

# 研究結果報告書

2015年11月30日

<研究課題> 認知症高齢者が在宅で最期を迎えるための家族への支援

代表研究者	日本保健医療大学看護学科	教授	小澤	芳子
共同研究者	南魚沼市立ゆきぐに病院		宮永	和夫
	福祉法人サン		西村	美智代
	NPO 法人 楽		柴田	範子
	南魚沼市立ゆきぐに病院		岡村	真由美
	レビー小体方認知症認知症研究会		尾崎	純郎

## 【まとめ】

本研究は、在宅で認知症の人の看取りへの支援方法を検討するために実態調査と多職種による支援方法を検討した。結果、多く場合には見取りを肯定的に捉えているが、反面で看取り中も見取り後も迷いや後悔を経験していたことが調査の結果で明らかになった。

認知症高齢者が在宅で最期を迎えるための家族支援としては、病状や今後起きることの説明、生活動作の知識や技術や臨終時の対応などの家族教育、多職種連携の必要性が示唆された。

## 1. 研究の目的

厚労省が行った調査によると認知症になった場合の療養場所は、「自宅」と回答したのは約1割であるが、約7割が「自宅で療養し、必要時医療施設」と回答していた。最後は自宅で迎えたいと思う反面、家族が急変時の対応など自宅で看取るための困難さを挙げている。住み慣れた自宅でその人らしく暮らし、最期を迎えたいと考えるのは一般の人だけでなく認知症の人も同じである。

しかし、認知症者は最期の時に自らの意思を表明することが難しく家族が最後は在宅で看取りたいと願っても現実には困難な面も多く家族は諦めざるを得ない。家族は、亡くなった後に看取れなかったことを後悔することがある。認知症者が在宅で最期を迎えることができ、家族が後悔しない看取りができることを支援するには、専門職や地域の施設などの支援について多角的に検討することが必要である。

本研究の目的は、在宅で家族が認知症者の看取りを実現するための支援方法を検討する第一段階の調査として、看取りを体験した家族に焦点を当て、認知症の人の最期の状況を明らかにし、家族が在宅で認知症の人の看取りを可能するための支援方法を多職種の協働・連携の視点を含めて明らかにすることである。

## 2. 研究方法と経過

### 2-1 終末期についての家族の体験

認知症の人を看取った経験を持つ家族5名に、看取りでのストレスや葛藤、在宅医療を可能にする条件などについてグループインタビューを行った。インタビューは約90分、自由に発言して頂いた。インタビュー内容は事前に承諾を得て録音し、質的帰納法によってデータを分析した。

### 2-2 認知症の人の終末期の現状

認知症の人の終末期の現状を把握するためにアンケート調査を実施した。調査対象は認知症の人を見取った経験を持つ介護者である。質問項目は、①基本属性(年齢、性別、続柄など)、②終末期での家族の体験 ③認知症の終末期の評価(SWC-EOLD、④終末期の状況、⑤看取り後の状況、⑥自宅での看取りへの支援などである。質問項目は、文献やフォーカスグループインタビューで得られた内容から質問紙を作成した。倫理的配慮0は、研究の趣旨および承諾書、質問紙、返信用封筒を入れたものを配布し、郵送にて回収した。承諾書への署名がない場合は、質問紙の返送をもって承諾したとみなした。分析は、解析ソフト SPSS バージョン 11 を用いて分析した。

### 2-3 終末期への支援方法

終末期における家族の抱える諸問題について、医師、看護師、地域のケアマネジャー、家族、施設の管理者などの多職種にグループインタビューを実施し、多角的に支援方法について検討をした。方法は、まずアンケート調査の結果から現状を説明し、実際に行っている家族への支援の状況および支援方法、今後の課題などについて、保健医療福祉の連携の観点を含めて検討を行った。

### 3. 研究の成果

#### 3-1 終末期についての家族の体験

参加者 5 名（女性 3 名、男性 2 名）全員が見取りから 5 年以内であり、見取りの場所は自宅 3 名、施設 2 名であった。結果は、カテゴリは【 】, サブカテゴリ < > で示す。家族の見取り体験は、【知識の獲得や説明】、【安らかな最期】、【関係性】、【辛さや迷い】の 4 つのカテゴリと 7 サブカテゴリが抽出できた。

【知識の獲得や説明】では、新しい知識や技術の獲得による心構えや最新の情報などの<情報獲得>、医師からの終末期の説明不足や注意事項、臨終期の医師への連絡のタイミングなどの<説明>であり、【安らかな最期】では、苦しめない、痛みのコントロールなどの<身体的苦痛の除去>、事前の家族との話し合いなどの<事前指示>が挙げられた。【関係性】では、関係性の修復や別居家族との温度差、日々の関係などが挙げられ、【辛さや迷い】では、徐々に変化する状態や本人の意思が理解できない<辛さ>、胃ろう造設などの意思決定をする際の<迷い>が挙げられた。

