

## 日本人及び日系米国人の終末期医療における 意思決定モデルに関する研究

(スライド1)

まずこのような研究発表の機会を与えていただいたファイザーへ  
ルスリサーチ振興財団に対し深く感謝いたします。

(スライド2)

終末期の医療方針の決定は、未だ解決されない困難な問題を抱えています。その主な理由として、終末期において患者は医師やケアを行なう者と十分にコミュニケーションを行なうことができない状態にあることがあげられます。アメリカ合衆国ではこのようなジレンマへの対処の根幹にある考え方として、いかに患者個人の自律性に関する嗜好を把握し、尊重するかという自律性モデルが重要視されており、現在普及しつつある事前指示、すなわち“リビング・ウイル”とか“法的に有効性のある代理人の指名書”などは、その倫理原則に基づき、生まれ広がっていったものと思われます。

しかし自律性尊重モデルは患者個人に対しての十分な情報公開などが前提としてあり、日本のようにまだ悪性疾患に対しての告知などに課題を残しているような文化にとって、必ずしもフィットするものではないという批判もあります。さらに日本においては意思決定における医療者、患者個人そして家族の役割にも違いが見られています。今後日本人、さらに日本の文化背景を残す民族、例えば日系米国人がよりよい終末期のケアを受けられることを考えるとき、意思決定スタイルと文化背景の関連を無視することはできません。また、西洋的価値観の影響についても考える必要があります。

(スライド3)

今回の我々の研究の目的は、まず日本人、日系人が望む終末期の医療方針の決定モデルについて理解し、そして日本人と日系人の文化背景が終末期医療に対する意識に与える影響について理解することです。そのことから望ましい意思決定モデルをもとに、今後終末期医療ケアに対して、医療者が考慮すべき示唆をここに加えたいと思います。



東京大学大学院  
医学系研究科・講師

福原 俊一

代理発表：  
国立病院東京医療センター  
総合診療科医師

尾藤 誠司

スライド1

### 日本人及び日系米国人の 終末期医療における 意思決定モデルに関する研究

東京大学大学院 医学系研究科 福原 俊一  
国立病院東京医療センター 尾藤 誠司

スライド2

### 研究の背景

- 終末期の医療についての方針決定には、未だ解決されないジレンマが多く残されている。
- 欧米においては「個人の自律性」に重きをおいた意思決定モデルを基本としている。日本においてはより家長夫的な意思決定スタイルがとられている。
- 異なる文化的背景をもつグループにおいて、終末期ケアの意思決定スタイルにどのような相違・影響があるかは定かでない。

スライド3

### 研究目的

- 日本人・日系人が望む終末期の医療方針の決定モデルについて理解する。
- 日本人と日系人の文化背景が、終末期医療に対する意識に与える影響について探索・比較する。
- 望ましい意思決定モデルを基に今後終末期ケアに対して医療者が考慮すべき示唆を加える。

#### (スライド4)

この研究は2段階のステップを踏んで行われております。まず第1段階として、日本の文化背景を持つ者にとって好ましい終末期の意志決定モデルを探求するための、フォーカスグループによる質的調査研究。第2段階としては、文化背景の違いと関連をもとに考えるための、質問紙調査による量的研究を行ないました。以後それについて方法・結果の順に発表いたします。

#### (スライド5)

まず探索的・質的研究の方法です。調査への参加者は、英語を主に日常語とする日系人65人、日本語を主に日常語とする日系人29人、日本に在住の日本人28人。それらEJA、JJA、JJと今後呼ばさせていただきます。

調査は合衆国においてはカリフォルニア州ロサンゼルス郡に在住の、主に65歳以上の高齢者を中心とした成人に対して行ないました。また日本では同じ年代の、東京都在住の高齢者を中心に行なっております。

調査を行なった期間はスライドの通りです。

#### (OHP)

さらにフォーカスグループに関しては、まず一つのセッションにつき5~9名の参加者、その参加者に対して1人の司会者（モディレーターと言います）そしてもう1人のサブの司会者、およびメモ係を付けてあります。ディスカッションの内容としては、家族や近親者の終末期についての体験、終末期に対する態度と望ましい終末期ケアの意思決定モデルについて、さらに事前指示（今言ったリビング・ウィルとか法的に有効な代理人の指定書とかいうものになるわけですが）についての考え方、といったテーマについて自由討論形式で討論していただきました。

#### (スライド6)

質的分析方法としては、全てのセッションはテープ録音され、テープおこしが行われ、テキスト化されております。そのテキストが2名の研究者及びコーダーによりコード化され、引用やコードの切り貼り作業などを用いた定型的な質的分析を行ないました。それら3グループをテーマ別にグループ間比較をしております。

#### スライド4

##### 研究のステップ

- ステップ 1
  - ◆ フォーカス・グループによる探索的・質的研究
- ステップ 2
  - ◆ 質問紙調査による量的比較研究

#### スライド5

##### 方法：探索方法

- 調査参加者
  - ◆ 英語を主に日常語とする日系人 (EJA) 65人
  - ◆ 日本語を主に日常語とする日系人 (JJA) 29人
  - ◆ 日本に在住の日本人 (JJ) 28人
- 調査場所：ロサンゼルス（日系人）、東京（日本人）
- 期間：1995年12月-1996年2月 (EJA)、1996年11月-1997年1月 (JJA, JJ)

