

はじめに

認知症の終末期はいつからだろうか。全国病院協会では「治療効果が期待できず予測される死への対応が必要となった期間」としている。がんであれば余命6カ月になったときだといわれているが、これはあくまで医療者の側からみた定義のように思える。患者、そして患者を支える家族からすれば終末期というものは、時期に関係なくやがて来る死というものを各々が意識したときから始まるのかもしれないし、病気の経過の中でだんだん会話が難しくなったり、ついに食べることができなくなって初めて実感するものなのかもしれない。

「時間がない」。

これは、いろいろな認知症当事者に話を聴く中で、何人かの家族が口にした言葉である。「診断の告知を受けたとき夫婦で散々泣きました。そして、こうやって話したり笑い合ったり、ごはんを一緒に食べたり、家で過ごしたりできる時間が限られていることがわかりました。だからそんな時間を大切にしたいんです」と、ある人は話してくれた。誰もが大切にするそうした時間がいつ終わりを迎えるのか、はっきりと知る者はいない。しかも病気の進行とともにさまざまな症状や問題が生じてくる認知症という病気になってしまったとわかれば、私たちはそれまで以上に、生きることや日々の暮らしについて強く意識するのではないか。

本書は前提として終末期の始まりを「認知症疾患の診断がついたときから」としている。しかし、いきなり患者に「胃ろうをつくりますか?」「気管切開をしますか?」「看取りは家がいいですか? 無理ならどうしますか?」なんて聞いたりしようというわけではない。終末期=死に直結する課題というよりは、むしろ今現在、これからその人はどのように暮らしていきたいのか、本書の執筆者たちは皆まずそこに注目する。どのように死を迎えるかという問いの答えは、それまでの人生の延長線上にある。病気のために期せずして思い描いていた生活の継続が難しくなってしまったとき、人は「どう死にたいか」ではなく、まず先に「どうやって生きていこうか」と考えるものである。ケアを提供する私たちが担うのは、それを支援することではないだろうか。

本書では看護師だけではなく、医師や介護職などさまざまな専門職が一人ひとりの当事者の生活を大事にするためのヒントを教えてくれている。認知症の人を支え続けるには多職種が協働していかなければ何も始まらない。各々がどのように本人と家族の想いをくみ、自身の具体的な実践につなげているかを知ったうえで、看護ができることを想像してほしい。本書の第2章で紹介する

10の事例では、病院・在宅・施設などさまざまな場面で本人と家族のサポートに奮闘するケア提供者たちが描かれている。それらは、本人と家族に残されている「時間がない」とわかった時点で看護はどうあるべきかをすべての看護職に意識してもらえるように、多職種で実施したオンライン・ディスカッションの記録である。

取り上げた事例のほぼすべてが、比較的若い年齢で認知症を発症してしまった人たちである。まだ死を意識することのない生活の中で、少しずつ不便を覚え始めて認知症疾患の診断を告知された人が、その後どのような経過を経ていくのかを知ってほしい。病院で患者や家族にかかわる看護職も、目の前にいる当事者たちがたどってきた人生と病気の経過の中で、どのような看護アセスメントやスキルが必要とされているのかを想像してほしい。そして本書に記されている人々の物語の行間には、さらにどのような身体面、精神面、社会面の変化があったのかをぜひ考えてほしい。

それぞれの読者が認知症のある人とかかわるとき、やり直しのきかない時間を大切に過ごそうと生きる人々の生活を少しでも自信をもって支えられるよう、本書がその一助になれば幸いである。

2021年12月 編者一同

第1章 認知症の終末期ケアをどう考えるか

- ① 「その人らしさ」を支えるということ
なぜ認知症の診断時から終末期ケアが必要なのか _____ 繁信 和恵 2
- ② 認知症をもつ人の ACP
本当の想いを引き出してくれる「もしバナゲーム™」
_____ 臼井 啓子・上村 久美子・磯野 由紀子 8
- ③ 日々の対話で形づくられる意思決定支援
「小さな選択」の連なりの先に _____ 柏木 一恵 14
- ④ 予測しなかった状況で選択を迫られる家族
その人にとっていつが「終末期」なのか _____ 山川 みやえ 20

第2章 「診断から最期まで」を支えるチームケア

- case 01 家族は胃ろうはつくと決めていたが、予想していた時期よりずっと早くその決断を迫られた。 _____ 28
- case 02 本人は望まなかったが、幼い子に少しでも長く父親の姿を見せたいと、妻が胃ろうを選択した。 _____ 33
- case 03 「食べること」にこだわる本人は、施設で最期を迎えたいだろう、と考える妻の希望を叶えた。 _____ 39
- case 04 本人は最期を自宅で迎えたかったが、経過の中で気持ちが揺らいでいった娘をチームで支えた。 _____ 44
- case 05 献身的な夫の介護のもと、レビー小体型認知症が緩徐に進行する中で、末期大腸がんが判明した。 _____ 50
- case 06 意味性認知症で主介護者は高齢の母親。激しい精神症状から長期の精神科入院を経て施設で看取った。 _____ 55
- case 07 妻が在宅を希望し、胃ろう造設後に施設へ入所。身体症状で入退院を繰り返しつつ施設で看取った。 _____ 61

- case 08** 精神科の認知症病棟に入院していたが、本人の希望に沿った終末期ケアが行えた。————— 67
- case 09** 末期の前立腺がんが判明するが、アルツハイマー病初期のグループ活動の思い出が精神的安定に。————— 73
- case 10** 若年性アルツハイマー病が徐々に進行していく中で、突然の出血性梗塞で終末期に至った。————— 79

