

総説

認知症の終末期医療—我が国と欧米豪の比較—

Europe, America, Australia and Japan -The Differences in End-of-Life Care for Those with Dementia.

宮本礼子

Reiko Miyamoto

はじめに

認知症をきたす原因疾患は数多くあるが、その多くを占めるアルツハイマー病などの変性疾患や皮質下性の血管性認知症などは緩徐進行性で、意思疎通と嚥下が困難になり、最後は寝たきりで死にいたる病である。世界保健機関 (WHO) は生命を脅かすすべての疾患を緩和医療の対象としており、認知症も緩和医療の対象疾患である。したがって、患者とその家族は認知症の初期から死を迎えるまで、苦痛の緩和と QOL (Quality of Life : 生活の質) の改善が図られなくてはならない。

しかし、わが国では認知症は死にいたる病と認識されていないため、緩和医療の対象疾患と考えられていない。そのため認知症の終末期には延命医療が重視され、患者の QOL は疎かにされている。家族の中には、「どんな姿であっても生きていだけでいいので、できることは何でもやってください」という人がある。医師も、“医療とは患者の命を助けること”と教育されているので、1分1秒でも長く生かすことを考え、患者の尊厳や QOL を考えることはほとんどない。事実、患者は経口摂取ができなくなると、その意思にかかわらず、延命だけの目的で経管栄養や中心静脈栄養が行われる。さらに、血液透析や人工呼吸器装

着が行われることもある。自力で喀痰を排出できない患者には、喀痰吸引や気管切開部のチューブ交換が行われ、それは患者に耐え難い苦しみをもたらす。また、胃ろうボタン、経鼻カテーテル、気管チューブ、点滴ルートを抜く患者は四肢や体幹を拘束されることが多い。医療の現場で働く職員のほとんどは、「*自分は将来、このような医療を受けたくない*」という。患者の家族もまた、自分自身には延命医療を望まない。私たちは自分たちが望まないことを、ものいえぬ認知症患者に行っている。

このような現状に対して、医療者だけでなく国民の間からも疑問の声があがり、医学界、新聞、テレビ、そして書籍¹⁻⁶⁾を通して認知症患者の終末期医療のあり方が議論されるようになってきた。

本稿では、認知症の終末期医療について我が国と欧米豪の実態を比較し、その背景を考察するとともに、今後のあるべき姿について考えてみたい。

1. 認知症の終末期

認知症の終末期の定義については世界共通のものはない。我が国では三宅⁷⁾が変性疾患だけでなく血管性認知症を含む終末期認知症^{a)}を図1のよ

a) 三宅の論文では痴呆という言葉が使われていたが、ここでは認知症に変更した。

キーワード：認知症、終末期医療、経管栄養、アドバンス・ケア・プランニング、延命

狭義（次の1～4 すべての状態を認める）

1. 認知症である
2. 意思疎通が困難か不可能な状態である
3. 認知症の原因疾患に伴い嚥下が困難か不可能な状態である
4. 上記の1～3の状態が非可逆的である

広義（次の1または2を認める）

1. 狭義の状態である
2. 非可逆的な認知症であり、認知症とは直接関係ない他の身体疾患が終末期状態である

図1 終末期認知症の定義(三宅) 文献 7)より

うに定義した。

また、「認知症高齢者の在宅生活の継続を支える地域の医療支援システムに関する調査研究Ⅱ報告書」(NPO法人在宅ケアを支える診療所・市民全国ネットワーク、平成17年3月)によれば、アルツハイマー型認知症の終末期を、「病的には大脳皮質機能が広範に失われた状態で、失外套症候群(たとえば四肢の随意運動、発語、追視、表情がみられず、尿便失禁の状態)といえる。(略)この時期になると嚥下障害(誤嚥)が見られ、経過とともにその頻度が増して、経口摂取が不能になる。嚥下不能のため、経管栄養を行うことも多く、したがってこの期間は数ヶ月から数年と続くこともあり、期間を限定することはできない。したがって癌の末期とは定義が違ってくる」と定義した。

一方、諸外国では、オーストラリア・アルツハイマー協会(Alzheimer's Australia)⁸⁾は認知症の終末期を、①記憶障害増悪による混乱と失見当 ②言語と会話能力が低下して、つじつまが合わず無言になる ③攻撃性・泣く・叫ぶ・無動・無関心などの行動変化 ④動く能力や動きたいという気持ちが失われ、椅子やベッドで寝たきりになる ⑤身の回りのことを行う能力が失われ、すべてのことに介助を要する ⑥常に食欲がなく、自力で食べられず、嚥下機能が低下して誤嚥のリスクが高い ⑦尿便失禁・筋萎縮・関節拘縮があり、せん妄・繰り返す感染・肺炎・疼痛・末梢循環不全・褥瘡・皮膚剥離を起こし易い状態、としている。

