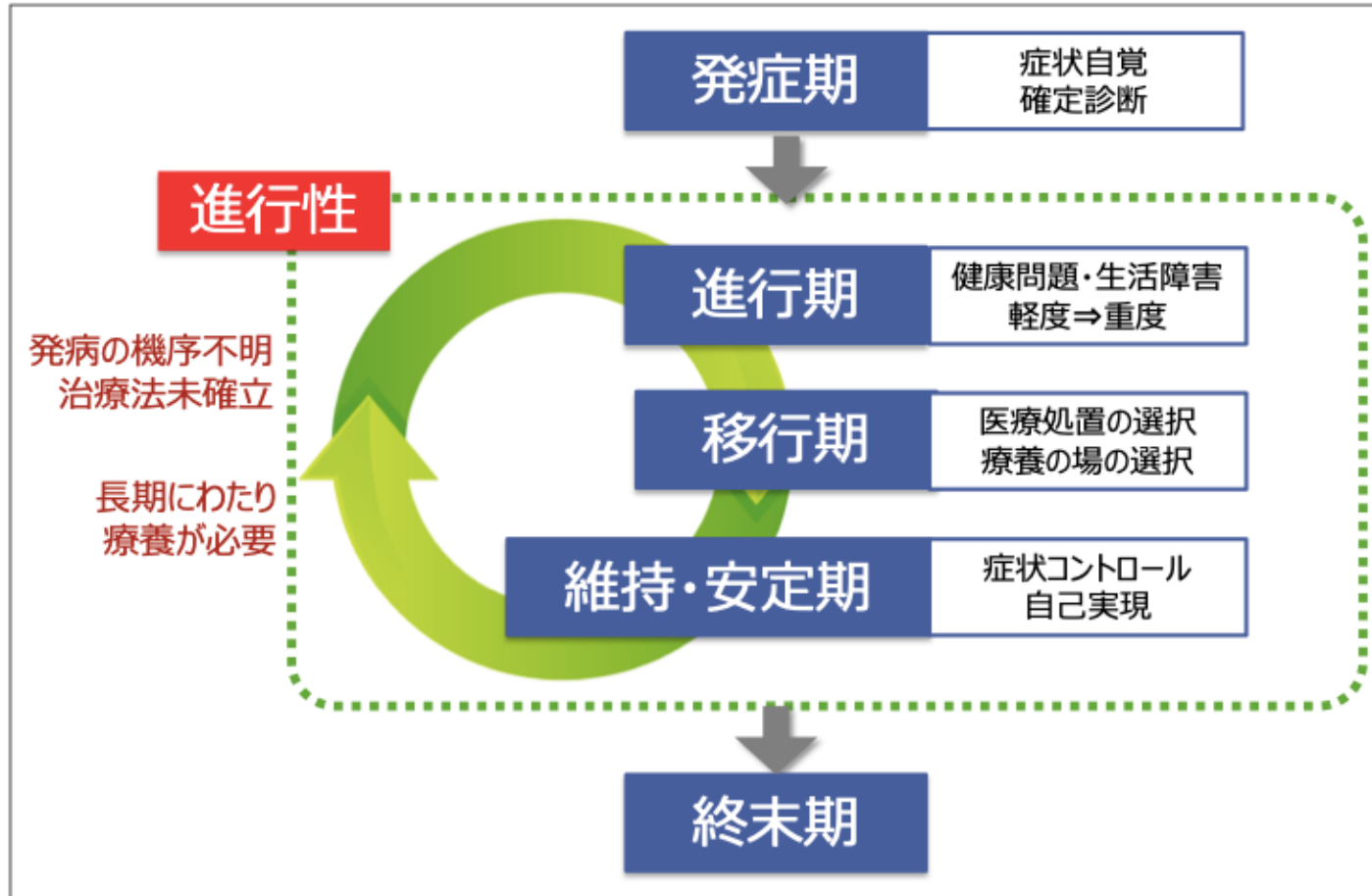


神経難病とSDM

21MN308 看護管理学専攻

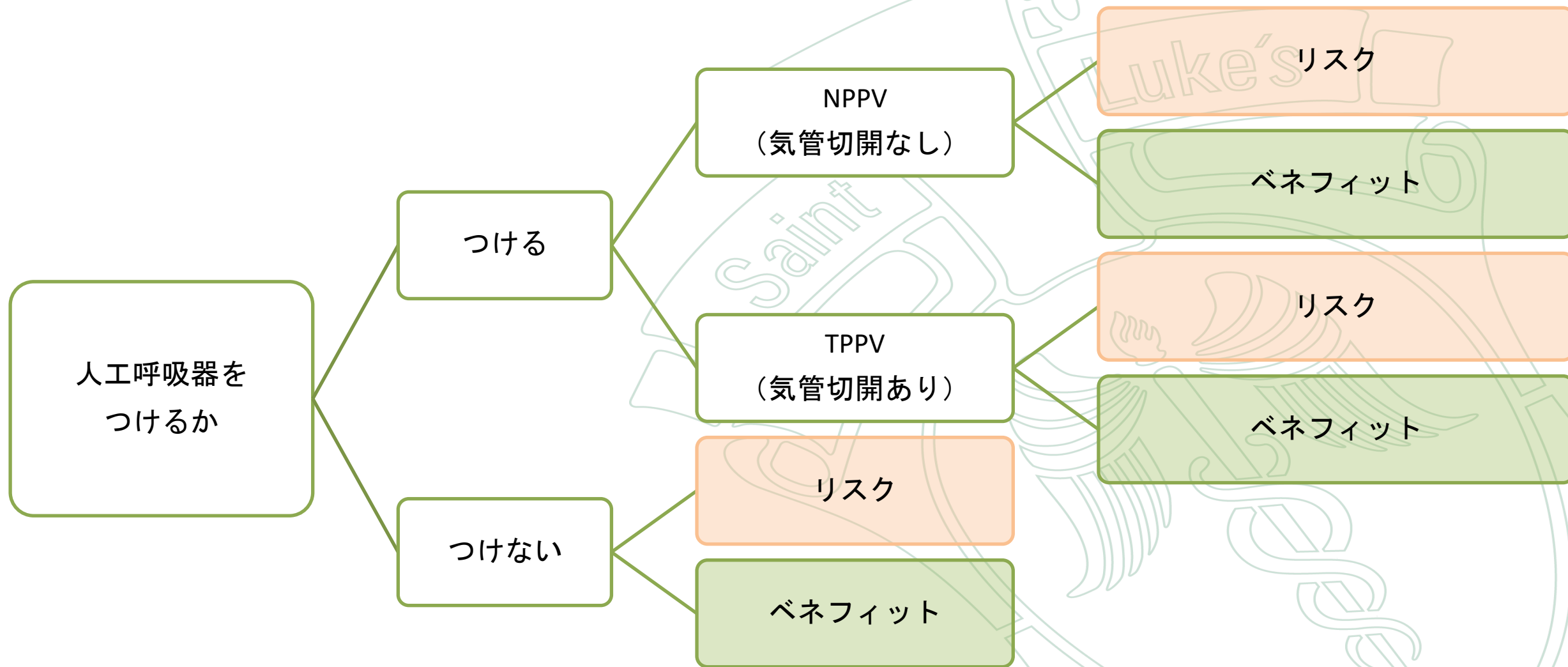
吉部恵理子

神経難病患者の療養行程



長期にわたり病が進行するなかで、繰り返される喪失に伴い、意思決定がたびたび求められる。その意思決定は、生活や生命に直結している場合が多く困難を極める。

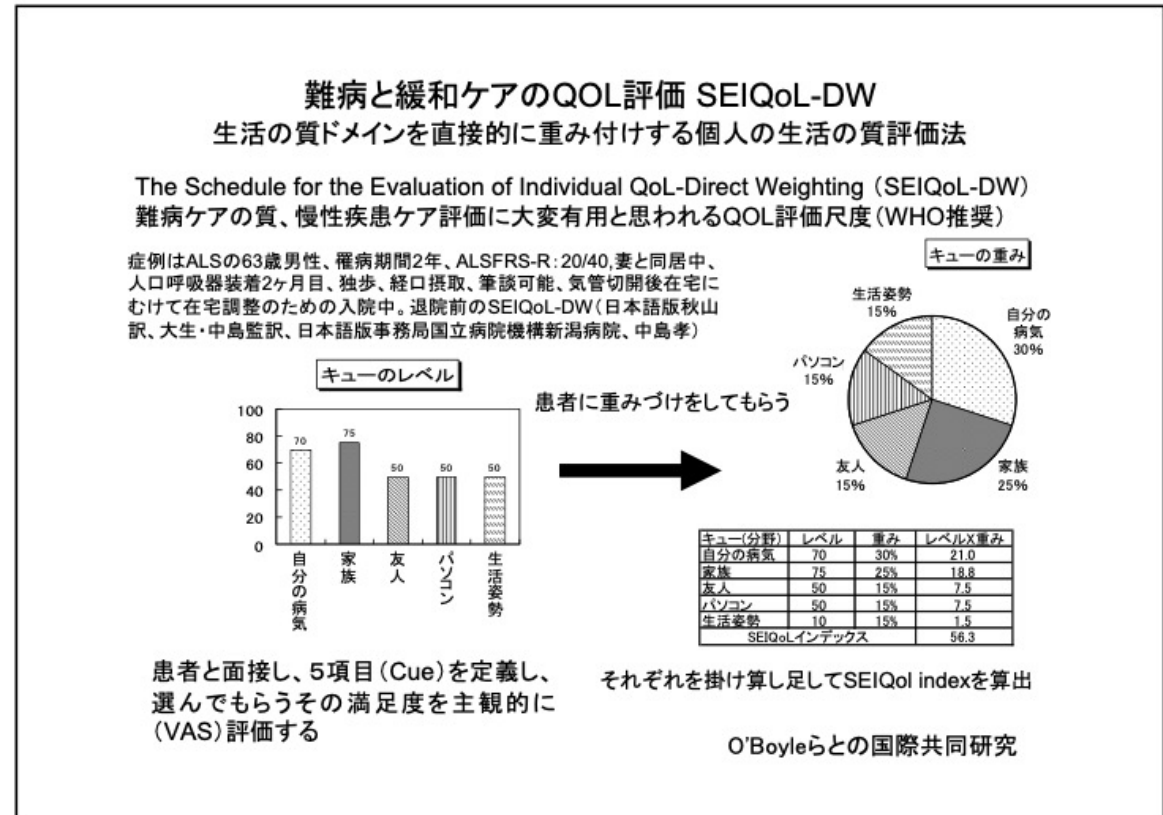
繰り返される意思決定の例



SEIQoL

(Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life)

WHOが推奨し世界各国で使われている生活に関する代表的なPRO (Patient reported outcome: 患者の報告するアウトカム)



(中島 孝 作成)



家に帰りたい



家で過ごさせてあげたい。
でも、こんなに寝たきりになって、しかも24時間吸引が必要で誰かがいなければならないとならないんですよ。
そしたら、私が仕事を辞めなければならないと思います。
でも、仕事は生きがいでもあるし、経済的にも仕事をやめると厳しい。
ただ、夫に何て言えばいいのかわからない。

日本における患者-医療者関係の特徴

- 個人の自律 (individual autonomy)
- 関係性的自律 (relational autonomy)

家族の介在

周囲との関係性の中に位置づける形で自律を理解する考え

石川ひろの(2020)。Shared Decision Makingの可能性と課題ーがん医療における患者・医療者の新たなコミュニケーションー 医療と社会 Vol.30 No1 77-89

医師は病状説明に留まることもある



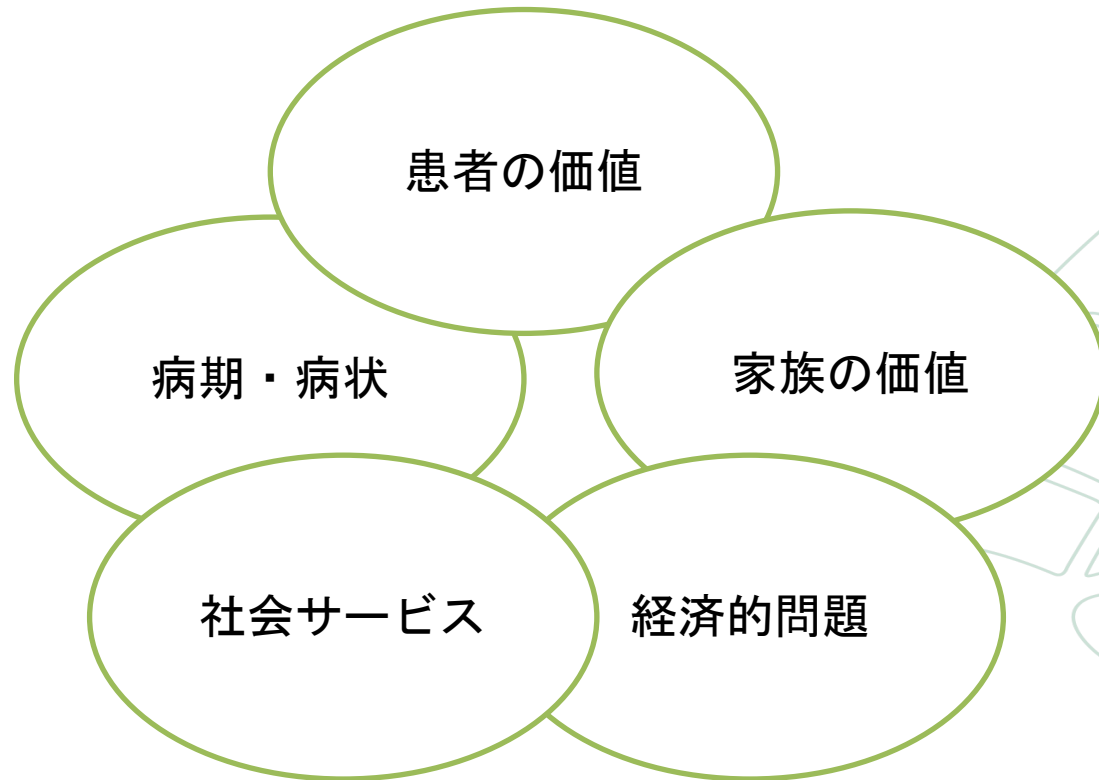
え？ご家族がどう思ったかは特に聞いていません。
病状を説明するのが医師の仕事だと思っています。
看護師さんはご家族がどう思うか、
そういうことを気にかけているんですね。

