

緩和医療等に関する参考資料

I. ALS 等神経難病の緩和医療に関する資料

(1) わが国の資料

1) 日本神経学会: ALS 治療ガイドライン

http://www.neurology-jp.org/guidelinem/als_index.html

2) 特集 神経内科領域における終末期の倫理的課題 神経内科 2011;74(2):166-187

3) 清水哲郎: 本人・家族の意思決定プロセスノート[汎用版]. 臨床倫理検討システム開発プロジェクト、

http://www.l.u-tokyo.ac.jp/dls/cleth/tools/1101decision-support_worksheets.pdf

同: ALS 患者の人工呼吸器選択[試用版] 2011

(2) 諸外国の資料

1) Keri Thomas, Ben Lobo: Advance Care Planning in End of Life Care, Oxford University Press 2011

2) Peter Bede, David Oliver, James Stodart, Leonard van den Berg, Zachary Simmons, Doiminic Ó Brannagáin, Gian Domenico Borasio, Orla Hardiman : Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives, *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2011. doi:10.1136/jnnp.2010.232637

3) CEES M. P. M. HERTOIGH: The misleading simplicity of advance directives, *International Psychogeriatrics* : 2011; 1-5

4) Tamara Matuz, Niels Birbaumer, Martin Hautzinger, Andrea Kübler: Coping with amyotrophic lateral sclerosis: an integrative view, *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2010;81:893-898

5) Richard W. Orrell : Motor neuron disease: systematic reviews of treatment for ALS and SMA, *British Medical Bulletin* 2010; 93: 145-159

6) Marike E. de Boer, Gees M. P. M. Hertogh, Rose-Marie Dröes, Cees Jonker, Jan A. Eefsting: Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness, *International Psychogeriatrics* 2010;22:2:201-208

7) GLORIA J. ALANO, RENEE PEKMEZARIS, ULIA Y. TAI, MOHAMMED J. HUSSAIN, JOSE JEUNE, BETINA LOUIS, GABRIEL EL-KASS, MUHAMMAD S. ASHRAF, ROOPIKA REDDY, MARTIN LESSER, GISELE P. WOLF-KLEIN: Factors influencing older adults to complete advance directives, *Palliative and Supportive Care* 2010; 8:267-275

8) JACOB APPEL: When Any Answer Is a Good Answer: A Mandated-Choice Model for Advance Directives, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2010;19: 417-421

- 9) R. G. Miller, C. E. Jackson, E. J. Kasarskis, et al.: Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review), *Neurology* 2009;73:1218-1226
- 10) R. G. Miller, C. E. Jackson, E. J. Kasarskis, et al.: Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review), *Neurology* 2009;73:1227-1233
- 11) Julie Phukan, Orla Hardiman: The management of amyotrophic lateral Sclerosis, *J Neurol* 2009;256:176-186
- 12) A. Chiò, A. Montuschi, S. Cammarosano, S. De Mercanti, E. Cavallo, A. Ilardi, P. Ghiglione, R. Mutani and A. Calvo: ALS patients and caregivers communication preferences and information seeking behavior, *European Journal of Neurology* 2008, 15: 55-60
- 13) Hiroshi Mitsumoto, Judith G. Rabkin: Palliative Care for Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis "Prepare for the Worst and Hope for the Best", *JAMA* 2007;298(2):207-216
- 14) JOHN C. MOSKOP: Improving care at the end of life : How advance care planning can help, *Palliative and Supportive Care* 2004; 2:191-197

II. 生命維持治療のあり方に関するガイドライン等の資料

(1) 厚生労働省の指針

「終末期医療の決定プロセスのあり方に関するガイドライン」(2007年5月)

同:終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン解説編

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11b.pdf>

(2) 日本医師会の指針

日本医師会第X次生命倫理懇談会:終末期医療に関するガイドライン(2008年2月)

http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20080227_1.pdf

(3) 日本学術会議の指針

日本学術会議臨床医学委員会終末期医療分科会:終末期医療のあり方について—亜急性型の終末期について—(2008年2月)