#### OHP

##### 方法：フォーカス・グループ

- 原則的に65歳以上の老人を対象とし、一つのセッションにつき5-9名の参加者
- 一人のモディレーター（司会）と一人以上のサブ・モディレーター及びメモ係
- ディスカッションの内容として
  - ◆ 家族や近親者の終末期についての体験
  - ◆ 終末期に対する態度と望ましい終末期ケアの意思決定モデルについて
  - ◆ 事前指示 (Advance Directives) についての考え方について

#### スライド6

##### 質的分析

- 全てのセッションはテープ録音され、テープおこしが行われ、テキスト化された。
- 全てのテキストは2名の研究者によりコード化された。
- 引用やコードの切り張り作業などの定型的な質的分析作業を行った。
- それぞれの3グループをテーマ別にグループ間比較を行った。

## (スライド7)

まず身近な家族の終末期について、大半の参加者が体験をしていました。その中で、一般的に患者本人の意識が清明であっても、残された予後などの悪い知らせは、通常患者本人の前に家族及び医療者が話し合い、本人にそれを伝えるかどうかについて相談するというスタイルが、JJとJJAおよびJJの間で取られていきました。

日系人においては、同じアジア系の医師を主治医としていることが多いようでした。日本人群では日系人群に比較し、終末期にアグレッシブな医療行為が行われていることが多く、それはしばしば医師による独断で決定されていることが多いようでした。

さらに同群では、医師主導の判断による延命処置について、戸惑いと不安を訴えていました。一方日系人群では医師によるパターナリズム（家長夫的態度・行動）に対する議論はほとんど聞かれませんでした。

## (スライド8)

臨終に向かっての態度についての探索結果です。まず全てのグループで、死や死にゆくことについて語ることに、抵抗は見られませんでした。そして突然ぱっくりいきたいというのが、最も望ましい死に方として認識されております。さらに全てのグループにおいて、終末期やずっと意識のないような状態でアグレッシブなケア、例えば心臓マッサージとか延命治療を受けることに、否定的な見方をしておりました。しかしながら、その主な動機は自分の苦痛、つまりそんなことを受けるのは苦しいからやめてくれとかいうようなことではなくて、むしろケアをする家族、周りの人たちに精神的、肉体的、金銭的な負担がかかるということでした。コーディングの結果、日本人群では、負担がより精神的で抽象的なものをイメージしたのに対し、日系人群ではより金銭的な負担というものに対しての、具体的な危惧を訴える傾向にありました。

## (スライド9)

終末期の好ましい意思決定モデルについての探索結果です。

まず全てのグループにおいて医療方針の決定は自律性モデルではなく、患者自身、家族、そして医師のお互いが納得した上で同意点を探っていくというモデルでありました。主となる意思決定者は、JJでは医師と家族、JJAでは家族が中心、EJAでは個人と家族というような結果が出ております。また、日本人群においては最終的に決定を

## スライド7

## 結果1：個人的な経験

- 多くの参加者が、家族や身近な親類の終末期を経験し、終末期のケアを体験していた。
- JJ群でより終末期におけるaggressive careが行われていた。また、aggressive careに対する戸惑いを訴えた。
- 戸惑いは、患者-医師間の家長夫的関係（paternalism）に起因することが多かった。

## スライド8

## 結果2：死や、死にゆくことについての態度

- すべてのグループで、死や、死にゆくことについて語ることに全く抵抗は見られなかった。
- 「突然ポックリ」が最も望ましい死に方として認識されていた。
- すべてのグループにおいて、終末期や、ずっと意識のない様な状態で、aggressiveな延命治療を受けることに否定的な見方であった。
- しかし、その主な動機は「自身の苦痛が長引く」事よりもむしろ「ケアをする家族に精神的・肉体的・金銭的な負担がかかる」事であった。

## スライド9

## 結果3：意志決定モデル

- すべてのグループにおいて、医療方針の決定は、自律性モデルではなく、自身・家族・医師によるお互いが納得した上で同意点を探すというモデルであった。
- 主となる意思決定者は、JJ：家族と医師・JJA：家族・EJA：自身と家族、であった。
- すべてのグループにおいて、医療に対するインフォメーションを患者自身より家族が先に受け取ることや、家族を通じて自分がインフォメーションを知ることに抵抗はなかった。

する人間は医師であることに問題はないが、ここに家族の意向をもっと大きく考慮に入れてくれることが望ましいと考えてありました。

興味深いこととして、患者自身の意思が家族の意思と合致する、もしくは干渉しあうこととは、お互いの「情」。すなわち患者が持つ家族にこれ以上迷惑をかけたくないという「情」と、家族が「自分の愛する者がどんな姿でも生きていて欲しい」と感じる「情」の、2つの情のせめぎ合いによる一種の必然として、あらかじめ捉えられていました。問題はそれをいかにミックスするかということになります。一方、JJA群では医療者によるオーバーライドに対して危惧が強く、JJ群では医師によるオーバーライドに対する危惧はJJ群よりずっと小さなものでした。

