# 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

# 医師対象調査報告

会田薫子 東京大学 グローバルCOE「死生学の展開と組織化」

# 調査の名称

「認知症末期患者に対する 人工的栄養・水分補給法の施行実態と その関連要因に関する調査」

#### 【用語の定義】

- 胃瘻栄養法は経皮内視鏡的胃瘻造設術(PEG) によって胃瘻をつくる場合を指し、開腹術によっ て胃瘻造設する場合を含まない。
- 認知症末期を「認知症が進行し、意思疎通困難、寝たきり、摂食嚥下困難であり、可能な最善の治療によっても病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、死にいたるプロセスを考慮に入れて臨床上の意思決定を行う状態」と定義。
- 人工的な栄養・水分補給法をANH(artificial nutrition and hydration)と略す。ANHには、静脈 栄養法と経腸栄養法のすべてを含む。

# 調査の目的

- ・ 認知症末期患者が経口摂取困難となったとき、 患者とその家族に対し、医師がどのような選択 肢を提示しているか、明らかにすること
- ・ ANH導入の方針決定の際に医師が感じている 困難感とその要因を把握すること
- · ANH中止の経験とその理由を明らかにすること
- ・認知症末期で経口摂取困難な患者のシナリオを 示し、ANHの施行や差し控えに関する問題意識 や、倫理・法律問題に対する意識を探索すること

> 対象

日本老年医学会の医師会員 (n=4,506)

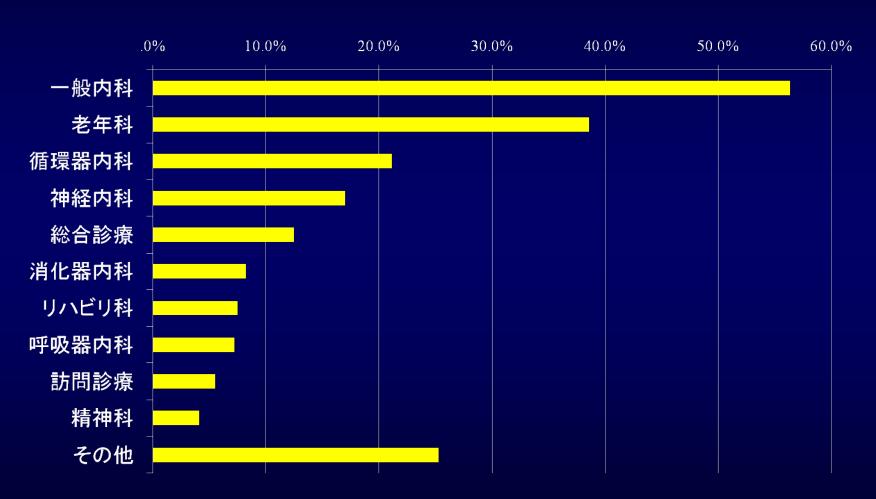
> 方法

郵送無記名自記式質問紙調査

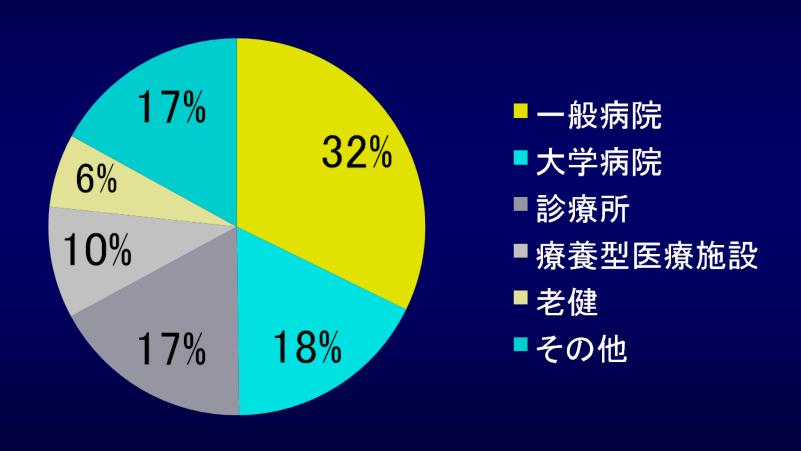
- ▶ 調査時期 2010年10~11月
- 調査内容臨床実践 & 意識(シナリオ)\*シナリオ2種(対象者を2群に)

