

51	病院では、どうしても、治療に対しての看護に目が行き、生活の質や、その人の役割の保持等が、おろそかになってしまう。
52	看護師以外の医療従事者と積極的に関わっていない。
53	患者の意志表示がなかった。する前に意識レベルが低下した。
54	終末期医療の場でないため、(医大)患者のQOLを高める場ではなかった。(場をつくりづらい)
55	終末期の尊厳について、自分自身の考えが、まとまっていないから。
56	訴える回数が多くなり、対応が丁寧にできなくなってしまった。
57	家族と、時間をかけ、話しを聞くことができず、家族がいそがしくて面会にいけないという状況の調整ができず、患者に不安で淋しい思いをさせてしまった。
58	家族の中での関係性が分からなかった。キーパーソンが、実は他にもいた。(妻がキーパーソンと思っていたが、あまり面会には来ていない兄弟の方が決定権を持っていた。)
59	神経難病の方に主に関わってくれる精神面のケアを行なえるスタッフが専門にいてくれたらと常に思う。Nsだけではコール対応に追われゆっくり話を聞いてあげられていない
60	本人が家族に対する気遣い遠慮する気持ち、疾患に伴ってケアの部分では看護師にもできることでも心の支えは家族が柱になることが多いと思う部分が大きい。でも、本人と家族が充分話をする時間がもてたかどうかと考えるとどうか…
61	日々の業務に追われ、患者さんと、1対1で、日々の精神的な変化をキャッチできるくらいの余裕がない。
62	心の救いが何なのかなど、家族から情報を得れば可能だったことも家族との関わりが不十分なためできなかった。
63	患者様と家族の問題であり看護師は関与してはいけない。
64	患者が今後の病状の変化について十分イメージをしてもらうことができなかった
65	家族との医療サイドとの思いのちがひ。
66	告知していても、本人がどこまで望んでいるのかをはっきりするのは難しいように思います
67	頻回コールには時々冷淡にあつかつてしまった
68	症状の管理は日々の業務の中で行うことができているが、精神的安楽のための関わりが行えていない。
69	患者が現在何を望んでいるのか、心境を把握していない
70	業務におわれている事を理由にじつくりと関わる時間が少なかった。
71	一人一人に対応しきれない時間がない。
72	看護でかかわる時間そのものが少なかった。
73	まだまだ医師中心の治療方針決定が強い。又、一般人向けの「終末期ケア」が知られていない為、ケアに上手く結びつかない。
74	どこにもぶつけられない悲しみが伝わってくるが、それを緩和しているとはいいいがたい
75	大学病院では診断がついたら、転院となるケースが多いため、大学病院で亡くなる患者様が少ない。
76	自分に、最期を向かえる患者と正面から向きあえるような精神力や技術力、会話の能力が足りなかった。
77	サポート体制について、まだ詳しくなかった。
78	家族へのかかわりに対して消極的であった。
79	家族への関わりが不十分
80	意志疎通は図れなくても、意識は比較的保たれている時期、本当に心身のニードなど満たされるような援助が出来ていたのか疑問。
81	終末期には、宗教関係者や支持してくれる人の関わりにより、精神的慰安を図ることが望ましいと考える。しかし、大学病院という機能上、1人の患者さんのために外部から専門家を招くことは難しい。
82	プライベートへ踏み込めなかった。
83	家族をまき込んだケアができなかった。
84	チーム医療が不十分。カンファレンスの不足など
85	患者様の性格上、御自分の気持ちを言わない。家族(夫)からも、患者の気持ちを代って言われる事もなく、人間関係をきづくのが難しい家族(夫)である。看護の評価が患者や家族(夫)サイドからできず、実際の看護処置に対しても、患者様の表情の変化もないため毎日疑問に感じながら看護処置を行っている。
86	コミュニケーションがむずかしく、患者様が思っていることが十分に伝わらない。
87	(苦痛ばかりで)看護師に耳をかさない要求ばかりで
88	せん妄状態にある場合、入院中の安全面を考えるとどうしても鎮静剤は使用しない訳にはいかない。(しかし、いつも最少限に適切に使用していると思います。)
89	死への不安が強い状況で、冷静にうけとめたり話することなど、医師を中心に話しあわれるが、選択肢はけっして多くない。
90	家族に対する支援が不十分だと思う。家族背影の把握不足。
91	コミュニケーションがうまくとれない患者さんについては、家族の思いが強くなってしまいう傾向にある。
92	家族サポートがうすい場合。1人暮らしor患者以外の家族員が仕事をもっている場合
93	このような深い話をできるだけコミュニケーション技術がないため
94	本人がまだ受容できていない段階だった。(入院期間が短い)
95	他の業務にも追われており、もっとゆっくり関わっていきたくも思っているが実際にはできてなかった。
96	患者の自立を促すような十分なケアができなかった。
97	終末期の患者を入院時から受け持ったことがないため本人の思いを聞き出す力やコミュニケーション力が足りないと思う。
98	ソーシャルサポートの知識が少ない
99	診断後～終末期への移行の期間が長いので難しい。
100	長期療養している患者さんの気持ちに沿うには、自分自身の知識や情報が少なく、関わりをもちにくい。
101	DrとNsとの連携(コミュニケーション)不足。
102	Drの説明不足
103	神経難病の場合、四肢全廃になることが多い。コミュニケーションツールも発達してきているが、次の世代に生きた証をのこすこと、価値ある活動に参加すること等は非常に患者自身エネルギーを費やすことであり、身体的機能の低下しており、ほぼねたきりの状態の患者には難しいことである(TVの人は可能かもしれない)
104	知識不足のため、必要なアドバイスができなかった。
105	疾患に対する理解が不足していたことによる意思決定支援が不十分

問3-3	
1	時間が無いことを理由に関わろうとする意識が低い
2	スタッフ間での情報共有不足。
3	受け持つ機会が少なく、経験があまりない。(脳外科と混合病棟のため)
4	Faへの負担が大きいためFaのストレス又患者様のストレスへの対処がむずかしい。
5	終末期となった際には既に、動けない・喋れないといった患者様が多く、身辺整理や生きた証を残すなどの行為が困難であった。看護として、気分転換のため、様々な行が、本人の意志を十分には取り入れられていないように思う。
6	そこまで考えていなかった
7	死後の話しをするまでの実力(看護力、サポート力、知識etc)が現段階の自分に備っていないため、まだ深いところまでふみこめないという思いがあるため。
8	自分が無力だと知ることがつらいから
9	「死」という事に病棟全体が慣れてしまっている事。
10	対象の希望を聞き、援助にとり入れることが、できていなかったのではないかと考えるため。
11	患者と家族がゆっくり話し合う機会が少なかった。
12	未来の希望などは難病など治る見込みのない疾患の患者様とは話すきっかけすらつかむことができない。
13	入院当初は、終末期の状態ではなく急激に状態が悪化した。
14	難病疾患であると、人によって種類が異なり、亡くなる過程が想像しがたいため、思っていた以上に早く亡くなられてしまい、家族が受け入れることが困難であったため。
15	家族の思いを深く知ろうとしていなかった。
16	もっと、安楽になるような援助をする時間がほしい。
17	医療チームで関わり、今後どうしていくかカンファレンスをもつことができている。支える家族の関わりが大きく、負担も大きい。このことから、今後の方針に対して本人ではなく家族の意志が大きく影響することが多い。(金銭面、家族の協力度、年令、時間etc)患者の尊厳とは別な影響が強い事もある(看ゴ師としてはジレンマです)
18	普段の生活のたのしみ積極的につくるように心がけているが、チームメンバーに浸透しなかったり(忙しさもあるが)、毎日実施できず途切れてしまうことが多い。
19	家族ののぞみを聞かず、家にかえってもらうことが大事だと医療者側で勝手に判断したことで家族が負担に思い病院から遠ざかり、大切な家族と患者の時間をうばってしまったこと。
20	プライバシーの確保として、本人や家族の方が言いたくないことも、確認せずに聞いてしまったことがあった。後でもしかしたら話したくないことだったかもしれないと思った。
21	本来の患者さんの姿、大切にしているもの、生活スタイルまで把握しようという気持ち、時間の余裕がなかったため
22	終末期医療や緩和医療について、認識不足。
23	せん妄状態にあり対処できなかった。
24	入院生活が短く(2週間)、家族と患者、医療者間のコミュニケーションが足りなかった。
25	上記1、2の理由から、病状の初期からかわらないと、その人がどういう人なのかかわからない。病状が進行してきてから初めてかわる場合、本当にできているのか疑問である。
26	患者さんのほとんどがお話できないので、コミュニケーションがはかれない。
27	本人の家族への思いやりの欠如(性格)
28	死に対する話し合いをする機会がないまたは苦手である。そのため死の不安や生きた証を残すというその後の行動ができない。
29	急性期が多く、神経難病の方は時々しか入院してこないため。
30	何年も長期入院している方だと家族の面会が多い患者様にはケアや訪室を多くしてしまい、全く面会のない方の所は業務に追われつい、関わりが少なくなってしまう傾向があったと思う
31	残された時間を患者と家族が共に過せるように働きかけることが出来なかった。
32	すべての患者に21項目すべてが必要だと思わないから。
33	keypersonとの信頼関係がきずけていなかった。
34	深く、ふみこんだ後どのようにフォローしていいかわからない。
35	死が目の前であると家族が理解していない
36	家族(妻)主にキーパーソンとなる人との話し合いを持ってなかった(仕事の都合で来院することが少ない)
37	ALSの患者で、人工呼吸器つけたがいき場所がなく家族も含めて困っている状況がある
38	死にすぐに直結せずとも、ゆっくりと不可逆的な経過をたどることは予測できているからこそ、数ヶ月、数年先であっても、カテーテル類(経鼻胃管、胃ろう、気切etc)が必要となる未来のこと、その際における意志決定を、本人が行えるうちに家族も含めて話し合えるようにすべきだと考えるものの、数年先かもしれない状況(身体的、精神症状含む)を決定することの難しさも考えるとその点にもふみこめず悩んでしまう。
39	看護師としてどうかかわるべきなのかわからなくなった。
40	継続したケアが難しかった。
41	短期入院のため(急性期病院)将来的な支援や、精神面のサポートとして介入するには、信頼関係を築くのに時間が足りない。
42	日々の業務におわれ、ゆっくりと接することができなかった。コミュニケーションをとるのにも時間を要するため、急性期病棟で看ゴするには無理があった。結局転院されて3ヶ月後(?)くらいに永眠された。
43	家族とのかわりが不十分であったと思う。
44	患者・家族が現状を正しく理解しどのような選択肢があるのかを知れるような情報提供ができていない。(医師のかたくなな治療、説明不足、家族との連携不足)
45	家人と本人の希望(最終的にどの様にしたいのか?)が違う時。
46	非言語的コミュニケーションのみとれる方だったので、医療者側の価値観で看護していた面もある。
47	理解不足
48	終末期として入院してくる患者の、以前の性格、生活行動、家族関係が把握しにくい。(すでに状態が悪かったりするため)そのため、患者さんへのアプローチの仕方難しく感じてしまう
49	家族も一緒にケアに参加してもらうことができなかった。
50	症状のコントロール(身体的悩み)が不十分であったこと。
51	自分自身が患者、家族への尊厳や終末期医療、緩和ケアに対しての知識もよく、深く関わりがもてなかったりしていた自分であったこと。深い関わりがもとうとしていない自分にも問題があったと思う。

52	社会的支援が不十分(年令的、疾患的…)
53	結果、(おそらく)患者の思いと今の置かれている状況(人工呼吸器装着している)が納得の上ではないのではという思い。
54	医師Ptなどとチーム医療ができていない為
55	患者様のできることと、したいことに大きく差があり、実現できない。
56	尊厳に対する、スタッフの意識がうすく、今までの人生を生きて来られた患者様に対する姿勢ではない場面がある。
57	介護者の高齢化や、核家族化で、面会にくる事が本当に少ないところがありコミュニケーションがとりにくく家族もどう思っているのか不明確なところが多い又、家族も、病気の受け入れが難しい場合も多々あるので難しいです。
58	意識・認知がはっきりしない患者さんの精神面がわからない。
59	自分が勉強不足で「尊厳」について、意見を述べるができなかった。
60	患者様の考えがまとまる前に、急変してしまったから
61	ケアの方針として、患者のそばを離れるとナースコールをするという患者に、看護師の対応がさまざまになってしまった。
62	家族(妻)を支える者が分からなかった。
63	疾患の進行の状況に応じてもしくは先日みこして主治医から適時適切な病状説明がされているかどうかで本人・家族の“今後”を考える機会・時間は変わってくると思っはいるがそれができたのかどうかと考えると
64	コミュニケーション機能が低下している患者さんの意思決定を促すことが、難しく、看護の力不足を感じている。
65	急激な病状の悪化があった。
66	なかなか、同じ方向性へもっていく時間がない
67	最後まで意識がはっきりしていたので苦しい思いをさせながら迎えてしまった
68	疾患についての勉強不足があった。
69	関わる時間(期間)がなかった。
70	Ptのケアのみで家族ケア、家族とのかかわりの不足
71	同一体位の苦痛が一番である様なので、その事に対しては、他の患者様よりも頻回に苦痛の緩和にはつとめられた。病状に対する将生的なものなどを話しかけてはいったが、ピンと来ない様で、夫にも話をしていたが、Nsからでは考えていただけず、Drを通してムンテラを行ってもらった。気合転換に対しても、働きかけていったが何にも応じてくれず、1人でのいるのを好まれていた。
72	家族が見舞いに来られず協力が得られない
73	できていないと判断するか、No. 11. 12. 13. 15. 16. 18. 21などは、患者様から引き出していない現状であります。
74	本人の希望と、家族の思いが一致しなかった場合など。年齢、経済的、や、家族の支援などについても、それぞれケースによりことなので援助のむずかしさを感じる。
75	患者、家族に対する支援の知識不足。声掛けの仕方に毎回とまどう。(関わりのあさい患者様へは特に)
76	死に対する不安へのサポートがもっと必要だったと思う
77	家族とのコミュニケーションがなかなかはかれず負担の有りがかくにんできなかった。
78	進行が早い場合は、対応する間もなくすぎてしまう。
79	神経難病の終末期とは、いつからか？がんの患者さんを通して緩和ケアをみてきたが、パワーの注ぎ方がむずかしいと思う。慢せいに要求されるケア、に、同じように対応していくと、看ゴ者も参ってしまう。
80	Nsと患者とのコミュニケーション不足。
81	病棟の体制の問題
82	患者・家族の希望を医療スタッフで共有できていない。

