

## 説明する医師の意図とそれを聞く母親の思い

宗村 弥生

東京女子医科大学看護学部

## Key words :

医師の説明, 先天性心疾患, 母親

## The Intention of a Doctor's Explanation and a Mother's Reaction to that Explanation

Yayoi Munemura

School of Nursing, Tokyo Women's Medical University, Tokyo, Japan

## はじめに

2008年夏のシンポジウムでは、中澤誠・第44回日本小児循環器学会総会・学術集会会長をはじめとする医師、看護師、心理学者で構成される先天性心疾患の子どものトータルケア研究会と題するグループでの研究結果をもとに発表させていただいた。研究では、先天性心疾患で手術を受けた経験のある母親30名へのインタビューと、先天性心疾患の治療に携わる外科と内科の医師10名へのインタビューを行った。その結果、医師たちは、親が複雑な病態や治療をすぐに理解するのは難しいことを十分に認識したうえで、命にかかわる疾患だからこそ、親には病状やリスクをわかっただけでいいと思っていた。説明がうまく伝わっているかどうかは、説明時の質問内容や親とのやりとりの様子で判断することもあった。さらに、説明にあたってはさまざまな配慮や工夫を凝らし、信頼を築く努力をしていた<sup>1)</sup>。

一方、母親たちは、思いもよらない病気を告げられて衝撃を受け、混乱のうちに説明を聞いていた。インタビューの対象はほとんどが新生児期、乳児期に手術を受けた子どもの母親で、その時のことを想起して語ってくれた。「心臓って重要な臓器。それが病気だとイコール死刑を宣告されたみたいなの…」と大変なことが起こってしまったことがわかったものの、「今までに聞いたことのない病名ばかりでびんとこない」「両大血管って言われても、ちんぷんかんぷんでした」と

いうように病気のことを具体的には理解できていなかった。そして、手術に関してはわからないし、手の届く世界ではないことから「医師に任せるしかない」という思いに至っていた。説明の場では「後から考えると、手術や検査に関係ないことばかり聞いていた」と母親自身が思い返しているように、関心事は病気や治療よりもこの結果「この子」が助かるのか、この先どうやって大きくなるのかであり、医師からはリスクよりも安心につながる言葉が欲しいと思っていた<sup>2)</sup>。

このインタビューは、医師への質問と母親への質問を対比して行ったものではないが、結果からみて、説明を理解してもらうために懸命に医師たちが努力しているにもかかわらず、母親が知りたいことや理解していることとはすれ違っていると推測された。

今回は、この研究で母親が語ったことや、シンポジウムでの学びを踏まえての考えを述べさせていただく。

## 医師の思いと母親の思いのすれ違い

先天性心疾患の治療は時に命にかかわる。何かあったときに「そんなことは聞いていない」とならないためにも、治療の方法やその過程で起こりうるリスク、結果の危険度を患者と家族にはきちんとわかっただけでなくてはならない。心疾患はその後も持ち続ける疾患であり、これから子どもを育てていく家族には病態や治療を理解してもらう必要がある。こうした重要な情報を、医師は同時に治療をも始めなくてはならない時

別刷請求先：〒162-8666 東京都新宿区河田町 8-1

東京女子医科大学看護学部 宗村 弥生

間のないなかで、きちんと情報提供したという証拠を残しながら家族に提供しなくてはならない。

前述したように私たちの研究での医師へのインタビュー結果からは、わかりやすい説明を心がけ、家族の気持ちに真摯に向き合おうとする医師の姿が浮かび上がってきた。また、シンポジウムの前日に座長やシンポジストの先生方とお話しさせていただいて、激務の中で時間を割いてよりよいインフォード・コンセント(IC)を行おうとしていらっしゃる先生方の熱意に大変感激した。

しかし、インタビュー結果からわかったことは、治療を承諾し子どもを任せていた母親たちは必ずしも説明を十分に理解していたわけではなかったということだ。大変な状況になってしまったことや、手術を受けなければ子どもは助からないことはわかったけれども、病名を告げられ衝撃を受けた後での説明は「何が何だかわからないで説明を受けている」状態だった母親もいた。

