

認知症高齢者の人工栄養に関する意思決定支援に関する研究（24－7）

主任研究者 高道 香織 国立長寿医療研究センター 看護師長

研究要旨

本研究では、肺炎で入院した65歳以上の高齢者のうち、Clinical Dementia Rating3.0かつ改訂版水飲みテスト3点以下の基準を満たすもの5事例に対し、清水・会田の開発した意思決定支援ツール「高齢者ケアと人工栄養を考える～本人と家族の選択のために～」を用いた人工栄養導入に関する意思決定支援（看護介入）を行い、どのような意思表示がなされるか調査し、認知症高齢者本人とその家族の意思表示のプロセスや内容についてアクションリサーチの手法によって明らかにした。5事例の医学的な転帰に関しては、4事例は肺炎が軽快し経口摂取を確立して退院した。1事例は全身状態が悪く、死亡の転帰をたどった。本人による意思表示は、5事例のうち1事例は重度の認知機能低下を呈する状態であったが、本人により胃ろうは行わないという意思表示がされ、その内容を家族と医療者とで本人の意思を聞きとりながら共有した。あとの4事例では、認知機能の低下から意思表示が困難である事例が3事例、回答を拒否した事例が1事例と、本人による明確な意思表示は行われなかった。キーパーソンによる意思表示については、5事例中3事例は胃ろうは延命と考え、意思決定支援を行う前から人工栄養の導入は希望しないと意思決定しており、介入により意思決定を医療者と家族の間で共有できた。死亡に至った1事例のキーパーソンにおいては、人工栄養を導入した上での最低限の治療を望むという意思表示があった。しかし、医学的判断で人工栄養を行うことはできなかった。入院時に絶食の指示はなく肺炎に対する治療が始まり、その後の経過において誤嚥性肺炎の再燃なく軽快し、経口摂取も確立した1事例では、人工栄養の導入に関して考えておらず、今後予測される軌跡とともに、本人に意思確認しておく大切さ について助言が必要であった。

主任研究者

高道 香織 国立長寿医療研究センター 看護師長

研究協力者

寺西 正美 元国立長寿医療研究センター 看護部長

星山 明代 国立長寿医療研究センター 副看護部長

横江 由理子 国立長寿医療研究センター 看護師

| | | |
|--------|--------------|------------------------------------|
| 西川 満則 | 国立長寿医療研究センター | 医師 |
| 鳥羽 研二 | 国立長寿医療研究センター | 病院長 |
| 桑田 美代子 | 青梅慶友病院慶成会 | 青梅慶友病院慶成会看護介護開発室長・ 青梅慶友病院看護部長代行 |
| 清水 哲郎 | 東京大学 | 特任教授 |
| 会田 薫子 | 東京大学 | 特任准教授 |

A. 研究目的

清水・会田が開発した意思決定支援ツールの「高齢者ケアと人工栄養を考える～本人と家族の選択のために～」(「清水・会田の意思決定プロセスノート」)を用い、摂食・嚥下機能の低下した認知症高齢者に対する人工栄養導入に関する意思決定支援(看護介入)を行い、どのような意思表示がなされるか、その内容や決定過程について記述し、今後人工栄養導入に関する意思決定支援を行っていく上での示唆を得ること(もしくは、留意点を考察するなど)を目的とする。

B. 研究方法

【1】 研究デザイン

本研究は、肺炎で入院する認知症高齢者の人工栄養導入に関する意思決定支援を実践し探求するアクションリサーチの研究デザインである。パイロットスタディとしての位置づけで調査を実施する。

【2】 意思決定支援の実施

1. 対象者の抽出

2012年7月1日～2013年3月31日の期間中、肺炎によって入院となった65歳以上高齢者で、入院から10日間以内に初回の訪室を行い、Clinical Dementia Rating (CDR) 3.0かつ改訂版水飲みテスト(MWST) 3点以下の事例を本研究における対象者とする。

2. 意思決定支援をねらいとした看護介入

(1) 対象者への基本となる4つの看護介入(図1)

対象者の入院した病棟の看護チームと共に、研究者が①肺炎の回復過程を促進する看護介入、②摂食・嚥下機能の維持向上にむけた看護介入、③本人と家族の自律を支える看護介入、④地域との連携を結ぶ看護介入の4つの看護介入について実施した。

(2) 本人と家族の自律を支える看護介入の方法

本人と家族の自律を支える看護介入においては、「清水・会田の意思決定プロセスノート」を適用し、本人・家族とコミュニケーションをとる。「清水・会田の意

「意思決定プロセスノート」は、本人・家族が医療者と合意に基づく意思決定を行うことを支援するツールである。2部構成になっており、Part I は選択肢となる人工栄養法に関する情報提供パンフレット、Part II は本人の意思を中心に記載する自記式ノートである（表1）。この本人と家族の自律を支える看護介入については、老人看護専門看護師がアクションリサーチにおける専門型の調査者の立場でもって介入する。看護師としての実践的立場と、臨床現場における研究課題を解決するために必要なデータの収集や分析を行う調査者の立場の両面を備える。

