





N1 第1部の調査項目について、ALS等難病患者のことを含んだ、またはALS等神経難病患者にもあてはまる調査内容と考えて回答されましたか。

補問1	N1で2,3,4を選ばれた方は、あてはまらない点を具体的にお書きください。
意識がある	<p>意識がしっかりしているので自分で判断ができる点</p> <p>随治（不治）ではあるが、通常意識、精神状態に異常はない点</p> <p>終末期患者と異なり意識レベルが保たれ知能も障害されない点が異なると思います。</p> <p>ALSでは人工呼吸器を接続していれば、通常意識、認知機能は保たれている</p> <p>ALS患者は、延命治療を必要とする時点（進行期）でも、意識がはっきりしているから、意識が正常であり、四肢麻痺である特殊性を考慮した介護の現状と意志決定が多分に受持色の考えに左右されている事。</p> <p>ALSの患者さんの場合、本人の意識がはっきりしている場合が多いので、まず本人の意思を尊重した医療が行われるべきである</p> <p>ALSは意識がはっきりしているのだから積極的治療が必要でない。</p> <p>当初は意識が清明で、患者の自主決定権が強く存在する一方、選択肢が乏しい。</p> <p>意識があり、意思表示のできる状態である。</p> <p>意識あることが一般的である為</p> <p>ALSでは自己決定が最期まで可能である</p> <p>精神機能や意識に低下がない</p>
症状の違い	<p>痛による疼痛と思える項目は、あてはまらない事があると思える。</p> <p>本人の意思がいつでも表明できること 疼痛は生じないこと</p> <p>早期からADLの制限が来ること。ALSの場合、意識障害が（基本的には）ないこと。</p> <p>疼痛緩和を必要とするケースは少ない</p> <p>疼痛のコントロールに重点をおいた設問の存在</p> <p>痛み、モルヒネなどはあてはまらないと感じた</p> <p>「痛みを伴う」というフレーズ</p> <p>疼痛はあまり合併しない（癌病のような）</p> <p>症状の進行に特別なものがある</p> <p>病状に痛みを伴わない事が多く含まれるため。</p> <p>ALSではあまり痛みを伴わない点があてはまらないと考えた。</p> <p>相対的に痛みは少なく逆に運動機能等身体不自由が大きい。</p> <p>ALSでは、痲呆を伴わず、長期延命治療が可能な点。</p> <p>痛みが無い症例もある</p> <p>痛みを伴うという点ALSと異なる。</p> <p>疼痛コントロールに関して</p> <p>「痛み」に設問内容がこだわりすぎ、やはり癌などを中心に考えてしまう設定だと思う</p> <p>脳幹障害はなく、痛み等が問題になっていたため（なぜなら人工呼吸器は、ALSのみで使用するわけではないので）</p> <p>意識が清明でも他のコミュニケーションが全くできない状態の苦痛が含まれていない</p> <p>ALS等難病ではガンのような疼痛はないので、ALSでは意識清明のまま動けなくなるので。</p> <p>疼痛に関しては一部の患者で問題になるが、この設問は癌性疼痛に対する対応を理解した。</p> <p>痛みを伴い治る見込みがなく死期が迫っているというどうしても痛の末期を連想してしまうため。</p> <p>モルヒネの使用について</p> <p>持続的植物状態・痲呆は通常ないから</p> <p>疼痛control、精神的ケアに関する項目が少ない</p> <p>痛みを伴うことと、ALSの呼吸器装着による延命とその期間がかなり違ってくると思う。</p> <p>植物状態に関する項目</p> <p>○痛みを伴わない ○患者によって進行のスピードがらう ○ALS患者さんの最期までみることはあまりない。</p> <p>ALSでは癌と異なり終末期に（強い）痛みを伴わない。ALSでは終末期でも必ずしも植物状態とはならず意識が保たれる事も多い。</p> <p>痛みはあまりない</p> <p>神経難病は有痛性のことが少いので患者の苦痛の程度が異なる。</p> <p>①ALSでは直接の痛みがない場合が多い ②ALSでは人工呼吸器下で、なお、意思表示も可能/特殊な状況があり、延命中断の判断がしにくい場合あり。</p> <p>ALSなどでは痛みや持続的植物状態ではない為</p> <p>強い痛み、床ずれ、持続的植物状態、痲呆状態は、ALS診療上は少ないかまれである。</p> <p>苦痛の内容が疼痛ではない人が多い。また、人によって苦痛の内容・程度が異なっている。</p> <p>非常に強い疼痛を伴わない点</p> <p>必ずしも耐え難い程の痛みを伴うとは限らない点</p> <p>いたみが強調されている点 長期の視点のなさ</p>
ケアの違い	<p>終末期医療の主要な部分がALS等の難病では精神的なケアであると考えるので</p> <p>痲呆、高谷、脳血管障害に伴う終末期医療の場合、身体的に似た状況があっても精神活動の面では状況が異なるところもあるのではないかと。介護できる家族やマンパワーの面でも違うと思う。</p> <p>ALSでは呼吸、嚥下、コミュニケーション等の機能が喪失して、生命がおびやがされるが、人工呼吸器、PEG、パソコン等の活用で、本人らしい意志決定、自主性は一定最期まで保たれる。問題点は生活援助での家族らの負担は大きいものがある点である。たとえば、癌疾患では、癌の転移、癌の再発等の全身をおかしての精神的、肉体的苦痛、苦悩は大きいといゆる個人的な問題点が大いと思う。</p> <p>ALSの場合癌の末期などの患者と違って確立された治療法（気切、人工呼吸管理など）により延命が可能であるから比較的長期の療養で限定された命といわず、更に困難を極めていきます</p>
人工呼吸器	<p>人工呼吸器に関して</p> <p>痛みというより不快感である。生命予後については人工呼吸器にて調整でき延命治療中止に人工呼吸の中止は不適当。</p> <p>脳血管障害や変性疾患で痲呆・判断力の低下がある患者さんと最末まで判断力のあるALSの患者さんでは多少事情が異なると思います。基本的にALSの患者さんではご本人の決定が家族の意志により最優先であり、人工呼吸器の装着についてもあらかじめご本人に決めておいて頂く方針を取っています。また、ALSで呼吸器をつけている方の生活の場は基本的に自宅で、介護者は家族です。</p> <p>ALSなどでは人工呼吸器使用で延命効果は人によっては効果があるその点でいろいろ問題もでてくる（患者に対しては延命効果はすべきだが、）</p> <p>ALSでは人工呼吸器をつけることで、末期を全うしうる。意思疎通のみならず、コンピューターの利用などで、芸術を楽しむこと、作製することすら行いうる。人生を楽しむことができる可能性もある。癌やクローンフェルトやコブ病などと同じにはならないと思う。ALSでは「呼吸停止」ではなく、「呼吸筋力低下」であり、これを死ととるかどうかは本人の意志によると考えてよいのではないかと。</p> <p>治る見込みはないが呼吸器を用いれば生存することは可能でしかも場合によってはある程度人間的な精神活動や文化活動も可能だから</p> <p>人工呼吸器をつけた状態では生命予後は必ずしも短くない点</p> <p>ALSの場合は「死」という概念が癌とはやや違う。呼吸器をつければ「死」からはとりあえず免れられるという点で違いがある。</p> <p>と。</p> <p>ALS等では人工呼吸器の装着は単なる延命治療とは考えられないから。（意識がはっきりしており本人の意思によりかなりの長期生存可能）。</p> <p>呼吸器装着等で、延命や意識改善は充分可能であるから</p> <p>人工呼吸器の選択について</p> <p>癌とは異なりレスピレーターで何年も生きることができ点</p> <p>ALSの場合は、人工呼吸器を選択すると終末期医療とは異なる。しかし人工呼吸器を選択しない場合には、おおよそ適合する。</p> <p>ALSでは呼吸器を装着すれば、10年以上の延命も可能。単なる延命治療ではない。癌患者では「延命」も数週～数ヶ月が限度ではないかと思えます</p> <p>ターミナル医療での延命医療は呼吸管理を人工呼吸器で行ったり、することは考えものだが、ALSでは必要である。ALSは併発症に気をつけ人工呼吸管理をしつかりすれば、かなり進行していても、生存が可能であり、その間に家族とコミュニケーションを、行ったりすることもできる。疾患の性質的にも癌のターミナルや植物状</p> <p>ALSの場合、補助呼吸器の処置は一般の植物状態とは当然分けて考えるべきで、基本的には患者本人の意志はすべて入っていると考えます。</p> <p>癌は末期では治しようがないという認識が一般にも知られているが、ALSは呼吸器を装着すれば、生命の維持が可能であり、根本的に異なると思う。</p> <p>呼吸器をつけるつけないという点</p> <p>心肺蘇生を延命ととらえている。</p> <p>ALSでは呼吸管理をおこなうことで生命維持は可能となるため</p>

	<p>能である</p> <p>在宅呼吸器の問題は特殊と考える</p> <p>ALSなどの神経疾患の場合は、呼吸機能をサポートすればかなりの延命でQOLが期待できる。その点が痛、心臓病などと異なる。</p> <p>ALSでは意識清明で意思が明確である。ALS以外原疾患が寿命を決めるが、ALSでは人工呼吸によりuseful lifeが延びる。</p> <p>ALSなど神経疾患の症状は一般の人の認知度が低く、予後について話をしても、家族・本人には具体的な想像がつかない事が多く、患者の予後について話し合うときと違う。○患者本人、家族も終末期について想像し難く、前もって話し合いで延命（レスビレーターなど）を決めるのはむづかしい現実がある。</p> <p>持続的植物状態の項目が、全くあてはまらない。人工呼吸器を装着して療養することを選択するかどうかで、死期の意味が違ってくる点</p>
予後	<p>死期という表現は間違っている。</p> <p>持続的植物状態とは全く異なる。気切・人工呼吸器を使うことは単なる延命治療と異なる。</p> <p>「非常に死期がせまっている」わけではない。痲痺はないことも多い。</p> <p>余命が6ヵ月という判断ができない。</p> <p>神経疾患での延命治療は悪性疾患などと質的に異なると思います。生命予後というよりは機能予後なのは神経疾患の“末期”については調剤呼吸の導入を行うか否かでその迎え方が大きく変わってくる点など</p> <p>呼吸、栄養管理にて長期生存など意思疎通が可能である</p> <p>ALSにおける人工呼吸器の使用に「単なる延命」と言うのであればあてはまらない。</p> <p>10年単位の延命が可能である。社会生活を10年単位で送ることが可能である</p> <p>ALSは余命6ヶ月というような短いspanで先を測ることができない</p> <p>○意識の低下がなく持続植物状態とは全く異なる ○悪性腫瘍の場合延命を行っても先はある程度みえるが、ALSの場合はケア次第で異なってくる。 ○人工呼吸器をつけての生存の意味がらう</p> <p>神経疾患は、生命予後は痛と異なる点、診断の時期で治療方針が変わるといった性質ではない点、痛みは併いにくく、麻薬を使うことは少ない点など</p> <p>痛とは異なりALSでは呼吸をサポートすれば併症を生じなければ生存し得る。</p> <p>現時点では呼吸器をつける限り、ALSは終末ではないと思います。①意志が明確である。②ガフと比して、予後が不明、長い。患者本人、家族とも、ALSをガンと並べることは反発すると思います。</p> <p>“単なる延命医療”という言葉はALS患者にはあてはまらない</p> <p>癌や死期の子孫ができるものが多い。</p> <p>“単なる延命医療”という表現は、ALSにおいては、確実に延命行為になること、その死に近づく死期が延命医療においてかなり先になり、痛の様に予見されていないことによる不安、負担が大きい。</p> <p>ALSで、長期に人工呼吸器を装着して安定した経過で療養している患者については、いわゆる「終末期医療」とは異なる。</p>
疾患の違い	<p>ALSのp1の症状進行の状況は、p1によってさまざまであり、又、呼吸管理を受けるかどうか、ということについても人の気持ちは変わることが多く、なかなか余命6ヶ月以内とは言いづらいくところもある。ただ、本人がきちんとALSについて理解しており、呼吸管理を望まないという状況が本人、家族ともに一致しているならば、肺活量が1.5L、1Lをきったところでありこのような終末期医療の考え方があてはまってくると思う。</p> <p>「疼痛を伴い・・・」という条件や「モルヒネ」に関する質問から、前半部分は悪性腫瘍を対象にしていると判断した。ALSも多少は入りうるだろうが、何ををもって終末期と呼ぶのか?</p> <p>病気が違う</p> <p>癌のターミナルを想定している質問と考えられた。</p> <p>神経疾患では必ずしも痛を伴うとは限らない。また治る見込みはなくとも必ずしも死期がせまっているとは言い難い。</p> <p>ALSは治癒しない適切なケア、治療で十分生きていける疾患であり、ALSの診断＝終末期では絶対ない！痛のterminalとは異なると思います。</p> <p>設問自身が、終末期の患者を対象とするもののように思われる。</p> <p>痛などのpain controlなどによる緩和careとは違うと思ったから。ALS等の患者さんは何をもちて緩和してあげられるのか不明。終末期の延命措置に関してはあてはまることもあったと考えた。</p> <p>痛を想定した文章が記入している</p> <p>運動機能が低下した状態におけるコミュニケーションの困難さに関する問いがない。痛みを作ったとの前様が問いも必要</p> <p>○原則として意識は常に清明である ○人工呼吸器等の医療を施行すれば、余命は規定できず長期にわたる可能性がある</p> <p>悪性疾患とALSでは年齢層、家人の年齢層期間、さらにALSでは最終的に呼吸症状が主体となる点では考え方が違うと思われる。</p> <p>ALSはいわゆる植物状態とは異なる状態である。</p> <p>ALSは特殊な疾患であるから</p> <p>癌の末期患者。</p> <p>例えば癌患者や植物状態の患者と異なって、ALSは知的活動も正常に出来るし、また、人工呼吸器でアシストすることにより人間活動は可能である。</p> <p>「死期が迫っている」、「植物状態」、「終末期医療」など</p> <p>ALSの場合、レスビレーターを選択した方は全く趣を異にする。また癌や神経疾患、高齢者の疾患の末期、四肢障害etcを同一に語るのは危険</p> <p>病気がもつと長期になる点、自由に動けなくなると云う要素が大きいこと</p> <p>疾病の経緯（原因）が異なる点、介護者の精神的・肉体的負担も他疾患と異なる。</p> <p>治る見込みがない点もALSとしてあてはまっているが、質問内容（痛みを伴い・・・治る見込みがなく非常に死期が迫っている）は、非常に短期間の経過を求めているよう、そこまで至る経過で慢性進行性であるALSではなく癌をあらかじめ想定しているように受けとれる。</p> <p>ALSに対する疼痛緩和については、呼吸不全との絡みもあり、倫理上、解決されていない点が多く、大部分は別に考えた方がいいと思ったから。</p> <p>ALSの病状経過には特異的な点がある。本人への告知の問題もあるレスビレーターをつけるかどうかの問題もある終末期の受け入れ病院の問題もある</p> <p>死、痛、不活という言葉が多く癌の人を想定した</p> <p>ALSは治らない病状であるが、malignancyの疾患とちがいで、respirator等使用すれば余命が違つため、respirator使うにしろ便わないにしてもmalignancyのterminalの患者さんとは同等とは考えられない</p> <p>癌でない点</p> <p>1) ALSはpersistent vegetable stateと異なる 2) ALSは呼吸器+コミュニケーションツールで補助すれば、がんの終末期と質的に異なる点も多い。</p> <p>ALSではステージに応じて自分もしくは家族が治療（PEG、BiPAP、人工呼吸器）を選択すること、がんと違って死期というものの到来が長く時間がかりうることからあてはまらなくいと考へた。</p> <p>癌の終末期医療、脳血管障害、痴呆とALS等神経疾患患者においてそれぞれ質的に異なるので、それぞれ患者さんの状況をみて判断していく必要がある。</p> <p>設問は基本的に痛・悪性腫瘍患者を想定したものと考へられる。死期の予測、疾患の終末期の違いが考へられていない</p> <p>ALSは必ずしも痛を伴う疾患ではない。ALSは多くの場合知能低下を伴わない「治るみこみがなく」「植物状態」という表現はある程度あいまいさを含むが、あてはまらぬと思う。</p> <p>脊髄小脳変性症などの神経変性疾患の進行期の場合にも気管切開や胃ろう造設の問題が絡み、この調査内容の対象に入りうると考へられたから。</p>
リビングウィル	リビングウィルは全てあてはまる
病名告知	神経疾患そのものは病名告知の段階では、生命の危険が間近に迫っていないことが多い。
魂の対話	「病気と、どう向きあうか」「死とどう向きあうか」という「本人の魂の対話」がテーマであって延命の是非はその次の問題と考へている
その他	<p>患者本人の生きがい、生きる希望についてふれられていない</p> <p>ALSのみでなく他疾患の診察をしているため</p> <p>専門外。</p> <p>ALSだけが終末期医療でないから</p> <p>同様の状態であっても、程度や家族背景が異なると、同じようには考へることはできない。</p> <p>質問の形式が現在の緩和ケアを想定している</p> <p>癌患者を考へていた。しかしALSにも共通すると思う</p> <p>診察経験が乏しい。</p> <p>癌などと異なり一般的に認知度が低いことをもう少し考へるべき</p> <p>ALSについての調査と考へていなかったため</p> <p>癌を想定し、単にALSについて、一度も意識しなかったに過ぎません</p> <p>今後の研究によっては治る見込みがでてくるかもしれない</p> <p>癌等とはまた異なったニュアンスがある点。</p> <p>質問の意図がわからないものがあったため</p> <p>意識状態の有無と精神面について答えにくい部分がある</p>

