

公益財団法人 医療科学研究所

2020 年度自主研修事業

「美しき有終」プロジェクト

中間報告書

日本の認知症末期の医療・介護に関する調査研究動向の文献レビュー

2021 年 3 月

目次

I. 概要	2
II. 背景	3
III. 目的	6
IV. 方法	6
1. 用語の定義	6
2. 文献検索の方法	7
3. 文献の選択方法	8
4. 文献のスクリーニング	8
5. 分析の方法	9
V. 結果	9
1. 文献選択の結果	9
2. 分析結果	10
VI. 考察	14
1. 研究テーマの変遷や集中・不足領域	14
2. 研究方法の傾向	14
3. 医師が患者・家族の価値観に基づいた支援をするための知識・技術	15
4. 介護職員が根拠と自信を持って QOL や家族の満足を価値としたサービスを提供する方法	16
5. 家族が代理意思決定で本人にとっての最善を選ぶ支援	17
6. 研究の限界	18
VII. 結論	19
VIII. 参考文献	20
IX. 付表	25
付表 A. 対象となった研究の領域とテーマ	25
付表 B. 対象論文一覧	26
付表 C. 対象となった研究の特徴と主要な結果	37

Ⅰ. 概要

高齢多死社会が到来し、どのような環境で、どのような支援を受けて、人生の最期を迎えるかが大きな課題となっている。疾患の種類によって末期の経過は異なるため、それに対応できる療養と看取りの場やそのためのサービスを整えていく必要がある。20 世紀後半、日本人の死亡場所の約 4 分の 3 は病院となり、高度な医療技術で疾患の治療や延命を追い求めた先にある死は、必ずしも人の望む最期とならないことが露呈した。その反省から、ホスピス・介護施設・在宅などの療養・看取りの場が整備され、同時に、そこで提供される終末期のケアも大きく進歩した。本人や家族が望む、尊厳ある最期の支援は、緩和ケアとして知識や技術が集約され、実践だけでなく学術も巻き込んで発展している。ケアの場の整備と緩和ケアの発展を両輪とした人生の最期の支援は、特にがんの緩和ケアにおいて道筋が示された。

一方で、認知症高齢者の最期を支援する環境については、療養・看取りの場の整備が進んだものの、終末期ケア・緩和ケアはこれからの課題である。歴史的に、寝たきりで意思疎通が難しくなった痴呆（認知症）高齢者は適切なケアが受けられず、困難な最期の時間を過ごすことを強いられてきた。昨今、認知症の人たちの生活環境や支援環境の改善は国の重点政策の一つだが、共生や予防など、認知症初期やそれ以前の公衆衛生上の対策が重視される。しかし、認知症は進行性で死にいたる疾患であり、統計資料からは日本の全死亡の 4 分の 1 で認知症が直接・間接的に関与していることが推算される。

2021 年 3 月現在においてもなお猛威を振るう新型コロナウイルスの流行は、認知症高齢者を不均衡に襲っている。認知症高齢者の死亡割合はとりわけ高く、さらに、介護施設では面会制限のために家族の立ち会えない最期が強いられ、地域の医療リソースが枯渇する中で高齢者介護施設が孤立して必要な医療が届かないなど、彼らの身体的のみならず社会的な脆弱性を改めて浮き彫りにした。

認知症の晩年において適切なケアを受け、望んだ最期を実現できることは、誰もが尊厳ある最期を迎えられる社会に必須の条件であろう。2020 年度の本プロジェクトでは、認知症当事者とその家族が望む最期を支援するための基礎的情報を整理し、日本の認知症緩和ケアの発展の道筋を探るため、認知症末期の看取りをテーマに文献レビューを実施した。

コアメンバー

池上 直己	ファカルティフェロー、聖路加国際大学公衆衛生大学院特命教授／慶應義塾大学名誉教授
高木 安雄	慶應義塾大学名誉教授
石橋 智昭	ダイヤ高齢社会研究財団研究部長
星芝 由美子	三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング主任研究員
廣岡 佳代	慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科特任講師／ダイヤ高齢社会研究財団研究員

プロジェクト研究員

津田 修治	医療科学研究所研究員
-------	------------

II. 背景

認知症高齢者の身体的・社会的脆弱性と最期

かつて、「痴呆」になると何もわからなくなると考えられ、徘徊や大声を出すなど「問題行動」があれば隔離や身体拘束をされ、当事者たちは不当な扱いを受けてきた¹。その後、理解が高まり、問題行動の現れる時期は限られ、適切な対応によって防止できることも明らかになった。こうした経緯で、21世紀になって侮蔑的な表現を含む「痴呆」は「認知症」と改められ²、認知症の人の訴えを理解して「当事者本意の支援」、「共生」という考え方がゆっくりと着実に浸透している^{3,4}。この変遷の中、当事者・支援者・学術・行政の不断努力の結果、認知症の人たちが生活者として住みやすい社会や彼らが社会参加するための支援の仕組みは少しずつ整備されてきた⁵⁻⁷。近年では、認知症の早期診断や診断後の生活を支える支援や社会の仕組み作りが重点的に取り組まれる。しかし、認知症は「障害」であると同時に緩徐進行性の「死にいたる病」である⁸。疾患が進行して寝たきりになった末の認知症の人たちの生活や最期はどれほど変化しただろうか。進行した認知症の人たちは、生活（療養）の場において、人として尊重され、尊厳ある最期を迎えられているだろうか。

認知症に対するケアが形作られていなかった時代、認知症高齢者が「問題行動」を起こしたり、寝たきりになったりすれば一般病院や精神病院に入れられて、当然のように胃ろうを造設して管理され、本人の体力が限界に達した末に死があった^{9,10}。その頃と比べれば、認知症に起因する心理や行動の変化に対する治療、本人の生きている世界を理解して接する介護など、認知症に伴う困難に対する支持的なケアは確実に発展している。

しかし、進行期から末期に寝たきりで生活全般に介助が必要となると、支援者の意識は身体的介助のニーズを満たすことに集中し、本人の心理や経験を理解して、人として尊重した支援は疎かになりやすい¹¹。進行期から末期の認知症では意思疎通困難なことが、この傾向をさらに助長する¹¹。一般に、死にいたる病を抱えた人たちに寄り添い、苦痛を取り除き、望んだ最期を支えるケアは、緩和ケアの概念に集約される¹²。ところが、緩和ケアはがんを主な対象疾患として発展したため、日本では緩和ケア＝がんというイメージが定着しており、認知症の人たちは緩和ケアの対象と認識されていない。認知症に対する緩和ケアとは、意思疎通が困難な寝たきり状態であっても、身体的・心理社会的・スピリチュアルな苦痛から解放されて、人として尊厳が守られた最期を支えるケアである¹³。認知症の人たちが尊厳ある晩年や最期を迎えられる社会とは、進行期・終末期においても当事者本意の支援や緩和ケアにアクセス可能な社会であろう。

2020年からの新型コロナウイルスのパンデミックは、認知症高齢者が直面する人生の最期における困難を改めて顕在化させた。社会の混乱の影響を受けて、身体的に脆弱な認知症高齢者が犠牲となり、ケアが届かない過酷な最期を迎えている状況が多く報告された。新型コロナウイルスの感染による死亡リスクは高齢者で高く、認知症高齢者ではさらに高い¹⁴⁻¹⁶。世界26カ国の平均では、2020年春の第一波のための死亡者のうち、実に47%が高齢者介護施設の入所者であり、その多くは認知症高齢者であった¹⁷。背景には、基礎疾患が多く体力が低下しているという身体的理由だけでなく、高齢者介護施設での予防対策や医療的資源・体制の不足¹⁸⁻²⁰といった施設の要因や、地域の医療リソースが枯渇する中で高齢者介護施設が孤立して必要な医療が届かない^{18,19,21}など社会的要因も露呈した。

さらに、感染症そのものによる死亡だけでなく、予防対策として社会的距離を取ったために、介護度の

高い認知症高齢者に日々のケアが行き届かず転倒や肺炎を起こし、活動制限や家族との面会制限のために抑うつやフレイルが急激に悪化して、死亡に至るコロナ関連死亡の増加も報告された²²。ウイルスから全ての人の命を守る公衆衛生の予防対策でさえ、彼らにはその副作用が重くのしかかり、死亡という帰結につながってしまう。このように、認知症高齢者は身体機能や認知機能が低下し、社会的に脆弱な立場にある。彼らが安心して療養し、最期を迎えられる社会は、誰もが「美しき有終」を実現できる社会を築く上での試金石と言えるであろう。

日本の認知症死亡数の増加

日本の死亡総数は、1980年の約72万人から2018年には136万人に倍増し²³、2040年には168万人のピークに達する見込みである²⁴。中でも後期高齢者の死亡の増加は著しく、2018年の全死亡者のうち76%は75歳以上、48%は85歳以上であった²³。また、後期高齢者における認知症の有病率は75-79歳で10.9%、80-84歳で24.4%、85歳以上で55.5%と、年齢とともに急上昇する²⁵。つまり、日本人が平均余命の年齢に達した時に半数は認知症を抱えており、日本の全死亡者の四分の一は認知症高齢者の死亡と推算できる。高齢多死社会の日本において、認知症高齢者の看取りは既に莫大な規模となっている。

認知症を直接死因とする死亡数は、2018年の日本の死因統計では全年代で2.9%、85歳以上の死亡のうち4.5%であった²³。しかし、臨床の場で認知症が直接死因と診断されない傾向があるため²⁶、この数字はおそらく現実を過小評価している。参考として、米国の2017年の死亡統計では、アルツハイマー型認知症を原因とする死亡は全年齢の死亡の4.3%で、85歳以上では9.2%まで上昇する²⁷。英国（EnglandとWales）の2019年の死亡統計では、認知症およびアルツハイマー型認知症による死亡は全年齢で12.5%、80歳以上では19.6%に上った²⁸。

高齢者の看取りの場の確保とケアの充実

2000年以降、高齢者が最期を過ごす場は病院から自宅や施設へと転換が進められている。背景に、20世紀後半の日本における死亡場所が病院に偏向したことやそれによる医療費の増大に加え、一般国民の半数以上が医療機関以外での療養や最期を望む国民調査の結果があった²⁹。高齢者が自宅や介護施設等の住み慣れた場で最期まで過ごすことを実現するために、介護保険制度や後期高齢者医療制度等の医療・福祉政策が整備されてきた³⁰。介護保険サービス・施設が整備され、地域包括ケアシステムが構築・強化されたことで高齢者の生活や療養の支援環境が整い、ターミナルケア加算や看取り介護加算など、医療・介護保険でそれぞれの環境での看取りを評価する仕組みが作られてきた。その結果、2020年の調査で看取り対応可能と回答した介護老人福祉施設は全体の88%に上った³¹。従来は病院と自宅の中間施設の役割であった介護老人保健施設でも、67%の施設が看取りに対応する³²。さらに、近年では高齢者向け住まいでも看取りを実施するようになっており、2018年の調査で直近半年間に看取りの実績があったのは有料老人ホームの42%、サービス付き高齢者住宅の26%だった³³。

一連の施策によって日本人の死亡場所は病院から施設に緩徐に変化しており、2000年には全ての死亡のうちわずか2.0%だった高齢者介護施設での死亡は、2016年には9.2%まで増加した²³。この増加分は主に病院での死亡からシフトしたもののだが、自宅での死亡も13.9%から12.7%へとわずかに減少した²³。死因を認知症による死亡に限定した時の死亡場所に注目すると、介護施設での死亡の増加はさらに顕著で、2000年の認知症による死亡全体の19%から2016年には40%まで増加した⁹。

このように、看取りの場を介護施設に移して確保することに成功しつつあるが、医学的介入を一定量要する終末期ケア提供の機能を生活の場に持たせるための人・場所・仕組み作りをしてきた成果と言える。しかし、それぞれの場でサービス受給者である患者・家族が後悔のない、よい看取りケアを受けるためには、提供されるケアの実践や研究にも着目して推進していく必要がある。

この先行事例として、ホスピスや緩和ケアチームのような場やシステムの整備とともに、緩和ケアの教育や研究を同時に推進した、がん末期の対策が参考になる。病院の緩和ケア病棟や緩和ケアチームの設置を診療報酬によって国が後押しし、2007年に施行されたがん対策基本法には、がん診療に携わる全ての医師が研修を受けて基本的な緩和ケアの知識を習得することが盛り込まれた³⁴。それに呼応して、日本緩和医療学会は科学的エビデンスに基づいた各種診療ガイドラインや診療補助ツールを作成・公開し、緩和ケアの教育や実践の普及に貢献している³⁴。

また、大規模な緩和ケアの質評価のプロジェクトが継続するなど、多くの研究成果が生まれ、ガイドラインや実践は着実に進歩している³⁵。がんの緩和ケアは、それを提供する人・場所・仕組みづくりと並行して、エビデンスに基づいた医療・介護の拡充とそれを推進する研究を推し進めて発展した好例と言える。

緩和ケアが認知症の実践・教育・研究を推進することへの期待

WHOの定義によれば、「緩和ケアとは、生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者とその家族の quality of life (QOL) を、痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題を早期に見出し的確に評価を行い対応することで、苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチである（緩和ケア関連団体会議定訳）」¹²。

死亡の直前から死亡までの終末期ケアだけでなく、より早期から、疾患の経過を予測しながら苦痛を予防し、本人と家族とともにケアの対象と考え、尊厳を尊重した支援を行うことがそのアプローチの根幹にある³⁶。不治の病のために患者本人や家族が経験する様々な苦痛を癒し、その人らしい療養や最期を支える緩和ケアは、患者から身体的疾患を取り出して治療と延命を追求する現代医学とは異なった価値観を提示することで現代医学を補完する。

近年、緩和ケアの対象をがん以外の疾患に広げる世界的な潮流があり、認知症もその対象として理解され、具体的な方略が開発される³⁷。認知症を含めた非がん疾患でもがんと同様に死亡前にさまざまな苦痛症状が出現することが、2000年前後の大規模な研究で相次いで示されたことによる^{38,39}。また、認知症では、胃ろうを含めて無益な延命治療が実施されやすく、本人の尊厳やQOLが脅かされることが認識されてきた。認知症への緩和ケアの応用は、当初はがんに対象を限定していた緩和ケアの普遍化のプロセスだが、そのためには疾患の特徴に起因する固有の課題がある。

認知症の疾患特有の緩和ケアの必要性

疾患軌道の概念は、がん・臓器不全・フレイルのパターンを類型化して、それぞれのパターンに特有の経過、ケアのニーズや適した支援（緩和ケア）があることを示す⁴⁰。認知症やフレイルの疾患軌道のパターンの特徴は、身体機能が低下した要介護状態で過ごす期間が長いこと、体力が低下した末に些細な感染症などによって死に至ることである⁴⁰。また、同じ疾患軌道に分類される認知症とフレイルを分ける違いは、認知症では認知機能低下によって終末期以前から意思表示が困難になる。認知機能・身体機能が低