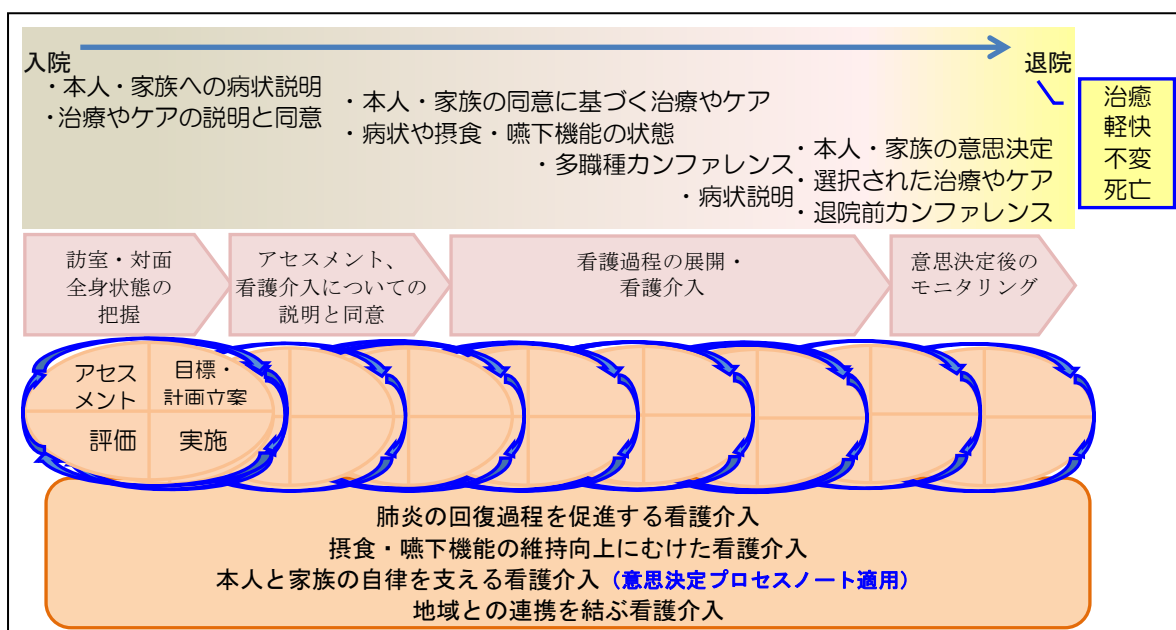


図1 肺炎で入院した認知症高齢者に対する基本となる4つの看護介入と展開イメージ

表1 清水・会田の意思決定プロセスノートの内容

| Part I 人工的水分・栄養補給法に関するパンフレット |
|--|
| 1. 経腸栄養法…胃ろう栄養法、経鼻経管栄養法、OE法 |
| 2. 非経腸栄養法…中心静脈栄養法、末梢点滴、持続皮下注射 |
| 3. 人工的水分・栄養補給は行わない（自然にゆだねる） |
| Part II 意思決定プロセスノート |
| 1. 本人について（氏名、年齢、家族構成など） |
| 2. これまでの経過、病状説明内容、決定すべきこと |
| 3. 本人の生き方と希望（人柄、大事なこと、心配事、現在の生活、居心地など） |
| 4. 本当に食べられないの確かめる、人工的水分・利用補給法を選択する |
| 5. 本人・家族と医療者で合意となった内容 |

(3) 本人と家族の自律を支える看護介入の留意点（下線は特に配慮をする点）

本人へのアプローチでは、人へのアプローチでは、本人のバイタルサインが安定して、体調や気分の良いときに行う。「清水・会田の意思決定プロセスノート」の内容を基本にし、本人の認知機能を考慮して言葉を伝え、反応を見ながらコミュニケーションを発展させていくように意図する。本人の反応として非言語的な反応を捉えることも研究者は意図的に行う。コミュニケーションの過程において、研究者は繊細さを持って本人に対する反応を示し、脅威にならないように留意する。予め、聞き迫るようなことは避けることを保障し、疲労や不快のサインがあれば、すみやかに機会を改めて声をかけることを伝える。本人にとっての体力と気力の消耗が無い、あるいは最小限にとどまるように時間的な長さや場所も考慮する。本人から疲労や不快を示す反応があれば、コミュニケーションの中止を行う。

家族へのアプローチでは、摂食・嚥下機能の維持・向上にむけた看護介入によって、アセスメントも行い終えた頃を目途に、ご家族の都合のよい時間や日程を優先して面談の調整をする。面談では「清水・会田の意思決定プロセスノート」を本人・家族に紹介・提示する。「清水・会田の意思決定プロセスノート」の内容を基本にし、家族の反応を見ながらコミュニケーションを発展させていくよう意図する。面談中、人工栄養に関する説明を行う際は、「清水・会田の意思決定プロセスノート」のPART1の部分をパンフレットとして活用して行う。家族の不安を高めたり、不信を招かないような言動に配慮して説明する。家族からの質問があれば、理解が得られるよう、わかりやすい説明で応じる。家族の感情やさまざまな反応にも留意し、気持ちを汲むように努め、丁寧に応じる。

【3】 データ収集

1. 対象者の属性、身体状況

年齢、性別、診断名、要介護度、入院前の療養場所、家族背景、キーパーソン、血液データ、体重、身長、BMI、CDR、摂食・嚥下グレードなどを転記した。

2. フィールドノートの記述

看護介入を行う際はフィールドノートを準備した。フィールドノートには、看護介入によって観察された対象者の言動や反応、看護介入した場面の背景にある対象者の個人的状況・背景、主治医や受け持ち看護師の治療及びケアの方針、診療録や看護記録の内容など、様々な情報を自由に記載した。フィールドノートは意思決定に際して影響した背景・文脈を質的記述的に分析するための情報源とした。

3. 意思決定プロセスノートの作成

「清水・会田の意思決定プロセスノート」の書き込み部分も、意思決定に際して影響した背景・文脈を分析するための情報源とする。

【4】データ分析

【3】-1～3のデータを基に事例を振り返り、最終的に意思決定された内容に至った背景・文脈、影響したエピソード、介入内容の要点などを検討し、各事例の意思決定に至る経過を分析した。

【5】倫理的配慮

本研究は、長寿医療研究センターの倫理利益相反委員会の承認を得ている。研究対象者とその家族に対し、研究の目的や趣旨を十分に説明し、同意を得ている。

C. 研究結果

(1) 対象者の属性 (表2)

調査期間中、本研究の対象者の条件と合致し、同意の得られた対象者は5事例であった。年齢は5事例とも後期高齢者で、70代後半1名、80代2名、90代2名で、病名は、全員誤嚥性肺炎であった。認知症の種類はアルツハイマー型認知症3名、脳血管性認知症2名であった。認知症の診断は、アルツハイマー型認知症の3名が、診断を受けていた。対象者の要介護度は、要介護5が3名と最も多く、要介護4が1名、要介護3が1名であった。キーパーソンは配偶者が1名、子が4名(長男3名、長女1名)であった。入院前の療養場所は、自宅が2名、施設が3名であった。

