

脊髄小脳変性症患者の医学的処置に対する意思決定支援

大野 雅志¹⁾ 鈴木 三和¹⁾ 河端 裕美¹⁾ 高橋 陽子¹⁾ 美原 盤²⁾

1) 公益財団法人脳血管研究所 附属美原記念病院 看護部

2) 公益財団法人脳血管研究所 附属美原記念病院 院長

[目的] 脊髄小脳変性症 (SCD) は、主に運動失調を呈する進行性の中樞神経疾患であり、病状の進行に伴い嚥下障害に対応するための経管栄養、あるいは気管切開等の医学的処置を行うか否かについての意思決定が必要となる。患者の意思決定に際しては、患者とその家族が疾患とどのように向き合い、今後どのような療養生活を過ごしていきたいか十分理解した上で支援していく事が求められる。本研究では、SCD の 1 事例について、看護師が行った支援内容を振り返り意思決定支援について検討したので報告する。

[倫理的配慮] 対象者及び家族に本研究の趣旨、プライバシーの保護について十分配慮する事を説明し同意を得た。

[事例紹介] H 氏、60 歳代、男性。診断は SCD。妻と二人暮らし。X-3 年より運動失調が出現、症状は徐々に進行、歩行困難となったためリハビリ目的の短期入院を繰り返す。X-1 年には寝たきり状態、経口摂取も困難となり、レスパイト目的の短期入院を利用し、X 年には在宅療養は困難で長期入院となった。

[調査] 看護記録を資料として、病状の経過、疾患に対する H 氏および妻の言動、支援内容について分析した。

[結果] X-1 年 9 月 15 日、嚥下障害が悪化したため看護師は、H 氏と妻に経管栄養のメリット・デメリットを説明した。H 氏は経管栄養について希望せず、妻も本人の意向を尊重したいと言った。X-1 年 9 月 21 日、嚥下障害がさらに悪化したため医師より今後の医学的処置に関して説明が行われ、看護師は H 氏および妻に対して不安や悩みなど時間をかけてかかわるようにした。妻は「何かあっても一切しないと家族で決めました」との返答であった。その後、胃瘻に関して「つくってほしい」「やはりつくらない」と妻の言動が変化していた。看護師は、その都度時間をかけて傾聴し方針を確認した。

[考察] SCD は疾患の特性上、日々症状が進行していくため H 氏と妻の言動が変化していくと考えられる。意思決定支援は早期の段階から介入する事が求められているが病状を受け入れられない状況では患者と家族間の認識のズレが生じる可能性がある。病状の進行と疾患の受容に関するアセスメントを行いながら患者と家族が納得のいく意思決定ができるよう支援していく事が重要である。