

特集にあたって

難しそうな疾患も状態像でとらえて、 イメージをつかみ、 神経難病を在宅でみてみよう！

企画・構成 荻野美恵子 Ogino Mieko

(国際医療福祉大学医学部医学教育統括センター教授)

在宅診療を行っているとき、「こんなに神経難病って多いの？」と思うくらい、依頼があると思います。しかし、「神経内科の専門ではない自分がみられるのだろうか」と不安になる人もいるかもしれません。本特集は、これまであまり神経難病にかかわった経験のない、在宅医療に携わる医療職を読者として想定して企画しました。実際に役立つ内容になることを目指し、編集しています。

そもそも神経難病は、イメージがつかみにくいですね。何やら難しい名前が多いのですが、在宅医療としてとらえるときには、グループで考えておけばよいと思います。

患者数の多さからいって、遭遇する可能性の高い病気はパーキンソン病です。その際、パーキンソン症候群に分類される神経難病もペアで理解しましょう。頻度は少ないものの、筋萎縮性側索硬化症(amyotrophic lateral sclerosis: ALS)に代表される運動ニューロン病も、医療的ケアも介護ケアも意思決定支援にも大変労力のいる疾患です。まったく別の症状をきたすものとして脊髄小脳変性症があります。疾患でくるのではなく、状態像でとらえるようにしてみましょう。

本特集は神経難病を専門としない医療者を対象に、神経難病を網羅するというよりも状態像に注目して疾患横断的にケアを俯瞰するように心がけました。

まず総論として在宅医療で遭遇する頻度の高い、代表的な神経難病についてエッセンスを解説しています。次に各論として、状態像として取り上げ、栄養ケア・呼吸ケアに注目して解説いただきました。また、神経難病診療において、しばしば困難である意思決定支援について述べ、さまざまな神経難病疾患においてピットフォールとなる事項をまとめてもらいました。最後に神経難病に対する社会的資源についてを論じていただきました。

少しでも実臨床にお役に立てば幸いです。