N2 ALS等神経難病では終末期医療の考え方は他の疾患と同様であると思いましたが、

補問2 N2で2,3,4を選ばれた方は、異なる点を具体的にお書き下さい。

意識がある	<p>自分の意思がきちんと表現できる 痲痺がない。意識がclearである点が他の難病と大きく異なると思います。 意識が最後まで保たれていることが多い 基本的に意識がやられない。(障害されない) 特定疾患でお金がつかからない。気切や人工呼吸器等の選択肢があり、それを決める時間があることが多い。頭がしっかりしている。 意識レベル・知能が末期まで保たれる点。 意識が最後まで清明で痲痺がほとんどの人でない事 例えばALSでは患者本人の意識状態は通常正常であり、人工呼吸器接続後も、意識改造が可能など。 ALSでは人工呼吸器を接続していれば、通常意識、認知機能は保たれている 人工呼吸器の着用によって長期間意識が清明な状態がつづく 意識が正常であり、四肢麻痺である特殊性を考慮した介護の現状と意志決定が多分に受持色の考えに左右されている事。 本人の判断力が保たれ、しかも若年である 意識・知能が清明である点 ALSは意識がはっきりしているのだから積極的治療が必要 必ずしも老年者ではなく、意識ははっきりしすぎている。 運動障害はあるが、人工呼吸器を着用していても意識はある程度しっかりしている。介護の負担は大きい 最後まで意識、メンタルが正常であること 意識がしっかりしている 意識あることが一般的である為 脳機能に関しては保たれていると考えられるため。 意思疎通が可能であり、意見の交換ができる ALSは最後まで意識ははっきりしておりかつclementiaはなくcommunicationをとることは可能である 意志表示が終末期においても可能であり、その意味で比較的長期の(6ヶ月以内といわず)療養となりますので ALSは生命維持を行っている限り、最終期まで意識、知能が保たれていることが多いので、遷延型意識障害とは同一に論じられない。 頭が冴えている(高次脳機能障害や意識障害はない) 人工呼吸器、栄養管理が確立できれば意識は清明だから 患者の意志がはっきりしていることがある。(身体はてい下していても)介護の負担がendlessのことも多い。 精神機能や意識に低下がない 基本的には同じだが本人が原則、痲痺・意識障害が全くない点、充分考慮する必要がある</p>
症状の違い	<p>意識状態とADLにgapが大きい事 〇病気の認識が充分でとうしてない。〇疼痛などない 〇呼吸困難が徐々に出現する 患者の活動レベルの悪化する程度に因なると考えられる ALSではあまり痛みを伴わない点があてはまらなると考えた。 多い 補問1の答、断えがたい痛み、苦しみという点では癌などは異なる、動けないということからくる精神的苦痛はむしろ大きいという点 必ずしも疼痛対策が主体とはならない所。呼吸補助や意思疎通の問題が大きい。 延命治療を行うことで、かなり長期間延命ができること。この同意意識ははっきりしており生きることの喜びを感じると同時に体の動かないことによる苦痛も感じなければならぬ。 意識・知能能力に正常。コミュニケーションが困難。 〇余命を決められない。〇意識(思考など)は基本的に常に問題ない。 神経難病では(ALSを除いて)痲痺を合併する例が多く、意思表明にも明確さが低い点異なる。 totally locked in stateの問題。 ALSでは脳死ではないため 〇症状進行のSpeed 〇意識レベルが一定である 意志表示が極めて困難になる。 れます。 特に運動機能のみが障害される ALS等難病ではガンのような疼痛はないので、ALSでは意識清明のまま動けなくなるので、 進行様式(多彩な状況が出現する) 延命処置(人工呼吸器使用など)で長期生存が可能である点は癌などと本質的に異なる。意識も保たれ痲痺などないことも。 本人の意識はclearであり、痛みを感じる。コミュニケーションでのストレス、人工呼吸等にて生命維持が可能となる。 癌性疼痛のものとは異なると思われる 〇意識清明、痲痺のないこと、意志表示のできること 〇呼吸不全に対する対応を明示する必要あり いわゆる悪性腫瘍による疼痛と、ALS患者の動けないことによる苦痛は異なり対処もちがう 神経難病は、生命予後は癌と異なる点、診断の時期で治療方針が変わるという性質ではない点。痛みは伴いにくく、麻薬を使うおは少ない点など。 意識状態の有無と精神面について答えにくい部分がある 〇末期まで意識が清明であること。 〇長期化する可能性のあることなど</p>
ケアの違い	<p>癌に関しては治療の方法が数種あり、選択肢も複数あるが、とくにALSでの選択肢は少ない 終末期医療の主要な部分がALS等の難病では精神的なケアであると考えられるので ALSに関しては、患者家族の意志の範囲が必要であるとする。 ADL低下による全介助となり、コミュニケーションにも多大な支障をきたす方がほとんどであること。 る ALSでは疼痛に対する苦痛だけではなく、意思がしっかり働くのにも関わらず何もかも自分でできなくなってしまう。現実に対して患者が満足する看護介護することの困難さは ばかりしれません。 死期が身近には迫っていない神経難病の場合、長期間に渡り介護が必要になる</p>
人工呼吸器	<p>ALSは気管切開して人工呼吸器をつければ一見、一般的身体障害者になるのであって癌等とは様相が異なる。 呼吸器装着の有無により、予後が著しく変化する。 悪性疾患と異なり、人工呼吸器が選択肢として残されている点 人工呼吸をすれば長期延命できる点。 呼吸器によって延命されるから。 ALSでは呼吸器を装着すれば、元気で過ごせる人が大勢いる。癌の末期で呼吸器をつけるのとは違うと思われる。 ALSの場合は適切な呼吸管理等で可能な延命期間に限界がない。在宅の場合の家族の負担は他に比べ大きいから。 ALSなどでは人工呼吸器使用で延命効果は人によっては効果があるがその点でいろいろ問題もでてくる(患者に対しては延命効果はすべすが、) 神経難病では人工呼吸器を装着した場合、療養期間が長期となり数年~十数年になることもある点 人工呼吸器を装着すればさらにある程度延命できる患者さんがいることが異なると思う。 呼吸器をつけるか否かが一つのTurning Pointになると思う。 呼吸器装着等で、延命や意思疎通は充分可能であるから ALSではレスピレーターをつけ人物合死期の予想は困難である 呼吸器を装着すれば余命が長くなること。 例えばALSではventilatorを使用することで長期生存も可能。所詮痛のterminalとはかなり異なると思う。 人工呼吸器をつければ延命でき死期がせまっているわけではない ALSに関しては、レスピレータをつけて生命維持していくという選択肢が残されている点は異なると思う 延命の方法がある(人工呼吸・胃ろうなどにより) ことが大きな違い。生命を維持できるが、人間として大きな制限と伴という条件がつく。 可能である ALSの場合、人工呼吸器をつけるか、つけないかで、考え方は大きく異なると思う。 呼吸器による延命が時々、患者さんや家族に有益なことがある。</p>

	<p>在宅呼吸器の問題は特殊と考える</p> <p>人工呼吸器を使用することによって長期生存の可能性がある点</p> <p>特にALSでは人工呼吸器を装着すれば生命は危険がなくなるという点が癌などとは全く異なる。</p> <p>多い。</p> <p>癌とは異なりALSでは呼吸をサポートすれば合併症を生じなければ生存し得る。</p> <p>人工呼吸器等の補助や環境設備によってかなり質の高い生活を送ることが可能になるが、そのためには、人的法的体制設備の有無が長期にわたって重要になること。</p> <p>人工呼吸器等の助けがあれば長期生存が可能。</p> <p>延命のための人工呼吸器使用とそうでない人工呼吸器使用の区別がつきにくいのでその他のcaseをそのままあてはめることが出来ない。</p> <p>長期の視点で異なる。人工呼吸器の取り扱いが異なる。人工呼吸器を延命治療ととるかどうかが異なる</p>
予後	<p>癌では、余命がある程度決まっているが、神経難病は対応に従って余命が異なることが多い。</p> <p>レスピレーターをつければ低O₂脳症となっていない限り意識が保れ、有意な精神活動をおこなうことができる。脳シキがなかったり、ガンにより治療に奏功せず必ず死亡する疾病とは自ずと異なる。</p> <p>平均余命2年の確定癌患者に比べ難病の罹病（入院）期間は2～3倍と長期であるのが常である。</p> <p>延命治療は単なる延命とは異なる。</p> <p>悪性疾患と違い、全身管理が良ければ長期の生存が可能であるかもしれない点</p> <p>ガンの場合は本人がいくら希望しても延命不能な場合が相定されるがALSでは可能である。</p> <p>延命処置をしても死んでいくか、延命処置によってある程度死を回避できるかがことなる。</p> <p>処置により、ALSで亡くなることはなくなるから。（合併症はあるが）</p> <p>患者自身の考え次第で延命が可能であるし亡くなることもある。ため。</p> <p>家庭環境などにもよるが、基本的に延命をするようにしています</p> <p>上記の如く必ずしも死期がせまっているとは言い難い点</p> <p>呼吸困難などの苦痛は、モルヒネで解決せず、「キカイ」をつけるか否かの選択である。即ち延命させるか否かのテーマとなる。前問と同じで、心理ケアの比重が大きい。（疾患受容の問題）</p> <p>ALSでは人工呼吸器をつけることで、天寿を全うする。意志表示のみならず、コンピューターの利用などで、芸術を楽しむこと、複製することすら行い、人生を楽しむことができる可能性もある。癌やクローンズフェルトやコブ痛などと同じにはならないと思う。ALSでは「呼吸停止」ではなく、「呼吸筋力低下」であり、これを死とするかどうかは本人の意志によると考えてよいのではないかと。</p> <p>動けない状態でも何年も経く可能性がある</p> <p>治る見込みはないが呼吸器を用いば生存することは可能でしかも場合によってはある程度人間的な精神活動や文化活動も可能だから</p> <p>闘病期間が長い。</p> <p>他の患者とは異なり、いわゆる「延命治療」に関しての意味が異なる。癌などでは、延命治療が行っても、いずれ（数ヶ月以内）に死亡するが、ALSでは人工呼吸器をつけることにより年単位での延命が可能であるし、ALSでは一般に痙攣を伴わないため意識清明であり、自分自身で判断を行うことができる。</p> <p>本人が望めば、延命を行うべき。</p> <p>補助器具が十分に利用できれば（レスピレーターや介助用具など）癌疾患と同様とは考えにくい。ただし、現在使用できるもののうち、他人とのコミュニケーションを容易にとれる装置がなく、かつ、介護に際して容易に鎮定のいく状況が得られにくく、本人への苦痛を考えた場合、レスピレーター装着についての選択権はあって〇一般的に本人の意識や感覚がしっかりしているため、コミュニケーションの方法が重要になってくる。（コンピューターなどを使っての）〇人工呼吸器の使用を選択するか拒否するかでその後の医療がかなりかわってくる。また、その選択が難しい。</p> <p>ALSでは、人工呼吸器をつければ覚醒した状態とどろいえずは一般に年単位で生きることが出来る点で異なる。</p> <p>癌ではいくら治療しても余命は限られているがALSでは、呼吸器をつければ長く生きれる。ALSの終末期とは、どこからなのかが、まだ考え方に差がある。</p> <p>ALSでの終末期という時期は、はっきりしていないし、延命治療はいわゆる延命という意味ではなく、機能補助という意味だと思います。</p> <p>神経難病の「末期」については調節呼吸の導入を行うか否かでその迎え方が大きく変わってくることなど</p> <p>ガン等の終末期医療では原病によって必ず死をむかえるが、神経難病の場合治療法によって長期に生存する可能性がある</p> <p>生命維持を行えば、かなりの長期延命できること</p> <p>病状は結末であっても、治療期間の目的が異なること</p> <p>人工呼吸器の使用で社会生活を送れる人工呼吸器の使用を患者が拒否すれば、基本的には同じである</p> <p>ALSの場合、栄養補給の補助（胃造設など）、呼吸補助（気管切開、人工呼吸器の使用など）により、長期の生存が可能であり、また患者さん自身の意識知能は正常である場合が殆どであるので、患者さん自身に将来を選択してもらうことにより、その後が大きく変わってくる。</p> <p>ALSは癌に比べて痛みを伴いにくく、比較的QOLを保ちながら延命診療を受けれる。</p> <p>癌は確実に死ぬ。ALSでは管理次第で延命はいくらでも（？）可能</p> <p>安定した時期が比較的長（時に年単位）になる可能性がある</p> <p>ALS等、神経難病においてはある程度の経過があり、基礎疾患の進行の状況に応じて周囲のケアが必要となる。</p> <p>予後の見返しが神経疾患の方が難しいだろう</p> <p>悪性疾患とは違い経過が長い（＝治る可能性がでてくるかもしれない）</p> <p>ALSの場合、レスピレーターを選択した方は全く趣を異にする。また癌や神経難病、高齢者の疾患の末期、四肢障害etcを同一に語るのは危険</p> <p>さいこと</p> <p>本人の意志、遠慮次第では、人工呼吸器装着、PEG、パソコン等使用しながらも、自宅であるいは病院施設で、普通人以上に、興味や好きなこと楽しんでおられる方もあり、周囲の方々も、生きることのすばらしさを手しているALSの方々がおられる。</p> <p>癌患者さんのターミナルでは臓器障害が確実にすすんで来るが、ALSのターミナルではCOPDやサルコシスがメインになる為、呼吸抑制がくるような疼痛コントロールなどにはかなり抵抗を感じます。また本人の意志確認もかなり慎重を要するよう思う。</p> <p>ALSの場合癌の末期などの患者と違って確立された治療法（気切、人工呼吸管理など）により延命が可能であるから</p> <p>病気の進行をおさえるような治療法がない</p> <p>延命とい選択肢がありえる</p> <p>〇原疾患自体で生命に危険が及ぶわけではなく、肺炎などの合併症が問題になる。〇動けなくなっても生命の維持はできる（臓器自体の病変ではない）</p> <p>ALSの場合は延命を図ることによって、人間としての知的活動のみ可能である。</p> <p>ALSは終末期であってもレスピレーターを装着し、経管栄養をすことにより長期に渡り生存できる為</p> <p>ALSで人工呼吸器装着した場合、延命を拒否しても中止することができず、最大の問題・課題である。</p> <p>人工呼吸器を装着することにより、長期生存が可能である。</p> <p>呼吸器装着等の治療の選択が出来ない点（患者側で）</p>
終末期	<p>患者がレスピレーターの装着を望んだ場合ALSでは終末期とはみなし難くなる。レスピレーター装着の選択の重みが他疾患と異なっている</p> <p>ALSは意識がはっきりしていて、意志の伝えられない困難さがあるなかで終末期をむかえ、素直で硬く譲りあけられることが少ない気がする。延命をするかどうかは終末期にはほぼ同じだと思う。</p> <p>終末期の定義、延命治療の取のり後については癌とは異なる。</p> <p>神経難病では期間が限定できないことがしばしば存在する</p> <p>神経難病はかなり長期間におよぶ延命が可能で、延命した場合のQOLが問題となる</p> <p>ALSは死が近い訳ではない</p> <p>いない。</p> <p>ALSの終末期をどう定義するのか定かでない。呼吸不全が終末期と考えるのか疑問。</p> <p>ALSのみを例とする（他の症状とはまたテリゲートな部分で異なるので）補助呼吸の存在はALS患者にとって必要であると同時にその間の精神的なactivityは常に一定（正常）と考えられる。従って、段階的・着実に死に向かうプロセスとしての終末期とは根本的に違う部分がある。</p> <p>ALSの場合終末期の対応に選択肢が多く、しかも、それを拒否する事で大きく違ってくる。例えば人工呼吸器を使うかどうかで大きく違い、尿管挿入をするかどうかでも異なった状況になり、癌の末期の様にどこがend pointになるか予想できない場合が多い。いつまで終末期が続くかの時間の感覚が大きく異なる。</p> <p>神経難病は自分で動けなくなる期間が長く、死期が迫っているというのも癌ほど明確ではない。</p> <p>神経難病および脳血管障害等が脳機能に死に同等になるも、いろいろな生命維持装置により植物的には死亡しなく、終末がない。悪性疾患に生命維持装置による生命維持困難で終末がある</p> <p>呼吸器装着時より、家族も含めた長期の療養がはじまることとなり、また、本人の意識はclearであり、要求される今後levelも高くなる点。呼吸器未装着でのterminal stageは基本的に同様と考えます。</p> <p>本人の苦痛を緩和するのが第一であることは同じであるが、ALSに関していえば、レスピをつけてしまったら、どこが終末期なのか、ずっと終末期なのか分からない。末期であれば、終末期といわれる時期はある程度決まっているが、神経難病は終末期とはいったい何のことなのか分かりにくい。</p> <p>どの時点から終末期とするか、神経難病とそれ以外では違う可能性がある。</p> <p>自分の意志で体を動かすことができます。また他人とのコミュニケーションが極めてとりづらくなどといった終末期の問題がこの疾患に特異的で、癌の終末期などは多少異なるが、本人の希望を尊重し、終末期においてもQOLを維持していく点は基本的に同じである。</p> <p>現時点で呼吸器をつける限り、ALSは終末ではないと思います。①意志が明確である。②ガンと比べて、予後が不明、長い。患者本人、家族とも、ALSをガンと並べることは反発すると思います。</p> <p>1) ALSはpersistent vegetable stateと異なる 2) ALSは呼吸器+コミュニケーションツールで補助すれば、がんの終末期と質的に異なる点も多い。</p>

	<p>「終末期」に近似した状況が6ヶ月程度ではなく年余に渡る可能性はあり。</p> <p>ALSで人工呼吸器を装着している患者は、本人に生きる意志があり、また生きることが可能ならば、終末期医療とはいえない</p> <p>症状の緩和に努めることは同じ。しかし、神経難病は終末期をどこからと考えるのが難しい。一般的に癌患者に対しては、治療を行って、効果なければ、終末期医療として対応する方向に持っていくという考え方も出来るかもしれないが、神経難病の場合は、診断時点で積極的な治療法が無いこともあり、このような場合、どこから終末期医療とすべきかは未だはっきりとした方針は立てられない。</p> <p>病死は、自然死として対応も可能だが、ALSでは何をもちいて死と考えるべきか判断が困難な場合があります。</p> <p>悪性疾患と異なる「終末」が時間自由的にも内容的にもあいまいである</p> <p>上記と同じ。ただし末期の状態（重篤な脳機能低下を合併している）では終末期医療の考え方と同じと思いますが・・・</p> <p>どの時点からターミナル、終末期医療という言い方がむずかしい。ALS、筋ジストrophyなどp11によってはゆっくりとした状況で呼吸不全が進んでいくケースもあり呼吸管理を受けるか、舌かの気持ちもかわりやすいことがある。</p> <p>人工呼吸器を装着することにより、単なる終末期医療にとどまらず、有意義な生活を続けられる可能性があること。また一方、人工呼吸器装着が単なる苦しみになりすぎない人もいないこと。癌とは異なり除癌の方法はなく、意識は保たれ、長ければ数年の終末期医療を生き続けること。</p> <p>補問1の答えに違いますが、運動の不自由さを主張するALSに緩和ケアは該当しないのではないかと。</p> <p>Totally locked in stateはALSのみにとどめられる状態と考える。表出不可能だけでなく、感覚もあり、脳波等からは意識も清明と考えられる病状があらう。この状態でautonomyが完全に喪失しているのか否かは不明である</p> <p>病気が違う</p> <p>診断や合併症に対する処置などにまた特異性があると思われる</p> <p>疾患が違うので、進行の具合、症状が異なってくる。</p> <p>病状の性質が違う</p> <p>ALSに関しては基本的に2～3年で呼吸障害が出現するが、その間に、本人の生に対する意志を必要とする、と考える。その他はケースによる。</p> <p>若年の患者が多い点</p> <p>ALSおよび末期癌など個々の疾患により病態や予後が異なる。</p> <p>○リミットがない（何年でも生きられる） ○手足を全く動かさず ○意志表示が困難</p> <p>末期癌は確実に死にいたるが、神経難病では生命のサポートが可能</p> <p>ターミナル医療での延命医療は呼吸管理を人工呼吸器で行ったり、することは考えものだが、ALSでは必要である。ALSは併発症に気をつけ人工呼吸管理をしつかりすれば、かなり進行していても、生存が可能であり、その間に家族とコミュニケーション、行ったりすることもできる。疾患の性質的にも癌のターミナルや緩和は末期では扱えないという認識が一般にも知れているが、ALSは呼吸器を装ければ、生命の維持が可能であり、根本的に異なると思う。</p> <p>病期が長いこと。最後まで意識・知覚面での障害が少ないこと</p> <p>①本人の意思があること。周囲の働きかけの要素が大きいこと。 ②ALSと他の神経疾患は異なる点が多いので、個別に論ずるべきである。</p> <p>る</p> <p>ALSでは脳血管障害や痴呆と異なり、最後まで、意識清明で精神機能が保たれるため、考え方が異なる。</p> <p>例えば癌患者や植物状態の患者と異なり、ALSは知的活動も正常に出来るし、また、人工呼吸器でアシストすることにより人間活動は可能である。</p> <p>痴呆、高令、脳血管障害に伴う終末期医療の場合、身体的には似た状況があっても精神活動の面では状況が異なることもあるのではないかと。介護できる家族やマンパワーの面でも違うと思う。</p> <p>ALSでは意識清明で意思が明確である。ALS以外は原疾患が寿命を決めるが、ALSでは人工呼吸によりuseful lifeが延びる。</p> <p>分な点</p> <p>ALSの病状経過には特異的な点がある。本人への告知の問題もあるレスピレーターをつけるかどうかの問題もある終末期の受け入れ病院の問題もある</p> <p>ALSのように痛みが一時的でなく、意識が明瞭にありながら自分の意思を伝達することができないという状況。癌などのように時間にとりかかっているものと、神経難病のようにある意味では無期形であること。</p> <p>癌という言葉は不治の病の代名詞だから病自体の概念が違うと考えている</p> <p>疾患そのものの生命の危機と呼吸キノウなどの障害では異なる</p> <p>ALSは治らない病気であるが、malignancyの意思とちがひ、respirator等使用すれば余命が通うため、respirator使うにしろ使わないにしてもmalignancyのterminalの患者さんとは同等とは考えられない</p> <p>この疑問の「癌の疾患」というのは悪性腫瘍のことか？神経難病でも（この定義も問題だが）、ALSとSCDは違うだろうし、ALSでも痴呆の有無でも異なるだろう。一般論として質問すること自体が問題。</p> <p>癌と違い、神経難病ということも患者さん側が十分認識できていないと思われるから（同様の疾患の方が身近にいないことが多い）</p> <p>家族関係が他疾患と異なる（他疾患とは主に筋力を指す）</p> <p>○神経難病は、難治性、進行性という特徴から、“罹患した時点”から緩和ケアだと考えるから。</p> <p>癌でない点。本人と家族の考え方が異なると教える</p> <p>負担、本人、家族、一般の方、全てのcommon senseがcancerとは大きく異なっている。</p>
意思決定	<p>本人の意志を最優先に考える点。Respiratorの装着については本人の意志の確認なしには行えない。</p> <p>患者自身の自己選択（呼吸器装着について）が重要である</p> <p>と思う</p> <p>進行性疾患であるが、意志表示のできる期間は長く、この間にリビングウィルや治療の事前指定書を残す時期はある。状況によりこれらを尊重して適用する代理人（家族・友人）も必要。</p> <p>人工呼吸器をつける際、本人（患者）家族と話し合う時間が十分にある。</p> <p>ALSの場合、患者間の生命観のちがひにより選択肢の幅が広い</p> <p>本人、家族の理解が一層重要。</p> <p>ALSでは自己決定が最期まで可能である</p> <p>呼吸障害にて、人工呼吸器を装着するかどうかを、本人や家族とともに話し合い決めていく事が他の疾患（癌など）と異なると思う。</p> <p>ALSではステージに応じて自分もしくは家族が治療（PEG、BIPAP、人工呼吸器）を選択するということが、がんと違って死期というものの到来が長く時間がかかりうることからあてはまりにくいと考えた。</p> <p>積極的植物状態とは異なる。人工呼吸器を装着して意識することを選擇するかどうかで、死期の意味が違ってくる点</p> <p>ALSは“生きよう”という方は運命が十分に可能な疾患であり他の終末期患者とは基本的に異なる。</p> <p>患者側の治療方針に対する選択肢があり得る</p> <p>○神経難病以外の難病（癌）を担当した経験が乏しいので申しわけありませんがわかりません ○病名を告知しているのがそうでないめがによっても変わってくると思いますが・・・</p>
その他	<p>今の医療法上は同じである</p> <p>癌などと異なり一般的に認知度が低いことをもう少し考慮すべき</p> <p>上記を説明の上、選択を考えると、異なる</p> <p>それぞれの病気で異なるのはあたりまえといえあたりまえではないでしょうか。説明が抽象的、抽象的なことばを使っているのでは？</p> <p>神経難病に関する理解が乏しい。</p>