下した要介護状態で過ごす期間が長いことは、終末期の判断やその経過の予測を難しくするため、時宜を得た最適なケアの提供を困難にする⁴¹。認知症の終末期にも関わらず、入院して過度で無益な治療を選択したり、家族に対し不適切な状態・見通しの説明をしたりすることにつながる。終末期以前から意思表示が困難なことにより、アドバンス・ケア・プランニングの難しさ⁴²、本人の希望がわからないまま終末期の意思決定が行われること⁸、代理意思決定をする家族への心理的な負担が大きいこと⁴³が課題となる。また、医療・介護スタッフが本人とのコミュニケーションや苦痛表出の把握に難しさがあることも適切なケアの提供を阻む。このような疾患の特徴を理解して、それに応じた緩和ケアの支援方法や評価方法を体系化し、実装することは、認知症高齢者やその家族に対するケアを最適化し、望ましい最期の達成に資する。

認知症の緩和ケアとは、これまで認知症の終末期医療・介護の現場で実践・研究されてきた方法を体系立ててまとめたものと言える。例えば、昨今の認知症の看取り支援の実践や研究で盛んに取り扱われる意思決定支援は緩和ケアの中で主要なテーマとなっている^{44,45}。このようにテーマ毎に集積する知見を、緩和ケアの枠組みを用いて整理することで、日本の認知症の看取りの実践や研究の現状を概観し、今後の方向性を探るための足掛かりとなる。そして、認知症末期にある患者とその家族に、療養の場に関わらず最適なケアを提供するための基礎を築くことができる。

Ⅲ. 目的

本研究では、日本の認知症末期のケア（医療・介護）についてどのような研究が行われているか、どのような支援の実態や取り組みがあるか、緩和ケアの枠組みを利用して精査する。それにより、日本の認知症末期のケアの実践や研究の現状を概観し、認知症高齢者の最期の時間を本人・家族にとってよりよい経験にするための支援をどのように発展させることができるか検討する。

リサーチクエスション

1. 日本の認知症末期の看取りのケアについて、どのような研究が行われているか
2. 日本の認知症末期の看取りでは、本人の尊厳を守り、本人・家族の希望に沿ったケアを提供し、苦痛のない最期を迎える支援のために、どのような実践や課題があるか

Ⅳ. 方法

1. 用語の定義

終末期：日本老年医学会の高齢者の終末期の医療及びケアに関する立場表明⁴⁶に基づき、「病状が不可逆的かつ進行性で、その時代に可能な限りの治療によっても病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、近い将来の死が不可避となった状態」と定義する。

看取り：終末期におけるケアの一連の過程と定義する。

認知症末期：「認知症が進行し、意思疎通困難、寝たきり、摂食嚥下困難であり、可能な最善の治療によっても病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、死にいたるプロセスを考慮に入れて臨床上の意思決定を行う状態」とする。操作的な定義として、ReisbergらによるGlobal Deterioration Scale (GDS)⁴⁷でステージ7（表1）に該当する状態とする。

表 1. Global Deterioration Scale ステージ 7

Very severe cognitive decline (severe dementia)	All verbal abilities are lost over the course of this stage. Frequently there is no speech at all -only unintelligible utterances and rare emergence of seemingly forgotten words and phrases. Incontinent of urine, requires assistance toileting and feeding. Basic psychomotor skills, e.g., ability to walk, are lost with the progression of this stage. The brain appears to no longer be able to tell the body what to do. Generalized rigidity and developmental neurologic reflexes are frequently present.
---	--

2. 文献検索の方法

文献データベース：医学中央雑誌 Web 版, PubMed, CINAHL

検索語：「認知症」と「看取り」の2つの概念を表す各データベースの統制語とそれに類する用語を組み合わせ検索式を作成して検索した。アドバンス・ケア・プランニングや意思決定は、上述のように疾患の特徴から特に重要だと考えるため、「アドバンス・ケア・プランニング」と「意思決定」の概念を表す統制語とそれに類する用語を組み合わせた検索を追加した（表2・3）。

補足的な検索：データベースを用いた検索から対象となった論文の参考文献リストのタイトルから関連のある文献を選択した。

表 2. PubMed/CINAHL 検索で用いた統制語・フリーワード

概念	統制語	類するフリーワード
Dementia	"dementia"	"dementia", "Alzheimer*"
EOL care	"terminal care", "palliative care"	"terminal care", "palliative care", "end of life care"
ACP	"advance care planning", "advance directives", "living wills"	"advance care plan*", "advance directive*", "living will*"
Decision	"decision making"	"decision mak*"

表 3. 医中誌検索で用いた統制語・フリーワード

概念	統制語	類するフリーワード
認知症	「認知症」「認知障害」	「認知症」「痴呆」「認知機能障害」
看取り	「ターミナルケア」「緩和ケア」	「ターミナルケア」「終末期医療」「終末期ケア」「看取り」「緩和ケア」「エンドオブライフケア」「エンド・オブ・ライフケア」
ACP	「患者による事前指示」「アドバンスケア計画」「リビングウィル」	「事前指示書」「アドバンスケアプランニング」「advance care planning」「リビングウィル」
意思決定	「意思決定」「第三者の同意」	「意思決定」「代理意思決定」「意思表示」

3. 文献の選択方法

以下の選択基準に従って研究者 2 名が別々に文献を選択し、その後に洗濯した文献のリストを照合した。照合したリストから、一致した文献は全て選択し、一致しなかった文献は再度選択基準に照らして検討した。

選択基準 1. 研究のタイプ：2000 年以降に査読付きの雑誌で発表された実証データを含む論文

- ・ 介護保険制度が始まって認知症の人たちの生活・介護の状況が大幅に変化してからの実情を把握するため、2000 年以降に日本語または英語で発表され、2000 年以降の実証データを収集した研究論文を対象とした。
- ・ 査読付きの雑誌に掲載された論文を対象とした。雑誌や紀要等は、オンラインで投稿規定を確認できて、著者の所属機関に制限を設けずに投稿を受け付け、査読があることが確認できた場合は対象とした。
- ・ 実証データの種類（量的・質的）や研究の種類（観察研究・介入研究）は問わない。実証データを含まない意見論文や解説、症例報告、論文として発表されていない会議録などは除外した。

選択基準 2. 研究の対象：認知症の型を問わず、日本の認知症末期の看取りのケアの実践や経験を扱った調査研究

- ・ 調査・研究の対象者が認知症末期の人やその家族と明示してあることや、施設等を対象とした研究の場合には入居者・死亡者の 80%以上が認知症を基礎疾患に持つことや、または認知症のデータだけを取り出した分析があることを確認した。
- ・ 日本の認知症末期の人たちの看取りはケアの場を問わず全て含めた。
- ・ 施設や医療・介護者を対象とした研究については、看取りに焦点を当てた調査・研究のみ対象とし、施設の提供サービス全般の調査は対象に含めなかった。
- ・ 癌や臓器不全などの疾患の終末期に認知症を併発している場合の調査研究は、疾患軌道の点で認知症末期を主因とした看取りとは異なる⁴⁰ため除外した。
- ・ 本レビューは認知症末期の看取りの実践や体験からその実態を整理することに主眼を置くため、一般市民や医療従事者に対する認知症末期の医療や事前指示などについての意識調査は含めなかった。

選択基準 3. 研究のアウトカム：European Association for Palliative Care (EAPC) の認知症の緩和ケア 11 項目の要素を一つ以上評価した研究¹³

- ・ EAPC の認知症の緩和ケア 11 項目は、(1)緩和ケアの適用、(2)パーソン・センタードケア、コミュニケーション、意思決定の共有、(3)ケアの目標設定とアドバンス・ケア・プランニング、(4)ケアの継続性、(5)予後予測と時宜を得た死期の認識、(6)過度に積極的な負担のかかる、あるいは無益な治療を避ける、(7)症状の最適な治療と快適さの提供、(8)心理社会的およびスピリチュアルな支援、(9)家族ケアと関わり、(10)医療チームの教育、(11)社会的・倫理的な問題、である。

4. 文献のスクリーニング

データベースでの文献検索を実施した後、重複を除外した後、1. タイトルでのスクリーニング、2. アブストラクトやキーワード、書誌情報によるスクリーニング、3. 本文によるスクリーニングの順に実施した。各段階での除外理由やその文献数を記録した。

段階 1・2：タイトルやアブストラクト，キーワード，書誌情報による除外基準

- ・ 生物医学系の研究
- ・ 認知症の診断や初期，中期を対象としていることが明記されている
- ・ 癌や臓器不全など他の疾患経過の致死性疾患と認知症が併存する状態についての研究
- ・ EAPC の緩和ケア 11 領域のいずれにも該当しない
- ・ 日本以外の国で実施されたことが明記されている
- ・ 意見・ニュース・総説・症例報告・発表抄録など，原著論文以外の論文タイプ
- ・ アブストラクトで実証データが示されていない，またはその存在が示唆されていない
- ・ 認知症末期のケア（最期を迎える場，経口摂取不可になった場合の治療選択など）やそのための意思決定の準備（ACP）についての研究ではない

段階 3：本文による選択基準

- ・ 日本で実施されている
- ・ 対象が認知症末期の定義に当てはまる患者やその家族
- ・ 認知症末期の治療・介護についての医療関係者や病院・施設に対する研究
- ・ 施設を対象とする研究の場合，そこでの入居者や死亡者の 80%以上が認知症を基礎疾患に持つと確認できる場合や，認知症のデータだけを取り出した分析がある場合

5. 分析の方法

選択した各論文は分析表を作成して整理した。分析表の項目は，著者，タイトル，発行年，目的，調査方法，分析対象，療養・死亡場所，研究デザイン，領域，主な結果とした。領域は，EPCA による認知症緩和ケアの 11 領域を参考にして分類した¹³。この枠組みは，ヨーロッパ内外の 27 ヶ国から多職種のエキスパート 89 名が参加して，Delphi 法で作成されたコンセンサスであり，学術的に頑健な方法で作成されている。

また，11 領域は細分化された 57 の提言からなるため，テーマを分類するにあたって詳細な検証が可能である。この 11 領域に当てはまりが悪い研究論文については，類似テーマをまとめて領域名をつけた。また，複数の領域に該当した場合，その研究の中での取り扱い方を参考にして最も関連の強い領域に分類した。領域間の特徴について，経時的なテーマの変遷や偏り，研究デザインや手法の特徴，EPCA の 11 領域との対照による充足・不足領域を検討した。また，作成した分析表を領域毎に見て，各領域でどのような研究が実施されているか，どのようなケアの実践や課題があるか精査した。

V. 結果

1. 文献選択の結果

検索結果から重複を除いた合計 6823 件の論文を，タイトル・アブストラクトでスクリーニングして，74 論文を本文で精査した（図 1）。本文スクリーニングでは，認知症についてのデータが分離できない（13 件），分析単位が施設で施設看取りを促進する目的の研究（17 件），終末期ケアに焦点を絞っていない（17

件) の理由で合計 47 論文を除外した。残った 38 論文の参考文献から 3 件を追加し、合計 41 論文を分析対象とした。

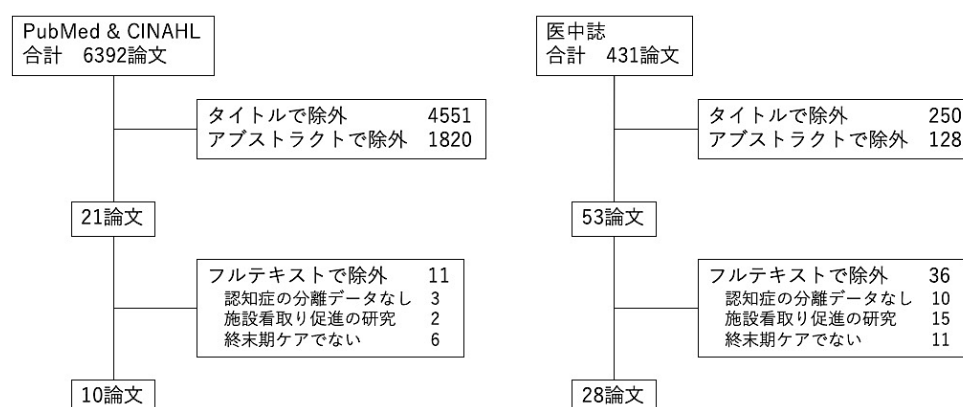


図 1. 文献選択過程

2. 分析結果

41 件の対象論文をテーマによって分類したところ、認知症末期に対する医療・介護従事者の考え 6 件、家族による代理意思決定 7 件、死亡時期の予測 5 件、過度・無益な医療の見直し 5 件、症状緩和と快適さの提供 5 件、家族支援 3 件、医療・介護チームの教育 8 件、看取りの質評価 2 件であった（付表 A）。対象論文の一覧は表にまとめた（付表 B）。また、対象論文から分類した領域毎に、各領域における研究の特徴と抽出したエビデンスをまとめた（付表 C）。

研究デザインから分類すると、記述的・質的研究 27 件（量的 12 件、質的 15 件）、関連・比較 13 件、介入研究 1 件だった。関連・比較を調べた量的研究の主要なアウトカムは生命予後や治療・介護等サービスの実施割合であり、QOL や家族の満足度、ケアの質を主なアウトカムにした量的研究は 3 件だった。

テーマの経時的変化を見ると、2003 年頃から延命処置や胃ろうによる人工栄養の有益性への疑問を呈した研究があり、その後、2007 年から 2016 年頃にかけて、胃ろうのトピックを中心に認知症末期に対する医療・介護従事者の考えや医療・介護チームの教育、家族による終末期の代理意思決定といった認知症末期のケアのあり方やそのための意思決定に注目した研究が多く発表されていた。2012 年頃からは、死亡時期の予測や症状緩和と快適さの提供、家族支援に分類されるような具体的なアセスメントやケアの方法など実践的な研究が増え、2016 年から看取りの質評価の研究が発表されている（付表 A 参照）。

EPCA による認知症緩和ケア 11 領域の提言に照らしてテーマの集中や不足領域を検討した。11 領域には、例えばパーソン・センタード・ケアのように、研究に通底する価値観として認められるテーマがあるため、不足・充足を明瞭には示しにくい、「緩和ケアの適用」や「医療チームの教育」のように医療・介護従事者の考えに関連した研究は多く認めた。「家族ケアと関わり」に関連したテーマは、代理意思決定や家族の心理的支援の形で多く研究されていた。

また、「予後予測と時宜を得た死期の認識」、「過度に積極的な負担のかかる、あるいは無益な治療を避ける」、「症状の最適な治療と快適さの提供」の具体的なケアに関する研究は近年増加傾向だった。一方で、「ケアの目標設定とアドバンス・ケア・プランニング」、「心理社会的及びスピリチュアルな支援」のよう

に本人中心のケア提供に関わる2領域と、「ケアの継続性」の領域が不足していた。これら3領域を主要な研究テーマとした調査・研究を認めなかった上に、例えば医療・介護従事者の考えや、代理意思決定、教育ニーズなどに分類した研究において、部分的に触れることはあっても大きな要素として取り扱っていないと判断する場合が大半であった。

