

気管切開術を受け入れたデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の思い

井上紗貴^{#1} 濱口慎也^{#1} 中山由美子^{#1} 原田美咲^{#1} 伊藤奈美^{#1}

^{#1} 独立行政法人 国立病院機構 徳島病院 看護部 776-8585 徳島県吉野川市鴨島町敷地 1354 番地

受付 2023.12.18 受理 2023.12.25 出版受託 2024.3.11

要旨

気管切開術を施行した DMD 患者がどのような思いを抱き、手術を受け入れたのかを明らかにするために研究を行った。対象は A 病棟入院中の TPPV の DMD 患者2名。結果、気管切開術前の思いでは【気管切開術後の言語的コミュニケーション障害に対する不安】【死に対する恐怖】など、気管切開術後（当時）の思いでは【言語的コミュニケーションが行えることの安心感】【疼痛の表れによる気管切開術への後悔】など、気管切開術後（現在）の思いでは【気管切開術を受け入れたことに満足している】【気管切開術を施行するタイミングが重要】などのカテゴリーが抽出された。術前は失声や死に対して不安や恐怖を抱いていたが、術後コミュニケーションが可能なことや延命できていることに安心し満足していた。

キーワード：デュシェンヌ型筋ジストロフィー、気管切開術、思い

はじめに

デュシェンヌ型筋ジストロフィー (Duchenne muscular dystrophy 以下、DMD と略す) は、病状の進行による呼吸機能の低下から非侵襲的陽圧換気 (Non-invasive Positive Pressure Ventilation、以下 NPPV と略す) を導入するが、更なる病状の進行に伴い気管切開下人工呼吸療法 (Tracheotomy Positive Pressure Ventilation、以下 TPPV と略す) に移行する患者もいる。気管切開術を施行した患者が、呼吸機能の維持と引き換えに様々な不安や葛藤を受け止め、乗り越えたのかを明らかにしたいと考えた。気管切開術後の DMD 患者が気管切開術を受けるという選択に迫られた場合どのような思いを抱き手術を受け入れたのか、また手術後の思いを明らかにした文献は見当たらない。気管切開術後の DMD 患者に体験を聞くことで、気管切開術を受け入れた患者への理解が深まり、今後気管切開術を施行する可能性のある NPPV の患者への精神的ケアに繋げることができると考え、本研究に取り組んだ。

対象と方法

対象者は、研究に同意を得られた A 病棟入院中に気管切開術を施行した言語的コミュニケーションが可能な DMD 患者 2 名。

1. データ収集方法：データ収集は半構造化インタビュー法を用いた。インタビュー時間は、対象者の負担にならないように 30 分以内とした。対象者のプライバシーを配慮し、多床室で実施する際はカーテンで隔離を行った。インタビュー内容は対象者に同意を得て、IC レコーダーに録音した。
2. データ分析方法：インタビュー内容より逐語録を作成し、個々の事例の内容を理解した。語られた内容から一定の意味のまとまりを有する諸テーマを抽出しコード化、カテゴリー化した。「気管切開術前の思い」、「気管切開術後（当時）の思い」、「気管切開術後（現在）の思い」について分析した。
3. 用語の定義：思い：DMD 患者が気管切開術を受け入れる際に抱いた感情的な思考。

倫理的配慮

研究対象である患者に対し、研究の参加・協力は自由であり不参加による不利益が生じないこと、いつでも同意は撤回でき撤回した場合でも不利益が生じないことを口頭と文書で説明を行った。研究で得られたデータは匿名化を行い、鍵の掛かる場所に厳重に保管し、個人情報漏洩しないようにした。また、対象者に研究以外の目的で使用しないことを口頭と文書で説明し同意を得た。研究終了後、回収したデータは5年間保存し音声データの消去、USBデータの消去、紙媒体のシュレッダー廃棄を行い、処分することを説明した。(倫理審査承認番号：34-2)

結果

1. 研究対象者の概要 (表1)

表1. 対象者の概要

	A氏	B氏
年齢・性別	40歳代・男性	30歳代・男性
入院年数	13年	8年
TPPV移行年数	14年	6年
ADL	終日ベッド上・全介助	終日ベッド上・全介助

2. 分析結果

結果の記述にあたってはカテゴリーを【】で示した。

1) 気管切開術前の思いに焦点を当て、分析を行った結果、9のカテゴリー、12のサブカテゴリーが抽出された。カテゴリーは【気管切開術に対する抵抗】、【気管切開術後の言語的コミュニケーション障害に対する不安】、【死に対する恐怖】、【気管切開術後の自分を想像できない】、【経口摂取が不可能になることに対する諦め】、【食に対する楽しみが無くなることの辛さ】、【ADLの低下に伴う生活環境の変化への受け入れ】、【主治医との信頼関係の構築による安心感】、【気管切開術後の呼吸状態が改善することへの期待】が抽出された。

2) 気管切開術後(当時)の思いに焦点を当て、分析を行った結果、8のカテゴリー、8のサブカテゴリーが抽出された。カテゴリーは【言語的コミュニケーションが行える

ことの安心感】、【声に代わるコミュニケーション法を実践する意欲】、【症状の改善を実感】、【喀痰が出しやすくなったことへの安心感】、【皮膚トラブルの改善に対する満足感】、【疼痛の表れによる気管切開術への後悔】、【声を出さないことで創部への負担を減らしたい】、【気管切開術後の代償の受け入れ】が抽出された。

3) 気管切開術後(現在)の思いに焦点を当て、分析を行った結果、5のカテゴリー、6のサブカテゴリーが抽出された。カテゴリーは【気管切開術を受け入れたことに満足している】、【新たな自分の受け入れ】、【気管切開術を受け入れたから今の自分が存在している】、【伝える手段が無い場合のコミュニケーションへの不安】、【気管切開術を施行するタイミングが重要】が抽出された。

考察

1. 気管切開術前の思い

対象者は病状の進行に伴いTPPVに移行する選択が迫られ、TPPVに移行する為の気管切開術を施行することに抵抗が生じていた。廣瀬らは「手術前から手術後本来あるべき姿を失うことへの不安や悲しみを抱え、心理的に脅かされていた。」¹⁾と述べている。

【気管切開術後の言語的コミュニケーション障害に対する不安】というカテゴリーから、気管切開術を施行することで、相手に自分の思いを言語で伝えられなくなることに不安を抱いていたことが分かった。手術後の効果的なコミュニケーションが行えない可能性による不安、失声になる可能性を受け入れることは精神的苦痛になっていたと言える。また、【死に対する恐怖】というカテゴリーから、対象者は主治医から気管切開を施行しなければ死に至る可能性がある」と説明された際、死を間近に感じたこと

で恐怖を抱いていたことが分かった。しかし、気管切開術施行により症状が緩和すると主治医から説明されると、症状の改善を目標に自己決定している。廣瀬らは「手術の自己決定や生きることへの希望が手術後の失声の受容に大きく関与する重要な要因になり得る。」²⁾と述べている。症状の改善・緩和と死を回避するために、自己決定ができたと考える。

2. 気管切開術後（当時）の思い

【言語的コミュニケーションが行えることの安心感】というカテゴリーから、対象者は失声にならず言語的コミュニケーションが行えることに喜び、安心していった。失声に対する不安があったことから、手術後に声を発することができたことは、対象者にとって大きな安心に繋がったと考える。

【疼痛の表れによる気管切開術に対する後悔】というカテゴリーから、状態が安定するまで術後疼痛を感じていた際は後悔を抱いていた。安藤らは「術後の身体的苦痛に対して成す術がない中で、思うようにならない苛立ちを感じたり、やむを得ない現実を受け入れようといった【身体的苦痛に成す術がない中での苛立ちと自制的受け止め】をしていた。」³⁾と述べている。対象者から気管切開術後から数年経っても気管切開部に強い痛みが出現することがあり、その際には苦痛表情や苛立ちが見られることがある。患者が術後安楽に過ごせるように適切な疼痛コントロールを行い、疼痛の緩和に取り組むことが必要である。

3. 気管切開術後（現在）の思い

【気管切開術を受け入れたことに満足している】というカテゴリーから、対象者は気管切開術を受け入れたことに対して満足していることが分かった。気管切開術を施行することで症状が改善したこと、言語的コミュニケーションが可能であったこと、延命できていることを認識することで、手術前の死の恐怖が緩和され安心して満足したと考える。【気管切開術を施行するタイミングが重要】というカテゴリーから、A病棟にはNPPVを行っている患者がいるが、対象者のように呼吸状態が低下しTPPVに移行する可能性がある。気管切開術の選択を迫られる際に、体力が十分でなければ手術後の回復が難しく気管切開術を受け入れたことを後悔する可能性も考えられる。医療従事者は気管切開術を施行するタイミングを見極め、患者が安心して受け入れることができるように思いを尊重しケアを行うことが重要である。

本研究では、研究対象者が2名と少なく、またTPPV移行年数に差があったことから、データの収集不足や結果に偏りが生じた可能性がある。今後の課題として、研究対象者を再検討し、収集したデータをより吟味することが必要である。また、今回の研究を通して、看護師はどのような状況であっても患者が意思決定を行えるように思いを尊重し支えることが重要であると考えられる。患者によって、今回のように手術を受け入れる人もいれば、手術をせず最期まで過ごす人もいる。本研究の結果をもとに、看護師として患者が気管切開術を選択する際、手術に対する思いを尊重しながら精神的サポートを行ってきたい。

引用文献

- 1) 廣瀬規代美, 布施裕子他: 喉頭摘出患者の失声の受け入れに関する検討, 群馬保健学紀要, 23, 58, 2002.
- 2) 廣瀬規代美, 布施裕子他: 喉頭摘出患者の失声の受け入れに関する検討, 群馬保健学紀要, 59, 2002.
- 3) 安藤瑛梨, 秋澤紫織他: 術後患者の不確かな状況における認識, 高知女子大学看護学会誌, 37 (1), 43, 2012.