

＜認知症患者と緩和ケア＞ アルツハイマーオーストラリア論点ペーパー

2006年2月

Palliative Care and Dementia

Alzheimer's Australia
Discussion Paper 7

February 2006

Lundbeck



An Australian Government Initiative



Alzheimer's
Australia
Living with dementia



＜認知症患者と緩和ケア＞ アルツハイマーオーストラリア論点ペーパー

目 次

| | |
|----------------------------|----|
| 1. 緩和ケアと認知症ケア..... | 1 |
| 2. 末期認知症とはどのようなものか？..... | 2 |
| 3. 緩和ケアの計画作成..... | 3 |
| 4. ケア的环境 | 4 |
| 5. サービス提供者とケアについて話し合う..... | 5 |
| 6. 身の回りのケアの提供..... | 11 |
| 7. 文化的問題 | 14 |
| 8. 死 | 15 |
| 9. 家族介護者と意思決定..... | 16 |
| 10. 結論 | 16 |

はじめに

この冊子はアルツハイマーズ・オーストラリアの依頼で、認知症患者が死に向かうに際して直面する問題について、認知症患者とその家族、介護者の話し合いを推進するために作成された。緩和ケアのアプローチは、認知症患者が他の原因で終末期を迎えた場合にも適用できる。

この冊子では次のことを目ざしている。

- 死が近付くときに、なぜ緩和ケアが重要であるかを、明らかにする
- 認知症患者が安楽に、尊厳を持って死を迎えるために、どのように補助ができるか説明する
- 各人でそれぞれ異なるニーズに応えるために、柔軟性が必要であることを強調する
- この重大な時期を通じて、家族や介護者を参加させ、彼らそれぞれのニーズに留意することの重要性を強調する

1. 緩和ケアと認知症ケア

世界保健機構（WHO）はつぎのように定義している。

「緩和ケアとは、病気に対する治療効果の見られない患者に行う積極的な総合的ケアである……緩和ケアの目的は、患者とその家族のために可能な最善の生活の質を実現することである」

したがって、質の高い緩和ケアは人間を重視し、サービス提供者と認知症患者、家族や介護者の間に協力関係を築くことを基本とする。

処置は、死をもたらす症状を治癒するというより、人生の終末に向かう認知症患者が経験する症状を緩和、あるいは軽減することに重心を置いて実施される。家族と介護者に対しては、認知症患者が死を迎えるまでとその後の悲嘆の時期に、感情面と実際の支援を提供することに力を入れる。安楽死は死のプロセスを早めることを目ざす介入に関わる言葉であり、緩和ケアと混同してはならない。

緩和ケアは従来、末期ガンの患者のニーズを満たすことに力を向けてきた。現在では、認

知症を含む幅広い疾患で、末期患者をケアするために最善のアプローチであることが徐々に認められつつある。

研究によって、認知症の各段階や診断から死までの期間によく見られるパターンは明らかになっているが、末期認知症の症状の現れ方は一定せず、予測不能で、個人による差異が非常に大きい。そのため、緩和ケアでは、本人重視の計画によって個別のニーズを満たす柔軟性を重視することになる。実際、各個人が持つ特有のニーズに柔軟に対応することが、認知症の行程を通じて質の高いケアの基礎となる。

2. 末期認知症とはどのようなものか？

認知症患者の末期段階を表すものとして、症状や行動の大まかなグループがいくつか確認されている。

- 徐々に記憶が低下し、混乱や見当識障害の拡大がよく見られる
- 言語や会話能力が低下し、最終的には支離滅裂になったり、まったく言葉が出なくなることが多い
- 行動の変化が起こり、好戦的になる、すすり泣く、叫ぶ、あるいは極端に受動的で静かになる、身動きせず無表情になるなどする
- 1人で移動する能力や意欲が低下し、寝たきり／座ったきりになる
- セルフケアの能力が徐々に低下し、介護者に完全に依存するようになる
- 1人で食べる能力が徐々に失われ、それに伴い、嚥下能力の低下や吸引のリスク拡大が見られることも多い。その後ほぼ確実に、食欲が徐々に失われる
- その他の合併症としては、大小便の失禁、筋肉の萎縮や拘縮、せん妄が起こりやすくなる、反復性感染、肺炎、疼痛、末梢部の活動停止、褥瘡、全般的な皮膚崩壊がある。せん妄のために落ち着きのなさや興奮が高まることもある。

