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

令和　５ 年　６ 月 ２５ 日現在

機関番号：３４３２７
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2018～2022
課題番号：１８Ｋ１０５８１

研究課題名（和文）在宅療養の意思決定支援ツール開発 -マンガやイメージの活用と評価-

研究課題名（英文）Development and evaluation of an image-based decision aid for long-term care at home

研究代表者
石井　敦子（ISHII, Atsuko）

京都看護大学・看護学部・准教授

研究者番号：３０４０５４２７

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,000,000円

研究成果の概要（和文）：本研究では、高齢者とその家族が在宅療養において迫られる医療的な選択に焦点を当て、選択後の日常生活がどのようになるのかをイメージしたうえで選択できるように、マンガを用いた意思決定支援ツールの開発を目的とした。在宅療養にかかわる医師及び看護師を対象とした調査により、意思決定支援において困難な場面として抽出された4項目（①胃ろう造設、②検査受診、③繰り返す誤嚥性肺炎の救急搬送、④終末期の輸液）について、選択した場合としなかった場合のストーリーをマンガで表現した。冊子化し、広く配布したところ、「わかりやすい」との評価を得ており、マンガを用いたイメージ易化が意思決定支援に有用であることが示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義
本研究の成果として、高齢期の在宅療養における医療に関わる意思決定支援ツール「マンガで考える在宅医療の選択 家族の生活は、どうなる？」を開発し、訪問診療医や訪問看護師、ケアマネージャー等、在宅療養に関わるケアスタッフから高齢者本人や介護する家族に対し、胃ろう造設等の選択や看取りに対する考え方を確認していく過程での情報提供として活用されている。また、過去に在宅看取り経験をもつ遺族から「冊子を読み、自分たちの選択がこれで良かったのだと安心した」という意見もあり、意思決定支援ツールとしてだけでなく、家族のグリーフケアにも役立つことが期待され、アドバンス・ケア・プランニングの推進に寄与するものと考える。

研究成果の概要（英文）：This study is focused on the medical decisions that elderly people and the family face in home care. The objective is to develop a supportive tool for decision making that introduces practical knowledge of daily life after the options are chosen, utilizing illustrated episodes that will enable them to make the right decision. We picked four themes i) placement of gastrostomy, ii) receiving diagnostic tests, iii) hospital visits by ambulance for repetitive aspiration pneumonia, iv) infusions at the end of life, which were identified as difficult situations in decision support by a survey of physicians and nurses in home care and introduce illustrated stories of cases dealing with whether or not you take one of four options.
This tool was made into a booklet and distributed widely and has received many positive reviews for its easy-to-understand content. It was suggested to be effective in decision support to make it easy by illustrated stories to envision what your decision will bring.

研究分野：公衆衛生看護学

キーワード：在宅医療　意思決定支援　意思決定支援ツール　ツール開発　マンガ　高齢者　家族　療養生活

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

１．研究開始当初の背景

超高齢・多死社会を迎えるわが国にとって、終末期医療のあり方は大きな社会的課題となり、在宅移行政策が推し進められる中、在宅医療の現場では高齢者の意思決定の困難に直面している。そのため、終末期医療に本人の希望を反映できる仕組みとして事前指示書やアドバンス・ケア・プランニングの重要性が高まっているものの十分に浸透していない現状がある。浸透しない背景には「決められない」という問題があり、宮本ら(2016)は「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直面する課題として、徐々に食べられなくなった場合の意思決定がある。胃ろうなどの経管栄養に関する選択が求められるが、高齢者の終末期にどのような水分・栄養摂取がよいかは、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、家族や地域の文化など様々な背景をもった上での選択である。しかも、その選択は療養者だけでなく家族の介護や生活に直結するため、その後の生活を見通した十分な情報やコミュニケーションが求められる。これまでの経験則では想像しにくい生活をイメージでき、療養者と家族にとって最良の意思決定に導く具体的な手法やツールの確立は、治療主体の医療から生活主体の在宅医療へと本質的な高齢者医療の転換を問われ始めた日本社会の喫緊の課題である。

２．研究の目的

本研究の目的は、生活の場で医療にかかわる様々な意思決定が求められる在宅を前提に、マンガを媒体とする情報提供手段を用いた意思決定支援ツールの開発及び評価である。

これまでの国内外において研究開発された意思決定支援ツールと大きく異なる点として、治療による身体的影響などの医療的視点ではなく、「生活的視点」特に介護する家族の生活に重点を置き、生活への影響をイメージした上で後悔のない選択ができることを目指すものである。

