

食べられなくなったらどうしますか？
認知症のターミナルケアを考える

認知症患者家族への面接調査報告

社会福祉法人 サン
理事長 西村 美智代

1.はじめに

今回の調査研究事業は、日本老年医学会が平成13年に発表した「高齢者の終末期の医療およびケアに関する立場表明」において、今後取り組むべき事項とした「経管および経静脈的栄養のガイドラインの作成」を長期の目標とし、必要な基礎的実態調査、医療者の意識調査と資料収集として、医師、看護師を対象とした量的調査、認知症患者の家族を対象とした面接調査を実施した。

2.目的

- ①認知症の摂食嚥下困難な患者に対する人工栄養・水分補給法の施行実態に関する諸問題を明らかにすること。
- ②認知症患者の人工栄養・水分補給法の意味決定について、介護家族の困難さの実態を明らかにすること。
- ③認知症患者家族への認知症、摂食嚥下困難、人工栄養・水分補給法の説明の実態を明らかにすること。
- ④認知症の摂食嚥下困難な患者および介護家族に必要とされる支援を明らかにすること。

3.対象と方法

- ①調査対象
 - ・認知症の胃ろう施行患者家族35名
(東京都、埼玉県在住)
- ②調査期間
 - ・2010年10月～11月
- ③調査方法
 - ・半構造化面接法
- ④調査者概要
 - ・7名
(社会福祉士、薬剤師、元介護家族)
- ⑤有効回答数
 - ・35件中33件
(認知症ではない2件を除外)
- ⑥倫理的配慮
 - ・研究目的、取得データの取り扱い、研究協力の任意性と撤回の自由など説明し書面にて同意を得た。

4.結果-対象者の属性

1-1	年齢 (有効回答数33/33)	人数	%	
1	40歳—49歳	3	9.1%	
2	50歳—59歳	11	33.3%	
3	60歳—69歳	10	30.3%	
4	70歳—79歳	7	21.2%	
5	80歳以上	2	6.1%	
	最少48歳	最高83歳	平均63.6歳	(N=33)

1-2	性別 (有効回答数33/33)	人数	%
1	男性	8	24.2%
2	女性	25	75.8%
			(N=33)

4.結果-対象者の属性

1-3	職業 (有効回答数33/33)	人数	%
1	無職	18	54.5%
2	自営業	7	21.2%
3	医療・福祉専門職	5	15.2%
4	パート	2	6.1%
5	会社員	1	3.0%
			(N=33)
1-4	居住地 (有効回答数33/33)	人数	%
1	東京都	15	45.5%
2	埼玉県	18	54.5%
			(N=33)

4.結果-対象者の属性

1-5	被介護者との関係(有効回答数33/33)	人数	%
1	配偶者(妻)	10	30.3%
2	配偶者(夫)	2	6.1%
3	子(女)	10	30.3%
4	子(男)	6	18.2%
5	子の配偶者(嫁)	3	9.1%
6	姪	1	3.0%
7	母	1	3.0%

(N=33)

4.結果-被介護者の属性

2-1	認知症診断時年齢 (有効回答数33/33)	人数	%	
1	45歳—54歳	1	3.0%	
2	55歳—64歳	4	12.1%	
3	65歳—74歳	7	21.2%	
4	75歳—84歳	15	45.5%	
5	85歳以上	3	9.1%	
6	欠損	3	9.1%	
	最少46歳	最高88歳	平均74.6歳	(N=33)
2-2	性別 (有効回答数33/33)	人数	%	
1	男性	17	51.5%	
2	女性	16	48.5%	
			(N=33)	

4.結果-被介護者の属性

2-3	現在の年齢(有効回答数33/33)	人数	%
1)	存命中	25	75.8%
	1. 64歳以下	1	3.0%
	2. 65歳—74歳	5	15.2%
	3. 75歳—84歳	8	24.2%
	4. 85歳—94歳	9	27.3%
	5. 欠損	2	6.1%
2)	他界(死亡時年齢)	8	24.2%
	1. 65歳—74歳	2	6.1%
	2. 75歳—84歳	4	12.1%
	3. 85歳—94歳	1	3.0%
	4. 95歳以上	1	3.0%

(N=33)

4.結果-被介護者の属性

2-4	認知症の原因(有効回答数33/33)	人数	%
1	アルツハイマー型	11	33.3%
2	前頭側頭型	1	3.0%
3	脳梗塞	12	36.4%
4	脳出血	4	12.1%
5	レビー小体病	1	3.0%
6	欠損	4	12.1%

(N=33)

4.結果-病状の進行について

3-1 認知症の説明を誰から受けたか

(有効回答数31/33)

人数

%

1) 説明を受けた

14

45.2%

1. 主治医

13

41.9%

2. 主治医以外の医師

1

3.2%

2) 説明を受けていない

17

54.8%

1. 家族の質問に医師が答えた

2

6.5%

2. 認知症の説明を受けていない

5

16.1%

3. 診断は受けたが認知症の説明はなかった

7

22.6%

4. 急性期であり説明はを受けていない

2

6.5%

5. 診断も説明もを受けていない

1

3.2%

(N=31)

