

研究

先天性心疾患の子どもをもつ保護者への
説明に対する医師の意識田久保由美子¹⁾, 宗村 弥生²⁾, 奥野 順子²⁾
村松 久江³⁾, 日沼 千尋²⁾

〔論文要旨〕

先天性心疾患の子どもをもつ保護者への説明に対する医師の意識を明らかにするために、医師12名を対象にインタビューを実施した。医師は、保護者が病状やリスクを理解し、治療に協力することを望んでいたが、先天性心疾患の説明を保護者が理解することは、命に関わり且つ難解な病態や、保護者の余裕がない状況のために困難であることを十分に認識していた。そこで、説明時には環境を整え、話し方を工夫し、一方的な説明にならないように、保護者の態度や反応、質問内容に注意を払っていた。しかし、医師が伝えたいとする肝心なことが伝わらず、時には、保護者と築いた信頼関係が翻ることに困難を感じていた。

Key words : 先天性心疾患, 保護者, 医師, 説明

I. はじめに

1980年代後半ごろより、医師主導のパターナリズムの時代から、価値観の多様性や人権意識の向上により、個々の患者への対応が求められるようになり、患者が納得できる医療を提供するためにインフォームド・コンセント（以下IC）の重要性が叫ばれるようになった。ICとは、十分に情報提供されたうえでの同意であり、患者の自己決定権を尊重するものである。宮本は、ICにおける医療者の役割は適切な情報提供と自己決定の支援と述べており¹⁾、白幡は、ICの本質は患児・家族に幅広く病気の知識を伝えることではなく、患児・家族が知りたがっていること、病気に立ち向かってゆく、あるいは病気

と上手につきあってゆくために必要な知識をそれぞれの対象に理解できる言葉で伝えることであると述べている²⁾。しかし、子どもの受診時に医師からの説明を理解できた保護者は約7割との報告や³⁾、医師が病状説明時に保護者が理解していないと感じた経験は約8割、一方、保護者が医師の病状説明について理解できなかった経験が約6割との報告もある⁴⁾。

先天性心疾患の多くは、出生直後に診断され、保護者はわが子の出生の喜びから一転し、動揺する中で説明を受けることとなる。さらに、先天性心疾患は病態が複雑であり、保護者が医師の説明を理解するのは容易ではない。青木は、先天性心疾患をもつ子どもの母親の体験から、病状の理解を困難にしている状況として、心臓

Attitude of Doctors in Offering a Medical Explanation to the Parents of those Children with Congenital Heart Diseases

(2037)

Yumiko TAKUBO, Yayoi MUNEMURA, Junko OKUNO, Hisae MURAMATSU, Chihiro HINUMA

受付 08. 4.28

採用 08. 5.25

1) 元東京女子医科大学看護学部（教育職/看護師）

2) 東京女子医科大学看護学部（教育職/看護師）

3) 東京慈恵会医科大学医学部看護学科（教育職/看護師）

別刷請求先：日沼千尋 東京女子医科大学看護学部 〒162-8666 東京都新宿区河田町8-1

Tel/Fax : 03-3357-4874

病の知識がゼロからスタートすることや、産後の体調回復もままならないうちに心臓病であるという事実に衝撃を受け、心も身体も話を理解する準備状態にないことなどを明らかにしている⁵⁾。

このような状況の中で、医師は保護者に対し、どのような配慮をしながら、何を意図して説明し、説明内容は伝わったと感じているのであろうか。そこで先天性心疾患の治療に携わる医師が保護者に説明をする際の、説明内容および説明時における意識を明らかにすることを目的に本研究を実施した。

II. 研究方法

1. 研究協力者

先天性心疾患の治療にあたるA病院の医師12名。

2. 調査方法

半構造化面接法を用いた。医師が保護者に説明する時の「内容」、「配慮していることや困難に感じること」、「これだけは相手に伝えたいこと」、「説明内容が伝わったかどのように判断しているか」、「説明によって相手に期待していること」について質問し、自由に語ってもらった。面接内容は許可を得て録音し、逐語録に起こした。調査期間は2005年12月から2006年4月であった。

