に、コミュニティを中心に、ナラティブホームの支援を得て患者を看取った家族への聞き取り調査および、ナラティブホームの在宅ケア活動の参与観察を行い、平成 26 年度には継続部分、追加部分の調査を行うと共に、調査結果の整理、分析、考察を行った。報告書を別に作成したので、詳しくはそれを参照されたい（資料 富山県砺波市個別インタビューおよび参与観察報告書）。調査結果を「高齢者が自分らしく生きるために適切な意思決定プロセスを進むことを妨げている要因」を見出すことを目指して分析・考察した結果凡そ次のような点が浮かんできた。

○**介護する側も高齢者** ⇒ 信頼できる医療者に治療方針は任せたい ⇒ 訪問診療希望

介護が必要になった高齢者を介護する立場の家族も高齢になってきており、治療方針についてどうするかと聞かれても、自分で考えて選ぶというより、信頼できる医療者がいれば、任せたいと考える傾向がある。そういうことから、訪問診療を希望することにもなる。

○**介護を担う嫁** ⇒ 介護者としての役割は遂行／本人の人生を考えての判断は避けたい

家族内で介護の担い手は嫁であることが多い。嫁は具体的にやるべきことがあれば、やるが、高齢者本人の人生を考えてどうするのが良いかを選ぶという判断はしたくない。そういう責任は負いたくない傾向にある。

○在宅で訪問診療を受けていても、最期が近づくと不安 ⇒ **最期は病院・施設に委ねたい**

在宅で訪問診療を受けて暮らしていても、最期が近づくと自宅で看取るということには不安が大き

く抵抗がある。最期は病院・施設で、ということになる。この点、コミュニティであるナラティブホームのものがたりの郷は在宅のよさを備え、かつ診療所や訪問看護等が隣にあるので安心である。

○家族は介護施設を利用したい&訪問介護は敬遠⇒本人は気ままにできないので施設に行きたくない
本人と家族の間で介護をめぐる意見の相違がある。家族はデイサービスをはじめとして、介護施設を利用したいと考え、介護従事者が自宅に来て本人の世話をすることは敬遠する。他方本人は介護施設では気ままにできないので、行きたくない。

○ものがたり診療所の訪問診療：社会的ケアと本人・家族を架橋

以上のような状況の中で、参与観察をしたものがたり診療所の訪問診療は、本人と家族にとってよいあり方で社会的ケアを導入し、本人にも家族にもよりよい生活になるように、仲介する役割を果たしていると考えられた。

(2) 庄東地区住民意識調査

平成 25 年度に庄東地区社会福祉協議会の全面的協力をえて、同地区の住民対象のアンケート調査を行い、結果の単純集計は同年度中に行い地域住民向け報告書を作成した。また、平成 26 年度にはこれらについてより進んだ分析を行った。得られた知見のポイントは次の通りである。別に報告書を作成したので、詳しくはそれを参照されたい（資料 富山県砺波市庄東地区質問紙調査報告書）。

庄東調査のポイント

各問について、終末期に関する家族との対話経験の有無が統計的に有意か否かを検定したところ、次のような特筆すべき結果がでた。

	全体	男性	女性
問 3 「ご家族が患者で終末期の場合、最期まで点滴などをして欲しいですか」	○	○	○
問 4 「ご自身が患者で終末期の場合、最期まで点滴などをして欲しいですか」	○	○	○
問 5 「ご家族が患者で終末期の場合、心臓が停止したら心臓マッサージをして欲しいですか」	○	○	×
問 6 「ご自身が患者で終末期の場合、心臓が停止したら心臓マッサージをして欲しいですか」	○	○	×
問 7 「ご自身が患者で終末期の場合、少しでも長く生きるためなら苦痛を伴う治療も受けたいですか」	○	×	○

