

アルツハイマー病その他の進行性の認知症をもつ高齢者への緩和ケアと治療に関する提言

11 の領域と 57 の説明文を含む提言事項

この日本語訳についての注釈

- “quality of life”は「生活の質」と訳されることがあるが、欧州緩和ケア学会では「QOLは患者本人の主観的判断」と述べているため、本稿では特定の日本語に置き換えず「QOL」とした。
- “person-centred care”は「パーソン・センタード・ケア」と表記される場合もある。本稿では、臓器別に病気の治癒的治療と行う医学とは異なるという意味で「その人を中心としたケア」とした。
- “caregiver”は「介護者」と訳す場合もあるが、原文ではこれに保健医療従事者も含むことから、本稿では「ケア提供者」と表記した。原文は“family caregiver”（家族ケア提供者）と“professional caregiver”（専門ケア提供者）の2つに言及している。後者は前者との区別として、契約に基づいてサービス提供を行う者をさすと考えられる。
- “health care team”は「医療チーム」と表記した。
- “advance (care) planning”は意思決定能力の低下に備えて本人の価値を確認し、個々の治療の選択だけでなく全体的な目標を明確にするプロセス全体をさす。本稿では事前指示との違いを明確にするために「アドバンス・ケア・プランニング」とした。
- “living will”は生前に明示する遺言をさす。本稿では「リビングウィル」と表記した。
- “frailty”は高齢期に生理的予備能が低下することでストレスに対する脆弱性が亢進し、生活機能障害、要介護状態、死亡などの転機に陥りやすい状態をさす。本稿では日本老年医学会のステートメントにしたがい「フレイル」とした。
- “pain”は身体症状の「疼痛」や、痛みと苦しみを包含するものとして「苦痛」と訳される場合もある。本稿ではトータル・ペインに近いものにとらえ「痛み」とした。
- “spiritual”は「霊的」または「宗教的」と訳す場合もあるが、「霊的」は日本では馴染みのある言葉ではなく、「宗教的」は“religious”と区別が難しくなるため、本稿では「スピリチュアル」と表記した。
- “allied health professional”は保健医療関連の職種を広くさす。本稿では「アライド・ヘルス・プロフェッショナル」と表記した。
- 翻訳：中西三春
- 翻訳監修：小川朝生（国立がん研究センター東病院）
- 査読：安部能成（日本緩和医療学会）
- 2015年4月日本語訳作成

Reproduced by permission of SAGE Publications Ltd., London, Los Angeles, New Delhi, Singapore and Washington DC, from a Supplement with the article:
van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CPM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, Francke AL, Jünger S, Gove D, Firth P, Koopmans RTCM, Volicer L; European Association for Palliative Care (EAPC), White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care, Palliative Medicine 2014;28(3):197-209. DOI: 10.1177/0269216313493685.

© The Authors, 2013.

Link to the article: <http://pmj.sagepub.com/content/28/3/197.full.pdf+html>

Link to the Supplement: <http://pmj.sagepub.com/content/28/3/197/suppl/DC1>

Translation by Miharuru Nakanishi, RN, PSW, PhD. Translational support for technical terms by Asao Ogawa, MD, PhD (National Cancer Center Hospital East). Referee: Professor Kazunari Abe (Japanese Society for Palliative Medicine).

1. 緩和ケアの適用

1.1 認知症は現実的に終末期の状態と見なすことができる。また慢性疾患として、あるいは特殊な側面と関連して老年科領域の問題として特徴づけられる。しかし、その結果として終末期の性質をもつと認識することが、将来の問題の予測や適切な緩和ケアを提供する推進力の基盤となる。

アルツハイマー病などの認知症のほとんどは、進行が避けられず、寿命を縮め、患者が何年も生存したとしても最終的には死に至るものである。¹⁻³ 認知症を死に至る疾患であると認識することは、認知症によって死にゆく患者の快適さを高めることに関連してきた。⁴

認知症ケアを緩和ケアと定義することそのものが患者へのケアの向上につながる可能性があるという研究者もいる。⁵ 認知症は慢性の状態であり、多くの場合、脳血管や心血管性の疾患と関係することから、⁶ たとえ若い人も認知症になるとはいえ、老年医学あるいは老年学における医療の原則および実践もまた適用するべきである。その他どのようなモデルを適用するのであっても、中核となる要素は、避けることのできない衰弱と死（が来ること、いつ来るか）を予測し、またこれに関連した具体的なニーズを予測することでなければならない。

1.2 QOL の向上・機能の維持・快適さの最大化は緩和ケアの目標でもあり、認知症の疾患経過の初めから終わりまで、特定の目標の重要度は時間とともに変化はするが、適切なものと考えられる。

認知症はそれ自体が治らないために「治癒的な治療に反応しない疾患」⁷として、または「生命を脅かす疾患」⁸として緩和ケアが適合する。緩和ケアは「QOLを向上」させる手段・方法である。⁸QOLは広い概念であり、QOLを構成するものは人によって異なってくる。ひとりひとりが、とりわけ早期の段階では、原則として、その人にとってのQOLを第一に考えるべきである。

だが、認知症がより重度になるに従い、QOLを特に機能の維持と快適さの最大化と考えることはより妥当性を高める。これらは軽度の認知症であってもケアの目標となりうるものであり、認知症の進行に伴いケアの主要な目標となる（図1）。つまり、疾患の初めから終わりに至る全ての疾患経過を通じて、診断から死後までの時間とともに、特定の目標の重要度は時間とともに変化していくものの、緩和ケアは認知症に適切と考えられる。患者と家族は疾患経過において、この他にも具体的であり、かつ、様々なニーズをもつことがあるが、そうしたニーズは緩和（ケア）アプローチの中で十分に把握される。認知症における緩和ケアの有効性に関する研究は少ないが、^{9,10} 米国のエビデンスによれば、その国でのホスピスケア（余命が6か月ないと予測される終末期の疾患の患者のための緩和ケアで、様々な保険プログラムによる給付がある）の制度は、家族からみれば大抵の場合、認知症に有益なものである。¹¹⁻¹⁴

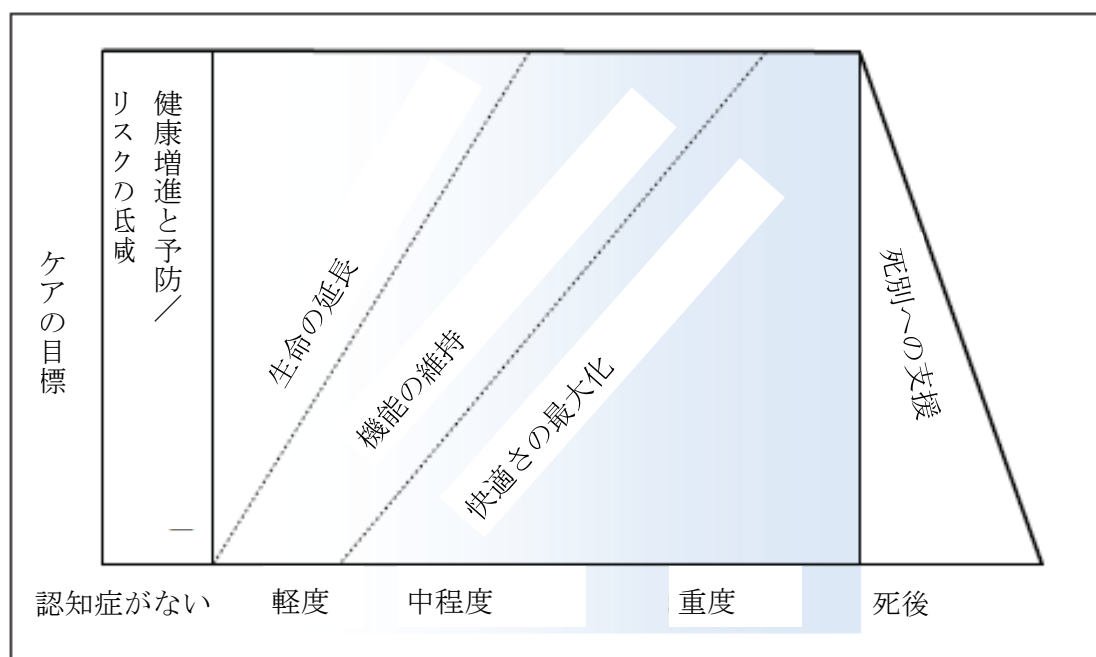


図1. 認知症の進行と推奨されるケアの目標の優先順位

説明：この図は認知症の過程の初めから終わりに至る中で、変化するケアの目標と優先順位モデルを表している。認知症のケアの目標は同時に適用できるが、認知症の様々な段階に応じて、どの目標を設定するかは妥当性が異なるので、それらの優先順位付けを行うことを提案・推奨する。同時期にケアの目標が複数適用される。例えば、中程

度の認知症を有する患者には3つの目標が同時に適用されうるものの、快適さの最大化と機能の維持が生命の延長よりもより優先される可能性がある。

どのようなモデルを用いるのであっても、ケアの目標を可視化することは現実を抽象化することになり、実践では患者と家族のニーズや選好みに合わせて調整することが必要になる。この図は「緩和か治療か」という二分法に直結するものではない。しかしながら、機能の維持を目標とすると、疾患の進行を遅らせ、かつ快適さの最大化を含む可能性があるため、結果的に QOL への焦点化を意味する点で、緩和ケアが最適ということになる。

9.6 にあるように、死別への支援は死後に提供される一方で、家族は慢性的あるいは遷延する悲嘆に早期から継続した支援を必要とすることがある点にも留意されたい。

注意点として、専門家間でこの提言に対する合意は中程度であった（他のほとんどの提言には高い合意があったのとは対照的に）。この解説は、提言に更なる説明が必要だという専門家のフィードバックに基づき拡大された。

1.3 認知症のための緩和ケアは二つの側面があると考えらるべきである。基本になるのは「緩和ケアアプローチ」である。複雑な問題を抱える患者には、「専門的緩和ケア」が利用可能でなければならない。

基本となる緩和ケアアプローチ^{7,15}は常に適用される。^{16,17} 専門的緩和ケアは基本のアプローチには含まれないが、例えば呼吸困難、痛み、その他の症状のアセスメントや治療をするといった場合には、この次の段階が要求されることがある。専門的認知症ケア、例えば問題行動の管理や家族への指導は、この基本の一部であり、常に利用可能でなければならない。¹⁷

1.4 緩和ケアアプローチとは、認知症の行動心理症状、合併する疾患、および（相互的、あるいは併存する）健康問題の適切な治療を含む、認知症の全ての治療とケアを意味する。

ケア提供者にとって困難となる興奮、あるいは患者にとって問題となることのある無気力といった行動を含む認知症の行動心理症状（BPSD）は、認知症の重要な側面である。それは認知機能の障害、抑うつ、または痛みなどの他の問題と関連することがある。¹⁸⁻²¹ 多くの場合、こうした症状は家族にとっても負担となる。²² 多職種による緩和アプローチは問題を予測し、アセスメントして、管理するうえで役に立つかもしれない。問題行動については、老年科と認知症ケア専門家の特定専門技術を統合し、（臨床）心理学に重要な役割を持たせることを提言する。

注意点として、緩和アプローチは死期を早めたり延命したりすることを目的にはしていないので、抗生物質による感染症治療のような健康問題の治療を除外するものではない。なぜならば、それが負担となる症状を解決する最良の方法と考えられるからである。

6.2 の薬物療法、11.3 の連携にも留意されたい。

2. その人を中心としたケア、コミュニケーション、意思決定の共有

2.1 認知症のある患者をケアするにあたって認識される問題は、その人を中心としたケアという考え方を適用して、患者の視点からみるべきである。

緩和ケアの全人的な性質に配慮することは、認知症におけるその人を中心としたケアと重なる。^{17,23,24} その人を中心としたケアは、ケアのあらゆる側面において、認知症のある人の人間性を認めることを目的とする。^{25,26} これにはケアと同じように関係性を優先し、意思決定の共有を提案することが含まれる。この概念は、認知症の行動心理症状のひとつである問題行動に特に関係しており、疾患によってもたらされるものへの患者なりの対処を強調するような、これまでとは異なる解釈を可能にすると示唆されている。²⁷ 同様に、問題行動はときに、その原因となる・あるいは寄与因子となる別の身体および心理社会的な要因が見落とされてはならないものの、患者の側で満たされていないニーズがあることの表れである、と有益にとらえることができる。²⁸ その人を中心としたケアはさらに、可能ならばあらゆる有用な手段を使って、ケアや治療についての情報提供を患者が受けること、患者自身が意思決定の過程になお参加することがどの程度可能か評価し、その評価に基づいて行動することを意味する。²⁹ 例えば、本人に知らせない薬物療法の実施は避けるべきである；もしその薬物療法が必要であれば、家族とチームの間で率直に話し合い、書面に残しておくべきである。³⁰