母親にとって、心疾患の説明に出てくる聞き慣れない言葉の並ぶ説明内容を我が子の姿に重ねるのは困難なことであったろう。実際「最初のころはあんなに一生懸命説明していただいたのに申し訳ないんですけど、ほとんど理解できなかった」と振り返る母親もいた。そのうえ、救命のためには手術という選択しかなく治療はすぐに開始されなくてはならない状況では、説明されたことを反芻している時間がない。内容はよく理解できないけれど、すぐに手術をしなければ助からないことはわかって「わかりました」と答えた親もいた。このような状況の中では「全身麻酔の怖さですとか、手術のあとの大変さというのは…そこまで気にしていられなくて、とりあえずでも助かってほしいという気持ちが先でした」「カテーテル検査のことはあまり想像できなかったですね。無事に終わることだけ…それだけでカテーテルがどうかとはあまり聞かなかった」というように、病気やリスクを理解できなくても助かればよいと考えていた母親が多かった。医師たちが患者と家族に理解してもらいたいことは病状やリスクであるが<sup>2)</sup>、実際の母親の思いは、子どもの命が助かってほしいという願いであった。これは母として当然の思いであろう。なかには「危ない手術だったことがわかったのが手術後でよかった。先にわかっていれば受けなかった」と振り返る母親がいた。医師は手術前に必ずリスクを説明しているはずであるが、母親の耳には入っていなかったのかもしれない。

このような状況で、説明を受けた母親の心に残っていたことは何であろうか。母親へのインタビューから

は、乳児に手術を受けたときの説明で「将来出産できる可能性はある。一緒にがんばりましょう」と言われたこと、動揺している母親に「100人に1人は開いている子がいるんだよとか、手術の後は、小さいけれど追いつくよ」と励ましてくれたこと、「この病気で完治して、ある程度運動もできるようになっている子どもが何百人もいる」と成長した子どもの例を聞いたこと、こうした医師の言葉に励まされ、希望が持てたと語っていた。どういうふうにならぬのかなど説明時に手術や検査に関係ないことばかり聞いていたと母親が思い返していたように、母親にとっては治療の経過ではなく、治療の結果自分の子どもはどうなるのか、どのように成長していくのかということが関心事であり、そこに触れた言葉が心に響いていたようだ。

また、「リスクを並べ立てられるよりも、精いっぱいやりますからお任せ下さいと言われることは安心感があります」や「リスクがありますけどやりますか、と言われるより、大丈夫ですよ、ちゃんとやりますよと言われた方が安心でした」など、医師からの心強い言葉に子どもを任せる気持ちになったことが語られた。このインタビューは、母親が当時に回想しての語りであり、この通りに医師が説明したのかは定かではない。しかし、母親にはこのように聞こえ、それが大切な子どもの命を託すことにつながったようであった。

### 医師任せにならざるを得ない状況

医師の説明を理解することは難しく、医師から質問を促されても「そもそも何を質問してよいかわからない」「説明を聞くだけで精いっぱいだった」とわからないことや「一生懸命やってくださっているのに質問するのは申し訳ない」との遠慮から質問はなかなかできなかった。そして「手術室に入ると、もうそこは親の手の届かない世界なのでお任せするしかない」というように、治療は親に手出しのできない世界なので医師任せにするしかない事実があった。その分母親たちは、治療のことは医師に任せるが、母親としてできることをやっとうとしていた。それは手術までに子どもが風邪をひかないように体調を整えることや、わからない説明を必死に聞く態度で「先生のことを信頼しています、という気持ちをわかってもらうようにした」と医師との信頼関係を築こうとすることでもあった。

理解の程度については、耳には残っているが頭には入ってこなかった最初の説明が、子どもの様子を見たり知識がついてきたとき「ああ、先生はこのことを言われていたんだ。はじめから言われていたことだ

な」とわかったと振り返る母親がいた。「最初に聞いたときはゼロだった理解が手術後ICUで子どもとの面会を重ねていくうちにだんだんにわかってきた」と語った母親もいた。このように、十分な情報を医師からもらっても理解には時間の経過が必要であり、先天性心疾患の場合は施設も医療者も治療も選択肢は少ない。そのうえ、子どもの治療は本人ではなく、親が代理で選択するとする。自分のことならまだしも命にかかわる選択を迫られる親の責任は重大で辛い。このような状況では、医師の説明の中から希望を見いだす言葉を頼りに子どもの命を医師に任せるしかなかったのだと思う。そこまで母親は追いつめられた状況にあるのだとも言えるだろう。

