

厚生労働科学研究費補助金（認知症政策研究事業）
分担報告書

療養場所の違いに応じた認知症者のエンドオブライフケア充実に向けての調査研究
－COVID-19 流行の影響も踏まえて－

研究分担者 山中 崇 東京大学 医学部附属病院
研究協力者 木棚 究 東京大学 医学部附属病院

研究要旨

在宅医療における認知症者のエンドオブライフケアの指針・手引き書作成を目的として論文を検索し、エンドオブライフケアを充実するための課題と方策について考察した。

その結果、認知症は進行すると自覚症状を訴えにくく、評価が難しくなること、意思決定支援が大切であること、家族介護者の支援が不可欠であることが把握された。認知症の本人を尊重し、介護者の負担を考えながら、エンドオブライフケアを行っていくことは重要である。今後、認知症者は増加し、医療とケアの必要性が増すと考えられるため、さらなる研究が望まれる。

A. 研究目的

在宅医療を受ける人の多くは高齢者であり、認知症を有する人も多い。今後、高齢者人口の増加に伴い、認知症者のエンドオブライフケアを担う在宅医療の役割は増すと考えられる。しかし、これまで認知症者のエンドオブライフを支える在宅医療・ケアの状況に関する系統的な調査研究は限られている。本研究では、在宅医療における認知症者のエンドオブライフケアの指針・手引き書作成を目的として、文献検索を行い、考察した。

B. 研究方法

Pubmedを用いて、以下の検索式を用いて、2021年4月～2024年3月に発刊された文献を検索した。
(((dementia) AND ("palliative care")) AND ("home care")) AND (English[Language])

検索された文献と、令和3年度、令和4年度に実施した文献検索の結果をあわせて、在宅医療における認知症者のエンドオブライフケアを充実するための課題と方策について考察した。

(倫理面への配慮)

本研究は文献レビューのため、倫理的問題は生じない。

C. 研究結果

1. 認知症者のエンドオブライフにおける苦痛・症状について

認知症のエンドオブライフでは、様々な苦痛を経験する。対象者の9割近くが重度の認知症の人である研究¹⁾で、疼痛、興奮、不安、ケアへの抵抗は40%以上の対象者に週1回以上認めたこと、そして、そういった症状は、神経精神症状の重症度、介護者の負担、併存疾患と相関関係を認めたことが報告されている。また、エンドオブライフの時期に、嚥下困難、ゴロゴロ感、息切れ、不快感が頻繁に観察され、死亡前90日間に疼痛および息切れは30%程度認めたという調査結果がある²⁾。これらの症状は、QOLの低下と関連する³⁾ため、苦痛の軽減は認知症者において重要な課題である。

2. 認知症者における苦痛の評価について

会話可能な状態であれば、ある程度意思表示可能であり、例えば治療に同意する能力を測定する尺度としては、MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment (MacCAT-T)⁴⁾があるが、認知症が進行すると、会話も難しくなっていく。そうした場合にどのような評価方法があるか、最近のレビュー⁵⁾によると、多くが疼痛に対する評価であり、行動の変化、体の動き、表情、発声、落ち着きのなさなどの観察やバイタルサイン、様々なコミュニケーション技術を使って直接患者に聞く、評価ツールを使うといったものが挙げられた。そして、その評価ツールとして多くは、Abbey Pain Scale と Pain Assessment in Advanced Dementia Scaleが使われていたと報告

されている。

認知症者は、身体的苦痛だけではなく、精神的苦痛、社会的苦痛、スピリチュアルペインなどの苦痛を生じる可能性がある。これらの苦痛は相互に影響するため、進行した認知症者では、トータルペインの概念と構成要素を理解して、総合的に支援することが求められる⁶⁾。

3. 認知症者における薬物療法・薬剤管理について

重度認知症を認める在宅高齢者では多くの薬剤が処方される傾向があり、1人あたり7.63±3.4剤処方されているという調査結果がある⁷⁾。不適切な薬剤処方(PIP)(STOPP-Frail基準)は85%の患者で認められ、全薬剤のうち26%がPIPであった。PIPを処方された患者では、処方薬剤数が多かった。そのため、薬剤処方の内容を定期的に見直す必要がある。

認知機能が低下した在宅高齢者の薬剤管理は複雑であり、家族介護者にとって薬剤管理は負担が大きい⁸⁾。そのため、医療者は、多職種協働を図り、家族介護者に対して教育、支援するように努める。