問4【自由記載】終末期の患者様の「尊厳」についてのお考えを、自由にお書き下さい。

1	意志決定権は家族にもなく、絶対的に患者本人にのみあると思う。医師への教育をすすめてほしい。
2	患者様が、尊厳死を求めているかどうかの判別がまず困難。最終的に全て家族の意向になってしまうが家族と関係がまずい場合はどうする事もできない。又、告知はしないではほしいという希望(家族)と、告知を希望する患者様の問題は常にあり遺伝性疾患の場合は家族の方が、悲観して自棄的になってしまう事もある。恐怖心等で精神的に、不健康になってしまう事も多い。神経難病の場合は、尊厳を求めているか、いないか不明確なままターミナルに至ってしまう事が少なくない。この様な状態では発症直後にリビングウィルを記入してもらいでもしない限り、実際に尊厳のある死に至る事はまれではないかと思う。
3	医師と看護師との考えがちがう。
4	患者様が自分の意思を表現出来るうちにさいておき、出来るだけ尊重出来るようにしたい。
5	神経難病病棟で働き、治療、特効薬がなく、原因も分からないという患者様をたくさん目前にして、やっぱり今後あなたは〇〇のようになります。など、はっきりとどうなっていくのか患者様自身が自ら受け止める必要があると思います。(患者様によっては相当時間のかかる方もおられますが…)その上で、どのように最期を迎えたいか(延命処置をする・しないのリスクなども分かってもらう必要あり)、自らの答えが大変重要になってくると思います。また、一度、答えが出たから終わるのではなく、レベルが下がっていく中で都度、その時の考えを聞き対応することが、尊厳に当たると思います。
6	とても難しいと思う。個人によって様々な考え方がありと思うし、おかれた環境によっても違う。ひとすじなわけではないか。
7	「尊厳」という意味については、人が生きている質の向上であると思いました。あらゆる場面で云えることです。
8	神内領域のPtはホスピス対象になっていない為、「尊厳」を保ちながらの生活は在宅以外では難しいのではないかと。
9	患者様が、どのように考えているか、どうしたいか、など、まず時間をかけて訴えを傾聴していくことが大切だと思います。
10	「最も力を入れて取り組んでいきたい。」と思っていたが、実際は家族の傾向や患者さん自身の意識レベルの変化(せん妄など)によって、難しい分野になってしまっている。経験をもっと重ね、より患者・家族にとって望ましい形で「尊厳」に対する関わりが出来れば良いと思う。
11	患者様の意思を尊重していきたいと考えるが、金銭面や家族との意見のくいちがい、家族と本人がお互いを思いやり方向性がくい違ってしまうことなどがよくあり、私たちがどのようにかかわっていったらよいのか迷うことがよくある。また急な症状の進行により本人の意思が確認できないままの、治療がなされることもあり、その後の対応など本人の気持ちを考えると悩まされる。まだ、経験もあさく、「尊厳」について…と言われても、動かしさを感じてしまう。
12	Ptが迎える「最期の時」に、医療者としてどこまで関われるのか、まだまだ課題はたくさんあると思います。何を持って、患者様と家族が望む「死に方」となるのか、について、医療者の“自己満”となってしまうおそれ。注意して介入していきたい。
13	定期的に、医師からの病状説明がされることによって、現時点で出来る事が満足に行えるよう、医療者として介入する。さらに、家族の精神的サポートを継続して行えたら良いと感じます。
14	「尊厳」ということを、個々に合った尊厳を行なおうとするも、もう少しあえてやれば、という後悔の気持ちになることがあった。その時は、精一杯配慮して行っているつもりだが、患者が満足するには至らないことが多いと思う。
15	Faがどれだけ本人の気持ちと同じになれるかがむずかしいと思う。本人は苦しみたくないから自然にまかせたいと思ってもFaがそれをどれ位受け入れ同意するのか。それによって患者が終末期を安定してすごせるか決まると感じている。そして、ALS等の診断後Drからの説明がFa・患者を大きく左右させるものであると感じた。
16	死の受け入れがスムーズに出来る人へは、対象者の希望をよく聞き、家族へも伝える様にしています。可能な限り、思いが達せられる様にしてあげたいと常に思っています。痛みや不安を最少限にしてあげる事への手助けが出来れば良いですね。
17	・担当医師の説明(I・C)により本人や家族の意志が決定されるが、終末期(緩和ケア)になると医師も患者、家族から遠く離れていっているような気がする。・Nsばかりでなく医師にもかわりをもってもらいたい
18	特にALSのターミナル期にある方について思うのですが、神経内科単科の当病棟では動けないPtが多く、ナースコールも多いため、入院中のPtは頼み事をしにくかったり、せん妄状態のPtが入院している場合は、騒音もあり、心落ち着かない環境であり申し訳ないと思っています。また、選択肢も、レスピ装着の有無という両極端なものであり、レスピをつけられればもつと生きている事ができるが、Faへの負担を考えあきらめるしかないと決断される方をみると、命を操作しているようで神にあざむく所業のようにも思えます。Ptが何を望み、どう考えているかを知り、それに応える事が尊厳につながるように思います。それを実現させるために、必要なケアを行うよう日々努力しています。
19	患者本人が望むことをどこまで実現できるか。
20	Ptの意思を尊重することが何より重要。また、Ptの思い、Famの思いを大切にケアを行うことが大切。
21	ALSのPtはムンテラ後のサポートが難しいが必要時病気についての説明Ptの不安の訴えの傾聴が必要だと思う。予後も2、3年と告げられる人が多く、延命治療をするかどうか(人工呼吸器装着など)も考えなければならず、それによって関わり方も変わっていくためPt、Famが冷静になって考えていける環境作りも大切だと思う。(ALSは在宅療養するケースが多く延命することでFamの家庭環境がだめになってしまうことがあるため。)
22	患者の意思をできる限り尊重すること、たとえ悲観的考えでもそれはそれでまずは受容に努めることが大事かと思う。その上でその患者が受けられるサポートの情報を具体的に提供し、看護師が直接的又は間接的に患者を支えていける存在が必要と考えています。家族もともに支えていくことも重要だと思う。
23	人は誰も、「人から認められたい」と思う所があると考える。その「認められたい事」は、人によって違うがそれぞれの「認められたい事」を認め、恒定し、傾聴していくのが、今私が目指している患者様への「尊厳」である。
24	・今までの人生の意味や今、生きていることの価値を見出す。・今、自分が何を一番大切に思っているのか、何をしたいのか、わかり喜びや楽しみを得て、充実した生活を送る。
25	医師に遠慮してしまう患者、家族をしっかりサポートできないときに、もどかしさを感じる。
26	患者自身の意志が伝わりにくいため、家族の意志が重要になってくるため、尊厳についてやケアの評価が難しい。
27	家族を含めサポートがとても重要となると思う。答えがないテーマであるからこそ看護師やサポート者の考えに大きく左右されるが、限られた時間の中で、どれだけ満足した生活を送ることができるか患者様自身の考えを早い段階で理解していく努力が必要だと思う。
28	できるだけ、患者様の要望をきき、実現できる事。
29	終末期になると、どうしても、身体の苦痛が大きく、それを取りのぞきたいと思ひ、様々な医療処置を行いがちになるが、「尊厳」を考えると、身体的苦痛を取るだけではなく、その人自身の背景や生きてきた過程を理解し、ねぎらいの言葉をかけること、その人自身の人生を認め、尊敬の念をもち、関わる事が大切だと感じます。医療処置では決していやされない心の痛み、死への恐怖を取りのぞくことこそ「尊厳」を保持するケアなのではないでしょうか…。
30	本人の意志を何よりも最優先にしてゆきたいと考えます。本人が意志決定できない状態の場合は、家族、医療者のエゴにならないよう、注意が必要だと考えます。

31	(就職してから)私自身、「尊厳」について深く考えた事がなく、今回のアンケートをきっかけに「尊厳」と言う言葉の意味を辞書で調べました。「尊厳死」のところに“一人の人格としての尊厳を保って死を迎える、あるいは迎えさせること。近代医学の延命技術などが、死に臨む人の人間性を無視しがちであることへの反省として認識されるようになった。”とあり、本当にその通りだと思いました。様々な場面に立ち合いましたが、私が4年間この病棟にきんむして、「その人らしい、死に方だな。」と思った事は一度もありません。“こんな状態で生きる事を誰が望んでるんだろう？”“これが最期で本当に満足なの？”“この病棟の人達にはこーゆう道しかないのかな…”と常に考えさせられてばかりです。延命を望まない患者さんが家族に看取られるのが、私が見た最期で一番良い例かもしれません。けど、その時までの関わりが不十分でありそれを後悔し、そんな自分が嫌になる…。そして患者さんに対して何の思いも持たなくなり、死への考えもなくなり、死に死に慣れてしまったのが現状です。「死にたい。」と言う言葉に聞き慣れてしまったり、誰かが亡くなくても何もなかったかのように時間が過ぎていく今だからこそ、もう一度「尊厳」について考える事が本当に必要な病棟だと思います。
32	神経難病は自己の死のあり方を診断から進行していく中でいろいろ考えながら生きています。そういった考え方の変化を看護師や医師はしっかり受けとめながら関わっていかねばいけません。どうありたいという患者の思いは普段の言動やこれまでの生き方をもって決定していくので普段の関わりから気付いてあげられなければ自分の尊厳を伝える時にわかってあげられないのかもしれないと感じています。
33	つらいことだが、自分の意識がはっきりとしているうちに、自分の死について考えておくことで、どのような将来(死)がむかえられるか決まってくると思う。病気になって自分がどのような死をむかえるかは自分でしか決められないのではないかな。
34	神経内科の場合、どこからを終末期と考えたらよいかはむずかしい。治療法があるわけでもないため、悪くなくても、よくなることは少ないので、将来の希望などをみだせるためのかわりとかはわからない。徐々に進行していく段階からの関わりが必要で「終末期」はそれの継続だと思う。
35	終末期患者様が、どの様な人生を送り、最後をむかえようと思っているのか。その人の思いを尊重することも尊厳だと思うが、(尊厳と一言でいってもその意味は難しいが…)それを支えるためには、患者様が、自分の病気が良くならないということを受け入れることができなければいけないと思うし、受け入れることができるように関わることも必要になってくると思うので、とても難しいことだと思います。
36	・どの時点からを終末期というか、神経筋疾患の場合は大変難しいと思います。呼吸器をつけるか否かの選択を家族の介護力で決まることもあります(患者があらめ)
37	家族の支えが殆どを占める。患者の不安や苦しみが家族に負担をかけたくないという思いを家族が理解できないとき看護師はどのようにしたら、必要な人として死んでいかせることができるだろうか。
38	倫理的なものはもちろん、患者様、患者様の家族が残りの生活を日々1分1秒をどのようにすごしたいかを知った上での看護が重要であると思う。
39	緩和ケアをすすめていく上で、患者・家族のニーズを早期から明らかにしておかないと、後手後手では、十分なケアに結びつかない。“苦しいまま”亡くなってしまふPtがいる。
40	今まで生きてきた人生を知り、その人らしい人生を全うできるように援助していきたいと思っている。
41	その方がその方らしく過ごすことができること。意志決定がしっかり行える。
42	神経難病の終末期はじっくり長い経過を共にすごした方かどうか、本人とのコミュニケーションのいかんが今までに形成できていたかどうかでも関わりがちがある。終末期を当施設はなかなかあつかう機会は少ないです。
43	医療チームの合同カンファレンス等により、患者の意志を優先させるようなシステム、チーム相互での情報の共有が不十分で、活用できる制度、等も有効に活用できていない。
44	神経難病の患者様は意識がしっかりした中で、身体症状がすすむため、苦痛がさらに増大していると思う。足の向きをちよっと変えるだけで楽になることを、伝えるのも難しい方に対して、もっとケアが必要な状況、もっと、人の手、設備、環境、家族へのケアと足りないものがたくさんあると思います。
45	尊厳死、尊厳死と言う言葉は、日常茶飯となっているが、現実には、本人の意志より、家族の意志及び希望が重要視されているように思われます。インフォームドコンセントがまだ十分ではない為、一時的に延命が図れても、最後は、淋しい死期を向える事もたびたびです。残った日々を有意義に過ごせる様に援助したいが、緩和ケア病棟ではないので難しいのが現実です
46	神経難病の場合は、癌に比べて経過が長く(運動障害が出てから)、家族との関わりが多い。患者本人だけの「尊厳」を考えるのではなく、共に「家族の尊厳」も密接であると思います。体は動かなくても頭はしっかりしているので、本人の尊厳が尊重されがちと考えられますが、家族の支えが重要になるので、「本人+家族の尊厳」が大事です。本人と家族の意見が合うように関わることで尊厳を保持できるのではと思います。
47	神経難病領域でのコミュニケーションはほんとうにむずかしいと感じていますが、「この患者様はこんなふうに考えていたんだ」とキャッチボールできるとうれいす。終末期にまだ慣れず、ケアや思いが一方通行になってしまいがちなので、自分の言動・行動ふりかえってきたいです。
48	つらいことであっても早目に早目にどうしていくかを考えていく。入院してしまうと、すでに、おそいことが多いので、その前段階での対応が必要。
49	特に呼吸器装着者は、装着を考えた時1度は尊厳について考えられた方が多いので、死に対する話は受け入れやすいと思った。また家族もそういう思いでいることがわかり素直に死に対して口に出せているところは、感心させられたことがあった。お互い(患者・家族)の信頼関係を強く感じた。
50	患者様の決定したことを支持することが大切だと思っています。また、決定できない患者様の気持ちも支持することも大事だと思っています。患者様の生き方を大事にするということだと思っています。
51	神経難病の患者様の尊厳良いとか悪いとか評価できるものでなく、その患者個人にとって尊いと思うものをNsが大切にして関わっていくこと。
52	緩和ケアの分野に神経難病が加わることは大いに賛成です。絶対に緩和ケアの対象だと思います。ですが今回のアンケート「尊厳」についての項目が今一つつを得ず、何を把握したいのか研究者の思いが伝わりません。「うまくいった方」「いかなかった方」の何の有意差を伝えればいいのか…。緩和ケアの対象とは言いましたが、疾患の過程、理解度、家族の受け入れ体勢など様々な点において癌などの終末期とは全く違います。ですのでそのような方と同様のアンケート収集は難しいかと思ひます。神経難病をもっとみなさんに知ってもらい、緩和ケア部門の方が加わり、更なるサポート体勢ができることに期待しています。そのための協力はぜひさせて頂きたいのでまたアンケートなど送付して下さい。いろいろと勝手な筆文申し訳ありません。
53	その人らしく生きること。意識がなくなっても最後まで1人の人として、尊重すること
54	個々人が、自分らしく終末期を迎えることは難しいように思ひますが、その人が、その人らしく最後を迎えるには、時間をかけて関わりを持っていくことが大切であると思ひます。
55	意識レベルが落ちた後は、患者様に一言声をかけることも減ってしまいがちでした。しかし、意識レベルが落ちても感覚や聴覚は残っていることもあると思われるため、声をかけたりすることは、患者様にとって当然の尊厳であることを思い出せた。
56	・その人らしく生きるための援助が尊厳を保つ支援だと思う。たとえ、失われていくことが多くても、生きていていいんだ今生きていることに意味があると思ひることが尊厳だと思います。
57	本来の患者像が保てるように、患者様主体の医療ができる限り提供できるようにすることが大切だと思ひます。
58	自分だったらと考えると、やはり「尊厳」は大切であると思ひます。今後は、このアンケートをきっかけに私なりに考えてみたいと思ひました。
59	その人が、その人らしく自分自身の考えの元、身体的、心理的に、闘病生活を、営む事だと考えます。
60	「尊厳」とはいうものの入院生活の中ではなかなか患者様の思う通りに行かないでいる。(業務などにながされていいるため)家人と患者の意見が合わないこともしばしばあり、困る。
61	患者さまや家族が、望む環境で、和やかに過ごせるように身体的苦痛や精神的苦痛を緩和していける事で、よりよい1日をその人らしくすごさせる事が大切だと思ひました。