また、生活イメージを表現する媒体として「マンガ」の有用性に着目したツールの開発は、絵を追うだけでもストーリーが理解できることや生活描写を視覚的に受け入れやすい表現で描ける利点を活用するものである。

３．研究の方法

(1)在宅療養における意思決定支援の状況把握：聞き取りによる実態調査

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には、療養者や家族にどのような困惑や悩み等があるのかに加え、意思決定後の生活と想像のギャップ等を把握するため、近畿圏内で在宅医療にかかわる訪問診療医(5 人)及び訪問看護師(10 人)への聞き取り調査を実施した。

(2)ツール開発：パイロットモデルの試行評価

聞き取り調査により収集したデータを分析し、ツールに用いる意思決定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複数の研究者で検討し考察を重ねた。抽出した意思決定場面について、ストーリーを作成し、ツールのパイロットモデルを作成した。実態調査を行った訪問診療医及び訪問看護師にパイロットモデルを用いた試行を 1 カ月間実施してもらい、わかりやすさやイメージのしやすさを評価し検討した。また、内容の妥当性については、A 市医師会の協力を得て定例会で検討した。これらを踏まえ、マンガに説明文を加えた完成版冊子を作成した。

(3)ツールの普及・評価

完成した冊子を近畿各府県の医師会及び訪問看護ステーション連絡協議会を通じて配布し、訪問診療医や訪問看護師による活用を図った。また、誰もが冊子請求できるようにホームページに申し込みフォームを整備し、冊子の普及及び評価を実施した。

４．研究成果

(1)在宅療養における意思決定支援の状況把握：聞き取りによる実態調査

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。「胃ろうはしたくないけど、医師から胃ろうをつくらないと家に帰れないと言われている」や「胃ろうになったら今までのように家で看ていけるのか不安」という意見が聞かれた。

また、在宅療養にかかわる医師や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、療養中に出現した新たな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。これらの結果から、①胃ろう造設、②繰り返す誤嚥性肺炎への対処、③検査受診、④終末期の輸液(点滴)に関する意思決定の 4 項目の課題が抽出された。

(2)ツール開発：パイロットモデルの試行評価

在宅療養中の高齢男性を主人公に設定し、実態調査から抽出された課題について、「する」か「しないか」の選択について、「した場合」と「しなかった場合」のその後の生活を描写する物語形式のマンガを作成した。老老介護の生活に着目して描き、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、選択した先の生活がイメージでき、情報を得たうえでの選択ができるように配慮し、パイロットモデルを作成した（図 1）。

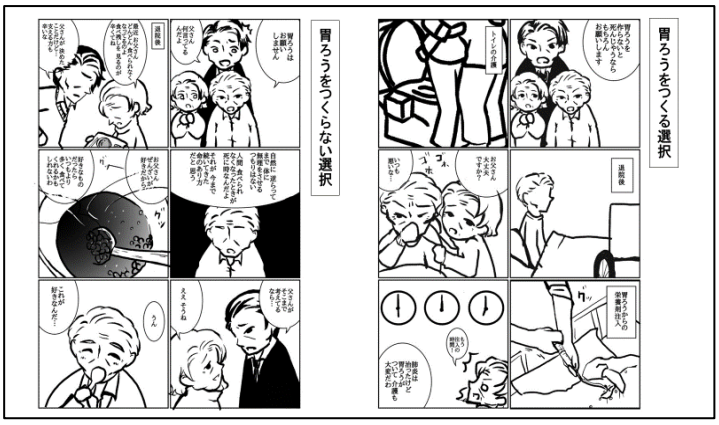

図 1　意思決定支援ツールのパイロットモデル

また、1 カ月間のパイロットモデル試行期間において得られた活用実績は、①胃ろう造設の意思決定が 1 件、②繰り返す誤嚥性肺炎への対処に関する意思決定が 1 件、③検査受診にかかわる意思決定が 3 件、④終末期の輸液に関する意思決定が 2 件の計 7 件であった。これらの意思決定支援にかかわった医師および看護師を対象に聞き取り調査をおこなった結果、療養者や家族から「イメージがしやすい」という反応が得られた。また、老衰により経口での食事摂取が困難となった療養者本人の希望を尊重し、できる限り自然に看取った家族から「亡くなる前の数日間は何もしないで本当に良いのかという気持ちですごく苦しかったが、このマンガを見て、本人がもともと希望していた通りに何もしないことを選んでよかったのだと胸のつかえがとれた」という意見もあった。また、神経難病の終末期で自宅での看取りを希望している女性の療養者に不正出血がみられ、利用中のデイサービスの看護師から婦人科受診を勧められた家族が検査受診を拒む本人との板挟みで苦しんだが、「マンガを見て、検査をしないという選択肢もあるのだと思い、本人の意向を尊重する決心ができた」といった意見が挙げられた。

