

小児がん専門医の子どもへの truth-tellingに関する意識と実態：日米比較



東京都立保健科学大学 教授 戈木クレイグヒル滋子

まずは、ファイザーヘルスリサーチ振興財団に、このような地味な研究に多額のご助成をいただきましたことを感謝いたします。

この研究は、私と大阪大学の原先生をはじめとする日本側と、ボストン小児病院のパーソンズ先生を中心とするアメリカ側との共同研究で行わせていただいている研究です。

非常に申し訳ないのですが、当初予想した以上に時間がかかっておりまして、実は、今日お話しできますことは、この研究のある一部分に限られたことである点を最初にお詫びさせていただきます。

と申しますのは、まず、質問紙の作成の段階で非常に時間を要しました。質問紙の作成の手順については、第1版の質問紙をまず作りました。作ったものは英語版でしたので、全く同じ日本語版を作りたいということで、翻訳をして、それをまたバックトランスレーションをしました。そして、バックトランスレーションしたものと、元々の英語とが一致しているかどうかということをチェックする作業を行っていったわけです。その後、アメリカと日本で3名ずつの小児がんの専門医の先生で、しかもインフォームド・コンセントに関してかなり研究を行っていらっしゃるような方々をお願いして、チェックをいたしました。そしてさらに、プレテストを20名の先生方に行わせていただいております。この中で不備な点が浮かび上がってきました。それでもう1回、質問紙を作り直して第2版として、再度同じ手順を踏んだといういきさつがございます。

そういうわけで、まだデータ分析の途中の段階ではありますが、現時点でわかったことを発表させていただきます。

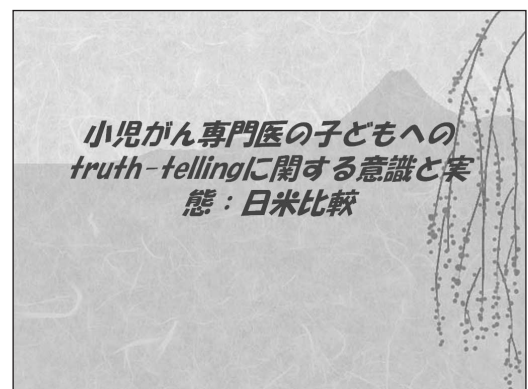
【スライド-1】

タイトルは「小児がん専門医の子どもへのtruth-tellingに関する意識と実態：日米比較」ということで、日米の全小児がん専門医の先生を対象にしたいと計画しました。

【スライド-2】

ここでtruth-tellingという言葉を使っておりますけれども、私の考えるtruth-tellingの定義は、「インフォームド・コンセントの

スライド1



大前提」である、そして、「病名だけではなくて病状・治療方法とそのリスク、他の選択肢がどんなものがあるのか、どういう内容か、そして予後の見通しというものを全闘病期間を通して説明すること」というものです。

【スライド-3】

Study Focusですが、truth-telling に対する考え、実際の行動、そして考えと実際の行動との一致度ということについて、日米の比較を行いたいと考えました。

【スライド-4】

これは概念モデルです。1番下にあるDが「truth-telling に対する考えに影響するもの」ということで、職場の文化ですとか、他の影響因子として、例えば臨床でのご経験がどのくらいおありですとか、そのご経験がおありの施設がどのような施設で、どれくらいの小児がんのお子さんが入っていらっしゃるのか、宗教ですとか、私生活での死のご経験のようなものを含めております。

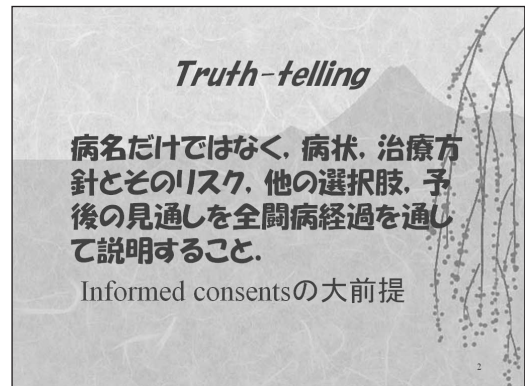
その上にありますのが「C.考え」ということで、どういうお考えをなさっているかを聞いております。