62	終末期という段階だけでなく初期の段階から尊厳については考え関わっていく必要があると感じる。Ns個々の力に任されている部分がある分野でもある為、経験に左右されない指標があると…とは思いますが、なかなか介入の難しい所で避けてしまうのも現状です。
63	俗に言う延命処置を希望された場合は「尊厳」は失われやすいと思います。尊厳は援助する者の価値感によって大きく左右され、それは時代の流れが作った文化なのだと思います。
64	神経難病の患者様は、長い年月をかけて徐々に進行されていくので、神経難病だから終末期とは言えないと思います。神経難病の患者様の尊厳に対するケアの一つとして、病状の初期からしっかりかかわり、記録に残し、情報を共有することが大切だと思います。
65	痛み、苦痛のない、又、家族に世話を受け、安定した精神の中での終末を迎えられていれば医療者として、その手助でいいのではないかと。
66	尊厳を保持するケアが行えることが本当に看護の理想でもあり自分の終末期にもそうであってほしいと思うが、今の医療の現状(医療職の数が少なすぎる)は難しい。
67	患者さんがいかに患者さんらしく過ごせるか、意識障害がなかったら本人の思いをできるだけ尊重する。意識障害があれば、家族からも情報を得て本人らしく過せるようにする。
68	今までの生活、人生を尊重された中で、患者様自身がどのような終末期を迎えたいか考えられ、それがサポートされることと考えます。
69	尊厳とは失わずれていると思いますが、このような想いで看護を行っています。神経難病では、予後不良で進行するのみで、それでも人工呼吸器装着され生きることを望まれた方は、長い患者で19年間人工呼吸器を装着、眼瞼下垂表情もなく家族の声を聞き涙を流す。意識ははっきりされている。相人の声、ケアする手の感覚などで相手が誰れかわかる。声なき声で心の声で伝えられる。そのような患者に対して相手の人生に沿ったケア生きてよかったと思っただけの看護ができるよう努力をしています。
70	今後の不安や、今出来る事を最大限に表出してもらい。それに近い形で受け入れることが、今生きている力になると考える。
71	患者も、看護師も同じ人間、1人ひとり何が重要か考えが違うのはあたりまえだと思う。患者の満足度、看護師の達成度が反比例することもあるのでは、そう思う。
72	ALS看護の中で、今を精一杯生きられるようにそしてその時間の中で、私達の看護が、少しでも生きる力の一部となってほしいと考えています。
73	当院では多職種ICにより患者様が納得いくまで説明をくりかえしているが生への選択支援はイコール長期療養家族の負担増、など本人の意思とは別な問題がありそのため尊厳死を選択しているケースもある。かなうなら本人の希望に沿った在宅支援が家族の負担なく継続することができる(夜間の吸引や体位変換、コミュニケーション支援)ような介護者の育成とシステムを行政がとらなければ本人の意志をすべての人にかなうようにすることができない。
74	徐々に機能が低下していく患者を見て今の状況で何が出来るのか？何をしてあげられるのかそして何を望んでいるのか？を思い考えて看護をしているが、時間のゆとりとマンパワー不足で日々の看護だけで精一杯である。病室や、自宅だけでなく出来るだけ外の空気を、季節を感じさせてあげたい…
75	看護師の負担も大きいですが、やりがいも感じられる事と思う。
76	Cure優先よりもCareこそ終末期では重要であると思う。「命」が尊厳をもって全うされるよう一般の方達は思っていると思う。しかし、現実には一度延命を行えば、それを途中で中止するのは難しい。終末期の話をもた、安定期の時期に話すのは患者にとってつらい事かも知れないが、どの患者(疾患)ではなく、全ての成人した人なら、その意思表示を行うよう、義務付けできないのだろうかと思う。
77	患者様のQOLをできるだけ維持し、身体的にも精神的にも、安楽な状態で生活できるように援助してあげたいと思います。
78	患者本人と家族が意志を確認し合い、希望する処置や対応を、状態に合わせてながら、苦痛を最小限に受けることができ、その患者本人らしい、納得した終末期をむかえることができることが、尊厳を保った終末期だと思う。
79	・患者様らしいのか・終末期であっても患者様に選択していただきたい・人生そのものが患者様のものなのだから
80	できるだけ在宅におけるみどりの看護サポート体制が整ってけるとよい。
81	終末期では特に尊厳を大切にすることがあると考える。
82	少しでも患者様が、苦しむことのないように医療者間の情報共有、ケアの確立をめざしていくことが必要ではないかと。本人、家族が共に納得して最期を迎えることができればよい。・私自身は、まだ経験不足の点が多々あるため、尊厳について考えられる余裕なくケアに関わってしまっていると思います。
83	本人が1番いい最後をむかえることができるように整えていけるようにしたい。すいません…まどちがいで…尊厳…本人が、望む最後を…
84	最終まで“その方らしく”いければ良いと思う。しかし、意識レベルの低下などで結局その方が何をどのように考えていたかはわからないことが多い。事前に家族の方と話し合っていたりした方は、御家族の意向に合わせて整えていくことは可能である。
85	その人が、その人の思うようにケアを受け、最期をむかえられたら良いと思う。
86	終末期のPtさんは、寝たきりの状態である事が多い。健康な時のPtさんの生活背景はどうだったのか、知って、その方の人柄を知り、看護していく事が重要だと思う。健康な時からPtさんがどうサイゾを迎えるのか、希望を聞いておけばいいが、実際は難しいと思う。
87	意識がある人ならできるだけ要望に答えたり一緒に尊厳について考えたりしていきたい。意識がない人なら、もし自分だったら…と患者様と自分を置き変えて関わっていききたい。しかし現状は忙しすぎてなかなかできないためこの病院でもホスピスがあればと思う。質問と答えが合ってなくてすみません
88	納得して死を迎えられるように援助したいと思うが、「もう死ぬかもしれない」と言われたら、返す言葉を失ってしまうのが現状である。一方で、病状理解は乏しくも、最後まで闘病意欲を失わない方もいた。どんなケアを受けたいかと自分自身に置き換えて考えてみても、必ずしもそれが当てはまらないということも、患者様との関わりを通して教えて頂いた。
89	どう患者、家族と向きあっていけばよいのか難しい。
90	神経難病の方を対象にケアの経験はありませんが、ターミナル期の「尊厳」については、常日頃考えながらケアを行っています。その患者様がその人らしく、人生を終えることが出来るように(病院という限られた中での最大のおもてなしが出来る)微力ながらお手伝いさせていただきます。
91	新ためて尊厳と言う言葉を考えさせられました。これからも研究頑張ってください。
92	可能な限り本人の希望に沿った生き方を尊重すること(たとえ死期が早まったとしても…)
93	患者が苦痛と感じるものは、止めること。(神経疾患Ptは最後は、言葉のコミュニケーションをはじめ、ボディランゲージも行えない(表情の変化も行えない場合もある)ということを理解し、その中から、患者が唯一できるわずかなサインを見つけ、苦痛をさけること。)
94	自分が「自分らしくあるには…」というテーマについては、時間を要して考えることはあまり機会がありませんが、大変難しいことです。その人が望むべき方向へむかうようにお手伝いできればと考えます。
95	患者の気持ちを最優先で考えて望む治療を行っていく事が大事だと思います。ターミナル期では、死への恐怖があり、自分の立場に置きかえて考えると苦しみながらだけは死にたくないという思いがあります。苦痛のないよう本人の気持ちを理解し、了解した最後をむかえさせてあげたいです。
96	本人の意志を確実に確認しておきたいと思う。
97	可能な限り本人の意思を尊重し、最後まで自分らしく生きられるよう家族を含めて関わる。
98	・生命倫理として悪性腫瘍だけが終末期医療のイメージが強いわけではなく、神経難病も考えていく必要があると思う。
99	残された日々のなかで、どの位その人が思い通りに生活できるか訴え傾聴し取り入れる。その人らしさを大切にすることが1番大事であると思います
100	自分だったら、家族だったら、と考えて、接したいと、思いますが、実際にかかわれない、時間がないといった状況です。
101	本人、家族の意見、意志を尊重した終末期を迎えられる様段階的に説明・話し合いがとても重要だと思います。