3. 分析方法

逐語録から研究目的に沿った文脈を抽出し、文脈の意味を表すコードをつけ、類似するコードよりカテゴリを作成した。分析内容は、小児看護の研究者および小児循環器疾患看護の経験者4名で統一した見解となるまで検討を重ね、信用性・妥当性の確保に努めた。

4. 倫理的配慮

研究協力者が所属する機関の倫理委員会の承認を得た後、協力者には研究の目的および方法、プライバシーの保護、匿名性の厳守、研究参加の自由意思、回答拒否の権利、面接の中止が可能であること等について文書と口頭で説明し、署名により同意を得た。

III. 結果

1. 対象者の概要

研究協力者は12名の医師であり、臨床経験は11～37年、平均21.9年、小児の循環器の臨床経験は4～37年、平均17.9年であった。

2. 分析結果

ここでは、カテゴリ【 】, サブカテゴリ《 》, コード〈 〉, 研究協力者の語った内容「 」で示す。

i) 医師が説明時に行う配慮・工夫 (表1)

医師が保護者へ説明する時、個室や静かな《場所を用意》したり、母親だけではなく《父親の同席》や、《座って話す》といった【環境を整える】ことをしていた。話す場においては、〈自己紹介する〉、〈前の病院の悪口を言わない〉というように家族との《信頼関係を作る》ことや、〈母親の緊張をみる〉など《相手のパーソナリ

表1 医師が説明時に行う配慮・工夫

カテゴリ	サブカテゴリ
環境を整える	座って話す
	場所を用意
	父親の同席
家族との関係	信頼関係をつくる
	相手のパーソナリティを把握
	時間をかける
話し方	話しやすい雰囲気作り
	字や図を書きながら話す
	医学用語を使用しない
	わかりやすく説明する
	話す順番を決める
	理解を確認
	相手の反応をみながらすすめる
	淡々と話す
自分自身を守る	話をした証拠を残す
	メリットとデメリットを話す
	すべてを話す
	重症を強調

ティを把握》するようにしていた。そのうえで、〈落ち着いて話す〉、〈何度かに分けて時間をかける〉というように《時間をかける》こと、〈マイナスな感情も言いやすい雰囲気を作る〉など家族が《話しやすい雰囲気作り》を心掛け、【家族との関係】に配慮していた。

協力者の全員が【話し方】について配慮・工夫をしていた。《字や図を書きながら話す》ことや、《医学用語を使用しない》こと、〈解釈を加える〉、〈繰り返して説明する〉ことで、《わかりやすく説明する》というように、医学知識のない家族に対して、よりわかりやすく説明しようとしていた。さらに〈関係のない話から入る〉など《話す順番を決める》、〈途中で理解を確認する〉、〈質問を受ける〉ことで《理解を確認》したり、《相手の反応をみながらすすめる》という配慮をしていた。また、「データに関しては、いいか悪いかは別としてあまり重要視していない感じで、軽く言います」など〈軽く言う〉、〈差し障りなく話す〉と家族に不要な不安を与えないように《淡々と話す》ことをしていた。

一方、〈サインをもらう〉、〈命に関わることは一人では話さない〉というように《話をした証拠を残す》ことや、「心臓の手術は100%安全な手術ではなくて、手術で亡くなっている方がいますので」と、《メリットとデメリットを話す》、「最大生きたとしてもあと2年はない」などと《すべてを話す》、「私は、『命』とか『死』とかってという言葉をなるべく出すようにします」と《重症を強調》して話すことで、【自分自身を守る】ための配慮・工夫も行っていた。

ii) 医師が保護者に伝えたいこと (表2)