これら症状の出現や激しさは、病気の経過の違いや個人による差異、心不全や糖尿病、ガンなど併存症の有無により、1人1人異なる。

3. 緩和ケアの計画作成

末期認知症の質の高い緩和ケアは、認知症患者と家族が処置や管理に関する問題を事前に検討しておくこと、実現しやすい。経済的問題について継続的効力を持つ委任状の必要性を話し合い、用意することも多い。自分が今後受ける医療について、患者の意志を明確にしておくことも重要である。それは、患者が自分の意見を表明できなくなったとき、必要性が高まる手引の役割を果たす。

この問題に対するアプローチは、各州や地域など法域によって異なる。この目的のための文書は、継続的効力を持つ委任状、医療委任状、事前指示書、継続的効力を持つ後見、リビング・ウィルなどと呼ばれ、書式も異なる。事前指示書（AD）は、将来自分が意思を表明できない場合に備えて、意思能力を持つ者が、自分の将来の医療に関する意思を表明する文書である。事前指示書は患者の意思と自律性を尊重し、推進するニーズが高まる中で登場してきた。

事前のケア計画作成について詳細な説明は、アルツハイマーズ・オーストラリア（AA）の認知症の法的計画作成に関するポジションペーパーに掲載しており、AAのWebサイト（www.alzheimers.org.au/legal）で参照できる。

成人が自分で意思決定する能力を持つ場合、法律は明快である。意思能力を持つ成人は、たとえその結果が自身の死につながるとしても、処置を拒絶することができる。実際、明確に示された意思に反して、その成人に対する処置が続けられれば、医療スタッフは暴行を働いていることになり、民事または刑事訴追の対象となりうる。患者の認知能力に障害がある場合、法の適用ははるかに複雑で、人々の意思に関わる問題は急性期治療病院でしばしば生じている。大手術や苦痛を伴う侵襲的手技の必要性の決断、あるいは人工栄養・水分補給の可能性が話し合われる場合、むずかしい議論が起こりうる。

サービス提供者と家族・介護者にとってとくに問題となるのは、誰もがその認知症患者の最善の利益だと考える処置が、ADで排除されている場合や、何が患者の「最善の利益」かについて意見の相違がある場合に生じるジレンマである。ADの言葉遣いや書式を改善するために多大な努力が払われているが、臨床的な意思決定の指標としてはなお問題があ

ることが多い。しかし、それでもADは、認知症患者が守られるべき自分の意思について情報を残すことができる唯一の手段なのである。

ある家族にとっては、生命の尊厳が何よりも重要で、他の人々が生活の質と考えるものより優先されることもある。このような信念を認めるなら、ある文化的背景をもつサービス提供者が、根拠に基づく医療で患者の最善の利益を増進すると考えるものが、他の背景をもつ家族や介護者には、同じに見えないかもしれないことになる。

一般に、こうした重要な問題について、認知症の診断が確定した後なるべく早く話し合えば、関係者すべてにとって満足のゆく結果が得られやすい。

認知症患者の意思を文書化したもの、あるいは非公式に伝えられたと確定できるものが、家族と介護者、サービス提供者の全員に知らされていることを、家族が確認する機会を作ることが重要である。意思が記録されていない、あるいは知らされていない場合は、ケアの選択肢のどれを取るかの決断は、家族と介護者に委ねられることになる。緩和ケアの模範ガイドラインとしては、家族と介護者、妥当であれば認知症患者、すべてのサービス提供者が参加してケース検討会を開き、意思疎通を図り、確実に意思がすべて満たされ、あるいは話し合いで満足のゆく取り決めが決定されるようにすべきことが提案される。ケース検討会では、明確な長期と短期の目標を挙げ、安楽をもたらす方法、緊急事態が発生した場合に取るべき行動、継続中の処置の目的や種類、限界について、サービス提供者と家族、介護者に伝えるべきである。このプロセスは家族や介護者を支援し、問題を明らかにするために役立ち、感情面で継続的な支援を提供する。

