

小児心臓病治療における患者中心の医療

茨城県立医療大学附属病院小児科
佐藤 秀郎

1. はじめに

医療側の患者側に対する情報の公開の原則が広く知れわたり、種々の分野で情報公開が検討され実行されている。

小児疾患の告知の問題は、胎児期に診断された場合と、出生後の場合に大きく分けられよう。胎児診断された場合は、軽症の場合とはともかく、重大な疾患の場合はさまざまな問題点が指摘されている¹⁾。しかし、一般に、出生直後に重症な疾患と診断された場合は、父親への説明は早期に行われるが、母親への説明は、肉体的、精神的負担を考慮して、ある程度、時間を経ってからとする医療施設や家族が多かった。

一方、子どもが重度な先天性心疾患や明確な外表奇形を合併している場合は、母親からその事実を隠すのは不可能で、早急に母親に説明するという医療側の対応が家族の意向より優先されるべきであろう。対応が遅れば、母親の精神的に不安定な時間が長引き、子どもの成長にも影響を及ぼす可能性も指摘されており、さらには、医療側に対する不信感に発展する可能性もありうる。

養育意欲や病気受容ということからしても、早期に両親に告知すべきであるといわれている²⁾。

一般に、母親の児への愛着は妊娠中から形成されるといわれているが、約40%の母親は、生後1週以後に愛着を感じ始めたとしている。父親の児への愛着はさらに遅れる傾向があるといわれているが、両親は、愛着形成されていない時期に告知されると、拒否反応と愛着という相反する精神行動により、情緒が一層不安定になる。しかし、愛着が形成されていれば、この情緒的危機を積極的に克服することができる。また、両親の年齢、学歴等も告知時期を決定する要因になりうると思われる。

専門医療機関においても、早期に告知するという基本的姿勢には変わらないが、特に、新生児期の先天性心疾患についての検査、手術のリスク等を十分に説明するにせよ、患者家族にとっては、心臓病という特殊な響きを持っている言葉が医療側から出された以後は、多くの患者家族は冷静な精神状態を維持することが困難となり、以後の医師等のさまざまな説明を理解するのは無理な場合が多い。したがって、現実的なリスク等をよく理解し、手術了解の承諾書に、納得してサインするケースは少ないように思われる。ましてや、手術後の成長発達、運動面、学校生活まで、仮に説明したとしても、家族の気持ちは、生命が救われるか否かの一点に注がれているといっても過言ではないであろう。

このような患者家族の精神状態を考慮した今後のインフォームドコンセントのあり方についても述べてみたい。

2. これからの心臓病治療体系と治療成績評価基準

今回の論文は、患者家族の不安や心配、医療側へのニーズを評価する尺度の妥当性を論じた論文であるが、21世紀の今後の小児心臓病の治療に関して総合的治療体系を整える意味においても重要な意味があると思われる。

本論文で述べられているような、患者・家族、療育ニーズをも包括する小児心臓病の総合的治療評価に關しての今後の方向性を述べてみたい。

健康に関連したQOLを測定する尺度に、患者立脚型アウトカムがあり、それは以下の3項目からなる。

- 身体機能physical functioning
- 社会生活機能social functioning
- 日常役割機能role functioning

これらの尺度に、「患者・家族の精神的機能」を含め、以下に検討する。

今までの小児心臓病治療法の発展は、各種心疾患の特性および発育発達に伴う肺血管病変と心筋肥大などの解析、各種疾患における刺激伝導系研究の進歩、超音波心臓エコー装置の改良等による心臓形態・血行動態の診断の進歩、外科治療法・カテーテル治療法の進歩、心臓麻酔学の発達、手術中の心筋保護に関する研究成果などによるところが多く、急速に治療年齢の低年齢化とともに、いわゆる治療成績も向上してきている。その結果、多くの例で手術は可能であるが、現実的には、手術前はもちろん、術後にもさまざまなhandicap, impairmentを持っている子どもが、

少なからず存在することも事実である。

一方、医療側からみた治療成績の向上は、患者家族側からみると別の側面を生じている。すなわち、
新生児期早期に手術が必要な場合の限られた時間内のインフォームドコンセントのあり方をはじめとする手術
前の患者説明の問題点

他の専門医に診察を受け、診断、治療法等に関して意見を求めることが容易にできる、いわゆるセカンドオピ
ニオン利用の問題点

手術困難例、重症例の患者・家族の心への対応

中等症例、重症例における、教育および地域での生活の問題点

である。これらの患者側からみた問題点の解決法を以下に提示する。

まず、インフォームドコンセントのあり方としては、理解が困難な患者家族に対する一つの解決法として、

- ・インフォームドコンセントの場における、患者家族と医療側以外の第三者の配置

・他の専門医に診察を受け、診断、治療法等に関して意見が求められるセカンドオピニオン制度の認知・拡大
が必要である。特に第三者の配置に関しては、第三者は医療関係者でもよいが、心臓病医療に関して、ある程度精
通している人が望ましく、今後、各機関での養成が望まれる。

次に患者家族の心への対応に関しては、

- ・手術困難例、重症例の患者家族の心のケアに対応できる小児心臓治療にかかわる医師の教育が必要で、また、
臨床心理士等を含めた医療職の育成も欠かせない。

中等症例、重症例における、教育および地域での生活の改善に関連したことで、

- ・教育関係と患者家族、地域、医療側との連携の強化

- ・心臓病に関係したボランティア活動への支援

- ・在宅酸素療法などを含めた在宅医療の充実

などが挙げられる。

3. まとめ

21世紀の医療は、総合的見地からの心臓病児の治療体制の整備が必要で、患者立脚型アウトカムという視点から、
治療成績を論じる時代となるべきである。

すなわち、患者立脚型アウトカムとされる治療評価基準で、これは単に生死に関係した手術等の成功率ではなく、
患者側からの視点でみた治療成績とでもいうべきもので、各医療機関が全力で実行していかななくてはならないこと
と思われる。

【参考文献】

1)前田一雄, 宇津正二: 胎児病を持つ妊婦と家族への対応. 産婦人科の実際 1992; 41: 819-823

2)Quine L, Pahl J: First diagnosis of severe mental handicap: Characteristics of unsatisfactory encounters between doctors and parents.
Soc Sci Med 1986; 22: 53-62