

シンポジウム 11 企画概要

タイトル	神経難病 本来に患者が望む医療を提供するためには
------	--------------------------

テーマ
神経難病の療養の在り方に関し、医療提供者や介護提供者の立場からではなく、当事者から発信する。在宅医療提供者が神経難病患者の思いと望みを学び、より良い支援に繋げる。
概要
神経難病は原因不明であり、有効な治療方法がなく、長期に渡り心身に重大な障害を来すため、患者並びに介護者に極めて大きな負担を強いる疾患である。診断確定後、薬物治療やリハビリテーションをはじめとした治療が行われるが、合併症の治療、栄養、呼吸障害対策等の延命に関する課題を抱え、治療する側と受け手の双方の死生観が療養に対し影響を及ぼす。神経難病のうち、筋委縮性側索硬化症は発症から診断に至るまで時間を要し、診断が確定し告知を受けても、当事者や介護者は容易にその事実を受け止められず、病院を転々とするといった対応をとることも多い。その間も症状は進行し、摂食、嚥下または呼吸障害を来した場合には、人工栄養法や人工呼吸法についての自己決定を求められる。 医療者は命を救うために、患者の気持ちを押し量る十分な時間が与えられない状況の中で、栄養や呼吸管理法等生きることに直結する重大な決定を成していく。短い診療時間の中でこれら重大な医療行為が説明され、インフォームドコンセントの上で実行に移されるが、果たして適切な判断がなされているか、説明を受ける患者側が説明の真意や本質を正確に理解できるのか、大いに疑問を感じることがある。 本シンポジウムでは、神経難病と診断され現在在宅で療養する当事者と、患者の傍らで診療に従事する医師や介護者の声を聞き、患者が何を望み求めているのかを知ることを目指す。症状の進行期において、患者はコミュニケーション能力を奪われ、診療のみならず様々な意思決定が患者の手から離れてしまうこともしばしばある。こういった神経難病の悲劇から患者を救い、患者本位の神経難病の療養の在り方を学ぶ機会として、在宅で医療と介護を提供する方々にこの機会を活発な議論をして頂きたい。