

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〈その2〉

－ 病棟看護婦の告知に関する記述内容の分析－

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

I. はじめに

インフォームド・コンセントが社会問題としても関心が高まり、多くの調査や論議がなされている。しかし、慢性で進行性の障害を特徴とする神経難病患者に関する研究は少なく、特に筋萎縮性側索硬化症患者（以下ALSと略す）に対するインフォームド・コンセントは医療従事者の間でもコンセンサスが得られていないのが現状である。ALS患者にとって治療法の選択、とりわけ人工呼吸器装着の選択などインフォームド・コンセントに際して告知は前提ともいえるであろう¹⁾。しかし、病名告知や症状の説明がなされないために、患者は不安や苛立ちを感じ、医療不信にまで発展したり、家族だけが病名を知らされ悩みや不安を抱え込んでいることもある。このような状況の中で直接ケアに携わっている看護婦がその対応に苦慮していることが推測される。

そこで、第2報では、ALS患者のケアに直接関わっている看護婦のケア場面の体験から告知に関する現状を明らかにし、インフォームド・コンセントにおける看護婦の役割を検討することを目的とした。

II. 研究方法

1. 対象

調査は第1報と同様に長野県内11施設の看護婦251名に実施した。このうちALS患者の告知に関する質問に記述していた94名（有効回答率37.5%）を分析対象とした。

2. 方法

郵送による質問紙法

- 1) 告知の賛否、現状および告知場所への看護婦の同席、説明内容の理解の確認に関する選択的質問
- 2) ALS患者との関わりの体験から告知に関する考えを半構成的な質問により回答を求め、記述内容を意味のある文節ごとに抽出、コード化し、カテゴリーに分類した。

III. 結果

<表1>関わったALS患者数別の看護婦数

1. 対象の概要

年齢は20才から58才まで平均32.3才、看護婦の経験年数は1年から35年まで平均10.9年であり現病棟での経験年数は1年から20年まで平均4年であった。表1に関わったALS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60名、63.8%であった。

関わった患者数	看護婦数
1～5人	60人 (63.8%)
6～10人	18人 (19.1%)
11～20人	12人 (12.8%)
21～30人	3人 (3.2%)
未記入	1人 (1.1%)
計	94人 (100%)

2. 告知に関する現状

告知の現状は「病名告知をほとんどしている」は、46名(56.1%)、「していない」は、36名(43.9%)であった。

告知についての考え方では、「告知について賛成」が、50名(53.8%)、「反対」が、1名(1.1%)で、「どちらともいえない」は、42名(45.2%)であった。

医師の説明時、同席しているか否かについては、「している」「できるだけしている」が、63名(67.0%)であった。説明内容を患者が理解しているかどうかの確認は、「している」「できるだけしている」が72名(76.6%)であり、家族に対しての確認は、72名(76.6%)であった。

3. ALS患者との関わりの中で良かった事、困った事

告知した患者との関わりの中で、良かった事の記述内容は、表2に示す7カテゴリーに分類された。

＜表2＞ 告知した患者との関わりの中で良かった事

内容	関わったALS患者数				合計
	1～5人 (N=61)	6～10人 (N=16)	11～20人 (N=12)	1～30人 (N=3)	
①今後の方針・生活設計の自己決定ができた	19	6	6	1	32
②病気の進行を受け入れる事ができて前向きに生きられた	5	3			8
③患者と本音で接する事ができた	4				4
④家族が本人とむかいあっていた	2	1			3
⑤看護婦が家族とも深く関わられた	1				1
⑥生活指導が具体的にできた		1			1
⑦まばたきで使用するワープロが使えた		1			1

記述数の多かったのは、①今後の方針・生活設計の自己決定ができた(32)②病状の進行を受け入れる事ができた、前向きに生きられた(8)であった。①の中には「動ける時期に自分の身の周りの整理ができた」「人工呼吸器装着の意志を確認でき生きる権利を守れた」「自分の人生を自分で選択できた」などの意見があった。

告知しなかった患者との関わりの中で良かった事の記述内容は、表3に示す4カテゴリーに分類された。

＜表3＞ 告知しなかった患者との関わりの中で良かった事

内容	関わったALS患者数				合計
	1～5人 (N=61)	6～10人 (N=16)	11～20人 (N=12)	1～30人 (N=3)	
①生きる希望をもっていられた	7	5	1	1	14
②死の恐怖を味あわずにいられてよかった	2				2
③高齢者で症状を加齢の一症状としてとらえられた	1		1		2
④早期で不安と希望にゆれていたのが告知しなくて良かった	1				1