#### 3-2 認知症の人の終末期の現状

配布数 393 名、回収数 216 名（回収率 54.5%）有効回答数 200 名（50.9%）であった。

##### 1) 基本属性

(1) 介護者および被介護者の年齢・性別、続柄、見取りからの期間、診断名

介護者の平均年齢は 65.6±9.3（範囲 28-90）60 歳台が最も多く、女性が約 8 割であった。

被介護者は女性で、アルツハイマー病と診断され、80~90 歳代が全体の約 7 割を占めた

見取りからの期間は平均 4.3±5.0 年、続柄は 5 割が実父母を看取っていた。

(2) 終末期の告知、看取りの場所・満足度

終末期であることの告知を受けたのは約 3 割で、医師から告知を受け、死亡診断名は 5 割が老衰、3 割が肺炎であった。

見取りの場所は、病院が約 4 割、自宅が約 3 割であり、家族の 8 割が見取りの場所について決定していた。見取りの場所への満足度は 8 割以上と高く、理由として「安心感」「家族の意にかなう場所」「自宅で迎えられた」「自然な最期(安らかな)」などであった。一方で、病院で最期を迎えたことやできれば在宅で迎えさせたかったなど後悔や不満等もみられた。

終末期の栄養方法は、自然に経口摂取が 5 割、胃ろう・補液が合わせて約 4 割であった。

##### (3) 見取りにおける決定

約 9 割の家族は、看取りの中で何らか決定する場面を体験していた。決定した内容としては、最期の場所が 6 割、胃ろう・栄養のための補液が約 7 割であった。決定する際には約 9 割が誰かに相談していた。相談相手の約 5 割が本人であり、家族間は 4 割であった。

##### (4) 終末期（亡くなる 1 週間前）の状況

この CAD-EOLD (Comfort assessment in Ding with dementia), SM-EOLD (Symptom management at the end-of life in dementia) を参考に 17 項目を作成し、5 段階で評価した。

亡くなる 1 週間前の状況としては、well-being 項目（安心感・穏やかさ・静かさ）が約 7 割であり、身体的項目（痛み・息苦しさ）および情緒項目（恐怖感・不安感）は 5 割であった。身体的な項目（不快感・不穏）および死の兆候（息苦しさ・窒息・喉を鳴らす）は 3 割であった。

##### (5) 見取りの体験

看取りでの体験についての結果を表 1 に示した（どちらでもないは紙面上省略をした）。

介護者は、「本人のために色々工夫した」「言葉以外での家族内のつながりを感じた」「看取りの体験から自分も家族の成長した」「最後まで一緒に援助に関わられた」「新たな発見をした」など Positive 名項目が約 8 割であった。

一方で「変化する身体的状況への戸惑い」「苦しむ姿や弱っていく姿を見るのは辛かった」「意思疎通ができないことへの辛さ」が約 7 割であり、「決断する時の迷い」「いつまでこの状態が続くのか不安」など negative な項目が 6 割あった。

以上のことから、家族は看取りの体験を通して、様々な positive な体験と同時に多くの negative な体験や不安、迷いをもちながら看取りを行っていた。

##### (6) 見取りに対する評価

この質問項目は、SWC-EOLD (Satisfaction of care evaluation of end of life care in dementia) 10 項目、4 段階評価を用いた。これは認知症の人の終末期についての家族の満足度を測定している。

看取りの評価結果を表 2 に示した。

看取りについての満足度は全体に高かった。特に「適切なケアを受けた」「本人は適切な治療や処置を受けた」「快適さを助ける援助」「家族のニーズや心情に配慮していた」「家族はすべての意思決定に関与していた」が 8 割と高く評価している一方で、「多くの情報があつたら違う決定をしていた」約 4 割と低かった。

表1 看取りにおける体験

項目	思う	思わない
変化する身体状況への戸惑い	136(68.0)	49(24.5)
サービスの活用がわからない	59(29.5)	106(53.0)
言葉以外での家族のつながり	159(79.5)	24(12.0)
関わり方がわからなかった	72(36.0)	104(52.0)
看取りの経験から学んだ	104(52.0)	14 (7.0)
本人のために工夫した	173(86.5)	7 (3.4)
終末期を認めることは難しい	71(35.5)	92(46.0)
苦しむ姿をみるのは辛かった	151(75.5)	36(18.0)
今の状況を説明して欲しかった	59(29.5)	99(49.5)
家族内で意見が異なり困った	42(21.0)	131(65.5)
早期に本人と話すことが必要	91(45.5)	77(38.5)
自分の健康が悪化した	104(52.0)	61(30.5)
費用の支払いが大変だった	64(32.0)	100(50.0)
意思の疎通ができない辛さ	132(66.0)	27(13.5)
新たな発見をした	138(69.0)	16(8.0)
いつまでこの状態が続くか不安	128(64.0)	50(25.0)
決断をするときには迷った	122(61.0)	56(28.0)
地域や親せき支援が嬉しい	122(61.0)	33(16.5)
介護することで家族関係が円滑	108(54.0)	39(19.5)
最期まで本人の意思が不明	109(54.5)	54(27.0)
医療的より看護的ケアが必要	163(81.5)	16(8.0)
本人らしさのまま最期を迎えた	126(63.0)	41(20.5)
看取りから自分も家族も成長	164(82.0)	12 (6.0)
最期まで一緒に援助に関われた	167(83.5)	11 (5.5)
決断したことを後悔した	63(31.5)	103(51.5)