全てのグループにおいて、医療に対するインフォーメーションを患者自身より家族が先に受け取ることや、家族を通じて自分自身がインフォーメーションを受け取ることには抵抗はありませんでした。

スライド10

(スライド10)

事前指示についての態度の探索です。

まず全てのグループで、終末期のケアに対し、事前に話し合ったり事前にプランを立てたりすることには抵抗はありませんでした。事前指示そのもの、例えばリビング・ウィルを作るということに対しては、JJ群では意見が分かれましたが、JJA、EJA群では抵抗はありませんでした。

さらに自身の事前の意思とケアを受ける家族の情の葛藤を、全てのグループで認識していましたが、その葛藤に対する受け取り方にグループ間で差が見られました。例えばJJ、JJA群では、情のために事前指示のオーダーがくつがえるということもあっても良いということに、より積極的な見方をしているのに対し、EJA群では情の葛藤があるからこそ、家族にそういう負担をかけないために事前指示がはっきりなされるべきで、その効力もはっきりしておくべきだという立場がうかがわれ、結果として事前指示の効力に対する考え方には相違を認めてあります。

さらにEJA、JJA群では、文書による事前指示に抵抗は見られませんでしたが、JJではより弱い形、弱い効力の事前指示のタイプを望んでおりました。

スライド11

(スライド11)

次に量的調査研究についての説明をいたします。

量的調査研究についてもEJA、JJA、JJの3群を対象といたしました。標本はスライドに書いてある通りです。なお96年のJJ群に対する調査は、内容に若干の違いを認めておりますので、現在改めてロサンゼルスの姉妹都市である名古屋市を中心としたサンプルで調査中です。調査方法、時期はスライドの通りです。

#### 結果4：事前指示についての考え方

- すべてのグループで終末期のケアに対して事前に話し合ったり、事前にプランを立てることに積極的であった。
- 自身の「事前の意思」と、ケアをする家族の「情」の葛藤をすべてのグループで認識していたが、その葛藤に対する受け取り方にグループ間で差が見られた。
- EJA/JJAでは文書による事前指示に抵抗は見られなかったが、JJではより弱い事前指示の効力を望んでいた。

#### 量的調査研究：方法

- 自己記入式質問紙法による調査
- 標本抽出
  - ◆ EJA：南カリフォルニア日系人コミュニティ・センター登録者からのランダム抽出
  - ◆ JJA：ロサンゼルス市に在住の日系コミュニティ・日系人用アパートメント・老人施設からの抽出
  - ◆ JJ：全国55歳以上成人からのランダム抽出
- 調査方法・時期
  - ◆ 郵送配布・郵送回収法
  - ◆ 96年12月(EJA)・98年4月(JJA)・96年11月(JJ)

(スライド12)

質問紙表の内容にまいります。

まず性別、年齢、婚姻状況、日系の世代（一世、二世、三世という世代）独居などの住民特性、そして併存症などの健康状態、さらに終末期ケアに対する質問として、終末期の延命治療についての希望、それから終末期の医療行為に対する意思決定の希望、意思決定の際の望ましい代理人について、ということについて調査を行なっております。

(スライド13)

調査結果ですが、まず特性分布からまいります。

集積されたサンプルはEJAでは539名、JJAで141名、JJで753名でした。平均年齢はEJAで63歳、JJAで74歳、JJで65歳。平均のレスポンス比は80%です。JJA群では現時点で配偶者がないものがEJA、JJ群に比較して多く、結果として独居が多く占めています。

(スライド14)

まず永続的な各種の状態について、生き続けることへの希望についての結果です。

5つの状態に対してそれぞれ、生き続けることを強く望む、望む、あまり望まない、望まない、むしろ死んでしまいたい、の5段階評価の選択肢で聞いております。その中で強く望む、望むを選んだ人の割合をここに示しております。

まず痛み、呼吸器、チューブ、昏睡、ボケの5つの状態に対して、全ての状態で3群とも望むと答えている人は15%以下でした。JJA群では全ての状態において望むと答えた人はさらに低く、これはJJAサンプルの平均年齢の関与が考えられます。EJA群とJJ群の比較で見ると、まず痛み、呼吸器、チューブ、昏睡において望むと答えた人の頻度はほぼ同じですが、ボケてしまった状態ということに関しては、EJA群では15%ですが、JJではわずか5%が望むと答えております。

(スライド15)

重篤な病気になったときの治療方針の選択について、医師と話したことのある人は3群ともに極めて少数派です。さらに話し合ったことのない人の中で、過半数がそのようなことについて医師と

スライド12

### 質問紙表の内容

- 住民特性
  - 性別・年齢・婚姻状況・日系世代・独居の有無
- 健康状態
  - 健康関連QOL (SF-12)・併存症
- 終末期ケアとその意志決定に関する質問
  - 終末期の延命処置についての希望
  - 終末期の医療行為に対する意思決定の希望
  - 意思決定の際の望ましい代理人について

