

	<p>ALSは発病から死期までが長い。その間どういう生き方をするか他の疾患とは異なると思う。本人・家族の考え方によっては旅行や家族の団らんなども出来る。合併症により死期が近くなった時や、マイナス思考にしかうけとめられない患者・家族の場合はつらいものなので終末期医療の考え方と同じ様になってくると思う。マイナスにしかうけとめられない患者・家族の場合は人工呼吸器装着についてもただ苦痛な時間となるため対応に悩む。</p> <p>家族・介護者の介護負担の期間を考慮してしまう事。呼吸器装着さえすれば、終末期とは考えにくい点</p> <p>癌などの場合、疼痛緩和が第1で痛みからの解放になりたくてよく耳にしますが、ALS等の患者様方は呼吸器にたよっても生きていきたいと考えていらつしやる方もいらつしやりました。</p> <p>医療看護が管理する部分もあるが多分、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>神経難病疾患では疼痛コントロールが行われていることが少ないと思う。又家族看護についても不十分であると思う。(病者に対しては積極的に行われている)患者や家族が疾患を理解することが難しく、終末期医療をイメージ出来ないように思う。</p> <p>他の疾患とALSでは、告知を受けた時の衝撃もちがうと思う。ALSは難病で治る見込みがなく、身体的に著者に現われる疾患なので、精神的共に身体的にダメージが強いが、経過がさまで、経過によっても疾患をしっかりと受けとめられているかどうかで、考え方も変わってくるものであると思うので、ALSの終末期医療は、他の疾患と同様に考えるものではないし、異なるものだと思う。</p> <p>呼吸器を装着した時と、装着しない時の終末期に、本人、家族の思いに、違いがあるように思う。</p> <p>近い将来に終末期を意識して過ごすことは同じだと思うが、終末期への過程が異なるので考え方も違うと思う</p> <p>難病患者と癌の終末期を考えた場合、年齢などにより、在宅に向けての福祉などの、利用できる範囲も違うし、患者自身の身体のことなども違うと考えるから</p> <p>本人及び家族の選択によっては、生命維持装置をつけたとして、ENDがはっきりしない。</p> <p>ALSでは「返らざる」ことが少しはできても、治ることはない。患者さんや、その家族によるけれど、予後の過ごし方は様々であると思う。球麻痺が重症で、レスピレーターを装着することで、予後をその人らしく過す人。全身の体力も衰弱し、球麻痺が強くなってきて、末期とする人、そこで安らかに迎えたいとする人様々であるから。闘病のとりえ方が、違う気がするから。(闘うというより、受け入れていく)</p> <p>呼吸器をつければ、生きる事ができ、その先も、不自由ながらも自立に生きることが出来る。意志を伝えることができる。生きるための延命。他の終末期といえば、その場を長らえさせる治療、家族の別居を待たせようとする治療と違うから。</p> <p>○死期がわからない。○それに伴い、患者の援助を受ける必要な期間が長期に渡るという点。○終末期にならずとも、意思決定を迫られる点。しかし、生命維持療法を選択しなかった場合、他の疾患と同様に、あらゆる苦痛を取り除くことを目的とした医療が施されるべきだ。</p> <p>終末期医療は、予後の見通し(死期)が、それが1年や1ヵ月であらうと、その期間をどう生きていくか、どこに本来の目的をおかなければなりません。言葉をかえるならば、限りある生をどう生きるか、だと考えます。一方ALSで例えばレスピレーターをつけるならば、それは生をどう限らないものとしていくか、(一という形であれ生を延ばしていくか)という選択だと思います。それだけ、期間がながうと、終末期医療という概念が変わると考えます。</p> <p>ALS等神経難病患者を病状の経過上、いつ終末期と考えるのか?たどる見込みがないと診断されても、死期が迫っているといいきれない。神経難病患者が重篤な感染症や、内臓疾患に罹患した場合の終末期と考えると、ある程度、考えられることもできる。</p> <p>ALSの場合レスピレーターをつけるかどうかの選択で、つけない選択をした場合終末期医療と考えると良いが、レスピレーターをつける選択したら、慢性期疾患の生活指示となっていくと考える</p> <p>ALSと診断されたことと終末期医療はイコールではないと思う。</p> <p>う</p> <p>神経難病そのものの終末期のラインは明確ではないので判断しがわる(徐々に悪化をたどり、その定数づけもない)が、苦痛を緩和をメインにしていく面では同じところもある。しかし、基本的に、残存機能を生かしてQOLを高めるという看護がメインなので大きく異なる部分もある</p>
意思決定	<p>決定権が本当にどこにあるのかわからない。(患者の心のゆれが大きい)</p> <p>本人の意志を第1に尊重したい</p> <p>気管切開、人工呼吸器装着に対する考えが異なる。つまり、本人(患者)の意思決定ができる状態では本人に選択権があると考えます。</p> <p>患者・家族の考えを特に重視する必要があると思う。</p> <p>癌に関しては、一般的に広められているが、ALSに関しては一部の方にしかまだ理解されておらず、癌に関して評される点がALSに関する患者及び家族の選択についての一般的理解は患者と比べて得られにくいと思われる。</p> <p>ALS患者は意識はある状況であるので、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>選択肢がある点</p> <p>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。</p> <p>終末期をむかえる時間が他の疾患に比較して長い。判断力などは、他の疾患に比較しておとろえが少ないと思うためより本人の意思が重視されると思う</p> <p>○症状(呼吸困難・嚥下困難)をとりのぞく又は軽くするためには新たな苦痛(気管切開、人工呼吸器など)を選ばないといけない</p> <p>本人の意志を尊重する</p> <p>がんなど悪性腫瘍のターミナルの場合ど全く同じとは言えない。ALSなど呼吸器に対しては、苦痛をやわらげるためには人工呼吸器の使用も考えるが本人の意志を尊重するという点では同様と考える</p> <p>る。</p> <p>ALSの終末期医療の方が癌などのP1よりも人生の予後の選択をP1がすべき部分が多い。</p> <p>心臓蘇生措置の考え方一患者・家族の意志を尊重する。</p> <p>意志表示がはっきりしている期間が長い。苦痛、疼痛の程度が、癌の終末期などと異なり、呼吸器を使えば、体位や薬の投与である程度治療方法がある。</p> <p>ALSでは自分の意志をはっきり他の人に伝えられるので、患者本人の意志に従った方がよいと思う。</p> <p>自分自身の状態を良く理解している</p>
尊厳死	<p>法律では行えない安楽死・尊厳死を認めないといけません。</p>
その他	<p>多少異なるが、基本的に同じである</p> <p>ALS患者様に接する機会が少ないため不明です。</p> <p>ALSの終末期のP1さんにあたったことがないのでよくわからない</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。
疾患の違い	<p>痲痺、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>痛みなどの苦痛がない、知的能力の維持ができる</p> <p>疼痛コントロールがあるかないか</p> <p>ALSといっても進行状況が皆同じだというわけでもないため</p> <p>ALSなどでは、例えば気切をして人工呼吸器をつけることで延命になると共に、呼吸苦からも、開放される。またそのことにより生き方というQ、O、Lの向上に向けて、何かできる可能性が広がる。気切して話せなくなっても残存キノウを生かしたコミュニケーションもとることができるし、がんなどの延命とはちがうと思う。</p> <p>神経難病は、痲痺と異なり、意志表示の障害(言語的コミュニケーションのみならず表情や筆談の非言語的コミュニケーションの不十分まで)を伴うので延命治療に対する患者様本人の考え方の確認の時期が重要であると思う。その時期が他疾患の時期では、遅い様に思われる。十分な意志疎通が図れない状況にあると思います。</p> <p>意志表示ができなくなり、苦痛を伝えられなくなる</p> <p>致命的ではない疾患。(ケアの方法で)</p> <p>がまんができない痛みを伴う疾病ではないが、徐々に筋力低下し、目に見えないものが、せまってくる様な恐怖感はあると思います。</p> <p>痛みに関すること、</p> <p>他の疾患と異なりよくたんにできないと思う。</p> <p>たとえばALS等ではコミュニケーション方法が徐々に断たれ、患者さん自身が苦痛や治療継続の有無を周囲の人に伝える事が困難になる。</p> <p>と思います</p> <p>ALSの患者さんの延命は、例えば人工呼吸器をつけただけで延命できるというところが他の疾患とは基本的には異なると思う。加えて、N2で記したように、コミュニケーション障害やセルフケア困難などに伴いQOLが低いということ。"延命"の意味が異なるのではないかと感じる。</p>
延命治療	<p>脳の破壊が少ない、意志の通がかなりあり、反応がある。細胞のおとろえも密とは異なる。人工呼吸器等を装着することで生命の長期維持は可能である。</p> <p>延命治療の意味、</p> <p>呼吸管理については異なると思います。</p> <p>呼吸器装着後の予後、</p> <p>気管切開や人工呼吸器装着は必要である</p> <p>呼吸器装着により延命がかなり図られる</p> <p>末期病等での、人工呼吸器等の装着には、賛成はしないが、ALSでは、人工呼吸器装着を考えるから</p> <p>ます。</p> <p>レスピレーターをつける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>数年単位の長期生命維持が可能になると、意志伝達装置等を使用すれば長期意識疎通、社会参加が可能になる。</p> <p>がんの様に目に見えて死が近づいているとわかるものと、神経難病では、わかりにくいものもあり、その点で家人の延命に対する気持ちも多少ことなると思う。</p> <p>ALSであれば痲痺がつまり窒息死することもあるが、その時期も含めて延命治療をしない時期と考えるのか時期の設定がむづかしい</p> <p>神経難病においては、人工呼吸器は異なる延命そちとは考えられないから</p> <p>神経難病の患者は、内臓が元気な人が多く呼吸器装着することにより延命は可能と考える</p> <p>実際に延命をし、生きている方もいるから。</p> <p>延命であることが、その人らしいとその人が感じることができていけばこそ延命であると思う</p> <p>気管をさかどうか選択されていく。</p> <p>人工呼吸器管理により相当の延命効果を図ることが可能。</p> <p>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</p> <p>心肺蘇生措置の考え方について</p> <p>延命治療が困難な場合が多い。</p> <p>人工呼吸器にて何年も延命でき、意志の疎通もはかれるので</p> <p>ALSでは人工呼吸器使用により半永久的に生存できる。またその延命治療では意識レベルが低下しない点、</p> <p>呼吸器を装着していれば、意識はしっかりとした状態で生存できる場合もあるため、多少異なってくると思うが・・・</p> <p>ALS患者は、呼吸器装着の可否によって予後が変わってくる。</p> <p>症状の出現により異なる。人工呼吸器を装着し、延命治療の効果がある場合があるから</p> <p>○苦痛を和らげるための手段。たとえば、末期病であれば、疼痛コントロール、環境周囲への配慮などさまざまな点であると思うが、ALS患者においては、呼吸のコントロールを最終的に呼吸器に委ねる(決定までをどうフォローしてあげられるのかどうか。)所にあると思われる。</p> <p>○痛みというより、呼吸苦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>本人の意思が最後まであるため、意思の疎通という意味では、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、呼吸苦への不安と恐怖で、延命を希望(本人が)されたりすることがある。又、家族(キーパーソン)への負担がかなり大きいこと。又、自宅以外で療養される場合、受け入れてもらえる施設がとて少ない(コスト的問題)</p> <p>い。</p> <p>意識清明下での呼吸苦により、つい延命したくなる。</p> <p>補問2でも関連している。ALSの場合患者の意識が清明でないような状態では基本的に延命治療はしない方がよいと思うが前向きに生きている場合には必要と考える。ALS以外の疾患は基本的に必要ではないと考える。</p> <p>意識・意志表示の有無による。</p> <p>意識が最後まではっきりしていること。</p> <p>意識は最後まで、はっきりしていると思うから。</p> <p>○意識がしっかりと保てる所。○個々で予後が全くちがってくる所。</p> <p>方が変わる。</p> <p>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。</p> <p>患者さまが、意志表示ができるかどうかで異なると思う。</p>
呼吸苦	<p>ALSでは延命という表現は適切でない点、歩けない人に車椅子を介して生きていけるのと似ている。</p> <p>ALS等神経難病では、気管切開・人工呼吸器装着などやってみて結果が出ることもある。(こんなはずではなかった、やっつよかった)ので延命して、生きる希望などももてるならば、ただ延命(死期をおくらす)のとは違うと思う。</p> <p>ALSは球麻痺症状の進行により、えん下、呼吸筋麻痺等、出現するが、気管切開や、レスピレータ装着などは、単なる延命治療ではなく、その人がどう生きていきたいかを判断するものとする。</p> <p>ターミナルの時期が長くある部分の治療で生命の質を保障された生活が送れる</p> <p>ALSの人が人工呼吸器をつけるのは「自分が悪い人が、メダネをかけるようなもの」と言われることがあるように、患者自身に生死を決定することが可能で、延命というより、生きるか、死ぬかの選択である。がんのように死期を少しのばすのとはちがうと思う。</p> <p>ALS等の難病の場合の呼吸器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</p> <p>脳はクリアである。補助があれば(例、人工呼吸器等)人生を楽しむこと、又役割を果たすことが出来る</p> <p>例えば、呼吸器をつければ、もう少しその人らしく生活できたりするから。</p> <p>延命処置の状態が生活スタイルになってくること。</p> <p>人工呼吸器を装着して、知的活動をしている人もあるので(植物状態とは言わないので)</p> <p>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</p> <p>呼吸器装着状態での生活も十分に考えられるから</p> <p>終末期は苦痛を緩和されたとしてもかなり近い死がせまっているがALSは延命治療を望めばかなり長期に生存できる。ALSは多少なりとも死期を自分で選択することができる。ALSは延命治療を受け自分で生きていくイメージで他の疾患の場合は生かされているというイメージ、</p> <p>うから</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>段階によって異なるが呼吸機能低下のみの場合呼吸器をつけていても、会話できたり苦痛なく過ごせる場合がある。</p> <p>延命は生きるためのもの</p> <p>○痛：ALSの末期患者に対する延命は、苦痛を増強させるかもしれない。植物状態の患者に対する延命は、その人が人間らしい生活を送れないという点で本人・家族が意味を見いだせないかもしれない。しかし、神経難病患者に対する延命治療は単なる延命をこえて、生活に必要なものになるかもしれない。</p> <p>延命後の予後が長く、呼吸器を装着しながらもQOLの向上を図ることができる。</p> <p>が高いと思う。</p>
生きる	<p>ALSは延命という表現は適切でない点、歩けない人に車椅子を介して生きていけるのと似ている。</p> <p>ALS等神経難病では、気管切開・人工呼吸器装着などやってみて結果が出ることもある。(こんなはずではなかった、やっつよかった)ので延命して、生きる希望などももてるならば、ただ延命(死期をおくらす)のとは違うと思う。</p> <p>ALSは球麻痺症状の進行により、えん下、呼吸筋麻痺等、出現するが、気管切開や、レスピレータ装着などは、単なる延命治療ではなく、その人がどう生きていきたいかを判断するものとする。</p> <p>ターミナルの時期が長くある部分の治療で生命の質を保障された生活が送れる</p> <p>ALSの人が人工呼吸器をつけるのは「自分が悪い人が、メダネをかけるようなもの」と言われることがあるように、患者自身に生死を決定することが可能で、延命というより、生きるか、死ぬかの選択である。がんのように死期を少しのばすのとはちがうと思う。</p> <p>ALS等の難病の場合の呼吸器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</p> <p>脳はクリアである。補助があれば(例、人工呼吸器等)人生を楽しむこと、又役割を果たすことが出来る</p> <p>例えば、呼吸器をつければ、もう少しその人らしく生活できたりするから。</p> <p>延命処置の状態が生活スタイルになってくること。</p> <p>人工呼吸器を装着して、知的活動をしている人もあるので(植物状態とは言わないので)</p> <p>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</p> <p>呼吸器装着状態での生活も十分に考えられるから</p> <p>終末期は苦痛を緩和されたとしてもかなり近い死がせまっているがALSは延命治療を望めばかなり長期に生存できる。ALSは多少なりとも死期を自分で選択することができる。ALSは延命治療を受け自分で生きていくイメージで他の疾患の場合は生かされているというイメージ、</p> <p>うから</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>段階によって異なるが呼吸機能低下のみの場合呼吸器をつけていても、会話できたり苦痛なく過ごせる場合がある。</p> <p>延命は生きるためのもの</p> <p>○痛：ALSの末期患者に対する延命は、苦痛を増強させるかもしれない。植物状態の患者に対する延命は、その人が人間らしい生活を送れないという点で本人・家族が意味を見いだせないかもしれない。しかし、神経難病患者に対する延命治療は単なる延命をこえて、生活に必要なものになるかもしれない。</p> <p>延命後の予後が長く、呼吸器を装着しながらもQOLの向上を図ることができる。</p> <p>が高いと思う。</p>
期間が長い	<p>患者様の病状に対しての受け入れが極端に長い長期の経過をたどるので延命治療の考え方に相違がみられる。</p>

