

# 認知症高齢者に対する終末期ケアの国際比較 —職員や家族の考え方に関する調査— 【研究要旨】

## I 目的

本研究はわが国における終末期ケアのあり方を検討する上での基礎資料を提供することを目的として、海外の終末期ケアのガイド（冊子）に対する特別養護老人ホームの職員や利用者家族の受けとめ方の調査を実施し、終末期ケアの意思決定プロセスに対する職員や家族の考え方について海外諸国のナーシングホームの状況との比較を行った。

## II 方法

### 1. 文献調査とツールの作成

カナダの Marcel Arcand が開発した、ナーシングホームにおける認知症高齢者に対する終末期ケアの職員向けケアガイド「Comfort Care at the End of Life for Persons with Alzheimer's Disease or Other Degenerative Diseases of the Brain」の日本語訳冊子を作成した。ガイドの日本語訳を行うにあたり、文献調査を行い諸外国の制度背景や状況を把握すると共に、国内専門家のコメントをふまえ、付記を設けて日本の制度状況や文化的な考え方に対応した情報を記載した。追加した付記も含めて、翻訳したガイドを逆翻訳し、原著者である Arcand 氏の確認を経て日本語訳を確定した。

冊子に対する感想や評価を他国と比較して、日本で受け入れられる終末期ケアのあり方を明らかにすることが調査の目的であることから、翻訳の段階では日本に馴染まないと思われた内容も削除せずに残した。

### 2. 職員調査

看取りの実績を有しており、調査協力に同意の得られた特別養護老人ホーム 3 カ所の職員を対象に、冊子の内容に対する感想を把握するグループインタビュー形式での調査を実施した。調査票は先行する海外調査で開発されたものに準じ、日本語版を作成して用いた。翻訳した調査票を逆翻訳し、原作者である van der Steen 氏の確認を経て日本語版を確定した。

### 3. 家族調査

職員調査と同様に、特別養護老人ホームの利用者の家族（遺族を含む）を対象に、グループインタビュー形式での調査を実施した。

### 4. 国際比較

カナダ、オランダ、イタリアで同様に実施された職員調査および家族調査（遺族のみ）と、国内調査の結果とを比較検討した。

## III 結果

### 1. 文献調査

調査の結果、日本語訳作成における追加点として、①医学的な説明、②延命治療の差し控え、③意思決定の制度、方法、④延命治療の差し控え、緩和ケア、安楽死に関する説明を加えた。

### 2. 職員調査

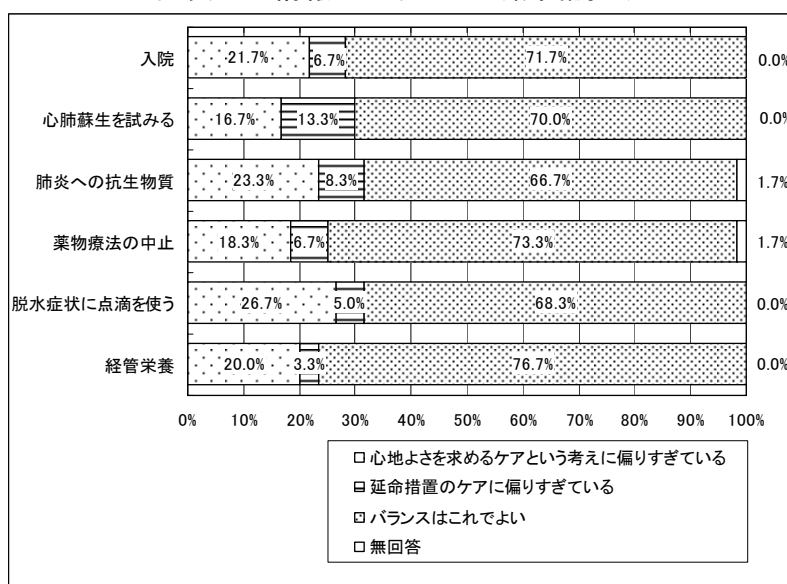
調査対象となった施設で計 60 名の職員から回答を得た。平均年齢は 37.17 歳（SD 11.21）、女性が 41 名（68.3%）であった。職種は介護福祉士が 43 名（71.7%）で最も多く、次いで看護師が 13 名（21.7%）であった。