N3 ALS等神経難病では延命治療の考え方は他の疾患と同様であると思いますか

補問3 N3で2, 3, 4を選ばれた方は、異なる点を具体的にお書き下さい。

人工呼吸器	<p>人工呼吸器装着に関して</p> <p>呼吸器装着の有無により、予後が著しく変化する。</p> <p>悪性疾患と異なり人工呼吸器が選択肢としてある点</p> <p>人工呼吸器をつけての生活を望むか否かで意味合いが全く異なる。</p> <p>呼吸器をつければ助かるが、endlessになる点。</p> <p>ALSの場合は呼吸器を装着すれば延命が出来る。他の難病は、呼吸器をつけても延命できないことがあるという点で異なると思います</p> <p>呼吸器によって延命が可能となる</p> <p>ALSでは呼吸器を装着すれば、元気ですごせる人が大勢いる。癌の末期で呼吸器をつけるのとは違うと思われる。</p> <p>ALSの場合は適切な呼吸管理等で可能な延命期間に限界がない。在宅の場合の家族の負担は他に比べ大きいから。</p> <p>全身の筋肉の麻痺が本人の意志とは無関係であり、呼吸器を装着することにより、本人との意思疎通ができることは他の疾患とは違う。しかしつけるまでに必ず本人の生への欲をつけるという意志が必要であると考えます。</p> <p>人工呼吸器の問題はALSと悪性疾患では意味が異なる</p> <p>ALSでは人工呼吸器を継続していれば、通常意識、認知機能は保たれている</p> <p>治る見込みはないが呼吸器を用いれば生存することは可能でも場合によってはある程度人間の精神活動や文化活動も可能だから</p> <p>呼吸器をつけることで半年～中には十数年も生きられる方がおり（しかも、中には社会人として活躍している方もいること）「延命」の年数が基本的に異なる。</p> <p>他の患者とは異なり、「いわゆる「延命治療」に関する意味が異なる。癌などでは、延命治療と行っても、いずれ（数ヶ月以内に）死亡するが、ALSでは人工呼吸器をつけることにより単位の延命が可能であるし、ALSでは一般に痛楚を伴わないため意識清明であり、自分自身で判断を行うことができる。</p> <p>呼吸管理にて、延命可能であり、知能も障害されず、人格も保たれるから。</p> <p>前問と同様ALSでは人工呼吸器装着後の生命予後が良い</p> <p>ALSなどでは人工呼吸器があれば、意識がはっきりしたまま、過ごすことができる場合もある。延命という意味で、神経難病の場合respiratorの役割は癌などとは違うと思う。</p> <p>呼吸器装着等で、延命や意識疎通は充分可能であるから</p> <p>呼吸器を使用すれば長期の延命が可能である</p> <p>respiratorにより意識が清明で、かつ生命が維持できる。</p> <p>人工呼吸器により延命が可能であり意志のそ通も可</p> <p>呼吸器を付ければ、かなり長期に生きられる。この点が最も大きな差である。</p> <p>神経難病の「末期」については調節呼吸の導入を行うか否かでその迎え方が大きく変わってくることなど</p> <p>ターミナル医療での延命医療は呼吸管理を人工呼吸器で行ったり、することは考えものだが、ALSでは必要である。ALSは併発症に気をつけ人工呼吸管理をしっかりすれば、かなり進行していても、生存が可能であり、その間に家族とコミュニケーションを、行ったりすることもできる。疾患の性質的にも癌のターミナルや植物状</p> <p>ALSでは人工呼吸器をつけることにより、10年も20年も生存できる例が多い。癌の終末期はこうはならない</p> <p>最初の段階で人工呼吸器の使用をえらぶかえらばないかでその後の状況がかなり異なる。</p> <p>癌は末期では治しようがないという認識が一般にも知れているが、ALSは呼吸器を付ければ、生命の維持が可能であり、根本的に異なると思う。</p> <p>植物状態でなければ「延命」ではなく「呼吸器を含む治療」なので</p> <p>①呼吸器装着の有無で単位の余命があること ②周囲の負担が大きい。</p> <p>N2と同様、レスピレーターについて若干異なる。延命そのものの考え方は同じでよい</p> <p>上記と同様であり呼吸管理していれば、他は生命維持機能があるので、人工呼吸器使用を一治療手段とするかどうかで考えが異なる。</p> <p>能である</p> <p>ALSの場合、人工呼吸器をつけるか、つけないかで、考え方は大きく異なると思う。</p> <p>ALSでは、人工呼吸器を使用することにより、条件が良ければ数年以上の延命がはかれるが、癌などでは、いかなる努力をしても延命は限界があり、なおかつ痛みなどの苦痛を伴うことが多い。</p> <p>レスピレーター装着とその後のケアがうまくいけば延命できる期間をかなり長くすることが可能。最近ではコミュニケーション機器などの発達があり、少しずつではあるがQOLを改善できる余地がある</p> <p>呼吸器にて長期延命がきたいできる</p> <p>人工呼吸器を使用することによって長期生存の可能性がある点</p> <p>例えばALSでレスピレーターをつけるのは延命治療ともいえるが障害の単なる軽減ともいえる。</p> <p>ALSの場合、レスピレーターを選択した方は全く趣を異にする。また癌や神経難病、高齢者の疾患の末期、四肢障害etcを同一に語るのは危険</p> <p>特にALSでは人工呼吸器を装着すれば生命は危険がなくなるという点が癌などとは全く異なる。</p> <p>「人工呼吸器装着」の問題を除けば根本は同様と考える</p> <p>人工呼吸器の使用については他疾患と異なる。</p> <p>単に一時的な、痛み（麻痺、鬱み）で、延命治療を中断することなく、人工呼吸器等の活用にて、生きる意欲を引き出させるような契機を見出せるような環境づくりも必要ALSでは、友の会等が中心になりその役割をされていると思います</p> <p>と思う。</p> <p>例えばALS患者が人工呼吸器を装着すれば10年生きられる。</p> <p>ALSでは呼吸をサポートすれば癌よりも長期に生存可能</p> <p>呼吸器を装着した時点では、終末期の医療ではなくなる。</p> <p>なってしまう点</p> <p>何らかのアクシデントで脳機能に低酸素脳症などが失われれば限りレスピレーターを装着していれば「延命」とは言えない</p> <p>延命治療の手段である人工呼吸器が終末期医療として導入されるので厳密な区別ができない。</p> <p>ALSで人工呼吸器を装着している患者は、本人に生きる意志があり、また生きることが可能ならば、終末期医療とはいえない</p> <p>本人の意思を尊重する点も同じであるが、人工呼吸器装着による延命の是非が、大きな問題であり、他疾患と異なる。</p> <p>ALSでは絶えず死に直面している点では似ているが、人工呼吸器装着で長期QOLの高い生き方のできる人々がいる。ALSとコミュニケーション障害者明な痛楚を伴う他の神経疾患と同列ではあつかえない物も多しと思います。</p> <p>例えば、神経難病、呼吸器をつけるとQOLの改善があるかもしれない。</p> <p>○人工呼吸器の助けがあれば長期生存が可能。○知能は保たれることが多い。</p> <p>想定されている延命は人工呼吸器も含まれているが、ALSの場合はニュアンスがちがう。</p> <p>(ALSの場合) 延命後中止は積極的な死への関与であると思う。よってより高次元の国民的合意が必要。</p> <p>延命なのか、救命なのかの区別が他の疾患と違い困難と思われる</p> <p>きちんと疾患について理解していることが必要で、又、p11にどうして何が大事か、ということも、考えていただくことが必要と思われる。呼吸器を使用しているALSのp11の中には、上下肢機能はまだある程度保たれていた、呼吸管理してから非常に原疾患の進行が遅くなる例もあり、本人、家族と納得のいくまでの話し合いが必要である。ALSだから、と病名だけでひとくくりにされるような終末期医療や延命治療には反対である。</p> <p>持続的植物状態とは全く異なる。気切・人工呼吸器を使うことは単なる延命治療と異なる。</p> <p>延命処置をしても死んでいくか、延命処置によってある程度死を回避できるかがことなる。</p> <p>処置により、ALSで七くなることはなくなるから。(合併症死はあるが)</p> <p>気切、人工呼吸器装着等を延命と考えたと、やり方によっては延命=救命をまっとうすることとなる為</p> <p>家庭環境などにもよるが、基本的には延命をするようにしています</p> <p>人工呼吸器を付けた場合は、仮にわたさずであったとしても、意識疎通は可能であり、生命維持のみの目的ではなくなる。場合によっては在宅療養も可能である。</p> <p>末期ガンとは異なり、神経難病では延命される期間が良い（キリがない）。</p> <p>ALSで、人工呼吸器装着後は、安楽死等の自己決定が困難な状況になりやすい点。</p> <p>延命のみでなく、人生を延ばせる人もいる。</p> <p>延命治療を行なうことによって、癌よりもはるかに長く、病期期間を延長し、患者の苦痛を長引かせる。</p> <p>患者自身が希望すれば延命処置は長期間（場合によっては数年以上）にわたるところ。ALSの場合知的障害を来していないところ</p> <p>人工呼吸器を装着してしまつと長期の生存が可能となるため患者の意志に反してレスピレーターを装着してしまつた場合にも患者が延命を拒否してもレスピレーターをはずすことが許されるが、等の問題が生じる</p> <p>○人工呼吸器の選択=延命ではない、本人の意思が重要</p> <p>癌とは異なり延命治療で何年も生きられる。癌はいくら延命しても寿命はある以上延ばせない。</p> <p>神経疾患では「単なる延命治療」というものが存在しない</p> <p>ALSでの終末期という時期は、はっきりしていないし、延命治療はいわゆる延命という意味ではなく、機能補助という意味だと思えます。</p> <p>ます。</p>
延命	

	<p>ALSの延命を「respiratorを装着すること」と考えれば装着した時点で死ははるかに遠くに行き、ある意味では終りのない自分で終ることができないまでも（呼吸器を）止められない生との戦いが始まる。</p> <p>延命という呼称はALSにはふさわしくない。respiratorをつけた患者はrespiratorと共に生きる生き方を選択したと理解すべきである。</p> <p>病状は結末であっても、治療期間の目的が異なること。どの程度の治療内容が延命治療ととらえるのか、多少異なる感じがする。</p> <p>患者、家族の意志で、10年単位の年月について考慮しなくてはならない</p> <p>延命の方法がある（人工呼吸・胃ろうなどにより）ことが大きな違い。生命を維持できるが、人間として大きな制限と伴という条件がつく。</p> <p>延命治療により天寿を全うする場合がある</p> <p>よるが・・・</p> <p>神経変性疾患の進行した時期においては肺炎等感染症の合併が頻し。さらに、DIC、敗血症に至るケースも多い。こういう場合、生命への危険がさらされる場合も多い。積極的な治療にてはば症状に復する場合と、應用障害等、後遺症や、呼吸器から離脱できない場合があり、“延命治療”の定義が困難。</p> <p>神経痛は慢性進行性疾患である点が異なる。ALSの場合呼吸器下に一般的には意識認知機能も保てて生きていけるため、癌などと同じ延命治療という言葉を用いるかどうか疑問である。</p> <p>○呼吸器装着の有無で「延命」という程度が年単位で違ってくるのに加え、身体の不自由さが「延命」した後もつきまどう、という。患者本人の生き方、考え方に大きく左右される点がある</p> <p>重複しますが、悪性疾患と異なり、比較的早期に人工呼吸器等、生命維持装置を要するものの脳血管障害による意識状態と異なり意識が清明である点、心理的なサポートが、かなり異なったものとなる。緩和ケアを行った短期間の死とは異なったものである。一生命維持装置を最初から使用しない自然にまかせるとすると一般の終末期神経痛では延命治療により以後長期にわたる生存が見こめる点異なる。</p>
意識	<p>最後まで意識があるので心理的ケアは最後まで重要と思えます</p> <p>意識が無くれば同じであるが意識があるうちは全く別である</p> <p>例えばALSの場合、意識や知能は保たれるため、何らかのコミュニケーションの手段を用いれば、本当にターミナルになるまでは、家族等に意志を伝えられるため、出来ることをしてあげたい。</p> <p>意識レベル・知能が末期まで保たれる点。</p> <p>例えばALSでは患者本人の意識状態は通常正常であり、人工呼吸器接続後も、意識疎通が可能点。</p> <p>ALS等では人工呼吸器の装着は単なる延命治療と考えられないから。（意識がはっきりしており本人の意思によりかなりの長期生存可能）。</p> <p>ALSが脳死ではないため</p> <p>脳自体のダメージは-なので</p> <p>本人の意志が十分確認できることが多いため</p> <p>ALSは意識がはっきりしているのだから積極的治療が必要</p> <p>意識が清明であるがための本人、家族の辛さ苦しみを考えなければならない。</p> <p>意識が保たれ、最後まで判断能力が保たれるため。</p> <p>ALSでは脳血管障害や癱瘓と異なり、最後まで、意識清明で精神機能が保たれるため、考え方が異なる。ALSは特殊である。</p> <p>判断力や意識が障害されない点</p> <p>意識がしっかりしている</p> <p>進行性疾患ではあるが、意志表示のできる期間は長い。</p> <p>意識あることが一般的である</p> <p>癱瘓が出現しないし、管理さえよければ長期に生存しうる。</p> <p>レスピレーター装着などを延命治療とすると、他の疾患の多くはその時点で、意識がない、重篤な状態であるがALSの場合には自分の意志もはっきりし、精神的活動は正常にできるから</p>
意思決定	<p>癌に関しては治療の方法が数種あり、選択肢も複数あるが、とくにALSでの選択肢は少ない</p> <p>「生きる」という選択肢が残る（ALSなど）</p> <p>上記を説明の上、選択肢を考慮し、異なる</p> <p>他の部分の力が残っていても気切、胃瘻といったことを選択しなければならない。</p> <p>ALSの場合、患者間の生命観のちがいがにより選択肢の幅が広い</p> <p>本人、家族の理解が一層重要。</p> <p>本人の意思は、いつまでも残り、尊重されるべきである。</p> <p>上記（補問2）の理由となつて、より本人の意志が尊重されるように思います。</p> <p>ALSに関しては患者家族の意志の観影が必要であると考えます。</p> <p>本人が望めば延命を行うべきであるし、本人が望めば治療中断も（途中の時点で）行ってよい。</p> <p>補助器具が充分に利用できれば（レスピレーターや介助用具など）他疾患と同様とは考えにくい。ただし、現在使用できるもののうち、他人とのコミュニケーションを容易にとれる装置がなく、かつ、介護に際して容易に満足いく状況が得られにくく、本人への苦痛を考えた場合、レスピレーター装着についての選択権はあっても良生きる意思のある方は生き続けられる</p> <p>病期が長い為、患者の意志に変化が生ずることも多い</p> <p>本人の意思確認が可能である。</p> <p>本人の意志を適宜確認しながら行える。</p> <p>生命維持することが、本人の意志により可能となる点。生きることへの意欲、希望の確認を早期に迫られる点（病気の受け入れがまだできていない時期）</p> <p>ALSにおいては、延命というより、新たな人生を開始するような心持ちが必要と思えます。つらく、苦しい人生になると思いますが・・・</p> <p>るかどうか</p> <p>患者さん及び家族の能動的な、目的をもった、生き方の選択として人工呼吸装着は延命治療ではないと考えるが、説明や理解が不十分で生き方を主体的に決定できていない場合は「延命治療」（ひどい場合は「苦痛を強いる治療」）となる危険性があり、その境界線が必ずしもはっきりせず、病期によっても変わってくる可能性がある</p> <p>ALSの病状経過には特異的な点がある。本人への告知の問題もあるレスピレーターをつけるかどうかの問題もある終末期の受け入れ病院の問題もある</p> <p>比較的良好な時期から、延命治療の可否についての議論を開始せざるをえず、患者には深刻である。</p> <p>レスピレーターをつけられれば低O2脳症となっていない限り意識が保れ、有為な精神活動をおこなうことができる。意識がなかったり、ガンにより治療に奏せず必死に死する疾病とは自ずと異なる。</p>
疾患の違い	<p>神経痛が特別なではなくて、悪性腫瘍に比べて、患者の病態がvarietyなので、一般化しにくい、ということはあるだろう。</p> <p>totally locked in stateはALSのみにとどめられる状態と考える。喪失不可能なだけで、感覚もあり、脳波等からは意識も清明と考えられる病状がありうる。この状態でautonomyが完全喪失しているのか否かは不明である</p> <p>病気が違う</p> <p>癌であれば、何をしても近い将来死が待っている。神経痛では必ずしもそうではない。</p> <p>病状の性質が違う</p> <p>補問1・2の答。延命できる期間や苦痛の質がだいぶ異なると思われる。</p> <p>癌などは延命にも限界があると思えます。（DICやMOFなどになる事があるため）ALSは合併症にさえ気を付ければ半永久的に生存するので。</p> <p>補問2とダブるが、患者によっては気切+ventilatorを希望するかもしれない、これは確実に死亡に近い単発患者とは別レベルの話と思う。</p> <p>ALSと末期癌では病態が異なる。</p> <p>○余命を決められない。 ○意識（思考など）は基本的に常に問題ない。</p> <p>腫瘍を神経痛で系統の考え方は一般に違っているから</p> <p>思う</p> <p>癌は確実に死ぬ。ALSでは管理次第で延命はいくらでも（？）可能</p> <p>呼吸不全への対応の仕方</p> <p>高次機能が保たれている点</p> <p>ALSのように痛みが一時的でなく、意識が明瞭にありながら自分の意志を伝達することができないという状況。癌などのように時間に取りがあるものと、精神痛のようにある意味では無期形であること。</p> <p>ALSの場合末期などの患者と違って確立された治療法（気切、人工呼吸管理など）により延命が可能であるから</p> <p>癌の治療のように痛みに対してモルヒネを使うような事はない。ALSでは人工呼吸器を使用した場合かなりの年月延命される事もある。</p> <p>痛みなどの苦痛はないものが多い。脳が障害される疾患でも。</p> <p>悪性疾患とmalignancyの進行の差異</p> <p>痛でない点</p> <p>呼吸筋及び脊髄による呼吸機能障害、嚥下障害はみられるもの、一般的に内臓疾患を合併せず、延命するが否かは呼吸器をつけるが否に直接反映され、またそれを本人が希望できる場合が多いことが他の疾患と異なるが、疼痛を軽減し、いたずらに延命のみの治療をどうするか患者や家族と話し合って決定していく点では基本的に</p> <p>高次機能が保たれ、人間の尊厳性に配慮することが大切</p> <p>現時点では呼吸器をつける限り、ALSは終末ではないと思えます。①意志が明瞭である。 ②ガンと比べて、予後が不明、良い。 ③患者本人、家族とも、ALSをガンと並べることに反発すると思えます。</p> <p>ALSと合併症を起し、終末期に至ったときの延命についての考え方は同じであるがALSそのものについての延命治療は他の疾患とは異なる。</p> <p>ALSは「生きよう」という方は延命が十分に可能な疾患であり他の終末期患者とは基本的に異なる。</p>