- 回収数: 1,589票 (回収率:35.3%)
- 回答数: 1,555票 (回答率: 34.8%)
- 分析対象: 1,554票 (有効回答率:34.7%)
- 回答者男女比: 84%:16%
- 回答者平均年齡: 53.8±12.3
- 臨床経験年数: 27.2±12.1
- 急性期病床での臨床経験年数:17.8±11.1
- 慢性期病床での臨床経験年数:9.5±10.2
- 日本老年医学会認定老年病専門医:43%

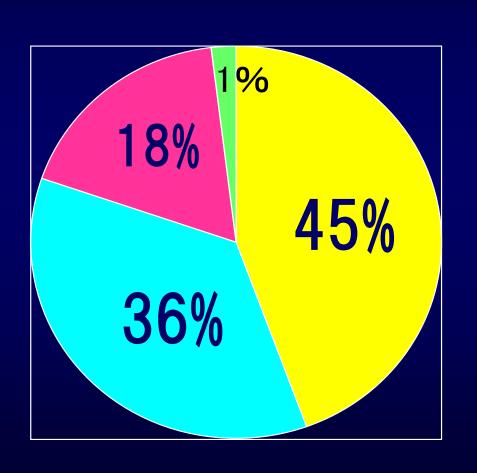
# 専門とする診療科



# 現在の主たる勤務先



# 認知症末期患者との関わり

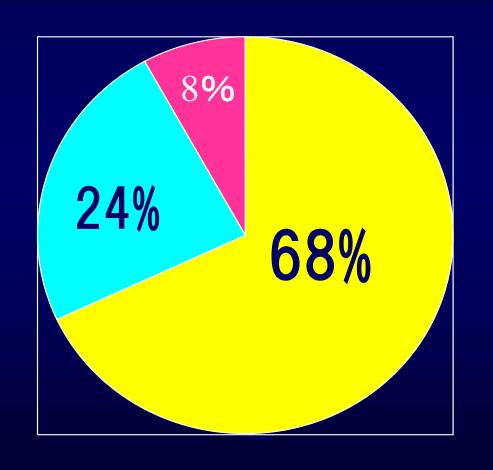


(n=1,554)

- □日常的に関わっ ている
- ■関わるときもある
- ■あまり関わりが <u>ない</u>
- ■無回答

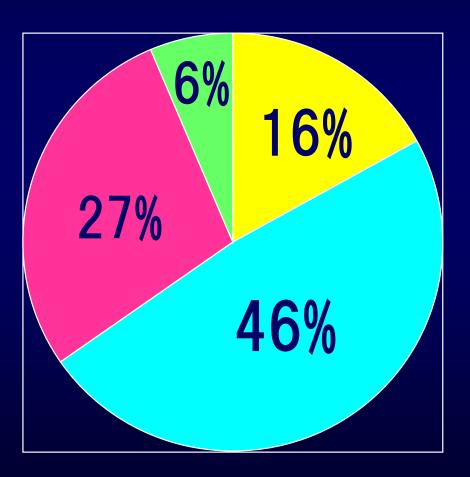
# ANH導入の可否についての 意思決定に関わった経験の有無

(n=1,554)