認知症終末期の定義ではないが、アメリカ

ではホスピス緩和ケア学会(National Hospice and Palliative Care Organization ; NHPCO)がホスピスケア導入基準を示し⁹⁾、イギリスではゴールド・スタンダード・フレームワーク(Gold Standards Framework(GSF))に認知症緩和ケア基準が示されている¹⁰⁾。

なお、三宅の定義は、認知症の原因疾患が何であれ認知症終末期の状態を簡潔明瞭に示しており、日常診療で使いやすいため、筆者は三宅の定義を用いている。

Ⅱ．欧米豪の認知症終末期医療

筆者は2007年から2018年にかけて欧米豪6か国(スウェーデン、オーストラリア、オーストリア、オランダ、アメリカ、スペイン)を訪問し、認知症終末期医療の実態を調べた。そのうちの5か国について報告する。なお、インタビュー相手の言葉は斜体文字とした。

1. スウェーデン

アニカ・タークマン(Anika Turkman) 老年科医師から、2007年にストックホルムで認知症診断の専門病院と介護施設を案内してもらい、スウェーデンの認知症医療・介護と高齢者の終末期医療について話を聞いた。彼女は1987年にスウェーデンで初めてメモリークリニックを開いた認知症専門医である。また、2017年にはウプサラ大学病院(Uppsala University Hospital)で認知症専門看護師として働いている長谷川佑子さんから、スウェーデンの認知症医療と介護について

日本で話を聞いた。

1) アニカ・タークマン医師へのインタビュー

タークマン医師：「スウェーデンでは、介護施設に入っている人は訪問診療医の診察を受けて、その施設で亡くなります。肺炎を起こしても入院することはなく、訪問診療の医師から内服薬が処方されます。注射や点滴は行われません。入所者が介護施設で亡くなった場合、医師はすぐ駆けつける必要がありません。たいてい2～3日間遺体は施設に安置されるので、その間に医師は死亡を確認します。」

日本だったら助かる人も、この国では助からないかもしれないと思った。驚いたのは、寝たきりや経管栄養の人がいないこと。そのことについて聞くと、

タークマン医師：「スウェーデンでも20年前(1980年代)は、高齢者が食べなくなった時は点滴や経管栄養を行っていましたが、今は食べるだけ飲めるだけで看取ります。そうすると、亡くなる数日前まで話すことができ、穏やかな最期が迎えられる。私の父もそうして亡くなりました。」

人生の終わりが近づき食べられなくなった人は、点滴や経管栄養は行なわれず、食べるだけ飲めるだけの自然な死に委ねられる。「点滴もしないのですか？」と驚いて聞くと、

タークマン医師：「ベッドの上で、点滴で生きている人生なんて、なんの意味があるのですか？」と逆に質問された。さらに、

タークマン医師：「終末期の高齢者には苦しみを

取る緩和医療だけを行います(表1)。欧米では2000年ごろにすでに、終末期を迎えた高齢者には点滴や経管栄養を勧めないという論文が出ています¹¹⁾。病院で亡くなる場合でも血圧や尿量測定は行ないません。そのようなことをする時間があれば患者さんの傍についてあげるのがよいからです。」

ということだった。

2) 若年性認知症グループホーム“ストックサンド・ガーデン(Stock Sand Garten)”(写真1)

24人の若年性認知症の人が入所している施設。医師の訪問は1週間に1回、2年間で6人がここで亡くなった。誤嚥のために1年間で3人が病院に搬送され、全員短期間で戻ってきてここで亡くなった。認知症は死にいたる病のため、食べられなくなっても点滴や経管栄養を行なわない。施設の広い庭にはテーブルやイスが置いてあり、案内してくれた職員は「人生は楽しむためがあるので、家族やボランティアの助けを借りて、ここでよくパーティーを開きます。」という。驚いたことに、昼食にはビールが出ていた。2.5%と薄い、アルコール依存症でなければ毎日飲んでもよいとのこと。背景には、この国の人はお酒が好きで強いということがある。生きている間は人生を楽しみ、死ぬときは潔く死ぬ、我が国とは生き方が違うと感じた。

表1 スウェーデンの高齢者終末期医療

- | |
|------------------|
| ・行う医療（緩和医療のみ） |
| 鎮痛剤、解熱剤、精神安定剤の投与 |
| ・行わない医療 |
| 抗生剤・昇圧剤・利尿剤の投与 |
| 血圧・尿量の測定 |
| 点滴、経管栄養 |
| 血液透析、人工呼吸器装着 |



写真1 “ストックサンド・ガーデン(Stock Sand Garten)”の庭

3) 長谷川佑子さんへのインタビュー

(1) 栄養と水分補給

「認知症が進行すると、飲み込みが悪くなります。病院や施設では日本のような手間のかかることはせず、茹でたじゃがいもをつぶし、そこに焼いたサーモンを砕いて混ぜ、ソース(バターでできている)をたっぷりかけます。さらに飲み込みが悪くなると、生クリームにサラダオイルとベリー類のジャムを混ぜたものを飲ませます。チョコレートも栄養価が高くておいしいからよく食べさせます。リクライニングの車いすに座らせ、本人が欲しがらなければ食べさせません。いやがる人に長時間かけて食べさせることはしません。終末期が近づくと食べる量が少なくなるので、いつしか亡くなっています。