4. ケアの環境

認知症によって患者の脳に起きた損傷は、生命の終末に向かう変化を引き起こし、見当識障害と混乱に至る。認知症患者は馴染みのある環境でケアする方がよいことが徐々に確認されている（ハーレー及びボライサー、1999年）。

したがって、患者を急性期治療環境（例えば病院）に移送するより、可能な限り、ケアを受けている場所に留める方がよい。

末期認知症患者は、自分が急性期治療施設に移された理由が理解できない。急性期治療の環境は馴染みがないだけでなく、概して非常に騒がしく忙しない。そうした環境要因に、血液検査やレントゲン撮影など侵襲的手技が重なると、苦痛の感情とそれに伴う行動の引き金になることもある。具体的には、怖れ、不安、抵抗、大声を出す、興奮などである。さらに、静脈投与（点滴）やカテーテル挿入といった処置は不快感や苦痛を引き起こす。

急性期施設では、認知症患者の行動変化と環境の制約、人員の問題が合わさり、患者を薬や物理的手段で拘束することも起こりうる。強制的に動けなくされることで、生活の質は低下し、感染や褥瘡、拘縮、負傷のリスクが高まるなど、さらに問題が生じることにもなる。

ケアが提供される環境の特性によって、患者の生活の質が損なわれる可能性がある。そのため、患者の生活の質を維持する模範的な認知症の緩和ケアという目標を達成するには、ケア環境の選択が重要である。

5. サービス提供者とケアについて話し合う

取りうるケアや処置、症状の管理について選択を行うことが、家族や介護者にとって極めて困難な場合もある。家族や介護者、サービス提供者が、この困難な時期に起こる問題にどのような方法で対処するかについて、支援と情報を得る手段が必要である。

アルツハイマーズ・オーストラリアでは、家族や介護者の助けとなる教育サービスやヘルプシートを提供している。また、オーストラリア政府の発行する「高齢者施設ケアにおける緩和アプローチのためのガイドライン」(2004年)が、国民緩和ケアプログラム【**National Palliative Care Program**】で配布されており、1800-020-787（通話料無料）に電話するか、<http://www.health.gov.au/palliativecare> からダウンロードによって入手できる。

取りうるケアや処置とその影響について、妥当なできるだけ早い時期に、少しでも可能であれば認知症患者本人も参加して、関係者全員で必ず話し合うべきである。

症状の管理

症状の管理に対するアプローチは、病気の段階や併存症の有無によって異なる。以下に説明する症状は、末期認知症患者に起こる症状のすべてではないが、困難な決断が必要になることが多いものである。

疼痛

認知症患者では、疼痛が十分に確認されていないと考える強い根拠がある。当人がいつ、どこが、なぜ、どれほど痛むかを告げられない場合、疼痛の正確な診断がむずかしいことはよく知られている。疼痛があることを示す患者の行動の変化に気付くのは、家族や友人であることが多い。家族や介護者が提供できる認知症患者に親しい者だけが知る知識は、サービス提供者が身体的な疼痛とその他の原因による苦痛とを区別するとりう難しい仕事を果たす上で、貴重な情報である。

疼痛を示す目に見える主な指標

- 顔の表情（しかめる等）やボディ・ランゲージ（落ち着きのなさ、興奮、身体の一部を守るようにする、からだを揺する、筋肉の緊張等）
- 脈拍数、呼吸数、血圧、発汗など、生命徴候の変化
- くり返し声をあげる、またはなだめても止まらない呻吟

患者の通常の行動に起きた変化は、どんなものでも疼痛を示す可能性があり、調べる必要がある。

疼痛が十分確認されない問題に対処するために、研究者も取り組みを続けている。疼痛スケールを利用して、認知症患者が経験している疼痛の存在を表し、疼痛の強さを判断する目安となる徴候や症状を、客観的に記録することができる。疼痛を記録し、評価して、管理するために、継続的でシステマティックなアプローチを続けることが重要である。家族や介護者が、認知症患者の疼痛レベルの記録と、疼痛の軽減を目的とした治療的介入の効果や効果のなかったことの記録を、確認できるようにすべきである（オーストラリア疼痛学会【Australian Pain Society】、2005年）。詳しい情報は、オーストラリア疼痛学会の資