記述数の最も多かったのは①生きる希望をもっていられた(14)であった。①の中には「最後まで闘病意欲を持ち続けた」「なおると信じていられた」などの意見があった。

告知した患者との関わりの中で困った事の記述内容は、表4に示す7カテゴリーに分類された。

<表4> 告知した患者との関わりの中で困った事

内容	関わったALS患者数				合計
	1～5人 (N=61)	6～10人 (N=16)	11～20人 (N=12)	1～30人 (N=3)	
①落ち込み時、不安・予後の恐怖など訴えられた時の対処	11	4	2		17
②家族関係の破綻のフォローができない	6	2			8
③告知後の患者の気持ちを聞き出せなかった	4	1			5
④患者とのコミュニケーションが十分とれなかった	3		1		4
⑤家族とのコミュニケーションが十分とれなかった	1		1		2
⑥医療職間の連携が悪い		1			1
⑦その他	3				3

記述数の多かったのは①落ち込み時、不安・予後の恐怖など訴えられた時の対処 (17) ②家族関係の破綻のフォローができない (8) ③告知後の患者の気持ちを聞き出せなかった (5) であった。①の中の意見は、「早く死なせてくれと何回も訴えられた」「不安になり何度もコールしてくる時など、どう対応して良いか困った」などがあった。②の中では「告知して呼吸器をつけたが、家族の負担が大きく、夫婦仲が悪くなってしまった」などがあった。③の中では「本人の気持ちを確認する事ができないうちに、どんどん進行していった」などがあった。⑦その他としては、「最初の病院選びがいけなかったのかなあと言われた時どう答えていいか困った」「動けなくなってからの告知だったので早い時期にとくやまれる」「社会的背景が複雑であり、支えられる体制のない中で、人工呼吸器を装着したがその後の見通しがなくなってしまった」があった。

告知しなかった患者との関わりの中で困った事の記述内容は、表5に示す8カテゴリーに分類された。

<表5> 告知しなかった患者との関わりの中で困った事

内容	関わったALS患者数				合計
	1～5人 (N=61)	6～10人 (N=16)	11～20人 (N=12)	1～30人 (N=3)	
①現状、予後に対する不安・疑問に対する対処、説明の仕方	13	6	6	1	26
②症状の進行に伴ったフォローができなかった	5	1	1		7
③家族の精神的フォローができない	1	2	1	2	6
④さぐりをいれられた時の対処	5		1		6
⑤快方にむかわないといわれた時の対処	3	1	1		5
⑥今後の方針・生活設計の決定ができない	2	1		1	4
⑦気を使いはれ物にさわる様な対応になる	4				4
⑧医療機関の連携が悪い	1				1

記述の多かったものは、①現状、予後に対する不安・疑問に対する対処、説明の仕方 (26) ②症状の進行に伴ったフォローができなかった (7) ③家族の精神的フォローができなかった (6) ④さぐりをいれられた時の対処 (6) であった。①としては、「具合がよくならず、不満・不安

でひっきりなしに、コールを押してきた」「今後自分がどうなっていくのか、仕事や家族のことなど不安に思っている事をいわれても、どう対応していいか困った」などがあった。②としては「症状が進行してきた時に、きかされている病名と現症状が一致せず、不安になり援助面、治療面で次のステップにスムーズにふみきれない」「食事もほとんど飲めなくなっていて、経管栄養の方が良いと思うがそれもできないでいる」などがあった。③の中では、「説明を受けた病名に患者が強い疑いをもっており、家族も患者にどう対応したらよいか悩んでいた」「家族の苦痛が大きく退院後の精神的フォローに誰が関わればいいのか困った」などがあった。

IV. 考 察

今回の調査で、告知しなかった患者との関わりの中では、看護婦として十分に対応できないもどかしさを感じている一方、告知した患者との関わりの中でも、様々な困難を感じていることがわかった。

渋谷²⁾は、わが国ではこれまで、医師にすべてを任せて患者は医師に全面的に従う形で医療が行われてきた。しかし、インフォームド・コンセントの基本理念は、患者の自己決定を重視することであり、患者の主体性を尊重した医療が問われており、患者の自己決定や選択があつてこそQOLが確かなものになると、のべている。本調査でも、告知して良かった事として、今後の方針・生活設計の自己決定ができた。病状の進行を受け入れ、前向きに生きられた事をあげる看護婦が大半を占めていた。また、告知しなかった患者との関わりの中で困った事として、今後の方針・生活設計が決定できない事などが上げられ、告知する事が、患者のQOLの向上につながるという認識が伺えた。

