

笹川記念保健協力財団 研究助成

助成番号：2018A-007

(西暦)

2019年2月12日

公益財団法人 笹川記念保健協力財団

会長 喜多悦子 殿

## 2018年度ホスピス緩和ケアに関する研究助成

### 研 究 報 告 書

標記について、下記の通り研究報告書を添付し提出いたします。

#### 記

研究課題

在宅終末期の意思決定支援ツール開発に関する研究

所属機関・職名 和歌山県立医科大学保健看護学部 講師

氏名 石井 敦子

## 1. 研究の目的

超高齢国の日本にとって、終末期医療のあり方は大きな社会的課題となっている。在宅医療の推進に伴い、療養者と家族は生活の場で医療にかかわる選択を求められる機会が増えている。療養者と家族の生活に直結する重要な意思決定であるのに、経験知不足から人工呼吸器や胃ろう等を選択した生活を想像できず、意思決定ができない困難が大きな課題となっている。治療等に関する意思決定支援ツールは欧米を中心に開発が進んでいるが、国内外において在宅療養の場を前提としたツール開発は未だされていない。さらに、本人の希望を終末期医療に反映できる事前指示書やアドバンス・ケア・プランニングは一般に浸透していない。これらの背景には「決められない」といった意思決定の問題があり、宮本ら(2016)は「老年期の人工的水分・栄養補給法に対する事前の意思を決められないことに関する要因」の中で「介護の経験がない」ことが、自らが介護を受ける状態の想像を困難にし、家族として決定する経験も欠くことで「決められない」という結果を導くと指摘している。在宅療養高齢者の多くが徐々に食べられなくなった場合、胃ろうなどの経管栄養に関する選択が求められる。どのような水分・栄養摂取が良いのかは、単に医学的価値だけで判断できるものではなく、個人の人生観や死生観、家族や地域文化など様々な背景をもった上での選択である。Sedhom ら (Sedhom et al: *Discussing Goals of Care with Families using Four Steps. Gerontology & Geriatric Medicine*, 2:1-2, 2016) は、終末期医療において、医療者と患者とその家族との間に十分なコミュニケーションがなされ、相互に納得し理解する情報共有が不可欠であるとしている。その選択は療養者だけでなく家族の介護や生活にも大きく影響するため、その後の生活を見通した情報の十分な理解が求められる。したがって、これまでの経験則では想像し難い生活をイメージし、療養者と家族にとって最良の意思決定に導く具体的なツールの確立が求められる。

そこで本研究は、在宅高齢者の意思決定支援として、選択した先の生活イメージを理解しやすくする「マンガ」を活用した意思決定支援ツールの開発を目的とする。これまでの意思決定支援ツールは、治療による身体的影響に重点を置いてきたのに対し、本研究で開発するツールは、介護と選択後の生活に重点を置き、後悔のない選択ができることを目指すものである。「マンガ」という視覚媒体は、絵を追うだけでもストーリーが理解でき、生活描写を視覚的に受け入れやすい表現できると考える。

## 2. 研究の内容・実施経過

### 1) 研究方法

研究の方法としては次の三段階で進めた。

第一段階として、在宅療養における意思決定の現状や課題の把握を行った。意思決定支援ツールの題材となる意思決定が求められる場面、療養者や家族の困惑や悩み等に加え、意思決定後の生活とそれを事前に想像する能力のギャップについても具体的に把握し、ツール

で何を取り上げていくかを検討した。実態把握については、和歌山県内の訪問看護ステーションの協力を得て、療養者と家族を対象としたアンケート調査を行った。また、在宅療養にかかわる医療者を対象に、療養者や家族の意思決定支援の課題等についてインタビュー調査を行った。

第二段階ではツールの試作品を作成する。アンケート調査およびインタビュー調査で収集したデータを分析し、ツールに用いる複数のモデルを抽出した。分析は諸モデルの妥当性をはじめ、倫理的問題なども含め共同研究者とともに検討した。マンガ（試作品）として、B4サイズのパイロットボードを作成した。