- ■経験あり
- ■経験なし
- ■無回答

# ANH導入の方針決定の際に どの程度の困難を感じたか

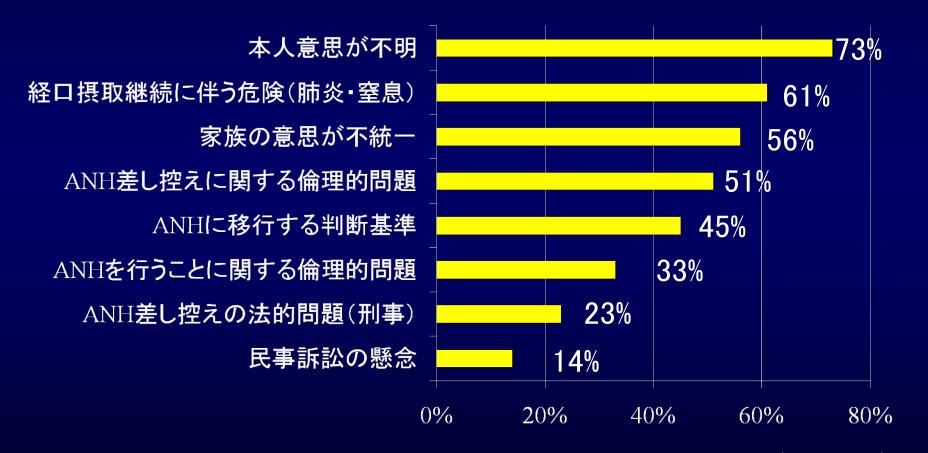


(n=1,058)

- ■非常に大きな困 難を感じた
- ■ある程度の困難を感じた
- ■少し困った
- ■困難を感じな かった

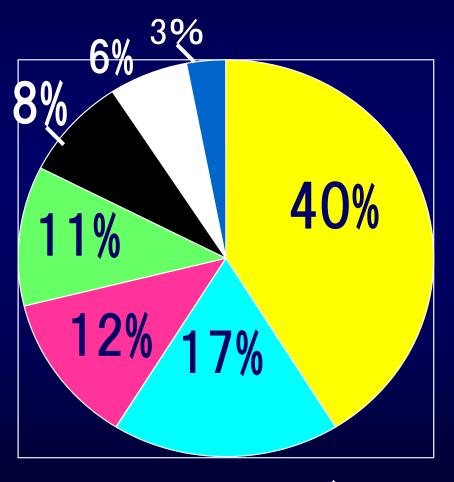
# ANH導入の方針決定の際に感じた困難の内容(1)

複数回答



(n=991)