○：統計学的有意差がみられた。 ×：統計学的有意差がみられなかった。

「最期まで点滴などをして欲しいですか」という質問に関しては、回答者の性別に関わらず、家族との対話経験を有する方ほど「して欲しくない」という回答が多くなっていた。「心臓が停止したら心臓マッサージをして欲しいですか」という質問に関しては、男性において、家族との対話経験を有する方ほど、「して欲しくない」という回答が多くなっていた。「ご自身が患者で終末期の場合、少しでも長く生きるためなら苦痛を伴う治療も受けたいですか」という質問に関しては、女性において、家族との対話経験を有する方ほど、「して欲しくない」という回答が多くなっていた。

こうした結果から、家族との対話が本人の人生に関わる選択をする際に影響を与えている可能性が考えられた。家族内の話し合いが住民意識の形成に、したがって高齢者ケアにかかわる文化の形成にとって重要なポイントになると考えられた。以上から、家族との対話が本人の意識に本

人の人生にとって選択をするためによい影響を与えているということがうかがわれた。

(3) 調査結果の心積りノートへの反映

上述の(1)と(2)の結果から、本研究開発プロジェクトの当初の目的である、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の3点への対応という構想に係る結果を抽出し、心積りノート試行版作成過程に反映させようとした。

実際には、(1)からでてきた本人と家族の思惑のずれや、(2)から出てきた、家族の対話が意思決定により影響を与えていると思われる点をはじめとする諸点は、新しい知見をもたらすというよりは、当初立てた人々の意識についての見込みを裏付けるものであり、心積りノートの方向性を確認することができた。

以上、3-3-1 と 3-3-2 関連の研究開発の一環として実施したワークショップ等は次の通り。

年月日	名称	場所	参加者
H26.2.9	シンポジウム 「人生の最終段階のケアを支える文化の創成に向けて」	東京大学本郷キャンパス 伊藤謝恩ホール	約 300 名 (数年来の大雪のため、参加できない人が多数あった)

【概要】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。

講演：秋山弘子「長寿社会に生きる」、太田秀樹「地域包括ケアと地域居住の継続 (Aging in Place)」
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」
シンポジスト：

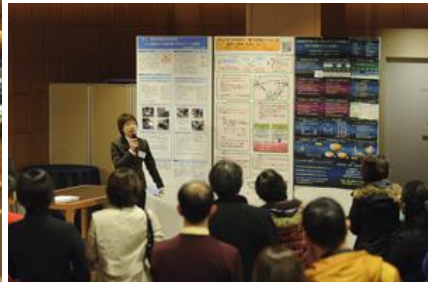
二井谷友公（みやぎ県南中核病院腫瘍内科部長 / 宮城県南栄養サポートネットワーク）、
高道香織（国立長寿医療研究センター 看護師長 / 老人看護専門看護師）、清水哲郎

指定発言：

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）

座長：会田薫子

シンポジウムの様子



3-3-3. コミュニティにおける調査協力および住民意識への働きかけ

本プロジェクトコミュニティであるナラティブホーム（砺波市）は、上述の意識調査に全面的に協力し、ナラティブホームのケアに与った患者の家族への聞き取り調査およびケア活動への参与観察を進める環境を提供した。また、庄東地区の社会福祉協議会との交流を通じて、アンケート調査を推進する窓口役をはたした。

聞き取り調査・参与観察結果の分析とまとめにあたっては、活動主体の立場からチェックや内容に対するコメントを提供した。

住民への啓発活動（在宅塾）を毎年開催し、高齢期一般とくに人生の最終段階の生き方・ケアの受け方等について、情報提供や考え方についての提言などを行った。また、ケア従事者のための臨床倫理セミナーも開催し、本人・家族と適切な意思決定プロセスを進めることを目指す研修を行った。これは心積りノートをケア従事者に活用していただくための予備的研修の意味もあるものであった。

また、平成 25 年度から「地域総合相談外来」を始めていたが、平成 26 年度から、ものがたり在宅塾に代わる住民への働きかけとして注力した。「地域総合相談外来」は、個別に相談を受けて、地域の問題把握や困難事例の対応をしようという活動であり、相談一件 30 分で、個別にグループリーダーと社会福祉士の二人が担当し、予約制で行ったものである（無料）。