あくまで決めるのは家族だから。
私がどう言ったこう言ったと言われるのは困る。



経済的なことや、療養先の選択肢、
自宅で使えるサービスなどについては
ソーシャルワーカーに聞いてくださいね。

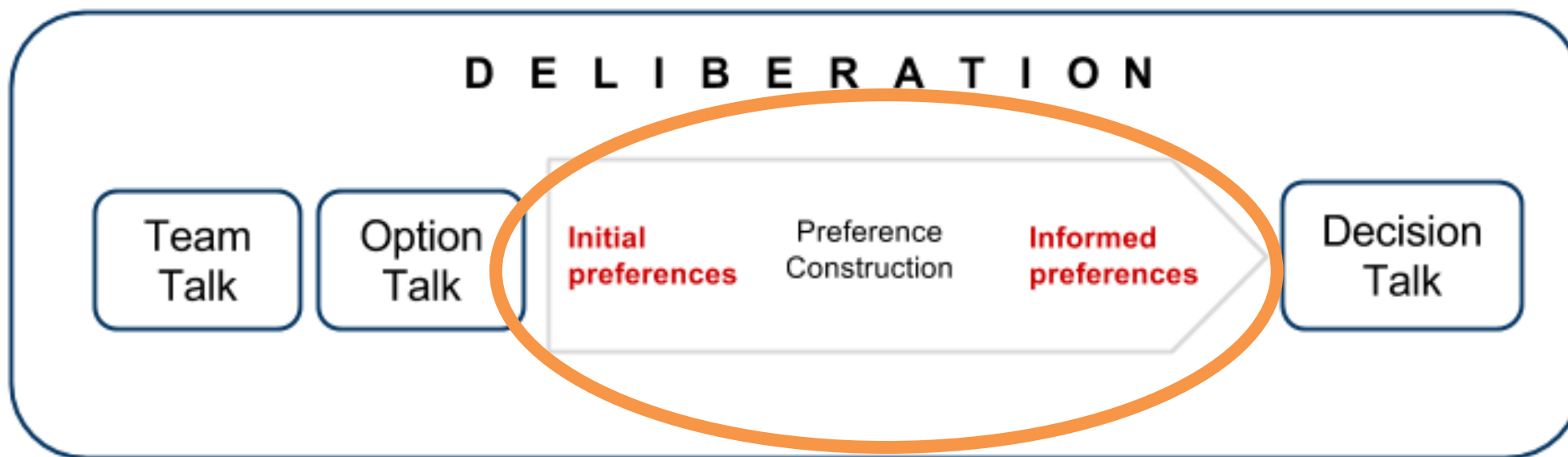
何をどう決めていくか



個別性の高い神経難病患者の意思決定には、考慮することは何なのかを全てテーブルにあげ、かつ情報を統合していくプロセスが重要である。

医師は病状説明、経済的なことはソーシャルワーカーなど、専門性を発揮するだけでなく、患者と対話しながらともに意思決定していくことが望ましい。

SDMとコミュニケーション



Team talk Explain the intention to collaborate and support deliberation

Option talk Compare alternatives

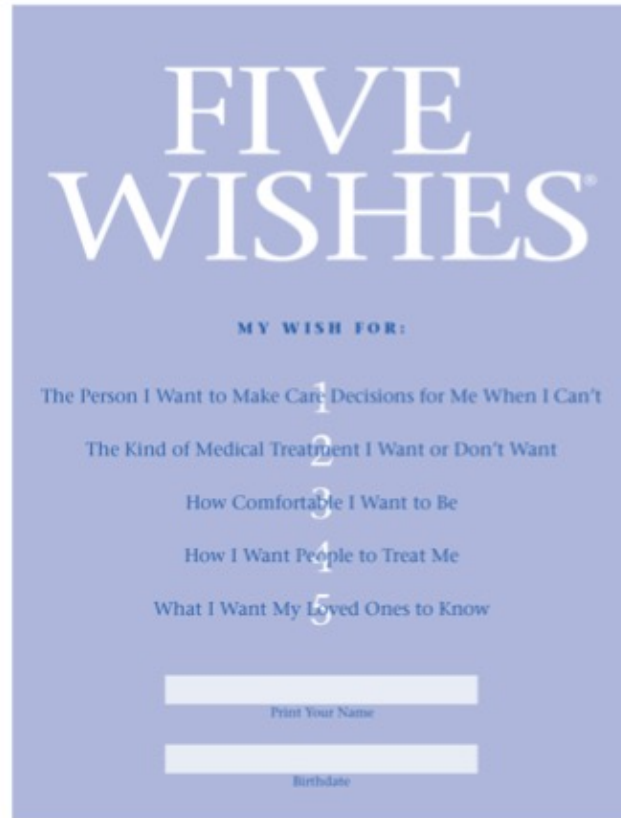
Decision talk Elicit preferences & integrate into subsequent actions

Three Talk Collaborative Deliberation Model ©

Glyn Elwyn 2015

看護情報学特論講義資料より

Preferenceを明らかにする



FIVE WISHES

MY WISH FOR:

- The Person I Want to Make Care Decisions for Me When I Can't
- The Kind of Medical Treatment I Want or Don't Want
- How Comfortable I Want to Be
- How I Want People to Treat Me
- What I Want My Loved Ones to Know

Print Your Name _____

Birthdate _____

<https://www.fivewishes.org/about-five-wishes/> (検索日2022年6月30日)

人生の終わりまで、あなたは、どのように、過ごしたいですか？

もしものときのために
ACP 人生会議 「人生会議」

～自らが望む、人生の最終段階の医療・ケアについて話し合ってみませんか～
11月30日 (水) 11時～12時 (※) は人生会議の日

話し合いの進めかた (例)

誰でも、いつでも、命に関わる大きな病気やケガをする可能性があります。

命の危険が迫った状態になると、約70%の方が、医療やケアなどを自分で決めたり望みを人に伝えたりすることが、できなくなると言われています。

自らが希望する医療やケアを受けるために大切にしていることや望んでいること、どこでどのような医療やケアを望むかを自分自身で前もって考え、周囲の信頼する人たちと話し合い、共有することが重要です。

あなたが大切にしていることは何ですか？

あなたが信頼できる人は誰ですか？

信頼できる人や医療・ケアチームと話し合いましたか？


話し合いの結果を大切な人たちに伝えて共有しましたか？

心身の状態に応じて意思は変化することがあるため、何度も繰り返し考え、話し合ってください。

もしものときのために、あなたが望む医療やケアについて、前もって考え、繰り返し話し合い、共有する取組を「人生会議 (ACP: アドバンス・ケア・プランニング)」と呼びます。あなたの心身の状態に応じて、かかりつけ医等からあなたや家族等へ適切な情報の提供と説明がなされることが重要です。

このような取組は、個人の主体的な行いによって考え、進めるものです。知りたくない、考えたくない方への十分な配慮が必要です。

詳しくは、厚生労働省のホームページをご覧ください。
https://www.mhlw.go.jp/slf/newpage_02783.html



<https://www.mhlw.go.jp/content/10802000/000536088.pdf> (検索日2022年6月30日)

まとめ

- 慢性疾患において、QOLを維持向上させる要素は多様であり、個別性が高い
- 神経難病における意思決定に必要な、または考慮すべき事項は経験的にある程度明らかであるものの、日本でのSDMは導入および発展の余地がある
- 患者の主体的意思決定を支えるために、医療者のSDM教育が必要である

引用文献

中山優季（2020）神経難病と療養支援の現状と今後の課題. 神経治療 Vol.37 299-303

SEIQoL-DW日本語版（初版）（2007）<https://seiqol.jp>（検索日2022年6月26日）

石川ひろの（2020）。Shared Decision Makingの可能性と課題ーがん医療における患者・医療者の新たなコミュニケーションー 医療と社会 Vol.30 No1 77-89

Aging with Dignity FIVE WISHES <https://www.fivewishes.org/about-five-wishes/>（検索日2022年6月30日）

厚生労働省 人生会議 https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_02783.html（検索日2022年6月30日）