様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

平成 ３０ 年　 ５ 月 ２５ 日現在

機関番号：１２５０１
研究種目：基盤研究(B)（一般）
研究期間：2014～2017
課題番号：２５２９３４６１

研究課題名（和文）慢性疾患高齢患者の終生期の充実に向けた市民・医療をつなぐ情報共有システムの構築

研究課題名（英文）The development of shared information system that will form connections between the public and medical professionals with the aim of enriching the end-of-life of elderly people with chronic illness.

研究代表者
増島　麻里子（MASUJIMA, Mariko）

千葉大学・大学院看護学研究科・准教授

研究者番号：４０３２３４１４

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　11,400,000円

研究成果の概要（和文）：超高齢多死社会の日本において、当事者自身ができる限り満足する人生の終焉を迎えるには、高齢者の実状に合わせたエンドオブライフケアの構築が急務である。本研究は、特に慢性疾患と共に生きる高齢者のエンドオブライフの質向上に着目し、(1)当事者や家族の情報共有システムニーズの明示、(2)当事者のエンドオブライフの充実に向けた情報共有システムの考案、を目的とした。研究の結果、慢性疾患高齢患者や家族が終生期を生き方の充実に向けた話し合いを促進する情報共有システムCUEN（Chiba University Ending Note）を考案し、市民・医療をつなぐ社会システムの適用における工夫や課題を考察した。

研究成果の概要（英文）：Japan is facing the super-aged and great mortality society that no other country has ever experienced. In order for the elderly to live their own lives in their End-of-Life (EOL) at any place, it is important that the elderly previously talk with those who are supporting them on EOL about where they want or do not want to live their lives and what is important for them. The purpose of this study was to clarify information system needs in elderly patient with chronic disease and their family and to develop and implement EOL dialogue promotion Information and Communication Technology (ICT) tool centering on Advance Care Planning targeting the elderly and the family members. As a result of study, we developed the information sharing system CUEN (Chiba University Ending Note) for elderly patient with chronic disease and their family to be conscious of their EOL.

研究分野：がん看護学

キーワード：高齢者　終生期　アドバンスケアプランニング　慢性疾患　ICT　情報共有　システム構築　看護学

１．研究開始当初の背景

我が国では 65 歳以上の高齢者数が 3000 万人を超え、全人口の 24.1%を高齢者が占める[1]。日本の高齢者率は 2005 年に世界トップとなり、2050 年には高齢者が全人口の約 40%を占めると予測され、超高齢社会の到来と同時に多死時代を迎える。

日本の実状として、高齢者の主な死因は、悪性新生物、心疾患、脳血管疾患、腎不全、慢性閉塞性肺疾患である[2]。エンドオブライフにある高齢者の多くは、１つないし複数の慢性疾患と共に生きており、慢性疾患のケアを受ける期間が人生のエンドオブライフにほぼ重なる。しかし、日本においてもホスピス/緩和ケアの対象は主に終末期がん患者が想定され、施策に反映される一方で、死因の 60%を占めるがん以外の非がん疾患のホスピス・緩和ケアについては、非がん疾患の終末期の苦痛緩和や予後予測の方法が確立していないことから、これまでほとんど議論されてこなかった[3]。

そこで、本研究は、慢性疾患と共に生きる高齢者のエンドオブライフの質向上と効果的なケアを確立することを目指し、特に、現在、医療提供場所ごとに断片化されている情報を統合し、慢性疾患高齢患者や家族が必要な情報に医療提供場所のどの入り口からアクセスしても繋がることができるシステムを考案する。尚、本研究におけるエンドオブライフとは、当事者が人生の終焉や余生を感じ取るその時から自分らしく生ききる人生の過渡期と定義する。

