



公益財団法人

東京都医学総合研究所

Tokyo Metropolitan Institute of Medical Science

認知症の人の

終末期における

医療やケア

原作のケアガイドは、カナダのアルツハイマー病協会(日本における「認知症の人と家族の会」に相当する当事者団体)より資金の援助を受けた研究事業の一環として、認知症の人のご家族が実際に体験されたことに基づき、作成されました。全文(英語)は以下のウェブサイトよりダウンロードできます。

http://pub.expertise-sante.com/boutique/Guide_Arcand_eng.pdf

本冊子は、この海外の職員向けケアガイドを日本語に翻訳し、日本の状況をふまえていくつか内容の修正を行っています。高齢者ご本人やご家族、また医療や介護に携わる専門職の方に、終末期の医療や介護を含む認知症ケアのあり方について考えるための資料として、作成しました。

この冊子を参考資料としてお使いいただける場面を、次のように想定しています。

- 早い段階から高齢者ご本人とご家族との間で、看取りについての学びや話し合い
- 介護保険施設や認知症グループホーム、有料老人ホーム、高齢者向けサービス付き住宅など、高齢者の方が入居される施設・住居等で、職員同士で勉強会や研修会
- 認知症の人へのケアに関心をもつ医療関係者のための勉強会や研修会
- その他、民生委員など、地域で高齢者の生活を支えている方への情報提供

はじめに – 原作者のメッセージ

このガイドは、アルツハイマー病などのさまざまな疾患により自分で判断することが難しくなった利用者さんの終末期を支えている、職員やご家族の方に向けて作成しました。

利用者さんが言葉を話したり、周りで何が起きているのか理解したりすることが難しい状態になってくると、自分に対してある医療が行われる／行われぬという決定に加わることも難しくなります。

そこで、ご家族やその他の近しい人が利用者さんの代理となって、医療も含めてどのようなケアをするのが良いのか、施設の職員と話し合っています。でも、ご家族も職員もこの話し合いをするまでに、十分に心の準備ができていないこともあり、慎重に考えていかなければいけない問題です。

このガイドの目的は、高齢者ご本人やご家族、また介護施設の職員の方が、終末期の医療について考える際に必要となる、基本的な情報を提供することです。私たちはこの情報が役に立つものとなり、ご本人やご家族、職員の皆様が不安なくケアに向き合う助けとなることを願っています。

目次

自然な進行

1. 終末期に至るプロセス 05
2. 利用者さんが食べたり飲んだりできなくなったとき 06
3. 利用者さんが肺炎にかかったとき 08
4. 医療機関への入院が必要なとき 09
5. 心肺蘇生法 10

終末期についての意思決定

6. 医療的なことを誰が決めるのか 11
7. 利用者さんが自分で判断できないとき、
代理になって判断する人(ご家族など)の役割 12
8. 話し合いの中で意見がぶつかり、納得できないことがあるとき 13
9. 「治療をしない」と、「何もしない」との違い 14
10. 「利用者さんの意思を尊重すること」と、「安楽死」との違い 14

症状の緩和

- 11. 終末期にしばしばみられる症状 16
- 12. 呼吸の問題 16
- 13. 利用者さんが感染症にかかったときの、抗生物質の投与 16
- 14. 利用者さんの呼吸が苦しそうなときの、分泌物のコントロール 17
- 15. 酸素の吸入 17
- 16. 自分で意思表示をできない人が、痛みを感じているときのサイン 18
- 17. 痛みを緩和する 18
- 18. 不安や興奮を緩和する 19
- 19. 食べたり飲んだりできなくなっからの、利用者さん自身の感じ方 19
- 20. 静脈注射や点滴 20
- 21. チューブによる栄養補給(経管栄養)を「しない」と、
「中止する」とのの違い 20
- 22. 食べたり飲んだりできなくなった利用者さんの、その後のこと 21

旅立ちのとき

- 23. 旅立ちの準備をする 22
- 24. 利用者さんの意識がなくなったときの接し方 22
- 25. 旅立ちを迎える 23

旅立ちの後

- 26. 利用者さんを見送った方の気持ち 24

■ 自然な進行

1.

