

2005 (平成 17) 年度 在宅医療助成 (後期) 報告書

テーマ 『高齢者終末期医療における経管栄養に関する研究』

申請者： 西岡弘晶

所属機関・職名： 京都大学医学部附属病院 老年内科・助手

所在地： 〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町 54

共同研究者：

近藤泰正 西陣健康会堀川病院・理事長

和田泰三 London School of Hygiene & Tropical Medicine  
Epidemiology & Population Health

(申請時) 京都大学医学部附属病院 老年内科・助手

篠田知子 慶応義塾大学医学部 医療政策管理学教室・助手

2007 年 3 月 27 日 提出

## 1. 調査・研究の背景と目的

わが国の年間死亡者数は100万人をこえ、そのうち65歳以上の死亡者が約80%、80歳以上の死亡者が約40%を占めている。今後30年の間に年間死亡者数は170万人と増加し、その大半は高齢者の死亡者数の増加であると予想されている。このように高齢化社会を迎えているわが国は多死社会であり、高齢者の死が増加している社会となっている。それとともに、アルツハイマー病や脳血管障害などを原因とする認知症高齢者が急増し、その終末期医療のあり方は大きな課題となってきた。

高齢者終末期医療における最重要事項の一つは、嚥下困難になった場合のケアの選択である。人にとって食事は睡眠と共に生命維持にかかわる大切なことであり、高齢者が病気になった場合まず食事摂取が減少し体力を失っていく。医療側としてはできるだけ経口摂取を続ける努力が必要であり、近年そのリハビリテーションにも関心が高まっている。しかし認知症の原因疾患のために嚥下が困難か不可能になった状態は、不可逆的であることが多い。その場合、1) 経口摂取できる分だけ食べてもらい後は見守るのか、2) 栄養的には不完全だが末梢血管からの補液をするのか、3) 栄養的に十分な中心静脈栄養を行うのか、4) 経管栄養を始めるのか、を選択しなければならない。本来どのような終末期医療を希望するかは、本人の意思で決めることが重要である。しかし高齢者では認知症のため、あるいは身体衰弱のために意思決定できない場合が多く、事前指示書が書かれている場合も極めて少ない。医療者は家族と話し、家族の意思に沿って栄養方法の選択が行われることが多い。

これまでわが国では高齢者終末期における栄養ケアについて、倫理的に法的に深く議論されることはなく、医療者も経管栄養開始後に起きてくる高齢者本人の尊厳の問題や家族の問題にあまり注意をはらってこなかった。経管栄養を導入するとアルツハイマー病でも長期に生存することができ、家族が「本人がこうした生き方を望んでいたのだろうか」と後悔することもある。経管栄養を開始することは技術的にはそれほど難しいことではないが、中断することは情緒的にも倫理的にも法的にも極めて困難である。高齢者終末期についての各人の思いは様々であると思われ、広く意見を求める必要があると思われる。

今後、高齢化社会の進行に伴い経管栄養が導入される高齢者は増加することが予想されるが、それが本当に良い方向なのかを今こそ議論する必要がある。高齢者が経口摂取困難となり、今後の栄養ケアの方法について医師から選択を求められた家族は、「餓死させるのはかわいそう。とりあえず経管栄養でカロリーをあげてください。」と答える場合が多い。その後経管栄養でいわゆる植物状態が続いた場合、家族の心情が変化してくることは当然のことかもしれない。これまでこのことに関する報告は皆無であり、医療現場でもそれを尋ねることはタブー視されてきた。今後、経口摂取が困

難となる高齢者が増加することを考慮すると、この問題は避けて通れない。そのためには経管栄養を行った場合の予後、経管栄養に対する国民の考え、本人や家族に提供すべき情報、経管栄養が長期になった場合に必要な心理的な援助などについて、我々医療者はもっと多くのことを知る必要がある。在宅医療と病院医療における家族の負担や心情の違いについても考察する必要があるだろう。

北欧では経口摂取ができなくなった高齢者に対して、経管栄養が行われることはほとんどない。米国では、Finucane、Gillick らが、末期認知症患者に対する経管栄養は「予後延長にならない」「栄養状態を改善しない」「肺炎の予防にならない」「QOLの改善にならない」と報告している（*JAMA* 1999；282：1365-1370、*NEJM* 2000；342：206-210）。一方わが国では同じ頃、東北大学のグループが、岩手県内の老人病院で亡くなった高齢者を調査し、経口摂取ができなくなってからの平均生存期間を、経管栄養を受けた場合は1年11ヶ月、末梢静脈点滴では2ヶ月であったと報告している。日本と米国の報告結果は隔たりが大きく、さらなる検討が必要と思われる。

本研究は、高齢者の終末期医療における経管栄養に焦点をあて、高齢者やその家族と医療者が協働で意思決定をする際に手助けになるような知見を集積し、わが国におけるより良い高齢者終末期医療の在り方を提言することを目的とする。

## II. 方法

### 1) 経管栄養開始後の生命予後の調査

2005年及び2006年に日本老年医学会学術集会・総会において発表された、経管栄養と高齢者の生命予後に関するいくつかの施設からの報告を、日本老年医学会雑誌の掲載分を参考にして集計した。

### 2) 高齢者終末期医療に関する意識調査

#### A) 一般市民へのアンケート調査

平成17年3月に行った市民公開講座（「元気ではつらつとした高齢社会をめざして」京都市）に参加した一般市民の方に無記名アンケート方式で、リビング・ウィル、治療方針を決定する人、受けたくない医療行為、自分が口から食べられなくなったらどうしたいか、家族の場合はどうか、などについて質問し、集計した。

## B) 医療機関でのアンケート調査

平成 18 年 9 月に、K 病院（兵庫県）において院内研修会に参加した病院職員を対象に、A)と同様のアンケート調査を実施し、集計した。

### 3) 経管栄養をうけている（うけていた）患者の家族へのアンケート調査

京都大学医学部附属病院で経管栄養が導入され、地域ネットワーク医療部を通じて退院（転院等も含む）した患者の家族に、無記名式のアンケート調査により、現在の気持ち、そのとき現在の状態を予想していたか、医師の説明は十分だったかなどの質問を行った。アンケート用紙は診療録から同居しているまたはキーパーソンと判断される家族宛てに郵送し、郵便により回収した。

H 病院（京都府）が在宅訪問医療を行っていて、主に自宅で経管栄養を行っている 65 歳以上の患者の家族に、同様の無記名式のアンケート調査を行った。アンケート用紙は訪問診療の際に同居する家族に配布し、郵便により回収した。

本調査研究の実施にあたり、京都大学医の倫理委員会に研究計画を申請し、承認を得た。

アンケート調査の集計は Microsoft Excel を用い、データ解析には統計解析ソフト SPSS 10.0J を用い、全ての解析で有意水準は、 $p < 0.05$  とした。

## III. 結果

### 1) 経管栄養開始後の生命予後

2005 年及び 2006 年に日本老年医学会学術集会・総会において、経管栄養と高齢者の生命予後に関して、本調査研究の趣旨に沿うものとして、4 件の発表があった。

N 病院（918 床、北海道）

期間； 2004 年 4 月から 2005 年 3 月

死亡数； 155 例（男性 66 例、女性 89 例）

死亡時平均年齢；  $86.2 \pm 9.0$  歳

最終栄養方法と平均余命の比較； 経管栄養群  $827 \pm 576$  日

中心静脈栄養群  $196 \pm 231$  日

#### 末梢静脈栄養群 60 ± 40 日

経管栄養群と中心静脈栄養群、経管栄養群と末梢静脈栄養群で有意差を認めた。

H 病院 (140 床、宮城県)

期間； 2003 年から 2005 年

死亡数； 65 歳以上で経管栄養導入後死亡した 120 名

平均生存日数； 約 440 日

経管栄養導入後 4 ヶ月以内に誤嚥性肺炎などの感染症・重篤な消化器症状を合併したが経管栄養を継続した例は約 3 ヶ月で死亡した。経管継続を断念して末梢輸液を行った場合は平均生存日数約 83 日であった。両群間に有意差はなかった。

K 病院 (140 床、愛知県)