その上の「B.仮想的な考え」は、「考え」よりもうちょっと現実的なものということで、今回は5つのシナリオを作成しております。いろいろな状況について、「こういう状況の子供がいます、どう対応しますか」という選択肢が4つありまして、その中からお選びいただくという形をとらせていただきました。

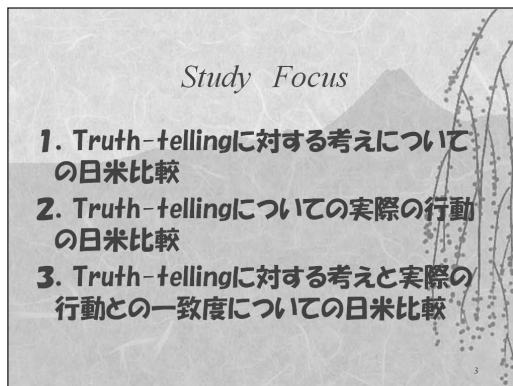
一番上が「A.実際」で、実際にどのような行動をなさっているかということです。

以上、A、B、C、Dと付けさせていただいております。

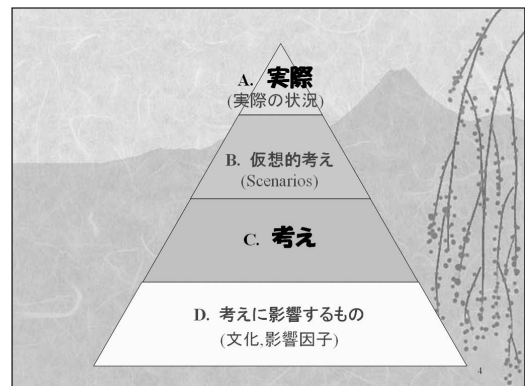
スライド2



スライド3



スライド4



【スライド-5】

質問紙の内容はこの順で並べています。この、A、B、C、Dは、先ほどの概念モデルからきたものです。

最初にうかがっていますのが「truth-tellingの考え方」、次に「影響因子」、そして「シナリオ」ですが、先ほども申しましたけれども5つの項目で、情報を伝える状況でどうなのか、退院後に学校生活へ移行する子供に対してどうなのか、治療の選択がどうなのか、希望を与えることをどういうふうに考えておられるのか、そしてターミナル期に、Palliative careとお子さんの意見の尊重というものをどのようにバランスをとられるか、というようなシナリオを作っております。

実は、この質問紙の中でシナリオの部分が一番の「売り」ですし、時間もかけて作ったところなのですが、まだ十分な集計結果が出来ておりませんので、今回はお話しは控えさせていただきたいと思えます。

次に、「職場の文化」。どういう所で働いておられて、同僚の先生方がどのようなお考えをお持ちかということをお聞きしており、最後に、「実際のtruth-tellingの状況」ということで、去年1年間のうちに、実際にかかわられた10歳～17歳のお子さんに対して、どのようにかわられたか、ということをお聞きしております。

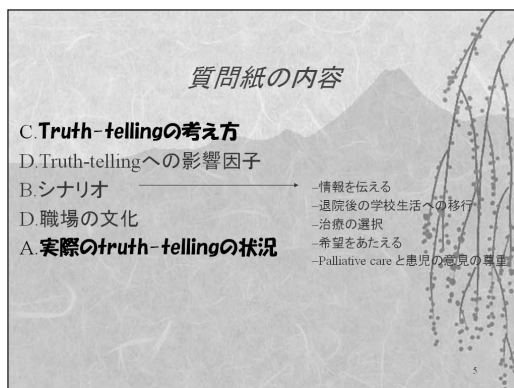
今日は、「truth-tellingの考え方」と、「実際のtruth-tellingの状況」ということについてお話を進めさせていただきます。

