

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2015年度（後期）一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

『「食べる」ということへの想い ～

在宅療養中の食事に後悔を残さないために、家族や周囲に望まれること』

申請者：渡邊 真紀子

所属機関：東洋英和女学院大学大学院 人間科学研究科 人間科学専攻

提出年月日：2017年3月30日

## 目次

1. 研究の背景および目的
2. 研究方法
  - 2-1. 研究対象
  - 2-2. 研究内容
3. 調査方法
  - 3-1. 研究期間および場所
  - 3-2. 研究方法
4. 分析方法
5. 倫理的配慮
6. 結果
7. 考察
8. 今後の課題
9. 謝辞
10. 感想
11. 引用文献
12. 参考文献

## 1. 研究の背景および目的

近年、人生の最終段階を自宅で過ごす在宅医療が推進されており、徐々に「在宅死」は増えている。介護者の負担など種々の問題はあるものの、患者本人にとっても、家族にとっても、自宅で過ごす日々は何物にも代えがたいだろう。病院や施設などと違い、「慣れた日常」の中で日々を自由に過ごすことが出来る。食事についても自宅ならば自由が効き、食べたいものを食べたい時に、食べたい量だけ食べることも容易なはずだ。が、自由故に無理も生じやすい。

病院や施設であれば患者の状態により医療者が食事の提供を止めることもあるが、自宅では「食べなければ」「食べさせなければ」という心理が働き、患者本人が持つ食べる力以上のものを望むことも想像に難くない。

多くの家族は食事を患者に食べさせることを愛情の表現と捉えているが、最期まで経口摂取を望む患者が半数を超えるものの、死亡1週間前に食事が楽しみであった患者よりも、いやいや食べる状況だった患者の方が僅かに多かったという結果が、本財団の過去の報告書でも示されている<sup>1)</sup>。

一方、食欲が低下した患者に食事を食べさせることに難しさを感じる家族が多く、在宅療養を経験した家族の1/3は「経口摂取が出来なくなった時=死」と考え、食べられなくなることは死への恐怖を増強する主因と考えている<sup>1)</sup>。

生きている証である“食べること”を為している様は本人のみならず、周囲に喜びと安堵を与えるが、“生きることが終わりに近づく”ことによって食べる事が出来なくなると、それは本人や周囲に深い悲しみや混乱・動揺をもたらす。

リハビリテーション栄養等、「機能的に食べる・食べさせる」方面での研究や実践は進められており、かつてに比べると「在宅での食事支援」は多職種によってそれなりに守られている。

しかし、2002年の研究にて「介護者は調理や介護など食事摂取の機能低下への対応に苦労し困惑していた」という結果が示されているが<sup>2)</sup>、2015年になってもなお、『「食べることを手伝ったら、むせてしまったこと』が家族のつらさを高める」という知見や、食事の介助の仕方・食材の選択・調理方法などの詳しい指導の必要性があることが指摘されており<sup>3)</sup>、13年を経てもなお、食事にまつわる負担感軽減の方面では、十分な支援が為されているとは言い難い。

また、前述のような混乱と焦りと辛さの渦中にある患者本人と家族は、周囲からどのような声かけや対応があれば、後の苦痛や後悔に繋がらない時点で「食を御終いにすること」が出来るのか、患者本人や家族がどのような心持でいれば、「最期まで食べることを楽しむことが出来た」という気持ちで最後の箸やスプーンを置くことが出来るのか。この点について言及した有用な指針は未だ見当たらない。

本研究では、人生の最終段階における在宅療養中の食事について、患者本人や家族の心の機微に焦点をあて、人生の最終段階において「食べること」が困難になった際、

どのような対応や言葉かけをすることが、本人・家族・近しい人に心の安寧を与え、後悔の念を抑えることが出来るかについて考察し、今後の支援の在り方を検討することを目的とする。

## 2. 研究方法

### 2-1. 研究対象

食事の自由度が高い、在宅医療を受けている人・若しくは過去に“家族が受けていた”介護者、若しくは医療者を対象とした。最期まで経口摂取を試みたケースを対象とし、胃瘻など人工栄養を用いた患者は対象としない。

条件に合う候補者を研究協力医療機関の医師や看護師よりご紹介いただき、研究参加協力について医師・看護師もしくは筆者より電話にて説明をした上で、文書にて同意を得た方を対象に実施した。

### 2-2. 研究内容

本研究では、過去に在宅療養にて家族を見送った遺族を対象としたアンケート調査と、現在、在宅療養中である患者本人と主たる介護者を対象としたインタビュー調査を行った。アンケートにて得た知見のうち、どのような情報が有用であるか等を知るためである。

#### <アンケート調査>

質問項目は基本的な属性の他、先行研究によって不明瞭だった点および本人や介護者の持つ「食に対する想い」に焦点を当てた質問を主とした。

調査内容は、①患者本人および主たる介護者の属性②在宅療養中の食に関する留意点や「食べること」に関しての想いや後悔について③専門職の介入や専門職に望むこと④自身の経験を踏まえた上での在宅療養中の本人や家族へのアドバイス⑤特に食にまつわる死生観など。

「書く」ことが研究協力者のグリーフケアの一端となることを期待し、質問紙の最後に自由記載欄を設け、食にまつわる思い出や考えなどを自由に記載できるようにした。

また、在宅療養における栄養士の活動の実態と将来性を探るため、栄養士の介入に関する質問も設けた。

#### <インタビュー調査>

現在、在宅療養中の患者本人および主たる介護者を対象に実施。調査内容は、①現在の食事に関する満足度②工夫および苦慮していること③アンケート調査によって得られたアドバイスの中で役に立ったこと等。