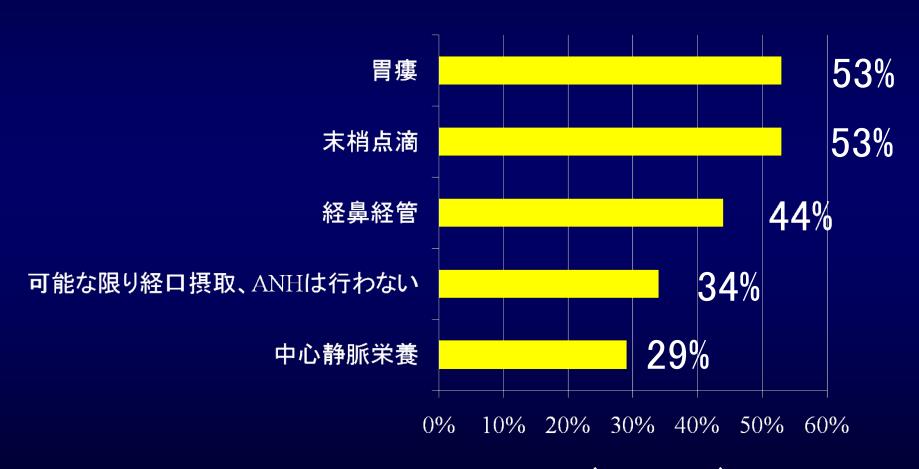
# 認知症の進行により次第に食事が取れなくなっている患者への第一選択



- □可能な限り食べ させ続ける
- ■胃瘻
- ■末梢点滴
- ■経口と静脈栄養 併用
- □経鼻経管
- ■経口と胃瘻併用
- 胃瘻と静脈栄養 併用

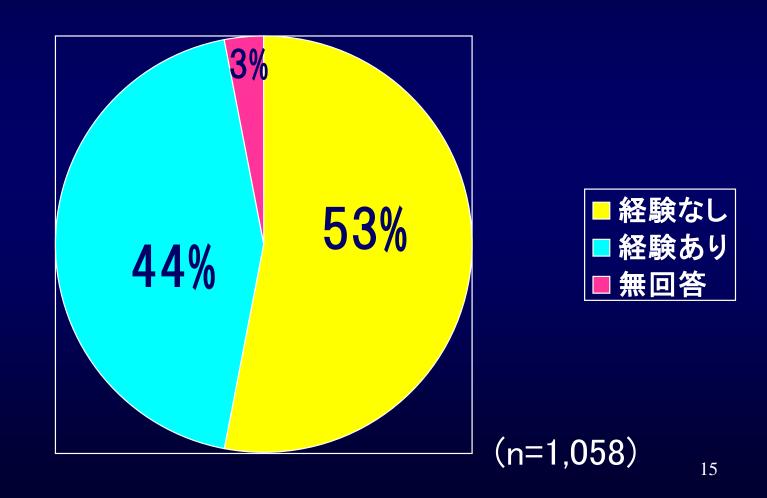
(n=1,058)

# 認知症末期で摂食困難な患者の家族に提示する選択肢



(n=1,058)

# ANH導入後の中止経験



# 【結果】ANH導入後の中止理由

複数回答 (n=461)
<ul><li>下痢や肺炎などの医学的理由・・・・・・・・・・・・・・・68%</li></ul>
<ul><li>・患者家族がANHの中止を強く望んだ・・・・・・・・・43%</li></ul>
<ul> <li>医師として、</li> <li>ANHの継続は患者の苦痛を長引かせると判断・●23%</li> </ul>
<ul><li>医療チームとして、</li><li>ANHの継続は患者の苦痛を長引かせると判断・21%</li></ul>
• 医師として、 ANHの継続は患者の尊厳を侵害すると判断••••14%
• 医療チームとして、 ANHの継続は患者の尊厳を侵害すると判断••••13%

# 一旦導入したANHを中止することは・・

(n=1,035)

- 倫理的に問題がある - - 21%
- 法的に問題がある-----29%
- マスコミが騒ぐ・・・・・・33%

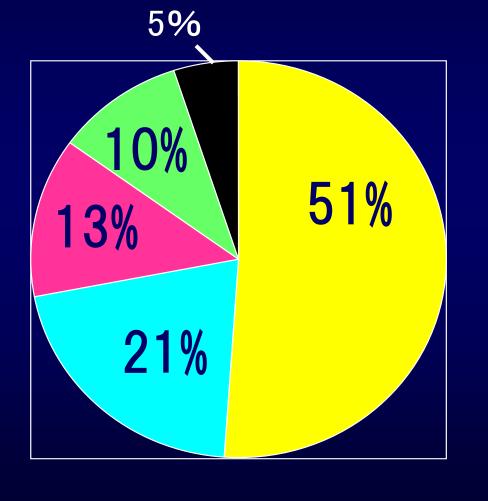
## 認知症末期のシナリオ

Aさん(85歳女性)は療養病床に入院しているアルツハイマー型認知症患者です。Aさんの認知症は今では高度に進行し、意思疎通はできません。身体活動も著しく低下し、寝たきりで全介助です。笑うこともなくなってきました(FAST stageの7(e)の状態)。

しばらく前から、摂食量が減少してきていましたが、言語聴覚士による嚥下リハビリや、ソフト食など食べやすい工夫と食事介助をして、なんとか限界まで経口で食事をとってきました。しかし、これまでも何回か誤嚥性肺炎を起こしており、先週も誤嚥性肺炎を起こしました。今回も肺炎は軽快したものの、経口摂取の再開は困難な状態であると、医療チームは判断しています。現在は、末梢点滴を行っていますが、栄養状態は徐々に悪化してきています。ANHに関するAさん自身の事前の意思表示はありません。夫は5年前に先立ちました。ほかの家族の意向も不明です。