4.結果-病状の進行について

3-2 やがて食べられなくなるという説明は受けたか (有効回答数24/33)	人数	%
1) 説明を受けた	2	8.3%
1. 説明を受けた	2	8.3%
2) 説明を受けていない	22	91.7%
1. 受けていない	18	75.0%
2. すでに食べるできない状態だった	2	8.3%
3. 食事の状態について説明されたのみ	1	4.2%
4. 自分で調べた	1	4.2%

(N=24)

4.結果-摂食嚥下困難になった時のことに関して

4-1 嚥下困難となったのはいつ頃のことか

(有効回答数31/33)

人数

%

1. 64歳以下

2

6.5%

2. 65歳—74歳

6

19.4%

3. 75歳—84歳

12

38.7%

4. 85歳—94歳

11

35.5%

(N=31)

4-2 摂取困難となった時の被介護者の身体状態

(有効回答数29/33)

人数

%

1. 日常生活動作は概ね自立

1

3.4%

2. 日常生活動作の一部に介助が必要

10

34.5%

3. 日常生活動作全般にわたり介助が必要

18

62.1%

(N=29)

4.結果-摂食嚥下困難になった時のことに関して

4-3 摂食嚥下困難についてどのような説明を受けたか (複数回答) (有効回答数28/33) 人数

1)	病状の説明	18
	1. 全身状態の説明	2
	2. 肺炎・誤嚥性肺炎のリスクや治療	7
	3. 摂食嚥下の状態	9
2)	経口摂取以外の栄養補給方法について	17
	1. 胃ろうの説明	11
	2. 胃ろうとそれ以外の方法の説明	3
	3. 胃ろう造設後のケア等	3
3)	その他	3
	1. 転院の説明	1
	2. 医師の指示に従うよう促された	1
	3. 胃ろう造設への同意を求められた(説明もなく)	1

4.結果-摂食嚥下困難になった時のことに関して

4-4	摂食嚥下困難の説明を受けた時どう思ったか (有効回答数33/33)	人数	%
1)理解できた 安心した 10人(30.3%)	1. 状態の説明を聞いて安心した	3	9.1%
	2. 最低限の栄養は摂れる(胃ろう等の造設)	2	6.1%
	3. 理解はできた	1	3.0%
	4. 予測はしていた(胃ろう等の造設)	4	12.1%
2)驚いた 悩んだ 6人(18.2%)	1. 経口摂取できなくなると考えてもいなかった	3	9.1%
	2. 決断できずに悩んだ(胃ろう等の造設)	3	9.1%
3)不安だった 6人(18.2%)	1. 胃ろう造設後の行き先	2	6.1%
	2. 胃ろうのイメージがわかなかった	4	12.1%
4)不満感 11人(33.3%)	1. 胃ろうには反対	3	9.1%
	2. 経口摂取を諦められなかった	1	3.0%
	3. 説明がわからない	4	12.1%
	4. 医師の言うとおりにした	3	9.1%

(N=33)

4.結果-摂食嚥下困難になった時のことに関して

4-6 摂食嚥下困難への対応として示された選択肢の数* (有効回答数33/33)

	人数	%
1. 0(選択肢は示されなかった)	3	9.1%
2. 1種類	18	54.5%
3. 2種類	4	12.1%
4. 3種類	5	15.2%
5. 4種類	3	9.1%

(N=33)

*インタビューの中で示した選択肢

- i) 経鼻経管栄養法 ii) 胃瘻栄養法 iii) 点滴
iv) 中心静脈栄養法 v) 何もせず看取りへ vi) その他(具体的に)

4.結果-摂食嚥下困難になった時のことに関して

4-7 決定の決め手や影響が大きかったもの

(複数回答) (有効回答数31/33)

人数

1) 家族の状況

5

1. 家族介護の状況

3

2. 他の患者(胃ろう使用者)をみて安心

1

3. 管理のしやすさ

1

2) 状態の改善

11

1. 長生きしてほしかった

6

2. 安全に栄養が摂れる

5

3) 胃ろう造設後のサービス状況

8

1. 胃ろう造設が入院・転院先の条件

5

2. 胃ろう造設後も介護施設を利用できる

3

4) その他

12

1. 医師の意見や説明

12

(N=31)

4.結果-摂食嚥下困難になった時のことに関して

4-8 意思決定の際に本人の意向を生かしたか

(有効回答数30/33) 人数 %

1) 生かせなかった

19 63.3%

1. 本人が判断できる状態ではない

12 40.0%

2. 選択の余地がなかった

4 13.3%

3. 家族の意思が優先

3 10.0%

2) 生かした

11 36.7%

1. 本人の状態をみて判断(判断は家族)