表2 対象者の属性

| 事例 | 性別 年齢 | 病名 | 認知症に関連 する病名 | CDR | MWST | 要介護度 | キーパーソン | 入院前の 療養場所 | 施設の 入所期間 |
|---------|-------------|-----------|-----------------|-----|------|----------|--------|--------------|-------------|
| 事例 1 | 男性 80代後半 | 誤嚥性 肺炎 | アルツハイマー 型認知症 | 3.0 | 3 | 要介護 4 | 妻 | 自宅 | — |
| 事例 2 | 女性 90代前半 | 誤嚥性 肺炎 | アルツハイマー 型認知症 | 3.0 | 3 | 要介護 5 | 長男 | 特養 | 8ヶ月目 |
| 事例 3 | 女性 80代前半 | 誤嚥性 肺炎 | アルツハイマー 型認知症 | 3.0 | 3 | 要介護 5 | 長女 | 老健 | 5ヶ月目 |
| 事例 4 | 女性 90代前半 | 誤嚥性 肺炎 | 脳梗塞後遺症 | 3.0 | 不可 | 要介護 5 | 長男 | 有料老人 ホーム | 10年目 |
| 事例 5 | 女性 70代後半 | 誤嚥性 肺炎 | くも膜下出血 後遺症 | 3.0 | 3 | 要介護 3 | 長男 | 自宅 | — |

(2) 対象者の来院方法と来院時における心肺蘇生に関する意向 (表3)

対象者のうち3事例は救急隊を要請し、救急搬送によって来院していた。来院後は24時間以内に、病状説明があり、5事例中4事例は急変時の心肺蘇生に関してもキーパーソンは

説明を受け、応じていた。心肺蘇生に関する説明を受けた4事例は全てキーパーソンであり、DNARの意思表示があった。5事例中1事例は来院当日に、食べられるようになるかどうか、今後の経過によって困難な場合もあるかもしれないという説明があり、キーパーソンはPEGを希望されていたが、PEGは困難かもしれない、経鼻経管があるが、まずは病状の経過をみて相談しましょうという説明があった。

(3) 対象者の入院時の状態と退院時の状態（表4）

5事例中、死亡の転帰をとった1事例は全身状態不良にて、摂食・嚥下機能の維持向上にむけた看護介入を開始することはできなかった。家族とともに話し合い、経鼻経管栄養を実施することとなり、ごく少量の水分は注入したが、医学的判断で栄養を注入することは困難とされ、数日で抜去された。看取りに向かう段階であるとの病状説明があり、それから16日後、看取りを迎えられた。

入院時より絶食指示のなかった1事例では、肺炎が軽快し自力摂取も可能となって、経口摂取で退院した。

入院時、主治医より絶食指示があった3事例においては、食事は全介助が必要であった。絶食期間を終えてからは、多職種によって離床が開始され、誤嚥に十分な注意を払い、経口摂取にむけた取り組みを続けた結果、3事例とも経口摂取を確立して退院となった。

在院日数については、5事例中4事例は1か月以内に退院となった。2か月以上の在院日数となった事例では、肺炎軽快後、感染性胃腸炎が診断され、退院が延期となった。

表3 対象者の来院方法と心肺蘇生に関する意向

| 事例 | 性別 年齢 | 来院方法 | 心肺蘇生の意向に関する記載 | 来院当日の人工栄養導入や 選択に関する説明 |
|---------|-------------|-----------|--|---|
| 事例 1 | 男性 80代後半 | 救急搬送 | 延命処置希望されず。蘇生処置希望されず。 | なし |
| 事例 2 | 女性 90代前半 | 施設 専用車 | 心臓マッサージ、人工呼吸まで望まず。 | なし |
| 事例 3 | 女性 80代前半 | 救急搬送 | 心停止時、CPR 不要。 | なし |
| 事例 4 | 女性 90代前半 | 救急搬送 | 突然の呼吸停止・心停止時の心臓マッサージ、気管内挿管、人工呼吸器は希望せず。 | (家族は)PEGの希望があるが、PEGは困難だろう。経鼻経管があるが、まずは病状の経過をみて相談しましょう |
| 事例 5 | 女性 70代後半 | 家族介助 | 記載なし | なし |

表4 対象者の入院時と退院時の状態

| 事例 | 性別 年齢 | 入院時の 絶食指示 (期間) | VE 評価* | 人工栄養導入 の有無と 栄養摂取方法 | 在院日数 及び転帰 | 退院後の 療養場所 | Barthel Index | |
|---------|-------------|----------------------|-----------|--------------------------|------------------|------------------|---------------|-----|
| | | | | | | | 入院時 | 退院時 |
| 事例 1 | 男性 80代後半 | あり (16日間) | DSS 3 | なし 経口 | 68日 軽快 | 自宅 | 0 | 0 |
| 事例 2 | 女性 90代前半 | あり (3日間) | 実施 なし | なし 経口 | 25日 軽快 | 特養 | 0 | 0 |
| 事例 3 | 女性 80代前半 | あり (2日間) | 実施 なし | なし 経口 | 10日 軽快 | 老健 | 0 | 5 |
| 事例 4 | 女性 90代前半 | あり (28日間) | 実施 なし | あり 経鼻経管 | 28日 死亡 | — | 0 | — |
| 事例 5 | 女性 70代後半 | なし (0日間) | DSS 3 | なし 経口 | 18日 40日 軽快 | 回復期 リハ→ 自宅 | 10 | 15 |

(4) 人工栄養導入に関する意思について (下線は意思表示された場面に関する内容)

【事例1 本人】 入院15日目、解熱し、吸痰回数も減ってきて、表情にも笑顔がみられるようになった。事例1との会話では、できるだけ平易な言葉に留意し、yes・noで答えられるような短く閉じた質問をすれば「はい」と応じることもあった。しかし、事例1の話す内容は、ところどころ言葉が不明瞭で聞き取りが難しく、不明瞭な部分について繰り返し再生して言うことは難しかった。また、平易な言葉に留意しても話が長いと会話中にまぶたが閉じて傾眠していく傾向もあった。人工栄養導入について、「もし食べられなくなったら、胃に穴を開けて栄養を通す処置を受けようと思いますか？」と調査者から問いかけてみたが反応は認められず、事例1本人から人工栄養導入に関する意思を聞き取ることはできなかった。経口摂取が開始された後でも、本人の意思確認に努めてみたが、はっきりとした意思確認はできなかった。

