

遺族からみた水分・栄養摂取が低下した患者に対する望ましいケア

山岸 暁美* 森田 達也**

サマリー

終末期がん患者の多くが、水分・栄養摂取の低下をきたす。本研究の目的は、終末期がん患者の水分・栄養摂取低下時の家族の気持ちのつらさと、その際に提供されたケアに関する評価を明らかにし、気持ちのつらさとケアの評価に関与する要因を探索することである。70%の家族が患者の栄養摂取低下時に気持ちのつらさを感じ、60%がその際に受けたケアに改善の必要性があると評価した。気持ちのつらさとケアの改善の必要性に関与する要因として、家族の無力感と自責

感、脱水状態で死を迎えることはとても苦しいという認識、家族の気持ちや心配を十分に傾聴されない経験、患者の苦痛の不十分な緩和が同定された。したがって、終末期がん患者の家族に対する望ましいケアとして、①「何もしてあげられない」という無力感と自責感をやわらげること、②終末期の輸液に関する適切な情報を提供すること、③心配ごとを傾聴し、精神的支援を行うこと、④患者の症状を緩和することが、示唆された。

目 的

終末期がん患者において水分・栄養摂取の低下は39～82%に生じ^{1～4)}、家族の70%がそれに伴う苦痛を体験する^{5～7)}。家族は緩和ケアの主たる対象でもあるため⁸⁾、家族の苦痛をやわらげる手段を開発することは重要である。複数の専門学会が、終末期の輸液に関するガイドラインを提案し^{9～15)}、ケアの指針を提示しているが、家族へのケアに言及しているものは少ない。また終末期がん患者の水分・栄養摂取低下時の家族の経験を明らかにした研究は、少数例を対象とした質的研

究に限られている^{16～22)}。よって本研究の目的は、終末期がん患者の家族の視点からみた、①患者の水分・栄養摂取低下時の家族の気持ちのつらさと提供されたケアに対する家族の評価を明らかにし、②気持ちのつらさとケアの評価に関与する要因を明らかにすることによって、水分・栄養摂取が低下した終末期がん患者の家族に対する望ましいケアの指針を提示することである。

結 果

回答を得た495名（有効回答率68%）のうち（表Ⅲ-18）、終末期において水分・栄養摂取が低

*前慶応義塾大学医学部 衛生学公衆衛生学教室

**聖隷三方原病院 緩和支援診療科

下した353名の患者（80％）の家族の回答について解析した。

1) 患者の栄養摂取低下時における家族の気持ちのつらさと受けたケアの評価

患者の栄養摂取低下時における家族の気持ちのつらさについて、38％が「とてもつらかった」、33％が「つらかった」と回答した。その際に受けたケアに対し、改善の必要性が「非常にある」、「かなりある」、「少しある」と回答した割合は、それぞれ4％、10％、46％であった。

2) 栄養摂取低下時の患者・家族の状況

69％が「何もしなければいけないという無力感や自責感を感じた」と回答した。「病状の変化に気持ちがついていかなかった」、「治療を続けたい、がんばりたい気持ちが強かった」という回答は、

それぞれ52％、47％であった。また58％の患者に浮腫や腹水があり、44％は「痛みや息苦しさなど十分にやわらげられていない苦痛があった」と回答した。「点滴に関する家族の希望を医療者に十分に伝える機会があった」、「点滴に関する明確な患者の希望があった」とした割合は、それぞれ57％、29％であった。

3) 終末期の輸液に関する家族の認識（表Ⅲ-19）

「点滴をすると、だるさがとれて元気になる」、「脱水状態で死を迎えることはとても苦しい」、「輸液は最低限のケアである」という認識を持っていた家族は、それぞれ62％、60％、56％であった。「点滴をすると、浮腫や腹水など苦痛が増えることがある」「点滴を少なくすると、浮腫や腹水などがやわらぐことがある」「口の渇きをやわらげるには、点滴よりも氷など口に含む方が効果的だ」という認識は、専門緩和ケア利用後に有意に増加した。

一方、「点滴をすると、だるさがとれて元気になる」「脱水状態で死を迎えることはとても苦しい」「点滴は最低限のケアである」「点滴をしないと食べられないために死んでしまう」という認識は有意に減少した。