料「高齢者ケア施設における疼痛：管理戦略」に掲載されており、<http://www.apsoc.org.au/>で入手できる。

処置の選択肢すべてに言えるが、疼痛の管理戦略も個人の意思や好み、嗜好、必要性を評価して、それに応じて提供する必要がある。人間的ふれあいを重視する管理戦略とは、侵襲的でない快適な手段で、鎮痛剤を併用して、身体の疼痛や不快感を取り除くことができるものである。

そのような戦略としては、身体的位置を変える、安心させ支援する言葉をかける、手を触れてなだめる、身体の運動／動かす、冷却または温熱療法、マッサージ、音楽、手作業（ストレスボール、数珠、粘土等）がある。しかし、ほとんどの場合、疼痛を取り除く主な手段としては、鎮痛剤の使用が選択されることになる。

優れた薬理的介入の核をなす原則は、鎮痛剤を必要に応じてではなく、常時使用することにある。疼痛のない快適な状態をもたらす最小限の量を処方・投与すべきである。モルヒネなどアヘン剤が必要な場合、認知症患者が食物を拒否して栄養不良であると、このグループの薬品に対してとくに感受性が高い。したがって、処方量は少なめでよい。アヘン剤の副作用（吐き気、便秘、幻覚、せん妄、興奮等）は、患者と家族、介護者に苦痛を与える可能性があるが、一方では、平安と安楽をもたらすために最善の薬である可能性もある。患者がごく少量しか食べたり飲んだりしなくても、便秘によってさらに疼痛が起らないために、便秘を整える薬は必要である（オーストラリア疼痛学会、2005年）。

栄養

食べる意欲の減退（食欲不振）と食べることや呑み込むことがむずかしくなることは、この病気の過程の一部として普通に見られ、患者が生命の終末に向かっていることを示す主要な指標となることも多い。食べることや飲むことに関してむずかしい問題が生じた時、第一に考慮すべきは、食べにくいのはこの病気が原因なのか、あるいは何か別の、治療が可能で、副作用を考慮した上で治療する価値があると判断されるものが原因なのか、という点である。

食物を拒否する引き金となるのは、薬や便秘、歯の問題、口腔内潰瘍、鵞口瘡、感染症、あるいは馴染みのない食品や嫌いな食べ物という場合さえある。また、末期認知症患者では食物をそれと認識できない場合もあると考えられる。他に引き金となるものが見つからず、食物や水分の摂取に問題がつづく場合は、体重減少を監視し、言語療法士に嚥下のメカニズムを評価してもらい、栄養士にふさわしい栄養補助食品に関する助言を求めるなど、専門家に相談すべきである。

食物摂取でむせる場合は、液体をゼラチンなど増粘剤で処理したもので栄養補給することもできる。柔らかな、あるいは裏ごしした食事に、プロテイン、ビタミン、ミネラルの補助食品を加え、ヨーグルトや濃いめのシェイク、カスタード、サスタゲン（滋養強壮剤）として、スプーンあるいは介護用マグカップで与えることもできる。1日3回まとまった食事を摂る代わりに、少しずつ何度にも与えてもよい。

家族や介護者にとって、栄養に関する問題は複雑である。人生の最後に生じる何よりも当惑させられる問題は、飢餓と脱水症状、言い換えれば、認知症患者が空腹やのどの渇きを感じているという思い、そして「殺す」と「死なせる」ことの区別である。さらに、臨床的／技術的、感情的、哲学的考慮が絡み合うことで、問題はいつそう複雑になる。

人工栄養・水分補給（ANH）が処置の選択肢に挙げると、こうした複雑性が避けがたい。末期認知症患者のケアにおける ANH の利用に関しては、まだ証拠を積み上げているところであるが、現在、専門家団体の意見としては、特別な、あるいは通常ではない状況や、文化的信念に関わる選択を別として、末期認知症患者に対する ANH の利用に賛成ではなく反対している（フィヌケーン他、1999年）。しかし、十分な情報があれば、家族や介護者がもっと楽な気持ちで決断することができるだろう。

