

特集 神経難病の終末期医療

企画 本誌編集委員会

特集の意図

神経難病は文字どおり根本治療法のない疾患であり、医療者は大なり小なり疾患を抱える患者と終末期まで向き合うことが避けられない。そのような中で、医師だけではない多面的な支援が必要になってくるが、そこには議論を費やしコンセンサスを得る必要のある課題も多い。そこで本特集では、神経難病患者の終末期医療、緩和ケアの方法を模索する試みとして、現場からの多様な意見や情報の提示を目的とした。

特集の構成

1. 【鼎談】神経難病の終末期医療（荻野美恵子×谷向 仁×森 啓） 医療における倫理的問題に対し多くの医療従事者が非常にセンシティブになる中で、終末期におけるケアはどうあるべきなのか。終末期医療の概念を解きほぐし、トピックを日米の取組みも比較しつつヒントを探る。
2. 米国における ALS 末期患者診療の現状 — 過去 10 年を省みて（三本博） この 10 年、ALS の寿命末期（end-of-life：EOL）の各領域でどのような変化・進歩が起こったのか、10 年前の著者らによる米国での調査をレビューしつつ概観する。
3. ALS の在宅終末期ケアの現場より（難波玲子） 在宅患者の看取りを行っている在宅医の立場から、医療処置の選択の問題、終末期の苦痛と頻度、苦痛緩和の方法、在宅でのターミナルケアの実際について症例を提示しつつ、在宅でのターミナルケアの必要性や問題点について述べる。
4. 神経難病終末期緩和ケアと在宅医療（横山和正，他） 神経難病患者の終末期医療、緩和ケアの担い手としての神経内科医に求められるものは何か。病者の「物語り」という切り口をベースに、特に ALS に関する制度面や課題、具体的対応について考察する。
5. 看護からみた神経難病の終末期 — 「心のバリアフリー化」を進める ALS ケアの重要性（村岡宏子） ALS は、神経難病の中でもとりわけ重篤な疾患であるため、その介護密度から患者と家族介護者の間には濃密な関係が生まれる。この関係を「見えないバリア」と考えつつ、「心のバリアフリー化」を進めるためにどのような看護支援が可能なのかを考察する。