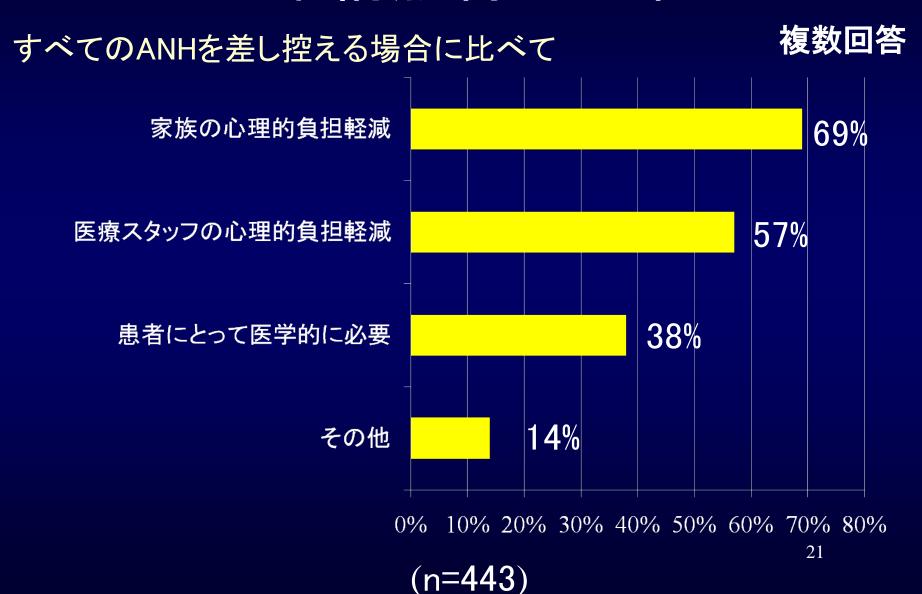
# AさんへのANHの第一選択

(n=789)