4) 実際に受けたケア（表Ⅲ-20）

実際の経験として60％以上が受けたと回答したものは、「栄養や水分補給以外に、家族ができ

表Ⅲ-18 患者・家族の属性

患者	年齢 ± SD	71 ± 12
	性別 男性	56% (n = 251)
	女性	43% (n = 196)
家族	年齢 ± SD	59 ± 12
	性別 男性	33% (n = 147)
	女性	67% (n = 300)
	関係性 配偶者	47% (n = 231)
	子供	36% (n = 161)
	嫁・婿	7.7% (n = 35)
	兄弟姉妹	3.5% (n = 16)
	親	2.4% (n = 11)
	その他	3.1% (n = 14)

表Ⅲ-19 終末期の輸液に関する家族の認識

	専門緩和ケア利用前	専門緩和ケア利用後	p
点滴をすれば、だるさがとれて元気になる	2.8 ± 0.8 (62%)	2.4 ± 0.9 (38%)	<0.001
点滴をすると、浮腫や腹水など苦痛が増えることがある	2.1 ± 0.8 (23%)	2.5 ± 1.0 (39%)	<0.001
点滴を少なくすると、浮腫や腹水などがやわらぐことがある	2.0 ± 0.8 (15%)	2.2 ± 0.9 (23%)	0.001
口の渇きをやわらげるには、点滴よりも氷など口に含む方が効果的だ	2.8 ± 0.8 (50%)	3.0 ± 0.7 (68%)	<0.001
点滴をしないと食べられないために死んでしまう	2.7 ± 1.0 (43%)	2.4 ± 0.9 (38%)	<0.001
脱水状態で死を迎えることはとても苦しい	3.2 ± 0.8 (60%)	3.0 ± 0.9 (51%)	0.001
点滴は最低限のケアである	3.0 ± 0.8 (56%)	2.5 ± 1.0 (34%)	<0.001

「1:全くそう思わない～4:とてもそう思う」の平均値±標準偏差(SD) (とてもそう思う / そう思うと回答した割合)

表Ⅲ-20 実際に受けたケア

	人数*
栄養や水分補給以外に、家族ができること（マッサージしたり、口を湿らせたりするなど）を一緒にしたり、考えたりしてくれた	68% (n = 278)
点滴をするかしらないだけでなく自分たちの気持ちや心配も十分に聞いてもらえた	68% (n = 278)
何か少しでも口からとれるようにいろいろ工夫してくれた	64% (n = 259)
食べることを目的を栄養のためでなく、楽しみや快適に過ごすということにシフトしていきましょ うと言われた	48% (n = 188)
点滴に関して迷うことがあれば、一度行って効果をもてよいという提案をしてくれた	35% (n = 133)
食べられなくなることは自然なことなので、そのまま受け入れたほうがよいと言われた	21% (n = 81)
納得できる理由もなく、点滴はしません、点滴をしても効果はありませんなどと言われた	5.6% (n = 21)
栄養として必要な量や補助食品のことばかり伝えられた	4.1% (n = 16)

*「とてもあてはまる」「あてはまる」と回答した人数

表Ⅲ-21 気持ちのつらさとケアの評価に関与する要因（単変量）

		家族の気持ちのつらさ			ケア改善の必要性		
		つらさが低い群 n = 71(29%)	つらさが高い群 n = 177(71%)	p	改善不要群 n = 88(40%)	要改善群 n = 131(60%)	p
患者	平均年齢 ± SD	72 ± 14	70 ± 12	0.41	73 ± 12	70 ± 12	0.13
	性別（男性）	n = 29 (41%)	n = 78 (44%)	0.67	n = 46 (52%)	n = 48 (37%)	0.051
家族	平均年齢 ± SD	60 ± 11	59 ± 13	0.76	59 ± 14	59 ± 12	0.69
	性別（女性）	n = 45 (63%)	n = 118 (67%)	0.77	n = 58 (66%)	n = 87 (66%)	1.0
関係性	配偶者	n = 33 (46%)	n = 91 (53%)		n = 40 (45%)	n = 65 (50%)	
	子供	n = 25 (35%)	n = 58 (33%)		n = 29 (33%)	n = 47 (36%)	
	嫁・婿	n = 7 (10%)	n = 13 (7.3%)		n = 11 (13%)	n = 8 (6.1%)	
	兄弟姉妹	n = 2 (2.8%)	n = 5 (2.8%)		n = 5 (5.7%)	n = 1 (0.8%)	
	親	n = 2 (2.8%)	n = 4 (2.3%)		n = 3 (3.4%)	n = 3 (2.3%)	

