

## 未知の世界への導入： 新たに小児がんと診断された子どもの両親と 医師の面談の場でのやりとり

戈木クレイグヒル滋子\* 児玉千代子\*\* 田中千代\*\*  
熊谷たまき\*\*\* 井上浩\*\*\*\*

### **Introduction to an unknown world : the interaction between pediatric oncologists and the parents of recently diagnosed cancer patients**

Shigeko SAIKI - CRAIGHILL, DNS : Tokyo Metropolitan University of Health Sciences, Chiyoko KODAMA, Chiyo TANAKA, MN : Tokai University, Tamaki KUMAGAI : Graduate student, Tokyo University, Hiroshi INOUE, MA : Rissyo University.

#### abstract

Through the analysis of six consultations between pediatric oncologists and the parents of children who had just been diagnosed as having cancer, it is noted that the oncologist always took the initiative in the discussions. For the most part, the interactions consisted of the physician giving medical information to the parents without the parents expressing their anxieties or asking questions. The main factors which determined the nature of these interactions were 1) the length and detail of the oncologist's explanation, 2) the oncologist's communication style, 3) the gap between what the parents wanted to know and what the oncologist would discuss, 4) the use of medical terms, 5) the oncologist's expression of his or her philosophy on medical procedures, 6) the degree to which the parents asked questions, and 7) the parents' willingness to follow the oncologist's advice.

#### キーワード

医師-患者相互作用 doctor-patient interaction

小児がん pediatric cancer

小児がん専門医 pediatric oncologist

両親 parents

\*東京都立保健科学大学 \*\*東海大学 \*\*\*東京大学大学院生 \*\*\*\*立正大学

## I はじめに

母親：今日はすごくドキドキはするんですけども落ち着いて、今日は正気で（説明が聞けます）。—中略—最初の1回は、もう何考えてどうしたらいいのか。こういうものですよっていわれても、それが何型と決まった時点で、またそれが不安に思うし。お話がありますというのが一番怖いんですよ、なにしろ。

医師：はい、はいはい、わかりました。まあ、あのー、先週末からね、少しずつ治療を始めてる訳なんですけど……（その後、治療についての話を続ける）（事例3）

これは、子どもの診断から2週目の説明の場での、ある医師と母親の会話の一部である。母親の話から、医師の話を聞くこと、つまり事実を伝えられることが、いかにこの母親を混乱した状態に陥れたかが推測できる。しかし、医師は母親の不安に関心を払うことなく治療に関する話題に移っているようにみえる。

この母親のように、子どもががんと診断された直後の両親に不安が強いのは当然で、そのために医師からの説明が不十分だと感じてしまうという報告もある（Ruccino 他, 1991）。子どもの発病という思いがけない現実には、両親を否応なく未知の世界に引きずり込んでしまうわけだが、その状況に適応するためには、さしあたっての不安や疑問を解決して落ち着くことに加えて、病気や治療についての知識を身につけることが不可欠である。というのは、小児がんの場合には、リスクの高い治療が長く続くうえに、いくつかの選択肢の中から治療を選択しなければならない決定的な場面に直面することがありうることに加えて、見た目と実際の子どもの状態とが必ずしも一致しないために、なにを指標にして子どもの状態の変化をみていくのかを知っていなければ、その時々状態に振り回されて不安に陥ってしまう可能性が高くなるからだ。しかしはたし

て、これら両方にわたる援助は十分に行われているのだろうか。

両親が医師からの説明を第一の情報源にしているという点を考慮した場合(戈木クレイグヒル, 1999), 医師たちが両親を未知の世界にどう導いていくのか, 両者のやりとりの中でどのような相互作用が起こっているのかを知ることが興味深いことといえるだろう。加えて, 日本ではこのような研究がほとんど行われておらず, これまでにアメリカで行われた医師-患者関係についての研究も, 医師と成人患者の外來でのやりとりを分析したものが多く(たとえば Ford 他, 1996; Siminoff & Fetting, 1991), 入院中の子どもの患者やその家族を対象としたものがないので, この領域での医師と患者間のやりとりを知ることが意味のあることだと考えた。

筆者らは, 2年前から医師と患者側の実際の面談の場面のデータを収集しているが, この報告では, そのデータの一部を使って, 新たに小児がんと診断された子どもの両親と医師との間にどのような相互作用が起こっているのかを分析検討する。

## II 研究対象と方法

1996年11月から1998年11月までに集めた小児がん専門医と患者側の面談の場で録音したデータのうち, ここでは, 新たに小児がんと診断されて1か月以内の子どもの両親に対して行われた6つの面談事例を分析する。面談の前に, 調査者または医師が, 研究の意図と録音したテープをどう使うかに加えて, 研究への参加を拒否しても患者側に不利益は生じないことを書いた文書を患者側に渡して説明し, 許可が得られた場合に限って録音をした。また, 医師と患者側の両方に, 希望があれば録音したデータやそれを文章にしたもののコピーを渡せること, 分析が終わった後に両データを返却することも可能であることを説明して希望を聞いた。