２．研究の目的

先行研究で明示したエンドオブライフケアモデルを基盤とし、具体的な実践内容と効果的なツール開発を目指す。研究期間内に明示する内容は、以下の 2 点とした。

(1)慢性疾患高齢患者や家族が必要な情報に医療提供場所のどの入り口からアクセスしても繋がることができる情報共有システムのニーズを明示する。

(2)患者と家族/家族同士が終生期の充実に向けて交流できる市民・医療をつなぐ情報共有システムを考案する。

３．研究の方法

研究期間内に以下の 3 つの研究を行った。いずれも人を対象とする研究であるため、研究代表者が所属する倫理審査委員会の承認を得て実施した。

(1)【研究 1】慢性疾患を有する高齢者とその家族の終生期のあり様と情報共有ニーズ調査

平成 26 年度に、心疾患および呼吸器疾患をもつ 70 歳以上の慢性疾患高齢者 36 名、および、その家族 30 名への計 66 名へのインタビュー調査を二次分析した。

(2)【研究 2】慢性疾患高齢患者のエンドオブライフケア情報共有システムの考案

①第一段階

平成 27 年度前半に、多領域の看護学研究者計 10 名および工学研究者等を含む他学問領域研究者 10 名と協働し、エンドオブライフケアに関する研究組織を構築した。平成 27 年 9 月より、高齢者とその家族がお互いの気持ちや考えを共有するための“市民と市民をつなぐ”ICT 記録ツール検討会議を開始した。

②第二段階

平成 27 年度後半～平成 28 年度前半にかけて、ICT 記録ツールプロトタイプを作成した。考案過程では、多様な対象者が活用できる ICT 記録ツール作成の実現に向けて、がん看護学、老年看護学、家族看護学等の多領域の看護学研究者および、ICT に詳しい工学研究者と共に開発を行った。

(3)【研究 3】慢性疾患高齢患者のエンドオブライフケア情報共有システムの実現可能性の検証

平成 28 年度後半～平成 29 年度にかけて、実行可能性の検証を行った。対象者に、開発した ICT ツールである情報共有システム CUEN（Chiba University Ending Note）の活用を 1 カ月間依頼し、その後、インタビューおよび自記式質問紙調査を行った。調査内容は、①受入可能性：満足度、継続利用の可能性、適切性、②需要：プロトタイプ使用への関心、媒体としての必要性、③実装：入力率・活用頻度、内容量や内容に関する要望、終生期の生き方を考えることにつながるか否か、④実用性：時間および入力に関わる時間や労力、使用する上での促進/阻害要因、タブレット使用経験、⑤有効性の限界：学習機能・記録機能がもたらす対象者への影響等とした。

また、エンドオブライフケアの社会的見地や ICT ツール開発に詳しい研究協力者による CUEN レビューを依頼した。

さらに、評価指標を明確にすることを目的に、当事者と家族の終生期対話の効果に関するシステマティックレビュープロトコルを作成した。同時に、終生期対話の効果検証研究に先駆的に取り組む研究者との討議を目的とし、英国の Nottingham 大学、Lancaster 大学を訪れた。調査では、情報共有システムの適用のための課題と効果検証アプローチについて、研究者と各々の研究成果を提示し合い、市民・医療をつなぐ社会システムの適用における工夫や課題を考察した。

４．研究成果

(1)【研究 1】慢性疾患を有する高齢者とその家族の終生期のあり様と情報共有ニーズ調査

首都圏の 2 病院において、呼吸器疾患にて外来治療中の外来患者のうち、60 歳以上で研究の同意が得られた 90 名を対象に、無記名による自記式調査を行った。結果として、家族との話し合いは、半数以上の者が「全く話し合っていない」と回答し、この割合は厚生労働省による「人生の最終段階における医療

に関する意識調査」と同等であった。また、事前指示書の記載は、厚生労働省による意識調査の回答 3%と比べて高かった。記載しない理由として、複数回答で尋ねたところ「まだ最期を考えるような健康状態ではない（それほど悪くない）」が最も多かった。また、インタビュー調査の二次分析では、当事者の終生期の QOL を左右する 6 つの影響要因および終生期をナビゲイトする 6 側面を明らかにした。〔雑誌論文：⑤⑥〕〔学会発表：⑤⑥〕