要望に応じて多職種につなげ、調査協力後の療養生活がより満足いくものとなるよう支援する旨も申し添えた。

### 3. 調査方法

#### 3-1. 研究期間および場所

- ① アンケート調査：2016年6月～7月
- ② インタビュー調査：2016年10月～12月
- ③ インタビュー場所：調査協力機関及び調査対象者の指定する場所

#### 3-2. 研究方法

##### <アンケート調査>

在宅療養の後、患者を見送った主たる介護者を対象に実施。既に患者を見送った家族（死別後1年以上）若しくは関わった医療者に対し、郵送法を用いた質問紙による調査を実施。

##### <インタビュー調査>

##### インタビュー調査①

在宅療養中の患者および主たる介護者家族にインタビュー（半構造化面接）を実施。終了後、①アンケート調査によって得られた意見をまとめた「在宅療養中の望ましい食の在り方（リーフレット）」を患者および主たる介護者に提示し、次回インタビュー調査②までの間に目を通し、どのような点が役に立ったか等、意見を交わして頂く。

##### インタビュー調査②

インタビュー調査①より概ね1週間後に再訪し、改めて在宅療養中の食に関する想いを問う。患者と介護者の話し合いにより、在宅療養中の食に関して当初と考えが変わった点、インタビュー調査①の際に提示したリーフレットの中で参考になった点等について、同じく半構造化面接にて問う。

### 4. 分析方法

##### <アンケート調査>

自由記載について、回答をKJ法にて集計し、関連する項目や共通点をまとめた。

##### <インタビュー調査>

インタビュー内容より逐語録を作成し、①本人の食事に対する希望や思い②介護者が持つ患者の食についての思い③アンケート調査によって得られた「在宅療養中の望ましい食の在り方」に関する意見を有用性の観点から抽出し、関連する項目や共通点

をまとめた。

## 5. 倫理的配慮

本研究は東洋英和女学院大学大学院の倫理委員会の承認を受け実施した。調査に協力しない、答えたくないことに対して答えない、あるいは同意をした後で同意を撤回しても一切不利益は生じないこと、調査により不安などが生じた際は精神科医が対応する旨を、口頭または文書により説明し、同意を得た。

## 6. 結果

<アンケート調査>

### 6-1. 属性と患者本人・介護者家族の様子

#### 属性

40人の遺族及び医療者に質問紙を発送し、38人から回答を得た。遺族のうち女性は80%以上、続柄は「娘」が39%で最多だった。患者本人の男女比はおよそ半々、70歳以上の高齢者が多く、在宅療養していた期間は1年以上が最も多く、死因はがんが半分以上を占めていた。

遺族			患者本人		
	n	%		n	%
性別			性別		
男性	6	16%	男性	20	53%
女性	32	84%	女性	18	47%
			死亡時の年齢		
			～20歳代	0	0%
			30～40歳代	2	5%
			50～60歳代	6	16%
患者との関係			70～80歳代	15	39%
配偶者	11	29%	90歳以上	15	39%
息子	5	13%	在宅療養していた期間		
娘	15	39%	1か月以内	5	13%
兄弟姉妹	0	0%	2～6か月	7	18%
医療従事者	2	5%	6か月～1年	5	13%
その他	5	13%	1年以上	20	53%

#### 患者本人の様子と介護者の対応

患者本人のうち、半数は「少しでも食べようとしていた」と前向きな様子が見られたが、1割程度は「無理をして食べているようだった」と介護者の目には映っていた。また、半数の介護者は、「食べない」という選択肢も含め、患者本人の意思に任せていたが、残りの半数の介護者は「少しでも食べてもらおうとした」と回答している。

患者本人		n	%	患者本人		n	%
性別	男性	20	53%	元気な頃の食事量	たくさん	10	26%
	女性	18	47%		普通	25	66%
死亡時の年齢				少食	3	8%	
	～20歳代	0	0%	元気な頃、食べることを楽しんでいたら	楽しんでいた	30	79%
	30～40歳代	2	5%		楽しんでいない	8	21%
	50～60歳代	6	16%		在宅療養中の点滴の有無	有	10
	70～80歳代	15	39%	無		27	71%
90歳以上	15	39%	在宅療養中の食事の様子	少しでも食べようとしていた		19	50%
在宅療養していた期間	1か月以内	5		13%	無理をして食べているようだった	4	11%
	2～6か月	7		18%	食べなくなっていた	12	32%
	6か月～1年	5		13%	その他	2	5%
1年以上	20	53%	介護者の対応	n	%		
病名	がん	22		58%	少しでも食べてもらおうとした	17	45%
	心疾患	5		13%	本人様の意志にまかせた	18	47%
	脳疾患	3		8%	食べないでよいと思った	1	3%
	その他	8	21%				

## 6-2. 患者本人の、在宅療養中の食事に関する想い

### 在宅療養中の食事に関する希望

嗜好や希望・食欲を最優先し、食事時間や回数を限定しない等、自身のコンディションに寄り添った食事の提供を希望した意見が多く見られた。また、家族や近い人との共食（一緒に食べることを望んだ。「」は患者本人の言葉と思われるもの）

嗜好	「何でもいいよ！」
	「普段と同じで良い」
	「人工的なものではなく、なるべく自然食を食べさせてほしい」
	「たまには外食で美味しいものが食べたい（ヘルパーさんの作る家庭の食事ではなく）」
	「お酒は少しでも飲んでいたい。肉が食べたい」
	「ビールが飲みたい」
	「マグロが食べたいな」
	「好きな物を出してほしい」
	「歩けるようになるために力になるものを食べたい」
	「好きなものだけを食べてほしい！栄養剤・補助食品なんかいらない！！点滴なんかいやだ！」
「普段と同じで良い」	

量や回数	「1日3食は多過ぎるので食べたくない」 「無理強いをしないでくれ」 「たくさん作らないでほしい。2回で食べきれくらいにしてほしい」 「沢山は食べられないから、ちょこちょこつまめる物を置いておいてほしい」
形態	刻み食になってから、うどんを刻むのを嫌がった。長いうどんが欲しいと。 「色々食べたい やわらかくしてほしい」 「やわらかいものにしてほしい」
環境	自分のベッドのそばに両親を呼び一緒に食べたかった