	<p>最終的なゴール(死)は同じではあるが他の疾患と異なり日々、病状の進行が患者様自身が実感し死に対しての恐怖心は、他の疾患の患者様より強くそして長時間つき合わなければならない問題であり、特に告知された時点より患者様の意志を尊重し治療に当たるべきだと感じる。経過が他の疾患より長期間である。医療看護が管理する部分も多くは、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良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>い。</p> <p>延命をしてからが、ALS等の場合長い。</p> <p>ポート力が</p> <p>経過が非常に長くなる点</p> <p>延命の期間が異なる</p> <p>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、一概に言えない。とても答えにもつまずきます。死までの間をどう生きるかという点は同じ。しかし一般のターミナル期間とは比較し異なる期間、人工呼吸器等を使用していくことになるのであり、それをはずす時期は、という表現での質問には違和感がある。</p> <p>若年で発病すると寿命まで何十年も人工呼吸器に補助される。</p> <p>どんな疾患でも家族にとってはつらいことだが、神経難病の場合は予後が良いことから、家族の疲労・ストレス・苦悩ははかりしれない。</p> <p>呼吸器を装着すれば、数十年単位で生きられる</p>
終末期医療	<p>ALSで呼吸器管理さえ整えば延命できるとなれば、終末期医療とは異なる。</p> <p>人工呼吸器についての考え方が医師によりさまざまである中で統一されると説明の仕方とも変わってくると思う。実際に呼吸器をつけない選択をしている患者はあざりて(キーパーソンがいないなど)場合もある。</p> <p>延命治療の効果はあると思うが患者本人の苦痛は、多様であると思う。本人が何を望むのかは本人にとって周囲の人間にとっても疑問であると思う。</p> <p>ALS等神経難病患者を病状の経過上、いつ終末期と考えるのか?た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。神経難病患者が重篤な感染症や、内臓疾患者に罹患した場合の終末期とすれば、ある程度、考えられることもできる。</p> <p>本人の意志にもよるが、意識があり、呼吸器が出現し、呼吸器で延命し、全身が衰弱していく姿は、本人も家人もつらいと思う。尊厳死も生命・命・生きる事をまっとうした形であると考え</p>
意思決定	<p>延命を本人がどう考えるか</p> <p>延命治療することで、数年〜十数年の延命可能となる。QOLの維持・マンパワーの問題など、長期延命が可能となり、本人・家族が疾患を十分理解した上で、意思決定する必要がある。</p> <p>呼吸器装着をする場合、本人・家族へムネテラを行ない、呼吸器装着により長期生存することがあるためとても重要である。</p> <p>これはつけられません。自分のことは言えますが基本的に全て本人・家族の意志だと思います。</p> <p>ALS患者は徐々に進行している病状と長期に(個人差があるが)向かいあひながら、日常生活を送っていかなければならぬために、精神的な支えが非常に大切になってくる。(人工呼吸器を装着するとおさらのこと)又、コミュニケーション障害のある患者の訴えを十分に読み取り、人間らしく生活ができるようにするために介助者の莫大な時間を必要とする(全てに介助を必要とするため)在宅で生活をするのであれば、家族の支えと理解が不可欠であるため、相方共に十分に考えた上で事故による解雇に比べ延命行為(呼吸器)の選択を患者に同意を求め時間があること。又、逝らぬ後遺症後も延命期間は短いALSの場合10数年間家族に委ねられる在宅の場合が多い。</p> <p>インフォームドコンセントを行ったうえで、患者自身が選択し、決定する</p> <p>最後まで患者自身に意志の決定を求める事が出来る</p> <p>他の疾患とは異なるが本人と家族の意志を尊重すべきだと思う。</p> <p>本人の意志の尊重</p> <p>気管切開、人工呼吸器装着に対する考えが異なる。つまり、本人(患者)の意思決定ができる状態では本人に選択権があると考えます。</p> <p>早い時期に本人の意思を確認しておく必要があると思う。</p> <p>○患者自身が、延命治療をどうするか、決定することがほとんど。○病名がわかってから、症状が悪化するまで、時間がかかる。臨などの終末期は、意識レベルの低下があることがあり、家族に決断をゆだねる部分があるが、ALSは、最後まで本人の希望をできるかぎり、かなえていきたい部分が多く、延命治療も難しい。</p> <p>本人の意思を確認しながら治療を行える場面が多いため(時間が長い場合もある)</p> <p>ALSは診断後、経過の中で人工呼吸器は必要でありご自身のしっかりした意志ももっておられ植物状態とは考えにくい</p> <p>最後まで意識がはっきりしているという点で本人の意思決定が必要だと思います。</p> <p>ALSの患者さんは、知識もはっきりされているし、他の疾患や、神経難病の患者に比べ最後まで、意思もつづけるので、その時点で、延命治療に対する考え方も違っていき、神経難病患者は、難病で、進行していく病気であると自覚されているので、患者によっては、疾患を受容し、今後どのようにしていくか、考えていくプロセスがあり、その過程があることによっても異なる点であると思う。</p> <p>DTの言い方次第でPTの考えが変わってしまうところがあると思うので、医療スタッフとしては、レスピレーターをつける、つけないの両方の利点、欠点をうまく説明し、PTが納得して選択できるように援助していく必要がある。レスピレーターをつけられれば生きられるが、そうしないと死をまねがれないところに他の疾患との違い</p> <p>人工呼吸器使用するかどうか患者本人の意思により決定する。</p> <p>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。</p> <p>自分の意思を、体が動けなくてもしっかり持っており、本人の意思を尊重すべきだと思う。</p> <p>本人の生きたいという思いを考慮する。</p> <p>本人の意志・家族の意志・医療者の意志などの、重点のおき方がことなるのでは・・・</p> <p>特にALSの場合など意識レベルが保たれており、「わかるが動けない状況」が長く続く、自己決定できる状況にあるため、本人の意志が尊重される。</p> <p>呼吸器装着し、身体キノウは失われるが、精神キノウは保持されているので、その点でそのPTの価値感などでことなると思う</p> <p>ALSは、意識レベルが保たれているため、延命の意志は本人へ確認できるが、本人へ充分に説明(告知)されることは少ない。</p> <p>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ぬ。</p> <p>ALSと診断された時本人の意志を確認し病状の進行にしたがって考え方は変わっていくが最終的には本人の意志が優先される</p> <p>ALSは延命治療(呼吸器装着)をするかどうか本人家族と話し合うことが可</p> <p>十分なインフォームドコンセントを行い患者の意志決定を優先すべきである。配偶者、子供の意志より尊重するべきである。</p> <p>他の疾患に比較すると家族の意志決定が重要である点。</p> <p>全て患者を中心に考えてかわってあげたい</p> <p>ならない。</p> <p>延命治療について患者本人の意志を尊重すべきである</p> <p>①選択によっては、延命治療を常に選択して必要がある。②選択によっては、終末期である場合も治療の選択をすることで延命することができる。③介護保険の不充足から、介護者の期日を決められない負担が続くことでもある。④自己決定には周囲の人(介護者)のことを含めての決断要素を持つこと。⑤など</p>
ケアの負担	<p>10年以上の生存等を考えていき、家族が、いっしょに介護して行けるのか、又、本人もそれを望んでいるか等重要なポイントになると思う。人工呼吸器をつけることは、必ず必要となってくる病気で患者自身に苦しみ、延命治療は望まないと言っても、家族が一日でも長くど望み、積極的な介護が出来れば延命治療は必要かなと思う。</p> <p>呼吸キノウ低下した場合、呼吸器装着する事で延命するケースが多い。しかしながら、それと同時に家族への介護の負担が重くなるから。</p> <p>疾患の進行していく中で、他の人の援助が必ず必要となっている状況での生きていくことへの選択肢を決定しなければならないこともある</p> <p>くなる。</p> <p>ALSの延命には人工呼吸器装着など臨行しなければならず、患者1人でなく、患者を生涯までいく介護者が必要となる。そのため、他の疾患よりも介護者の負担が大きい。家族関係などが大きく影響する。</p> <p>ALSの際、人工呼吸器などを装着した場合、延命はできるものの、長期になってくると本人や家族の精神的・経済的負担が大きくなっていくと思われる。そのため、慎重に延命治療を選択してはいいかと思う。</p> <p>臨の終末期(延命)とは違い、人工呼吸器をつけられ、寿命又は他の合併症がおこるまで、生きることができる。しかし家族の負担は多く、供だおれずすることもある。現実として自宅でできることのできるのは小人数である。症状がすすむれば無動になること!</p> <p>病気を患った時点で「若くない病気」であることが明らかであるのか、他の疾患とは異なると思う。手術をすれば・・・もしがしたら・・・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、呼吸器症状から人また進行度も人様にであり、先が見えている病状としては、PT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うところ、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・物的資源の型枠等周りの介負担が非常に重い</p>
支援体制	<p>○生存期間が個人によって違う事。○バックUP体制、家族の子や、社会的資源によっても延命の違いがある</p> <p>ある。</p> <p>患者の強い意志の他に、家族や周囲のサポートが、長期に続いていくサポート体制が整わなければ、本人の意志だけでは延命が困難な事例があった。</p> <p>周りの環境が整わないと呼吸器をつけることができない</p> <p>本人の意志・家族の協力・医療キカンの支援体制により、延命処置は考慮される</p> <p>要がある。</p> <p>延命に患者・家族・医療者のみならず、その延命にレスピレーター・コミュニケーション用コンピューターなどの機器、介護者の充実が必要で、在宅でなく施設で、どなっても、限られてしまう現状がある。</p>
年齢	<p>年齢的側面</p> <p>年齢が若い場合は、経過が他の疾患と異なる部分が多い様に感じているので基本的には異なるに○をつけた</p>

プロセス	考え方は同じでもそのプロセスはとても複雑だと体験して思います 多少異なるが、基本的に同じである 意識がなくなり、血圧も下がった時点で同じになる
理念	延命という意見では同じでもやはり疾患が違えば同じ治療に関しても理念はやはり異なってくると思う。
その他	○他の疾患では、延命治療により、本人のQOLを継続させる事が可能である場合もある。しかし、ALS等神経難病の場合、それはとても困難である。 痙攣症状、激しい痛みを訴えるかどうかにより違いがある 積極的治療（ex）抗痙攣などがなく進行性である点。 呼吸器をつけても苦痛が軽減できないため ALS患者様に接する機会が少ないため不明です。 その患者によりけりと考え 助かる見込みがないとはっきり云えない

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が、

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。
書く時期	苦痛を和らげるにも医療には限界がある。主に精神的ケアが主になると思われる。リビングウィルを書きたい時に書けない事もあるのではないかと
書面以外の方	運動障害などで、書字できない患者で、非言語的コミュニケーションによる意志疎通ができる場合などは、書面以外の方での検討が必要。 ALSの場合、書面に残せないこともある。
意思の変化	書面にあらわすことができない場合もある。それへの配慮はすべきと思われる 難病の場合、疾患を受け入れるまでに時間がかかり、症状の進行などで日々徐々に受け入れていく場合が多く、疾患受け入れができていない段階での意思ではっきりと決められず、変化していくと思うので書面通りでよいか疑問を感じる。 前もって書面に書いていてもその時、その時に意識はしっかりしているため意志を再確認する必要がある。 常に変化していくものである事を知って再確認を何度もしていくべきである 時間の経過と共に考え方が次第に異なってくる。 ADLにおいて、昨日までできていた事が今日は少しいつもと違うと明日という日々不安をだしながら過ごすことはかなり精神的負担が大きい。又、医療の進歩と共に、その時々での選択はわかり、他の疾患との違いは大きいのではないと思う。 ○環境が本人の意思決定の大きな要因になる。 ○経過が長期化する為、最初の意思決定が最後まで継続すると限らず、在宅人工呼吸器で対応するとすればサポート力が患者の意思決定に大きな意味を持つ 症状が進行していくと本人、家族の意志が変化することがある。 病状が進行するにつれて患者自身の考え、気持ちが変わってくる 本人の精神状態がとて不安定な時に書面記入した場合も考えられる。何度か本人の意思を確認し行うべきだと思う。 気切を拒否されていても呼吸の苦痛とかで楽になりたいとかその時の苦痛の具合で思いが変わることも考えられる どたんぱになると、意志が変わる患者を何人も体験したため。 うみ
意思決定	書面で記入していても実際に呼吸が促くと気管切開を行ったり、人工呼吸器は拒否していてもつけてほしいと事前に受け入れることがある。その時々で説明を行い、患者の同意が必要で、患者が自分自覚で決定していく 患者の希望優先。 患者の家族の意向も（年令的に）関りが大きく関係してくると思う 最後まで本人は意識がはっきりしている、御本人の意志の確認をする必要がある。 本人の意思が最後までであるため、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。 意識がはっきりしていて、また筋力がおとろえる前に自分の意志表示しておくことが大切だと思う。 本人の意思の尊重及び疾患を受け止めるには、あっても良いと思う。 急変時は本人の意思が最優先されるべきであると思うが、症状の進行に伴い、意志が変更する場合もあるから 家族及び本人の意志と接し方 できる限り、本人の望む状況にしたいと思う。 で。
インフォームドコンセント	説明の仕方による分が多いが、レスピレーター後の療養生活の面を多く含む必要がある。 意志も透明で、ある部分を援助すれば（延命装置など）生命の質を保障された生活を送れるのでその部分を充分理解してもらうことが前提と思う ALS患者さんにおいて、呼吸器を必要とするのかしないのかの決定してしまうのは、かなり困難。 ○呼吸抑制がかかる事は最初からわかっているが呼吸器の使用により本人の意志は伝える事もできる ○他の疾患の終末期医療とは異なるのではないかと。 発症から経過が急速に変化する事で十分な情報提供と精神的支柱が必要 神経難病の方に死期を限定して説明することは難しいと思われるので診断がついた時点での説明后予測される終末期の経過について理解してもらった上で意思表示してもらうことは可能かもしれない ①症状の進行・治療の選択の確に、常に確認していくこと。 ②呼吸機能低下により、意思決定が確認が難しいことがある（COPDやナルコシス等） ③延命の手段が時に、確実にある場合がある。
家族の負担	本人の意思決定は大切であるが介護する家族の負担の大きさが、難しいと思う。 自分は本当に生きたいのだが、介護者のことを考えて治療を拒否する。 ALS患者さんの場合、本人の意志で延命を望んだとしても、介護者である家族に大きな負担をかけてしまい、配偶者や子供の生活もまき込んでくる中には「家族に迷惑をかけたくない」という延命を望まない人もいます
書面の内容	植物状態になる前にどう生きるかであるから・・・生き方も含まれる。
リビングウィルの体制	現在の医療では、効果的な治療法が確立されていない為、本人の苦痛を良びかせる場合も少なくない。 う。 個人（本人）だけの意志では書けないこと ある疾患の患者と、ALSの患者に、決めかねたため、延命処置がなされていたとして、途中でリビングウィルを認め、延命治療を中止する方向となったとき・・・延命治療中、消極的（積極的）安楽死がなされると、レスピレーターを外すことは同じことは捉えられない
延命	人工呼吸器療法を選択した場合は寿命を全うできる。生活継続する方法がある。癌の場合は選択肢がない。 断末魔の状況に置かれた場合、患者・家族は呼吸器を装着する事で楽になる事を事前に話されている為、直前や、その状況で延命を希望するケースがある。家族・患者のかたい決意がないと意味のないものになってしまう。 意識が明瞭で、レスピレーターによる延命、排痰という行為がネックであり、他の選択肢は少ないと思うから。 人工呼吸器療法で生活できる点では、透析患者等と同じように考えてよいと思う。 生きることを選択できる 意識が保たれている状況で、身体的自由・呼吸の自由がうばわれても補助手段によって延命出来るということがあるので
疾患の違い	致命的ではない疾患。（ケアの方法で） ALSは呼吸器をつけるがつけられないが寧ろ生きるか死ぬかを選ぶ選択。他の場合は、見込みのない場合に無駄（その人にどうて）な治療をしないでほしいと選択する。 ALSは呼吸器をつけられなくてもその後の人生はその人にとって良くもわるくも続くため無駄ではない 意思を書面で示す点では同じだが、死期が、さし迫っている訳ではない点。植物状態の患者のように、意思が表現できない訳ではない点。 経過がゆくりで長期に渡り予測できる点。
大体同じ	多少異なるが、基本的に同じである
その他	在宅での療養が必要であると思う。 正直とても難しい問題である。私自身がALS患者の延命医療に対してははっきりとした方針をもっていない。数名にかかわるが答えがみだせていない ○上記で答えた事とは少し違うが大体同じである。 意識は残っているが身体が動かない。 ALS患者様に接する機会が少ないため不明です。 遺伝的因子があり家族の精神的障害もある。