表2 看取りの評価

項目	思う	思わない
適切な援助を受けることができた	157 (78.5)	21(10.5)
適切な治療や処置を受けた	155(77.5)	19 (9.5)
援助が快癒を助ける内容だった	151(75.5)	21(10.5)
私のニーズや心情に配慮してくれた	156(78.0)	12 (6.0)
すべての意思決定に関与していた	160(80.0)	9 (4.5)
本人の状態を理解できなかった	155(77.5)	87(43.5)
情報が異なり異なる決定をした	130(65.0)	109(54.5)
本人の変化を担当者は把握していた	139(69.5)	25 (12.5)
誰が担当しているかを知っていた	141 (70.5)	24 (12.0)
終末期には良い医療的援助が必要	147 (73.5)	19 (9.5)

(7)看取り後の状況

これらの質問は、フォーカスグループインタビューおよび文献から 20 項目 5 件法で作成した。α 係数は、0.813 であった。

見取りを振り返り「人の優しさや思いやり」「家族の支え」「自分にとって貴重な体験」「一緒に時間を過ごすことができた」「満足な見取り」「この経験を活かしたい」「将来を考えるきっかけ」など見取りの経験を positive に捉えていることが多かった。

一方、「自分の関わりへの後悔」「もっと工夫できた」と悔いる」「自分の死について不安を感じる」など negative な項目が約 5 割であった。

表3 看取り後の状況

項目	思わない	思う
自分の関わりへの後悔	86(43.0)	93(46.5)
今でも自分の決定に対する葛藤	100(50.0)	68(34.0)
満足いく看取りができた	37 (18.5)	135(67.5)
新しい生活をしたい	50(25.5)	79(39.5)
もっと工夫できたと悔いる	78(39.0)	96(48.0)
この経験をどこかに活かしたい	16 (8.0)	141(70.5)
自分の将来を考えるきっかけ	13 (6.5)	140(70.0)
家族同士で話す機会が増えた	23(11.5)	121(61.0)
自分のやっていたことの再開	52(26.0)	88(44.0)
心のよりどころを失ったと感じる	65(32.5)	91(45.5)
気が抜けて、何もする気が起らない	81(40.5)	77(38.5)
人の優しさや思いやりがわかった	10 (5.0)	160(80.0)
満足な看取りだと自分に言い聞かせる	34(17.0)	126(63.0)
自分にとって貴重な体験だった	8 (4.0)	177(88.5)
家族の支えは大きかった	8 (4.0)	171(85.5)
寂しいと感じて今でも涙が出る	63(21.5)	90(45.0)
自分の死について不安を感じる	54(27.0)	99(49.5)
時間を一緒に過ごすことができた	8 (4.0)	162(81.0)
自分でも頑張ったと達成感を感じる	21(10.5)	137(68.5)
行事の連続で悲しむ余裕がなかった	51(25.5)	74(37.0)

(8) 看取りへの支援

在宅で看取る際は、知識・技術や活用できる情報などの「情報提供」、今後起こることや予測される身体的変化などの「説明」、痛みや苦痛緩和などの「身体管理」、相談できる専門職や専門職同士の協力、地域施設との協力などの「連携」、24 時間体制やレスパイト、訪問看護や介護の充実など「体制整備」への支援の必要性が示唆された。

表4 在宅で見取りをするための支援

項目	思わない	思う
看取りについての知識や技術	5 (2.5)	183(91.5)
相談できる専門職	5 (2.5)	183(91.5)
友人や近所の人の支援	36(18.0)	117(58.5)
家族の体験談を聞く機会	23(11.5)	140(70.0)
今後起こることの説明	8 (4.0)	169(84.5)
24 時間駆けつける体制	8 (4.0)	172(86.0)
思いや相談できる家族	4 (2.0)	176(88.0)
痛みなどの身体的な管理	5 (2.5)	171(85.5)
自分の思いを話せる場	9 (4.5)	169(84.5)
地域の施設の協力	10 (5.0)	177(88.5)
看取りに活用できる情報提供	4 (2.0)	185(92.5)
予測される身体変化の説明	2 (1.0)	180(90.0)
経済的な支援	13 (7.5)	155(77.5)
本人の苦痛を緩和する関わり	6 (3.0)	175(87.5)
親族の終末期への理解や関わり	11 (5.5)	165(82.5)
本人や家族の意思決定への支援	6 (3.0)	165(82.5)
介護から離れられる支援	6 (3.0)	179(89.5)
症状の緩和に向けた医療体制	5 (2.5)	173(86.5)
専門職同士の協力体制	4 (2.0)	179(89.5)
訪問看護や訪問介護の充実	6 (3.0)	174(87.0)