これまで疼痛や呼吸困難などの苦痛を緩和する治療・ケアは経験的に行われている。これらに関するエビデンスは限られており、症状を緩和する薬物療法の研究が望まれる。

4. 認知症者の意思表示と意思決定支援について

認知症者のエンドオブライフでは、終末期の判断、延命より安楽の選択、患者の希望についての確認、人工栄養を行うかどうかなど、緩和ケアに関するジレンマを生じる⁹⁾。そのため、在宅ケアの提供者は家族介護者とコミュニケーションを図ることが大切である。アドバンスケアプランニング(ACP)はエンドオブライフのアウトカムに影響を与える重要な要因である¹⁰⁾。ところが、がんと診断され、緩和ケア病棟でケアを受けている若い患者ではエンドオブライフについて話し合いを持つ機会が多いのに対して、認知症患者ではエンドオブライフについての話し合いは行われない場合が多い¹¹⁾。進行すると、意思表示できる内容は限られてしまうため、早期から意思決定支援を行うように努める。

5. 認知症が進行した高齢者の療養場所とそれら

の違い(在宅医療との比較)について

認知症が進行した高齢者が生活する場所は、国により異なる傾向がみられる。米国やオランダでは高齢者施設で、イスラエルでは地域社会で暮らす者が多い¹²⁾。また、認知症者が最期を迎える場所についてみると、米国では、在宅およびホスピス施設の割合が増えており、年齢とともにナーシングホームで死亡する割合が増加する¹³⁾。一方、英国では、ケアホームと病院で死亡した者が大半であり、自宅やホスピスで死亡した者は少ない¹⁴⁾。また、在宅介護を受ける高齢者のうち、認知症の患者は、他の疾患の患者よりも自宅や介護施設で亡くなる割合は低いという報告がある¹⁵⁾。

内閣府の調査によると、日本では約半数の人が自宅で最期を迎えたいと考えている¹⁶⁾。ところが、「認知症が進行し、身の回りの手助けが必要で、かなり衰弱が進んできた場合」に自宅で医療・療養を受けたいと希望する人は14.8%にとどまる¹⁷⁾。多くの日本人は、自宅で介護する家族に迷惑をかけたくないと考えている。

療養場所の違いによる認知症者のQOLやケアなどに対する影響についてみると、軽度認知症の横断調査で、自宅の方がナーシングホームよりQOLやADLなどが高かった報告はある¹⁸⁾が、背景となる婚姻の有無や子供の数、経済状態が異なるため、原因なのか結果なのかははっきりしない。一方、ヨーロッパ8か国における長期施設ケア及び在宅ケアでのQOLやケアの質を調べた結果では、国による違いはあるものの、自己申告のQOLでは施設と在宅で特に差を認めなかったこと、ケアの質も一貫したパターンは見られなかったことが報告されている¹⁹⁾。病状が進行すると、患者の意思を評価することは困難になるが、認知症者の半数以上がナーシングホームで亡くなるアメリカでの調査では、ほとんどのナーシングホームのスタッフは病院よりナーシングホームの方が良い死に場所であるという見解を支持したと報告されている²⁰⁾。

また、エンドオブライフで在宅緩和ケアを行うと、入院、診断のための検査、不必要な薬、コストが減り、ケアの質や在宅死が増えると報告されている²¹⁾。つまり、療養場所の違いは国によって異なるため一概に言えないが、入院では、検査・加療がより行える一方、予後に関係のない疾患やせん妄などに対する加療が増えるリスクも伴うということであろう。また、認知症に限った研究

ではないが、高齢者の急な発熱に対して、在宅と入院で予後に差は無かったが、入院では身体機能が低下する傾向と認知症が有意に悪化することが日本の研究で示されている²²⁾。

認知症患者に対する在宅エンドオブライフケアを促進する要因として、医療ケアの専門家による支援、介護者のレジリエンスと社会的ネットワークの構築、薬物療法と症状管理、適切な機器の使用と住まいが挙げられる²³⁾。在宅医療を受ける認知症者の緩和ケアにおいて、家族介護者はチームメンバーとして重要な役割を担う²⁴⁾。そのため、医療の専門家による患者、家族の支援が大切である²⁵⁾。

D. 考察

考察は研究結果の項目に記載した。認知症は進行すると自覚症状を訴えにくく、評価が難しくなること、意思決定支援が大切であること、家族介護者の支援が不可欠であることが把握された。認知症の本人を尊重し、介護者の負担を考えながら、エンドオブライフケアを行っていくことは重要である。今後、認知症者はさらに増加し、医療とケアの必要性は増すと考えられるため、さらなる研究が望まれる。