点滴は水分を補給するに過ぎないので、高齢者が脱水や低栄養のために入院した場合でも極力行ないません。まずは、ミント味などの高カロリードリンク(200kcal/100ml)とサラダ油100mlを1:1に混ぜてよく冷やしたものを、1回30ml、1日3回、飲ませます。脱水のためどうしても点滴が必要な場合は、基本的に2日間だけ1日1000mlを夜間に行います。昼間は離床して食べてもらいたいからです。点滴をいやがる時は、手を縛ってまで行いません。肺炎などで抗生物質の注射が必要な時は、点滴ではなく20mlの静脈注射を行います。」

(2) 自宅での看取り

「スウェーデンでは自宅で死にたいと言えば、一人暮らしでもそれは可能です。また、自宅にヘルパーを入れたくないと言えば、それも可能です。あくまでも本人の意思が尊重されます。その代わり、全て自己責任です。歩けなくなってから死ぬまでの期間は、日本に比べ短いです。看取りは、通常、訪問看護師が行います。」

2. オーストラリア

ほかの国ではどうしているのだろう？と、スウェーデンを訪問した翌年2008年に、緩和医療が進んでいるオーストラリアのメルボルンに行った¹²⁾。オーストラリアは、判断能力がある時に終末期医療の希望を記しておく「事前指示書」を18歳から書くことができる。

1) “イタリア系アッシー高齢者介護施設(Assisi Italian Aged Care Centre)”、“バッセイ・ハウス(Vasey House)(写真2)”

オーストラリアもスウェーデンと同じで、介護施設に入っている人は訪問診療医の診察を受けて、そのまま施設で亡くなる。施設では注射や点滴は行わず、薬は飲み薬だけ。2つの介護施設を訪れたが、入所者は食事摂取が困難になっても点滴や経管栄養は行われず、食べるだけ飲めるだけだった。点滴のために入所者を病院に連れて行くこともない。1990年代は胃ろうの人がたくさんいたが、今は一人もいないとのこと。両施設とも入所者は全員施設で看取られ、なにも口にしなくなってから2週間以内に安らかに亡くなっていた。

2) “高齢者介護施設における緩和医療ガイドライン”¹³⁾

オーストラリア政府が2006年に発表。そのなかから、いくつか紹介する。

- ・高度認知症から死までの期間は通常3年であり、肺炎などを併発すると予後はさらに悪くなる。認知症は余命が限られ進行する疾患であることを介護者が理解する必要がある。
- ・高度認知症では、感染症(主に肺炎)に対する積極的な治療(抗菌薬の静脈投与)は推奨されない。むしろ、解熱剤の投与や短期間の抗菌薬の経口投与が症状緩和のために有効である。
- ・食欲がなく、食事に興味をなくした入所者に



写真2 “バッセイ・ハウス(Vasey House)”
の居間でテレビを見る入所者

対しては無理に食事をさせてはいけない。

- ・栄養状態改善のための積極的介入は、倫理的に問題がある。
- ・脱水のまま死に向かわせることは悲惨であると思い輸液を行うが、緩和医療の専門家は経管栄養や点滴は有害と考える。
- ・最も大切なことは入所者の満足感であり、最良の点滴をすることではない。

(筆者訳)

どれをとっても、日本とは反対のことを推奨している。

3. オーストリア

2009年にウィーンで老人病院と介護施設を見学した。死が予想される人が夜中に亡くなった場合は、翌朝、医師が死亡の確認に来る。

1) 高齢者病院 “ウィーンの森老年病センター (Geriatrizentrum Am Wienerwald)”

オーストリアもスウェーデンと同じで、認知症は精神科医ではなく一般医 (general physician) が診療する。ただし、精神症状が激しい場合は精神科医が診る。認知症病棟の担当医師は、「*胃ろうを造っても肺炎を予防することはできません。10年前は食事摂取ができなくなると胃ろうを造ることが多かったのですが、今はまれです。患者が食べなくなったときは、500～1000mlの輸液を行うことがあります。*」と言っていた。

2) 介護施設 “ペンシヨニステン・ホーンハウザー (Wiener Pensionisten Wohnausern)”

この施設(約400人が入所)を運営している会社は、オーストリア全土で31の介護施設を運営している。医師は各施設に1名ずついるが、全施設を統括する医師は、「*終末期の入所者には点滴も胃ろうもしない。この考えに賛同する医師しか採用しない。患者が食べたいかどうかは、患者を見ていたらわかる。食べないことも患者の権利。*」と話していた。8割の人がこの施設で亡くなっていた。

3) 介護施設

“聖カタリナホーム(Haus St.Katharina)”