以下、領域毎の結果の記述（付表C参照）と、結果のまとめを順に記載する。

2-1. 認知症末期に対する医療・介護従事者の考え

2010年から2015年に発表された、認知症高齢者の看取りに関わる医療・介護専門職を対象とした記述的研究6件が該当した。そのうち5件は主に専門職に対する意識調査であったが、医師のみを対象としたもの3件⁴⁸⁻⁵⁰、高齢者介護施設の看護師や介護職員を対象としたもの2件^{51,52}だった。主なトピックは胃ろう等の人工栄養の適応やそれを実施しないことの是非であり、認知症高齢者の命の長さを価値観として絶対視するのか、患者のQOLや尊厳に価値観をおいた緩和ケアの概念を受け入れるのか、価値観を転換して実践するために何が障壁になっているのか調査していた。残りの1件⁵³は、診療録調査で死亡診断に認知症の病名を記載しているかどうかから、認知症が死に至る疾患であることの医師の認識を調査していた。

2015年に発表された2つの調査において、認知症の末期という判断や認知症による死亡という判断は医療者の間で一定しなかった^{51,53}。多くの医師は、認知症末期に胃ろうを実施しないことに倫理的・法的な懸念や医師としての価値観との矛盾があることを認めつつも、その価値観に理解を示した^{48,49}。胃ろう造設しないこと（延命しないこと）を医師が受け入れる理由として、患者の尊厳を挙げたが⁴⁹、本人のQOLや家族の満足など、具体的なケアの目的と結びつけていなかった⁵¹。

2-2. 家族による終末期の代理意思決定

遺族が経験した人工栄養や終末期に関する代理意思決定について、質問票や個別インタビューで調査した、いずれも小規模な記述的・質的研究7件が該当した。2007年から2018年に発表されたこれら7件は、病院や高齢者介護施設、自宅での認知症高齢者の看取りのいずれかまたは組み合わせて対象にしており、研究対象とする看取りの場について特定の傾向はなかった。7件のうち2件の量的研究^{54,55}では、終末期医療の方針について代理意思決定した時期や、本人の事前意思の有無、決定に際して家族が重視したことなどを記述している。

残り5件の質的調査⁵⁶⁻⁶⁰は、人工栄養（4件）と終末期医療の方針（1件）の代理意思決定における家族の思考プロセスや、その過程やその後に生じた家族の迷いや葛藤など心理面への影響をまとめたものだった。医療・介護専門職の視点から意思決定を調査した研究や、代理意思決定の経験を量的に評価した研究は認めなかった。

2007年と2009年の調査で、代理意思決定の際に患者の事前意思が認識されていたのはそれぞれ18%、24%だった^{54,55}。代理意思決定において、家族は「自然な最期」、「苦痛がないこと」、「家族に悔いが残らないこと」などを重視したが、「本人の意思が反映されること」は重視しなかった⁵⁵。2010年、2014年の調査では、決定の根拠として、医師の推奨や、家族による餓死させたくないという気持ちや回復への期待があった^{56,57,59}。代理意思決定において、医療者から見通しなどの十分な説明が得られなかったことが家族の不満や後悔の原因として共通した^{56-58,60}。2018年の調査では、胃ろう造設後の介護期間が長くな

ると、家族は胃ろう造設を決めたことに後悔の念を抱くことに言及している⁶⁰。

2-3. 死亡時期の予測

高齢者介護施設で死亡した認知症高齢者の死亡前兆候を介護職員がどのように理解しているのかを質的に調査した研究 1 件⁶¹と、1 年前後の比較的長期の予後を予測する方法や予測ツールの開発の研究 4 件⁶²⁻⁶⁵があった。後者の 4 件はいずれも 2016 年以降に発表されていた。

介護職員による死亡前兆候の認識方法は、バイタルサインの変化と食事・水分量の低下、便の変化に加えて、生命力低下という主観的な方法もあった⁶¹。予後予測の研究は、体重や食事・水分の摂取量、咀嚼嚥下など食事摂取の観察、血清アルブミン濃度等に注目して、3 ヶ月から 2 年の生命予後と関連する要因の抽出や予測方法を開発したものだった⁶²⁻⁶⁵。中でも、嚥下機能の簡便な評価^{62,63}や経口摂取量の変化^{64,65}、体重変化⁶⁴は、医療機器や検査が不要なため、介護施設で簡便に実施できる予後予測の方法として有望であった。

2-4. 過度・無益な医療の見直し

2003 年から 2019 年に発表された診療録調査と医療・介護提供者が該当する患者の状態や転帰を記載した質問紙調査の 5 件を分類した。そのうち 4 件⁶⁶⁻⁶⁹は病院や療養型医療施設、介護老人保健施設 1～2 施設での調査、残り 1 件⁷⁰は上記に加えて介護老人福祉施設や訪問看護を含めた多様な場で死亡したケースを分析した量的研究であった。研究テーマは、認知症高齢者が胃ろう等により人工栄養管理を受けた場合の生命予後や QOL の転帰（3 件）^{66,69,70}、人工呼吸器や昇圧剤の使用など延命処置の実施割合（1 件）⁶⁸、多剤併用や慎重投与薬に分類される薬剤の使用による生命予後への影響（1 件）⁶⁷だった。これらの研究は、不可逆的疾患の認知症末期に提供される医学的介入の効果への疑問から、それらの医学的介入が生命予後に与える影響についてエビデンスを作り、治療適応の決定や意思決定の判断材料とするための研究であった。研究で用いたアウトカムは、生命予後など身体的指標だけを選択したものが大半だったが、例外的に 2014 年の研究は、生命予後や合併症予防という身体的影響だけでなく、QOL を同時に評価して本人への利益・不利益を複数の側面から検討していた⁷⁰。

2008 年に単施設で胃ろう造設した患者の造設後の転帰を調査したところ、1 年生存率は認知症あり群 51%、認知症なし群 49%であり、認知症の有無によって生存率に差を認めなかった⁶⁹。また、認知症あり群の 20%は 3 年以上生存した。上述の 2014 年の調査では、病院で胃ろう造設時に本人の生命予後延長を目的としていたケースは 51%に対して、QOL 改善を目的としていたのは 39%だった。造設後に介護施設や自宅で本人の QOL が良好と介護職員が判断したケースは 4.2%で、認知症以外のケースの 16%に比べて有意に低かった⁷⁰。

2-5. 症状緩和と快適さの提供

認知症末期の症状緩和についての論文 3 件⁷¹⁻⁷³と食事の支援の論文 2 件^{74,75}が該当した。症状緩和の調査は、高齢者介護施設や自宅で療養する認知症末期患者を対象に、終末期の疼痛や発熱、喀痰などの身体症状の頻度や、それに対応する治療や処置の頻度を調査して、療養の場毎の比較⁷¹や癌患者との比較⁷²をしていた。認知症の最期の 1 ヶ月には、疼痛よりも発熱や喀痰の症状が出現しやすく、そのため喀痰吸引の頻度が高いことや、経口摂取ができなくなるため末梢点滴の頻度や輸液量が多かった^{72,76}。介護老

人福祉施設は在宅や療養型病院に比べて、点滴や喀痰吸引の実施頻度は有意に高いが、疼痛管理は少なかった⁷⁶。これらの治療が生命予後や QOL などのアウトカムに結びついたかは研究されていなかった。

認知症末期における食事のケアの研究は 2014 年と 2016 年に 1 件ずつ発表されていた^{74,75}。いずれも小規模の研究のため結果の一般化には注意が必要だが、家族による食事ケアへの満足と看取りケア全般への満足が相関したこと⁷⁴や、終末期の認知症患者の経口摂取の支援における工夫や注意点を報告している⁷⁵。

2-6. 家族支援

遺族を対象に看取りの経験を個別インタビューにより質的に調査した 2011 年以降の論文 3 件が該当した⁷⁷⁻⁷⁹。これら 3 件は、介護老人福祉施設での看取りについて良かったことと後悔が残ったことの記述⁷⁹、家族が認知症高齢者の死を受容するプロセスの記述⁷⁷、遺族が考える認知症の望ましい最期の構成概念をまとめた研究⁷⁸であった。その他に、家族による代理意思決定に関する研究論文が 7 件あったが、それらは「家族による終末期の代理意思決定」の項に分類した。

病院での看取りを経験した遺族は、患者の状態変化によって心理的に不安定になるが、医療者の説明や言動がその心理を緩和したり悪化させたりすることを経験していた⁷⁷。介護老人福祉施設での看取りを経験した遺族は、本人や施設職員と密接な関係で最期の時間を過ごしたことに満足したが、医療処置をしなくてよかったのか、本人の希望が叶ったのか、ということに不安を感じていた⁷⁹。

遺族の経験から導いた、家族が考える認知症末期の望ましい最期の概念は、「望んだ場で安楽を確保すること」、「本人の尊厳が守られること」、「自然で苦痛のない最期を迎えること」、「本人の希望が叶うこと」であり、いずれも本人の立場に立って最善を表現したものだった⁷⁸。

2-7. 医療・介護チームの教育

2008 年から 2016 年の間に論文 8 件が発表されていたが、全て高齢者介護施設職員を対象として、彼らの認知症末期のケアに関する経験や考え、知識、教育ニーズを調査していた。

施設職員の経験や考えについての調査は、介護職員の実践や経験に焦点を当てた質的調査 3 件⁸⁰⁻⁸²、看護師の役割に関する質的調査 1 件⁸³だった。これらに共通したテーマは、患者と意思疎通できないために生じるアセスメントの困難やケアの工夫、患者の QOL を高めるためのケアの方法、家族とのコミュニケーションや心理的支援であった。終末期ケアを提供する介護職員は、経験不足や患者との意思疎通困難のために無力感や後悔を感じていた⁸⁰。一方、介護施設において看護師は医師と介護職員の間に立って、看取りの医療的な側面を支える要の役割を果たすが、施設内の看取りでは看護師の業務負担が増加する⁸³。

知識や教育ニーズについての研究も介護施設職員を対象としており、知識量や教育ニーズの領域の調査 3 件⁸⁴⁻⁸⁶と、教育ワークショップの前後で認知症末期の看取りケアについての知識量や態度の変化をみた介入研究 1 件⁸⁷があった。介護施設職員には認知症末期の経過や予後、周辺症状の対応、家族ケアなど認知症緩和ケア全般に高い教育ニーズがあり、そのニーズは、医師の常勤がない施設において多く認めた^{84,86}。勤務する施設が緩和ケアのマニュアルを整備している場合に、介護職員は緩和ケアに対する知識や看取りに対する積極的な態度が多かった⁸⁵。また、30 分 1 回の教育セッションの受講は介護施設職員の認知症緩和ケアに対する知識や態度に効果があった⁸⁷。このテーマに関して、病院や介護施設で認

知症患者の看取りに関わる医師を対象とした研究や、施設間や職種間の連携に焦点を当てた研究は認めなかった。

2-8. 看取りの質評価

介護老人福祉施設とグループホームでの認知症高齢者の看取りケア全般のプロセス及びアウトカムを評価した 2016 年以降の研究 2 件を分類した^{88,89}。一つ目の研究では、施設職員による評価で、ケアの項目毎に実施の有無をみたプロセス評価と「よい看取りだったと思うか」という 1 項目でケア全般の質の評価を施設職員が行っていた⁸⁹。もう一方の研究は、介護職員による同様のプロセス評価と、遺族による満足度を評価尺度（End of Life in Dementia – Satisfaction with Care を日本語訳したもの）を用いて測定した評価を組み合わせていた⁸⁸。

患者の QOL や家族の満足度の定量的評価の方法に注目すると、上記のように、介護職員が担当した認知症患者の看取りを「良い見取りだったと思うか」評価したもの⁸⁹、遺族による看取りの満足のスケール、End-of-Life in Dementia – Satisfaction with Care を日本語に訳したもの⁸⁸があった。その他には、介護施設職員が担当した認知症高齢者に「生活の楽しみがあると思うか」という 1 項目の質問での QOL 評価が過度・無益な医療の見直しに分類した研究で用いられていた⁷⁰。

V. 考察

1. 研究テーマの変遷や集中・不足領域

2000 年以降の日本における認知症末期のケアに関する学術的な議論は、人工栄養などの延命治療について医療者の価値観の議論から活発になり、代理意思決定や施設での看取りケアのあり方の議論に移り、近年は、予後予測や症状緩和、家族支援など実践的な研究へと発展していた。

医療・介護従事者の考えや教育に関する研究、代理意思決定や家族支援などの家族を対象とした研究、予後予測や症状緩和など具体的ケアに関する研究は多く実施されていた。一方で、緩和ケアの枠組みに照らして、ACP やケア計画などで本人の意思をどのように実現するかという本人中心の終末期ケアの核心に迫る研究や、医療・介護の場を超えて最適なケアを提供するケアの継続性や多職種協働に関する研究は不足していた。この結果から、今後の認知症緩和ケアの発展のために、ケアの内容や質を高める研究、本人の意思をケアに反映する研究、ケアの場を超えて継続性や連携を促進する研究が期待される。

以下の考察では、認知症末期の緩和ケアという観点から、レビュー結果から分かったケアの実態と課題をまとめ、今後の発展の道筋を検討する。その際、上記 3 つのタイプの研究を推進させることを念頭におき、研究方法、医療者、介護施設職員、本人・家族の観点から考察する。

2. 研究方法の傾向

レビュー対象論文全体の 3 分の 2 は記述的・質的研究の手法で実態を丁寧に探索し、記述していた。記述的研究は、専門職の考え方への賛否や提供されたケアの頻度などの調査に多用されていた。質的研究は代理意思決定や家族支援の領域で多用され、現象や心理を深掘りして明らかにしていた。これらの

方法は、実態の分析や現象の理解には不可欠だが、ケアを比較してエビデンスを構築して汎化するには、関連や因果関係を量的に分析し、介入として効果検証する研究が望まれる。

関連・因果関係の証明には、適切なアウトカムを信頼性・妥当性の担保された方法で測定することが必要である。本人の価値観や体験を重視する終末期ケアにおいて、認知症末期には意思疎通がほとんど困難であり、受けたサービスを死後に本人が評価することも当然できないため、アウトカム評価に大きな制約がある。その代わりに家族や医療・介護従事者が評価することになるが、適切な測定ツールを用いて多角的に評価をすることで、本人の経験やサービスの影響を多面的に理解する努力が求められる。レビューの対象となった量的研究での測定項目は、ケアの頻度等プロセスの評価が多いこと、アウトカムを評価している場合は、生命予後が多用され、アセスメントツールを用いた症状の定量的評価や、QOL や家族の満足など患者・家族の経験を測定したアウトカムは僅かだった。そのため、緩和ケアの「命の長さを延長するものでも短縮するものでもない」という側面を検討することはできても、「本人の尊厳ある最期」や「家族が納得できる最期」、「苦痛のない最期」という側面を量的に検討することが困難であった。また、この傾向は、2016 年に発表された日本の高齢者介護施設での看取りの質に関する文献レビューにおいても同様であった⁹⁰。認知症末期の症状や QOL、家族の満足などを測定する尺度は海外の研究では多く開発され、実際に利用されている⁹¹。症状やアウトカムの測定ツールを作成・翻訳し、妥当性・信頼性の評価をして、研究の土台作りをすることは認知症末期のケアの向上に資するであろう。