## 1) 情報のバランス

関係者の心情に配慮して慎重に扱うべき問題について、冊子で提供されている情報のバランスは、これでよいとする回答が 6-7 割であった。脱水症状に点滴を使うことについての項目や、肺炎への抗生物質の処方に関する問題に関しては、回答者の約 1/4 が心地よさを求めるケアという考えに偏りすぎているとした。

※選択肢の「心地よさを求めるケア」は、原文の調査票では「low technology comfort care」とあり、直訳すると「技術はあまり用いず快適なケア」である。しかし、日本語では「技術を用いない」と「快適なケア」とは別の事柄であり、原文と意味が異なってくる。他に日本語で「low technology comfort care」に該当する単語は見当たらなかった。そこで調査票の原作者と相談した結果、翻訳では上記の表現を採用した。

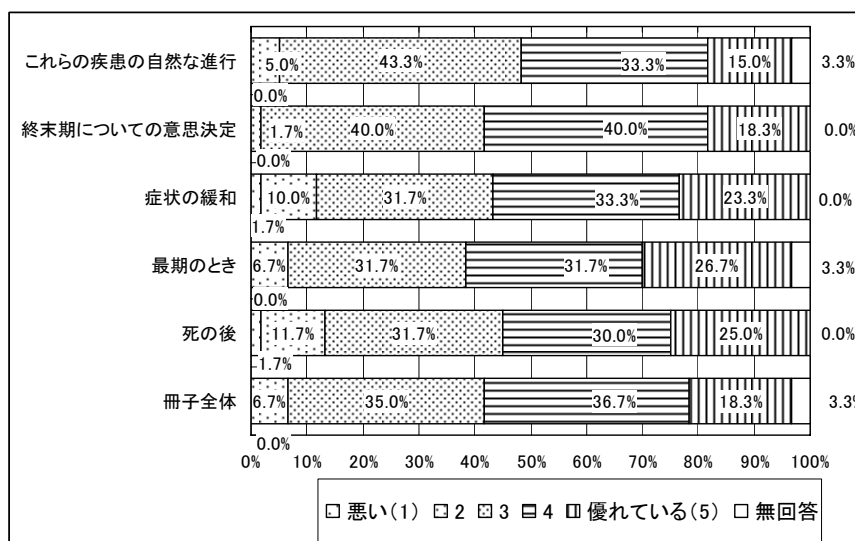
図表 1 情報のバランス (職員調査)



## 2) 情報の質

冊子の各章で提供されている情報の質は、5段階評価 (1-5) で「最期のとき」が平均 3.81 と最も高く、「これらの疾患の自然な進行」が平均 3.60 と最も低かった。冊子全体の評価は平均 3.69 であった。

図表 2 情報の質 (職員調査)



### 3) 各項目の受け入れられる程度

冊子にあるそれぞれの項目について、受け入れられると思う程度を5段階評価(1-5)で尋ねた。評価が高かったのは、「意識がなくなった利用者への接し方」(平均 4.00)、「飲食できなくなった利用者の予後」(平均 3.95)などの項目であった。評価が低かったのは、「宗教当局の考え」(平均 3.09)、「心肺蘇生法の必要性」(平均 3.28)、「静脈注射や点滴」(平均 3.32)などであった。

### 4) 家族にとって役に立つ程度

冊子が利用者の家族にとって役に立つ程度を11段階評価(0-10)で尋ねた。設問に回答した59名の平均で6.37(SD 1.93)であった。

冊子を利用者の家族に提供することに対して、提供したいという回答が31件(51.7%)、提供したくないという回答が29件(48.3%)あった。家族に提供したくない理由としては、「家族の不安が増すんじゃないかと心配になる」(51.7%)、「要求している読み書きのレベルが、家族に対しては高すぎる」(48.3%)、「このことについては家族と話をする方がいい」(44.8%)が主であった。