102	神内科では終末期になるとPt自身がどう死を迎えたいか等コミュニケーション的に難しくなるので、コミュニケーションがとれるうちにPt、Fと考えていく必要がある。いくら、意思疎通が難しく、寝たきりの状態であっても、1人の人間として、対応していくことは大事だと思う。
103	在宅で生活できない患者様であれば病院にいてもその人らしく、過ごせるようにサポートしていくことが尊厳を保持するために必要なことではないかと思えます。神経難病の患者様はどの時点で終末期というのかはわかりませんが、予測できない予後の不安を抱えている患者様の精神的なサポートをし、患者様の納得のいく生活援助ができるようになりたいと思えます。
104	発症した時点で、きちんと病気の事、症状の事、最後の事などをきちんと説明(医師より)本人に人生の選択ができる様、医療者側がはたらきかける必要があると思う。家族に対しても…。長い経過の中で、タイミングがとって重要
105	尊厳はその人それぞれの物であり他者では測れないと思えます。又尊厳とは何か、から患者、医療者共にみつめなおす必要があると考えます。
106	病気が長期化してしまうと医療側、家族、双方に“尊厳”の意識がうすれている現実があると思う。患者が意志表示できる間に話し合い患者の思いを通してあげることが出来たらと常々思う。
107	例えばALSの患者さんで呼吸器をつけようかどうしようか迷ったとき呼吸器をつける選択をしたとき今の現状のサポート体制では患者にとつてつらいことがまっているように感じています。看看護師として手放して喜べない癌の患者さんと違って呼吸器さえつけば生きる難病の患者さんの尊厳とは何か私自身も迷っている。
108	「尊厳」とは人によって異なる。「尊厳」を保持すること、その方法は、その人それぞれによって全く違うと思われる。その人の育った歴史、文化を理解する必要があると考える。
109	その人らしい「死」を本人、家族が同じ思いで受け止めていけるか。
110	がんによる終末期の患者と接することが多かった中で1年半程前より、神経疾患患者を中心に関わるようになったが、先のみえない慢性疾患が多く、今だからできること、今しかできないこと、という事柄が、がんの終末期よりもあいまいで命の尊厳を守ることの難しさを実感している。特に、終末期のがん患者と接することが多く、終末期医療に興味を持って関わってきた分、患者が「真綿で首をしめられている」ような状況に悩むことが多い
111	残された時間の中でどうかかわるのか、患者様が今まで大事にしてきたものを知ろうと歩みより、共に生きてゆけるようなかわりの中に尊厳があると思えます。時には親であり友人であり、看護師自身のあり方で左右されると考えています。
112	本人の意志をはっきりと確認できること！！
113	延命処置について決定するうえで本人と家人との間の差が生じることで本人にとっては尊厳と思われても家人はくいが残る結果となることもありその辺が難しいと思う。本人の意志を尊重することが優先と考えます。
114	終末期のあり方が、治療に関わるスタッフの考えが大きく左右していると思う。事前に説明の標準化が必要と考えます。
115	患者さんの意見を一番に尊重し、患者さんらしい最期を迎えられるよう調整することが患者さんの尊厳を守ることにつながると思う。家族など周りのサポートも必要だが、患者の人生であるため患者の意志を大切にしたいと考える。
116	寝たきりや、コミュニケーション障害におちいても、その人が望む、医療や介護を、提供できる地域連携を構築する必要がある。特に、神経難病の緩和ケアは、家族の負担や不安も大きいのが現状である。
117	患者様の思いはもちろんだが、とりまく人々(家族の方など)の思いも重要だと思う。いくつになっても、どのような状態となってもその方を思いやり、思いを知るように関わり、できる限りの看護を提供すべきだと思う
118	Ptが今何をどの様に生きていかたいか過したいかであると思うが言葉に出せないPtもいる。家族との関係や、その人がどのように今まで生きてきたかが重要なのも思う。日々の中でそのような情報を得るのも困難はあるが…
119	看護師、医師(主治医だけのサポートでは、難かしいと思いました。Ptはいますが、2人しかいず、OT、ST、MSWがいないのは、自宅に帰ったり、在存能力の利用、維持をするには、厳しいと思いました。もし、可能なら、心療内科(精神科)の医師もいれば、また、違う面からのサポートも出来、終末期患者様が安心して入院、自宅療養出来るのではないかと思います。
120	闘病意欲も大切であるが話せるうち、動けるうちに告知をしてこの世に生きた証を残してほしい。
121	神経変性疾患、難病の患者様は、終末期になると、自分の意志を伝える事ができない場合が多く、診断された時から、もっと多くの関わりが持てたら良いと思えます。尊厳を守るために、もっと多くの神経難病の方たちの施設や病院があれば良いと思えます。
122	自分らしく。
123	終末期となった時に、本人に告知すべきか家族を含め話しあい、本人や、家族の意志を尊重すること。そのための、身体的・精神的サポートを行うことが必要。神経の患者様は、疾患について十分説明し、今後どうするのか、治療方針など、本人にあらかじめ希望を聞いておくことが大切。また、チームでの看護の統一や、ゆっくり患者とかわることが大切だと思います。
124	患者様やその家族の方は誰もが「まさか自分がこんな病気に……」と思われると思います。その戸惑いの中、最悪な場合を含めての今後に対する話しはできないという医師が多数います。本当にそれが本人家族にとって良い事なのでしょうか…毎日そのようなジレンマにかきたてられます。治療方針看護方針に本人の尊重がどれだけ反映されているのか。死をも考えなくてはならない厳しい状況であってもすべき時期に知らせるべき内容のインフォームドコンセントがなされるよう患者様の立場に立って努めたいと思っています。
125	患者様が日頃どのように考えて、どのような生活をしてきたか。生と死についてどう考えていたかなど把握することは難しい。家族からの情報も大切だと思う。私はこの病棟に来て6ヶ月なのでわからぬことも多いが、入院をくり返してみえる方は、患者様の考えが少しずつわかってくるのではないかと思います。そういう意識を持って日頃かわっていくことが大切と思う。
126	一人の人をその人らしく大切に思う気持ちがあれば、どんな状況でも実現できると思う反面、癌患者様は終末期が誰の目にも明確にわかり期間も明らか。家族と医療者が一つになり、思いを伝えるために話しあうことができるが、神経難病患者様の終末期は、身体だけでなく、認知、コミュニケーション能力も低下し、お互いにわかりあうことが非常にむずかしい。
127	当病棟では50床中/25名の神経難病の患者様が入院されています。当病棟では微力ながら呼吸理学と摂食訓練を行い、進行性の難病に対し看護・援助を行っています。患者様の多くの声の中に「何で私こんな病気になったの?」何日も泣き続け病気を自分を受け入れられる様になったのは寝たきりになって何も出来なくなった自分の存在を感じた時だそう。徐々に動けなくなる中で最後まで残る機能として「食べる事」「呼吸すること」です。そう言った最後まで出来る事を援助することが終末期の患者様の「尊厳」につながるものだと感じています。様々な病院の諸事情で中途半端になっていること、リスクの方が高く患者の要望に答えられないこともあります。患者様がその方らしく最後が向かえられる様、関わりを持っていきたいと考えています。
128	一般の癌ターミナル期の患者さまについては疼痛緩和とQOLへの援助を中心に考えている。終末期の尊厳については今までその患者さまが大切にされていた事を大切に最後までその人らしさが保てる状態で援助をしたい。神経難病の患者さまで意識がしっかりしていても手足が徐々に動かなくなったり呼吸機能が低下されていく状態での精神的支援は最重要ポイントだと考えています。一般の方の終末期とくらべ長期的な支援が必要である為本人の思い今行いたい事へのサポートを計画的に可能な範囲で支援していきたいと考える
129	神経難病の患者様だけではないと思うが、病気の進行のはやさにもよりますが、患者様がきちんと病気を理解し、受け入れることで、終末期をどう過ごしたいか考える時間ができると思う。そのうえで可能な限り患者様の思うように看護できたいと思う。
130	回復のみこみのない身体についてのあらゆる不安をくみとる。
131	その患者様にとって、どういう最後を向かえたいと思っているのか、本人や家族の思いをくみとりながら、その人らしく生きる手助けとして看護をしたいと考えている。
132	疼痛緩和は必要だが、薬を使うため、状態を知るための検査は、本当に必要なか、と思うこともあります。患者様が望むならばよいが、こちらから“必要だから”(確かにそうだが)と説明し行っている。生きたいように生きるのが一番元気が出る源となると思いますが、病状の進行もゆるやかになるように感じられる。本当に尊厳を守っているのかと思うと不明である。
133	その方の今までの生きてきた人生を全部くんだうで関わっていきたい。終末期にある中でも本人の意志を尊重し在宅での死を望んでいるならそれを叶える援助が大切だと思う。



134	患者、家族が今後どうしていきたいのか、重要キーパーソンと、それを支える役とでの意志決定を確認することで、その人家族の生き方に尊ぶことができるのかなと思った。
135	患者自身で選択できること。
136	患者の意志を尊重し、人間らしく、苦痛なく過ごせる
137	自分の死に向かっでの積極的な生き方。
138	大学病院だと診断をつけてすぐ専門病院にまかせてしまうことが多いが(特にALS等)、転院したり在宅に帰るにしても連系して行える体制が必要だと思う。また早い時期から色々な可能性や情報を患者に与えてあげることが選択の枠を広げることになることを感じる。
139	死の不安、病気についての思い、家族の思いを傾聴していく事はとても重要で最も心がけている事です。同様に、ターミナルになる前の患者の事を知らない事が多く、患者さんの本当に望む事が理解できず、ケアにつなげる事ができない事も多くありました。病気になる前、治療中の患者、家族すべての情報から、ターミナルの患者さんをとらえることができれば患者さんをより良い形で尊重できるのかなと思います。
140	「尊厳」とはその人が、その人らしく過ごし、逝くという事だと思います。終末期の患者様が、その人らしく生きれる様あらゆる可能性を考え取り組む事が私達の看護者の使命だと思います。それは、療養の場が決して「病院」に限られる事ではなく、在宅に向けた支援や、支援体制の強化が重要だと思う。臨床の医師看護師は患者様の尊厳が守られる(その人がその人らしく居られる)場についても広い視野を持つ必要があると思います
141	患者様の意向に沿えるよう関わる。
142	治療の選択の幅が広がったことにより、家族・患者間でも尊厳に対する考え方や価値感にギャップが出てくるようになったと思います。調整する立場の医療者も様々な考え方があり、よく話し合うことが尊厳保持には最も重要と考えます。
143	どこでも言われているように、その人がその人らしく最期まで生きられるよう、家族も含めてケアをしていくことがとても重要であり、それが「尊厳」へとつながると考えます。
144	どんな疾患においても、終末期はある。神経難病においては、その時期が長いケースも多いと思う。しかし、いずれむかえる「死」に対し、体の自由をうばわれた患者様がどのように思い、それまでをどう過ごすかという事はとても重要であると思う。どこまで患者様の思いに答え、関わっていきけるのか。神経難病の患者様における終末期「尊厳」は、他の疾患よりも特殊だと思う。
145	患者様の今まで生きてきた生活背景をしっかりとらえ患者様の個性にあった看護を患者・家族と共に考えること。
146	尊厳死は頭では理解し、重要なケアであると考えているが、個人だけでなく家族の考えが入ってくるため、「告知しない」ことのもとにケアすることが多い我々は常にジレンマである。地方ではまだまだ告知をしないで欲しいという家族の意向が多く患者は最後までどうしてかなどうしてかかと繰り返すうちに意識混濁し死に至ることが多いため、死に対する受容や考え方の教育が必要なのではと考える。
147	・症状がコントロールされ、方針が1本にならないと、Ptにとって良い最後とはなりえないと思う。しかし、今しか家に帰ったり、好きなことを行える時間はないと医療者だけが思っても、本人が治療に望みをもっており、病院から追い出される！と思う事例が何例かあった。Fもまじえ、ムンテラしていくことが、尊厳にも密着していると思った。
148	さいごまで、その人らしい人生を送ることができるよう医療従事者、家族等が、可能な限り支援する。
149	患者様がどのように生きていきたいのか、どのように最後をむかえたいのかによって看護も変化し、それに対応して、「その人らしく」が尊厳になっていくのかと思います。
150	神経難病といえども意識が最期まで残る疾患とそうでない疾患があり自分でしなくても体が思うように動かない身体機能の変化を実感しながらの自分との葛藤は、計りしきれない。Ptさんのその時、その時の思いを聴いたり、ニードを満たすことに心がけている
151	患者様の尊厳は数字などで計測できるものでもなく、患者様自身がその人生において、その人が主人公であり、価値ある人生を送ってきたという敬意や、いつくしみの気持ち、を関わる人達が尊重もする気持ちをもちそれを支えてあげることも大切だと思います。又その人を取りまく家族や人々が満足した気持ちでケアできたという思いに達せられるよう私たち医療者は看ごしていく必要があると考えられます。
152	その方の最期の時を迎えるにあたり、患者様本人はもちろんそれを支えている家族のケアも尊厳につながると考えています。家族が余裕を持って患者様を支え、それまでに患者様が家族を支えてきたからこそ今を支えてもらえるという自信を患者様自身が持っていることが尊厳ではないかと思えます。
153	ともに支える姿勢を明確に伝え、傾聴に徹する。
154	神経難病病棟に勤務してまだ6ヶ月ですが、すでに病気を受け入れている方、悩んでいる方等、その患者様により考え方はさまざまにあり、看護していく上で、こちら側がしっかりとした考えや行動でサポートしていく事が大切だと思っています。
155	尊厳とは延命治療を行わず自然に死んでいくこととあります。しかし看護従事者である限り命を立ち切る事は出来ません。最低限の線を引いておくことも大事な事ではないかと思えます。
156	神経難病の患者さんを看護していて一番耐えられないのは意識がハッキリしていてレスポンスを使っている患者さんのケアです。終末期の患者さんとは又違い痛い等訴えをパソコンで訴える人のケアー！！訴えのできる患者さんばかりではありません。四肢の動かなくなった人、言語不明瞭で訴える人…毎日自分との戦いです
157	患者の思いだけでは「尊厳」という状況が作れないのが現実。病気の進行を患者の受け入れ、家族の受け入れが必ずしも合致せず時間の経過にとまどうこともある。
158	「生前指示書の記入」自分のことを、理解して、自分の意志決定をし、療養に入ることが必要だと感じている。そのことで気持ちの整理ができてくると思う。
159	最期の時までその人らしく生きていけるよう、終末期の患者様への「尊厳」は最も重要だと思います。死を否定するのではなく、それを受け容れることができるようなたらしかかけをすることが看護者として必要であると思えます。また、そればかりにとらわれず、少しでも笑顔で過ごせる時間を提供できるように常に心掛けています。
160	ADLが低下して、自由に体を動かさず、しかし、だいたいの方は、しっかりした考えはあり、病気の受容することからはじまるALSの患者さま。自分が何の病気なのかかわからず診断確定がいつかには、ある程度時間も限られたりと(残された時間)。患者さま、家族共に安定した心の中で終末期をむかえるには、時間が大切だと感じる日々。
161	家族主治医受けもちナースとの話し合いにあまり時間をとっていない日々の業務におわれ時間が足りなくなりリーダーシップをとる人がいない。自分の看護観で主治医に働きかけたり受けもちナースを含めたカンファレンスをもち、統一した対応に心掛けています。
162	患者様の性格・個性、大切にしている物・事や尊厳に対する考えは違っても測定できるものとは思えません。できる限り患者様の思いにこえるよう意志決定ができる人はコミュニケーションをとっていくよう心がけています。
163	尊厳というのは、その人らしさのことをいうのだと考えています。その人のもつ力、強み、願い、残された能力(今もっている能力)ということをしるのではないのでしょうか。
164	受容して、してないで関わり方が大きくかわってきますが、まだ終末期の患者様と関わった数回は極わずかなのでプロセスを考えるまでに至らなかったのも、もっと関わりを持ち、考えられたらいいなと思います。
165	・神経難病における終末期とは、どこからなのかが、よくわかりませんでした。・緩和ケアの病院と、一般の急性期、慢性期など、混合している病棟では、具体的にケアを行おうと思っても、時間、人数などの問題などもあり、現実的には難しいと思ってしまう。
166	患者様中心で、何事も考え、計画する必要がある。
167	出来るだけ元気な頃の患者様と同じ状況で、過ごしていただく。元気だった頃の希望や意思が少しでも周囲の人の力によってかなえてあげることが出来ればと思う。
168	本人が自分自身の最期を希望された状況となってきて遠方やそえんになっていた子供達の思いとはちがう事が多く現場は混乱する。どこまで患者様の「尊厳」か？と考え込んでしまいます。