【スライド-6】

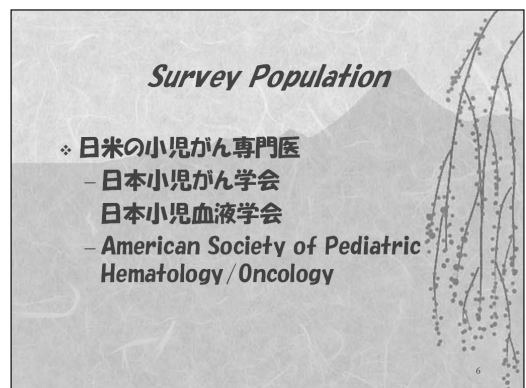
Populationですけれども、日米の小児がん専門医全員を対象にしたいということで、学会の会員の先生にお願いすることにいたしました。日本の場合には、日本小児がん学会、日本小児血液学会という2つの学会をピックアップいたしました。そして、アメリカの方は、American Society of Pediatric Hematology/Oncology という学会の会員をターゲットにしました。

もちろん日本の場合、2つ選びましたので両方ダブっておられる方もいらっしゃいます。その削除も時間がかかった部分です。

スライド5



スライド6



【スライド-7】

人数は、まず日本の場合は、郵送したのが1,778通でしたけれども、お答えいただいたのが817通でした。この817通をいただくために8ヶ月かかりまして、2回催促状をお

出してようやく817通でした。

その中には今回の研究対象者として適切な方とそうでない方がいらっしゃいました。実は小児がんにかかわる日本の学会には、医師でない方がいらっしゃっている場合がございます。私たちの方でわかる部分については郵送する時点で削除したのですが、職業が記載されていない場合には、とりあえず質問紙が返送されてから不適切なものとして削除しました。また、先ほど申しました、去年1年の間に10歳から17歳のお子さんを診ていらっしゃる場合にも、はずしました。最終的に363通という数になりました。

【スライド-8】

アメリカの方も同じようにやっておりますが、351通という数が得られております。

【スライド-9】

その方達の背景がどうかということです。いろいろなことをうかがっているのですが、今回は主なものだけを挙げさせていただきます。

まず、平均の年齢は、アメリカの場合には46.3歳で、日本の場合には43.7歳でした。

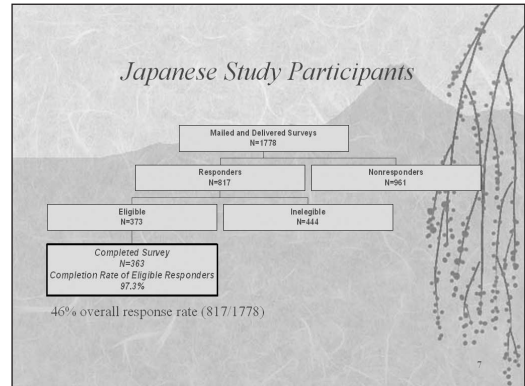
性別で見ますと、男性が多いのですが、アメリカの場合にはかなりの数、女の方もいらっしゃいます。日本の場合は男性290と女性69ということです。性別についてはお答えいただいている場合もありますので、合計数が対象者数と一致しておりません。

次は宗教ですけれども、宗教がすごく自分の臨床の実践に大切であるとか、まあまあ大切だとお答えいただいた両方を合わせますと、アメリカの場合には60.7%だったのですが、日本の場合には22.3%という結果でした。

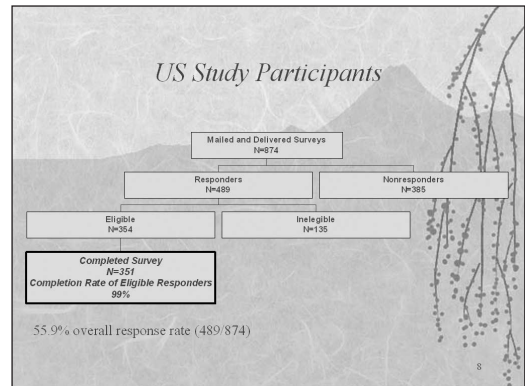
医学部をご卒業なさってからの年数はあまり変わりありません。

そして、それぞれの先生方に「ご自分の仕事をどういってお仕事だと思われませんか」ということでお答えいただいておりますが、その中で、ご自分は「臨床医である」と答えてくださっている方が、アメリカが78.5%、日本が69.5%です。ですから、それ以外の方々は研究者であるとか、管理職であるとお答えくださった方