成果としては、平成 26 年 1 月～12 月の期間に 150 件ほど相談に応じ、個々の患者・家族にとって最善の選択になるように相談を進めた。平成 27 年度下半期には、心積りノートの使用のための在宅塾や、ケア従事者向けの使い方研修などを行う予定とした。）

コミュニティにおける活動において研究開発の一環として実施したワークショップ等

年月日	名称	場所	参加者	概要
H25. 8.19	ものがたり在宅塾 平成 25 年第 1 回	般若農業改善センター（砺波市庄東地区）	110 名ほど	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）
H25. 9.16	ものがたり在宅塾 平成 25 年第 2 回	般若農業改善センター（砺波市庄東地区）	同上	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）
H25. 10.21	ものがたり在宅塾 平成 25 年第 3 回	般若農業改善センター（砺波市庄東地区）	同上	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）
H25. 11.18	ものがたり在宅塾 平成 25 年第 4 回	般若農業改善センター（砺波市庄東地区）	同上	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）
H25. 12.16	ものがたり在宅塾 平成 25 年第 5 回	般若農業改善センター（砺波市庄東地区）	同上	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）

H26. 1.20	ものがたり在宅塾 平成 25 年度第 5 回	般若農業改善セ ンター（砺波市 庄東地区）	同上	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）
H26. 3.15	ものがたり在宅塾 第 2 回市民フォーラ ム	オークス砺波 平安閣	150 名 ほど	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）
H26. 9.28	臨床倫理セミナー in 砺波	市立砺波総合病 院	地域の医 療・ケア 従事者等 50 名	講師：清水哲郎、会田薫子、 佐藤伸彦 地域の医療・介護従事者に、 本人・家族との共同の意思決 定プロセス（意思決定支援を 伴う）を進めることを中心に、 臨床倫理の考え方を提示し、 具体的事例の検討を行い、検 討法の実践練習とした。 提供された事例は、高齢の 認知症の人で転倒予防のため の身体抑制がされていること の是非、高齢の末期がんの人 で一人暮らしが困難になって 施設に入ったが、その費用が 親族の負担になっている状況 への対応をめぐるものであっ た。
H26. 11.29	第 3 回物語り在宅塾 市民フォーラム	オークス砺波平 安閣	150 名 ほど	この街で最期まで暮らしたい ～昔、今、そしてこれから 基調講演「十年介護～地域で 看取るということ～」 町 亜聖 対談「それぞれの立場での看 取り：家族として医療者とし て」 町 亜聖－佐藤伸彦

〈2014年9月28日開催 臨床倫理セミナー in となみ〉



3-3-4. 原田プロジェクト（みんラボ）による「心積りゲーム」開発

「心積りゲーム」は、promotion 媒体として、ボードゲームになっており「人生ゲーム」や「モノポリー」の系統のものである。高齢期の暮らし、楽しみ、老いと病等を織り込んで、各種要因を確率的に設定して「辛い治療の選択」などの要素事象について「意思決定を行っていく」体験をゲームの中ですることになる。そこで必要な情報、トレードオフの考え方などを学習し、また特に「高齢者本人役と家族役の二人一組のプレイ」を通じて、家族内や異世代間で各プレイヤーの示す価値観や判断基準について、自然な形で意見交換できる場を提供するようになっている（資料. 心積りゲーム取扱説明書）。

promotion 媒体のデザインは、外部に試作を委託、みんラボでのフォーカスインタビューおよび使いやすさ検証調査（8月上旬）により評価を得て、ノート本体への移行を推進する形へのデザイン改変を含め、全体的な試作を提出した。promotion 媒体により、心積りノートを実際に活用していく場面・機会を非常に増大させる見込みがあるのみならず、さらに意思決定支援ツールとしての promotion 媒体の開発は他領域での意思決定ツール開発にも広く利用可能と考えられ、本領域プロジェクトでの成果物の効果を広く社会に普及させていく契機となるものと期待できる。