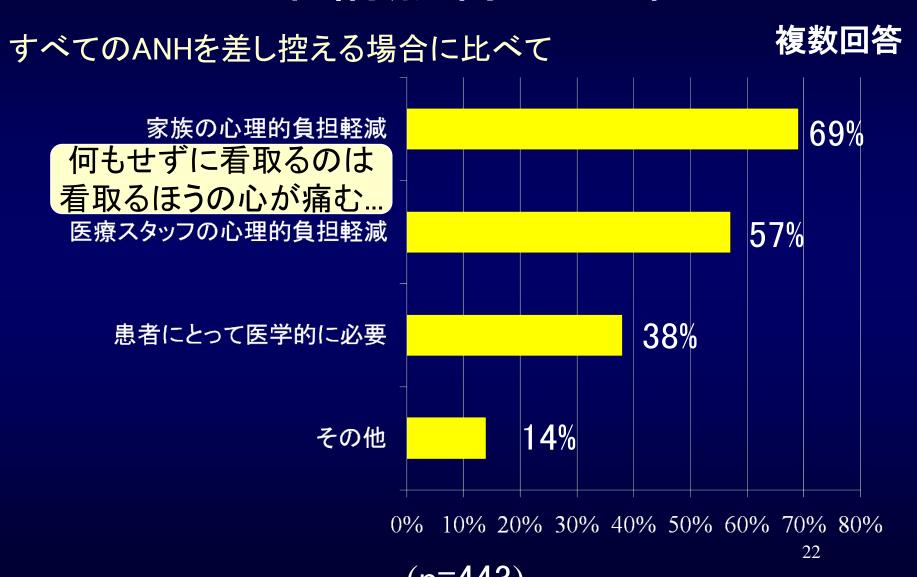


- □末梢点滴継続、 自然の経過へ
- ■胃瘻
- ■経鼻経管
- ■すべて差し控え て自然の経過へ
- □無回答

# 末梢点滴の意味



# 末梢点滴の意味



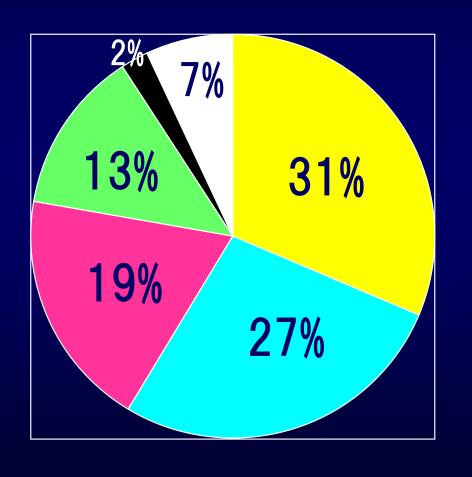
# 末梢点滴の意味

#### 「その他」の理由

- ・家族に納得する時間を提供するため。 納得できた段階で点滴も終了する。
- 家族の方針が二転三転することもある。だから、 家族の方針がきちんと決まるまで、点滴で粘る。 末梢点滴が低侵襲ということも当然ある。
- •現在行っている点滴を「中止する」明確な理由が 見つからない。
- 何もしないことが法的に問題となる懸念があるから。
- 点滴も行わないことは倫理的に許されるのか?
- •癌のターミナルケアの指針に準じる考え