面談の場に調査者が同席した場合とそうでない場合とがあり, 同席した場合にはその場から得た情報も加味したが, 基本的には録音されたデータとそれを

文章にしたものを中心に分析を行った。データを文章にするときに、氏名、場所などの固有名詞はイニシャルに変えて、コード化、カテゴリー化した後、カテゴリーの特性とカテゴリー間の関係を検討した (Strauss, 1987)。

なお、この研究にはいくつかの限界があることを初めに断っておきたい。まず、このような研究に協力する医師は、患者との関係をよくしていこうという意識が高い人である場合が多い。そのために、面談の場での患者側への対応が、他の医師たちと異なっている可能性がある。次に、いくら研究に参加したくなくても断れると説明しても、医師との面談の場でこのようなことを依頼された場合に、本当は嫌でも断れない両親がいるかもしれないし、調査者が同席したり、テープレコーダーのあることが、医師と両親のやりとりに影響を与えてしまう可能性もある。最後に、調査者がその場に同席しなかった場合には、医師と両親間での非言語的なコミュニケーションがデータとして収集できない可能性が高い。以上のような限界については分析する際に考慮する必要があるが、それらを差し引いても、実際の面談の場で医師と患者側との間で起こっているやりとりを検討することは意義のあることだと考えた。

### III 結果と考察

説明の時期は、診断がついた直後の1回目の面談が2事例、2回目の面談が2事例、3回目の面談が2事例だった。それぞれの面談の長さは30分から80分で、平均すると55.8分だった。5事例では両親が、1事例は母親だけが参加していた。説明にあたった医師は4人で、そのうち2人の医師はそれぞれ2事例に話していた。3事例では、複数の医師が面談の場に参加していたが、事例1以外では主となる医師以外の医師の発言は少なかった。医師たちはいずれも小児がん専門医として中堅以上のキャリアをもち、説明のスタイルはそれぞれに異なっていたが、豊富な医学的知識と臨床体験に基づいた説明をスムーズに行っていた点では共通していた。4事例では面談の場に看護婦が参加していたが、面談にかかわるような発言はなかった (表1)。

面談全体をみると、明らかに医師側がイニシアチブを取っていた。まず、面談は医師からの申し出によって行われ、医師の説明を両親が黙って、または相づちを打ちながら聞いている時間が多かった。また、面談はいつも医師の「じゃこれで、何かあればいつでも質問してください」というような合図で終了していた。

両者間の会話は、医師からの病気や治療についての情報の提供が主で、両親からの質問は少なかった。このような状況は、両親側が未知の世界に入り込んだばかりであるのに対して、医師側はその場の住人であり専門家であるという事情を考えれば当然のことといえるかもしれない。しかし、そうであれば、両親が子どもの発病に伴って未知の世界に踏み込んだことでショックを受けたり、不安を感じたり、疑問を抱いても当たり前なのに、それらを医師に向かって表現した両親は2事例だけだったし、子どもの精神的サポートをどうしたらいいのかというような質問がなかったのは不可思議ともいえる。ここでは、このような面談の場での医師と両親の医療情報に関するやりとりが何によって作

表1 事例の内訳

| 事例番号 | 主に説明した医師 | 患者側 | 他の同席者        | 面談回数 | 入院からの期間 | 面談時間 | 診断名             | 調査者の同席 |
|------|----------|-----|--------------|------|---------|------|-----------------|--------|
| 1    | A        | 母   | 医師 1<br>看護婦1 | 2    | 2日目     | 70分  | ホジキン病           | なし     |
| 2    | A        | 父母  | 医師 2<br>看護婦1 | 2    | 2週目     | 60分  | 巨核芽球性<br>白血病の疑い | なし     |
| 3    | B        | 父母  | 看護婦1         | 3    | 2週目     | 30分  | 急性リンパ性<br>白血病   | あり     |
| 4    | B        | 父母  | なし           | 1    | 1週目     | 30分  | 巨核芽球性<br>白血病    | なし     |
| 5    | C        | 父母  | 医師 2<br>看護婦1 | 3    | 3週目     | 80分  | 急性骨髄性<br>白血病    | あり     |
| 6    | D        | 父母  | なし           | 1    | 1週目     | 65分  | 急性リンパ性<br>白血病   | あり     |

り上げられているのかをみた後に、両親が示した不安とそれに対する医師の対応について検討してみたい。

## 1. 医療情報に関するやりとりを規定するもの

面談の場では、一般に医師からの医療情報の提供がほとんどで、両親側からの発言は少なく質問が出にくいという状況が出来上がっていたのだが、その中にも個々の事例による違いがあった。医師と両親とのやりとりは、医師の説明の長さや詳しさ、相手に合わせた説明スタイル、医師の伝えたいことと両親の知りたいこと、医療語の使用、医師が考えを強く押し出すこと、両親からの質問の多寡、両親の姿勢という主に7つの事柄によって規定されているようにみえた。以下、順に話を進めていきたい。