3. 医師が患者・家族の価値観に基づいた支援をするための知識・技術

医師は胃ろう等の延命治療を差し控えた認知症末期患者の尊厳ある最期の価値観に理解を示すものの、実際の意思決定には必ずしもその価値観が反映されていなかった。背景には、法的・倫理的な懸念だけでなく、認知症末期の判断やその後の経過の見通し、医学的介入で延命や身体的安定を試みる以外の治療目標やケアの選択肢が不足していた。患者・家族の価値観を治療目標として時宜を得た意思決定で反映して、ケアとして提供するプロセスが進んでいなかった。

認知症末期の判断や治療方針の決定において、法的・倫理的な懸念があることは諸外国の研究でも共通する⁹²。それに対し、欧米を中心に 25 カ国以上が事前指示に関する規定が含まれる法を制定して対応している⁹³。日本では、本レビューの対象論文の発表年に前後して、厚生労働省や関連学会による終末期ガイドラインや立場表明が公表されている^{46,94,95}。法的拘束力がないガイドラインで懸念を全て払拭できるわけではないが、一定の裏付けになることや倫理的な葛藤を減らすことはできるであろう。この問題は一連のガイドラインという形で決着を得ているものと考え、また、本レビューでそれ以降に決着を覆すような出来事や議論を認めないため、ここでは深入りしない。

認知症末期の臨床的な見通し、治療目標・方法など実践的な知識や技術の不足が医学的介入の判断に影響を与え、結果として患者・家族の望む最期の実現を阻んでいた。世界的に見ると、緩和ケアの適応をどこまで認知症早期に広げるかについてはコンセンサス形成に至っていないものの、確実に緩和ケアが必要な認知症末期の定義には一定のコンセンサスがある^{41,96}。ただ、目の患者にその定義を適応するとき、疾患経過の不確実性ゆえに医療者の判断が麻痺し、楽観的な生命予後の判断になりがちで、結果的に過度で無益な医学的介入を選択する傾向がある^{92,97}。そのため、終末期の判断を助ける予後予測のツールは米国等で開発され、日本のテキストでも紹介されている^{98,99}。レビュー対象論文でも予後予測方法の開発が近年注目されていた⁶²⁻⁶⁵。こういったツールを活用しながら適切な時期に、適切な治療目標を設定す

る技術の獲得が医師に期待される。

医師の調査では、胃ろう等の水分補給や人工栄養を実施しないことを「餓死させる」と解釈することが胃ろう等の適応の判断に影響していた。これは、最期まで本人の可能な形で食事・水分を摂取する支援である comfort feeding の概念を持たないためと考えられる。認知症で死にいたる過程の主な原因は食べられなくなることであり、それに対し、胃ろう等から人工栄養で補うという医学的な対策がある一方、口から食べることの楽しみを目的に支援する方法が comfort feeding である¹⁰⁰。効果の面でも倫理的にも疑問が呈される胃ろうに対し¹⁰¹、別の選択肢として comfort feeding が提案され、レビュー対象論文でもその方法や効果を検討していた^{74,75}。胃ろうと comfort feeding の例のように、ケアの妥当な選択肢を偏りなく提示した上で代理意思決定で選択することが、本人・家族の価値観を実現することであろう^{46,101}。

認知症末期の医学的介入の決定において医師は大きな役割を果たしており、代理意思決定者である家族は、適切な見通しや説明の充実を医師に求めている^{56-58,60}。命の長さの追及から、患者の尊厳や QOL に価値をおいた終末期医療への転換には、価値観の変化に続き、それをサービスとして具現化するために、適切な時期に、適切な治療目標を設定して、適切なケアを選択するための知識や技術の習得が不可欠である。そして、その知識や技術を応用することで実際に患者・家族のアウトカムが改善するか調べていく必要があるだろう。

4. 介護職員が根拠と自信を持って QOL や家族の満足を価値としたサービスを提供する方法

高齢者介護施設に勤務する看護師や介護職員の考えの研究では、患者の QOL や家族の満足を高めることへの価値観が共通していた。一方で、介護職員は患者との意思疎通困難に起因するアセスメントの難しさなど、その価値観を具体的なケアとして提供することに知識・技術の不足を感じており、結果として、終末期ケアの提供に無力感や後悔を感じていた。これらの課題に対して、マニュアルの整備や医師との連携など知識や判断の拠り所が必要なが示され、介護職員の教育ニーズの調査や教育ワークショップが実施されていた。介護職員の教育が、提供されるケアの形で患者・家族にどのように還元されたのか、患者・家族の体験がどのように変化したのかを確認することはできなかった。また、介護職員は医療との連携に課題を感じていたが、医療と介護施設の間や多職種での協働を主要なテーマとした研究は今回のレビューでは見つからず、詳細を明らかにすることはできなかった。このように、介護職員の教育、その効果の測定、医療と介護の連携の3点が介護施設での認知症緩和ケア発展のためのポイントだった。

対象となった研究は主に高齢者福祉施設やグループホームで実施されていた。これらの施設は医師の常勤が規定されておらず、大半は非常勤である³¹。また、もともと生活の場として整備された施設であり、看取りの頻度は多くないため、介護施設職員が看取りの医学的側面に不安や知識・経験不足の念を抱くことは想像に難くない。このような課題に対し、高齢者福祉施設での看取りを介護保険で算定する看取りケア加算で、医師・看護職員・ケアマネージャー・介護職員などが施設においての看取りについて協議を行い、指針を見直すことや、看取りに関する職員研修を算定要件にするなど、保険政策の形で対策がとられている。この対策がどのように実行されているのか、どのように実施するとより効果的なのか、現場レベルで施設間・職種間協働や介護職員教育の質を高める取り組みや研究が望まれる。

医療や介護の領域では標準的な治療やケアをまとめ、知識や技術の教育や共通基盤作りのためにガイドラインが利用される。イギリスやオーストラリア、アメリカなどでは認知症の緩和ケアガイドラインが公開されている¹⁰²⁻¹⁰⁴。それらに共通するのは、認知症の緩和ケアに必要なケアを包括して、職種に関

わらず参照できる点であり、様々なケアの提供の場で応用可能な形で提示している点である。日本での類似のガイドラインには、非がん疾患の緩和ケアガイドライン¹⁰⁵があるが、複数の疾患を取り扱った医学的エビデンス集という性格が強く、認知症の緩和ケアの内容は医学的介入や倫理的課題、ACPに触れるに留まっている。今回のレビューで、家族支援、食事介助などは研究テーマとして取り扱われており、「心理社会的及びスピリチュアルな支援」は研究の不足領域として挙げた。このような介護職員の直接支援業務について、彼らの教育ニーズを多く認めていた。ケアの内容を包括して、介護施設職員の知識や判断の拠り所となる認知症緩和ケアの包括的なガイドラインの開発や、それを用いた教育と実践は一つの解決策であろう。医療機関に勤務する医療者とガイドラインを共有することで、医療と介護の施設間・多職種協働の基礎となり得る⁹²。また、ガイドラインに標準的な疼痛等のアセスメントツールやアウトカム尺度が盛り込まれると、個々の実践を助けるだけでなく、多職種の共通言語としての機能や、ケアのアウトカム評価への利用も可能である。

5. 家族が代理意思決定で本人にとっての最善を選ぶ支援

家族は看取りの体験を振り返って、認知症高齢者の理想の最期の構成要素に、本人の希望が叶うことを挙げた。これに対し、代理意思決定の研究では、本人の事前意思がわからないケースが8割で、本人の希望よりも家族の考えや気持ちが決定根拠とする傾向があった。この実践は家族の理想と一致していない可能性があり、葛藤や後悔に結びつく場合があることが示唆的であった。また、胃ろう造設の代理意思決定では、医療者から提供される情報が不足していたことや見通しが欠如していたことを家族は指摘し、本人の意思を汲んだ決定が本当にできたのか後悔を感じていた。本レビューでは代理意思決定をテーマとした研究を多く認めたが、その現状の特徴や課題は、本人の事前意思の不在、本人にとっての最善と家族の考えや気持ちとの間のバランス、情報提供の不足の3点だった。

家族の考えや気持ちを優先した代理意思決定は、厚生労働省による「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」から逸脱する。ガイドラインでは、本人の意思が最も優先され、そのためにACPを推奨している⁹⁴。本人の意思がわからない場合には、医療者は家族と共に本人の意思を推定し、本人にとっての最善の方針をとることが原則とされる。

本人の意思を中心に意思決定するためのACPは近年の終末期医療や緩和ケアにおける大きなトレンドである。厚生労働省はガイドラインや意識調査に加えて、国民向けのキャンペーン¹⁰⁶、医療者向けの研修会¹⁰⁷を並行して実施している。介護施設等でもACPを取り入れる動きは進むが、認知症高齢者の場合には施設入所の時点で既に意思表示が困難なケースが多いことが指摘される⁴⁴。認知症高齢者に対してどのようにACPを実践していくのか、世界的にも日本でもエビデンスの構築が進んでいる^{108,109}。新型コロナウイルスの流行下では、病院や介護施設で面会謝絶になり終末期の意思決定にも支障が出るなど、本人の希望に沿ったケアの提供に困難を極めている。そのため、日本老年医学会はACP実施のタイミングについて緊急提言を発表した¹¹⁰。危機的状況において本人の意思を反映する数少ない手段と言えるため、日本の認知症高齢者とその家族にとって利用しやすい形や仕組みを模索する必要があるだろう。

認知症末期の定義に従えば、終末期の意思決定の際に本人の意思表明を期待できない。また、高齢者の中には死について積極的に考えたくないためや、家族や医療者を信頼しているためにACPを望まない人もいる¹¹¹。そのため、ACPの方法の確立とともに、家族等による代理意思決定の支援も同様に大切なテー

マである。儒教思想を帯びた伝統的な日本の家族観のもとでは、本人の事前意思を確認したり意思を推定したりすることで本人の希望を叶える代理意思決定よりも、家族の考えを優先した代理意思決定が実践される傾向がある¹¹²。認知症末期では本人との意思疎通が困難なことに加え、このような文化的要因も影響するため、本人の意思の反映よりも家族の考えや気持ちを重視する実践になっているのではないかと。家族の考えを重視した実践は、理想やガイドラインとのずれがある点は興味深い。本人の意思がわからない場合の代理意思決定において、本人の最善を考えて意思決定する方法と家族の考えや気持ちを重視する方法をどのように使い分けるのか、どのようなバランスで用いるのか、探究の余地がある。

結果からは代理意思決定において情報提供の充実が不可欠であった。意思表示が困難な認知症末期の高齢者を前に、本人の事前意思もなく、情報や見通しの説明が不足した代理意思決定で、視野狭窄に陥った家族が参照できるのは自身の気持ちや考えになることは必然かもしれない。意思決定支援ではパンフレットやビデオなどの意思決定のガイド（decision aid）を利用した意思決定プロセスの支援戦略は一般的で、認知症高齢者の家族に対する有効性も示される¹¹³。レビュー対象論文では decision aid に類するガイドを用いた研究は 1 件だけで、ガイドの必要等に言及した研究もほとんどなかった。近年発表された日本の終末期の代理意思決定に関する文献レビューでも同様の結果である¹¹¹。現場の実践レベルでの利用はあると思われるが¹¹⁴、実践を施設内でとどめないで社会で共有し、ガイドの情報の質を高める活動が期待される。

6. 研究の限界

本レビューでは、対象論文の方法論の質評価を実施しておらず、それぞれの結果の内的・外的妥当性を詳細に検討していない。認知症終末期のケアに関する研究を概観する目的で、スコーピング・レビューの方法論を用いたためである。スコーピング・レビューは、各研究の結果を統合して強固なエビデンスとして提示するものではなく、研究を概観する手法であるため、対象論文の方法論の質評価を必ずしも必要としない¹¹⁵。本レビューでは、各研究の結果について踏み込んで解釈する場合、客観的指標でエビデンスとしての正確さを重みづけていないので、傾向として理解するにとどめた。

認知症疾患の終末期に提供されるケアに注目して論文を選択したため、近接したテーマだが除外した研究がある。これには 2 つのパターンがあり、1 つは介護施設での看取りの研究、2 つ目は進行期から終末期認知症に関わるテーマだが終末期の患者や状況を対象としていない場合である。高齢者介護施設の入所者は認知症患者が大半で、そこでの看取りケアは必然的に認知症を前提とする。しかし、高齢者介護施設での看取りの研究は、これまで生活の場として機能していた場で看取りを実現・促進する仕組み作りという観点からの研究が多い^{30,90}。また、認知症末期を規定していない場合、フレイルの末の老衰なのか、認知症による死亡なのか、認知症高齢者の癌など他の疾患による死亡なのか判断できない。このような理由でレビュー対象から外れた研究があった。また、2 つ目の除外パターンでは、進行した認知症でコミュニケーションに困難がある場合の接し方や行動・心理症状（behavioral and psychological symptoms of dementia, BPSD）に関する研究などを除外した。今回のレビューの範囲から外れたが、これらは認知症の緩和ケアのテーマであり¹³、認知症の緩和ケアの枠組み全体で見た場合には研究の集中・不足領域の分布に影響を与えたことが考えられる。

VI. 結論

認知症高齢者の終末期に尊厳を守り、本人・家族の希望に沿ったケアを提供し、苦痛のない時間を実現するために認知症の終末期の研究は発展している。近年は、予後予測や症状緩和、家族支援など実践的なケアの研究が進むが、ACPを通して本人の意思を実現する研究、医療や介護の場を超えた施設間・職種間の協働の研究は不足している。また、本人・家族の終末期の体験を向上するという目的に沿った実践的な研究を促進するために、アウトカムとなるQOLや家族の満足等を測定する標準的なツールを定め、研究が発展する土台作りが必要である。提供された終末期ケアの効果を生命予後など身体的側面だけでなく、本人・家族の体験の側面からも明らかにして、エビデンスを構築することは今後の認知症終末期ケア・緩和ケアの発展に不可欠である。

認知症の終末期ケアの領域において、医師を中心とした医療者、高齢者介護施設の介護職員を中心とした介護者、本人・家族の観点からそれぞれ異なる課題があることを確認した。医師を対象とした研究では医師としての価値観の議論に終始しているので、それを治療目標にしたケアに具体化する必要がある。一方、介護施設に勤務する看護師・介護職員は、疾患の特徴を考慮に入れたケアの知識・技術を修得し、看取りの経験を積むことで、自律的に看取りケアの質を上げていく方法を確立する必要がある。今後の課題は、その方法を標準化し、系統立てた評価をしていくことである。

家族は本人の希望が叶う最期を望みながら、現実の代理意思決定では本人の事前意思がわからず、本人の希望を推定するよりも家族の気持ちや考えが決定する際の根拠になる傾向があった。本人の希望を叶える終末期の意思決定を実践するためには、認知症の疾患経過を考慮に入れたACPや家族による代理意思決定について、そのプロセスを支援する具体的方略の開発が現在の課題であろう。