この施設(約100人が入所)には、胃ろうの人が1割いた。

4. オランダ

病院で亡くなる人が29.1%と、先進国の中で最も少ない国である。認知症の人もほとんどが自宅で亡くなる。本人の意思が尊重され、本人が食べたくないと言えれば無理に食べさせられることはない。もちろん経管栄養や点滴で延命されることはない。

1) 認知症専門介護施設 “アムスタ (Amsta)”

2011年に訪問。入所者は24名で医師の診察は毎週1回、全員がここで看取られる。骨折や外傷で病院へ搬送されても、すぐ戻ってくる。終末期に食べなくなっても、点滴や経管栄養は行われない。痰の吸引はする必要がないので吸引器はない。酸素吸入もしない。点滴や経管栄養をしない理由を施設長に聞くと、「*倫理*」という言葉だけが返ってきた。

この施設では入所者全員から事前指示書をとっている。入所者が希望をいえない場合は、家族から同意をとる。ほぼ全員、終末期の医療処置は希望しないとのこと。それがオランダの常識だった。

2) 安楽死を実施している医師へのインタビュー

認知症の安楽死について2人の医師から話を聞いた。

ボスキル (Bosukiru) 医師は2017年の半年間に3人の患者さんに安楽死(自殺幫助)を行った。そのうちの一人の話。

「*93歳の女性〇〇さんは認知症です。現役のときは生物学者でした。夫が亡くなってからは一人暮らしで、83歳の時に「安楽死を望みます」と宣言しました。85歳頃から物忘れがひどくなり、専門の生物の絵や写真を見てもわからなくなりました。新聞や本も読めなくなり、自分一人では何もできなくなりました。外に出ると戻って来られません。ほとんど話さず、口から出る言葉は「安楽死したい」だけでした。私は安楽死に同意せず、しばらく様子を見ていましたが、結局、安楽死を*

受け入れました。息子ともう一人の医師も安楽死に同意しました。安楽死する日が来ましたが、本人は覚えていません。しかし私がそのことを告げると、「自分で飲みます」と言い、薬を飲んで亡くなりました。」

ボスキル医師は、「安楽死を行う前日は眠れません。」という。なぜ断らないのかと聞くと、「長い付き合いだから断る方がむずかしい。患者が望めば叶えてあげたい。」という。オランダでは家庭医は死を託せるほど信頼が厚く、安楽死の90%は家庭医により行われている。

2人目のインゲン (Ingen) 医師は、「認知症患者が安楽死を希望する背景には、認知症の進行に対する強い恐怖感や、施設に入りたくないという気持ちがあります。オムツ交換がいやで安楽死を希望する人もいますが、それは安楽死の理由になりません。認知症患者が安楽死を希望する時は、良いケアが行われているかどうかを調べる必要があります。そして、そうでなければ良いケアを受けられるように環境を整えます。」という。

オランダの2016年の安楽死は死亡者全体の4%で6,091人。癌患者が4,137名で一番多く、認知症患者が141名。たとえ家族が反対しても、安楽死はできる。認知症の場合は、初期に安楽死の希望を宣言しておかなくてはならない。進行して本人の意思が確認できなくなると、安楽死させることはできない。認知症は、耐え難い絶望的な苦痛があるという安楽死の条件に合うかどうか疑問が残るため、安楽死の妥当性について議論が続いている。あらためて日本人とオランダ人の生き方の違いを感じた。日本人は家族の希望で生かされ、オランダ人は自分の意思で死んで行く。

5. アメリカ

オレゴン州を2011年と2018年に、カリフォルニア州を2013年と2015年に訪問した。アメリカもほかの国と同じで、介護施設に入っている人は訪問診療医の診察を受けてその施設で亡くなる。施設では注射や点滴を行わず、薬は飲み薬だけ。食事摂取が困難になっても経管栄養は行

われず、経口摂取だけである。点滴のために入所者を病院に連れて行くこともない。

1) ホスピスケア

米国にはホスピスケアという医療制度がある。病気は何であれ医師から6カ月以内の余命が宣告された患者が受けられる医療と介護である。認知症もちろん対象疾患。症状緩和を目的としているため、治癒や延命目的の医療(点滴や経管栄養等)は行なわれない。ホスピスケアは患者が住んでいる場所で提供され、2014年は自宅36%、ホスピス施設32%、ナーシング・ホーム15%、居住施設9%、急性期病院9%だった。医師は患者を診察しなくても、訪問看護師の報告を基に検査の指示や、薬の処方を行える。患者の死亡確認は看護師も行う。

2) 緩和医療を専門とする医師へのインタビュー

Dr. Aaron Storm (南カリフォルニア大学医学部臨床医学助教授緩和医療チーム)

「認知症患者の家族には、食べられなくなるのは病気の自然経過であることを説明し、経管栄養を勧めません。多くの論文で、進行した認知症患者には経管栄養を勧めないとあります。」

Dr. Richard Brumley (ホスピスと緩和医療の専門医)