	<p>痛とちがってイメージしにくいところがある。死の到来がcare次第のところもある。</p> <p>特にALSの場合、延命治療によって社会的な活動が保たれる場合があり、いわゆる単なる“延命”とは異なる側面がある。延命処置（気管切開・人工呼吸器管理等）が終末期の医療ではなく、疾患に対する、積極的な治療としてとらえられる一面がある。</p>
症状の違い	<p>補問1の答えに書いたが、運動の不自由さを主張するALSに緩和ケアは該当しないのではないが、ALSではあまり痛みを伴わない点があてはまらないと考えた。</p> <p>何年でも症状が続く。</p> <p>意識・知能能力に正常。コミュニケーションが困難。</p> <p>患者の苦痛が強い（補問2に同）</p> <p>○痛みが強く、麻薬を使用することがない ○意識はclearであり、患者の意志を確認できる</p>
ケア	<p>意識が正常であり、四肢麻痺である特殊性を考慮した介護の現状と意志決定が多分に受持色の考えに左右されている事、careの面が天変。合併症を伴いやすいということはあるがALSみだいな痙攣を伴いにくい病状と、同じ神経難病でも痙攣を伴うものに関しては、何層にあつたていいものかという考えもありますので、やはりこういう解釈となります。</p> <p>長期の療養を想定するべき体制が必要である</p>
予後	<p>回復の可能性、予後がある程度わかること</p> <p>治り方法がなく、死に至る時間が予測される</p> <p>他の疾患に対して、期間が長いことが異なる。</p> <p>神経難病では期間が限定できないことがしばしば存在する</p> <p>ALSでは、人工呼吸器をつければ覚醒した状態でとてあえず一般に年単位で生きることができる点異なる。</p> <p>○長期間な介護が必要となるため、サポート体制づくりがより強化されなければならない。 ○本人の意志をより尊重し、終末期をむかえるまでに時間があることが多いのでより緻密な話し合いをとれる</p> <p>コミュニケーションの問題さえ解決出来れば、あとは経済的・システム上の技術的な問題となる</p> <p>新しいAVLの障害があっても、呼吸器+コミュニケーションツールの活用により、不自由ながらも自らの意志を発信し、社会、家族とのかわりあいを持ちながら長期生存する道がある。この点悪性腫瘍とかなり異なる。</p> <p>ALSではステージに応じて自分もしくは家族が治療（PEG、BIPAP、人工呼吸器）を選択するということが、がんと違って死期というものの到来が長く時間がかりうることからあてはまりにくいと考えた。延命してもある程度限度のある「がん」と神経難病は異なる。</p> <p>癌では、余命がある程度決まっているが、神経難病は対応に従って余命が異なることが多い。</p> <p>治療の目的が5～10年で立つこともあり容易に早期に判断するのは危険</p> <p>ALSでは人工呼吸器をつけることで、天寿を全うしうる。意志喪失のみならず、コンピューターの利用などで、芸術を楽しむこと、作製することすら行いうる。人生を楽しむことができる可能性もある。癌やクローン病やコブ病などと同じにはならないと思う。ALSでは「呼吸停止」ではなく、「呼吸筋低下」であり、これを死ととるかどうかは本人の意志によると考えてよいのではないが。</p> <p>がん等の終末期医療では原病によって必ず死をむかえるが、神経難病の場合支持療法によって長期に生存する可能性がある</p> <p>例えば癌患者や植物状態の患者と異なって、ALSは知的活動も正常に出来るし、また、人工呼吸器でアシストすることにより人間活動は可能である。</p> <p>ALSの場合、栄養補給の補助（胃瘻造設など）、呼吸補助（気管切開、人工呼吸器の使用など）により、長期の生存が可能であり、また患者さん自身の意識知能は正常である場合が殆んどであるので、患者さん自身に将来を選択してもらうことにより、その後が大きく変わってくる。</p> <p>癌と異なり、全身管理をしっかり行くと、生命予後は必ずしも悪くない点</p>
終末期	<p>上記と同じ。ただし末期の状態（重篤な感染性肺炎を合併している）では終末期医療の考え方と同じと思いますが・・・。</p> <p>ALSの場合は、人工呼吸器を選択すると終末期医療とは考えなくなる。しかし人工呼吸器を選択しない場合には、おおよそ適合する。</p> <p>ALSは死が近い訳ではない</p> <p>ALSの場合終末期の対応に選択肢が多く、しかも、どれを選択するかで大きく違ってくる。例えば人工呼吸器を使うかどうかで大きく違い、喉頭挿入をするかどうかでも異なった状況になり、癌の末期の様にどこがend pointになるか予想できない場合が多い。いつまで終末期が続くかの時間の感覚が大きく異なる。</p> <p>癌ほど死期が明らかではない</p> <p>「終末期」に近似した状況が7ヶ月程度ではなく年余に渡る可能性あり。</p> <p>人工呼吸器つける一その人なりのQOLの充実があるかもしれない。人工呼吸器つけない「イコール」終末期ではなく上を（人工呼吸器を）選択しなかった場合の結果である。従って「終末」と「延命」の意味合いが、何を選択しようとhopelessである癌等とは異なると思う。</p>
その他	<p>上記補問2と同様。ただし、「他の疾患」と書ってもいろいろあるので、答えにくい。</p> <p>T.L.3の問題</p> <p>それぞれの病気で異なるのはあたりまえといえあたりまえではないでしょうか。設問が抽象的、抽象的なことばを使いすぎているのでは？</p> <p>よくわかりません。</p> <p>上記と同。さらにdementiaの問題も重い</p> <p>上記</p> <p>問いの補問1の3や補問2の1等は、ALSではそれは判りにくく、そのような点で異なると思う</p>

N4 ALS等神経難病ではリビングウィルの考え方は他の疾患と同様であると思いますか。

補問4	N4で2,3,4を選ばれた方は、異なる点を具体的にお書き下さい。
インフォームドコンセント	<p>レスピレータをつけることの利点、欠点を十分に事前に説明する作業が必須であり、しかもそれは気管切開の後にも再確認した方がよいと考える。</p> <p>病末期の終末期については、多くの人が見聞きしているイメージしやすいが、神経疾患についてはリビングウィルを置く段階でどのくらい疾患について理解しているかが必要となってきます。きちんと神経疾患をイメージした上でリビングウィルであれば問題ないのですが・・・</p> <p>ALSを真に理解してリビングウィルの決定なのかはむずかしい点がある</p> <p>人工呼吸器装着後は長年にわたり生命維持される可能性があり、その間、家族等への負担は避けられない。現状では本人、家族との一致した意見としての検討が必要</p> <p>ALS等神経難病の終末がどんなものであるか知られていないので知って頂くことから始めるべきではない。</p> <p>患者の意志の変化に対して柔軟に対応する必要がある</p> <p>上記同様、知的・精神機能が保たれており、人工呼吸器を装着しても知的活動が可能であり、患者自前に病気の結果をより詳しく時間をかけて説明し、正しい認識をしてもらう必要がある</p> <p>病期により、疾患の理解度により意見が大きく変化する。</p> <p>呼吸器に対する、病前の理解は無理。やってみて理解してない</p> <p>これも前述の如く、時間が解決して呉れない点。必ず意思疎通の可能な間にリビングウィルを提示しておいてもらうことが必要。現在レスピレーターに殆ど20年近くつながれている人を診ています。最初にリビングウィルを確認することが苦痛で、現在後悔している。</p> <p>ALSでの予後自然経過は病初期からビデオを用いて説明したとしても、一般人には難解である。かつ多様であるので、将来を展望することは非常に難しい。</p> <p>本人の意思と家族の意見を総合的にみて判断する必要がある。</p> <p>疾患についての理解が不十分になりやすく、想像以上のところで、リビングウィルをとることはおそらく困難になると思われる。</p> <p>リビングウィルの考え方は本人が、医療レベルがバラバラなので、末梢神経障害で助かるはずの人がALSとして処理されてしまう riskはまだかなり高い。</p> <p>神経内科のDrはそういった suggestion をしてくれない</p>
意識	<p>例えばALSでは患者本人の意識状態は通常正常であり、人工呼吸器装着後も、意識疎通が可能</p> <p>コミュニケーションが全くとれなくなるわけではない</p> <p>意識が清明で理解力が保たれている症例が圧倒的に多い</p>
意思決定	<p>延命処置をうけた場合、途中で自分の意志で延命処置の中止を決定できない</p> <p>ALSはあくまで本人の意志を尊重し、それにもとずいて医療行為がなされるべきと思われる為、</p> <p>本人の意志を最大限に尊重</p> <p>神経難病では、どの時点でも自分の死とすることを自分で決めることになるから。</p> <p>終末期を迎えるまでに時間があるので患者の意志が十分に確認できる</p> <p>ALSが進行した状態で、自分の治療方針を選択できる。(意識障害や痙攣との違い)、延命治療を行えば、非常に長く生きることが可能である。</p> <p>昏面でも本人の意志の確認は可能</p> <p>病期とともに、その後の人生をどのように歩むかを自分で決める。という点においては同じだと思います。</p> <p>生きがい、生きる希望を失った場合に死を選ぶという点で極端にいえば自殺に近いともいえる</p> <p>精神面で障害がない点では自己意志が第一と考えます。</p> <p>ALSの場合、栄養補助(胃瘻造設など)、呼吸補助(気管切開、人工呼吸器の使用など)により、長期的生存が可能であり、また患者さん自身の意識機能は正常である場合が殆どであるので、患者さん自身に将来を選択してもらうことにより、その后が大きく変わってくる。</p> <p>病気を理解しにくい。本人にとっても家族にとってもそうであるが、病状はどんどん進んで行き、願望できない人が多い。従って決断が遅れる。</p> <p>ALSの患者には病状の進行につれ考えが非常に揺れる。レスピレーターをつけてしまっただけで後悔する患者も存在する</p> <p>意思疎通が可能な期間は、末期まで比べて短くはない。</p> <p>「動けるか否か」という点は自由意志の発動にも大きく影響すると思う。</p> <p>神経変性疾患の進行した時期においては肺炎等感染症の合併が頻りに、DTC、敗血症に至るケースも多い。こういう場合、生命への危険がさらされる場合も多い。積極的な治療にてはほぼ症状に復する場合と、服用障害等、後遺症や、呼吸器から離脱できない場合があり、「延命治療」の定義が困難。ケースバイケース。その時点での病状によって考えなければならないと思う</p> <p>本人の意思が優先</p> <p>ALSで人工呼吸器を装着している患者は、本人に生きる意志があり、また生きることが可能ならば、終末期医療とはいえない</p> <p>ALSでは多くは知能低下を伴わないため、リビングウィルなくとも自己決定が可能である。</p> <p>病に關しては治療の方法が数種あり、選択肢も複数あるが、とくにALSでの選択肢は少ない</p> <p>「どれを選択するか」という意志を表明することにおいて重要な手段である</p> <p>考え方の変更がおきることがある。(慢性化するととくにそうではないが)</p> <p>自分らしい死を、オーダーメイドで海でと考えると(人生の終え方として) (この中には安楽死や類似の行為を含めないが)</p>
人工呼吸器	<p>人工呼吸器の選択の有無で予後がことなるので、</p> <p>○ある程度、早い時期に呼吸器の装着を選択しなくてはならない</p> <p>リビングウィルの発効が、レスピレーター装着か否かという1点に集約される点異なる。</p> <p>ALSの場合、人工呼吸器をつけるか、つけないかで、考え方は大きく異なると思う。</p> <p>人工呼吸器により、比較的長く生き永らえてしまうという意味において本人の苦痛は少し異なると思う。</p> <p>想定されている延命は人工呼吸器も含まれているか、ALSの場合はニュアンスがちがう。</p> <p>人工呼吸による長期生存可能である、という点がことなる。</p> <p>りうる</p>
時期	<p>最後までwillは存在し、いつ決定するかの問題がある。</p> <p>前問と同様、リビングウィルがいつ有効になるか、脳死に近いところで考える必要もあると思っている。</p> <p>突然死ではないので(ALSは)リビングウィルを考える時間がある。</p> <p>急に死に至ることが少ないため</p> <p>ALSは死が近い訳ではない</p> <p>病名の告知のうちしられた時点でのリビングウィルと、あるいは、病気を受容しつつある前向きな時点でのものでは、意味合いが異なるように感じます。</p> <p>症状の時期によって患者の考え方は変更するので、一時的な考えでのLiving Willであれば意味をもたない</p>
延命	<p>ALSでは生きる意味があれば延命可能な点</p> <p>人工呼吸器etc延命に関し、患者家族の希望はとり入れるべき疾患もある</p> <p>延命加算を選択した場合の状況が異なるし、選択しない場合の状況も異なる。どのようにしても確実に死がくる疾患と、長期延命が可能な疾患とではおのずから異なるのではないだろうか。</p> <p>ALSでは、人工呼吸器をつければ覚醒した状態でとてあえず一般に年単位で生きることが出来る点異なる。</p> <p>支持療法で延命の可能性がある</p> <p>ALSの場合終末期の対応に選択肢が多く、しかも、どれを選択するかで大きく違ってくる。例えば人工呼吸器を使うかどうかで大きく違い、喉嚨挿入をするかどうかでも異なる状況になり、病の末期の様にどこがend pointになるか予想できない場合が多い。いつまで終末期が続くかの時間の感覚が大きく異なる。</p> <p>例えば癌患者や植物状態の患者と異なって、ALSは知的活動も正常に出来るし、また、人工呼吸器でアシストすることにより人間活動は可能である。</p> <p>○呼吸不全に対する対応で決めることが第一の目標となるから。</p> <p>ALSの場合病の末期などの患者と違って確立された治療法(気切、人工呼吸管理など)により延命が可能であるから</p> <p>ALSでは通常意識は保たれ、人工呼吸器を使用した場合かなりの期間延命される。ALS患者が途中で生命維持に対する意思を変える可能性がある。</p> <p>ALSの場合、人工呼吸器装着後も状況に応じて変更できるよう、対応していく必要性が生じると思われる</p>
疾患の違い	<p>意識障害を伴わない症例が難病には多いこと。</p> <p>延命を中止する理由となる苦痛が他疾患と比べ少ない</p> <p>病気が違う</p> <p>○痛みがない点。 ○人工呼吸すれば長らえる点。</p> <p>比較できるようなものではない。</p> <p>意識があっても動けないという生活は他ではありえないのでは。</p> <p>神経疾患では、発症してから、その対応が問題にされるのがほとんど(ALSを発症する前から呼吸器装着の問題を考えていた患者を知りません)</p> <p>末期癌のように、延命治療を続けても、いつか死亡するといったものではないから。</p> <p>医療を神経難病で系統の考え方は一般に違っているから</p> <p>ALSの場合、レスピレーターを選択した方は全く趣を異にする。また癌や神経難病、高齢者の疾患の末期、四肢障害etcを同一に語るのは危険</p> <p>癌の死は確実絶対感があるから</p> <p>補問3と同様で意識は基本的に清明である点、人工呼吸器をつけなければ確実に死に至る点</p>

	<p>呼吸器を装着した時点で、終末期医療ではなくなるが、その後、コミュニケーションがとれなくなっていく点。 著しいADLの障害があっても、呼吸器+コミュニケーションツールの活用により、不自由ながらも自らの意志を発信し、社会、家族とのかわりあいを維持しながら 長期生存する道がある。この点悪性腫瘍とかなり異なる。 他の疾患より重要である</p> <p>ALSでtotal locked inになったとき人工呼吸器をはずしてほしい、とリビングウィルを残した場合等が異なる ALSではあまり痛みを伴わない点があてはまらないと考えた。 治り方法がなく、死に至る時間が予測される ALSと末期癌では病態が異なり、選択する治療法により予後も変わってしまう。(QOLという点では、類似点もあるが) 神経難病では(ALSを除いて)痴呆を合併する例が多く、意思表示にも明確さが低い点異なる。 精神病状を伴うものが少なからずあること 罹病期間が長期に渡るため、途中で考え方に変化が生じる。 ALSの病状経過には特異的な点がある。本人への告知の問題もあるレスピレーターをつけるかどうかの問題もある終末期の受け入れ病院の問題もある</p>
処置の違い	<p>処置をしたときとしないときのその後の経過があまりにもちがうので。 補助器具が充分に利用できれば(レスピレーターや介助用具など)他疾患と同様とは考えにくい。ただし、現在使用できるもののうち、他人とのコミュニケーションを 容易にとれる装置がなく、かつ、介護に際して容易に満足のいく状況が得られにくく、本人への苦痛を考えた場合、レスピレーター装着についての選択権はあっても良</p>
ケアの負担	<p>介護者に対する負担が限度なく続き、本人も家人に遠慮して延命治療を希望しなくなることもある 家族の介護負担が大きいため、このことを考慮して患者本人が生き方を選択する 残りの人生の長さで、家族の介護の労力 周囲のサポート体制などを考慮する必要があるため</p>
その他	<p>いますが・・・ TL3の問題 全頁に記した内容と同様の意</p>

N5 ALSにおいて人工呼吸器療法などの生命維持療法を希望しない、または結果的に行われぬ患者と、第1部で「痛みを伴い、しかも治る見込みがなく死期が迫っている患者」は診療上同じに扱うべきであると思ふか。