終末期に至るプロセス

アルツハイマー病などによる認知症をもつ利用者さんは、一般に終末期といわれる状態になると、食事のトラブルと呼吸器などの感染をしばしば繰り返します。

認知症をもつ利用者さんの死因としてもっとも多いのは肺炎です。肺炎の原因となるものは複数ありますが、そこに食事のトラブルが関係してきます。

認知症をもつ利用者さんは、しばしば、唾液や食べものが胃ではなく気管などに入ってしまう、喉を詰まらせてしまうことがあります。そのため咳き込んだりする方、咳をするだけの体力がない方では、強い呼吸困難になったりすることがあります。これによる肺炎を誤嚥性(ごえんせい)肺炎といいます。

利用者さんに治療が行われて肺炎が治っても、この飲み込みの問題が残っていると、再び肺炎が起こる可能性があります。

また、利用者さんが終末期といわれる状態のときは、飲み込みに問題があるために身体の水分量が低くなり、体重が落ちて脱水傾向になっていることがあります。脱水傾向にある利用者さんは、肺炎や尿路感染症といった合併症が起こる可能性が高くなります。

とは言え、水分を過剰に摂ってしまうのも、また別の問題が出てきます。利用者さんにとって適切な水分量の目安を、医師や看護師と話し合い確認しておくのが良いでしょう。

2.

利用者さんが食べたり飲んだりできなくなったとき

利用者さんが食べたり飲んだりできなくなったときは、まず問題が何なのか探してみます。口内炎があったり、処方されているお薬の問題であったりした場合は、そちらを改善することで食事の問題も解決することがあります。

しかし終末期になると、利用者さんはもっと別の理由で食べたり飲んだりできない(のだけれど、利用者さんから周りに伝えられないでいる)ことがあります。

- 例)
- お腹がすいていない
 - 食べものの味がよくない
 - 喉を詰まらせるのがこわい
 - 口が開けられない
 - 飲み込む力がない

利用者さんに飲み込みの問題があるとき、職員ができるアプローチのひとつに、食べものや飲みものにとろみをつけたものを提供する方法があります。例えば、食べものをすり潰したりミキサーにかけたりした、ピューレというものがあります。また、缶入りの栄養補助食品を使って、食事のバランスをよくしたり、食事が足りていないときに補ったりしています。

しかし、利用者さんの病気が進むにつれて、こうした方法も効果が薄くなります。利用者さんが口から食事をとる（経口摂取）のは難しい状態が続くとき、胃から栄養補給をするために、胃ろうと呼ばれるチューブを挿入することがあります。胃ろうは、利用者さんの意識がはっきりしている場合や、リハビリテーションを受けて普通の食事に戻る見込がある場合に、有益といわれています。

一方、認知症が進行した状態の利用者さんでは、胃ろうが何のために入っているのか理解できずチューブを外そうとしてしまう場合があります。また次のような問題があることにも留意して、どうしていくのがよいのか考えていくことが大切です。

- 例)
- チューブを挿入するときに不快や苦痛があり、チューブは詰まるため定期的に交換しなければならない
 - 激しい下痢につながる可能性がある
 - 食事の時間にもつ人との関わりや味わう喜びがなくなる
 - 認知症が進んだ段階では、胃ろうが入っていても誤嚥性肺炎を繰り返すことがある

3.

利用者さんが肺炎にかかったとき

利用者さんが食べものや飲みものを気管に詰まらせて呼吸の問題を起こしたときは、詰まっているものをとり除きます。酸素の吸入で利用者さんの苦しさが軽減されることもあります。

利用者さんが肺炎になったときは、医師が医学的な判断のもとに抗生物質を処方します。しかし、終末期になると肺炎を治療できる可能性が限られており、回復してもその後にも肺炎を再発する確率が高いといわれています。

肺炎は利用者さんご本人にとって苦痛なものなので、抗生物質はそれを治療する目的のほか、苦しみを緩和する目的で処方されることがあります。

4.

医療機関への入院が必要なとき

医療機関への入院は、利用者さんが骨折して外科手術を受ける必要があるなど、介護施設内ではうまく対応できない問題があるときに必要となります。

認知症が進んだ状態の利用者さんが医療機関に入院することには、治療を受けるメリットとは別に、自分のいる場所を理解できないことによるデメリット(興奮状態になったためお薬による鎮静や拘束を受ける、それによる床ずれの発生、関節が動かなくなる)の可能性があります。したがって、入院は必要なときに、期間ができるだけ最小限になるように調整します。

5.