（みんラボ会員と領域関係者が心積りゲームを試しているところ）

3-4. 今後の成果の活用・展開に向けた状況

成果物「心積りノート」は医療・介護従事者の手を経て患者ないし利用者本人と家族に渡り、そこでその効果を発揮することが期待されるが、これと並行して一般市民に直接渡り、むしろ市民のほうから医療・介護従事者にこれを使って相談がもちかけられるといったことになることを期待している。この意味で、本成果は本研究が取り組もうとしている生活者の意識とそこから帰結する選択・行動の変革を推進するツールとして、社会の中で有効に働くことが見込まれる。また、ケア従事者に対しては、人生の最終段階に到るケアのプロセスにおいて、どういうことを大事にしつつ、またどのようなポイントを押さえつつ、本人・家族と話し合っていくかについての提案にもなっており、ケア従事者の意識のアップデートに資するであろう。

本プロジェクトは「高齢者ケアにおける意思決定を支える文化の創成」という研究開発目標を立てて、研究を進めてきたが、このように「心積りノート」が社会の中で働くことによって、人々の間の通念が次の二点に亘って変っていくことが見込まれる。第一に人間関係において、「相手にとって最善のことにする」と「相手の意思を尊重する」とのバランスがより適正になっていくことである。かつては、相手の意思などおまきなく、相手にとっての最善をするに傾いていた（原初的パターンリズム）。それが現在では相手の意思尊重に傾き過ぎ、相手にとっての最善を考える自らの判断が無力化している傾向がある（本人の意思が分からないから治療の選択ができないといった傾向）。心積りノートの背景にあるプロセスは皆で考えて、話し合いを通して合意を目指すというものであり、相手にとっての最善と相手の意思の双方を考え、双方が一致することを目指すのである。このような意思決定プロセスの基礎にある、協働する相手をどう見るかまで含めて、一定の文化が形成されていくことを目指す活動が本プロジェクトの先にはある。

第二に、「人生のよりよい展開を目指して、生命を整える」という考え方は、高齢者の健康寿命を延ばすという、目下多くの取り組みがなされていることに関係する。健康寿命を延ばし、老化（フレイル）を先延ばしすることは良いことには違いないが、健康寿命を延ばすということ自体は、その先に老化が進行する時期があることを消しはしない。そこで、健康寿命と平均寿命の差の期間は、老化により介助が必要な時期である。こういう時期もできるだけ延ばすのがよいのだろうか。「平均寿命を延ばす」とはいわず、「健康寿命を延ばす」というキャンペーンがなされるということは、言外に、両者の差の期間は延ばそうとはしないという考えがあるというべきだろう。まさにこのことが、「人生のよりよい展開を目指して、生命を整える」の適用であり、介助が必要な、老化が進行した時期に、生命に働きかけてそれを延ばそうとすることは、決して人生をよりよくすることに通じないということなのである。高齢期の推移を見渡して、このような理解をし、老いが進んだ時期の医療のあり方についての社会的通念が形成されることが、本プロジェクトの先にある文化の変容である。

以上のようにして、超高齢社会に相応しい人間関係と人生一生命に関する社会通念が形成されていくことが、本プロジェクトが目指す「文化の創成」に他ならない。

現在、厚生労働省は、高齢者を念頭において人生の最終段階の医療・ケアのための意思決定支援のための事業に取り組んでおり、医療機関で本人・家族に対応する相談員が活動するようになることを目指している。そこで相談員の仕事はACPと位置付けられている。だが、既に記したように、ACPがただADを成果として目指すものであっては、真に高齢者がその人生の最終段階を「上手に老い、最期まで自分らしく生きる」ことを支援するための相談活動にはならないであろう。そこで、相談員のACP活動を本〈心積りノート〉が示す内容に広げ、単にADだけでなく、つまり、死に方についての指示ではなく、生き方についての心積りを支えることを日本的ACPとしていくことを目指したい。