(a) 人工栄養・水分補給（ANH）の利点

ANH は積極的な栄養補給の処置で、患者が通常の栄養摂取を行えない場合に、怪我や手術後の敗血性のトラブルを減少させるために実施されてきた。火傷に伴う合併症を抑えるために利用され、傷の治癒を助けている。認知症への ANH は通常、胃瘻チューブ（PEG）によって供給される。

ANH は、栄養状態を改善し、プロテイン摂取を改善することで皮膚の状態を保ち、誤嚥性肺炎を予防、苦痛を最小限に抑え、機能レベルを改善、生命を引き伸ばすとして、推進されてきた。しかし、認知症に関しては、そうした効果を明確に示す十分な研究は行われていない。

(b) 人工栄養・水分補給 (ANH) の不利益

多くの研究で、チューブ栄養は、栄養不良の予防、褥瘡の予防や傷の治癒促進、吸引の防止、機能レベルの改善、生活の質の上昇に有効でないことが示されている。こうした研究では、末期認知症の高齢者に対する胃瘻チューブの栄養で、多くの悪影響が生じることが示されている。例えば、短期的には、疼痛、腹膜炎、消化管出血、蜂巣炎、穿孔、吸引、胃食道逆流、興奮など。長期的な影響には、チューブの抜け落ち、拘束の使用、閉塞、下痢、便失禁、吸引がある。チューブ栄養の患者では、それ以外の患者と比べて肺炎の発病率が高い。

最近の小規模な研究では、ANH を受けた認知症患者について、生存に関する利点はないとする証拠が示されている。

ANH の選択肢を考慮する際は、質の高い緩和ケアの基本原則として、処置を受ける患者にとって、介入の利点が介入の負担より大きくなければならないという原則を思い出すことが重要である。そのアプローチは、認知症患者にとってどちらが最善の利益なのか、介護者が決断するために役立つだろう。

水分補給

脱水症状は正常な体内水分が失われた状態で、のどの渇きと混同してはならない。病気の末期段階で脱水症状の影響は、肺の分泌物が減り、咳が少なくなることである。息切れ、鬱血、悪心、嘔吐、腹部痛が緩和され、尿量が減ることで下着交換の回数が減り、患者を煩わすことが減る。脱水が起こると、末期認知症患者に口内乾燥が生じることがあるが、これは口腔ケアや氷片を舐めさせることで対処できる。電解質異常によって、筋肉痙攣や意識水準変化を起こすこともある。これは緩和ケアでは鎮痙剤や鎮静剤で対処できる（ビ

リングス、1985年)。脱水症状によって、天然の鎮痛剤が作られることもある。身体の脂肪が分解することで、ケトン症などの化学的変化が起き、穏やかで安楽な気持ちになるのである。

しかし、皮下投与療法などの人工的手段で、液体を補給する選択肢を選ぶ家族や介護者もいるだろう。このようなプロセスが何らかの利益をもたらすという明確な証拠はない（保健・高齢化省、2004年）。水分補給に関してどのように決定するにしろ、患者が予め選んだ選択、あるいは家族や友人が患者の最善の利益と考えることを重視しなくてはならない。とくに、文化的、宗教的な意識が問題になる場合、それが重要である。この場合も、家族や介護者が、可能な限り幅広い証拠を知ることができ、すべてのサービス提供者が参加するケース検討会で、決断できることが必要である。

抗生物質

末期認知症患者が反復性感染を起こした場合、その後の抗生物質の使用が適当であるかどうかという問題が生じる。

末期認知症患者に対する抗生物質療法について、研究や議論はほとんどない。研究のための試験で無作為に選択した認知症患者のグループに抗生物質を与えないことに、倫理上の問題があるのも、理由のひとつである。研究者は、抗生物質を処方するかどうかという問題に対して、普遍的に適用できる安全な答えを見出すことは非常にむずかしいと結論している。状況に応じて、個別に決断する必要がある。ただし、いくつかの研究で、感染に対する積極的な医学的処置は、認知症の進行過程に影響せず、死亡率に対して限定的な影響しか及ぼさないことが明らかになっている。