対象； 経皮内視鏡的胃瘻造設術 (PEG) を施行した連続 93 例

平均年齢； 80.3 ± 7.4 歳

PEG 施行 30 日後の生存率は 88.9%、1 年後は 59.1%、2 年後は 52.0%であった。

年齢が生存期間と最も強い関連を持つ予測因子であった。

F 病院 (1505 床、愛知県)

対象； 2001 年から 2006 年 1 月までの約 5 年間に、胃瘻造設を行った 324 例 (65 歳以上は 107 例、平均年齢 77.4 歳)

追跡が可能であった 219 例の生存率を検討した。

平均生存期間； 転院群 29 ヶ月

外来群 43 ヶ月

いずれの報告も後ろ向き調査であった。

経管栄養、静脈栄養、経口摂取のみ、の選択に明確な基準はなかった。

施設間の報告に差はあるが、高齢者において経口摂取ができなくなり経管栄養を受け始めてからの生存期間は、2 年くらいと思われる。但し経管栄養導入後、合併症を繰り返す場合の予後は、静脈栄養の場合と大差ないようである。

## 2) 高齢者終末期医療に関する意識調査

### A) 一般市民へのアンケート調査結果

1. 市民公開講座への参加者 214 名のうち、176 名より回答を得た (回答率 82.2%)
2. 回答者の属性

性別； 男性 41 名、女性 134 名、無回答 1 名  
年齢； 平均 64.7±18.1 歳（中央値 71.4 歳、男性平均 69.8 歳、女性平均 63.1 歳）  
職業； 医療従事者と回答した方は 35 名  
看護師、介護福祉士、ヘルパー、ケアマネージャー、リハビリスタッフ、  
歯科衛生士、ソーシャルワーカー、看護学生など様々な職種があった。医師の選択はなかった。

### 3 . リビング・ウィルについて

- ・「知っている」が 87 名（49.4%）、「知らない」が 81 名（46.0%）であった（図 1）。
- ・年齢別では 30 代、40 代、50 代で「知っている」と回答する割合が多かったが、年代別で統計学的な有意差はなかった（図 2、 $p=0.078$ ）。
- ・「作成している」が 13 名（7.4%）、「作成していない」が 139 名（79.0%）であった（図 3）。

### 4 . 治療方針の決定について

- ・自分が回復の見込みの極めて乏しい状態になったとき、治療方針を決めるのは誰が適切かについては、「自分」が 112 名（63.6%）、「担当医や医療従事者」が 22 名（12.5%）、「配偶者」が 9 名（5.1%）、「子供」が 8 名（4.5%）、「その他」が 7 名（4.0%）であった（図 4）。男女間に有意差を認めなかった（図 5）。
- ・65 歳以上（104 名）と 65 歳未満（54 名）の 2 群にわけて比較した場合、65 歳未満群のほうが「自分」を選択する割合が多かったが、統計学的な有意差はなかった（図 6、 $p=0.095$ ）。75 歳以上と 75 歳未満の 2 群にわけて比較した場合も同様の傾向があり、有意差を認めなかった（図 7、 $p=0.04$ ）。
- ・リビング・ウィルとの関係では、「知っている」群と「知らない」群で、治療方針を決定する人に有意差がみられた（図 8、 $p=0.007$ ）。

### 5 . 受けたくない医療行為

- ・「経管栄養」について「受けたくない」が 104 名（59%）、「受けたい」が 58 名（33%）であった（図 9）。

### 6 . 自分が経口摂取が困難になり回復の見込みが乏しい状態になったときの栄養補給について

- ・「経口摂取のみ」を希望した人は 95 名（54.0%）、「他の処置」も希望した人は 80 名（46.0%）であった（図 10）。
- ・リビング・ウィルを知っている・知らないとの相関はなかった。

### 7 . 家族が経口摂取が困難になり回復の見込みが乏しい状態になったときの栄養補給について

- ・「経口摂取のみ」を希望した人は 51 名（29.0%）、「他の処置」も希望した人は 125 名（71.0%）であった（図 11）。

## B) 医療機関でのアンケート調査（兵庫県 K 病院）

1. 院内研修会に参加した病院職員 85 名より回答を得た。

2. 回答者の属性

性別； 男性 18 名、女性 67 名

年齢； 平均 37.4±11.2 歳（中央値 35.3 歳）

職種； 医師 6 名、看護師 63 名、コメディカル 11 名、事務職 4 名

3. リビング・ウィルについて

・「知っている」が 57 名（67.1%）、「知らない」が 27 名（31.8%）であった（図 1 2）。

・「作成している」が 1 名（1.2%）、「作成していない」が 83 名（98.8%）であった。

・「作成しておきたい」が 63 名（74.1%）、「おきたくない」が 17 名（20.0%）であった（図 1 3）。

・患者や家族から提示を受けたことが「ある」人は 7 名（8.2%）、「ない」人は 77 名（90.6%）であった。

4. 治療方針の決定について

・自分が回復の見込みの極めて乏しい状態になったとき、治療方針を決めるのは誰が適切かについては、「自分」が 72 名（84.7%）、「担当医や医療従事者」が 1 名（1.2%）、「配偶者」が 10 名（11.8%）、「その他」が 1 名（1.2%）であった（図 1 4）。

5. 受けたくない医療行為

・「経管栄養」について「受けたくない」が 38 名（45.2%）、「受けたい」が 43 名（51.2%）であった（図 1 5）。

6. 自分が経口摂取が困難になり回復の見込みが乏しい状態になったときの栄養補給について

・「経口摂取のみ」を希望した人は 49 名（57.6%）、「他の処置」も希望した人は 30 名（35.3%）であった（図 1 6）。

7. 家族が経口摂取が困難になり回復の見込みが乏しい状態になったときの栄養補給について

・「経口摂取のみ」を希望した人は 29 名（34.1%）、「他の処置」も希望した人は 50 名（58.8%）であった（図 1 7）。

市民講座と病院の 2 つのグループを比べると、「治療方針を決定する人」に違いがみられ、病院グループでは「自分」を選択する人が多く（85%）、「担当医や医療従事者」を選択する人は極めて少なかった（1%）。（図 1 8）

経口摂取が困難になった場合の栄養補給については、どちらのグループも、家族の場合に比べて自分の場合のほうが、「口からだけでよい」と回答した人が多かった。

両グループの平均年齢はかなり異なるため、両グループ間での統計的な検定は行わな

かった。

### 3) 経管栄養をうけている(うけていた)患者の家族へのアンケート調査

1. 2000年以降京大病院で経管栄養を導入され、京大病院地域ネットワーク医療部を通じて退院した患者156名(小児は除く)の診療録より、同居しているまたはキーパーソンと判断される家族宛てにアンケート調査用紙を郵送し、郵便により回収を試みた。宛先不明で配達されなかったものが18例あった。残りの138名のうち、66名より返送があった(回収率47.8%)。このうち1名からの回答は、明らかに本アンケート調査の趣旨からはずれていると判断されたため、集計からは除いた。

またH病院(京都府)が在宅訪問診療を行っている高齢者のうち、2006年12月現在、経管栄養をうけている65歳以上の患者の家族に訪問診療の際にアンケート調査用紙を配布し、郵便により回収した。23名に配布し17名より返送があった(回収率73.9%)。

合計すると、回答は83名(回収率51.6%)で、このうち1名を除く82名からの回答を集計した。

#### 2. 回答者の属性

性別; 男性26名、女性54名、無回答2名

年齢; 平均 $61.7 \pm 13.2$ 歳(中央値63.0歳、最大85歳、最小28歳)

本人との関係; 配偶者42名、子供20名、親10名、その他7名、無回答3名

#### 3. 経管栄養をうけている方(うけていた方)について

・調査時点でお亡くなりの方; 40名

死亡時年齢; 平均 $72.9 \pm 13.9$ 歳(中央値75.5歳、最大101歳、最小24歳)

経管栄養の期間; 3ヶ月以内10名、半年以内5名、半年から1年11名、  
1年から2年8名、2年以上4名

・ご存命の方; 42名

年齢; 平均 $70.9 \pm 14.9$ 歳(中央値72.0歳、最大98歳、最小29歳)