N5 ALSにおいて人工呼吸器療法など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いませんか。

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	<p>ALSという疾患。 ADLレベルがかなりちがうと思うので、全く同様ではない。残存機能を生かしQOLを高め、より安楽な日常生活を提供しなければならない 基の疾患により、多少の隔りは違ってくると思う。 ○治療法がない疾患と治る見込みはなくともある程度治療法がある疾患は患者様の思いは違うと思う。 と思う。 ALSは特に進行速度が、人によりちがうし、知覚の部分もしっかりしている(最期まで)ので同じ扱いではダメだと思う ALSは人工呼吸器をつけないと、しだいにCO2が貯まり意識がぼーっとようになってくるが、癌患者のように痛みを伴う場合、痛みのコントロールをしないと意識が比較的保たれ、死に対する恐怖をより強く感じてしまうと思うから。 ○経過が長期間に及ぶ事 ○身体的な能力は失われても、精神的活動能力は保持されている事 ○人工呼吸器管理下では在宅でも長期療養が可能である ○患者へのサポート力が ○環境が本人の意志決定の大きな要因になる。 ○経過が長期化する為、最初の意志決定が最後まで継続するとは限らず、在宅人工呼吸器で対応するとなればサポート力が患者の意志決定に大きな意味を持つ 癌のターミナルでは薬物療法が主になりALSのターミナルでは非薬物療法が主になると思う。 生活上で残された機能の質や量が違うから と思えます。 ALSは長期になる。 ALSの場合、呼吸困難を軽減させることがむずかしいため</p>
延命	<p>ALSにおける人工呼吸器療法は、単なる延命治療とは考えにくい。 ALSの場合、末期としての伸管ではなく、失われつつある機能を補うための方法だと思うので、延命治療を行っているのとは異なる部分があると思えます。 ALSの人は呼吸器をつけて延命したりするが死期が迫っている患者には時間がなく同じように扱うのはちがうと思う。 人工呼吸器をつけることは、必ず必要となってくる病気で患者自身に告知し、延命治療は望まないと言っても、家族が一日でも長くとも望み、積極的な介護が出来れば延命治療は必要かなと思う。 難である。 この、ALSの場合は、いかに死をうけいれ、自分らしく生きぬくことができるか、その為に医療従事者としてどう接してゆくか考えてゆく。しかし、第1部のP1は、死期がせまっているだけで、P1さんが延命や治療をのぞんでいうとしたらその点がちがうと思う。 救命処置を確実に実行すれば生命を維持できる時間がALSの場合長いと思う。 ○本人・家族の思いの違い ○実際延命処置をされている方がいること。 痛みを伴い死期が迫っているP1の延命処置は苦痛を伴うだけだと思う。ALSにおいては、リスクを説明したうえでR器をつけてでも退院できる支援があると考え本人・家族が望めば必要ではないか ケアの方法により致命的とならない点。 すべきである 同じ延命治療を行った場合、ALS患者の方が延命効果がある。 ○充分な説明が行われた上での選択であることが、前提にある。 ○生命維持療法を選択することで、期日のわからない、延命ができること。 ○生理的・精神的・社会的な日常生活動作・コミュニケーション全てに介助を要することで「生」を選択する。</p>
余命	<p>6ヵ月程と期間を設定されていたが、ALSの患者でそういう限定したみ方をできない。 死期までの期間がまったりしない。在宅ですごす患者が多いが、(病院等の不足)負担も多い。 ALSは、腫瘍であり、治療法もないが、1つの機能を代替えとしてレスピレーターなどはあるものと考えている。従って、死期が迫っている患者と区別するのはなく、その人の生き方だと思う。 ALSの場合、治る見込みはないが、人工呼吸器は生活していく上で大切な道具なので診療上同じに扱うべきではないと思う ALSの場合、人工呼吸器を使用することは、単なる延命をすることではなく、使用しながらも、患者様の意志が反映された生活を送れることがあるため。</p>
生き方	<p>作酸素療法で意識がなくなった後は、基本的に同様に良いと思う。意識がなくなるまでのケアの充実が必要。 ALSは、呼吸器を使用しても意識があり、生活はできるが痛みの伴う痛性と異なる。 意識障害のちがいが、(ALSは意識障害がない)</p>
意識	<p>本人の意志の尊重は必要だと思いますので、苦痛なく、穏やかに死を迎えられたら、家族と共にケアになるのではないのでしょうか。 ALSの人工呼吸器療法など希望しない患者は自分の意志で今後の生命決定している。それにより今後の生命が左右される者と他の病状(例・癌患者)などとは多少ちがう気がする。 各患者様の訴えが異なると思うのでその訴えに応じた診療が必要ではないかと考える。 本人の意志 その治療を行うことで、ただ苦痛の緩和だけの目的ではなくとも思える。しかし、本人が希望し拒否というならば、それを気持は大切にしたい。 本人の意志を第一に尊重するべきであると思う。 自らの判断は大切にされるべき。 死期が本人の意思との関係が大きくかわっている。 告知の内容でターミナル患者の関わり方は違うがALSはほとんどが病状説明があり自己選択の度合いが多い。 ALSの患者は、延命を希望するか、しないかは、早期の時点ではっきり、各々が選んでいる患者も多く、過程があり、その過程を尊重して、治療を決めていくべきものであると考える点 本人、家族の意志確認を可能な限り最後まで行う必要がある。 ALSにおける人工呼吸器療法などの生命維持療法は本人の意志が尊重される。 痛みを伴わないが、呼吸器に対して、どのように緩和するか、本人・Fがそれをどう考えるかを、尊重するべきである。 痛みを伴う患者は、ペインコントロールで家族の同意があれば、意識をなくしてしまえることができるが、神経障害は、死直前まで意識があり、患者自身の同意を必要とするべきである。 人間の尊厳が維持できる生き方を希望されれば、本人の意志を尊重する方がよい 患者様の病状に対する考え、今後のことが違うので対応も違ってくると思えます。 治療方針の選択をしたか、それしか治療法がないという点 ALSの場合、疾患の説明、予後をPT家族にし、PTの年齢にもよるがある程度、意向が尊重される。又、ざれていると思う。しかし、後者のPTに対し、何をやってもムダだと、切り離してしまう事は、PTや家族が納得するかというところに疑問が残る</p>
意思決定	<p>癌患者と比べ、ALSにおいては、人工呼吸器療法を行うことで、死期を脱することができる。 ALSに関してはレスピレーターを使用しない事が、(その時期においては)とても苦しい事と考えられる為 ALSなどは人工呼吸器療法などで長期に生命が保障されることが多いため「視力の弱い人の眼鏡」に近い考え方も可能である ALSにおいては、生命維持療法を行えば、訴える事は出来る。診療に関しては同じである あくまでも診療上では多少差はないかもしれないが、ALSにおいて、生命維持療法を行って対し、もつと家族との対応や社会的配慮ができたかもしれないと思いが、残ってしまいうた。 結果的に行われぬことと死期がせまっているからしないのでは医療者の思いが反映され、最後まで意識のある患者を同等には考えられない。 痛みを伴う場合と、痛みは軽いが、全体的に弱い病状、病状。よって、苦痛の種類がちがうのでとも希望してはなかったとしても、つい、希望される事が度々ある。逆に人工呼吸器を装着せざるを得ない状況が発生することもある。 人工呼吸器を使用すれば長く生命維持することが出来る。</p>
人工呼吸器	<p>人工呼吸器療法などの生命維持療法を希望しない患者の本当の気持ちはどうなのか。全体的に介助を必要とするために家族に精神的、肉体的な負担をかけたくないという思いからなのか。自分自身が精神的、肉体的な苦痛を感じたくないという思いからなのか。その部分を把握した上で介入していく必要があると思う 基本的に同じであると思えるが、現在ALS患者に接してみて何か異なるという気持ちをもっているのが本根です。 痛みと苦しみは異なるが、同じと思われる 根本的な治療がない ALSは生きること死を考えると決断しなければならない。癌の患者は生きる道の選択はない。いかに死を迎えるかを考える点では同じであり、最期の時に与えられる環境や体制に差があってはならないと思う。 適切な説明がされたうえで患者決定であるならば、肉体的な苦痛も魂の苦痛も同様に扱うべきである。 様と思う。</p>
家族の負担	<p>「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、話しをじっくりと聞き、痛みを緩和するが、死期を早めてしまうかもしれない疼痛コントロールを行うが、1日でも長く、延命を望むか、本人・家族と、話し合い、最も人間らしく、本人らしく、生きる道を考えるべき。結果的に行なうことは、同じかもしれないが、ALSの場合、発症から本人・家族と、病気の進行と共に今・未来を考えながら、死と向き合っていくべきと考えるので、同様には扱えないと思えます 患者自身の意志表示(治療)ができる・できないが変わってくる。自分の最後をうけとめた人とうけとめられない人で変わってくるので、どのような疾患でも診療上同じに扱うものはないのではないかと。 私は、全く別のものだと考えている。ALSにおいても、一般医療分野における終末期医療とは違う独自の医療が確立されることを望む。 疼痛緩和で使用する薬に制限されやすい。Drがモルヒネ等はさけたがっている</p>
異なる	

	<p>う。</p> <p>死期が迫っている患者でも生命維持療法を希望するかもしれないので、ALSで生命維持療法を希望しない患者とは、違うと、思われる</p> <p>看護度が後者の方が高く、診療上、同じ病室内に入院していた場合、違いが出てくると思うので・・・</p> <p>本人の希望によっては、2つとも方向性が違ってくることもあるから</p> <p>死期が迫っていて、痛みを伴う患者の場合は、痛みの緩和をまず一番に考えるが、本人が告知されていない時が多い為、看護する時難しさを感じる。ALSの患者は、自分の疾病について知っているし、何らかの手段を使い自分の意思を伝える事が出来るので同じ所もあると思う。</p> <p>痛みをとりのぞく安楽にすることにおいては緩和ケアといえますが根本的には異なると思います。</p> <p>ALSの場合、生命維持療法は、長期的にみれば治る見込みがない疾患ではあるが死期が迫っている患者とは、とらえにくい。ケースバイケースではあるが、死期が迫っている患者のとらえ方に相違があり、と思われる。</p> <p>に違う。</p> <p>ALSの進行の程度によっては、生命維持療法を行い、サポートが十分得られる環境では、ある程度の活動は可能である。苦痛よりも、生きがいの方をより感じるかもしれない。そのような未来が残されている可能性のあるALS患者が生命維持装置を装着しない意思を表明するには大きな葛藤があると考える。一方、治る見込みのない患者は、その事実を受容するプロセスが必要で、それぞれ異なるアプローチが必要だと考える。</p> <p>○ALSは癌性疼痛と同じような痛みはない ○家族の立場での考え方も異なるのではないかと ○ALSは植物状態となるわけでない（脳死ではない）</p> <p>精神的・身体的障害の違いがある。</p> <p>ALSのP1は、人工呼吸器等を装着しないと苦痛がある。がん患者等とは違う。</p> <p>年齢、とかその人の置かれている立場によって異なる。</p> <p>れる。</p> <p>痛みを伴うという点において、治療や対症療法などのケアが重要となってくるため、基本的に異なると思われる</p> <p>ALSは痛みがないことが多いので少し考えかたが違うと思う。</p> <p>“緩和ケア”という意味では、診療上は同じであると思う。全く同様ではない理由”終末期”のとらえ方がALSと癌疾患とはちがうように思う</p>
苦痛	<p>精神的不安、ストレス、いつおとずれるかわからない呼吸麻痺に対する不安は、想像以上のものがあるのではないかと、思う。</p> <p>○コミュニケーションが困難である為、ALSの方の辛さは語り知れない。 ○ALSの方は必ずしも痛みを伴うとは限らず、終末期を迎える迄の長い期間を通し、常に生命に対する危機を感じているであろう事。</p> <p>苦痛の緩和が第1です</p> <p>レスピレーターをつけられ生きられるのにそれを希望しない、または行われないとすると、P1は様々な葛藤を抱えていると思うので。</p> <p>呼吸停止後の生命維持の問題と疼痛の問題</p> <p>疼痛緩和は進んでいるし、ある程度精神的安楽につながると思うが精神的苦痛は、各個人多様であり、対応はかなりむずかしい。</p>
その他	<p>ALS年齢と進行状況により、細胞の生きが異なる。</p> <p>患者の状況による</p> <p>レスピレーターを使用しないということであれば本人の苦痛はそれ以外ではできるだけとってあげたい。</p> <p>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、一概に言えない。とても答えにもつまずきます。</p> <p>ALS患者様に接する機会が少ないため不明です。</p> <p>死期がせまっております、呼吸器などの不安も大きく、積極的な介入がひつよう。(精神的にも)しかし、治療を行えば助かる患者が苦しんでいる時に、医療者としてその人を助け見守っていることはできるのか。事故とはいわないのかと疑問になる時がある。</p> <p>それぞれの患者で、「診療上、同じに扱う」という意味が理解できませんでした・・・</p> <p>実際に経験したことがないのわからないが、関わっていくなかで難しい問題にでくわすと思うが、患者・家族の意見を尊重していくべきである。</p>

【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下さい。

家族の経済的負担、時間的制約を考慮してもいいと思う。

緩和ケアに対する、P、T、Fの知識は無い。一般病棟においてそのようなケアの充分な説明は日々の業務に追われ、行えていない現状。流れ作業的に業務が進み、P、T、Fの意向がかなえられていない。終末期には専門の病棟及び病棟が望ましいと考えられるが一般病棟（院内に緩和病棟のない場合）他院への連携も難しい。ALSの場合、一般病棟では精神ケアは不十分なものになると思う

疾病の進展はかわららず、終末期医療は同じでなければならない。神経難病の終末期医療の現状は、不必要に延命治療が行われていたり、充分な緩和がなされていないなど課題がある。人間としての尊厳を守るため、理解を深め、体質について積極的に取り組んでいくべきである。

☆終末期医療については患者・家族の理解を重視するべきであると思う。しかし主治医の考えも大切であり、ムンテラが重要となる。ただ、人工呼吸器・気切・胃ろうなどケアを行うにあたり、家族のかかりが少なくなっていく人が多いため、Pと家族の接点が少なくなり、家族のためだけの療養についてはいつも考えさせられる。☆介護にかかわっている人自身のプライベートルイフがされている。Pが死亡された後の生活ライフがないことが問題だと考える。