心肺蘇生法

心肺蘇生法とは、呼吸や心臓が停止（心拍停止）した利用者さんを救命するために、呼吸および循環を補助する方法です。心肺蘇生法の開始が少しでも遅くなれば、回復の可能性もその分少なくなるため、心拍停止になった利用者さんには心肺蘇生法を行うことが標準的とされています。

一方、終末期など利用者さんの健康状態が悪いときは、心肺蘇生法によって救命できる可能性は低くなるといわれています。また心肺蘇生法によって肋骨が骨折するリスクも出てきます。長時間意識が戻らない利用者さんに行った場合は、救命できたとしても、残りの人生を昏睡状態のまま過ごす可能性が高くなるとされています。

【訳者注】

現在の日本では、利用者さん自身の「私は心拍停止になったときに心肺蘇生法を受けることを望みません」という意思表示を事前に示す「事前指示書」がない場合は、必ず心肺蘇生法が実施されることとなります。

利用者さんご本人がよく考えたうえで、このような心肺蘇生法を望まないとしたのであれば、主治医に「心肺蘇生を行わないことの指示」をカルテへ書いておいてもらう必要があります。

■ 終末期についての意思決定

6.

医療的なことを誰が決めるのか

施設職員やご家族が終末期の医療について考えるとき、利用者さんのいのちを最大限に延ばすことを優先するのか、利用者さんが快適であることを優先するのか、悩むことがあります。

そこで、医師とご家族とでオープンに話し合う時間を十分にとることが勧められています。話し合いのときには、「利用者さんの人生のこのときにおいて、何をすることが一番よいのだろうか？」ということを考えます。利用者さんにとって何が適切なことなのか、話し合いに参加した全員の意見が一致することが理想的です。

ご家族だけがそのような難しい決断に迫られているのではなく、施設職員や他の専門家のチームとの間により関係が築かれ、よい話し合いができることが理想的といえます。

ご家族ができるだけ自信をもって利用者さんのケアにあたるために、スタッフは十分な情報提供を行い、ご家族自身のもの見方も尊重することが大切です。

【訳者注】

日本では、契約に関して代理する人と、医療に関して代理する人とは異なるものとして扱われています。医療に関する利用者さんの代理は、ご家族がなられることが多いです。

契約に関する代理は「成年(任意)後見人」といいます。裁判に関する代理は「代理人」と呼ばれています。

7.

利用者さんが自分で判断できないとき、 代理になって判断する人(ご家族など)の役割

利用者さんを代理する方(ご家族など)は、治療の選択肢について専門家から情報提供を受けたうえで、それが利用者さんにとって一番良いと信じられる治療を選択します。専門家がご家族に情報を出さずに同意を求めたり、同意を「強制」したりすることがあってはいけません。

ご家族の方には、疑問があるときは決してためらわずにスタッフと分かち合うよう、勧めましょう。疑問や気になることを表に出さないでいると、悩みを抱えたままになってしまいます。

8.

話し合いの中で意見がぶつかり、納得できないことがあるとき

利用者さんにとってどうすることが適切なのか、ご家族はときに医師の考えに同意できなかったり、ご家族の中でも意見が分かれていたりすることがあります。医師がご家族に答えを強制する権限はありませんし、ご家族の意見も利用者さんの利益に合致しないのならば絶対ではありません。

このように、話し合いの中で意見がぶつかり、納得できないことがあるときはどうしたらよいのでしょうか？

時間をかけて話し合いを繰り返しても意見が一致しないときには、日本では馴染みがないかもしれませんが、例えば次のような方法が考えられます。

- 例) ● 主治医以外の第三者の医師に意見を求める(セカンドオピニオン)
- 一定の期間を設け、ある治療を試みて、良し悪しを判断する
- 当事者以外の第三者に関わってもらいながら解決を図る(裁判外紛争解決)
- 法的な介入、裁判

いきなり裁判に訴えるよりは、まずは、友好的な解決方法を探りたいものです。

9.