5 16.7%

2. 本人へ説明・相談した

2 6.7%

3. 過去の本人の発言

4 13.3%

(N=30)

4.結果-摂食嚥下困難になった時のことに関して

4-9 意思決定の際にもっと知りたかった情報 (複数回答) (有効回答数27/33) 人数

1)本人の状態 栄養補給法 13人	1. 経口摂取困難の理由	2
	2. 栄養補給法について	8
	3. 胃ろう後の説明	2
	4. リハビリの可能性	1
2)当事者以外の情報 2人	1. 世間の情報	1
	2. 胃ろうを行った家族の話	1
3)特にはない 11人	1. 特にない	9
	2. 十分な情報を得ていた	2
4)介護施設について 1人	1. できる介護の範囲	1
5)情報以外のこと 2人	1. 考える時間がほしかった	2

(N=27)

4.結果-摂食嚥下困難になった時のことに関して

4-11 意思決定の際に悩んだことは何か、緩和のための支援 (複数回答) (有効回答数27/33)

1) 困ったこと・悩んだこと 18人

- | | | | |
|------------------|-----|---------------------|-----|
| 1. 摂取困難の理由と説明の不足 | (3) | 7. 転院のためには胃ろうしかなかった | (1) |
| 2. 主治医が話を聞いてくれない | (1) | 8. 考えないようにしている | (1) |
| 3. 胃ろう造設後の転院先がない | (1) | 9. 長生き・元気にするために必死 | (3) |
| 4. 予後および介護がわかならい | (2) | 10. やるだけのことはやりたかった | (1) |
| 5. 介護と仕事の両立ができるか | (2) | 11. 家族が納得してから胃ろうを造設 | (1) |
| 6. 本人の意思 | (2) | | |

2) 困ったことはない 8人

- | | |
|---------------|-----|
| 1. 特に困ったことはない | (8) |
|---------------|-----|

3) 緩和のための支援 5人

- | | | | |
|------------------------|-----|---------------------------|-----|
| 1. 胃ろうの取り扱い、吸引方法を病院で練習 | (1) | 4. 他の家族へ説明するためのツールがあれば助かる | (1) |
| 2. 専門職の相談支援が受けられた | (1) | 5. 家族の会に相談した | (1) |
| 3. 病状変化の説明が支えになった | (1) | | |

4.結果-一連の意思決定についての今の考え

5-1 今考えると、結果的に良かったと思うか

(有効回答数30/33)

人数

%

1. 良かった

18

60.0%

2. 良くなかった

4

13.3%

3. 良かったか、良くなかったか判断に迷う

8

26.7%

(N=30)

5-2 被介護者本人にとって最善だと思うか

(有効回答数26/33)

人数

%

1. 最善だと思う

13

50.0%

2. 最善だとは思わない

3

11.5%

3. 判断しがたい

10

38.5%

(N=26)

4.結果-一連の意思決定についての今の考え

5-3 本人にとって最善とは何か、その実現のために必要なことは何か
(複数回答) (有効回答数16/33)

1) 本人にとっての最善 15人

- | | | | |
|------------------|-----|---------------------|-----|
| 1.自宅で生活すること | (2) | 6.本人がしたいようにすること | (1) |
| 2.元気でいられること | (1) | 7.本人の意思 | (1) |
| 3.口から食べること | (3) | 8.生活の質 | (1) |
| 4.何もしないほうがよかった | (1) | 9.わからない・何とも言えない | (3) |
| 5.説明と考える時間がほしかった | (1) | 10.本人が答えられないのでわからない | (1) |

2) 実現のために必要なこと 4人

- | | | | |
|-----------------|-----|---------------|-----|
| 1.専門職のサポートがあること | (2) | 3.必要なことはわからない | (1) |
| 2.サービスの情報 | (1) | | |

(N=16)

4.結果-一連の意思決定についての今の考え

5-4 家族にとって最善とは何か、その実現のために必要なことは何か
(複数回答) (有効回答数21/33)

1) 家族にとっての最善 12人

- | | | | |
|----------------|-----|--------------------|-----|
| 1.本人が望む生活の場の提供 | (1) | 5.本人を苦しませない | (1) |
| 2.本人が元気で生きること | (2) | 6.本人がどのような最期を迎えるのか | (1) |
| 3.本人の意思を尊重する | (2) | 7.何が最善かはわからない | (4) |
| 4.自宅での介護 | (1) | | |

2) 実現のために必要なこと 16人

- | | | | |
|--------------------------------|-----|-----------------|-----|
| 1.栄養補給法の種類とメリットやデメリットの情報と説明(4) | | 5.在宅診療で支えてくれる体制 | (1) |
| 2.考える時間 | (1) | 6.家族の理解と協力 | (1) |
| 3.医師の誠実な姿勢・説明の仕方 | (1) | 7.同じ介護者同士の支え合い | (1) |
| 4.専門職のサポート | (6) | 8.家族の介護力と経済力 | (1) |

(N=21)