経管栄養の期間; 3ヶ月以内5名、半年以内1名、半年から1年10名、  
1年から2年8名、2年以上17名

<ご存命の方の状態について>

ア)現在の生活拠点

・自宅29名(70.7%)、病院8名(19.5%)、介護施設2名(4.9%)

イ)歩行



- ・自分で歩ける 11 名 (26.8%)、介助や歩行器で歩ける 3 名 (7.3%)  
歩けない 27 名 (65.9%)

ウ) 寝ている状態からの起き上がり

- ・自分でできる 13 名 (31.7%)、少しの介助でできる 16 名 (39.0%)  
全介助またはできない 12 名 (29.3%)

エ) 言葉によるコミュニケーション

- ・とれる 10 名 (24.4%)、少しとれる 4 名 (9.8%)、あまりとれない 5 名 (12.2%)  
全くとれない 21 名 (51.2%)

オ) 経口摂取

- ・できる 8 名 (19.5%)、少しできる (12.2%)、あまりできない 7 名 (17.1%)、全く  
できない 21 名 (51.2%)

< 全員について >

ア) 経管栄養の期間

- ・3ヶ月以内 15 名 (18.3%)、半年以内 6 名 (7.3%)、半年から 1 年 21 名 (25.6%)  
1 年から 2 年 16 名 (19.5%)、2 年以上 21 名 (25.6%)

イ) 経管栄養の管理は主に誰がしているか (いたか)

- ・本人 16 名 (19.5%)、回答者 18 名 (22.0%)、その他の家族 4 名 (4.9%)  
病院や施設の職員 38 名 (46.3%)

ウ) 口腔ケアは主に誰がしているか (いたか)

- ・本人 16 名 (19.5%)、回答者 15 名 (18.3%)、その他の家族 4 名 (4.9%)  
病院や施設の職員 41 名 (50.0%)

4. 経管栄養の実施について

ア) 経管栄養を始めることは、最終的に誰が決めたか。

- ・本人 16 名 (19.5%)、回答者 10 名 (12.2%)、それ以外の親族 4 名 (4.9%)  
医師 45 名 (54.9%) であった。京大病院からは、本人 (23.1%) と医師 (61.5%)  
の回答が多く、H 病院からは回答者 (29.4%) とその他の親族 (23.5%) の回答が  
多かった。

イ) 経管栄養を始めるとき、医師はその他の栄養補給の方法について説明にしたか。

- ・説明した 46 名 (56.1%)、していない 17 名 (20.7%)、覚えていない 16 名 (19.5%)  
であった。

ウ) 経管栄養を始めるとき、医師は今後の経過について説明したか。

- ・説明した 43 名 (52.4%)、していない 19 名 (23.2%)、覚えていない 17 名 (20.7%)  
であり、上記イ) の結果と近似した。

エ) 経管栄養を始めるとき、医師の説明は十分だったか。

・十分 28 名 (34.1%)、まあ十分 35 名 (42.7%)、少し不十分 12 名 (14.6%)、全く不十分 3 名 (3.7%) であった。

オ) 経管栄養を始めるとき、現在の本人の状態を予想していたか。

・予想していた 23 名 (28.0%)、少し予想していた 26 名 (31.7%)、少し予想外 12 名 (14.6%)、全く予想外 11 名 (13.4%) であり、約 60% の人が予想していたと推定された。

カ) 経管栄養の管理についてどう感じているか。

・大変 29 名 (35.4%)、少し大変 26 名 (31.7%)、それほど大変ではない 19 名 (23.2%)、大変ではない 5 名 (6.1%) であった。京大病院からの回答は大変・少し大変の回答が 72.3% で、H 病院からは 47.0% で違いを認めた。

キ) 口腔ケアについてどう感じているか。

・大変 28 名 (34.1%)、少し大変 27 名 (32.9%)、それほど大変ではない 19 名 (23.2%)、大変ではない 5 名 (6.1%) であった。上記カ) の回答とほぼ同じ傾向であった。

ク) 現在の本人の状態に満足しているか。

・満足 13 名 (15.9%)、だいたい満足 32 名 (39.0%)、少し不満 10 名 (12.2%)、不満 16 名 (19.5%) であった。

5. 自分が経口摂取が困難になり回復の見込みが乏しい状態になったときの栄養補給について

・「経口摂取のみ」を希望した人は 48 名 (58.5%)、「他の処置」も希望した人は 29 名 (35.4%) であった (図 2 1)。

6. 家族が経口摂取が困難になり回復の見込みが乏しい状態になったときの栄養補給について

・「経口摂取のみ」を希望した人は 39 名 (47.6%)、「他の処置」も希望した人は 39 名 (47.6%) であった (図 2 2)。

経口摂取が困難になった場合の栄養補給については、「家族」の場合に比べて「自分」の場合のほうが、「口からだけでよい」と回答した人が多く、上記 2) 高齢者終末期医療に関する意識調査と同じ傾向であった。

自分の栄養補給について、「経口摂取のみ」群と「他の処置」群の 2 群にわけて、4. の質問との関係について検討した。「経口摂取のみ」群で、「他の処置」群に比べて、回答者本人(自分)が、家族の経管栄養を最終的に決めた割合が多かった (17% vs 3.4%) が、統計学的な有意差はなかった ( $P=0.69$ )。他の質問項目の回答も、2 群間で有意差を認めるものはなかった。

家族の栄養補給についても、「経口摂取のみ」群と「他の処置」群の2群にわけて、4. の質問との関係について検討した。2群間の回答に目立った差は見られず、統計学的に有意差を認めるものはなかった。

経管栄養の期間を「半年以内」20名、「半年から1年」21名、「1年以上」36名の3群にわけて、希望する栄養補給方法について検討した。「家族」の栄養補給方法について、「経口摂取のみ」を希望する人は、それぞれ50.0%、57.1%、47.2%であったが、統計学的に有意差はなかった(図23、 $P=0.768$ )。「自分」について「経口摂取のみ」を希望する人は、各群でそれぞれ55.0%、76.2%、58.8%であったが、統計学的に有意差はなかった(図24、 $P=0.307$ )。「家族」の場合も「自分」の場合も、「半年から1年」群で、「経口摂取のみ」を希望する人の割合が最も多かった。

ご存命の方について、その状態と希望する栄養補給方法の関係について検討した。

< 歩行について >

「自力あるいは介助で歩行可能」12名と「歩行不能」28名の2群間で、「家族」の場合の希望する栄養補給方法について、ほとんど差を認めなかった(図25、 $P=0.944$ )。「自分」については、「歩行不能」群で「経口摂取のみ」と回答する人が多かったが(74.1% vs 58.3%)、統計学的な有意差を認めなかった(図26、 $P=0.326$ )。

< 言語によるコミュニケーションについて >

「コミュニケーションがとれる」13名と「とれない」26名の2群間で、「家族」の場合の希望する栄養補給方法について、「とれない」群で「経口摂取のみ」と回答する人が多かったが(46.2% vs 65.4%)、統計学的な有意差を認めなかった(図27、 $P=0.250$ )。「自分」についても、「とれない」群で「経口摂取のみ」と回答する人が多かったが(58.3% vs 73.1%)、統計学的な有意差を認めなかった(図28、 $P=0.363$ )。

## IV. 考察

Finucaneらは、末期認知症患者の経管栄養についてのレビュー(*JAMA* 1999; 282: 1365-1370)の中で、1) 7369人の調査で、経皮内視鏡的胃瘻造設術による経管栄養開始後の平均余命は7.5ヶ月、2) 81105人の調査で、胃瘻チューブ留置後、63%が1年以内に死亡し、81.3%が3年以内に死亡と報告し、末期認知症患者に対する経管栄養は、生命予後の延長にならないと結論づけている。日本では以前よりその報告に疑問が呈されており、本調査・研究でも1)の調査からは、経管栄養開始後の余命は2年位と思われ、Finucaneらの報告と異なるように思われた。3)のアンケート調査で