「治療をしない」と、「何もしない」との違い

昔は、病気の終末期を迎えた利用者さんについて、医師がご家族に「これ以上は、できる治療は
何もない」と告げることがありました。ご家族はそれを「何もしない」ととらえてしまうこ
とも多くありました。

しかし、治療をしないことは何もしないことと同じではありません。

末期がんをもつ患者さんへのケアのアプローチとして広がり始めている「緩和ケア」は、必要な
治療を止めることではなく、「常に快適なケア、ときに治療」を行うものです。延命治療を止めた
としても、利用者さんの痛みや呼吸困難を和らげるための医療や、日々を快適に過ごすための
ケアは、終末期を迎えた利用者さんにとってとても大切なものです。

10.

「利用者さんの意思を尊重すること」と、「安楽死」との違い

安楽死とは何でしょうか？ ときにニュースなどで聞くことがありますが、利用者さんの意思を
尊重して「延命治療をしない」と決めたら、それは「安楽死」になるのでしょうか？

安楽死は、利用者さんのいのちを終わらせる目的で「何かをする」こと（積極的安楽死）、または
「何かをしない」こと（消極的安楽死）をさします。

一方、利用者さんの意思によって延命治療を控えたり中止したりすることは、利用者さんが旅立ちのときまで自分らしく尊厳をもって生きることが目的で、「(無益と判断された)延命治療を止めて自然の状態に戻す」ことを意味しています。利用者さん本人に延命治療を拒否する意思があり(事前に示されており)、その意思を尊重し苦痛を除くという意図や目的のもとに行うものです。

したがって、「延命治療をしない」と決めることは、利用者さんのいのちを終わらせる「安楽死」とは異なります。無益と判断された延命治療は控えたり中止したりしますが、必要な治療やケア、苦しみや痛みの最大限の緩和が実施されることとなります。

■ 症状の緩和

11.

終末期にしばしばみられる症状

利用者さんが終末期になると、息切れ、呼吸困難、痛みといった症状がしばしばみられます。また不安になったり、興奮状態になったり、吐いてしまうこともあります。

12.

呼吸の問題

息が苦しいなど、呼吸の問題が起こる原因にはいくつか考えられます。例えば感染症による肺炎、心不全、食事を気管に詰まらせるなどがあげられます。その原因にあった対応をとることになります。

心不全があるときや、肺に水がたまっているときは、利尿薬という排尿をうながすお薬を使うことがあります。

13.

利用者さんが感染症にかかったときの、抗生物質の投与

利用者さんが感染症による肺炎にかかったとき、高熱が出ていて膿(うみ)が分泌されている場合は、抗生物質という種類のお薬を使います。

膀胱感染症など、利用者さんにとって不快さが強い状態になる感染症は、抗生物質を用いることで速やかな緩和を図ります。

14.

利用者さんの呼吸が苦しそうなときの、分泌物のコントロール

利用者さんの喉の奥に分泌物がたくさんあるときは、利用者さんを正しい姿勢にして、分泌物の形成を減らすお薬を使います。このお薬は最初のうちは効果がありますが、次第に薬を使っても分泌物の量が増えたり、粘っこくなってきたりすることがあります。このようなとき、利用者さんの呼吸は「ぜーぜー」という音がするもの(喘鳴)になります。利用者さんの不快さをとり除くため他のお薬を使ったり、利用者さんの口から分泌物をとり除くために吸引を行ったりすることもあります。

ただ、吸引自体が利用者さんに不快感をもたらすこともあるので、できるだけ利用者さんの負担がないように配慮して、適切な手技で実施するようにします。

15.

酸素の吸入

酸素を吸入することは、利用者さんの特定の筋肉痛や呼吸困難の問題を減らす手助けになります。

一方、利用者さんが終末期や昏睡の状態にあるときは、酸素を吸入しても、必ずしも利用者さんの快適さが増すとはいえません場合があります。

16.

自分で意思表示をできない人が、 痛みを感じているときのサイン

自分で意思表示ができない人の痛みを、周りの人が察知することはしばしば難しいです。利用者さんの顔の表情や声色、動き方を注意して観察しましょう。

利用者さんが痛みを感じているにも関わらず、鎮痛剤などの痛みをとり除くお薬の使用やその他の対策が十分にとられていないと感じたら、ためらわずに他の職員や他の専門家へ伝えましょう。

17.