169	<p>尊厳といっても内容は幅広いものがあると思います。私の最も重要とするところは、“その人らしさ”です。自分の生き方、死に方を自己決定し、いかにその人らしさを失わずに入院生活が送れるかです。Nsは、日々の業務の中で患者様を、同一視し、患者は、“こうあるべき”と思いがちですが、Nsにとって問題ととらえる患者様がいちも、それも“その人らしさ”と受け入れたいと思います。そこから患者の本当の姿が見えてくると思います。</p>
170	<p>患者様にとっての尊厳とは診断された後、病名と症状、どのような経過を辿るか、そして選択可能な医療処置について十分に医療者から説明を受け、納得した上で、自らの意志、リビングウィルを示すことだと考えます。患者様御本人が意志を示しているも家族の強い希望にて、大切な決定の場面で、患者様の意志に反した延命処置が選択される場合もあるので、普段から患者様と御家族それぞれの意志を確認し、調和を図れるような介入をすることも医療職者の大切な役割の一つだと考えます。</p>
171	<p>神経難病(とくにALS患者)においては、病名告知から延命処置選択の意志決定するまでの過程でも、その人の人生観、価値観に反映されるものが多いです。又その方と支えるご家族の思いにふれるたびに、今、何を望まれているのか、見極める力(洞察力)を見につけ、ケアしていきたいと考えています。</p>
172	<p>患者様の意思を尊重する事、そして必要なサポートをする事。</p>
173	<p>本人の意思を可能な限り尊重する。最期まで尊厳一人の人間として接する</p>
174	<p>死を迎えるまで患者様を一人ひとりとみて、尊重し、ケアやサポートをしていくこと。</p>
175	<p>まず、進行性の慢性疾患なので、今後どうなるかはきちんと理解してうけ入れてもらうところから始まり、自分はどうの死を希望するのか(望むのか)、本人だけでなく、家族とよく話し合い決めてもらう事が大切だと思う。死と向き合うのは非常に大変なこととは思いますが、その人らしい死を迎えて頂くには必要なことだと思う。悩んでいる時や、迷っている時にはそっと寄り添って関わりたいと思っている。</p>
176	<p>神経難病にかぎらず、すべての人に、主張する権利があると思う。しかし、神経難病と告知された段階で、今後について考えてもらい、例えばPtの意向で、R器はしない(気切はしない)と決定していたとしても、いざというときに家族の意向で、気切をする事になるなどあり、ムジンを感ずる。</p>
177	<p>徐々に、動けなくなり、食べられなくなる中、今残されている機能を使い、又、ADL低下していく中でその時、その時にあった、一番良い方法と一緒に考え、一日一日を満たされた気持ちで過ごす事が大切で、それが、その方だけでなく周りの家族も同じ気持ちでかかわれる事で、Pt様の尊厳が、少しでも保たれると思います。その方の衣・食・住が、どういう方法でされたらいいのか、共に考える事が大切だと思います。</p>
178	<p>患者さん自身が自分の生と死について考えられるように導いてあげなければならないと思う。</p>
179	<p>患者、家族の意志を尊重する。</p>
180	<p>その方らしい最期、そして安楽であってほしいと思います。しかし、対して家族の思いも大切で、家族が十分に受け入れられ、(本人ももちろんですが)共に充実したその時をむかえられるようcareしていきたいです。</p>
181	<p>・身体症状に適切に対処すること・患者の訴えに最後まで耳を傾け、意志決定できるように支援すること。</p>
182	<p>終末期の患者様が死についてどのように考えているかを、確認した上で、その人がくい残らないように最期をむかえることができるように援助していかねばいけません。患者様がその人らしく病院での生活をおくれるように、援助する。</p>
183	<p>神経難病の患者様の終末期をみることがないので、どのような状況になるのか具体的なイメージがわかりません。癌患者様のターミナルケアでは、その時期をどうやって過ごしていくのか患者様や御家族の意志を尊重しながら関わっていきたくて思っています。</p>
184	<p>本人の判断が可能な時期に、して置きたかった事などが出来るように担当医、Nsは早期に判断してほしい。</p>
185	<p>患者様の思いを大切に、それを表出できるような環境作りが重要であると考えます。また、患者様の希望があれば、その希望に添って、可能な限りはたきかけることが大切だと思います。</p>
186	<p>終末期医療について22項目、すべてが大切なことだと思います。しかし、患者様が何を望んでいるのが大切で、どれだけその思いに添って私たちがやっていたことが一番なのだと思います。他に、外から、援助すること(22項)が必要になるのだと思う。</p>
187	<p>家族も含めての病状説明、進行の説明の必要性、協力の必要性をいかにわかりやすく、初めからわかりやすく、初めからくわしくいかねばいけないと特に思っています。</p>
188	<p>神経難病特にALSの方の場合自分の病気は理解され死が近いとわかっている方でも心身共に苦しく、医療の場において、その苦しみをすこしでも和らげてあげたいと思いはありますが限られた環境の中でお世話ができない。終末期でもその方の意志(意志疎通ができる時の)を十分に理解し、関わっていきたくて思いますが長年お世話した方だとその思いを理解し、ケアに当る事ができるが意志疎通のできる時期を共にすこし理解しているか、その方の生きたい生き方を何かの方法で表わしておかないととも尊厳を守るといのはむずかしいし、家族も共に患者様の意志を周囲に伝えたり、関わって下さる事も大変必要に思っています。</p>
189	<p>患者が死を受け入れられるような援助が望ましい患者の話しをゆっくり聞く、専門職が必要である。</p>
190	<p>真実告知が必要これなしに尊厳はむずかしいと考えます</p>
191	<p>患者様の生き方をその方らしく送られるようサポートしていくことが大切、そして、御家族の心に残る患者様像をあたたかい気持ちで思い出すことができるようグリーンケアにも力を入れています。</p>
192	<p>できるだけ、意思を尊重したいと考え、看護しているつもりだが、病棟の中で限られた、時間、パワーでの対応は充分とは言えず、加えて認知力低下をきたした患者さんの予想外の行動に振りまわられることもある。理想的な看護には、ほど遠いと思う。</p>
193	<p>患者様の思いを第一に尊重した上で残された家族に悔いの残らないようにできる限りのサポートをしていきたいと思っています。</p>
194	<p>患者様が、生死に対する思いを十分に尊重しながら、その患者様らしく、終末期を送れる様な関わりが必要だと考える。</p>
195	<p>患者さんの意志を尊重し、むだな延命をおこなうべきではないと思います。神経難病の末期の方は、自分で自己主張ができない場合が多いので、どの段階で、確認するかが大事になると思います。</p>
196	<p>終末期の患者様に関わっていく上で大切にしている事は、その患者様が今どうありたいと思っているかを大切にしています。また将来、未来、自分ははどうしたいのかななどを重要に思い看護をしています。</p>
197	<p>その人らしく、どの様にすごしていくか、また、少しでも、その思いをくみとることができるかということが、大切になってくると思うが、普段の看護の中ではそのことが十分にできていないと思う。患者だけではなく家族や支援者への援助も大切だと思う。</p>
198	<p>症状が進み意志表示が難しい患者や、死を直面にした患者に、どうかかわれば一番良いのか自問自答しています。</p>
199	<p>終末期患者でも何らかの希望をもって生きている。それを支え援助していくことは困難。思いを表出させることは難しい大学病院は特に“治る”ことを思い入院、外来にくる方が多いと感じる。精一杯治療したいと思うことも尊厳だと感じている。</p>
200	<p>できない事が増えていく中で、“将来への希望”というのは、患者様も家族ももつことではないかと思っています。“病気を受け入れることだけでなく、心のかつとうや不安、受け入れられない状況を見守っていくことが、患者様の尊厳につながるのかな”神経内科で働き感じました。</p>
201	<p>生きたいという未来への希望、何か意味のあることがしたいという希望がもてるよう支援しなくてはいけないとは思っているが、Pt自身が本当に望むものなのかを見極め接していくことだと思う。</p>
202	<p>当病棟の場合ALSの患者様で、呼吸器を装着するかどうかで、かなり時間とって話しあう。患者、家族は、テレビで見ると印象を持つ方が多い為あまり先の事を考えず呼吸器を選択されるケースが多いように思う。「こんなはずじゃなかった」と言われる事も多い。もっとしっかりと考える環境をつくらねばいけません。</p>
203	<p>患者様が何を望んでいるのか、まずはそこから始めたい。しかし常に望むことを、思いを表出できない方も多く、又、家族の方も疎遠になっていることが多い。現在の職場では、日々のケアをより充実させ、微かな反応にも対応できることが大切なのかと考えている。</p>
204	<p>本人が受容をして、その人がその人らしく残りの人生を笑顔で終わるようにケアすることが、尊厳を保持することだと考える。どのような状態でも、人物としてみて対応することが大切だと考える。</p>
205	<p>落ちついた環境の中でいろいろと考えて頂きたいが、現実にはプライバシーの保持も難しい状況です。他者を気にせず家族で過ごせる個室に入院して頂けると良いと思っています。</p>

206	神経難病、病棟に勤務し数ヶ月で、その中で、診断がついた時点で予後も含め、かなりシビアな説明が、医師からされる場面に立ち合い、受容の段階においては、家族のサポートが、重要であると感じています。高令の方が、ほとんどだったが、年令の若い患者様の心理的サポートが、難しいと感じています。
207	医師、看護師などの医療チームの考えがバラバラでは、なかなか患者様の望むケアは、むずかしい。まず、ケアしていく立場の人間の考えを統一し家族、患者との話し合いが、早い目に早い目にでき、道を造っていかなくてはならない。
208	患者様の尊厳はすごく大切なことだと思います。自分の意志がはっきりしている人は、こちらも接しやすいし、意志を尊重した看護をしてあげることが患者にとって望ましいと思います
209	その人らしく、ありのままであること。主観的にならず、傾聴することが大切。
210	まず苦しみ痛みetc負の要素を取り除いてあげるその上で終末にむけたケアを行う本人の意志を尊敬し、えん命に対してもメリットだけでなく、デメリットも提供した上で行う。えん命を希望しない場合は少しでもQOLの高い日々をおくれる様援助していく。
211	実際の病棟の中で本当に神経難病の患者の尊厳を思いケアができるか、自信ない。
212	患者自身が意志表示できる時に、医療者サイドは、何でも説明し、生命維持のレベルを早くから、決定させようという流れがあるが、イメージもしにくい段階においてその意志決定は、結果的に変化していくこともあり、説明をする時期や段階の難しさを感じている。(感想になりすみません)
213	患者様の現実をおだやかに、共感し、持てる力、を最大限に生かせるよう励ましと共に、終末に満足されるよう情報を得、死生観に基づき過ごしていただけるよう、支援する事と考える
214	終末期ケアにおいて身体的苦痛をできるだけとのぞいてあげること、保清面や環境面で快適にすごせることにまず重きをおいて考えてしまいます。
215	尊厳疾病に限らず難しい問題であると思われます。神経難病のPt様は終末期へ至るまでの経過もケア、治療、以外に受容も難しいと思われる、Nsとして関わる重要な役割を感じる。
216	終末期の患者様のケアは、患者様を受容することから始まると考える。あるがままを受け入れ、患者様が、肉体的(身体的)にも精神的にも落ちついて過ごしていけるよう援助していくことが重要であると思われる。
217	今の自分は身体的苦痛のケアばかりで精神面のケアにほとんど時間をとっていないことを振りかえることができた。人生の最後へと向かう患者様に対してこのような看護ではいけないと思う。今後どうしていくか考えるよい機会となった。
218	終末期だからということではなく、人間としての関わりを持ちたいと考えている。しかしこのアンケートを通し、看護師としての関わりはこれで良いのかと反省している。
219	その人がその人らしく生きること他者の手によって、本人の意志と違って、のぼされることなく、又、正しいケアを受け生命が短縮されることがない。
220	各個人がいかに人間らしく、今まで生きていた証を自分が納得できるような形で終わらせてあげることができるか…又、残された家族がクイのない様に最後の見送りをさせてあげることができるかどうか
221	患者様を人生を歩むひとりの人間として見る事が大切。今まで、どのような人生を歩んでこられたかをふくめ、その人らしく終末期をむかえられるよう、心を込めて援助することが大事だと考える。
222	・支える家族の力が大きいと感じます。
223	尊厳を維持した看護は必要だとは思いますが、なかなか一人の患者様と、深く関わられるような、時間をつくれないう現状にあるように思います。
224	第1に患者様の意志を1番に考え、それと共に家族の希望もふまえて治療方針を決定することは重要だと思います。診断が確定して予後の説明をされた時点で、治療方針を記録に残していく必要があると思います。
225	終末期を迎えるにあたり、その患者様が望む形がとれることが一番大切だと思います。あとは家族の気持ちを組んであげること。病院の中でその人の趣味だったり好きなことをすすめることは出来ても実際に院内で行うことは難しいと思います。なるべく自宅へ一時外泊をとれるうちに少しでも家族との時間を多くすごしたり、好きなことに時間をあてられたらいいと考えます。家族も不安が多いと思うのでなるべく話をきく機会をもつようにこれからはしたいと思っています。
226	本人が、どうしてもゆずれない事や、希望している事を、できる限りまっとうできる事。個人の権利。
227	死の受容ができない理由の一つに告知されても、メタが発見された事や再発など十分に告知されない事がある。個人の尊厳を尊重するならば全ての告知をするべきであるとは思いますが、受容の前に死期が訪れてしまう場合もあり、なかなか難しいと思う。
228	難病患者さんは、余後についての不安が大きい。疾患は同じでも症状も個人差や多岐にわたるため、進行や障害に応じたムンテラをポイント、ポイントでおこない、揺れ動く、不安、心情の中で、受容する心、寄りそう心を医療者は、もち続けなければいけない。又、意志確認。
229	患者様の意志を最大に尊重し、苦痛の緩和に努めていく必要があると思う。その為にも、患者様と、じっくりコミュニケーションをとっていきたいと思っている。
230	個人の意志を尊ぶこと。自尊心を保つこと。
231	尊厳の保持は重要だと思いますが、ケアに反映されないのが現状です。
232	・最も重要な事は御本人の死生感であり、それをふまえて家族の考え方が重要だと思います
233	私達は尊厳を保持するために本人と関わっていかうと努力はしても医師の協力が得られずやすすぐすということが多いです。1人の患者の尊厳を保持するためには、医療者が同じ気持ちで関わることが重要だと思います。現状として今はそれができていないのが事実です。
234	患者様が、終末期を受容できるよう援助していくこと。また残された時間をどのように過ごしていきたいのか、患者さん・家族と話し合い、できる限りの援助をしていきたいと考える。
235	患者さんは、年齢や職業、疾患に関わらず、最期を迎える時は同じだと考える。しかし、施設の特徴やマンパワーなどにより、同じだけのケアを提供できてはいない。ホスピスなど、患者さんが死と向き合った上で、最期を迎えていく、そうできるように看護ケアを行っていくことが理想であるとする。しかし、神経難病の患者さんの場合、なかなかそうはいかない現実があり、無力感を感じる。
236	病状は悪いと説明は受けているが、まさに死がそこに迫っているとは説明されていない患者様への対応をどうしたらよいか悩む時がある。
237	できる限りPtの望む最後がむかえられるように援助していく。
238	Ptさんが最期まで意識はなくても、その人らしい最期のむかえ方、すごし方を考えたい。そのためには、早くからPtさんや周りの家族等のことを知ることが大事だと思う。
239	神経筋疾患の患者様は、患者様からのコミュニケーション手段が限られており、また1つの事に対し、かなり時間を要している。そのため、痛みや身体的苦痛、日常生活の援助に対しては、希望などを聞くことができ、実施はできる。しかし、患者の背景・将来的な事に対しては、家族、友人などを含めての情報が無い事には、次のステップにすすめないのが現状である。患者の意思を代弁してくださる手段があればその人、個人を深く、知る事はできる。そしてそれに、とりくむ事は、できると思っている。
240	患者・家族が、どのような形で終期を迎えたいと思っているのかという気持ちを大切にあげたい。少しでも安楽に過ごせるように関わりたい。
241	身体的、精神的苦痛が軽減され、その人らしさを保つことだと思う。
242	告知された時点より医療チーム、家族、本人がどの様に医療や援助をうけすごしたいか、適宜話し合いの場を持つ本人の要求に答えていく
243	終末期を考える場合、重視していきたいことは、患者様が中心でありながら、私は、その家族のサポートと、家族との医療者とのチームワーク、家族の参加を重視し、関わっていきたくと考えています。