ること（マッサージしたり、口を湿らせたりするなど）を一緒にしたり、考えたりしてくれた」「点滴をするかしらないだけでなく自分たちの気持ちや心配も十分に聞いてもらえた」「何か少しでも口からとれるようにいろいろ工夫してくれた」であった。また、「納得できる理由もなく、点滴はしません、点滴をしても効果はありませんなどと言われた」「栄養として必要な量や補助食品のことばかり伝えられた」という回答は10%以下であった。

5) 気持ちのつらさとケアの評価に関与する要因：単変量（表Ⅲ-21、Ⅲ-22）

気持ちのつらさとケアの評価に関与する要因を探索するために回答を2群に分け、①「とてもつらかった、つらかったと回答した群（つらさの高い群）」vs「少しつらかった、つらくなかったと回答した群（つらさの低い群）」、②「ケアの改善の必要性が非常に・かなり・少しあると回答した群（要改善群）」vs「改善の必要性はないと回答した群（改善不要群）」、それぞれ2群間で属性や栄養摂取低下時の患者・家族の状況、終末期の輸液に関する家族の認識、実際に受けたケアについて

表Ⅲ-22 気持ちのつらさとケアの評価に関する要因

	家族の気持ちのつらさ					ケアの改善の必要性				
	単変量		多変量			単変量		多変量		
	つらさが低い群 (n=71)	つらさが高い群 (n=177)	p	Odd Ratio (95% CI)	p	改善不要群 (n=88)	要改善群 (n=131)	p	オッズ比 (95% CI)	p
患者・家族の状況										
家族は治療を続けたい、がんばりたい気持ちが強かった	2.7 ± 1.4	3.6 ± 1.2	<0.001	2.5(1.6 ~ 3.8)	<0.001	3.1 ± 1.5	3.5 ± 1.1	0.049	1.3(0.9 ~ 1.6)	0.098
病状の変化に気持ちがついていかなかった	2.9 ± 1.2	3.7 ± 1.1	<0.001			3.2 ± 1.4	3.7 ± 1.0	0.008		
何もしてあげられないという無力感や自責感を感じた	3.1 ± 1.3	4.2 ± 1.0	<0.001			3.6 ± 1.4	4.1 ± 0.9	0.026		
痛みや息苦しさなど十分にやわらげられていない苦痛があった	n = 26 (38%)	n = 85 (52%)	0.061			n = 32 (37%)	n = 69 (56%)	0.011		
浮腫や腹水があった	n = 41 (60%)	n = 99 (58%)	0.77			n = 46 (54%)	n = 77 (61%)	0.33		
点滴に関する明確な患者の希望があった	n = 14 (21%)	n = 53 (31%)	0.15			n = 24 (29%)	n = 38 (36%)	0.44		
点滴に関する家族の希望を医療者に十分に伝える機会があった	n = 35 (55%)	n = 100 (62%)	0.37			n = 52 (62%)	n = 74 (61%)	0.89		
終末期の輸液に対する知識・認識 [¶]										
点滴をすると、だるさがとれて元気になる	2.7 ± 0.7	2.8 ± 0.8	0.20	1.9(1.1 ~ 3.5)	0.018	2.6 ± 0.9	2.8 ± 0.8	0.18		
点滴をすると、浮腫や腹水など苦痛が増えることがある	2.3 ± 0.9	2.0 ± 0.8	0.032			2.0 ± 0.9	2.1 ± 0.8	0.30		
点滴を少なくすると、浮腫や腹水などがやわらぐことがある	2.1 ± 0.8	1.9 ± 0.8	0.45			2.0 ± 0.9	2.0 ± 0.8	0.83		
口の渇きをやわらげるには、点滴よりも氷など口に含む方が効果的だ	2.5 ± 0.9	2.8 ± 0.8	0.11			2.7 ± 0.9	2.6 ± 0.8	0.44		
点滴をしないと食べられないために死んでしまう	2.4 ± 1.0	2.8 ± 1.0	0.018			2.7 ± 1.0	2.6 ± 1.0	0.85		
脱水状態で死を迎えることはとても苦しい	2.7 ± 0.9	3.3 ± 0.8	<0.001			3.1 ± 0.9	3.1 ± 0.7	0.79		
輸液は最低限のケアである	2.7 ± 0.8	3.0 ± 0.8	0.021			2.8 ± 0.9	2.9 ± 0.8	0.42		
実際に受けたケア [§]										
栄養や水分補給以外に、家族ができることを一緒にしたり考えたりしてくれた	3.7 ± 1.0	3.5 ± 1.2	0.55			4.1 ± 0.9	3.5 ± 1.0	0.025	0.61(0.4 ~ 0.8)	0.037
点滴をするかしないかだけでなく自分たちの気持ちや心配も十分に聞いてもらえた	3.7 ± 1.3	3.7 ± 1.1	0.64			3.8 ± 1.2	3.4 ± 1.2	<0.001		
何か少しでも口からとれるように色々工夫してくれた	3.5 ± 1.3	3.6 ± 1.1	10			2.7 ± 1.4	2.7 ± 1.3	0.81		
食べることを目的を栄養のためでなく、楽しみや快適に過ごすことを中心に考えましようと言われた	3.1 ± 1.3	3.5 ± 1.2	0.049			3.8 ± 1.2	3.6 ± 1.1	0.29		
点滴に関して迷うことがあれば、一度行って効果をみてみようという提案をしてくれた	2.7 ± 1.4	2.7 ± 1.3	0.94			3.4 ± 1.3	3.2 ± 1.2	0.81		
食べられなくなることは自然なことなので、そのまま受け入れた方がよいと言われた	2.5 ± 1.3	2.7 ± 1.1	0.37			2.6 ± 1.3	2.6 ± 1.2	0.66		
納得できる理由もなく、点滴はしません、点滴をしても効果はありませんなどと言われた	1.5 ± 0.9	1.7 ± 1.1	0.53			1.3 ± 0.9	1.7 ± 1.0	<0.001		
栄養として必要な量や補助食品のことばかり伝えられた	1.5 ± 0.9	1.5 ± 0.8	0.65			1.3 ± 0.7	1.6 ± 1.0	0.021		