ほとんどの協力者が、「第一に伝えたいことは心疾患」、「病気の重症度です」など、心疾患の《重症度や予後の良し悪し》や、「いいことだけは言えないので、マイナスのこともわかってほしいな」など、起こりうる《治療のデメリット》、「人間が相手なので、ロボットではないので、何か予期せぬことが起こることがあるということをよく理解してもらおう」など、努力はしていますが《不測の事態の可能性》があることを伝えたいと思っていた。一方、「大局的な流れがわかってもらったほうがいいかなと思って」

表2 医師が保護者に伝えたいこと

カテゴリー	サブカテゴリー
病状やリスク	重症度や予後の良し悪し
	治療のデメリット
	大まかな内容
	不測の事態の可能性
懸命な医師の姿	懸命な姿
	細心の注意
心臓病をもつ子どもの育て方	日常生活でできること
	育て方の心得
	将来をみすえた子育て

と、《大まかな内容》が伝われば良いという医師もいた。このように、まずは【病状やリスク】を伝えたいとしていた。

さらに、治療にあたる医師として「一生懸命医療やっています」という《懸命な姿》や、《細心の注意》で取り組む姿勢といった【懸命な医師の姿】も伝えたいとしていた。

また、「旅行の話にしても、これだけの注意をすれば行っちゃいけないことはないですよ」など《日常生活でできること》や、「なるべく普通に育てる」、「他の子どもたちと絶対に比べない」など、心疾患があっても普通に育てていくという《育て方の心得》、さらに、「病気の重さによって人生における制限というのがありますから、具体的なアウトラインを知ってほしい」など、《将来をみすえた子育て》という【心臓病をもつ子どもの育て方】についても伝えたいとしていた。

iii) 医師が保護者に期待すること (表3)

医師は保護者に、《病気がわかる》、《重症度がわかる》、《リスクがわかる》という【心臓病のことがわかる】ことを期待していた。そして、「事実は事実でわかってほしい」と《事実をそのまま受け止める》、「重症とか予後とか、そういうものがあるかっていうのを、…少し冷静にというか、認められるようになったらいい」など、特に重症な場合に子どもの《病状や予後を受け入れる》、「端的に言えば、死ぬことに対する覚悟とかです」と《運命を覚悟する》という【子どもに起こることをそのまま認める】ことを期

表3 医師が保護者に期待すること

カテゴリー	サブカテゴリー
心臓病のことがわかる	病気がわかる
	重症度がわかる
	リスクがわかる
子どもに起こることをそのまま認める	事実をそのまま受け止める
	病状や予後を受け入れる
	運命を覚悟する
説明に返事をする	せめて質問する
	わからないことを言える
治療に協力する	治療を拒否しない
	治療に協力してもらう
	治療に納得する
家族が前向きに育つ	大切に育てる
	親なりの方針を立てる
	療育に主体的に取り組む
	前向きに生きる

待っていた。

また、医師の説明に対し、《せめて質問することや、《わからないことを言える》という【説明に返事をする】ことを望んでいた。そして、「基本的には治療を拒否されなければいいかと思えます」と、《治療を拒否しない》、《治療に協力してもらう》、《治療に納得する》といった【治療に協力する】ことも望んでいた。

さらに、疾患や治療に関することだけではなく、「本当に愛情を持って関わってほしい」と、《大切に育てる》ことや、「社会人としてきちっと生きていくために、親は何をしなくちゃいけないか」など、《親なりの方針を立てる》ことを期待していた。また、「この疾患の子どもがいて、お母さんとお父さんと私たちが一緒にやっついこうという、そういう雰囲気期待します」など、家庭で《療育に主体的に取り組む》こと、「苦労は多いにしても十分納得したうえで、前向きに生きてもらえればいい」と、心臓病をもつ子どもと家族の《前向きに生きる》生き方にも言及し、子どもと家族の成長を見続けてきた医師の経験から【家族が前向きに育つ】ことを期待していた。

iv) 医師はうまく伝わったかどのように判断しているか(表4)