抗生物質の効果が見込めない、あるいは患者が経口で薬を摂取できない場合は、スポンジでからだをぬぐう、アスピリン使用で体温を下げる、マッサージ、鎮痛剤、低量の酸素など、他の手法の方が発熱時に安楽をもたらせる可能性もある。

これまで説明した状況すべてについて、その処置は認知症患者にどの程度有益か？ どの選択が認知症患者にもっとも安楽をもたらすか？ という緩和ケアのカギとなる問いかけ

に、重心をおくべきである。

6. 身の回りのケアの提供

一部の医学的処置だけでなく、身の回りのケアの提供も、認知症患者に苦痛や不快感をもたらすことがある。

侵襲的手技と拘束

点滴やカテーテル、酸素を使用するなどの侵襲的手技は、認知症患者にとって、何のために行われているか理解している患者よりも、はるかに大きな恐怖と動揺をもたらす可能性がある。侵襲的手技を施されている認知症患者は、自分の身体に侵入している不快なチューブを外そうとするため、拘束が必要になることも多い。

オーストラリア政府の資料「意思決定ツール：高齢者ケアにおける拘束の問題に対応する」は、高齢者ケア施設のスタッフと管理者が、問題行動に対して拘束する、または拘束しないことについて、知識を得た上で決断を下すための助けとなるように作成された。この資料は

<http://www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/ageingdecision-restraint.htm> で入手でき、たいへん役に立つ。

身の回りを安楽にする手段

緩和ケアは消極的方法でなく、積極的方法で安楽を提供することに力を入れ、何もしないのではなく、侵襲的手技に代わる方法が見つかることもある。死を前にした患者の身体的安楽のニーズに応えるには、意思決定に関わる全員が柔軟で高い感受性を持ち、現実的でなければならない。

以下に挙げる分野すべてに、注意深い配慮と検討が必要になる可能性がある。

身体の衛生：患者の身体の衛生に対するニーズは、シャワーや入浴でなければ十分満たされないだろうか？ 緩和ケアのアプローチで考慮すべきことは、プライバシー、痛み、エネルギー水準である。死を前にした患者では疲労が問題になることが多い。ベッドバス、

バッグバス、熱いタオルによる清拭、使い捨て清拭用ワイパーを使用する方が、シャワーや入浴より適切な場合もある。

口腔ケア：つねに重要であるが、患者が液体を拒んでいる場合は、口内乾燥がよく見られるため、とくに重要である。水で湿した綿棒を用いて、つねに歯をきれいにする、定期的に少量の水（患者がむせずに飲める場合）か、氷片、棒付きの氷を与えるなどすることで、この症状を楽にできる。また、唇の乾きに注意することで、唇の腫れやひび割れを防ぐことができる。

息がしにくい：息が楽にできないことを、医学的には呼吸困難と呼ぶが、さらに死に近付いた段階の特徴でもある。見ている全員にとって怖いもので、空気を渴望して激しい狼狽が起きると、認知症患者にとっても苦痛である。通常、患者の体位を少し起こすのが役立つ。医師が処方し、認知症患者が耐えられれば、酸素を使用する。認知症患者は鼻に酸素を送るチューブを引き抜いたり、マスクを引きはがしたりすることがあり、見ているのは家族や介護者にとって苦痛である。しかし、モルヒネや鎮静剤、呼吸鎮静剤で最適な管理をおこなえば、ほとんどの患者は継続的に酸素を必要としない。

分泌物が多いと、上気道の吸引も選択肢となるが、これも認知症患者にとって快適ではない。代わりに、過剰な分泌を抑える薬を使用することができる。

スキンケア：患者の機能的能力が衰え、寝たきり／座ったきりの場合、特別な注意が必要である。末期認知症患者については、皮膚の崩壊に伴う「痛み止め」を与えるほうが、崩壊のプロセスを止める試みのひとつである「頻繁な衣服交換」より、望ましいかもしれない。実践的な模範としては、可能なら患者の好む体位を取らせることを勧めている。とくに、人生最期の日々では、もはや褥瘡の予防や傷の治癒は優先すべきことではない。