このような課題に対し、個別的に解決するための実践や研究はこれまで実施されており、それを継続する必要性は今後も変わらない。その上で、多様な場で最期の時間を過ごす認知症高齢者の支援には、施設間・職種間の協働は欠かせないため、それぞれの課題を統合的・協働的に解決するようなアプローチや基盤作りも必要である。これまでケアの場や領域毎に蓄積されてきた進行期・末期の認知症の人たちへのケアを見直し、緩和ケアの理念のもとに疾患の特徴や経過を考慮したケアとして集約し、標準化することで、認知症高齢者の望む最期、尊厳ある最期を可能にすることができるであろう。こうした対応は、これからの日本の高齢多死社会における「美しき有終」を支えるために不可欠な取り組みである。

VII. 参考文献

1. 厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチーム. 今後の認知症施策について.; 2012.
<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002fv2e-att/2r9852000002fv5j.pdf>.
2. 「痴呆」に替わる用語に関する検討会. 「痴呆」に替わる用語に関する検討会報告書.; 2004.
<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/12/s1224-17.html>.
3. 認知症施策推進関係閣僚会議. 認知症施策推進大綱.; 2019.
4. 日本学術会議認知障害に関する包括的検討委員会. 認知症に対する学術の役割: 「共生」と「予防」に向けて. 日本学術会議. <http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-24-t297-1.pdf>. Published 2020.
5. 認知症介護研究・研修仙台センター. 認知症カフェの実態に関する調査研究事業 報告書.; 2017.
6. Takechi H, Yabuki T, Takahashi M, Osada H, Kato S. Dementia Cafés as a Community Resource for Persons With Early-Stage Cognitive Disorders: A Nationwide Survey in Japan. *J Am Med Dir Assoc*. 2019;20(12):1515-1520. doi:10.1016/j.jamda.2019.04.017
7. 100 dfc project. 100 dfc to become a dementia friendly community. <https://dac.tsukuba.ac.jp/100dfc/>. Published 2018.
8. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The Clinical Course of Advanced Dementia. *N Engl J Med*. 2009;361(16):1529-1538. doi:10.1056/NEJMoa0902234
9. Koyama T, Sasaki M, Hagiya H, et al. Place of death trends among patients with dementia in Japan: a population-based observational study. *Sci Rep*. 2019;9(1):3-10. doi:10.1038/s41598-019-56388-w
10. Komiya K, Usagawa Y, Kadota J, Ikegami N. Decreasing Use of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube Feeding in Japan. *J Am Geriatr Soc*. 2018;66(7):1388-1391. doi:10.1111/jgs.15386
11. Edvardsson D, Winblad B, Sandman P. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol*. 2008;7(4):362-367. doi:10.1016/S1474-4422(08)70063-2
12. World Health Organization. WHO definition of palliative care.
<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Published 2002.
13. Van Der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. 2014;28(3):197-209. doi:10.1177/0269216313493685
14. Miyashita S, Yamada T, Mikami T, Miyashita H, Chopra N, Rizk D. Impact of dementia on clinical outcomes in elderly patients with coronavirus 2019 (COVID - 19): an experience in New York. *Geriatr Gerontol Int*. 2020;20(7):732-734. doi:10.1111/ggi.13942
15. Covino M, De Matteis G, Santoro M, et al. Clinical characteristics and prognostic factors in COVID - 19 patients aged ≥80 years. *Geriatr Gerontol Int*. 2020;20(7):704-708. doi:10.1111/ggi.13960
16. 厚生労働省. 新型コロナウイルス感染症の国内発生動向 (令和2年9月9日18時時点) .
<https://www.mhlw.go.jp/content/000670360.pdf>. Published 2020.
17. Comas-Herrera A, Zalakaín J, Litwin C, et al. Mortality associated with COVID-19 outbreaks in care homes: early international evidence. International Long-Term Care Policy Network.
<https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/06/Mortality-associated-with-COVID-among-people-who-use-long-term-care-26-June.pdf>. Published 2020.
18. Trabucchi M, De Leo D. Nursing homes or besieged castles: COVID-19 in northern Italy. *The lancet Psychiatry*. 2020;7(5):387-388. doi:10.1016/S2215-0366(20)30149-8
19. Diamantis S, Noel C, Tarteret P, Vignier N, Gallien S, Groupe de Recherche et d'Etude des Maladies Infectieuses - Paris Sud-Est (GREMLIN Paris Sud-Est). Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 (SARS-CoV-2)-Related Deaths in French Long-Term Care Facilities: The "Confinement Disease" Is Probably More Deleterious Than the Coronavirus Disease-2019 (COVID-19) Itself. *J Am Med Dir Assoc*. 2020;21(7):989-990. doi:10.1016/j.jamda.2020.04.023
20. Spaetgens B, Brouns SH, Schols JMGA. The Post-Acute and Long-Term Care Crisis in the Aftermath of COVID-19: A Dutch Perspective. *J Am Med Dir Assoc*. 2020;21(8):1171-1172. doi:10.1016/j.jamda.2020.06.045
21. 日本放送協会. “崩壊”は介護現場で起きていた～コロナで12人死亡 実態は～.
<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20200715/k10012516461000.html>.
22. William W. Pandemic isolation has killed thousands of Alzheimer's patients while families watch from afar. The Washington Post. <https://www.washingtonpost.com/health/2020/09/16/coronavirus-dementia-alzheimers-deaths/?arc404=true>. Published 2020.
23. 厚生労働省. 人口動態基礎調査.

- <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakutei18/index.html>. Published 2018.
24. 国立社会保障・人口問題研究所. 日本の将来推計人口. http://www.ipss.go.jp/pp-zenkoku/j/zenkoku2017/pp29_ReportALL.pdf. Published 2017.
 25. 朝田隆. 認知症対策総合研究事業「都市部における認知症有病率と認知症の生活機能障害への対応」平成24年度総合研究報告書. http://www.tsukuba-psychiatry.com/wp-content/uploads/2013/06/H24Report_Part1.pdf. Published 2013.
 26. Okumachi Y, Yamashita D, Higo T, Takata T. Causes and background of death in elderly patients with advanced dementia. *Nippon Ronen Igakkai Zasshi Japanese J Geriatr*. 2015;52(4):354-358. doi:10.3143/geriatrics.52.354
 27. Heron M. Deaths: leading causes for 2017. National Vital Statistics Reports. https://www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr68/nvsr68_06-508.pdf. Published 2019.
 28. Office for National Statistics. Mortality statistics - underlying cause, sex and age.
 29. 厚生労働省. 人生の最終段階における医療に関する意識調査 報告書 人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会. https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiryo_a_h29.pdf. Published 2018.
 30. Sugimoto K, Ogata Y, Kashiwagi M. Factors promoting resident deaths at aged care facilities in Japan: a review. *Heal Soc Care Community*. 2018;26(2):e207-e224. doi:10.1111/hsc.12383
 31. 三菱UFJリサーチ&コンサルティング. 介護老人福祉施設における看取りのあり方に関する調査研究事業.
 32. 全国老人保健施設協会. 介護老人保健施設における医療提供実態等に関する調査研究事業 報告書.
 33. PwCコンサルティング合同会社. 高齢者向け住まいにおける運営実態の多様化に関する実態調査研究.
 34. Tsuneto S. Past, present, and future of palliative care in Japan. *Jpn J Clin Oncol*. 2013;43(1):17-21. doi:10.1093/jjco/hys188
 35. 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団. 遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究(J-HOPE). https://www.hospat.org/practice_substance-top.html.
 36. 日本医師会. 新版がん緩和ケアガイドブック. 青海社. http://dl.med.or.jp/dl-med/etc/cancer/cancer_care_1-3.pdf. Published 2017.
 37. 小川朝生. 認知症のエンドオブライフ・ケア. 精神神経医学雑誌. 2019;121(289-297). https://www.nisseikyo.or.jp/images/about/katsudou/hojokin/h29_85_report.pdf.
 38. Addington-Hall JM, Karlsen S. Age is not the Crucial Factor in Determining how the Palliative Care Needs of People who Die from Cancer Differ from those of People who Die from other Causes. *J Palliat Care*. 1999;15(4):13-19. doi:10.1177/082585979901500403
 39. Connors AF. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. *JAMA*. 1995;274(20):1591-1598. doi:10.1001/jama.1995.03530200027032
 40. Lynn J. Perspectives on care at the close of life. Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and other services. *JAMA*. 2001;285(7):925-932. doi:10.1001/jama.285.7.925
 41. Hanson E, Hellström A, Sandvide Å, et al. The extended palliative phase of dementia – An integrative literature review. *Dementia*. 2019;18(1):108-134. doi:10.1177/1471301216659797
 42. Harrison Denning K, Sampson EL, De Vries K. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *Palliat Care Soc Pract*. 2019;12:1-17. doi:10.1177/1178224219826579
 43. Jones K, Birchley G, Huxtable R, Clare L, Walter T, Dixon J. End of Life Care: A Scoping Review of Experiences of Advance Care Planning for People with Dementia. *Dementia*. 2019;18(3):825-845. doi:10.1177/1471301216676121
 44. Yokoya S, Kizawa Y, Maeno T. Practice and Perceived Importance of Advance Care Planning and Difficulties in Providing Palliative Care in Geriatric Health Service Facilities in Japan: A Nationwide Survey. *Am J Hosp Palliat Med*. 2018;35(3):464-472. doi:10.1177/1049909117723859
 45. 日本訪問看護財団. 認知症対応型共同生活介護で暮らす 要医療者の看取り支援に関する調査研究事業 報告書. <https://www.jvnf.or.jp/katsudo/kenkyu/26kenkyu/h2602.pdf>.
 46. 日本老年医学会. 「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」2012. <https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs-tachiba2012.pdf>. Published 2012.
 47. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982;139(9):1136-1139. doi:10.1176/ajp.139.9.1136
 48. Aita K, Takahashi M, Miyata H, Kai I, Finucane TE. Physicians' attitudes about artificial feeding in older patients with severe cognitive impairment in Japan: A qualitative study. *BMC Geriatr*. 2007;7:1-9. doi:10.1186/1471-2318-7-22
 49. 会田薫子. 認知症末期患者に対する人工的水分・栄養補給法の施行実態とその関連要因に関する調査から. 日本老年医学会雑誌. 2012;49(1):71-74.
 50. Ogita M, Utsunomiya H, Akishita M, Arai H. Indications and practice for tube feeding in Japanese

- geriatricians: Implications of multidisciplinary team approach. *Geriatr Gerontol Int*. 2012;12(4):643-651. doi:10.1111/j.1447-0594.2011.00831.x
51. 中島民恵子, 渡邊大輔, 大上真一, 辻彼南雄. 重度認知症高齢者への人工栄養補給の実施における理想的判断と現実的判断. 日本認知症ケア学会誌. 2015;14(3):634-643.
52. 中西三春, 中島民恵子, Arcand M, Hertogh CMPM, van der Steen JT. 介護老人福祉施設の職員における認知症高齢者に対する終末期ケアのガイドへの評価. 日本認知症ケア学会誌. 2012;11(2):477-486.
53. 奥町恭代, 山下大輔, 肥後智子, 高田俊宏. 一般市中病院で死亡した高度認知症高齢者の病態および死亡時病名の検討. 日本老年医学会雑誌. 2015;52(4):354-358. doi:10.3143/geriatrics.52.354
54. Nakanishi M, Honda T. Processes of decision making and end-of-life care for patients with dementia in group homes in Japan. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;48(3):296-299. doi:10.1016/j.archger.2008.02.009
55. 山下真理子, 小林敏子, 松本一生, 小長谷陽子, 中村淳子. 介護家族の視点からみた認知症高齢者の終末期治療: その現状と課題. 日本認知症ケア学会誌. 2007;6(1):69-77.
56. 山本浩子, 森川千鶴子, 撰敬子, 山本美香. 胃瘻造設した重度認知症高齢者家族の終末期における胃瘻への想い. 日本看護福祉学会誌. 2014;19(2):193-204.
57. 二神真理子, 渡辺みどり, 千葉真弓. 施設入所認知症高齢者の家族が事前意思代理決定をするうえで生じる困難と対処のプロセス. 老年看護学. 2010;14(1):25-33.
58. 相場健一, 小泉美佐子. 重度認知症高齢者の代理意思決定において胃瘻造設を選択した家族がたどる心理的プロセス. 老年看護学. 2011;16(1):75-84.
59. 加藤真紀, 原祥子. 介護老人福祉施設入所高齢者の胃瘻造設における家族の代理意思決定プロセス. 老年看護学. 2011;16(2):38-46. doi:https://doi.org/10.20696/jagn.16.2_38
60. 簗原文子. 認知症高齢者の胃ろう造設を代理意思決定した家族の心理的变化. 老年看護学. 2018;22(2):70-78.
61. Hirakawa Y, Uemura K. Signs and Symptoms of Impending Death in End-of-life Elderly Dementia Sufferers: Point of View of Formal Caregivers in Rural Areas. *J Rural Med*. 2012;7(2):59-64. doi:10.2185/jrm.7.59
62. Sakamoto M, Watanabe Y, Eda Hiro A, et al. Self-Feeding Ability as a Predictor of Mortality Japanese Nursing Home Residents: A Two-Year Longitudinal Study. *J Nutr Heal Aging*. 2019;23(2):157-164. doi:10.1007/s12603-018-1125-2
63. Hoshino D, Watanabe Y, Eda Hiro A, et al. Association between simple evaluation of eating and swallowing function and mortality among patients with advanced dementia in nursing homes: 1-year prospective cohort study. *Arch Gerontol Geriatr*. 2020;87(October 2019):103969. doi:10.1016/j.archger.2019.103969
64. Kawakami Y, Hamano J. Changes in body mass index, energy intake, and fluid intake over 60 months pre-mortem as prognostic factors in frail elderly: A post-death longitudinal study. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(6). doi:10.3390/ijerph17061823
65. 坂井敬三, 増田靖彦, 宮西邦夫. 介護老人保健施設の緩和ケアを受けた重度認知症高齢者の予後関連因子について. 日本老年医学会雑誌. 2016;53(4):404-411. doi:10.3143/geriatrics.53.404
66. 須田啓一, 木村敬太, 瀬座文香. 介護施設におけるターミナルケア: 家族の意識調査と追跡調査. ターミナルケア. 2003;13(3):240-244.
67. 間辺利江, 水上勝義, 松岡珠実, et al. 認知症患者への薬物治療が生命予後に及ぼす影響についての検討. 日本老年医学会雑誌. 2019;56(2):171-180. doi:10.3143/geriatrics.56.171
68. 平川仁尚, 益田雄一郎, 木股貴哉, 植村和正, 葛谷雅文, 井口昭久. 緩和医療の行われていない療養型病床群2施設における痴呆性高齢者の終末期医療に関する研究. 日本老年医学会雑誌. 2004;41(1):99-104.
69. Higaki F, Yokota O, Ohishi M. Factors predictive of survival after percutaneous endoscopic gastrostomy in the elderly: Is dementia really a risk factor? *Am J Gastroenterol*. 2008;103(4):1011-1016. doi:10.1111/j.1572-0241.2007.01719.x
70. Nakanishi M, Hattori K. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG) tubes are placed in elderly adults in Japan with advanced dementia regardless of expectation of improvement in quality of life. *J Nutr Heal Aging*. 2014;18(5):503-509. doi:10.1007/s12603-014-0011-9
71. Nakanishi M, Nakashima T, Shindo Y, Niimura J, Nishida A. Japanese Care Location and Medical Procedures for People with Dementia in the Last Month of Life. *J Alzheimer's Dis*. 2016;51(3):747-755. doi:10.3233/JAD-150898
72. 平川仁尚, 益田雄一郎, 葛谷雅文, 井口昭久, 旭多貴子, 植村和正. 高齢重度認知症患者および高齢進行癌患者の在宅終末期ケアに関する研究: 在宅終末期ケアを推進する診療所群における前向き研究から. 日本老年医学会雑誌. 2006;43(3):355-360. doi:10.3143/geriatrics.43.355
73. 須田啓一. 介護老人保健施設における看取りの医学的分析. *Hosp Home Care*. 2012;20(1):67-69.
74. 辻幸美, 山田律子, 武田純子. グループホームで終末期を迎えた認知症高齢者の食事に関する家族の満