医師は、「少なくとも質問がなければあまりわかっていないか、あまりわかろうとしていないのかなと思ってしまいます」というように《質問が出れば伝わっている》と【反応を返してくれるか】で判断していた。また、「最初からもうわからないものだと思って…。『もう、お任せします』ということだけおっしゃる方もいます」と、《お任せの態度だと伝わっていない》と感じ、「もう聞く耳もたないという冷たい表情とか態度とかいう時と、ああ、わかりましたという時は違います」というように《好意的かそうでないかの態度》や、《うなずきや視線》、不審そうであったり疑問がありそうな《表情》といった【聞いている態度】から判断していた。

さらに、「質問の的が外れているとあって

表4 医師はうまく伝わったかどのように判断しているか

カテゴリー	サブカテゴリー
反応を返してくれるか	質問が出れば伝わっている
聞いている態度	お任せの態度だと伝わっていない
	うなずきや視線
	好意的かそうでないかの態度
	表情
説明に即した質問か	質問の的が妥当でなければ伝わっていない
	リスクや重症感が感じられる質問であれば伝わっている
重大さが感じられる反応か	泣いた時には伝わっている
	前向きすぎると伝わっていない
	納得されすぎると伝わっていない
説明内容のリポート具合	何度も同じことを聞くと伝わっていない
	説明内容を正しくリポートできないと伝わっていない
その後の経過の中での行動	その後のやりとり
	注目する的一致
	以前話したことを覚えているか
わからない	実際はわからない

思うときがあります」というように《質問の的が妥当でなければ伝わっていない》と判断し、「重症ですよってお話したときに学校なんてとても行けないですねっていう感じで聞いてくれば」など、《リスクや重症感が感じられる質問であれば伝わっている》と、返ってくる質問内容が【説明に即した質問か】で判断していた。

また、「泣くということは、それだけ重症度が、とにかく危ないんだということが伝わった」など、《泣いた時には伝わっている》とし、「いいことだけ見ているな、治ることばかりしか考えていないな」というように相手の反応が《前向きすぎると伝わっていない》、「変に納得されすぎると心配」というように《納得されすぎると伝わっていない》と、【重大さが感じられる反応か】で判断していた。

説明した後の経過においては、病名が言えないなど、《説明内容を正しくリピートできないと伝わっていない》、《何度も同じことを聞くと伝わっていない》と【説明内容のリピート具合】で判断していた。さらに、「話した後で結局何回も何回も（外来に）来るものだから」といった《その後のやりとり》や、呼吸状態の説明をしたあとに呼吸器の設定を見るなど、医師が説明した内容と家族が《注目する的一致》した時や、子どもの状態が悪くなったとき「先生の言った通りになりましたね」と《以前話したことを覚えているか》というように、【その後の経過の中での行動】からも判断していた。

一方、「自分では手応えがあったと思って、実際にはそうでもないとか」、「ああ、なるほど、何々と言われても、全然とんちんかんな納得だったりするかもしれない」というように、うまく伝わったかどうか【わからない】という医師もいた。

v) 医師が説明をする際に感じる困難（表5）

医師は、「心疾患が重症で、命に関わる可能性があるよということを伝えたいんです。…言うのは簡単なんだけれども、言い方が難しく」というように《命に関わるゆえの伝えることの難しさ》を感じていた。また、「疾患の話を一生涯懸命したって、結局医療従事者でもわからないようなところがあるのに」など、《医学的なことはわからないと思いつながら伝える難

表5 医師が説明をする場面で感じる困難

カテゴリー	サブカテゴリー
先天性心疾患ゆえの難しさ	命に関わるゆえの伝えることの難しさ
	医学的なことはわからないと思いつながら伝える難しさ
	親の余裕がない状況
手探りの中での説明	親の認識がわからないゆえの手探り状態
肝心なことが伝わらない	命に関わる話をしている中での大したことのない質問
	関心事の違い
	説明したことと違うように捉えられる
説明を聞けない親	
翻る信頼関係	何かあると信頼関係が翻る
時間が足りない	限られた時間

