

勇美記念財団

2010 年度在宅医療助成 一般公募(前期) 報告書

認知症末期患者に対する胃ろう栄養法等の導入について

— 患者家族のための「意思決定支援ツール」の開発と発信 —

東京大学大学院人文社会系研究科 死生学・応用倫理センター
特任研究員 会田薫子

113-0033 東京都文京区本郷 7-3-1

2011 年 8 月 26 日

【背景】

<PEG の開発と汎用>

この数十年間の医療技術の進展によって、人工的に水分と栄養を補給する方法は複数開発された。そのなかでも、経皮内視鏡的胃ろう造設術 (PEG) は 1979 年に開発されて以来、従来の人工的な水分・栄養補給法 (AHN:artificial hydration and nutrition) と比較して AHN としての有効性と安全性が高いことから、開発国の米国をはじめ世界の多くの国々で汎用されるに至っている。

PEG は日本でも 2000 年代から広く施行されるようになり、最近の数年間では、PEG の施行数は年に約 10 万件を数えている。日本における PEG の対象患者は幅広く、病態や摂食嚥下困難の原因はさまざまであり、認知症の終末期で摂食嚥下困難となった患者もその対象としている臨床医が日本では少なくない。¹⁾

PEG やその他の技術の開発と汎用によって、現代では、経口摂取困難となってもそれが死に直結することはなくなった。一方、老衰や疾患の終末期で、すでに消化吸収機能・代謝機能が減退していても、人工的に水分と栄養が補給され、最期への過程ある患者に、かえって苦痛を与える結果になっていることも少なくない。医療技術が益

と害の両方をもたらしているといえる。

高齢化が世界でもっとも進んだ日本において、AHN 導入の是非や適切な選択肢に至る意思決定に関する課題は、高齢者ケアに関するもっとも重要な課題の1つといえる。

<認知症と PEG の適応>

認知症には、アルツハイマー型、脳血管疾患型、レビー小体型やその他があるが、現在の日本では従来よりもアルツハイマー型認知症患者が増え、認知症全体の約半数を占めるようになってきており、疾患形態の欧米化との関連も指摘されている。

アルツハイマー型認知症では、疾患の末期まで自力摂食可能な場合が多く、いよいよ経口摂取が不可能となったときは、身体状態としても終末期であることがほとんどであると言われている。しかし、この状態でも、PEG を施行し胃ろう栄養法を導入することを勧める医師が日本では少ない。

しかし、従来からアルツハイマー型認知症患者が多い欧米諸国での研究では、アルツハイマー型認知症がFAST(Functional Assessment Staging)で 7(d) (介助によって着座しても座位を保持することが困難となった状態)よりも進行し、いよいよ摂食不可能となったあとで胃ろうや経鼻経管による経管栄養法を行っても、QOLの改善や延命にはつながらない一方、合併症などの原因になることは多く、総合的にみると患者に利益をもたらさないのが、実施しないことが推奨されている。これらの研究は、「できるところまで食事介助し、それができなくなったときは、患者は人生の最終段階に入ったことを、医療者も患者家族も理解すべき」と結論している。²⁾⁻⁴⁾ つまり、AHNを施行せず看取りに入るべき、ということである。各国の学会やアルツハイマー協会ガイドラインも、この状態以降は自然に委ねて看取することを推奨している(別表参照)。

一方、脳血管障害型認知症の場合には、障害部位も障害度もさまざまであることから、認知症の進行や予後には個人差が大きい。脳血管障害によって嚥下機能は障害されているが認知機能や意識状態はあまり影響をうけていない患者も多い。嚥下リハビリを行って経口摂取再開を目指すとき、PEG を施行し胃ろう栄養法を導入し、適切に栄養補給を行って身体機能を維持することは重要なことであり、そのために行う胃ろう栄養法の目的は明確であり、上記のアルツハイマー病末期で導入する胃ろう栄養法とはまったく異なる意義をもつ。また、再び経口摂取が可能とはならなくても、胃ろう栄養法によってQOLの向上を目指すことが可能な場合もある。

そのようなことから、患者一人ひとりに合わせて、患者それぞれにとって最善の選択がなされることが重要といえる。

<医師がもつ困難感>

臨床上的意思決定を行う際、基本的にもっとも重要なのは、患者の病態を診断し適切な選択肢を提示する医師の役割である。しかし、摂食困難となった認知症患者への

AHN 導入に関しては、臨床医も深く悩んでいることが、筆者らが 2010 年に実施した調査で明らかになった。これは日本老年医学会の医師会員全員 (n=4,506) を対象とした郵送無記名自記式質問紙調査で、有効回答率は 34.7%、回答者は男性 84%、女性 16%、平均年齢は 53.8 歳、日本老年医学会認定老年病専門医は 43%であった (平成 22 年度厚生労働省老健局老人保健健康増進等事業調査、実施主体は日本老年医学会)。