皮膚の崩壊を防ぐことも重要な実践と考えられる。死を前にした患者では非常にむずかしいことであるが、適切な圧力を発散させる用具の使用が、褥瘡の予防を高める手段として認められている（サンタマリア、2005年）。そうした用具の使用で、褥瘡に関わる痛みを減らし、また頻繁に体位を変えることによって患者を煩わすのを減らすことができる。

便通の管理：患者が亡くなる時点まで、便通を維持しなければならない。生命のこの段階で一般に使用される医薬品の多くは、下痢や便秘を引き起こす可能性がある。そうした医薬品を継続することの必要性和副作用について、患者の主治医と話し合う必要がある。

身体を動かす：患者をベッドから出すことは、肺炎の予防や拘縮の緩和、褥瘡の予防に役立つ。さらに、患者を積極的にし、無関心に陥らせないことも、重要な意味を持っている。しかし、死が迫っている患者は、椅子に掛けるよりベッドにいる方が安楽であると思える。患者をベッドから出さないことで得られた時間を、その人のニーズを評価し、尊重した安楽のためのケアを提供し、まだ少しでも可能であれば人間らしいコミュニケーションをもたらすことに費やすことができる。その代わりとなる手段は、人によって異なるが、穏やかなマッサージやアロマセラピー、患者が以前に好きだった特別な音楽をかけるなどがある。

人間的サポート：死の迫った認知症患者と意思を疎通することはむずかしいが、別の人間がその場に存在することで、安楽をもたらすことがわかっている（保健・高齢化省、2000年）家族や友人がこの役割を果たすことが多い。しかし、それができない場合、死に面した患者に付きそつための適切な専門的訓練を受けたボランティアについて検討すべきである。

スピリチュアリティに関するケア

認知症患者とその家族、介護者のスピリチュアリティに関するニーズに対応することは、緩和ケアの重要な要素である。スピリチュアリティとは、次のような疑問について考えることで意味を見つけようとする、人間の好奇心の特性と定義される。

- 私は誰に属するのか？
- 私の人生の目的は何か？
- 私は何を望みうるのか？

スピリチュアリティは宗教の儀式や礼拝という形を取ることもあるが、別の連想や表現方法を持つ人々も多い。同じように、スピリチュアリティの焦点として神や至上の存在を挙

げることもあるが、必ず必要なわけではない。

スピリチュアリティのケアには、認知症患者やその家族、介護者のプライバシー尊重が必要とされる習慣が含まれる。家族や介護者が、必要に応じてそうした習慣を継続する機会を、自由に求められるようにすべきである。スピリチュアリティに関するカウンセリングやサポートは、包括的な緩和ケアに欠かせず、死に直面する人にとって象徴的な意味をもたらす儀式や典礼を提供するにも役立つ。サービス提供者のチームの一員に、スピリチュアリティの問題について経験と知識を持ったパストラルケア担当者を置くことが、模範的実践と考えられている。くり返すが、サービス提供者や家族、介護者はつねに個人による差異を意識しておかねばならない。

カウンセリングやサポートの機会を必要とする者には、いつでも利用できるようにする一方で、希望がないのにパストラルケア担当者が訪問することが、一部の人々には、無遠慮な押しかけとなる場合もあることを忘れてはならない。個人の信念の多様さや、このような人間の重大事に直面したときに求める安楽の程度の違いを考慮し、すべてのケースにふさわしい1つのアプローチなど存在しないことを、認識すべきである。これは、ケアの計画と提供はすべて、あくまで人間重視を貫くことが必要な理由でもある。

7. 文化的問題

病気の進行の過程を通じて、文化に関わる嗜好や問題を考慮することも大切である。家族や介護者は、提案された医療やケアのアプローチの理由を理解する必要があり、サービス提供者には、文化的問題を理解するための支援が必要である。末期認知症患者が使用する言語は、子供の頃使ったものに逆戻りすることがあるが、それは最近の文化的習慣や嗜好を表すとは限らない。

多文化に対応する、あるいは特有な文化を持つ団体や保健・高齢化省やヘルスケア施設のアドバイザーは、文化や言語面で多様な背景をもつ認知症患者のニーズを理解するために、ケアスタッフに一般的情報や支援を提供することができる。