- 足度と影響要因. 日本認知症ケア学会誌. 2016;14(4):792-804.
75. 内野聖子, 葉袋淳子, 相内恵津子, 時田佳代子, 西山八重子. 終末期にある認知症高齢者が最期まで経口摂取を維持できる摂食ケア. 国際医療福祉大学学会誌. 2014;19(2):41-51.
76. Nakanishi M, Nakashima T, Shindo Y, Niimura J, Nishida A. Japanese Care Location and Medical Procedures for People with Dementia in the Last Month of Life. *J Alzheimer's Dis*. 2016;51(3):747-755. doi:10.3233/JAD-150898
77. 川喜田恵美. 家族介護者から見た認知症高齢者の最期の迎え方における受けとめの実態：家族支援を含めたエンドオブライフケアのあり方を目指して. 日本看護福祉学会誌. 2014;21(1):75-88.
78. Nishimura M, Kohno A, Van Der Steen JT, Naganuma T, Nakayama T. Conceptualization of a good end-of-life experience with dementia in Japan: A qualitative study. *Int Psychogeriatrics*. 2020;32(2):255-265. doi:10.1017/S1041610219001017
79. 田中結花子, 石井英子, 松本文恵. 特別養護老人ホームにおいて最後を迎えた認知症利用者の家族の施設に対するニーズ：看取りの事例最期まで自己決定を尊重した支援. 医学と生物学. 2011;155(10):670-655.
80. 北島洋美, 杉澤秀博. 認知症末期にある特別養護老人ホーム入居者に対する介護スタッフのケアプロセス. 社会福祉学. 2010;51(1):39-52.
81. 平木尚美, 大町弥生. 認知症高齢者グループホームの終末期ケアに対する介護職員の思い. 日本看護福祉学会誌. 2008;13(2):119-131.
82. Kobayashi S, Yamamoto-Mitani N, Nagata S, Murashima S. End-of-life care for older adults with dementia living in group homes in Japan. *Japan J Nurs Sci*. 2008;5(1):31-40. doi:10.1111/j.1742-7924.2008.00097.x
83. 平木尚美, 百瀬由美子. 認知症高齢者グループホームの終末期ケアにおける看護活動の実態と介護職が看護師に期待する役割. 日本看護福祉学会誌. 2010;16(2):85-96.
84. Hirakawa Y, Kuzuya M, Uemura K. Opinion survey of nursing or caring staff at long-term care facilities about end-of-life care provision and staff education. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;49(1):43-48. doi:10.1016/j.archger.2008.04.010
85. Nakanishi M, Miyamoto Y. Palliative care for advanced dementia in Japan: Knowledge and attitudes. *Br J Nurs*. 2016;25(3):146-155. doi:10.12968/bjon.2016.25.3.146
86. 平川仁尚, 植村和正. 高齢者介護施設の教育担当者から見た終末期ケアに関する教育ニーズ. *Hosp Home Care*. 2013;21(1):41-45.
87. Nakanishi M, Miyamoto Y, Long CO, Arcand M. A Japanese booklet about palliative care for advanced dementia in nursing homes. *Int J Palliat Nurs*. 2015;21(8):385-392.
88. 後藤真澄, 小嶋健仁. 介護老人福祉施設の認知症エンドオブライフ・ケアにおける家族満足度：職員によるケア評価に関連する要因. 日本認知症ケア学会. 2019;18(2):467-477.
89. 木村典子. 認知症高齢者グループホームで行われている看取り：看取りに携わった看護師から調査. *Hosp Home Care*. 2016;24(1):16-23.
90. 大河原啓文, 深堀浩樹, 廣岡佳代, 宮下光令. 日本の高齢者ケア施設における看取りの質の評価・改善に関する研究の動向. *Palliat Care Res*. 2016;11(1):401-412.
91. Volicer L, van der Steen JT. Outcome Measures for Dementia in the Advanced Stage and at the End of Life. *Adv Geriatr*. 2014;2014:1-10. doi:10.1155/2014/346485
92. Birch D, Draper J. A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *J Clin Nurs*. 2008;17(9):1144-1163. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02220.x
93. 小寺正一. 超高齢社会における終末期の医療と介護：看取りの政策に向けて. レファレンス. 2020;70(6):1-30.
94. 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.
95. 日本老年医学会. 高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン：人工的水分・栄養補給の導入を中心として. https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs_ahn_gl_2012.pdf. Published 2012.
96. Van Der Steen JT, Radbruch L, De Boer ME, et al. Achieving consensus and controversy around applicability of palliative care to dementia. *Int Psychogeriatrics*. 2016;28(1):133-145. doi:10.1017/S1041610215000824
97. Erel M, Marcus EL, Dekeyser-Ganz F. Barriers to palliative care for advanced dementia: A scoping review. *Ann Palliat Med*. 2017;6(4):365-379. doi:10.21037/apm.2017.06.13
98. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Davis RB, Shaffer ML. The Advanced Dementia Prognostic Tool: A Risk Score to Estimate Survival in Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(5):639-651. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.02.014
99. 田邊幸子. 認知症の軌跡をケアにつなぐ. In: 平原佐斗司, 桑田美代子, eds. 認知症の緩和ケア. 東京:

- 南山堂; 2019;17-24.
100. Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes RL, Mitchell SL. Comfort Feeding Only: A Proposal to Bring Clarity to Decision-Making Regarding Difficulty with Eating for Persons with Advanced Dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(3):580-584. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02740.x
 101. Ijaopo EO, Ijaopo RO. Tube Feeding in Individuals with Advanced Dementia: A Review of Its Burdens and Perceived Benefits. *J Aging Res*. 2019;2019. doi:10.1155/2019/7272067
 102. North West Coast Strategic Clinical Network. Palliative care guidelines In dementia. 2018;(3):1-90.
 103. Parker D, Lewis J, Gourlay K, Dementia Australia's Dementia Advisory Committee. Palliative care and dementia. Dementia Australia. doi:10.1053/j.ajkd.2003.12.009
 104. Tilly J, Reed P, Gould E, Fok A. Dementia Care Practice Recommendations for Assisted Living Residences and Nursing Homes Phase 3 End-of-Life Care. Alzheimer's Association. <https://www.alz.org/media/documents/dementia-care-practice-recommend-assist-living-3-b.pdf>. Published 2007.
 105. 非がん疾患のエンドオブライフ・ケア(EOLC)に関するガイドライン作成研究班. 非がん疾患のエンドオブライフ・ケア(EOLC)に関するガイドライン2020. 国立研究開発法人国立健康長寿医療センター; 2020.
 106. 厚生労働省. 「人生会議」してみませんか. https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_02783.html. Published 2020.
 107. 人生の最終段階における医療体制整備事業. 本人の意向を尊重した意思決定のための研修会：相談員研修会. <https://square.umin.ac.jp/endoflife/2020/general.html>. Published 2020.
 108. Piers R, Albers G, Gilissen J, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):88. doi:10.1186/s12904-018-0332-2
 109. 谷本真理子, 芥田ゆみ, 和泉成子. 日本におけるアドバンスケアプランニング研究 に関する統合的文獻レビュー. *Palliat Care Res*. 2018;13(4):341-355. doi:10.2512/jspm.13.341
 110. 日本老年医学会倫理委員会「エンドオブライフに関する小委員会」新型コロナウイルス対策チーム. 新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) 流行期において 高齢者が 最善の医療および ケアを受けるための日本老年医学会からの提言 — ACP 実施のタイミング を考える —. https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/coronavirus/pdf/covid_teigen.pdf.
 111. 牧野公美子, 杉澤秀博, 白柳聡美, 内藤智義. 日本における高齢者の終末期医療に関する家族による代理決定についての文献レビュー. 老年看護学. 2018;23(1):65-74.
 112. Kwak J, Haley WE. Current research findings on end-of-life decision making among racially or ethnically diverse groups. *Gerontologist*. 2005;45(5):634-641. doi:10.1093/geront/45.5.634
 113. Davies N, Schiowitz B, Rait G, Vickerstaff V, Sampson EL. Decision aids to support decision-making in dementia care: a systematic review. *Int Psychogeriatrics*. 2019;31(10):1403-1419. doi:10.1017/S1041610219000826
 114. 三菱UFJリサーチ&コンサルティング. 介護老人福祉施設における看取りの あり方に関する調査研究事業 報告書.
 115. Peters M, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Trico A, Khalil H. Chapter 11: Scoping Reviews. In: *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2020. doi:10.46658/JBIMES-20-12

VIII. 付表

付表 A. 対象となった研究の領域とテーマ

	領域	件数	デザイン	分析対象	テーマ	発行年
1	認知症末期に対する医療介護従事者の考え	6	記述的・質的(6)	医師(3), 介護施設職員(2), 患者情報(1)	人工栄養についての専門職の考え(4), 終末期についての専門職の考え(1), 認知症高齢者の死亡時診断名(1)	2007-15
2	家族による終末期の代理意思決定	7	記述的・質的(7)	家族(6), 患者情報(1)	人工栄養の意思決定について家族の経験(4), 終末期の意思決定について家族の経験(1), 意思決定プロセスの概要記述(2)	2007-18
3	死亡時期の予測	5	記述的・質的(1), 関連・比較(4)	患者情報(4), 介護職員(1)	予後予測の方法の検証(4), 介護職員が死亡前兆候の理解(1)	2012-20
4	過度・無益な医療の見直し	5	記述的・質的(2), 関連・比較(3)	患者情報(5)	人工栄養管理の帰結(3), 人工呼吸器や昇圧剤など延命処置の頻度(1), 多剤併用の帰結(1)	2003-19
5	症状緩和と快適さの提供	5	記述的・質的(2), 関連・比較(3)	患者情報(3), 家族(1), 介護職員(1)	苦痛症状や症状緩和のための医療的処置の頻度(3), 末期の食事支援の方法と効果(2)	2006-16
6	家族支援	3	記述的・質的(3)	家族(3)	看取りにおける家族の心理(2), 認知症の望ましい最期についての考え(1)	2011-20
7	医療介護チームの教育	8	記述的・質的(5), 関連・比較(2), 介入・実験(1)	介護施設職員(8)	介護施設での看取りの実践や考え(4), 介護職員の知識や教育ニーズ(3), 教育ワークショップの効果(1)	2008-16
8	看取りの質評価	2	記述的・質的(1), 関連・比較(1)	患者情報(1), 家族と介護施設職員(1)	終末期ケアのプロセス評価(1), 家族による満足度評価(1)	2016-19

付表 B. 対象論文一覧

領域 1. 認知症末期に対する医療介護従事者の考え

著者	タイトル	年	目的	調査方法	分析対象	療養/死亡場所	デザイン	主な結果	文献
Aita K, 他 4 名	Physicians' attitudes about artificial feeding in older patients with severe cognitive impairment in Japan: a qualitative study	2007	重度認知症の患者に対してなぜ医師が胃ろう等の人工栄養を実施すべきと感じているかを明らかにする	個別インタビュー	急性期・慢性期病院や在宅医療に携わる医師 30 名	急性期病院, 慢性期病院, 在宅	記述的・質的	医師が重度認知症患者の胃ろう造設を判断する背景には、慢性期の長期入院が可能な保険医療制度、治療の差し控えについての法的根拠の欠如と訴訟リスク、「餓死させる」ことへの嫌悪感、本人の意思よりも家族の希望による終末期意思決定を支持する価値観、胃ろうに関する医療保険の償還の仕組み、の 5 つの要因があった。	48
会田薫子	認知症末期患者に対する人工的水分・栄養補給法の施行実態とその関連要因に関する調査から	2012	延命最重視の考え方から多様な価値判断を許容する考え方へ発想を転換し、臨床現場において複数の選択肢を模索するため、臨床現場の実態を把握し医師の意識を探る	質問紙調査	医師 1589 名	病院(50%), 診療所 (17%), 療養型医療施設 (10%), 老健 (6%), その他 (17%)	記述的・質的	認知症末期で摂食困難で人工栄養を検討する時、患者・家族へ必ず提示する選択肢は、胃瘻栄養(52.7%), 末梢点滴(52.7%), 可能な限り経口摂取を継続(34.3%)。94%の医師は判断に困難を感じ、その理由に人工栄養の実施も差し控えも倫理的問題があることや、判断基準が不明確なこと、法的な問題への懸念を挙げた。しかし、医療者と患者・家族の十分な話し合いの結果として、末梢点滴を行いながら看取することは可能な選択肢と考える医師は 89.3%に上った。	49
Ogita M, 他 3 名	Indications and practice for tube feeding in Japanese geriatrician: implications of multidisciplinary team approach	2010	老年科医が高齢者の嚥下障害に対して経管栄養の適応をどのように決めるのか、その決定にチームアプローチが影響するのかが明らかにする	質問紙調査	老年科医 555 名	病院(63.7%), 診療所 (30.7%), 高齢者介護施設 (3.9%)	記述的・質的	老年科医の 46.8%は認知症を経管栄養の適応とした。経管栄養適応の目的は、55.7%が身体状態の安定と合併症の予防を挙げたが、QOL 改善や患者満足を挙げたのは 6.7%, 5.4%だった。多職種カンファレンスの実施は嚥下障害への介入を増やしたが、経管栄養の適応判断には関連しなかった。	50

