

## シンポジウム 11：神経難病 本心に患者が望む医療を提供するためには

<b>演題名</b>	神経難病の当事者の退院先選択に関する事例を通しての考察
------------	-----------------------------

### 概要

当院は神経難病、てんかん、重症心身障害の専門医療機関である。神経難病の診療圏は静岡市内を中心とした静岡県中部地域と中部寄りの東部地域が主で、外来診察と神経内科病棟 50 床で診療にあたっている。

当院のソーシャルワーカーは医療福祉相談室に 3 名所属しており、神経難病とてんかんのある当事者や家族の支援に従事している。

神経難病の当事者の方のケースを担当する場合、人工呼吸器や胃瘻等の医療ケアに関する選択、退院先の選択等、様々な意思決定を行なう経過や場面に立ち合うことがある。様々な選択や意思決定は、言い換えれば「自分で生きかたを決める」ことだと言え、シンポジウムのテーマである「神経難病 本心に患者が望む医療を提供するために」の、重要なポイントの一つではないかと考える。

今回は、筋萎縮側索硬化症の男性で、NIPPV 導入目的で当院に入院をしたことをきっかけに、NIPPV 導入時期や退院後の生活の場の選択について当事者と関係者との認識のずれが生じていることが確認された一事例を通し、神経難病のある当事者が医療機関を含めた関係者に対して何を望み求めているのかを考察した。

結果、医学的な判断だけではなく、又当事者の気持ちを勝手に押し量るのではなく、当事者は何が不安で何を望んでいるのかをしっかりと聞いてほしい等の希望があることが窺えた。

医療者がリードすることが必要な場面もちろんあるだろう。しかし、当然のことだが当事者の価値観は様々で、お互いに作り上げていく関係性の中でその時々で当事者が望むものが浮かび上がってくるのではないだろうか。

微力ではあるが、医療機関のソーシャルワーカーとして、当事者や家族の声に丁寧に耳を傾け、当事者や家族が必要とする支援に結び付けていきたい。