*R² = 0.37, **R² = 0.69

§1: まったく当てはまらない～5: とてもあてはまる

¶1: まったく当てはまらない～4: とてもあてはまる

CI: 信頼区間 (confidence interval)

て比較した。

患者・家族とも属性は、気持ちのつらさやケアの改善の必要性とは相関がみられなかった。気持ちのつらさの高い群に有意に相関がみられたのは、①「治療を続けたい」「がんばりたい」という気持ち、②病状の変化に気持ちがついていかない状況、③「何もしてあげられない」無力感や自責感、④「脱水状態で死を迎えることはとても苦しい」との認識、⑤「点滴をして浮腫や腹水など苦痛が増えることはない」との認識、⑥「点滴をしないと、病気のためではなく、食べられないために死んでしまう」との認識、⑦ 脱水状態で死を迎えることはとても苦しいという認識、⑧ 点滴は最低限のケアであるという認識の8項目であった。

気持ちのつらさの低い群に有意に相関がみられたのは、「点滴に関して迷うことがあれば、一度行って効果をみてもよいと医療者に提案された経験」「要改善群」に有意な相関がみられたのは、①「治療を続けたい」「がんばりたい」という気持ち、②点滴をするかしないかだけで、気持ちや心配を十分に医療者に聞いてもらえなかった経験、③病状の変化に気持ちがついていかない状況、④「何もしてあげられない」無力感や自責感、⑤十分にやわらげられていない患者の苦痛がある状況、⑥納得できる理由もなく「点滴はしません、点滴をしても効果はありません」と医療者に言われた経験、⑦ 栄養として必要な量や補助食品のことばかり医療者に伝えられた経験、の7項目であった。

一方、改善の必要性が低い群に有意に相関している項目は、栄養や水分補給以外に家族ができること（マッサージ、口を湿らせたりする）を医療者が一緒にしたり考えてくれた経験、点滴をするかしないかだけでなく、自分たちの気持ちや心配も医療者に十分に聞いてもらえた経験、食べることの目的を栄養のためでなく、楽しみや快適に過ごすことにしようとして医療者に提案された経験であった。

6) 家族の気持ちのつらさとケアの評価に関与する要因：多変量（表Ⅲ-21、Ⅲ-22）

家族の気持ちのつらさを強める独立した要因として、①「何もしてあげられない」という無力感や自責感、② 脱水状態で死を迎えることはとても苦しいという認識、が同定された。また、ケアの改善の必要性を強める独立した要因としては、① 何もしてあげられないという無力感や自責感、② 痛みや息苦しさなど、苦痛の不十分な緩和、③ 家族の気持ちや心配を十分に傾聴されない経験、が同定された。

考 察

70%の家族が終末期がん患者の栄養摂取低下時に気持ちのつらさを感じ、また60%の家族がその際に受けたケアの改善の必要性があると評価していた。家族の気持ちのつらさとケアの改善の必要性に関与する要因として、「何もしてあげられない」という無力感や自責感、脱水状態で死を迎えることはとても苦しいという認識、家族の気持ちや心配を十分に傾聴されない経験、患者の苦痛の不十分な緩和が同定された。