3-5. プロジェクトを終了して

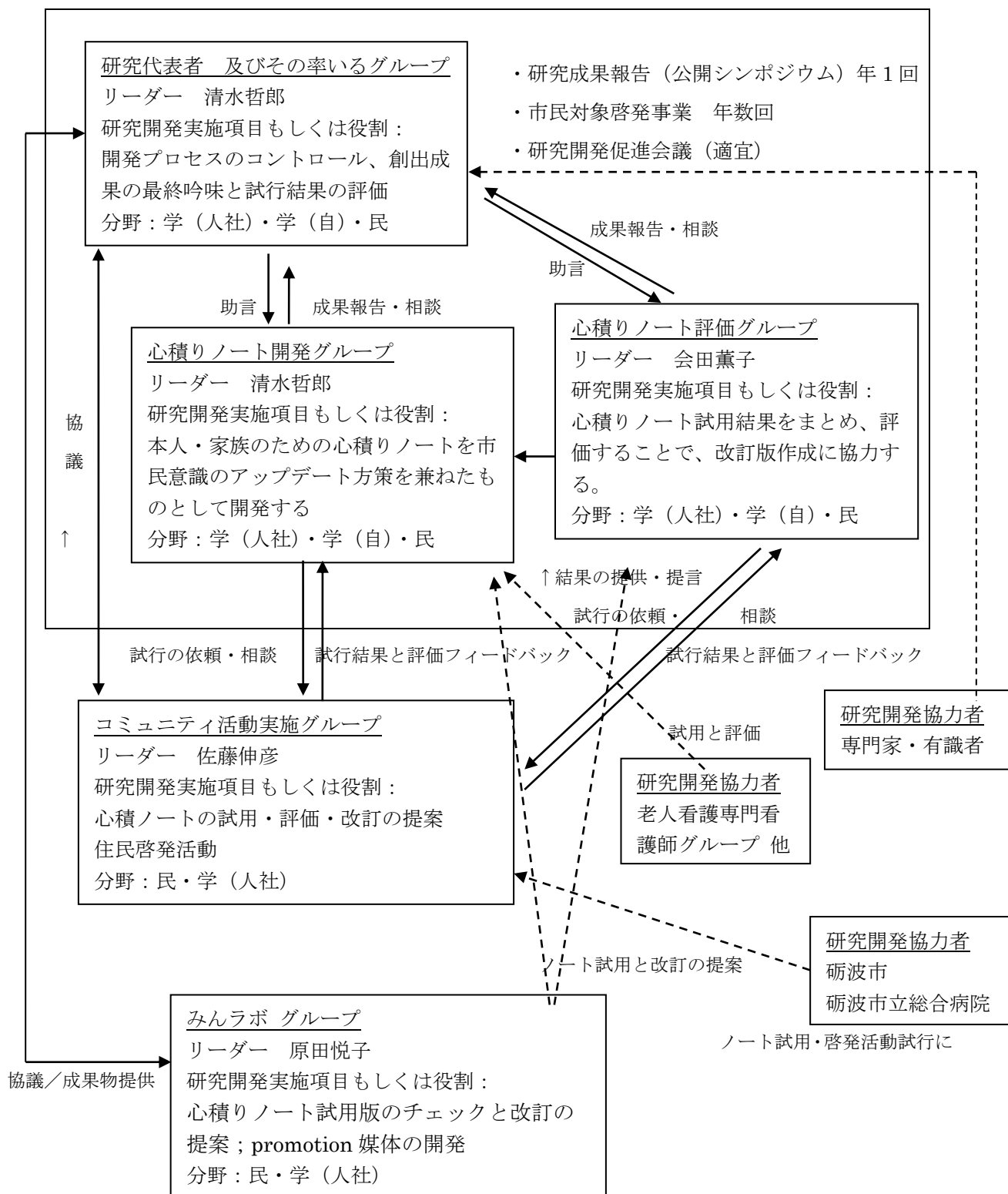
本プロジェクトが始まった時には、並行して ACP を日本に根付かせるための活動を志し始めていた。やがて、「ACP は AD 作成という結果だけを目指すのではなくプロセスを大事にする」ということは事実だとしても、目指しているのは AD であるというのが少なくとも米国流 ACP であり、それが日本に輸入されて、人生の最終段階における相談というのは、AD をめぐるものであるような理解に基づく研修が始まっていることに気付いた。そのような流れと、並行して、「心積りノート」の構想を検討していたのであり、この心積りノートは高齢者本人と家族の意思決定支援のツールとして開発するのであるが、同時に、これは臨床現場に対する ACP のあり方に対して異を唱え、日本発になるかもしれないが、まずは死ぬためではなく、「上手に老い、最期まで自分らしく生きる」ための ACP という方向にプッシュするツールにもしたいと思うようになった。もちろん「死」は、「上手に老い、最期まで自分らしく生きる」人生の文字通り「最終段階」であるから、「最期まで・・・生きる」というなら、それは「死」(death, dying) の時期を含んでいる。死は the end of life なのである。したがって AD によって周囲の人々が得たい情報は、心積りノートによっても得られるであろう。

