

特集
の
意
図

日常診療において「臨床倫理的な問題」に遭遇する機会が増えている。特に脳神経疾患は疾患の特性上、難しい問題が生じ得る。本増大特集では医療と倫理の基本的な考え方を示し、具体的な実例を挙げて解説する。どのようにして倫理的問題に気づき、アプローチし、対応していくのか、またそうした能力をどのように涵養するのかをこの1冊にまとめた。

- 1. 医の倫理総論（西澤正豊）** 医のプロフェッショナルとは何か？「障害者基本法」とそこに通底するノーマライゼーションの理念をもとに、脳神経内科医に何が重要であり、何を受け継いでいくべきかを考察する。「医の倫理」を学ぶにあたっての基本的文献も収載。
- 2. 臨床倫理学の基礎（荻野美恵子）** 臨床倫理学の一般的な知識をまとめうえで、脳神経内科分野における解釈や応用を、著者の30年にわたる経験に沿って解説する。自律尊重、無危害、善行、正義という臨床倫理の4原則や4分割表をどのように具体的に落とし込むのか、その方策を探る。
- 3. 脳神経疾患の終末期医療と倫理・法律（稲葉一人）** 法律家の立場から、終末期、神経難病に関する法の基礎知識を解説する。そのうえで、神経難病におけるDNARや告知、人工呼吸器の取外しといった問題について、事例をもとに検討する。
- 4. 臨床倫理の実際と倫理的な組織文化の構築（杉浦 真，安藤哲朗）** 価値観の対立しやすい倫理的な問題に直面し対応に苦慮する医療者にとって、個人に背負わせない組織体制が求められる。「臨床倫理コンサルテーション」の提供はその1つの方策であり、著者の所属する組織における実例をもとに倫理的な組織文化の構築の方法を探る。
- 5. 脳神経疾患の判断能力をめぐって（瀧本禎之）** 患者に「判断能力がある」ということはどういうことか。判断能力の構成要件について示したうえで、判断能力の評価やそのポイントを解説する。また評価ツールや判断能力喪失時の対応についても紹介する。

特集の構成

6. 遺伝性神経難病に対する遺伝学的検査の倫理的課題（武藤香織） 遺伝性神経疾患における倫理課題として、遺伝学的検査に関する「知らないでいる権利」を中心にまとめる。さらに、2000年代後半からゲノム解析技術の進歩により見直された倫理的議論や、血縁者への告知、守秘義務といった知っておくべきテーマを具体的に解説する。

7. 認知症ケアの臨床倫理 — frail で vulnerable な人々の尊厳に配慮するために（箕岡真子） 認知症においては身体機能だけでなく意思決定能力が低下する。こうした人々にどのように配慮することが倫理的に適切と言えるのか、筆者の提唱する「新しい認知症ケアの倫理」に則って論じる。

8. 筋萎縮性側索硬化症の臨床倫理 — 人工呼吸器離脱に関する議論と今後の課題を中心に (板井孝吉郎) 人工呼吸器の装着・離脱において自己決定に影響を与える「無言の圧力」がどのように働くか、事例を挙げながら解説し、事前指示書をどのように活用するか、また「違法性阻却」に関する議論、具体的提言を紹介する。

9. 多系統萎縮症における臨床倫理 (下畑享良) 多系統萎縮症においては突然死リスクの告知や、胃瘻造設、人工呼吸器装着など重大な自己決定の問題に直面する。コンセンサスが得られていない問題に対しどのように考えるのか、問題点を整理したうえで議論に必要な知識、考え方を解説する。

10. 筋ジストロフィーなどの遺伝性神経筋疾患における臨床倫理 (中島 孝) 遺伝性神経筋疾患においては、医学的な問題だけでなく患者や家族は、心理的、社会的、経済的なさまざまな問題の間で葛藤し、苦悩する。デュシェンヌ型筋ジストロフィー、福山型先天性筋ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症の症例を挙げながら、多岐にわたる臨床倫理的課題を整理し、考察する。

11. 神経救急疾患の臨床倫理 (有賀 徹) 神経救急疾患においては患者の意思が確認できないことから多くの倫理的課題に直面する。救急医療の実践における倫理規範や脳死・臓器移植に関連する課題など、多岐にわたるテーマについて考える。

12. 脳卒中における臨床倫理 (片岡大治, 宮本 享) 脳卒中は突然発症であることから、終末期の医療・ケアにおいて本人の意思を確認できないことが多い。そのような状況でどのように方針決定を行うべきか、「脳卒中における終末期に関するガイドライン」をもとに法的脳死判定、臓器提供というテーマに触れながら考える。

13. 小児神経疾患の倫理的課題とアプローチ (笹月桃子) 重篤な神経疾患を抱える子どもは自身の治療方針を判断することが難しく、両親と医療者による協働意思決定が求められる。その際、「本人の意思」をどのように考えればよいのか、また、両親と医療者との認識や意向のズレがどのように起こり、どのような問題を引き起こし得るのかなど、倫理的課題について事例を挙げながらまとめる。

14. 摂食嚥下障害の臨床倫理 (國枝頭二郎, 藤島一郎) 人は「食べる」ことに喜びを感じるが、摂食嚥下障害は誤嚥性肺炎や窒息というリスクを伴う。「死んでもよいから食べたい」という希望にどう対応するのかなど、患者の価値観に配慮した意思決定支援について事例を挙げながら解説する。