は、全体の1年以内の死亡率は31.7%であり、死亡している人の65%は1年以内に死亡している。生存している人の25.9%は、2年以上経管栄養を継続している。つまり、死亡は急性期に多く、慢性期になるとFinucaneらの報告より生存期間が長いのではないかと思われるが、本調査では基礎疾患や経管栄養の適応基準は明らかではなく、単純な比較は難しい。これまでの日本の報告は、すべて後ろ向き研究であり、基礎疾患も様々である。栄養補給の方法として、経口摂取のみ、経管栄養、静脈栄養を比較して予後調査を行った前向き研究はなく、経管栄養で生命予後が延長するかどうか、について結論は出せない。こうした前向き研究は、方法的にも倫理的にも困難を伴うと思われるが、各国の保険制度、介護体制、医療技術なども考慮すべき項目であり、欧米のデータだけで議論するのではなく、日本独自のデータが必要だと思われる。

今回、高齢者終末期医療について、一般市民と病院職員へのアンケート調査を行った。終末期の治療方針について、「自分」で決めたいと希望する人が両群とも多く、病院群では顕著であった（一般市民63%、病院職員85%）。また病院群では、「担当医や医療従事者」を選択した人は極めて少なく特徴的であった。両群の回答の違いを単に医療関係者かどうかだけで比較検討することは、平均年齢の違い（64.7歳 vs 37.4歳）なども考慮すると早計であると思われるが、様々な考え方があることは極めて重要な点であろう。こうした「自分」という選択に比べて、リビング・ウィルという形ではなくても、終末期の治療方針について、本人から意思表示をうけることは少ないのが、多くの医療従事者の実感であると思われる。本調査でも、実際にリビング・ウィルの提示を受けたことがある病院職員は8.2%と少なかった。Masudaらは、日本尊厳死協会に所属し事前指定書を保有して死亡した家族へのアンケート調査を行い、3分の2の人が事前指定書を提示し、その相手の医師の65%が確かに提示されたと返答し、その医師のうち12.6%が事前指定書により治療行為に何らかの影響を受けたと返答している（J Med Ethics, 2003）。すなわち、あらかじめ事前指定書を書いて死亡した人の2-3%のみが何らかの影響を受けたに過ぎないことになる。もちろん自分が判断ができない状態になってから意思表示はできない。以前より議論されていることではあるが、まだ自分が比較的元気なときから、自分の最期のあり方について考え、家族や医療従事者らとも話をする機会が必要であることが、本調査であらためて明らかになったのではないかと思われる。経管栄養について一般市民群の59%、病院職員群の46%が「受けたくない」医療行為と回答しているが、これも日本の医療現場の実態とは乖離しているであろう。今回の調査結果だけで、日本ではどうあるべきかを結論づけることはもちろん無理なことではあるが、公の場で、高齢者の終末期医療について具体的に議論すべき時期がきていると思われる。

経管栄養をうけている（うけていた）家族への今回のアンケート調査では、経管栄養を選択する因子については、統計学的には明らかにならなかった。しかし、経管栄養をうけている本人が「歩けない」、「言語によるコミュニケーションがとれない」ほど、

自分及び家族の今後の栄養補給方法について「経口摂取のみ」を希望する人が増え、何らかの影響があるものと思われた。また経管栄養の期間が「半年から1年」の群で、自分及び家族の栄養補給方法について「経口摂取のみ」を希望する人が多く、「半年以内」と「1年以上」では同じ位の割合になることは、経管栄養を開始して「半年から1年」の時期に、本人及び家族へのサポートがより重要になるのではないかと推察された。有意差がでなかったのは、対象症例数が少ないためかもしれない。また、経管栄養の管理や口腔ケアを「大変」と感じている割合は京大病院からの回答に多かったが、京大病院からは他の病院や施設への転院が多く、経管栄養の管理は病院や施設の職員が主にしている（していた）と考えられる。これらの回答は、自分が行っていないが「大変そう」に感じている（いた）ということだと思われる。本調査では、経管栄養開始時の医師の説明についての満足度は比較的高いと思われたが（十分、まあ十分をあわせて約77%）、それだけではなく、より具体的な説明、継続した説明、手技の練習などを、医師やその他の医療スタッフが繰り返し行っていく必要があるのではないかとされた。

また今後は、基礎疾患ごと（例えば、脳血管障害、パーキンソン病、その他の神経・筋変性疾患、アルツハイマー病など）のデータの蓄積も大切であると思われる。

国民の高齢者終末期医療や経管栄養についての考えは様々である。我々医療者は、その多様性を認識するとともに、今までどちらかと言えば負のイメージがあったこれらの問題を公の場に提示し、医療者だけでなく一般市民の方も含めて議論するリーダー的役割を果たす時がきているのではないかと、本調査・研究を通じて思われた。

## V. 謝辞

本調査・研究を遂行するにあたり、財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団より研究助成金を賜りましたことを深く感謝いたします。

また個人情報保護のため氏名、所属等を書くことができませんが、アンケート調査等にご協力いただきました皆様に深く感謝いたします。

<高齢者終末期医療に関するアンケート>

問1．あなたはおいくつですか？（ ）歳

問2．あなたの性別に をつけてください。 1．男性 0．女性

問3．あなたの職種は何ですか？（ をつけてください）

医師・看護師・コメディカル・事務職・その他（ ）

問4．「尊厳死の宣言書」、「リビング・ウィル」という言葉をご存知ですか（ご存知でしたか）？

1．知っている 0．知らない （どちらかに をつけてください）

問5．あなたは「尊厳死の宣言書」または「リビング・ウィル」を作成されていますか？

1．作成している 0．作成していない （どちらかに をつけてください）

問6．（問5で、作成していない、とお答えになった方へ）

「尊厳死の宣言書」または「リビング・ウィル」を作成しておきたいと思われませんか？

1．しておきたい 0．しておきたくない （どちらかに をつけてください）

問7．患者さんやご家族から、「尊厳死の宣言書」または「リビング・ウィル」の提示をうけたことがありますか？

1．ある 0．ない （どちらかに をつけてください）

問8．老後に最もなりたくないと思う病気を1つ選んで、 をつけてください。

1．脳卒中 2．がん 3．心臓病 4．認知症 5．その他（ ）

問9．もしも、あなたが回復の見込みの極めて乏しい状態になったとき、治療方針を決めるのは誰が適当だと思いますか？（1つに をつけてください）

1．自分 2．担当医や医療関係者 3．配偶者 4．子供 5．配偶者・子供以外の親族 6．その他（ ）

問10．もしも、あなたが回復の見込みの極めて乏しい状態になったとき、受けたくない医療行為に、 をつけてください。（複数回答可）

1．経管栄養 2．抗生剤治療 3．人工呼吸 4．気管切開 5．人工透

析 6 . 心臓マッサージ 7 . 手術 8 . 化学療法 ( 抗がん剤投与 )  
9 . 放射線療法 10 . その他( )

問 1 1 . もしも、**あなた**が加齢や認知症のために経口摂取が難しくなり、その回復の見込みが極めて乏しい状態になったとき、どのような栄養補給方法を希望しますか。

(A) どちらかに をつけてください。

- 1 . 経口摂取のみで、その他の処置は望まない
- 0 . 他の栄養補給の処置も希望する

(B)(A)で「他の栄養補給の処置」と希望された方にお聞きします。

次のうち、どれを希望しますか？ ( 1つに をつけてください )

- 1 . 経管栄養
- 2 . 末梢点滴 ( 主に水分補給、皮下注射も含む )
- 3 . 中心静脈栄養 ( カロリー補給と水分補給 )
- 4 . その他( )

問 1 2 . もしも、**あなたのご家族**が加齢や認知症のために経口摂取が難しくなり、その回復の見込みが極めて乏しい状態になったとき、どのような栄養補給方法を希望しますか。

(A) どちらかに をつけてください。

- 1 . 経口摂取のみで、その他の処置は望まない
- 0 . 他の栄養補給の処置も希望する

(B)(A)で「他の栄養補給の処置」と希望された方にお聞きします。

次のうち、どれを希望しますか？ ( 1つに をつけてください )

- 1 . 経管栄養
- 2 . 末梢点滴 ( 主に水分補給、皮下注射も含む )
- 3 . 中心静脈栄養 ( カロリー補給と水分補給 )
- 4 . その他( )