# 回答者自身がAさんだったら・・・

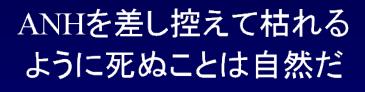




- ■末梢点滴だけ
- ■すべて差し控え
- ■死んでもよいか ら経口摂取継続
- ■胃瘻
- □経鼻経管
- ■無回答

# Aさんの状態についての考え

0% 20% 40% 60% 80%



**27.2 37.1** 18.1 13.8

#### 病院ではANHを施行せざ るを得ない

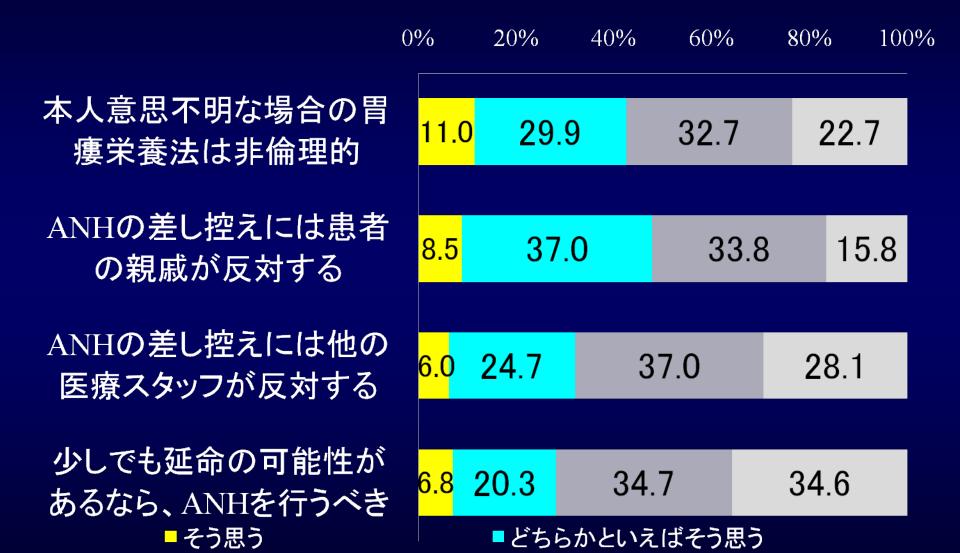


┗ そう思う

- ■どちらかといえばそう思う
- ■どちらかといえばそう思わない■そう思わない

100%

## Aさんの状態について考え



■どちらかといえばそう思わない■そう思わない

N = 789

## Aさんの状態についての考え



- ┗ そう思う
- ■どちらかといえばそう思う

医療スタッフと家族が十分話し合った結果であれば、点滴だけを行い、自然経過にゆだねることは可能

62.6 **26.7** 4.7

本人の意思が不明でも、家族が望めば、ANHを差し控えることは可能

41.7 41.8 8.0 5.1

医療スタッフと家族が十分話し合った結果であれば、ANHを差し控えても法的責任を問われる恐れはない

40.4 34.5 12.7 9.3

■そう思う
■どちらかといえばそう思う

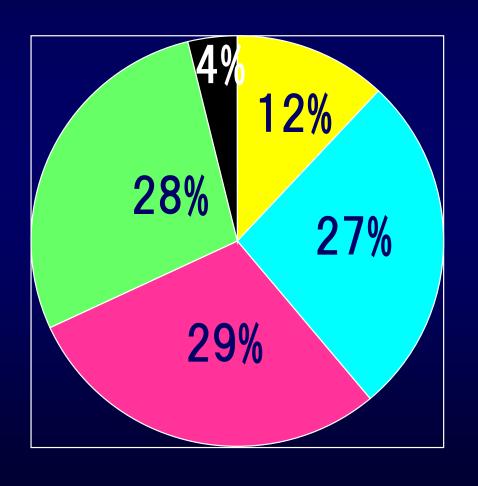
■どちらかといえばそう思わない

■そう思わない

n = 789

## 餓死?

「ANHを差し控えることは、Aさんを 餓死させることと同じであると思いますか?」



- □そう思う
- ■どちらかといえば、そう思う
- ■どちらかといえ ば、そう思わない
- ■そう思わない
- □無回答

(n=789)

## 終末期のANHの差し控えは餓死?

医学文献によると、苦痛の少ない最期のためには

「ANHは不要」 「差し控え・中止は倫理的に妥当」

(Printz 1988, Sullivan 1993, Ahronheim 1996, 植村 2000)

## 終末期のANHの差し控えは緩和ケア

ANHの差し控えが苦痛を減少させる理由

- 気道内分泌減⇒気道閉塞のリスク低下 吸引回数減
- ・脳内麻薬(βエンドルフィン)やケトン体の増加⇒ 鎮痛沈静作用

「ANHを施行せず看取り」という選択肢が妥当しかし、これを選択した回答者は10%回答者の45%は法的問題を心配

## 認知症末期患者に経管栄養導入?

回答者の3分の1がAさんに経管栄養を選択 21%・・・PEG施行を選択 13%・・・経鼻経管を選択

数多くの医学論文がこれを否定 「患者に不利益をもたらすので、すべきでない」

## 重度認知症における「PEGの神話」

- ① 栄養障害を予防できる
- ② 褥瘡を予防できる
- ③ 誤嚥性肺炎を予防できる
- ④ QOLを改善する
- ⑤ 機能状態や生命予後を改善する

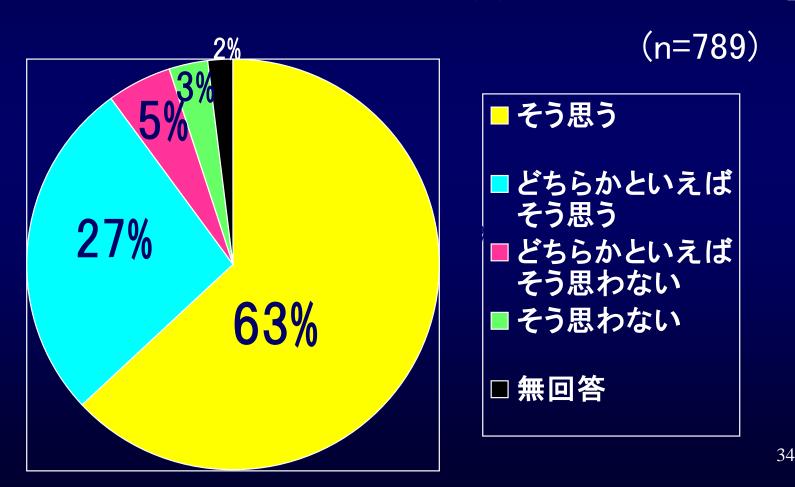
#### 「これらのすべてについて根拠がない」

"To PEG or not to PEG, A review of evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and decision-making process."

Geriatrics 2006;61:30-35.