この調査の結果、当該課題に関して深く迷い悩む医師の姿が明らかになった。AHN 導入の方針決定の際に、非常に大きな困難を感じたという回答者は 16%、ある程度の困難を感じたという回答者は 46%みられ、困難を感じなかったという回答者は 6%だけであった。

困難感を構成する要因として、複数回答で、「本人意思が不明であること」(73%)、「経口摂取継続に伴う危険 (誤嚥性肺炎や窒息など)」(61%)、「家族の意思が不統一であること」(56%)などが挙げられた。また、「AHN を差し控えることに関する倫理的問題」を挙げた医師が全体の半数以上であったが、「AHN を行うことに関する倫理的問題」を挙げた医師も全体の 3 分の 1 みられた。また、「経口から AHN に移行する判断基準」が明確でなく困っていると回答した医師は 45%であった。

<患者&家族と医療者間のコミュニケーションの齟齬>

また、AHN の選択肢に関して、患者家族と医師間のコミュニケーションが不十分であることも筆者らの調査で示された。上記の調査と並行し、2010 年に、胃ろう栄養法を受けている認知症患者の家族介護者 (キーパーソン) を対象に実施した面接調査 (n=35)において、家族介護者の 7 割以上は、病状の進行や経口摂取不可となった場合の栄養補給法について医師から説明がなかったと述べた。また 9 割以上は、やがて摂食困難となることについて医師から説明がなかったと述べるなど、家族介護者と医療者間のコミュニケーションの齟齬が非常に深刻であることが明らかになった。患者家族に対してこの種の説明をしていない医師がこれほど多いことは考えにくいことから、問題は説明の方法にあることも考えられ、患者家族が理解するような説明方法の工夫と、患者家族が理解していることを医師側が把握しながら意思決定を進めていくこと、すなわち、意思決定に至るコミュニケーションのあり方の改善をどのように図るか、などが重要な課題であることが示唆された。

【目的】

上記の研究知見を踏まえ、本研究では、患者本人にとって最善の選択肢に至る意思決定を支援するためのツールとして、意思決定プロセスノートを作成し、発信することを目的とした。なお、同プロセスノートの対象は認知症患者だけとせず、高齢者ケアにおける摂食嚥下困難問題により広く対応すべく作成した。

【研究班の構成】

- 会田薫子 東京大学 大学院人文社会系研究科
死生学・応用倫理センター 特任研究員
- 清水哲郎 東京大学 大学院人文社会系研究科
死生学・応用倫理センター 上廣死生学講座 特任教授
- 佐藤伸彦 富山県砺波市 医療法人社団ナラティブホーム ものがたり診療所所長

【方法】

患者本人と家族が、医療者の助言を得ながら、最善の意思決定に至るプロセスを支援するために、共同研究者である清水哲郎の臨床倫理理論を応用した。この理論に、会田らの AHN 分野での研究知見を統合し、高齢者ケアと AHN 分野でのプロセスノートを構成することとした。

清水の臨床倫理理論⁵⁾による意思決定プロセスは以下の 6 段階を経る。

- ステップ 1 : 目下の状況を整理して把握する
- ステップ 2 : 選択肢の候補を理解する
- ステップ 3 : 諸選択肢を比較する (メリット・デメリットを枚挙)
 ・ ・ ・ 状況把握をブラッシュアップする
- ステップ 4 : 価値観・人生観を目下の選択をみすえながら振り返る
- ステップ 5 : どの選択肢が最善かを考える (本人の人生の流れのなかで)
- ステップ 6 : 当事者どうし話し合いを進める

【成果物】

上記のようにして、意思決定支援ツールとしての小冊子「本人・家族の選択のために:高齢者ケアと人工栄養を考える」は作成された。

本人にとって最善の選択に至るためには、本人・家族と医療者間のより良いコミュニケーションのプロセスが重要であることを強調したい。ステップ 3 で挙げた選択肢のメリットとデメリットを本人の視点から吟味し、ステップ 4 と 5 を踏まえ、繰り返し話しあうことを通して、患者本人がどのような人生を送ってきたか、価値観や死生観はどのようなものであるか、また、患者が意思疎通困難な状態にある場合は、提案された選択肢についてどのような意向を示すと推測されるかなど、患者本人を理解して最善の選択に少しでも近づくことを目指す。要点は丁寧なコミュニケーションのプロセスである。