11.1 の緩和ケアへのアクセスと尊厳にも留意されたい。

2.2 意思決定の共有には、患者とパートナーとしての家族介護者（ケア提供者）を含めるものであり、目指されるべき魅力的なモデルである。

患者と家族（あるいは重要な他者）は信頼関係を構築しながら、診断時からケアと意思決定に関与する（関わる）べきである。意思決定の共有は、軽度の認知症では高い頻度で可能であり、中程度の認知症でも患者の認知機能の具合に合わせたうえで実行可能となりうる。より重度の認知症では、代理の（代理者による）意思決定が次第に必要となる。そうであっても、患者あるいは家族によっては、意思決定における自らの役割について別の意向をもっていることがある；例えば、ある患者や家族は医療チームに決断してほしいと望むことがある。患者と家族の意思決定における自らの役割に対する好みを聞き出すべきであり、^{31,32} もし可能ならば、患者の好みをひとつの指針として機能させるべきである。一般的に、家族は意思決定能力のない患者に代わって終末期の意思決定に関与をする際には、誰かひとりが代理で意思決定をするよりも、複数の家族が関わって集団で意思決定をしたり、合意による意思決定をすることを望む。³³ 終末期におけるICUの環境下では、意思決定を共有することでコミュニケーションに対する家族の満足度を高めるし、その関連性が認識されている。³⁴ 倫理学者や臨床倫理委員会と話し合う

ことは特定の場合には有益であろう。意思決定の共有モデルは一般的に魅力的ではあるが、医療ケアの意思決定に係る当該地域での法的枠組みをふまえたうえで、実践にとりいれられるべきである。

2.3 医療チームは認知症の疾病経過、緩和ケアおよびケアへの関与について、家族と患者の情報ニーズを尋ね、そのニーズに対応するべきである。

これまでの研究で、家族は疾患経過や認知症に関係する健康問題をほとんど理解していないことが示されてきた。^{35,36} 彼らが代理の意思決定者としての役割、及び、意思決定を共有に対する心構えに加えて、家族自身の幸福のためには、死や終末期において起こると予想されることへの備えも重要たりうる。³⁷ だが、情報ニーズは民族によって異なることがあり、おそらくは死や死に臨むこととスティグマに対する見方の違いを反映しているのかもしれない。認知症はとくに様々なレベルでスティグマや恥が絡むことがあり、家族の抱く恥の感情が、ケア提供者としての負担をより重くする。^{29,38-40}
領域9の家族ケアと関わりにも留意されたい。

2.4 患者と家族の具体的であり、かつ、様々なニーズについて、疾患の初めから終わりまでの全ての疾患経過を通じて対応することが最も重要である。

疾患経過に沿って、ニーズと優先順位は相当に変わることがある。例えば家族ケア提供者に対する実際の支援は、軽度の認知症であれば患者を自宅にとどめておくことで十分かもしれないが、より後期の段階になると、問題行動または症状の管理に24時間の監視、または援助が必要になるかもしれない。

2.5 療養場所について、現在または過去に表明された意向が原則として尊重されるべきだが、最善の利益、安全性、家族ケア提供者の負担に関する問題もまた療養場所の決定において重視しなければならない。

緩和ケアは自宅でも施設でも、どのような場所でケアを受けるのであっても患者のニーズに対応する。⁷ 多くの者は自宅で看取られることを希望するであろう。疾患経過の間に意向は変わりうることに注意するべきである。ある者にとっては自宅が制度化された長期ケア環境であったり、またある者はそれが「次善の選択」であったりもする。⁴¹ ケアを他者に依存する高齢者は、長期ケアが認知症の人に必要なもの、あるいは、より良いものと認識していることがある。⁴² 例えば、問題行動が高じる、ケア提供者の負担や安全性が問題になるといった理由で、必ずしもケアが自宅で提供できるとは限らない。それでも、療養場所や看取りの場所に関する現在または以前の患者の意向は常に考慮されるべきであり、継続的に見直される必要がある。大切なのは現実的な選択として、患者と家族が自宅で質の高い支援にアクセス可能でなければならないということである。

⁴³

2.6 多職種チーム内で、患者と家族のことが定期的に話し合われるべきである。

チーム内で定期的なコミュニケーションに意識を向けることは、患者をケアする人やチームが地理的に分散しているときや、複数の異なるサービスが関与しているときといった、在宅ケアや施設環境でしばしば起こるこうした状況でとりわけ重要である。家族もまたチーム会議に呼ばれたり、代替手段として電話での事例検討会が用いられたりすることがある。注意しておきたいこととして、緩和（ケア）アプローチは単一の専門分野あるいは個人だけで採用することができる一方、専門的緩和ケアには多分野にわたる多職種チームが必要である。⁷

3.6 のアドバンス・ケア・プランニングと、領域4 のケアの継続性にも留意されたい。

3. ケアの目標設定とアドバンス・ケア・プランニング

3.1 明確で全体的なケアの目標の優先順位を決めることは、ケアの指針を示し、ケアの妥当性を評価するのに有用である。

全体の、健康問題を横断した（疾患に特異的でない）ケアの目標を優先順位づけすることは、治療の決定をする際に、何が最も重要なことかを明らかにするうえで有用である。

^{44,45} アドバンス・ケア・プランニングの利点としては一般的に、判断力がある間に物事を管理すること、意向が満たされているか確認すること、心の平穏、愛する者への負担を減らすこと、および家族の間に平穏を保つことがあげられる。⁴⁶ また、それによって延命といった重要かつ慎重に扱うべき問題や、どのような負担が生じるかについての話し合いが促進されるかもしれない。⁴⁷ 緩和ケアにおける家族との話し合いは、一般的なガイドラインでは家族との話し合いの準備や実施、文書の記録、フォローアップを明確に構造化された方法で行うことを提言している。⁴⁸ 多くの研究が、アドバンス・ケア・プランニングは、例えば、入院率の低下につながると報告しているが、アドバンス・ケア・プランニングが患者側の転帰に及ぼす効果はエビデンスが少なく、^{49,50} ある介入研究によると、意思決定能力がないナーシングホーム入居者の家族がケアに対して感じる満足度に変化はみられなかった。⁵¹

3.2 疾患の進行を予測して、アドバンス・ケア・プランニングは先を見越したものになる。これは診断がついた時点からできるだけ早期の、患者がまだ積極的に関与できて患者の選好、価値観、ニーズおよび信念を明確にできるときに始めるべきであることを意味する。

アドバンス・ケア・プランニングは、人（患者）が判断できなくなった際に、将来の医療・ケアについて意思決定を行う人の観点から決められることが多い。しかし、長期ケア環境にいることも多い、認知症の患者などのフレイルな高齢者では、アドバンス・ケア・プランニングは患者と／または家族、および医療チームとの継続したコミュニケー

ションのプロセスを通して決める方がよい。^{47,52} リビングウィルを書き上げて利用することに加えて、こうしたアドバンス・ケア・プランニングには、好みと価値観を明らかにすることやケアの目標の優先順位を決めることが含まれ、それは患者がこれに合意をして対処できることを想定している。医療チームは単に「種をまく」、だけであるか、⁵³ またはその後で、ケアの目標を適切な治療へと置き換える支援をすればよい。なぜならば、認知症の経過は患者によって異なるからである。緩和ケアにおいては診断時には、どのような領域の意思決定をするのかが重要である。⁵⁴ 最低限、診断時に代理で意思決定する者を指名することが推奨される。アドバンス・ケア・プランニングは可能な限り早く始めるべきだが、それを開始する最適な時期は、要因が複雑に絡み合っているため^{55,56} 個人差が大きいかもしれない。アドバンス・ケア・プランニングは終末期の状況に限定されず、むしろケア計画は疾患経過の全てに言及するものでありうる。さらには、事前資金計画といった、アドバンス・ケア・プランニング以外の事前計画が必要になる。⁵⁷

3.3 アドバンス・ケア・プランニングの形式は、個人的意向、必要とされる情報量、その人が置かれている特定の環境で何が利用可能かによって変わることがある。

特定の治療の決定や仮想的なシナリオに焦点をあてることを含む、事前に決められたモデルは、様々な集団における意向に対してより忠実になる方向に強めるかもしれない。^{52,58,59} しかし、どれかひとつの戦略が他のものよりも患者のアウトカム・とくに認知症の人のアウトカムにより効果があることを示すエビデンスはほとんどない。現時点では、いつ、どのような人に対してこれが有用であるのかについても、エビデンスは不十分である。リビングウィルが実際に使用されるかどうかは特定の法的環境に依存し、^{60,61} 緩和ケアと認知症ケアの専門家は自国における特定の法的な枠組みを承知しておくべきである。さらには、変わりゆく意向を再検討する機会は限られているため、はるか先のことの計画は慎重に解釈することが必要である。⁶²⁻⁶⁴ 最終的に、終末期の病がスティグマを連想させる可能性がある場合など、アドバンス・ケア・プランニングに関しては、民族や文化的に多様な集団の間で認識が異なり、ヘルスリテラシーも異なることから、これらの違いを考慮に入れるべきである。⁶⁵⁻⁶⁷

3.4 認知症が軽度のとき、患者は将来に向けて計画をたてるための支援を必要とする。

軽度の認知症を有する患者は通常、自発的にはこの先のケアの計画をたてようとはしない。彼らは主として自分の状態に対処しようとしており、将来について考えることを避ける傾向がある。彼らは手遅れになるまでアドバンス・ケア・プランニングの重要性を実感しないのか、あるいは適切な議論を積極的に避けているのかもしれない。そこで、また「絶好の機会」は意思決定能力の障害が大きくなる中で限られていることを念頭に置くと、疾患のこの段階でのアドバンス・ケア・プランニングは追求されずにいるか、

あるいは見落とされているのかもしれない。特に一般のアドバンス・ケア・プランニングに参加する準備の度合いは人によって異なることをふまえると、^{46,68-70} この点について人々を励まし、支援可能な介入をするには、倫理的な側面や、アドバンス・ケア・プランニングに参加することを患者が望まないときの患者の選択の尊重について慎重に考慮する必要がある。それでも、患者は自分の将来のケアを計画する機会について説明を受けるべきであり、患者はそれを理解するかもしれないのである。

3.5 より重度の認知症の場合や死期が近づいている場合、患者の最善の利益は次第に、快適さの最大化を主な目的とすることで果たされるようになるかもしれない。

快適さの最大化は、最終的には機能の維持と延命よりも優先されることになる(図)。これは尊厳や QOL の向上と同様に、症状の緩和を重点的に取り組むことがあるかもしれない。

多くの患者は重度の段階に至るまでは生きられないこと^{71,72} に注意したい。中程度の認知症をもつ患者の終末期に関して、バランスのとれた意思決定を行うことが困難となる。さらに、図で概念化されている認知症の段階に応じた適切なケアの目標を選択しケアを調整するには、症状の悪化をモニタリングして、患者と家族の変化するニーズや意向に対応することが中核の課題であることを考慮すると、ある程度の柔軟性をもつことが求められる。

3.6 アドバンス・ケア・プランニングはひとつの過程であって、定期的に・また健康状態の大きな変化の後にも、計画は患者と家族とともに再検討されなければならない。

計画の評価は定期的に、例えば6か月おきに、行われるべきである。⁵² 新たな健康問題が発生したとき、病状の悪化が見られたとき、または新しい治療が利用可能になったとき、そして入院のような侵襲的あるいは負担になる可能性がある手続きがあった後にも、それが指示される。⁵²

3.7 ケア計画は、いずれの段階および異動を通して関わる、あらゆる職種がアクセスできる方法で文書化され保存されるべきである。

患者と家族の意向、優先される治療目標、およびあらゆる特定の計画が明確に文書化されるべきである。それらは医療チームの様々な専門職種が利用可能でなければならない。^{48,52,73} 計画は緊急事態のときには直ちにアクセスできなければならない(ドイツ:「ゲッティンゲン緩和緊急カード」⁷⁴)。

4. ケアの継続性

4.1 ケアは継続したものでなければならない;居所の変更に際しても中断があってはならない。

(緩和) ケアの継続性は、ひとりひとりの患者に経時的に提供されるケアと関係する。それは管理、情報、関係の継続性からなるもので、⁷⁵ それら全てが終末期の認知症ケアにおいて重要でありうる。つまり最初のもの、すなわち管理の継続性は、慢性で複雑な疾患において特に重要であり、後ろの二つ、すなわち情報と関係の継続性は特に終末期のケアと関連することがあり、精神心理的ケアはとりわけ関係の継続によって果たされる。^{75,76} これは携わる専門ケア提供者間の適切なコミュニケーションと、(医療者が)患者と家族に常に情報を提供することで促進される。望ましくは、同じ専門のケア提供者の中から少なくともひとりひとりが疾患経過の初めから終わりまで関わることである。これこそが患者と家族を知り、コミュニケーションの継続性を促進するという立場から大きな利点がある。⁷⁷ 頻繁に居所が変わったり、職員の離職率が高かったりすると、この水準を保つことは困難になるかもしれないが、その場合には職員配置が慎重に考慮されなければならない。例えば入院から48時間以内に、家族の中で主たる担当者を指名することで、⁷³ 代理の意思決定者が複数いる場合や代理者をまだ決めていない場合でも、継続したケアの提供が円滑に実施できるかもしれない。

4.2 継続したケアとは、あらゆる職種から提供されるケアを意味する。

ケアの継続性は、医学、看護、心理、社会およびスピリチュアルな職種と、同様にボランティアを含む、医療チームによって提供されなければならない。

4.3 全ての患者が、ケアチームの中で主たるコーディネーターを早期に決めることによって恩恵を受けるべきである。

主たるコーディネーターを決めておくことは、在宅ケアがまだ必要でない時期であっても重要である。施設環境では、家族が連絡をとる相手を知っていることが、ケアへのより高い満足度と関連する。⁷⁸ 主たるコーディネーターの役割は、医師、特定看護師、ソーシャルワーカー、あるいは他の非臨床的な認知症アドバイザーなど様々な職種が担当できる。