さらに、訪問看護師から、マンガを用いたことで今後の療養生活やもしもの時の話をするきっかけができ、「療養者や家族とのコミュニケーションが深まった」等の意見が得られ、ツールを用いた意思決定支援が療養者のアドバンス・ケア・プランニングを進めるうえで有用であったことが明らかとなった。

(3) ツールの普及・評価

冊子は、全 4 テーマのマンガに加え、各テーマの導入にその出来事に関する医学的知識の説明を行い、マンガのあとにはまとめとして、それぞれの意思決定において家族等と話し合っておくポイントを示し、全 32 ページ、A4 サイズ、フルカラーで作成し発行した（図 2）。

在宅療養をしている高齢者やその介護者である家族から、「とてもわかりやすい」「家族の生活については想像できなかったがイメージできた」「マンガなので家族みんなで読めた」といった意見が得られた。また、訪問看護ステーションの管理者から、「訪問看護師の指導教材として活用したい」といった意見や、「ケアマネージャーの研修会で活用した」といった意見があり、療養者とその家族へのアドバンス・ケア・プランニング等の活用だけではなく、在宅医療福祉にかかわる人材の研修教材としても活用されていることから、マンガを用いたイメージ易化が幅広い活用につながっていると考える。

図 2　意思決定支援ツール

さらに、在宅看取りをした遺族の方からは、「この冊子を読んで、これで良かったのか一抹の不安があったが、これで良かったと言ってもらえた気がした」という反応もあり、意思決定支援を目的として開発したツールであるが、意思決定を経て看取りの経験をした家族のグリーフケアにも役立つことが示唆された。

＜引用文献＞

① 宮本みき，高橋秀人，松田ひとみ：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．日本プライマリ・ケア連合学会誌, 39(1)，2016，2-12.

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計2件（うち査読付論文　2件／うち国際共著　0件／うちオープンアクセス　0件）

１．著者名 カール・ベッカー	４．巻 14
２．論文標題 看護に活かせる日本人の死生観	５．発行年 2019年
３．雑誌名 仏教看護・ビハーラ	６．最初と最後の頁 16-28
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

１．著者名 石井敦子，岩村龍子	４．巻 25（2）
２．論文標題 個別支援会議録の内容分析からみる地域の精神保健福祉に関わる支援課題	５．発行年 2022年
３．雑誌名 日本地域看護学雑誌	６．最初と最後の頁 32-39
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

〔学会発表〕　計2件（うち招待講演　0件／うち国際学会　2件）

１．発表者名 石井敦子
２．発表標題 Using Manga to Educate Elder Families’ Resilience by Advanced Planning for End-of-Life Home Care in Japan
３．学会等名 The 8th IAFOR International Conference on Education in Hawaii（国際学会）
４．発表年 2023年

１．発表者名 カール・ベッカー
２．発表標題 Using Manga to Educate Families and Nurses in Advanced Care Planning
３．学会等名 26th East Asian Forum of Nursing Scholars（国際学会）
４．発表年 2023年

〔図書〕　計1件

１．著者名 石井敦子、カール・ベッカー、波江野茂彦、伊藤景	４．発行年 2023年
２．出版社 健康と良い友だち社	５．総ページ数 32
３．書名 マンガで考える在宅医療の選択　家族の生活は、どうなる？	

〔産業財産権〕

〔その他〕

－

６．研究組織

	氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考
研究分担者	ＢＥＣＫＥＲ　ＣＡＲＬ．Ｂ (BECKER CARL) (60243078)	京都大学・政策のための科学ユニット・研究員 (14301)	

	氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考
研究協力者	波江野　茂彦 (HAENO SHIGEHIKO)		
研究協力者	伊藤　景 (ITOU KEI)		

７．科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕　計0件

８．本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関