244	患者の希望だけをとりいれるのではなく周囲への影響がよい結果をもたらすこと。グリーフケアの必要性と、臨床でチーム(医師、Ns、他職種との)でデスカンファレンスをもち、倫理的側面について討論することでいろいろなサポートが可能になるのではないかと考えている
245	身体的、精神的な苦悩を、可能な限り緩和し、死ぬまでの期間その人なりに充実して納得して生き抜くことが出来るように援助すること。
246	患者様が最後を向えるにあたって、本人の思いや、したい事、患者様の家族が伝えたい事、してあげたい事が、お互いに伝えあえる様な環境を作ってあげたい。
247	終末期以前より、意思決定プロセスを本人と家族とともに、ふみ、終末期にどう在りたいか決めておくことよい。
248	とても大事なことだと思います
249	大学病院などでは神経難病でも長期にわたる関わりができず不十分と感ずることがある。家族に任せている部分が多く、精神的なケアの必要性を強く感じる。
250	神経難病に限らず、尊厳を得る事は大変な作業(労力)だと思う。(患者も看護師にとっても)あたり前のようにそれが出来るようになるには、人間対人間の関係維持が大切だと思います。
251	患者様の思いを一番大切に、尊重していくべきだと思います。しかし、病院の規則や、この時間にこれを行うといった決まりごとや、急性期の患者さんを同時に受けもつたりと、自分達の思いがあってもなかなか思い通りにいかないことが多々あり、看護師にもジレンマと感じている人は多いと思います。そんな中で、いかに患者様の思いをひき出し、それに答えていくかが課題であり、それを目指していきたいと思ひます。
252	人間らしさを最後まで大切にすること、患者の側につねに居ること、声かけしなくても、手をにぎるだけで良いと思っています。
253	患者が自分の疾患を知り、受け入れること、その過程において、本人・家族の意思を尊重できるようにすること。
254	Ptの意志が聞けないうちに、意識不明になってしまうことがあり、実際の本人はどうしてほしいのかという部分があいまいになっていることがある。生前の本人の意志を尊重できるような手段があるといいと思う。
255	・終末期の患者への告知は、本人の希望を開き、本人が納得いくよう説明すべきだと思う。・本人のニーズに応え、患者が本当に満足のできる最期を迎えられるよう、患者の思いを聞いたり、家族と話し合ったり地域医療連携と連絡をとったり、医療者同士が連携し、最大限努力すべきだと思う
256	神経難病に対しての診断をうける方がほとんどの病棟のため終末期のPt様の対応に関しては、むずかしく思う
257	本人が納得のいくような人生の最後を向えられること。
258	患者が死を受け入れ、最期の生を充実、満足できること。
259	終末期における尊厳の保持、自律の保持はとても重要だと思います。しかし、実際にそれらを尊重していくためにはNsだけでなくDr、その他スタッフとも同じ思いで関わっていく必要があると思います。皆が同じように患者の尊厳を大切にできるように、もっと本格的な終末期医療の充実がはかれたらと感じました。
260	神経筋難病領域においては症状の進行、悪化は避けることの出来ないものであるという事を早くから患者、家族によく説明し、考え、納得出来るまでの時間を十分にとり予後の過ごし方を自分で選択していくように働きかけていくことが、必要だと感じています。
261	自分の母が癌の終末期である。神経難病患者ではないが、終末期の尊厳の重要性を、再認識しました
262	患者さんとコミュニケーションをはかり、どうしたいか、いっしょに語りあっていく。みられなくなってしまった患者さんだけを集めてしまう病棟では、協力するFaの力も遠のき、尊厳もうすらいでしまっているように思う。(そうであってはならないと思いながら)語りあう場をもととするDrのもとでは比較的うまく思う。
263	最後まで自己決定があるとは思ふものの、実際末期になると本人の決定がむずかしく、特に神内Ptでは、判断が早い段階でできなくなりFaの判断となるとき疑問に感じることがある。尊厳は、いかにその人らしく生きれるかなのかと思う。
264	患者さんが今後、病気がどう向き合っていくのか、どうしていきたいのかなど話し合える様、時間を取って、患者さんの気持ちをくみ取っていくことが大切だと考える。また患者さんがNsに何でも話せるよう密な関係(良好)を築いていくことも大切だと考える。
265	神経難病患者の入院は長期になるため、家族のかかわりは薄くなりがち。患者を支えることができるのは、家族であり、家族を疲れさせないように、家族と患者の関係がよく保てるように看護師は援助していく必要がある。
266	難しいが、私の考え・思うには最後を決めたのであれば(本人がもしくはFa)その通りしていくのが一番大事。しかしそこまでたどりつくまで、それを決定するのが困難である。私が(看護師)としてそこまで介入して良いのかと思うが、だがそれを伝え、決定を導いてあげなければ人間として人として(患者・病気の人ではなく)生活を送ることができない。難病は進行していくものの、考え方をかえれば人として生活できるのではある。それを伝え・教えて「尊厳」保持を確定していくべきだと考える。
267	「尊厳」はどの時期にあっても重要だと思う。終末期前のうちにどのように生き抜くのか本人の意思決定を支えることが看護師の役割だと思う。
268	当院、当病棟でも終末期の患者様をかかわらせて頂いておりますが、Rキを装着してむかえる方、気切のみの方、何もしないの方、それぞれ、終末期を迎える前に状況を話し、どの様にしたいのか、何故なのか等話し合っている方は自分はどうしてほしい事を話してくれます。しかし、怖く、不安な気持ちも伝えてくれます。尊厳というその人が尊重して全うしてほしい事をしてあげることが、やだと私は考えます。とてもむずかしい事もあつたりしますが、その人のケース事に考えなければいけないと思っています。しかし今の世の中で尊厳をあたりまえにできるようにといいますが、福祉社会で本当になされているのか疑問、できるのか疑問です。
269	死を自分自身で決定できたらいいですね(死の時期)
270	第1には、本人の意志を尊重することが、尊厳だと思います。
271	神経難病と診断され、最期を迎えるまでは患者様によって様々ですが、終末期になると、意思の疎通が図れなくなる場合が多いと思います。その中で、どうしても、患者様本人より家族の意見を聞いて判断せざるを得ない場合がほとんどです。はっきりとした患者様の意思確認をできるようにすれば、「尊厳」を守れると思いますが、当病棟の現状では、なかなか難しいように思います。
272	残された時間を知りその中で何が達成する為周囲が何を助ければその方が生きて事を感じ最期の時を過ごす事ができれば、尊厳へと導く事になるのではないかと。しかし現元のICでは患者、家族に考えさせる事ができるものか少しと思います。
273	神経難病の経過の中で、どこからが終末期であるかがすごく難しい。特にALSの場合、TVを選択するかしないかでも「終末期」という考えが変わってくる。数ヶ月単位で種々の機能をくりかえし次々と喪失してうちひしがれている患者を多くみてきて、苦痛に少しでも寄り添い、身体的精神面のアセスメントを確実にに行い適切でタイムリーで迅速な対応をすることが、安心感を与えることにつながると思う。人生の過程を共に歩むという姿勢で向きあうことが、患者の尊厳につながっていくと感じている。
274	望みを持っている患者様に、全てを伝える訳にはいかない。しかし、本当にそれでいいのかと思う。知らないで「望みを持つことが尊厳を保つ」ことなのか、全て伝えて、患者の尊厳を保てるようサポートすべきか…尊厳とは非常に難しいと感じる。
275	患者様本人から要望が聴けたら良いが、それができないときは、家族からでも聴いて、その人なりの価値観を尊重していけたら良いと思う。
276	神経疾患に対する尊厳についての認識が医療スタッフ全体に低い気がする。又、がん患者はサポート(緩和ケア)を充実させる傾向にあるが、神経疾患の患者については国の支援が不十分。

## 難病緩和ケアの視点 —プロセスとコミュニケーション—

分担研究者 伊藤 博明 独立行政法人国立病院機構新潟病院 診療部長

### 研究要旨

神経難病の緩和ケアを、プロセスとコミュニケーションの視点から検討した。プロセスを重視した厚生労働省「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」は、新しい緩和ケアモデルに合致していた。倫理は個人的なものであり、パリエーションをめぐる当事者の相互コミュニケーションが出発点である。

### 共同研究者

中島 孝

独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科

### A. 研究目的

昨年度提唱した新しい緩和ケアモデルを用いて「終末期」医療に関する代表的な主張、および個々の具体的医療行為の決定について検討する。パリエーションの視点では、「尊厳死法」に代表される結果重視ではなく、その結果に至るまでの多専門職種チームと患者（家族）の間のコミュニケーションと、そのプロセスが結果そのものより重要であることを示す。

### B. 研究方法

厚生労働省「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」と日本尊厳死協会の主張を対極として批判的に分析する。具体例として事前指示（書）をとりあげて検討する。

### C. 研究結果

日本尊厳死協会などが持論とする法制化論は、普遍的な倫理規範の存在を前提とする立場であると考えられる。一方、厚生労働省「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」ではプロセス（手続き）についてのみ述べられ、具体的行為や普遍的規範には触れていない。

### D. 考察

神経難病（特に神経変性疾患）は進行性の経過をとり、あらゆる医療行為は症状を緩和するのみで、その結果は死でしかない。したがって「不治」や「末期」を定義すること自体が無意味である。新しい緩和ケアモデルでは、疾患の診断時から死（別れ）にいたる全経過が緩和ケアである。言い換えれば、その間のプロセス自体がケアで

あり、個人のQOL改善がケアの目的である。また、このケア・医療行為のすべてがパリエーション（緩和ケア技術）であり、身体的な苦痛の緩和とはオピオイドなどを用いた疼痛緩和のみでなく、人工呼吸療法（NPPV、TPPV）を含む呼吸ケアリハビリテーションや、経管栄養（経鼻、胃瘻）を含む栄養療法、パソコンや環境制御装置などを用いたコミュニケーション支援手段の確保などのすべてを含んでいる。この視点からすれば、人工呼吸器「装着」や栄養チューブの「挿入」を「単なる」「延命処置」とみなすことはできない。

法制化論は、普遍的な倫理規範の存在を前提とする立場であると考えられる。この視点では、インフォームド・コンセントといっても規範からの逸脱は許されない。このような普遍的倫理規範を前提とした状況では、患者の自由意志も自己決定もあり得ないのではないだろうか。厚生労働省のガイドラインは、決定プロセスのガイドラインであり、われわれが昨年度まで述べてきたコミュニケーションおよび倫理の個別性を重視する立場と基本的に同一であると思われる。すなわち、具体的な人間関係の力動が具体的（医療）行為における倫理の基盤であり、コミュニケーションは、その手段ととらえることができる。また臨床場面での医療者と具体的患者、あるいは患者家族などとのコミュニケーションは、情報伝達ではなく、お互いの「存在を認める合うこと」（互いの自己もまた構成概念であることを認めあうこと）により相互信頼の関係を確立することが最も重要である。その上ではじめてインフォームド・コンセントが可能である。また「お互いの」とは二人称の関係であるが、多専門職種による医療チームなどによりコミュニティーネットワークに連続させていく必要性も昨年報告したが再度強調しておきたい事項である。

したがって、法制化論者の「具体的行為に踏み込んだガイドラインがないと現場が困る」とする主張は、新しい緩和ケアモデルから見れば、当事者間のコミュニケー

ションやプロセスの貧困から医療者が責任を回避する  
る詭弁にも思える。QOLを個人的なものとする視点から  
も、臨床での意思決定は個別の事例に即すべきであ  
る。

事前指示書の作成が普遍的倫理規範となったと想定  
すると：

- ・ 作成しないのではなく、能力がなくて（理性的でなく  
て）作成できない、と思われたくない（医療者、患  
者・家族とも）
- ・ ゆえに、たとえ制度化されていなくても「作成しな  
い」という選択は困難になる
- ・ また「未決定」の選択肢があっても同様である（作成  
しない、の選択は不可能）
- ・ 同時に、作成のプロセスより、作成という結果を医療  
者が求める傾向が生じる

というように、規範からの逸脱は実質的に不可能と思わ  
れる。個人が社会を構成していくのではなく、社会の一  
員としての個人が強調されることになる。

## E. 結論

プロセスとコミュニケーションの視点に立った緩和ケア  
のモデルを示した。具体的倫理規範は法制化に馴染ま  
ず、ガイドラインも方法論重視にすべきである。具体的  
行為や倫理規範は現場（当事者）でその都度つくり上げ  
るべきである。またこのモデルにおけるパリエーションの  
例として、事前指示（書）を論じた。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