本疾患の特徴として、意識は清明で知的機能障害もないにも関わらず、全身の運動麻痺により、呼吸障害・コミュニケーション障害・嚥下障害などが重要な問題と考えられる。

北ら³⁾はALSの告知方法として、段階的告知をとこなえている。病初期から第1段階の告知を行って将来のコミュニケーション障害を十分理解させ、早くからパーソナルワープロを練習させ、症状の変化に合わせて障害者用ワープロに変更すると、のべている。調査の中の「本人の気持ちを確認する事ができないうちに、どんどん進行してしまい、患者の気持ちをききだせなかった」という意見は、言語によるコミュニケーションだけでなく徐々に固有の合図等で行うコミュニケーションも障害されることが、関わったALS患者数の少ない看護婦だけでなく、多い看護婦も意思疎通の困難を感じさせていると思われた。一方、「まばたきで使用するワープロが使えて良かった」とする意見は、患者に病初期からコミュニケーションの障害について理解してもらい、準備を行うことは、患者の気持ちを理解するために重要であることを示している。また、コミュニケーション手段をもつことは、治療や今後の生活様式を選択の自己決定の表出を可能とし、患者の意志の尊重につながるものと考えられる。

本調査で、看護婦は患者・家族の告知の場には、できるだけ同席しその後、患者・家族がどのように受け止めたかを確認しフォローしている姿が伺えた。星野⁴⁾は、インフォームド・コンセントにおける看護婦の役割として、患者と医師との間の連絡渉外の役を果たすことや、説明の場では患者は医師に聞き直しづらく、看護婦は聞き易いこともあるので、医師に患者のわからない点を話して、医師から説明してもらって仲立ちをすること等の役割の大切さをのべている。

告知した患者との関わりの中で、困った事として「告知して呼吸器をつけたが、家族の負担が大きく、夫婦仲が悪くなってしまった」事などがあげられた。特にALS告知においては、病状説明や、呼吸器装着に関しての状況及び装着後の新たな問題について、十分な情報を提供し、自己決定への支援をしていくことが、重要である。季羽¹⁾は、治療する立場としては、命を保証するためには、外見上の変化や、日常生活で不便を感じるのはやむをえないと考えるが、治療を受けた側は、治療効果の喜びよりも、治療による影響のために、夫婦関係が離婚の危機にさらされたり、会社での立場が不利になる不安を、より強く感じる場合がある。そして、告知をする側と告知を受ける側との間に、告知の意味の認識の仕方に“ずれ”が生じやすいと述べている。看護婦は、病状説明後に“ずれ”がありうることを認識した上で、“ずれ”ができるだけ修正するような、患者・家族へのフォローが大切となる。

告知した患者との関わりの中で困った事として、患者の気持ちの落ち込み時の対処、家族関係の破綻などのフォロー、患者の気持ちを聞き出す事の困難さなど、関わったALS患者数に関係なく感じていた。これは、第1報でのべた意識調査の中で、告知後のフォローについて患者・家族以外の支援体制や、他職種間の連携が重要であるという認識が比較的低い傾向にあった事と関連があるものと思われる。告知後の精神的ケアは、患者・家族だけで担えるものではない。看護婦のインフォームド・コンセントの認識を高めるとともに、コミュニケーション能力育成のための、教育研修の充実をはかることが大切である。また、医療チームとしてのサポート体制を充実するために、他の医療従事者との連携をはかる組織的な取り組みが必要であろう。

V. おわりに

ALS患者におけるインフォームド・コンセントで大事なことは、患者が自らの状況を認識し、生活設計できる事と、その生き方を自覚することであり、医療従事者はその患者の生き方の良い支援者となることであろう。

今後は、医療職間のコミュニケーションを更に充実させ、看護婦として、患者と他医療従事者との間の橋渡しの役割を担えるよう努力していきたい。

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) 季羽倭文子：告知・Truth telling -患者や家族にとって意味するもの-、ターミナルケア、5:173-176,1995.
- 2) 渋谷 優子：看護におけるインフォームド・コンセント 筋ジストロフィー患者への看護を通して、病院、53(10):904-909,1994.
- 3) 北耕平, 他：筋萎縮性側索硬化症（ALS）の人生の質（QOL）-段階的告知の試み-＜厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成5年度研究報告＞, 1994,P95-97.
- 4) 星野 一正：インフォームド・コンセント-その発生から現状まで-看護, 46(1) 153-161.1994.