スライド13

### 調査結果：特性分布

	EJA	JJA	JJ
サンプル数	539	141	753
平均年齢	63±15	74±12	65±7
男性 %	61	33	55
日系人世代 %			
一世/一世+二世	16	84	
二世	48	3	
三世以後/その他	36	9	
婚姻状況 %			
既婚	70	24	86
死別/離婚	25	63	12
未婚	5	10	2
独居 %	16	69	7
平均併存症数	2±2	2±2	2±2

スライド14

### 終末期の延命処置についての希望 (強く望む・望む)

	EJA	JJA	JJ*
ずっと激しい痛みが続いているような状態	17%	6%	14%
ずっと人工呼吸器につながれてい るような状態	8%	4%	8%
ずっとチューブを通してしか栄養 がとれないような状態	9%	7%	8%
ずっと意識がない、または昏睡の ままの状態	3%	6%	4%
すっかりぼけてしまっているよう な状態	15%	5%	5%

\* 95年調査(N=1138)における解析結果

スライド15

### 終末期の医療行為に対する意思決定 の希望

	EJA	JJA	JJ
重篤な病気になったときの治療の選択について、自分の意見を医師から聞かれたことが			
ある	11%	4%	7%
「ない」場合、医師とそのことについて話し合いたいと			
思う	46(40)%	62(60)%	59(55)%
思わない	19(17)%	18(17)%	11(10)%
わからない	35(30)%	20(19)%	30(28)%

注：（ ）内は全回答者中の頻度

事前に話し合っておきたいと答えております。逆に話したいと思わないと答えた人はEJA、JJAで全体の17%、JJで全体の10%でした。

(スライド16)

これは終末期における医療情報をどう扱うかについての意識に対する結果です。

現時点ではJJに対してはデータは取れておりません。選択肢は、強く賛成から強く反対までの5段階評価で、ここには強く賛成を選んだ頻度と強く反対を選んだ頻度を表して比べています。全体として、EJAでは事前に医師が患者と終末期医療に対して語ることにほぼ抵抗は感じていないのに対して、JJAではタブー感を持っていることがうかがわれております。例えば、「医師は死や死ぬことについては患者と話し合うべきではない」という質問に対して、EJAでは9%だけが強く賛成し、44%は強く反対しているのに対し、JJAでは40%が強く賛成して、強く反対する人は14%に過ぎない。他も似たような結果になっております。

(スライド17)

自分自身が危篤になったときの、延命治療の意思決定の代理人についての調査結果です。

まず、「誰に決めて欲しいか」ということに対して、医師のみに決めて欲しいと答えている人は3群ともに少数で、特にEJA群では5%に過ぎません。JJA群では医師のみと答えている人がやや多いようでした。一方、3群ともに大半の人が医師、家族の両方で決めてほしいと望んでいました。家族、友人に意思決定の介入を望んでいる人は、ここから引きますと、EJA群では95%、JJA群で74%、JJで89%。そのうち3群ともに約6割は中心となるようなただ一人の意思決定者を特定することを望んでいませんでした。

(スライド18)

事前指示を書いた経験についての結果です。

EJAにおいては約40%が正式な事前指示を作成した経験がありました。一方JJAにおいては15%のみが正式な事前指示を作成しています。JJ群においては、日本では法的に有効な代理人の指名書というものはないと考えると、公式・非公式合わせて、文章にして事前指示を残している人は2%でした。

(スライド19)

これからは考察です。

スライド16

終末期の医療行為に対する意思決定の希望				
		強く賛成	強く反対	
	EJA	JJA	EJA	JJA
医師は、死や死ぬことなどについては患者と話し合うべきではない。	9%	40%	44%	14%
危篤になったときの医療行為について、患者の家族はどうすべきかをわかっている。	10%	51%	50%	11%
危篤状態になったときの医療行為について事前に話しておく必要はない。	19%	39%	33%	14%

スライド17

危篤状態における、延命治療意思決定の代理人			
	EJA	JJA	JJ
誰に決めて欲しいか？			
医師のみ	5%	26%	11%
医師と家族/友人	81%	65%	74%
家族/友人のみ	14%	9%	15%
(家族の中)中心となる意志決定者を特定しておきたいか？			
特定したい	42(40)%	34(27)%	40(35)%
特定したくない	58(54)%	63(47)%	60(52)%

スライド18

事前指示（リビング・ウィルもしくは法的に有効な代理人の指名書）へのサイン			
	EJA	JJA	JJ
どちらもない	60.5%	85.3%	NA
リビング・ウィルのみにサインした	16.1%	7.0%	2.0%**
法的に有効な代理人の指名書にサインした	3.6%	3.9%	NA
上記の両方にサインした	19.5%	3.9%	NA

\*\* 非公式的な文書も含める

はじめにEJA、JJA、JJ群に共通してみられた終末期に対する意識と、日本的な文化背景、日本的価値観との対比での考察です。

まず終末期における過剰な延命治療に対する否定的態度は共通しておりました。さらに、多くの人は自分自身の終末期のケアについて医師と事前に相談しておきたいという考えを持っておりました。