<経管栄養をうけている（うけていた）患者の家族へのアンケート>

あなた御自身のことについてお聞きします。

- 1) お年はおいくつですか？ ( ) 歳
- 2) 1. 男性 2. 女性 (どちらかに をつけてください)
- 3) 経管栄養をうけていらっしゃる方のご関係は？ (1つに をつけてください)  
1. 配偶者 2. 子供 3. 親 4. 兄弟姉妹 5. その他の親族  
6. 友人 7. その他 ( )

経管栄養をうけていらっしゃる方(いらっしゃった方)のことについてお聞きします。

1) ご本人が、現在ご存命の場合、

(A) どちらにいらっしゃいますか？ (1つに をつけてください)

1. 自宅 2. 病院 3. 介護施設 4. その他

(B) お年はおいくつですか？ ( ) 歳

(C) 歩くことができますか？ (1つに をつけてください)

1. 自分で歩ける (歩行器使用は除く)
2. 介助や歩行器があれば歩ける
3. 歩けない

(D) 寝ている状態から座ることができますか？ (1つに をつけてください)

1. 自分でできる
2. 少しの介助でできる
3. 全介助またはできない

(E) 言葉によるコミュニケーションをとることができますか？

(1つに をつけてください)

1. とれる 2. 少すとれる 3. あまりとれない 4. 全くとれない

(F) 口から食べたり、飲んだりできますか？ (1つに をつけてください)



- 1 . できる 2 . 少しできる 3 . あまりできない 4 . 全くできない

2 ) ご本人が、お亡くなりになっている場合、

おいくつでお亡くなりになりましたか？ ( ) 歳

以下の質問は、みなさま、お答えください。

3 ) 経管栄養を始めてからの期間はどれくらいですか、または、どれくらいでしたか？

( 1つに をつけてください)

- 1 . 3ヶ月以内 2 . 半年以内 3 . 半年から1年 4 . 1年から2年  
5 . 2年以上

4 ) 経管栄養の管理は主に誰がされていますか、または、されてきましたか？

( 1つに をつけてください)

- 1 . ご本人 2 . あなた 3 . あなた以外のご家族 4 . 病院や施設の職員  
5 . その他 ( )

5 ) 口腔ケア ( 歯磨きや口の中の清掃 ) は主に誰がされていますか、または、されてきましたか？ ( 1つに をつけてください)

- 1 . ご本人 2 . あなた 3 . あなた以外のご家族 4 . 病院や施設の職員  
5 . その他 ( )

みなさま、以下の質問にお答えください。

1 ) 経管栄養を始めることは、最終的に、誰が決めましたか？

( 1つに をつけてください)

- 1 . ご本人 2 . あなた 3 . あなた以外の親族 4 . 医師  
5 . その他 ( ) 6 . 覚えていない

2 ) 経管栄養を始めるとき、医師は、「栄養補給はしない」、「点滴をする」など、経管栄養以外の栄養補給の方法について説明しましたか？

( 1つに をつけてください)

- 1 . 説明した 2 . していない 3 . 覚えていない

3 ) 経管栄養を始めるとき、医師は、今後の経過 ( 例えば半年後、一年後のこと ) に

ついて説明しましたか？（1つに をつけてください）

1．説明した 2．していない 3．覚えていない

4) 経管栄養を始めるとき、医師の説明は十分だったと思いますか？

（1つに をつけてください）

1．十分だった 2．まあ十分 3．少し不十分 4．全く不十分

5) 経管栄養を始めるとき、現在のご本人の状態を予想していましたか？

（1つに をつけてください）

1．予想していた 2．少し予想していた 3．少し予想外 4．全く予想外  
5．わからない

6) 経管栄養の管理は大変だとお感じですか、または、お感じでしたか？

（1つに をつけてください）

1．大変 2．少し大変 3．それほど大変ではない 4．大変ではない

7) 口腔ケアは大変だとお感じですか、または、お感じでしたか？

（1つに をつけてください）

1．大変 2．少し大変 3．それほど大変ではない 4．大変ではない

8) 現在のご本人の状態に満足しておられますか？（お亡くなりになっている場合は、ご満足でしたか？）（1つに をつけてください）

1．満足 2．だいたい満足 3．少し不満 4．不満 5．わからない

9) もしも再び、**あなたのご家族**が加齢や認知症のために口から十分に食べられなくなり、その回復の見込みが極めて乏しい状態になったとき、そのときはどのような栄養補給方法を希望しますか。

(A) どちらかに をつけてください。

- 1．口からの栄養補給のみで、その他の処置は望まない
- 2．他の栄養補給の処置も希望する

(B) (A) で「他の栄養補給の処置」を希望された方にお聞きします。

次のうち、どれを希望しますか？（1つに をつけてください）

- 1．経管栄養（チューブを胃に直接いれたり、チューブを鼻から通して、栄養液を補給する）
- 2．手や足の細い血管からの点滴（主に水分補給、カロリーは少ない）
- 3．首や胸の太い血管からの点滴（カロリー補給と水分補給）
- 4．その他（ )

10) もしも、**あなた**が加齢や認知症のために口から十分に食べられなくなり、その回復の見込みが極めて乏しい状態になったとき、どのような栄養補給方法を希望しますか。

(A) どちらかに をつけてください。

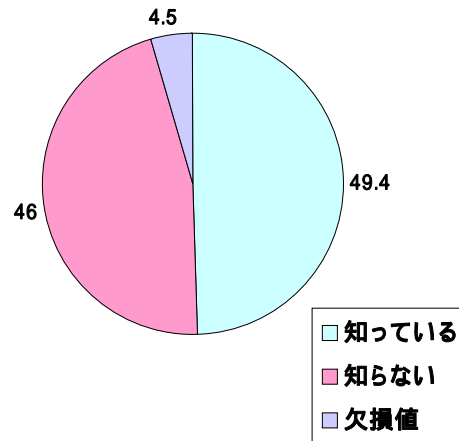
- 1．口からの栄養補給のみで、その他の処置は望まない
- 2．他の栄養補給の処置も希望する

(B) (A) で「他の栄養補給の処置」を希望された方にお聞きします。

次のうち、どれを希望しますか？（1つに をつけてください）

- 1．経管栄養（チューブを胃に直接いれたり、チューブを鼻から通して、栄養液を補給する）
- 2．手や足の細い血管からの点滴（主に水分補給、カロリーは少ない）
- 3．首や胸の太い血管からの点滴（カロリー補給と水分補給）
- 4．その他（ )

(図1) リビング・ウィルを知っているか  
(市民講座)



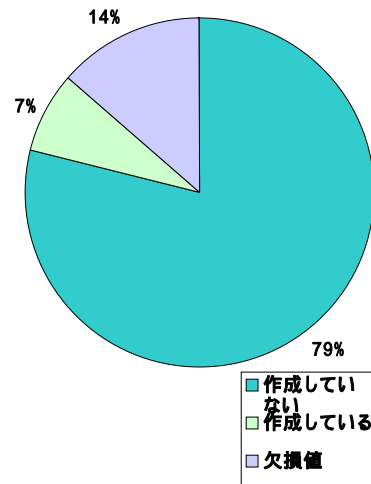
(図2) リビング・ウィルを知っているか？  
年代別による違い(市民講座)

度数(人)

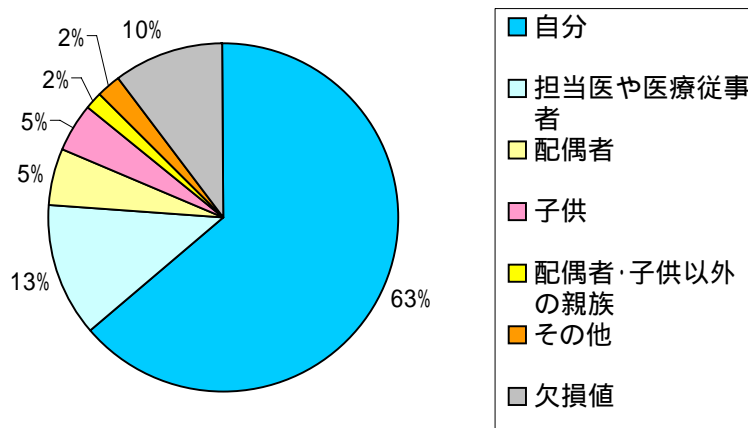
	年齢群							合計
	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代	
リビング・ウィル 知らない	12	4	2	4	14	35	16	87
について 知っている	4	7	7	10	13	28	12	81
合計	16	11	9	14	27	63	28	168