中島孝、伊藤博明：緩和ケアとは本来何なのか？  
—生きるためのケアにむけて—。難病と在宅ケア  
13(10):9-13,2008

### 2. 学会発表

なし

## ALS 患者の QOL 向上に資する事前意思表示に関する研究 —特に在宅医療における—

分担研究者 伊藤 道哉 東北大学大学院医学系研究科 講師

### 研究要旨

事前指示(書)とは意識障害が生じた時や終末期において、患者がインフォームドコンセントを与えることができないような事態を想定して、事前に患者が医療行為の内容を指示したり、事前に医療行為の是非を判断する代理人を指定しておくことを指す。ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis :筋萎縮性側索硬化症)療養中の呼吸ケア選択の自己決定過程等で、事前指示書が問題解決に有効であるとの仮説がある。しかし、事前指示が患者の QOL の向上に資するか否かは明らかでない。また、事前指示に診療報酬上の評価を与えるべきか否かも議論が尽くされていない。本研究では、在宅医療に取り組む医師等に調査を行い、診療報酬上の評価等、在宅医療における事前指示のあり方を探る。

### 共同研究者

濃沼信夫<sup>1)</sup>、川島孝一郎<sup>2)</sup>、中島 孝<sup>3)</sup>  
今井尚志<sup>4)</sup>

<sup>1)</sup>東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野、<sup>2)</sup>仙台往診クリニック、<sup>3)</sup>独立行政法人国立病院機構新潟病院、<sup>4)</sup>独立行政法人国立病院機構宮城病院

### A. 研究目的

後期高齢者医療の議論で、「患者が望み、かつ、患者にとって最もよい終末期医療が行われるよう、本人から書面等で示された終末期に希望する診療内容等について、医療関係者等で共有するとともに、終末期の病状や緊急時の対応等について、あらかじめ家族等に情報提供等を行うことが重要であり、これらの診療報酬上の評価の在り方について検討するべきである。」として、事前指示の診療報酬点数化が示唆されている。(第 11 回社会保障審議会後期高齢者医療の在り方に関する特別部会:「後期高齢者医療の診療報酬体系の骨子(案)(たたき台)」(平成 19 年 9 月))。在宅療養支援診療所施設長、臨床研修病院院長の「事前指示」に関する考えを調査により明らかにしつつ、ALS 患者の QOL 向上に資する事前指示について提言する。

### B. 研究方法

調査対象:全国 9,128 の在宅療養支援診療所施設長、  
および 820 の臨床研修病院院長。  
調査期間:平成 19 年 2 月～3 月。  
調査方法:郵送自計、匿名調査。

(倫理面への配慮)

回答は無記名とし、郵送法により回収、  
結果は、統計的に処理した。

### C. 研究結果

#### 1. 調査結果

在宅療養支援診療所 1,416 施設から回答が寄せられ、1,255 件を有効回答とした(有効回答回収率 13.7%)。

1 日平均の訪問患者数は、67.6%が 1 人以上 10 人未満の回答であった。1 日平均来院患者数は、0 人が 3.0%、50 人以上が約 60%であった。「在宅ハイケア」を必要とする患者の、回答施設(n=1191)における現在の受け入れについて、「現在積極的に受け入れており、受け入れには余裕がある」と回答したのは 45.6%、「受け入れてはいるが、飽和状態であり、他院を紹介することがある」20.8%、「現在はほとんど受け入れていない」は 33.6%であった。

「事前指示」に対し、新たな診療報酬上の評価をどうすべきかについては(n=1148)、「特に高い評価が必要」21.0%、「新たに評価が必要」58.9%、「評価を行う必要は無い」20.1%であった。また、在宅医療を担う医師養成の研修項目としての「終末期における同意文書の作成」(n=875)は、「特に重要」19.5%、「やや重要」16.3%、「必須項目」42.5%、「選択項目としては必要」17.8%、「不要」3.8%であった。

臨床研修病院の有効回答は 133 施設(有効回答回収率 16.2%)。「事前指示」に対し、新たな診療報酬上の評価をどうすべきかについては(n=1148)、「特に高い



評価が必要」21.0%、「新たに評価が必要」58.9%、「評価を行う必要は無い」20.1%であった。また、在宅医療を担う医師養成の研修項目としての「終末期における同意文書の作成」(n=103)は、「特に重要」23.3%、「やや重要」18.4%、「必須項目」47.2%、「選択項目としては必要」10.7%、「不要」0%であった。

#### D. 考察

健康保険組合連合会「医療に関する国民意識調査」平成19年9月(n=1263、回収率63.2%、平均年齢46.9歳)では、「事前の意思確認書」の作成意向について「自分の終末期医療(死期が迫っている際の医療)の受け方について、事前に意思確認書のようなものを作成しておきたいと考えますか。」との質問がなされた。回答は「既に作成している」0.9%、「作成したい」55.6%、「作成したいとは思わない」5.9%、「どちらともいえない、わからない」36.6%、「無回答」1.0%であり、事前指示は、ほとんど行われていないことがうかがえる。

回答者の背景として、介護および看取りの経験を訊いているが「寝たきりなどにより在宅医療・介護の必要な家族がいた経験の有無」「いる」25.9%、「いない」73.4%、「無回答」0.7%、「家族・親族の誰かを在宅で看取った経験(病人を亡くなるまで看病したこと)の有無」「ある」18.8%、「ない」80.6%、「無回答」0.6%であり、在宅介護、看取りの経験者は少ない。

在宅医療における事前指示についての議論は、緒に就いたばかりであり、いまだ不十分である。まず、適切な医療・療養生活について情報提供があり、それを受けて納得し、決定するというプロセスを重ねてこそ、患者にとって最も良い医療の選択、満足できる安心の生活のまっとうが可能となる。

#### E. 結論

中央社会保険医療協議会「平成20年度診療報酬改定に係る検討状況について(現時点の骨子)」(平成20年1月18日)Ⅴ 後期高齢者医療制度における診療報酬について「Ⅴ-4 終末期医療について」において、いわゆる事前の意思表示の評価が提案されている。

「(1)一般的に認められている医学的知見に基づき回復を見込むことが難しいと医師が判断した後期高齢者について、患者本人の同意を得て、医師、看護師、その他の医療関連職種が共同し、患者本人及び主に患者の看護を行う家族等とともに、終末期における診療方針等について十分に話し合い、書面等にまとめて提供

した場合に評価を行う。」

しかし、事前の意思表示は、後期高齢者のみに求められるべきではなく、また、医療関連職種のみをサポートで決定できるとは限らない。

特にALS患者のQOL向上に資する事前意思表示について、具体的な検討が必要である。

最近、日本医師会や、日本弁護士連合会等職能専門集団からも、ALSに関しては議論が尽くされていない旨の指摘がなされている。

まず、日本医師会 会員の倫理・資質向上委員会「医師の職業倫理指針」(改訂案2008年3月)では以下のように述べられている。

「世界医師会が1981年9月/10月に採択した「患者の権利に関するWMAリスボン宣言」でも、患者は人間的な終末期ケアを受ける権利を有し、尊厳を保ち、安楽に死を迎えられるための権利がうたわれている。このようにして、一途に患者の延命を試みるよりも、患者のQOLをより重視し、場合によっては延命治療の差し控えや中止も終末期医療にあたって考慮すべきことである。特に、薬物投与、化学療法、人工透析、人工呼吸、輸血、栄養・水分補給などの措置が問題となる。しかし、それらの治療の中止は患者の死につながるものであるだけに、その決定には慎重さが求められる。延命治療の差し控え、中止の判断は、主治医一人だけで行うことは適切ではなく、チーム医療として、他の医師や医療関係職種などから構成される医療・ケアチームの意見を聞いたうえで、最終的には主治医が行うべきである。

治療行為の差し控えや中止は、①患者が治療不可能な病気に冒され、回復の見込みもなく死が避けられない終末期状態にあり、②治療行為の差し控えや中止を求める患者の意思表示がその時点で存在することが重要な要件である。①の、回復不能であるとか、死期が迫っているといった判断は必ずしも容易ではない。

②の場合、患者の口頭による意思表示のほかに、患者が正常な判断ができないような状態では、患者の事前の文書による意思表示(アドバンス・ディレクティブ、リビング・ウィル)を確認することも大切である。また、患者本人の直接的な事前の意思表示がなくても、患者の意思を推定させるに足りる家族の意思表示があればよいとする意見もある。しかしこの場合には、医師はしかるべき家族などから推定の根拠となる十分な情報を得ておかなければならない。一言でいえば、医師は患者の家族などとよく相談し、何が患者にとって最善かを考えるべきである。

いずれの要件の判断も困難を伴うものであり、主治医は一人で判断することなく、上述のチーム医療の手續に則って、慎重に判断されなければならない。

終末期医療における治療行為の差し控え、中止とその手續については、医療倫理的にも、法的にも不明確な状態が続いていることは、患者の権利と医師の責任の双方について好ましいことではない。医師は、本倫理指針を遵守するとともに、さらに、医療現場においては、自律的規範、行政的ガイドラインなどの具体的なルールを作成することが望ましい。

#### 【 解説 】

必ずしも終末期患者といえないが、ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の延命治療、持続性植物状態患者の延命治療、特に経管栄養の中止についても問題がある。これについても容認する意見があるが、なおかなり強い反対意見もあり、さらに国民的な議論が必要とされよう。」

また、日本弁護士連合会「臨死状態における延命措置の中止等に関する法律案要綱(案)」に関する意見書(2007年8月23日)でも次のような指摘がある。

「いわゆる「尊厳死」については、個々人の価値観に基づき様々な考え方があり、それらの考え方自体は尊重されるべきである。しかしながら、「尊厳死」の法制化は、人間の生死に関わるものであることに加えて、単に医療の一分野を規律するに止まらず、医療全体、社会全体、ひいては文化に及ぼす影響も、非常に重大である。したがって、「尊厳死」の法制化の前提となる立法事実並びに人間の尊厳およびこれに由来する人権の観点から、極めて慎重かつ十分な検討が必要である。

また、患者の権利が制度上も実態としても十分に保障されていない現状を鑑みれば、「尊厳死」法制化の制度設計の前に、①適切な医療を受ける権利やインフォームド・コンセント原則など患者の権利を保障する法律を制定し、現在の医療・福祉・介護の諸制度の不備や問題点を改善して、真に患者のための医療が実現されるよう、制度と環境が確保されなければならないし、②緩和医療、在宅医療・介護、救急医療等を充実させなければならない。

したがって、まず、厚生労働省作成の「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」や各医療機関・学会作成のガイドライン等を踏まえたいわゆる「終末期医療」の実態調査を行い、その問題点や課題を分析して公開し、市民からの意見を聴取するなどして、「尊厳死」が認められる条件を検討し、その法制化の是非から議論を

始めるべきであり、現段階で「尊厳死」の法制化に賛成することはできない。

「尊厳死」の法制化がもたらす影響が非常に重大であることからすれば、立法事実の検討は、極めて慎重かつ十分なものでなければならない。

医科学技術の著しい進歩、医療現場の意識の変化等に伴い、医療技術の水準および医療現場の実情は、今日大きく変貌してきた。がん患者、高齢患者、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者、遷延性意識障害患者、新生児の難病患者などに関する医療の実情、緩和医療・ケアの実情、在宅医療・介護、救急医療の実情、家族や医療スタッフの意識、医療費抑制の制度化等に対する正確かつ十分な実態調査が不可欠である。」

本研究班は、引き続き、ALS の事前指示書のあり方について検討を深める必要がある。

#### F. 健康危険情報

特になし。

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

- 1) Ding H, Koinuma N, Stevenson M, Ito M, Monma Y: The cost-effectiveness of risedronate treatment in Japanese women with osteoporosis, J Bone Miner Metab. 2008;26(1):34-41.
- 2) 川島孝一郎、伊藤道哉 : 身体が存在形式または、意思と状況との関係性の違いに基づく生命維持治療における差し控えと中止の解釈、生命倫理 Vol. 18, 198-206, 2007.
- 3) 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉 : 医師の勤務状況とエラー・ニアミス要因の検討、病院管理 44 (3)、29-38、2007.
- 4) 伊藤道哉: 看護支援システム導入に向けて看護部が覚悟すべき留意点、月刊看護さろく、Vol.16, No.12, 21-24、2007.
- 5) 伊藤道哉: 在宅医療の推進に向けて、クレコンレポート;29, 1-5, 2007.
- 6) 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉: 病棟勤務看護師の勤務状況とエラー・ニアミスとの関係、看護管理学会誌(2007年12月に掲載予定).
- 7) 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉: 病棟看護師の超過勤務および休憩時間と患者安全との関係、医療の質・安全学会誌(2007年12月に掲載予定).