終末期における医療方針の決定モデルについては、集団における合意（グループオリエンテーション）を中心とした特徴的なモデルがうかがえました。まず、一個人の自律性に対して極めて柔軟で、集団によって医療情報が認知され、そして意思決定がなされていくという行動様式。さらに、医師のパターナリズム（家夫長主義）に対する抵抗感が存在し、それは患者側の自律性に他ならないのですが、その自律性は患者個人として考えるよりも、患者自身および患者とともに人生を歩んできた家族、友人などをも含めた、一つの医療を受ける側としての集団単位としての自律性とも言うべきものでした。

また延命治療に対して決定を下す動機として鍵となるのは、患者にとっては家族、家族にとっては患者自身をお互いに思いやる「情」。その葛藤の要素が強いということが明らかになりました。そのお互いの「情」はしばしば衝突しがちですが、それを彼らはあらかじめ理解しており、それらをミックスしながら折り合いをつけていくというプロセスが大切となります。

（スライド20）

次に終末期の意思決定モデルと文化的西洋化の関係についての考察です。

まず、日系人においては医師のパターナリズムに対して意識的な抵抗感を示す人はいませんでしたが、質的研究の結果、日本人サンプルにおいて、ケア方針の決定の際、医師によるパターナリズムが強く存在することがうかがわれました。これは、日本と米国における患者・医師関係の相違を示すものでしょう。医療者によってこの点は変わっていくべき点だと考えました。

さらに、家族が患者自身の医療情報を分け合うこと、患者自身が医師と重篤期のケアについて事前に話し合うことについては、3群において積極的立場を示しましたが、周囲の者が患者自身に対して死や死にゆくことについてのタブー感は、日本の文化が強くなるに従って増していました。このことは現在でも議論されている不治の病に対する予後告知の問題とも直接関係があると言えます。

さらに、終末期の医療方針決定モデルの中で考慮すべきは、一様に見られたグループオリエンテーションの中でも、家族が終末期の医療方針決定に介入する度合いが、日本の背景が

スライド19

#### 考察：共通に見られた価値観

- 終末期に対する延命処置への否定的態度
- 患者本人の、終末期について語ることに対する積極的態度
- 一個人の自律性に対し柔軟で、集団によって医療情報が認知され、意思決定がなされる行動様式
- 家族単位としての「自律性」
- 個人的な苦痛よりもむしろ世話をする家族の負担が延命治療拒否の動機となる
- 患者、そして家族の、お互いを思いやる「情」。そして二つの情の葛藤

スライド20

#### 考察：西洋化の影響

- 患者・医師関係
  - Paternalisticな関係、3者（患者・家族・医師）の関わり方の相違
- 終末期における患者への情報開示
  - 患者自身に対し死を語ることに対する、周囲の「タブー」感
- グループ・オリエンテーションの中でのバランス
  - 家族の「負担」の内容
  - 患者自身の意思と家族の意思に対する配慮の度合い
- 事前指示に対する価値観
  - 弁護士や、法的な手続きとの親密さ
  - 文書での約束がもつ効力

強くなるに従い大きくなるということです。これは、例えば家としての文化観だとか、子供が高齢者になった親の面倒をみることが常識的なものとして受け入れられている生活背景などとの関連が示唆されます。

最後に、いわゆる文書化された事前指示に関して言うと、EJA群ではほとんど抵抗なく受け入れられていますが、さらにその効力についても、JJA、JJではより流動的な効力を望んでいるのに対して、EJA群ではしっかりとした効力を望んでいました。日本におけるリビング・ウィルなどの事前指示の将来的な普及を考える際、日本の文化の中で事前指示がどのような意味合いを持つかについて、慎重に考える必要があるでしょう。

(スライド21)

質的研究において西洋化に対する正式な分析が行われていないこと、量的分析においては、特にJJA群において年齢、性、住居状況などの交絡因子の調節を行なっていないことなど、本研究にはいくつか方法論的に問題点を認めますが、今回の結果は、今後の我が国の終末期ケアを考える上で、有用な示唆となりうるでしょう。

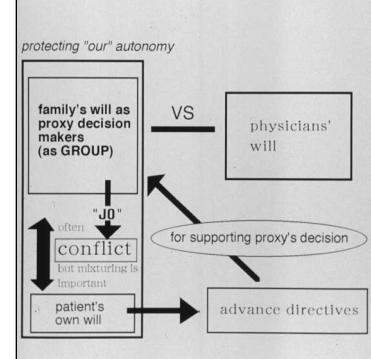
スライドが本研究のまとめですが、まず日系人、日本人ともに伝統的な他律性、集団決定を基盤とした意思決定モデルが見られました。次に終末期医療決定モデルと生活の西洋化との関連が存在しました。最後に終末期ケアの方針決定を考える際、特に患者の意思が無いなどの際、家族の意見や医師からの視点、そして患者が事前に残した個人としての意見をどのように尊重するかということについては、西洋的な自律性モデルだけでは説明できないことが理解されました。日本人、日本の文化背景を持つ民族に対して、独自の意思決定モデルと西洋的影響の両面を理解する必要があると言えましょう。

スライド21

## まとめ

- 日系人・日本人ともに伝統的な「他律性」、集団（特に家族）決定を基盤とした意思決定モデルが見られた。
- 終末期医療決定モデルと、生活の西洋化との関連が存在した。
- 終末期ケアの方針決定を考える際、事前指示などの西洋的モデルと日本の意思決定スタイルの両面を理解する必要がある。