### 食べること・食べられないことと、命の終焉について結びつく言葉

食事量の減少やその他の自身の変化を自覚することで、“食べられない事=死”を直結させる発言が聞かれた。

色々気を使ったり作ってもらっても食べられなくてゴメンネ
もう無理だよ
だんだん食が細くなっていく・・・
少ししか食べられないんです
お酒が不味くなってくるとダメだな
痩せたな…ずいぶん痩せちゃったな…
食事するのに時間もかかっちゃって
「食べないと体が弱るから」
僕が食べなくなったら死ぬ時
食べられなくなったら（死ぬのは）仕方がない

### 6-3. 介護者が持っていた食に対する想い

#### 食事に関して、やってよかったこと、声掛けしてよかったこと

嗜好や希望・食欲を最優先し、無理をさせず食事時間や回数を限定しない等、本人のコンディションや意欲に合わせた食事の提供や声かけが出来たことに対して満足感を感じていた。また、「一緒に食べる」という団欒（共食）の時間を持つことも重要視していた。



本人の希望を頻回に聞く
好物を用意する
無理をさせない
肯定的な（前向きな）声掛け・・・大丈夫だよ 良かったね
食べられなかったとしても罪悪感を感じさせないようにする（残していいんだよ）
外食を含め、共食の機会を作る
口腔ケア
水分摂取と飲み込みを重視する

本人に対し、言わなければ良かったこと

本人の食べる力以上の食事量を望む言葉を向けてしまったことに、深い後悔を感じていたことが伺える。

もう少し食べたら
せっかく作ったのに何で食べないの？
食べなきゃ死んじゃうよ
もっと真剣にならなきゃだめだ
少しでも食べて
栄養食品だから

本人に対し、やらなければ良かったこと

提供する食事の形態が本人の咀嚼・嚥下機能に合っていない物を提供したことや、食事の外注について、やらなければよかったと感じている。

固いものを食べさせなければ良かった・かまなくてもいいものなどを与えれば良かった
配達・宅配される食事は失敗

やれば良かったのに出来なかったこと

食事の提供に際し、「食べやすい（飲み込みやすい）メニューを提供できたか」ということと、「手間暇をかけてあげられたか否か」という部分に回答が集中した。最低限のことは出来ていたが、「プラスα」が出来たか出来なかったかについて回顧している。出来なかった理由としては、「調理スキルや知識」という調理技術そのものに関する問題の他、「時間の問題」という、在宅介護と介護者家族自身の生活を両立させる苦

労が垣間見えた。

また、気分よく食事が出来るよう、吐き気止めでコンディションを整えれば良かったという意見も見られた。

口当たりの良い物をまめに食べさせれば良かった
変化の無いメニューになってしまっていた
エンシュアに頼り切り、好きそうな食事を提供してあげられなかった
盛り付けなど、見て楽しむという工夫が二の次になってしまった
料理のスキルをもっと習得しておかなければいけなかった
本人から食べたいものを聞き出せば良かった
新鮮な材料でもっと工夫を凝らした美味しい料理を作ってあげられたら良かった
フルタイムで働きながらの看護でなかなか手作りの料理が作れなかった
本当は栄養のあるスープなどを作りたいと思っていました
昔の話を聞いてあげれば良かったと今でも時々思います
もっと一緒に食事をすれば良かった
吐き気止めの薬をもっと上手に使いえば良かった
「無理はしなくていいよ」と声をかけてあげればよかった

#### 医療職から言ってもらいたい言葉

関わる医療職には、現状を肯定し、日々の努力や工夫を労う言葉がけが望まれた。また、「食べられなくなることは自然であること」を説明したり、死へ向かう状態の説明「死へのレクチャー」が看取りの際の家族の「落ち着き」に繋がったという回答もあった。

本人の望むままで良いでしょう
だいじょうぶ・だいじょうぶ
これだけ食べていれば大丈夫
本人の口に合うものを食べられる分だけで良いです
いいんじゃないですかね
自然に食べなくなっていくほうが身体は楽に衰弱していける
これは普通のことなんですよ、といった態度・皆さんの何気ない態度
死への過程をレクチャーしてもらったので落ち着いて看取ることができた

#### 6-4. 食事についてのアドバイス

前述の「食事に関して、やってよかったこと、声掛けしてよかったこと」や「やれば良かったのに出来なかったこと」での意見の他、「介護者自身の負担を減らすことの勧め」や「既成概念にとらわれない食事回数」など、経験した者だからこそ語れる有用な意見が多く挙がった。(下線は筆者による)

嗜好	特にこれ以上の治療がない場合、個人的には好きな物を食べたい時あげるのいいのでは、と考えています。確かに、トロミがあると飲み込みやすいようです。
	癌ターミナルなら、健康に良い物など気にし過ぎず、食べたいもの、好きな物、 <u>思い出のメニュー</u> などを本人のままに。
調理の工夫	本人はトイレの回数が増えるのを心配し水分補給をしたがらないので、食事や果物、ヨーグルト、アイスクリームなどで十分に水分を補給してあげなければいけない。
	手作りにこだわらず、利用できる物を活用して手抜きすることも必要かも？ <u>気負うことなく楽しんで</u> 。介護食は種類も豊富なので利用しました。時間がない時など便利でした。
	食欲がない時はスープやスムージーがいいと思います。介護食の缶詰や栄養ゼリーなども利用して変化を付けると良いと思います。・小鉢や小皿を使い、色々なおかずを少しずつ並べて、目の楽しみがあると食欲も出てくるのでは。
	入院の際に提供される毎食の配膳の際の食事メニュー（嚥下食・移行食などの表示あり）を持ち帰り、退院後の食事作りに役立てました。
頻度や量	<u>1日3度の食事と考えず、おやつを含め5回ぐらいを自由に考えていくのが良い</u> と思います。食べることが苦痛にならないようにしたいと思います。
	無理に食べさせようとしない。食べたいものはなるべく症状に合わせて細かくつぶすなど。
食事の環境	やはり家族が作った食事、家族と一緒に食事が好ましいと思います。
	家族が健康であった時のように、夕食時は「 <u>家族団らん</u> 」の光景をお互いに忘れることのないように作っていただけると良いのではと思います。
専門職との関わり	最初の頃は普通に食べる事が出来ても、だんだんと飲み込みにくくなったり、むせたり等してきますので、医師・看護師・管理栄養士の方にどんどん聞いた方が良いと思います。