P = 0.078

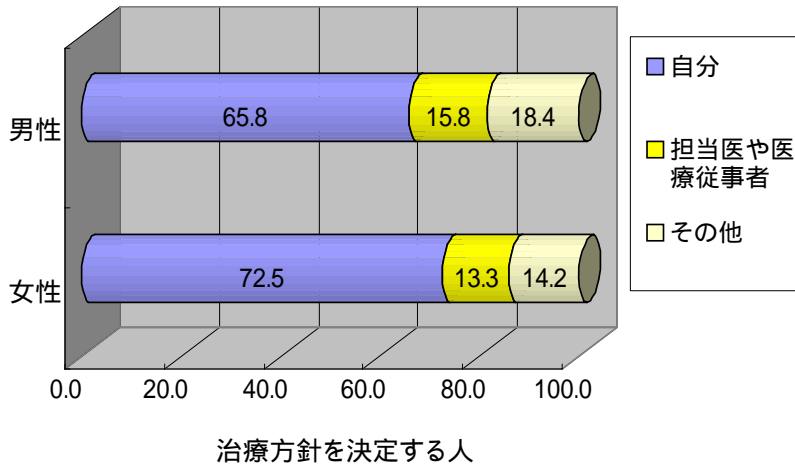
(図3) リビング・ウィルを作成しているか(市民講座)



(図4) 治療方針を決定する人(市民講座)

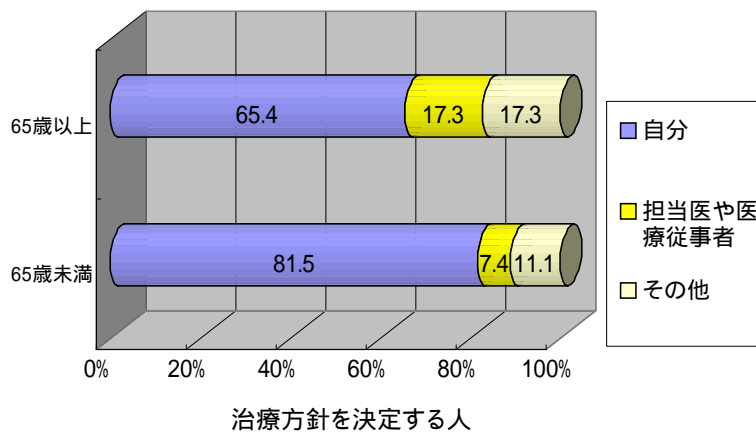


(図5) 治療方針を決定する人 男女比較(市民講座)



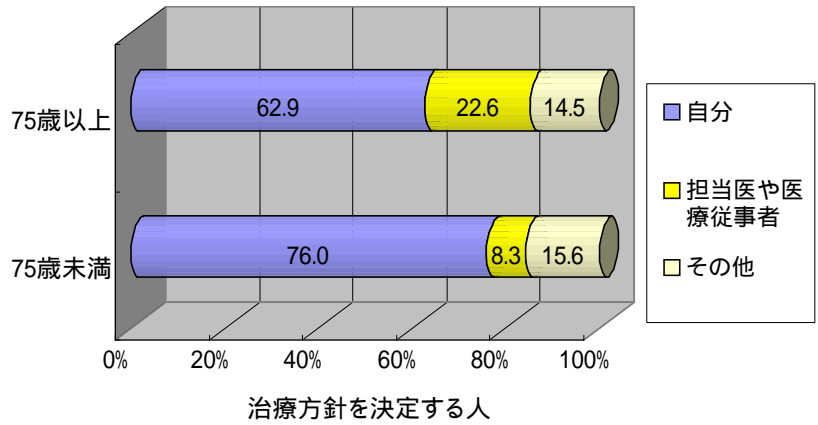
P = 0.722

(図6) 治療方針を決定する人  
65歳で分けたグループ (%)



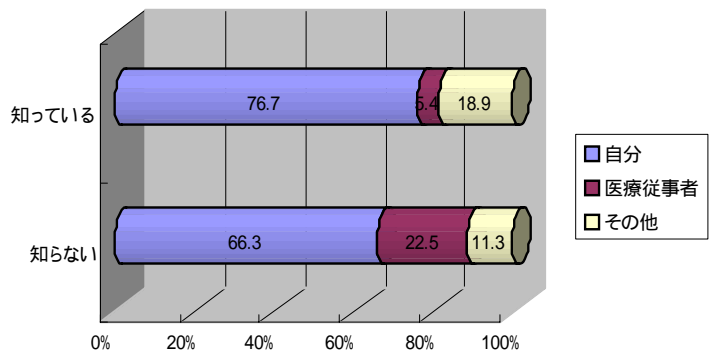
P = 0.095

(図7) 治療方針を決定する人  
75歳で分けたグループ(%)



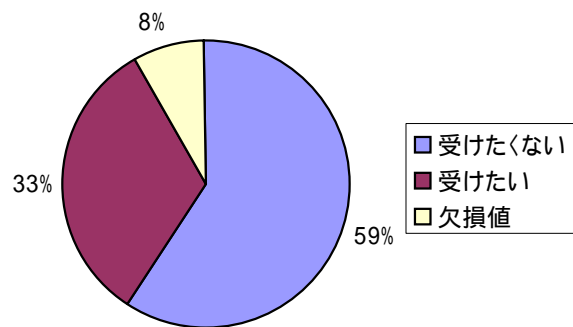
P = 0.04

(図8) リビング・ウィル/治療方針を決定する人

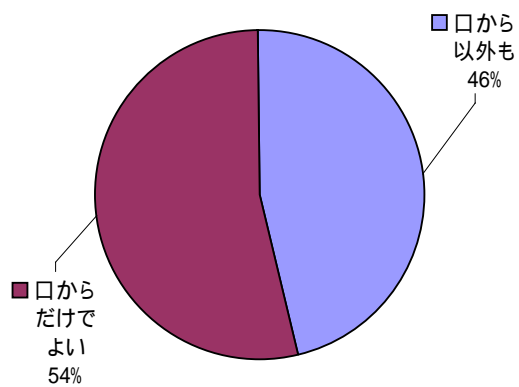


P = 0.007

(図9) 受けたくない医療行為 経管栄養(市民講座)

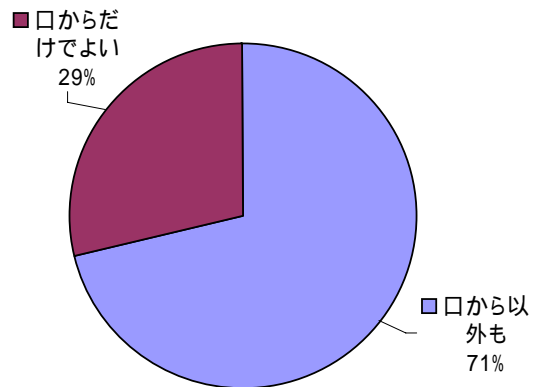


(図10) どのような栄養ケアを希望するか (自分) (市民講座)