しさ》を感じていた。さらに、「退院するときになって『あの時は頭が真っ白で何を言われているのか、さっぱりわからなかったんです』ということを言われたりする」など、出生後の《親の余裕がない状況》で説明するといった【先天性心疾患ゆえの難しさ】を感じていた。また、「お子さんの病気をどれぐらいに考えているのかというのがわからないんです」、「その人がどういう人なのかってことを見極めないといけない」というように《親の認識がわからないゆえの手探り状態》での【手探りの中での説明】にも困難を感じていた。

「咳が出ているとか、どこどこを痛がっているとか。全然大したことないのに、…そういうことばかり気にして、もっと重要な、命に関わるような、そういうところで議論しているのに」など、《命に関わる話をしている中での大したことのない質問》や、「こちらの伝えようとするのと向こうの興味に多少の違いがあるのは難しいですかね」など、医師と保護者の間にある《関心事の違い》、「結局人間って自分の都合の良いように考えてしまう」、「治療を変更しましたという話になると、もうこれはぜんぜん良くなっているなという話になっていたり」など、《説明したことと違うように捉えられる》

ことについて困難を感じていた。説明の内容だけでなく、「あまり話を聞いていない親がいるんです」など、《説明を聞けない親》という保護者側の問題についても挙げた。このように医師が伝えたい【肝心なことが伝わらない】ことに困難を感じていた。さらに、「こんなに信頼し合ってやってきたのに、手のひらを返したように変わる」、「安心させてあげることも大事なんだろうし、だからといって大丈夫だよって言い方が強ければ、何かあったとき、そんな話は聞いていないってなる」など、保護者との関係において、《何かあると信頼関係が翻る》経験をしており、【翻る信頼関係】を感じていた。

保護者との関係だけでなく、「時間的な制約ですね。一番大きいですかね」、「本当に口頭だけで済ませてしまった時とか…すれ違いが多いですね」など《限られた時間》ゆえの【時間が足りない】困難さもあった。

IV. 考 察

1. 医師は保護者に先天性心疾患をどのように理解してもらおうとしているか

医師は、保護者が【病状やリスク】を理解し、【治療に協力する】ことを望んでいるが、先天性心疾患の説明は、保護者のおかれている状況や、複雑で且つ受け入れがたい病態により理解が困難であることを十分に認識していた。そこで、説明時には【環境を整え】、【話し方】に工夫を凝らし、保護者の態度や反応、質問の内容に注意を払い、一方的な説明にならないように努力していた。しかし、保護者の認識がわからず【手探りの中での説明】や、うまく伝わっているか【わからない】という医師もおり、保護者の反応や態度から理解の度合いを判断してはいるものの、直接的に保護者が何を考え、説明をどう理解したのか尋ねるといことはされていなかった。

また、このようにさまざまな努力をしていたが、【翻る信頼関係】を体験している医師もいた。宮本は、そもそも医療が完璧であればICを問題にする必要はない。しかし、医療は決して結果を保証することができない領域であり、だからこそ方針や診療の過程が重要になってくると述べている¹⁾。先天性心疾患の治療成績は向上

したが、100%救命できるわけではなく、受け入れがたい子どもの障害や死などにより、医師は保護者と築いてきた信頼関係が崩れることを体験し、だからこそ、全力で治療にあたっている【懸命な医師の姿】を伝えたいとしていると推察される。