医師や特定看護師(専門看護師、高度実践看護師)がケアにおける中核的な役割をとることで、フレイルな高齢者や認知症患者の入院が減少することが示されている。^{79,80} オランダでは、肺炎と認知症を有するナーシングホーム入居者は、そこに勤務している老年ケア医による治療を施設内で受けるため、めったに入院しない。⁸¹ さらには、特定看護師が主導する多職種の地域ケアによって、患者と家族へのケアの質が向上し、行動症状が改善した。⁸² しかし、地域社会で看護師が認知症患者のケースマネージャーとして動くことの利益は、複数の研究においてケア提供者の(負担軽減や満足度の向上などの)結果、患者のQOL、施設入所や入院およびコストの削減のいずれの効果も示されておらず、不明確である。^{83,84}

4.4 環境を変化させる場合には、以前いたところと新しく入るところの専門ケア提供者、患者と家族との間でケア計画についてコミュニケーションが必要である。

とりわけ自宅からナーシングホームや病院といった施設環境に変わる場合、必然的に専門ケア提供者が新しい人へ変わることになるだろう。入院・入所後間もなく、例えばナーシングホームへの入所であればオランダでは数週間以内が標準であり⁸⁵、病院への入院であれば数日以内に、彼ら専門家は患者や家族と接触をとるべきである。さらに、新しい専門ケア提供者は以前の専門ケア提供者と相談のうえケア計画を再検討しなければならない。

5. 予後予測と時宜を得た死期の認識

5.1 疾患の終末期の性質について時宜を得た話し合いをすることで、家族と患者の将来に対する心構えを強められるかもしれない。

認知症は終末期の状態であるが、しかし全ての患者が重度の段階に到達するわけではなく、必ずしも認知症が死因とは限らないものの認知症を持ちながら亡くなっていくことを認識することは、適切なケア計画やケアと治療の提供において重要な柱である。この慎重な話題について、患者と家族が自分たちの方から話そうとする傾向がみられない場合でも、患者と家族の予後に対する認識と、こうした問題について話し合う意志が探られるべきである。だが、彼らがその話をするのを望んでいない明らかな兆候があるときは、たとえば心理的対処法としての否認や希望の態度を示すならば、この意向は尊重されるべきである。予後を明らかにすること、そしてまた診断を明らかにすることに関する文化的・個人的な感受性が慎重に考慮されるべきである。より一般的には、悪い知らせを切り出すスキルが求められる。^{65,66,86}

領域1の緩和ケアの適用性にも留意されたい。

5.2 認知症において予後予測は難しく、正確に死亡を予見することはできない。それでも、臨床的な判断と死期を予測するためのツールとを組み合わせることで、予後に関する話し合いを促進するひとつの指標を提供できる。

認知症を含む、非悪性ではあるが生命を脅かす疾患の予後予測は複雑であり、多くの場合、実践において臨床的な判断に依存する難しい課題であるが、適切な時期にケアをするうえでは重要である。⁸⁷⁻⁸⁹ 最良の予見は、臨床的判断とツールを組み合わせることで達成される。⁹⁰⁻⁹² より重度の、あるいは「進行した認知症」の患者のために死亡率予測を改善するツールが開発されており、⁹³⁻⁹⁵、様々なナーシングホームの集団、⁹⁵⁻⁹⁷ 認知症と肺炎を有する患者⁹⁸ に関して妥当性が確認されている。だが、死のリスクが低い患者を特定することはできても、患者がいつ亡くなるか、そのときを正確に予見することはできない。ツールの臨床的な影響はほとんど研究されておらず、⁹⁹ 次の数か月以内に中程度の死亡リスク（例えば20%、40%、及びそれ以上）がある者を特定するツール

の有用性は限定的なものでしかなかった。^{89,100} 日常生活活動（ADL、例えば食事、移動時の要介助度）という観点で他者に依存する状態であることは、概して強力な死亡の予測因子である。^{93,94,101,102} やや古い小規模な研究では、とくに性別を予測因子の可能性のあるものとして検証はしてこなかったものの、^{106,107} これは男性にも同様に当てはまる。^{93,94,102-105} 死亡リスクが高い者を特定することは困難であるがゆえに、たとえ軽度の段階であっても、認知症による死の可能性を考慮する必要が生じる。注意すべきことは、緩和ケアを提供するにあたり、予後を予測し、家族の心構えとニーズへの備えを支援する、両方が重要である。

留意点として、「強く」よりも「中程度」同意すると回答した専門家が相対的に多く、専門家間でこの提言に対する合意は中程度であった（他のほとんどの提言には高い合意があったのとは対照的に）。ほとんどの批判が死の予見の正確さに対する懸念に言及するものであった。しかし、このことは説明文で対処されており、予測があまり正確でなかったとしても予後に関する一般的な話し合いは有用だと私たちは考えている。領域3のケアの目標設定とアドバンス・ケア・プランニングにも留意されたい。

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

6.1 病院に移すこと、それに関連したリスクと利益をケアの目標との関連で、また認知症の段階も考慮に入れて慎重に考えなければならない。

患者を馴染みのある環境から病院に移すことは、混乱やせん妄など代償不全のリスクを伴う；職員は、こうした問題への対処を身につけていないことがある。¹⁰⁸⁻¹¹⁰ しかし、軽度または中程度の認知症の場合、リスクと延命やQOLの向上といった利益とのバランスがとれば、入院は適切なこともある（例えば大腿骨頸部骨折の患者）。重度の認知症では、入院は避けるべきである。さらに、認知症の患者を多く含むナーシングホームの入居者集団において示されてきたように、^{111,112} 肺炎の場合は入院しても生存期間の見込みが変わらないことがある。一般集団や、¹¹³ 脳卒中¹¹⁴ および大腿骨頸部骨折、あるいは肺炎¹¹⁵ といった特定の健康問題を有する集団では、入院患者のうち認知症がある方が、認知症のない類似の患者と比べて生存期間がより短い。初期の研究では既に、そこでは認知症は考慮されていないものの、ADL機能や精神状態短時間検査（MMSE）の得点が低い高齢者において、機能的なアウトカムは最も悪いことが明らかになっている。¹¹⁶

6.2 慢性の状態と合併疾患への薬物療法は、ケアの目標、推定される余命、治療の効果と副作用とに照らし合わせて、定期的に見直さなければならない。

認知症は多くの場合、高血圧、心疾患、糖尿病や骨粗しょう症といった慢性疾患や合併症を伴う。これらの状態全てに対し、疾患特異的な目標に到達するためのガイドラインに準拠したケアを提供すると、投薬量の増大につながりかねない。だが、薬物乱用や多

剤併用は、薬物有害反応や薬剤相互作用のリスクを上昇させる。また、口頭でコミュニケーションがとれない患者の副作用を特定することは難しい。最終的に、嚥下障害や薬の服用に抵抗があるときは、こうした薬物療法を続けることが患者の負担になる可能性がある。¹¹⁷⁻¹²⁰

そこで、ケアの目標が認知症の治療の指針とならなければならない(図)。延命は優先事項に残りうるものの、患者が既に死期が迫っているときは残された生命の期間が限られているため、この目標に有意義に合致するための脂質低下薬(スタチン)のような、たくさんの薬物療法を受け入れる余地は少なくなる。同様に、現在の機能を維持することが主なケアの目標となる患者では、既に重度の障害があるため、いくつかの薬物療法では効果が限定的なものになることがある。快適さの最大化が主なケアの目標となる患者では、苦しみを回避あるいは軽減する薬物療法のみを継続することの方が妥当である。不確かな場合には、有益な可能性がある薬剤を期間限定的に処方し、今後の有用性を再度評価をすることが推奨される。^{117,121} ケアの目標を変更するときは、必ず処方の適切性を評価すべきである。将来の薬物療法のガイドラインは、いつ薬物を開始するかだけでなく、いつ中止することが適切か、離脱症状のモニタリングについても検討しなければならない点を議論すべきである。

6.3 拘束は可能な限り避けるべきである

物理的な拘束は患者の不快感を増すことがあり、自由意思で情報を知ったうえでの同意なしに適用された場合、その適用は自律の尊重という原則に反する。そのうえ、拘束の過剰な使用は自由のはく奪に至ることがあり、精神疾患をもつ人にとって健康ニーズと安全のために適切な、最も制限の少ない環境と治療が求められるという原則に反しうる。¹²²⁻¹²⁴ そこで、そうした拘束は原則として、避けるべきである。

長時間に及ぶ拘束はまた、認知機能や身体機能の低下、転倒、社会との関わりの減少、抑うつ、興奮、褥瘡、拘縮のリスクを上昇させる。¹²⁵⁻¹³⁰ 米国では厳しい規則を課すことで拘束の使用を効果的に制限してきた。看護師を教育するだけでも様々な効果をもたらす。^{131,132} ベルトなどの物理的な拘束は可能な限り避けるべきであり、例外的な状況においてのみ用いられ、¹³³ その地域での規則にしたがって使用するべきである。使う場合は、定期的に記録、モニタリング、監督を行わなければならない。¹³³ ある場合には、監視技術が物理的拘束の代替となりうるが、プライバシーといった倫理的問題が議論される余地が残されている。¹³⁴

6.4 感染症の場合など、適切であれば水分補給は、できれば皮下輸液で、行っても良い。死を迎える段階では不適切である。

認知症のある高齢者は脱水になるリスクが高まる。¹³⁵ 肺炎の場合には、水分の補給状態は生存に影響する。^{136,137} 皮下輸液(皮下注入)は、混乱状態にある患者にとってよ

り負担が少ないことがあり、実践の違いをふまえ、経静脈的水分補給と同等の効果をもつものとして、病院の外ではより容易に提供されることがあるが、臨床試験ではそのようなエビデンスはあまりない。^{138,139} 創傷の治癒やじょく創性潰瘍といったものに対する水分補給の効果は明らかではない。¹⁴⁰

死に瀕している患者では、水分補給はもはや必要ではなく、このことは家族に上手に共感的な態度をもって説明する必要がある。保健医療ケアの職員の態度とコミュニケーションは、水分補給の中止にまつわり存在するかもしれない文化的・宗教的な受け止め方の違いにしっかりと向き合わなければならない。適切な口腔ケアによって喉の渇きは管理できる。水分補給をすることは、呼吸器分泌物、死前喘鳴、および体液貯留のリスクを上昇させることがあるが、緩和ケアを受ける母集団では、そのことが示唆されるエビデンスは乏しい。¹⁴¹

留意点として、専門家間でこの提言に対する合意は中程度であった（他のほとんどの提言には高い合意があったのとは対照的に）。これは、多くは文化的・宗教的な感受性に関する懸念と、一部の国では皮下輸液が日常業務でないことによるが、このことは説明文で対処されている。

6.5 持続的な経管経腸栄養は認知症において有益ではないことがあり、原則として避けるべきである；熟練した人の手での食事介助が望ましい。

決定的なエビデンスはないが、観察研究では、経管栄養は人の手による食事介助と比べて認知症の生存を上昇させたり低下させたりしないと示唆している。¹⁴²⁻¹⁴⁵ また、経腸栄養はQOLの向上に有効である、あるいは栄養状態の改善や褥瘡のリスクの減少につながると結論づけられるエビデンスはない。肺炎になるリスクは上昇することがある。他方で、人の手による食事介助は社会的な相互作用を増やし、食事の味を楽しむことができる。¹⁴⁶ 高カロリー栄養補助食品とその他の経口摂取の選択肢、食欲刺激薬、食事の個別介助、加工食品といったものを使用することで体重の増加につながるというエビデンスはいくつかある。¹⁴⁷ 習慣や家族の要望は国によって違うことがあっても、慎重なアセスメント、家族への情報提供と意思決定の共有を含む個別化された支援パッケージがどの国でも最重要である。水分補給の中止（6.4）と同様に、医療ケアの職員の態度とコミュニケーションは、経腸栄養の提供にまつわり存在する可能性のある文化的・宗教的な受け止め方の違いにしっかりと向き合わなければならない。

留意点として、「持続的な経管経腸栄養は認知症の生存期間を延長しないことがあり、原則として避けるべきである；熟練した人の手での食事介助が望ましい」という案のときには、専門家間でこの提言に対する合意は中程度であった（他のほとんどの提言には高い合意があったのとは対照的に）。緩和ケアにおいて生存は主たるアウトカムではないというコメントに対応して、私たちは提言事項をわずかに改訂した。何人かの専門家は、一般的な原則よりも個別の意思決定と言う方を好んだ。私たちは説明文でケアの

個別化、感受性への対応について記載した。

6.6 感染症の症状緩和で快適さを増大させるという目標のもとに抗生物質により感染症を治療するのは、適切かもしれない。とくに肺炎にまつわる治療法を決定する場合には、延命効果に対する考慮が必要である。

抗生物質は、症候性の尿路感染症や負担となる細菌性の感染症において速やかな症状の緩和を提供することがあるが、認知症に特化したエビデンスはほとんどない。肺炎における抗生物質の症状緩和への効果についてのエビデンスは相反するものが出ている。