スライド7



スライド8



スライド9

| | US (N=351) | Japanese (N=363) |
|--|------------|------------------|
| Age | 46.3 | 43.7 |
| Gender M:F | 185:140 | 290:69 |
| Religion importance (very to somewhat) | 60.7% | 22.3% |
| Yrs since graduation | 19.8 | 18.3 |
| % Clinicians | 78.5% | 69.5% |

達です。しかし、そうお答えくださったとは言っても、去年1年間のうちに10歳から17歳のお子さんを最低1人は診ていらっしゃる方ということになります。

【スライド-10】

まず、「truth-tellingについての考え」ということでお話しします。

質問項目はいろいろあるのですが、日本の方が賛同の度合いが高かった項目で、特に顕著なものを3つ挙げました。

初めの項目は、「始めてがんの診断がついたときに、患児がそれを知ると、両親の負担が増すことになる」、次は「患児ががんの診断を知っていると、ターミナル期に感情的な負担が増す」、3つ目は「患児ががんの診断に気づくことは、希望をなくすことにつながる」というものです。これに対する日本の先生方の賛同度が非常に高かったわけですが、子どもへのtruth-tellingについては消極的な考え方を示す項目と言えるのではないのでしょうか。

【スライド-11】

反対にアメリカの先生方の賛同度が高かった項目は以下のものです。

最初のもは、「医師には、初めてがんの診断がついたときに、病名を話す責務がある」、2つ目は「医師には、死が近づいている時に患児の死に対する準備を助ける責務がある」、3つ目は「医師には、患児の死が近づいている時に、家族の死に対する準備を助ける責務がある」というものです。これらはかなり子どもへのtruth-tellingに対して積極的な考えを示す項目だと思います。

【スライド-12】

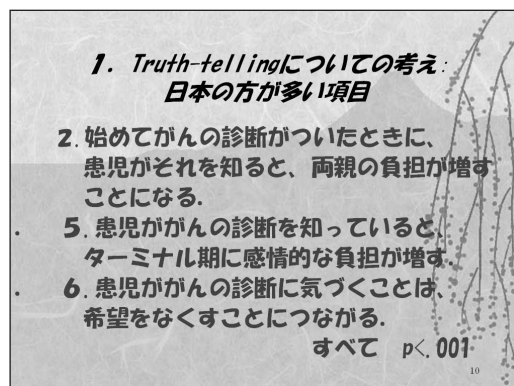
それでは、実際はどうかということですが。

「truth-telling の実際」についてうかがっている項目全てについて、アメリカの先生方の方の賛同度が高いという結果でした。

その中でも、特に特徴的なものを4つピックアップしております。

「初診時に、患児にはっきりと『がん』

スライド10

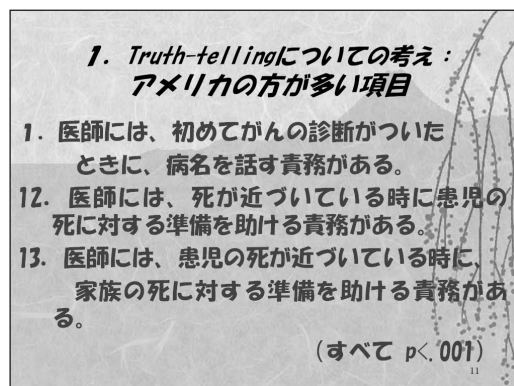


**1. Truth-tellingについての考え：
日本の方が多い項目**

- 2. 始めてがんの診断がついたときに、患児がそれを知ると、両親の負担が増すことになる。
- 5. 患児ががんの診断を知っていると、ターミナル期に感情的な負担が増す。
- 6. 患児ががんの診断に気づくことは、希望をなくすことにつながる。