## 「点滴しながら看取る」ことの現実性

「医療スタッフと家族が十分話し合った結果であれば点滴だけを行いながら自然経過に委ねることは可能?」



## この場合の「末梢点滴」の意味

「患者家族とスタッフの心理的負担を軽減」

点滴ボトルのさがった風景が 家族と医療・介護スタッフの情緒をケア



先行研究の質的調査(Aita, et al. 2007)と 量的調査(会田ら、2008)の知見を支持

# 「点滴しながら自然に委ねる」の問題

1 この方法は最期の期間を延長

西洋の倫理基準では、患者本人に 不利益を為すこと(英・米・豪医師会) →倫理原則に反するとみなされる

- 2 日本では患者本人の利益? 不利益? 本人の苦痛の程度は?
- 3 点滴の目的は?誰のため? 何を根拠に日本ではこれでOKといえるのか、要考慮 過渡期的措置36

# 自由記述のご紹介

回答者1554名中、543名(35%)から意見 <ANH施行・継続の問題>

「"老衰で死ぬ権利"が奪われてしまっていると思う。現状では、挿管や人工呼吸器装着と同様、いったんはじめたPEGやIVHを医師の判断のみで中止することには、倫理的・法的問題が残るだろう。"終末期に何も行わない"という選択肢が市民権を得る社会となって欲しい」(53歳女性)

#### <ANHは必須、差し控えや中止は許されない>

「食を絶てば餓死する事を認識していて栄養を 絶つ事は、殺人にも近い行為である。医の倫 理から考えるべきと思う」(72歳 男性)

「医療者はもちろん、家族も、生命維持への最善策を追求すべきだと思う。死は全ての可能性を無にする」(65歳 男性)

#### くコミュニケーションの重要性について>

「超高齢社会に突入し、認知症の患者さんが増えています。まさに、毎日この問題と向き合っているところです。一人ひとり、いつも悩みながら、その患者さんと家族が納得できる栄養法を選択していくしかないと考えております」 (57歳 女性)

「介護施設での終末期ケアは、介護スタッフが充分経験を積んでいる場合、家族と何度も話し合いが持たれると、ほとんど自然な看取りとなります」(61歳 男性)

#### <胃瘻に関する意見>

「安易な胃瘻造設は止めるべきである。主治医は、胃瘻造設が本当にその患者にとってベストなものなのかを、真剣に考えるべきである」 (53歳 男性)

「胃瘻は大変良いtoolであるが、現時点では経口摂取回復の一時的なtoolというよりは、介護施設に送るためのtoolになっている」
(30歳 男性)

#### <胃瘻に関する意見>

「意識があり意志表示も可能だが、嚥下障害を 呈する神経難病の患者さんにはPEGによるAN Hは有用な手段と思います。又、多発性脳梗塞 の仮性球マヒ等で中等度の嚥下障害のある患 者さんにANHと経口を併用することでQOLの向 上につながるケースを多く経験します。本人が living willで拒否している場合や明らかな植物状 態を除き、PEGについては、昨今伝えられてい るほど非人道的なものとは思えません」

(48歳 女性)

#### くガイドライン策定について>

「日本全体での、ある程度のコンセンサス、ゆるやかなガイドラインができるといいなと思います。家族も外部からの意見などに左右され悩んでいます」(48歳 女性)

「早急にガイドラインの策定を望みます。 学会のみでなく、市民、マスコミ、経験者の家族、法律家らの参加する場での論議を経て、決めてほしい」(51歳 男性)

「画一的なガイドラインはよくない。患者個々に医学的・社会的背景が異なる。『死の迎え方』の多様性を一般社会に浸透させる活動を学会に望みます」(47歳男性)

「延命治療の中止を行った際、常に不当逮捕の不安がつきまとう。延命治療に関するガイドラインに法的裏付けが欲しい」(43歳 男性)

# 謝辞

日々の激務の中、本調査にご協力くださった医師・看護師の皆様、貴重なご経験をお話くださった家族介護者の皆様に対し、心から感謝申し上げます。

誠にありがとうございました。