### 1) 医師の説明の長さや詳しさ

それぞれの医師が面談の場でどれくらいイニシアチブを取って、どう話そうとするのか、両親にどのくらい話す機会を与えようとするのかは異なっていたし、完全に自分がイニシアチブを取って両親の反応にかかわらず話し続ける人と、話の切れ目ごとに両親の反応を確かめる人とがいた。通常の場合、面談は医師が病気や治療に関してひととおり説明した後で患者側の質問に答えるという2部構成になっていたのですが、後半になると医師が1回に話す時間は短くなっていたのだが、中には終始一貫して医師が1回に2分以上にわたる話を続けた事例6や、2人の医師が掛け合いのような説明を繰り返した事例1があった。このような場合には、情報が切れ目なく与えられ続け、両親側からの質問が出ていない。反対に、医師が1回に話す時間を短くして「ここまでの所はどうですか?」と両親の質問を促す場合には、質問が出るが多かった。

面談の場で、話の間に長い「間」があくことはなかった。その場に同席したり、テープを聴くとかなり長く感じられても、実際には30秒以内の「間」にすぎなかった。その一方で、「間」がうまく使われて会話が展開することもあった。医師には、自分の説明を印象づけるために話の合間に意識的に「間」を入れることがあ

ったし、沈黙を機会に話題を変えたり、話を打ち切ることもあった。また両親は、「間」の後で質問を始めるきっかけをつかむことがあった。しかし、これは反対にいうと、医師に質問を促されることを除けば、両親側には「間」をきっかけにする以外に質問を始める機会がつかみにくいということの表れなのかもしれない。

それぞれの医師たちが説明した事柄（診断名、疾患と症状、治療の成功率とリスク、プロトコールに沿うこととその内容）は同じであったが、それぞれをどのくらい詳しく説明するかには違いがあった。説明が大ざっぱで細かくない場合には、両親からの質問が少なく、出たとしても自分の子どもの場合にはどうかということに限られていた。

しかし、反対に医師の説明が詳しすぎても、両親からの質問は出なかった。たとえば、ある医師は、診断名が知りたいきさつについて次のように説明している。「人間の細胞の表面にはいろんな小さな構造物がありまして、その構造物を分析すると、どんな細胞に属するのか、それがわかります。で、えーっとCD13とか11とかですね、これに属する、特性を持つ構造物です。で、これが高い確率、まあ30%以上の確率であるようであると、その細胞は骨髄性の細胞であり、軽い球形の細胞であり、したがって白血病の細胞にそれが出るということは、それは急性骨髄性白血病であることを意味します（事例6)」。この医師は、続けてそれぞれの構造物の割合にまで言及しており、全部で3分もの時間を費やしている。それに対して両親は疲れたような声で「はい」と返事ただけで、両者間にはそれ以上のやりとりがない。他の2つの事例でも、医師の説明が詳しすぎる場面では、両親が黙りこくってしまうという状況がみられており、詳しい説明が両親にとって必ずしもわかりやすいというわけではなさそうにみえる。ということは、説明が詳しすぎても大ざっぱすぎても、患者側の理解に問題が生じてしまうようだ。

## 2) 相手に合わせた説明スタイル

医師の説明スタイルについては「患者が知りたい内容を患者の知的レベルや

理解度、精神的成熟度に合わせて、専門的用語を用いず、納得のいくまで説明すべきである(平山, 1991, p.176)」と提案されているが、医師たちは相手によって説明のスタイルを変えているのだろうか。今回の6事例の中で、2人の医師(A, B)がそれぞれ2組の両親に対して説明を行っていたが、それらを比較するかぎり、医師たちが相手によって説明方法を変えているようにはみえない。A医師は、共に2回目の面談ながら、ほとんど話さない事例1の母親と、すでにいろいろな知識をもって熱心に質問する事例2の両親に面談を行っているが、基本的に医師側がイニシアチブをとって、自分のペースで伝えたい情報を伝えるという進め方には違いがみられない。

また、B医師はいろいろな知識をもつ事例3の両親と、初めての面談で動揺気味の事例4の両親というまったく異なる事例に対して、病気や治療に関する一般的な情報を与えた後で両親の質問に答えるという形で、その子どもの個別な情報を説明するという方法をとっている。この場合、事例4のように質問が少ない両親の場合には、子どもについて十分な情報を引き出せているようにはみえない。ということは、この方法では子どもについての情報が十分に提供されないおそれもある。