【事例1 キーパーソン妻】 認知症高齢者の肺炎は誤嚥が引き金で発症することが多いことを説明し、その上で「もしうまく食べられないような高齢者の場合には、栄養をどうするかとう話し合いが必要になります。例えば胃に穴を開けて…」と、調査者から妻への説明が十分に終わらないうちに、「胃ろうですね。胃ろうはしないでおこうと思っています。」端的に答えられた。その背景に、事例1は8年前から認知症があり、介護保険を利用しながら在宅療養を続けてきた。妻は、社会的に貢献してきた夫のために妻として夫の介護を果たしたいという思いが明確で、現在の入院に至るまでには待機していた施設もあった。だが、夫の顔を毎日見れなくなるさみしさや、夫の趣味(釣り)や性格から、妻としては一人で活動するのが好きな人で、あまり社交的ではないとみていた。施設に入所するとい

うことは夫が見知らぬ大勢の人たちとの中で生活しなければならないということなので、「かわいそうかなと思って…」と、入所可能との連絡があったものの、それを断って在宅療養を続けてきた。また、事例1の母親も、妻自身の母親も、「だんだん食べられなくなって死んでいった。そうなることが年を取って死ぬということだと思う」と家族の看取りの経験も語った。「息して生きているだけでは生きていると言えるかと思うし。もし私が本人の立場だったら胃ろうはしないしてほしいと言う。長年夫婦をしてきたから、本人も同じ思いだと思っている。」と述べ、「胃ろうをして延命してまで、妻として介護できる体力があるかどうかかわからない。」と、妻も持病があり、もう少しで80代になる年代であったので、介護のある生活をいつまで継続できるかという不安も抱いていた。さまざまな背景やこれまでの在宅療養中の生活について聞きながら、再度、事例1にふさわしい栄養法の選択肢として胃ろうがあることや、その入院中における現在での嚥下機能については、食べられないという評価ではないが、今後、経口摂取によって誤嚥性肺炎を再燃するリスクは高く、そのたびに生命へのリスクも生じる状況があることを説明したが、妻の胃ろうはしないという意思には変わりがなかった。退院前には退院前カンファレンスで、妻も同席し、在宅スタッフとともに、妻が入院中に意思表示された胃ろうに関する内容や在宅療養への思いについて共有した。本人のこれまでの経過や妻の意思表示した内容、本人の趣味など、入院中に把握した内容は「清水・会田の意思決定プロセスノート」に調査者が代筆し、代筆した内容を妻に読んでもらったところ、「その通りです。」と言ったので妻へ渡した。胃ろうはしない意向についてカルテへ記載することについても了解された。

【事例2 本人】入院7日目、解熱し、絶食期間を経て経口摂取も始まっていた。入院4日目の訪室の際に比較すると、意識レベルや発語の明瞭さが改善し表情も良かった。挨拶を交わし、自己紹介をして調子が良いことを確かめた後、食事が開始になったことを話題にしながら表情など見て、平易な言葉に留意し、「一つ聞いてもいいですか？いつかもし、口から食べにくくなったら、胃に穴を開けたり、濃い点滴をして栄養をつけますか？」と調査者が事例2に聞くと、質問の意味がわからないという反応であった。事例2の反応を受け、追加して「長生きしたいとか、100歳まで生きてみたいというような希望はあるでしょうか？」という問いかけをすると、「まあ、いいわ」と回答を拒否された。人工栄養導入に関する事例2の意思については確認ができなかった。経口摂取が整い、退院が近くなってきたころに、「肺炎が良くなって、食べられるようになったことを、他の多くの高齢者の方のために、この入院中のことを伝えたり、まとめてもいいですか？」と聞くと、「若い人が、そうすることはいいこと。広げていって。」と応じられた。

【事例2 キーパーソン長男】長男は、事例2に対し「胃ろうはしなくてよい。」と言った。その背景に事例2の子が3人とも全員同じ思いであることや、近い親戚の看取りで医療機器の取り外しに関して、医療者と話し合った経験があり、「1回胃ろうすると止められないでしょう。やってしまうと、それを止めるとき見殺しにするようなかんじがするからねえ

…。」と語った。その親戚のエピソードを受けて、事例1が元気な頃に、自分のいのちに関する意思や選択について語っていたことや聞いてみたことはあるか聞いてみたが、「元気なころに、そんな話をしたことないです。」ということであった。事例2は、今回の入院では、経口摂取が可能になって退院できる見込みが得られたが、今後も肺炎は繰り返す可能性があり、再入院した場合に胃ろうに関して再度、説明がある可能性もあることを伝えると、「90歳を迎えたので、もう何があっても命をまっとうしたと言える。胃ろうしても延命が本人にいいかわからない。胃ろうはしないでもいいというので、いいです。」と意思表示された。事例2の調査者が把握したことについて、「清水・会田の意思決定プロセスノート」に代筆し、その内容について長男は相違ないことを確認され、カルテに胃ろうはしないことの記載について了解を得た。

【事例3 キーパーソン長女】入院8日目、解熱し、医学的データも改善し、経口摂取も可能な状態となったため、元の施設への退院も可能な状態であった。退院前の病状説明の場面で、主治医は説明の終わりの方で「これからも肺炎を起こしたり、季節の変わり目などで食欲がなくなることはあると思います。」と説明した。長女は「施設は冷房・暖房がかかっているといっても、季節の変わり目になると調子悪くなるのね。」と言ったので、調査者も肯定した。すると長女は、近い親戚が施設と病院の入退院を繰り返して、夏に亡くなったというエピソードを語ったので調査者は、その親戚と似たように、事例3も肺炎で入退院を繰り返す中で徐々に食べられなくなる経過もあると伝え、もし食べられなくなったらどんな医療を希望するか、その時期に備え、肺炎が治った今から考えておく方がいいことを説明すると、長女は「胃ろうですか？」と聞くので、「そうです。胃ろうとか、他には点滴もありますし、食べられなくなったらどうするかということについては、何もしないで、自然でという選択肢もあります。そういった選択について、今ならご本人さんに聞くこともできると思います。」と調査者から伝えた。長女は「本人？それはちょっと無理ですよ。胃ろうはいいです。しなくていいです。ただ、生きている期間を延ばしてもねえ。延命でしょう。年も大きいし、いいです。」と言った。主治医も事例3の認知機能は、高度の認知機能低下があるとみていた。調査者は、事例3は認知症なので、最終的には家族が代理で決めていくことにはなるが、吸痰や点滴留置などの医療処置に対して「こんなことしなくていい」とはっきりと拒否の意思を言葉とともに訴え示せていたことから、退院前の体調の良くなったこの入院中のうちに事例3に通じるように、問いかけてみると、事例3が人工栄養に関する意思表示ができる可能性があるかと判断していた。病状説明後、長女に対し「一緒に、ご本人に聞いてみましょう。」と声をかけた。長女は「認知症があるしねえ。」と事例3に意思表示は無理という反応であった。そのため、事例3本人が元気な頃、食べられなくなったらどうするか、ということについての話し合いについて聞いてみると、長女は「ない。全然、そんな話、したことない。」と述べた。そこで、事例3のきょうだいのような身近な家族の看取りはどのようであったか聞くと、ああ、そういえばと、胃ろう造