したがって、終末期がん患者の家族に対する望ましいケアとして、①「何もしてあげられない」という無力感と自責感をやわらげること、②終末期の輸液に関する適切な情報を提供すること、③ 心配ごとを傾聴し精神的支援を行うこと、④患者の症状を緩和すること、が示唆された。

本研究の詳細は下記論文を参照ください。

Akazawa T, Akechi T, Morita T, et al. Self perceived burden in terminally ill cancer patients: A categorization of care strategies based on bereaved family members' perspectives. *J Pain Symptom Manage*, in press

文 献

- 1) Addington-Hall J, McCarthy M. Dying from cancer: result of national population-based investigation. *Palliat Med* 1995; 9: 295-305.
- 2) Hawkins C. Anorexia and anxiety in advanced malignancy: the relative problem. *J Human*

-
- Dietetics and Nutrition* 2000 ; 13 : 113–117.
- 3) Hopkinson JB, Wright DN, McDonald JW, et al. The prevalence of concern about weight loss and change in eating habits in people with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 32 : 322–331.
 - 4) Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services : prevalence and patterns. *Palliat Med* 2003 ; 17 : 310–314.
 - 5) Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, et al. Family-perceived distress about appetite loss and bronchial secretion in the terminal phase. *J Pain Symptom Manage* 2004 ; 27 : 98–99.
 - 6) Poole K, Froggatt K. Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer : a problem for the patient, the carer, or the health professional? *Palliat Med* 2002 ; 16 : 499–506.
 - 7) Strasser F, Binswanger J, Cerny T, et al. Fighting a losing battle : eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliat Med* 2007 ; 21 : 129–137.
 - 8) World Health Organization Regional Office for Europe. *THE SOLID FACTS Palliative Care* 2004 ; 14.
 - 9) Bozzetti F, Amadori D, Bruera E, et al. Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients. *European Association for Palliative Care. Nutrition* 1996 ; 12 : 163–167.
 - 10) National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Artificial hydration (artificial hydration) for people who are terminally ill. *Eur J Palliat Care* 1997 ; 27 : 98–99.
 - 11) American Society for Parenteral and Enteral Nutrition. Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients. *J Parent Ent Nutr* 2001 ; 15 : 12–19.
 - 12) Biswas B, Dunphy K, Ellershow J, et al. Ethical Decision-Making in Palliative Care : Artificial Hydration for People Who Are Terminally Ill. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. 1994.
 - 13) Ripamonti C, Twycross R, Baines M, et al. Clinical-practice recommendations for the management of bowel obstruction in patients with end-stage cancer. *Support Care Cancer* 2001 ; 9 : 223–233.
 - 14) Bachmann P, Marti-Massoud C, Blanc-Vincent MP, et al. Summary version of the standards, options and recommendations for palliative or terminal nutrition in adults with progressive cancer. *Br J Cancer* 2003 ; 1 : 107–110.
 - 15) Japanese Society for Palliative Medicine. Guidelines for artificial hydration. Therapy of Cancer Patients at the End of Life, 2006.
 - 16) Hopkinson J, Corner J. Helping patients with advanced cancer live with concerns about eating : a challenge for palliative care professionals. *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 31 : 293–305.
 - 17) McClement SE, Degner LF, Harlos MS. Family beliefs regarding the nutritional care of a terminally ill relative : a qualitative study. *J Palliat Med* 2003 ; 6 : 737–748.
 - 18) Meares CJ. Primary caregiver perceptions of intake cessation in patients who are terminally ill. *Oncol Nurs Forum* 1997 ; 24 : 1751–1757.
 - 19) Parkash R, Burge F. The family's perspective on issues of hydration in terminal care. *J Palliat Care* 1997 ; 13 : 23–27.
 - 20) McClement S, Degner LF. Family responses to declining intake and weight loss in terminally ill relative. Part 1. Fighting back. *J Palliat Care* 2004 ; 20 : 93–100.
 - 21) Souter J. Loss of appetite : a poetic exploration of cancer patients' and their carers' experiences. *Int J Palliat Nurs* 2005 ; 11 (10) : 524–532.
 - 22) Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, et al. Discussing end-of-life issues with terminally ill cancer patients and their carers : a qualitative study. *Support Care Cancer* 2005 ; 13 : 589–599.