### 5) 冊子の今後の改善案

冊子の今後の改善案として、①介護のアプローチに関する内容、②家族への支援、③用語、情報量の選択、④中立的な記述、⑤日本の状況に対応した情報の提供、⑥家族に提供するガイドとしてではなく、専門家の教育ツールに活用することを検討、などがあげられた。

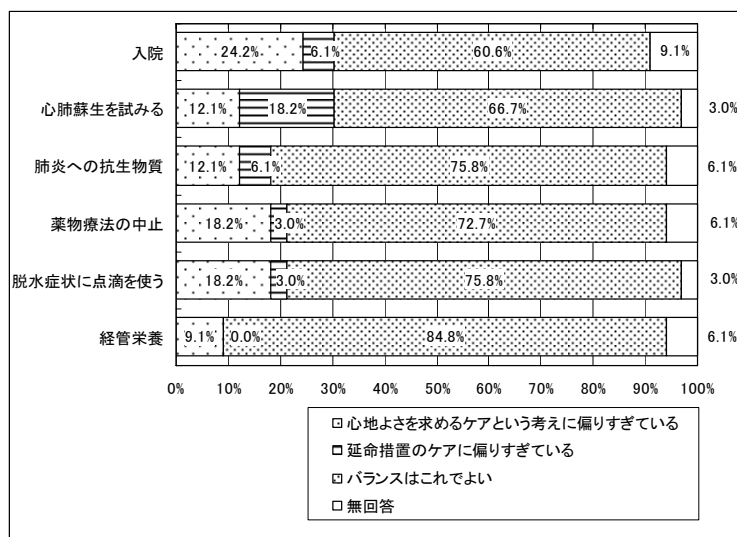
## 3. 家族調査

調査対象となった施設で計33名の家族から回答を得た。平均年齢は有効回答があった31名で57.97歳(SD 8.31)、女性が25名(75.8%)であった。息子・娘が19名(57.6%)であった。

### 1) 情報のバランス

関係者の心情に配慮して慎重に扱うべき問題について、冊子で提供されている情報のバランスは、これでよいとする回答が6-8割であった。入院についての項目や、脱水症状に点滴を使うこと、肺炎への抗生物質の処方に関する問題に関しては、回答者の約2割が心地よさを求めるケアという考えに偏りすぎているとした。

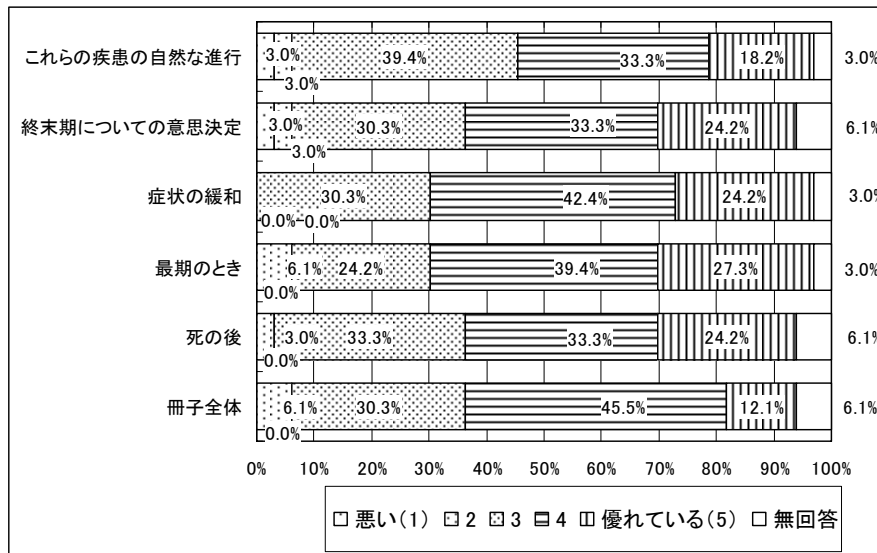
図表3 情報のバランス (家族調査)