補問5	N5で2,3,4を選ばれた方は、異なる点を具体的にお書き下さい。
疾患の違い	全く違うケースであり、同じに扱うということが理解できない
	疾患が異なりその時点での状況が全く同様とは考えられない
	病気が違う
	病気の性質が違う
	除痛の必要性の違い
	疾患ごとの特殊性が必ずある。
	例えば呼吸器の有無で、著しく予後が異なる神経難病患者と、痛などの終末期患者で同じに扱って良いとは思えない
	急性期的な対応か慢性期的な対応かという点
	終末期患者の心臓とALS患者の心臓が同じとは思えない。前者より後者の方がventilatorという選択肢がある分ぎりぎりまで思い悩むと思う。一時希望しないと考えるとその後翻意する場合もありえるだろうし、同列には扱えない。
	治り方法がなく、死に至る時間が予測される
	両者とも予後不良で死をまぬがれない状態であるが、(末期癌とALSでは)病態が根本的に異なるため診療上の取扱いには注意が必要である。ALS一呼吸不全、人工呼吸療法を施行すれば長期に延命が可能である。(人工呼吸療法を行うか否かで生命予後変わってしまう)(選択する治療法により)
	死期が迫ってはいない
	腫瘍を神経難病で系統の考え方は一般に違っているから、ALSは更に特殊
	上記同様病態がかなり異なるため、同じ扱いはならない。
	ALSの場合と癌の末期の場合では、患者の生存期間も異なるし、いざと言う時に患者の意志が変わることも多いので、診療上かなり異なると思う。
	栄養状態改善などにより呼吸状態が改善することもあり、直ちに同じとはいえない。
	慢性疼痛の方とALSの方とは異なると考えます
	N2補2と同じで話し合う時間がある点が異なる
	ALSでは意識が保たれ、植物状態とは全く異なる。他の難病については個別に論ずべき。特記すべきは脳死、植物状態、四肢麻痺を混同しないことである。その上で予後不良の方のTxを考えることはますます大切になっていくだろう。
	ALSの場合、人工呼吸器をつけられれば生命は合併症さえなければかなり長期にわたり存命が可能である。社会的苦痛(介護、経済的)を解決すれば、最善生活にも意欲が生じるものと思います。癌等の場合は再発、転移等により、全身臓器の障害による個人的な痛み(疼痛苦悶)が中心になるものと思います
ALSの病状経過には特異的な点がある。本人への告知の問題もあるレスピレーターをつけるかどうかの問題もある終末期の受け入れ病院の問題もある	
意識決定の座でもある脳の疾患であること	
病気の内容、またそれに伴う患者の苦痛は異なる	
○疼痛とことなりモルヒネでは対応できない ○徐々に呼吸ができなくなり苦痛を感じる期間が本人、周囲ともつらく対応がむずかしい	
末期的で治らぬという点では同じだが、神経難病の末期の状態の原因は「若明なADL廃止」であるのに対して、癌は神経的には問題がないし、疼痛対策などQOLを上げる手段がある。	
文字通りまったく異なる状況と考えます	
補問3と同様で意識は基本的に清明である点、人口呼吸器をつけなければ確実に死に至る点	
・・・治る見込みがなく死期が迫っている・・・ガンの人は数ヶ月とか1年程度を予想していると思う。いっぽうALSでは5年でも10年でもありうるので、死期の判断は困難。	
CPAP・気管切開等対応療法の性質が異なる。	
呼吸、食事の方法さえ確保できれば天寿を全うすることが可能と思われ、その点で患者さんの理解を得る必要があるかと思う(事前に充分な検討が必要)	
症状の違い	呼吸不全と疼痛の管理という点で基本的に異なる。
	ALSは基本的に痛みを伴わない
	○痛くない点。しかし辛い ○人工呼吸すれば死期は遠のく点。
	「息苦しさ」を「痛み」に置き換えれば同様なかもしれないが、やはりこの2つは質的に違うものと思われる。
	運動機能に差があることが多い
	苦痛の質がだいぶ異なると思われる。
	ALSでは痛みはあまり伴わない
	ALSでは痛みは少なく、延命で死期をのばすことができる点
	痛みを伴いと言う条件には必ずしも一致しない。
	痛みのコントロールが重要となる点
	肉体的な苦痛よりも精神的な苦痛により自ら死を選ぶ
	ALSの場合、呼吸不全、特に突然の呼吸停止等に対する処置が主体となる(特に呼吸器を使用しなくても患者に対する諸処置)と思いますがmalignancyで痛みのある方は、まず疼痛緩和が主体と考えます。
	多大であること
	体の痛みはガンなどの疼痛ほどではない。体が動かせない状態ではあるが精神活動は正常である。
	苦痛の質
	苦痛の種類が異なる。従って対応も異なってくる。ALSでは最期まで意識ははっきりしており、呼
	この場合の痛みは、肉体的痛みというより精神的な苦痛
	実際は気管切開だけはおいた方が、気道閉塞の苦しみがなくていい。CO2ナルコーシスとするのが最も苦痛が少ない。
	痛みが少ないことがALSの特徴だと思う。
	寝るに苦しみ癌患者の苦痛と、ALS患者における、身動きできなく、言いたいことも言えず、呼吸が苦しくていつ止まるかわからない不安に裏打ちされた苦痛は、少し性質が異なるように思われるので、その点を看護する側が熟知しておく必要はあると思います。
○モルヒネ等の使用方法が、呼吸不全との絡みがあり、根本的に異なるのではないかと?	
①これも時間の問題②モルヒネの如く除痛が苦痛軽減に直接つながらない。	
変化が緩やかであること	
癌ではないので、仮に同じ疼痛でも本人の病気の情報が違うので、異なった疼痛として感じる可能性ある。例えば同じ腰痛であったとしても、癌が転移しているのかどうかという恐怖感があったりあるいは身体の変化が異なるので本人の精神的な拒絶一怒り一受容という様なプロセスのとり方も違うと思います。よって同じ痛みやしびれ等も異なって感じてもおかしくないと考えます。	
ALSでは生命維持に必要なのは、呼吸の補助のみだが、他の疾患(癌など)では、その他の要因もある	
苦痛の内容が異なるので内容に応じた対策が必要となる。	
ケアの負担	ALSにおいて人工呼吸器を希望しない理由が家族の介護力などによる可能性あり。
	家族の介護負担が大きいため、このことを考慮して患者本人が生き方を選択する
意識	全介助、コミュニケーションが困難な方がほとんどであること。
	ALSの場合、人工呼吸療法を選択することによって延命の図れるという事実があり、それを知っているが、できないあるいは支えられないという辛さが、家族および医療者にみられる。
人工呼吸器	具体的な症因が無いことは、他の原因の分かっている患者に比べて期待感を持っている方もいるため、精神的careのアプローチが異なる。
	意識が正常であること
人工呼吸器	死期が迫ることは少ないし、本人の意思が確認できることが多い
	判断力があるので時々刻々と患者のリビングウィルが異なっていく点
	意識がしっかりしており、症状の主体が疼痛ではない。
	レスピレーターをつけられれば低O2脳症となっていない限り意識が保れ、有意な精神活動をおこなうことができる。墓シキがなかったり、ガンにより治療に奏功せず必死に死亡する疾病とは自ずと異なる。レスピレーターをつけることの利点、欠点を十分に事前に説明する作業が必須であり、しかもそれは気管切開の後にも再確認した方がよい
	補問2で述べた如く、ALSで人工呼吸器をつけた方でも元気に生きておられる方が結構いる。癌患者とはかなり異なる印象がある。
	ALSでは人工呼吸器を接続していれば、通常意識、認知機能は保たれている
	治る見込みはないが呼吸器を用いれば生存することは可能でも場合によってはある程度肉体的な精神活動や文化活動も可能だから
	ALSにおいてrespiratorをつけられれば生きられる。死期が近いとは言えない。本人らしい精神状態を持って生きられる。「治る見込みがなく」はrespiratorをつけても本人らしく生きることではない。
	ALSにおいては人工呼吸器装着時期に必ずしも死期がせまっているとはいえない
	最終的に亡くなることは同じだが延命可能な人工呼吸器をえらばなかったという点で積極的に死をえらんでいる。
呼吸器をつけても、苦痛は最小限におさえ長く生きておられる方もいます	
レスピレーターをつける等で、理論上、生命予後は若者に延科される状態である。希望しない理由に、「つけてもすぐ死ぬから」という気持ちが含まれているのだ、つけて長く生きる和家人に迷惑をかけるから」というのでは違う。	

	<p>レスピレーター装着に関する患者の意思表示はその態度変化する。癌の末期であれば、痛みを伴い、かつ死期が迫る状況はレスピレーターを付けても変化しないが、ALSでは別の人生がスタートする。この人生を選択するか否かという問いかけを拒絶する必要があるという点では、むしろ扱いは全く違うといってもよいかもしれない</p> <p>呼吸器装着等の選択求められる点</p> <p>生命維持療法をおこなうことで死期をのばすことが可能となる。</p> <p>例えば癌患者や植物状態の患者と異なって、ALSは知的活動も正常に出来るし、また、人工呼吸器でアシストすることにより人間活動は可能である。</p> <p>人工呼吸器装着時の期間はALSで圧倒的に長い。家族の負担も大である</p> <p>人工呼吸器を使用することによって長期生存の可能性がある点</p> <p>ALSではrespiratorを密着すると脳機能も含め、少し延命できる。cancer等では一切その方法がない。)異なる点</p> <p>ALSのレスピレーターの装着はそれを行うと生命がその後長期間にわたり維持できるであろうと予想されるので他の患者とは基本的に異なる点と考える。</p> <p>ALSでは人工呼吸器装着すると明らかに寿命がのび、その期間も極めて長期に及ぶことが十分あり得る。</p> <p>respiratorの使用により余命が全然違います。ずっと書いていますがALSはmalignancyと違うのでrespiratorの装着の有無が生命予後を大きくかえます。しかしつけたらつけたでかなり御本人もfamily大差ないので、そのことにつきり返しお話をしてから決める様にしています</p> <p>生命維持を行えばALSでは10年程度生存可能なことがあり、患者の意思をよく確認しなければならぬ。</p> <p>レスピレーター装着で正常な精神活動が行なえる</p> <p>呼吸器をつければALSでは死なないのだから大きく異なる</p> <p>想定されている延命は人工呼吸器も含まれているか、ALSの場合はニュアンスがちがう。</p>
延命	<p>る。</p> <p>ALSの場合延命期間が長期となる。</p> <p>人工呼吸器そのものが延命治療である。モルヒネ使用は苦痛緩和である。延命ではない。</p> <p>生命がどのような方法でも救えない患者とある程度自分の意志で生命維持で延長する患者は同等に扱わない方がよい</p> <p>ALSで人工呼吸器をつけない、ということ希望している患者でも軽音栄養や肺炎時の抗生剤投与等は臨行すべきと考える。また、呼吸器機能が十分で、金森後に人工呼吸器をはずせると判断できる患者では、手術等必要な場合は手術の実施を考慮すべきと考えます。</p> <p>支持療法で延命の可能性がある</p> <p>ALSでは人工呼吸療法を行うことにより何年も生存が可能であるので、死期が迫っていると書てよいのか疑問が残る</p> <p>残りの人生の長さ。家族の努力</p> <p>(一時的に) 希望しないと書いた意見をつくつがえし、希望して生命を延ばす選択が最後まで残るところ</p> <p>ALSでは、人工呼吸器を使用することにより、条件が良ければ数年以上の延命がはかれるが、癌などでは、いかなる努力をしても延命は限界があり、なおかつ痛みなどの苦痛を伴うことが多い点。</p> <p>NIPPV等の選択肢も出てきたこと</p> <p>もある。</p> <p>ALSの場合癌の末期などの患者と違って確立された治療法(気切、人工呼吸管理など)により延命が可能であるからDNR(蘇生処置をしない)という意味では同じであるがALSでは通常意識は保たれ、人工呼吸器を使用した場合かなりの期間延命される。ALS患者が途中で生命維持に対する意思を変える可能性がある。</p> <p>ALSにおいては生命維持療法を行うことにより患者の苦痛をさらに増やす可能性もあり、また逆に行うことによって社会活動にも参加し、長期間生存できる場合もある。それは個人の性格、周囲の環境あるいは病状によって左右され、生命維持療法をどうするかを決定するのは非常にむずかしい。</p> <p>著しいADLの障害があっても、呼吸器+コミュニケーションツールの活用により、不自由ながらも自らの意志を発信し、社会、家族どのがわりあいを維持しながら長期生存する道がある。この点悪性腫瘍とかなり異なる。</p>
診療上同じ	<p>苦痛に対する緩和ケアは必要だと思うが、診療上は同じに扱うべきであると思う。</p> <p>同上(生命維持装置を使わなければ対応は基本的に同様です)</p> <p>同じように考えて対応しても良いと考える</p> <p>病気のバックグラウンドは異なるが、診療上は同じである。</p> <p>スタートが違うから同列にできないが、「選んでしまった」以上、診療上、行えることは同様であると思う</p> <p>N4に答えた内容とほぼ同様の理由で、しかし患者本人の意思で、生命維持療法を希望しない場合は、その意思を尊重すべきと考える。また、どのような疾患・病態においても症状の緩和に努めることは、診療上同じであると思う。</p>
ケアは同じ	<p>後者の場合、本人に告知されて、本人も延命をのぞまなければ、全く同じとなる。</p> <p>「ALSにおいて人工呼吸器療法などの生命維持療法を希望しない、または結果的に行なわれない患者」と「痛みを伴い、しかも治る見込みがなく死期が迫っている患者」で生命維持療法を希望しない、または結果的に行なわれない患者」は診療上同じに扱うべきであると思う。</p> <p>paincontrolを充分に行なう点</p> <p>疼痛ケアや患者さん・ご家族への精神的ケアに関しては全く同様だと思います。</p>
インフォームドコンセント	<p>在宅介護・呼吸器装着に対する家族患者の理解。十分になされた上で、治療方針の決定がなされなければならない</p> <p>レスピレーターさえつけければ、意識に関しては清明であることを、十分に何度もムンテラを要す点。</p> <p>家族、スタッフのケアにより、「生きる」ことは可能であることを十分理解して頂く必要。</p>
選択肢の違い	<p>死が必然であるものと、選択肢が残されているものには同様には扱えない。</p> <p>ALSは、患者自身に延命を希望する・しないの選択の余地がある一呼吸器を装着すれば、場合によっては年単位の延命が可能であるのに希望しない。一方、一般の癌病(癌など)は希望する・しないにかかわらず生命の終わりをむかえてしまう ⇒診療する側の認識が異なるのではないだろうか</p>
意思決定	<p>残った家族の意向にそうべき</p> <p>神経麻痺では、どの時点でも自分の死とすることを自分で決めることになるから。</p> <p>ALSでは、人工呼吸器装着後も、意識は通常正常であり、意識疎通が可能。しかし、結局は「生きる意味」「生きる価値」が下がってしまう。それをどうとらえるかは患者それぞれ。家族それぞれであるゆえ。</p> <p>ALSの場合には、家族の状況や、本人の精神状態によって、希望しないことから「希望する」へ、変化する可能性があることに留意すべきと考える。</p> <p>本人が希望すれば延命を。しかし、延命の中止も自己で決定できるようにすることが望ましい。</p> <p>「自ら、延命を希望しない。」という意思表示をしている点は大いに異なる。</p> <p>前者では途中で考えが変わってもよいと思う。</p> <p>生命維持療法を行なうこと、延命を行なうことは、すべての時期に患者さんの判断によって変更可能であることが必要であろうと思われる。</p> <p>人工呼吸器を付けないことは、自分で主体的に自分の人生をどう最後をむかえるかを決定することになるが、癌などでは決った死期までの人生をどう生きるかを決定するのであり、全く異なる。</p> <p>ALSでは脳死ではないのでまた、かなり、後期まで意志表示が可能のため</p> <p>自から死を選択する点</p> <p>ALSの場合は自分の意志で「生」or「死」を選択したという過程を配慮する必要がある</p> <p>ALSの場合、栄養補給の補助(胃造設など)、呼吸補助(気管切開、人工呼吸器の使用など)により、長期の生存が可能であり、また患者さん自身の意識知能は正常である場合が殆んどであるので、患者さん自身に将来を選択してもらうことにより、その後が大きく変わってくる。</p> <p>ALSで治療を継続していくうちにwillの中味がかわってくると考える</p>
その他	<p>死期という表現は疑問が残る。</p> <p>O2、サクションetcを考えると病院の方が、苦痛のコントロールが少ししずいすいかも。</p> <p>具体的にはわかりません。論議が必要と考えます。</p> <p>上記を説明の上、選択を考えると、異なる</p> <p>具体的に何がどう同じでよいのかわかりません。</p>

N7(自由記載) 神経難病患者の緩和ケア、終末期医療についてあなたのお考えを自由にお述べて下さい。

①患者・家族が生活になれる空間を作る ②神経難病を充分理解している医療者、介護者によって見守られている空間である ③家族に神経難病の死までの道程が、いかなるものか理解させるための教育を行う。(重症患者、家族に協力してもらいリウエーション等を通じて互いに理解し合えるような場を設定するコーディネーターを置く。) ④複数の施設で医師が参加して、国が認定した「判定会議」を開き、併される医療の範囲を決定する。「判定会議」は、申請に基づいて余命が短くなる可能性のある療法(例：呼吸器に対する酸素制限(入院期間の上限)設定と本人への告知が義務化されており役に立たない病種も少なくない。

本人の思い入れにより非常に変わる。Vegetationでも生存して欲しいと思うfamilyも多数いるが、本人との意志にそぐわない点も多く、非常に難しい。リビングウィルが最優先されるべきである。ただしALSは癌等と違い、いつ延命装置をやめるべきか本人も判断できないことがある。よって①延命装置を受ける時 ②呼吸器装着時 ③意識疎通が困難になる前など、何度も確認が必要がある。各時点で確認しなければその時点でその意志を受け入れて延命中止(しない)することになると思う。ただし神経難病p1にとどめてどこから終末期医療か、ということが困難であるという感じがします。また、向かも書いていますが、ALSだからとから一歩の神経難病だから、というひとくくりの終末期医療については反対です。あくまでも本人がすべてを理解して、その結果、呼吸器を選択しないというのであれば納得できます。そうであれば、そういうp1だけを多く集める施設をつくるよりも(緩和ケア病棟としても、どの時点でその病棟へ入院するかという問題があります。神経難病はケアの差で余命は大部分が違ってきます)。できるだけ住「終末期緩和ケア」という言葉が一歩先き始めているように、懸命を感じる。安楽死を議論できる医療レベルにはまだない、と考えている。現場はひどい。現状で最も困るのは患者本人の今後の意志表明がないうちに、意志表明ができない状況になってしまふこと。(例えばALSで今後どうするか決断できないうちに救急外来に搬送され、レスピレーターがついてしまったケースなど) 神経難病に限らず「リビングウィル」および「告知してほしいか?告知して欲しいか?」について早目に意志表示しておく神経難病患者の緩和ケアについてもそれぞれガンやALSの患者の緩和ケアと神経難病の緩和ケアは全く異なると思います。人工呼吸器をつけないALS患者を除くといかなる医療施設病床との区別が非常に難しいのでは、どのように区別することになるのでしょうか。

記載されるようにしていただきたい。

ALS等神経難病ということが多く、数の上で多いALS以外の神経難病についても議論が少ないように思われる。同様の理由で、筋疾患の多くも同様に考える必要があると思う。(原発性筋疾患の一切に対する呼吸不全に対する人工呼吸器の適応、意志決定など) 施設としてのホスピスは、また違った意味で、入院とは異なる施設(中間的)が病初期(診断時)からの緩和ケアのために必要ではないか?(神経難病特にALSに関して) ⑤痴呆、意識障害(低酸素脳症を含む)の場合は、家族が決めるを得ないと思うがどの家ALS・MNDは別にして、重症疾患の多くでは痴呆・意識障害が合併しやすい。またその進行速度も慢性脳病に比べ、慢性的であることが多く、また脳障害を伴う疾患では、四肢、体幹の運動障害が著しく、病期の早い時期より身体の不自由が、進行していることが多く、安楽死、緩和ケアに対する患者、家族の理解や希望もまったく違うと考える。

今後、ALS p1などの神経難病患者も緩和ケア病棟の利用が可能になればと希望している

と思います。

特にALSの場合ですが ⑥告知の問題(病名だけでなく、将来、呼吸器を要しない生命の長期が難しいことをお話しするとそれまで、気を張ってがんばっていた患者さんが気持ち落ち、急に悪くなるように感じることがあります。) ⑦さらに、気切呼吸器を装着するとして長期に入院させていたいただける施設がない ⑧呼吸状態が悪化してきた際の呼吸器をとり特にALSに関しては、緩和ケア、終末期医療ともに、病名を宣告した時点から、各職種のスタッフがチームを組んでとりがかえるべきものと思われる。

神経難病患者の緩和ケアは重症患者と異なり終末期医療に関する関心は少なかつたと思われ、今後神経難病に関する患者同様の終末期医療が進むことを希望します

神経難病の患者に対しての緩和ケア、終末期医療が充実されることを望む。

緩和ケア、介護保険ともに神経難病については特別のケアを援助提供する環境になっているとは思えない。ただ前述の通り終末期医療とは多少ことなる療養の方針があると思う

神経難病患者の終末期(これはALSの人工呼吸器を装着している人を含むのが望ましい)を受け入れられる病棟が少なく、呼吸器装着を望んでも間に合わず...というケースもありうると考える。大病院(大学病院、国立医療系等含む)の難病受け入れの義務づけと緩和ケアの加算ができれば望ましい。

神経難病患者の受け入れも遅れている印象ありしかし脳血管疾患痴呆などで家族が受け入れに難儀しているのが現実である

心理的援助が大切と思う。

第1に患者の意志次第で家族の希望を尊重すべきであると思う。

うなシステム作りを考えたい。

ングウィルを持つという方向へ進んで行ってもらいたい。

人間は「誕生」に関して選ぶことはできないが「終末」については選ぶことが可能なため尊重したい。その意味でリビングウィルは神経難病・その他の疾患を問わず重要であると思う。神経難病に関して緩和ケアも重要であるが経済面についても再検討が必要である。入院給付金は無料であるのに対し在宅の場合時間外ヘルパーは自費になり肉体的・経済的に格差が生じている点について、重症患者が日本人では平均でLiving willも自分で決められないという人が多いと思います。子供のときからの教育によって点への意識、価値観形式につながる要素を入れるべきではないでしょうか。老人や病人及び家族にだけ、働きかけても限界があり、原資だけでなく文科系にも努力してもらわなければなりません。

ALSの緩和ケア病棟を現実のものにしたいと望んでいる一人です。

国による神経難病患者様の対応が必要と考える。

本格的には、患者、家族双方に真実を伝え、治療方針を選択いただくのが望ましいと考える。また単なる延命治療は、社会的にも経済的にも好ましくないと考える。

我々の出来る事は限られたものである。残された人生をどう生きたいかは、辛くとも患者、家族の決めるべき問題である。私としてはその意志を出せるだけ尊重したいと思う。

本人、家族の意思を尊重し、最善のQOLをできるだけ維持できるよう努めることが重要であると思う。早期よりリハビリテーションを実施し、残された機能を維持し、患者の生きがいをはめようサポートすることなどが医療スタッフに必要であると思う。

長期入院が可能だが積極的治療(消化器・呼吸器など)が可能な病棟・病棟群が必要。緩和ケア病棟は代替にはならないと考えます。在宅療養のための人手も絶対的に足りないです。けを確立してほしいのと願います。

現在までの判例によると、17年の東海大学安楽死事件で判決理由は「意識不明の状態は苦痛を感じない」と判定しており、事実上、積極的安楽死を認めないという判決が確定している。また、いわゆる尊厳死の問題は、最終的に刑法202条後段の嘱託・承諾殺人罪の違法性が阻却されるかが問題となる。リビングウィルと尊厳死に関する問題は刑事訴訟される

家庭での看護は困難、簡単な治療が可能な施設をつくるべき。

神経難病患者の場合終末期になるまで時間がある人が多いので意志を表示できるうちに表示してもらってそれに沿った終末期医療が行われることが望ましい。1度人工呼吸器etcの生命維持装置をつけた人を外すのを事前の本人の意志表示があっても難しい状況と想像するので、そのような治療を望まない人には最初からつけないという方法しかないのではない