終末期は患者さんの疼痛を和らげてあげることが一番必要だと思うし、家族との時間をもちょうろことが患者さんが残す時間ではないか。また神経難病患者さんにおいても同じだが長期になる事もあり、家族とかわりながら看護をしていきたいと思う。

常に患者様にとってなにか大切かを考えケアにあたるのが大切だと思っている

○今後ターミナルケアの勉強会を、多くもって頂きたい。○まだまだ確立されていないところが沢山あるので法的にも整備推進されることを望みます。

神経難病患者でも痴呆でも治る見込みがないのであれば終末期はなるべく安楽に本人の望むような体制で医療・看護が提供される事が望ましいと思う。

神経難病患者の緩和ケア、終末期医療についても一般病棟でも知識を深めていく必要があると感じている。神経難病患者だけではなく終末期医療について、患者・家族・医療スタッフがもっと真剣に考えていかなければいけないと感じる。

神経難病患者の権利においても緩和ケアの視点での取り組みが大切であると思う。終末期医療についても痛楚管理など同様、苦痛の緩和を図り、気管切開や人工呼吸器装着など延命治療の選択など、議論もあるだろう。神経難病ケアにおける緩和ケア、終末期医療の確立を望みます。

神経難病患者の緩和ケアは、身体的な苦痛を取り除くだけでなく、その人が、その人らしく日々の生活を送れるよう援助することが必要と思う。生活の環境を整えるためには、周囲の理解や、支えとなるものが大切であり、病院・施設・在宅と患者に合った環境を考慮することが重要。

ALSと胃ろうのターミナルで呼吸器のついた患者様が、これ以上の医療を望まないが家族の近くで、寂しいという事例が有り、御家族も仕事も有り、兄弟のことも有り、近くの病院へ転院したいとの希望。緩和ケア病棟には、呼吸器装着では入れず、一般病棟ではALSは見られるが、ターミナルはとれないと、何十件も当たり、転院しましたが、ALSの患者様にとっては、呼吸器をはずすことにより、1〜2日で死がおとすれます。しかし、ターミナルで命の限りがあるなら、緩和病棟で見ていく必要があるのでは、ないでしょうか。

ALSと診断された患者の中で延命治療（生命維持療法）を望む人はどの位の数のでしょうか。また、生命維持療法を受けて良かったと思う人はどの位の数のでしょうか。私の病棟にもALSで入院してくる患者さんが居ますが、最近では、人工呼吸器を装着するに当たり本人のムンテラを行ない、本人の判断で呼吸器を装着するかしないか決定しています。今までで、一度、本人の意志を尊重し、呼吸器を装着しなくて家族より、なぜ、と言われたことがあります。まずはALSと診断された時点で、意志・Ns・患者・家族間で今後のことを話し合っておくべきだと考えています。患者の性格上告知が困難な場合は家族間でどうするか人間1人の生命に対して話し合う機会が増えれば良いなあと感じます。人生の終わりが、生き方を患者本人へ選択させるべきだと感じます。その分医師は納得されるまでのムンテラが必要ですよ。

医療者や家人など周りの人の考えで進めるのではなく、患者自身がどう生きたいかを尊重し、それに従い、援助方法を考えていくことが大切。全ては、基本的に全て本人の意志により決定されることであると思う。緩和ケアを選択するもの。今緩和ケアがさげはれてはいるがまずは医療者がもっと学習したうえで病棟を配置していったほうが良いかと思う。

ALS等の神経難病は、診断を受けた時点で「死」は遅かれ早かれやってくるもの「がん」や「脳血管障害」はある時期まで治療が出来る、患者も治療の選択も出来る。そう考えると神経難病のケアは難しいと考える。やはり終末期医療は家族とのかかわり、家族の考えが火きく左右し、かわると思う。

神経難病患者の終末期は、まだ経験がなく、これから勉強したい。

神経難病患者の緩和ケアは、他の疾患の終末期医療の考え方と同じでいいと思いますが、直接的ケアの内容（レスビ装着等）が違うところがあるので神経難病患者のための施設、又は、在宅のフォローの体制を作る方がいいと思う。

緩和ケアを行うにあたり、患者様・家族の思いを充分に話し合える時間をもち、主治医・看護・介護も共有していけることが必要だと思います。意見はそれぞれ違っても話し合える信頼関係作りが大切。そのためには主治医（医師）の緩和ケアに対する知識・理解・器量の深さが重要だと思います。（看護・介護にも同様のことがいえませんが・・・まずは医師とします。）緩和ケア・終末期医療に限らず、その人なりさ、あるがままとらえていくことが必要だと思います。

神経難病患者は、少しの活動を越えてそこだけで十分な労力が必要となってくる。そのことを理解した上で、患者さんの一助になれば良いのがと思っています。長期療養をされた方の終末期においては、今まで何が働いてたかと振り返ることが多い。実際に希望していた援助の一部しかできていなかったような気がしています。終末期にはそばについて看取ることが望ましいし、終末期までの看護に悔いを残さないことが大切である。

○おとくして死ねる方も多くいます。○本人が意思決定できる方はともかく、できない方に対して、経管栄養、気管切開、レスビレーター使用等で延命するのほどなのだが、キーパーソンと本当に充分に主治医が話し合う必要がある。○医師の説明の仕方により、家族の本音が云えない場合もあったりする。※医師の研究のために延命を進めたりするのは神経難病に理解がされていないと感じる。緩和ケアや終末期ケアには人が多く関わることが基本だと思います。精神面にしても身体面にしても医療チームを始めとして患者1人に対して多くの人がかかわり関わる体制づくりがされると良いと思います。

産産科の神経難病患者についてALSの自立できない患者が殆ど。業務の殆どが人間が生きていく上で最低限のご食事、排泄、清潔介助である。この中で職員患者のQOLを高めようともいっているがパワーの不足はどうしようもない。アンケートにも記したが抜本的な改革が必要である。

できるならば終末期も在宅で考えておられる患者が多いが現実的にはさびしく、可成りしてはいたにまだ問題が山積みされていると思う。患者、家族を支える専門職、ボランティアなどの在宅ケアネットワーク作りを充実させ、それが十分に機能する日が一日も早く来るといいと考えている。

家族の協力で、在宅で出来るのが一番いいと思う。しかし、色々な問題で、出来ないのが現状ではないでしょうか。終末期だから、人として、関わっていきいたい。清潔、スキンシップ、等、看取ってあげたいと思います。又私の家族、自分に置きかえても、在宅、無理であれば病院へと思います。医療現場は十分満足出来たとしても、家族はどうであったかは、わかりませんが、少なくとも医療現場は満足出来るケアを提供したいと思っています。

精神面での支援、ケアが大切になると感じます。医療の現場で人生の最後を見送るといこと、その中に、係わりというごとは、これで半分というごとは、いつの時もありませんが家族との信頼関係の上で、誇り度はないか、回り回ると感じます。

当院で、ALS患者様の入院は多くないが、ALS患者様のケアをする時、もし何人もの患者様のケアをしなくてはならないとしたら・・・スタッフの充実ももちろんであるが、呼吸器管理（非常事態も含めて）、本人、家族へのサポートなど、はたして、看護師として役割を果たす事ができるのかと思う今日である。

○終末期等に関しては、患者様のみならず、ご家族への支援にチーム間の連携を維持しながら、強化していく必要性を強く感じています。○時間をしっかりとって、きちんと話をきいてあげられるような病棟環境を整えられるような人的なことへの配慮をしてほしい。

身体面でのケアで、手いっぱい、メンタル面に関し、しつくり話したりしてほしい。時間的な事だったりするのを、患者自身が、よくわかっていて、対応されるのもつらい時がある。緩和ケアというのは、痛（身体的）だけでなく、心の痛みもつけていけるようにcareできればいいと思う。緩和ケアの中で、腫瘍系と、難病系における事ができればいいと思う。○患者の生活の質が重視されると思う。「質」の内容について学習や研修など自分自身が必要だと思ってる。その人らしく、その人らしく・・・どうしようもない現状の医療費のあたり方課題も考えていかなければならないと思う。○高齢者の終末期についても、難口摂取が困難となった時経管栄養を行うべきか悩んでいる。家族が世間医療について・・・など本音が聞かれない部分もあると思う。患者本人の生きていることの意味やいうか幸せなのかどうか疑問に思うこともある。○これからは個人個人が日々を医療に生きていくべきか悩ましいと思う。また患者様もできること、できないこと、医療行為の結果も含めてきちんと話すべきだと思う。※現在は自分の意志と関係なく延命治療をさせているような気がする。果た医療従事者は患者さんご本人の意思確認が出来るかどうか確認しておく役目があると思う。又、普段から一般市民に死生観を教える機会をもっと多く与えていかなければならないと現状のまま経過すると思う。

在宅で看取りたい方は、けつこうしたいと思いますが、家族の方の不安の軽減や患者様の精神的・肉体的苦痛に対する、対応が、病院のように24時間体制で対応できないのが現状です。又、終末期に対する、家族の考えが（教育が）きちんとされていないため、本人の意志が無視され、生かされているという状況をつくりあげている場合も多いと思う。人の終末期医療に関しては、医療者が何であるかはあまり関係はないと思うが、おたがやに時間を許さざるよう疼痛緩和に努力、なるべく在宅でできるようなシステムになればと思う。ただし周囲の主な介護者（家族）が、「介護した」という充実感以上に苦痛だった負担だったという思いが残りやすいように思っています。

神経難病の緩和ケアに関しては、がん末期に比べて治療に関してD、Fからの説明が、十分ではありません。主眼が本人・家族であり、末期治療をどう行うかというごときがP・T・F・家族はなかなかイメージもわかないと思う。つらくと今の所はまず、十分な説明が必要であり、末期治療は麻薬を使うなどとして、とにかく苦痛の軽減を図り本人・家族の望まない治療（Div・呼吸器、胃ろう、O2）はしない方がいい。

在宅のALS患者様を看取しているだけで、毎日終末期を考えると「自分なら・・・」と判断しては、各々の患者さんの選ぶ方法に自分も同意し、なかなか判断できない状況です。アンケートには平均的な状況で記入しました。一時間後には違う答えが出るかも知れませんが、延命処置を開始すれば「お金がかかる」「家族の犠牲（身体的拘束と精神的負担）」があり、自分の命を賭す事は今の私には「わがまま」としか考えられません。もっと命が一番（生きていても家族の負担にならない）と誰かが考える終末期を迎えられる社会を作った家族・高齢化社会の中、在宅で生活できる福祉・訪問看護・ヘルパーの時間等を更に検討してほしい。

できる事なら、自宅で、親しい人々にこまめにケア、最後をすごせるのが一番だと感じます。それには、家族の負担があまりに大きく、外部の人々の力がないと無理である。在宅の看護・介護チームの他にボランティアチームも必要となると考えられる。神経難病の患者は、コミュニケーションをとるにも、時間を要し、1人1人にかける時間は莫大である。今の現状では、緩和せず、本人に多くの我慢をしてもらいながら、日々をすごしてもらい、またそれが当然とされている所がなきにしもあらずである。そういう問題を真剣に考えると、この体制で働いている自分の現状がつかずしょうがない時がある。

在宅で頑張っておられる患者の社会的支援（金銭的・精神的援助）を充実していく必要がある。入院している場合は、それなりの自己負担も必要と思う。たとえば電気の使用に関しては「バリマン・TV・呼吸器」など一般の入院よりも病院負担が大きく、個人負担が少ないなど。また看護・介護に必要な時間が非常に長く、スタッフの先思う。

神経難病患者のケアは難しく今後ともどのように対応した方がいいかわからないことが患者自身の生命維持の有無の確率は終末期医療と同じように説明をきちんと行いする事が望ましい。他の疾患の終末期医療については患者本人の意志の尊重が重要だと思ってる。緩和（疼痛）ケアに重点をおき自然な形で終末期をおくるようにできればいいと思う。

ALSの患者様の緩和ケアにも痴呆患者の場合と同様に薬物による鎮痛剤などの使用による緩和ケアをすすめるべきである。又、患者様や家族に対しても緩和ケアに関する情報を積極的に提供して行く必要がある。気切なし呼吸器を装着し、生きがいをもち生活をしていく患者様もおられるが、呼吸器を装着してもそれを生かせないまま、最後を迎える場合が多い。ALSの場合、周囲の人の援助を切った上で生活出来ない。家族の命令、少子化の時代へ突入、医療側も定員削減の時代、医療処置を行なっている患者様の場合は入所出来る施設も少なく、入所出来る確率も稀である。この先、誰が看ってくれるか、家族でなくても不安になる。一般病棟でも、ALSの緩和ケア+加算が取れるようにすべきである。又、特定疾患であっても最低、食費程度は患者様より徴収すべきである。全額無料というは患者、家族の意識を高めたいと考える。

○現在、神経難病の病棟に勤務中であるが、P、T、FのQOLはほとんど聞かれない。（したくでも、スタッフ、及びランパー不足による）医療者のものが、果して、人間の幸福の高にあるのか、あるいは不幸の高にあるのか、疑問を感じながら仕事をしている。○北欧の国の様に、安心して、政府に、私達のお金を預けられ、又、1人で寝たきりの状態になっても、心配や不安なく、在宅で暮らせられれば、在宅医療を自分は選択するであろう。

できるだけ本人の意志を尊重し、苦痛なく終末期を終たいと思うが・・・

私達は医療従事者で様々な患者様を見てきた中で、「自分だったら何もしなくてほしくもないね」と簡単に言っている。しかし、実際その場面になったらどうだろうとよく考える。基本的に患者自身の気持ちが大切なのだろうと思うが家族のために、つらい生への道（呼吸器をつけての人生）を選択される方も少なくない。しかし、それも本人の納得の上のものだとすれば・・・やはり本人の気持ちが大切か・・・患者自身や家族の思いを、医療者側にもつたてられることなど選択の道を支援しなければいけないと思う。患者の意志を尊重し、次に家族の意向を取り入れた終末期に対する医療を考えるべきだと思う。また、疾患の進行の状況をくわしく、本人・家族に知らせる事が、本人・家族の意志決定に大きく左右すると考える。

