

『事実』と『真実』のはざま
～病名告知をおこなうある医療チームの構造と協力～

戈木クレイグヒル滋子*

Between the "Facts" and the "Truth" :
Structure and Collaboration in a Medical Team
which Informs Pediatric Oncology Patients of their Diagnoses
Shigeko Saiki-Craighill
Tokyo Metropolitan University of Health Sciences

The purpose of this study was to examine how a particular medical team practiced informed consent and provided support systems for children with cancer. In this team, the leader, without discussion with other members, introduced and took the lead in establishing a new approach to informing children of their diagnoses, illnesses, treatments, and side effects. He would insure the children of their cure, but this communication would not include negative prognoses and would not continue into the terminal stage. He distinguished "truth" which put the children at ease from "facts" which would disclose all objective data. This was done with the cooperation and consent of the children's parents. The other members supported the leader's approach as a team, although each member personally held differing opinions about informed consent. It seemed that these members felt that skill in dealing with communicating information was distinct from skill in medical procedures. Nevertheless, it was interesting to note that since they could trust the leader's skill as a physician, they would follow his lead concerning how to deal with informed consent issues.

キーワード

子どもへのインフォームド・コンセント informed consent for children

医療チーム medical team

小児がん childhood cancer

事実の説明 truth-telling

病名告知 communicating diagnoses

I. はじめに

ちゃんと、どないしたら治せるか我々は全部知ってるんで、その通りにやってたらちゃんと治るはずや。うん、名前はちょっとビックリするけど、今は治る時代になってるから。ちゃんと治してあげるから。その代わりあんたも自分からやる気だしてな。くよくよしてたらあかんで（A医師）。

これは、慢性骨髄性白血病と診断された直後の12歳の子どもに対する、ある医師の説明である。この医師は病名を含めた病気の説明と治療の説明に続けて、上記のように「治してあげる」と子どもを励ましている。

今から10年ほど前に、小児がん医療の領域で子ども本人に病名を話していた医師は全体（371名）の10%だった（金子他，1995）。43施設を対象とした1998年の調査でも、子どもにすべてのことを話している施設は9.3%にすぎないことから（堀他，2000）、状況が大きくは変化していないことが予測される。その背景として、小児がんの多くの疾病にはプロトコール（治療計画）がつけられ、どの病院に行っても基本的には同じ治療が受けられるという治療技術の進歩とは裏腹に、子どもへのインフォームド・コンセントに関する技術はそれぞれの医師任せになっており、何をどのように説明するのが適切なのか、そのためにどのような支援が必要なのかが十分に検討されていないということがあげられるのではなかろうか。

議論を活性化するためには、実際にそれぞれの施設でおこなわれているイン

フォームド・コンセントの状況を検討することが必要であると考え、本稿ではある病院でのインフォームド・コンセントをめぐる変革の進め方と、医療チーム（医師、ナース）の構造と機能とを検討したいと考えた。

II. 研究対象と方法

2001年3月から2002年11月にかけて、ある病院の小児血液腫瘍グループの医師と、小児病棟のナース、そこでインフォームド・コンセントをうけた子どもとその家族に聞き取り調査をおこなった。調査の主旨とプライバシーの保護に関する事柄を説明し、録音の許可をもらった。聞き取りでは、子どもへのインフォームド・コンセントとその後のサポートについて自由に話してもらった。また、実際に医師が子どもにインフォームド・コンセントをおこなっている場面を録音して、分析の参考にした。

III. 結果と分析

医師4名と、小児病棟のナース4名、病名を説明された子どもとその家族20組が、30分から1時間半にわたる聞き取り調査に協力してくれた（表1）。医

表1 聞き取り対象者の一覧

対象者名	臨床経験年数	年齢
A 医師	28	50代前半
B 医師	10	30代後半
C 医師	7	20代後半
D 医師	9	30代前半
E 看護師（師長）	20	50代後半
F 看護師	26	40代前半
G 看護師	23	40代前半
H 看護師	10	30代前半

（注）この医療チームの常勤医師は3名で、D医師はC医師の後任である。

療チームは表舞台であるインフォームド・コンセントの場と、それを支える支援体制をつくっており、舞台裏ではメンバー間に意見の違いがあるものの、それはチームとして機能する上で支障のない範囲内におさまっていた。