緩和ケアのアプローチでは、サービス提供者が、異なる文化的グループの医療やケアに対

する視点を理解する必要性が、とくに大きな意味を持つ。この段階では、家族や介護者が、文化的に馴染みがあり心が安らぐ信念や習慣に依存することが多い。サービス提供者が入所者や家族の文化的信念や習慣に繊細な配慮で対応すれば、人生の終末のケアへの満足感が高まる（保健・高齢化省、2004年）。

8. 死

死の訪れが近付き、家族や友人が希望するなら、末期認知症患者と共に過ごせるように手配することが適切である。個室を用意するのが一番良い。家族や介護者は、患者がまだ彼らの声を聞き、話を理解している可能性があることを、理解する必要がある。また、患者に手を触れ、抱き寄せ、抱きしめることが許されると伝えて、安心させる必要があるかもしれない。この段階で、意識の清明な瞬間が訪れることはめずらしくない。例えば、認知症患者が何ヶ月も識別できなかった人を知っているように見えたりする。このような出来事は、たとえ見られたとしても、ごく短い間しか続かない。病気の進行に変化が起きたわけではなく、患者の死が先に伸びるわけでもない。

死の瞬間自体は、辛いものとなる可能性がある。それは家族や介護者、サービス提供者の生活から認知症患者が永久に去って行く瞬間であるというだけでなく、起こりうる肉体的な徴候や変化を受け止めなければならないからである。のどを鳴らすような音が聞こえたり、筋肉をコントロールする力の最後の断片が失われるのが見て取れることもある。呼吸は止まるが、目は開いたまま、瞳孔が動かなくなり、散大する。他にも変化が起こりうるが、決まったパターンはない。そのような状況で、サービス提供者が十分な知識を持ち、家族や居合わせた他の人々に、彼らの目にしているものが死の訪れに伴う正常な変化のプロセスであることを理解できるように、力を貸すことが大切である。この瞬間には、そのようなサポートの仕組みが非常に重要である。

死が訪れた後、家族や介護者は寂しさや悲しみ、罪悪感、安堵、あるいはそれだけでない多くが混じり合った感情を経験するだろう。長い間患者をケアしてきたサービス提供者も、喪失感を味わうかもしれない。

葬祭は、サービス提供者がしばしば向き合わねばならない悲しみに、対処するために役立つ

つ。アルツハイマーズ・オーストラリアでは、家族や介護者がカウンセリングを受ける機会を提供し、認知症患者の死後も引き続きサポートを提供している。

9. 家族介護者と意思決定

緩和ケアのアプローチの過程では、家族や介護者が強い感情を伴う多くの意思決定をする必要がある。最近では認知症の処置や理解に大きな進展が見られたが、いまだに治療法も死を大幅に遅らせる手段もない。このような逃れられない認知症の特性を受け容れることが、診断を受けた患者とその家族、介護者のあいだで、病気の終末段階で緩和ケアが必要になるという理解を育むための助けとなる。

患者が診断やその後に起こる能力の喪失を受け容れようとしている段階では、緩和ケアについて話し合うことはむずかしい。患者が診断に順応したら、その時こそ、「それは、先行きどういうことを意味するか」と問いかけるときだろう。それ故、この冊子では、必要な部分でカウンセリングや教育を受けることも含めて、関係者全員のための準備に重点を置いている。ここ数十年の先駆的研究で、認知症の人々が痛みもなく、安楽で尊厳ある死が迎えられるようになることが、ケア専門家にとっても、死に逝く人の家族や友人にとっても、重要な緊急課題であることが明らかになっている。アルツハイマーズ・オーストラリアでは、経験豊かな多くの人々が、このプロセスを通じて認知症患者やその家族、介護者の力になるために用意している。

10. 結論

緩和ケアのアプローチは、死に向かう認知症患者のケアと、その家族や介護者の支援と準備に、重要な役割を果たす。この冊子では、認知症患者が安楽で尊厳ある死を迎えるためにどのような支援ができるか、明らかにしている。また、この重大な時期を通して、家族や介護者のニーズに配慮し、対応することの重要性を明らかにしている。

後記

アルツハイマーズ・オーストラリアが、認知症と緩和ケアに関わる重要な問題について、認知症患者とその家族、介護者による話し合いを推進するために、この冊子が役立つことを願っている。