ICとは、十分な情報を与えることによって患者が主体的に選択していく医療の概念に基づいたものであるが、このような事情にある先天性心疾患の治療の場では、医師任せにならざるを得ない状況が生じている。

### うまくいかなかったとき

この研究に協力してくださった母親は、手術で救命されて成長し、現在も外来通院中の子どもの母親である。母親には子どもの命は助かったという結果から導かれる医師への信頼があるかもしれない。ICに限らず入院中にたくさんの不満を抱えていたある母親は「子どもが良くなってきて退院近くになったときに、なんでも感謝に変わってくるんです。これは多分Aの手術がうまくいって回復したからだと思うのですが、それがすべて感謝に変わるんですね」と語っており、現在も同じ医師のもとに通院している。結果が良ければ、いろいろな思いは帳消しになることがあるのだろう。しかし、万が一期待した結果にならなかった場合には全く逆になってしまうことが予想される。母親たちはリスクよりも「大丈夫」という言葉に安心を感じていたが、結果が思わしくなかったならば「そんなことは聞いていなかった」「先生は大丈夫だと言ったのに」ということになっていたのかもしれない。

シンポジウムでは「もし、結果がうまくいかなかった場合、どのようなICが良かったのか」という質問をいただいた。私は以前、先天性心疾患で子どもを亡くした数名の家族にお話を伺った。ある母親はそれまで最後の治療について医師とよく話し合いを重ねていたが、死の直後は「なぜ亡くなってしまったのか」という思いが強く、最期のときにどの薬をどの位使ったのかや、そのときの様子など毎日疑問を病院に電話したという。その都度医師は根気強く丁寧に答えてくれ、子どもが亡くなったという状況を受け入れる準備ができ

ていったそうだ。ご家族の中には、手術後まもなく亡くなってしまった方が数名おられ、子どもに手術を受けさせたことを後悔し医療不信に陥っていた。だが時間の経過とともに、子どもが生まれてすぐに診断されたときからこれまでは、いつも子どもが辛い思いをしないように検査や治療を選択してもらった、自分の子どものことをとてもかわいがってもらった、いつも一生懸命に治療にあたってもらった、といった医師の日々の姿を思い出し「残念な結果になったが、最善の治療を受けたのだ」と思い返すことで悲しみから立ち直ろうとされているようだった。このことから、結果がうまくいったかどうかにかかわらず、家族がその結果を受け入れるためにはICの場の説明だけでなく、すべての治療過程における説明、そして言葉のみならず態度、雰囲気すべてが重要なのだと思われる。

シンポジウムの後で、ある医師から「インタビューのご家族は医師の説明のなかで Therapie に通じるものを求めていらっしゃったのではないだろうか。ムンテラの時代からICになって、ムンテラ(Mund Therapy)の Therapie 部分が抜け落ちてしまっているように思う」といったご意見をいただいた。ICの理念は「主体的に…」であるが、親になったばかりの家族に生命にかかわることを主体的に選択するというのは大変厳しい。子どもだけではなく母親も追い詰められた危機的な状況にある先天性心疾患の説明の場において、この医師が話されたように Therapie の部分も必要なかもしれない。

### これからのICのために

説明を理解することは困難だとしても、命にかかわる疾患だからこそ家族にはきちんと理解していただくようにしていかななくてはならない。しかし、膨大な量の仕事のうえに、さらにわかってもらうための工夫を凝らし時間を割いてICをしている医師だけにこれ以上のことをやってもらうための提言をするつもりはない。ICは医師だけが責務を負うのではなく、看護師や心理的ケアの専門家などを含む医療チームで担っていくべきだと考える。家族が説明を理解するには時間がかかる。医師の説明を、子どもの様子とつなげて理解を助けていくことは看護師が日常のケアの中で十分に担っていける部分である。言葉のみならず、態度、雰囲気を含めたICは医療チーム全体でやっていけることであろう。

心に響くICとは、情的なことだけでなく知的にも響かなければ慢性疾患である先天性心疾患において持続的なICにならない。考えれば考えるほど難易度の高い先天性心疾患のICだが、医療チームが協働することで

その場の説明のみではなく厚みのあるICとなり、それが心に響くICにつながっていくように感じている。

**【参考文献】** \_\_\_\_\_

1) 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

2) 田久保由美子, 宗村弥生, 奥野順子, ほか: 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. 小児保健研究 2008; 67: 625-631