1. 表舞台

本稿の主演となる小児がん医療チームは、都市の総合病院の中にある。小児血液腫瘍科の常勤医師は3名で、担当を分担せずに全患者を全員で受け持つ体制をとっている。このチームでは1996年から病名の説明を始めた。たまたま、両親からの強い希望で1人の子どもに病名告知をおこなったところ、前向きに闘病し、退院後も学校にスムーズに戻っていった。この経験から、チームのリーダーであるA医師はそれ以後に発病した10歳以上の子どもには病名を話すという方針をたてるようになった。患者側に説明をするのがもともとA医師の役割であったため、チーム内での話し合いがないままに状況は変化した。それでは、表舞台での面談の状況と子どもの反応、医療者たちの役割分担をみていきたい。

1) 病名告知の場面

医療面談の場には、通常、チームの医師全員と看護師長か主任、受け持ちナースが参加する。子どもへのインフォームド・コンセントには、保護者の考えが大きく関与するが、両親の許可なしには子どもに話せないと考える医師が多い（本郷，1997；戈木クレイグヒル，1998；細谷，1999；三間屋，2001）。A医師の子どもへの病名の説明も、両親の了解がえられた場合に限られている。子どもが面談の場に来ると、まず、その場にいる医師とナースが紹介され、次いで病名、病気、治療、入院期間等の説明がおこなわれた後、冒頭の語りのように「治してあげる」、だから「頑張っていこう」という説明が続く。

じつは、A医師自身「必ず治すと言うこと自体が、ものすごく医者の方にもプレッシャーですわ」と話している。しかし、それでもA医師が敢えて病名告知をおこない、「治す」と話すのは、子どもたちの不安を払拭するためである。両親への説明とは異なり、子どもへは予後や治療の成功率についての具体的な説明はない。

病名告知の場で、発言をしたり質問をする子どもはほとんどいない。病名を聞いて驚いたという子どもは希で、病名をはっきりと覚えていない子どもさえいる。また、病気の説明については、最初の時点では一様に「難しく理解できなかった」という。ただし、どの子どもも、この場でA医師が一生懸命話してくれたということと「絶対に治したげるて何度も言うてくれた」ことを覚えている点は特筆すべきだろう。

2) その後の説明

子どもが再発した後の説明については、A医師は「まだ次の手段があるよって。移植もあるやろうし。あんまりこう絶望的なことは別に言う必要ないと思いますけどね」と話している。両親には治療の成功率や予後についての説明があるが、子どもには話されない。A医師は予後を含んだ客観的なデータを提示することを『事実』、患者側の不安をなくすための説明を『真実』と区別しており、子どもの命を救うつもりで治療に向かっていることが自分の『真実』だという。予後が悪いとわかっているような事例であっても、「それでも、治してあげると言わないと。相手はそれを待ってるんだから」と考え、「治してあげると引き受け続ける。つまり、治療経過を通して、A医師は両親には『真実』と『事実』の両方を説明するが、子どもには『真実』だけを伝えているということになる。

3) 参加者の意識

この表舞台の立て役者はA医師で、他の参加者はほとんど発言せずに状況を見守るという黒子役に徹することが多い。しかし、参加者たちは、それぞれに役割意識を持ってこの場に臨んでいる。初回の面談では患者側にあいさつするとともに、どのような家族かを知るという目的がある。その後は、「肝心な話の時には、やっぱりいたいというのがありますよ。どういう経緯で決まったのかをみておきたい」という。A医師から面談の日時についてのアナウンスはほとんどないが、医師たちは面談の時間を推測して、ナース・ステーションにいるようにしている。面談の内容は、一番若い医師によって記録に残される。

2. 表舞台を支える支援体制

子どもに病名告知をおこなっていない医師の多くは、話した後のサポートができないという理由をあげることが多い。しかし、A医師は「そうやったら永久に無理ですわ。もう、できる限りのところでやるしかないと思うしね」と話す。「できる限り」という制限の中で、A医師は子どもへの病名の説明に踏み切ったわけであるが、他の医療チームのメンバー（医師、ナース）たちはどのような役割を受け持ち、どう協力しているのだろうか。

1) 医師の役割

このチームでは、子ども本人への説明はA医師の役割になっている。たまたま、A医師が海外出張中に入院してきた子どもがいた。他の医師が両親に状態を説明し、治療はすぐに開始されたのに、子ども本人への説明は5日後のA医師の帰りを待ってからだったという。このエピソードから考えても、役割分担は明白である。他の医師は「やっぱり肝心な話のときには大将が出てきてもらうというか。やっぱり、ある程度の権威も必要ですし、年齢も必要で。やっぱり、経験に勝るものはないですよ」と話している。