以上のような方向で、本成果物を、臨床・介護の現場に受け容れられるように、プロジェクト終了後も広げつつ、改訂するというアクション・リサーチを続ける所存である。

このような研究をおこなう環境を提供して下さった。RISTEX 領域「コミュニティで創る新しい高齢社会のデザイン」領域総括秋山弘子先生、領域アドバイザーの皆さま、研究開発領域事務局の皆さまに心から感謝したい。

4. 研究開発実施体制

4-1. 体制



4-2. 研究開発実施者

①研究グループ名 研究代表者及びその率いるグループ

氏名	所属	役職	担当する研究開発実施項目	参加時期
清水 哲郎	東京大学	特任教授	総括および心積りノート開発担当	平成24年10月～平成27年9月
会田 薫子	東京大学	特任准教授	心積りノート評価統括	平成24年10月～平成27年9月
佐藤 伸彦	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	平成24年10月～平成27年9月
桑田 美代子	医療法人社団慶成会青梅慶友病院	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	平成24年10月～平成27年9月
藤田 敦子	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	平成24年10月～平成27年9月

②研究グループ名 心積りノート開発グループ

氏名	所属	役職	担当する研究開発実施項目	参加時期
清水 哲郎	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心積りノートへの具体化	平成24年10月～平成27年9月
会田 薫子	東京大学大学院人文社会系研究科	特任准教授	心積りノートの背景理論について先行研究の調査	平成24年10月～平成27年9月
田代 志門	国立がん研究センター 研究支援センター生命倫理室	室長	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	平成24年10月～平成27年9月
竹内 聖一	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	平成24年10月～平成26年3月
高道 香織	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	平成24年10月～平成27年9月

③研究グループ名 市民意識調査（～平成 26 年度）／心積りノート評価グループ（平成 27 年度）

氏名	所属	役職	担当する研究開発実施項目	参加時期
会田 薫子	東京大学大学院 人文社会系研究 科	特任准 教授	意識調査の結果を踏まえた心積 りノート試行版の評価統括	平成 24 年 10 月～ 平成 27 年 9 月
田代 志門	国立がん研究セ ンター 研究支 援センター生命 倫理室	室長	心積りノート試行と評価法およ び対応策立案	平成 24 年 10 月～ 平成 27 年 9 月
佐藤 伸彦	医療法人社団ナ ラティブホーム	理事長	試行へのコミュニティとしての 協力・調整	平成 24 年 10 月～ 平成 27 年 9 月
水岡 隆子	(医療法人社団 ナラティブホー ム)	(元)調 査員	元調査員としての意見具申	平成 25 年 4 月～ 平成 27 年 9 月

④研究グループ名 コミュニティ活動実施グループ

氏名	所属	役職	担当する研究開発実施項目	参加時期
佐藤 伸彦	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	平成 24 年 10 月～ 平成 27 年 9 月
荒木 充代	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	平成 24 年 10 月～ 平成 27 年 9 月
宮川 尚乃	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	平成 24 年 10 月～ 平成 27 年 9 月
水岡 隆子	(医療法人社団 ナラティブホー ム)	(元)非 常勤相 談員	意識調査実施	平成 25 年 4 月～ 平成 27 年 9 月
竹田 啓子	市立砺波総合病 院地域連携室	看護師 長	病院における試行のマネー ジメント	平成 24 年 10 月～ 平成 27 年 9 月
小竹 美穂	市立砺波総合病 院地域連携室	社会福 祉士	同上	平成 24 年 10 月～ 平成 27 年 9 月