「アメリカにも経管栄養の患者はいますが減ってきています。これまでの科学的根拠から経管栄養を行っても寿命は延びないことが明らかになっています。中心静脈栄養は特別な状況で期間限定でしか行いません。終末期には栄養を必要としないこと、水分を増やせば痰が増え吸引が必要になること、そのため経管栄養を行わずに自然に亡くなるほうがよいことを医師は患者と家族に教えなくてはなりません。」

3) “ロサンゼルス・アルツハイマー協会 (Alzheimer's Association Los Angeles)” へのインタビュー

ケア・コンサルタントのParis氏とアジア人向けサービスマネージャーのKelly氏から認知症者の終末期医療について話を聞いた。(写真3) 「アメリカでは多くの場合、家族が認知症患者を

自宅で介護します。認知症の介護施設は費用がとて高く、安いところは長く待つからです。当協会では認知症の教育プログラムや24時間電話相談などを行っています。また認知症の人が最後まで心地よく暮らせるように終末期の医療についての啓発活動も行っています。認知症の終末期には体が食物を受けつけなくなりますが、それは病気の自然経過であることを教えます。啓発活動のおかげで経管栄養が減りました。そして、認知症の終末期にはホスピスケアを利用することを勧めます。ホスピスケアは、患者が終末期に食べられなくなっても経管栄養や静脈栄養を行いません。そのほうが安らかに亡くなることが知られてから、自然死が増えました。ホスピスケアを利用しながら、40～50%の人が自宅で、残りの人はナーシング・ホームや病院で亡くなっています。アルツハイマー協会に家族が相談に来る時は、認知症の人の1/4しかリビング・ウィルを持っていません。その時点で認知症はすでに進行していることが多く、リビング・ウィルを書くことはできません。そのため認知症の早期にリビング・ウィルを書くことを勧めています。アジア系アメリカ人は白人に比べ、病気についてオープンに話さないため、18歳以上になれば家族皆でリビング・ウィルを書くことを勧めています。さらに、本人に代わり医療の内容を決めることができる“医療の代理人”を指名することも勧めています。アメリカ

では本人の意思よりも代理人の意思が尊重される傾向があること、代理人の約2割は本人の意志より自分の意思を優先させることから、本人の考えをよく理解している人を代理人に指名することを勧めています。」

4) 高齢者介護施設 “アトリア・デル・ソル (Atria Del Sol)”

責任者は、「手袋がぼろぼろになったら手を守ることができないように、体がぼろぼろになったら魂を守ることにはできない。人間、楽しいとかうれいとか分からなくなってしまっただけで、生きていても仕方がない。家族も、親がそのような状態で生き続けることを望まない。」という。また驚いたことに、この施設では、会社の方針で食事の介助が禁止されていた。職員は入所者の手にスプーンを持たせることはできても、食べ物を口に入れることはできない。ホスピスケアを受け、この施設で亡くなる人がほとんどである。医療処置を希望する場合はナーシング・ホームに移ることができるが、そうする人はほとんどいないとのこと。

5) 認知症専門介護施設 “カールトン (Carlton)”

入所者は70人、医師は月3回診察に来て、年間5～6人が亡くなる。内服以外の医療行為は一切できないため、看護師は血圧測定も行わず、医療が必要なときは医療機関を受診させる。家族が希望すれば、ナーシングホームに移ることができるが、ほとんどの家族はこの施設で亡くなることを希望する。食べたり飲んだりしなくなってから2週間以内に亡くなる。

6) 認知症専門介護施設 “シルベラド (Silverado)”

入所者は42人。平均入所期間は18ヶ月で毎月平均4名が亡くなる。「日本だったら少なくとも5年以上は元気であるような人ばかりで、そんなに早く亡くなるとは信じられない。」と、同行した武田純子さん(看護師・札幌でグループホームを運営)が驚いていた。



写真3 “ロサンゼルス・アルツハイマー協会 (Alzheimer’s Association Los Angeles)”
左から、Ms.Paris、宮本(礼)、宮本(顕)、森永、Ms.Kelly

III. 自然死の恩恵

認知症が進行すると、食物をいつまでも咀嚼したり、口の中に溜めたりするようになる。さらに進行すると嚥下反射が遅延して水や食物をうまく飲み込めなくなり、食物が肺のほうに行く嚥下障害(誤嚥)が出現してくる。アルツハイマー型認知症に比べ、レビー小体型認知症や血管性認知症では、嚥下障害はより早く出現する。

我が国では口を開けようとしなない患者や嚥下障害がある患者に対しても、栄養を摂らせようとして無理に食べさせることが多い。そのため、誤嚥性肺炎をよく起こす。食事摂取量がさらに減ってくると、栄養補給や誤嚥性肺炎予防の目的で、点滴や経管栄養など人工的水分・栄養補給(artificial hydration and nutrition : AHN)が広く行われる。しかし、誤嚥性肺炎の予防効果が期待される胃ろうにおいてもその有効性は証明されず、栄養状態改善や生命予後延長も報告されていない^{14,15)}。