すべて p<.001

スライド11

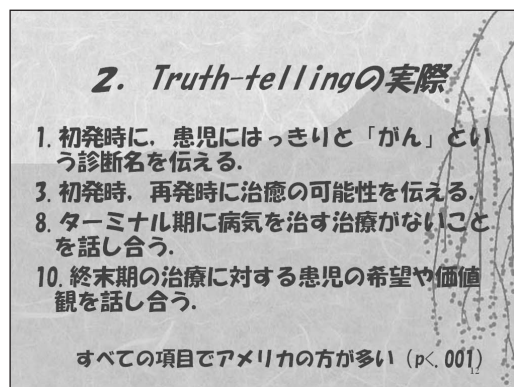


**1. Truth-tellingについての考え：
アメリカの方が多い項目**

- 1. 医師には、初めてがんの診断がついたときに、病名を話す責務がある。
- 12. 医師には、死が近づいている時に患児の死に対する準備を助ける責務がある。
- 13. 医師には、患児の死が近づいている時に、家族の死に対する準備を助ける責務がある。

(すべて p<.001)

スライド12



2. Truth-tellingの実際

- 1. 初発時に、患児にはっきりと「がん」という診断名を伝える。
- 3. 初発時、再発時に治癒の可能性を伝える。
- 8. ターミナル期に病気を治す治療がないことを話し合う。
- 10. 終末期の治療に対する患児の希望や価値観を話し合う。

すべての項目でアメリカの方が多い (p<.001)

という診断名を伝える」、「初診時、再発時に治癒の可能性を伝える」、「ターミナル期に病気を治す治療がないことを話し合う」、「終末期の治療に対する患児の希望や価値観を話し合う」というものです。

【スライド-13】

それでは、このような「お考え」と「実際の行動」との一致度を考えたときにどうなるかということで、1つずつの項目を取り上げてお話しを進めさせていただきます。

【スライド-14】

まず、これはお考えについてのことで、「医師にははじめて診断がついた時に子どもに病名を話す責務がある」項目で、「非常にそう思う」という方が、アメリカでは59%おられますけれども、日本の場合には37%でした。

【スライド-15】

これは、実際にどうなのかということです。「ここ1年間に10歳から17歳の発病直後の子どもに対して、どの位の頻度で、はっきりがんという診断名を伝えましたか」という質問に対して、「いつも伝えた」という方が、アメリカの場合は66%、日本は11%という結果です。

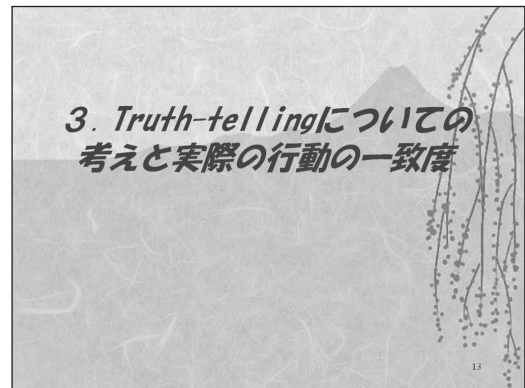
【スライド-16】

この2つのことからどのような傾向があるかを見ます。

「初めて診断がついた時に、子どもに病名を話す責務がある」ということについて、「非常に思う」と回答なさった59%のアメリカの医師のうちの81%が、実際にいつも子どもにがんという診断名を伝えておられました。

反対に日本の場合には、37.4%の先生

スライド13



スライド14

医師にははじめて診断がついた時に子どもに病名を話す責務がある

| | US (%) | Japanese (%) |
|--------|-------------------|-------------------|
| 全く思わない | 0 | 7 (2.0) |
| あまり | 6 (1.9) | 72 (20.1) |
| そう思う | 126 (38.8) | 145 (40.5) |
| 非常に思う | 193 (59.4) | 134 (37.4) |

スライド15

ここ1年間に、10-17才の発病直後の子どもに対して、どのくらいの頻度ではっきり「がん」という診断名を伝えましたか？

| | US (%) | Japanese (%) |
|---------|-------------------|------------------|
| A: いつも | 209 (65.5) | 28 (11.4) |
| B | 96 (30.1) | 79 (32.2) |
| C 時々 | 12 (3.8) | 71 (29.0) |
| D | 2 (0.6) | 43 (17.6) |
| E: 全くない | 0 | 24 (9.8) |