図：日本の背景を持つグループが共通にもつ、終末医療意思決定モデル



## テーマ：医療内容の国際比較 質疑応答

Q：

内富先生のご発表で確認したいしたいのですが、がんの告知を行ってからの精神的な苦痛についての調査ということですけれども、受け取る側だけの要因ではなくて情報提供の仕方がどうだったかということの説明が全然ございませんでした。どのような説明がなされ、どのような方法で、どのような内容をどの程度説明したのか。例えば患者さんによっては病状、あるいはがんの部位とかによって予後も違ってくるわけですから、そういうことの説明を違えて行ったのかという、インフォームドコンセントの内容を少し詳しく教えていただけたら…

内富：

ご指摘の点に関しましては全くコントロールしておりません。と申しますのは、明らかにスタンダードな治療を行える場合とそうではない治療が提供される場合がありまして、そういった患者さんが全て含まれております。がん診断に関しては共通なんですが、その後の予後ですとか、そういう治療内容に関しては非常にバラつきがありますので、その点に関しては全く考慮しておりません。

Q：

そうすると日本はイギリス型に近いとおっしゃったんですけれども、説明の仕方によって差が出てきているということも十分に考えられるわけですね。

内富：

もちろんその可能性はあります。

今日お示ししなかったのですが、がんと取り組む前向きなファイティングスピリットに関する興味ある要因がひとつ抽出されています。それは医療者から…特に主治医からのソーシャルサポートが受けられていると答えられた方は、前向きに取り組めているという回答をされておりまして、そういう意味では医療者、特に医師の関与の要因が非常に大きいと思います。おっしゃる通りだと思います。

Q：

今の質問と共通するのですが、そうしますと先生の今回の成績は、がんのグレイドに関しては分析なさっておられるんでしょうか。色々なグレイドによって患者さんの受け取り方は違いますよね。その辺を考慮した上でなさっておられるのかということですが。

内富：

今日の最初の解析は肺がんと頭頸部がんを中心にお話ししましたが、肺がんに関しましては、進行がんも早期がんも、がんとの取り組み方や情報開示後の精神的負担の率は変わって

---

おりません。今日はお示ししておりませんが、がん患者さんにとっては、どうも初回のがんの情報開示に関しては精神的負担の程度はあまり変わらずに、むしろ再発後に非常に大きな負担の程度を示されるということが…

Q :

私ども臨床科医の一般的な考え方としては、当然グレイドによって相当違って、受け取り方も全然違うはずなんですが、その辺のご説明があまりなかったようなので。

内富：

今日はそこを省略しておりますが、がんの早期か進行かということで分けましたが、それに関しては有意な結果が出ておりません。むしろ一番精神的負担に関与してありましたのは、むしろパフォーマンス・ステイタスと言いまして、その時の患者さんの身体状態のようでした、医療者側が早期がん、進行がんと認識しているほどには、というかそういうものは全く現状の患者さんには認知されていないというようなことがわかりました。

Q :

そうしますと、先ほどの北村先生のお話しのインフォームドコンセントにも関係してきますが、結局ドクターの認識と患者さんの認識が違ってるのではないか、そういうふうに考えざるを得ないのではないか。これについてはいかがですか。

内富：

おっしゃる通りです。そういう意味ではがんの情報開示をされたときに、最初のがんの情報に関しては患者さんには伝わっているわけですが、まだまだがん患者さんにとってはがんに関しては知識が全く少ない状態ですので、そのがんの進行度ですとか、悪性度ですとか、といったものに関してはあまり認識されていないというふうに理解しております。

Q :

内富先生に質問です。臨床の立場から医療者が認知しないといけない問題点について、測定という尺度を開発し、その信頼性・妥当性を検証していくという試みは非常に大切なもので、わたしも感銘を受けながらうかがいました。

質問は心理計量的なところで2点ほどございます。

まず1つは精神的な痛みということに対しての先生の下位尺度です。2つの下位尺度ですので因子とさせていただくとすると、2因子=抑うつと不安ということですが、私がアメリカ人と色々話していると、painという言葉に対しての感覚がちょっと違うということを、よく感じことがあるんです。いわゆる精神的痛みということに対して、日本人においての精神的痛みが、うまく不安と抑うつに分かれるかどうか、因子分析の結果等がアメリカのデータと同じような形できれいに分かれるものかどうかということが第1点。

もう1点は、Cronbach's  $\alpha$ が0.77で、テスト・リテストが0.79のことですが、疫学調査としては、非常に素晴らしい信頼性係数とは思うんですけども、今回の場合は、スクリ

ーニングツールとして個人に対してやっていく場合、ナンナリー（？）なんかのレビューですと、Cronbach's 0.9、テスト・リテストが0.9位は必要なんじゃないかということが言われているんですが、今後質問紙の項目を増やしていくようなプランはお考えでしょうか。