- 8) 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉、中村利仁：医師の勤務状況とエラー・ニアミス要因の検討—地方の中核病院の勤務医の場合—。病院管理、Vol.44、No.3、2007。
- 9) 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉：医師の勤務実態と心理的ストレスとの関係、日本疲労学会誌、Vol.3、No.1、p.77、2007。
- 10) 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉、尾形倫明：看護必要度と看護度に関する研究、日本医療マネジメント学会雑誌、Vol.8、No.1、p232、2007。
- 11) Kaneko S, Koinuma N, Ito M, Ogata T, and Monma Y: Relation between job-related stress and job satisfaction among nurses in acute care settings (No.1), 8th International Regulation Conference presentations, Abstract CD, 2007.
- 12) Monma Y, Kaneko S, Koinuma N, Ito M, and Ogata T: Relation between Job-related stress and job satisfaction among nurses in acute care settings (no.3), 8th International Regulation Conference presentations, Abstract CD, 2007.
- 13) 尾形倫明、伊藤道哉、濃沼信夫：がん患者調査による経済的負担感に関する質的研究、東北公衆衛生学会誌;56号 p.18,2007.
- 14) 門馬靖武、濃沼信夫、金子さゆり、大黒一司、尾形倫明、三澤仁平、伊藤道哉：食品摂取品目数と骨粗鬆症関連骨折に関する研究、病院管理;44巻Suppl. p.190, 2007
- 15) 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉、三澤仁平、丁漢昇：急性期病棟における看護業務およびマンパワー量と患者安全との関係、病院管理;44巻Suppl. p.116, 2007
- 16) 濃沼信夫、伊藤道哉、尾形倫明：日本における癌の推定国民医療費、日本癌学会総会記事、66回、270-271、2007。
- 17) 加藤尚武、伊藤道哉他 共編著：応用倫理学事典、丸善、東京、2008年1月、総ページ数990。QOL、安楽死、生命維持治療の中止、事前指示、緩和ケア、等を担当。担当ページ数16。
- 18) 伊藤道哉：医療福祉と倫理、幡山久美子 編：臨床に必要な福祉、弘文堂、東京、17-30、2007。（総ページ数233）
- 19) 伊藤道哉：神経難病と介護保険、阿部康二 編：神経難病のすべて、新興医学出版社、東京、367-372、2007。（総ページ数389）
- 20) 伊藤道哉、長澤治夫、川口有美子：障害者自立支援法に基づくサービスの陥穽、厚生労働省難治性疾患克服研究事業「終末期医療の質の向上に関する研究」（主任研究者今井尚志）p.33-35、2007。
- 21) 伊藤道哉：医療政策からみた緩和ケアの普及戦略、厚生労働省医療安全・医療技術評価総合研究事業「利用者の視点に立った終末期医療と在宅医療のあり方とその普及に関する研究」（主任研究者濃沼信夫）p.25-27、2007。
- 22) 伊藤道哉：がん民間保険のあり方に関する研究、厚生労働省第3次対がん総合戦略研究事業「がん民間保険のあり方に関する研究」（主任研究者濃沼信夫）p.33-38、2007。
- 23) 伊藤道哉 他：QOL向上に資する在宅医療における「事前指示」のあり方について、平成18年度厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班報告書、p.63-66、2007。
- 24) 石上節子、伊藤道哉 他：QOL向上に資する尊厳の保持要因についての調査研究（緩和ケア施設A会員対象）、平成18年度厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班報告書、p.30-59、2007。

## 法的観点から見た、自己決定

分担研究者 稲葉 一人 久留米大学医学部客員教授、姫路獨協大学法科大学院教授

### 共同研究者

石原陽子 久留米大学医学部教授  
薬師寺道代 愛知みずほ大学教授

### 0 はじめに

自己決定という、一見自明なことが、法の世界では、自明でないことがある。そのことを、いくつかの文節した論点を検討することで、示してみる。

そして、その作業を通じて、私は、わが国における自己決定の脆弱性を明らかにしたいと思う。一言で言えば、わが国における自己決定は、なにもかも中途半端なのである。

#### 1 自己決定における、「決定」するものとは

自己決定はさまざまな分野・文脈で用いられる。

具体的には、①自己の生命、身体の処分にかかわる事柄（医療拒否、尊厳死、延命治療の停止、積極的安楽死など）、②家族の形成・維持にかかわる事項（結婚、離婚など）、③リプロダクション（生殖活動）にかかわる事項（断種、避妊、中絶など）、④その他の事項（ライフスタイルなど）の4つに分けて考える説が有力である（佐藤幸治・現代法律学講座憲法（第3版）460頁、芦部信喜・憲法学Ⅱ人権総論392頁以下）。

しかし、①は、決定は、自己の存立（死）に関わるもので、それが「自己に帰属するものであり自己しか決めることができないという性質の決定であるが、その決定は決定した者（自己）の死を導くものである。

②は、継続的な人間関係の形成を導くもので、古くは、家同士の結合を意味したりしたが、時代等により変化しながら、その人の人生の基点を形成する。事後に（法的に）解消はできる（結婚と離婚）が、その選択は、長期的な影響を及ぼす。

③は、米国では、プライバシーと呼ばれている領域とも重なり合うが、その決定は、「自己」に帰属する問題の決定だけではなく、生まれ出る子（胎児等）にも関わる問題である。

そこで、便宜上、④のライフスタイルにおける選択と、①の自己の生命、身体の処分にかかわる事柄を比べてみよう。④を構成するものとして、氏名の自己決定（権）がある。そして、この氏名の自己決定権は、憲法の個人

の尊重の原則によって根拠づけることができるとされる。

しかし、①の自己の生命、身体の処分にかかわる典型的な事例としての、この領域のリーディング・ケースである、エホバの証人の輸血拒否の決定を尊重するという問題（後述）は、同じ、「自己決定権」の問題として述べられるのであるが、これを氏名の「自己決定権」と同じ次元・重さや基準で考えていいのかについては、議論がありうるであろう。そして、これが、更に、延命治療の停止における、「自己決定権」では、決定の及ぼす影響や深刻さにおいて、通常感覚や直観敵にも、違いがあるように思われる。つまり、後述のように、自己決定権を、憲法上の人権として構成できるとしても、それが、「何についての」自己決定権かによって、保障の強さや制限原理が変わる可能性があり、[自己決定論]は、憲法論としても未成熟の状況にあり、条件と限界については、慎重な検討が必要であるということになる（芦部信喜・憲法学Ⅱ人権総論394頁以下）。

#### 2 自己決定に関する「人格的利益説」と「一般的行為自由説」

まず、自己決定と、個人の尊重や意思の尊重との関係を考えてみよう。自己決定権は、憲法の個人の尊重の原則によって根拠づけることができる（憲法 13 条）。個人の尊重とは、個人の平等かつ独立の人格価値を尊重するという個人主義原理の表明であり、民法2条を通じて私法の解釈基準として、私法秩序一般をも支配している（民法2条：この法律は、個人の尊厳と両性の本質的平等を旨として、解釈しなければならない）。個人主義の原理とは、個人が個人そのものとして価値あるものとされ、人間社会における価値の根源とされることである。個人を尊重するとは、具体的には、具体的個人が意思をもつ存在であることから、社会生活の中で、それぞれの意思が尊重されることを意味する。意思の尊重とは、自己決定の尊重に他ならない。憲法で保障されている様々な基本的人権、例えば、思想・良心の自由、学問の自由、表現の自由、職業選択の自由などは、いずれも自分で選択し決定できなければ、「自由」とはいえない。すなわち、個人の尊重は、個人が一定の私的事項について、公権力による干渉を受けずに、自ら決定すること

の保障を含むと解され、これが自己決定権と呼ばれているのである。個人の尊厳を「人格的自律権」あるいは「自己決定権」で説明することもできるであろう。つまり、自己の行為については、自分で判断することができ、その意思決定が尊重されることが、個人の尊重の意味となる。

以上のような説明は、通常「人格的利益説」と呼ばれる立場である。そこで、以下人格的利益説と、一般的行為自由説について説明を加える。

#### (1) 人格的利益説

この考えは、憲法 13 条後段の「幸福追求に対する権利(幸福追求権)」を「人格的生存に不可欠な利益」を保障したとして、幸福追求権を、憲法 13 条前段の「個人として尊重される」と一体的に考える。前段は、国家は個人を道徳的人格ないし「自律的存在」として尊重することを規定し、後段は、その自律的個人としての尊重を、主観的権利として具体的に保障したものとされる。そして、幸福追求権は、包括的基本権であるので、憲法は、明文の有無にかかわらず、「人格的生存の不可欠な利益」を保障したとするのである。

#### (2) 一般的行為自由説

この考えは、幸福追求権を、一般的行為の自由を保障したもので、人格的利益説のように、保障範囲を制約しないとする。

これらの二つの考え方を比較する視点は、①明文なき権利を認めることにより、人権のインフレ化を起こすか(この点は、より広い権利を想定する一般的行為自由権の方が批判の対象になる)、②人格的生存と関連しない利益も保障は不要か(この点は、人格的利益以外をこれを権利の内容には取り入れない人格的利益説の欠点と向けられる)、③司法審査との関係はどうか(より広い権利内容を想定する一般的行為自由権の方が、逆により法等により制約されやすいこととなる)等であるが、総合的に考えると、現在は、一般的利益説が憲法学者の中では、有力(通説という)である。

しかし、憲法上の保障されているとしても、いずれの説からも、自己決定権の憲法上の根拠規定は極めてあいまいで、脆弱であることに変わりはない。後述のように、最高裁判所も、慎重に、自己決定権という表現を避けている。このように自己決定権の「人権」「権利」としての弱さ(範囲、限界)が、自己決定と自己決定権との違いをあいまいにしたり、この権利がはらむ緊張を回避してしまうのである。

同時に、自己決定権を、仮に通説である人格的利益

説により人権・権利として捉えたとしても、自己決定権の限界についてもあいまいさが残る。

たとえば、人格的利益説のいう、「人格的生存に不可欠な利益」とはなにを指すのかという点については、①長期間国民生活に基本的であったという歴史的正当性、②多数の国民がしばしば行使し若しくは行使できるという普遍性、③他人の基本権を侵害するおそれがない(若しくは極めて少ない)という基準を示す学説もある(芦部信喜・憲法学Ⅱ人権総論348頁)が、その外延について、コンセンサスがあるわけではない。

つまり、保障される自己決定権の定義は明確とはいえず、それだけに、自己決定権の、内在的制約・外在的制約の問題の問題も、コンセンサスがあるわけでもない。たとえば、鈴木利廣、自己決定権 51 頁以下、実務医事法講義、民事法研究会、2006 年では、自己決定権の一般的限界論として、「意思決定の代行、自傷他害、緊急的医療行為、知らされない権利があげられている。」が、これら一般について、おおよその議論の共有がなされているわけでもないと考えられる。つまり、わが国では、自己決定権が、議論の基点となりえても、議論の結論を左右するもの(しばしば指摘される「切り札」とはなり得ず、それが、現在の法的な面から見た、自己決定権の現状なのである。

以下には、自己決定に関する法的根拠とされる規定を掲げておく。

#### 日本国憲法13条

すべて国民は、個人として尊重される。生命、自由及び幸福追求に対する国民の権利については、公共の福祉に反しない限り、立法その他の国政の上で、最大の尊重を必要とする。

#### 臓器の移植に関する法律

本法では、死亡した者の意思が尊重されることが記載されているが、同時に、遺族(家族)の意思も重視されている。

2条 死亡した者が生存中に有していた自己の臓器の移植術に使用されるための提供に関する意思は、尊重されなければならない。

6条 医師は、死亡した者が生存中に臓器を移植術に使用されるために提供する意思を書面により表示している場合であって、その旨の告知を受けた遺族が当該臓器の摘出を拒まないとき又は遺族がないときは、この法律に基づき、移植術に使用されるための臓器を、死体から摘出することができる。

## 精神保健及び精神障害者福祉に関する法律

22条の3 精神科病院の管理者は、精神障害者を入院させる場合においては、本人の同意に基づいて入院が行われるように努めなければならない。

### 医療法

1条の4第2項 医師、歯科医師、薬剤師、看護師その他の医療の担い手は、医療を提供するに当たり、適切な説明を行い、医療を受ける者の理解を得るよう努めなければならない。

なお、この点に関するリーディング・ケースである、エホバの証人である患者への輸血に関する医師の説明義務に関する最高裁判決を示しておく。

最高裁平成12年2月29日判決—エホバの証人である患者への説明義務

### 事案

1 患者Kはエホバの証人の信者として、宗教上の信念から、いかなる場合にも輸血を受けることを拒否するという固い意思を有していた。東京大学医科学研究所では、外科手術を受ける患者がエホバの信者である場合、信者が輸血を受けるのを拒否することを尊重し、できる限り輸血をしないことにするが、輸血以外には救命手段がない事態に至ったときは、患者らの諾否に関わらず輸血するという方針を採用していた。

2 Kは、別の病院で、悪性の肝臓血管腫と診断を受け、平成4年8月18日、紹介により医科研に入院し、医師らによって、9月16日肝臓の腫瘍を摘出する手術を受けたが、患部の腫瘍を摘出した段階で出血量が約2245mlに達する状態になったので、輸血をしない限り患者を救うことはできない可能性が高いとLらは判断して、予め用意してあった輸血を行った。

3 Kは、手術に先立つ9月14日、K及び夫の連署した、免責証書を手渡していた。右証書には、Kは輸血を受けることはできないこと及び輸血をしなかったために生じた損傷に関して医師及び病院職員等の責任を問わない旨が記載されている。

### 判旨

1 患者が、輸血を受けることは自己の宗教上の信念に反すとして、輸血を伴う医療行為を拒否するとの明確な意思を有している場合、このような意思決定をする権利は、人格権の一内容として尊重されなければならない。

2 医師らとしては、手術の際に輸血以外には救命手段がない事態に生ずる可能性を否定し難いと判断した場合には、患者に対して、医科研としてはそのような事態に至

ったときには輸血するとの方針を採っていることを説明して、医科研への入院を継続した上、医師らの下で手術を受けるか否かを患者本人自身の意思決定にゆだねるべきであったと解するのが相当である。

3 本件では、この説明を怠ったことにより、患者が輸血を伴う可能性のあった手術を受けるか否かについて意思決定をする権利を奪ったものといわざるを得ず、この点において、同人がこれによって被った精神的苦痛を慰謝すべき責任を負う。

この判決では、最高裁は、慎重に、自己決定や自己決定権という言葉を避けている。また、本判決は、全面的に、自己決定の尊重を謳っているのではなく、輸血を拒否するという固い意思を有している本人への説明義務違反を示したに過ぎないことは、注意を要する。

### 3 自己決定の説明・同意原則との関係

自己決定の議論は、その本質・コアは何なのかが十分に議論されないまま、自己決定権の実質的保障原則である、インフォームド・コンセントないし説明・同意原則として論じられることがほとんどである。しかし、自己決定は、説明・同意原則に尽きるのか。

もともと、インフォームド・コンセントがもつと問題となる医療（倫理）においても、インフォームド・コンセントが法理として認められたのは、最近のことである。この点については、次のような記載が参考になる。「医療倫理は、古くから医療専門職の中で閉じた形で発達してきており、ほぼ例外なく、も患者らによる同意や自己決定の問題は真剣に検討されてこなかった。むしろ、害を与えるなどという原則を強調することで、医療者は、説明・開示を行わないように義務づけられているとも考えられていた」（Stephen G. Post 編著、生命倫理百科事典、「インフォームド・コンセント」の項）。そのため、多くの医療倫理の綱領には、真実告知のルールは含まれていなかったのである。

しかし、このような歴史に変化を加えたのは、アメリカにおける、医療裁判であった。

#### (1) インフォームド・コンセントの歴史—アメリカ

インフォームド・コンセントの内容は、当初から現在議論されている形であったものではなく、アメリカの判例の中で培われ充実された、歴史的な産物である。その確立に向けたアメリカの判例の流れについて、表を示し検討をする