痛みを緩和する

利用者さんが興奮していたり、じっとしてられない様子であったときに、それが痛いからなのか不安だからなのか、周りの人が判別することは容易ではありません。そこで利用者さんが落ち着いて過ごせるように、不安や幻覚を軽減するお薬を使うことがあります。こうしたお薬は、終末期の時期をより快適に過ごせるようにするのに高い効果があるといわれ、通常は定期的に間隔をおいて使われています。

18.

不安や興奮を緩和する

利用者さんの終末期が近づいて、飲み込みが難しくなってくると、口から飲むお薬は中止する必要があります。必要なお薬は、口からではなく、注射や座薬といったものが使われます。お薬の投与を繰り返すときは、注射で何度もするのは利用者さんにとって不快なので、小さなカテーテルを皮膚のしたに留め置く方法を用います。

利用者さんの衛生を保つこと、皮膚が荒れないように予防することを目的としたケアは、快適さと人としての尊厳に関わるものであり、終末期の間も行われています。

19.

食べたり飲んだりできなくなっからの、利用者さん自身の感じ方

意識がはっきりしている利用者さんの中でも、がんや変性の神経疾患をもつ方は、終末期近くになると、喉が渇く・お腹がすくという感覚をあまり感じなくなるといいます。それ以外の、ほとんどの利用者さんは、口が渇く感じがするといえます。こうした唇や喉の渇きへの対応は最優先とされており、渇きをいやすために開発されたものはいくつかあります。

利用者さんの身体の方では、脱水により血液が濃縮されて、腎臓が次第に機能しなくなり、腎不全の状態になることがあります。同時に痛みの知覚も下がっていきます。身体の水分レベルが低下すると、喉の分泌物の量も減少していきます。

20.

静脈注射や点滴

静脈注射や点滴による栄養の確保は、日本では一般的に「日常的な医療ケア」や「食事」として考えられています。一方で、静脈注射や点滴をすると利用者さんの呼吸の通り道に分泌物が増えて、こん睡状態を延ばすことになったり、不快感を長引かせたりすることもあります。静脈の炎症を起こさないために、もっとも心臓に近い中心静脈から点滴を入れる中心静脈栄養という方法もあります。中心静脈栄養は、普通の点滴に比べて行うのに熟練が必要で、感染症などのリスクも伴います。

しかし、点滴をしないことは、利用者さんを餓死させてしまうことになるのではないかとご家族が思われる可能性があります。点滴の使用を検討するときは、このようなご家族の心情に対しても配慮をすることが必要です。

21.

チューブによる栄養補給(経管栄養)を「しない」と、「中止する」とのの違い

経管栄養のチューブを最初から入れないことと、いったんチューブを入れた利用者さんの経管栄養を中止することは、違うのでしょうか？

裁判の判例や医療倫理の専門家の見方では、「さし控える」(チューブを最初から入れない)ことと「中止する」(いったん始めた経管栄養を止める)こととの間に、違いはないとされています。

【訳者注】

…けれども、実際に利用者さんのケアに関わっている職員やご家族の気持ちは異なります。経管栄養で少くない年月を過ごされている利用者さんの、チューブからの栄養補給を止めるということは、誰にとっても難しい決断であり、強い葛藤が起きることです。日本では経管栄養は一般的に行われており、日常的な食事としてとらえられていることが多く、これを中止するという選択はあまりとられていません。

経管栄養の中止は「延命治療のさし控え」とみなされ、①その治療が無益である・②利用者さんご本人の意思が(事前に)示されている・③ご家族が同意している・④適切な手続きがふまれている、この4つを全て満たしていることが必要と考えられています。

22.

食べたり飲んだりできなくなった利用者さんの、その後のこと

利用者さんが食べたり飲んだりできなくなったとき、その状態は終末期に入ったと考える目安のひとつとされていますが、その後の様子は人それぞれで異なります。もともと体力のあった方や、お口のケアを受けながら水分を摂っている方であれば、旅立ちのときまでに1-2週間その状態にいることもあります。また、再び食べたり飲んだりできるようになる方も中にはいます。

職員やご家族は利用者さんの様子を見ながら、必要と思われるタイミングで、利用者さんの旅立ちを迎える準備を始めます。

■ 旅立ちのとき

23.