148-150

さらに、抗生物質は延命の可能性を高めうるが、肺炎と重度の認知症がある患者では、おそらく事例の少数でしかそうならない。^{137,151} 抗生物質と同等かそれ以上に、水分状態が生命の延長には重要となりうる。^{136,137} したがって、とりわけ肺炎における抗生物質の延命効果は不確かであり、意向と最良の利益に関する倫理的な側面といった意思決定に関係するその他の側面を慎重に考慮に入れながら検討する必要がある。

7. 症状の最適な治療と快適さの提供

7.1 症状は頻繁に起こり、相互に関連し、あるいは違った形で現れることがある（例えば痛みが興奮として現れる）ために、症状の治療に際し、全人的なアプローチをとることが最重要である。

多くの患者は、痛み、息切れ、興奮／身の置きどころのなさに苦しむ。痛みと息切れは終末期に向かって増していく。患者は過小診断のリスク、過小治療のリスク、また非薬物療法が選好されるべきときに誤った薬物療法を受けるリスクがある。^{1,53,87,152-154} 行動症状は認知症で目立つ典型的なものであり、相互に関連することから、周りの人にとっての問題行動や患者自身にとって問題となる行動（認知症の行動心理症状、BPSD）は身体症状とともに対応されるべきである。例えば、痛みの緩和を提供することで興奮が消失することがある；¹⁵⁵ 抑うつ症状¹⁵⁶ や身体活動¹²⁹ の変化によっても興奮のレベルは変わりうる。そのため、行動の変化があったときは、それを契機としてアセスメントをするべきであり、¹⁵⁴ 原因が分からないとき痛みを和らげるために鎮痛剤の試用が望ましいことがある。

さらに、抑うつ症状は認知症の全ての段階を通じて広くみられ、うつ病や抑うつ症状は過小診断や過小治療されている。¹⁵⁷⁻¹⁵⁹ より重度の認知症がある患者のうつ病を診断することは困難ではあるが、認知症患者の抑うつ症状をスクリーニングするツールとして妥当性が確認されているものにはコーネル Cornell 認知症抑うつ尺度や、アルツハイマー病におけるうつ病の診断の適合基準がある。^{160,161} 採用された適合基準では、様々な症状と様々な症状のレベルとが要求され、症状の基準は改訂がくわえられてきた。例えば、集中力の問題は含まれていない一方で、社会的孤立や社会的ひきこもりは追加し

て要求され、興味や喜びの喪失の基準は改訂されている。

7.2 より多くのケア提供者の視点を統合することで、重度の認知症における不快の原因（例えば痛みがある、あるいは寒さ）の識別が促進される。

患者をよく知ることで不快の原因が特定しやすくなる。¹⁶² 最も正確なアセスメントをするために、家族と専門ケア提供者の意見を統合することが必要になるかもしれない。

163

7.3 痛み・不快・行動の評価ツールは、中程度および重度の認知症のある患者のスクリーニング、モニタリングに使用して、介入の有効性を評価すべきである。

軽度や中程度の認知症では多くの場合、自己記入式の痛みの評価尺度が使われるが、重度の認知症では、患者の痛みを示す有効な手がかりを提供しうる身ぶりや顔の表情を観察することで補われるべきである。¹⁶⁴⁻¹⁶⁶ 認知症の痛みをアセスメントするツールとして様々なものが開発され、いくつかのツールは複数の研究で検証され肯定的な結果が得られており、また介入の必要性を示唆するカットオフ値が提供されている。¹⁶⁷⁻¹⁷⁰ これらには進行した認知症の痛みのアセスメント（PAINAD）尺度¹⁷¹（痛みのカットオフは10点中2点¹⁷²）、コミュニケーション能力が制限された高齢者の痛みアセスメント・チェックリスト（PACSLAC）¹⁷³（痛みのカットオフは項目を減らしたPACSLACで24点中4点¹⁷⁴）、Doloplus¹⁷⁵（痛みのカットオフは30点中5点¹⁷²）がある。ツールの中には実践で適用するにはやや複雑なものもある。例えば、アルツハイマー型の認知症の不快さ尺度（DS-DAT）は、不快さを評価するときに行動の頻度、強度、持続時間を統合して評点する。これまでのところ、認知症に特化して不快さをアセスメントするには、これが唯一の良好な妥当性が確認されたツールである。¹⁷⁶ もうひとつのツールはより全般的にコミュニケーションの困難をもつ患者向けに開発されてきたが、使用の際には患者をよく知っていることが要求される。^{177,178} 痛みが起きているがそれは環境によるものではないときに、不快さと痛みの観察に基づくツールが適用される必要がある；そうでない場合は、痛みのツールは十分に特異的なものとはならないことがある。^{176,177,179,180} つまり、可能性のある痛みを評価するには、臨床のアセスメントと判断が求められる。

認知症患者を含む、呼吸困難を自分で訴えることができない患者には、呼吸困難の観察尺度（RDOS）が利用可能である。¹⁸¹ 研究と実践で使用する、問題行動のアセスメントで最もよく引用される評価尺度の中で、最良の心理測定尺度は神経精神医学検査（NPI）とアルツハイマー病の行動病理評価尺度（BEHAVE-AD）とされている。^{182,183} これらの尺度は、同じように広く使われ、臨床での使用と研究で興奮をアセスメントするのに良いツールとされるコーエン＝マンフィールド Cohen-Mansfield 興奮検査（CMAI）と関連する。^{182,183} 尺度の中には使用に際して訓練を必要とするものがある。^{182,183} さらに、

認知症に特化したツールは医療チームと家族ケア提供者が、せん妄の有無を探るのに有用なことがある。^{184,185}

エビデンスは少ないが、ツールを使ってモニタリングすることは症状(痛みと息切れ)が増える傾向にある終末期が近く、つらい状態の可能性あるときに有用となりうる。¹⁵³ ツールを熟知することは、つらさの兆候である可能性があるものへの認識を高めるのに役立つかもしれない。通常は不快さや痛みを伴う状態のときや、介入の効果を評価するために、¹⁸⁶ ツールが日常的に使用されることがある。¹⁵⁴ 肺炎のような特定の状態については、不快さの可能性に注意を向ける必要がある。¹⁸⁷ その他の、末梢血管疾患や筋骨格障害などの状態では、痛みがある可能性に配慮をしなければならない。¹⁸⁸

7.4 身体症状、問題行動、あるいは不快さに対して、非薬物治療と薬物治療の両方が、必要に応じて追求されるべきである。

薬物治療と(心理社会的な介入による)非薬物治療の両方が指示されることがある。^{53,189} 患者の隣に座るなどの心理社会的な介入が第一選択の治療である。¹⁹⁰ こうした介入は、行動-情動-または認知指向性で、抑うつを低減し行動に影響を与えうる¹⁹¹⁻¹⁹⁵ スヌーズレンのような活動、楽しい活動に基づいた療法、回想などがある。ただしエビデンスは限定的なものである。¹⁹⁶⁻²⁰⁰

体系的に段階をふんで症状への対処を行うアプローチは、薬物治療は必要なときに限定し、心理社会的な介入を適切な第一段階として促すのに有用なことがある。看護師が、こうしたアプローチを採用することで不必要な薬物療法の使用が減少し、患者の快適さが向上する可能性がある。^{20,201} しかし、これが例えば痛みや呼吸困難の治療に早期からオピオイドを使うなどの、身体症状に適切な薬物療法を用いることを妨げるべきではない。終末期のケアパスで緩和の集団における症状マネジメントが向上する可能性があるが、これに関する質の高い研究は不足している。²⁰² 認知症の痛みの特化したガイドラインが得られない間は、痛みへの薬物治療は、高齢者の痛みに関する一般的なガイドライン²⁰³ を考慮に入れてもよい。

7.5 看護ケアは、死期が近い患者の快適さを確保するうえで非常に重要である。

姿勢を直したり唇を潤したりといった看護ケアによって快適さが確保されることがある。患者に嚥下困難があったり拒薬があったり、また死がさし迫りベッドから出るのが困難になった場合に、体重測定や毎日の投薬など、毎日定期的に行われる処置は中断されたり、調整されたりすることがある。失禁からくる表皮剥離を軽減するために、陰部洗浄と皮膚の保清が頻回に行われ、具体的には、定期的に洗浄し、失禁用品を交換する。原則としてカテーテル法は避けられるべきである。認知症や終末期に特化したものではないが、空気圧調整型マットレス、陰部の洗浄フォーム、および乾燥皮膚軟化剤の使用で、長期ケア環境における褥瘡の発生を優れた費用対効果で予防できることが示されて

いる。²⁰⁴ 最小限しか経口摂取しないことで起こる口渇による不快さを緩和するために、氷片とより頻回な口腔ケアを提供できる。²⁰⁵ 通常のケア、音楽、温かさやその他の、患者の希望や様式にかなうのであれば、それもまた有用となりうる。これらと、スヌーズレンが統合されて用いられることがある。ただし終末期の文脈での研究はほとんどない。²⁰⁶

7.6 専門的緩和ケアチームは、長期ケア環境の職員が特定の症状に対処することを、ケアの継続性を維持しつつ支援することがある。だが、行動症状の管理においては、緩和ケアチームは認知症ケアの専門家の専門的知識性を必要とする。

認知症ケアと緩和ケアの連携によって、症状を治療する際の統合されたアプローチが促進される。認知症ケアの専門家は、地域の緩和ケアの専門家を把握するべきであり、緩和ケアの専門家とチームの方では地域の認知症ケアの資源を探索するべきである。²⁰⁷

10.2 の中核となる能力、11.3 の連携にも留意されたい。

8. 心理社会的、及び、スピリチュアルな支援

とくに家族の支援については領域9にも留意されたい。

8.1 軽度の認知症では、また、後期の段階においても同じように、患者は自分の状態に気づいていることがあり、患者と家族は情緒的支援を必要としていることがある。

医療チームは起こる可能性がある対処の問題に注意を払うべきであり、ソーシャルワーカー、心理士、あるいは同じレベルの専門知識の者、望ましくは緩和ケアの専門家からの情報提供が必要なことがある。²⁰⁸

8.2 認知症におけるスピリチュアルなケアの提供に際し、少なくとも、宗教的な信仰と関わり、(宗教的な) 支援のリソース (があるかどうか) と精神的な健康状態を評価しなければならない; 加えて、ナーシングホームで活動しているなどの、経験のあるスピリチュアル・カウンセラーへの紹介が適切なことがある。

宗教的な信仰は、患者が認知症をどのように体験するかに影響を及ぼすことがある: 認知症のある患者、そして重要なことにそのケア提供者も、スピリチュアルな支援の恩恵を受けるかもしれない。^{5,209} 認知症におけるスピリチュアルなケアの提供はなおざりにされている領域であり²¹⁰ 特定の介入を支持するエビデンスはほとんどない。患者が自身では人生をもうや振り返ることができないとき、家族がそうすることは、折り合いをつけてこれまで培ってきた関係に思いをはせる助けとなることがある。⁵⁴ ナーシングホームで活動しているなどの、経験のあるスピリチュアル・カウンセラーへの紹介が適切なことがあるが、職員によるスピリチュアルなケアの提供も高く評価されうる。²¹¹ 注意点として、スピリチュアルなケアは患者および家族中心の原則と一致していることが

重要である。

8.3 儀式、歌、礼拝などの宗教的な活動は、重度の認知症であっても認識されうることから、患者への支援となることがある。

ろうそく、燭台、十字架、ロザリオ、(キリスト教の) お祈りで手を組むこと、または聖書といった目に見える象徴や、典礼の言葉、教会の鐘やユダヤ教のショファル・ラッパの録音などの音もまた、認知機能の障害がある患者の意識を向けさせたりきっかけを与えたりすることで支援になりうる。^{53,212-214} 看護師はスピリチュアルなニーズを明らかにし、スピリチュアルなケアを提供するうえで重要な役割を果たす。²¹⁵ 専門のスピリチュアルなケア提供者と連携する、あるいは彼らをチームの一員に加えて、目に見える象徴やその他の素材を利用可能にすることで、患者と家族へのスピリチュアルなケアの提供が促進できる。

8.4 死にゆく人のためには、快適な環境が望ましい。

慌てて部屋を変更することのないように、早いうちの個室への移動が必要なことがある。²¹⁶ ボランティアは患者の支援ニーズに応えるのに役立つことがある。愛情と思いやりのある環境が求められ、それは認知症のない人と同じように重要である。エビデンスに基づいたものではないが、重度の認知症の心理社会的ケアのモデルが開発されており、それが認知症をもつ死にゆく患者へのケア提供を起こす、あるいは向上させることがある。例えば、ナマステ・ケアは伝統的な活動に参加できない人のために特化して開発されてきた。プログラムには身体的なニーズへの対応のみならず、それらに職員が注意を払える落ち着いた環境へ変えること、活動と飲み物の提供、快適さのモニタリングも含まれている。¹⁹²

7.4 の非薬物治療と薬物治療にも留意されたい。

9. 家族ケアと関わり

9.1 家族は介護負担に苦しみ、ケアとその他の役割との兼ね合いに苦闘することがあり、社会的支援が必要なことがある。

認知症のある患者に介護を提供することはとりわけ負担の大きいことであり^{22,40,154,217} ケア提供者の負担をアセスメントする様々なツールが開発されてきた。²¹⁸ 負担とつらさの原因が特定される必要がある。家族は様々な倫理的問題に苦闘することがある。²¹⁹ 家族は多くの場合、抑うつと不安に苦しむため、社会的支援が重要となる。¹¹⁰ 集団と個別の介入によってケア提供者の抑うつ²²⁰ またはケア提供者の負担²²¹ が軽減されることがある。レスパイト・ケア—家族が介護を休めるようにするサービス—は、エビデンスは少ないが家族ケア提供者にとって有益になりうるものであり、^{222,223} 認知症のより初期の段階でも提供されうる。