引用文献

- 1) Kroenke K, Gao S, Mosesso KM, Hickman SE, Holtz LR, Torke AM, Johnson NM, Sachs GA. Prevalence and Predictors of Symptoms in Persons with Advanced Dementia Living in the Community. *J Palliat Med.* 2022 Mar 29. 25 doi: 10.1089/jpm.2021.0402. Epub ahead of print. PMID: 35357951.
- 2) Roßmeier C, Hartmann J, Riedl L, Dorn B, Fischer J, Hartmann F, Egert-Schwender S, Kehl V, Schneider-Schelte H, Jox RJ, Dinkel A, Diehl-Schmid J. How Do Persons with Young and Late Onset Dementia Die? *J Alzheimers Dis.* 2021;81(2):843-852. doi: 10.3233/JAD-210046. PMID: 33843681; PMCID: PMC8203230.
- 3) Hartmann J, Roßmeier C, Riedl L, Dorn B, Fischer J, Slawik T, Fleischhaker M, Hartmann F, Egert-Schwender S, Kehl V, Haller B, Schneider-Schelte H, Dinkel A, Jox RJ, Diehl-Schmid J. Quality of Life in Advanced Dementia with Late Onset, Young Onset, and Very Young Onset. *J Alzheimers Dis.* 2021;80(1):283-297. doi: 10.3233/JAD-201302. PMID: 33523011; PMCID: PMC8075393.
- 4) Grisso T, Appelbaum PS. The MacArthur Treatment Competence Study. III: Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments. *Law Hum Behav.* 1995 Apr;19(2):149-74. doi: 10.1007/BF01499323. PMID: 11660292.
- 5) de Wolf-Linder S, Reisinger M, Gohles E, Wolverson EL, Schubert M, Murtagh FEM. Are nurse's needs assessment methods robust enough to recognise palliative care needs in people with dementia? A scoping review. *BMC Nurs.* 2022 Jul 20;21(1):194. doi: 10.1186/s12912-022-00947-6. PMID: 35854261.
- 6) Hirakawa Y, Muraya T, Yamanaka T, Hirahara S, Okochi J, Kuzuya M, Miura H. Total pain in advanced dementia: a quick literature review. *J Rural Med.* 2023;18(2):154-158.
- 7) Jaramillo-Hidalgo J, Lozano-Montoya I, Tornero-Torres O, Tejada-González P, Fuentes-Irigoyen R, Gómez-Pavón FJ. Prevalence of potentially inappropriate prescription in community-dwelling patients with advanced dementia and palliative care needs. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2021 Jul-Aug;56(4):203-207. doi: 10.1016/j.regg.2021.03.001. Epub 2021 May 15. PMID: 34001344.
- 8) Vaismoradi M, Behboudi-Gandevani S, Lorenzl S, Weck C, Paal P. Needs Assessment of Safe Medicines Management for Older People With Cognitive Disorders in Home Care: An Integrative Systematic Review. *Front Neurol.* 2021;12:694572.
- 9) Hochwald IH, Yakov G, Radomyslsky Z, Danon Y, Nissanholtz-Gannot R. Ethical challenges in end-stage dementia: Perspectives of professionals and family