⑤研究グループ名 「心積りゲーム」 開発グループ

氏名	所属	役職	担当する研究開発実施項目	参加時期
原田 悦子	筑波大学大学院 人間総合科学研 究科	教授	統括：みんラボ活動・promotion 媒体開発	平成 27 年 7 月～ 平成 27 年 9 月
栗延 孟	筑波大学	非常勤 研究員	高齢者による評価活動の実施	平成 27 年 7 月～ 平成 27 年 9 月
杉本 匡史	筑波大学	研究員	高齢者による評価活動マネジ メント	平成 27 年 7 月～ 平成 27 年 9 月
奈良間 英樹	株式会社 SocialVitamin	代表取 締役	高齢者による評価活動の実 施・総括	平成 27 年 7 月～ 平成 27 年 9 月

4-3. 研究開発の協力者・関与者

氏名・所属・役職(または組織名)	協力内容
大内 尉義・虎の門病院・病院長	老年医学の視点からの研究開発内容へのアドバイス
石垣 靖子・北海道医療大学大学院・客員教授	看護の視点からの研究開発内容へのアドバイス
樋口 範雄・東京大学大学院法学研究科・教授	心積りノート等の法的視点での吟味
日笠 晴香・学術振興会(東大 上廣死生学)・RPD 研究員	事前指示をめぐる研究成果を心積りノート開発に活かす
田村 里子・元東札幌病院・MSW	医療ソーシャルワーカーの視点からの検討と助言
圓増 文・東北大学大学院医学系研究科・助教	調査結果の分析と評価についての検討協力
宮村 悠介・東京大学大学院人文社会系研究科・助教	研究進行協力、倫理面からのチェック
早川 正祐・三重県立看護大学・講師	研究進行協力、ケアのあり方の理論面からのチェック

5. 成果の発信やアウトリーチ活動など

5-1. 社会に向けた情報発信状況、アウトリーチ活動など

コミュニティにおける活動において研究開発の一環として実施したワークショップ等

年月日	名称	場所	参加者	概要
H25. 8.19	ものがたり在宅塾 平成 25 年第 1 回	般若農業改善センター（砺波市庄東地区）	110 名 ほど	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）
H25. 9.16	ものがたり在宅塾 平成 25 年第 2 回	般若農業改善センター（砺波市庄東地区）	同上	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 法人このゆびとーまれ 理事長）
H25. 10.21	ものがたり在宅塾 平成 25 年第 3 回	般若農業改善センター（砺波市庄東地区）	同上	私が思う最期のとき～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）
H25. 11.18	ものがたり在宅塾 平成 25 年第 4 回	般若農業改善センター（砺波市庄東地区）	同上	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）
H25. 12.16	ものがたり在宅塾 平成 25 年第 5 回	般若農業改善センター（砺波市庄東地区）	同上	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）
H26. 1.20	ものがたり在宅塾 平成 25 年度第 5 回	般若農業改善センター（砺波市庄東地区）	同上	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）

H26.2.9	シンポジウム「人生の最終段階のケアを支える文化の創成に向けて」	東京大学本郷キャンパス 伊藤謝恩ホール	約 300 名 (数十年来の大雪のため、参加できない人が多数あった)	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.19 参照)
H26.3.15	ものがたり在宅塾 第2回市民フォーラム	オークス砺波平安閣	150 名ほど	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)
H26.9.28	臨床倫理セミナー in 砺波	市立砺波総合病院	地域の医療・ケア従事者等 50 名	講師:清水哲郎、会田薫子、佐藤伸彦 地域の医療・介護従事者に、本人・家族との共同の意思決定プロセス (意思決定支援を伴う) を進めることを中心に、臨床倫理の考え方を提示し、具体的事例の検討を行い、検討法の実践練習とした。(p.22 参照)
H26.11.29	第3回ものがたり在宅塾 市民フォーラム	オークス砺波平安閣	150 名ほど	この街で最期まで暮らしたい～昔、今、そしてこれから (p.22 参照)
H27.8.18	「コミュニティで創る新しい高齢社会のデザイン」公開ワークショップ 最期まで自分らしく生きる:本人の意思決定を支援するツールとその使い方	東京大学工学部 11 号館講堂	120 名ほど	RISTEX 当該領域主催により、本 PJ と成本 PJ の研究成果を基礎にしたワークショップを行なった機会に、本 PJ に関しては、心積りノート試行版を配布し、かつ説明を加え、参加者各位の意見をいただいた。