患者にどのくらいの情報を与えようとするかは医師の個人差によるもので、対象である患者によって使い分けられてはいないという報告もあるので(Street 他, 1992)、対象によって説明スタイルを変えないのは医師一般に通じる傾向なのかもしれない。しかし、いうまでもなく、それぞれの患者には個性があり、知識を獲得するパターンや医師への対応が異なっても当たり前だ。それでも、専門家として押さえるべき点はずさず患者側の知識を高めていくことが望まれているのではないだろうか。

### 3) 医師の伝えたいことと両親が知りたいことのズレ

医師たちは、病気や治療について一般的な話をしてから、個別の子どもの話をしようとしていた。また、現在だけでなく今後の見通しについても話していた。いわば、地図を描いてから旅行のルートや手段を説明するようなのだが、



これに対して、患者側の関心はあくまでも「うちの子は今どうか、今どういう治療をするのか」という、つまり現地点の事柄に限られていた。もちろん、地図全体がわからなければ、本当の意味で状況を理解したことにはならず、目先のことに踊らされたり、誤解が生じたり、治療が計画通りに運ばない場合の話し合いが困難になる。したがって、道案内をする医師が全体図を説明しようとするのは当然のことである。

しかし、全体図についての説明が多すぎると説明についていくのが困難なのか、両親が途方に暮れたように反応しなくなってしまう場面も少なくなかった。とくに初めての面談だった事例4や事例6にはそういう場面が多かったのだが、それでも両親には子どもの状態や治療をきちんと把握したいという思いが強いようで、全体の説明はわからなくとも自分の子どもの現状についての情報だけは得ようとしており、現在の子どもの検査データ、薬の量と副作用、1回目の治療で寛解に入る可能性などについて質問をすることによって、自分たちの知りたい話題に移ろうとしていた。このように、医師側が伝えたいものと両親側が押さえてほしいものとは異なっている。

もちろん、両親の知りたい事柄は、知識が増えるとともに変化し、医師の伝えたいものに近づく可能性が高いものだろう。実際、初めての面談での両親の質問は、医師が説明したことを確認するか、現在の子どもの状況がどうであるかということに限られていたが、これが2回目以降の面談では、現在のことだけでなく今後のことも含めた質問になっていた。

とはいうものの、医師の説明するバランスが個別情報より全体図に偏りすぎている場合や、両親の知識が面談回数と共に蓄積されていかない場合には、面談を重ねてもいつまでも質問の内容が変わらないこともあるようだ。たとえば、事例3では3回目の面談であったにもかかわらず、両親は入院してからずっと続いている治療の副作用や寛解率が気になって質問している。

#### 4) 医療語の使用

医師たちは、完全寛解やプロトコールなどの明らかに専門用語と思うものに

については解説を加えていたが、自分たちが日常的に使う化学療法、骨髄移植、血小板、造血、浸潤、末梢血のような言葉や、ファクター、リスク、スタディのようなカタカナ英語、加えて、治療することを「叩く」、検査データが正常に戻ることを「立ち上がる」というような独特な言い回しについては、とくに配慮せずに使っていた。このような言葉は、両親にとっては初めて聞く言葉である可能性が高いが、両親の質問の少なさからみると、わからない言葉をいつも聞き返していたとは考えにくい。

たとえば、事例5では、寛解導入、HLA、末梢血幹細胞、自家骨髄移植などの言葉が医師の口からどんどん出てきたが、両親は質問せずずっと黙って聞いていた。面談開始から18分経った頃に初めて「立ち上がる」と「末梢血」の意味が問われたが、それらはそれまでの説明の中に何度も出てきたものだった。ということは、ここで尋ねるまで、両親は意味がわからずに医師の説明を聞いていたことになる。

このように、医師が日常的ではない特殊な専門の言葉（医療語）を使うために、両親が理解できないというギャップが生じることがある。医師は日常語と医療語を使いこなすバイリンガルで、患者と話すときには日常語に切り替えようとするが、込み入った医学的事項の説明では2つの言葉を使い分けることが困難なために、医療語がたくさん使われてしまうという報告がある（Bourhis 他, 1989）。今回の説明のなかにも、医療者以外には理解することが難しい用語や言い回しがたくさん出てきていたし、医師と両親が同じ言葉を違う意味にとらえてしまうということも起こっていた。たとえば、ある父親は「治る」という言葉を治癒という意味でとらえたが、医師にとってはがん細胞が減った状態となり再発しない状態を指していた。このような誤解の上で会話を続けられれば、最終的には両者の間に大きなズレが生じてしまうことになるだろう。

もちろん、両親はこの未知の世界に適応するために知識を得ようと努力するので、医療語も熱心に学ぼうとするだろう。しかし、医療語習得のためのテキストはなく、両親には主に医療者とのやりとりの中から学んでいかなければならないという事情もある。したがって、医師とのかかわりという現地訓練の場