第3章 認知症の終末期ケアをめぐるさまざまな困難

- ① 終末期における医療の選択
事前に話し合ったことをどう活かすか ————— 太田 俊輔 86
- ② 介護保険制度をめぐる課題
財源、担い手、孤立する当事者 ————— 中辻 朋博 93
- ③ 終末期における身体管理
摂食嚥下・呼吸・排泄・疼痛・褥瘡・緊急時 ————— 竹屋 泰 98
- ④ 認知症患者が、がんで終末期を迎えるとき
穏やかなエンディングをみんなで ————— 川邊 綾香・川邊 正和 105
- ⑤ 医療処置に限界のある施設でのケア
その人の人生の価値観を尊重する ————— 田中 綾 112
- ⑥ インフォームド・コンセント後のフォロー
「～はできない」と言われた認知症の人をどうケアするか ————— 吉田 みのり 120
- ⑦ 自宅と病院、最期をどこで迎えるか
それぞれの理想と困難 ————— 土田 京子 128

コラム コロナ病棟における認知症高齢者のケア

新型コロナウイルス感染症に教えられた看護の原点への回帰

————— 長瀬 亜岐 134

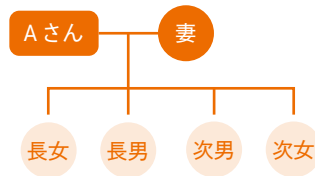
家族は胃ろうはつくらないと決めていたが、 予想していた時期よりずっと早くその決断を迫られた。

ポイント

- 「胃ろうをつくらない」と決めていた本人の意思とは異なる選択をした。
- 限られた時間の中で選択を迫られる家族をどう支えるか。
- 主介護者である妻の気持ちの変化を理解する。
- 本人の本当の意思や気持ちはわからないが、ときおり見せる笑顔から妻の気持ちを尊重していることが伝わってくる。

本人と家族について

本人（Aさん）は70代前半男性で自宅療養中である／主介護者は妻だった／50代後半に若年性アルツハイマー型認知症を発症し、約4年後に診断がついた／腕のよい料理人で先代から続く2代目の割烹店主である。趣味はバイクの運転・整備／発症から12年目で誤嚥性肺炎を起こし胃ろうを造設した。



経過

- | | |
|-----|---|
| 56歳 | 料理の手順がうまくいけなくなり、発症に気づいた。 |
| 61歳 | アルツハイマー型認知症と診断された。店に出ている間のさまざまな不具合やうまくいかないことが増え、試練が続いた。 |
| 65歳 | 妻が店を閉める決意をし、本人も子どもたちも同意した。生活の基盤がなくなり、家に引きこもらないようにと家族会などさまざまな活動を実施した。料理をしたり患者会にも参加した。 |
| 67歳 | デイサービスの利用を開始した。徐々に体の動きが悪くなった（座ってられない・身体が傾く・小刻みに歩きつまずきやすい・動作がゆっくり）。普通食から一口サイズのおにぎりなどに変わった。 |
| 68歳 | 誤嚥性肺炎で入院し、胃ろうの選択を迫られた。胃ろうを造設し退院、自宅療養になった。 |
| 69歳 | 誤嚥性肺炎の再発した。高血糖・脱水で入院した。 |
| 71歳 | 結婚記念日を家族とともに祝って過ごした。徐々に衰弱しているが口や手を動かして意思を伝えてくれた。 |

ディスカッション

認知症専門医 (以下、専門医) : アルツハイマー型認知症では一般的に、身体的に大きな病気がない場合、発病後 10 年近くたつと必ず嚥下の問題が起きてきます。A さんは錐体外路の症状によってそれ以前に身体が動かしくなくなり、結果として他の身体疾患をもたない人と同様の経過をたどっています。長期にわたりうまくケアをされ、ギリギリのところまで嚥下機能が保たれていた人が一度でも誤嚥性肺炎を起こすと、再び安全に食事が摂れるようになることはなかなか難しいため、医療機関では胃ろうの選択を提案することが多くあります。家族にしてみれば「まだまだ食べられる」と思っていたのに、突然かつ時間的猶予のない中で判断を迫られるので、とても困惑されるケースがよくあります。

特に若年者は他の身体疾患がなく元気な場合が多いため、うまく逆流などが起きなければ、A さんのように胃ろうをつくったあとも自宅で生活が継続できる人も少なからずいることを知っておくべきでしょう。

老年内科医 : 若年性の患者の場合、長く支える中でさまざまな情報を患者や家族と共有していくので、比較的早期の段階にある程度の信頼関係ができたあたりで、例えば将来ものが食べられなくなる話などをされているでしょう。今後の全体像について診断がついた時点から少なくとも 1 年以内に、終末期の話にまで踏み込んで話しておくといいと思います。この事例ではそれがなされていなかったんですね。

看護師 (以下、司会) : 主治医は丁寧に説明をされていて、スタッフもみんな誤嚥性肺炎になったらどうしよう、という気持ちではいたのですが、思っていた以上に早く起きてしまったというのが実情で、結果的にとても時間がない中で胃ろうの選択を迫られることになったのですが、診断のサポートをされている看護師の立場から言えることは何でしょう。

認知症看護認定看護師 (以下、認定看護師) A : 本人も家族も、診断時はショックに加えて日々の生活に追われつつ「今後どうなるのだろう」という先が見えない不安があり、病気の進行に伴う変化を伝えるタイミングを掴むのが、とても難しいと思います。例えば食事の際にむせるようになったり、よだれが見られるようになった時期に「食べられなくなったら」という話をするのがいいかもかもしれません。ただし、絶望感を植え付けることになる恐れもあるため、話す時期は医師と相談しています。