**内富：**

最初の第1点から申し上げますと、今日の発表の中でも指摘させていただきましたけれども、日本人に関してはどうも感情をうまく他人に伝える、患者さんが医療者に伝えるということは、やはりあまりうまくないんだろうというふうに考えてあります。得られた結果からすぐお答えすることはできませんが、今後研究を重ねていきまして、もっと効果的なスクリーニング方法はないかということを考えております。

そして後者の方なんですが、がん医療の現在の現場では、この14項目というのも非常に多いというふうに認識されておりまして、むしろ医療者…医師もしくは看護婦の方から直接1問でも2問でも効果的にすくいあげられるようなインタビューがないかというようなことを考えてあります。病院ベースで行なう研究ですと、やはりそういったものがコミュニケーションを促進するという意味で、結果的に患者さんのQOLの向上にもつながらないかということで、そういうことの質問紙法とインタビュー法の比較を今後考えております。

**Q：**

北村先生に質問なんですが、日本とアメリカとの差というのに私は最近大変興味をもつてあるんですが、最後の結論のスライドで、今後基準のようなものを考えていく必要があると書いてあったのですが、この日米の精神科医の差というのは、アメリカでは既に何らかのガイドラインがあるからああいう結果になっているのか、日本はガイドラインみたいなものが無いから比較的の判断能力がないと判定してしまうのか。その辺で日米の差があるかということについて、もしわかつたら教えていただければありがたいと思います。

**北村：**

アメリカにおきましても、患者の判断能力を評価するための尺度の制作に着手したのは、ごく最近のことございまして、長いことそういった尺度に従って評価しているからああいう結果になったということは、多分言えないと思うんです。

ただ日米でどのような大きな差が出ましたことにつきまして、私が考えておりますのは、そういった尺度は無いのですけれども、1960年代以降のアメリカで精神科患者の法的・社会的な権利を主張する運動・傾向がございましたので、そういったことが、患者さんの能力をきちんと見極めていこうという、精神科医療担当者の態度にも反映されているのではないかと考えております。

**Q：**

高田先生にお教えいただきたいのですが。小児の場合は私はよく知らないのですが、成人ですと、肥満と申しましても色々あります。例えば良性とそうでないもの、例えば上半身か下半身か、あるいは内臓がとか皮下脂肪がとか。小児の場合には現在その辺がどういうふう

---

な考え方になっているのでしょうか、お教えいただければと思います。

高田：

内臓肥満とか皮下脂肪の多いタイプというようなことについては、まだ子供はそこまでは細かい研究はなかなか出されていない現状です。例えば体脂肪が30%以上になるようなかなり肥満の子供たちは、ほとんど脂肪肝になっているとか、そういう報告はたくさんありますけれども、一応スクリーニングでこれから危険だよとつまみ出すのが目的ですから、私共ではインピーダンス法では23%というように出してあります。

Q：

どうもありがとうございます。単に肥満だからこうですよという指導も基本的には大事ですけど、これからはやはり肥満にも色々あるんだということの理解を深めていくことが必要ではないでしょうか。どうもありがとうございます。

Q：

小児の肥満に対しまして先程日米比較がございましたが、9歳といいますと小学校4年生ですから、遊びということが大変重要になるかと思うんですね。日米の子供の過ごし方につきましては、米国ではフットボールなどは地域のクラブでやっているのではないかと思うのですが、アメリカでスポーツクラブがどんなふうになってるかというのをお聞かせ願いたいのですが。

高田：

もちろん学校によって差はあるようですけれども、日本みたいに学校が終わってから学校で部活があってアクティビティをするというのではなくて、地域であるようなんですね。今回の調査で、日本の子供たちが運動しているというと、大体が学校の運動時間にやっているという場合の活動がほとんどなのですが、アメリカの子の場合は、放課後学校が終わってから地域に参加するという形です。時間数も、日本の子がスポーツをしているというような場合は大体週に2回程度ですけれども、アメリカの子供はもっと多いというふうに、かなり違うところがあります。

Q：

尾藤先生に2つご質問したいと思います。

一つは、今回の研究を踏まえて、実際の医療の現場で、例えば癌患者さんを前にして情報開示をする場合に、家族と一緒に入っていただくような医療の体制を進めておられるのか、あるいは意思表示のようなものを事前に病院で配付するようなこと考えておられるのか、そうした直接医療に還元できるようなことを考えておられるのかをお聞きしたいのと、もう一つ、終末期の疾患を持っていない方を対象にされた研究でしたが、過去の研究を踏まえてでも良いのですが、終末期の患者さんとの差についてご説明いただけたらと思います。

尾藤：

素晴らしいご質問をありがとうございます。

まず、私どもが研究を始めた目的ということについて簡単にお話しさせていただきます。

例えばリビング・ウィルを普及させようとか、本人への情報開示をしようだとかいうことは、今まで非常にブラック・ボックスであった医療情報についての、情報開示という意味では大切なことです。そして、本人にきちんと話せばいいんだとか、あとは事前に書いてある文書こそが大切で、他のものはほとんど末梢に過ぎないんだとかいうような、あまりにも西洋的で典型的な自律性尊重モデルが、今ガッと輸入されつつあるわけです。