は患者側にとって大切なものだが、その一方で、医師側には、当然ながら、患者側の反応を見ながら医療語を日常語に切り替える努力と、医療語を日常語で説明して患者側の語彙を増やしてもらう努力が必要だろう。

#### 5) 医師が考えを強く押し出すこと

医師には、専門家として培われた考えというものがあるようで、それが面談の中でははっきりと表明されることもあった。ここでは、今回の事例の中で特徴的だった、治る可能性があるのだから治療をするべき、小児がんの場合には抗がん剤が効果的、民間療法は効果がないという3つの考えについて紹介したい。

最初に紹介するのは、治療を始めることが当然のように話を進める医師に対して、父親が違和感を感じた事例である。

父親：まあ、あの、心臓の手術の時もそうだったんですけど、基本的にはこれもある、治療を選択する以外に、他に選択肢はないわけですよね（苦笑）。

医師：うーん、そうですね。まあ治せない病気というわけではないですからね。まあ100%治るといって病気でもないんですけども、治す方法はある病気です。で、エー、治療がうまくいけばですね、治る可能性がある病気です。で、治るっていうのは、もとの元気な状態になるってことです。普通の生活がまたできるようにね、なりうる病気だと思いますね。（事例4）

医師は、治癒率の高い病気なので、治療するのが当たり前だという考えを推している。この前後の父親の発言から、父親にも子どもを救いたい気持ちがあることがわかるが、以前の心臓手術の体験もあわせて、どちらにしても自分にはコントロールの余地がないのだというやり切れない思いがあるように聞こえる。もしかすると、父親は自分の不安や思いを医師に聞いてもらいたかっただけなのかもしれない。しかし、医師の側は「治療して治す」ということを大前提に話を進めており、父親の思いには関心を払っていない。

次に紹介するのは、小児がんの場合には抗がん剤治療を行うのが適切だと考える医師が、他の医師の書いた本を使って自分の正当性を後押ししようとした

例である。奇しくも事例1と事例6の医師が、近藤誠著の『患者よ、がんと闘うな』(p.26, 232)を、同じ目的のために使っていた点が興味深い。事例6では次のような説明が行われていた。

まあ、抗がん剤というのは、あまり良いイメージをおもちでないと思います。あの、最近も偉い先生が抗がん剤は百害あって一利なしというような本をお書きになって、かなりこう社会的にも反響を呼んでいるというようなところからも、まあ余り良いイメージをおもちでない方が多いのもわかるんですけども、その先生ですらですね、子どもの治療、まあとくに白血病は例外的に抗ガン剤の利用というのをお認めになってます。(事例6)

しかし、医師の憂慮にもかかわらず、事例6の両親は何の反応も示さなかったし、事例1の場合にも、医師の長い説明の後で母親は「(その本)知らないんですけど」とだけ答えている。少なくともこれらの事例では、両親が自分の勧める治療に先入観をもっていると仮定した医師の対応は、空振りに終わってしまっているように見える。しかし、もしも両親が抗がん剤治療に対して不安をもっている場合には、このような説明をすることによって、両親が不安を表現できない仕組みを医師が作ってしまう可能性があるのではないだろうか。

最後に紹介するのは、ある医師の民間療法では治せないという考えである。絶対だめか90%だめか位の違いだったら、どちらかというともう運を天に任せてなにもしない方がいいやとか、あるいは何かね、しょせんとかね、いろいろな民間療法の方に行くのはしょうがないでしょう。むしろ、こっちの方(医療)やっても50歩100歩の場合は、むしろそっちの方(民間療法)がいいかもしれません。—中略—民間療法とかそういうものでは絶対に助からないんだけど—後略—。(事例1)

同じように、他の2つの事例でも医師が民間療法の効果を否定していたが、両親は何も反応していなかった。医師側は、患者側が治療を放棄して民間療法に走っては困るという思いからこのような説明をしているのかもしれないが、それが歯止めになるかどうかははなはだ疑問だ。

## 6) 両親からの質問の多寡

両親からの質問は、常に医師からの説明より少ないといわれているが(Street, 1992)、とくに今回の事例の場合には、子どもの発病後すぐのものだったためか、事例2と事例5以外では両親からの質問は少なかった。これらの事例にしても短い質問ばかりだったのだが、面談の回数が多い両親のほうが医師への質問も多い傾向にあるといえるのかもしれない。

いったん質問が出れば、医師たちはふだんの説明スタイルや質問された内容にかかわらず、詳しくかつわかりやすく回答し、そこから会話が広がっていくことも多かった。つまり、両親からの質問が刺激となって医師が関連する別の情報を伝えたり、説明が詳しくなったりしていたのだが、反対に質問が出なければそれっきりになってしまっていた。これには医師たちが、知識のない親にあまり多くのことを話すとかえって混乱すると考えて、両親からの質問に応じて話の深さを変える傾向がある(戈木クレイグヒル, 1997) ことが関係しているのかもしれない。