神経難病患者も緩和ケアが加算が取れるよう強く希望します。

<p>終末期（医療）のあり方については、医療従事者も、患者サイドも、つまり、国民全員の問題であるため、全体として教育・学習・情報発信が必要だと考えています。</p> <p>われる</p> <p>想が読む医療を援助することが基本と考えるが冷静に考えられぬと思う。家族が重要な役割を担う。医療者側は専門職としてリードすべきであるが患者・家族の気持ちを尊重すべきと思う。その人がその人らしく人生をまっとうすることが一番と考えるが高度医療も重要で大きな部分を占めますが本当の最後のゴールでいつも考えさせられる事が多いです。神経難病患者は意識ははっきりしていても、徐々にADLが低下したりコミュニケーションがとれなくなったりと身体的な苦痛以上に精神的苦痛がとても大きいと思います。そのような患者または家族が残りの人生を楽しく生活できるような場がもっと増えるといいと思っています。</p> <p>守。私の勤めている病棟は混合病棟なので、終末期だけの病棟の方がいいと思う。同じ状態の患者さんどうして情報交換などもできると思うから。看護師も1人の患者さんに時間をかけてじっくり関わっていくことができると思う。</p> <p>終末期利用について、もっと医療チームが連携し、患者様が最後までその人らしい生活を送れるよう配慮していくとよいと思う。</p> <p>自分が病気になる時の無益な延命は全く必要がない。神経難病においても自分でケイカイによる延命は希望しない。苦痛のみ和らげられる治療は必要だと希望する。在宅で過ごしている患者様は多く、家族の負担や不安がとても大きいと感じています。難病患者様や家族への体と心と社会的問題への援助が必要のように感じております。又長期入院が必要になった時の受け入れ施設を望みます。</p> <p>当病棟は、神経内科が2床あります。ALS患者数は少なく、現在、入院患者はいません。外来フォロー中の方は数人いますが進行していないため入院に寄りません。そのため看護上、何が大切かわからない事が多くあり、質問に対してははっきりできない事が多い。</p> <p>神経難病患者は、その人がその意思になり死が予測されるので家族をまじえ今後のことを話し、家族と相談の上、本人もまじえて、話し合いを行い、痛みなどに對するケア、精神的に對するケア、家族へのケアを、専門の医療従事者をおいてケアしていったら・・・と思う。長期療養が必要とされることも多いので、どれだけ楽しい生活を送らせて本人の意思が尊重される（医療・看護・介護）療養施設・環境を整えて欲しい。</p> <p>現時点において、ペインコントロールのできない医師がいたり、ターミナルケアについての知識が不十分な看護師がいるなかで、終末期を迎える患者さんが、最後の時を迎えているのが現実です。医療従事者の異なる学習と、体制づくりが、早く行われるべきだと思う。</p> <p>ALSは求められる看護力が高い。援助（支援）の期間が長く、求められる事が多く、又退出する機能は高くなっているが支援する方は人数的な問題、コストにははねかえらない現実には落ちることが多い。又、チームとして組めないDr.に気をむくことが多い。</p> <p>①病状の進行に伴い、苦痛を伴うこと多く、コミュニケーションが円滑に取れなくなると、よけいに、苦痛を感じている。緩和ケアについて、もう少し、積極的にとりくむ必要を感じる。そして、患者、家族の精神的ケアは、私たちでは不十分で、やはり、専門的な、精神科医やカウンセラーの必要性を感じる。</p> <p>1. 告知の方法とフォローの仕方その後の選択に影響するので、告知の方法について基準が必要と思う。又患者や家族の理解の程度の測定についても、2. 患者は人工呼吸器をつけたくないと思っても、若しくはなくつけたいと決心する場面がある。苦痛の緩和が、積極的に進められるなら患者の意志を尊重出来ると思う 3. 本人が生きたいと思っても、家族の状況から人工呼吸器装置を連べないケースもある「口おしさ」が最後まで残る場合があるので、カウンセリングなど精神面のフォローの方法を充実させる必要がある。</p> <p>る。</p> <p>実際、私の父はALSで5年前に延命治療をうけなくなり亡くなりました。父が亡くなる前、多発性骨髄腫と診断され、現在は、2ヶ月前に手術して、大半回復しています。施設・病院は、父は、山間部の奥山で、不安をかえながら、療養生活を送っています。地域差が一番の問題だと思います。結局・・・医療、施設をつくっても、実際、苦しむのは、患者本人だと思います。一人一人差のない医療、施設等、考えてほしい。地域均等化した緩和ケア終末期医療が誰でもできるようにしてほしい。</p> <p>世間で患者様が病院、医師を選ばず時代と変わっていますが、現実問題として地域的な、家族の経済力、経済的な問題等々抱えている問題が多い中で自分の希望とできる医療を受けられないで居る患者様が少なからずいる事に悲しい思いで動揺しているのは私一人ではないと思う。全ての患者様が自分の希望する医療を、介護される様にすれば自分の病気ももう少し静かに受け入れ、受け止める事ができるのでは、と思う。</p> <p>1. リビングウィル又は本人の意志がはっきりしているうちに方向性を決定するべきである（家族の思いも含む） 2. 緩和ケアは十分にやることができています。 3. 患者・家族のメンタルケアの充実のために精神科医やカウンセラーが必要である。</p> <p>緩和ケア病棟は現在、施設が少なすぎると思う。もっとたくさん緩和ケア病棟がある施設がもっとあるとよいと思う。訪問看護の充実を促し、在宅で終末期医療を拒否なく行えるようになるとよい。（現在は、まだまだ抵抗が大きいと思う。）</p> <p>本人の意志を尊重するために、十分な知識を与えられなければ選択の幅が狭くなってしまふ。どちらにしても、いろいろなパターンを知るための援助、それを決定するまで、した後も含めたカウンセリング等の精神的サポートの充実が必要で、それが真に充実するまでにはまだまだ時間がかかりそう。しかし、求められている事なので、がんばっていきたいと思う。終末期、緩和ケアには自信も能力も知識も不足しているが、少しずつ学んで実践に生かしていきたい。</p> <p>ただの延命だけはきつくない。終末期に対しては緩和ケア病棟が普及する事を希望します。</p> <p>急性期一般病棟に長期入院している患者が多い。もっと緩和ケアのできる施設を増やしていく必要がある。</p> <p>一般病棟において神経難病患者の看護はやはり時間的余裕がない。患者様及び御家族には突然の医師からの診断名に対して全く聞きなれない病名を告げられ動揺すると共に心の葛藤ははかり知れない。この不安を医師とは違った医療者つまり看護師に言いたくてもバタバタ忙しく廊下を通り過ぎる我々には声かけにくい状態が現状。やはり患者様及び家族の不安、悩みを共有しタイムリーに受けとめられる時間的余裕が欲しい。私は神経内科に勤務していても本当に患者様の精神面に対する看護がなされていたのだろうか？と今回のALSは、1人の患者様に対する介護・看護に時間がかなりかかる。それ以外の加算等はとれるようになって欲しい。</p> <p>今後の緩和ケアや終末期医療において本人の「どう生きて、どこで死にたいのか」本人の意志が尊重される医療であり、そのための、医療者の教育と環境整備などが必要である。患者の多くは、在宅での最期を望んでいると考える。しかし、在宅では対応出来る方は限られており（経済的・介護に当たる者の有無・社会資源等）患者の意志決定に大きな影響を与えていると思う。人には各々「心地良い場所」があると思う。それが医療機関であるとは考え難く、むしろそこしかない場合が多数なのではないだろうか。ホスピスの考え方が拡大利用することが一般化してくれば、必ずと「心地良い場所」も広がり、「心地良い場所」=在宅という風にはならないでいいのだろうか？</p> <p>今後はどうするかによって（レスピレーターをつけるかどうか）ケアが大きく左右されるため、今後の緩和ケアをそのまま導入できない。又Drがどちらかという延命をする傾向にあるため（マンテラ時のいい方がそのような印象にある）患者へ正しい情報が伝わらず困っている。Drへ緩和ケア・終末期ケアについて勉強してほしい。又、Nsも勉強会をするALSについてだが、呼吸器を装着した患者が、身体状況は安定するが在宅には家族の介護力の不足等で補えない場合、長期に渡り入院の可能な施設がある病院が本当に少ない。やっとなんて病棟をつけても自宅から遠く患者と家族の待つ時間が限られる現状を何とかするには、治療方法が確立していない疾患だからこそ生活環境のバックアップがもっと必要だと考えも困難な事が多すぎる。</p> <p>抱えることのないのはALSでも（終末期）でも同様と思うので神経難病だけ？がいろいろな制度で優遇されるのはどうかと思う。</p> <p>キーパーソンがいないまたは少ない場合、ALS等の知識がしっかりしている患者には多くの介護力が必要となり、家族負担が大きいので支援が必要である。今の病院の体制では限られているので神経難病の終末期医療については適切な選択場面をもちいてそれらの支援を伴ってケアを受け入れたい。家族の介護力とない患者は病院ですべていなくて現在人工呼吸器装置患者さんの看護にあたっては、終末期の患者さんへの治療がなんとかできないかと思っています。アンケートの中にもあったのですが患者の意志が今の社会ではみとめられない場合多々あると停止止まです。心臓だけ動いていてもつらいものがあります。本当にこれでいいのでしょうか？と常に疑問に思っています。家族の状況によっては、入院を望まなければいけない現状がまだまだあります。病院の規則等にしばられる生活を送っている人達も多いと思います。一生その生活を送らなければいけません。それで満足しているのでしょうか？病院・施設（家族も同じかもしれませんが）ではマンパワーの問題もありなかなか患者さんの満足いくケアができない状況です。そんなジレンマを感じている毎日です。神経難病患者の緩和ケア、終末期医療について真剣に取り組む必要があると考えています。</p> <p>神経難病・終末期等にかかわらず、すべての疾患に対し緩和ケアをおこなうのが理想であり、望ましいことだと思う。しかし、医療者の中で意見や差別があり、必要なケアがされていないと感じている。もっと医療者自身が、臨機応変に対応する能力を身につけ、いつ、どこでもケアができるようにしていかなければならないのでは？と思います。</p> <p>たい。</p> <p>患者の状態を注視しながら援助することが必要であるが、一般病棟で5名の患者を8名の看護師で担当しなければならない現実、患者や家族の苦痛を思いやりつつ、それに答える事がなかなかできない現状、神経難病患者のための緩和ケアに注目する必要がある。</p> <p>○患者、家族が読むcareを目指して、それに近づけるように。</p> <p>○患者の生きる権利が尊重される高にはもっと看護師がゆとり時間をかけて対応できるようなシステム（例えば看護師が同伴して外出したり外泊する）を確保しなければ満足した終末期にはつながらないと思います。</p> <p>○神経難病患者も進行性である。精神面のフォロー・ケアを含め、終末期医療、入所できる施設が必要である。○患者の病気の進行と共に、医師、Nsは十分に、現地に、病状の説明、治療や検査結果について、説明しなくてはならない。</p> <p>神経難病患者は、終末期でも、長期にわたる、意識が清明であることが多い。そんな状況でも、患者様自身は、自分の病気を受容することができないというのが本心だと思います。現状では、他の療養患者様と同じようにケアを受けているわけで、心のケアを専門的に実施することが困難な状況です。心身のケアを共に実践できるような体制ができればいいと思います。</p> <p>神経難病患者が、終末期を在宅で過ごすことは、現時点ではかなり困難で、その終末期医療における在宅でのチーム医療の充実が望ましいと思います。</p> <p>当院では、一般病棟の中で、数名のALS患者が療養されています。「緩和ケア病棟」という、概念が自分の中ではないまいのですが、ALS患者に関しては「緩和」という意味が、一般の終末期患者と比べると、広義であり、さらに言うと、ALS患者は、意識をはっきり持たれていることもあり、「緩和」という枠を超えた要求を、こちらにすることも多々あります。それを考えると、一般の終末期患者の「緩和」はALS患者でそれと比べると医療スタッフや家族の中で中心となる方針・・・のように思えます。数名のALS患者のケアが行っているのは、「一般病棟」の中のALS患者数名」なのだからかもしれません・・・</p> <p>現在、私の勤めている病棟で今日もまた少しづつ病気が進行している患者さんがいます。（ALS）年齢・男女問わず進行速度が違うALSの病状。痛み苦痛もそれぞれ違い、個人に合った看護（設定）が必要。施設は違い、痛みに対しては非薬物療法的治療で緩和できていますが施設でALSの患者さんを介護するにはコストの問題や介護人数の不足など問題が多いのが現状です。名前前からして難しいと思われがちな病気が現在、在宅療養されている患者さんが沢山います。その患者さん達の為にできる事（ショートステイの充実、訪問ヘルパー看護）サービス充実と病院側の協力（コミュニケーション）が特に大切になってくると思います。難しい、大変というイメージを緩和できる未来があるといいです。</p> <p>神経難病のP.Lの緩和ケアについてもっと考えるべきであり、他の疾患とは異なり、比較的最後まで意志があるため、それ専門のケアをする必要があると思います。</p> <p>生命維持療法を選択するか、しないかどちらが正しいのかよく考えても患者が出ません。本人、家族へ正確な情報を提供し本人の選択した人生をサポートして行くことが大切だと考えます。療養環境は可能な限り在宅が望ましいと思います。現在は、一度人工呼吸器治療を開始すると、中止することができません。ALSの場合本人の意志確認が可能な中で、生命維持療法中止を、選択する権利も必要なのではないかと考えます。</p> <p>患者のQOLを重視すれば、残された時間を在宅で過ごすことが望ましいと思う。</p> <p>限存の施設を有効利用すべきであると考え、疾患を特性せず、症状、進行等や家族状況に応じた基準を定め入院（所）を考えるべきです。</p> <p>病状（神経難病ALS）を告知された患者さんにとって、ガンの終末期（死）を迎える事が絶対であるという事とは、相違があり、選択肢は幅があります。自ら、死を選ばないが家族に迷惑をかけたくなく、独居である等、生きたくても、在宅が無理な患者様が随分多いとします。人工呼吸器を装着してもQOLが高い施設があれば、自らの患者・家族がいらっしゃると思います。又、延命を選択しないケースでも、余命を、充実したものにQOLの高い施設を、私も希望します。今の病院の中では、マンパワー、診療報酬の点からは無一般病棟、神経内科病棟での終末期医療は他の患者を看護しながら行っているため、十分なケアが行えていない。</p> <p>人工呼吸器治療などの生命維持療法を希望しない患者様を看護する時、患者及びその家族に対し、精神的に援助する専門家の必要性和緩和ケア病棟の必要性を強く感じる。</p> <p>神経難病患者さんのための病棟（病棟）を増やしてほしい。一般病棟では神経難病患者さんの看護は難しいところもある。（環境、看護人員など）神経難病患者さんもしくは終末期の患者さんが在宅でも可能なサポートシステムを構築してほしい。</p> <p>在宅におけるALS患者への介護・看護・医師の連携がまだ不十分で、ちょっと具合が悪く（発熱など）なると、一般病棟へ入院（この繰り返し）がある。患者の希望は在宅であるのに・・・社会的入院もあるのは、介護者への支援・配慮で仕方ないことだろうか？ショートステイなどの幅広い支援体制を希望する。</p> <p>在宅で過ごしたいと思う神経難病患者はいるが、家族や介護サービスだけでは在宅に居られない人もいます。神経難病患者が住み慣れた地域で安心して療養できるシステムをもう少し整えてほしいと思います。</p>
--

本人の思いを充分にとらえ、うけとめていきたいと考えているが、それが一番むづかしいと思っている。少しでも、患者様の思いに近づけるよう、誠意をもち患者様に接していきたい。日常のケアの中でどうしたら安楽に過ごしていただけるか、考えをめぐらせていきたいと思っています。

神経難病患者の場合、緩和ケアが身体介護という面が大きいイメージがある。緩和ケアというと苦痛の緩和とまず考えるが、がん患者でイメージする苦痛の緩和は発痛剤の投与、呼吸困難に対する換気装置というかぶが神経難病は、呼吸困難という点では緩和ケアがより重要で、がんの場合発痛剤の投与は死をイメージし、終末期も2〜3ヶ月と考えるが神経難病は病気の進行はわかりにくい。終末期も1〜2ヶ月と考える。わかりにくさから、介護者の負担を意味し、終末期医療の中に家族への援助を考えたうえに部分が大きい。人工呼吸器をつけることでがん患者より延命期間も長く他者への負担期間も長くなることを考えるとよりシビアに延命については慎重に考えるべきだと思います。

神経難病患者は他の疾患終末期医療とはちがうと考えられます。緩和ケアのあり方については、慎重にすすめていきたいと思っています。一番大切なのは患者本人がどうしたいかであるが、なかなか本人だけの意思だけで決められないのが現状である。また、在宅を希望しても、ケアする家族の負担を考えると、難しいと思う。やはり専門的な施設が必要かと思う。あとは、医療者がチームとなって医療を行っていくことが大切かと思う。

現時点では、神経難病患者の病状に際し、経過が長く、一般病棟における長期入院患者になるケースが多い。施設基準に基づく入院日数では、今後の患者の方針及び介護施設への入所もしくは在宅での受け入れを整えるの難しい。神経難病患者が安心して、療養できる環境を整え、そのための施設基準を設けて欲しいと思う。

ALSについて、在宅退院となったケースにおいてヘルパーがみつかるまで何ヶ月もかかった。又、訪問看護も家族にケアを求めることが多く(インシュリンのIVHバックへの灌注など)家族の負担が大きいと感じた。在宅においてのネットワークの不備が感じられた。○終末期医療について、入院している治る見込みのない患者に対し、補給をはじめ様々な治療を行っているのを見て、患者に苦痛を与えているだけではないかと思う。又、それ以前に十分な病状の説明がなされていない。

痛み等のため苦痛に苦しむ表情を患者さんが見ることが少なく、おだやかな表情で最後を迎えられるお手伝いできたことと願っています。ALSで在宅人工呼吸療法をしている患者が1名あります。介護する意志と体力をもった妻と、その妻を支える訪問看護・訪問リハのメンバーがおります。そして、24時間サポートする医療があります。在宅で4年過ごしています。患者が正しく情報を判断し、心からの願いを表明した時、医療・福祉がサポートできたらと思います。