スライド16

医師の考えと実際のtruth-telling状況との関係

- ◇ US:
 - 59.4%の医師は「非常に思う」と回答
 - そのうちの81.2%は、実際にいつも子どもにがんという診断名を伝えている。
- ◇ Japan:
 - 37.4%の医師は「非常に思う」と回答
 - そのうちの24.3%だけが、実際にいつも子どもにがんという診断名を伝えている

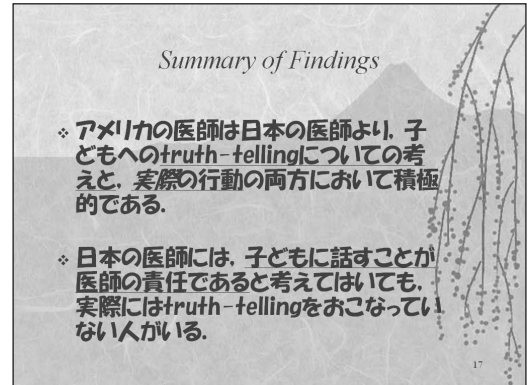
方が、初めて診断がついたときに本当の病名を言う責務があると思っていらっしゃるにもかかわらず、その内のたった24%だけが、実際にお子さんにもいつも本当のことをお話になっていました。

【スライド-17】

そういたしますと、これらの結果から、次のようなことが言えるかと思えます。

「アメリカの医師は日本の医師よりも、子どもへのtruth-telling についての考えと、実際の行動の両方の面において、非常に積極的である。」その一方で、「日本の医師には、子どもに話すことが医師の責任であるという考えはあるものの、実際には、truth-telling を行っていない方もいらっしゃる」ということです。

スライド17



【スライド-18】

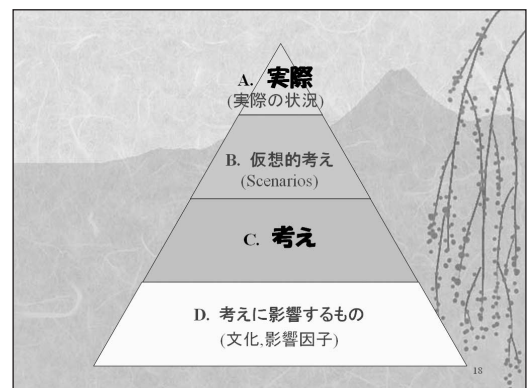
最初の概念モデルに戻らせていただきますが、最初に申しあげましたように、この研究はまだまだ集計の途中で、このような段階で発表させていただくことを、心苦しく思っております。

今回は実際と考えということで、その一部分についてお話しをさせていただいたのですが、今後これらの関係についてもっときちんと把握をしたいということと、それぞれの概念モデルには4つコンセ

プトがございますが、それらの関係ですとか、特に「実際の行動」を説明するとき、一体どういう要因が絡んでくるのかというようなことを検討していきたいと思っております。

私は、通常は質的な研究方法を使って子どもの闘病環境が良くなることを目指して研究を続けておりますけれども、今回の研究では、量的な研究方法を用いて、日米の小児がん専門医のtruth-tellingに関する考えや実際の状況を把握しようとしております。今後その結果を基に小児がんのお子さんの闘病環境を整えるために何を変えていけばよいのかということ、検討したいと思っております。

スライド18



質疑応答

Q： 今回、ターゲットを小児がんということに絞られていますが、一般的ながんの告知においても同じような状況ではないかと思えます。当院では、外科は全例告知をしてやっています。

この研究で大事なことは、観察から次に介入ということです。いかにして考え方と実践を合致させるか、何故日本では実践行動が伴わないか、ということについて次の解析になってくると思うのですが、その中で先ほど先生は、一つは宗教というものを挙げていただいて、アメリカと日本のギャップが非常に大きいことを示されましたが、もう一つは、バイオエシックスの基礎的な習得というのが日本では非常に遅れていることもあると思われます。生命倫理ということに関しての医師への教育が、欧米に比べて非常に遅れているのではないか。