ところで、一般に医師が説明に使った時間が長いほど患者の理解がよいといわれているが(Larson & Smith, 1981)、必ずしも説明が詳しくれば理解しやすいとはいえないことは、先に『医師の説明の長さと言しき』の項でも触れたとおりである。むしろ、両親が医師に質問することで知識が増え、それによってさらに質問が生ずるという両者の相互作用の活性化のほうが、両親の理解の度合いに影響するように見える。とすれば、両親側から質問が出やすい状況を作ることは大切だと考えられるが、現実には両親が質問できるかできないかは、両親の知識量と共に、医師の説明の長さと言しきやスタイルなどこれまでに述べてきた5つの事柄にかなり影響されていた。

## 7) 両親の姿勢

今回の事例の中で、医師に反発したり、話を遮ってアグレッシブに話した両親はいなかった。むしろ、「僕は知識ないんですけど」「われわれ素人目には」と自分の素人性を前提に控え目に質問する傾向があり、面談の中で医師と両親

が言い争うことはなかった。また、両親は一樣に医師の話を聞くことに熱心だったが、治療については明らかに医師にお任せという姿勢が強く、全ての両親が面談の最後には一樣に「お願いするしかありませんので」「後は全てお願いします」というような表現を使って、医師の意見に従う気持ちを表していた。この理由の1つとして、差し当たってはプロトコールに沿った治療を行うために、現実的な治療の選択肢のない事例がほとんどだったことがあげられるだろう。

今回の6事例の中で、治療の選択肢が提示されたのは1事例だけだったが、今後の治療に骨髄移植を加えるか化学療法だけにするかということについての医師の説明と意見を受けて、父親はいくつかの質問をした後で次のように話している。

父親：まあ、いいんじゃないかってことで。さっきの先生の意見と他の先生も同じような見解で、それは逆に言えば、実は我々がよほど嫌だと言わないかぎり、そういった方向（医師の勧める方法）でいこうという判断でいいわけなんですね？（笑）—中略—「こういうふうにやろうと思ってます。それが一番今の段階ではよいでしょう」と言われれば、我々は「はい、わかりました」って言うしかないでしょう。

医師：いや、それは（苦笑）。

父親：それによって（自分側の）責任逃れじゃないですよ（笑）。（事例5）

このように、選択肢が示された場合にも、両親側は自分で決めるというより結局は医師の決定に従うという姿勢をとっていたわけだ。

## 2. 両親の不安

以上のように、面談の場での医師と両親のやりとりをみると、意図的ではないにしろ、結果的に医師側は、両親が発言しにくく、依存的な姿勢をとりやすい状況をつくってしまっているようだ。もちろん、面談の場では医師と両親との相互作用があるわけで、両親の側から質問が出ないのが一方的に医師のせいだとはいえないが、それにしてもイニシアチブを取る医師側の責任は大きい。

ところで、このような現況は、両親が不安な気持ちを表現できるかどうかと

いうことにも影響しているのだろうか。両親が不安な気持ちを表現した2つの事例に対する医師の反応を検討すると、医師の伝えたいことと両親の知りたいことがズレている場合と、医師が自分の考えを強く押し出す場合とがあった。これらは医療情報に関するやりとりを規定する7項目の中にもあったものだ。それぞれの事例についてみてみたい。

まず、冒頭の事例3をみると、日本の患者は医師に治療者だけでなくカウンセラーの役割も期待しているといわれているように(Long & Long, 1982)、母親が不安な思いを医師に向かって表出している。しかし、医師はその不安についてもっと聞こうとしたり、共感を示すより、医療情報という自分の伝えたいものを優先させている。

もう1つの事例では、いろいろな箇所で治療に関する医師の考えが強く押し出されていたが、その延長で、患者が化学療法に対する不安を表現しようとした場面でも、医師は自分の考えを押しするという対応をしている。

医師：化学療法には、漏らしちゃうと大変な薬がいっぱいあるんですよ。

父親：化学療法は、やっぱりだいぶ後遺症が出たりするのかな。

医師：そうですね。絶対ないとは言えない。

父親：あのすみません……

医師：(さえぎって) あの一、ある程度はあっても仕方なくやる。(事例2)

医師の、化学療法をするしかないという言い切りに押されて、父親は何も言えなくなってしまっており、この後は医師が違う話を始めている。このように、両親が不安を示したとき、無意識にかもしれないが、医師たちは両親がそれ以上話せないような受け答えをしたり、冒頭の例のように軽く聞き流すことで、その話題にかかわらない状況をつくってしまっている。