神経難病の患者は、がん・ALSの終末期患者に比べて、延命を断ると、より長く延命することが可能かと思う。その為、現在の緩和ケア病棟と同一のものではなく、その辺りも考慮した緩和ケア病棟があると思ふ。

神経難病患者は、病名を告知された時から終末期医療について考えなければならぬと思う。徐々に病気が進行すると共に心のケアを一緒にしていかなければ患者さんは、自分の思いを残したまま死にたち向っていくことになる。そんな中で、PD、PSD、等の転倒、転落、等の事故にわずらわされることなく、一人、一人の心の中に入っていく話しをきける環境が望ましいと思う。受け持ち患者さんの思いを聞くためには、どうしても勤務時間が終わってからナースコールにわずらわされることなく話しをすることになる。不安な思いや、愚痴、残される家族のことをゆくり聞ける環境がほしいと思います。

「神経難病Pの緩和ケア」というより、ALSなどで延命といわれると、気切R器と考えると、その後考えることは緩和ケアというよりQOLの向上と考える。結果的にも、私はいずれだけ在宅でと考える。それは、自分もそうだし、実際、自分の家族もそうだったから。それに、Pもよくそういう発言がみられるから。Q・O・Lのことを考えると自宅が一番だと思いました。また、このアンケートを答える中でとてもよかったのは、「自分だったら希望しないけど、自分がその家族だったら希望する」と思う。自分がその家族だったら希望する点がたくさんありました。本人の意思だけを尊重して、悲しむ人が少なくてもいいと思うし、でも、家族の思いを優先すると、患者自身が精神的にダメージ(?)になってしまっても考えられる。「死にたい」といいたいから、家族の希望で延命させたいPを、何人かみていて、本当によかったのかいつもギモンに思っています。またALSのPで家族以上に、病院で関わっていて、自分では、その人のことわかってつもりでできるところも今までの経過をみていて「延命をのぞむ」って言うと思うのにも急変して、本人の意思がかくこんでなくなった時、家族の意思の「自然のまま」というのを優先され何も治療がされなかった。一番かかわっているNSの意見もきいてほしいとその時かなした。今でもこのことは、神経難病でも終末期であれ、患者の立場で患者らしく、予後を選ばせたいと思う。その意思の決定を患者自身ができない場合意思疎通あるいは見当識障害の場合では支える家族が患者の意思を持って決定してもいいと思う。医療者はそうした患者や家族に意思決定の選択を情報提供して、何度でも話し合い、納得をできるまでに頑張る必要がある。患者様と異なり、意識が清明であり、意識が不明であり、意識が不明であり、意識が不明である中で、その中で意思決定がなされる(だからといって呼吸器が挿入されていく)に、積極的な終末期緩和ケアがされていないように思ふ。神経難病患者の苦痛に対する緩和ケアは不十分と考えます。又、一般の方、医療従事者ともに神経難病に対する理解も非常にうすいと感じています。今後、神経難病領域について、多くの人々の理解を深められるような動きを期待しています。

できる限り在宅で過ごしたいという家族の思いがあっても、それを十分かなえてあげられるだけの社会支援が整備されていない。急変時に受け入れ体制の整った環境を確保することも難しい。延命処置が必要だとは思いますが、本人・家族への十分な説明がされるのが最も重要であると感じる。できることなら最期まで家族と過ごさせてあげたい。ALSの方より比較的最後まで、生活のパターン、車椅子に座り、パソコンを行ったりとすることができる。残存機能をみきわめ、スイッチングの変更等、時間を費やすことも多い。職員の数や、施設等、一般の病棟では適さないことも多いと考える。患者さんが、延命を望んでも、呼吸器をつけて在宅が困難な場合、患者さん1人の意志だけでは延命できない現実と直面し、考えさせられた。今も尚、考え続けている。

○患者の断え、コードが多少、看護をしてもお辛いかないう状況。○なおるみこみのない病気が看護者の精神的負担が大きい。身体が動かせなくなる事、予後の事など、不安や恐怖が強くなると思うので、その状態を緩和するケアが一番必要になるのではないかと思います。ALSと診断を受けた後、多くの方が人工呼吸器まで付けて生きたくないと希望されるが、呼吸困難や、痰の排出ができなくなり、苦しくなると気管切開すれば楽になると思い、意志とちがう方針となる。人工呼吸器をつけて在宅での介護は介護者の人数確保と負担が大きい。神経難病患者の病棟も必要となる。本人が生命維持療法を希望していない場合でも、呼吸状態が悪化する中で、その中で意思決定がなされたり、家族が本人の苦しみを見て、苦痛を強いられる。その結果、生命維持療法を行い、そのことが不本意であったと本人・家族が感じるケースがある。意志の変更は可能であると思うが、現実の本人・家族の意志であってほしいと思う。現状において生命維持療法の中断ができないのであれば、本人・家族の苦しみと緩和させる方法は必要であると思う。

現在ALSの場合、終末期までと押さし、人工呼吸器をつける。○うつげないで予後が異なるが人工呼吸器を装着した場合、絶対に脱離できないため、患者が選択するときにとっても苦しい。イメージできるようなビデオやパンフレットを使用し、カンファレンスをして納得し人工呼吸器を装着しても、「こんなはずではなかった」と言われることになり、人工呼吸器をつけないことを選んでも、一般病棟では充分話をきいてあげ、そばにいてもできない。患者の意志がハッキリしている場合で、無動になり、家族も納得すれば人工呼吸器をはずす権利があってもよいのかもしれない。一番よいのは、人工呼吸器をつけても、在宅ケアができるバックアップ体制が充実すればよいのかもしれない。○現状では何をえら

緩和ケア病棟、退院後の支援システムの充実が課題

神経難病は特に本人の意思を尊重して、治療方針・本人の希望を確認しておくべきである。

1. 神経難病患者の緩和ケアがあってもよし 2. その人らしく、家族の有無にかかわらず終末期医療を受けられる体制づくり(現状では家族の負担がかなりやすい、今後望めない家族構成が増えていく)

人間の尊厳を第1に考え、ただ延命を断るとのことだけはいけません。もうと議論して慎重に呼吸器を装着することが、本人にとっても家族にとっていいことかどうかが医師の意見も聞いていただきたい。将来はどうなるか?具体的に本人・家族に説明すべきであり苦痛の軽減に重点をおいて治療をすすめてもらいたい

神経難病患者への告知に関しては、密末期よりも進んで家族やチームを巻き込んでの終末期に対する考え方が進んでいると思われ、体制作りとして地域で在宅での受け入れ、終末まで迎えるということでは十分な不安要素が多いのが現実であると思ふ。余命の告知が進んでいる終末期を過ごす体制・環境作りが必要かと思ふ。

嚥下能力の低下により胃腸がうまく働かなくなるとは知らず個人での体質改善・修正して生活しながら軽いストレッチ的筋力運動をしたり(舌の運動等)しながら生活の中でたのしみをつけながら、パソコンでものをつくりながら家族の絆を深めながら自分から出てくることをしながら介護のサービスを受けて人間らしく生きてゆく中で様々な生の影響を受け入れて自分で満足いく生活をもてる様支援してゆく

患者家族の意志を尊重しつつ、できがかり苦痛のないよう過ごせるような看護をしていきたい

○多数のALSの患者様のケアをしてきたが患者様が納得できないような状態が起きることが望ましいが、一様にはゆかない難しさがあります。○少しでも意志に添える看護をしてゆきたい。患者様が意思決定できる(自由意志で選択する)環境整備が急務と考えます

自分自身の問題として考えると神経難病はがん等(他の疾患を含め)病気が突然おとすれどと自覚し病気がどうつき合っていくのが日頃自分の考えをはっきりさせておく必要がある。その事を家人に伝えておくことが大事であると常に考えています

と思う

神経難病患者(特にALS)が望む日常生活を病院で援助することは人的・時間的にもむずかしい。患者・家族の細部にわたる希望に対応できず、医療・看護ともストレスは大きい。呼吸器装着を希望する人は原則として在宅で過ごせるよう支援体制を整えるべきと思う。

医療の進歩で生命の限界があまりに狭まっていると思ふ

患者様それぞれの考えに合ったケアを受けられる様に、色々な終末期をむかえられた方々の話や、その家族の話などの情報を示し、疾患を受け入れた段階で、本人が決定し、それに相談が合ったケアを出される良いと思います。医療行為に関しては、患者様の意見がとり入れられる事が、多くなりましたがケアに関しては、不十分な点が多いと思ふ。患者様が笑顔で終末をむかえらるるケアをするには、現在の患者様1人に対してケアにあたる人手では不足が多いと思ふ。

苦痛後の余命の選択をされる(人工呼吸器装着)時点でのNS、医療者のかかわりが、専門的知識があり、専門職としてしっかりとかがわかることが出ればいいなと感じている。又延命を選択したときと家の負担は、介護保険導入された今でも、大きいと考える。解決策が必要か?

できがかり本人の望む終末期にするべきであるが、経済的な問題や行政をまきこんでチームをくめる体制が必要となってくると思われる。市民への啓もう活動も含め専門施設の拡充と、行政での相談窓口も必要。

在宅ホスピスを旨として、病院からの訪問看護をしています。本人・家族が望むところで、本人が望む治療・ケアを旨としていますが、時に病院の持ち出しになりえる事もあり、きちんと認めていただく診療報酬をいただけたら・・・と思います。緩和ケア病棟だけが今のところそれらしい点数と感じます。

苦痛を和らげてあげたい。なるべくなら、静かに死をむかえたいと思う。延命処置にも、本人の意志を尊重してあげたいと思う。

神経難病患者に対する、精神的ケアやアプローチの必要性を感じるが専門的知識や、相談のできるシステムがあまりないように思ふ。全介助や介護に対する困難よりも精神的な支援に困難を感じる場面が多いように思ふ。終末期医療に対しては神経難病の場合は本人の希望により、大きく左右されるので迷うことが多い。個人の入退院として意思を聞き、希望がかなうよう援助してあげたいという理想はありますが、現実的に家庭・家族の受け入れ、実際に自宅で終末を迎えたい方の苦痛を聞き取ることが多くあり自身の未熟さを痛感しています

まだ自分自身の考えが定まっていな思ふ。特にALSにおいてレスピレーターをつけても患者の意志があらわれないということがあってもよいと思ふ。

神経難病と診断がついた時点で本人・家族との話し合いを十分行なう上で、御本人がどのように最後を迎えたいかが、はっきりして、それを医療者がサポートできるように体制が必要かと思ふ。医療者はあくまでも情報を提供する立場で、御本人が決定していくか、本人である。そのために実際に療養している患者さんを見て、参考にすることも思う。家族がいる人は家族への教育(こういう患者の家族となった以上、協力的な姿勢を育てていくために)や相談の役割を担う、医療者が必要である。

神経難病患者さん、始の患者さんも基本的には同じだと思います。その人の考え、家族の気持ちよく聞き、どの様に患者様とかがわかるかが大切かと思ふ。神経難病の患者さんが個室希望にもできない時があります。終末期に個室を希望すれば家族と過ごせる様にしていかなければならないかと思う時があります。

神経難病の患者様は長期療養の為精神的看護援助が必要である。精神的看護援助をしていく為緩和ケア病棟の基準を改めて難病患者様も療養できるようなやり方があると思ふ。

本人の意思を尊重する事が大切かと思ふ。本人が自宅で最期をむかえたいと思うなら、そのようにする環境を、地域(福祉)で取り組んでいけたらと思う。

病名の告知の方法、(説明の仕方・内容)によって生死の選択が決まると思う。一生を左右させるこの時を大切に、時間をかける必要がある。医師だけの考えを伝えるのではなく、患者間を交流させて選択する一つの方法と考える。又、医療機関の充実が全国的に左右が異なる。

緩和ケアというより、神経難病下で長期入院できる様な、NS、介護士も多数いて、十分日常生活援助を行うことができる様な施設が必要。また、短期間の(1weekとか)のステイができる所がない。また、家族やケアなども行いたいと思ふ。(出会場etc)について

○神経難病患者は、一旦生命維持療法を希望しないと思ふ意志決定したのちも、生命維持について考えはめくり、きりきり時にレスピレーターの装着を希望、または、レスピレーターを装着せざるを得ない状況に一転するかもしれない。また、生命維持療法を選択すれば延命できるが、機能喪失は避けられず、生命維持療法を選択するにしても、しないにしても、本人・家族の精神的負担は大きい。そこで、神経難病患者の緩和ケアについては、いつでも、生命維持療法が開始できる体制を整備されていること、患者の意思の確認が常にできることが第一に必要かと思ふ。また、最終的に、患者、家族の意思決定について当事者が納得した答えを出せる(決定した内容について納得できる)ような精神的支援を行う専門家の存在が必要かと思ふ。○死期が近づいていく。ALSなどの患者では、尊厳でのリビング・ウィルは有効であるが、神経難病患者については、意思によって、神経難病患者の緩和ケアとは、何を緩和させるのでしょうか・・・。身体が動かなくなるとい生活能力の低下、社会からの孤立、自己重要感の低下・・・それでも精神・知的活動は健康を保つ。そのような方々たちのための緩和ケアは、いわゆるホスピスのようなところとは違うだろう、違うべきだ、という考えのきっかけとなりました。アンケートに協力させ