	<p>家族だけで抱え込まず医療職にアドバイスを求めた方が良いと思います。</p> <p>食事の内容は栄養士さんにアドバイス頂いて自己流でやるよりも栄養的に適切な物になっていると思いますので、やはり専門の方にアドバイスして頂くのが良いと思います。</p>
本人や家族の 想い	<p>与える側の考えや食べ物に関してのこちら側の思いなどは一切考慮しないで、とにかく本人の好みだけで付き合ったほうが良いと思います。</p> <p>本人の意思を尊重して無理強いしない</p> <p>少しでも食べて欲しい、少しでも元気になって欲しい、生きていてほしいというご家族の心の叫びを否定せずに聞くことも大切だと思っています。</p>

#### 6-5. その他、食事に関すること

この設問は詳細なテーマは設けず、在宅療養中の食に関して思うままに記入して頂いた。「食べる」という根源的な問題に触れた回答や、介護者自身の苦悩、居住地により受けられるサービスの差など、現在の在宅療養をめぐる環境に言及した意見が見られた。(下線は筆者による)

<p>本人が望むよりも家族の者は少しでも多くと<u>思ってしまう</u>ので、少しうるさがられたりしました。</p>
<p>本人が望んだことは、<u>健常者と同じ「普通の」</u>日常を送るということです。それが人間としての尊厳と考えていました。健常者が普通に望む食事を患者が望むことに対して「わがままだ」と受け止めず、なるべく要望に沿う食事を家族や他のメンバーが協力して実現することが大切だと思います。</p>
<p>介護される人のコンディションや年齢によって本人の食べ方(量・速度)が変わってくるので、<u>介護する側の、特に精神面が私自身、今悩み</u>になっています。</p>
<p>病院・医師がもっと患者家族のことを思って接してほしい。食事—人間が食べることは何物にも代えることが出来ないことと思います。</p>
<p>地域によって、宅配のお弁当も治療食があったり、あいーとのみの弁当があったり、補助食品の紹介も種類にばらつきがある。また、栄養指導(退院してからの)や嚥下訓練も歯科医師の先生が全部やってくれるところもあれば、訪問看護師まかせや、ケアを受けられる人、受けられない人との差がありすぎると思います。</p>
<p>がんの食欲低下で家族が食事のバリエーションを広げられないと悩まれている方が結構いるように思うが、栄養指導を紹介してもなかなかそれをやってみたいという方は少ない。</p>

## 6-6. 在宅療養中の管理栄養士の関わりについて

### 管理栄養士の介入の必要性について

在宅療養中、管理栄養士の介入の必要性については、「必要」と回答した遺族が24人（63%）、「どちらでもない」8人（21%）、「不要」と回答した遺族はいなかった。

### 管理栄養士の介入が必要だと思った理由

#### ① わからない・不安があるから

「栄養の過不足がないか」という本人の身体に関する不安解消と、「自分のやり方・現状が間違っていないか」という介護者家族の心理的不安解消のために管理栄養士の介入が必要だと考えている。

食事の栄養などは普通の人は元気な時、感じて気にしてないのでわからないため
初めての介護の時は何一つわかりません
間違っていないか確かめることが出来る
素人では必要の栄養が摂れているのか？わかりません
自分（素人）の考えでは間違っただ思い込みをしている場合が多いので専門家のアドバイスは必要だと思います
栄養が足りていないのではないかと不安があった
専門家のアドバイスがあれば、偏っているのではないかと、不安にならずに済む。

#### ②食形態の工夫や誤嚥防止等について具体的なアドバイスが受けられるから

病態や咀嚼・嚥下機能に合った調理法や食材選択等、具体的な食事の用意に関するアドバイスを受けるために介入が必要と考えている。また、市販品の選び方など、実際の調理に関わらない場面でも管理栄養士の介入は有意義であると考えていることが伺える。

患者の状態にあった食材の選び方、調理の方法等、より効果的な食事が出来ると思います
料理が得意でない私にとって救いの神でした。的確なアドバイスに感謝
食事療法をすることにより、現在の体調が改善したり生命維持が出来るのであれば必要性は大いにあります。
とろみ食の作り方を教えて頂きました。

喉から食べ物が入りずらくなったり、むせたり 相談しながら本人が美味しく食べられるように考えて頂けたら、と思います。
食欲不振の時、ジュース、スープなどにしてみたら、と助言して頂いた
本人の食事が楽しく豊かになるための工夫や考え方について相談したい 飲み込みやすい食事は何か、栄養と本人が食べたい食事とのバランスなど。
今の時代の工夫・方法・誤嚥防止など、専門家のアドバイスは大切だと思います。
終末期にどのような食事が必要なのか。食べられなくなった時の対応等助言が必要
食べやすい食事など紹介してもらいたいときに、相談に乗って下さる人がいるとよいと思います。
必要な栄養量（食事量）を知っておいた方がよい。