今回の事例をみると、医師たちが医療情報以外の事柄を自分のほうから話すことは少なかった。医師たちは患者側の精神的問題にはあまり関心がないようだとされているし(Siminoff & Fetting, 1991; Street, 1992)、話のほとんどは医療情報に関するもので、精神的な事柄について話す量の2倍半に相当したという報告もある(Ford 他, 1996)。今回の事例では、医師が精神的な事柄

について話した分量はこの報告以上に少なかった。ましてや、医師が両親に不安を表現するように働きかけた事例はなかった。つまり、医師たちの説明には“技”と呼べるようなスムーズさがあったわけだが、それは医療情報に限られた制限付きの技であるようにみえた。

以前に行った母親の聞き取り調査では、子どもの診断の日を境に自分の人生が変わったとまで感じる母親が多く、この思いがけない現実に対して「どうしてうちの子が」という疑問を抱き、納得のできる答えを探しあぐねる場合が多かった。また、母親たちはたくさんの不安も抱えていた（戈木クレイグヒル，1999）。しかし、今回の事例の中で、医師に対してストレートに「どうしてうちの子が？」と質問した両親はいなかったし、不安を表現した人も少ない。これは、医師からの働きかけもなく、質問さえも出しにくい雰囲気の中で面談が行われたためかもしれないし、両親たちが初めから医師にそのような期待をしなかったためかもしれない。または、冒頭や上に示した例のように、いったん不安を出したときに受け止めてもらえなかったという体験から、医師にその役割を期待しても無駄だと学習したためかもしれない。いずれにしても、医師に対して精神的なサポートを求めた両親は少なかったし、不安が表現された場合にも医師はかかわろうとはしていなかった。

#### IV 示唆と今後の課題

悪いニュースを患者側にどう伝えるのか、伝えた後にどのようなフォローをすべきなのかは医療者にとって大きな課題といえる。この報告では、子どもが新たに小児がんと診断された両親と医師との面談の場でのやりとりを検討してきた。医師たちは、患者側の知識を増やすために努力していた。たとえば、ある医師の「1回話して、1週間くらいしてもう1回話して、そして2、3週間してデータが少しずつ揃うたびごとに繰り返して話していかないと(患者側は)わかんないと思いますよ」という言葉にも代表されるように、医師たちは繰り返して説明することを心がけていたし、2回目以降の面談では、すべての医師



が冒頭で前回までに説明したことを繰り返していた。このようなことに加え、自分流のスタイルではあるが、医師たちは医療情報を提供することに熱心だったわけだが、残念なことにその医師たちの熱心さゆえに、両親からの質問や不安が表現されにくい仕組みが出来上がってしまっていたともいえる。

医師向けに書かれた教科書には「医療の始まりは言葉であり、医療の終わりもまた言葉である」「医師は言葉を使う専門職である」と患者との会話の大切さが説かれている(高久, 1998, p. 6)。今回の4人の医師の場合には、いずれもスムーズでわかりやすい説明を行い、両親側から質問が出ると明解に説明できる能力の持ち主だったが、そうでない場合もありうるし、これら4人の医師の発言にしても、部分的に改善できる点はあるように思われる。もし、医師にとって患者側との会話の技術が、他の治療技術と同じほどに大切なものだとすれば、各人の持ち味や経験だけに基づいた説明スタイルに負うのではなく、何らかのマニュアルや、ある患者に対してこの説明で十分なのかというチェックが必要なのではないだろうか。

医師に完璧な説明を求めることは、この研究の目指すところではないが、子どもの発病直後の両親に病気や治療について理解してもらうことを目標とすれば、どの時点で何をどの程度話すかといった、広い意味で効率のよい説明を行うことが望まれるし、相手によって説明の方法を使い分けるといった柔軟性も必要となるだろう。加えて、両親から質問が出ることによって医師の説明が広がったことを考えると、質問の出やすい状況をつくることは非常に重要である。このことから、医師には「言葉を使う」だけではなく、患者側の「質問を引き出す」という点でも専門性が必要だと思われる。

もちろん、医師と患者側との相互作用は、患者側の質問の度合いや、医師に対してどのような姿勢をとるかといったことにも影響される。今回の事例では、両親側からの発言の少ない相互作用しか起こっていなかったが、両親の発言には知識や状況への適応の度合いなどが関係していると思われるので、面談を重ねた後にやりとりがどう変化していくのかについては、今後検討していきたいと考えている。