<p>患者は様々な痛みが考えられると思うが、ALSなどは、痛みの種類としては、同様であると思う。(手足が動かない、呼吸ができない……など) ようてケアを考えるとき、ある程度のマニュアル、医師者が統一してケアを行なえるのでは、と思う。</p> <p>神経痛にはコミュニケーション技術をはじめとする専門性のあるケアが求められる。日常生活援助のすべてに難病に対する知識が必要なのであり、一般病種で真面目なケアを付けたらいい対応できるものではないと思う。神経痛患者の緩和ケアとはどのような考えに基づき、どのように実践されていくべきなのか、広く議論を重ねて検討してゆく必要がある。</p> <p>「呼吸器をつけたことが悲劇の始まり」とならない施設が必要である。現行の効果・効率・成果優先の病院運営の中では患者が「呼吸器をつけてよかった」と思える生活援助は行なえない。神経痛の終末期医療が呼吸器をつけて延命しただけで終わってしまっている。緩和ケアとは言えない。従来のワークを超えた取り組みが必要だと思う。取り組みの第1は「事例集め」ではないだろうか。まずは客観的な資料となる事例を集め、そして難病を知らない人が見てもわかるような方法で(視覚的資料など)一般化していく事、このような形が大切だと思う。</p> <p>現場では、やはり主治医主導の終末期医療が多いと感じます。日本人の特性ともいうべき、Drには言えないわからないで「先生に全ておまかせします」というのが多いのだと思います。又、自分自身には、告知して欲しいが家族には告知したくないという人が多い事もあり、家族の心情的にリビングウィルは難しいかもしれません。どんなに意思表示をしていても大切だと思う。</p> <p>長期間の療養の後、終末期を迎える場合が多いので、患者一人一人に合わせた終末期医療や看護が必要だと思う。医療従事者中心ではなく、患者・家族を十分にサポートできる体制づくりが必要だと考えます。</p> <p>ALS患者にとって家族の協力が得られれば、延命治療を行って在宅療養にもっていくことが理想的だと思いますが現実にはきびしく家族のサポートが得られない患者もいます。何もせず最後まで意識があり呼吸困難でなくなったALS患者に会ったことがありますか?とても切ないものでした。将来的には、生きたい意志のある患者が延命治療を行い、最後まで過ごすことのできる施設があればいいなと思いました。</p> <p>在宅でも施設でも患者・家族が選択でき、ケアするマンパワーがもっと確保できたらケアされる立場・する立場共に自分の意思がもっと生かされるのではないかと。ALSの患者さんの診断確定一病状の進行一呼吸器装着一死というあらゆる場面にあたり、もしも自分だったらどうするか等、いろいろ考えさせられました。有効な治療法もなく、死を告知されたあとの患者さんの心のケア、病気が進行する中での在宅ケアによる家族の負担、限られたコミュニケーション方法等、まだまだ終末期医療の体制は不十分だと感じます。また、自分が延命治療を拒否していたとしても、何らかの状況、理由でその治療がほどこされたとしたら、そのあとの日々を患者さんはどのような思いですごされるのか、そのあとの終末期医療に関して自分としては、望まないで決めているが実際父親が終末期に遭遇し、家族で話し合い(本人の意志は確認できなかった)延命治療を実施してもらったが父親がどのような死を望んでいたのか最近考える様になった。自分らしく死を迎える事の難しさを実感している。リビングウィルの考え方が一般的になり、家族内で事前に自分の死について考えを表明できるような社会環境が必要ではないか。葬儀の難しさについて考えさせられた。</p> <p>神経痛の患者、及び家族が希望される状況で療養できることが望ましいと思うが、現状では、施設での療養を望んでも受け入れ施設がなかったり、在宅で療養したいと望んでも、家族の力だけでは不可能だったりする。それらの問題が解決されたら、神経痛自体の医療が変わってくるのでは、と思う。たとえば、ALS患者で、呼吸器装着を希望したくても、装着した後のことを考えて、断念する患者もいるかもしれない。なかなか難しい問題です。</p> <p>日々の看護の中で、私がこの感想だったらという事を常に考えている自分がいる。ALSと診断されたら、はつきりと、告知してもらい、今の状況で、出来る事・したい事を、一つ一つ選択し生きていきたいと思う。人工呼吸器は、使用したくないと思う。だが、現状としては、告知があいまいであり、本人は、もしかしたら、よくなるのではないかと、でも、ALSではないか?という中で、生活している方々が非常に多い。大切な時間をあまい希望をもたせて逆に時間をムダにしている。いかにも、日本的な考えによると思う。自分がどう生きていか、又、どのように死にたいかという思いを無視しているようにさえ感じる事がある。しかし、告知された、PIをフォローする体勢も、充実していないので、仕方ない現状もあるかと思う。諸外国の状況を把握し、私達にも協力、参加出来る事があれば、力になりたいと思う。</p> <p>約7年間神経痛患者との関わりを待っていましたがそれでも、これで良かったと満足できた事例には、関わる事ができませんでした。患者にとって、家族にとって本音にこれで行ったのか・・・その結論は、なかなかだせるものではありません。医療者として替える事は、医療スタッフ、設備の充実が必須であること、何よりも大切なことは、患者を理解し、接していく姿勢なのだろうと思います。</p> <p>充分な説明を受け、納得して、治療法を選択できる事。その過程を、支える医療者・家族がいる事</p> <p>在宅で終末を迎えたい希望の患者がおられますが、実際、在宅医や訪問看護師の充実していない事や、家族への負担(肉体的・精神的・経済的)はかなり大きいと思います。早く行政での取り組みを切望します。</p> <p>ALSを代表とする神経痛患者にとって、緩和ケア・延命治療がどこまでなのかわからない。私達の病院で問題になっている事は、長期間10〜20年呼吸器をつけて入居らしく生活できる場所を見いだす事です。とにかく私の住んでいる場所にはない。この問題を解決しない限り緩和はかたれない。また、Dr達がこの病気の事を知らなさすぎるし、告知の問題・自己決定の問題に関心がなさすぎる。呼吸器をつけて「CWはどこか、病院をさがして、在宅できるかなあ〜。帰れないから一生この病院だね。あとはNSのケアの問題だよ」と言って患者とかかわろうとしない。本人が本当に、患者家族が本当に病気の事を知り対応できていない。患者・家族教育が足りない。</p> <p>○自己決定する命がかいかに難しいか、日々の看護の中で意識しています。○緩和ケアについて、積極的な取り組みが必要です。</p> <p>○人は一つの生命体としてみると、自分で食事がとれなくなった時点で、生きてはいけないうちであると思う。医療の発展で点滴や栄養チューブによる管理が可能になり、どんどん複雑になってきた。ただ、人に、高度な心や思考があるため、「自分のこと」「家族のこと」など大切な人との関わりを考えると、単純にはすませられないものである。永遠のテーマかもしれないが医療者としては、患者本人、家族と医師、NSなどとのコミュニケーションが十分に図れ本人が自分の思いを表明でき、医療者もそのような患者、家族に気配り神経痛患者の緩和ケア・施設の実装と、在宅でも最後を迎えられるような終末期医療が提供できるシステムの整備をせつに願います。</p> <p>本当に、上記質問内容では、悩んでいることが多い。そのことについて、話をする機会もあまりなく、どこで話をすればいいのか難しい、と感じている。</p>
--

UHDRS（ハンチントン病統一評価尺度）日本語版の検討

研究協力者 武藤 香織 信州大学医学部保健学科

研究要旨

ハンチントン病（HD）患者の臨床症状を客観的に把握するための尺度である UHDRS（Unified Huntington's Disease Rating Scale）統一評価尺度の日本語版を開発することとし、仮訳を完了した。これを家族と共有して利用することにより、患者の経過や治療選択の証拠となるほか、よりよい患者-家族-医師関係ができるものと期待される。

A. 研究目的

ハンチントン病（HD）患者は、いつ頃から発病して、どのように進行していくのか、客観的に把握するのが難しい疾患である。患者・家族からは、「今思えば、あれは病気の兆候だったのかもしれない」と病気の始まりに対する認識が不明瞭であったことに言及されることが多い。早期から病気を原因とする行動変化であったことを認識できなかったことは、家族の後悔の念にも通じている。また、日本の医療者も、臨床症状の変化を客観的に追う試みをしている例は少なく、治療選択は患者や家族の訴えに依存していることが多い。

北米ニューヨーク州ロチェスター大学に拠点を置く Huntington Study Group は、HD の臨床症状の特徴と経過を把握するために、UHDRS（Unified Huntington's Disease Rating Scale）統一評価尺度を開発している。UHDRS を用いた研究としては、患者のデータベース構築（Movement Disorders 11:136-142,1996）、4年間追跡した大規模コホートスタディ（Neurology 54:452-458, 2000）、クレアチン（サプリメント）投与試験（筋力の維持）（Neurology 61: 925-930, 2003）、リルゾール投与試験（不随意運動改善）（Neurology 61: 1551-1556, 2003）などがあり、対象患者の選定や登録の際に UHDRS の一定数値をベースラインとして除外者を選定したり、自然史や治療効果の把握のために利用されている。

そこで、神経内科医のみならず、患者・家族が日常的に使用できる尺度として役立たせることを目的として、UHDRS の日本語版を開発することとした。

B. 研究方法

Huntington Study Group に最新の改訂版（1999年6月付け）を翻訳する許可を得て翻訳した。2003年7月～8月、Huntington Study Group の Ira Shoulson 氏より日本語版翻訳の許諾を得た。現在、仮翻訳は完了しているが、まだ翻訳の妥当性や記入用紙、使用上の課題についての検証は不十分な段階にある。

C. 研究結果

（1）UHDRS の構成

- I. 運動機能の評価（5段階評価）
- II. 認識能力の評価（素点）
- III. 行動の評価（程度と頻度、各5段階評価）
- IV. 日常生活動作能力尺度（はい/いいえ）
- V. 自立度
自立（100）から寝たきり（010）まで、10段階からひとつ選択
- VI. 総合機能評価（4段階評価）
- VII. 臨床サマリ

（2）各セクションについての解説

以下、各セクションについての解説の翻訳文を

提示する。一部のセクション、実際の質問文と記入用紙については紙幅の関係で省略している。

I. 運動機能の評価（5段階評価）

#6 指叩きテスト

両手別々に、連続して素早く、なるべく母指と示指の距離を離すように母指を示指で叩く

#7 前腕の内旋/外旋運動

片手の手掌と手背を交互に反対側の手掌に打ち付ける。必ず、足や机の表面を叩く代わりに反対側の手掌を叩く。5秒間隔以上でなるべく素早く行う。速度と不規則性の程度によって評価する。

#8 LURIA（手指の開閉運動順序テスト）

検査者は「このようにできますか？」と言って、平らな場所もしくは膝の上で、拳を握ったり、側面にしたり、開いたりする。（但し、この動作について口頭で説明して指示してはならない）

患者がいずれの動作も真似できることを確認する。この3動作を1パターンとして、1-2分間練習させる。患者の動作が続いている間に、検査者は「結構です。私は動作をやめますが、あなたは続けて動作を行ってください」といって手を休め、患者の動作を観察する。検査者の誘導がなく、かつ正しく一連の動作を行っている場合のみ動作順序は正しいと認められ、正しい動作順序の回数を測定する。

10秒間で一連の動作が完成できない場合、検査者は「それではもう一度やってみましょう。このように手を置いてください。握って、横にして、開いて」と言う。患者がいずれの動作も模倣できることを確認する。その上で言葉による動作指示を行い、一連の動作を再開し「私の真似をしてください。握って、横にして、開いて」といいながら繰り返す。

一連の動作を繰り返し、患者の動作も続いている時、検査者は「結構です。私は動作をやめます

が、あなたは続けて動作を行ってください」といって手を休め、患者の動作を測定する。検査者の誘導がなくても正しく一連の動作を行っている場合のみ、動作順序は正しいと認められ、正しい動作順序の回数を測定する。

#9 腕の固縮

固縮とは、患者が座った姿勢でリラックスした状態のときに、他の人が腕を動かすことで判定する。

#10 体の運動緩慢

患者の自発的動作（歩行・着席・椅子から立ち上がる動作・検査項目の動作を実行する様子）を観察して評価する。この評価には検査者の総合的な印象を反映する。

#11-12 極限時のジストニア及び舞踏運動

ジストニアや舞踏運動は、患者が特別な注意を必要としない動作時に認められる。

極限時のジストニア及び舞踏運動はつぎ足歩行の時によく認められる。

ジストニア及び舞踏運動は身体の特定の部位で認める。BOLとは頬部・口腔・舌のことである。顔面のジストニアは眼瞼痙攣・下顎の開閉を伴う。ジストニア（#11）を評価する際には、頬部・口腔・舌および顔面のジストニアを躯幹部ジストニアの評価に組み込む必要がある。

#13 歩行

約10ヤード（10m）をなるべく素早く歩き、方向転換して、出発地点に戻らせる。

#14 つぎ足歩行

片足のつま先を反対側の踵に付けるように真っ直ぐに10歩、直線上を正確に急がずに歩行し、脱線した歩数を数えて測定する。

#15 牽引による後方突進誘発テスト

患者は目を開けたまま、両足をわずかに開いて立っている間に、検査者が両肩を牽引することで後方に突進する反応を観察する。肩の牽引は患者に予告した後、素早く、急に力強く引く必要がある。患者が検査の内容を十分に説明されていない場合や理解していない場合は、検査を繰り返してもよい。患者はリラックスし、両足は開き、肩は前方に傾いていないことが望ましい。また検査者が患者の肩に両手を置いて何らかの力を感じたら、患者の姿勢を真っ直ぐにさせ、前方に傾かないように指導する。また、患者が転倒するのを防ぐために一步後方に下がっても構わない旨を伝えておく。検査者は患者が転倒しかけたら受け止めなければならない。床への転倒を防ぐために、患者は一步後方に身構えるか、検査者と壁の間に立っておく。後方牽引および元に戻るかを調べるためには適切な部屋が必要である。

#17 診断の信頼性

0=正常

1=非特異的な動作異常を認める（信頼性 50%以下）

2=おそらく HD だと考えられる動作異常（信頼性 50-89%）

3=HD と類似した動作異常（信頼性 90-98%）

4=HD として明確な動作異常（信頼性 99%以上）

研究者によって定義された grade 評価は、特定の患者に対して HD の診断を下すにあたっての信頼性を意味している。Grade1 は非特異的な動作異常を認める患者に対して HD との診断を下せる信頼性は 50%以下であることを意味している。非特異的な動作異常とは、一見正常のような中程度の不器用さや動作の緩慢さや遠位筋力の低下のことである。Grade2 は 50-89%の信頼性を示し、示唆的ではあるが確定的ではない臨床症状を呈する患者のことである。Grade2 で認める臨床症状は、非特異的な眼球運動異常をわずかに伴う中程度の動作緩慢、かつ不器用さを含んでいる。Grade3

は HD と類似した動作異常を呈し信頼性 90-98%を意味している。Grade3 で認める動作異常は、緩徐な動きのなかでの断続的な動作、すなわち舞踏運動に代表される。Grade4 は家族歴が確実にある、もしくは遺伝子検査で陽性である場合で、明らかな錐体外路徴候を認める患者に限り、検査者は 99%以上の信頼性で患者を HD と診断し得る。Grade4 で認める症状は、動作緩慢に伴う明らかな舞踏運動もしくはジストニアのことである。

II. 認知機能評価

（省略）

III. 行動評価（#25-35）

行動評価は、臨床医の印象のほか、患者や情報提供者が過去数ヶ月間に気づいた内容の訴えなど、様々な情報に基づいている。厳密に、頻回に評価することができるよう、各々の特別な項目について注意して質問しなければならない。イタリック体で書かれた言葉は、患者や情報提供者に対する質問を投げかけるうえで有用なヒントとなる。またその他の記述は検査者が観察すべき患者の態度を示している。

#25 悲しみ・憂鬱

過去数ヶ月間に悲しいと感じたり落ち込んだりしたことはありますか？あなたの気持ちが日常生活に影響していましたか？

悲しみの徴候として、悲しい口調や印象及び涙もろさといった態度を観察する。

#26 自己軽視 罪悪感

過去数ヶ月間に自分のことを悪い人間だと感じたことがありますか？自分は敗者である、もしくは自分は罪深いと考えたり、言ったりしたことがありますか？

自己軽視や罪悪感の徴候とは、正当でない自己叱責や自分は悪い、もしくは価値のない人間だという感情をもって自己軽視したり、敗者だという感

情を持つことである。

#27 不安

過去数ヶ月間に心配事がありましたか？
不安の徴候とは、特に明らかな理由がないにもかかわらず心配したり、パニックに陥ったり、怖がることである。

#28 自殺企図

最近、人生は生きるに値しないと、死んだほうがましだと感じたことがありますか？
自分を傷つけたり、自殺したいと考えたり、実際に準備をしたことがありますか？

#29 破壊的または攻撃的行動

最近、感情や性格が爆発したことがありますか？
自分自身をコントロールできなくなったことはありますか？物を叩いたり、投げたり、体で感情を表現したことがありますか？強迫的な言葉や攻撃的な言葉を使ったことがありますか？
この項目は感情の消失や自己抑制の消失を検査する。強迫的行動とは、肉体的暴力・攻撃・言語による感情の爆発・強迫的あるいは下品あるいは罵倒するような言葉を発することである。

#30 怒りっぽい行動

過去数ヶ月間にイライラしたことがありますか？無理な欲求を訴えたことがありますか？他人から、あなたのことを欲求が多いとか、すぐ怒るとか、過敏だと言われましたか？
この項目は、患者が自分調節できなくなった時の行動が、どれくらい過度であるかということよりも、むしろ被験者が自分の感情を失ったときの心の安らぎを測定するのに使用する。

#31 固執・強迫観念

過去数ヶ月間に、ある一定の考えに捉われたことがありますか？あなたが考えを止めようとするにもかかわらず、同じような考え・イメージ・心

配事にわずらわされたことがありますか？

この項目は、思考に柔軟性がないことや、固執の程度を測定するのに使用される。思考の中身は心配する必要はないが、（決定する例になり得る？）

#32 強迫行為

過去数ヶ月間に、ある決まった行為を何度も繰り返して行ったことがありますか？それらのうちいくつかを、やらないでおくことはできますか？ある決まった行為とは例えば、何度も手を洗ったり、ある数字を数えたり、自分できちんとドアの鍵をかけられたかどうか確認するために何度も確かめにゆくといったような行為のことです。

この項目は、反復性、意図的、計画性のある行動を測定するのに使用される。

#33 妄想

いまから、私はあなたに非日常的な経験について尋ねます。他人があなたの考えを見抜いていたり、あなたを支配しているように感じたことがありますか？あなたに特別な能力があったり、身分が高いと感じたり、その本やテレビやラジオがあなたに語りかけていると感じますか？私がまだ尋ねていないことについて、何か非日常的な経験をしたことがありますか？