(2)【研究 2】慢性疾患高齢患者のエンドオブライフケア情報共有システムの考案

プロトタイプ作成の第一段階として、東北地区の高齢者および家族 9 名を対象にワークショップを 1 回開催し、ツールの形態、意向の共有の仕方や時期に関するアイディアを共に検討し、約 60 ラベルから成る内容を得た。

第二段階として、本ツールの構築を行った。構成は、終生期の医療処置や仮想事例等に関する学習機能、および、終生期の生き方の基盤となる価値観を明示する記録機能から成り、当事者が終生期の生き方に関する考えを省察したり、他者との話し合いを促進することを意図した。

(3) 【研究 3】慢性疾患高齢患者のエンドオブライフケア情報共有システムの実現可能性の検証

実行可能性の検証研究の対象は、40 歳代～80 歳代の成人 10 名であった。

構成内容の強みは、①終生期仮想体験による客観化、②価値観/嗜好の可視化等、強化が必要な点は、①望ましい/望ましくない生に対する当事者イメージの明確化（仕事、趣味、人間関係等）、②当事者意向を重要視することに加え、望ましい生からの乖離（やり残しのチェック構成）等が明らかにされた。結果の一部を図 1 に示す。〔雑誌論文：④〕〔学会発表：③〕

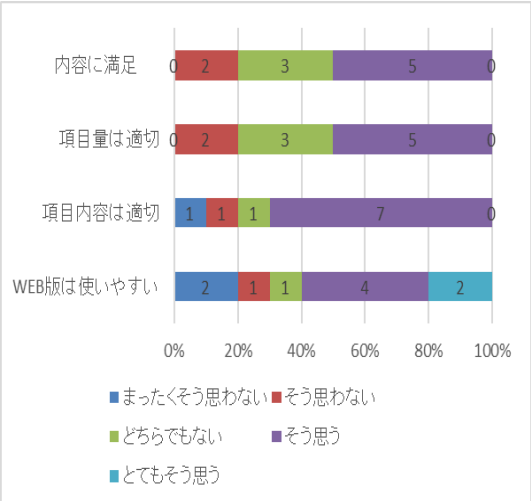

図 1：情報共有システムの実現可能性（一部抜粋）（N=10）

終生期対話の効果検証研究に先駆的に取り組む研究者との討議では、計 5 名の海外研究者と交流し、①市民教育と同時に専門職者育成プログラムの重要性、②患者・市民参画型アプローチ（PPI：Patient and Public Involvement）によるプログラム開発や研究計画段階にとどまらない調査者としての位置づけ等の示唆を得た。

＜引用文献＞

①総務省統計局：人口推計－平成 24 年 9 月報－, http://www.stat.go.jp/data/jinsui/new.htm, 2012 年 9 月

②厚生労働統計協会：国民衛生の動向, 58(9), 2011/2012.

③平原佐斗司：非がん疾患の緩和ケア, 4, 南山堂, 2011.

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕（計６件）

①増島麻里子、早い段階から取り組むアドバンス・ケア・プランニング、第 32 回日本がん看護学会誌、査読無、2018、108

②増島麻里子、終末期の生き方を支えるケア開発、日本生理人類学会第 75 回大会概要集、査読無、2017、29

③増島 麻里子、終末期の生き方を支えるアドバンスケアプランニングに基づく看護実践の開発、日本生理人類学会誌、22(4)、査読有、2017、203-208
DOI: 0.20718/jjpa.22.4_203

④Mariko Masujima, Miyuki Ishibashi, Naho Sato, Miwa Watanabe, Takeshi Umezawa, Sumie Ikezaki：Assessing the usability of a web-based end of life care education for adults in Japan. The 11th International Conference Innovative Nursing Care & Technology,査読有, 2016,135

⑤ Mariko Masujima, Mariko Tanimoto, Nagae Hiroko, Sumie Ikezaki, Chihoko Sakurai, Keiko Chiba, Shigeko Izumi：Older adults‘ and their family members‘ perceptions about end-of-life in Japan,890-891,Abstract Book Poster Presentation,19th East Asian Forum of Nursing Scholars, 査読有, 2016, 890-891