設した親戚もいたことと長女は思い出し、「“そうしなくても、いいがね”って言っていました。“このままで、いいがね”って言っていました。」と事例3の胃ろう造設に関連する考えの一端を想起された。

【事例3 本人】退院前の病状説明の後、キーパーソンの長女とともに訪室すると、事例3は表情も良く笑顔が見られた。事例3に対し、肺炎が良くなって退院可能になったことを伝え共に喜びながら、人工栄養導入に関する意思を確認することとした。事例3の会話中の視線や本人のうなづき、平易な言葉を選ぶことに留意し説明した。「でもですね、事例3さんに聞いておきたいことがあって。もしご飯がうまく食べられなくなったら、どうするかということなんです。(事例3 うなづく) そういう時に、病院ではお腹に穴を開ける手術、処置をして、栄養をお腹に入れる管をつけるということがあるんです。(事例3 じっと見る) 娘さんは、そういう手術・処置はしなくていいんじゃないかっておっしゃられているのですが、やっぱり事例3さんが、どのように思うかを聞いておこうと思うのです(事例3 “ふうん” と考える表情をする)。」看護師の説明を受けて、長女が「〇〇さんみたいに、お腹に穴開けて、過ごす?」と事例3に聞く。すると、「そんなことねえ、しなくていいわ。」と事例3は返事をした。その言葉を繰り返して、「しなくていいですか?」と調査者が問うと、もう一度「うん、しなくていいわ。」と事例3は応じた。「しなかったら、栄養不足になりますし、栄養不足になって死んでしまうかもしれません。」と話すと、「まあねえ。」と言うので、夫が健在との情報があつたことを基に「ご主人さん、さみしくないでしようかね?」と問うと、「まあええわ。長いしね。薄情だけど。寿命がきたらね。仕方がないだがね。」と述べられた。また、「何もわからんでね、きたから。薄情かね。」と事例3が言った。長女は事例3が19歳のころお嫁入りをし、夫と長い夫婦歴があり家族で結婚記念日のお祝いを行ったと自然と語られ、長女の語りを事例3も聞いていた。そのような事例3のライフヒストリーに看護師も浸って聞いて、その場のよい雰囲気大切に、その時間を楽しみながら傾聴した。また、うなづきながら事例3のライフヒストリー、ライフイベントに敬意を払うように「そうなんです」と受け止めた。そうした会話の流れによって、人工栄養に関する意思表示について、事例3が変わらない言動をするか確認のため、「じゃあ事例3さん、もし、これからだんだんとご飯が食べられなくなって、弱くなってきたときに、病院で胃に穴を開けて手術をしたりということは、しなくていいというのでよいですか?」と調査者が聞いてみると、「うん。しなくていい。薄情だね。」と返事された。事例3人工栄養導入に関する現在の意思表示している内容や、胃ろう造設をした身近な親戚の時に本人が話していたという内容などについては、「清水・会田の意思決定プロセスノート」に調査者が代筆することを了解を得て記載し、退院前に記載内容を長女とともに確認することとした。

それから翌々日の退院前に、長女夫婦が来られたため、再度、事例3に胃ろうに関する意思表示の内容について確認をしてみた。「よく食べて、少しでもよく元気に体調良く過ごしてほしいなあって思ってます。でも、だんだんと体が弱って今みたいな入院になってね、

どうしても食べられないと。そうなったら手術して栄養しますか？」と話す「あんなもん、変わらん。やったって。」と返事があったので、「あんなもん、変わらん、やったってというのは、しなくていいということですか？」と聞くと、「うん。」とうなづき、肯定のサインであった。長女はその様子を見て、「今日もおんなじ返事が返ってくる。」と言い、家族と共に事例3の意思表示について受け止め共有した。胃ろうしないということについてカルテに記載することに了解を得た。

【事例4 本人】入院時より、意識レベルⅡ-10~20という状態で、手指冷感強く、四肢拘縮と円背が目立ち、るい瘦も著明で、データ上も低血糖や低アルブミン血症があり全身状態不良であった。認知症の経過は、10年前に施設入所した頃からあった。四肢の拘縮が目立つようになったのは約半年前からで、車いす坐位も困難になってしまうほど手足が曲がってきた。食事介助も1時間はかかるようになって、誤嚥も起こし微熱が続いたこともあった。会話を交わすことは困難にて、入院中に本人の意思確認はできなかった。既往歴に胃がんがあり、胃切術を受けていた。

