

AMCoR

Asahikawa Medical University Repository <http://amcor.asahikawa-med.ac.jp/>

看護研究抄録(2022.4)令和2・3年度:2

顔面肩甲骨上腕型筋ジストロフィー患者の急性呼吸
不全における意思決定支援
～ライフストーリーの語りから～

顔面肩甲骨上腕型筋ジストロフィー患者の急性呼吸不全における意思決定支援 ～ライフストーリーの語りから～

旭川医科大学病院 8階東ナースステーション 金 絵理

【研究目的】

筋ジストロフィーの急性呼吸不全患者に関する意思決定支援を明らかにする。

【研究方法】

研究対象は、2型呼吸不全で緊急入院となった顔面肩甲骨上腕型筋ジストロフィーの診断を受けて20年以上が経過した男性患者1名（以下A氏）。電子カルテから患者との看護計画協働立案時の対話や看護実践などの記録を記述データとし、看護実践の振り返りを行った。

【倫理的配慮】

所属大学倫理委員会の承認を得て実施した(No.16178)。対象者に研究参加の任意性、データ管理の徹底等について説明し同意を得た。

【結果】

A氏は、高齢の母親と同居していた。2型の呼吸不全で緊急入院になった際に、臓器提供への意思表示をし、蘇生不要（以下DNAR）の選択や非侵襲的陽圧換気療法（以下NPPV）に同意し、意識レベルJCS300となった。

1. 入院時の看護計画 母親に対する代理意思決定支援と窒息誤嚥予防や褥瘡予防ケア
意識レベルの低下が継続し、母親が献体と臓器提供の代理意思決定をしたが、無尿期間が長く中止となり、家族から緩和医療の希望があった。A氏は声掛けに微かに頷きや開眼など微弱なサインがみれるようになったため、意思決定能力の確認と医師と看護師で倫理カンファレンスを開催した。その結果、患者の意思決定能力を回復できるように関わることや在宅生活の状況や本人の価値観などの情報収集を進め、緩和医療導入を検討した。
2. 意思決定支援とコミュニケーション方法の確立
2週間後、本人へのインフォームドコンセントが行われ、緩和医療の希望はせず、NPPVのみでの治療継続を希望した。ケアマネジャーに最近の在宅生活状の状況について確認した。1年前に自宅での転倒後に車椅子生活になり他院に入院した際に、ヘルパーを導入したが、高齢の母親への負担感から、施設入所を検討していたことが分かった。
3. 在宅生活に向けたリハビリの拡大、日常生活ケアの検討
入院から2か月経過し、夜間のみNPPVで意識清明となり、治療への意思決定もスムーズになった。看護計画協働立案時に、患者は今まで病を抱えながら自分の気持ちを抑えて生活していた境遇や看護師との対話から生きている実感を持てた事などを語った。新たな目標を持ちリハビリへも意欲をみせ、経口摂取・車椅子移乗が出来るほどに回復した。回復期リハビリ病院に転院し在宅生活を目指した。

【考察】

看護師の立ち止まり、踏みとどまる勇気が、患者さんのその後の人生に大きく影響する（石垣ら、2012）というように、終末期において最後まで本人の意思を尊重した支援が重要である。今回の症例では、一旦終末期という状況に陥りながらも、患者の回復の兆候を見逃さずに、看護師の倫理的ジレンマを医療者間での共有したことが契機となり、本人の意思を尊重した意思決定支援に繋がった。看護計画協働立案の過程でライフストーリーを語ることは、人生を再構築し、自己決定したことが患者の生きる意欲となり、回復の機会につながったと考えられる。