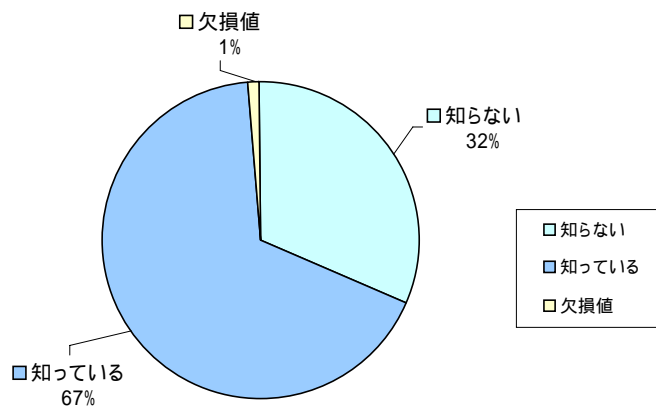




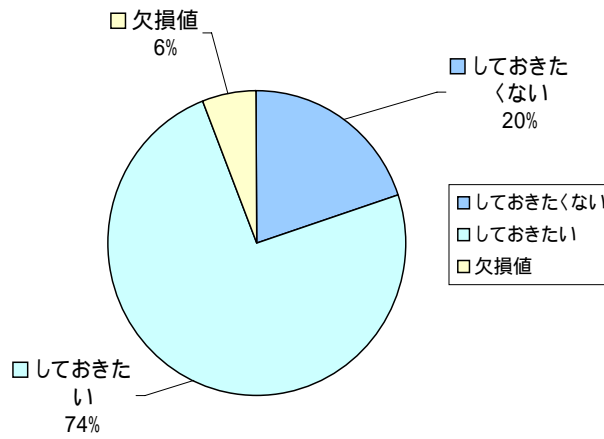
(図11) どのような栄養ケアを希望するか  
(家族) (市民講座)



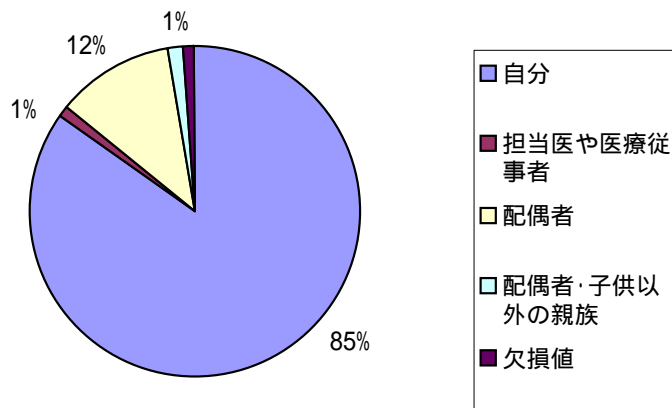
(図12) リビング・ウィルを知っているか  
(病院)



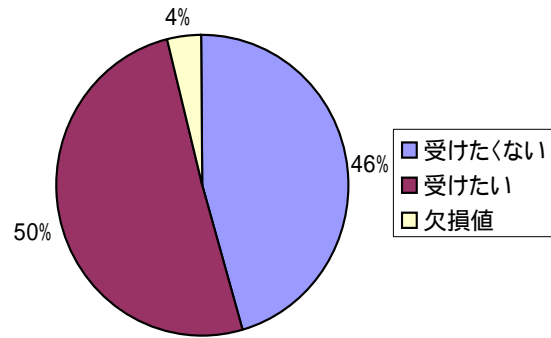
(図13) リビング・ウィルを作成しておきたいか  
(病院)



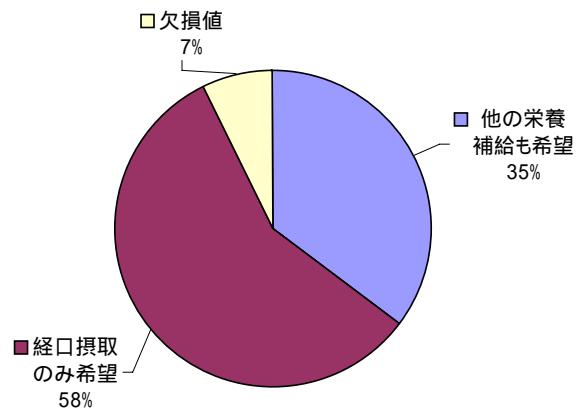
(図14) 治療方針を決定する人(病院)



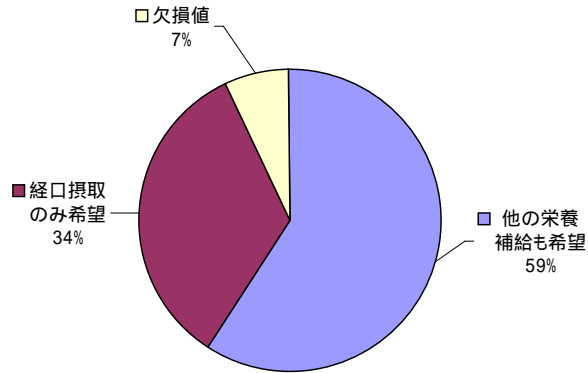
(図15) 受けたくない医療行為 経管栄養(病院)



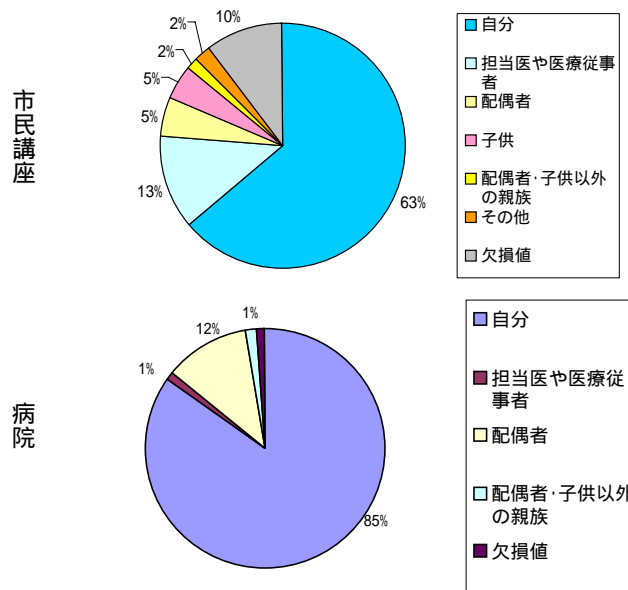
(図16) どのような栄養ケアを希望するか (自分) (病院)



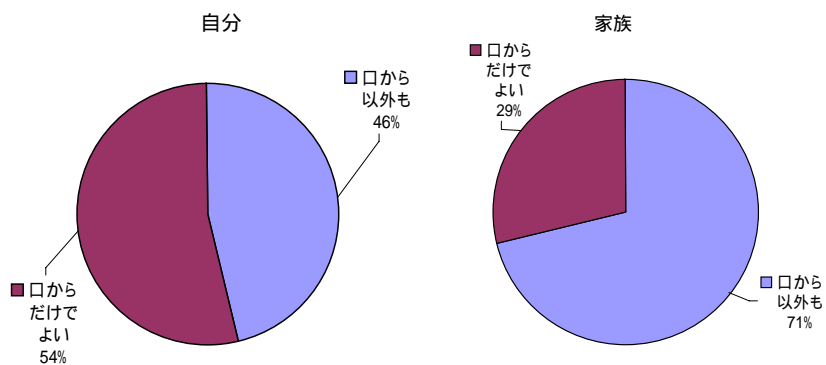
(図17) どのような栄養ケアを希望するか  
(家族) (病院)



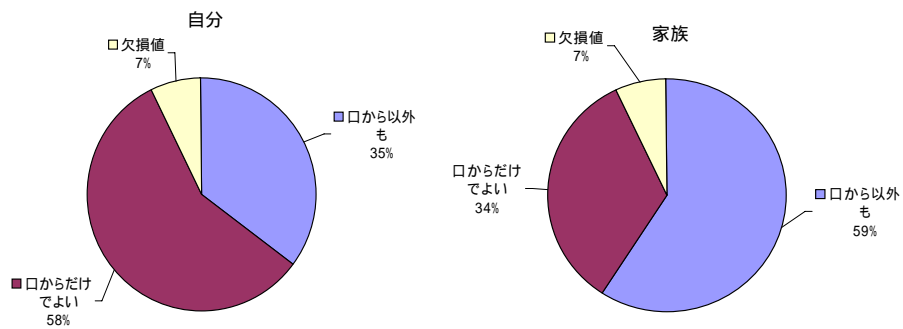
(図18) 治療方針を決定する人(比較)