【事例4 キーパーソン長男】来院時より、長男は栄養に関して、胃ろうを希望していた。胃ろうは現実的に難しいため、事例4の全身状態で可能な栄養方法として、経鼻経管栄養での栄養改善を図る方法があると、入院時に長男は説明を受けた。入院3日目、アルブミン値が1.8まで下がっていた。家族の意思を受けて、経鼻チューブ留置の方針であったが、調査者は、事例4が認知症の末期状態で、看取りのステージ、プロセスに入っている全身状態ではないかと考えていた。現在の状態を経鼻経管栄養で改善可能かどうか、調査者は主治医と話し合った。その結果、家族を交えて今後の方針について合意を得る面談をすることとなり、看取りのプロセスにあるという見立てについて調査者からも家族へ説明することとなった。長男夫婦と主治医、調査者が集まり、調査者は長男夫婦に対し、「認知症としては重度（歩行困難、失禁状態、語彙の少なさ、感情の乏しさ）で、繰り返す誤嚥や、食事を摂っていてもやせもあることなどから認知症としての病状は、終末に近づいていると考えます。現在の状態での治療の選択肢には緩和ケア・緩和医療という選択もあります。パンフレット（「清水・会田の意思決定プロセスノート」）にもあるように、何もしない・自然に委ねるといった選択肢があり、何もしないということでも、死に向かって苦しまないようなからだの反応もあると言われていています。現在の円背を見ると、経鼻経管栄養はかえって肺炎を起こすリスクが高いだらうと考え、ご本人に苦しい思いをかけるかもしれない」と説明した。主治医は、医学的データの乱れがあり点滴で補正しているが一時的であること、長くみようという時には栄養が必要で、事例4に胃ろうは適していると言えないこと、元の施設は受け入れ困難になるものの経鼻経管栄養が選択されること、また、少量の点滴のみで看取るといった選択肢もあるが施設で実施できるかわからないため療養先を探さねばならなくなること、訪問看護を利用して在宅看取りも近年は可能なことが説明された。また、一両日中に亡くなる可能性もあり、その場合には延命治療は希望しないと

いう意向は確認していると説明がなされた。長男は「もうちょっと何か治療をして生きて、だんだん弱って亡くなるような風になってほしい。鼻から管を入れて少し栄養してもらった方がいいと思うが、きょうだいとは話し合っていない。」と述べた。長男の嫁は「食事に1時間かかるようになり、レベルが落ちていると感じていた。それでも全部食べてくれたので安心していた。でも誤嚥して微熱が続いて、外来受診の時に先生（主治医）から、看取りになる可能性が告げられたので、夫婦でどうするか話し合っていたところに入院になり、本人と胃ろうするか聞いたことも話し合ったこともない、どうするのがいいのか、決めれていない。嫁なので、夫や夫のきょうだいが決めることに従う。」と述べられた。調査者は、「もし、事例4さんが話をすることができるとしたら、元気なころの事例4さんだったら、今このような話しを聞いたときに何と答えるでしょうか？」と問いかけると、長男夫婦も主治医も、「本人はしないと言う」と一致した。元来、明るく活発な人柄で、サバサバとさっぱりした所があったと、回想しながらうなづきあっていた。だが、その面談で長男夫婦は、人工栄養の導入をしないとすると、即決はできない様子であった。そのため、家族会議を経ての返事待ちとなった。調査者は家族会議の際の留意点として、もし、ご本人に聞いて答えてもらえるならば、ご本人はどうしたいと言うかということを考えながら、ご本人の性格や価値観の観点を含めて、よく家族で話し合っほしいことを伝えた。この面談の内容については、「清水。会田の意思決定プロセスノート」のPart IIの病状説明内容の欄に調査者が主治医の説明内容と看護師の説明内容として記述し渡した。面談から4日後、長男さんから「このまま看取りでは忍びないので、できるだけのことをしてほしい。施設に戻れなくなるかもしれないが、経鼻チューブで栄養をしてほしい。」と意思表示された。事例4が長生きしているので、何があってもおかしくないと思っており、きょうだいにも伝えてあるとのことであった。その後は、長男夫婦、遠方にいる娘夫婦、その孫らといった家族が次々に事例4の元に集まり、面会し、調査者にも事例4との思い出話や元気なころの事例4自身のライフヒストリーについて話してくれることもあった。

【事例5 本人】入院2日目、入院時より嚥下食の指示があり、絶食ではなかったため、嚥下機能を評価しながら食事介助を実施した。空腹感の訴えあり、ティースプーンで自力で食べようとする仕草があった。しかし易疲労感ありペースダウンし、介助を要する状況で、口腔内にも停滞し送り込みが遅延する状況が認められた。食塊形成し嚥下反射があれば、ごくんと嚥下可能であった。食事のことについて話題にすると、「おいしくない」と、か細い声で痰のからんだ声で発語された。挺舌や頬のふくらませは指示に応じて実施可能であった。会話としては言葉は短いものの、相手の顔を見てつじつまのあった応答が可能な認知機能レベルであった。食べ始めの嚥下でむせやすく、舌の左半分のみ舌苔を認めた。口腔内の乾燥や食べ始めの介助に注意を置いて食事介助を一口ずつ行えば、嚥下機能は悪くないため、肺炎による発熱や痰の喀出などの軽減とともに、経口摂取が確立できる可能性があるかと判断した。歯牙の状態が、下顎の歯牙が12本、上顎は3本とバランスが悪かつ

たり、事例5の全身状態として、酸素カニューレの管の圧痕がつくような顔面の浮腫や下肢の浮腫が著明であったため、長男面会時に聞いてみたところ、入院の半年ほど前に誤って上顎の義歯をティッシュにくるんで捨ててしまい、それ以後入院まで咀嚼は都合悪かった状況だった。やわらかい食事に注意して介護していたということや、ひと月前から痰の量が増えていたこと、入院前体重が急に5キロも増えて、甘い物の食べ過ぎかと思っていたとのこと。在宅療養中の最近のエピソードを聞いて、事例5の退院が叶う状況になった場合には、家族に対して事例5の健康管理に関する助言（心不全、誤嚥性肺炎の予防や早期発見に関すること）や、事例5に関わる在宅スタッフとの連携が必要であると判断した。入院10日後には解熱し、吸痰の回数も減り、酸素化も改善。事例5も「まだ、体はだるいわ。息苦しいことはない。」と言い、舌苔が改善していたので、「口の中の白い苔が良くなっています」と伝えると、「舌苔があったのね。」と専門用語で事例5は返答された。事例5の認知機能について、観察式のCDRのみではなく、質問式の認知機能評価も必要であると判断した。入院期間中、12月であったため病棟でクリスマス会があった。事例5も参加され、音楽に合わせて打楽器を鳴らし、楽しんでいた。入院12日目、MMSEで認知機能評価を実施したところ21/30点であった。事例5の定年まで勤めた職業の話や、趣味の読書や好きな作家の話題など、言葉は短いもののAdvanced ADLに関するコミュニケーションが可能であった。入院から2週間後には経口摂取は完全に確立していた。しかし、口腔内に唾液が停滞・貯留経口で発語時垂れてくる状況もあった。在宅復帰が目標・希望にて、廃用性症候群の改善目的で回復期リハビリテーション病棟へ移ることとなり、そこでVEによる評価や嚥下機能を含めた機能委向上も図っていくこととなった。回復期リハビリテーション病棟では、どことなく抑うつ状態で表情が乏しく、怒っているわけではないが、笑顔や発語が少なかった。もしこれから食べられなくなったら、どのようなことを望むかということについては、「うっとうしい。」と回答の拒否があった。経口摂取が順調になっていたため、入院中に聞いておくことはやめることとした。