一方、終末期においては脱水や低栄養の利点もある。脱水は気道内分泌を減らし気道閉塞の危険性を低下させる。その結果、気道内吸引の回数が減り、吸引操作にともなう患者の苦痛は軽減する。また、脱水や飢餓状態は脳内麻薬であるβエンドルフィンやケトン体を増加させ、鎮痛鎮静効果をもたらす¹⁶⁾。患者は気分が良くなり意識がもうろうとしてくる。まだ機序は解明されていないが、人間は枯れるように死ぬことで、穏やかな最期を迎えられるようにできている。欧米豪ではAHNを行わない自然死が当然のように受け入れられているが、我が国では自然死の良さが知られていない。

WHOによると、認知症終末期の経管栄養・血液検査・身体拘束・血管内薬物治療は過剰な介入であり、患者に利益をもたらさない¹⁷⁾。ハリソン内科学(アメリカの内科学の教科書)の第1章には「緩和ケアと終末期ケア」という項目があり、そこには「死期が迫っているから食べないのであり、末期の段階で食べないことが苦痛や死の原因になるわけではない」、「末期の脱水では症状が出る前に意識を失うため苦痛はない」(日本語版第3版)と書かれている。日本の内科学の教科書は、

筆者が調べた範囲では終末期医療に関する記述があるものは5冊のうち1冊しかなく、記述も3ページと少ない。日米の医学教育の違いがある。QOL重視の終末期医療を日本の医学教育に導入することが求められる。

IV. 本人の意思尊重

1. 日本

“認知症”と診断されると、本人の意向は軽視・無視され、周囲の意向が優先され、権利や尊厳は損なわれやすい。事実、患者は経口摂取ができなくなると、その意思にかかわらず、延命だけの目的で経管栄養や中心静脈栄養が行われる。さらに、血液透析や人工呼吸器装着が行われることもある。そのため、厚生労働省は平成19年に「終末期医療の意思決定プロセスに関するガイドライン」(平成30年3月に「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」¹⁸⁾に改訂)を策定し、終末期医療に本人の意思が反映されるようにしている。以下はその抜粋である。

<医療・ケアの方針の決定手続>

- ①本人の意思が確認できる場合は、本人による意思決定を基本とする
- ②本人の意思が確認できない場合は、
 - ・ 家族等の推定意思を尊重し、本人にとっての最善の方針をとる
 - ・ 家族等が本人の意思を推定できない場合には、医療・ケアチームが家族等と話し合い、本人にとっての最善の方針をとる
 - ・ 家族等がいない場合及び家族等が判断を医療・ケアチームに委ねる場合は、本人にとっての最善の方針をとる

しかし医療の現場では、このガイドラインを知っている人は少なく、ほとんど活用されていない。そのため、本人の意思が確認できない場合は、本人の意思は推測されることなく、医師の意見と家族の希望で終末期の医療が決定されている。したがって、患者の希望は反映されているとは限らない。

「四」という数字を日常生活で避けることから、日本人は死を忌み嫌いタブー視するきらいがある。家庭で「死」について話そうとしても、縁起でもないと言われ真面目に取り合ってもらえない。そのため、どのように死んでいきたいかを考えていなかったり、家族に伝えていなかったりする。本人の意向がわからないと家族は延命を希望することが多い。改訂された平成30年版ガイドラインでは、解説編でACP(アドバンス・ケア・プランニング：人生の最終段階の医療・ケアについて、本人が家族等や医療・ケアチームと事前に繰り返し話し合うプロセス)の概念を説明し、医療・介護現場でのACPの普及を図っている。

2. アメリカ

1) “リトルトーキョー・サービスセンター(Little Tokyo Service Center)”での終末期医療の教育

ロサンゼルス市のダウンタウンにリトルトーキョーと呼ばれるアメリカ最大の日本人街がある。そこにある“リトルトーキョー・サービスセンター”で、ロサンゼルスに住む日系人高齢者の介護について話を聞いた。

「ここでは、ロサンゼルス郡に住む英語が苦手な低所得の日系人のために、日英両語でソーシャルサービスと住宅の提供を行っています。特に、高齢者ができるだけ長く自宅で住めるように支援しています。終末期医療の教育にも力を入れているので教育講演を頻回に行い、“FIVE WISHES(5つの願い)”というリビング・ウィルについて教えます。希望者には1ドルで配布します。購入した人は、その場で終末期医療に関する希望を記入します。」という。

2) アドバンス・ケア・プランニング(Advance Care Planning, ACP)の普及

ACPとは人生の終焉をどのように過ごしたいかを、判断能力を有するときに前もって医療の面から考え、その考えを家族や信頼できる人に伝えておくこと、あるいは文書にしておくことである。自分の代わりに意思決定する医療代理人も決めておく。ACPの内容を文書化したものがリビング・ウィル(Living Will)や事前指示書[ア