妄想とは文化的に共有しかねる、誤った信念に基づくものである。

#34 幻覚

周囲の人たちが聞くことのできない騒音や人のささやき声、話し声を聞いたことがありますか？周囲の人たちが見ることのできない映像や物を見たことがありますか？あなたの体についての異常な感覚、すなわち触覚・嗅覚・味覚についてはどうですか？

幻覚とは、肉体的な刺激がない（にもかかわらず存在する）知覚のことである。

（例えば、だれもいない部屋で声が聞こえるといったような）

#35 無関心

過去数か月間に、以前はあなたにとって大事なことがあったものに対して興味を失ったことがありますか？新しいことに挑戦したり、新しい計画を始めたりするのに興味はありますか？

無関心とは、物事にたいする興味・感情の消失であり、喜びを感じることができないという意味での無快感症とは区別され得る。無関心とは不衛生・活動性の低下・座ったままでなにもしない・誰かにやりなさいといわれても何もしない・会話中にほとんど話さない・会話を始められないといった行動様式で反映される。

この問題は、可能であれば情報提供者に対して確実に伝え、解決されなければならない。

IV. 機能評価

1. HDを持つ人の洞察力が思わしくない場合があることを考慮すれば、患者の同伴者も面接に加えることが非常に望ましい。患者が同伴者の前列に座るとよい場合もある。同伴者が患者の答えに賛同しないとき、うなずくなどして患者には知られずその旨を伝えることができるからだ。また、患者と同伴者を個別に面接するほうがよい場合もあり得る。患者と同伴者間に見解の不一致がある場合には、妥当と思われるものを検査者自身が判断して答えとする。

2. 質問には現時点での患者の状態を対象にして答える。検査日以前の面接時や前週、前月にみられた能力は、評価の対象としない。

3. 患者がある事柄を実際にしたかどうかだけではなく、実行能力の有無を検査者が意見と見解によって評価する。患者がある事柄を実行しようとしなさい、またはしたと本人あるいは同伴者が話した場合、「しなければならぬときにはしますか？」と質問すること。検査者はさらに、もしも患者が一人でいて、自分でそれをしなくて

はならないときにはどうなるかと聞いてみるのもよい。例えば、患者が毎月の家計のやりくりをきちんとしたためしがないと伴侶がいうときには、「あなた（伴侶）が一週間家を空けたとして、その月の支払いなどは収められるでしょうか。それともあなたが戻るまでそのまま山積みになっているでしょうか。」と質問する。

4. 機能に課題があるときには、認知障害、身体障害、精神障害などさまざまな要因が考えられる。例えば、家事をこなせないのは不随意運動があるからかもしれない。または、計画したり物事をまとめたりできないという認知障害が原因かもしれない、あるいは自発的にものごとを行う能力が欠落し、深刻な無気力状態をひきおこす精神障害が原因でもあり得る。

5. 患者が正しく応答していないのではと思われる場合には、語られている事柄を行う能力の如何について、具体的な例を挙げてもらうこと。その問題の要因が明らかになるよう（多くの質問をするなどして誘導し、）十分に検討すること。

6. ある事柄を独自で行うことに、いつでも困難さを感じる、と患者本人あるいは同伴者が語ったとする。例えば月々の家計のやりくりがうまくできないなどである。その事柄を誰の手も借りることなくできるかどうかの判断を促すのに、「去年だったら今日よりもうまくできていたと思えますか？」という質問の仕方がある。他に、「HDの兆候（あるいは）症状が出る前には、もっとうまくやりくりしていたと思えますか？」と質問してもよい。このような質問の仕方は話し手が患者の能力の変化に気づき、今日その事柄ができるか否かを判断するのに役立つ。

7. 答えを割り出すにあたり、多くの場合にカギとなるのはこれらの事柄を誰の力も借りず、独自にこなす能力があるかどうかにある。よって、洗

濯がうまくできないと患者が言うとき、洗濯物を洗濯機に入れるのに時間がかかるとしても洗濯自体はひとりでできるとすれば、「患者は手伝いを必要とせずに洗濯・物干しができるか」という質問に対する答えは「はい」となる。患者が洗濯物をたたみはするが洗濯機を使ったり干したりはしないというときには、答えは「いいえ」になる。

8. どの質問にも「はい」「いいえ」形式で答えること。

#43-45 職業

患者がその半生を費やした仕事を続けることができない場合、答えは「いいえ」となる。一例として、ファーストフード店のレジ係りとして働いていた人がHDを発病したあとやむをえず退職し、もっと容易な仕事についたとした場合の答えは「いいえ」となる。患者が家事に携わる者である場合に答えを割り出すための質問は、「家事をひとりで以前と同じようにこなせていますか？それとも手伝いが必要ですか？」となる。手伝いが必要であれば答えは「いいえ」となる。

「有給の職業」とは、金銭的な収入がある職業を指す。ここでは能力の可能性を評価するのであって、実際にその職業についているかどうかをみるのではない。

「ボランティアあるいは無給の職業」とは金銭的な収入のない職業を指す。

#47 買い物

「他人の補助なしで日常品の買い物をする」とは、手助けなしに店へ行って日常品を買うことを指す。買った物を運ぶのには手助けが必要だが、買い物自体はこなせるとすれば、答えは「はい」となる。

#48 患者は店に行き、正確なつり銭を持ち帰ることができることになる。

#49 家事

「こどもの世話をする」とは未だ独り立ちしていない子供の身の回りを、心身ともに世話をすることを意味する。ここに乳児は含まれない。

#50 自動車

「安全かつ独自に自動車を運転する」とは、まわりの者が患者の運転をおそれず、分別があると考えていることを意味する。自動車の運転をしたことがない者については、運転できるかどうかの憶測をたてることがむずかしいため、答えをN（該当せず）とする。

#51 家事一般

「家事一般」には料理、掃除、雑巾がけ、ゴミの処理、皿洗いなどがある。患者がこれらのいずれをもしたことがないというときには、ほこりを払ったりベッドを整えたりなどや、衣服をフックにかけたりといった身の世話について質問するとよい。軽い野外作業が患者の責任下であれば、それは家事一般に含まれる。

#52 洗濯

患者が洗濯したものをたたむだけで、他には何もしないとすれば、答えは「いいえ」になる。

#53 食事の用意

「食事の用意」には、患者がひとりで行うのであれば、サンドイッチをつくる、スープを温める、電子レンジを使うなども含められる。「患者がひとりであるときに、自分で食事の用意ができるでしょうか？」と質問してもよい。

#54 電話

「手助けなしに電話を使う」とは、電話をかけたらかかってきた電話に出たりする能力を指す。

#55 薬箱やピルケースにある薬を自発的に思い出して定期的にとることができるならば、答え

は「はい」となる。身体的理由から介助なしには薬をとることができなければ、答えは「いいえ」となる。

#56 食事

手助けなしに自分の食べ物をナイフで切ることができなければ、自分で食事をとる能力に対する答えは「いいえ」となる。

#57 衣服着脱

着るものを用意してもらいが、それをひとりで着、身なりを整えることができる場合の答えは「はい」となる。

#58 風呂

風呂やシャワー室に入るのに介助がいるが、体を洗うこと自体はひとりでできる場合の答えは「はい」になる。

#59 公共交通機関の利用

「公共交通機関」はバスと電車を含む。公共の交通機関が患者の居住地にない場合には、「公共交通機関があるとしたら、ひとりでそれを利用できるでしょうか？」と質問してみるとよい。

#60 歩行

「ひとりで近所を歩く」とは、道に迷わずに歩けるかどうかをきいている。「近くに外出したときに帰り道を見つけることができますか？」と質問してみる。

#61-62 移動

ここで「いいえ」と答えた場合は、患者が最低週一回は転倒することを意味し、一度転倒したことが「いいえ」の答えとはならない。

歩行に歩行補助機や杖が必要な場合、それらは「手助け」とみなされる。よって患者が補助用具なしには歩行できないならば、ここでの答えは「いいえ」となる。

V. 自立能力の測定

自立能力の測定とは、患者が日常の暮らしの中でみせる自立能力を、最後の面接から現在にいたるまでの疾患の全容から測定することを目的としている。機能評価と同じように、ここでも患者とだけでなく同伴者とも面接することが望ましい。ここでは患者が持つと検査者が判断した能力の度合いを総合的に割り出すという形式になっている。つまり、ある特定の行動課題を基点とし、患者の総合的な能力を数値に置き換える試みとなる。しかし、患者の経験中にその行動課題がない場合もあり、その際の患者の能力は検査者の憶測による判断が要求される。

患者がある部分は上級のレベルといえるが他はその下のレベルだと判断された場合には、2つのレベルの間をとった採点（例：75）も可能である。

100 特に介護の必要なし

発症前と同質の日常生活を送る能力がある。通常 at-risk と無症状の者を評価した場合のみの採点となる。

90 難しい仕事以外は身体的ケアの必要なし

異例の事態やストレスのレベルが高い状況に直面した場合をのぞいて、職務、交際、金銭面の管理に支障がない。

80 発症前に勤務していた職業を辞める、あるいは転職する

家事をこなす能力が発症前より低下し、金銭面の管理に手助けが必要かもしれない。

有給の職業地位を保持できず、辞職するか責任のより軽い地位につくかしなければならぬ立場にある。自宅以外での職務についたことがない場合には、日常品の買い物、かたづけなどの日常生活管理、子育ての能力が低下。税金の計算など、個人の経済管理（投資、老後プラン等）を以前こなしていたとすれば、その能力も低下している。

70 入浴は可能。しかし生活管理の範囲を縮減（料理、ナイフの使用）、運転しない、

金銭面の管理ができない。

入浴する最低限の能力は保持しているが、他の衛生管理と日常生活の維持に支障が生ずる。すでに家事の全責任を任せられることはなく、限られた部分の家事のみをこなす状態にある。包丁を使う、火にかけるなどの手作業や手順の理解が必要とされる作業に支障がある。この時点では患者はすでに車の運転をやめ、単純な買い物のほかには金銭面での管理ができない状態にある。

60 服を着るのになんらかの手助けが必要で、食べ物を一口大に切ってもらわなければならない。

服を着たり食事をしたりなどの最低限の生活作業をひとりではできなくなっている。もっと容易に着たり脱いだりできるような服装に変え、ナイフとフォークではなく指やスプーンで食べられる食事に変えたりなどして生活環境に対応処置がなされているかもしれない。

50 24時間監視が妥当。入浴、食事、トイレに補助が必要。

ナーシングホームや介護設備のある療養施設に入所してはいないかもしれないが、その利用を考へても不自然ではない状態にある。このような状況を考慮した場合、日常生活に最低限の作業を監視し、補助することが患者に有益と考えられる。

40 完全介護設備が必要。単独の食事に限度あり。流動食。

完全介護設備のある療養施設に入所しているか、自宅に同質のケア設備がある。指を使って食べられる献立をとるか、非常に苦勞しながら食器を使って食事する。食物をピューレ状にしたりやわらかくしたりなどの対応処置がとられていることもある。

30 自身の食事、入浴、排泄にほとんど関与しない。

どの生活作業にも多大な介助を必要とするが、椅子に座ることはできる。

20 言葉を話さず、食べさせてもらわなければならない。

どの生活作業も自力で行おうとしない。声は発するが、理解可能な言葉は発さない。

10 チューブで栄養摂取。完全介護
寝床を離れることはなく、身の回りの世話はすべて介護に頼る。胃ろうなど、チューブによる栄養摂取が可能性として考慮されてもよい状態だが、実際にその処置はとられていないこともある。

VI. 機能度（HDFC）測定について（#70-74）

HD 機能度（HDFC）の測定は、ショールソン・ファーン測定とも呼ばれ、患者と近親、あるいは患者の動向の傾向に詳しい友人などの話をもとに、HD に関与した経験の豊かな専門家が患者を測定できる構成になっている。この測定基準は広範囲でその信憑性と正当性が認められ、HD 患者の測定方法として広く利用されている。

HDFC 測定は患者の能力を査定するものであり、実際にそれを実行するかをみるのではない。ここでの重点は検査者の判断におかれ、患者の行動を詳しく記述することにあるのではない。患者の日常生活における障害度が、検査者の常識的な判断にのっとって採点されるようにつくられている。実行による運動機能と認知能力評価は、その能力の査定が現実的なものになるための補足以上の必要性はない。さらに、TFC の査定では患者の運動機能と認知能力の全容を考慮の範囲とし、運動機能と認知能力の実力検査を必要とはしない。

5分から10分の面接中に、全5項目をもとに患者の能力を判断し、測定する。測定数値には以前の検査結果を反映することなく、現時点での能力のみを評価すること。患者は自身の能力を過信する可能性があることから、家族や友人も面接に含めることが正確な測定に役立つ。

#70 勤務能力評価

有給の職業あるいはボランティア活動に従事する能力を評価するが、現在その仕事に実際就いているか否かは問われない。「正常」は有給職に実際に勤務しているか、あるいはその能力があり、

職務に必要な作業をこなすと判断されることを指す。「能力減少」は患者の資格と学歴が示すよりも低い能力ですむ職業にパートタイムかフルタイムの立場で就いていて、その仕事内容をこなせることを指す。「部分的」はパートタイムの職業に就いているかあるいはその能力があるが、仕事の成果に対する期待をあまり見込めないことを指す。「勤務不可能」は、かなりの援助と監督を持ってしても勤務は無理であろうという判断を指す。

#71 資産管理の能力

この場合の機能査定は患者個人および家族の資産を管理する能力を測るもので、そこには小切手帳（注 日本語版では「通帳」がよいか）の収支決算、請求書の支払い、予算を計画する、買い物するなどがある。「正常」はこれらの基本的な資産管理をこなしていることを指す。「ある程度の助けが必要」は、資産管理に若干の困難をおぼえ、家族や財務アドバイザーからの手助けや監督が必要とされることを指す。「多くの助けが必要」は、患者が日常の資産管理をするのに全面的な監督が必要なことを指す。「できない」は、監視と介助があつたとしても、患者にはこれらの資産管理ができないと考えられることを指す。

#72 家庭内での役割を果たす能力

この項目では、掃除、洗濯、炊事、食卓の準備、庭作業、手紙に返事を書く、カレンダーを日付にあわせるなど、家庭内での一般的な役割を果たす能力が測定される。「正常」は手助けなしにこれらをこなすことを指す。「支障あり」は正常よりは能力が少なく、ある程度の手助けや監督が必要なことを指す。「できない」は能力に大きな支障があり、全面的に介助が必要なことを指す。

#73 日常生活で機能する能力

この項目では、食事する、衣服を着る、入浴するなどの、慣習的に「日常生活行動」とされる行為

についての測定をする。「正常」はその能力が完全であることを指す。「やや支障あり」は能力に多少の支障があるが、最低限の手助けのみが必要なことを指す。「大まかな作業のみ」は中度の介助と監督が必要なことを指す。「完全介護」は能力に重度の障害があり、全介護と監視が必要なことを指す。

D. 考察

UHDRS 日本語版には、UHDRS を HD 診療の改善に役立てることはもちろんのこと、これを「家族と共有する」ことにより、様々な意義があると思われる。

まず、介護者が家庭で試し、診療時との差を主治医に報告することによって、患者のよりよい理解につなげることができるだろう。「日常生活動作」、「自立度」については介護者でも評価可能である。

また、HD 患者との意思疎通が悪化していくことが家族間関係やケアにとって大きな課題である。患者である親からスポイルされていると感じる子どものため、子どもへの説明に役立てることができるだろう。UHDRS には遺伝についての記載がなく、遺伝についての説明を子どもにしている家族、知られたくない家族にとっては、遺伝についての知識を知られないまま、患者の病気のありようを理解し、共有するために役立つと考えられる。

E. 結論

今年度は、翻訳版の仮訳を完了するところまでしかできなかったが、次年度に妥当性の評価を実施し、使用できるものとするようにしたい。