2. 医師の説明を困難にしている状況

前述のように、医師はさまざまな配慮・工夫をしながら説明を行っているが、【肝心なことが伝わらない】というように、医師が伝えたいことが保護者に十分に伝わっていない状況がある。これは、【子どもに起こることをそのまま認める】ことを望んでいるように、「生まれつき心臓に病気がある」という重大さやリスクの高い治療は、たとえ十分にわかりやすく説明を受けたとしても、受け入れがたいものであるには違いない。中澤は先天性心疾患児のICについて、家族の心の動きを理解し、時間をかけることの重要性を述べている⁶⁾。しかし、【時間が足りない】と述べている医師がいるように、小児科医の不足や疲弊の叫ばれている今、必要性は理解していても、説明のみに十分な時間を取ることは難しいのも現実である。また、病状によっては緊急に治療を要するため、保護者が理解するのが難しい状況にあったとしても、選択肢や時間的余裕がない場合もある。子どもにとって最善の医療を提供したいということは、保護者と医療者共通の目標であり、信頼関係は最善の医療提供のうえに築かれると考える。そのためには、保護者へのより良いICも大切であるが、医師が手術の技術を磨いたり、治療に専念できる環境も必要である。本研究で明らかとなった医師が説明時に感じる困難は、医師のみで解決できるものではない。他職種と連携をしながら保護者が納得し、主体的に意思決定できるような“腑に落ちる”ICを目指してゆくことが必要である。中でも、保護者と医師の橋渡しをする看護師の役割は重要であると考えられる。《関心事の違い》があるままに説明が進まないように、保護者が知りたいことを把握し、知りたいことは知り得たのか、医師の説明をどのように理解したのかそのものを問い、補ってゆくことが必要である。また、患者・家族の視

点から医師の説明の評価をし、それを医師にフィードバックすることで説明自体の質が上がるように働きかけることも必要であると考えらる。

V. ま と め

本研究により、医師は保護者への説明に際し、多くの困難を感じながらも、さまざまな配慮や工夫を行い、理解が得られるように努力をしていることが明らかとなった。

しかし、一施設の医師を対象としており、また、対象者数も限られているため、一般化には限界がある。今後は、対象者の数を増やしたり、実際の説明場面を分析し、よりよい説明のあり方を検討してゆきたい。

謝 辞

多忙な業務にもかかわらず本研究にご協力いただきました医師の皆様に深く感謝いたします。

なお、本研究の要旨は第54回日本小児保健学会において発表した。本研究は、平成16～18年度科学研究費助成金 基盤研究 (C) の助成を受けて実施した。

引用文献

- 1) 宮本恒彦. ICが目指すもの. 実践インフォームド・コンセント. 大阪:永井書店, 2003:3-11.
- 2) 白幡 聡. 小児の病気とインフォームド・コンセント. 日本小児科学会雑誌 2003;107(4):646-651.
- 3) 吉川一枝. 保護者の病気理解と医療者の関わりについての検討. 小児保健研究 2007;66(1):28-33.
- 4) 田中哲郎, 石井博子, 向井田紀子, 他. 子どもの疾病に関する保護者の理解度. 小児科臨床 2001;54:96-102.
- 5) 青木雅子. 先天性心疾患をもつ子どもの母親の体験 病状の理解を困難にしている状況. 日沼

千尋代表, 先天性心疾患の小児と親へのインフォームドコンセントモデルの開発に関する実証的研究. 平成16年度～18年度科学研究費補助金(基盤研究C)研究成果報告書, 2007:85-96.

- 6) 中澤 誠. 先天性心疾患児のインフォームド・コンセント. 日沼千尋代表, 先天性心疾患の小児と親へのインフォームドコンセントモデルの開発に関する実証的研究. 平成16年度～18年度科学研究費補助金(基盤研究C)研究成果報告書, 2007:129-132.

[Summary]

Interviews were conducted with 12 doctors to elucidate their attitudes when explaining medical conditions to the parents of children with congenital heart diseases. The doctors hoped that the parents would understand the disease conditions and the risks involved; and that they would cooperate with the treatment that was being offered. They were also fully aware that it was difficult for the parents to understand the explanation for congenital heart diseases because the latter were too pre-occupied with their children facing complex and life-threatening conditions. Therefore these doctors chose an appropriate environment when they gave explanations, spoke in an innovative manner and paid particular attention to the attitudes, responses and content of the parents' questions so that the subsequent explanations might not be a one-sided discourse. However, they found it difficult to inform the parents about the crux of the matter; and even the trusting relationship that had been built with them wavers at times.

[Key words]

congenital heart diseases, parent, doctor, explanation