

## 神経難病患者のレスパイトケア目的入院について

### ～患者と家族の意思決定支援の機会としての意義～

横田 直也<sup>1)</sup> 大野 雅志<sup>1)</sup> 伊藤 千勇野<sup>1)</sup> 杉戸 和子<sup>1)</sup> 鈴木 三和<sup>1)</sup>

高橋 陽子<sup>1)</sup> 瀬間 良礎<sup>2)</sup> 古井 啓<sup>3)</sup> 金井 光康<sup>3)</sup> 美原 盤<sup>3)</sup>

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 入退院支援部門

3) 公益財団法人脳血管研究所 附属美原記念病院 脳神経内科

[はじめに]神経難病患者は病状進行に伴い医療方針の選択を迫られ、レスパイトケア目的の入院は介護者の負担軽減のみならず、患者の意思決定を支援する機会としても重要と思われる。今回、経口摂取が困難となった2事例を通し、レスパイトケア目的入院の意義について検討した。

[事例1] A氏、80歳代、男性。X-6年、右上肢の振戦でパーキンソン病を発症、X年、歩行困難が出現し、レスパイトケア目的の入院利用を開始した。主たる介護者は妻であり、A氏の症状進行とともに介護負担が増大し、頻回に短期入院を利用するようになった。看護師は、入院毎にA氏と妻とケアや今後について話し合う機会を設けた。X+4年、34回目の入院時、経口摂取が困難なることが予想され、経管栄養の必要性について説明があった。本人は経管栄養を行わないとの意向を示し、妻も同意した。看護師は経口摂取の継続を援助した。X+5年、全身状態の悪化で51回目の入院、妻より「(介護を)やりきったので」といった言葉が聞かれ、経管栄養は行わない意向を再度確認し、入院後38日目で死亡した。

[事例2] B氏、70歳代、女性、Y-5年、左下肢単麻痺で多発性硬化症を発症。Y年、食欲低下、経口摂取拒否を主訴に近医に入院、症状が改善しないため、当院に転院した。嚥下機能に問題ないが経口摂取を拒否するため、精神科を受診したが要因不明であった。栄養管理が困難なため経管栄養の必要性について説明されたが、B氏は拒絶的であった。一方、家族は経管栄養の実施を強く希望しB氏を説得、経管栄養が開始された。B氏は頻回に栄養チューブを抜去するため身体拘束をせざるを得なかった。入院後158日、PEG実施、現在施設への転出調整を行っている。

[考察]神経難病患者のレスパイトケア目的入院は、在宅療養支援による患者のQOLの維持とともに、患者と家族にとって適切な意思決定支援の機会としての意義も大きい。