- care-givers. *Nurs Ethics*. 2021;28(7-8):1228-1243.
- 10) Chen PJ, Smits L, Miranda R, Liao JY, Petersen I, Van den Block L, Sampson EL. Impact of home healthcare on end-of-life outcomes for people with dementia: a systematic review. *BMC Geriatr*. 2022 Jan 27;22(1):80. doi: 10.1186/s12877-022-02768-3. PMID: 35081914; PMCID: PMC8793202.
 - 11) Melin-Johansson C, Sveen J, Lövgren M, Udo C. A third of dying patients do not have end-of-life discussions with a physician: A nationwide registry study. *Palliat Support Care*. 2022;20(3):357-362.
 - 12) Sternberg SA, Shinan-Altman S, Volicer L, Casarett DJ, van der Steen JT. Palliative Care in Advanced Dementia: Comparison of Strategies in Three Countries. *Geriatrics*. 2021; 6(2):44.
 - 13) Cross SH, Kaufman BG, Taylor DH Jr, Kamal AH, Warraich HJ. Trends and Factors Associated with Place of Death for Individuals with Dementia in the United States. *J Am Geriatr Soc*. 2020 Feb;68(2):250-255. doi: 10.1111/jgs.16200. Epub 2019 Oct 14. PMID: 31609481.
 - 14) Sleeman KE, Ho YK, Verne J, Gao W, Higginson IJ; GUIDE_Care project. Reversal of English trend towards hospital death in dementia: a population-based study of place of death and associated individual and regional factors, 2001-2010. *BMC Neurol*. 2014 Mar 26;14:59. doi: 10.1186/1471-2377-14-59. PMID: 24666928; PMCID: PMC3987058.
 - 15) Chiang JK, Kao YH. Factors associated with death places among elderly patients receiving home-based care. *Medicine (Baltimore)*. 2022;101(30):e29630.
 - 16) 内閣府：令和元年版高齢社会白書（全体版），2019。 Available at : < [https : //www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2019/html/zenbun/s1_3_1_4.html](https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2019/html/zenbun/s1_3_1_4.html)>
 - 17) 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：人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書，2018。 Available at : < [https : //www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiryo_a_h29.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiryo_a_h29.pdf)>
 - 18) Nikmat AW, Hawthorne G, Al-Mashoor SH. The comparison of quality of life among people with mild dementia in nursing home and home care--a preliminary report. *Dementia (London)*. 2015 Jan;14(1):114-25. doi: 10.1177/1471301213494509. Epub 2013 Jul 8. PMID: 24339093.
 - 19) Beerens HC, Sutcliffe C, Renom-Guiteras A, Soto ME, Suhonen R, Zabalegui A, Bökberg C, Saks K, Hamers JP; RightTimePlaceCare Consortium. Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European RightTimePlaceCare study. *J Am Med Dir Assoc*. 2014 Jan;15(1):54-61. doi: 10.1016/j.jamda.2013.09.010. Epub 2013 Nov 9. PMID: 24220139.
 - 20) Akunor HS, McCarthy EP, Hendricksen M, Roach A, Hendrix Rogers A, Mitchell SL, Lopez RP. Nursing Home Staff Perceptions of End-of-Life Care for Residents With Advanced Dementia: A Multisite Qualitative Study. *J Hosp Palliat Nurs*. 2022 Jun 1;24(3):152-158. doi: 10.1097/NJH.0000000000000843. Epub 2022 Feb 23. PMID: 35195109.
 - 21) Miranda R, Smets T, De Schreye R, Faes K, Van Den Noortgate N, Cohen J, Van den Block L. Improved quality of care and reduced healthcare costs at the end-of-life among older people with dementia who received palliative home care: A nationwide propensity score-matched decedent cohort study. *Palliat Med*. 2021 Oct;35(9):1701-1712. doi: 10.1177/02692163211019321. Epub 2021 Jun 10. PMID: 34109861.
 - 22) Arai Y, Suzuki T, Jeong S, Ohta H. Prognosis of home-cared or hospital-treated acute fever in older adults: A prospective multicenter case-control study. *Geriatr Gerontol Int*. 2023 Apr 3. doi:

10.1111/ggi.14577. Online ahead of print.
PMID: 37012674.

- 23) Mogan C, Lloyd-Williams M, Harrison Dening K, Dowrick C. The facilitators and challenges of dying at home with dementia: A narrative synthesis. *Palliat Med.* 2018 Jun;32(6):1042-1054. doi: 10.1177/0269216318760442. PMID: 29781791; PMCID: PMC5967035
- 24) Khemai C, Meijers JM, Mujezinovic I, Bolt SR, Pieters S, Moser A, Schols JMGA, Janssen DJA. Interprofessional collaboration in palliative dementia care through the eyes of informal caregivers. *Dementia (London).* 2022 Aug;21(6):1890-1913.
- 25) Pollock K, Wilson E, Caswell G, Latif A, Caswell A, Avery A, Anderson C, Crosby V, Faull C. Family and health-care professionals managing medicines for patients with serious and terminal illness at home: a qualitative study. In: *Family and health-care professionals managing medicines for patients with serious and terminal illness at home: a qualitative study.* NIHR Journals Library, Southampton (UK); 2021.

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

E. 結論

認知症者のエンドオブライフでは、本人を尊重し、アドバンスケアプランニングを繰り返しながら、ケアすることが求められる。在宅医療では介護者の支援も不可欠である。今後、認知症者はさらに増加し、医療とケアの必要性は増すと考えられる。しかし、具体的な内容についてのエビデンスは乏しく、さらなる研究が望まれる。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし