

# 筋萎縮性側索硬化症におけるインフォームド・コンセントに関する調査研究

— 病棟看護婦の意識調査から — <その1>

信州大学医学部附属病院南7階：○丸山ひさみ・小高 玲子  
信州大学医療技術短期大学部：百瀬由美子  
諏訪湖畔病院内科：栢沼 勝彦

## I. はじめに

近年、インフォームド・コンセントは医療現場に限らず社会的にも関心がもたれ、患者のもつ「真実を知る権利」、医療者側の「情報を提供する義務」、その結果、患者が「自己決定権」をもてることが理念とされている<sup>1)</sup>。

神経難病患者においては、慢性的、進行性の障害をもちながら生活することを余儀なくされる。したがって患者自身が主体的に将来の生活設計ができるために、インフォームド・コンセントが必要と考える。特に筋萎縮性側索硬化症（以下ALSと略す）は、運動ニューロンの変性による進行性の筋萎縮と筋力低下を呈し、数年の経過で、四肢麻痺、球麻痺に加え呼吸筋麻痺が生ずる。本疾患は重症脳卒中とは異なり、意識は清明で知的機能障害もないにもかかわらず、全身の運動麻痺により意志の表出ができず、自力呼吸も不能となることが特徴である。

このような状況のALS患者に対する病名告知や人工呼吸器装着の選択に関しては、現在一定の見解は無く、様々な職種や立場からの検討が必要と考えられる。

そこで今回私達は、日常、患者と接する機会の最も多い看護婦の立場からの意識調査を通じて、ALS患者におけるインフォームド・コンセントの現状と問題点を明らかにすることを目的として本調査研究を行った。

<表1>関わったALS患者数別の看護婦数

関わった患者数	看護婦数
0人	25人 (11.6%)
1～5人	131人 (61.0%)
6～10人	33人 (15.3%)
11～20人	15人 (7.0%)
21～30人	3人 (1.4%)
未記入	8人 (3.7%)
計	215人 (100%)

## II. 対象と方法

### 1. 対象

調査対象は、神経難病患者を受け入れている長野県内11施設の看護婦251名で、年齢は20才から59才まで平均32.1才、看護婦の経験年数は1年から38年まで平均10.1年であった。表1に、関わった患者数別の看護婦数を示す。関わった患者数が1人から5人である看護婦が最も多く131名、61.0%であった。

### 2. 方法

調査は、1994年11月から12月の期間に郵送による質問紙法で行った。

調査内容として、1)病名告知およびインフォームド・コンセントの現状、2)人工呼吸器装着の是非および、3)インフォームド・コンセントに関する意識45項目（告知の目的・時期に関する12項目、告知の条件9項目、告知の環境7項目、告知後のフォロー体制11項目、医療チームの連携3項目、その他3項目）について質問した。インフォームド・コンセントに関する意識の評価は、各質問項目に対して「そうは思わない」を1点、「どちらかといえば思わない」2点、

「どちらともいえない」3点、「どちらかといえば思う」4点、「思う」を5点とした5段階評定で行った。それぞれの点数の平均値、および標準偏差を算出し、質問に対する肯定の程度の指標とした。

### Ⅲ. 結果

アンケート回収数は215、回収率は85.7%であった。

#### 1. 病名告知およびインフォームド・コンセントの現状

告知の現状については、「病名告知をほとんどしている」53.3%、「していない」は46.7%であった。ALSと病名告知をしていない場合でも、大部分は「運動ニューロン疾患」や「筋萎縮症」などの病名で説明がなされていた。

告知についての考え方では、「告知について賛成」が49.3%、「反対」が0.5%で、「どちらとも言えない」は50.2%であった。

図1は、「自分が患者であると仮定した時、病名告知を希望しますか」との質問に対する結果を、看護婦が関わった患者数別に3群に分類して示した。いずれの群も告知希望が65%から90%と大部分を占め、「希望しない」は極く少数であった。

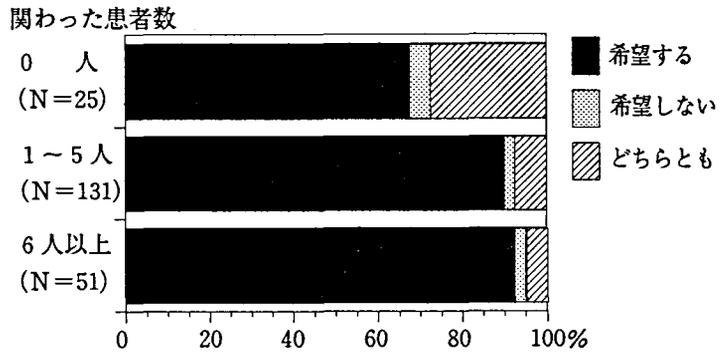


図1 告知希望 (自分が患者であると仮定した場合)

#### 2. 人工呼吸器装着の是非

今まで関わったALS患者の中で、人工呼吸器を装着した患者は平均1.84人であった。そのうち人工呼吸器を装着して良かったか否かについての質問に対し、「良かった」は55.7%、「悪かった」は44.3%であった。

人工呼吸器装着の是非に関しては、「した方が良い」11.4%、「しない方が良い」5.9%、「どちらとも言えない」は80.5%であった。

図2は「人工呼吸器装着を希望しますか」との質問を、自分が患者、親が患者、または配偶者が患者であると仮定した場合について答えてもらった結果を示した。自分が患者の時は、「はい」5.3%、「いいえ」64.9%で、多くが装着に消極的であった。一方、親が患者の場合は、「はい」12.7%、「いいえ」42.5%であり、配偶者が患者の場合は、「はい」15.2%「いいえ」32.7%であった。希望せず頻度が高いものの、装着希望の頻度がやや増加し、希望せずの頻度は減少する傾向を認めた。

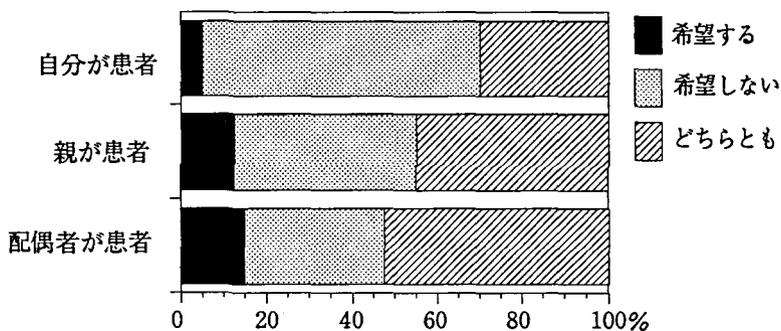


図2 人口呼吸器装着希望の有無  
(自分、親、または配偶者が患者であると仮定した場合)、計208名。

図3は、人工呼吸器装着について、関わった患者数が0人、1人から5人、および6人以上の

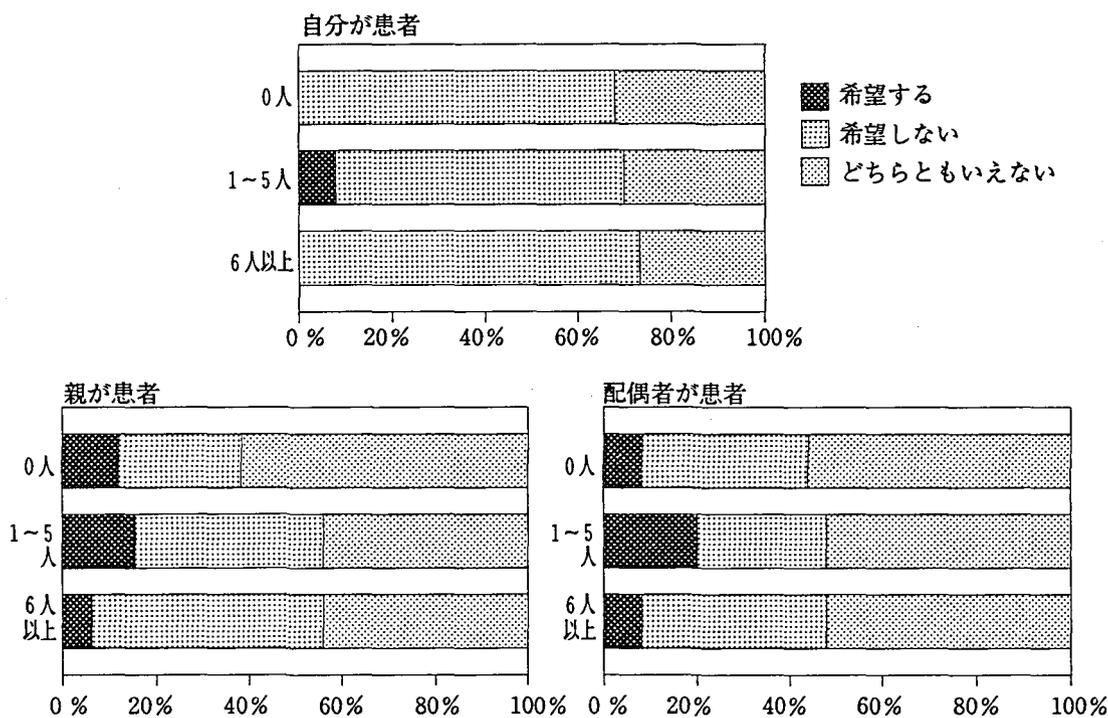


図3 関わった患者数による人工呼吸器装着希望の比較

3群間で比較したものである。自分が患者と仮定した場合には、関わった患者数が0人、および6人以上の群では人工呼吸器装着を希望するものはなく、1~5人の群で8.4%のみが希望するとの答えであった。一方、「希望しない」は各群とも60~70%前後と多数を占めていた。また、親が患者、および配偶者が患者と仮定した場合は「希望する」が増加し、「希望しない」は減少傾向を認めた。さらに、関わった患者数が1人から5人の群と6人以上の群の2群間の比較では、関わった患者数が多い看護婦程、人工呼吸器装置を「希望する」が減少し、「希望しない」が増加する傾向が軽度みられた。

### 3. インフォームド・コンセントに関する意識調査

表2は、告知の目的・時期に関する質問12項目の評価点の平均および標準偏差を示した。

<表2>	告知の目的・時期	平均	標準偏差
1)	症状進行に不信または治療に不満がある時には説明が必要だ	4.75	0.52
2)	患者は病気に関して真実を知る権利を持っていると思う	4.71	0.62
3)	中途半端な説明は医療不信につながると思う	4.65	0.71
4)	家族が患者から病名について詰め寄られるのを見るのはつらい	4.55	0.73
5)	告知には家族の同意が必要だ	4.54	0.82
6)	患者自身が知りたがっている時には説明が必要だ	4.46	0.76
7)	病状経過を知ることにより生き方が変わると思う	4.45	0.81
8)	身体が動けなくなる前に仕事などの区切りをつける必要がある	4.32	1.01
9)	患者に真実を話さないのはつらい	4.26	0.94
10)	医療行為は医師と患者の契約の上に基づいていると思う	3.99	1.13
11)	訴訟を避けるためにも告知は必要だ	3.79	1.01
12)	告知されない権利があってもよいと思う	3.45	1.28

各項目いずれも肯定的であったが、告知は、特に患者が症状進行に不信または治療に不満がある場合（平均評価点4.75）、患者自身が病名を知りたがっている場合（4.46）などに必要であり、患者は真実を知る権利を持っている（4.71）と考える人が多数を占めていた。

表3は、告知の条件に関する質問9項目とその評価点を示した。

<表3>	告知の条件	平均	標準偏差
1)	告知には家族の中に精神的サポートをしてくれる人が必要だ	4.82	0.49
2)	告知をする場合は患者の性格を考慮した方がよい	4.74	0.55
3)	告知には患者の家族関係が良好であることが必要だ	4.63	0.62
4)	告知をする場合は患者に今後の生活の計画が具体的にたてられる冷静さが必要だと思う	4.28	0.89
5)	告知をする場合は患者の社会的立場を考慮した方がよい	4.18	1.09
6)	告知には患者が確固たる信仰、思想、人生観を持っている必要がある	3.57	1.18
7)	告知後に患者の気力が低下する恐れがある時は告知しない方がよい	3.51	1.11
8)	告知をする場合は患者の交友関係を考慮した方がよい	3.43	1.26
9)	告知をする場合は患者の学歴を考慮した方がよい	2.51	1.23

中でも精神的サポートをしてくれる家族の存在（4.82）、患者・家族の良好な関係（4.63）、患者の性格を考慮する必要（4.74）、主体的な生活設計ができる（4.28）、患者の社会的立場（4.18）などが重要であると考えている人が多数を占めていた。

表4は、告知をする際の環境設定に関する質問7項目とその評価点を示した。

＜表4＞	告知の環境	平均	標準偏差
1)	告知をする場所はゆっくり話し合える雰囲気が必要だ	4.92	0.33
2)	告知をする場所はプライバシーが保たれるよう配慮が必要だ	4.90	0.41
3)	告知の場面に家族が同席した方がよい	4.52	0.77
4)	告知の場面に看護婦が同席した方がよい	4.25	1.01
5)	告知の場面にソーシャルワーカーが同席した方がよい	3.75	1.14
6)	告知の場面にサポートが期待できる友人・知人が同席した方がよい	3.27	1.10
7)	告知の場面に家族以外の親戚が同席した方がよい	2.28	1.15