### ③家族に寄り添う存在として期待

具体的な食事の用意に関する相談以外でも、「会話を交わし、不安に寄り添う」相手として求められている。

食事はやはり大変。家庭の事情に寄り添った助言をしてもらおうと家族・本人はとても助かると思います。
介護は終わりが見えないトンネルの中のようなもの、少しでも人と話すことが必要だと思います。

### ④食事は大切な事であるという想いを共有するための存在

終末期であっても食事に一縷の望みをかけている介護者家族にとって、その望みを繋ぐ支援の提供が期待できる存在として、管理栄養士の介入を必要としている。

食べられなくなると気力も失われていくので、食事は1番に大切な事。
より良い栄養バランスを考え、体力を少しでも保つことが出来ることは幸いなこと

## 6-5 管理栄養士の介入の必要性について、どちらでもないと思った理由

### ① 終末期という時期を考慮

病状の変化が激しい場合、食事にまで気を遣う余裕がない。また、栄養士の介入が「本人の意思<与える側の自己満足」になってしまう可能性を危惧している。

私自身、あくまでも本人の食事状況に不安があったら相談したいと思います。システムはあった方が良くと思います。
私の場合はPCで検索したり、本を読んだりして、自分なりに消化してきました。
がん患者の場合、病態もまちまちで、体の変化のスピードもそれぞれ違いますので、患者さんの把握自体、大変難しいと思います。がんでない方の場合は、管理栄養士による専門的なアドバイスが本人・家族の助けとなるケースは多いと思います。
ターミナルだと限られているので、内容・栄養に気を使う時間がない。
個人差があまりに大きく与える側の自己満足だけで病人に食べさせるのはいかがなものか

## ② 家族の負担になる

各家庭・個人により、様々な職種の介入を「助け」と感じる場合と、「負担」を感じる場合が示唆される。

沢山の医療・介護サービスが入る事も、本人・家族が負担に感じている事も多く、食事面での助言は医師・看護師に任せて良いのではないかと思います。
たくさんの方が家に入ってきます。できれば医師や看護師の方を通じて教えてもらえれば家族は疲れもたまっており良いと思います。

## <リーフレットの作成>

アンケート調査によって得られた意見をまとめた「在宅療養中の望ましい食の在り方」をA4 1枚のリーフレットとして作成した。作成の際、内容や表現の方法について、精神科医と訪問看護師からの意見を参考に精査した。(別紙参照)

## <インタビュー調査>

研究期間や研究内容を考慮し、6件(がん患者3件・非がん患者3件)程度を予定していたが、内容の重さからか、前述の研究期間中は2件の非がん患者からのみ、研究協力についての同意が得られ、インタビュー調査を実施した。

インタビュー実施には至らなかったが、1名のがん患者本人(男性)からは同意が得られたものの、ご家族の同意が得られなかったケースが1件あった。

協力が得られた2件ともに患者は95歳以上の女性で、基礎疾患の他、認知症があり、主たる介護者は娘、夫を見送った経験があった。

インタビューの内容を分析した結果、コアカテゴリー6、カテゴリー13、サブカテゴリー25、コード86が抽出された。

#### 【コアカテゴリー1：本人の様子や希望など】

『本人の身体的状態』『食事に対する楽しみや不安』『食べるものや食べ方』の3カテゴリー、7サブカテゴリー、23コードが抽出された。

口腔内の状態も含め本人の身体的な状態は良好で、食事を摂ることに大きな困難はなく、本人の語りでも食べることを楽しんでいる様子が伺えた。介護者家族の目から見ても特に問題はない様子だった。ただ、認知症を抱えているため好きなものから食べてしまったり、家族の手元を確認し、食べる順番を真似するなど、認知症患者の持つ特有の不安を食事の際も呈していた様子が家族より語られた。両事例ともに夫の介護経験での苦労の記憶があったためか、自身の食事に際し、主たる介護者である娘には困難な要求はなかった。

#### 【コアカテゴリー2：介護者の想いや負担】

『介護者の負担感や義務感』『これまでの介護経験』『今の介護に関する想い』の3カテゴリー、5サブカテゴリー、20コードが抽出された。

両事例とも、主たる介護者である娘は専門的な職業についての経験があり、通常よりも問題の処理能力が高い印象を受けた。そのためか、母との距離の取り方も上手く、のめり込み過ぎずに毎日を過ごしている様子が伺えた。また、両事例ともに実父の介護を経験しているため、その時の後悔や反省を今の母の介護に生かしている。食事のメニューを固定するといった家族自身の負担を軽減する工夫も過去の経験が今に繋がっており、「きちんとやらなければ」という義務感や負担感にとらわれていない様子が伺えた。

#### 【コアカテゴリー3：食事の工夫】

『食事の思い出を辿る』『食事を無理なく楽しむ』の2カテゴリー、5サブカテゴリー、26コードが抽出された。

食べる機能に合わせた食材選択や調理法だけでなく、幼いころの食習慣を取り入れたり、若い頃に好んだものや、自身が度々作っていたものを家族がその味を思い出しながら用意していた。また、両者ともに野菜やたんぱく源を煮込んだスープを用意しており、食べやすさと栄養面に考慮していた。

食事を無理なく楽しむための食事環境の調整では、盛り付けなどの見た目の工夫の他、「美味しいわよ」など、無理強いをしないまでも「食べてみようかな」という気分にさせる言葉かけをしていた。一緒に食事をする共食については、メリットを感じながらも、会話が誤嚥を促す恐れについても指摘しており、「3人で食べるのが理想的」という解決策にも考えが及んでいた。



#### 【D：医療職との関わり】

『専門職からアドバイスをもたらした経験』『専門職に期待すること』の2カテゴリ、3サブカテゴリ、9コードが抽出された。

両事例ともに調理スキルが高く、本人の身体的な問題や食事制限などもなかったことから、栄養士の介入はなかった。

医療職に対しては、何事も具体的な言葉でのアドバイスを望んでいた。例えばそれがシビアな内容であったとしても、安心させようとして言葉を濁すよりは、先を見通せる方が混乱は避けられると考えている。