9.2 家族は経過の初めから終わりまで支援を必要としているが、とくに診断時と、問題行動、健康上の問題、施設入所、健康状態の大きな低下に対処するとき、そして死期が近いときに支援を要する。

診断や予後を告知することはニーズを予測するうえで重要だが、その際に家族の受容と感受性を考慮にいれた戦略をもつべきである。問題行動や（間にある、あるいは併存する）健康問題に対処するには難しい意思決定が伴うことがある。施設入所は、初めは家族にとっての負担軽減となっても、新しい困難が発生し、しばしば罪悪感を引き起こすことがある。したがって、それが必ずしもケア提供者の負担を解消するとはいえない。²²⁴ とくに最後の 24 ないし 48 時間は、家族のつらさを最小限にするために、患者に何が起きているのかを誰かが家族に説明する必要がある。⁵³

5.1 の認知症の終末期の性質についての話し合いにも留意されたい。

9.3 家族は認知症が進行する過程と（緩和ケアの）治療の選択肢に関する教育を必要とする；これは、家族の受容を検討しつつ、様々な段階ごとの特定のニーズに対応するひとつの継続した過程でなければならない。

医療チームは、疾患と患者がどうなっていくのかについて、教育とコミュニケーションを続けることで家族を支援できる。^{53,110,154,225} 情報提供は段階をふんだ形式で行われるのが最も良い。^{226,227} 教育は書面あるいはビデオの教材を使った話し合いと組み合わせて行われることがあり、看護師とソーシャルワーカーはこれにおいて重要な役割をもちうる。²²⁸⁻²³⁴ 快適なケアに関する家族向けのガイドを用いることは²²⁹ WHO に最良の実践と認められてきた。²³⁵

9.4 家族の関わりは奨励されることがある；家族の多くは患者が長期ケアを提供する施設に入所しているときでさえもケアに関わることを希望することがある。

家族は長期ケアを提供する施設に入所した後もケアへの関与を続けたいと希望することがある。^{224,236-238} 家族がケアに肯定的な態度を示し高い期待をもつことは実際にケアに満足する可能性を高めるが、^{225,239} 家族が高い頻度で訪問し重要な手によるケアを提供することはケアに不満があり懸念をもっている兆候でもありうる。^{225,239,240} 家族は患者とのコミュニケーションと、例えば食事介助といった支援の最良の方法について教育を必要とすることがある。²⁰⁶ 彼らには快適なケアを遂行する方法が教えられるべきである。⁵³

9.5 家族は（将来の）意思決定の代理者という新しい役割を果たすのに支援を必要としている。

家族が意思決定に参加するときに感じるつらさと罪悪感に対処する支援と同様、

^{29,35,36,230} 以前の患者の希望と、患者の価値観に基づいて推定される希望と、家族自身の希望、および家族が考える患者の最良の利益とを家族が区別するには支援を必要とする。

²⁴¹⁻²⁴⁴ 医療チームが決定することを望む家族もいる。^{35,36}

2.3 の情報ニーズ、3.1 のケアの目標の優先順位づけにも留意されたい。

9.6 専門ケア提供者は、明らかな衰えとともに様々な段階を通して続く、慢性的あるいは遷延する悲嘆に関連する家族のニーズを理解しなければならない。

慢性的あるいは遷延する悲嘆は、予期悲嘆とも呼ばれ、認知症の様々な段階を通じた喪失体験に伴って起こることがある。医療チームは家族の遷延する悲嘆の過程の初めから終わりまで家族を支援するべきである。⁵³ 慢性的な悲嘆は認知症の重度化に伴って増大することがあり^{245,246}、進行した段階に至った患者の家族でも相対的に保たれ残ることがある。²⁴⁷ 慢性的な悲嘆は、ケア提供者のより大きな負担、抑うつ、その他の好ましくない状態と関連する。^{217,245,248}

9.7 死別の支援が提供されなければならない。

死別の支援は、追悼式の開催や個別に連絡をとるなど、様々な形でできる。^{53,249} 最低限、死別の支援ニーズが必要かどうかアセスメントされるべきであり、必要であれば専門家へ紹介が考慮されるべきである。注意点として、慢性的な悲嘆を長期にわたって経験してからようやく楽になれる家族もいることがある。²³⁰

9.8 患者の死後に、家族は多くの場合、長期にわたるケアの後に十分な整理をする時間をとれるようにするべきである。

これは例えば、死後の数日以内に居住していた部屋を片付けるというようなことは、可能であれば避けるべきであることを意味する。さらに、人生の最後の段階を評価することは家族の助けにもなり、専門ケア提供者にとってもケアの向上に役立つことがある。ケアに最も重点的に関わった家族、喪失に先行して重度の抑うつ症状と負担を感じている家族、あるいは、より重い認知機能障害のある患者をケアしていた家族ケア提供者は、より喪失後に複雑性悲嘆に苛まれやすい。²⁵⁰

10. 医療チームの教育

10.1 アライド・ヘルス・プロフェッショナルの専門職とボランティアを含む、医療チームは全体として、認知症へ緩和ケアのアプローチを適用するのに適切なスキルをもっている必要がある。

医療チームの間で責任は共有されうる。望ましくは進行あるいは継続的なものを基礎とした、研修が必要なことがある。教育過程だけでは施設環境には不十分なことがあり、教育過程と同様に組織文化にも取り組むことが必要な場合がある。^{251,252}

10.2 必須能力は上記の領域（1 から 9）全てによって構成される。全ての能力が医療チームの中で利用可能であるべきで、望ましくはチームを構成する全ての者が、少なくとも基本的緩和ケアのアプローチを提供できなければならない。

個人を尊重すること、共感のスキルといったいくつかの能力は全般的なものである。認知症の専門家は緩和ケアの原則とアドバンス・ケア・プランニングの遂行に特定の研修を必要とすることがある。緩和ケアの専門家は、認知症の過程、死期の時宜を得た認識、症状、目標設定、緩和ケアの指標および患者や家族とより交流する方法について、とくに学ぶ必要が出てくることがある。⁵³ さらには、スピリチュアルなケアの提供者、ソーシャルワーカー、心理士、作業療法士や芸術療法士、栄養士その他の、緩和ケアもしくは認知症ケアチームの中で、またはそのチームと連携する人たちが、緩和ケアと認知症ケアの基本的な研修を受けるべきである。これによってまた、医療ケアと社会ケアの橋渡しをする横断した連携が促される。ナーシングホームのケアワーカー／看護補助には、コミュニケーションのスキルと症状のアセスメントについて特化した研修が得られるよう、とくに配慮されるべきである。^{253,254}

緩和ケアに専門特化した構成員をチームに入れ、推進者またはリンクナースモデルのように²⁵² 緩和ケアの実施を主導させることが有用なことがある。もう1つの戦略は、認知症ケアの専門家が地域の緩和ケアの専門家を把握して、緩和ケアの専門家が地域の認知症ケアの資源を探索することである。

11. 社会的、倫理的な問題

11.1 患者の居所に関わらず、認知症をもつ患者は他の治癒的治療に反応しない疾患をもつ患者と同じ基盤で、緩和ケアにアクセスできなければならない。

患者の尊厳はいつでも保たれるべきである。人間の権利と認知症をもつ人を差別しないという原則にたち、認知症患者は緩和ケアを受けることが適格なその他の患者に比して何ら制限を加えられることなく、緩和ケアにアクセスできるべきである。これに関連して、緩和ケアのサービスは認知症を有する患者への治療に適切に備わっているべきである。アクセスの状況はモニタリングのうえ、必要であれば国の政策により擁立されるべきである。^{16,29,87,123,255,256}

11.2 家族ケア提供者は、認知症のある患者へのケアとその他の役割を両立できるようにするために、適切な支援にアクセスできなければならない。

家族が患者のケアとその他の役割を両立できるようにするための支援が、緩和ケアサービスの形で、利用可能でなければならない。この支援には、ボランティアの関与、レスパイト・ケアの利用可能性、柔軟な労働時間と死に瀕した認知症を有する誰かをケアする人のための「緩和ケア休暇」、財政面のカウンセリングが含まれるべきである。ソー

シャルワーカーを医療チームの中に入れることでこの種の支援は促進されるが、他のモデルでも同様のサービスを提供できなければならない。欧州やその他の、長期ケアのニーズが概して今後数十年のうちに二倍になることが予想される地域で、このことはより重要性を増している。かつてよりも高齢化する社会と小規模化する家庭を背景に、認知症を有する高齢者の、彼らをケアする可能性がある世代に対する比率は大きく上昇するとされている。^{257,258}

11.3 認知症ケアと緩和ケアの連携が推進されなければならない。

前に示したように、連携は身体症状と行動症状の治療の統合を促進し、副次効果として両方の側の専門家を教育することにもなり、とても重要なものである。したがって地域のネットワークは、認知症ケアと緩和ケアの専門性を有する専門家をもつべきである。例えば、出先でのコンサルタントやチームでの派遣、あるいはその人が住んでいるところに訪問するといった活動で利用可能な多職種の緩和ケアチームには、老年科医、心理士、および緩和ケアの専門家のいずれもが加わることがある。

11.4 大学学部と大学院のレベルの両方で、一連の専門家教育の一環として、医師と看護師の訓練課程にがん以外の疾患をもつ患者への緩和ケアが含まなければならない。 医師と看護師を含む、ただしそれに限定されない医療ケアの専門家のカリキュラムは、疾患経過の違いとそれに付随して異なる患者と家族のケアニーズを反映するべきである。

領域 10 の保健医療ケアチームの教育にも留意されたい。

11.5 専門ケア提供者は認知症ケアと緩和ケアに取り組むことを動機づけられるべきであり、十分な職員配置のために適切な資金援助が必要である。

複雑な長期ケアニーズをもつ人に心のこもったケアを提供するために、十分な技術を有する労働力の集約、訓練、維持は難しいことがある。²⁵⁹ 職員の不足と離職は施設環境におけるケアの質の低下と関連してきたため、²⁶⁰⁻²⁶² このことは懸案事項である。給与と労働条件が、この領域に従事する人が成す仕事の価値に十分に見合うべきである。

11.6 経済的、体系的な動機づけによって、認知症のある患者の優れた終末期ケアが奨励されなければならない。

健康保険制度を含む支払制度が動機づける方向に合致するべきであり、質のモニタリング体制には認知症に特化した指標が含まれるべきである。¹⁵⁴

11.7 認知症における緩和ケアについて意識を向上させることが必要である。

認知症をもつ患者の家族と専門ケア提供者は、一般市民と同様に、認知症の終末期の性

質と緩和ケアの適用可能性に不十分な意識しかもっていないことがある。^{35,36,154} 多くの人が認知症になるか、自分の周りで認知症と対応するかのどちらかに至るのであるから、一般市民を教育することはアドバンス・ケア・プランニングの認識と準備性を高めるために価値があるであろう。

11.8 認知症、緩和ケア、終末期ケア、および長期ケアの国家戦略に、それぞれ認知症患者の緩和ケアが含まれるべきである。同様に、緩和ケアと長期ケア環境に関する政策決定は、認知症に関心を向けなければならない。

緩和ケアの政策、戦略やガイドラインには認知症が含まれるべきであり、認知症の方のそれらには緩和ケアが含まれるべきである。このことは認知症の終末期ケアの質を高めることの重要性を認め、政策決定者の間の意識を高める。英国の認知症国家戦略と終末期ケア戦略^{263,264}では明確に認知症の終末期ケアに対応しているが、他のほとんどの国では今までのところそうではない。オーストラリアは進行した認知症に関する項目を含む長期ケアの国のガイドラインを発行している。²⁶⁵

文献

1. van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis* 2010; 22: 37-55.
2. Wolf-Klein G, Pekmezaris R, Chin L and Weiner J. Conceptualizing Alzheimer's disease as a terminal medical illness. *Am J Hosp Palliat Care* 2007; 24: 77-82.
3. Zanetti O, Solerte SB and Cantoni F. Life expectancy in Alzheimer's disease (AD). *Arch Gerontol Geriatr* 2009; 49 Suppl 1: 237-243.
4. van der Steen JT, Onwuteaka-Philipsen BD, Knol DL, Ribbe MW, Deliens L. Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study. *BMC Med* 2013 Apr 11;11:105.
5. Hughes JC, Jolley D, Jordan A and Sampson E. Palliative care in dementia: issues and evidence. *Advances in Psychiatric Treatment* 2007; 13: 251-260.
6. O'Neill D. Anticoagulation in AF. Stroke and dementia are also chronic diseases. *BMJ* 2011; 342: d1154.
7. Radbruch L, Payne S and The board of directors of the EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendation from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 2009; 16: 278-289.
8. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: World Health Organization, 2002.
9. Sampson EL, Ritchie CW, Lai R, Raven PW and Blanchard MR. A systematic review

- of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *Int Psychogeriatr* 2005; 17: 31-40.
10. Sampson EL. Palliative care for people with dementia. *Br Med Bull* 2010; 96: 159-174.
 11. Candy B, Holman A, Leurent B, Davis S and Jones L. Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud* 2011; 48: 121-133.
 12. Cohen LW, van der Steen JT, Reed D, et al. Family perceptions of end-of-life care for long-term care residents with dementia: differences between the United States and the Netherlands. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 316-322.
 13. Kiely DK, Givens JL, Shaffer ML, Teno JM and Mitchell SL. Hospice use and outcomes in nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 2284-2291.
 14. Teno JM, Gozalo PL, Lee IC, et al. Does hospice improve quality of care for persons dying from dementia? *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 1531-1536.
 15. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer* 2004; 40: 2192-2200.
 16. NICE-SCIE. *Dementia: Supporting People with Dementia and their Carers in Health and Social Care (NICE Clinical Guideline 42)*. NICE Clinical Guideline 42 ed. London: NICE-SCIE, 2006.
 17. Hughes JC, Robinson L and Volicer L. Specialist palliative care in dementia. *BMJ* 2005; 330: 57-58.
 18. Husebo BS, Ballard C, Sandvik R, Nilsen OB and Aarsland D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *BMJ* 2011; 343: d4065.
 19. Ishii S, Streim JE and Saliba D. Potentially reversible resident factors associated with rejection of care behaviors. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 1693-1700.
 20. Kovach CR, Logan BR, Noonan PE, et al. Effects of the Serial Trial Intervention on discomfort and behavior of nursing home residents with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2006; 21: 147-155.
 21. Volicer L, van der Steen JT and Frijters DH. Modifiable factors related to abusive behaviors in nursing home residents with dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2009; 10: 617-22.
 22. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos CG and Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010; 18: 917-927.