それにしても、子どもががんと診断された直後の両親に対して、精神的サポートが行われていない現状をどう変えていったらいいのだろうか。心理的サポートやソーシャルサポートの資源などについての情報を提供するとともに、子どもの発病に対する家族の適応状況を判断して対応するという役割は (Ablyn, 1993), 誰がどのように担っていけばよいのだろうか。医師にその役割の全てを期待するのは現実的ではないだろう。しかし、部分的に担うこと、つまり患者側から不安が表出されたらとりあえず受け止める配慮や、病院内外の公式、非公式の親の会を紹介するというようなことはできるのではないだろうか。実際、周囲の病気の子どもの母親や、親の会のソーシャルワーカーに支えられたという母親が多いことから (戈木クレイグヒル, 1999), このようなサポート源を活用することは有効だと思われる。加えて、医療チームの中で、看護婦 (士, 以下看護婦とする), リエゾン精神科医, ソーシャルワーカー, 臨床心理士と連携をとることも可能である。そのなかでも、とくに看護婦は、患者の生活面にかかわる専門家という立場にあり、子どもとその家族の精神的サポートの適役といえるのではないだろうか。

残念ながら今回の事例では、面談の場に看護婦が同席していないことさえあったし、同席している場合にも、黙って記録をとっていることがほとんどで、両親に対して何も働きかけてはいなかった。患者や家族の状況を把握する意味からも、看護婦が面談の場に同席することが望ましいのはいうまでもないが、看護婦には医師とは違った視点から両親に助言するという役割も担えるのではないだろうか。また、医師の説明でわかりにくいことがあれば補う、または後で質問してもよいことを話しておくというような配慮があれば、両親の不安はかなり軽減できるのではないだろうか。もちろん、看護婦がこのような働きかけを面談以外の場で行っている可能性も高いが、患者側や医師と一堂に会した面談の場で行うということに意味があるように思える。加えて、医師と患者側とのやりとりを客観的に評価して医師に伝えることは、医師が患者側の理解がどうなのかを知る参考になるし、自分の説明スタイルを振り返る機会ともなるだろう。

以上のような事柄を、医療者側が検討して改善していくことは、未知の世界に直面させられた両親の適応の困難さを緩和させるために不可欠な作業だと考えられる。

## 謝 辞

この研究は、治療についての説明の場における医師－患者関係に関する研究プロジェクトの一部である。データ収集に関しては、現在以下の9施設の先生方のご協力くださっている。患者との面談の場への同席を許可していただき、またはデータを録音していただくことに対して、先生方のご理解と勇気とに心から感謝と敬意を表したい。また、調査の対象になってくださった患者さんのご両親にお礼を申し上げたい。本論文の分析の対象にしたデータの数が少ないこともあり、報告の対象となった先生やご家族の属する施設が特定されないように、ここでは9つ全部の施設名をあげてご協力くださった先生方にお礼を申し上げたい。

慶応義塾大学病院，国立札幌病院，国立小児病院，埼玉県立ガンセンター，埼玉県立小児医療センター，静岡県立こども病院，東京慈恵会医科大学病院，東海大学病院，浜松医科大学病院（アイウエオ順）

加えて，国立小児病院の熊谷昌明先生に，論文に関するご意見をいただいたことに対してこの場をお借りしてお礼を申し上げたい。

## 文 献

- 1) 近藤誠 (1996) 患者よ，がんと闘うな，文藝春秋。
- 2) 戈木クレイグヒル (1999出版予定) 闘いの軌跡－小児がんによる子どもの喪失と母親の成長，川島書店。
- 3) 戈木クレイグヒル (1997) 日米の小児がん専門医の情報提供・治療選択における自分の役割の考え方，健康文化，58-64。
- 4) 高久史麿監修 (1998) 診察診断学，医学書院。
- 5) 平山正実 (1991) 医療倫理とコミュニケーション，p.158-185，行動科学と医療(長谷川，宗像編) 弘文堂。
- 6) Ablin, A.R. (1993) Supportive Care of Children with Cancer, Jones Hopkins University Press.
- 7) Bourhis R.Y., Roth, S. & MacQueen G. (1989) Communication in the hospital setting : A survey of medical and every day language use amongst

patients, nurses and doctors. *Social Science and Medicine* 28, 339-346.

8) Ford, S., Fallowfield, L. & Lewis, S. (1996) Doctor-Patient interactions in oncology, *Social Science and Medicine* 42, 1511-1519.

9) Larson K.M. & Smith C.K. (1981) Assessment of nonverbal communications in the patients-physician interview, *Journal of Family Practice* 12, 481-488.

10) Long, S.O., & Long, B.D. (1982) Curable cancers and fatal ulcers: Attitudes toward cancer in Japan, *Social Science and Medicine* 16, 2101-2108.

11) Ruccione K., Kramer R., Moore, I., & Perin, G. (1991) Informed consent for treatment of childhood cancer: Factors affecting parents' decision making, *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 8, 112-121.

12) Siminoff, L.A. & Fetting J.H. (1991) Factors affecting treatment decisions for a life-threatening illness: The case of medical treatment of breast cancer, *Social Science and Medicine* 32, 813-818.

13) Strauss, A.L. (1987) *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge University Press, New York.

14) Street R.L. (1992) Communicative styles and adaptations in physician-parent consultations, *Social Science and Medicine* 34, 1155-1163.

---