⑥池崎澄江、増島麻里子、長江弘子、岩城典子、谷本真理子、櫻井智穂子、和泉成子、慢性疾患を持つ高齢者におけるエンドオブライフケアと事前指示書に関する認識、第 20 回日本老年看護学会学術集会抄録集、査読有、2015、204

〔学会発表〕（計６件）

①増島麻里子、早い段階から取り組むアドバンス・ケア・プランニング、第 32 回日本がん看護学会学術集会（招待講演）、2018

②増島麻里子、終末期の生き方を支えるケア開発、日本生理人類学会第 75 回大会（招待講演）、2017

③Mariko Masujima, Miyuki Ishibashi, Naho Sato, Miwa Watanabe, Takeshi Umezawa, Sumie Ikezaki：Assessing the usability of a web-based end of life care education for adults in Japan. The 11th International Conference Innovative Nursing Care & Technology、2016

④Mariko Masujima, Mariko Tanimoto, Nagae Hiroko, Sumie Ikezaki, Chihoko Sakurai, Keiko Chiba, Shigeko Izumi：Older adults‘ and their family members‘ perceptions about end-of-life in Japan, 19th East Asian Forum of Nursing Scholars, 2016

⑤Mariko Masujima, Kieko Iida：Symposium03 “Education in Palliative Care” The current situation of palliative care /end-of-life care in Japan and the future prospects of nursing education（招待講演）、S03.4, The 2nd Asian Congress in Nursing Education, 2015

⑥池崎澄江、増島麻里子、長江弘子、岩城典子、谷本真理子、櫻井智穂子、和泉成子、性疾患を持つ高齢者におけるエンドオブライフケアと事前指示書に関する認識、第 20 回日本老年看護学会学術集会、2015

〔図書〕（計 0 件）

〔産業財産権〕

○出願状況（計 0 件）

○取得状況（計 0 件）

〔その他〕

①ホームページ
https://eol-note.com./top.html
情報共有システム CUEN（Chiba University Ending Note）
＊個人情報保護のため WEB サイトへのアクセスは当事者固有の ID,PW 管理による

②川瀬貴之、邢暁赦、死の意味を哲学的に問い直す～エンド・オブ・ライフケアへの実践的提言～、千葉大学グローバルプロミネント研究基幹シンポジウム Proceedings、36、2017

③[受賞]Award of the Excellent Poster, The 11th International Conference Innovative Nursing Care & Technology, 2016

④今後の人生よりよく‐りくカフェでエンディングノートづくり‐陸前高田、東海新報、2015 年 4 月 1 日

６．研究組織

(1)研究代表者

増島　麻里子（MASUJIMA, Mariko）
千葉大学・大学院看護学研究科・准教授
研究者番号：40323414

(2)研究分担者

池崎　澄江（IKEZAKI, Sumie）
千葉大学・大学院看護学研究科・准教授
研究者番号： 60445202

関谷　昇(SEKIYA, Noboru)
千葉大学・大学院社会科学研究院・教授
研究者番号：00323387

谷本　真理子（TANIMOTO, Mariko）
東京医療保健大学・医療保健学部・教授
研究者番号：70279834

長江　弘子（NAGAE, Hiroko）
東京女子医科大学・看護学部・教授
研究者番号：10265770

櫻井　智穂子（SAKURAI, Chihoko）
東京医療保健大学・医療保健学部・准教授
研究者番号：40344973

(3)連携研究者

石橋　みゆき（ISHIBASHI, Miyuki）
千葉大学・大学院看護学研究科・准教授
研究者番号：40375853

佐藤　奈保(SATO, Naho)
千葉大学・大学院看護学研究科・准教授
研究者番号：10291577

渡邉　美和(WATANABE, Miwa)
千葉大学・大学院看護学研究科・助教
研究者番号：90554600

梅澤　猛（UMEZAWA, Takeshi）
千葉大学・大学院工学研究院・助教
研究者番号：50450698

(4)研究協力者

和泉　成子（IZUMI, Shigeko）

川瀬　貴之（KAWASE, Takayuki）

邢　暁赦（KEI, Gyokaku）