ドバンス・ディレクティブ(Advance Directive)]であり、法的効力がある。認知症の早期に行うことが勧められている。

3) 終末期医療の希望を表明する文書

(1) リビング・ウィル

終末期を迎えた時に受ける医療行為について、判断能力を有する時に前もって希望を表明しておく文書。法的効力がある。

(2) 事前指示書(アドバンス・ディレクティブ)

リビング・ウィルの中に医療代理人(本人に代わり医療に関する意思決定を行う人)の氏名と署名があるもの。法的効力がある。

(3) 生命維持治療のための医師指示書 [Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST), ポルスト]^{19,20)}

リビング・ウィルや事前指示書は医療のことを知らない人が作るため、希望する医療の内容が曖昧であったり、家に保管していたりで、いざという時に役立たないことが多い。そのため、アメリカ・ポートランドのオレゴン健康科学大学病院は1991年にPOLSTを開発した。対象は病気や加齢のために予後不良と判断された患者で、終末期に行う生命維持治療について、医師と患者が事前に話し合い、その合意事項を医師が医療機関に指示する文書である。患者に判断能力がない場合は、医師と代理人が決定する。患者と医療機関が別々に保管する。POLSTはチェックシートになっているので、本人が希望する医療内容が医療者に明確に伝わる。現在アメリカのほとんどの州で使われ、介護施設入所者のほとんどが持っている。法的効力がある。健康な時から作成できる事前指示書と予後不良な時に作成するPOLSTは相補関係にあり、両者をもつことが推奨される。図2はPOLSTの日本語版である。事前指示書とPOLSTの違いを表2に示す。

生命維持治療のための医師指示書 すべての患者は一個人として尊重され、治療されるべきです。まず、以下の指示に従って下さい。その後(必要に応じて)、医師、または、NP（ナースプラクティショナー：上級実践看護師）に連絡をしてください。これは、患者の医学的状況と、意思に基づいて書かれた医師指示用紙です。空欄の項目はすべて、その項目においての全治療を施行するとみなされます。		氏名 生年月日												
A: 心肺蘇生（CPR）： 脈拍がなく、かつ、呼吸が停止している状態 ☐ 蘇生術を施行する・CPRを実施する ☐ 蘇生術を開始しない・DNR（No CPR） 心肺停止ではない場合、以下の B,C, および D の項目に従う。														
B: 医学的処置： 脈拍停止、または、呼吸停止、もしくは、呼吸、脈拍、共に確認される場合 ☐ 緩和処置のみ施行 薬剤をどのような投与経路でも使用する、体位の交換、傷のケア、または、他の痛みや苦痛を和らげる処置。症状緩和のための、酸素の投与、吸引、そして、医療器具を用いない気道確保。延命処置のための病院への搬送はしない。しかしながら、現在の場所では苦痛を緩和できない場合は、病院へ搬送する。 ☐ 限定された医学的処置の施行 上記のものを含む。医学的処置の施行、点滴、必要である場合の心拍モニター装着を行う。人工気管挿入や、気道確保のための医療器具（エアウェイ）、人工呼吸器装着は行わない。もしも必要な場合は、病院へ搬送する。しかし、集中治療室での治療は避ける。 ☐ すべての医学的処置の施行 上記のものを含む。人口呼吸器を使用し、気管切開なども施行、また必要な場合の除細動機も施行。もし指示があれば病院へ搬送する、その場合は集中治療室での治療も含む。 追加事項：														
C: 抗生剤 ☐ 抗生剤は使用しない。症状の緩和のために抗生剤以外のものを使用する。 ☐ 抗生剤の使用、または、使用する期間を、感染が起こった場合に決定する。 ☐ 延命が可能であれば、抗生剤を使用する。 追加事項：														
D: 人工的栄養剤の施行：もし可能であれば、常に経口からの食事摂取は提供する。 ☐ 管からの人工栄養剤は使用しない。 ☐ 管からの人工栄養剤の使用期間を設定した上で、施行する。 ☐ 管を通しての人工栄養剤を長期間施行する。 追加事項：														
E: 医学的所見の要約と署名 <table border="0"> <tr> <td>話し合い参加者：</td> <td>医学的所見：</td> </tr> <tr> <td>☐ 患者本人</td> <td></td> </tr> <tr> <td>☐ 未成年者の両親</td> <td></td> </tr> <tr> <td>☐ 医療従事者</td> <td></td> </tr> <tr> <td>☐ 法的保護者</td> <td></td> </tr> <tr> <td>☐ その他：</td> <td></td> </tr> </table>			話し合い参加者：	医学的所見：	☐ 患者本人		☐ 未成年者の両親		☐ 医療従事者		☐ 法的保護者		☐ その他：	
話し合い参加者：	医学的所見：													
☐ 患者本人														
☐ 未成年者の両親														
☐ 医療従事者														
☐ 法的保護者														
☐ その他：														
医師名： 医師署名：	医師電話番号 日付	事務所のみ使用欄												

CENTER FOR ETHICS IN HEALTH CARE,

Oregon Health & Science University, 3181 Sam Jackson Park Rd, UHN-86, Portland, OR 97239-3098 (503) 494-3965 June 2007