しかしそれに対して、日本の文化というもの（日系人にすらかなり保持されている日本の文化というもの）のバックグラウンドを含めて情報公開とか意思決定を検討していくということが必要ではないかということを、一つの大きな目的としてあります。

ですから、家族に話して、患者さん本人に対して話をするかどうかを決めることが悪いことなのではないかとか、まず患者さんに話しなさいだとか、もしくは終末期になった時に紙切れ1枚持ってきて、患者さんが書いてるからこの通りですよというようなことが、果たして我々の文化の中で妥当なことかということに対しての示唆を得るということを、今回の研究の目的としてあります。大体の目的はおわかりでしょうか。

臨床的な還元という意味では、日本のバックグラウンド、集団によって意思決定がされる、そして愛し合う者たちがお互いに情報を分かち合うというものが、今でもかなり自然に受け取られているわけなので、あまりにも自律性尊重モデルというものを宣伝したり、それに影響されすぎて我々臨床家が声高に「アカウンタビリティー！！」とかやっていくのは問題あるのではないか、というようなことを考えております。

そして第2点。今アメリカで、終末期の方を対象にして、これと似たような調査のSUPPORT (Study for Understanding Prognoses and Preference for Outcomes and Risks of Treatments) 研究という大規模な研究が、1990年から1994年にかけて行われております。このSUPPORT研究から非常に色々なことがわかつてあります。例えば一般住民の中で過去入院した既往がある人だとか、もしくは併存症を2個以上持ってる人などの意識というのはかなり似たようなものだ、ということがわかつてあります。しかし、我々が今終末期の方に対して、SUPPORT研究のようなことをすることはかなり難しい。つまりいわゆる無作為コントロール試験をすることですら難しい文化が背景にあるので、SUPPORT研究のような調査を日本人の中でやるのは実際無理ではあるんですが、その一つのロールモデル＝参考として高齢者というものは考えて良いのではないかと思っております。

Q：

手島先生に。日米の医療の内容を比較することの中から日本の医療の問題を考えていくということは、大変重要だと思っておりますので、非常に興味深くうかがわせていただきました。

先生がお触れにならなかつたのではないかと思うのですが、間違えているのかもしれません、私の印象で日米で何が違っているかというと、ある患者がいたときにその人に対して、アメリカの場合には、例えば放射線とケモセラピーと手術とを併用するのか、その内の2つを組み合わせるのか、そういうような形で3つ全てを視点に置きながら、その中の最適な組

---

み合わせを考えていくというような医療が行われているように思うんです。日本の場合には外科医のとこへ行くと、まず手術だけやってしまって、あまり放射線のことを考へない。これは極端な言い方ですが。それから放射線のとこに行くと放射線だけかけてしまって（というようなことはあまりないのかもしれません）というように、3つの組み合わせをきちんと考えた上での選択ということが、まだ行われてないような感じがするのですが。そういう視点での比較データーというのは、先生の研究の中からうまく出てきませんでしょうか。

**手島：**

貴重なアドバイスをいただきましてどうもありがとうございます。

私の方は、放射線治療だけに限定したデータコレクションを行ないましたので、そういう視点では捉えていないんですけれども。

米国では外科、内科、放射線の3つの専門家がフリーにディスカッションされて、ディシジョンメーキングに至る。そこのデータをどういうふうに抽出するかということは、そこまで思い立っていませんでした。ただ、色々なサポートイングスタッフも充実していますので、先ほど情報開示の問題も絡んで、そこにもう一つ患者さん自身の意思決定が加わってくるのだろうと思います。さて、それをどういうふうな形で具体的にデータ抽出するかというの、ちょっと今私の頭の中にはないんですけど。どうもすみません。

**Q：**

ただ、3つが結果的に併用された患者の割合とか、例えば2つが併用されている患者の割合とか、そういうものは先生のデーターから取れませんでしょうか。

**手島：**

米国の方で出ていますし、私どもは放射線の方から構造調査をしています。その中の併用率が見れます、癌治療学会など、大きな内科とか外科も入ってるところに声をかければ、多分そういう視点での大規模な調査は可能ではないかと思います。先ほど示したように、米国では既に大体5割が何らかの形で新患者に当たっておりますし、再患者を含めると大体7割ぐらいに放射線が当たっています。外科のウェイトとかも全部統計が出ておりますので、そういう解析は是非やってみたいと思っております。

**Q：**

尾藤先生におうかがいしたいのですが、対象の人たちのクオリティーオブライフを聞かれる質問は、そのクオリティーオブライフの因子の各動きによってどのように答えが変わってくるかという質問をされているのですか。それとも…

**尾藤：**

健康関連QOLによって意識をアジャストするということは、ほとんどの健康に対する意識調査の中で、大切なことになります。そういうことで私どもはSF12を使っております。SF12自体は日本語版がまだ完全ではないので、そのSF12でスコアリングをするというプロ

セス 자체を今研究中なのですが、ただSF12はとっています。そして、今後SF12がきちんと解析できるようになった時点で、SF12及び併存症等を交絡因子としてアジャストメントして解析しようと思っています。今回の量的調査に関しては、ただの $2 \times 2$ のいわゆるバリエイトアナリシスしか行なっておりません。