<http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-20-t51-2.pdf>

(4) 救急医療のガイドライン

- 1) 日本集中治療医学会:集中治療における重症患者の末期医療のあり方についての勧告(2006年8月28日)

http://www.jsicm.org/kankoku_terminal.html

- 2) 日本救急医学会:「救急医療における終末期医療に関する提言(ガイドライン)」に対する
当院倫理委員会の見解と留意点(2008年5月10日)

<https://secure02.red.shared-server.net/www.m-kousei.com/saka/18rinri/kyuukyuuugaidorainkennkai.pdf>

- 3) 日本医科大学:終末期医療に関する暫定指針(2007年4月)

http://www.college.nms.ac.jp/up_files/upload00134.pdf

(5) 全日本病院協会のガイドライン

- 全日本病院協会終末期医療に関するガイドライン策定検討会:終末期医療に関するガイドライン ~よりよい終末期を迎えるために~ (2009年5月)

http://www.ajha.or.jp/about_us/activity/zen/090618.pdf

Ⅲ. 緩和ケアに関する資料・ツール

(1) 緩和医療学会のガイドライン

- 1) 苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン(2005年1月)

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/sedation/sedation01.pdf>

- 2) 終末期癌患者に対する輸液治療のガイドライン(2006年10月)

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/glhyd/glhyd01.pdf>

- 3) 終末期がん患者の泌尿器症状対応マニュアル(2008年11月)

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/urology/urology01.pdf>

(2) 日本ホスピス緩和ケア協会

- ホスピス緩和ケアの基準(2009年5月)

http://www.hpcj.org/what/gd_kijyun.html

(3) 実用ツール

- 1) 緩和ケア普及のための地域プロジェクト(厚生労働科学研究 がん対策のための戦略研究)
医療者用ツール

<http://gankanwa.jp/tools/pro/index3.html>

- 2) 医療における悪い知らせを伝える際のコミュニケーションスキル - SHARE プロトコール

http://www.bms.co.jp/pdf/medical/cancer/gan_shojo_04.pdf

- 3) NCI(米国国立癌研究所)パンフレット『進行してしまったがんと向き合うために』

http://www.cancerit.jp/xoops/modules/nci_pamphlet/index.php/03coping_with_advanced_cancer/page01.html

- 4) 国立がんセンター東病院臨床開発センター 精神腫瘍学開発部監修
がん患者さんとのコミュニケーション Q&A 第2版

http://med.astrazeneca.co.jp/disease/q_a/images/q_a.pdf

5) がん患者さんとのコミュニケーション

http://med.astrazeneca.co.jp/oncology/onc_qa/

(4) 図書

- 1) 樋口範雄：医療と法を考える、有斐閣、2007年10月
- 2) 樋口範雄：続・医療と法を考える、有斐閣、2008年11月
- 3) 高橋都・一之瀬正樹編：死生学「医と法をめぐる生死の境界」東京大学出版会、2008年11月
- 4) 高橋隆雄・浅井篤編：日本の生命倫理（熊本大学生命倫理論集1）、九州大学出版会、2007年3月
- 5) 高橋隆雄・八幡英幸編：自己決定論のゆくえ（熊本大学生命倫理論集2）、九州大学出版会、2008年5月
- 6) 高橋隆雄・桑和彦編：生命という価値（熊本大学生命倫理論集3）、九州大学出版会、2009年4月
- 7) 日本臨床死生学会 石谷 邦彦：安楽死問題と臨床倫理—日本の医療文化よりみる安らかな生と死の選択、青海社、2009年12月
- 8) 清水哲郎・島蘭進編著：ケア従事者のための死生学、ヌーヴェルヒロカワ、2010年9月

**厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」
事前指示検討ワーキンググループ**

板井 孝壺郎	(宮崎大学医学部)
伊藤 博明	(国立病院機構新潟病院)
伊藤 道哉	(東北大学大学院医学系研究科)
稲葉 一人	(中京大学大学院法務研究科)
今井 尚志	(国立病院機構宮城病院)
大隅 悦子	(国立病院機構宮城病院)
荻野 美恵子	(北里大学医学部)
中島 孝	(国立病院機構新潟病院)
難波 玲子	(神経内科クリニックなんば)

事務局

椿井 富美恵
柴田 晃枝