このように本人理解を重視するのは、プロセスをたどりながら選び取る医療のあり方が、本人の物語りを重視するうえで不可欠であると考えからである。人の生命は、生物学的生命 (biological life) を土台に、物語られるいのち (biographical life) が関係する人々との物語りと重なり合いながら形成される。⁶⁾ したがって、患者本人とその患者を大切に思う人々との関係性を踏まえた物語りへの視点は、本人にとって最善の医療を提供するうえで不可欠である。⁷⁾

また、患者が終末期の場合、こうした言語による作業を通して、患者にとっての重要他者は患者と永遠に別れゆく現実を徐々に受け入れるプロセスをたどることができる考える。

*小冊子「本人・家族の選択のために 高齢者ケアと人工栄養を考える」は、勇美記念財団のホームページの「小冊子のご紹介」ページからダウンロード可。

<http://zaitakuiryo-yuumizaidan.com/main/booklet.html>

または、当研究班のホームページからダウンロード可。

<http://www.l.u-tokyo.ac.jp/dls/cleth/ahn/index.html>

● 文献

- 1) Aita K, Takahashi M, Miyata H, Kai I: Physicians' attitudes about artificial feeding in older patients with severe cognitive impairment in Japan: A qualitative study. *BMC Geriatr* **7**:22,2007.
- 2) Finucane TE, Christmas C, Travis K: Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* **282**:1365-1370,1999.
- 3) Gillick MR: Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* **342**:206-210, 2000.
- 4) Post SG: Tube feeding and advanced progressive dementia. *Hastings Cent Rep* **31**:36-42, 2001.
- 5) 清水哲郎の臨床倫理理論については以下の URL を参照のこと。
<http://www.l.u-tokyo.ac.jp/dls/cleth/index-j.html>
- 6) 清水哲郎：生物学的〈生命〉と語られる〈生〉 — 医療現場から. *日本哲学会哲学* **53**:1-14, 2002.
- 7) 佐藤伸彦：家庭のような病院を. 東京：文芸春秋、2008.

【謝辞】

本研究に対し、公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団の 2010 年度在宅医療助成 (一般公募前期) を頂戴できましたことに感謝いたします。

別表. 認知症末期患者への人工的な水分・栄養補給法: 諸外国の学会等ガイドライン

助言や勧告の内容	
米 国 老 年 医 学 会	<ul style="list-style-type: none"> ・人工的な栄養投与はほとんどの症例において患者のためにならない。 ・適切な口腔ケアを行い、小さな氷のかけらを与えて水分補給する程度が望ましい。氷に味をつけるのもよい。 ・死を間近にした患者は空腹やのどの渴きを覚えない。
英 国 医 師 会	<ul style="list-style-type: none"> ・重度の不可逆的脳損傷を負った高齢者に対する AHN は、処置の負担と回復可能性を考慮し、全体的な利益が負担を上回るかどうかを評価しなければならない。
欧州 静脈経腸栄養学会 (ESPEN)	<ul style="list-style-type: none"> ・胃瘻栄養法は誤嚥性肺炎や褥創の発生を減少させ、患者の QOL を改善するという医学的証拠はない。 ・PEG を施行するか否かの決定は個別症例によるが、実施する場合でも、批判的かつ制限的なアプローチが必要である。
米国アルツハイマー協会	<ul style="list-style-type: none"> ・アルツハイマー末期で嚥下困難になった患者に対する最も適切なアプローチは、死へのプロセスを苦痛のないものにすることである。 ・経管栄養法がこの患者群に利益をもたらすという医学的証拠はない。輸液も実施しないほうが最後の段階の苦痛が少なくすむ。もし AHN を行うとしても、やがてその中止を決断しなければならないときがくる。
アルツハイマーズオーストラリア (豪アルツハイマー協会)	<ul style="list-style-type: none"> ・経管栄養法は多くの合併症の原因となる。誤嚥性肺炎は、経管栄養法を受けていない患者よりも受けている患者で多く発生しているという研究報告もある。延命効果もないという研究報告もある。 ・質の高い緩和ケアを実践するためには、患者に何らかの措置や治療を行ったときの利益が不利益を上回らなければならない。 ・生理学的に言えば、患者にとって苦痛のない最期を実現するためには、輸液は行なわないほうがよい。 ・皮下注射による輸液を選択する家族もいるかもしれないが、その効果の医学的証拠は得られていない。

* AHN (artificial hydration and nutrition) は人工的な水分・栄養補給法の総称。

胃ろう栄養法や経鼻経管栄養法などの経腸栄養法および中心静脈栄養法や末梢点滴などの静脈栄養法のすべてを含む。

出典: 会田薫子. 胃瘻の現状と課題～医療倫理の立場から: 認知症の終末期と胃瘻栄養法. Progress in Medicine. 30:2555-2560, 2010.