ALSに関しては、患者の意志(80才以上の場合は)を聞いて、呼吸器をつけるか付けないかを決めていくが、ほとんど呼吸器使用をしてほしい方はいません。自宅療養できる方は、呼吸困難が出現するまで家に居てもらい、最後は、病院で看とすることになっています。ALSの告知から最後まで看とまでは1人の医師が担当することがよいと思います。神経内科の知識の無い医師にまかせるとALSがどんな疾患なのか理解できていない方がほとんどです。それは介護する人や看護する人にも与えることです。そういう方々ほど安易に呼吸器をつける傾向があり、そのあとしましても、私たちが神内へ回されて、患者との意識疎通ができずたいへん目にあうことが多いです。やはりALSに関しては、患者がかわいそうだと一時神経難病患者の終末期医療において、患者自身の意思を十分に聞き、その意思を尊重するシステムがほとんどない。個々の医療スタッフの考え次第の所があるが、影響指針のようなものが欲しい。特に呼吸補助を希望しないALS患者の最後をどのようにすれば最も患者自身に苦痛を与えないかなどのように看取るのがよいのか、具体的な指針が欲しい。

癌などと違って神経難病への緩和careは難しい。Pain controlなどは違うと思う。場合によってはrespiratorで安楽が意識のほろつきりたまま覚める(長くなる)場合もある。本人の終末期への意志表示があれば、どのような病いでも扱いは思っているように思うが難しい。

神経内科の扱う疾患は、診断も治療も難しいものが多い。かつ、高度の機能障害を慢性的に呈することが多い。しかし、社会、あるいは医療界全体でも、神経難病の診療・ケアに関して保険点数を含めて、他疾患に比べても見劣りしており、実際に患者さんを受け入れてくれる施設が明らかに少ない。介護度も高く、レスピレーターなどを使用しているとケアに発生する人的あるいは物的負担も大きく、このような問題にしろ、国あるいは地方自治体が指導力を発揮して、対応をとらなければならないものと考えます。

在宅でも、病棟でも良いが患者本人と家族が満足いく環境を作ることが必要と思われる。

ALSの療養が緩和ケア病棟で実施出来るか疑問です。

①本人への告知がなかなか難しい場合が多い ②呼吸器をつけた場合の長期療養を病院で行うのはなかなか困難又、在宅でも家族が希望しても実際、負担が火きすぎず。呼吸器をつけた患者さんができるだけ在宅で生活できるように整備があればよいと思います。(病院にまかせきりでなく)

自分がALSになったらこうでありたい、という考えは持っている。しかしながら、家族や患者に自分の意見は押しつけない。できる限り彼らの要望に添いたい。

個々の疾患別に病態や予後を考慮したガイドラインが必要である。(神経難病として画一化するのではなく)

現在人工呼吸器を付けたくても家族の負担などを考えると難しいと考える患者さんが増えている人もいる状況である。家族がいなくても、本人の意思で選択できるようになればよいと思うがそれには十分な人手が確保できるだけの診療報酬(病院にいる場合)や、在宅支援の設備充実が不可欠である道路やダムなどをつくらせているお金を医療費にまわしてほしい。

現在、少ないがいくつかの病院で、神経難病を、うけ入れている病院があり、このような病院を増やすべきである。しかし、問題として、診療点数の問題が残る。

志がある場合の倫理上の問題。

ALS患者のために新たな施設の設置と人的資源の育成を行なった方がよい

神経難病の患者も緩和ケア病棟へ入れるようにしてほしい。

患者、家族の希望するケア(呼吸器装着、在宅、入院の問題も含め)を提供できる医療環境を整備されるべきと考えています。

各施設、地域での状況を把握してから議論をすすめるべきと考えます。

①神経難病における終末期医療については、もつと関心をもって議論されるべきである。 ②人工呼吸器の中止を容れ、積極的安楽死についても法に明確にすべきである。

③事前指示書のとおり扱いも明確でない。ないより、あった方がよいが、とり扱いがむづかしい。

て、今後十分な議論が必要になると思われる。

生きがいを見つめられるようなサポート、熟慮した上での尊厳死の選択へのサポートが必要

より早い時期を迎える高に1人、1人違う対応が必要であるため基準等が必要かどうかはわかりませんが、私共はALSを扱う機会が多く、一般病棟でもありながら患者様に十分対処出来ませんが、もし可能であれば緩和ケア加算等を考えていただければ幸いです。まずはマンパワーが不足気味、さらに患者様家族とのコミュニケーションや教育が不足していることが気がかりで神経難病は多岐にわたるため、その患者さんごとの家族のあり方も多岐にわたるため、一般的に難しいものの、治療が望まれる死期が近づいた状態の人に対して全て適応すべきものであり、その中に神経難病も含まれる、方法としては適に準ずる形が良いと思います。疾患によって病態の特性はありますが、疾患ごとに終末期医療病棟や制度を整備するのではなく(医療技術面での共通QOLの判断は医療者のひとりよりでありてはならない。患者さん、家族がどう考えているか、特に患者さんがどう考えているかが重視されなければならない

予をするというには反対である。

患者の苦痛をのぞくという意味での終末期医療の発展が神経難病についても望ましいことは言うまでもないが、個々の疾病に応じたきめ細やかな対応が必要と考える。

ALSの方は、延命装置である人工呼吸器を使用することによって、管理がうまくなされれば人間らしい有意義な生活を長く送れます。それを前提にした上で、ALSという疾患も他の疾患と同じ扱いと考えると、人工呼吸器を使うこと＝終末期ではないこと、終末期という言葉を意味が人によって解釈がまちがってきていることはないでしょうか。密な疼痛管理すれば比較的に日常生活の維持手段（コンピュータやさまざまなセンサーなど）の活用、意識がはっきりしているだけに終末期医療については精神的なサポート、技術的な、ものか（自分の意識を反映させる手段（コンピュータやさまざまなセンサーなど）の活用、意識がはっきりしているだけに終末期医療については精神的なサポート、技術的な、ものか（自分の意識を反映させる手段（コンピュータやさまざまなセンサーなど）の活用、意識がはっきりしているだけに終末期医療については精神的なサポート、技術的な、ものか））

ALSの場合、進行とともに呼吸だけでなく、ADLも低下していき、なかなか一時退院、自宅療養に移すことが、長期入院を要する可能性があるが、現行制度では長期入院により病院の赤字が増える。そのため、転院も転院先から渡られていたため、結局初診の病院で長期過ごすを得ない事が多い。実際、ADLが低下した場合、看護等の手間は増加する。一般の医師の神経難病に対する理解が低く、地方程、在宅診療してもらえない開業医が少ない。長期入院できる施設がない。ネットワーク構築が不十分等、問題を多くかかえている。

ないで心配に思っている所です

神経難病の多様性から一括はできないと思います。まず意思表示のできない植物状態あるいはそれに準ずる状態の患者からどうするかを考えてはどうか、本当に本人が望んでいるのかを基準に考えるべきであると思います。経管栄養を行ない、肺炎予防も行うこと。適応の判断はできるだけ本人がしておくべきだと思います。家族、あるいは医師にこのような判断をさせることは心理的負担が大きすぎるとも思います。自分でできなければ、英国のように一律の基準を示してもいいと思います。それ以上のcareは、ある程度の自己負担でやっインターネット等で「良い」面ばかりreportされ、実際の問題点が出ておらず誤解をまねいている。

病院、病棟の住み分けは更に必要である。Living willを大切にすべきである。

でとり組むべき事である。（マン・パワーの充実がまず第一）

神経難病患者の入所する施設が少ない

神経難病について、最大限、介護者の意志が尊重されるべき。終末期医療について、最大限、患者本人の意志が尊重されるべき

「生命維持」という概念が至上のものでとられていく国なので「死」というものの意味をもっと考える。人生という物語の幕が死であり、静寂される意味のあるものという価値観が必要だと思います。これは教育です。おわかりでしょうか？医師のエゴが延命ということ。余談ですが、「特攻で死を覚悟して守った国に自分たちがいる」という歴史の中の自分、自分の物語の中の死への考え方や生き方が終末期医療に関わってくると思います。（生き方と死に方です）精神的ケアがいかに大切かということ。チームによる（切手も入れる？）

治療方法がない現在、できるだけ患者の尊厳を大切に医療をすべきだ

グループホーム的な施設、すなわち単なる「終末期」の対応というより「生活の場」としての緩和ケア病棟が好ましい。すなわち診療所をもった生活の場が、よりよいかと思われる

基本的には、神経難病、特にALSの場合と、他の末期患者の場合とは終末期医療に対する考え方は全く異なると思います。ALSの場合は人工呼吸器をつけるか否かが大きな分岐点であり、それによって異なる。たとえ呼吸器をつけないと文書で表面したとしても最後につける患者さんもおられるから。最後の瞬間まで十分なインフォームドコンセント一般の患者さんに対する終末期医療と、ALS、SCD、パーキンソン病などの神経難病の患者さんとの、延命という考え方に大きな違いがあるように思えます。特にALSでは、呼吸や栄養の補助を断つことにより、その後長期にわたり、生活している訳ですから、それら分岐点での十分なインフォームド・コンセントが最も重要になるように思えます。緩和ケア病棟は非常に高い。在宅である程度まで、最後が家族の状態を尊重しければ入院施設です。つねに看護・介護にある家族の人員を確保するのは難しい日本の社会状況であり在宅医療をうけるにはレスパイト入院、介護のために休みがとれる体制などが必要でこれは一部では一部では一部ではない。

神経難病患者のための緩和ケア病棟の方がいい。ALSよりも罹病期間が長いことが多く、重要かつ必要だと思う。

患者への告知が最も大切。延命は本人の意志が尊重されるべきと考えます

神経難病と一口に言っても高次機能障害がメインのアルツハイマー病と高次機能の保たれたALS。薬物療法可能なパーキンソン病とあまり効かないSCDを一括に論ずるのはかなり危険。罹患者年齢も青年期と老年期のP.tでは当然ケアも異なるべきであり、できれば個々の疾患、あるいは群毎に議論することが望ましい

○個人の意志決定権を重視する必要がある。○また、コストの議論も、現実的には必要でしょう。

N6について①を重視しましたが、できれば②も③も聞いて、柔軟にpalliative care in neurologyを進めて行くべきと考えます。成年後見の問題（医療関係は後見人のfieldに含まれない）も考慮すべきことと考えます（改善要）

神経難病の緩和ケアは終末期になって初めて考慮されるものでは終末期初期から導入されるべきものであると思う。（その点で既に私どもは緩和ケアを行っているとも書ける）近年の医療訴訟の頻発からすると、事前指示やリビングウィルに沿った終末期医療をすることは危険だと言わざるを得ない。本人・家族と十分話し合い理解を得たと考えていても、本人T.xを考へることはますます大切になっていくだろう。

りも家族の意思が尊重されるよう心がけてはならない。

ALS患者の場合、呼吸器を装着する、しないで大変異なる。呼吸器を装着しない場合、どの段階からどのような緩和ケアに踏みかかると、大きな問題だと思えます。呼吸器を装着するかどうかを選択した場合、病期は格段に延長し、患者さんの苦痛を支える、仕組みを構築することは困難を極めると考えます。また「終末期医療」が延々と続くとも考えられ1) 神経難病患者のケア、終末期医療が他のそれと異なるのは、個々の神経難病についての知識が大きいことによる。2) 終末期が苦しいのはどの疾患も同じ。3) 人工呼吸器の装着は特に問題が大きい。装着によるメリットとデメリットを装着前に判断できるようにすることが最も大切である。こういった研究活動の成果で神経難病が社会的に、医療に関わるスタッフ全体からもう少し目を向けられるようになれば、患者さんや家族はもう少し救われるようになると思う。神経難病の現状、アンケート結果、研究成果等とどんどん公表し啓蒙し皆で共有していかねばならないと思えます。

このような患者を対象とした長期療養可能な医療施設がどんどん制限されている。（医療保険の改正に伴う）

○緩和ケアと診断がつき、病期等の医療・介護者との付き合いが始まった時からの「緩和ケア」と考えます。とりわけALSの患者さんについては呼吸器装着の有無という大きな岐路があり、進路を自己決定する際でのサポートや、装着しないことと決定された方へのサポート等、多くの職種の人、同じ病気の人が支えていく大きな支えが必要である。また「終末期医療」が延々と続くとも思っています。呼吸器を装着せず呼吸が出現して苦しんでいるP.tに対するケアのみを「緩和ケア」と呼ぶ風潮がありますが、それには反対です。むしろ、p.tの趣味、生き甲斐等を現在、ALS、Parkinson病、SCD等の神経難病の患者さんの方の療養に当てていますが、意識清明、知能正常、生活意欲に満ち溢れている方々に、終末期医療のICUをするのは酷な気がしており、病状の進行につれて、それに対する段階的な告知（IC）が必要と考えています。また、急に知的障害、植物状態に至るCJDもよく経験した方が、痴呆を有して、終末期を迎える場合と、最期まで意識・知的が保たれるALSの場合とは、緩和ケア、終末期医療で、あてはまらないのですが、治療の進め方に違いがあるように感じます。本

可能

現在の緩和ケア病棟は、普及が進めば医療財政はバグする。また、緩和ケア病棟（病床数）は患者数に比べてごく一部であり、入院できる人どできない人との不公平感が大きい。私は、現在の緩和ケア病棟は現実とかけ離れている（全ての希望者が、全国どこでも入院できるのならよいが）と思っている。神経難病の終末期医療は現在の保険診療上の扱いは全く評価されていない。緩和ケア病棟（現行の）の点数を見直し。（現在の緩和ケア病棟のあり方は再考すべき。）神経難病も緩和ケア病棟への入院を可能とするようすべきである。限ら

ALSについてはアンケートによれば人工呼吸管理を望まない患者さんの割合は多い理由も、○家族に負担をかけたくない○生きがいの喪失がかなりのウエイトを占めている。実際、この2点をかなり重点的にサポートできている地域の中には、非常に高率に患者が人工呼吸管理を選択しているところもある。神経難病患者の緩和ケア、終末期医療について考え現在の終末期医療は患者や家族の意思尊重以外に病院が「断れない」医療をするという側面がある。リビングウィルの考え方はある程度とり入れられるべきであるが、一方きめ細い医療はマン・パワーの少ない病院では困難である。（診断書、意見書、介護関連の書類記載だけでなくかなりの時間をとる）

神経難病の患者さんは比較的苦しい方が多く、このために入院できる病棟が制限される。また他の病種と異なり患者の絶対数が少ないために、神経難病患者のための病棟が少ない。また、看護力を多く必要とするため、病棟からは敬遠されがちである。緩和ケア、終末期医療は、多くの場合悪性腫瘍の患者をさしてあり、神経難病患者は含まれていないの肉体的に全く自由がきかない状態、病院で長期過ごす事は幸福とは思えない一方でこの様な患者を在宅でみるためには家族の負担が多すぎる。神経難病患者の緩和ケアにいわゆる病棟コントロールというよりも「動けない体の苦痛」をいかにとるのかということになり、やはり従来の緩和ケアとは異なる。在宅でありながらいかに家族の負担なくケアをできるかとい

病棟などでは終末期の概念がとらえやすいが神経難病の場合、中が広くとらえにくいと思われ

○病棟の受け入れ先が極めて少ないのが最大の課題だろう。対応、気持、レスピ管理など、大学病院の特定機能病棟のレベルでは「安定していきやすい気がないので転院させる」と言われるが、実際気持までしてしまうと、転院先は極めて限られてしまう。（かなり嫌がられる）また、転院しても、全身管理が病院の質によって大きく異なるから、転院してすぐに死亡するケースも多々みられる。神経難病の末期患者に対してbest supportive careのできるインフラを整備して欲しいものだ。

○ポイント②>アンケートではどうも意をつくまざりますが、やはり、N5に如実に現れており、神経難病では、悪性疾患とは、基本的に異なるものであり、その事への理解や、対応に熟知したグループの育成と、普及が必要と思っています。（現状の改善希望）ただし原因治療対策は一方で継続し、かつ、患者のmanipulation、移植等の具体的な対応の力を積極的に努力も必要と思えます。この事は、患者さんにも、嫌、彼らこそ頑張り、断って欲しい内容に思われます。一般病棟に居ますと、緩和ケアは在宅医療

ALSや他の神経変性疾患において、延命のため気管切開及び呼吸器治療を行う場合にはいかに適切な措置を受けるよう促すような説明方法になってしまっている。患者には選択権があるが、延命治療を望まない場合、どのような苦痛対策がどのようなケアが受けられるか、といった説明が必要であるが、日本ではまだまだ不十分と感じています。神

①神経難病は生命維持を断つことがいかに長期生存可能であり、有病性疾患とは異なる。従って緩和ケアに関する考えも異なるので、神経難病特異的なケア体制が必要である

②知能は（比較的）保たれながら発語不能となる例が少ないので意思伝達装置の普及と、多く取組まねばならない。

安楽死条例の制定が必要。

神経患者の知識と介護を充実させ、患者と家族のQOLの向上のためにスタッフと家族が充分話し合うと共に、スタッフ側の充実が必要と考えられる。

神経難病の方にガンが見つかる、周囲にある意味でホッとした表情を見せる。これは結果が見えるからだと思えます。①ALSについては今なおお薬、教育が不足しているor非常に難しいことが問題。呼吸器をつける意志は全て、全てを理解して見せたい状況で意思を決められる人はごく少数だと思います。どこまで検査して、どれ位の段階で告知するかをよく

ALSに関しては、人工呼吸器を装着するか、しないかによって、終末期医療の考え方が変わってくると思います

(1)末期療養患者やALS患者と神経難病患者が異なる点は神経難病自体で死亡することがあまりないことである。ALSは特異であって、生命維持療法を行なえば事故が生じない限りALSで死亡することがなくなる。逆に生命維持療法を行わなければ、必ずALSで死亡するという点で、(2)N6について：末期療養に比べると緩和ケアの対称となる神経難病できない現状がある。

N6において、①ALSの場合は、人工呼吸器を用いない場合、予後は短期間であり、終末期医療に近い。②ALS以外の神経疾患の場合「終末期」の期間を予測しがたい。ALS以外では知的能力の低下を伴う例もあり、本人の意思を明確にしたいことがある。

神経難病患者が緩和ケア病棟に入る体制づくりは絶対必要だが、他の終末期医療とはやはりニュアンスが異なる。このニュアンスの違いを十分に感じることができる感性を養う職員養成（患者家族+患者のもとで十分に実習をする必要がある）が必要と考えている。

①患者・家族の考え方は多様であり、医師・医療者の適切な対応が重要である。②在宅しやすい体制整備とともに在宅が不可能な患者に対する施設もなくてはならないと思う。

本人の意思をできる限り尊重しあげたい。

私は現在、国立療養所神経内科病棟で周辺病棟からの神経難病終末期患者の受け入れを行っている。病棟が立ち上がって日が浅く、スタッフもノウハウも資金も理念も全く無く、若年職員等障害者や高齢者などの混合の中での混合の中で介護職員による食事・入浴介助や感染症対応など最低限のケアで精一杯である。呼吸器トラブルに神経をとがらせるのみで、難病患者に対する、コミュニケーションやQOL改善など、問題点は山積みで、やりたいことの一つもできていないのが現状である。長期にわたる難病患者ケアに必要なものほとんどは、現在の保険制度では無報酬であり、至る所に壁を感じ時に無力感に襲われる。まずは、神経難病患者対象のケア病棟を作り、そこをモデルケース・拠点として将来的に遠に緩い支援体制が必要である。

神経難病患者の緩和ケアの考え方がいま一つはっきりわからないところがある。痛み、呼吸苦などがわかりやすいが、心理面でのサポート等になるとより専門的な人材の育成および確保をする必要があり、このような専門家を中心にチーム医療・看護・介護を充実させる必要がある。と思う。

医療者が、考えられる治療法。その治療法を選んだ場合or選ばない場合の将来的な見込みをきちんと説明し、基本的にはその選択は患者側に決めてもらっている。

基本的には治療方針を選ぶべきである。そのためには「Living Will」を、全てでできるより、法的整備を整え、社会的な啓蒙活動を行う必要もある。Living Will→Terminal Careとしての認知が社会的に高ければ「よりよい終末のための」hard面の整備も必要であるところがある程度である（底辺を広く）一般の施設

神経難病の生命維持療法は、開始すると年単位の継続を必要とすることが多いので、医療従事者も家族も、一般的な終末期医療と異なるというところを、理解する必要があると思う。緩和ケア・生命維持療法を受けるか、受けないかは、当然患者本人の意思を尊重しなければならぬと考へられるが、現状ではどちらを取らざるを得ない。社会的にも、医療として