日本語版作成者（翻訳、意訳）今石 千絵（看護師）Kaiser Permanente Continuing Care Services, 山下 大輔（医師）OHSU, Family Medicine

図2 生命維持治療のための医師指示書

(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment,POLST) (日本語版) 文献19) 20)より

表2 事前指示書(アドバンス・ディレクティブ)と生命維持治療のための医師指示書(ポルスト)

	事前指示書 (アドバンス・ディレクティブ)	生命維持治療のための医師指示書 (ポルスト)
作成者	本人	本人（代理人）、医師、医師以外の医療者
作成時期	成人後いつでも可能	終末が予想される時
判断能力	必要	なくてもよい
法定効力	あり	あり

おわりに

欧米豪で終末期の高齢者に点滴や経管栄養で延命しない理由は三つある。一つ目は、死生観が明確なことである。なにも分からない状態で生き続けることは意味がないと考える。二つ目は倫理の問題である。高齢者は自然に穏やかに亡くなるべきであり、延命は倫理に反すると考える。最後は、本人の意思尊重である。医療者と家族は、リビング・ウィルや事前指示書やPOLST等で示された本人の意思を尊重する。

一方我が国は、延命至上主義の人が多いことに加え、本人よりも家族の意向が尊重される。そのため、本人が望まない延命医療が行われる。

本人が満足する人生を終えるためには、認知症になる前からどう生きてどう死ぬかを考え、それを周囲に伝えて書き残す必要がある。そして、医療者と家族はそれを尊重することが求められる。

COI : なし

文献

- 1) 宮本礼子、宮本顕二：認知症における経管栄養の是非を議論する時ではないか。日本認知症学会誌 23: 64-65, 2009.
- 2) 石飛幸三：「平穏死」のすすめ一口から食べられなくなったらどうしますかー。講談社, 2010.
- 3) 中村仁一：大往生したけりゃ医療とかかわるなー自然死のすすめー。幻冬舎, 2012.
- 4) 大井玄：呆けたカントに「理性」はあるか。新潮社, 2015.
- 5) 宮本顕二、宮本礼子：欧米に寝たきり老人はいないー自分で決める人生最後の医療ー。中央公論新社, 2015.
- 6) 宮本礼子、武田純子：認知症を堂々と生きるー終末期医療・介護の現場からー。中央公論新社, 2018.
- 7) 三宅貴夫：終末期痴呆の医療に関する意思決定ー患者と家族の関係ー。老年精神医学雑誌 10(10): 1225-1229, 1999.
- 8) Palliative Care and Dementia Alzheimer's Australia Discussion Paper 7.
[https://www.dementia.org.au/files/20060200_Nat_NP_7CoverPallCareDem\(1\).pdf#search=%27palliative+care+and+dementia+Alzheimer%27s+Australia+discussion+paper+7%27](https://www.dementia.org.au/files/20060200_Nat_NP_7CoverPallCareDem(1).pdf#search=%27palliative+care+and+dementia+Alzheimer%27s+Australia+discussion+paper+7%27)
- 9) The National Hospice Organization Standards and Accreditation Committee Medical Guidelines Task Force : Medical Guidelines for Determining Prognosis in Selected Non-Cancer Diseases. Hosp J 11(2): 47-63. 1996.
- 10) 監修 武田雅俊、編集 小川朝生、篠崎和弘：認知症の緩和ケア .pp93-94, 新興医学出版社, 2015.
Pace V, Treloar A, Scott S : Dementia from advanced disease to bereavement. Oxford University Press, 2011. の翻訳本
- 11) Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. N Engl J Med; 342(3): 206-210. 2000.
- 12) 宮本礼子、岩本喜久子、宮本顕二：オーストラリアの認知症緩和医療。北海道医報、1089: 24-27, 2009.
- 13) Guideline for a Palliative Approach in Residential Aged Care.
<https://www.nhmrc.gov.au/PUBLICATIONS/synopses/-files/pc29.pdf>
<https://www.caresearch.com.au/caresearch/tabid/3587/Default.aspx>
- 14) Finucane TE, Bynum JP : Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia. Lancet 348: 1421-1424. 1996.
- 15) Murphy LM, Lipman TO : Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. Arch Intern Med 163(11): 1351-1353. 2003.
- 16) Printz LA : Is withholding hydration a valid comfort measure in the terminally ill? Geriatrics 43(11): 84-88. 1988.
- 17) World Health Organization : Palliative care for older people: better practices, 24-26.
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf#search='palliative+care+for+older+people+better+practices'
- 18) 厚生労働省「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」
<https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197701.pdf>
- 19) POLST ORG.-Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Paradigm.
<http://www.ohsu.edu/polst/>
- 20) 宮本礼子、岩本喜久子、宮本顕二：終末期患者の尊厳を守る取り組みー生命維持治療のための医師指示書 (POLST) ー d d d. 北海道医報、1122: 26-29, 2012.