## 2) 情報の質

冊子の各章で提供されている情報の質は、5段階評価（1-5）で「これらの疾患の自然な進行」が平均 3.63（SD 0.94）、「終末期についての意思決定」が平均 3.77（SD 0.99）、「症状の緩和」が平均 3.94（SD 0.76）、「最期のとき」が平均 3.91（SD 0.89）、「死の後」が平均 3.84（SD 0.86）であった。冊子全体の評価は平均 3.68（SD 0.79）であった。

図表 4 情報の質（家族調査）



## 3) 各項目の受け入れられる程度

冊子にあるそれぞれの項目について、受け入れられると思う程度を5段階評価（1-5）で尋ねた。評価が高かったのは、「4-1 意識がなくなった利用者への接し方」（平均 4.33）、「4-2 最期のとき」（平均 4.20）、「3-3 感染症への抗生物質の投与」（平均 4.13）であった。評価が低かったのは、「2-5 宗教当局の考え」（平均 3.24）、「1-2 飲食ができなくなったときの対応」（平均 3.55）、「3-5 酸素の吸入」（平均 3.57）、「1-5 心肺蘇生法の必要性」（平均 3.59）の項目であった。

## 4) 家族にとって役に立つ程度

冊子が利用者の家族にとって役に立つ程度を11段階評価（0-10）で尋ねた。設問に回答した32名の平均で7.06（SD 1.85）であった。

この冊子があったら、利用者の入居期間のどこかで役に立つという回答は30件（90.9%）あった。役に立たないという回答は3件（9.1%）あった。

役に立たない理由としては、「自分の家族のような状況が触れられていない」（66.7%）、「書き方が難しく理解できない」（66.7%）、「医師や看護師と話をする方がよい」（33.3%）、「読んだら不安が増す」（33.3%）があげられた。

## 5) 冊子の今後の改善案

冊子の今後の改善案として、①医療以外のケアに関する情報提供、②用語、情報量の選択、③記述の配慮、④日本の状況に対応した情報の提供、⑤一般的な啓発教育、講習等での活用を検討、などがあげられた。