思慮です。

NI 第1部の調査項目について、ALS等難病患者のことを含んだ、またはALS等神経難病患者にもあてはまる調査内容と考えて回答されましたか。

補問1	NIで2,3,4を選ばれた方は、当てはまらない点を具体的にお書き下さい。
疾患の違い	<p>ALS患者を見た事があるが、死期の近い患者は圧倒的に癌患者が多くイメージがかった部分。 年令、本人の生きる事への意欲等も含めると全てとは云えない。 原病は治るみこみのない疾患であり、生命を考えていかなければならない疾患であるが癌とはまた違う「生き方の考え方」があると思う。 ○痛みというより、呼吸者が問題となる事が多い。 ○自宅で介護する期間のながい。 ○治療が確立していない。 ALS等の神経難病の方は突然意識がなくなるとか、意志表示が突然できなくなるという経過ではなく時間を経て本人・家族・医師とも話す機会があるので、ある程度患者さんの意志や方針など周囲もわかっているため、設問1・4はあてはまらない部分もある 癌疾患を対象とした質問になっている がん疾患を対象とした質問になっている 終末期医療・痛みの緩和という点、癌等をイメージしてしまい、私が現在みているALSの患者様の場合レベル的にそこまで至っていないので、あまり結びつけて考えることができない 癌や、脳血管障害で意識のない人と、ALS等難病の人は命の終末期がみえていない事と、意識があり自ら判断できる事との所で違いがある ①ALSのP1は緩和病棟に入院出来ない ②モルヒネを使用することは殆どない ③植物状態にはならない ④治療する程の疼痛はない 持続的植物状態とは言えない。意識はしっかりしていることが多い。たえがたい苦痛という訳ではなく死期もさし迫っていない。 進行型の疾患であるが、状態悪化が突然みられるので、患者自身、家族の疾患に対する受け入れが不充分。実際、NOCPR方針のALS患者が夜間帯に神経管され、現在レスピレーターケアを行っている。 徐々に進行（数年）していく疾患である。 癌のターミナルとALSのターミナルは根本的に違うと思う。（植物状態のALS患者さんは最期まで意識がはっきりとある。） 「終末期医療・疼痛緩和ケア」と言われると、つい癌を中心に考えてしまうため。しかし、「神経難病領域での緩和ケアについての意見を」とあるので、ALSなどをできるだけ考慮しながら回答したつもりです。 神経難病患者と終末期とは別のものだと思う。神経難病でも終末期はあるが、そこまでの過程には個人差があり、受け止め方が様々だから一概にいえない。 疾患の過程において、終末期医療が必要な状態が何回も繰り返される様に思います。他の疾患よりも長期に及び様に思います。症状の進行が徐々に体動困難となり、意識が最後まで明瞭で意識が大きいと思います。 ALSの場合痛みをとまうことよりも呼吸ができないことへの苦痛や恐怖がともなう。また、呼吸管理やADLの援助があれば生きられる。 まばたきなどで意志の疎通がはかれるのでALSの患者さんは、人工呼吸器をつけるのが普通の様に見える ALS等の神経難病患者は終末期に癌性疼痛のような苦痛を伴うことが少なく、また呼吸器を装着することで苦痛は緩和するが半永久的に生存できること。</p>
症状の違い	<p>質問では、癌性疼痛と脳死をイメージさせるものでした。ALSは筋力低下と筋萎縮・・・意識・感覚はあるし全然あてはまりません。 ら。 説明の内容がALSではなく、癌についての内容と思う。ALSも痛みをとまうこともあると思うが、痛みよりも体の自由がきかないことのほうが苦痛と思う。 身体的痛みよりも精神的痛みが大きいと思われる点。意識レベルがはっきりとしている。疾患が徐々に進行していく点。 る。 ALS等神経難病では、癌末期と違い、全く自力で動けなかったり、話が不可だったり、自分の意思を伝えることさえも困難であること 疼痛に関する部分。当院で担当した患者で疼痛に関する訴えはほとんど聞かれていない。 終末期医療というくりの内に、ALSそのものが含まれているように感じられない。癌のターミナルはホスピスや緩和ケア病棟につながりやすいと考えるが、ALSはどちらかといえば一般病院、もしくは神経内科病棟へつながり、他の施設への入所さえ困難であるから。ALSは病院へ在宅ができれば良いのだが、在宅にさえ戻れず入院が長期化しているのが現実だから。ALSを見る家族もそれゆえ負担が大きく、在宅困難へつながっていると思う。 痛みを伴うという点がALSにはあてはまらないと思った ○ALSは、意識障害がない。 ○癌性疼痛がない。 ALS患者は、意識清明である。痛みをあまり訴えない 呼吸状態悪化による苦痛 「痛みを伴う・・・」という質問があったから、ALSと結びつけにくかった。 痛みという言葉にとらわれすぎた ALSの場合、痛みをあまり強く訴えない症例もいるので ALSの患者が疼痛があるかどうか判定しにくい 疼痛がALSではないが疼痛等のことも考えて回答した 痛みを伴わない。 痛みを中心とした表現が多かった 癌、痛みという言葉での設問の部分ではALSが対象とは考えにくい。 痛みを伴う訳ではなく、意思表示が困難であり、しかも意識清明であるにもかかわらず自力体動困難であり、癌末期の患者とは状況が違うと思われるから。 痛みを伴う・・・という点では、訴えがわからなかった 痛みを伴わないことがあるから 痛みを伴うALS患者をみた時がない。（もうねたきりになった人のみ）</p>
人工呼吸器	<p>ALSではなく、癌や、脳血管障害などのことを考えて回答した。ALSは人工呼吸器を使う事が多く、はずすことなどは考えられない 呼吸抑制のみの場合が多く呼吸器はある程度の時期まで使う必要がある。（本人や家族が希望すれば） ALSは呼吸器をつければ意識疎通とれるし、別のような気がする ALS等神経難病患者の場合は、人工呼吸療法等行えば生命維持が可能であるから 終末期と言っても、ガン等とは違い、意志により、呼吸器を装着すれば生きる選択肢が、選べる事を考えながら回答していました。 ALS患者の場合、呼吸筋麻痺がきても呼吸器を装着することで延命ができ、その後も色々な方法で意志表示ができることが多い 治る見込みのない病気であってもALSは呼吸器を装着することで生き続けることは可能 ALSは呼吸器を装着すれば天寿を全うできるから、呼吸器を装着希望する場合と希望しない場合では全く違う 人工呼吸器の質問がない 呼吸が確保できれば延命できる</p>
意識	<p>癌について主に考えた。ALSは意識が明瞭で、診断に際し、本人がすでに考えているものと思われる。 短時間、精神面が維持されている まだ意識疎通が可能な患者様にむきあっているため。 当病棟にALSのP1はいるも、意志がとらえないほどのP1がいない ALS等難病は、治る見込みがないが、最後まで意識がはっきりしておりその点が一番あてはまらない 意識がクリアであるという内容がみえなかった ALSの方は、意識が最後までしっかりしている方が多く植物状態で延命処置をうけているのをあまりみたことがない。 ALSは発病後進行は早い。知能・意識レベルは保たれる。治療・看護にあたり、患者の意志決定は重要と考えている。 ALSの場合、診断確定した時点で、患者本人の意志表示が可能な事が多く、一部の設問の本人の意志が確認できなくなるような状況になるまでに、何らかの意志表示を（ICと共に）得ている事が多いと考えたため 意識がずっと清明で、他者の負担や自分の生きがい等の思考が終結かわらない。 ALSの特性が意志表示できるがん患者等とは違うと思う。 ALSの場合、意識がはっきりしていて、自分の気持ちを十分相手に伝えられるから</p>
医療面	<p>疼痛緩和に関して積極的にとりにくいでないため モルヒネなどでの除痛は終末期にしても効果がないことが多いからモルヒネの量が少ない投与での経験しかないのかも知れないが ALSの末期のときも、モルヒネを使用した経験がない 意識障害があるかないか。また、始めから、治療の効果があるのか、ないかの違いがある。 ALSの患者は、生活過程のひとつひとつでさまざまな問題点にあたる事が多くその時その時の対応が早急に必要な体制が必要でタイミングをのがすこともある。（患者の心の変化が大きい）</p>
ケアの問題	<p>終末期医療と特定疾患、難病患者さんの医療または看護とは違う内容とらえているため特定疾患、難病患者さんは生活の場としての入院が多いため ○余命の設置がALSは難しい ○介護が必要になってからの期間が長い ○終末期はゴールの設定に近い将来あるととらえるから家族もがんばれる。患者中心に考えられる。ALS等はそれが何年にもなり、家族の疲労ははかりしれない。</p>
延命	<p>ALS全てを総称して、延命治療とは考えていない。呼吸ができないから、レスピレーターも必要な人は装着すると考えられる。 ら。 ALS等の難病の場合の呼吸装着は延命の意味が少し異なる。「生命の維持」の選択になり又、その人の人生の選択ともなるから ALSに限らず、延命治療の有無は考慮すべきだとしよう。 延命医療を行った場合はかなり長期にわたり、意識清明のまま延命できるので</p>

	<p>気管切開、人工呼吸器使用によって、生存期間が延長する。</p> <p>呼吸器を使用すれば、意志の疎通ができる状態で長期生命の維持ができるから。</p>
終末期	<p>神経難病のほかに、終末期医療と考えると場合に、筋の末期・老人の老衰をも考えていた。</p> <p>ALS等神経難病患者では、終末期ではあるが、どの時期を終末期とするのか、死期が迫っているとはいつの時期か、はっきりできない部分がある。</p> <p>ALSの患者様の場合と、終末期(ターミナル)の場合は、違うような気がする。余後6ヶ月と診断された場合、ALSは概当しないと思う。</p> <p>ALSと書かれる前に終末期という考えはなかった。治療しなければ=死となるが、ALSにて治療せず亡くなったP1がありえないからだと思います。</p> <p>ALSは治癒することのない病状であり、徐々に進行するため、今回の内容の終末期医療などと重なる部分がある。延命されてからのことは、家族の負担も他の疾患より大きいと思われる。</p> <p>医療看護が管理する部分もあるが、生活上の援助を要求し即応することが日常支援の中で高い。ガン等に比べスタンスが長いためターミナルとしての位置づけがどのあたりからかが不明。</p> <p>自分の中ではALSは含まれていると認識しているが、多くのスタッフはALSを終末期と考えていないのではないかと感じる部分があるため。</p> <p>癌による終末期医療を考えた。</p> <p>死期が迫っているという精神面において多少違いがあると考えるため。</p> <p>神経難病に対して終末期医療の考え方をしなかったから</p> <p>ALSの経過については終末期医療という思いがあまりなく、場合によっては周囲の支えで生活が成り立つと考えているから。</p> <p>来てくればALSに限定し述べます(臨床的にあるので、)ALSでは医療機関で診断をつけますが、その告知から、ALSのイメージ、病状のうけとめ、死生観、予後をどう生きるか前向きさ、が変わります。主治医との出会いがそうかもしれないし、都道府県の体制の違いでもQOLに大きく違いが出てきます。私自身、ALSの診断・レスピレーター装着・在宅への導入を経験することがあってもターミナルまでを通した経験はありません。その点でターミナルについてはあてはまらない</p> <p>ALSは、どこから終末期医療なのかわからない。ALSで人工呼吸器を装着する事は、無意味な事とは延命のための治療とは考えられない</p>
余命	<p>ALSの患者様は余命に関しあまり具体的な説明されない。</p> <p>ALSなどは、呼吸器装着で管理が整っていれば、余命どのくらいなのか、判定できないし、意志表示やコミュニケーションは、とれるので意識障害の人は、同じようには、ならないのではないか。</p> <p>終末期という6か月以内に死期が迫っているということから、ALSがその期間ではないのでイメージはがんであった。</p> <p>〇痛みを伴い、予後が6か月以内はALSと直接結びつきにくかった。〇神経難病等と死期がイメージ的に直結しない。</p> <p>終末の経過がらう。</p> <p>予後は、ケアにより悪いとは限らないから。</p> <p>治らない疾患ではあるが、死期は迫っていないため、前半の項目は神経難病患者にはあてはまらない。</p> <p>ALS等神経難病患者を病状の経過上、いつそ終末期と考えるのか?とえ治る見込みがないと診断されても、死期が迫っているといきれない</p> <p>病状を思った時点で”治らない病状”であることが明らかであるのが、他の疾患とは異なると思う。手術をすれば・・・もしかしら・・・という可能性がない。しかも進行性、四肢のADLから低下する人、呼吸器症状から入る人また進行度も人様々にあり、先が見えている病状としては、P1はとても悪いと思う。最後まで助かる見込みを少しでも持つことができないところが、その進行度を読めないところも他とはちがうと思う。又、もし、在宅で過ごされることになれば、家人はサクションの習得や人的・物的資源の整備等周りの介介負担が必要に重い</p>
病名説明	<p>神経難病患者さんは長期療養が必要で若い患者さんもおいでの高。家族現状や環境により調査内容と少しことなることもあると思う。特に感愛し救命処置を行なうことが多く見られるため病名の充分な説明は家族・本人に必要なが終末期に本人への説明は考えてしまう。</p> <p>め。</p> <p>病名告知を当病棟では、行っているが、気切や人工呼吸器装着についてはほぼ本人の意見を尊重している。</p> <p>癌の場合は、患者自身に、告知しない場合も考えられるがALSの場合は、徐々に進行していくので必ず患者自身に告知する必要がある。</p> <p>本人の意識はある状態になってしまっている場合、確認が困難であるが、本人が生きたいと思っている可能性を無視する事は出来ない。(そうなる以前に確認出来たケースはよいが)</p> <p>ALSの場合は患者・家族と深く深く話し合いによって延命医療を決定していけると思う・・・。ALSのことを考えず回答したが他の疾患の場合も同様かな。</p> <p>ALS患者は意識はある状態なので、本人の意思をあらゆる方法で知ってあげたい。また意思を尊重してあげたい。</p> <p>心臓蘇生措置について、患者・家族の意志を尊重することが第一であること。</p>
意思決定	<p>苦痛の緩和や延命治療ばかりでなくQOLに対しての援助が重要であると考えている</p> <p>悪性脳腫瘍等神経系のターミナルも含めて考えた。</p> <p>患者に関する設問は筋ジストロフィー(ディシカヌス型)の看護の経験を思い浮かべ解答していた。</p> <p>ました。</p> <p>問12以降はALS等難病患者のことを考えることができたがそれ以前の質問は読んでいて難病患者を思い浮かべなかった。</p> <p>ターミナル患者を主として考えました。</p> <p>終末期の患者様の事を言っているのかと思ったから。</p> <p>モルヒネの使用・痛みの緩和についてなど末期痛の患者を対象に質問していると思うものがあつたため</p> <p>「痛みを伴い、しかも治る見込みがない」「死期が近い」という表現が多く利用されているが神経難病にあてはまらない。</p> <p>ALSは他疾患とはちがうものと考えています</p> <p>ALSの患者を看護してみ、患者に対する質問はALS患者に対して回答したが自分自身の質問は、ALSということ考えずに回答した。</p> <p>表現方法が、神経難病を含んでいるように感じ取れず、ほとんど癌の終末期医療のことを問われているように感じたので。</p> <p>質問の内容により神経難病は除外に考えた</p> <p>植物状態と想定された言葉が神経難病患者様の病状にあわない。</p> <p>緩和ケアに関しては、一般的な緩和医療に対して考えて記入した。ALSに対しては疾病に対しての認識が初期症状からどの様に目そのものになっているかで異なるのであまり含まれてない様に思いました。</p> <p>ALSの患者様で、持続的植物状態というイメージがわきにくい。</p> <p>現在、入院しているALS患者をアンケート回答したが、全体的に見て、悪性疼痛の患者のターミナル期と考えた。</p> <p>ALS患者が高齢でない場合もある。</p> <p>終末期というとガンなどの疾患を思い起した。</p> <p>癌など終末期にもあてはまると思ったりもしたので。</p> <p>設問内に、痛覚治療法や持続的植物状態と記載があるため、そういう方向で考えよう傾向があり、頭の切りかえができなかった</p> <p>告知や治療方針の決定などについてはALS患者にもあてはまることだが、痛みの緩和や植物状態という状況はALS患者にはあまりあてはまらないと思ったから。"がん"をイメージさせる設問が多いと思ったから。</p> <p>現在、終末期の患者様が多い為、頭にイメージするのが回答の際、ALSというより終末期をイメージしやすかった</p>
QOL	<p>苦痛の緩和や延命治療ばかりでなくQOLに対しての援助が重要であると考えている</p> <p>悪性脳腫瘍等神経系のターミナルも含めて考えた。</p> <p>患者に関する設問は筋ジストロフィー(ディシカヌス型)の看護の経験を思い浮かべ解答していた。</p> <p>ました。</p> <p>問12以降はALS等難病患者のことを考えることができたがそれ以前の質問は読んでいて難病患者を思い浮かべなかった。</p> <p>ターミナル患者を主として考えました。</p> <p>終末期の患者様の事を言っているのかと思ったから。</p> <p>モルヒネの使用・痛みの緩和についてなど末期痛の患者を対象に質問していると思うものがあつたため</p> <p>「痛みを伴い、しかも治る見込みがない」「死期が近い」という表現が多く利用されているが神経難病にあてはまらない。</p> <p>ALSは他疾患とはちがうものと考えています</p> <p>ALSの患者を看護してみ、患者に対する質問はALS患者に対して回答したが自分自身の質問は、ALSということ考えずに回答した。</p> <p>表現方法が、神経難病を含んでいるように感じ取れず、ほとんど癌の終末期医療のことを問われているように感じたので。</p> <p>質問の内容により神経難病は除外に考えた</p> <p>植物状態と想定された言葉が神経難病患者様の病状にあわない。</p> <p>緩和ケアに関しては、一般的な緩和医療に対して考えて記入した。ALSに対しては疾病に対しての認識が初期症状からどの様に目そのものになっているかで異なるのであまり含まれてない様に思いました。</p> <p>ALSの患者様で、持続的植物状態というイメージがわきにくい。</p> <p>現在、入院しているALS患者をアンケート回答したが、全体的に見て、悪性疼痛の患者のターミナル期と考えた。</p> <p>ALS患者が高齢でない場合もある。</p> <p>終末期というとガンなどの疾患を思い起した。</p> <p>癌など終末期にもあてはまると思ったりもしたので。</p> <p>設問内に、痛覚治療法や持続的植物状態と記載があるため、そういう方向で考えよう傾向があり、頭の切りかえができなかった</p> <p>告知や治療方針の決定などについてはALS患者にもあてはまることだが、痛みの緩和や植物状態という状況はALS患者にはあまりあてはまらないと思ったから。"がん"をイメージさせる設問が多いと思ったから。</p> <p>現在、終末期の患者様が多い為、頭にイメージするのが回答の際、ALSというより終末期をイメージしやすかった</p>
他疾患として	<p>苦痛の緩和や延命治療ばかりでなくQOLに対しての援助が重要であると考えている</p> <p>悪性脳腫瘍等神経系のターミナルも含めて考えた。</p> <p>患者に関する設問は筋ジストロフィー(ディシカヌス型)の看護の経験を思い浮かべ解答していた。</p> <p>ました。</p> <p>問12以降はALS等難病患者のことを考えることができたがそれ以前の質問は読んでいて難病患者を思い浮かべなかった。</p> <p>ターミナル患者を主として考えました。</p> <p>終末期の患者様の事を言っているのかと思ったから。</p> <p>モルヒネの使用・痛みの緩和についてなど末期痛の患者を対象に質問していると思うものがあつたため</p> <p>「痛みを伴い、しかも治る見込みがない」「死期が近い」という表現が多く利用されているが神経難病にあてはまらない。</p> <p>ALSは他疾患とはちがうものと考えています</p> <p>ALSの患者を看護してみ、患者に対する質問はALS患者に対して回答したが自分自身の質問は、ALSということ考えずに回答した。</p> <p>表現方法が、神経難病を含んでいるように感じ取れず、ほとんど癌の終末期医療のことを問われているように感じたので。</p> <p>質問の内容により神経難病は除外に考えた</p> <p>植物状態と想定された言葉が神経難病患者様の病状にあわない。</p> <p>緩和ケアに関しては、一般的な緩和医療に対して考えて記入した。ALSに対しては疾病に対しての認識が初期症状からどの様に目そのものになっているかで異なるのであまり含まれてない様に思いました。</p> <p>ALSの患者様で、持続的植物状態というイメージがわきにくい。</p> <p>現在、入院しているALS患者をアンケート回答したが、全体的に見て、悪性疼痛の患者のターミナル期と考えた。</p> <p>ALS患者が高齢でない場合もある。</p> <p>終末期というとガンなどの疾患を思い起した。</p> <p>癌など終末期にもあてはまると思ったりもしたので。</p> <p>設問内に、痛覚治療法や持続的植物状態と記載があるため、そういう方向で考えよう傾向があり、頭の切りかえができなかった</p> <p>告知や治療方針の決定などについてはALS患者にもあてはまることだが、痛みの緩和や植物状態という状況はALS患者にはあまりあてはまらないと思ったから。"がん"をイメージさせる設問が多いと思ったから。</p> <p>現在、終末期の患者様が多い為、頭にイメージするのが回答の際、ALSというより終末期をイメージしやすかった</p>
その他	<p>ALS患者の入院はあったが末期の患者の担当をした事がないのでよくわからない</p> <p>ALSについての勉強不足</p> <p>私自身がALSの患者で死亡されたケースをまだ経験していない為</p> <p>ALS等難病は、自分の経験上、疼痛緩和などは行ってない。また、余命の判断は難しく、このことを視野に入れた回答は困難であるため。</p> <p>質問の多くには痛みの表現が多かったため、苦痛等の表現があると良かったように思う。</p> <p>ALS等難病患者の病棟に勤務した経験がなく念頭になかった</p> <p>植毛の項目は必要なのではないか</p> <p>外来勤務なので、在宅難病者の往診は看護師として介助で、副都生活の僅一部のみの観察に過ぎませんでした。質問にお答えするにふさわしくなく、申し訳なく思います。患者様状態変化等は訪問看護師より、FAXにて確認しています。日常は開業医医師へ依頼しております。月に1回の往診で疾病の進行増悪状態等の診察確認で家族とのコミュニケーションは今のところ疑問に思います。</p> <p>ALS患者様に接する機会が少ないため不明です。</p> <p>脳外科、神経内科病棟であり、脳外科がメインなので、神経難病患者の数が少ないから。</p> <p>今までALSで亡くなった方にあつたことがないから、イメージできなかった。</p> <p>ALS等の症例を見た経過が少なく「痛みを伴い」という点で、あてはまらないため。(痛みのある症例に出会ったことがない。)</p>