第三段階では試作品であるパイロットボードの試行（プリテスト）を重ね、評価により抽出された改善点等を踏まえ意思決定ツールの開発を行う。

## 2) 研究実施経過

2018年4月～6月：在宅療養における意思決定の現状把握調査の実施（第一段階）

2018年7月～12月：ツール開発のための内容検討及び製作作業（第二段階）

2018年1月～：試作品の試行（第三段階）

## 3. 研究の成果

### 1) 在宅療養における意思決定の現状把握

第一段階で実施したアンケート調査およびインタビュー調査の結果、療養者や家族の困惑や悩みとして挙げられたのは、胃ろうや経鼻チューブからの栄養剤の注入や中心静脈栄養法といった人工的水分・栄養補給法についての意思決定であった。また、在宅療養にかかわる訪問診療医及び訪問看護師が療養者や家族の意思決定支援の課題として挙げたのは、在宅での看取りを希望していても誤嚥性肺炎を繰り返し、救急搬送後、人工呼吸器を装着して在宅へ戻ってくることが多いといった問題や何らかの症状に対する原因究明を目的とした検査受診の必要性の問題、終末期の輸液による負荷の問題であった。

### 2) ツールの試作品の作成

在宅療養における意思決定の現状把握を踏まえ、本研究で取り上げる題材を①胃ろう造設の意思決定、②繰り返す誤嚥性肺炎への対処に関する意思決定、③在宅療養者の検査受診にかかわる意思決定、④終末期の輸液に関する意思決定の4項目に絞り、ストーリー仕立てで描くこととした。

登場人物の設定として、高齢者男性を主人公とし、その妻との老老介護の生活に着目して描くが、それぞれの意思決定場面で「するか、しないか」といったいずれかの選択に誘導するものではなく、いずれの選択肢においてもその先の生活のイメージが描けるように情報を得たうえでの選択ができることに配慮した。4項目の意思決定に至る共通のストーリーを描き、各項目で二通りの選択を展開した。

①胃ろう造設の意思決定

在宅療養中の主人公の嚥下機能が徐々に低下し、誤嚥性肺炎を起こし、発熱時の痙攣により家族が慌てて救急車を呼び、入院先の病院の医師から胃ろうの造設を迫られるという設定を共通ストーリーとした。胃ろうの造設を選択した場合としない場合の退院後の在宅療養場面を描いた（図1～図4）。



図1



図2



図3



図4



③在宅療養者の検査受診にかかわる意思決定

終末期ではあるが、家族としてはずっと在宅で今の生活が続くことを願っている。そのような療養者本人と家族の設定において、新たな症状が出てきた場合を想定した。ストーリーは二つに分岐し、一つは膀胱鏡検査を希望して、一日がかりで病院の検査をして本人も家族も消耗するが、検査の結果、膀胱癌と判明したものの、体力など総合的に判断して積極的な治療はしないことになる。もう一つは、治療的診断で様子をみながら、膀胱炎なのか膀胱癌なのか、確定診断を行わないストーリーにした（図 8～図 12）。



図 8



図 9



図 10



図 11



図 12

④終末期の輸液に関する意思決定

終末期の点滴に関わる意思決定では、胃ろうからの栄養注入が出来なくなってきたため、家族が医師に点滴だけでもしてもらいたいと懇願するが、点滴により下肢は浮腫となり、咽頭部は喀痰が増え苦痛な表情となる。点滴を入れた腕は皮下出血が多数あるといった実際の在宅の現場で多く見受けられる状況を踏まえ、点滴をする選択としない選択があることを家族が理解したうえで意思決定ができるよう支援する目的で描写した(図13～図15)。



図 13



図 14



図 15

#### 4. 今後の課題

本研究で目指した意思決定支援ツールは、マンガを媒体として取り入れたものである。マンガは絵を追うだけでもストーリーが理解でき、高齢者を対象としているため文字よりは分かりやすいと考える。また、医療の視点より介護と生活の視点を重視するため、排泄などの生々しい生活描写を視覚的に受け入れやすい表現で描ける利点がある。したがって、マンガ媒体としての完成度も重要であるが、本研究ではマンガ製作の専門家への委託作業が出来なかったため、試作品としての完成にとどまっている。現在、試作品段階での試行を現在重ねているが、今後の課題としては、できるだけ多くの試行結果を蓄積し、改善を加え、カラー印刷等の冊子にすることで広く活用されるよう完成媒体を目指すこと及びその評価である。

#### 5. 研究の成果等の公表予定

本研究の成果は、日本地域看護学会、日本在宅ケア学会、日本公衆衛生学会等の学会での発表及び関連雑誌への論文投稿を予定している。