5-2. 論文発表

(国内誌 3 件、国際誌 0 件)

- 1) 会田薫子, 「超高齢社会のエンドオブライフ・ケアの動向—フレイルとエンドオブライフ・ケア」, *Geriatric Medicine*, 53 巻 1 号 (73-76), 2015
- 2) 清水哲郎, 本人・家族の意思決定を支える—治療方針選択から将来に向けての心積りまで, 医療と社会, 25 巻 1 号 (35~48), 2015 年
- 3) 清水哲郎, 事前指示を人生の最終段階に関する意思決定プロセスに活かすために, 日本老年医学会雑誌, 52 巻 3 号, 2015 年

5-3. 口頭発表

*ここでは、本プロジェクトの研究成果（心積りノート、意識調査結果）を発表内容に含むものを挙げた。

①招待講演 (国内会議 4 件、国際会議 0 件)

- 1) 清水哲郎 (東京大学), がん相談における意思決定支援と倫理, 第 3 回 がん相談研究会, 東京 (すみだ産業会館 サンライズホール), H26.3.15
- 2) 清水哲郎 (東京大学), 高齢者と家族の意思決定を支える—最期まで自分らしく生きるために—, 日本老年看護学会第 19 回学術集会, 名古屋, H26.6.28
- 3) 清水哲郎 (東京大学), 臨床倫理: 超高齢化を見越した意思決定支援, 第 11 回日本循環器看護学会学術集会 (特別講演 1), 東京 (京王プラザホテル), H26.10.4
- 4) 清水哲郎 (東京大学), 認知症高齢者の End-of-Life Care と臨床倫理認知症ケア学会関東 2 地域部会講演会, 東京 (虎の門ニッショウホール), H26.12.21

②口頭発表 (国内会議 2 件、国際会議 0 件) ※①以外

- 1) 清水哲郎 (東京大学), 意思決定プロセスノート: 今後の展開—事前指示から ACP へ, 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 (東京大学), H26.2.9
- 2) 清水哲郎 (東京大学), 人生にとっての最善を目指す意思決定プロセス—臨床倫理の視点から—, 第 9 回医療の質・安全学会学術集会 シンポジウム 12 (人生の最終段階における医療体制整備事業の推進), 千葉県 (幕張メッセ), H26.11.23

③ポスター発表 (国内会議 0 件、国際会議 0 件)

5-4. 新聞報道・投稿、受賞等

①新聞報道・投稿

- ・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

受賞者、賞、タイトル、年月日 など

③その他

5-5. 特許出願

①国内出願（ 0 件）

②海外出願（ 0 件）

引用文献

清水哲郎・会田薫子, 『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』, 医学と看護社, 2013年

会田薫子, 「超高齢社会のエンドオブライフ・ケアの動向—フレイルとエンドオブライフ・ケア」, *Geriatric Medicine*, 53巻1号(73-76), 2015年

会田薫子, 「老衰のエンドオブライフ・ケアに必要な「医療とケアの倫理」」, 訪問看護と介護, 第20巻10号(839-845), 2015年

清水哲郎監修、会田薫子編集, 大賀由花・斎藤 凡・三浦靖彦他著『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』, 医学と看護社, 2013年

清水哲郎, 「事前指示を人生の最終段階に関する意思決定プロセスに活かすために」, 日本老年医学会雑誌, 52巻3号, 2015年