4. 国際比較

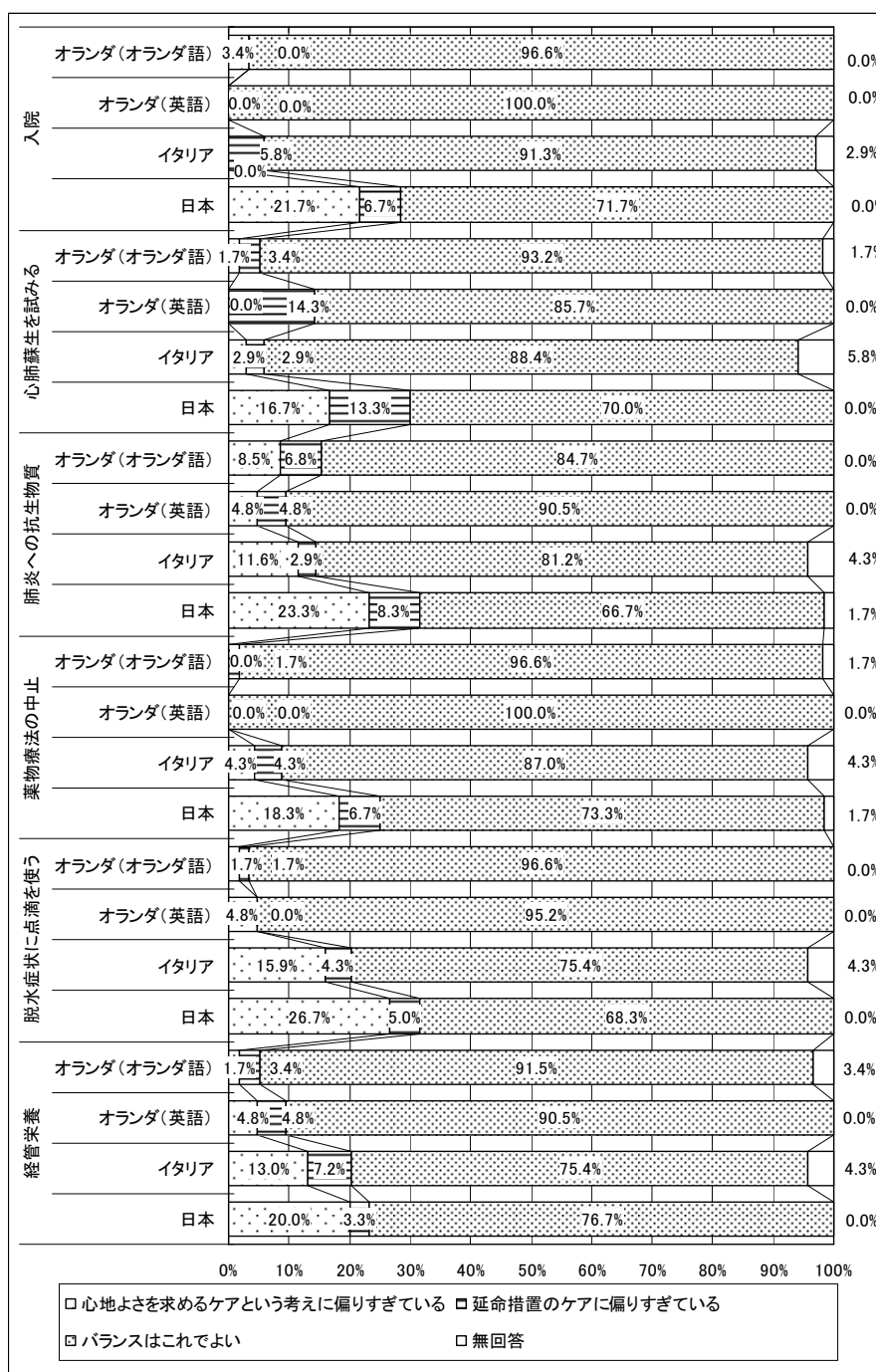
1) 職員調査

オランダ 80 名、イタリア 69 名、日本 60 名の施設職員が対象となった。オランダやイタリアでは主に医師、看護職員が調査に回答した。

(1) 情報のバランス

関係者の心情に配慮して慎重に扱うべき問題について、冊子で提供されている情報のバランスは、日本で他の国よりも「心地よさを求めるケアという考えに偏りすぎている」とする回答が多く、次いでイタリアで多くみられた。

図表5 情報のバランス（国際比較・職員）



## (2) 情報の質

各章で提供されている情報の質に対する評価は、オランダのオランダ語版冊子を用いたグループで全般的に高く、日本は全般的に他の国より低かった。

図表6 情報の質（国際比較・職員）

章	オランダ (オランダ語)		オランダ (英語)		イタリア (医師)		イタリア (看護職)		日本	
	回答数	平均 (SD)	回答数	平均 (SD)	回答数	平均 (SD)	回答数	平均 (SD)	回答数	平均 (SD)
これらの疾患の自然な進行	59	3.92 (0.92)	21	3.67 (1.11)	28	3.57 (0.88)	40	3.93 (0.76)	58	3.60 (0.82)
終末期についての意思決定	59	4.32 (0.63)	20	3.75 (0.81)	28	3.93 (0.76)	40	4.00 (0.75)	60	3.75 (0.77)
症状の緩和	59	4.34 (0.63)	21	4.14 (0.66)	28	3.79 (0.69)	40	4.15 (0.83)	60	3.67 (1.00)
最期のとき	58	4.21 (0.72)	21	4.14 (0.91)	28	4.11 (0.74)	40	4.15 (0.77)	58	3.81 (0.93)
死の後	58	4.09 (0.68)	21	3.62 (1.02)	28	4.14 (0.71)	40	4.10 (0.74)	60	3.65 (1.04)
冊子全体	57	4.30 (0.50)	21	4.10 (0.77)	28	3.96 (0.43)	40	4.15 (0.77)	58	3.69 (0.86)