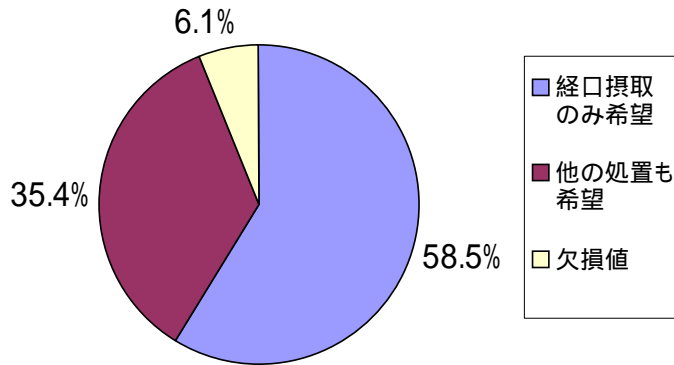
(図19) どのような栄養ケアを希望するか (市民講座)



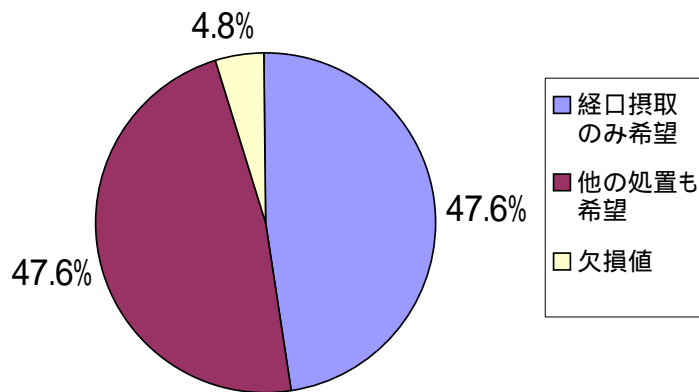
(図20) どのような栄養ケアを希望するか (病院)



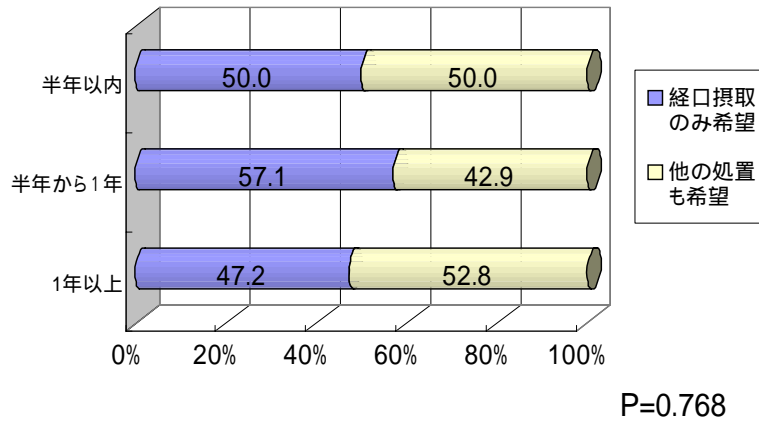
(図21) どのような栄養ケアを希望するか  
(自分) (経管栄養アンケート)



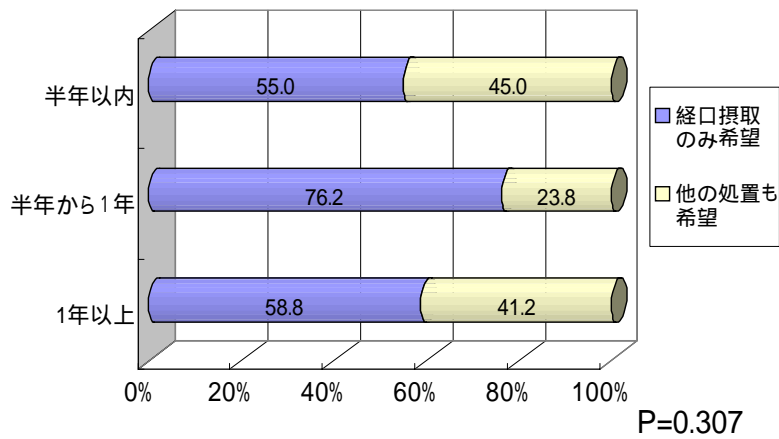
(図22) どのような栄養ケアを希望するか  
(家族) (経管栄養アンケート)



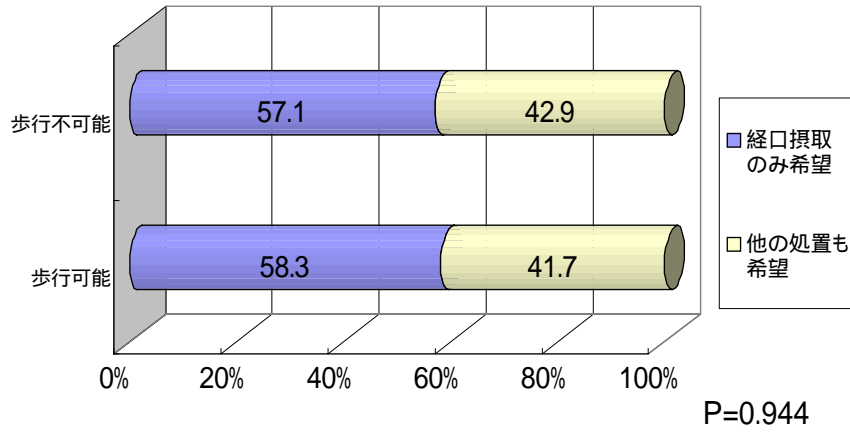
(図23) 経管栄養の期間と「家族」の栄養ケア



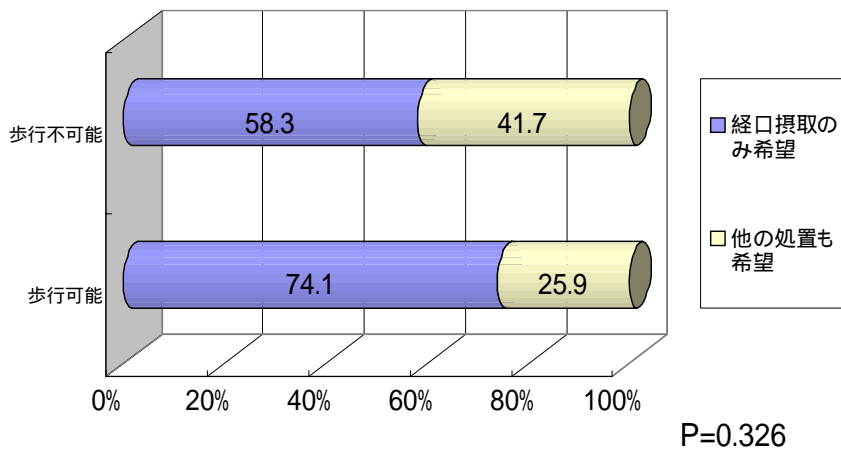
(図24) 経管栄養の期間と「自分」の栄養ケア



(図25) 歩行と「家族」の栄養ケア

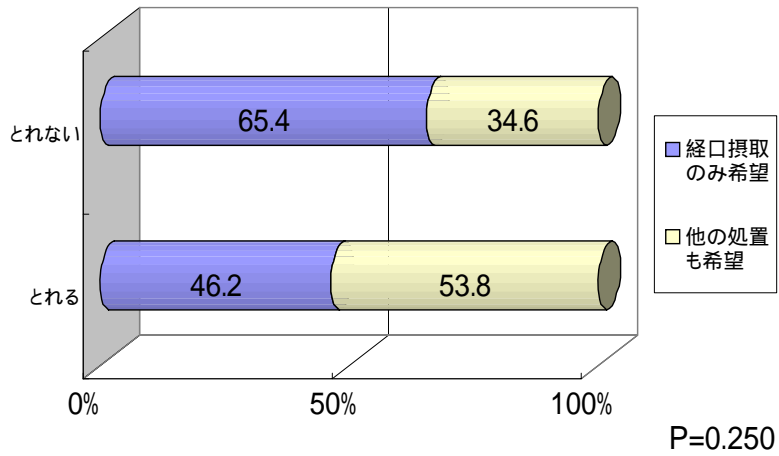


(図26) 歩行と「自分」の栄養ケア





(図27) 言語によるコミュニケーションと「家族」の栄養ケア



(図28) 言語によるコミュニケーションと「自分」の栄養ケア