旅立ちの準備をする

利用者さんの旅立ちを迎えるご家族が、心の準備をするために、職員とご家族とで利用者さんの旅支度について話し合いをします。旅支度とは、利用者さんがどのような服を着ていくか、旅路にどのようなものを持っていくか、どの写真でお見送りをするのか、といったことです。このような話し合いと準備をする中で、ご家族は利用者さんの旅立ちを見送る心構えができてくる、といわれています。

24.

利用者さんの意識がなくなったときの接し方

旅立ちのときをひかえている利用者さんに、少しでも快適に過ごしていただけるよう、職員やご家族にできることがあります。

- 例)
- 利用者さんに触れる
 - 利用者さんの身体を支える
 - 静かな声で話しかける
 - 利用者さんの好きな音楽をかける

利用者さんが旅立つ前の最後の日々をひとりにならないよう、可能な限り、ご家族に調整をしていただけるよう相談します。

25.

旅立ちを迎える

利用者さんが旅立ちを迎えるその瞬間の様子は、人によってさまざまです。穏やかなときは、呼吸が浅く非定期的になって、呼吸の間隔がだんだん長くなります。意識を失った利用者さんはひとつかふたつ深い呼吸をしてから旅立ちます。

利用者さんの旅立ちをお見送りしたご家族や近しい人たちの、その多くは、旅立ちが予想していたほど困難だったり混乱したりするものではなかったこと、いつか自分自身も迎えるであろう旅立ちへの不安が和らいだことを話しています。また多くの方は、自分が愛する人の旅立ちに至るまでを付き添えたことに、満足しているといえます。

■ 旅立ちの後

26.

利用者さんを見送った方の気持ち

職員の方もご家族の方も、関わってきた利用者さんが旅立たれた後に、様々な思いを経験することでしょう。この思いはひとりひとり、とても違うものです。悲しみに暮れる方もいるでしょうし、むしろほっとしている自分に戸惑う方もいるでしょう。でも、これらの感情をもつことは決しておかしいことではなく、旅立ちに至るまでの長いプロセスに付き添った人には普通に起こるものです。ときには怒りや、孤独な気持ち、疲労感、罪の意識をもつこともあるでしょう。そのときは時間が経つのを待つのもひとつの方法ですが、誰かの助けが必要な場合もあります。

ご家族の方で相談や援助を必要とされる方がいたら、例えば「アルツハイマー病協会」のような、地域にある機関で利用できるサービスを勧めるのがよいでしょう。

【訳者注】

日本では「認知症の人と家族の会」が「アルツハイマー病協会」にあたります。終末期に限らず、認知症をもつ方の介護にあたっているご家族の集いや、電話相談など、日常的な介護の支援や相談を行っています。2014年6月現在、全国47都道府県に支部があります。

おわりにー原作者のメッセージ

この冊子では、認知症などにより自分で判断することが難しくなった利用者さんが終末期をむかえたときの、医療やケアに関する慎重な問題について情報を提供してきました。

利用者さんが旅立ちに至るプロセスをできる限り穏やかに過ごされるように、利用者さんのご家族や近い方と、施設職員や他の専門家とが、お互いのすべきことをよく理解しておくことが重要です。利用者さんの望んでいることは、必ずしも、言葉や紙に書かれたものではっきり分かつとは限りません。そこで、職員とご家族とがすべきことを判断するうえで知っておくべき情報を共有するとともに、利用者さんにとっていちばんよいと思われること、ご本人の意思を尊重できる医療やケアについて、納得できるまで十分な話し合いの時間をとることが大切です。

原作者

マーシャル・アーカンド（医師、シャープブルック大学医学部家庭医学科 教授）

シャンタル・キャロン（看護師、シャープブルック大学医学・健康科学部看護学科 准教授）

日本語訳

中西 三春（看護師、東京都医学総合研究所・精神保健看護研究室 主席研究員）

中島 民恵子（社会福祉士、ラトガーズ大学経済学部 非常勤講師）

※所属や役職は作成・翻訳当時のものです。

認知症の人の

終末期における

医療やケア