特に、ゆっくり話し合える雰囲気（4.92）、プライバシーが保たれるような配慮が必要（4.90）、告知の場面に看護婦や家族の同席が望ましい（4.25～4.52）と考えている人が多数を占めていた。

表5は、告知後のフォローに関する質問11項目とその評価点を示した。

＜表5＞	告知後のフォロー	平均	標準偏差
1)	告知後は精神的不安に対するフォローが必要である	4.91	0.41
2)	告知後は患者の訴えをよく聞くことが必要だ	4.87	0.41
3)	退院後の医療機関への関わり方について相談にのることが必要	4.80	0.50
4)	告知後、家族が説明内容をどのように理解したかを確認する必要がある	4.79	0.56
5)	告知後は日常生活上の問題に充分対応することが必要だ	4.71	0.64
6)	告知後、患者が説明内容をどのように理解したかを確認する必要がある	4.64	0.73
7)	告知することにより今後の生活の仕方を患者とともに考えていけると思う	4.15	0.89
8)	告知後の精神的フォローは主に家族が行うのが望ましい	3.55	1.05
9)	告知後の精神的フォローは主に看護婦が行うのが望ましい	3.26	1.00
10)	告知後の精神的フォローは主に医師が行うのが望ましい	3.09	1.10
11)	告知後の精神的フォローは主にソーシャルワーカーが行うのが望ましい	2.65	1.04

精神的不安への支援が必要であり（4.91）、訴えを良く聞く（4.87）、相談にのる（4.80）、患者・家族が説明内容をどのように理解したかを確認するなどが必要（4.79）と考えている人が多数を占めていた。一方、告知後の精神的フォローに対する看護婦、医師、ソーシャルワーカーの役割に関する評価は比較的低い傾向（2.65～3.26）がみられた。

表6は、告知に関する医療チームの連携、およびその他の質問3項目とその評価点を示した。日頃から告知について医師と看護婦の連携(4.80)、あるいは看護婦間の連携(4.71)が大切と考えている人が多数を占めていた。

＜表6＞ 告知に関する医療チームの連携, その他	平均	標準偏差
1) 日頃から告知について医師と話し合うことが必要だ	4.80	0.49
2) 告知について看護職の間で話し合うことが必要だ	4.71	0.62
3) 告知について他の専門職種と話し合う機会が必要だ	4.29	0.97
4) 誰が告知するかは重要な問題だと思う	4.40	0.94
5) 人工呼吸器装着の決定は患者がすべきだ	4.14	0.99
6) 告知の時期は診断が確定した時点がよい	3.74	1.22

#### 4. 考察

今までALSの病名告知は、患者の心情を考慮して本人には正確な病名をふせた方が良いという考えが一般的であった<sup>2)</sup>。また難病のインフォームド・コンセントに関する従来の報告では、ALSの病名告知が許されるのは、患者により、時期により、全くケース・バイ・ケースであるとされ<sup>3), 4)</sup>、告知に際しては、①告知の目的またはメリットがはっきりしていること、②患者または／および家族に受容能力があること、③告知後のケアができることの3点を十分配慮すべきであると考えられている<sup>2)</sup>。

今回のインフォームド・コンセントの意識調査結果では、看護婦も日常の看護業務を通じて同様の認識を持っていることを示していた。医療従事者は、患者の悩みは、根本的には患者自身によってのみ解決されるということ、患者や家族の悩みに対して援助することはできても、その限界もまた大きいということを自覚している。今回の調査結果には、その限界に対する悩みや不安が反映されていると思われた。

今回の調査では、「ALS」との病名告知は53.3%と過半数になされており、私達の経験では告知は比較的限られたケースになされていると考えていたが、予想以上に多いことがわかった。また、ALSと告知していない場合においても「運動ニューロン疾患」や「筋萎縮症」等、偽りの病名ではなく、しかし予後の良い経過をとる疾患をも含んだ広義の病名で説明されており、患者により時期により異なった対応をしている医師の配慮が伺えた。

告知の是非について、「反対」は0.5%とわずかだったが、「どちらとも言えない」も約半数を占め、総意としての賛成ではないことが示された。これは、告知の是非は、患者個々の状況で異なるという意識が根底にあるためと思われた。一方、自分が患者の立場に立った時は、告知を「希望する」が大部分を占め、また関わった患者数が多くなる程告知を希望する割合が高くなる傾向があり、看護婦としての経験を重ねる中で告知に肯定的になっていくことを示していると思われた。告知が望ましいとする中には、医師の告知の義務と同時に、真実を告げることが医師と患者の信頼関係の維持のために必要であり、患者が自分の病状について絶えず不信を感じながら過ごすのは、心理的にも好ましくないと感じ、残りの少ない人生を充実した密度の高いものとするためにも告知は必要である、という考えがあるものと思われる。そして、「知らされる不安」を抱いている患者を目の当

たりにした時、「知る権利」の大切さも感じているものと思われた。

人工呼吸器装着の選択に関しては、医師の間にも一定の見解はなく、主治医の生命観や人生観が反映される余地も大きいと考えられる。患者・家族の考え方も多様である。人工呼吸器装着の是非に関しては、看護婦の経験の中で、装着して良かったと思う患者と、そうでない患者はほぼ同数だった。しかし、「どちらとも言えない」が80.5%と大多数を占めたことは、患者個々の状況で対応が異なるという判断によるものと思われた。また、自分が患者、親が患者、または配偶者が患者と仮定した時の人工呼吸器装着希望では、自分が患者と仮定した時が最も消極的であった。一方、親や配偶者の場合、装着を希望するの割合がやや増加していた。この結果は、本心では装着は希望しないが、親や配偶者に対しては、自分が看護職として支えていける立場であること、あるいは医療従事者の職業意識として、患者の生命を積極的に維持する方向へ考えるべきであるとする姿勢が背景にあることなどが反映されていると推測された。また、関わった患者数が多い看護婦程、人工呼吸器装着を「希望する」が減少し、「希望しない」が増加する傾向がみられた。経験が多い程消極的になっているという結果は、人工呼吸器を装着した際の患者のケアの困難さと、患者のクオリティー・オブ・ライフの維持・向上の困難さを反映している結果と考えられた。

人工呼吸器装着に関して、林<sup>9)</sup>は、現在の社会・文化的医療状況の中で生活している人工呼吸器装着患者とその家族は、生活しにくい医療状況にいることを理解する必要性や、生活の保障は医療者のみでなく患者・家族、そしてそれを支える多くの広がりがあることが初めて可能になるとのべている。近年、ALS患者の在宅呼吸器療法を積極的に行っている施設も増えてきている。患者・家族の多様な希望に医療機関としてどのように対応できるか、そのシステム作りも重要な課題である。

最近の医療に対する知識の向上、個人の真実を知る権利についての考え方の変化や、栄養管理、呼吸管理、コミュニケーションの方法等の進歩などの背景を考慮すると、正確な病名告知へ向けてより積極的に取り組む必要があると考えられる。また人工呼吸器装着の是非についても、医療職間で真剣な討論が必要と考えられる。

インフォームド・コンセントに関する意識調査で、告知後のフォローについては、看護婦、医師、ソーシャルワーカーの役割に関する評価が比較的低かった。告知後の精神的ケアは、家族だけに依存するものではなく、患者・家族と医療従事者の信頼関係の上に成り立つ部分も大きい。施設内看護婦として視野を広め、患者、家族、医療職間の連携を更に発展させ、どのように支え合う環境作りができるかを一人一人がさらに考えていく必要がある。

## V. おわりに

現在の社会状況の中では、神経難病患者・家族の生命の尊厳、およびクオリティー・オブ・ライフの保障には多くの問題が残されている。インフォームド・コンセントがより有益に機能するために看護者もその役割を認識し、患者の信頼に応え得る質の高いケアを提供できるよう一層の努力が必要である。そして、一人一人の看護婦がインフォームド・コンセントに対する明確な考え方や態度を持ち、それらを基盤として個々の状況に応じて適切な対応ができることが重要であろう。

今後も個々の患者の状況を把握し、インフォームド・コンセントの必要性和看護支援について検討を重ねて行きたい。

アンケート調査にご協力いただいた各施設の看護婦の皆様に深謝致します。

● 引用文献

- 1) 小越 和栄：特集・ターミナルケア、インフォームド・コンセントと医の倫理—終末期医療の関わりとその歴史的背景—、県立がんセンター新潟病院医誌、33(1),9~11,1994.
- 2) 厚生省特定疾患「難病のケア・システム」調査研究班：難病患者と家族のための生活ガイドQ & A, 平成6年度版, 6, 1994.
- 3) 平山 恵造：神経難病の病名告知, メディコピア 29, 神経治療学の進歩と発展, 山中學他編, 218-220,(株)富士レビオ, 東京, 1994.
- 4) 高津 成美：神経疾患（特にALS）におけるインフォームド・コンセント.  
Modern Physician,14(2),231~234,1994.
- 5) 林 秀明：神経内科疾患患者の長期療養に伴う問題—ALS患者を中心に—. 日本医事新報, 3628, 43~47, 1993.