【事例5 キーパーソン長男】入院2日目に、義歯を誤って紛失したエピソードを話され、義歯を作ってよく食べられるようにしたい、という意思表示があった。事例5は入院時より、絶食の指示もなかったため、肺炎からの回復状況や嚥下機能評価を踏まえて、人工栄養導入に関する話し合いが必要だと判断したため、一般病棟での入院期間中は、長男に対して調査者から人工栄養の導入に関する話し合いをするタイミングが見い出せなかった。回復期リハビリテーション病棟から在宅復帰が決定した段階で、退院前に長男に対し、今回の入院の経過を振り返り、事例5と共に、もし食べられなくなった場合の医療やケアについてどうするかというような話題でかかわった際に、「うっとうしい」と回答の拒否があったことを伝えた。その席で、長男は、がんを患っていた父親の看取りを病院でしており、事例5に対し、できるだけ自宅で過ごせるように介護していきたいと意思表示された。既に経口摂取で食事が出来ていたり、義歯作成の日程が具体的に連絡されていたため、人工栄養の導入については考えていない様子が伺えた。そのことから、今後の予測される経過

の中には、誤嚥性の肺炎は起こって入退院を繰り返す可能性があるため、事例5に聞いて把握しておくほうが、代理決定をしなければならない状況が生じた場合に、迷いや悩みが少なく意思決定できるだろうとアドバイスのみ行った。入院中に把握した、うっとうしいという思いや、義歯を作ってほしい、自宅で介護したいという内容、本人とともに話途中で把握した趣味のことなどについて、「清水・会田の意思決定プロセスノート」に調査者が代筆し長男の了解と確認を得て渡した。

表5 認知症高齢者本人の人工栄養導入に関する問いかけへの反応

| 事例 | 性別 年齢 | 人工栄養導入に関して本人が語った内容 | 本人の語った内容を受け 看護師が把握したこと |
|---------|-------------|---|---|
| 事例 1 | 男性 80代後半 | 特になし | 認知機能の低下によって、十分に答えられない。 |
| 事例 2 | 女性 90代前半 | もうおばあちゃんだから、いろいろとだめで…。長生きしたいかどうかなんて、考えるお頭がおかしくなる。まあ、いいわ。 (食べられるようになったことを、他の高齢者に役立つようにしてもよいでしょうか?) 若い人が、そうすることはいいこと。広げていって。 | 回答の拒否 死生観に通じる難しい問いにて答えられない。 |
| 事例 3 | 女性 80代前半 | (胃ろうについて) そんなことねえ、しなくていいわ。まあええわ。長いしね。薄情だけど。寿命がきたらね。仕方がないだがね。うん。しなくていい。薄情だね。あんなもん、変わらん。やったって。 | 人工栄養はしなくていい。 食べられなくなれば、それは寿命ということ。 仕方がない。 |
| 事例 4 | 女性 90代前半 | 特になし | 認知機能の低下、全身状態の悪化から答えられない |
| 事例 5 | 女性 70代後半 | (食べられなくなったらどうするかというような話題について) うっとうしい。 | 回答への拒否 本人の意思はわからない |

表6 キーパーソンの人工栄養導入に関する問いかけへの反応

| 事例 | 性別 年齢 | 人工栄養導入に関してキーパーソンが語った内容 | キーパーソンの語った内容を受け調査者が把握したこと |
|----|----------|------------------------|---------------------------|
| | | | |

| | | | |
|---------|-------------|--|--|
| 事例 1 | 男性 80代後半 | 胃ろうですね。胃ろうはしないでおこうと思っています。 (本人は)もう十分に社会に貢献したと思うし、息して生きているだけでは生きていると言えるかと思うし。もし私が本人の立場だったら胃ろうはしないでほしいと言う。長年夫婦をしてきたから、本人も同じ思いだと思っている。もう若くないし、ただ生きているだけではかわいそうにも思う。胃ろうをして延命してまで、妻として介護できる体力があるかどうかわからない。 | 胃ろうはしない。 本人の立場に立って考えれば、しないと言う。 もう若くない。 胃ろうは延命。 妻の私が夫を介護する。 |
| 事例 2 | 女性 90代前半 | 胃ろうはしなくてよいと考えている。1回胃ろうすると止められないでしょう。やってしまうと、それを止めるとき見殺しにするようなかんじがするからねえ…。 認知症になったね、あんまりよくわからなくなって、よかったですと思います。頭がはっきりしていてもね…。90歳になったから、何かあっても、十分に命をまっとうしたと言えるんじゃないかな。胃ろうとかしても、延命が本人にとっていいかわからない。胃ろうしないというのでいいです。 | 胃ろうはしない。 止められないから。 年が大きい。 胃ろうは延命。 生死にかかわる人工栄養の選択は難しい。 |
| 事例 3 | 女性 80代前半 | 胃ろうですか？(本人が決めることについて)それはちょっと無理ですよ。胃ろうはいいです。しなくていいです。ただ、生きている期間を延ばしてもねえ。延命でしょう。年も大きいし、いいです。(本人と食べられなくなったらどうするか話し合ったことは?)ない。全然、そんな話、したことない。 (胃ろう造設をした親戚のことについて本人が)“そうしなくても、いいがね”って言ってました。“このままで、いいがね”って言ってました。 | 胃ろうは無理。 胃ろうは延命。 年が大きい。 本人は決められない。 |
| 事例 4 | 女性 90代前半 | もうちょっと何か治療をして生きて、だんだん弱って亡くなるような風になってほしい。鼻から管を入れて少し栄養してもらいたいと思うが、きょうだいとは話し合っていない。 このまま看取りでは忍びないので、できるだけのことをしてほしい。施設に戻れなくなるかもしれないが、経鼻チューブで栄養をしてほしい。 | 自然な看取りのイメージ 最期まで可能な人工栄養を望む |
| 事例 5 | 女性 70代後半 | 義歯を作ってほしい。できるだけ自宅で介護していく。 | 人工栄養の導入について考えていない。 |