#### 【E：今後の過ごし方について】

『母の今後について』の1カテゴリ、3サブカテゴリ、5コードが抽出された。

在宅療養を選択している時点で、入院については本人も介護者も想定していない。

また、両者とも大きなトラブルもなく経口摂取を楽しんでいるためか、いざ、食べられなくなった時も胃瘻は望んでいない。

#### 【リーフレットを見て、近日中に取り入れたいこと】

『言葉かけ』『最期の時のレクチャー』の2カテゴリ、2サブカテゴリ、3コードが抽出された。

得られたコードは少ないが、リーフレットを見た瞬間、「なんで食べないの？って言っているわ！」と感想を漏らすなど、介護者が自身と照らし合わせていた。

## 7. 考察

### 最終段階における臨床栄養 — ①がんの場合

人生の最終段階では様々な原因により経口摂取量が減少し、体重減少や低栄養状態など身体面の問題が発生するほか、「食べられない」というスピリチュアルペインを抱く。

経口摂取低下の原因としては、①病状に関連するもの（口腔内のあれ、嚥下困難、吐気・嘔吐・便秘・消化管閉鎖・悪液質など）②治療に関連するもの（薬剤・放射線・化学療法など）③その他（不安・抑うつ・食べ物の臭い・歯の不具合・環境の変化など）が挙げられる<sup>4)</sup>。この中で特に配慮が必要なのは悪液質である。

悪液質はがんで死亡する症例のおよそ半数に見られる他、自己免疫疾患・心不全・腎不全・肝不全など多くの疾患に認められる。悪液質の病態は未だ不明の部分が多いものの、近年の研究では腫瘍が分泌する炎症性サイトカイン等が代謝異常を引き起こすとされ、栄養状態の改善は非常に難しい。従って、悪液質に陥った患者や家族には「飢餓とは異なる、不可逆的な代謝異常＝食べられないから衰弱するのではない」こ

との説明が必要である。

悪液質では炎症性サイトカインが食欲増進作用のあるニューロペプチドの分泌を障害する。また、食欲抑制作用のあるレプチンや食欲増進作用のあるグレリンの分泌も影響を受け、食欲低下に関わっているとされている<sup>5)</sup>。

最終段階においてステロイドが広く使用されているが、これはニューロペプチドの活性化作用を利用したものである。ステロイドの使用により、多くの患者で食欲不振の改善や食欲増加が認められるものの、その効果は短期効果で2~6週間しか持続しないとされる。また、長期の使用は消化性潰瘍、耐糖能異常、ムーンフェイス、精神症状などの副作用をもたらすため、患者の利益・不利益を熟考した上で、予想される予後がある程度短い患者（数週間~数か月）を対象にすることが望ましい。

ステロイドに限らず、制吐剤や便秘薬などの薬剤の使用により、根本的な病態の改善には至らないものの、一時的な経口摂取量を増加させ、本人や家族の「口から食べる喜び」に繋がる場合もある。そのため、医療者は本人や家族が「何に重きを置いているか」に耳を傾け、選択肢を提示することが望ましい。

#### 最終段階における臨床栄養 — ②非がんの場合

特に高齢者において「水分摂取」が問題とされることが多い。

経口での水分摂取量が困難になり脱水に陥った時、他の方法（胃瘻・経鼻経管・中心静脈など）で水分や栄養を補給するか否かが議論や悩みの的となるが、認知症や老衰など慢性の経過を辿って最終段階に入った場合には、積極的な輸液は本人の苦痛を助長しかねない。

この「体が水も栄養も必要としない状態」の先に、多くの人が理想とする「枯れるような自然な死」があることを、医療者は家族に伝える必要がある。

#### 食事に対する想いの交差

在宅療養中の食事は、自由が効くが故に無理も生じるのではないかと推測したが、アンケートやインタビューの結果からも、その兆候を示す結果が示された。

患者本人のうち、1割程度は「無理をして食べているようだった」と介護者の目には映っており、半数の介護者は「食べない」という選択肢も含め、患者本人の意思に任せていたが、残りの介護者は「少しでも食べてもらおうとした」と回答している。この中には、患者本人の食べる能力を超えた対応があったことも推察される。

「食べたい物を、食べたい時に、食べられるだけ、誰かと一緒に」という思いは患者・家族の間で一致しており、両者とも「無理のないように」ということを重要視していたが、実際は食欲の落ちた本人に対し、家族は本人の食べる力以上の食事量を望む言葉を向けていたケースが少なくなく、今でも「悔いている」「言わなければよかった」と感じている。本人としては家族の期待に応えたい思いはあったものの、身体が付い

ていかなかったのだろう。

また、家族としては本人の状態が落ち着いている時、自身が冷静な時は「無理強い  
はよくない」と理解していても、実際に食欲が落ち、好物すら口にすることが出来な  
くなった本人を前にすると冷静の“タガ”が外れ、焦り、少しでも食べてもらうこと  
で「自身の安心」も求めてしまうのかもしれない。本人よりも自身を優先させたこと  
は後の深い後悔に繋がってしまう。

『本人は無理をして食べているようで (心配させないように)、その後、吐いたり  
していたので、「無理はしなくていいよ」と声をかけてあげればよかった。』

例え口から食べられなくなっても、本人は家族の思いに応えるべく「心で食べて  
いるさま」が読み取れるエピソードがあった。

『亡くなる数日前、父が大好物だったマグロの刺身をサイコロ状に切り、あげ  
ました。亡くなってからベッドの脇に落ちているのを見つけました。私に気を遣い、  
食べたふりをしていたようです。』