これは歴史的な問題でいくと、ヨーロッパではインフォームド・コンセントが出てきた背景は、ニュルンベルグ綱領が出されたニュルンベルグの医師裁判というものがあつたわけです。ところが日本では、東京軍事裁判では一部は免責されました。結局、日本では未だあのときの人体実験の問題が無いということがあつて、医学部の教育の中でも実は生命倫理はずっと棚上げされたままです。やはり次の段階で絶対に必要なのは、宗教だけではなくて、医師の生命倫理に対しての教育だと思つたのです。

来年から始まる臨床研修の中で、絶対にこの問題をやらないといけない。そうしないと、考え方はわかっているけれども実践が出来ないということになってしまう。最後に患者さんに言うところで、メンタルなバリアになってしまつて、言えない。そこをブレイクスルーするのが、生命倫理をきちっとマスターしていくプロセスではないかと思つた。

次の解析段階で、宗教なのか、生命倫理の習得なのかということを是非入れていただいて、日本での数字をアメリカ並みに上げていくためにはどうやったらよいかということの答えを出していただければ、ものすごく伸びると期待しております。

A： 貴重なアドバイス、どうもありがとうございます。

申し訳ありません。私の発表で誤解を生じるような発言があつたかもしれませんが、私は信仰がかかわっているかどうかというのは、今回は発表では取り上げておりません。対象者のバックグラウンドとして、アメリカの先生の場合には、宗教が影響していると答えた方が多かつたということをお示しただけです。

今、先生がおっしゃってくださいました生命倫理の問題はとても大切なことだと思いますが、私は、質的研究を通して、日本の先生方そしてアメリカの小児がんの先生方に面接をさせていただくことがあります。そういう中で日本の先生方が、生命倫理を疎んじておられるというようには全然感じておりません。日本の先生方もとても熱心に取り組んでおられますし、子どものためになるべくよい環境を整えようと努力なさつていると思うのです。

ですから、ちょっと生意気なことを言うかもしれませんが、私が思いますに、観

念的なことというよりは、どういう場でどういうふうに話したらいいかというような実際のコミュニケーションのスキルの方が問題ではないかと思います。何かそういう授業がアメリカの医学部の場合にはあると聞いておりますが、そういうところが日本の医学教育にはもしかして欠けているのではないか。しかも日本の場合には、先生とナースだけでやっているというような状況ですが、アメリカの場合にはソーシャルワーカーですとかサイコロジストも絡んで来て、サポート体制がかなり整っていると思います。日本の先生方はそういう中で、非常に大変なのだけれども頑張っているいらっしゃるのですが、やはり心理の面は先生方のご専門ではありませんし、時間的な制約もあるということで、多分今回のような結果、つまり実際にtruth-tellingをどうするかということが考えていらっしゃるのとマッチしない場合もあるという結果が生じているのではないかと考えております。

ただ、このことは、私が他の研究で感じていることで、今回の研究から出したことではございませんので、先生のアドバイスを大切にして、今後検討をすすめたと思います。ありがとうございました。

Q： 日本の小児科のがん専門医の一員として、言い訳をさせてもらいます。

実際に24%という数字の理由は、もちろんソーシャルワーカーとかいろいろなサポートシステムが出来ていないということもあるにはあるのですが、一番大きな理由は、実際に診断名を言おうと思ってもほとんど家族が反対されるということです。多分24%という数値に現れた残りの4分の3の人の大部分は、家族がどうしても言わないで欲しいということを希望されて、その結果、初診時には言えない。そのうちだんだんと治療が進むつれて、ある程度コミュニケーションが取れ出したところで、本人に話ができるというケースが、非常に多いのではないかと思います。

やはり、診断したときに、まだ一面識もない家族を前にして、全然子どもの性格も何も分からないときには、ほとんど家族の方はがんということは言わないで欲しいと言われ、初診時には話は出来ないというのが実状ではないかと思えます。

A： 貴重なアドバイスありがとうございます。確かに先生がおっしゃるように、最初は話せなくても、その後話せるということも多々あるかと思えますので、そのあたりも含めて分析をすすめていきたいと思えます。