### 3-3 終末期への支援方法

認知症の人が在宅で最期を迎えるために必要なことは何かについて、多角的な視点から検討を行った。

#### 1) 本人や家族に終末期であることの説明

病院に入院していると医師から終末期であることを家族には説明される。だが、在宅では終末期であることを医師が家族に説明しない場合がある。そのことにより、家族が終末期であることの認識がなく、臨終状態になると家族がパニックとなるケースが少なくない。

どのような状況になると終末期なのかという厳密な定義はないが、終末期であることや少なくとも現在の状況、今後起きうる状況について医師から説明することで家族は覚悟ができ、臨終の際に混乱せずに穏やかな状況で最期を迎えることができるのではないだろうか。

#### 2) 家族への教育支援

##### (1) 臨終に至るプロセスとその対応方法

家族が在宅で認知症の人の最期を迎えさせたいと思っけていても、いざ臨終となり呼吸停止や呼吸が荒くなり苦しそうな状態になると救急車を呼び、病院で死亡宣告を受けることが少なくない状況がある。家族の最期を在宅で迎えさせたいという気持ちを可能にするためには、予め死に至るプロセス、その対応方法などの情報提供を行う必要がある。このことによって家族は不安なく安心して在宅で最期を迎える覚悟と対応ができるのではないだろうか。

##### (2) 日常生活へのケアの方法

終末期であっても口腔ケアや足浴、洗面などの清潔ケア、体位変換などの安寧へのケアなどのケアが必要である。在宅でも最期までその人らしさを失うことなく、安らかな最期を迎えるためには、家族がこれらのケアの方法を学び、実施できるように専門職の支援が大切である。家族はケアを通して、見取りへの満足感が持て、臨終が近いことを知り、お別れという儀式がスムーズにできるというのが示唆された。

##### 3) 多職種による連携と協働

現状としては、他職種との連携がスムーズにできていないことが多く、在宅ケアの大きな妨げとなっていることがある。特に情報共有、多職種間のコミュニケーションがないことで連携がスムーズに行かない現状がある。

##### (1) 情報の共有化

特に医療的な面からの情報(状況や対処)共有が必要である。情報の共有化のためには、例

えばノートなどを活用するなど情報交換を綿密に行うことで情報の共有化ができるのではないだろうか。

##### (2) 連携のための心構え

在宅で最期を迎えるためには、多職種の連携は不可欠である。しかしながら、他職種の批判を家族に言う、感情をコントロールできずに多職種間のコミュニケーションが図れない状況も現実には多くある。

個々の専門職がプロフェッショナルとして感情のコントロール、他職種を批判するのではなく、個々の専門職としての強みを最大限に活用し、よりよい最期への環境を整えるかを考え、連携していく姿勢を持つことが必要である。

##### (3) 連携する上での課題

今回の多職種での検討する中で、いくつかの課題も明確になった。

多職種が連携して在宅での認知症の人の終末期への支援の必要性は重要であるが、①誰がその中心となるのか、②医師と対等となるためにも知識や技術などの習得の必要性、③情報の共有化、④施設ごとに連携する方法が異なるなど、今後に向けて多職種連携における課題についての示唆を受けた。

#### 4. 今後の課題

本研究では、認知症高齢者が在宅で最期を迎えるための家族支援として、現在の病状や今後起きることなどの説明、日常生活動作の知識や技術や臨終時の対応などの家族教育、安心して在宅で最期を迎えるための多職種連携が必要であることが示唆された。

今後の課題として、終末期の定義を含めて論議の継続、終末期であることや臨終時の対応など家族への説明、家族への教育を行うことが必要である。家族の Positive な見取り体験は、次の Positive な見取り体験へとつながっていくと考える。そのためには、これらの課題を解決していく必要がある。

#### 5. 研究成果の公表方法

##### 1) 32<sup>nd</sup> International Conference of

Alzheimer's Disease in Kyoto 2017  
で発表予定(演題へのエントリ終了)

##### 2) 第33回家族看護学会で発表予定

##### 3) 第18回認知症ケア学会で発表予定

##### 4) 2017年度「認知症の人の終末期を考えるシンポジウム」で結果報告予定

##### 5) その他の国際学会に複数発表予定である。

以上