## (3) 家族にとって役に立つ程度

全体として、冊子が家族にとって役に立つ程度への評価を各国間で比較した。オランダのオランダ語版冊子を用いたグループや、イタリアで評価が高く、日本は他の国に比べて評価が低かった。

図表7 家族にとって役に立つ程度（国際比較・職員）

	オランダ (オランダ語)		オランダ (英語)		イタリア (医師)		イタリア (看護職)		日本	
	回答数	平均 (SD)	回答数	平均 (SD)	回答数	平均 (SD)	回答数	平均 (SD)	回答数	平均 (SD)
役に立つ程度	58	8.02 (1.00)	21	7.52 (1.40)	28	7.79 (1.03)	39	7.92 (1.63)	60	6.37 (1.93)

冊子を利用者の家族に提供することに対して、提供したいという回答がオランダで7-8割と高く、日本では半数程度であった。

図表8 冊子を利用者の家族に提供したいと思うか（国際比較・職員）

	オランダ (オランダ語)		オランダ (英語)		イタリア		日本	
	件数	%	件数	%	件数	%	件数	%
提供したい	52	88.1	16	76.2	61	88.4	31	51.7
提供したくない	6	10.2	5	23.8	6	8.7	29	48.3
無回答	1	1.7	0	0.0	2	2.9	0	0.0
合計	59	100.0	21	100.0	69	100.0	60	100.0

## 2) 遺族調査

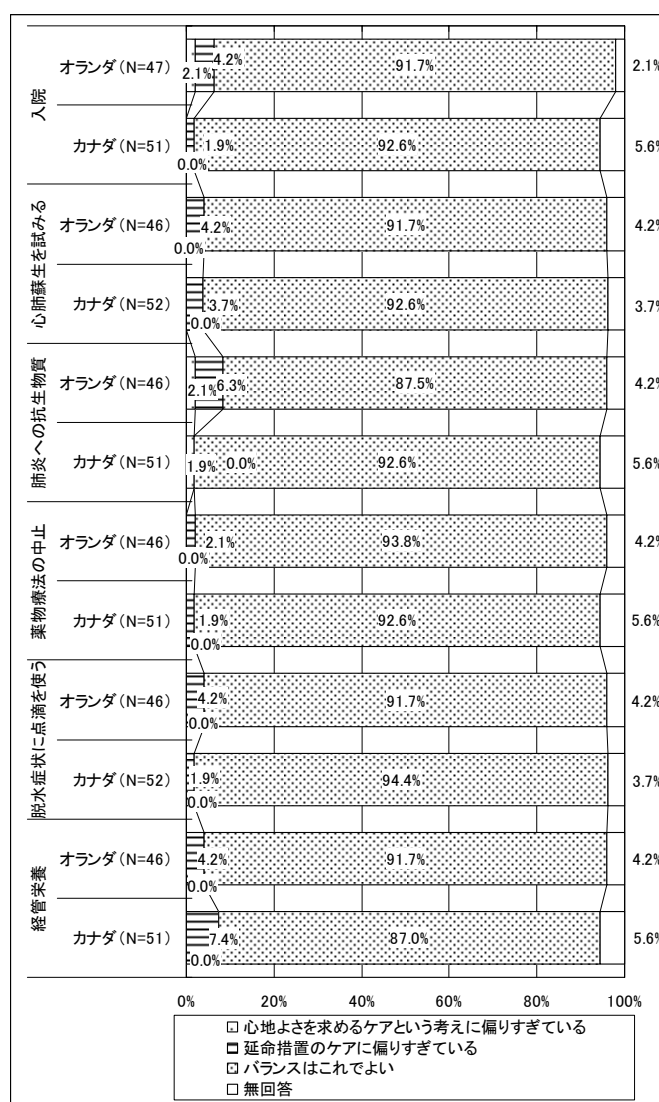
オランダ 48 名、カナダ 54 名の遺族が対象となった。60 歳台前半、女性が多く、利用者との関係は息子・娘が 6 割を占めた。