N2 ALS等神経難病では終末期医療の考え方は他の疾患と同様であると思いますが、

補問2	N2で2,3,4を選ばれた方は、異なる点を具体的にお書き下さい。
疾患の違い	<p>身体は植物状態ではあるが、意識はしっかりしている。細胞のおとろえも痛とは異なる。疼痛が痛とは異なる。</p> <p>○進行性であるが、非進行性疾患とは全く異なる。 ○終末期が、かなり長期となる為、周囲の者の関わり方が短期とは全く異なる。 ○aによる終末期とはまた違う気がします。徐々に呼吸に抑制がきたり体が動かなくなったりと、痛み、とがいうことだけでなく、徐々に出来なくなっていくこと（ADL低下）が多いと思う</p> <p>痛や、脳血管障害で意識のない人と、ALS等難病の人とは命の終末部分のみ見えていない事と、意識があり自ら判断できる事との所で違いがある</p> <p>思える。</p> <p>ポータルが</p> <p>原疾患が原因で治療しても改善のみみがない症状などは対応・対処の方法が多少ちがうのでは・・・</p> <p>進行性の疾患であるが、状態急変が突然訪れるので、患者自身、家族の疾患に対する受け入れが不充分。実際、NOCPR方針のALS患者が夜間帯に挿管され、現在レスピレーターケアを行っている。</p> <p>ALSは癌等と比べ進行する速度が遅い。</p> <p>うまく表現できないが、他の疾患と同様にできるものではないと思う。</p> <p>積極的治療（ex）抗癌剤などがなく進行性である点。</p> <p>方が変わる。</p> <p>神経難病は徐々に運動機能が低下していくが、末期は寝たきりとなる。しかし、人工呼吸器等、延命を望めば可能である。しかし、病患者の様に人工呼吸器に頼っても延命を行えない事が多いところが、基本的に異なると思える</p> <p>進行していく中で、</p> <p>吸引が頻りに必要とされるのがALSと異なるが他の点は相違点が特に異なる。（疼痛はないことも）。</p> <p>致命的ではない疾患。（ケアの方法で）</p> <p>緩和ケアに関しては、一般的な緩和医療に対して考えて記入した。ALSに対しては疾病に対しての認識が初期症状からどの様に日よのものにしていくかであるのであまり含まれていない様に思いました。</p> <p>ALSは原因がわからず進行の程度もまったく異なる。</p> <p>本当は同様であると思うが、ALSと診断された経過と痛と診断された患者・家族の思いや経過が違うと思う</p> <p>①終末期が、人工呼吸器等の治療を選択することで、先に延びること。 ②人工呼吸器装着により、合併症を起こさないこと、終末は決定であること。 ③基本的に全ての人が選択の上で疾病が告げられていること。 ④自己決定に時間が割合あること。</p> <p>ALSの患者さんは、症状が進行していくとコミュニケーションがとれなくなり長期まで、自分の意志を伝えることが難しいということ。終末期の患者さんは、病名を告知されても身体はある程度の自由がきき、残された時間を悔いの残らないようにと旅行に行ったりできるが、ALSの患者さんは、身体が不自由でセルフケアも困難、QOLは低いと思われること。又、家族の介護負担も大きいこと、等。</p> <p>○本人の意見がきちんと表現出来れば、本人の意見を尊重すべきだと思います。 ○高令ではなく、発症、人によって痛みや精神力、受けとめ方、あらゆる考え方が違うのでALSは異なると思う。</p>
症状の違い	<p>○痛みというより、呼吸器が問題となる事が多い。 ○自宅で介護する期間のちがいが。 ○治療が確立していない。</p> <p>特にALSではそうだが、人工呼吸器をつけたかどうかで、死までの時間が長い。痛みだけでなく、体が動かない事や、自分の中の意志はしっかりしているのに表現できないつらさは、たとえようがないと思う。痛などにくらべると、そういう状態を、長い間つづけていく所、負担は、また違う所だと思う。</p> <p>○疾患の進行を自ら分かってしまうから。 ○意識、感覚があるため苦痛（痛み、苦しい等）を感じてしまうから。</p> <p>筋肉に關係するADLの低下から始まり、呼吸抑制へ</p> <p>る所</p> <p>意識が残っているが、呼吸筋がマヒしていくのがわかっているところがあるので</p> <p>病状が徐々に悪化していく間に、苦痛をとまなう。</p> <p>疼痛があるかないか</p> <p>痛みを訴えることが少ない。</p> <p>ALSは終末期のP1よりも実際にゆるやかに身体的キノーの低下があらわれるため、終末期よりも、P1の精神的負担が大きいと思う。</p> <p>身体的な運動機能が低下していることが患者・家族にとっては重大なことなので、死期の迫った一般にいう終末期と同等にとらえられない面もある</p> <p>○意識は清明だが、体の動きが悪くなったり、コミュニケーションがとれなくなったりすること。 ○呼吸が苦しくなること。特に徐々に体の動きが悪くなっていることで呼吸が苦しくなっていくことを、本人・家族が受けとめなければならないところが他とちがうと思う</p> <p>筋力が徐々に弱り、ゆっくりと患者自らが今後について考えていける所がちがうと思う。</p> <p>痛による二次的な痛み、苦しき。又ボディーイメージの変化等に対処が必要な部分で多少違いを感じる</p> <p>運動機能は障害されても自己決定の能力がある。</p> <p>ALSや神経難病では一時的に終末期をのりこえても、他の疾患より、自分で何も出来なくなる事からのがられない所が異なる</p> <p>トのターミナルとはまったくいっしょとはいえない呼吸器はつらいので呼吸器もほしれないといけなかも</p> <p>生きているなかで次々と障害が出現し、様々な影響を及ぼしてくるから。</p> <p>疼痛がないことがあるため疼痛コントロールは行わないことが多い。</p> <p>疾患により、症状が違う為、それにあった医療を提供していくという点がちがうと思うが、痛み緩和は共通であると思う。</p>
人工呼吸器	<p>終末期を、その人らしく、意志を尊重してという点では同じであるが、ALS等神経難病では、気管切開や人工呼吸器装着などで状況が違ってくると思う。</p> <p>定づける)</p> <p>呼吸器使用により生命維持できる。</p> <p>初発症状が呼吸機能であれば延命を考えていく</p> <p>レスピレーターをつけること延命することは可能になる</p> <p>ALSの場合、換気の保持が難しくても呼吸器装着を行えば生命の延長が期待できる場合が少なくない様に思えるため、考慮する必要がある</p> <p>当院の場合、呼吸困難のある症例に対してはNIPPV装着をする一在宅をめぐす</p> <p>本人、家族の意志で生命維持療法を選択することができること。</p> <p>患者本人の意志によって人工呼吸器などの生命維持療法が選択できる</p> <p>人工呼吸器を装着すれば、意識も清明なまま生きることが出来るから</p> <p>呼吸器をつければ、ある程度四肢が動く患者は自由に動くことも出来るから。</p> <p>呼吸器を装着するかどうかという点で癌の終末期とは相違がある。</p> <p>ALSは自宅等で呼吸器を使用した、在宅療養が可能となった。予後は未知</p> <p>ALSの場合死が近づいても環境がととのえ呼吸器をつけて生きることが出来る</p> <p>ALSは呼吸器を使用するとなかりQOLを高めて生活することが可能である。</p> <p>延命（人工呼吸器）をP1が選択された場合、管理しだいで、生を選択することが出来る。</p> <p>生命維持装置があれば（装着を拒否しなければ）精神活動は可能であるし、それゆえに苦痛もまたあるから。</p> <p>呼吸管理をすれば、すぐに終末をわけるわけではない</p> <p>呼吸器を装着するという延命治療を積極的にしているところ</p> <p>まばたきなどで意志の疎通がはかれるのでALSの患者さんは、人工呼吸器をつけるのが普通の様に見える</p>
意識	<p>ALSは最後まで、意識があるので、癌の末期とは違う。</p> <p>意識がはっきりしていることも多い為、精神面での不安が大きく突出してくる</p> <p>意志疎通がある程度出来るため</p> <p>最期まで意識が清明であること。</p> <p>最期の最期まで意識がはっきりしている点において配慮において異なると思えます</p> <p>延命治療をする上で意識があるかそうでないかは大きな相違点になる。</p> <p>意志そつうができる。自分の思いが伝えられるところ。</p> <p>人工呼吸器をつけても、意識がクリアなら、生きている事への希望を患者がもっている。</p> <p>延命されても意識は正常であるため（長期化も含め）デリケートで複雑な問題と思う</p> <p>る。</p> <p>最期までクリアであるという点で難しいと思う。</p> <p>意識障害を伴うか、伴わないかで、本人の考えが尊重されがちがう（脳外科的な終末期は意識障害を伴う）</p> <p>意識レベルが保たれる事から本人の意志が生かされる。</p> <p>病状患者さんは呼吸器を装着しても意志の疎通もできるし、終末期医療と異なると思えます</p> <p>気管切開を行ない呼吸器をつけた場合、植物状態になっても意識がある。意識が止まるまで3年・・・5年と死を持たなければいけない。患者さん自覚精神的苦痛が違いすぎると思う（家族も含めて）</p>

	<p>ALSにおいては意識障害もほとんどない事から生活の一部としてとらえている 最後まで意識があるため本人の意志を最優先に尊重されるべきである 意識レベルがALSの場合ははっきりしているため、精神的followが必要。 意識があり意志をしっかり持っている 意識がずっと清明で、他者の負担や自分の生きがい等の思考が終始かわらない。 ○意識がある。 意識レベルの低下がない ALS等神経難病の患者様は意識（感情）（思い）等が終末期まで保たれていることが多いこと</p>
ケアの違い	<p>意識が明確である事で苦痛・不安が多きい為、精神的なサポートが重要である。 人工呼吸器装着する事で患者は生きることができる。患者が生きたい、家族が生きてほしい、と思えば、可能である。患者は生きたいと思っても、介護する家族ができないと思えば・・・ 家族にあたる介護の負担や経済的負担が大きい。その為、家族が離れていく事が多い。 ○患者1人の意見でなく、介護者も必要なこと。 ○延命をしても、それを援助する人員が必要な点。 ALS等は合併症が重篤にならないと基本的にはQOLの向上に重点をおいたケアをするから、痛みへのケアにはあまり重点をおかない（？） 診断される時期によって違うが本人の意志（家族も含めて）早い時期から確認できる。在宅医療への援助の内容（ボランティア等も含めて）体制が整っており、経済面でも特定疾患等により援助される面が大きい。 ある。 全人的痛みとしてのとらえ方は、同じと考えるが、終末的の死がそばにきているという精神面でのケアが多少違うと考えるので・・・。 ALSとは神経難病で、最終的に自分の意見を言えない状態になっていく（ちほう、体うごかない、F.aではみられないといわれることも。）ので、F.aの意見とが大切になるのではないかと考えた。 意識は、最後まであるのに、例えばコミュニケーションを取るのにも大変な事であるがコミュニケーションを取る手段である機器導入等、保険がきかず高額な為すぐに使用出来ない方もいる。痛みの緩和だけでなく、最後までQOLを考えておくべきである。 癌患者などは痛みを伴うが、ALS等は、筋力の低下によるADLの低下が大ききと考えられる。痛みと断れない・・・という面に対してはケアの方法は多少異なると思うが、しかし同じ道だと思ふ。 神経難病の患者さんはADLの低下に、強く関わっており、御本人が年々「家族・介護者の負担が、大きい。医療処置が多いため一般病院ではなかなか入院できない。施設入所でも制限されてしまう。 ALS患者は、基本的に痛みを伴わないため、本人・F.aの意志を含めて呼吸器やメンタル的サポートが重要となると思う。 医療の内容は、同じと思いますが、意識が最後まで明確な上、意識喪失が出来る為精神面のケアは、他疾患と異なる様に思います。又、家族は、患者様の精神面の支えにマンパワーを必要とし、他疾患に比し、ストレスも火きい為、家族をも含めたケアが必要に思います。 本人は理解力はある程度は伝わる手段がむずかしくなる 終末期という考えではなく、呼吸器装着しどう毎日生活するかが問題（介護者・経済的な面も含め） ○単なる延命医療という言葉の使い方は、ALSでは人工呼吸器は生活用品の一部とも考えられる。 ○ALSの場合余命6ヶ月と答えない（呼吸器をつければ）こともある一終末期の定義が一般と異なる。 ○どんな疾患であれ、人には必ずやってくるのが死であるという考え方は神経難病に限らずみな同じである。そして死がくるまでの間をどう生きるかという点も同じである。しかし癌などでターミナルと言われる期間が3～6ヶ月であるのに対し、神経系難病では年単位、それも長ければ何十年の単位で考えなければならない点は大きな違いである。本人はもちろん受える家族や医療組織の精神面・経済面・etcこの長期のターミナルを考えていくのに癌と同じバ呼吸器を装着するかどうかを迷わなければならないこと。それによっても違ってくる。 “がん”などと異なり、痛みなどの苦痛を伴わないことが多いが、ALS患者は、身体が不自由になっても意識レベルは清明であることが多く、他の終末期とは違った医療が必要である。呼吸器を装着した場合の療養場所の選択が限られ病気を患った時点で“落ちない病状”であることが明らかであるのか、他の終末期とは異なると思う。手術をすれば・・・もしかしたら・・・という可能性がない。しかも進行性、四肢のADLから低下する人、呼吸器症状からである人また進行度も人様により、先が見えている病状としては、P.tはとても思いと思う。最後まで助かる見込みを少しでも持つことができないところが、その進行度を読めないところも他とはちがうと思う。又、もし、在宅ですごすことにすれば、家人はサクシンの習得や人的・物的資源の整備等周りの介介負担が必要に重い 経過が長い場合が多いので、家族と方向性を一致しやすい</p>
延命	<p>ALSは人工呼吸器や胃瘻など必要な延命処置をするのが当然と思われるので、基本的に見る。 ○難病であるが癌の様に生命の保障がはっきりしていない ○薬などで延命が少しでも可能になる場合がある。 呼吸器を装着してしまおう、「終末期」とはとらえにくいと思うから、呼吸器を装着しない場合は、他の疾患に近い位置づけにあると思う。 本人の意思は最後まであるため、意思の尊重という意味では、難しいところがある。例えば「延命しない」というリビングウィルがあっても、呼吸不全が進み、気切をするかどうかの所で、呼吸器への不安と恐怖で、延命を希望（本人が）されたりすることがある。 ので 経過が長い 生命を維持しようと思えば、その方法があり、（人工呼吸器・胃ろう管理）それを本人・家族が選択しなければならない。 癌の終末期は延命処置をしても本人が苦痛が長引くだけと思う。神経難病のP.tの場合、本人・家族が望めば延命処置することは可能。しかし、それは退院することを念頭において事前に説明された上でのこと。 呼吸器使用により延命が10年以上に及び更にコミュニケーション障害のみならず身体的症状の進行があり、介護力のみアップする（本人の意志との疎通が出来ない） ALSはケアを行うことで、延命効果が大きい 回復は望めないが、管理することによりいつまでも自分の意志、感情を扱っていることができる点。 「延命治療」を行うか否かで死にいたる時期が大きく変わり、延命治療で呼吸器装着した場合、メンタル的な苦痛においては同様と考えるが、意識がクリアな状態で長く数十年延命可能となる（P.tによって差はあるものの）点、癌や白血病と比べ、慢性的に推移する時期が長いと思うため、家族の協力、在宅医療への検討などのALS患者の場合、生きたいと希望したならば、延命治療は在宅ケアにつながる。こと。 人工呼吸器は延命治療か？ALSにおいて延命治療とは何か 延命治療することで、数年～数十年の延命可能となる。ALSは発症した時点から緩和ケアの視点での対応が必要。終末期の時期は一定でない。 呼吸器をつけたい呼吸器をつけないことについては改善されることがわかっているから、延命という考え方は違っていると思う。</p>
余命	<p>体の自由をうばわれているだけで、不自由な点を補えば、場合によって平均寿命を全うする可能性がある点 終末期医療における対象の方は、何ヶ月及び何年でも短いスパンで考えていきますが、ALSの患者さんは医療により、肺炎等の合併症がなければ、現状の医学では、10年以上の生存も可能と考えます。 ALSは動けなくなってしまうりすが何十年も生きていけるから。 ターミナルの時期が長期になる場合も多い ALS神経難病の患者は理解力が充分にある状態のうちに徐々に進行していく病状を受けとめ、受け入れながら生活していかなければならない（期間は長い） ALSは延命治療を行えば長期生存が可能である（人工呼吸器等）しかし、癌の終末期では延命治療などを行っても長期生存は難しい ALSは呼吸器をつければ、生きていくことが可能。それをつけるかどうかの選択により、生死が決まる。がんの場合は、呼吸器をつけたり、いろいろな治療をしても、確実に死がくる。生死を選ぶことは不可能。 ALSは栄養管理、呼吸管理をきちんと行うと数年から数十年にわたって生きられる。ALSは感覚神経は使えないが痛みは伴わない 植物状態になるまでの苦痛が大きい。（年単位） 神経難病の方は、少しずつ障害が進み、次第に中枢神経がおかされるため、意識は、清明であることが多く、本人と家族が、長い時間をかけて、死をむかえる準備をしていく点が異なると感じます。 ALSや神経難病の患者は経過が長いので、その人の死生観が変わってくる時もあるため。 とができる 苦痛を軽減させる面では同じだが、ALSなどは予後が長期になることもあるため全く同じ考え方はないと思う。 期間が長い ○終末期といわれる期間が長い。家族の介護を必要とする期間が長い ○余命を設定することが難しいため家族の疲労度・精神的負担が大きい 期限がきれないこと。余命がはっきりしない。 他疾患に比べ、神経難病は終末期が長く、症状の進行も緩徐で苦痛が大きいと思う。 治は死期がある程度明確であるが、ALS等は、死期が不明確であり、コミュニケーション障害や、身体障害が著明になってから終末期（本当の意味での苦痛の時期）が非常に長い。 神経難病は予後が長期になる事もある。 長い経過があるALS等は、又、複雑な気持ちの変化が、本人も家族もあると思うので、一概に答えない。とても答えにもつきます。 ALSの場合、呼吸器をつけたい自分の意志をパソコンで伝えたり、少しでもやりたいことを残していける。 ALSは呼吸器を装着すれば天寿を全うできるから、呼吸器を装着希望する場合と希望しない場合は全く違う 病状になってから亡くなるまでの期間がながく、家人のうけいれができやすい。</p>
終末期	<p>終末期を、どこらへんからというのを、どういうふうに、とらえたいのかが、考えたことがないから。 ALSの病状の状況により終末期にあてはまるかどうか疑問な点もある。在宅で介護されている人もいて、呼吸器を装着した場合長期生存もあるので、終末期とっていいのか？疑問 ○メンタル面。 ○苦痛の程度。 ○ALSの患者さんはレスピをつけることで終末期とは答えなくとも思う。 ○いつを終末期と考えるのかわからない。 ○呼吸器を装着してからの生活はいろいろと考えられる。（単なる延命の呼吸器といえない）</p>