23. Small N. Living well until you die: quality of care and quality of life in palliative and dementia care. *Ann N Y Acad Sci* 2007; 1114: 194-203.
24. Small N, Froggatt K and Downs M. *Living and Dying with Dementia: Dialogues about Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 2007.
25. Edvardsson D, Winblad B and Sandman PO. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol* 2008; 7: 362-367.
26. Kitwood T and Bredin K. Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing Soc* 1992; 12: 269-287.
27. de Boer ME, Hertogh CM, Droes RM, Riphagen II, Jonker C and Eefsting JA. Suffering from dementia - the patient's perspective: a review of the literature. *Int Psychogeriatr* 2007; 19: 1021-1039.
28. Kovach CR, Noonan PE, Schlidt AM and Wells T. A model of consequences of need- driven, dementia-compromised behavior. *J Nurs Scholarsh* 2005; 37: 134-140.
29. Nuffield Council on Bioethics. *Dementia: Ethical Issues*. London: the Nuffield Council on Bioethics. Nuffield Council on Bioethics, 2009.
30. Haw C and Stubbs J. Covert administration of medication to older adults: a review of the literature and published studies. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2010; 17: 761-768.
31. Robison J, Curry L, Gruman C, Porter C, Henderson CR Jr and Pillemer K. Partners in caregiving in a special care environment: cooperative communication between staff and families on dementia units. *Gerontologist* 2007; 47: 504-515.
32. Torke AM, Alexander GC, Lantos J and Siegler M. The physician-surrogate relationship. *Arch Intern Med* 2007; 167: 1117-1121.
33. Meeker MA and Jezewski MA. Family decision making at end of life. *Palliat Support Care* 2005; 3: 131-142.
34. White DB, Braddock CH, III, Bereknyci S and Curtis JR. Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. *Arch Intern Med* 2007; 167: 461-467.
35. Caron CD, Griffith J and Arcand M. Decision making at the end of life in dementia: how family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term care settings. *Journal of Applied Gerontology* 2005; 24: 231-247.
36. Gessert CE, Forbes S and Bern-Klug M. Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. *Omega (Westport)* 2000; 42: 273-291.
37. Hebert RS, Dang Q and Schulz R. Preparedness for the death of a loved one and

- mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study. *J Palliat Med* 2006; 9: 683-693.
38. Cohen L. *Aging in India. Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things*. Berkley: University of California Press, 1998.
 39. Connolly A, Sampson EL and Purandare N. End-of-life care for people with dementia from ethnic minority groups: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 351- 360.
 40. Werner P, Mittelman MS, Goldstein D and Heinik J. Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Gerontologist* 2012; 52: 89-97.
 41. Katz MH. There's no place like home. *Arch Intern Med* 2011; 171: 804-805.
 42. Wolff JL, Kasper JD and Shore AD. Long-term care preferences among older adults: a moving target? *J Aging Soc Policy* 2008; 20: 182-200.
 43. Treloar A and Crugel M. Living and dying at home with dementia. In: Hughes C, Lloyd-Williams M, Sachs GA (eds). *Supportive Care for the Person with Dementia*. New York: Oxford University Press Inc., 2010. pp. 281-290.
 44. Fried TR, McGraw S, Agostini JV and Tinetti ME. Views of older persons with multiple morbidities on competing outcomes and clinical decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56: 1839-1844.
 45. Gillick M, Berkman S and Cullen L. A patient-centered approach to advance medical planning in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 227-30.
 46. Fried TR, Bullock K, Iannone L and O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 1547-1555.
 47. Gillick MR. Adapting advance medical planning for the nursing home. *J Palliat Med* 2004; 7: 357-361.
 48. Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B and Aranda S. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliat Care* 2008; 7: 12.
 49. Dening KH, Jones L and Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 1535-1551.
 50. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing* 2012; 41: 263-269.
 51. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000; 283: 1437-1444.
 52. Volicer L, Cantor MD, Derse AR, et al. Advance care planning by proxy for

- residents of long-term care facilities who lack decision-making capacity. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 761-767.
53. Tilly J. Quality end of life care for individuals with dementia in assisted living and nursing homes and public policy barriers to delivering this care. *US Alzheimer's Association* 2006.
 54. Mahon MM and Sorrell JM. Palliative care for people with Alzheimer's disease. *Nurs Philos* 2008; 9: 110-120.
 55. Robinson L, Dickinson C, Bamford C, Clark A, Hughes J and Exley C. A qualitative study: Professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'. *Palliat Med* 2012, November 21, epublished ahead of print.
 56. van der Steen JT, van Uden N, van Soest-Poortvliet MC, et al. A systematic review of factors associated with initiating of advance care planning in dementia. In: *ABSTRACT FOR IAGG Seoul 2013, accepted for an oral presentation June 2013*
 57. Widera E, Steenpass V, Marson D and Sudore R. Finances in the older patient with cognitive impairment: "He didn't want me to take over". *JAMA* 2011; 305: 698-706.
 58. Hickman SE, Nelson CA, Perrin NA, Moss AH, Hammes BJ and Tolle SW. A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: traditional practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 1241-1248.
 59. Walker KA, Nachreiner D, Patel J, Mayo RL and Kearney CD. Impact of standardized palliative care order set on end-of-life care in a community teaching hospital. *J Palliat Med* 2011; 14: 281-286.
 60. Alzheimer Europe. Available at: Dementia in Europe Yearbook 2009 with a focus on healthcare and decision-making in dementia. Alzheimer Europe. Available at: <http://www.alzheimer-europe.org/EN/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Healthcare-and-decision-making-in-dementia>
 61. Mendelson D and Jost TS. A comparative study of the law of palliative care and end-of-life treatment. *J Law Med Ethics* 2003; 31: 130-143.
 62. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, O'Leary JR and Iannone L. Agreement between older persons and their surrogate decision-makers regarding participation in advance care planning. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 1105-1109.
 63. Hertogh CM. The misleading simplicity of advance directives. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 511-515.
 64. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 2007; 147: 51-57.

65. Crawley LM, Marshall PA, Lo B and Koenig BA. Strategies for culturally effective end-of-life care. *Ann Intern Med* 2002; 136: 673-679.
66. Johnstone MJ and Kanitsaki O. Ethics and advance care planning in a culturally diverse society. *J Transcult Nurs* 2009; 20: 405-416.
67. Melhado L and Bushy A. Exploring uncertainty in advance care planning in African Americans: does low health literacy influence decision making preference at end of life. *Am J Hosp Palliat Care* 2011; 28: 495-500.
68. de Boer ME, Droes RM, Jonker C, Eefsting JA and Hertogh CM. Thoughts on the future: The perspectives of elderly people with early-stage Alzheimer's disease and the implications for advance care planning. *AJOB* 2012; 3: 14-22.
69. Hirschman KB, Kapo JM and Karlawish JH. Identifying the factors that facilitate or hinder advance planning by persons with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2008; 22: 293-298.
70. Lingler JH, Hirschman KB, Garand L, et al. Frequency and correlates of advance planning among cognitively impaired older adults. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008; 16: 643-649.
71. Koopmans RT, Ekkerink JL and van WC. Survival to late dementia in Dutch nursing home patients. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 184-187.
72. van der Steen JT, Deliens L, Ribbe MW and Onwuteaka-Philipsen BD. Selection bias in family reports on end of life with dementia in nursing homes. *J Palliat Med* 2012; 15: 1292-1296.
73. Lorenz KA, Rosenfeld K and Wenger N. Quality indicators for palliative and end-of- life care in vulnerable elders. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55 Suppl 2: S318-S326.
74. Wiese CH, Bartels U, Geyer A, Duttge G, Graf BM and Hanekop GG. [The Gottingen palliative emergency card: improvement of emergency medical care for ambulatory palliative care patients. The "yellow card for rescue services"]. *Dtsch Med Wochenschr* 2008; 133: 972-976.
75. Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE and McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* 2003; 327: 1219-1221.
76. Michiels E, Deschepper R, Van Der Kelen G, et al. The role of general practitioners in continuity of care at the end of life: a qualitative study of terminally ill patients and their next of kin. *Palliat Med* 2007; 21: 409-415.
77. Shah F, Burack O and Boockvar KS. Perceived barriers to communication between hospital and nursing home at time of patient transfer. *J Am Med Dir Assoc* 2010; 11: 239-245.

78. van der Steen JT, Gijsberts MJ, Muller MT, Deliëns L and Volicèr L. Evaluations of end of life with dementia by families in Dutch and U.S. nursing homes. *Int Psychogeriatr* 2009; 21: 321-329.
79. Menec VH, Sirski M, Attawar D and Katz A. Does continuity of care with a family physician reduce hospitalizations among older adults? *J Health Serv Res Policy* 2006; 11: 196-201.
80. Mitchell SL, Teno JM, Intrator O, Feng Z and Mor V. Decisions to forgo hospitalization in advanced dementia: a nationwide study. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55: 432-438.
81. Helton MR, van der Steen JT, Daaleman TP, Gamble GR and Ribbe MW. A cross-cultural study of physician treatment decisions for demented nursing home patients who develop pneumonia. *Ann Fam Med* 2006; 4: 221-227.
82. Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA* 2006; 295: 2148-2157.
83. Jansen AP, van Hout HP, Nijpels G, et al. Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers: a randomized clinical trial. *Int J Nurs Stud* 2011; 48: 933-943.
84. Pimouguet C, Lavaud T, Dartigues JF and Helmer C. Dementia case management effectiveness on health care costs and resource utilization: a systematic review of randomized controlled trials. *J Nutr Health Aging* 2010; 14: 669-676.
85. Staatsblad. Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg [Exceptional Medical Expenses Act, AWBZ]. BWBR0025521. 2009.
86. Karnieli-Miller O, Werner P, haron-Peretz J and Eidelman S. Dilemmas in the (un)veiling of the diagnosis of Alzheimer's disease: walking an ethical and professional tight rope. *Patient Educ Couns* 2007; 67: 307-314.
87. Birch D and Draper J. A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *J Clin Nurs* 2008; 17: 1144-1163.
88. Coventry PA, Grande GE, Richards DA and Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing* 2005; 34: 218-227.
89. van der Steen JT, Heymans MW, Steyerberg EW, Kruse RL and Mehr DR. The difficulty of predicting mortality in nursing home residents. *European Geriatric Medicine* 2011; 2: 15-17.
90. Casarett DJ, Farrington S, Craig T, et al. The art versus science of predicting

- prognosis: can a prognostic index predict short-term mortality better than experienced nurses do? *J Palliat Med* 2012; 15: 703-708.
91. Glare PA and Sinclair CT. Palliative medicine review: prognostication. *J Palliat Med* 2008; 11: 84-103.
 92. van der Steen JT, Ooms ME, Van der WG and Ribbe MW. Withholding or starting antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia: prediction of mortality with physicians' judgment of illness severity and with specific prognostic models. *Med Decis Making* 2005; 25: 210-221.
 93. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB and Shaffer ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. *JAMA* 2010; 304: 1929-1935.
 94. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Davis RB and 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: 639-651.
 95. van der Steen JT, Mitchell SL, Frijters DH, Kruse RL and Ribbe MW. Prediction of 6-month mortality in nursing home residents with advanced dementia: validity of a risk score. *J Am Med Dir Assoc* 2007; 8: 464-468.
 96. Flacker JM and Kiely DK. Mortality-related factors and 1-year survival in nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 213-221.
 97. Porock D, Parker-Oliver D, Petroski GF and Rantz M. The MDS Mortality Risk Index: The evolution of a method for predicting 6-month mortality in nursing home residents. *BMC Res Notes* 2010; 3: 200.
 98. van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, et al. Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. *J Clin Epidemiol* 2006; 59: 970-979.
 99. van der Steen JT, Albers G, Licht-Strunk E, Muller MT and Ribbe MW. A validated risk score to estimate mortality risk in patients with dementia and pneumonia: barriers to clinical impact. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 31-43.
 100. Kruse RL, Parker OD, Mehr DR, Petroski GF, Swenson DL and Zweig SC. Using mortality risk scores for long-term prognosis of nursing home residents: caution is recommended. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2010; 65: 1235-1241.
 101. Brown MA, Sampson EL, Jones L and Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: A systematic review. *Palliat Med* 2013; 27: 389-400.
 102. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN and Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *JAMA* 2004; 291:

2734-2740.