※日本以外の各国は、家族調査において亡くなった認知症高齢者の遺族を対象としているが、看取りの件数が少ない日本で同様の調査を実施することは困難であり、利用者家族全体を対象とした。そのため、家族調査の国際比較においてはオランダとカナダのデータを掲載する。

### (1) 情報のバランス

関係者の心情に配慮して慎重に扱うべき問題について、冊子で提供されている情報のバランスは、オランダでもカナダでも回答者の 9 割が「これでよい」としていた。

図表 9 情報のバランス (国際比較・家族)



### (2) 情報の質

各章で提供されている情報の質に対する評価は、オランダでもカナダでも全ての項目において平均 4.5 前後 (1-5 点) で、全般的に高かった。

図表 10 情報の質（国際比較・家族）

項目	オランダ			カナダ		
	回答数	平均	SD	回答数	平均	SD
これらの疾患の自然な進行	48	4.40	0.74	54	4.46	0.79
終末期についての意思決定	47	4.49	0.62	54	4.54	0.67
症状の緩和	46	4.52	0.62	53	4.57	0.67
最期のとき	47	4.57	0.58	54	4.63	0.62
死の後	47	4.43	0.72	53	4.62	0.63
冊子全体	47	4.57	0.58	54	4.67	0.64

#### IV 今後の課題

##### 1. 介護のアプローチによる終末期ケア

現在の冊子は、医療を行うか行わないかという観点が中心になっているが、医療だけではなく、介護の側から利用者にとどのようなケアを提供できるか検討する必要がある。

また日本の職員調査では、オランダやイタリアに比べ、医療を行わないという判断をすることに対して否定的であった。とくに「心肺蘇生法の必要性」、「静脈注射や点滴」、「チューブによる栄養補給の中止」は職員らにとって受け入れがたいものとされていた。日本では、これらの医療を提供することが一般的であり、こうした実態に沿って終末期ケアのあり方を整理するべきと考えられた。

##### 2. 家族への支援

家族が利用者の終末期を迎えるにあたり行う心の準備など、家族の心理的な側面に対する支援の方法について、情報提供することが求められていた。一般的に、日本では他国と比べて主たる家族介護者に利用者の配偶者が多いともいわれており、情報提供にあたってはこうした利用者との関係も考慮する必要がある。

##### 3. 教育ツール、啓発活動

冊子がとりあげている論点は、終末期において考えなければならない問題を含んでいるが、最終的にどうするかは日本の現状と照らし合わせた上で利用者家族、職員との話し合いによって決められる。ガイドの類のものを利用者家族に提供することは、日本では考えの押しつけになってしまう可能性もあることが指摘された。緩和ケアの考え方自体が日本において必ずしも知られていないことから、まず専門家への教育や啓発活動が必要と考えられた。その際には本調査で用いた冊子が活用できるのではないかと、という意見が多かった。

##### 4. 職員と家族の違い

日本国内での調査では、職員と家族との間に、終末期ケアに対する考え方の違いがみられた。また職員からも家族からも、職員向けの冊子と家族向けの冊子とは別々に作成する方が良いという提案があった。

本調査の対象となった特別養護老人ホームは、日本の中でも先進的なケアの取組みをしている施設であり、本調査の結果が必ずしも全国の状態を代表しているわけではない。今後は他の特別養護老人ホームや、認知症グループホーム等の認知症高齢者の看取りがこれからの課題になると思われる他の介護施設を対象とする調査など、より広い範囲で職員や家族の考え方について検証を行うことが必要である。