この家族は当時のことを「(その時期に) マグロを出したことを後悔はしていない」  
と綴っていた。恐らく、本人も食べられない一抹の寂しさと申し訳なさを感じながら  
も、家族に対し、深い感謝と万感の想いを込め、「食べたフリ」をしてでも家族を安心  
させたかったのだろう。干からびたマグロがそれを物語る。

患者本人は「家族が用意してくれた自身の好物」が食べられなくなった時、口に入  
れないことで遠くない自身の死を受け入れたことを家族に示すのではないだろうか。

好物すら食べられなくなった本人を前に、家族は「では次はこれを」「どうやったら・  
何なら食べるだろう」と、まるで半狂乱になって食べられるものを探すかもしれず、  
誰であっても、そのような家族の想いや行いを責めることは出来ない。が、その様は、  
死を受け入れたであろう本人の尊い覚悟を否定することに繋がるのではないだろうか。

#### 在宅療養を支える医療職・専門職に望まれること

特に人生の最終段階における食事に際し、医療職・専門職は「好きなようにどうぞ」  
と言いがちである。

食事というのは毎日の日常生活の一部であり、多くの人は取り立てて特別視するよ  
うな物ではないだろう。

が、いざ在宅療養が始まると様々な方面にアンテナを張り巡らし、細かく深く考え、  
日々発生する問題と向き合う必要があり、「食事を気にする事」に慣れない本人や家族  
にとっては戸惑いの連続だろう。そのため、“いつもどおり”や、“好きなように”と

指導されても、”いつも”や”好きに”の内容・・・それまでの食生活が妥当であったかという根本そのものに不安があれば、在宅療養という「有事の際」の食事の用意は困難に思う場合が多く、医療者はそれを汲み取る必要がある。

一般的に私達は1日3回食事を摂ることが良いとされるが、それをそのまま在宅療養中の患者にも当てはめてしまい、本人も家族も疲弊してしまう可能性も示唆された。何のアドバイスもなければ、「良かれ」と思って「良いとされること」を患者本人にも勧めてしまうだろう。

また、糖尿病や腎臓病など、食事制限の必要な病気を患っている場合、最終段階になっても指示された食事制限を忠実に守ってしまう場合もある。例えば、『今思えば肺がんで寝ているのですから、糖尿病は無視して食事の用意をしても良かったのでしょうか？』

という語りが示すように、医療者から「制限を緩めて良い」と言われなければ、医療者の想いとは裏腹に、本人や家族は「これ以上状態を悪くしないために」出来る注意や制限は守ってしまう。

そのような場合、医療者のほうから「引き続き守ってもらいたいこと・緩めても良いこと」を具体的に伝えておけば、食事の用意に幅が広がり、楽しみも増す。

また、食事というのは日常生活の一端でもあることから、患者や家族は管理栄養士を『雑談を通して食事以外の「日常」についても話すことが出来る、医師や看護師などの医療者とは趣の異なった立ち位置』として捉えていることがうかがわれ、想いを共有できる存在としても介入が期待されていることがアンケートの結果から推察される。

しかし、専門職の目から見て介入が必要であると感じられても、最終的な判断は本人・家族に委ね、無理に介入することが無いよう、配慮が必要である。

職種によっては、最期の時が近くなると介入の必要が無くなってしまう場合もあるが、それでも、介入中と同じ気持ちで患者や家族の事を気にかけて、最期まで「チームの一員」というスタンスを持ち続けることが、専門職としての自身の働きを肯定することに繋がり、次の支援の糧となるだろう。

食事というのは、あまりにも“日常”過ぎて見過ごされがちであるが、大切な存在を亡くした後、折に触れて思い返すのは“共に過ごした当たり前の日常”の切片の数々ではないだろうか。

日常は日常でしかないのに、戻れたとしても何の輝きも感じられないかもしれないが、人はそのような「何の変哲も輝きもない当たり前の日常」を失うことで大きな喪失感に襲われる。この喪失感を埋めるのもまた、ありふれた日常ではないだろうか。

悲しみの底にいる時は食欲もなく、何を食べても砂を噛むようで、味気なく感じるかもしれない。店先で故人の好きな食べ物を見ては涙し、故人の好物を作ることは辛

くて出来ないかもしれない。

それでもやってくる毎日をやり過ごし、口に入れたものを「美味しい」と感じられるようになる頃には悲しみも少し癒え、徐々に故人のいない明日が「日常」に近づくだらう。

そのような毎日の生活の中で私達は、食べ物と一緒に故人との思い出や、今を生きる家族や仲間との「ありふれた日常」もゆっくりと味わって噛み、飲み込んではどうだろうか。

最期まで家族が本人の笑顔や穏やかな様子を望むのと同様に、患者本人も家族の笑顔や穏やかさを望むだらう。

「無理強いをしないでほしい」という言葉の裏には、「自分に無理強いをしてしまったことを、“あなたが”後悔する日がくるかもしれないから、無理に食べさせないでほしい」という、家族を思いやる最期の優しさが込められているように思える。

患者本人の望むことが家族の本意ではなかったとしても、たとえ命の期限を短くすることであったとしても、最大限に本人の希望を叶えることが苦痛を減らし、遺される家族を後悔から救い、「最期まで食事を楽しめた」とお互いを讃え、「食を御終いにすること」に繋がるのではないだろうか。

## 8. 今後の課題

本研究の調査・分析は継続中である。引き続きインタビュー調査を重ね、分析および考察を深めて「人生の最終段階における食事支援の在り方」を模索しようと考えている。

また、日本古来の食文化や食習慣が、私達日本人の食と死に関する死生観の形成にどのように寄与しているかについても、調査・考察を深める予定である。

## 9. 謝辞

本研究の実施にあたり、ご協力いただいた対象者の皆様と、医療機関の皆様に深謝いたします。

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の2015年度後期(一般公募)の助成を受けて実施いたしました。助成に心より感謝いたします。