D. 考察と結論

肺炎で入院となった認知症高齢者で、摂食・嚥下機能低下を認める事例において、「清水・会田の意思決定プロセスノート」を用いて意思決定支援を行った。介入した5事例のうち、4事例は肺炎が軽快し、経口摂取を確立して退院した。1事例は全身状態が悪く、死亡の転帰をたどった。

人工栄養の導入について、5事例のうち1事例は高度の認知機能低下を呈する状態であったが、本人による意思表示が可能であった。家族と医療者が共に本人の意思について聞いて共有した。箕岡は、認知症の人の意思能力を過小評価しないことが重要だと述べている（箕岡，2010）。認知症があっても、本人の認知機能に応じて、通じるコミュニケーションに留意し、意思を聞き取る医療者の支援と理解があれば、本人の意思を明らかにし、医療チームと家族の間で本人の意思を共有することが可能となると考える。看護職が支援する場合には、認知症の人とのコミュニケーションの基本を忠実に実践し、介入を試みることは重要であると考え。意思表示が難しい認知症の人の場合にも、本人に残されている意思能力を過小評価せずに、その人のうなづくことや、わずかな表情の変化—まばたきや、眉をしかめることや、視線の方向など、非言語的な微弱なサインをキャッチすることは看護師の重要な実践であると考え。そして、そのキャッチしたサインは、その人からのメッセージとして、看護師が受け止めたこと、推し測ったことを確かめて、相互交流するコミュニケーションをとる姿勢が必要で、そうすることが、認知症の人の意思を能動的に聴くということであると考え。しかし、そのような微弱なサインを受け止めるように努めても、やはり高度の認知機能低下がある状態や、意識レベルの低下がある場合には困難である。その場合には、的確な客観的情報や医学的データを把握し、意思表示は困難な状態をアセスメントし、その内容をキーパーソンや医療チームと情報共有することも重要である。情報共有の際、キーパーソンには「清水・会田の意思決定支援プロセスノート」に記述して渡すことが可能である。医療チームにおいては、看護記録に記すことは当然ながら重要である。

キーパーソンにおいては、5事例中3事例は胃ろうは延命と考え、希望しないという意思決定を介入以前からしており、その意思決定は変化しなかった。その3事例のキーパーソンに共通していた言動としては、本人の年齢が高いということと、親・きょうだい・おじおばといった身近な親戚の看取りを経験しており、どのような看取りであったかというエピソードを語ることができていたということが共通していた。このことは、キーパーソンを中心に家族に対する人工栄養導入に関する意思決定支援を行っていく場合には、家族の看取りの経験やそれによって醸成されている死生観を踏まえ、では、本人の看取りにおいてはどうか、望みを把握し、これから起こることの予測と共に合意の得られる医療とケアを決めていこうとすることが必要であると考え。どういった経験や死生観が、意思決定にどのような影響を及ぼしうるかについては今後、事例研究や質的研究などを蓄積し、詳細に検討していく必要があるだろう。

死亡に至った事例においては、家族から人工栄養を導入した最低限の治療を望まれ、

だんだん弱っていくようにしてほしいという意思表示があった。この事例では家族の望む胃ろうや経管栄養での人工栄養は医学的判断で困難であったため、十分な説明の元で合意を得て、最小限の水分補給のみの緩和医療で経過を支援し、看取りを迎えた3世代にわたる家族が遠方からも面会に来て、本人の元で思い出話をされたり、名前を呼び励ましの声をかけ反応を確かめるようにしてかかわっている様子があった。家族が表明した意思決定内容が実施されなかったとしても、丁寧なコミュニケーションを図ることで納得のいく看取りが可能となることが示唆された。

本研究でアクションリサーチの対象となった5事例の経過を分析した結果、肺炎で入院した認知症高齢者の人工栄養に関する意思決定支援を行う場合には、①肺炎の回復過程を促進する看護介入、②摂食・嚥下機能の維持向上にむけた看護介入、③本人と家族の自律を支える看護介入、④地域との連携を結ぶ看護介入を連動させ、看護チームの中では縦断的に経過を捉え、アセスメントを実施し看護計画に参画すること、多職種チームの中では横断的に連携をとり、情報提供及び共有や方針共有を行うことが重要であると考えられた。5事例の入院中のプロセスを振り返ってみると、人工栄養の導入を図った事例はなかった。肺炎で入院した認知症高齢者の人工栄養の導入の意思決定支援においては、2012年に日本老年医学会の策定したガイドラインの、「経口摂取の可能性を身体機能面とケアの実施可能性の面から十分に評価する」という最初のプロセスを、丁寧に行うことが重要であると考えられる。肺炎が治療され、解熱し喀痰の量も減ったこと、意識レベルや会話の明瞭さ、医学的データの改善などの変化の徴候を把握し、有利な条件の元で多職種で包括的に嚥下機能を見極め、本人との意思疎通を過小評価せずコミュニケーションを図っていくことが、意思決定支援と言えるのではないかと考える。こうした支援を行う際には、チームを縦断的にも横断的にも活動することが可能な、一定の教育やトレーニングを受けた看護師が存在することは有効ではないかと考える。また、今後、高齢化の進展とともに、後期高齢者や認知症高齢者が増加する時代に入るため、医療とケアについて相談にのり、看取りの時期までも見据えた意思決定支援やケア提供システムを考慮して資源を有効に調整・活用し望みの生活を整える看護師も、社会的に必要なのではないかと考える。

E. 健康危険情報

該当なし。

F. 研究発表

1. 学会発表

- 1) 高道香織, 横江由理子, 西川満則, 星山明代, 寺西正美; 肺炎で入院した高齢者の人工栄養に関する意思決定支援の実際, 日本老年看護学会第17回学術集会, 2012年7月16日, 石川県金沢市

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし