

緩和ケア看護職は、既存の緩和ケア病棟への入院よりも神経難病に特化した緩和ケアのあり方を望んでいた。ケアの内容が異なるため、別立てとすべきとの判断がなされたとも推察される。

朝日新聞社調査(2005年12月18日)によると緩和ケア病棟の7割が「人不足」と認識している。

調査は、厚労省の基準に沿い都道府県から承認を受け、日本ホスピス緩和ケア協会に加盟する151病院(2005年10月1日現在)が対象で、100病院から回答があった。

緩和ケア病棟の人手不足感がはっきり表れたのが、看護師の配置基準に対する病院側の不満である。診療報酬の基準は、患者1.5人に対して看護師1人以上であるが、病床数と看護師数について回答があった99病院の平均は、1.2病床。看護師の配置が一番手厚い施設が1人当たり0.4病床で、逆に一番手薄な施設が1人当たり1.9病床だった。だが、この配置基準を「妥当」と答えたのは24病院だけであり、74病院は「少なすぎる」と訴えた(2病院は無回答)。

「夜勤体制が十分に組めず、ケアの質が落ちている。人を増やすと採算が合わないジレンマがある」(北海道・函館おしま病院)、「1.5対1の配置基準では質の高いケアは望めない。ベッドサイドで患者の話を聴く時間がない」(那覇市・オリブ山病院)など、人手不足がケアの質に及ぼす影響を指摘する声が多かった。

緩和ケアの質の目安となる専門的知識を持つ看護師が、いない病院も多い。がん全般に高度な知識がある「がん看護専門看護師」を置いているのは5病院。末期がんの患者へ十分なケアができる「ホスピスケア認定看護師」は36病院、「がん性疼痛(どうつう)看護認定看護師」は12病院。57病院はどの看護師もいなかった。

がん緩和ケアの質の向上のためには、人員配置1:1を確保するだけの診療報酬上の評価が上乘せされる必要がある。

さらに、今回の調査では、ALS等神経難病のケアは、がん以上に人手を要するという指摘が多かった。

E. 結論

ALS等神経難病についても緩和ケア・終末期医療は必要であるが、既存の緩和ケア病棟を利用することは困難であり、新たな施設基準や診療報酬の設定が喫緊の課題である。

F. 今後の課題

ALS等神経難病の緩和ケア病棟の在り方については、新たな施設基準、包括医療、緩和ケアガイドラインなど問題が山積しており、継続的な検討が必要であろう。

G. 研究発表

研究成果の一部は、関連学会誌に投稿予定

H. 資料 自由記載

【自由記載（1）】ALS等神経難病患者の緩和ケア、終末期医療についてのお考えを自由にお述べ下さい。
〔医師回答〕
N4にて対応すべきである。
ホスピス医は常に最近の医療情報を知らねばなりません。助かる癌患者が激増(大ゲサですが)している現在、無駄死にさせない知識と説得する話術がない者は、ホスピス医になるべきではないと思っています。NHKの癌治療に関する報道で参加者の一人が「(まだ治療方法があるのにホスピスに入り亡くなった身内の事で)ホスピスでサギに合ったようなものだ」と発言していました。当院では急性期病院で治療方法がないと言われた末期前立腺癌全身骨転移患者さんに、リュープレン、アレディア、放射線照射(他院に紹介)まで行い、退院にこぎつけた例があります。(赤字になりましたけど。)イレッサを使用中の方もいます。有効なのでPCUを出してもらいます。
当施設は、スタッフもホスピス経験者が殆どいず、入院判定基準も時には未告知の方も入院させなければいけない経営状況です。NsスタッフがALS等の神経疾患をどこまで把握しているのか解らず、Nsスタッフのアンケートは師長と相談の上キャンセルさせて頂きました。この重要性は理解してるつもりですがレスピレーター装着のALSを受け入れることは不可能。レスピレーターなしのALSの受け入れについては講演、セミナー-etcのトレーニングセッションがあつて納得、理解できてからということになるでしょう。
ALSのケアはかなり長期になるので、現在のがんの緩和ケア(平均在院30~40日)とは質が違うと感じる。むしろ、一般病棟でみやすいように保険上で手当てして、どこでも診やすいようにすべきであろう。独自の施設を作るほど患者数は多くないと思う。
未だ実感がつかみにくくので本調査の結果などを参考に考えまとめることができたら…と思っています。
緩和ケアを行っている医師のうちどのくらいALSをみたことがあるのかが問題だと思います。
ALS Pt についてどのような時期から終末期と考えられるのか、私には理解できません。設問を具体的にしてもらう方が理解しやすいと思います。
四肢麻痺、呼吸筋麻痺、意識清明の方のケアは想像できない程の困難感を感じます。リビングウィルの確立が重要な印象です。
N5で1と答えはしたが、DrはともかくNsの意識の中で多様な疾患、選択のある患者を受け入れることに抵抗をもたれるのではないかと思う。現に、当院Nsの中でも、ALS、呼吸不全、心不全のPtのみならず、AIDSのPtですら抵抗を示す者は多い。多様な疾患に対する対応は、幅広い知識と経験が必要であり、末期癌の管理だけしかしていないホスピスも多い中、Dr/Nsのlevelの問題もあり現実にはN5-1は難しいだろう。
一般急性期病棟で終末期を迎えるがん患者を比較してみ、両者を経験したのとして、人間の尊厳を旨とした緩和ケア病棟での死は安らかな永眠である。従って、ALSなど神経難病についても医師・看護師・MSWなどが病識を深く興味を持って各種講演会などによる宣伝も必要かと思われる。
緩和ケアの基本的な概念自体、疾病による症状の緩和、苦痛の緩和(spiritual painを含む)を云っている(WHO)。そうであるならばがんやAIDSに緩和ケアを局限することは概念に矛盾している。Neuron diseaseは当然、緩和ケアの対象であり、(勿論神経難病以外α全てのlife threateningな疾病による症状でも)向きあわなければならないと考える。
海外でも、非悪性疾患にありうる緩和ケアの提供は進んでいますので日本も方向性はこうあるべきだと思います。
ホスピスケアが必要な患者さんは、当然がん、AIDSの患者様以外にもおられます。現在の診療報酬をそのまま適応拡大することは非現実的だと思います。何らかの入院期間の制限が必要になると思われれます。
ALS等にも緩和ケアのプログラムが拡大するのほども大切で意義のあることだと思います。
緩和ケアは、医療も看護も含めて緩和ケアであるので、今の現状体制で神経難病の方を癌の終末期の方と一緒にケアしていくのは難しいと思う。癌患者より長期入院となる可能性も高く、人工呼吸器の設備、医療費、看護の人数、人件費等問題はたくさんあると思われる。
がんなどの終末期であり、人工呼吸器等人為的な医療を全く行わない緩和ケアと、積極的な延命を目指したALS等の神経難病のケアはアプローチの仕方が全く異なるので、ホスピス・緩和ケア病棟と一緒に診ていくのは無理が大きい。両者の療養環境は分けて考えるべきである。
ALS診療の経験が皆無のため解答不能。
今後は、癌、AIDSに限らず、どの疾患にも緩和ケアは適応されるべきと思う。
生命維持装置を希望していなかった方が、いよいよの時に、気持ちが変化し装着したケース。装着した後で、そのことを後悔したケースなどを知るにつけ、ALS等の問題は難しいと思います。明確なガイドラインが必要かと思えます。
数年にわたる終末期医療を行うとすれば、経費・人員とも大変なことになるか。在宅で過せるような保障の整備、地域社会に浸透するボランティアの育成に力をそそくというのは冷たい考えでしょうか。現実性のない考えでしょうか。
現在の医療費削減政策の中で、3780点/日をつけるようにもっていくのは、かなり困難ではないかと思えます。
ALSの退行過程を実際には経験したことがなく、学生の時に勉強した中での知識にとどまるが、退行性の病気であることからガンと同様の対処が必要と考える。
精神的・社会的苦痛、スピリチュアルペインをとり除くことでは、がん患者さんも、ALS患者さんも終末期には必要ではないかと思えますが、同一の施設で見るとは無理があり、やはり、患者さんを分けて専門のところは専門家が見るのが一番だと思います。
本人の苦痛をとるという意味では、がんのターミナルと変わらないと思う。ALSの場合のターミナルステージとはどの段階をもつていうのかがわからない。がんターミナルの現状でも、一般病棟の回転率を上げる目的、病院経営の問題で、本人の意思確認も不明のまま、かなり早期に紹介されるCaseが増えている。ALSの緩和ケアの適応基準があるといいと思う。
ALS等の経過を知らないため答えられません。
終末期の尊厳という点では、疾患にかかわらず個人の問題であるため同様に扱っていくべきと思われる。
ALSの診療経験がないので言及できません。
基本的に良性疾患の終末期は同じレベルのケアができることをめざしたい。
病期が長いことが、患者本人・家族とつても、社会にとつても非常に大きな問題になると思われる。
レスピレーターを付けないと自己選択した方のみを緩和ケア病棟の対象者とすべきと思います。
神経難病の緩和ケアには特有の必要性があり、設備、人員配置および診療報酬点数は現行の緩和ケアとはちがったものになるべきです。
基本的には緩和ケア病棟で神経難病患者を診るべきと思うが、それには今緩和医療に携わっている医師のトレーニングが必要と考える。
ALS等の神経難病の終末期は、がんの終末期と病態が異なるために選択される治療の内容は異なり、延命治療に対する本人の意思の優先度も異なるものと考えられる。しかしながら、神経難病患者もがん終末期患者と同様に全人的苦痛をかかえており、十分な緩和ケアが必要と考えます。
緩和ケアの病床数はかぎられ、疼痛コントロールに使用する薬剤の保険適応が問題となっている。「癌性疼痛」の病名のもと、各種薬剤が使用できるようにしてほしい。
在宅でのケアが理想だが、介護力がない場合は、ALS等のための施設(ショートステイも受け入れる)が設置されるべきと思われる。呼吸管理のできる医師・看護師の養成、機器の普及(使い易い)が望まれる。
神経難病末期の方とガン末期の方、両方診療してきましたが、延命治療(数10年可能)のあるALSetcと全くないガンの方ではCaseが異なってくると思います。
「ガンの患者は早く死ぬからうらやましい」といっていた神経難病の患者(彼自身が医師)の痛みの治療を行ったことがある。終末期の捉え方もがんとは大きく異なるように思われる。
丸め医療の緩和ケアに人工呼吸器管理の必要なPtを同じ扱いにするのは難しいのではないか。
一般の人の理解では、緩和ケア(病棟)は苦痛を緩和する施設であり、決してターミナルケアを望んでいるのではなく治療は続けて欲しいといわれるのはもつともなことである。緩和ケアと終末期医療は完全に区別し、あいまいな耳ざわりのいい言葉を使うと大幅な誤解が生まれる。
生命維持療法に対する価値観の相違があるように思えます。生きている意味を考えれば、ご本人の選択とは言え生命維持療法を行うことで、あとは生活のケアの問題があるかと思えます。その時を終末ととらえるには、少し気が早いのではないのでしょうか。社会的にサポートされないための生命維持療法の拒否は社会の問題であつて、患者様の問題ではないように思えます。頸損四肢麻痺の方などにも共通することです。

現在の一般的な認識では、きつい言い方をすれば、「生きることをあきらめた人」が入るような所というイメージが緩和ケアにはある。WHOが2002年に改訂したように、「病気がどのような時期でも」緩和ケアがかかっていると良いというのが世間の常識なれば、神経難病の緩和ケアが診るのも異和感がなくなると思う。緩和ケアの供給量が不足している現状で、緩和ケアの間口を定義を定着させようとするのと一時的により(緩和ケアをしている人が)苦しい状況になるかもしれないが、将来の日本のためには、「今」緩和ケアの定義を広くしておくことが必要だと思う。
個人的にはそもそも神経難病患者の診療をしたことがないのでわからない。(専門 放射線治療)
神経難病でも緩和ケアが必要であることに異論はないが、限られた病床数を考えると現状の緩和ケア病床において緩和ケアが可能とは思えない。制度や施設 etc の改正、拡充が必要であろう。
終末期医療と ALS 治療を結びつけることはできない。すべての患者は緩和ケアが受けられ終末期医療も受けられることが望ましいが、財源にも限界があり、今のところ癌をきちんとみれる体制づくりを行政で行ってから、次段階として考えるべきではないか？
緩和ケアという選択肢を少なくとも用意すべきと考える
ALS は ALS で統一してみるべきだ。癌と一緒にすべきでない。
患者、家族、及び医療者が死と正面から向き合い話し合えることが大切。
ALS 等のケアは在宅が中心となり、レスパイトケア等をホスピスが担うのがよいのでは。ホスピスを生活場所にするコストがかかりすぎるのでは。
神経難病患者と癌患者は最期のプロセス(終末期医療)は、類似点が多いが、そこまでのプロセスが相異あり。そのために、病床は別あつかいの方が適切と思われる。
本来緩和ケア病床に疾患に制限は不要と考えていますが、病状と、御本人、御家族がどのような医療を望むかで、現実を受け入れるか否かの問題はでてくるのではないのでしょうか。例えば、ALS で人工呼吸器を望まれた場合、現在の緩和ケア病床で圧縮空気の配管をしてあるところはほとんどないでしょうし、院内にコンプレッサー付きの呼吸器がないことも少なくないのではないのでしょうか。(当院にはありません。)人工呼吸器に関連したことは Ns にとってはかなり負担になるかもしれません。また、癌以上に入院のタイミングがむずかしい問題もでてくるのではないかと思います。(在院日数が長期化する可能性?)
苦しみの軽減という意味では、がん、ALS など病名にこだわるべきではないと思うが、より多くの苦しむ人々に手を差し伸べるには、まずは、多くのがん患者のための受け皿を整備したほうがよい。
医療と介護をもう少し整理して(介護をもっと充実させて)、なるべく在宅、つらくなければ緩和ケア病床が良いと思う。
全ての疾患について、緩和ケア、終末期医療は必要であると考えます。
レスピレーターによる呼吸補助が必要となる方が多いと思うので、緩和ケアの方法論だけでなく、医療経済的にも癌の緩和ケアとは異なっており、同じ基準に当てはめることが難しいと考える。
治癒する見込みがなくしが避けられない患者は、疾患にかかわらず緩和ケアの対象となると思います。
在宅医療をすすめるべき。Dr Ns OT PT 専門家の育成を早く。
ALS については特はない。緩和ケアは癌患者だけのものではないので、予後6ヶ月以内の診断を得て、全ての患者(疾患に限らず)が本人の希望(意思決定)があれば入院可能とすべきである。
患者家族会などの声が、緩和ケア病床への門戸開放を望んでいるのであれば応じるにはやぶさかではない。
神経難病患者に対しては、現在、特殊療養病床 1.2 が定められている。これを充実すれば良いと思う！
ホスピスマインドという点では、癌患者に対する理念とまったく変わらないと思う。しかし、診療報酬に特別な加算があるかないかでは、かなり違いがでてくると考える。
治癒不可能な疾患であるとの理由でひとくりにするのは現場に大いに混乱をもたらす(AIDS とがんが緩和ケアというも変) システムさえきちんとしていけば、それぞれの専門家が十分な症状緩和を行いつつ軟着陸ができるので、神経難病の緩和医療学を確立すべき。
神経疾患の患者さんを通常から診療されている Dr の方が管理しやすいのではないかと思います。緩和ケア病床では、現在、神経難病の患者さんと接する機会が全くないので、どう対応していくべきか、どういう経過をたどっていくのか、全くわからないのであまり返答できませんでした。
基本的には、どの場合も緩和ケアサービスが必要であるが、「病床」という点に着目すると新たな施設基準を検討した方がよいのかと思われる。Span の長短の問題があるため。
あつてしかるべきだとは思いますが。別っこに作るべきだと思えます。
疾患の違いも大きいので、神経難病患者のため緩和ケア病床を新たに検討する必要はあるかと思えます。
一般病床では、急性期加算の問題もあり、既存の緩和ケア病床では対応が異なるので新たな病床を設置するのがいいが、保険点数 etc 問題もあり、現状で同一の病床での対応はむずかしいが必要であると思う。
〔看護師回答〕
以前の勤務先で、ALS で人工呼吸器を装着してから 8 年入院療養されていた方を看護しました。今もまだお変わりなく療養されているとの事で、もう 10 年になると思います。コミュニケーションがとりにくく、スタッフは、多大な時間をかけて日々接していましたが、それ以上にご家族の毎日の介護は、本当に大変そうでした。ALS 患者様というとその方が思い出され、いつまで続くか、本当にあてのない、そのような方を看護し続けることが、今の緩和ケア病床でできるだろうかと思ってしまう。ただ、一般病床のあわただしい中で、ゆっくりと関わる事がなかなか許されない状況は、心苦しい思いでした。レスピレーターを希望されない方も、もちろんしっかりと関われる療養生活は必要だと思います。
○の緩和ケアと特定するのではなく、全ての疾患の終末期に緩和ケアの概念は必要と思う。(もっと言えば、どの時期でも)
N5 を 2 にした理由ですが、現在の緩和ケア病床は、癌末期の症状コントロールが必要な患者様の対応で手いっぱい、入棟を希望しながらも他施設で亡くなった方も多いのが現状かと思えます。PCU でなくても、緩和ケアがどこでもできるようにすれば良いかもしれませんが、現状で ALS などの長期になる見込みの方をお受けしてしまうと、癌末期で PCU を希望する方が、入れなくなるのではと思います。それとも、もっと PCU が増えればよいのでしょうか。
治らない病気は、がんだけではなく、癌と診断された方だけしか緩和ケアを受けられないというのはどうかと思います。
家族の負担やストレスを考えるとやはり難しいので、何らかの療養できる方法をとるべきだと思うが、その具体的なことは、自分の知識が乏しいので書けません。
癌のケアは一般的に社会にも広がって来ている。経過が ALS より短い。しかし、ALS の場合、ケース的に少ない為、一緒にしない方がいいと思います。一施設で対応できるものではない。国をあげて真剣に取り組むべきである。
個人レベルで解決する問題ではないと思う。国をあげて難病の方達を支えていくサポートシステムが必要。そうした中で、緩和ケアを立ち上げるスタイルが良いと思う。既存のがん終末期とは、似て異なるものと思うので、関わっていく方々の努力が報われることを願います。
神経難病患者のケアの経験がないため、よくわからないが、生命維持療法を希望しないなら、がんの終末期医療同様に関わっていく必要があると思う。
緩和ケアの視点は、様々な病気、病期において早期から適応されるべきものだ。症状コントロールにおいての基準、麻薬の適応が確保すれば特別、緩和ケア病床を設置しなくてよい。
がんの緩和ケアと ALS 神経難病の緩和ケアを一緒にするべきではないと思う。
ALS の場合、生命維持療法を選択した場合に、長期間身体的ケアが必要となってくるため長期入院となるケース、在宅療養中に家族の休息が一時的に必要となるケースなどが考えられる。そのため、入院施設、短期入所施設などの整理が望まれる。スタッフも介護、ヘルパーの充実が必要と思われる。
苦痛緩和、QOL 維持の面、人間、人権として人工呼吸器を取り付けての延命維持を希望された方は、日常生活が円滑に行えるような機具、機材などの設備が必要になる。
実際に ALS の患者のケアにあたった事がなく具体性に欠けるとは思いますが、一般的な緩和ケア病床で、呼吸器管理を同時に行っていく事は、難しいと思います。

本人の身体的、精神的苦痛も大きいであろうが、それを支える家族の負担も計り知れないと思う。住宅の問題や経済的負担も重なり、また、急変時対応にも不安を抱いていると思う。とにかく、苦痛症状を緩和し、患者が生活できるように患者とその家族を支援していけるような体制ができればと思う。
特定疾患である難病を包括医療の中でどう位置付けるのか整備する必要があると思います。
高齢者など緩和ケアのようなケアが必要な分野は、がんやエイズだけでなくあると思う。ALS等の神経難病に限らず、自己決定が反映される緩和ケアがもっと広く行われるようになることを望みます。
今まで、ALSの患者とは1人しか接した事がないが、もっとゆっくり接することができたらという思いがあるので、緩和ケアに加わることはよいことではないかと思えます。
神経難病患者さんは、人口呼吸器が設置されるというイメージが強く、それによって生きて行けると思われますが、患者さんによっては生かされていると感じる方もおられるのだらうと思います。その辺は、個人の考え方によって違ってきますが、後者の方には、あらかじめ自力で呼吸できなくなる時が来たら選択枝を与えることが大事かと思えます。それには、やはり苦痛緩和を十分考えてほしいです。自分が、その立場ならば・・・
ALS病棟のNsに聞くことがあるが、一般病棟で見ているのは大変。ぜひ、難病病棟があるとよい。
疾患にかかわらず、自己の意思決定は、尊重されるべきである。リビングウィル等々も。
現在の緩和ケア病棟では、呼吸器の存在がなじまない印象を受ける。終末期に患者様の望むスタイルで良い時間を過ごしていただきたいという点では同じであるが、患者様やご家族の気持ち、呼吸困難の症状が出現した時に挿管する、しないは日々場面場面で変化するとされる。挿管しない方針でいってもいざとなったら“してほしい”と言われる事も予測されるが、そうなった時に、現在のPCUでは少しなじまない感じもする。神経難病の方のPCUの必要性も感じるので、専門の施設の設置が良いと思う。そうなるとすれば、人員配置、必要な人員も現在のPCUとは異なる基準になると思う。
基本的には経過が長く、病気をもちながらでも日常生活を普通に近い状態で地域で過ごす。しかし、最終的には、人工呼吸器使用や気管切開など節目、節目で自らの命の選択を余儀なくされる点ではがんの終末期医療よりも深刻で、シビアな決断をせまられるので大変であると思います。ただ、その長い経過の中で家族も患者自身も生き様を決定している部分では、がん終末期とはまた、異なると思います。
緩和ケアという患者中心の全人的ケアを治療不可能とされる疾患に対して適応していこうとするのはいいがどの施設のどの科のどんな疾患でも患者中心の全人的ケアを受けられるのが理想である。(それが出来るような環境と教育が必要)。しかし、これだけ情報があり、世間に知られるようになった癌であっても、きちんとしたICを受けて治療されることは少なく、治療不可能になってもICできず、入院日数が3ヶ月になるから緩和ケアに押し出すようなケースも少なくないのが現実である。ALSを緩和ケア対象にする前に患者と向き合い死と向き合える医師、看護師の教育と、患者の精神的フォローが必要。
これだけがん患者の終末期医療、緩和ケアについて、当然のように語られる様になった今でも、その実情、難しさは日々ケアに携わる者も悩み、手探りの状態で経験の積み重ねである。ましてや、神経難病は、医療者側もまた、世間的にもあまり理解が得られていないのが現状であろう。もっと、社会全体が動き、専門的知識と倫理についても語られ、討議されなければいけないと思う。
神経難病患者とも関わりが今までの看護経験の中でないので正直わかりません。しかし、誰でも生きる権利と死ぬ権利を持ち合わせていると思うので、少しでも、安楽に穏やかにといった点では、現ホスピスの考えに当てはまると思います。
ALSの患者様のケアを行ったことはないが、比較的早期から身体が失われること等からも人としての尊厳が保たれるようにケアしていく必要がある。
基本的には、ALS等の神経難病だけを取り上げるのではなく、現在、有効な治療がなく限られた時間しか持っていない疾患のすべてに終末期医療がなされるべきであると思っている。
どういった基準で緩和ケア病棟へ入院加療となるのかが不明確で、長期の療養の場となってしまうのでは問題と思う。
ALSの症状の進み方、スピード、介護力の必要性の高さなどを考えるとがん患者を基準とした今の緩和ケアでは、サポートするのはとても困難だと思います。ALSのための緩和がどのようなものか、明らかにされ、ケアが行えるようになればと思います。
ALS等神経難病患者のケアにあたったことがないため、よくわからないが、ALSも進行性で完治する治療法がない予後不良の疾患であり、全人的な緩和ケアを行う必要があると思う。
同様の考え方で良いと思います。
以前、他の緩和ケア病棟で勤務していた際、入院相談の担当もしていました。他院や在宅療養中のALS患者さまについて、入院の対象にならないかという問い合わせの何件か受けましたが、現状では受け入れられず、といって一般病棟やまして在宅では十分なケアを行うことができない状況を知ると、終末期医療のあり方について疑問を感じていました。
命の尊厳は、個々によって考え方が違うと思う。医療者の思い込みでなく、患者さん個人を尊重した関わりが必要だと思う。そのためには、患者さんと多く関わる時間を持ち、寄り添う事が大切であると思う。
全ての疾患を終末期医療ととらえて、いっしょくたに同じ病棟でみていくことは難しいと思う。
ALS等についての自分の知識が浅いため、回答も十分な内容ではのべられない現状です。ただ、どの病気にあっても終末期という時期は、迎えないといけない状況があるため、整備されていくことは必要ですし、今までがん終末期に焦点があたっていたため、次のステップとして幅広く医療のあり方を考えていくことは必要だと思います。
診療報酬はがんの終末期とは違うと思う。
ALSの末期患者と癌の末期患者へのケアは基本的に同じように考えていいと思うが、患者自身、又は家族の決断に関しては、まだ、ALSに関しての多くの情報提供をしないとできないと思う。
終末期をどう過ごしたいか自由に選択できるサポート施設が欲しい
ALSの終末期ケア、癌の終末期ケアとも基本は同じであるが、同じ病棟でケアすることは非常に困難であるとする
ALSの方を一般病棟でも見たことが無く、実際に緩和ケアの中で癌の人と共存した施設で過ごせるのだらうかと疑問に感じる。癌の方でも未だ受け入れられていない方、ホスピスと知らずに入る方(家族の希望で)様々です。同じ施設でそういう方々とALSの方々への医療者側からのケアの意識やスタッフの質の確保、精神的ケアなどの認識を持ってケアしていけるのかとも疑問です。終末期に関わりながら学ぶことは多くあります。関わりながらも死に対する個人の価値観の薄さがあったり、スタッフ側の人としての思いなど己が問われること終末期でもあると思うため、質の確保は必要であると思われまます。もっと幅広く神経難病について知ってもらい必要がある。いずれALS単独の病棟が必要であり、ケア加算が取れるようにすべきです。
ALS等神経難病に対するケアは特殊であり、身体的ケアはもちろんの事、精神的・スピリチュアルケアなどが重要である。いろんな職種の関わりによる生活支援、チーム医療や在宅ケアや施設ケアの連携など多岐に渡る環境の整備が必要であると思う。経過が長期になるため、病院をたらい回しにされたり、入院拒否をされたりという話も聞いたことがある。神経難病専門病棟を新たな基準で作れたらそれが一番良いのではないかと思う。
ALS患者のケアを経験したことがない為、よくわからないのが正直なところ。呼吸器を使用しないと生命が維持できなくなる時をターミナルというのか、でもその場合人工呼吸器を使用すれば、数年生存すれば、数年生存するかもしれないと疑問。以後はターミナルというのかどうか。人工呼吸器を使用することは将来性もあり、在宅ケアも可能となったりQOLも上がるのだらうが、癌のターミナルは、病状は進行するばかり、苦痛も増すため症状緩和がメインとなる。QOLを保つことはできても穏やかに過ごせるのに短期間というのが現状。癌では、いくら病気が進んでも本人が最後まで諦めなければ、治療も望むだらうから、そうならば医師がターミナル期と判断しても緩和ケア、ターミナルケアへギアチェンジすることは出来ない。
基本的には、緩和ケア病棟での療養を可能にしてもよいと思うが、人工呼吸器を装着し、長期入院というケースが多くなると、既存の緩和ケア病棟では、看護体制も含め管理上の問題がでてくるのではないのでしょうか。施設基準を改めるだけでは解決できないのではないかと。
終末期の心身状態の低下・苦しみは、癌だけでなく他の病気にも言えることです。緩和ケアという考えをもっと広げ、自身の考えでこれ以上治療しない方や治る見込みがなくほかに治療法のない方にも当てはまる必要があると考えます。

ALS と言えば、呼吸筋麻痺が進行し、NIV やTVが必要となった時や、NIV からTVへ移行しなければならなくなった時、それを選択しないと決定した時より緩和ケア(終末期ケア)となるのか、あいまいではないだろうか？ 癌患者と言えば、癌と分かった時点から緩和ケアが始まるといった考えがある点から言えば、異なると思う。
レスピレーターを付けてもよいと思う。ALS の場合、人工呼吸器＝延命治療ではない。
ALS がどういった経過をとり終末期を迎えるのかが、良く分からない。「ケアをしながらの葛藤」のような経験がないので意見を述べるのも難しい。
どのような疾患であっても、終末期と診断されたのなら、癌と同様に終末期医療を提供すべきだと思う。
ALS に限らず将来的に疾患に制限を設けないのが理想ですが、ALS の患者様は、意識がしっかりしているだけに要求が多い。または、その要求が分かり難いなどコミュニケーションの問題があり、単純な生活の部分で時間を要するので、癌終末期の患者と一緒に難しい。予後の上での入院条件の検討が必要なのかな？
ALS 等の患者に関わったことがないのでよくわからない。
ALS 患者様の終末時は、コミュニケーションを取るのにもかなりの時間を要する。現在の緩和ケアの施設基準である看護師 1.5:1 では、現実にはゆっくりコミュニケーションを取るのには厳しい状況である。その為 1:1 の配置が望ましいと考える。
ALS の方を一般病棟でも見たことが無く、実際に緩和ケアの中で癌の人と共存した施設で過ごせるのだろうか疑問に感じる。癌の方でも未だ受け入れられない方、ホスピスと知らずに入る方(家族の希望で)様々です。同じ施設でそういう方々と ALS の方々への医療者側からのケアの意識やスタッフの質の確保、精神的ケアなどの認識を持ってケアしていけるのかとも疑問です。終末期に関わりながら学ぶことは多くあります。関わりながらも死に対する個人の価値観の薄さがあったり、スタッフ側の人としての思いなど己が問われること終末期でもあると
基本的には、疾患はいずれにせよ緩和ケアは必要と考える。ケアが疾患によっては異なるべきではない。しかし、現状、癌患者であっても病床数は十分といえず、また、質自体も問われている状況である。したがって、専門性(疾患をみる上でも)を高め、そのニーズに質の高い医療で答えていくためには、上記の②の方法が検討されるべきではないかと考える。ALS 等神経難病の緩和、終末期医療における専門性の部分を明確にしていくことがまず必要ではないかと考えます。
ALS 等神経難病の方の緩和ケアは、独自の設置がよいと思います。癌と同じ病棟だと、スタッフ不足によるで、呼吸管理などうまくいかないこともあると予測されます。じっくり、ゆっくり関わる為にも別にあるべきと考えます。
癌センターであるため、新人から当センターに配置され、センター内の異動しか経験がないため ALS 等、癌以外の疾患を殆ど知りません。
ALS はまた特殊であると思うので、ALS のための施設が必要である。確実に ADL は低下するので、自宅での介護はかなり負担となる。ALS の患者や家族にこそ専門の施設が必要である。
難病患者の終末期医療に求められるものも、QOL の向上に他ならないと思います。病気、症状の進行と共に、本人の苦痛も大きく、また「死」と隣り合わせの状態が続くことで、本人の精神的ケアが重要となってきます。その中で、いかに本人の QOL を満たし向上することができるのか。が重要なテーマだと思います。今現在では難しいテーマかもしれません。難病の方に限らず、緩和ケア病棟の質自体がバラバラで統一されていない、不十分だからです。
終末期医療というと癌患者を対象にしている所が多いように思うが、苦痛の緩和、心のケア、家族のケアなど必要な事だと思うので、終末期医療を癌患者に限定しなくてもよいと思う。
癌末期の緩和ケアとは別での療養が望ましい。夜間のコール対応、処置等看護師の人数的に無理だと思う。
緩和ケア病棟に勤務する以前、神経難病病棟に勤務して、ALS の患者は特に精神的サポートやスピリチュアルペインに対して緩和ケアが必要と痛感していました。しかし、緩和ケア病棟に ALS の患者が入院されると、細かな対応、ADL 介助、頻回コール、ニーズの細かさなどから、同じ病棟はどうかと感じるようになりました。
将来的には、ALS 患者も緩和医療が受けられるシステムが構築されればいいと思う。両方で勤務経験があるが、癌の終末期看護と神経難病は、似て異なるものと感じる為、別施設でのケアの方が望ましいように思う。
緩和ケア病棟で働いているスタッフとしては、ALS の事などは詳しく分からない。緩和ケアスタッフより、神経難病スタッフに質問した方がよいと思う。ただ、今の PCU に ALS の方が来られると、ケアのペースや濃度に差が出てくる様思う。
緩和ケア病棟に勤務する前は、癌の終末期と ALS などの神経難病の患者様は同様な看護が必要ではないかと考えていたが、実際勤務してみると、うまく説明できないが難しいと思う。
人工呼吸器など器具を使用する機会が多くなると考えられ、現在の緩和病棟において癌末期の患者様と共に看護をおこなっていくことは難しいと考える。ALS においては、本人の生きる意志さえ強ければ医療において支えていくことができると考えます。現に多くの方がそのように生に対して前向きになっていると思います。
最終的に患者が自分の意思を持つことが大切と思われます。
疾患は何であれ「終末期の患者である」ということは同じである。そうであるならば、患者が望む環境をつくり、看護を行う必要があると思う。
治癒の見込みがなく、トータルペインをもち、限りある時間をどう生きるか、どう支えていくかと考えると、同様に緩和医療が必要であると考えます。
呼吸器を使用し数年延命できた症例を看護した経験があり、その方の外泊なども計画実施したりしました。ですので、呼吸器が緩和になるのか否かと考えてしまいます。その意味で、やはり終末期とはどの時点からかと思ひますし、呼吸器が緩和になる例もあるのではないかと考えてしまう。また、人手も多くいると思います。
終末期患者の場合、疾患は何であれ、基本的には同様にあるべきだと思う。既存の緩和ケア病棟では、がん患者様の苦痛の緩和の専門性があり、神経難病の緩和ケアの専門性も尊重されるユニットが必要である。でなければ一般病棟化し、ケアの質の低下が予測されると考える。
治療が望めないという点ではがんと同様であるが、生命維持装置を装着し生存はある程度望めると考える。しかし、装着の有無(希望する、しない)を考慮に入れても患者、家族への心身への緩和ケアは必要である。身体症状、特に呼吸困難に対する治療へのアプローチが倫理的に悩まされる場所である。
どの方法がいいか考えがまとまらないが、ALS 等神経難病患者について緩和ケアできる療養環境を整えるべきだと思います。一般病棟でいいと思われませんが、ケアに人手と時間がかけられる環境整備、設備も本人の意識がクリアなだけに出来るだけ自分の力で自分の事が出来る整備が必要かと思われれます。コミュニケーション手段も様々な方法の開発がされると少しは快適な生活が送れるのではと思います。
がん患者の緩和ケアの場合、「何を緩和するか」と考えた場合、それは痛みである。「トータルペイン」という考えを元にしてはいるが、その中でも、耐えがたい身体的痛みの緩和が中心である。身体的痛みの緩和がはかれると、痛みの為に阻害されていた事から生じるその他の苦痛が改善され、「生きぬく希望」が生まれてくる。そして、自分の人生をふり返り家族に感謝の気持ちを伝え、人生の幕を降ろせる様にできれば言う事はない。そういう意味では、ALS 患者の「何を緩和するか」を具体的に考えて、緩和ケアをプログラムしていかなければならないと考える。
人は、生まれてきたら、必ず自分の命の終りはある。どこで自分の死をむかえるかは、その時の年齢、社会生活状況、家族状況、経済的 etc. を含むこととなると考えるが、本人の意志尊重を重じられる施設、医療者、ボランティアとのつきあい、そして自分の意志が十分に満たされることができたらと思うが現実には厳しい。
がん患者だけに終末期医療が必要だと思わない。死という過程において、たまたま、「がん」なのか「ALS」なのかの違いだけであって、どちらにも、緩和医療が必要だと思う。ただ、「自然に死ぬ」ということが多様化しているので、そのケースごとに家族や医療者やもちろん本人も含めて、みんなで何が一番良いかを考えていくしかないと思う。自分の意志決定のために、あらかじめ意志を表示しておくことは、「がん」も「ALS」も「AMI」も一緒だと思います。
現状の緩和ケアだけでなく様々な部分の癌疾患がおられ、内容は複雑化と化してきている。その中で ALS も同様には思うが、まだまだ緩和における熟練されている施設は少ないと考えられる。その様な中で、ALS 緩和を取り入れるには危険性がまだあると考えられる。専門的な ALS 緩和ケア病棟を設置する方が患者自身にもよいと思う。

<p>がん患者だけでなく、神経難病や重症心不全など、難治性で各種苦痛を伴って生きる患者にとって、今の一般病棟の環境は心ないことが多いと感じます。それは患者、家族にとってだけでなく、治療・ケアにあたるスタッフにとっても同じだと思います。ただ、それがすべて緩和ケアが適当であるかというのは別の話だと思うので、終末期医療の中で、緩和ケアが正しい情報のもとに正しく選択できる仕組みがあるとよいと思います。患者、家族とスタッフがそれぞれ治療と同じくらい緩和ケアについて知り、学べるとよいと感じます。医療スタッフもこのようなアンケートについて真剣に考える機会が必要だと自分について振り返る機会になりました。</p>
<p>直接的に ALS の患者を受け持ったことはないが、当病院内の別の病棟に ALS の患者がおり、話はきく。精神面での苦痛が強いようで、イライラしたりと、看護者側も困っていると。ご本人は ALS であること知っている。癌告知については、家族より本人へ言わないで欲しいと言われれば告知しないこともある。しかし、ALS など難病については症状も現れるのが自分でも分かるし、病状説明もされている。未告知の方に比べ、メンタル苦痛は大いと思う。じっくりホスピスで関わる必要あるから。</p>
<p>既存の緩和ケア病棟では、がん患者への関わりが主で、末期の患者がいた場合、他の患者への関わりが難しい場合がある。そこに ALS 等の患者が入院した場合、訪室回数や患者の満足するだけの関わりや時間をつくる事は難しくなる。</p>
<p>ALS の終末期の具体的なイメージがつかないが、がんの終末期より、さまざまな症状出現なども予測され、是非必要だとは思いますが、同じ病棟でみていくことは難しいのではないかと。</p>
<p>ALS 等神経難病患者は経過が長いと思われるため、現在の緩和ケア入棟基準とは異なるものが必要と思われる。ALS 等神経難病患者と関わったことがないので、具体的に想像できません。</p>
<p>ALS についてよく分からないので想像が付きません。</p>
<p>何故 ALS だけが緩和ケアの対象として考えられるかわからない。それほどポピュラーな病気ではないと思われるが。</p>
<p>ALS 以外にも緩和医療を必要とする病は多くある。それらの人々にも緩和ケアを受けることのできる環境が整うことを願う。</p>
<p>予後の長い方と癌末期の方との生活の場が一緒の場合、ちぐはぐな場面が多く見られるような気がします。</p>
<p>終末期医療に対し、疾患別に考え方が違うということはないと思いますが、専門的なチームで care していくことが望ましいと思います。</p>
<p>ALS 等神経難病の患者さんのケアにあたった事はなく、TV、既存の教育・知識のみで書いています。補問4で記載したような事は常に考えていますが、その過程の差が大きい場合は、ケアする側、される側ともに、少し細分化する(2の意見のように)事が望まれるとは考えます。がんの疾患自体でも多くのものがあり、またその技術・知識の変化についていく事は大変です。これはケアする側の想いとして、ALS は ALS 等の神経難病患者さんの新たな緩和ケア病棟が設置される方が、よりよいケアの提供ができるように思います。</p>
<p>終末期という点ではさほどかわらないと思われる。症状の進行に合わせた患者、家族への精神的なフォローも必要と思われる。また、終末期だからこそコミュニケーションの工夫など大切と思う。</p>
<p>ALS 等の PCU ができれば、同じ悩み、苦しみを患者・家族同志でも分か合える。医療従事者も方針、方向性で一致した関わりができる。</p>
<p>ALS の患者さんが、例えば今の緩和ケア病棟(がん患者が中心)で生活することで QOL が高まったり、過しやすい環境かどうか疑問があります。望んで入棟し、自分らしく最期を迎える人もいますが、社会的に家でも過ごせず入院を継続するのに入棟した患者さんの中で生活することが精神的に負担になることが考えられる。積極的に人生最期を生きている人ばかりでない現実から、逆に ALS の人も前向きに生きられないかも考えると心配。</p>
<p>以前、在宅で人工呼吸器を装着していた方を看っていた経験があります。眼の動きだけでコミュニケーションが保たれている方でしたが、病状が悪くなり一時入院されても安定されれば、入院の継続は難しく在宅に移行していた状況でした。治療的な部分が行われにくいことを考えると、神経難病の方も終末期医療と何ら変わりはないと考えます。しかしながら、日本での緩和医療の現状では、同一施設で神経難病とがんの終末期の方々を看っていくのは難しいと感じています。</p>
<p>延命を希望される方は一般病棟での緩和ケア加算が取れるようになればいいと思う。</p>
<p>現段階では癌が主体の考え方になっているので、難病の患者様をうけ入れても自分の知識が追いつかない。同じ様な状況におられる方ばかりの方が家族にとっては励ましあえるのではないのでしょうか。</p>
<p>以前、脳外・神経内科の混合病棟にいた際、実際にケアにあたらせてもらいましたが、人員の面でかなりの余裕がないと、十分なケアの提供は困難と感じました。</p>
<p>ALS 患者のための症状コントロール、看取りに対してのベッド数は、まだ限られています。全国的にも増やしていく方向にならないといけない段階である。ALS などを含む施設基準を作成する以前に、それ以上のベッド数を確保し、そのための緩和ケア病棟として考えていく方向が望ましいと思われまます。</p>
<p>ALS の方でもやはり緩和ケアが受けられる事ができるようにすべきだと思います。</p>
<p>神経難病の方々が、緩和ケア終末期医療に対し、どの様に考えられ求めておられるのかが、私には勉強不足のためわかりません。今後、神経難病の方も対象になるのではないかと考えています。以前、ALS の患者さんが PCU へ入院を希望されたケースがありましたが、悩んだ結果、おことわりしました。ケア度を考えると不安な面もあったためです。いろいろ問題点はあると思うので、今後、検討していく必要があると思います。</p>
<p>現在、緩和ケア病棟ではがんもしくは HIV 患者が入所の対象になっている。HIV は長期療養となっており、療養型病床の色が濃い。現状でも、緩和ケアが、HIV の療養上の世話に時間を取られ、苦痛緩和に力を入れたがん患者に提供されていない。神経難病患者を受け入れるとなると、更に療養色が強くなるのではないかと。また HIV が進行している患者は ADL 全介助となる為(しかも長期間なので)スタッフの身体的負担が大きいし、ベッドもあかず、ただでさえ2~3か月待ちという状況なのに、更に、ベッドの回転率が下がる。現在の基準でも看護は全く充実できていない。施設基準が改まっても神経難病患者が加われば、結局はスタッフの負担が増すだけ。緩和ケアは全ての終末期にある人に提供されるものなので、神経難病患者も対象となるが、既存施設に加えるのは反対である。</p>
<p>緩和ケア病棟に ALS が入ってくると、人工呼吸器の管理などが業務となります。今まで通り「がん」患者さんの Bed side に行ける時間はあるのかと心配になります。また、全床個室ならばよいと思いますが、それ以外だと Bed 管理がむずかしくなりそうです。</p>
<p>ALS の方々は、終末期には、患者様が、死ぬ場所を選択することが今の状況ではできずにいるのではと思います。もっと患者さまと家族ケアの充実が求められると思います。</p>
<p>ALS 患者の看護度は高く、現看護師人数では看護できる人数(患者数)を制限しなければ十分なケアを提供できない。ALS 患者のご家族は、精神的・身体的にも多大な負担があり、長期化するのでもっと家族支援が必要である。</p>
<p>ALS 患者さんとがん終末期緩和医療は治療方法が異なり、同じ病棟でケアするのは困難である。精神的ケアを必要とすることは同様と考える。</p>
<p>ALS は経過が長く、介護にも限界があると考えます。</p>
<p>家族の負担が大きく、家族の協力の違いで選択するもの(人工呼吸器療法など)生活も変わってくることを考えると、緩和ケアに ALS の新たな基準が設けられたり、</p>
<p>ALS 専門の病棟設置は望ましいと思う。精神的な患者ケア、QOL に関しても望ましいと思う。</p>
<p>ALS 等神経難病患者の緩和ケアや終末期医療の緩和ケアの対象の患者や家族へのサポートについて、もっと施設の充実、医療者や当事者の方々だけではなく、他の方々にも一般常識として「現状を知ってもらえるようにして欲しい」。</p>
<p>実際に ALS 等の患者さんを受け持ったことがないが、長期になればなるほど家族との関係が薄くなっていく気がする。または、あれもこれもしてほしい希望や要求が多くなるともじゃないが難しいと思う。メンバーの充実も1つ考えられる。友人が ALS の方をケアしたことがあると話していた。腰痛が悪化するため退職したと言っていた。ケアする方も腰痛が悪化しないようにケアする方法も必要かと思う。</p>
<p>患者や遺族の方に要望を伺う方が適切だと思う。</p>
<p>ALS について不勉強なので、PCU で受け入れるようになれば学習の必要がある。</p>
<p>基本的にはがんの緩和ケアと同じだが、生命維持装置等を使っている場合は、全く同じとはいえない。機械音、アラーム音などの問題がある。</p>

<p>診断・告知の段階で緩和ケアの始まり、人工呼吸器装着の時点から終末期という捉え方をしています。ただ、人工呼吸器装着後、進行の遅い人では10年以上経過する人もいますので、神経難病の緩和ケア病棟の対象者としてはどの段階のどの様な状態にいる人になるのか…まだ漠然としかイメージできません。</p>
<p>ALSの場合、期間が長く、症状が徐々に進行していく為、その時、その場でのケアの変更、対応が難しい、先を見こして意思伝達の方法、胃ろう、気切の説明等、必要だが、ご本人、ご家族がなかなか受け入れられず対応が遅れてしまう(呼吸器装着の確認等)。</p>
<p>ALS等の患者は経過が長く、本人及び家族のケアはがん末期とはまたちがう苦痛を伴うと思う。特に家族のかかわりはがん末期以上のものがあるのではないかと考える。がん末期と神経難病の緩和ケアは別だと思ふ。現在の神経難病の基準では、患者へのケアは十分にできない。その上での看護師のストレスは大きいと聞いている。早急の基準の見直しが必要なのではないでしょうか。</p>
<p>当たり前のこと(死)が特別な場所(ホスピス)だからできる現状に少し疲れてきました。終末はその方の望むところでむかえることができれば、その選択肢がひろがれば…もっと終末期が身近なものになると思います。</p>
<p>痛くてしんどくて何もできなくなっていく患者とは違い、意思を伝えるにくくなったり、自分で何もできなくなったりする不安やもどかしが強いと思う。日常生活のケアはもちろん、精神面、コミュニケーション手段など密にしなければならぬ点だと思ふ。</p>
<p>あまり専門化しすぎるのも…と思ふが、やむを得ないので。本来はどこであつても、あたたかなケアがあれば、そこが終末期医療だと思ふ。急性期でも緩和ケアの考え方は必要。</p>
<p>日常生活全介助、コミュニケーション、Nscallの工夫、その他細々としたことを含め、ケア度も高くなり、マンツーマン位かマンパワーが必要と予測される。また知識、技術豊かな専門Nsがチームにいたことが望ましい。また、コミュニケーション図るまで使用するパソコン、わずかな動きでも呼べるNscallなどの設置も必要ではないかと考えると、既存の緩和ケア病棟以上に高い施設基準(人員配置を含めて)を設置するのがよいと思ふ。どこまでの延命を望むのか、人工呼吸器使用していた場合に、はずしてほしいと言われたら?倫理的に難しい問題が多く含まれていそうで、そのあたりの対応方法や基準の検討が難しい。</p>
<p>神経難病の患者さんをケアしたことがないため、まとはずれな答えを全てしていたら申し訳ありません。なので具体的な内容は書けませんが、緩和ケアの考え方は、全ての疾患において同様だと思ふ。現在、N5の問いにもあったように、がん以外の終末期の方や、ALSの方などの対応が不十分だと思われまふ。1~3の検討は全て必要だと思ふますが、施設に限らず在宅のケアなどもより充実できるように考えていく必要があると思ふ。あまりがんとくらべる必要はないと思ふので、ALSの方々のADLを考えて、基準の改正をお願いしたいと思ふ。</p>
<p>ALSの人のケアを具体的にやった経験はありません。ただ長く、ホスピスで働いてみると、Ca末期の多様な症状の人たち(皮膚症状が悪化して、数回/日ガーゼ交換、痲瘵の、緩和、不安のつよい人の頻回のcall、混乱、体力低下でのリスク面配慮)をケアするとき、末期の人を集めるということは、それなりに十分な看護者を置くということが条件でしょう。今でも多忙です。ALSなどの難病の難病の人の数によっては、新たな施設があつて、専門でケアをしていくことも。Pt、スタッフの双方から、スッキリとした仕事ができよさそうに思えますが…。</p>
<p>ALS Ptのケア度もかなり高く、がんの終末期の心身の苦痛を抱えたPtと混合でケアする際、それぞれに十分なケアを提供できるのかが心配。又、症状マネジメントの観点から、ホスピスケアに携わっているDr.がALSの方々への医療を提供できるのかも不安の観点がある。</p>
<p>効果的な治療方法がなく、次第に症状の悪化していく疾患であることを理解しています。徐々に自己コントロールができなくなることへの苦痛、苦悩、それを見守る家族の負担は非常に大きく、専門的な知識、技術を持ったチーム医療が必要であると考えています。</p>
<p>ALS等神経難病患者が延命処置を望まない、ということを選択すること、癌患者が抗癌治療をしない、決断し、生きることは同等に苦痛であると思ふ。残された生命をいかにより良く生きるかの援助をしていくことは、終末期医療においては、神経難病患者にとっても重要なことであると思ふ。</p>
<p>がんにかかる方は多いがALSの方は少ない、ALSのための病棟を望むといいつつ、実際は対象者数の現状から緩和ケア病棟ほどの数は望めないと思ふ。緩和ケア病棟の入院患者さんの現状をみると、自宅や親しい方から離れて入院せざるをえない人も結構おられるので、ALS(特別)の病棟を設置すると、親しい方と離れて入院生活をする事になると思ふ。一般病棟ですと、とり残される可能性もあり…困りました。</p>
<p>ALSの場合はキーパーソンが本当に病歴の長さ由疲れる暇なく介護しなくてはならないので、家族に心にゆとりをもってもらうように棒をとるべき。</p>
<p>家族ケア 家族へのサポート体制の充実を図ることが大切だと思ふ。(患者の支援をする家族に対して)</p>
<p>どのような人であつても緩和、末期は受けてほしい医療です。しかし、緩和の病棟で人工呼吸器の取り扱いとは不可能にちかいです。神経難病については専門性も必要となり、緩和病棟と一緒に考えにくいと思ふ。</p>
<p>ALSの方をいつの段階から施設でみていくのか。期間が長くなる事が予測される。がんの方は、ALSの方よりも療養期間が短い。PCUでALSの方をみると長期入院となり、他の方へ利用がむづかしくなることも考えられる。</p>
<p>ALSetc 神経難病Ptさんをみた事がないのでわかりません。別々なので別な神経難病のホスピスをつつた方がよいのでは 榊原記念病院では心臓(循環器)のホスピスがあると聞いたので…</p>
<p>一般病棟と渡り廊下でつながっている総合病院の中の緩和ケア病棟にいます。7月で5年になります。5年経つても、病院内スタッフ間の認識のズレがありますし、もちろん患者さんの中には、「死に行く場所」というイメージもまだあり、本当の意味で有効に緩和を使える人ばかりではありません。なので「ALSの緩和ケア」は、それなりに新しく基準をつくり、やっていく方がよいと思ふ。</p>
<p>神経難病患者の年齢層が終末期医療対象者より低いと考えているので施設基準も考えなければならない面もあると考える。目下の医療体制そのものを見直していく必要があると考える。</p>
<p>ALSも慢性疾患であるが、病気をたどっていく過程での精神的苦痛というのは、緩和ケアが必要と思ふ。一般病棟でもやはり緩和ケアが必要であると思える。</p>
<p>ALSにて人工呼吸器療法を望まず亡くなられた方を看護したことがある。逆に人工呼吸器を使用し数年療養された方もみた。本人、ご家族の生き方、意重できるようなかわりができればと常に考えている。どちらがよい選択かは医療者がきめることではないことだと考える。</p>
<p>患者さんの治療の選択・意思決定について、QOLについて倫理的な問題が多くあると思ふ。標準化、ガイドラインが求められていると思ふ。</p>
<p>知識が不十分なのでよくわかりません。</p>
<p>患者・家族自身の考えの尊重</p>
<p>神経難病患者の看護に携わっていないので、わからないことも多いのですが、その患者さんが亡くなっていく過程における「ケア」は、基本的に同じだと考えます。</p>
<p>ただし、がんの終末期と神経難病の進行の度合、予後同じレベルで考えてよいのか、わかりません。</p>
<p>終末期医療、緩和ケアにおいても、その人の苦痛やつらさを一緒に考え、最期まで見捨てないでパートナーとして、関わっていける、そのような関係性が築けたらいいと思ふ。</p>
<p>PCUに入ってきて、問題はないと思ふ。基本的には、どんな患者さんも緩和されるべきだし、一般病棟での緩和ケアの精神のレベルが上がれば良いと思ふますが、それでは教育するという点でも、時間がかかるし、PCUのわくの幅を広げるのが今は一番、つとり早いと思ふ。</p>
<p>基本的には同じであると思ふ。</p>
<p>本人が望むような最期を迎えられるのであれば、ALS・がんという病名にとらわれず、受け入れていいのだと思ふ。本人がその環境を気に入ったのならばなおさら緩和ケア病棟で神経難病患者を受け入れていくべき。</p>
<p>ALS等もよく理解していない所もあるのですが、誰にも等しく、緩和医療を受ける権利はあると思ふ。ですから、~の患者だからと区分けして患者をうけいれている現状では、少し偏りがあると思ふ。誰も痛みなどに苦しめられたまま最期を迎えたいとは思わないはずだ。</p>
<p>NIの補問1で解答した様に基本的に終末期医療は同じであると考えていますが、異なる点もある為、新たな施設基準の緩和ケア病棟を設置するべきだと思ふ。最後を迎えるため、自分自身を保つためにもゆつたりと生きていけるようにするべきだと思ふ。</p>

<p>神経難病患者さんに関わったことがないので分かりません。 しかし、生命倫理や、生命尊重に関する基本的考え方は同じであると思う。</p>
<p>現状の緩和ケアも患者が多い状況であり、ALS等の難病の患者の終末期とは、どういう時間軸をもつか。私にはみていないこともあり、わからない。 経過が長いようだ、今の施設の状況でどこまで受け入れることができるのか不安を覚えます。</p>
<p>神経難病のPtをあまり見たことがないので、具体的にお答えすることができませんでした。</p>
<p>進行性不可逆性疾患、患者のターミナル期に於いて個人の尊重、命の尊厳という点では、みな共通していると思う。</p>
<p>NIでも書きましたが、ALSなどの終末期は、どのような定義があるのでしょうか… 実際、看護をしたことがないのでわかりません。すみません。 しかし呼内にいた時に、肺気腫や気管支拡張症のPtさんのケアをしたことがありますが、緩和病棟やホスピスなどに入院できたらと思うことがありました。 終末期の療養場所について、ALSなどのPtさんをきっかけに考え直せば、とても良いと思いました。</p>
<p>ALSそのものが理解が周知されていないように思います。 又、どの部分、どの時期をもって緩和ケア、終末期と捉えるのか難しいと思います。が介護の疲労、Total pathへの苦痛は強い為、その様な施設は必要 と思います。</p>
<p>ALSの終末期の定義や治療の適応外の基準などについて理解していない為、確かなことは言えないが、もしそのような定義づけや基準があるとしたら、 患者の生きる希望や家族の気持ちを尊重したケアが必要と思う。</p>
<p>疾患は異なるかもしれないが、やはり治る見込みのない患者ということにおいては、同じである事から同等の医療、緩和ケアが受けられて必然だと思う。 疾患的に癌患者に比べて、経過が長い方もいる為、神経難病の方の為の緩和ケアを設置する方が、患者様も医療者もよいと思う。</p>
<p>神経難病患者の緩和ケア、そして、脳血管障害、認知症、高齢者の終末期医療はこれから増えて現場でも問題になってくる。現状の緩和ケアでは、これ を混合してケアしていくのは難しい。病状、症状の違い、治療方針も異なり、内科(長期医療型病棟)となんらかわらないのではないかな。 疾患の特徴にあわせた緩和ケア病棟もしくは、加算が取れるようにするべきではないだろうか。</p>
<p>ALS以外にも、他の疾病、終末期(たとえば心疾患など)にも言えることもたくさんあると思います。</p>
<p>文献によってはALSは治療法はなく、5年以内に死亡する疾病と説明されているものもあり、緩和ケアの必要な領域にある疾病と考える。また、家族の 介護負担も大きく、痰の吸引などの医療行為も不安の中行っていかなければならなく、N5の設間にもある神経難病患者のための緩和ケア病棟を設置 すべきである。(人工呼吸器などの問題もあるためがん患者と同じ施設というのは難しいと考える。)</p>
<p>延命治療に対しての範囲が幅広いため、ある程度の基準(マニュアル作り)を確立してから、施設基準を新たにもうけた方がよいのではないかなと思う。 現状では、ALS患者は、病院あるいは在宅で余後をすごしている。 家族の介護負担が大きいので、ガンと同様に、ホスピスにも門戸を開くべきであると考えます。</p>
<p>現在、緩和ケア病棟は1日37,600円/dayである。 もしALS患者で人工呼吸器装着中であれば、病院の赤字となってくる。ALS患者も含め、点数の改訂が必要では？ しかしALSの患者こそ(他の心疾患、CRFなど末期のPtも含め)緩和医療は必要ではないだろうか。</p>
<p>ALS患者が緩和ケア後在宅療養が基本となる事を家族にどう理解させてゆくのか。 そして介護の主体は家族になることの心構え、又家族のレスパイトケアの為の一時入院、ショートステイ等は可能である事などの啓発教育が重要である と思う。</p>
<p>病気、症状への対応は大変だと思う。同じくらいQOLの維持、向上も大事にするべきだと思う。その点ではがんもALSも同じだと思う。ただ、スピリチュ アルケアについては、専門の人員がいない緩和ケアも多いのに、施設を今の状態で同じにしまうと、ケアの質が低下する事もあるかもしれない。</p>
<p>ホスピスでも施設によってはコンプレッサーの予備、レスピレーターを必要とする治療には対応できない所もあります。レスピを必要とするPtにはPCUより も一般病棟の中で、Ns対応ができるようなしくみの方がいいのでは。</p>
<p>神経難病患者では、そこで本人、家族が希望されていることが何かを把握した上で、それに答えられる施設を作ればよいと思います。</p>
<p>患者自身が自分の生き方や命について即決定しなければならなくなる。また、家族にとっても人工呼吸器を使用しない事で死と直結すると話されたり すると患者が延命を拒否した時など家族へのケアが十分なされていないと家族が苦しまれると思う。</p>
<p>ケースによって異なるが、長い経過があり、がんと比べて精神的疲労も強いと考えられるので、Pt、Faの支援体制(ヘルパー、ボランティア、その他介護 者)を大きくしていくことが大切。</p>

【自由記載（２）】来る平成18年診療報酬改訂に向けて、緩和ケアの診療報酬点数・人員配置の見直しについてのお考えを自由にお述べ下さい。
【医師回答】
診療報酬増をのぞむ(緩和ケア進歩に伴い必要とされる薬、材料も増加している為)
まあ、こんなものではないでしょうか。当院は他のホスピスに比べ薬剤費がかなり高いと思います。リハビリも行っておりますので人件費も嵩みます。でも、今の報酬で何とか経営できます。(御案内の事とは存じますが、リュープリン1管10万円、アレディアも2万5千円、イレッサは7000円(税込)します。)
ソーシャルワーカーがホスピスでは大きな役割を占めます。しかし、その対応は全くHpの収入にはなりません。また、リハビリも、末期のPtであっても、リハビリで気持ちの高揚希望をもつことができ、大切なパートを占めます。しかし、現在の診療報酬では何も評価されません。ここら辺を考慮して頂ければありがたいです。
現状で可
今後益々増加すると見込まれるがん終末期患者の受け入れ先を確保しないと収拾がつかなくなると思います。提供できるサービスに応じた、一般病棟での診療報酬の見直しがあっても良いと思います。在院日数短縮化をちらつかせながら病院から追い出すことにつながっている実感は改善してもらいたいところです。
人員配置について 医師1名による運営を可能にしてしまった現在の人数はあきらかにおかしいと思われ、せめて2人以上にしないと医師がふえない。Nsも、この人数で行っている所がほとんどないという事実をしるべきである。
①診療報酬は新薬の薬価の問題もあり、あげてもらいたい。②人員①Drの定数を2人以上と明らかにしてほしい。病院は数字を盾に増やさないから。今、専従医のいないホスピスを糾弾すべき。②Nsも1:1.5ではなく1:1以上とすべき。
日本緩和医療学会を始め各種の催しが多く開催され、殊に看護師MSWなどの出席が多く、必要な人員配置、それも研修を受けたもの(専門職)が配置されることを夢見ているが、そこには診療報酬点数のアップ、ひいたは専門職の報酬アップに繋がればと念じている。
現在、麻薬を初めとする薬剤のコストが上昇しており、現在の定額制では対応が困難になりつつある状況です。麻薬の分のコストは別請求が可能なシステムに最低限して頂きたいと思います。
最近、デュロテップ、オキシコンチンの普及に伴い、オピオイドの薬価が急増しております。症状緩和の必要が大きく重症度の高い患者を看れば見るほど収支がきびしくなるのが現状です。オピオイドの部分を出来高にするなど何らかの対策をお願い致します。
現在の診療報酬では充分な薬剤介入、ケアの質の向上の為に、リハ、針灸、リンパドレナージなど介入を困難にしています。
疼痛が激しい患者の場合、現行の緩和ケア病棟入院管理料では容易に赤字になってしまう(オピオイドが高額なため。もちろん、鎮痛補助剤はきちんと使っている)。経験的には、若年者であるほど、この傾向は強いように思う。「ある年齢より高齢であれば現行を維持(もしくはやや引き下げ)逆にある年齢より若齢であれば現行より引き上げ」という考えはいかがでしょうか。
緩和ケアでは、保健適応外の薬、治療をせざるをえない部分もあり、よかれと思える治療する部分が、どんどん赤字をうむ結果になることもある。その部分を、部屋代でうめる形になっている。無料部屋を希望される方も多く、そのニーズに答えられなく亡くなっていく方も多い。それらを改善する為には報酬点数のUPも必要かと思われる。十分なケアをする為には医師(特に mental を診れる医師)、看護師のさらなる充実が必要である。
人員は、今でも少ないきらいがあるのに、これ以上、しめつけられると緩和ケアの質の低下につながる。むしろ、人員を多く配置するのを見直すべきと考える。診療報酬を上げると、その分が本人・御家族への負担となるので、これはそのままにするか、むしろ下げて、その分、各施設への無償の補助金を、公的負担として分配すべきである。各施設毎の病床利用率を反映させてもよいと思う。
診療報酬点数はもちろん上げて欲しいですが、無理であっても輸血・ホルモン療法・CT検査などは算定できるようにしてもらいたいと思います。人員配置は1.5:1では、現場は厳しいと考えますが、経営者の立場から考えると、これ以上基準を厳しくされても運営が大変で、どこかに、しわ寄せがいつてしまう可能性は危惧します。
社会保障のよりよい再分配ができますように。
医療資源をかなり投入する患者(37800円/日以上)とがんはあっても自覚症状のないような高齢患者を入院させてしまうような場合とで、同じ診療点数なのはやはり問題である。例えば、急性期緩和ケア加算をつけたり、在院日数が長い場合(必ずしも症状がないとは限らないが)には診療点数に差をつける。
医療の進歩に伴い、緩和ケアの手段も増えており今の報酬では難しい面がある。また、症状緩和としての化学療法が必要な時や、根治療法をしながらでも緩和医療が必要な方もおり、いくつかの段階に分けたシステムでも良いかもしれない。又は緩和ケア加算+化療代のような方法。
専任医師・看護師、精神科医師が施設によっては人員確保が困難なところもあります。もう少し、基準を緩めてはどうでしょうか?
ALSPtの緩和ケアは必要。診療報酬点数に「関しても、ケアに関わる点数を加えるべき。十分なケアを提供するためのNsの増員は必要。
看護師数は、1:1程度に必要であると考え、病床数が少ない程、それ以上の配置となっている現実があり、その意味で診療報酬はもう少し高点数であってしかるべき。
オピオイド等、症状コントロールの薬剤が高価になる場合は、出来高払いを併用して欲しい。外泊時も薬剤量は算定できるようにして欲しい。病院全体の入院単価平均と同じ位の点数が算定できるとありがたい。当院では42000~4.5000円/日
高カロリー輸液、輸血などの維持療法や鎮痛目的(骨転移など)の放射線療法をする場合の加算もしくは材料費の請求が出来るようにして欲しい。人員配置として、複数の医師の義務付けや実質的な専従医師の不在を厳しく制限(そういうことがないようにすること)MSWやボランティアがいる場合の加算。
さまざまな緩和ケア施設について、人員配置が少なすぎる。従って看護などが不十分だったり、看護師などが過重な負担をうけている旨の説明をしばしばみかけます。したがって、現行の人員配置の基準は人員が(看護師の人員が)過少であると考えます。さらにこのため上記の基準を変えれば、診療報酬点数をふやすべきであると考えます。
今の患者1.5:看護師1基準では十分なケアは困難と思われる。1:1それに近い数字に改訂しそれに応じた診療報酬を考えてほしい。
がん患者に対する施設基準は最低現行が必要です。診療報酬は最近のオピオイド製剤が高価なため、現行の点数ではきびしくなっている。もし、ALS等の患者の施設基準を作るのであれば、提供されるケアの量はがんと同様と思われる、同等の施設基準が必要です。診療報酬については、人工呼吸部分は別途出来高算定が必要だと思います。
医療費をおさえるために緩和ケア病棟のまるめ診療(点数)があると思われるが、少ないのではないだろうか。
十分な人員を確保できなければ質の高いケアは実現できない。リハビリなども可能な診療報酬が緩和ケアには必要。
看護職員配置を1:1にする。それを支えられるだけの診療報酬点数をする。急性期緩和ケアの概念(時期的には緩和ケア対象の方が、感染症などの治療可能な病気を併発した場合、現在の定額性からはずす)を取り入れる。
処置が多い患者、痛みコントロールの難しい患者、介護に人手のかかる患者が退院できずに緩和ケア病棟に入院してくる。私自身はペインクリニックの医師でもあるので、痛みのある患者を積極的に受け入れているが、施設によってはコストがかかるので鎮痛薬を多く必要とする患者を受けがたらないこともあるようです。診療報酬をアップし、より多くの人員を配置できるようにしていただきたい。
診療報酬をアップしない今の人員配置は満床にしないかぎり赤字です。
緩和化学療法、ホルモン療法、腹水処置濃縮あるいは一般療養での麻薬大量使用が、緩和ケア入院料包括より超えることがしばしばあり、入院をお断りせざるを得ないことがある。(とくに大病院であるいは緩和ケアチームでかなり十分な投薬治療を受け、コントロール言われ紹介された患者様が非常にコストのかかる治療継続となる)
1.5:1は3交替で4.5:1ですから、夜勤帯を含めると不十分で、実際には介護職を導入しています。補助要員をつけて欲しいと考えます。更に医師数が実際にはやはり少ないと思います。重症疾患も医師の拘束時間が長くなりますが、緩和ケアでは死亡に必ず付き合っていると、拘束時間がかなり長くなります。

人も多くおき、必要な薬を使って内容の濃い緩和ケアをしている緩和ケア病棟は軒並み赤字になる。「デュロテップ 1.5mg/3 日以上貼っている人は受けられません」みたいな低レベルの緩和ケアもどき病棟は、その病棟の稼ぎ頭になっている。・くすり代は別にする・レベル(人員配置や重症患者数など)に応じた個人別料金、病棟別料金設定をする・レベルの低いところは承認を取り消しなど、正直者が馬鹿を見ないような改訂を希望します。
人員を規定通り満たしていても、満床になった場合、忙しくて十分な緩和ケアが出来ない場合がある。診療点数を上げ人員を増やさないと Pt は満足しないであろう。
N5 と関連ありますが、緩和ケアから AIDS ははずした方がよい。AIDS はもはや緩和ケアの対象ではない。どちらかというとも ALS のグループに入れた方がよい。
緩和ケア加算の基準は見直してもらいたい。(専従・専任 Dr 各1の細かな条件等)
薬剤(必要な)の制限を受けている。緩和ケアチーム加算に精神科必要なのは変。(普及を阻止している)
点数を上げてほしい。
診療報酬点数の維持を希望している。
神経難病患者、癌患者とも物理的(投薬・処置)精神的に十分行なうことが出来るだけの余裕が欲しい。特に、金銭的、人員的な問題は直接、患者様に反映すると思われる。
現在の看護基準では、Ns の負担が大き過ぎ、きちんとした care がむずかしいと思います。当院では、1:1 に近い数の Ns、多くのボランティアの協力の下でも、厳しい時があり、Ns の健康管理のために入院制限をしたり、比較的 Ns への負担が少ない患者さんに入院して頂くような調整をしますが、それができずに Ns さんが負担に耐え切れず辞めていく方が多い施設もあるようです。個人の努力、頑張りによつては質は保てないと思うのですが…。緩和ケア病棟だけの問題ではないですね。
診療の基準の見直しの内容によりますが、適応だけでなく、人員など相当手厚くないと今の緩和ケア病棟ではできないと考えています。中途半端な改訂で、ALS の方々が緩和病棟に半強制的に移動させられれば、ALS の患者さんも十分な診療を受けられないと思うし、がん患者さんの診療にも悪影響がでると思います。レスピレーター装着の基準ひとつをとってもがんとは異なるため、新しい専門病棟を設置した方が上手くいくように思います。
ALS に限らず、呼吸不全末期 etc すべての終末期の人々が緩和ケア病棟に入れる様になってほしい。緩和ケア病棟でもまるめだけでなく出来高払いも選べる様にしてほしい。
上記の観点から少なくとも現状の緩和ケアが充実してゆく方向で改訂が行われて欲しいと思います。診療報酬点数を下げる現状ではないと思います。デュロテップパッチ、さらには毎日貼付のパッチの発売もひかえ、このような高価なかつ QOL 向上に寄与する薬剤の存在を考慮した見直しが必要。まだ看護スタッフが不足していると考えます。
緩和医療の状況も日進月歩の状態で、生活の質を維持向上させるための方法が次々と開発されています。薬剤についても同様です。現行の緩和ケア病棟の包括医療体制では間に合わなくなるときもしばしば認められます。積極的な緩和ケアのためには、必要な医療は、緩和ケア病棟と言えども患者に提供できるような対策が必要だと思います。
患者: Ns = 1.5:1 を 1.2:1 にできれば理想だが、在宅ホスピスの点数を大幅に UP して在宅へ終末期医療をシフトさせていく。
①看護師の人数を患者数と1対1とすべきである。②ソーシャルワーカーの専任をギム化する。③ボランティアコーディネーター専任ギム化する。④チャプレンの教育に緩和ケア病棟やホスピスは協力することを推進すべきである。
入院患者によって最期まで治療を望む人がいるのは事実であり、一部出来高制とするのが適当ではないかと思う。
現状が良いと思います。
Ns 1:1 を基準とすべきと考える。不可なら、1:1.5 をせめて 1:1.2 にするなど、従って点数を下げることは話にならない。現状でも、他職種(薬剤、カウンセラー等)を欲しくても削らざるをえないところが大多数あり、一部の寄付の豊かな施設以外はぎりぎりであろう。赤字を出す必要はなくても、±0 で、今よりスタッフを充実させないというのが、全ての現場の本音であろう。
①1.5 対1では緩和ケア病棟はまわらない。1対1とすべきである。②PCT は点数を低くしても、人員配置の規制をゆるめた方がよい。あるいは段階制にする方(PCT の class 分け)がよい。
人員配置を 1:1 にしてほしい
人員配置の件 前の基準による患者: Ns = 1:1 レベルを維持し、看護師は専従であることを明記して欲しい。(外来のレリーフや他科利用が常態化しており)緩和ケアナースが「優雅にのんびり」仕事をしているという印象を払拭して欲しい。
現在の制度では、薬を使えば使うほど検査をすればする程、患者の利益になることがあっても、病院にとって不利益が増す制度。マルメのため保険適応ではない薬を使用できるメリットはあるが、今はフェンタネストもサンドスタチンも適応となり、マルメであるメリットはあまりなくなった。施設によっては、上記理由では、本当に必要な薬さえも利益優先のため緩和ケア病棟で使われないという状況もあるようだ。この点で出来高払い制にしてはどうだろうか。看護師の人員は現状では不足していると思われる。
緩和ケア病棟と、チームの診療報酬点数の差が大き過ぎる気がします。緩和ケア病棟の診療報酬点数が高いため、病院経営目的で設置させているところも多く、質の低下やレベルの差を大きくしている原因の一つと考えられます。人員配置は現状維持を望みます。
① 緩和ケアの対象は、現在の日本の医療体制、医師の確保、財源の点からがんにしぼるべきである。AIDS や ALS は、施設基準を改めて作るべきである。
②一般病棟の緩和ケアチームの加算に現在の基準を見直しすべきである。同意書や加算の基準をなくし、低い点数で良いから自由さを確保したい。
現状では、スタッフのストレスが多い。がんばっても収入が増えるわけではなく、やればやるほど赤字が減るシステム。病院側も、もうからないものには人も物も出さない。人員増員に対して補助金を出したり、定額+出来高払い etc の考え方(特に多職種のかかわりについて)も導入してみてもどうか。
【看護師回答】
現在の PCU は、施設により、治療の基準が全く異なり平たく言えば、何もせずに儲けをだしている所と、患者の希望であり、医学的に少しでも楽になる可能性がある処置なら何でもして、逆に赤字の所と様々だと思います。緩和ケアでうけお治療の範囲を設定しても良いのではないかと思います。例えば、輸血では何点までとか、化学療法では何点までとか。人員配置常勤医が一人でも担当できる人数は10人前後ではと思います。20床なら専任医2名など医師人数を増加したらよいかと。又、看護師も 1:1.5 では、実際には不足で、基準ぎりぎりの看護師しか置いていない施設では、Ns のオーバーワークあるいはケアの質の低下が心配されると思います。
点数についてはよくわかりません。人員の配置については、できる限り多くのスタッフが対応できる環境になるとありがたいです。現在、20床の病棟で、日勤帯は最低5名の人数が確保されるようになりましたが、準・深は、それぞれ2名です。夜間に状態が悪化される方、訴えが多くなる方が多いように感じられ、2名では対応しきれないこともしばしばです。かといって、人員確保のため2交替にされては、体力、気力に限界を感じざるをえない現状です。
緩和ケア病棟でもかなり積極的治療を行っています。診療報酬の見直しが必要と思われる。
精神的なケアを行うにあたり、人員配置の見直しは必要であると思います。
診療報酬点数、人員配置の見直しは必要と考える。
ホスピス・緩和ケアだけを考えるわけにはいかないが、決して、採算がよいものとも思わない。37,800 円を越える場合、出来高払いにすると何か方策があるとうれしい。
上げてほしいと思うが、それに伴うメリット・デメリットが想像がつかない。現時点で急を要するほどのストレスはたまっていない。
チームの診療報酬は上げるべきだ。せめて 300 点へ。緩和ケアは、37,800 円より下げないでほしい。
症状緩和、精神的ケア、家族ケアなど時間も充分必要であるし、スタッフのメンタルヘルスの面から見ても、もう少し、余裕が欲しいと思うので、人員は、増員すべきだと思う。介護スタッフも必要ではないか。
人員が不足しており、人手不足から患者の望むことができないことが多い。
診療報酬については何とも言えませんが、看護師の人員配置は 1:1.5 では少なすぎます。最低 1:1 で入院患者に対してでなく、ベッド数に対してという条件も必要だと思います。(当院では、前年度の平均患者数で Ns の数が決められてしまうため、その人数以上入院しているとケアが十分にできない状態となっている。)看護師の数を増やすことになると診療報酬もアップしないと採算が取れなくなるでしょう。

現在、スタッフの人員が不足しており、やりたいことができなかつたりすることがあり、落ち込むことがあります。
人員配置は、重症度、看護必要度によって柔軟に対応できたらと思います。実際、ほとんど全介助の患者様方を見るのは大変。Nsの体がボロボロです。
計算的には不足していないが、実際は全然スタッフが不足している。
精神的ケア、家族ケアは、時間も、Nsの神経もすりへる位使っている。人員は絶対増やすべき。
人員配置が少なすぎる(夜勤が多くなるから)。准看護師と正看護師の区別はしなくてよいと思う。
詳しくわかりません。
現場で働く看護師としては、人員配置も基準さえいければ良いのではなく、ケアに関わるストレス、心身疲労等も考え、余裕ある数、又は、報酬を考慮してほしい。
ナースをもっと育成し、十分な人数を配置してほしい。患者様だけでなく、Nsの心のケアをしてくれるカウンセラーも必要です。
看護全体で考えても人員配置の見直しがケアの向上につながると思うが、緩和ケアにおいては特に重要と考える。現在も十分なケア提供に取り組むためには、超過勤務などが必須の状態働いている。
診療報酬点数を得るためには、きちんとしたケア(質の維持)標準化、マニュアル化がなされるべきです。
現在、緩和ケア病棟に求められることは多種多様となり、激務となっている。そういった点を十分考慮し、人員配置をしてもらいたい。マンパワー不足により出来ないことが多く、話し合う時間もない。私たちは何を求められて、何が出来るのか。求められることばかりが増えて辛い。点数は妥当な分、上げてほしい。人員配置も増やすべきだと思う。
現場は人手不足が深刻です。亡くなる人をケアすることがどの様なものか、十分なケアを行うためにはどの位のマンパワーが必要か明らかに出来る手段があるといいのですが。
私の働いている病院でも1対1の配置となっているが、夜勤は特に忙しく、手が足りないことが多く、質の高いケアを行うこと、スタッフのメンタルヘルスを考えると1対1の人員配置では足りないと感じることがある。
デュロテップパッチ等量を決め、それ以上は自己負担でも良いか。
希望すれば、きりが無いのかもしれないが、どこまで緩和ケアは求められているのかわからなくなる。現状の点数、人員ではとても無理難題を言われている気がして“理想”はそうなのですがいいわけしている現状である。
経営、労働、患者・家族の満足度から見直しがどの程度必要なのかを先ずは知りたいし、考えていきたい。
生活の場という医療モデルで対応できない部分について考慮してほしい。コメディカルに参加について、MSWなど入れてほしい。ボランティアとの協働などに人員がとられるので、これについてもコーディネーターが必要。Nurseの配置基準を1対1にせめてほしい(夜間、休日に質の差ができる)。HIVのPtもALSなどのPtと同じに考えたほうが良いと思う。3780点でペインコントロールはできない。(オピオイドの新しいもの、神経因性疼痛治療薬は高価です)
日常生活ができなくなるという点では、基本的に緩和ケアと同じ点数で良いと思う。
モルヒネ使用やIVH施行など入院費とは別に、診療報酬があってもいい。夜勤配置数などの増員
診療報酬がよいので、病院としてはかなり機能していると思われる。その分、スタッフの人数の充実を図って欲しい。現在は、ぎりぎりの人数を割った数で回しているのが現状である。「もっと関わりたいの話ができない」のが現状です。赤字経営となっているなら、ケアの質の向上のためにもちゃんとした人数配置をとるべきである。厚生労働省は全国のホスピスの基準をチェックし、どのように機能しているか定期的に確認すべきである。
ホスピスには十分な人員が必要。チームでの活動をもっと盛んにするため、他職種導入を検討して欲しい。心理療法士の増員。必ずCNSの配置をするなど。
看護体制が、1.5:1の基準であるが、現状としては不足。患者・家族を含めた心のケアまで対応するには、1:1は必要だと思う。
患者1.5人に対し、看護職1人の配置となっているが、入院患者さんの看護度によっては、1:1の方がよいと思える。ALSなど神経難病患者の緩和ケアを考えると患者1人に看護職1人の配置でないとう出来ないと思う
緩和ケアにいても治療して欲しいと望む患者、家族は多いと報告でもでている。抗癌剤など使いたがっている人は多い。特に、若い人は、治療をあきらめきれないでいる。スタッフ数はどこも足りずに、始めてから一人二人と助手や看護師を増やしている。現基準では足りないことは明らか。
終末期医療において報酬が一定額のため、コストを常に気に掛けなければならない。一定額以上のお金がかかるには、自己負担としてもらうなど見直して欲しい。
一人一人の患者様への対応は些細なことでもすぐ時間がかかる。1.5:1で標準をクリアしていても、夜勤時は長時間を8:1、一人が仮眠中は16:1でみえています。日勤も通常4:1、入院、転入とかあると5:1や6:1になることもある。担当以外の外回りも多い。人員配置は現場にあったやり方で検討してほしい。終末期の患者様の残された貴重な時間を「今日はしかたない」ではすまされないとと思う。
人員配置、1:1.5で現在行っていますが、勤務してきついのがあります。1:1.25、1:1にすることで、看護加算が取れるようにして欲しい。
看護師の人員配置は1:1が望ましい。
最近の傾向では、施設間でも患者状況の差異が出てきているように思います。一律とするのではなく、施設の特徴に沿った人員配置が必要ではないかと思えます。いずれにせよ、QOL重視していくのであれば、現在の医療のあり方、位置付けを考え直す時期にあるのではないかと日々感じています。
人員は増やして欲しいです。より良い関わり、不安などを表出させてあげたい夜間ですら、コール対応に追われて関わる事が出来ません。これから緩和ケア・ホスピスを望まれる方が多いでしょう。その時に「関わりが薄い」のでは、本当の意味の緩和ケアではないと思います。症状のコントロールの他に、メンタル面でのケアを必要とするだけに、増員を望みます。
もっともっと人を多く。話したり、ケアしたり、やる事がいっぱい時間外ばかり増えていく。
緩和ケア病棟で勤務しており、基準の人員配置(時に1~2人プラスの人員)にしてもらい仕事をしていますが、一人一人に時間をかけて関わらせていただく為には、今の配置人数では不十分です。患者数が定員に近づくほど患者様のベッドサイドケアへ行く時間もなかなかとれず、時間に追われています。私たちの業務内容や時間配分には、もちろん見直しが私たち自身が行っていかなければなりません、加えて、人員配置人数を増やしてもらえればと考えています。
1.5:1の割合では、実際には4~5:1の割合で勤務している状態である。人員を増やしないと、ゆっくりと一人の患者さんに関わる時間も取れない状態である。
今の人員配置では、夜勤2人の対応になり、夜に淋しさ・不安を訴える患者の対応が不十分となるため、せめて夜勤三人になる人員配置になればと思う。
人員配置として、1:1でもいいのではないかと。
実際に緩和ケア病棟で勤務してみると、かなり人員が不足していると感じる。手術や検査に追われることはないが、それ以上にしなければならない事を、時間がかかることが多い。
緩和ケアの人員配置は増員して欲しいです。今、この人にとって必要なことをもっとゆっくり、じっくりして差し上げたいのに出来ない。(AさんもBさんもとなると、どちらか一方になってしまう。)
当病院は緩和病棟に入院すると、家族の協力がなかなか得られなかつたりすることがとても多い。いろいろな方法でアプローチする必要もあると考えます。看護師が少なく、一人一人の患者さんに、十分接することができず、処置に追われているのが現状です。もっと患者様のニーズに合わせた看護ができる人員であって欲しいと思います。
緩和ケアチームの基準について再考すべきと考える。
夜間の人員配置が増員されるといいと思う。

診療報酬点数は、緩和ケアで使用する薬剤は高価なものも多く、症状緩和の為には、高価だから使えないというわけにはいかず、3800点/日を越える事も多くなり、病院の持ち出しになってしまう事になる。その辺の事も考え見直して欲しい。
緩和ケアだけに限らず、医療全体が患者さんや医療者達にとってベストな方向にむいているとは言いがたい。年々貧乏人は人間としての尊厳も認められにくくなり、お金の有る者はそれなりの医療が受けられる厳しい現状はある。医療監査も、日時が決まり監視に来るのではなく、突然来院し、本今の現状をしっかりとみる努力も必要ではないか。
緩和ケア病棟に訪ずれる患者さん達の重症度は非常に高いので、もう少し、人数を増やして欲しいと思います。
人員は少ない。プライマリナーシングするにしても、それなりの人数がいなくていけない。関わる時間を持てるためにも十分なスタッフが必要。(昼夜問わず)
診療報酬については現在のようで良いと思う、例えば神経難病の方も同じようにという、人員は足りないと思う。
求められるもの(緩和ケアに対する理想)が次第に大きくなってきていることに比し、病院内における緩和ケアが様々な面で非常に厳しくなっている。ただ単に、金もうけができることなのだから、厚生省の定める人員は配置しているのだからと、人員をしぼり、ケアの中身より、病床利用率となってきた。
人員配置は、当病棟でも基準を上回る1対1だが、スタッフの声は決して充実はしていない…。1.5 対1→1対1を目ざせると良い。
ホスピスが世に知れるようになって、入院する患者、家族、又、看護師の希望、要望は年々大きくなっている。よりよいお互いの care のため、もっと配置人数が多い方がよいと思う。
緩和ケアに入院中の患者さんは、体の中でどのような変化がおきているかわからず、急変する方も多く、急変時の対応におわれ、穏やかな時間をすごされている方に十分なケアができない。現在の人員配置では十分なケアが出来にくい面があります。
点数→麻薬使用者やサンドスタチン使用者は点数に差をつけてもよいのでは。コスト意識も無視できず、高額になる場合がある。人員→看護師は患者 1.5 人に1人ではなく、患者 1人に1人、夜勤は最低3人、休日日勤は5人が望ましい。
専門医師の定数化。看護師の 1.5 対1の配置ではなく、1対1が必要。
医師の専任にプラスし、がん患者の 3~4 割が抑うつや精神症状があることから、精神科医の積極的導入を検討して欲しい。患者ばかりか看護師や医師のストレス軽減のため、人を見るための人員配置はそれ以上に配慮すべきと思う。
緩和ケア病棟では、重症度も高く、一般的な看護師の配置人数では、不十分ではないかと考えます。又、医師不足や精神科医が常勤となっていない場所も多く不十分と思われ。スタッフのメンタルケアに対するカウンセラーの設置も必要なのではないでしょうか。
ほとんど全介助の方が多く、今の看護職の人員配置では十分に時間をとってケアする状況がむずかしい。
看護師の人員配置を増やしてほしい。現在の基準では、日勤での人員が少く、サービスの低下及び看護師のストレスの増強をきたしている。
もっと多くの方が利用できるように、それぞれの負担が軽減されるような見直しが必要と思われる。
外国の緩和ケアと比べると、日本の特殊性なのか(?)医療依存度が高すぎる様な気がします。結果として診療報酬内でまかなえないケースも多々あるのが現実です。(例えばAlbを何本も使って良いとか、高カロリーを使用するとかetc.)その点も考えて今後の緩和ケアを検討してもらいたいです。
緩和ケアは看護の役割が大きいのに収入に反映されない。我々の仕事に対する報酬が適切に支払われているとは思えない。人員配置も 1:1 以上はないと、ニーズに答えられず、患者につらい思いをさせてしまう。
人員配置はどこでも、ぎりぎりの人数でケアにあっていると思うので、もっと患者様の所へ行けるように、手厚くしてほしいと思います。
患者対看護師の比率を 1 対 1 にしてほしい。
今の現状は厳しいと思う→診療報酬点数 緩和だけでもないと思うが。
Nr の人員が少なすぎる。Dr と Nr 以外の職種(カウンセラーや精神科 Dr など)の配置義務を考えて欲しい。施設によってばらつきがあるのは、患者さんがかわいそうに思う。兼任 Dr でなく専任 Dr を置くように変えて欲しい。
特殊疾患療養病棟の人員配置は、少なすぎます!! 意識障害主流の病棟と、ALS、人工呼吸器装着者、神経難病主体の病棟とは、かなりケアの内容、業務内容に違いがあります。もっと現状を見てほしいと思います。コミュニケーション、体位変換ひとつに要する時間も違いますし、在宅へ向けての家族指導etc、介護職では対応しきれない、看護師の人員配置の必要性を感じます。診療報酬の低さ、人員配置の低さ…その基準があるばかりに、専門病棟だからと入院して来られたのに、人手不足から十分なケアができていません。せつかく呼吸器装着して生きることを決意されても、最適な療養環境が提供できず、そのために後悔してしまうような現状です。ケアに関わる人達の業務量、ストレスをもっと理解していただきたいと思います。
実際の現状を見て判断して頂きたい。
人員配置において施設基準では、看護師は患者 1.5 人に対し、看護師 1人以上と現在定められているが、医師の人員配置も明確な人数の基準も必要と思われる。また、緩和ケアチームにおいては看護師は 6 ヶ月以上の緩和ケア等の研修を受けた者となっている。医師も経験年数だけの基準でなく、病棟及びチームにおいて、研修又は実習などの基準を設けて、ちゃんと勉強した医師を基準に入れ込むべきであると思う。その上での高い診療報酬点数を得られるようにすべきだと思う。
現在の 1.5:1 看護では、全くケアに手が回らない。しかも施設数も足りず、急性期の病院は在院日数の短縮で、行くあてのない Pt、家族があふれている。情報も十分な説明のないままに…。人の生命にお金や時間をかけない社会は決して豊かにはならない。
Pt さんを日勤で 4 名担当すると、最低限のお手伝いはやれてもマッサージや散歩といった、少し余裕とみられるようなケアはなかなか行えません。3~3.5 名位で考えていければ理想的です。
人員配置について、1:1 の看護基準を義務付けてほしい。
患者対看護師 1.5:1 であっても十分とはいえず、十分な看護ができていない。いかに患者のニーズが対応していくかを考えれば考えるほど、人員増は必要である。3 交替制で夜勤を 2 人づつで行っているが、非常に厳しい現実である。せめて 3 人夜勤 3 交替ができる体制にできないものかと思う。緩和ケアでは 2 交替制を基本にして、配置がされるように思えてならないが、看護師のストレス疲労度を考えると、3 交替ができた方がよいと思う。
「夜複数」にとどまらず、25 床だと夜 3 名(3 交替)を保障する人員が必要。
人員は 1 対 1。
人員配置について、患者 1.5: 看護師 1⇒1:1 にしてほしい。
人員配置について、Dr、Ns の人員数を今以上に明確に厚く設置してほしい。Dr、Ns が常に不足している状態を改善できる方法、数を明記してほしい。診療報酬、計算されているが看護料などケアに対しての点数が明確にとれた方がいい。現在、まるめであるがマッサージや技術料、指導料などどれも良いと思うが。
病床稼働率のみの医療体制は人を人として見ないと同じ。メンタルケアなど精神面での看護をかかっている一方で人員配置のつけ方や病棟の陰影はあきらかに間違っている。
緩和ケアでの包括医療ではサービスを受ける個人差があるので、サービスを多く受ける人のケアなどは点数が低いと感じる。又、リハビリ科診療では、院内の人員不足から PCU 患者が受けたいという希望に対し不可能なことも生じている。24 時間のナース配置人数も増やせるよう現状の把握と増員できるよう協会から働きかけ基準の改訂が必要と考えます。施設によっては、患者様に十分ケアを提供できない人員配置となっているところがあると感じます。がん患者は症状を伴い 24 時間緩和治療をしている、ADL も低下している、生命にかかわる状態であるので重傷度、ADL 度から必要な人員基準がほしいと感じます。
充実したケアを提供するためにも 1 人の NS に対する Pt をへらすべきだと思う。1.2、1:1 くらいがいいと思う→私の理想は。
一般病棟に比べると NS の人員は多いが、実際現場で働いているとまだまだ充分ではないと日々感じる。「NS が多いのでよいケアが受けられます」と紹介され来る患者さんが多いが、そう言われると逆に心くるくなる。
ナースの数について 現在 1.5(患者):1(NS)の数ですが、ケア度の高い方が増えています。患者、家族がすみやかなナースの対応を期待しても

<p>十分に答えられていません。日勤者数、夜勤者数を考えて1対1であれば良いと思います。</p> <p>夜勤帯(消灯まで Pt3-4:Ns1)の満足度も向上する。できないとこのジレンマが大きい。患者の満足度も向上すると思われる。</p> <p>人員配置について、夜間の看護師の人数を基準として設けてほしいと考えます。 (現状は常時患者数 22 名で看護師 2 名(3 交代制)では、患者・家族に十分なケアはできません)</p> <p>看護師の人数を増やしてほしいです。</p> <p>人員は少ない!!! 勤務時間内で、その日受けもった全ての患者さんの心のケアまでは、手がまわらない。 看護って点数になりづらいのは、難しいのはよくわかりますが、どんなに心と時間をついやして看護していても適当にみても一緒に…悲しい……。</p> <p>1.5:7 の人員配置では十分なケアはできない。質をあげるために人員を増やしてほしいと切実に思っている。 そのためには診療報酬点数をあげることはやむをえないと思う。</p> <p>最期を迎える方は、QOL を少しでも高くするためにかなりの援助が必要となる。 現在の人員では、満足のいくケアができないので増やすべき。 人員を増やせば費用もかかるので点数もあげるべきだと思う。</p> <p>病院として、緩和は‘まるめ’だから積極的に新たなとくみをしようにしない所はそれでよいのか?とフにおちない所です。 人員については規定の人員でもギリギリですのもう少しゆとりをもった規定がほしいです。当院は規定ちょうど的人员で、我々が緩和されません。</p> <p>人員配置に関しては現行の 1.5:1 では、全く、人員不足。 スタッフの奉仕、ボランティアで成り立っている状況。 質を考えるのなら、最低 1:1。</p> <p>まだまだ Ns や助手 etc.増員する必要があると思います。 患者にとっては Ns はなかなか忙しくて来れないという気持ちが強いと思います。 痛みや淋しさは、人が側にいるだけで安心感から症状の緩和は出来ると思います。 終末期という最後の人生を共に出来る医療従事者であるため、もっとその人らしく生きられるように今後も援助して行く必要があります。 理想を追うと限度がなくなるのだから…… もう少しゆとりの持てる人員配置が望ましいと思う。</p> <p>現在の方向として、緩和病棟の人員が減らされてきています。 病院全体からみると、緩和は、それ程人がいらぬのではないかと考えられてきています。 また、薬剤なども多種で数も多く使用している Pt も多いため、今のコストの取り方では足が出てしまうと思います。 人員配置が不十分で、Pt さん 1 人へのケアが満足でないです。</p> <p>現在の 1.5:1 の人員配置では、患者の希望に沿うのが難しい。それどころか、「すぐ来てほしい」というナースコールを押しても、看護師はすぐに行けない、気付けない状況です。人員配置の見直しは絶対にしてほしいと思います。 患者から「イメージしていた緩和ケアとは違う」と言われる事があります。もう少しスタッフがいれば……と思います。 一人の患者と関わる時間が長いことから(積極的傾聴等)も今以上に人員配置を増やす必要がある。</p> <p>人員配置 患者:看護師数 1:1 へ 臨床心理師や介護福祉士、診療補助の配置を施設基準に入れて欲しい。</p> <p>現在の 1.5:1 の看護体制では、夜勤も 2 人でまわっており、マッサージや傾聴なども充分に行えないことも多いので、人員をぜひ見直ししてほしい。</p> <p>入院患者 1.5 に対し、スタッフ 1 人では少なすぎる。 患者 1 人に対し、スタッフ 2 人にしてほしい。 現場はとても大変です。</p> <p>Pt:Ns=1:1 必要。 緩和ケア施設に常勤 Dr 複数必要。 ・Pt1 人につき。※ケアが必要な対象は Pt だけでなく Pt をとりまく家族、友人までも含まれる。 ・ADL が低下してきている方が多い。 ・精神面へのケアが重要。 ・QOL 向上のため個別性のあるケアが大事。 →1 人 1 人へかけるケアの質・量とも膨大である。 現在当院では、十分ケアできていないように感じられる。必要最低限の入浴介助や日々のケアは行っているが、個別性に足りていないこともある。 Pt の状態、QOL 向上のために休日でもスタッフがボランティアで対応することもよくある。 →スタッフの心身の疲労は一般病棟より大きい。 →スタッフが長く勤められず、看護、ケアの向上につながらない。悪循環となる。</p> <p>看護婦配置 1.5:1 では、患者、家族が望まれる十分なケアができない。もう少し、増やしてほしい。 又、他職種も規定に入れてほしい。(MSW)</p> <p>点数、人数とも現行ではきびしいところがあるので、増やして欲しいと思います。 現在、緩和ケア病棟での業務量に比べてナースの配置が少なすぎると思う。</p> <p>当センターに入棟する患者の在院日数は、21 日、ベッドの回転が速く、それだけに看護の手はかかる。移動一つにしても看護師 1 人では行うことはできず、数人の手で入浴等おこなっている。 短い入院であるが、最期の時間を過ごす患者、家族が多く、おだやかに気持ちのよい時間を過ごすために、音楽や、絵手紙や、お茶会をボランティアの協力でおこなっている。とにかく人員については、不足を日々感じている。人員配置については、見直し検討を希望する。</p> <p>人工透析患者ががん末期になって、緩和ケア病棟入院を希望される時、病院独自の入院条件を設定している。その条件を満たした場合赤字を承知のうえで入院させる他ならない。考慮して欲しい。 そうしなければ、HD 患者は緩和ケアは受けられないということになる。</p> <p>当院は上層の配慮もあり病床数 19 である。スタッフ数も 19 名と多く配置していただいているが患者のニーズに答えようとすると、1:1.5 の配置ではかなり看護師に負担がかかっています。人員配置の見直しをもう 1 度検討していただきたい。</p> <p>普通の人員配置では、夜間の対応に限界があると思う。患者様より夜の Ns の少なさ、手の足りなさへの不満を多く。ボランティアや助手などでいいので、夜間の人手の確保を検討してもらえればと思います。</p> <p>診療報酬点数を上げた方がいいと思います。</p> <p>患者様に十分な医療を提供する為、今より増やしてほしいと思う。</p> <p>ALS の患者においては、身体障害 1 級の対象にもなり、入院する上では、経済的負担は少なくすむが、癌患者全てに身体障害の適応にならないため何らかの補助があってもいいと思う。(家族の負担ができる対応)</p> <p>一般病棟と比べて、Ns の配置が多いとされているが、ケアの濃さなども含め、まだまだ足りないと思う。Ns だけでなく、ヘルパーやボランティア Fa の支援も大きいマンパワーになるので増やせる環境を整えていけるとよいと思う。</p>

ALS 患者のための事前指示のあり方についての倫理的視点からの検討

分担研究者 宮坂 道夫 新潟大学医学部保健学科 助教授

研究要旨

事前指示(advance directives)は、主に終末期の医療処置をめぐる、患者の意思表明を可能にする手段として、米国を中心に議論がなされ、また制度化もされてきた。ここでは、事前指示が生まれた経緯と、今日までに提起されてきた主要な論点を概観し、日本の ALS 患者のケアのために事前指示を導入する際に検討すべき論点を整理した。

Abstract

Advance directives (ADs) enable patients to make their own end-of-life decisions in case they can no longer decide for themselves. ADs were developed and institutionalized mainly in US health care and judicatory context. This paper provides a brief ethical inquiry from retrospective viewpoint on how they have been founded and criticized, and prospective viewpoints which should be taken into account before introducing ADs in the health care for Japanese ALS patients.

I 事前指示が生まれた経緯

事前指示(advance directives)は、主に終末期の医療処置をめぐる、患者の意思表明を可能にする手段である。これには多様な形式があり、必ずしも文書化されていないものも含まれるので、本稿では「事前指示」と表記する。事前指示は、今日までに様々な国で実用化されているが、その発端となったのは、1980・90年代の米国におけるいくつかの事例と立法であった。なかでも、クインラン事例、クルーザン事例、および患者の権利法は、米国の終末期医療のあり方に大きな影響を与え、米国以外にも波及効果をもたらした。この章では、この二つの事例と関連する論点を概観し、事前指示の成立の経緯を生命倫理学の観点から振り返る。

1. カレン・クインラン事例と終末期医療をめぐる論点

(1)概要

この事例は、1975年に、当時21歳の女性カレン・クインランが遷延性意識障害となり、人工呼吸器を外すべきか否かが家族と病院とで争われた事例である¹。遷延性意識障害にいたった原因は十分には解明されていないが、彼女がバルビツールやベンゾジアゼピンをアルコールと同時に摂取したことにより、呼吸機能が低下し、不可逆の脳障害が発生したことが原因であったものと推測されている。生命維持処置の中止を求める家族と、続行

を主張する病院(ニュージャージー州のカトリック系病院、セント・クレア病院)の争いが、法廷に持ち込まれた。初審のニュージャージー検認裁判所では病院側勝訴となったが、ニュージャージー州最高裁判所は1976年1月、家族側勝訴の判決を下した。これを受けてカレンの人工呼吸器は外されることになったが、病院は数週間にわたって人工呼吸器の離脱を間歇的に行い、次第に離脱時間を延ばしていった。結果として、患者は人工呼吸器のない状態に適応した。また、セント・クレア病院は患者の転院先を探したが、同年9月、同州のメディケイド事務局は、あるナーシングホームにカレンの受け入れを命じた。カレンはこの施設で自発呼吸によって約10年間生き、1986年に死亡した。

(2)以降の議論に影響を与えた重要な論点

カレン・クインラン事例は、終末期医療をめぐる倫理的問題の多くの論点の所在を示すことになった。

1) 自己決定権の拡大

州最高裁判所の判断は、米国憲法に示唆される〈プライバシー権 right of privacy〉を適用したものであった。〈プライバシー権〉は、米国憲法修正第14条の法の適正手続条項が保護している〈個人的な自由 personal liberty〉の解釈であるが、米国の生命倫理学においては、患者の〈自律 autonomy〉〈自己決定

self-determination)の法的根拠として常に参照されてきた。したがって、生命倫理学の学説上、このニュージャージー州最高裁判所の判断は、〈自律〉や〈自己決定〉の範囲を、〈死期間近で判断能力のない患者の家族が、生命維持装置を取り外すことによって患者を死なせる決断を下すことも認められる〉ほどに幅広い解釈を与えようとしたものと見なされ、論争を引き起こした²。

2) 代理決定

ニュージャージー州最高裁判所は、カレンの養父が後見人となることを認めた。これは、本人に代わって〈結果として本人の死をもたらす処置〉の代理決定が認められたことを意味した。しかし、養父は生命維持処置の中止を明確に希望していたため、〈後見人は被後見人の利益を守らなければならない〉という原則に矛盾していると思われ、論争を巻き起こした。

3) 生命維持処置の不開始と中止の区別・同一視

当時の米国の医学界の主流をなす見解では、生命維持処置の〈不開始 withholding〉と〈中止 withdrawing〉は区別されており、生命維持処置の中止を〈安楽死 euthanaisa〉（または積極的安楽死 active euthanaisa）と同一視し、医師としてすべきでないものと見なしていた。しかし、ニュージャージー州最高裁判決では、この論点についての明確な根拠が示されず、医師など医療関係者から、判決への批判が多く聞かれることになった。

4) 道徳的地位についての線引き議論

・中絶、脳死との関連づけ

1973年に、米国連邦最高裁判所は、〈胎児が母体外での生存能力を獲得した段階以前の中絶を容認する〉判断を示した（ロー対ウェイド判決）。この判例を敷衍すれば、遷延性意識障害の患者を死なせる処置は、母体外での生存能力を獲得した胎児を死なせるのと同様に、容認しがたい行為だと見なしうる。一方、1968年にハーバード大学によって作られた脳死判定基準によれば、遷延性意識障害の患者は明らかに脳死とは異なって脳幹が機能しており、〈死んでいない〉と見なしうる。

このため、病院側の立場を支持した法律家などからは、中絶と脳死の線引き議論が、カレンのような遷延性意識障害の患者を死なせることの違法性を立証するために有利に働くと思われていた。しかし、ニュージャージー州最高裁は、この線引き議論については、明確な判断

や根拠は示さなかった。

5) 生命維持処置に対する評価

そもそもこの事例が病院と家族の争いに発達した要因の一つは、患者に対して行われた生命維持処置——人工呼吸器と経管栄養——に対する受け止め方の違いであった。病院にとって、これらは患者を生きながらえさせる〈恩恵〉そのものであったのに対し、家族にとっては、患者に〈苦痛〉を与える処置であった。この事例は訴訟となり、この種の争いとしては最も初期のものだったこともあり、一つ一つの過程や関係者の証言が大きく報道された。そして、人工呼吸器や経管栄養について、〈患者に苦痛を与え、不自然に死にゆく過程を長びかせる、不快な医療技術〉として印象づけることになった。この点は、上に述べた〈生命維持処置の評価〉をめぐる、医師らと家族や法律家とのあいだの不一致につながっている。しかし、〈生命維持処置の評価〉について、裁判所は一律の基準を提示したわけではなかった。人工呼吸器などの処置が〈恩恵〉なのか〈危害〉なのか——この点についても、以降の論議に持ち越された。

2. ナンシー・クルーザン事例と事前指示の制度化

(1) 概要

1983年、24歳だったナンシー・クルーザンは、自動車事故で車から放り出され、水のたまった溝に顔を下にして落ちた³。現場に到着した救急隊員が蘇生に成功したが、呼吸停止による脳障害により、カレン・クインランと同じ遷延性意識障害になった。カレンが人工呼吸器と経管栄養によって生命を維持されていたが、ナンシーは経管栄養のみによって生かされていた。カレンの家族は人工呼吸器と経管栄養のうち人工呼吸器のみの中止を求めたが、ナンシーの家族は経管栄養の中止を求めた。クルーザン事例は、最終的に合衆国の連邦最高裁判所で審議され、連邦最高裁は、患者の生前意思について、米法上の証拠基準——もともと緩い〈証拠の優勢〉、一段厳格な〈明確で説得力のある証拠〉、最も厳格な〈合理的な疑いの不在〉——のうちの、〈明確で説得力のある証拠〉が適用されるべきと判定した。これを受けて、家族は、ナンシーが生前に、〈現在行われているような生命維持処置を望まない〉という意思を表明していたことを証言する証言者を揃え、合法的に経管栄養を中止した。

(2)以降の議論に影響を与えた重要な論点

ナンシー・クルーザン事例は、カレン・クインラン事例で浮かび上がった論点を、より具体的なものとし、一部については制度化につながった。

1) 終末期における自己決定権・事前指示の制度化

連邦最高裁判所は、終末期医療の生命維持処置の選択に関して、〈プライバシー権〉—〈自己決定権〉—〈事前指示の存在の確証〉という論理的な流れを決定づけるものになった。患者の自己決定法(The Patient Self-Determination Act : PSDA)として、判決と同じ1990年に制度化された。この法律によって、米国の病院、養護施設などの医療福祉機関に対して、患者に事前指示について尋ね、その情報を診療記録に含めることが義務づけられた。事前指示の利用促進のキャンペーンも行われるようになった。

2) 事前指示のいくつかの形式

ナンシー・クルーザン事例についての連邦最高裁判決は、終末期医療に対する患者の意向の確認についての基準を定めたが、その実際の制度化は州に委ねた。また PSDA も、事前指示の詳細な形式までは規定していない。このため、米国では、事前指示の実際の形式は、多様なものとなった。ペンス⁴⁾によると、事前指示は以下の3つの形式をとりうる。〈リビング・ウィル living will〉は、医療処置についての具体的な意向を文書によって医師に知らせておくものである。〈価値観の目録 value profile〉は、その人が人生の何に価値を置くかを明示したものであり、家族や医師が患者に代わって判断をしなければならなくなったときに参照するためのものである。〈持続的委任状 durable power of attorney〉は、本人に判断能力がなくなった場合に、財産の処分や、生死に関わる医学的判断を下す権利を、他の誰かに付与するものである。

このような形式の違いの他に、より医学的な視点からの多様性も見受けられる。例えばある疾患(群)にのみ適用される疾患特異的な事前指示と、多くの疾患に共通して適用される汎用的なものとの区別がある。

3) 生命維持処置の不開始と中止の同一視

米国の医学界の主流をなす見解は、クルーザン事例とほぼ同時期に、生命維持処置の〈不開始〉と〈中止〉を区別する立場から、同一視するものへと転換した。1986

年、アメリカ医師会は、医師が〈不可逆的な昏睡状態〉にある患者から人工呼吸器と栄養管を取り外すことを、倫理的に容認しようと見なした。ただし、アメリカ医師会は、〈不可逆的な昏睡状態〉を〈脳死〉と同一視するとは述べていない。米国では、脳死の判定基準は州法で規定され、州によって異なっている。したがって、アメリカ医師会の方針に従えば、州によっては、法的に〈死んでいない〉患者の生命維持処置を中止できることになった。つまり、カレン・クインラン事例で述べた〈道徳的地位〉についての線引き議論についての矛盾を残したまま、生命維持処置の不開始と中止が同一視されるようになったと言える。

II 事前指示の問題点

1970年代から1990年代にかけて、米国といくつかの欧米諸国において、事前指示が制度化され、また普及が図られるようになっていった。ここでは二つの事例を概観したのみであるが、これらは米国やそれ以外の国における論点の推移をよく現している。倫理的な観点から、いくつかの国における学説や判例、あるいは法律制度などの根拠となる議論を見ると、次のような点が共通している。

(1) 終末期医療についての意思・選好について、患者の自己決定を尊重すべきだという論点が裁判によってほぼ確立した。

(2) それを制度化するものとして、事前指示が考案された——ただし、その形式は非常に多様である。

(3) 倫理的な論点として、自己決定についての議論と、道徳的地位についての線引き議論との矛盾が解決されずに残っている。

1. 一般的な問題点

実際の臨床現場での事前指示の利用のされ方を調査した経験的な報告を見ると、事前指示についての実際的な問題点が指摘されている。特に実際の治療・ケアに従事する医療関係者のなかから、事前指示に対する問題点の指摘や批判が早期から現れている。日本の法律学者からも、健康な時期になされた終末期医療についての意思表示は、現実に終末期状態になった場合の意思表示とみることができるとかという疑問が指摘されている⁵⁾が、事前指示が制度化されたり、普及が図られている諸外国においても、事前指定が十分に理解されておらず、また実際的に機能していないという証拠が報告され

ている^{6,7}。事前指示について、これまで指摘されている主要な問題点として、以下のようなものがある。

- (1) 臨床において、適切に参照されていない^{8,9}
- (2) 代理決定が参照されていない^{10,11}
- (3) 患者と医療従事者のコミュニケーションを改善せず、蘇生など終末期医療における臨床実践を実効的に変えていない^{12,13,14}。

2. ALS における問題点

神経疾患においては、このような問題はより複雑な形で表れる可能性がある。ALS 患者がリビング・ウィルを作成している比率は、調査によって約 30%¹⁵から約 90%¹⁶までと、かなりの幅がある。

このうち約 30%の作成率を報告した Borasio らによれば、ALS 医療に関わる医師のうち、常に事前指示について ALS 患者と話し合っていると回答した者は 55%であった。彼らは、リビング・ウィルの作成率が低いことについて、医師がリビング・ウィルの存在を知らなかったことも一つの要因として挙げている。

Burchardi らによる、ドイツにおける ALS 患者の事前指示についての実証研究¹⁷は、興味深い実態を示唆している。彼らは 2 つの医療施設で、15 人の神経科医と 15 人の ALS 患者に対する質的研究を行った。それによれば、患者も医者の方とも、リビング・ウィルの作成を「迫り来る死」に関連づけており、しかも実際に生命維持処置を検討せざるを得ない兆候が現れるまで、リビング・ウィルの作成を行わない傾向があった。医師は、ALS 患者にリビング・ウィルについて知らせる時期を、呼吸不全が起こるまで待つ傾向があった。一方、患者の側は、リビング・ウィルによって疾患特異的な選好——ALS に特異的な症状に対して、可能な選択肢が複数ある場合に、どのような処置・ケアを希望するか——をあらかじめ指定しておく必要性を理解していなかった。患者にとっても、リビング・ウィルの作成は、生命維持処置が必要となる兆候が現れるまで待とうとする傾向があった。この傾向を Burchardi らは“wait-and-see-policy”（強いて日本語にすれば、「傍観」「日和見」の方針となる）と呼んで批判的に捉えている。彼らは、リビング・ウィルの作成には、患者と医者との間に事前の議論が十分になされていることが必要不可欠な条件であり、その意味で、“wait-and-see-policy”は事前指示の目的を弱めるものだと批判している。

3. 死の問題に限局化されることについて

このような報告からは、事前指示が、ALS 医療において、〈生死を分ける問題に限局化される〉可能性が示唆される。ことに、わが国では、人工呼吸器の離脱等、生命維持処置の中止の是非が議論されているために、事前指示の議論がそのまま（尊厳死議論）と同一視される恐れがある。ALS についての調査ではないが、オランダの Rurup らの調査も示唆的である。オランダは、世界でも例外的に安楽死・自殺幫助を認めている国であり、事前指示についての実態や意識には、興味深い結果が見られる。Rurup ら¹⁸によると、リビング・ウィルを作成した人の割合は、60 歳未満の一般人で 3%、60 歳以上の一般人で 10%であったのに対し、安楽死または自殺幫助により死亡した患者の近親者では 23%であった。これは、高齢であったり、近親者の安楽死を経験するなど——死を身近な問題として意識しやすい人といつてもよいかもしれない。しかし、リビング・ウィルの大半が、安楽死の希望に関する内容を含んでいたともいう。つまり、オランダでは、事前指示が安楽死・自殺幫助に対する意思表示の手段となっていることも示唆されるのである。オランダにおいて、ALS は他疾患に比べて安楽死・自殺幫助を選択する比率が有意に高い¹⁹ことを考えれば、ALS 患者にとって、事前指示がそのような選択のための手段となっている可能性がうかがわれる。

4. 〈無益性〉という新しい論点

連邦最高裁判所のクルーザン判決、および米国の医療界の見解が転換したことと平行して、家族の側からではなく、医療従事者の側から生命維持処置の不開始や中止を求めたり、勧めたりする事例も見られるようになった。その論拠として、1990 年代はじめから論議されたのが〈無益性 futility〉（医学的無益性 medical futility）という概念であった。例えば、1991 年 12 月、87 歳のヘルガ・ワングリーは、ミネソタ州ミネアポリスのヘネピン郡病院で、人工呼吸器と栄養管に支えられた状態で 8 ヶ月にわたって遷延性意識障害の状態にあった²⁰。夫のオリバー・ワングリーは、病院の医師たちからヘルガの人工呼吸器と栄養管の取り外しを許可するよう求められたが、これを拒否した。この事例では、患者の医療保険によって入院費用は賄われており、生命維持処置の続行が病院側の財政的な負担になっているとは言えなかった。このヘルガ・ワングリー事例が提示したのは、〈医師らにとって医学的に無益と見なしうる治療を家族が求めている場合に、それを中止できるのか〉という、新しい

論点であった。やがて患者は死亡し、医師らはそれ以上法廷での争いを続けなかった。しかし、〈無益性 futility〉を争点とした事例が、これ以降、法廷や病院倫理委員会で議論されるようになった²¹。

4. わが国での導入検討の際に必要な視点

日本の医療現場では、欧米に比べて事前指示が普及していない。これは、一面では日本の医療において、患者の自己決定権が法制度化されていないことの一面を示すものといえるだろう。終末期医療に限局せず、患者の権利の確立は求められている課題である。

しかし、その一方で、事前指示を制度化している諸外国で明らかとなりつつある問題点を十分に把握して、わが国の医療現場での導入された場合の問題点をあらかじめ十分に検討して、今後のあり方を考えるべきである。

(1) 包括的な視点の必要性

事前指示の目的を単純に〈患者の自己決定をより確実なものにする〉ものと捉えれば、それを制度化し、普及を図ればよいことになる。しかし、現実には、諸外国においても、事前指示を作成している人は少ない比率にとどまっている。医療従事者からは、事前指示が自己決定や終末期における〈死をもたらす選好の是非〉の問題に限局されていることが批判されている。医療従事者と患者のコミュニケーションの視点からも、〈死をもたらす選好の是非〉が現実的になって初めて事前指示が検討されるのは、好ましいことではない。今日様々な疾患において論議されているように、治療が困難になった時点で「終末期医療」や「緩和医療」が始まるというような断絶的な捉え方は改められるべきで、治療の導入期から、継続的に、スムーズに、患者とのコミュニケーションが行われ、そのなかで様々な治療や処置の選択についても話し合われるべきであろう。

つまり、終末期医療の捉え方自体が「自己決定」から「緩和ケア」へと変遷していて、そのなかで事前指示（書）への批判も多数現れている、というのが、経験的な報告のレビューによって明らかな視点である。つまり、事前指示は、〈死をもたらす選好の是非〉に限局されるべきではなく、対話を重視した包括的なケアの方向へ統合されてゆく方法が模索されていると見るべきである。

(2) 生命維持処置についての受けとめられ方の改善

カレン・クインラン事例の発生した 1970 年代には、上

で見たように、人工呼吸器や経管栄養などの生命維持処置に対する一般的な受けとめられ方は、非常に悪いものであった。法律上の議論などで明示的に論じられることは少ないが、このイメージ（隠喩）の問題は、終末期医療ひいては事前指示についての、社会的な合意形成に大きく影響しうる²²。医師のように医療技術に慣れている立場と、そうでない人では、医療技術に対する受け止め方が異なりうる。そのことは、例えばカレン・クインラン事例における以下のような、家族や家族側弁護士証言に表れている。

カレンの妹、メアリー・ルー

昏睡状態の人といえば、まるで眠っているように、とても静かに横たわっているだけなのかとばかり思っていました。カレンの頭は、まるであの喉に入っている栄養管から体を引き離そうとしているように、動き回っていました。彼女はうめき声のような小さな物音を発していました。じっさいに彼女が痛みを感じていたかどうかはわかりませんが、私にはそう見えました。そして私は、もしカレンがこんな状態にある自分の姿を見ることができたとしたら、彼女にとってこの状態は、きっとこの世で最悪のものだろうと思ったのです²³。

家族側の弁護士

彼女の目は開いていて、呼吸にあわせて円を描くように動きます。一瞬間におよそ三回か四回は瞬きをします。額に汗をかいている様子が見えます。人工呼吸器が拡張して酸素を送り込むときには口がひらき、その間、舌がすこしでたために動いているように見えます。気管切開したところから酸素が体内に吸入されるときには、口が閉じます。酸素が気管の中まで入ってゆくときには、彼女はすこし痙攣しているか、あえいでいるように見えます²⁴。

ALS 患者にとっての人工呼吸器療法を考える上でも、この「イメージ」の問題の影響は大きいように思われる。実際に人工呼吸器をつけた患者が、それをつける前と受け止め方をどう転換したか、またつけない意思表示をしている患者が、それを「イメージ」の悪さによって誤解していないか、十分に調査し、不適切なイメージは改善する処置を講じる必要があるだろう。

(3) 日本独自の経験的研究の必要性

米国における〈無益性 futility〉についての議論などは、医療や福祉の財政規模が縮小される傾向にあるわが国の将来を考えると、寒編むとしたものに聞こえる。財政的な理由によって、患者や家族が不本意な選択を強いられる状況が発生しないように、細心の注意をはらって議論すべきであろう。

日本には人工呼吸器をつける ALS 患者が海外よりも多数いる。彼らが人工呼吸器をつけても積極的な活動をしていること、その反面、公的支援の不足のために家族に介護負担がかかり、結果として生死に関わる選択が家族状況で左右される不平等が生じていることについて、日本独自の検討をする必要があるものと考えられる。その際に欠かせないのは、倫理的な議論を、実態の調査把握を行う経験的な (empirical) 研究と組み合わせることである。神経疾患は、カレン・クインランやナンシー・クルーザンのような遷延性意識障害とは根本的に異なっている。しかし、神経疾患についてよく知らない多くの国民が、これを十分に区別できていない可能性もある。患者や家族の実態を適切に把握して、それに合った事前指示のあり方を、包括的に検討すべきであろう。

健康危険情報

本報告書の段階においては、特になし。

研究発表

1. 論文発表(書籍)

- 1) Michio Miyasaka: *Resourcifying Human Bodies - Kant and Bioethics. Medicine, Health Care and Philosophy*, 8:19-27, 2005
- 2) 栗原隆、浜口哲編『大学における共通知のあり

か』、東北大学出版会、2005年(p.128-136「〈事例〉と〈範例〉」)

- 3) 宮坂道夫: 医療、規範、物語 — 医療倫理学の方法論をめぐって —, 法社会学, 掲載決定, 巻号頁未定, 2006年

2. 学会発表

- 1) Michio Miyasaka: *Autonomy and Justice in the Context of Japanese Health Care - An Ethical Analysis of the Care for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Japan*; Joint Bioethics Congress on Inter-Cultural Bioethics / Sixth Asian Bioethics Conference, Sanliurfa, Turkey, Nov18, 2005
- 2) 宮坂道夫: 倫理原則とナラティブ、医学哲学倫理学会第24回大会、北九州市、産業医科大学、2005年、10月30日
- 3) 宮坂道夫: 原則・手順・ナラティブ — 医療と規範 —、日本法社会学会2005年度学術大会、東京、専修大学、2005年、5月15日

知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

本報告書の段階においては、特になし。

2. 実用新案登録

本報告書の段階においては、特になし。

3. その他

本報告書の段階においては、特になし。

¹ Gregory E. Pence, *Classic Cases in Medical Ethics: Accounts of Cases That Have Shaped Medical Ethics, With Philosophical, Legal, and Historical Backgrounds*, 3rd ed., 1999 = 宮坂道夫・長岡成夫訳『医療倫理 — よりよい決定のための事例分析—』(1)、みすず書房、2000年、p.41-54

² Gregory E. Pence, 前掲書, p.52

³ Gregory E. Pence, 前掲書, p.54-59

⁴ Gregory E. Pence, 前掲書, p.74-75

⁵ 稲葉一人, 医療における意思決定 — 終末期における患者・家族・代理人 —, 『医療・生命と倫理・社会』Vol.2 No.2, (オンライン版)2003年3月20日

⁶ Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. *Lancet* 2000; 356: 1672-6.

⁷ Hardin SB, Yusufaly YA. Difficult end-of-life treatment decisions. Do other factors trump advance directives? *Arch Intern Med* 2004; 164: 1531-3.

⁸ Teno JM, Stevens M, Spornak S, Lynn J. Role of written advance directives in decision making: insights from qualitative and quantitative data. *J Gen Intern Med* 1998; 13: 439-46.

- ⁹ S. Sahm, R. Will and G. Hommel, Would they follow what has been laid down? Cancer patients' and healthy controls' views on adherence to advance directives compared to medical staff, *Medicine, Health Care and Philosophy* (2005) 8:297-305.
- ¹⁰ Marbella AM, Desbiens NA, Mueller-Rizner N, Layde PM. Surrogates' agreement with patients' resuscitation preferences: effect of age, relationships and SUPPORT intervention. *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. J Crit Care* 1998; 13: 140-45.
- ¹¹ Ditto PH, Danks JH, Smucker WD, Bookwala J, Coppola KM, Dresser R et al. Advance directives as acts of communication. *Arch Intern Med* 2001; 161: 421-30.
- ¹² The SUPPORT investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274: 1591-8.
- ¹³ Prendergast TJ. Advance care planning: pitfalls, progress, promise. *Crit Care Med* 2001; 29 (Suppl.): N34-N39.
- ¹⁴ Lo B, Steinbrook R. Resuscitating advance directives. *Arch Intern Med* 2004; 164: 1501-6.
- ¹⁵ Borasio GD, Shaw PJ, Hardiman O, Ludolph AC, Luis Sales ML, Silani V. Standards of palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: results of a European survey. *Amyotroph Lateral Scler Other Mot Neuron Disord* 2001;2(3):159- 64.
- ¹⁶ Mandler RN, Anderson FA, Miller RG, Clawson L, Cudkowicz M, Del Bene M. The ALS patient care database: insights into end-of-life care in ALS. *Amyotroph Lateral Scler Other Mot Neuron Disord* 2001; 2(4):203- 8.
- ¹⁷ Nicole Burchardi, Oliver Rauprich, Martin Hecht, Marcus Beck, Jochen Vollmann Discussing living wills. A qualitative study of a German sample of neurologists and ALS patients, *Journal of the Neurological Sciences* 237 (2005) 67-74
- ¹⁸ Mette L. Rurup, , Bregje D. Onwuteaka-Philipsena, Agnes van der Heideb, Gerrit van der Wala, Dorly J.H. Deegc, Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands, *Social Science & Medicine*, in print, 2006
- ¹⁹ J.H.Veldink,et.al., "Euthanasia and Physician-Assisted Suicide Among Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in the Netherlands." *New England Journal of Medicine*, 346(21),2002,1638-1644.
- ²⁰ Lisa Belkin, "As Family Protests, Hospital Seeks End to Woman's Life Support," *NYT*, January 10, 1991, pp. A1-2.
- ²¹ Steven Miles, "Interpersonal Issues in the Wanglie Case," *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 2, no. 1, March 1992, pp. 61-72.
- ²² ソンタグ『隠喩としての病い』、富山太佳夫訳、みすず書房、1982年
- ²³ Joseph Quinlan and Julia Quinlan with Phyllis Battelle, *Karen Ann: The Quinlans Tell Their Story*, Doubleday Anchor, New York, 1977, p.27
- ²⁴ Daniel Coburn, in *In the Matter Of Karen Quinlan: The Complete Legal Briefs, Court Proceedings, and Decisions in the Superior Court of New Jersey*, University Publications of America, Frederick, Md., 1982, vol 1, p. 17