中島民恵 子, 他 3 名	重度認知症高齢者への人工栄養補給の実施における理想的判断と現実的判断	2015	認知症高齢者への人工栄養の実施についての専門職の理想的判断と現実的判断の一致・不一致とその関連因子を明らかにする	質問紙調査（仮想的質問法）	2 地域の医療 介護専門職 1014 名		記述的・質的	経過 10 年で肺炎で入院した意思疎通不可・経口摂取不可の認知症末期のケースを終末期と判断したのは 39.7%で、本人の意向が不明瞭の時に、終末期と判断していても 61.5%が人工栄養を選択し、判断していなければ 84.8%が選択した。また、現実的選択の基準には本人の尊厳よりも家族の意向や生存時間を根拠にあげた	51
中西三 春, 他 4 名	介護老人福祉施設の職員における認知症高齢者に対する終末期ケアのガイドへの評価 認知症高齢者の緩和ケアに対する考え方に関する調査	2012	介護老人福祉施設の職員を対象に、海外の認知症高齢者に対する終末期ケアのガイドへの評価に関する調査を行い、緩和ケアに対する職員の考え方を把握する	質問紙調査	施設の看護師 や介護職員 157 名	介護老人福祉施設	記述的・質的	海外で作られて日本語訳された認知症に対する終末期ケアのガイドについて、経管栄養や心配蘇生、静脈注射や点滴といった医療処置をしないことや中止に関する項目の受け入れ度が低かった。その傾向は、高齢者ケアの経験年数が高い職員ほど有意だった。	52
奥町恭 代, 他 3 名	一般市中病院で死亡した高度認知症高齢者の病態および死亡時病名の検討	2015	高度認知症患者の死亡原因としての扱われ方を検討する	診療録調査	1 施設で死亡した患者 31 名 と他の 13 名分の死亡診断書	病院・自宅	記述的・質的	高度認知症で死亡退院したケースの入院時病名は、肺炎 61.3%, 肺炎を含む感染症 77.4%だった。それらの 67.7%は経過中に嚥下障害が関連して死亡した。死亡診断書で老衰と診断されたケースの 84.6%は高度認知症があり、全例で嚥下障害が死亡に関連した。	53

領域 2. 家族による終末期の代理意思決定

著者	タイトル	年	目的	調査方法	分析対象	療養/死亡場所	デザイン	主な結果	文献
Nakanishi M, 他 1 名	Processes of decision making and end-of-life care for patients with dementia in group homes in Japan	2009	グループホームに入所する認知症高齢者の意思決定と終末期ケアのプロセスを明らかにする	質問紙調査（医療・介護	17 施設で死亡した患者 33 名	グループホーム	記述的・質的	患者の希望が確認されていたのは 18.2%で、66.7%のケースでは施設管理者が家族の意思を確認して終末期ケアが計画された。患者の最期の場所の希望はグループホーム 42.4%, 自宅 45.5%と推察された。死亡前 1 週間の医療的処置として高頻度だったの	54

				提供者が 回答)				は、輸液 51.5%, 酸素投与 36.4%, 吸引 33.3%, 摘便 27.3%, 褥瘡処置 18.3%だった。死亡時に家族が付き添ったのは 54.6%だった。	
山下真理 子, 他 4 名	介護家族の視点から見た認知症高齢者の終末期治療: その現状と課題	2007	認知症高齢者が受けた終末期医療や、家族が希望したこと、感じたこと、看取り後の気持ちを明らかにする	質問紙調査	家族 41 名	一般病院 49%, 自宅 22%, 介護型 医療施設 17%	記述的・ 質的	終末期の治療方針の説明を受けたのは経口摂取不良になった時 49%, 寝たきりになった時 27%, 意識障害になった時 17%だった。方針決定時に家族が重視したのは、自然な最期 78%, 苦痛がないこと 71%, 家族に悔いが残らない 63%, 本人の意思が反映される 24%だった。本人の事前意思表示は 24%で認めた。看取り後に家族に不満や後悔があったのは 10-20%だった。	55
山本浩 子, 他 3 名	胃瘻造設した重度認知症高齢者家族の終末期における胃瘻への想い	2014	重度認知症高齢者が終末期に至った時の家族の胃瘻造設に対する想いを明らかにする	個別インタビュー	家族 4 名	療養型医療施設	記述的・ 質的	家族は胃ろうへの肯定的な心情として期待と感謝が、否定的な心情として胃ろうの効果への疑念と造設への後悔があった。造設決断の根拠として医師の推奨や家族の希望があった。医療者に対して丁寧な説明や意思決定の支援への要望があった。	56
二神真理 子, 他 2 名	施設入所認知症高齢者の家族が事前意思代理決定をする上で生じる困難と対処のプロセス	2010	介護老人福祉施設において、認知症高齢者の家族が事前意思代理決定をする上で生じる困難と対処のプロセスを明らかにする	個別インタビュー	3 施設の入所者の家族 12 名	介護老人福祉施設	記述的・ 質的	看取りの方針についての代理決定をした家族は、看取りに関する情報の不足、イメージの困難、本人意思の不明、現実との折り合い、決定後の不確かさ、の困難を感じていた。それに対し、情報の取得や自分に置き換えて考える、本人意思の推定、現実への妥協、自分の気持ちを優先、家族内での相談などの対処をしていた。	57
相場健 一, 他 1 名	重度認知症高齢者の代理意思決定において胃瘻造設を選択した家族がたどる心理的プロセス	2011	重度認知症高齢者の栄養管理に胃瘻造設を選択した家族の代理意思決定に伴う心理的プロセスについて、胃瘻造設の説明前	個別インタビュー	家族 13 名	病院、介護老人福祉施設、介護老人保健施設、在宅	記述的・ 質的	胃瘻の選択に際し、胃瘻造設や管理の簡便さが強調され、長期経過は不十分な説明であり、家族が見通しが持てていなかった。本人不在の中で、家族は自然な経過を望みながら「餓死」させたくないと思い、延命・食事摂取の回復に期待して胃瘻を	58

			からその後の経過を明らかにする					決断した。造設後は、本人の意思がわからないことの苦悩しながら、決断の肯定的な意味を見出そうとしていた。	
加藤真紀，他 1 名	介護老人福祉施設入所高齢者の胃瘻造設における家族の代理意思決定プロセス	2012	介護老人福祉施設に入所する高齢者の胃瘻造設における家族の代理意思決定プロセスを明らかにする	個別インタビュー	7 施設の入所者の家族 18 名	介護老人福祉施設	記述的・質的	施設入所する重度認知症高齢者の家族は、胃ろう造設の決定において、食べることの危機を感じ、家族自身の気持ちと対話して、死につなげる決断という責任を背負って、「放っておけない」、「延命のための唯一の手段」という考えから造設を決定した。	59
蓑原文子	認知症高齢者の胃ろう造設を代理意思決定した家族の心理的变化：造設から看取り後まで	2018	認知症高齢者の胃ろう造設を代理意思決定した家族が、造設から看取り後まで、胃ろうに対してどのような心理的变化をたどるのかを明らかにする	個別インタビュー	家族 7 名		記述的・質的	家族は、胃ろう造設を決めた時には延命ではなく自然な経過ととらえていたが、長期経過になり、本人の体力低下が進むにつれて、人工栄養による延命をしていることを実感し、胃ろうに対しての疑念を持ちながら介護を続けた。看取り後は、看取りまで介護したこと達成感や安堵感とともに自然な最期にしてあげられなかった後悔を感じていた。	60

領域 3. 死亡時期の予測

著者	タイトル	年	目的	調査方法	分析対象	療養/死亡場所	デザイン	主な結果	文献
Hirakawa Y, 他 1 名	Signs and symptoms of impending death in end-of-life elderly dementia sufferers: point of view of formal caregivers in rural areas	2012	介護職員が認識している認知症末期の患者の死亡前兆候を明らかにする	質問紙調査	介護職員 29 名	高齢者介護施設	記述的・質的	介護職員が認識する死亡前兆候として頻度が高かったのは、呼吸の変化、意識低下、生命力低下、食事・水分摂取量の低下、便の変化だった。	61
Sakamoto M, 他 9 名	Self-feeding ability as a predictor of mortality Japanese nursing	2019	食事の行動の評価ツールが特別養護老人ホーム入	質問紙調査（医療・介護	5 施設の入所者 377 名	特別養護老人ホーム	関連・比較	入所者の食事の行動 10 項目を観察によって 3 段階に評価してスコア化するツールは、2 年間の死亡リスクの予測に有効だった。観察項目のうち、特に食事中の動作（こぼさない）、集中（食	62

	home residents: a two-year longitudinal study		所者の予後予測に利用できるかどうか検証する	提供者が回答)				事に集中する), 安全(むせない)の3項目は独立して死亡リスクを予測した。	
Hoshino D, 他 10 名	Association between simple evaluation of eating and swallowing function and mortality among patients with advanced dementia in nursing home: 1-year prospective cohort study	2020	特別養護老人ホームに入所する認知症高齢者の咀嚼・嚥下機能の簡易的な評価と1年予後の関連を明らかにする	質問紙調査(医療・介護提供者が回答)	5施設の認知症入所者 325 名	特別養護老人ホーム	関連・比較	325名のうち70名(22.4%)が1年後までに死亡した。1年予後に関連したのは、高齢、男性、脳卒中の既往、とともに、咀嚼・嚥下機能の評価6項目のうち、咬筋の収縮の触診と修正水飲みテストの結果だった。	63
Kawakami Y, 他 1 名	Changes in body mass index, energy intake, and fluid intake over 60 months pre-mortem as prognostic factors in frail elderly: a post-death longitudinal study	2020	人工栄養の投与を受けなかった特別養護老人ホーム入所者の BMI, カロリー摂取量, 水分摂取量の変化を調べ、予後予測の指標になり得るかを検討する	診療録調査	1施設で死亡した 106 名	特別養護老人ホーム	関連・比較	BMI, カロリー摂取量, 水分摂取量の急激な低下が見られたのは、それぞれ死亡の9ヶ月前から、2ヶ月前から、直前だった。死亡した年とその前年での変化量を比較するといずれも変化量(低下)は有意に大きかった。	64
坂井敬三, 他 2 名	介護老人保健施設の緩和ケアを受けた重度認知症高齢者の予後関連因子について	2016	介護老人保健施設に入所する高度認知症者の入所時アセスメント項目から予後関連因子を明らかにする	診療録調査	1施設に入所する高度認知症者 180 名	介護老人保健施設	関連・比較	経口食全介助および低アルブミン血症は、3・6・9・12ヶ月の死亡と有意な関連があった。	65

領域 4. 過度・無益な医療の見直し

著者	タイトル	年	目的	調査方法	分析対象	療養/死亡場所	デザイン	主な結果	文献
----	------	---	----	------	------	---------	------	------	----

須田啓一，他 2 名	介護施設におけるターミナルケア 家族の意識調査と追跡調査	2003	認知症の進行で摂食困難 となった高齢者の治療に ついて家族の選択とその 後の経過を明らかにする	診療録調 査	患者 13 名	介護老人保健 施設	記述的・ 質的	経口摂取不可と判断されて胃ろうや点滴を選ばなかった 10 例の うち 5 例は自然回復して経口摂取を再開した	66
間辺利江，他 10 名	認知症患者への薬物治療が生命予 後に及ぼす影響についての検討	2019	重度認知症患者に対する 多剤併用や慎重投与薬剤 など薬物治療の生命予後 への影響を検討する	診療録調 査	1 病院で死亡 した患者 76 名	病院	関連・比 較	入院前に 5 剤以上併用する多剤併用患者では，4 剤以下に比べ て慎重投与薬（認知症薬や精神・神経用薬を含む）の服用が有 意に多く，歩行障害(93.3%)が有意に多かった，年齢・性別で調 整した生命予後は多剤併用群で短い傾向があった，慎重投与薬 や睡眠鎮静剤，精神神経用剤の生命予後への影響は認めなかつ た	67
平川仁尚，他 5 名	緩和医療の行われていない療養型 病床群 2 施設における痴呆性高齢 者の終末期医療に関する研究	2004	療養型病床群で長期療養 する痴呆性高齢者に対す る終末期医療の実態を明 らかにする	診療録調 査	2 施設で死亡 した高齢者 123 名	療養型医療施 設	記述的・ 質的	認知症と非認知症の患者の比較で，積極的治療の項目で昇圧剤 の使用が認知症に有意に多く，心臓マッサージや人工呼吸器の 使用は共に 20%前後で実施されて有意差を認めなかった，鎮痛 薬の使用は 10%未満で有意差を認めなかった，中心静脈栄養や 経管栄養の実施は有意差を認めなかったが，認知症患者の死亡 時にそれぞれ 79.5%，53.4%実施されていた，	68
Higaki F, 他 2 名	Factors predictive of survival after percutaneous endoscopic gastrostomy in the elderly: is dementia really a risk factor?	2008	胃ろう造設後の生存期間 が認知症の有無によって 異なるか，高齢者の胃ろ う造設後の死亡リスク因 子には何があるか，明ら かにする	診療録調 査	1 施設の入院 胃ろう造設患 者 311 名	病院	関連・比 較	認知症の有無によって胃ろう造設後の生存率に差を認めず，1 年 生存率は認知症あり群 51%，認知症なし群 49%だった．認知症 あり群の 20%は 3 年以上生存した．胃ろう造設後の死亡リスク と関連したのは，胃部分切除後(OR2.6)，血清アルブミン <2.8g/dL(OR2.1)，80 歳以上(OR1.7)，慢性心不全(OR1.4)，男 性(OR1.4)だった．	69

Nakanishi M, 他 1 名	Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) tubes are placed in elderly adults in Japan with advance dementia regardless of expectation of improvement in quality of life	2014	重度認知症高齢者の胃瘻造設の際に期待されているアウトカムと介護施設で胃瘻栄養管理によるアウトカムを探索する	質問紙調査（医療・介護提供者が回答）	入院中に胃瘻造設した患者 1199 名, 胃瘻栄養を受ける施設入所者 2160 名	病院（急性期・療養型）、特養・老健・訪問看護	関連・比較	重度認知症者とそれ以外の比較で、病院で胃瘻造設に際して期待されたアウトカムは、生命予後の延長 51.1%対 29.2%, QOL 改善 39.1%対 60.7%だった。胃瘻栄養を受ける施設入居者で生活を楽しんでいると判断されたのは、重度認知症者 4.2%, 認知症以外 16.4%だった。	70
--------------------	---	------	---	--------------------	---	------------------------	-------	--	----