しかし、A医師は大まかなことしか話さないし、病棟にいる時間がどうしても制限されてしまう。そのために、その後の患者側の質問には、他の医師が対応することになる。例えば、チームで一番若いC医師は、自分の役割を「面談後に、まあ少し補足してもらったり。もうちょっときめ細かくやるのが私の役割かなあとと思って」ととらえている。

2) ナースの役割

インフォームド・コンセント後のサポートは、ナースの仕事でもある。入院期間を通して受け持ち制をとっているので、受け持ちナースが中心となって関わっている。ある子どもの父親は、ナースの仕事ぶりを次のように話している。

これから子どもに話そうということになったときに、土曜日の夕方だったので「サポートが十分にできないおそれがあります。せめて明日の昼間に延期できませんか」と看護婦（師）さんが先

生に言うのを聞いて、そこまで考えてくれるんだと感じましたね。

これは、ナース側にサポートを引き受けるという役割意識があるからこそ出てくる発言である。また、ある母親は、子ども（15歳男児）が面談の場で少し涙ぐんだときに、ナースが「我慢しないで思い切り泣きなさい」と後押ししてくれたことが子どもが病気を受け入れるきっかけになったと話していたし、看護師長は、毎朝早めに出勤して、子どもたちのベッドを回り、反応をチェックしている。このような舞台終了後のサポート体制があるからこそ、表舞台がつつがなく展開できているともいえそうである。

3. 舞台裏でのメンバーの考え

患者側が信頼できる状況をつくるために、表舞台でチーム全員の考えが統一されていることは重要である。しかし、医療者それぞれの背景や価値観、世代が異なっていることを考えれば、患者に見えない舞台裏ではメンバーの考えが異なっても不思議ではない。例えば、子どもへの病名告知が始まったころのことを、B医師は次のように話している。

僕自身の中では、そこまで熟してなくて、「治そう」という方が先行してて、まだ（子どもに病名告知をしなくても）いいんじゃないかなってチラッとあったけど、反対するほどでもなかったし。

ま、僕にはできないなと思ってたけどね。

この話から、B医師が治療技術とインフォームド・コンセントの技術とを別枠でとらえ、治療技術の方を優先していたことがわかる。しかし、「まだ、いいんじゃないか」「僕にはできないな」と感じながらも、B医師は反対を唱えなかった。

A医師が子どもに「治してあげる」と話すことに対して、他の医師たちの中には「そんなこと、よう宣言するなって。なんかあったらどうするのやろうって」という意見があったし、ターミナル期に入った子どもに説明がなくなってしまうことに対して「最後の最後に言ってないってのがいいのかな」と疑問をもつ医師もいた。つまり、医師たちには『事実』を話すのか、『真実』を話す

のかという迷いがあったわけである。しかし、それでも医師たちがA医師のやり方に従っていたのは以下の理由からである。

A先生がすごいのかな。やっぱり鋭いですよね。普段気がつかないところでも「これってこうじゃないの？」って。それで、こうスツと行ってしまいうんですけどね。細かいところは僕らがやるんですけれども。まあ、でも圧倒的に信頼してるって感じます。

この話から、A医師の治療技術に対するメンバーの信頼感がチームの構造を支え、表舞台を支える支援体制にもつながっていることが伺える。

IV. 考察

本稿では、子どもへの病名の告知をめぐる、ある医療チームがどのように機能しているのかをみてきた。『事実』ではなく『真実』を伝えるというリーダーの方針に対して、チームの中には異なる考えもあったが、表だった反論はなく、協力体制がつくられていた。これには、チーム構成をみた時に、A医師と他の医師との間にキャリアの開きがあり、全員ですべての患者を受け持っているという構造と、主だった医療面談の場で話すのがA医師の役割であることが影響しているようにみえる。

医師たちの告知に対する姿勢の形成には、伝統的なやり方の踏襲、臨床経験、個人的価値観という3つの要因が関わっており、伝統的なやり方の踏襲の中には先輩医師の指導や医療チーム内での統一がふくまれる（宮地、1996）。このチームの医師たちは、先輩であるA医師のやり方に従い、チーム内で統一を図るという、それに近い姿勢をとっているといえるだろう。また、医師同士には、告知に関わる方針を個人的価値観に基づくものだととらえるために、互いの姿勢に干渉しない傾向があるとも指摘されているが（宮地、1996）、このチームの医師たちにも同様の傾向がある。このような状況は、チーム内でインフォームド・コンセントのあり方を検討し、技術を向上させることを阻むおそれもあるように思われる。