## 10. 感想

このような調査研究が初めての経験で手探りだったこと、ご協力いただける方のリクルートが想像以上に困難だったことが正直な感想です。難しいお願いをしていることは承知の上でしたが、少しでも先々の在宅医療のお役に立てば、との一心でした。御協力下さった方々および協力医療機関の方々には感謝の言葉しかありません。

## 1 1. 引用文献

- 1) 中村陽子 人見裕江 宮原伸二 小河孝則  
「在宅死における食の援助と医療福祉の課題」『2002年度在宅医療費助成報告書』
- 2) 畑（富寄）ゆかり，原田三奈子，高岡智子，松本由梨，新城拓也  
「終末期の在宅療養者の家族は何をつらいとっていたか？」  
『Palliative Care Research』2015：10（1）125-33
- 3) 新城拓也，佐藤友亮，石川朗宏，五島正裕，関本雅子，森本有里  
「在宅療養をしていた終末期がん患者の介護者の食事・調理に関する負担感に関する調査」  
『Palliative Care Research Palliat Care Res 』2015：10（4）238-44
- 4) 志真泰夫 「終末期における経口摂取の減少と輸液療法」  
『ターミナルケア』2001：vol.11 286-290
- 5) 片山寛次 「がん悪液質の病態と管理」  
『日本静脈経腸栄養学会雑誌』2015：30（4）917-922

## 1 2. 参考文献

- 1) 首藤 智美，清松美枝子，首藤真理子  
「緩和ケア病棟入院中の患者に対する「心を支える食事」の提供を目的とした専門チームの活動について」 『Palliative Care Research 』2014；：9(2)：906-9
- 2) 河端 秀明，柿原 直樹，多賀 千明，西川 正典，西谷 葉子  
「緩和ケアにおける「スープ食」の開発と提供の経験」  
『Palliative Care Research 』2015：10（1）：913-6
- 3) 大塚 有希子，尾 岸 恵三子 「終末期の患者が食べることの意味」  
『日本看護研究学会雑誌 』2011 Vol. 34 No. 4
- 4) 高橋都・一ノ瀬正樹編（2008）『死生学 医と法をめぐる生死の境界』東大出版会
- 5) E. キューブラー．ロス（1996）『死ぬ瞬間』読売新聞社
- 6) V. E. フランクル（1996）『夜と霧』みすず書房
- 7) 水野治太郎・日野原重明・アルフォンス．デーケン（2006）  
『おとなのいのちの教育』河出書房新社
- 8) 内藤 いづみ（2007）『「いのち」の話がしたい』佼成出版社
- 9) 奥野 修司（2013）『看取り先生の遺言』文藝春秋
- 10) 石飛 幸三（2011）『「平穏死」のすすめ』講談社
- 11) 鷺田 清一（2003）『食は病んでいるか』ウェッジ
- 12) 長尾 和宏（2013）『胃ろうという選択、しない選択』セブン&アイ出版
- 13) 丸山 道生（2013）『愛する人を生かしたければ胃瘻を造りなさい』  
主婦の友インフォス情報社

- 1 4) 日本尊厳死協会 (2013) 『新・私が決める尊厳死』 中日新聞社
- 1 5) 川越 厚・川越博美 (2005) 『家で看取るとのこと』 講談社
- 1 6) 中澤 まゆみ (2013) 『おひとりさまでも最期まで在宅』 築地書館
- 1 7) 上野 千鶴子 (2007) 『おひとりさまの老後』 法研
- 1 8) 上野 千鶴子 (2009) 『男おひとりさま』 法研
- 1 9) 上野 千鶴子 (2010) 『男おひとりさま術』 法研
- 2 1) 寄藤 文平 (2006) 『死にカタログ』 大和書房
- 2 2) 沼野 尚美 (2013) 『満足して死に逝くために』 佼成出版社
- 2 3) 大井 玄 (2011) 『人間の往生』 新潮社
- 2 4) 中村 仁一 (2012) 『大往生したけりゃ医療とかかわるな』 幻冬舎
- 2 5) 中山 あゆみ (2005) 『病院で死なないという選択』 集英社
- 2 6) 加賀 乙彦 (2012) 『科学と宗教と死』 集英社
- 2 7) 大林 雅之 (2005) 『生命の淵』 東信社
- 2 8) 玉井真理子 大谷いづみ (2011) 『はじめて出会う生命倫理』 有斐閣
- 2 9) 村上喜良 (2013) 『基礎から学ぶ生命倫理学』 勁草書房
- 3 0) 臨床死生学テキスト編集委員会 (2014) 『テキスト臨床死生学』 勁草書房

やって良かったこと

- ★一緒に食事をする
- ★ご本人の希望をこまめに聞く
- ★“栄養”より”好み”を重視する
- ★食べられなかったとしても、「大丈夫だよ・残していいんだよ」など、罪悪感を感じさせない言葉かける
- ★口腔ケアで口の中をキレイに保つ

キレイなお口と団欒できる環境が『食』を豊かにしたようです



本人が持つ『食べる力』以上を望む言葉は家族に後悔を残したようです



言わなければよかったこと

- ★少しでも食べて
- ★食べなきゃ死んじゃうよ
- ★せっかく作ったのに何で食べないの？
- ★体にいいから食べて

やればよかったのに出来なかったこと

- ★盛り付けなど、見て楽しむという工夫が二の次になってしまった
- ★会話を楽しみながら、もっと一緒に食事をすれば良かった
- ★変化に富んだメニューや食べやすい物を作れるよう、料理の腕を上げておけば良かった

『食を楽しむ』工夫には時間的な余裕が必要ですね



あなたは、どんな言葉をかけてもらいたいですか？

？



医療職から言われて良かった事

- ★だいじょうぶ・だいじょうぶ
- ★自然に食べなくなっていくほうが身体は楽なんですよ
- ★看取りのへの過程へのレクチャー