領域 5. 症状緩和と快適さの提供

著者	タイトル	年	目的	調査方法	分析対象	療養/死亡場所	デザイン	主な結果	文献
Nakanishi M, 他 5 名	Japanese care location and medical procedures for people with dementia in the last month of life	2016	認知症高齢者が最期の 1 ヶ月に受ける医療的処置についてケアの場毎に外観する	質問紙調査	訪問看護ステーション患者 2159 名, 特養入所者 1702 名, 療養型病院患者 2346 名	自宅, 特養, 療養型医療施設	関連・比較	認知症高齢者の 48.0%が特養で, 44.8%が療養型病院で最期を迎え, 自宅は 7.2%のみだった。認知症高齢者は他の疾患に比べて点滴と喀痰吸引の実施が多く, 自宅と比べて特養では点滴 (Odds Ratio 5.5), 吸引(OR 10.9)が特に多く実施された。一方, 疼痛管理は認知症高齢者で他疾患より少なく, 自宅に比べて特養(OR 0.20), 療養型病院(OR 0.13)で少なかった。これらの医療的処置の実施には施設の傾向が影響した。	71
平川仁尚, 他 5 名	高齢重度認知症患者および高齢進行癌患者の在宅終末期ケアに関する研究：在宅終末期ケアを推進する診療所群における前向き研究から	2006	在宅医療を受ける重度認知症患者と進行癌患者の終末期の特徴を比較検討し, その違いを明らかにする	質問紙調査（医療者が回答）	16 診療所で在宅見取りをした死亡患者 240 名	在宅	関連・比較	認知症患者は癌患者に比べて高齢で女性が多く, ADL が低かった。認知症患者では疼痛や悪心嘔吐は少ないが, 発熱や咳嗽が有意に多かった。死亡前 2 日間に受けた医療は, 喀痰の吸引や抗生剤は認知症患者で有意に多く, 末梢点滴の実施率は差がないが, 輸液量は認知症群で有意に多かった。	72
須田啓一	介護老人保健施設における看取りの医学的分析	2012	施設死亡者の死亡前の身体的変化を疾患別（認知症, 老衰, 合併症）の特徴を明らかにする	診療録調査	患者 12 名	介護老人保健施設	記述的・質的	人工栄養なしの計 12 名（認知症 5, 老衰 3, 合併症 4）で, 認知症では 3 ヶ月前から体重減少と 1 ヶ月前から経口摂取低下を認め, 他疾患より早期に出現した。認知症で症状緩和が必要なケースはなかった。	73

辻幸美, 他 2 名	グループホームで終末期を迎えた 認知症高齢者の食事に関する家族 の満足度と影響要因	2016	グループホームで終末期 を迎えた認知症高齢者の 食事に関する家族の満足 度とその影響要因につ いて明らかにする	質問紙調 査	家族 76 名	グループホー ム	関連・比 較	認知症で死亡した患者の遺族への調査で、患者の食事への満足 と看取りへの満足は強い関連があった。また、患者の経過につ いての情報提供があることと食事への高い満足が関連した。	74
内野聖 子, 他 4 名	終末期にある認知症高齢者が最後 まで経口摂取を維持できる摂食ケ ア	2014	終末期にある認知症高齢 者が最期まで経口摂取を 維持できる摂食ケアにつ いて明らかにする	個別イン タビュー	高齢者介護施 設 1 施設の介 護職員 5 名	高齢者福祉施 設	記述的・ 質的	認知症終末期に経口摂取を継続する支援には、本人の身体状態 や表情を観察した安全面の配慮、好みや状態に応じて食事や環 境を調整する楽しみの要素、家族のケア参加を促すこと、介護 者としての姿勢や施設で統一した方針や協力体制が大切だと考 えていた。	75

領域 6. 家族支援

著者	タイトル	年	目的	調査方法	分析対象	療養/死亡場所	デザイン	主な結果	文献
川喜田恵 美	家族介護者から見た認知症高齢者 の最期の迎え方における受け止め の実態 家族支援を含めたエンド オブライフケアのあり方を目指し て	2014	家族介護者が認知症高齢 者の最期を受けとめるプ ロセスを明らかにする	個別イン タビュー で前向き 調査	家族 8 名	病院	記述的・ 質的	医療者から一貫した説明があると家族は徐々に患者の死を受容 するが、説明が場当たりのだと死にゆく過程の身体的な変動に 一喜一憂し、死を直面化しないため理解や相談が進まない。医 療者から説明がない場合や配慮のない言動があった場合は家族 は受容困難で怒りや混乱が生じた。認知症末期の介護者のスト レスは、患者の状態変化や不透明な見通しに起因し、病期や状 態に応じた説明やケアはそのストレスに影響した	76
Nishimura M, 他 4 名	Conceptualization of a good end- of-life experience with dementia in Japan: a qualitative study	2020	日本の多様な文化圏を反 映した遺族の視点から、 認知症の望ましい最期の 概念を導く	個別イン タビュー	家族 30 名		記述的・ 質的	望ましい最期の概念には、「望んだ場で安楽に過ごすこと」、 「性格や生活、関係性などその人らしさを維持し、尊厳が守ら れること」、「自然で苦痛なく静かな最期を迎えること」、 「本人の望みを叶えて人生の完遂を感じられること」、の 4 つ にまとめられた	77

田中結花 子, 他 3 名	特別養護老人ホームにおいて最期を迎えた認知症利用者の家族の施設に対するニーズ：看取りの事例, 最期まで自己決定を尊重した支援	2011	特別養護老人ホームを看取りの場所として選択した患者の看取りのケアを記述する	個別インタビュー	家族 7 名	介護老人福祉施設	記述的・質的	看取りについて家族がよかったと感じたことは「本人との距離が近くなり関係性が深まった」「本人らしい生活ができた」「住み慣れた我が家のようなだった」「施設職員が家族のように接してくれた」、困ったことは「本当に医療行為をしなくて良かったのか」「本人の意思を汲み取れていたのか」だった。	78
---------------------	--	------	---------------------------------------	----------	--------	----------	--------	---	----

領域 7. 医療介護チームの教育

著者	タイトル	年	目的	調査方法	分析対象	療養/死亡場所	デザイン	主な結果	文献
北島洋 美, 他 1 名	認知症末期にある特別養護老人ホーム入居者に対する介護スタッフのケアプロセス	2010	特別養護老人ホームに入居する認知症末期の高齢者に対するケアについての認識と対処を明らかにする	個別インタビュー	介護職員 9 名	特別養護老人ホーム	記述的・質的	認知症のため反応が乏しい入所者のケアに対し、表情や視線のわずかな変化から心理やニーズを理解しようと試みるが、分からないことが多く、身体状態が悪化する入所者を前に不全感を感じていた、それに対して、ケアの工夫、意識の方向を変える、割り切る、といった方法で対処していた。	79
平木尚 美, 他 1 名	認知症高齢者グループホームの終末期ケアに対する介護職員の思い	2008	グループホームにおける終末期ケア時の職員の思いを把握し、終末期ケアを実施するための課題を明らかにする	個別インタビュー	介護職員 2 名, 看護師 2 名, 他 1 名	グループホーム	記述的・質的	1. 患者の尊厳を大切にするために ADL を最期まで支える, 2. 何度も家族の思いを聞き希望に沿う, 3. 言葉での意思疎通や苦痛の把握ができないことへの不安, 4. 看取りへの無力感や後悔, 5. 知識や技術の不足, 6. 人員不足, 7. 医療との連携不足	80
Kobayashi S, 他 3 名	End-of-life care for older adults with dementia living in group homes in Japan	2008	先駆的なグループホームで提供される認知症の看取りケアを明らかにし、一般化の可能性を考察する	個別インタビュー	看護師 4 名, 介護福祉士 3 名	グループホーム	記述的・質的	本人が慣れ親しんだ生活スタイルや環境を維持し、わずかな変化から身体的・心理的な苦痛を評価・対処することで QOL を高める支援をしていた。医療的ケアの提供のために医療者と協働して常に先回りした対応を図った。家族の希望を尊重した意思決定をするために状態や経過予測の情報の提供と、食事などの日常のケアに家族の参加を促して家族ケアを提供していた。	81

平木尚 美, 他 1 名	認知症高齢者グループホームの終 末期ケアにおける看護活動の実態 と介護職が看護師に期待する役割	2010	グループホームにおける 数末木ケア時の看護活動 の実態と介護職が看護師 に期待する役割を明らか にする	フォーカ スグルー プ	介護職員 37 名・看護師 12 名	グループホー ム	記述的・ 質的	看護師が提供する認知症末期のケアは、健康管理、医師と協働 した医療処置や症状緩和の治療管理、アセスメントと記録、予 後や経過の予測、家族の意思確認と心理的ケア、介護職員への 助言だった	82
Hirakawa Y, 他 2 名	Opinion survey of nursing or caring staff at long-term care facilities about end-of-life care provision and staff education	2009	介護施設の種類の比較し て看護師・介護士の看取 りケアに対する教育と支 援のニーズを明らかにす る	質問紙調 査	45 施設の看護 師 366 名, 介 護職員 693 名	療養型医療施 設, 介護老人 保健施設, 介 護老人福祉施 設	関連・比 較	医師が常勤しない介護老人福祉施設の職員は、常勤する施設と 比べて、医療的リソースやスタッフ教育の必要を強く感じてお り、特に認知症の看取りケアに関する教育ニーズが最も高かつ た	83
Nakanishi M, 他 1 名	Palliative care for advanced dementia in Japan: knowledge and attitudes	2016	介護老人福祉施設の職員 の認知症緩和ケアに対す る知識や理解に関連する 要因を明らかにする	質問紙調 査	74 施設の介護 職員 275 名	介護老人福祉 施設	関連・比 較	勤務施設で緩和ケアのマニュアルを準備していることは、介護 職員の認知症緩和ケアに対する知識が多く、認知症緩和ケアに 対する前向きな態度（仕事への満足、考え、家族ケア）と関連 した	84
平川仁 尚, 他 1 名	高齢者介護施設の教育担当者から 見た終末期ケアに関する教育ニー ズ	2013	高齢者の終末期ケアに関 する教育ニーズを高齢者 介護施設の教育担当者の 視点から明らかにする	質問紙調 査	施設の教育担 当者	高齢者介護施 設	記述的・ 質的	教育ニーズの中でも、認知症の経過や予後、周辺症状への対 応、家族ケアなどの認知症の終末期ケアについてのニーズが高 かった	85
Nakanishi M, 他 3 名	A Japanese booklet about palliative care for advanced dementia in nursing homes	2015	介護施設のスタッフに対 して、認知症の緩和ケア の小冊子を用いた教育介 入を実施して、効果を調 べる	介入研究	4 施設の看護 師 8 名, 介護 職員 56 名	高齢者介護施 設	介入・実 験	30 分 1 セッションの教育介入の前後で、認知症の緩和ケアにつ いて知識のスコア・態度のスコアは共に有意に増加した。態度 のスコアの内訳について、仕事への満足のスコアは有意に増加 したが、考えや家族ケアのスコアは変化しなかった。	86

領域 8. 看取りの質評価

著者	タイトル	年	目的	調査方法	分析対象	療養/死亡場所	デザイン	主な結果	文献
後藤真澄, 他 1 名	介護老人福祉施設の認知症エンドオブライフ・ケアにおける家族満足度, 職員によるケア評価に関連する要因	2019	介護施設の職員による認知症末期のケアの質評価と家族の満足度評価をもとに, 認知症末期のケアの質を規定する要因を明らかにする	質問紙調査	22 施設の遺族 90 名, 介護職員 90 名	介護老人福祉施設	関連・比較	介護職員による看取りケアの評価では, 望まない医療や身体抑制等をしないこと, 個室の提供, 嚥下困難への対応, 喀痰吸引, 夜間緊急時の対応で死亡 1 ヶ月前も 1 週間前も一貫して実施率が高かった. 一方, 本人の意向の推察, 趣味趣向の尊重, できる限り自然な排泄の項目は実施率が低かった. 家族による評価では, 必要十分な看護・ケアの提供, 薬剤についての説明, 有効な治療・介入を受けた, 本人・家族の希望や気持ちをくんだ, の項目で相対的に満足度が高かった. 一方で, 本人の状況の理解やより多くの情報があれば異なる決定をしたの項目で相対的に満足度が低かった.	87
木村典子	認知症高齢者グループホームで行われている看取り: 看取りに携わった看護師から調査	2016	グループホームで看取りをした認知症高齢者の特徴, 症状の進行と意思確認, 看取りについて明らかにする	質問紙調査 (看護師が記載)	入所患者 261 名	グループホーム	記述的・質的	患者の平均年齢 90(SD8.4)歳, 入居期間 5.1 年(SD3.5)年, 看護師が終末期と判断した症状は, 食欲不振 76%, 体重減少 38%, 発熱の持続 23%. 終末期には約半数で点滴や喀痰吸引を実施した. 終末期の事前意思確認を入所時に本人・家族に実施したのは 21%, 家族のみ 75%だった. 一方, 終末期の意思決定を本人・家族に実施したのは 11%, 家族のみ 85%だった. 終末期の意思決定は死亡の 42(SD61)日前に行われた. 看護師は 92%のケースで良い看取りだったと評価した.	88

付表 C. 対象となった研究の特徴と主要な結果

領域	対象となった研究の特徴	主要な結果
全般	認知症末期の延命や人工栄養について価値観の議論から、意思決定やケアのあり方の議論、予後予測など緩和ケアの実践的な研究へと発展した ACP など患者本人の希望をどう実現するかという視点の研究や、ケアの場を超えた継続性や協働についての研究は進んでいない	
1 医療介護従事者の考え	尊厳ある最期を具体化するための実践的目標や方略についての議論は報告されていなかった	医学的な延命可能性を追求するよりも尊厳ある最期を迎えたいという価値観に医療者は理解を示した
2 代理意思決定	実践においても、研究の関心においても、本人意思の推定や実現よりも家族自身の希望や心理が重視された	代理意思決定時に本人の意思が認識されていたのは 18-24%
3 予後予測	2016 年以降に介護施設で実用可能な方法を提案・評価の報告が集中していた	嚥下機能の簡便な評価や経口摂取量の変化、体重変化に注目した方法は 3 ヶ月から 2 年の生命予後の予測に有用
4 過度な医療の見直し	提供された医療が過度・無益かどうかは、主に生命予後など身体的側面から評価され、QOL や家族の満足からの評価はわずかだった	2014 年の調査で、認知症末期の胃ろう造設適応の 51%は延命目的で、QOL 改善の目的 39%よりも多く、胃ろう造設後の施設入所者で QOL 良好と判断されたのは 4%だった
5 症状緩和と快適さの提供	症状の出現頻度や処置の実施頻度の調査が中心で、症状アセスメントのツールを利用した評価や実践の研究は認めなかった	在宅や療養型病院に比べて介護施設では喀痰吸引や輸液頻度・量が多いが、それが快適さにつながっているかどうかはわからなかった 認知症末期の食事ケアへの満足度は、家族による看取りへの満足度と相関する可能性がある

6	家族支援	質的研究で遺族の体験や心理，考えを探索してまとめた研究だった	病院の看取りでは，家族は患者の状態変化によって心理的不安定となるが，医療者の説明や言動がその心理を緩和したり悪化させたりする 介護施設の看取りでは，本人や施設職員と密接な関係で最期の時間を過ごすことが家族を癒したが，医療処置をしなくてよかったのか，本人の希望が叶ったのか，という不安を感じる 遺族の考える認知症の望ましい最期は，本人の希望が叶い，尊厳ある最期を苦痛なく迎えることだった
7	医療介護の教育	施設職員を対象に実践や考え，教育ニーズを調査した研究が中心だった 医師や病院看護師を対象とした研修等に関する研究や，施設間連携についての研究は認めなかった	施設職員は，患者の QOL や家族の満足に価値をおいたが，実現にはアセスメントや意思疎通の点で障壁があり，無力感や後悔を感じていた 認知症緩和ケアに対する基本的な知識や技能に施設職員の教育ニーズがあり，マニュアル整備や教育機会の提供は効果的だと考えられる
8	看取りの質評価	看取りのプロセス評価は多くなされていたが，アウトカム評価は適切な測定ツールが定まっていなかった	