103. Aminoff BZ and Adunsky A. Their last 6 months: suffering and survival of end-stage dementia patients. *Age Ageing* 2006; 35: 597-601.
104. Pijpers E, Ferreira I, van de Laar RJ, Stehouwer CD and Nieuwenhuijzen Kruseman AC. Predicting mortality of psychogeriatric patients: a simple prognostic frailty risk score. *Postgrad Med J* 2009; 85: 464-469.
105. Van Dijk PT, Dippel DW and Habbema JD. Survival of patients with dementia. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39: 603-610.
106. Hanrahan P and Luchins DJ. Feasible criteria for enrolling end-stage dementia patients in home hospice care. *Hosp J* 1995; 10: 47-54.
107. Marsh GW, Prochoda KP, Pritchett E and Vojir CP. Predicting hospice appropriateness for patients with dementia of the Alzheimer's type. *Appl Nurs Res* 2000; 13: 187-196.
108. Fong TG, Jones RN, Marcantonio ER, et al. Adverse outcomes after hospitalization and delirium in persons with Alzheimer disease. *Ann Intern Med* 2012; 156: 848-56, W296.
109. Thomas C, Kreisel SH, Oster P, Driessen M, Arolt V and Inouye SK. Diagnosing delirium in older hospitalized adults with dementia: adapting the confusion assessment method to international classification of diseases, tenth revision, diagnostic criteria. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 1471-1477.
110. Volicer L. End-of-life care for people with dementia in residential care settings. US Alzheimer's Association, 2005.
111. Boockvar KS, Gruber-Baldini AL, Burton L, Zimmerman S, May C and Magaziner J. Outcomes of infection in nursing home residents with and without early hospital transfer. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 590-596.
112. Kruse RL, Mehr DR, Boles KE, et al. Does hospitalization impact survival after lower respiratory infection in nursing home residents? *Med Care* 2004; 42: 860-870.
113. Sampson EL, Blanchard MR, Jones L, Tookman A and King M. Dementia in the acute hospital: prospective cohort study of prevalence and mortality. *Br J Psychiatry* 2009; 195: 61-66.
114. Saposnik G, Kapral MK, Liu Y, et al. IScore: a risk score to predict death early after hospitalization for an acute ischemic stroke. *Circulation* 2011; 123: 739-749.
115. Morrison RS and Siu AL. Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA* 2000; 284: 47-52.
116. Sager MA, Franke T, Inouye SK, et al. Functional outcomes of acute medical illness and hospitalization in older persons. *Arch Intern Med* 1996; 156: 645-652.

117. Arcand M, Roy-Petit J, Voyer G, Allard J and Ethier S. Should drugs be prescribed for prevention in the case of moderate or severe dementia. *La Revue de Gériatrie* 2007; 32: 189-200.
118. Holmes HM, Sachs GA, Shega JW, Hougham GW, Cox HD and Dale W. Integrating palliative medicine into the care of persons with advanced dementia: identifying appropriate medication use. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56: 1306-1311.
119. Holmes HM. Rational prescribing for patients with a reduced life expectancy. *Clin Pharmacol Ther* 2009; 85: 103-107.
120. Parsons C, Hughes CM, Passmore AP and Lapane KL. Withholding, discontinuing and withdrawing medications in dementia patients at the end of life: a neglected problem in the disadvantaged dying? *Drugs Aging* 2010; 27: 435-449.
121. Quill TE and Holloway R. Time-limited trials near the end of life. *JAMA* 2011; 306: 1483-1484.
122. Behrman S and Dunn M. Physical restraint of medical inpatients: unravelling the red tape. *Clinical Ethics* 2010; 5: 16-21.
123. Council of Europe. 'Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine'.
<http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/html/164.htm>,
<http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/html/164.htm> (1997)
124. United Nations. *General Assembly Resolution 46/119*. 1991.
125. Castle NG. Mental health outcomes and physical restraint use in nursing homes. *Adm Policy Ment Health* 2006; 33: 696-704.
126. Castle NG and Engberg J. The health consequences of using physical restraints in nursing homes. *Med Care* 2009; 47: 1164-1173.
127. Cotter VT. Restraint free care in older adults with dementia. *Keio J Med* 2005; 54: 80- 84.
128. Engberg J, Castle NG and McCaffrey D. Physical restraint initiation in nursing homes and subsequent resident health. *Gerontologist* 2008; 48: 442-452.
129. Scherder EJ, Bogen T, Eggermont LH, Hamers JP and Swaab DF. The more physical inactivity, the more agitation in dementia. *Int Psychogeriatr* 2010; 22: 1203-1208.
130. van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, Ribbe MW and Van der Wal G. Treatment strategy and risk of functional decline and mortality after nursing-home acquired lower respiratory tract infection: two prospective studies in residents with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22: 1013-1019.

131. Huizing AR, Hamers JP, Gulpers MJ and Berger MP. A cluster-randomized trial of an educational intervention to reduce the use of physical restraints with psychogeriatric nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 1139-1148.
132. Pellfolk TJ, Gustafson Y, Bucht G and Karlsson S. Effects of a restraint minimization program on staff knowledge, attitudes, and practice: a cluster randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 62-69.
133. Alzheimer Europe. *Ethical issues linked to restrictions of freedom of people with dementia*. Luxembourg: Alzheimer Europe, 2012.
134. Zwijsen SA, Depla MF, Niemeijer AR, Francke AL and Hertogh CM. Surveillance technology: An alternative to physical restraints? A qualitative study among professionals working in nursing homes for people with dementia. *Int J Nurs Stud* 2012; 49: 212-219.
135. Thomas DR, Cote TR, Lawhorne L, et al. Dehydration Council. Understanding clinical dehydration and its treatment. *J Am Med Dir Assoc* 2008; 9: 292-301.
136. Szafara KL, Kruse RL, Mehr DR, Ribbe MW and van der Steen JT. Mortality Following Nursing Home-Acquired Lower Respiratory Infection: LRI Severity, Antibiotic Treatment, and Water Intake. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 376-383.
137. van der Steen JT, Lane P, Kowall NW, Knol DL and Volicer L. Antibiotics and mortality in patients with lower respiratory infection and advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 156-161.
138. Martin CM. Hypodermoclysis: renewed interest in an old technique. *Consult Pharm* 2010; 25: 204-212.
139. Slesak G, Schnurle JW, Kinzel E, Jakob J and Dietz PK. Comparison of subcutaneous and intravenous rehydration in geriatric patients: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 155-160.
140. Stotts NA, Hopf HW, Kayser-Jones J, Chertow GM, Cooper BA and Wu HS. Increased fluid intake does not augment capacity to lay down new collagen in nursing home residents at risk for pressure ulcers: a randomized, controlled clinical trial. *Wound Repair Regen* 2009; 17: 780-788.
141. Raijmakers NJ, van ZL, Costantini M, et al. Issues and needs in end-of-life decision making: an international modified Delphi study. *Palliat Med* 2012; 26: 947-953.
142. Finucane TE, Christmas C and Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282: 1365-1370.
143. Regnard C, Leslie P, Crawford H, Matthews D and Gibson L. Gastrostomies in dementia: bad practice or bad evidence? *Age Ageing* 2010; 39: 282-284.
144. Sampson EL, Candy B and Jones L. Enteral tube feeding for older people with

- advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; CD007209.
145. Teno JM, Gozalo PL, Mitchell SL, et al. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 1918-1921.
146. Amella EJ. Feeding and hydration issues for older adults with dementia. *Nurs Clin North Am* 2004; 39: 607-623.
147. Hanson LC, Ersek M, Gilliam R and Carey TS. Oral feeding options for people with dementia: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 463-472.
148. Givens JL, Jones RN, Shaffer ML, Kiely DK and Mitchell SL. Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Arch Intern Med* 2010; 170: 1102-1107.
149. van der Steen JT, Pasman HR, Ribbe MW, Van der WG and Onwuteaka-Philipsen BD. Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scand J Infect Dis* 2009; 41: 143-151.
150. van der Steen JT. Prolonged life and increased symptoms vs prolonged dying and increased comfort after antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia. *Arch Intern Med* 2011; 171: 93-94.
151. Fabiszewski KJ, Volicer B and Volicer L. Effect of antibiotic treatment on outcome of fevers in institutionalized Alzheimer patients. *JAMA* 1990; 263: 3168-3172.
152. Chibnall JT, Tait RC, Harman B and Luebbert RA. Effect of acetaminophen on behavior, well-being, and psychotropic medication use in nursing home residents with moderate-to-severe dementia. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 1921-1929.
153. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009; 361: 1529-1538.
154. Sachs GA, Shega JW and Cox-Hayley D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *J Gen Intern Med* 2004; 19: 1057-1063.
155. Rosenberg PB and Lyketsos CG. Treating agitation in dementia. *BMJ* 2011; 343: d3913.
156. Volicer L, Frijters DH and van der Steen JT. Relationship between symptoms of depression and agitation in nursing home residents with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012; 27: 749-754.
157. Baller M, Boorsma M, Frijters DH, van Marwijk HW, Nijpels G and van Hout HP. Depression in Dutch homes for the elderly: under-diagnosis in demented residents? *Int J Geriatr Psychiatry* 2010; 25: 712-718.
158. Verkaik R, Nuyen J, Schellevis F and Francke A. The relationship between severity of Alzheimer's disease and prevalence of comorbid depressive symptoms and depression: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22: 1063-1086.

159. Volicer L, van der Steen JT and Frijters DH. Underdiagnosis and undertreatment of depression in nursing home residents. *European Geriatric Medicine* 2011; 2: 332-337.
160. Burrows AB, Morris JN, Simon SE, Hirdes JP and Phillips C. Development of a minimum data set-based depression rating scale for use in nursing homes. *Age Ageing* 2000; 29: 165-172.
161. Olin JT, Katz IR, Meyers BS, Schneider LS and Lebowitz BD. Provisional diagnostic criteria for depression of Alzheimer disease: rationale and background. *Am J Geriatr Psychiatry* 2002; 10: 129-141.
162. McAuliffe L, Nay R, O'Donnell M and Fetherstonhaugh D. Pain assessment in older people with dementia: literature review. *J Adv Nurs* 2009; 65: 2-10.
163. van der Steen JT, Gijssberts MJ, Knol DL, Deliens L and Muller MT. Ratings of symptoms and comfort in dementia patients at the end of life: comparison of nurses and families. *Palliat Med* 2009; 23: 317-324.
164. Hadjistavropoulos T, Herr K, Turk DC, et al. An interdisciplinary expert consensus statement on assessment of pain in older persons. *Clin J Pain* 2007; 23: S1-S43.
165. Horgas AL, Elliott AF and Marsiske M. Pain assessment in persons with dementia: relationship between self-report and behavioral observation. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 126-132.
166. Pautex S, Herrmann F, Le LP, Fabjan M, Michel JP and Gold G. Feasibility and reliability of four pain self-assessment scales and correlation with an observational rating scale in hospitalized elderly demented patients. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2005; 60: 524-529.
167. Herr K, Bjoro K and Decker S. Tools for assessment of pain in nonverbal older adults with dementia: a state-of-the-science review. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 170- 192.
168. Herr K, Bursch H, Ersek M, Miller LL and Swafford K. Use of pain-behavioral assessment tools in the nursing home: expert consensus recommendations for practice. *J Gerontol Nurs* 2010; 36: 18-29.
169. Zwakhalen SM, Hamers JP and Berger MP. The psychometric quality and clinical usefulness of three pain assessment tools for elderly people with dementia. *Pain* 2006; 126: 210-220.
170. Zwakhalen SM, Hamers JP, bu-Saad HH and Berger MP. Pain in elderly people with severe dementia: a systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatr* 2006; 6: 3.
171. Warden V, Hurley AC and Volicer L. Development and psychometric evaluation of