ところで、他の医師たちは、これが治療に関する事柄であれば、自分の意見をもっと強く主張するとも話しているので、この現象は、医師たちの治療技術と、インフォームド・コンセントに関わる技術への姿勢の違い、または自信の違いを表すもののようにも思われる。興味深い点は、他の医師たちがインフォームド・コンセントに対して異なる意見をもちながらも、A医師の治療技術の能力を高く評価するがゆえに協力している点である。つまり、医師たちは治療技術とインフォームド・コンセントの技術とを異なるものとして位置づけながらも、治療技術の評価を基にしてリーダーを評価し、チームの一員としてインフォームド・コンセントに向かう姿勢を決めていたわけである。

それぞれの医療チームには、チームとしての秩序と役割分担がある。以前検討した他の医療チームでは、意識的にチーム内の役割を分担するとともに、患者側の信頼をリーダーに集約させ、リーダーの出番を効果的に演出することで、患者側のチームに対する信頼感を維持しようとしていた（戈木クレイグヒル、2002）。このチームと今回のA医師のチームとは、どちらもリーダーを中心としたヒエラルキーを保ってはいるものの、その様相はかなり異なっている。A医師のチームは人数が少ないこともあり、個人の自由裁量に任されている部分が多いし、患者側の信頼はリーダーのA医師だけでなく他の医師にも分散されている。

その一方で、チームワークがよく、A医師が号令をかけなくても、チーム全体の足並みが自然にそろっている。例えば、チームにとっての表舞台である医療面談の日時をA医師がメンバーに伝えるというようなことはないが、それにもかかわらず、現状ではメンバーの努力によって全員が揃う状況がつけられている。また、メンバーはアドリブで役割を分担しているが、チームとしての連携は保たれている。ただし、このような自由度の高い形態をとるチームの場合には、メンバーが入れ替わることで連携状態が変化したり、ヒエラルキーが維持できなくなっても今のままの体制をとり続けようとするれば、患者のサポートが手薄になってしまう可能性もあるといった危うさをもっている。

ところで、子どもへのインフォームド・コンセントをおこなっていなかった

状況が、おこなう状況に変化するときには、中心になる医師が強引に踏み切る場合と、大方のチームメンバーの意見が一致するまで待つ場合とがある（戈木クレイグヒル，1998）。このチームの場合には、リーダーの一存で踏み切っており、病名を告知したことによって子どもにネガティブな反応が生じた場合にどう対応するかや、両親をどうサポートするかといった細かい検討がなされないままに状況が変化している。現時点では、メンバーが変革を支援し、病名告知に対してほとんどの子どもがショックを受けることもなく、プラスの変化に結びついているという点で変革は成功しているといえるだろう。

しかし、このような変革は、他のメンバーにも意識変革をもたらし、次の変革につながってこそ意味が大きいものではなかろうか。つぎの変革がおこるのか、どのような状況が整った場合にそれがおこるのかについては、今後の経過を見守る必要があるように思われる。

〈謝辞〉

聞き取り調査にご協力くださいましたみなさまに、この場をお借りして心からお礼を申し上げます。とくにA先生には、原稿をお読みいただき、ご示唆を頂戴いたしましたことを深く感謝いたします。

引用・参考文献

- 1) 金子安比古，松下竹次（1995）：小児がんにおける病名告知，インフォームド・コンセント，サポータイブケアの現状．日本小児科学会雑誌 99，534-539.
- 2) 戈木クレイグヒル滋子（1998）：小児がん専門医のtruth-tellingに対する姿勢—第2報truth-tellingへの変遷の経過．小児保健研究 57，598-604.
- 3) 戈木クレイグヒル滋子（2002）：さいごの賭け—第2報：治療が失敗しても両親を後悔させないための仕組み．Quality Nursing 8，151-159.
- 4) 細谷亮太（1999）：悪性腫瘍の告知と医療．小児科 40，163-167.
- 5) 堀浩樹，駒田美弘（2000）：小児白血病・がん患児に対するトータルケア．

日本小児血液学会誌14, 110-116.

- 6) 本郷輝明 (1997) : 小児白血病の診断・治療とケア : 白血病児への病気説明, 病状説明. 小児看護20, 314-318.
- 7) 三間屋純一 (2001) : 小児血液腫瘍性疾患におけるインフォームド・コンセント : 小児患者への対応. 日本小児血液学会誌 15, 150-160.
- 8) 宮地尚子 (1996) : 告知についての医師の態度の形成過程と影響因子. 医学教育 27, 49-54.