- the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc* 2003; 4: 9-15.
172. Zwakhalen SM, van der Steen JT and Najim MD. Which Score Most Likely Represents Pain on the Observational PAINAD Pain Scale for Patients with Dementia? *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 384-389.
173. Fuchs-Lacelle S and Hadjistavropoulos T. Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Manag Nurs* 2004; 5: 37-49.
174. Zwakhalen SM, Koopmans RT, Geels PJ, Berger MP and Hamers JP. The prevalence of pain in nursing home residents with dementia measured using an observational pain scale. *Eur J Pain* 2009; 13: 89-93.
175. Wary B and Doloplus C. [Doloplus-2, a scale for pain measurement]. *Soins Gerontol* 1999; 25-27.
176. Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S and Volicer L. Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Res Nurs Health* 1992; 15: 369-377.
177. Jordan A, Regnard C, O'Brien JT and Hughes JC. Pain and distress in advanced dementia: Choosing the right tools for the job. *Palliat Med* 2012; 26: 873-878.
178. Regnard C, Reynolds J, Watson B, Matthews D, Gibson L and Clarke C. Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *J Intellect Disabil Res* 2007; 51: 277-292.
179. Jordan AI, Regnard C and Hughes JC. Hidden pain or hidden evidence? *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 658-660.
180. van der Steen JT. Ensuring continuous high-quality care for people with impaired cognition including dementia at the end of life. *Palliat Med* 2012; 26: 871-872.
181. Campbell ML, Templin T and Walch J. A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea. *J Palliat Med* 2010; 13: 285-290.
182. Conn D and Thorpe L. Assessment of behavioural and psychological symptoms associated with dementia. *Can J Neurol Sci* 2007; 34 Suppl 1: S67-S71.
183. Jeon YH, Sansoni J, Low LF, et al. Recommended measures for the assessment of behavioral disturbances associated with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011; 19: 403-415.
184. Morandi A, McCurley J, Vasilevskis EE, et al. Tools to detect delirium superimposed on dementia: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 2005-2013.
185. Steis MR, Evans L, Hirschman KB, et al. Screening for delirium using family

- caregivers: convergent validity of the Family Confusion Assessment Method and interviewer-rated Confusion Assessment Method. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 2121-2126.
186. Jordan A, Hughes J, Pakresi M, Hepburn S and O'Brien JT. The utility of PAINAD in assessing pain in a UK population with severe dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26: 118-126.
187. van der Steen JT, Ooms ME, Van der WG and Ribbe MW. Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 1681-1688.
188. Black BS, Finucane T, Baker A, et al. Health problems and correlates of pain in nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006; 20: 283-290.
189. AGS Panel on Chronic Pain in Older Persons. The management of chronic pain in older persons: AGS Panel on Chronic Pain in Older Persons. American Geriatrics Society. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(6 Suppl): S205-S224.
190. Alzheimer's Society (UK). *Optimising treatment and care for people with behavioural and psychological symptoms of dementia A best practice guide for health and social care professionals*. London: Alzheimer's Society (UK), 2011.
191. Cohen-Mansfield J, Libin A and Marx MS. Nonpharmacological treatment of agitation: a controlled trial of systematic individualized intervention. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007; 62: 908-916.
192. Simard J and Volicer L. Effects of Namaste Care on residents who do not benefit from usual activities. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2010; 25: 46-50.
193. van Weert JC, van Dulmen AM, Spreeuwenberg PM, Ribbe MW and Bensing JM. Behavioral and mood effects of snoezelen integrated into 24-hour dementia care. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 24-33.
194. Verkaik R, van Weert JC and Francke AL. The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 301-314.
195. Vernooij-Dassen M, Vasse E, Zuidema S, Cohen-Mansfield J and Moyle W. Psychosocial interventions for dementia patients in long-term care. *Int Psychogeriatr* 2010; 22: 1121-1128.
196. Chung JC, Lai CK, Chung PM and French HP. Snoezelen for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2002; CD003152. New search for studies and content updated (no change to conclusions), published in Issue 1, 2009.
197. Seitz DP, Brisbin S, Herrmann N, et al. Efficacy and feasibility of

- nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia in long term care: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 503-506.
198. Viggo HN, Jorgensen T and Ortenblad L. Massage and touch for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; CD004989. Edited (no change to conclusions), published in Issue 4, 2008.
199. Vink AC, Birks JS, Bruinsma MS and Scholten RJ. Music therapy for people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; CD003477. New search for studies and content updated (no change to conclusions), published in Issue 3, 2011.
200. Woods B, Spector A, Jones C, Orrell M and Davies S. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2005; CD001120. Edited (no change to conclusions), published in Issue 1, 2009.
201. Kovach CR, Weissman DE, Griffie J, Matson S and Muchka S. Assessment and treatment of discomfort for people with late-stage dementia. *J Pain Symptom Manage* 1999; 18: 412-419.
202. Chan R and Webster J. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database Syst Rev* 2010; CD008006.
203. American Geriatrics Society Panel on Pharmacological Management of Persistent Pain in Older Persons. Pharmacological management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 1331-46.
204. Pham B, Stern A, Chen W, et al. Preventing pressure ulcers in long-term care: a cost-effectiveness analysis. *Arch Intern Med* 2011; 171: 1839-1847.
205. Waldrop DP and Kirkendall AM. Comfort measures: a qualitative study of nursing home-based end-of-life care. *J Palliat Med* 2009; 12: 719-724.
206. Head B. Palliative care for persons with dementia. *Home Healthc Nurse* 2003; 21: 53- 60.
207. Gibson L, Hughes J, Jordan A, et al. *The Power of Partnership: Palliative Care in Dementia*. London: National Council for Palliative Care, 2009.
208. Nelis SM, Clare L, Martyr A, et al. Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging Ment Health* 2011; 15: 961-969.
209. Trevitt C and MacKinlay E. "I am just an ordinary person..." Spiritual reminiscence in older people with memory loss. *Journal of Religion, Spirituality and Aging* 2006; 16: 79-91.
210. Sampson EL, Gould V, Lee D and Blanchard MR. Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. *Age Ageing* 2006; 35: 187-189.

211. Daaleman TP, Williams CS, Hamilton VL and Zimmerman S. Spiritual care at the end of life in long-term care. *Med Care* 2008; 46: 85-91.
212. Buckwalter GL. Addressing the spiritual & religious needs of persons with profound memory loss. *Home Healthc Nurse* 2003; 21: 20-24.
213. Gijssberts MJ, van der Steen JT, Muller MT, Echteld MA, Hertogh CPM and Deliens L. Spiritual End-of-life care in nursing homes: An exploratory study among physicians. In: *Congress program of the 15th Congress of the International Psychogeriatric Association (IPA), the Hague, 2011*, p.93. Abstract. A full paper is under review.
214. Jewell A. *Spirituality and Personhood in Dementia*. London: Jessica Kingsley, 2011.
215. Ross L. Spiritual care in nursing: an overview of the research to date. *J Clin Nurs* 2006; 15: 852-862.
216. Kayser-Jones J, Schell E, Lyons W, Kris AE, Chan J and Beard RL. Factors that influence end-of-life care in nursing homes: the physical environment, inadequate staffing, and lack of supervision. *Gerontologist* 2003; 43 Spec No 2: 76-84.
217. Holley CK and Mast BT. The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *Gerontologist* 2009; 49: 388-396.
218. Van Durme T, Macq J, Jeanmart C and Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *Int J Nurs Stud* 2012; 49: 490- 504.
219. Hughes JC, Hope T, Savulescu J and Ziebland S. Carers, ethics and dementia: a survey and review of the literature. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 35-40.
220. Parker D, Mills S and Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc* 2008; 6: 137-172.
221. Yin T, Zhou Q and Bashford C. Burden on family members: caring for frail elderly: a meta-analysis of interventions. *Nurs Res* 2002; 51: 199-208.
222. Jeon YH, Brodaty H and Chesterson J. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *J Adv Nurs* 2005; 49: 297-306.
223. Lee H and Cameron M. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; CD004396.
224. Moyle W, Edwards H and Clinton M. Living with loss: dementia and the family caregiver. *Aust J Adv Nurs* 2002; 19: 25-31.
225. Shield RR, Wetle T, Teno J, Miller SC and Welch LC. Vigilant at the end of life: family advocacy in the nursing home. *J Palliat Med* 2010; 13: 573-579.

226. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva A, O'Leary JR and Iannone L. Stages of change for the component behaviors of advance care planning. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 2329-2336.
227. Wald C, Fahy M, Walker Z and Livingston G. What to tell dementia caregivers--the rule of threes. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18: 313-317.
228. Alzheimer's Association - Greater Illinois Chapter. *Encouraging comfort care - A guide for families of people with dementia living in care facilities*. Chicago: Alzheimer's Association, 2010.
229. Arcand M and Caron C. *Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain*. Sherbrooke, Canada: Centre de Sante et de Services Sociaux - Institut Universitaire de Geriatrie de Sherbrooke, 2005.
230. Hennings J, Froggatt K and Keady J. Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family caregivers. *Reviews in Clinical Gerontology* 2010; 20: 114-27.
231. Livingston G, Leavey G, Manela M, et al. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *BMJ* 2010; 341: c4184.
232. Palliative Care Dementia Interface: Enhancing Community Capacity Project. *Dementia - Information for Families, Carers, and Friends of People with Severe and End Stage Dementia*. Sydney, Australia: University of Western Sydney, 2007.
233. van der Steen JT, Arcand M, Toscani F, et al. A Family Booklet about Comfort Care in Advanced Dementia: Three-Country Evaluation. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 368-375.
234. Volandes AE, Ferguson LA, Davis AD, et al. Assessing end-of-life preferences for advanced dementia in rural patients using an educational video: a randomized controlled trial. *J Palliat Med* 2011; 14: 169-177.
235. World Health Organization. *WHO. Palliative Care for Older People: Better Practices*. Copenhagen: World Health Organization, 2011.
236. Maas ML, Reed D, Park M, et al. Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nurs Res* 2004; 53: 76-86.
237. Port CL, Zimmerman S, Williams CS, Dobbs D, Preisser JS and Williams SW. Families filling the gap: comparing family involvement for assisted living and nursing home residents with dementia. *Gerontologist* 2005; 45 Spec No 1: 87-95.
238. Shield RR, Wetle T, Teno J, Miller SC and Welch L. Physicians "missing in action": family perspectives on physician and staffing problems in end-of-life care in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 1651-1657.

239. Tornatore JB and Grant LA. Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2004; 59: S80-S88.
240. Grabowski DC and Mitchell SL. Family oversight and the quality of nursing home care for residents with advanced dementia. *Med Care* 2009; 47: 568-574.
241. Ducharme FC, Levesque LL, Lachance LM, et al. "Learning to become a family caregiver" efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *Gerontologist* 2011; 51: 484-494.
242. Hirschman KB, Kapo JM and Karlawish JH. Why doesn't a family member of a person with advanced dementia use a substituted judgment when making a decision for that person? *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14: 659-667.
243. Reamy AM, Kim K, Zarit SH and Whitlatch CJ. Understanding discrepancy in perceptions of values: individuals with mild to moderate dementia and their family caregivers. *Gerontologist* 2011; 51: 473-483.
244. Vig EK, Taylor JS, Starks H, Hopley EK and Fryer-Edwards K. Beyond substituted judgment: How surrogates navigate end-of-life decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54: 1688-1693.
245. Chan D, Livingston G, Jones L and Sampson EL. Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013; 28: 1-17.
246. Ott CH, Sanders S and Kelber ST. Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *Gerontologist* 2007; 47: 798-809.
247. Givens JL, Prigerson HG, Kiely DK, Shaffer ML and Mitchell SL. Grief among family members of nursing home residents with advanced dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011; 19: 543-550.
248. Kiely DK, Prigerson H and Mitchell SL. Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008; 16: 664-673.
249. Hudson P, Remedios C, Zordan R, et al. Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *J Palliat Med* 2012; 15: 696-702.
250. Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S and Gitlin LN. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14: 650-658.
251. Froggatt KA. Palliative care and nursing homes: where next? *Palliat Med* 2001; 15: 42-48.

252. Hockley J, Watson J, Oxenham D and Murray SA. The integrated implementation of two end-of-life care tools in nursing care homes in the UK: an in-depth evaluation. *Palliat Med* 2010; 24: 828-838.
253. Kovach CR, Logan BR, Joosse LL and Noonan PE. Failure to identify behavioral symptoms of people with dementia and the need for follow-up physical assessment. *Res Gerontol Nurs* 2012; 5: 89-93.
254. Zheng NT and Temkin-Greener H. End-of-life care in nursing homes: the importance of CNA staff communication. *J Am Med Dir Assoc* 2010; 11: 494-499.
255. European Union. Charter Of Fundamental Rights of The European Union (2000/C364/01). *Official Journal of the European Communities* 2000; C 364-1-C 364/22.
256. United Nations. *The Universal Declaration of Human Rights*. 1948.
257. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, ddington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD and Deliens L. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 751-756.
258. van der Steen JT, Helton MR, Sloane PD and Ribbe M. Palliative care in institutional long-term care settings. In: Cohen J, Deliens L (eds). *A Public Health Perspective on End of Life Care*. New York: Oxford University Press, 2012. pp. 122-134.
259. Lehning AJ and Austin MJ. Long-term care in the United States: policy themes and promising practices. *J Gerontol Soc Work* 2010; 53: 43-63.
260. Bostick JE, Rantz MJ, Flesner MK and Riggs CJ. Systematic review of studies of staffing and quality in nursing homes. *J Am Med Dir Assoc* 2006; 7: 366-376.
261. Castle NG, Engberg J and Men A. Nursing home staff turnover: impact on nursing home compare quality measures. *Gerontologist* 2007; 47: 650-661.
262. Hyer K, Thomas KS, Branch LG, Harman JS, Johnson CE and Weech-Maldonado R. The influence of nurse staffing levels on quality of care in nursing homes. *Gerontologist* 2011; 51: 610-616.
263. UK Central Office of Information (COI). *End of Life Care Strategy - promoting high quality care for all adults at the end of life*. London: UK Department of Health, 2008.
264. UK Central Office of Information (COI). *Living well with dementia: a national dementia strategy*. London: UK Department of Health, 2009.
265. Australian Government National Health and Medical Research Council. 'Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care'. <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs->

workf-guide.htm,

<http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-workf-guide.htm> (2006)