

原 著

癌告知と終末期診療における患者対応のあり方に関する検討 癌死患者の遺族調査から

防衛医科大学第1外科

藤本 肇 橋口陽二郎 上野 秀樹 望月 英隆

はじめに: 大腸癌術後に原癌死した症例の遺族に対してアンケート調査への回答を依頼し,癌告知と終末期医療についての現状と問題点について検討した。**方法:** 1992年以降8年間の当科手術例のうち該当する187症例の遺族に,癌の告知状況と終末期の医療に関するアンケートを行い,回答のあった95例につき検討した。**結果:** 告知状況については3群に分けられ,癌告知された告知群35%,告知されていないが家族の判断では患者が癌を自覚していたと思われる自覚群53%,癌を自覚していない非自覚群12%となっていた。告知率は対象期間の後半で有意に高率であった。告知群では,終末期の病態を受容できていたとする回答が63%と,非自覚群の18%と比べて有意に高率であった。遺族の告知肯定意見は告知群では75%で,非自覚群の36%に比べ有意に高率であった。主治医との意思疎通の程度は,癌の病期別には差がなかったが,術後生存期間による差を認めた。対象中,在宅死は7.4%であった。病院死となった症例のうち88%は当院以外の一般病院での死であり,これら病院での終末期管理に満足と答えたのは27%に過ぎなかった。**考察:** 早期からの癌告知が終末期の病態の受容を良好にすることが示唆された。告知の有無と程度,家族の告知希望が異なる場合の扱いについて,あらかじめ患者の意思を確認したうえで告知を行うことが,終末期の環境の構築に貢献するものと思われた。

緒 言

近年,インフォームド・コンセントの概念の広がりとともに癌告知は日本においても一般化しつつある。しかし,本人の告知希望意思の確認方法や家族の意見の取り扱いについては,いまだ各施設ごとに試行錯誤の段階にある。とくに,わが国では家族の意見が重視され,患者への告知に影響を与える場合が多い。このような中で,終末期医療を受けた癌患者および家族が,告知をどのようにとらえ,治療経過を通じてどのような影響を受けたかを知ることは,終末期へ向けた医療を改善していくうえで不可欠である。しかしながら,外来通院中の患者自身や,その家族から本音を引き

出すことは容易ではなく,さらに終末期においては患者自身から意見を聴取することは非常に困難である。したがって,進行した状態を経た患者の家族から,かつ多数症例についての意見をまとめた報告は少ない¹⁾。そこで今回,大腸癌術後に原癌死した患者の遺族を対象に,告知や終末期の状況についてアンケート調査を実施し,告知および終末期医療における問題点を検討し,外科の担当医が果たすべき役割について考察した。

対 象

癌病名告知普及の過渡期にあたる1992年から1999年までの8年間に,当科で大腸癌の初回切除手術を受け,2000年12月までに原癌死が確認され,かつ遺族に連絡が可能であった187症例を対象としたアンケート調査を2001年2月に行い,回答を得た95例を解析の対象とした。

Table 1 A background of the patients or respondent

Factor and category		Responder	Non-responder
number		95	92
respondent			
gender	male : female	39 (41) : 56 (59)	
relation	spouse : child : parent : sister or brother	57 : 38 : 3 : 2	
patient			
age		64 ± 12 *	61 ± 12
gender	male : female	59 (62) : 36 (38)	55 (60) : 37 (40)
tumor site	colon : rectum	54 (57) : 41 (43)	45 (49) : 47 (51)
stage	: a : b :	5 : 18 : 17 : 60	0 : 40 : 14 : 46
life time after operation		635 ± 473	586 ± 490
period after operation		2,210 ± 748	2,185 ± 800
period after death		1,566 ± 734	1,590 ± 743

* p < 0.05 v.s. non-responder

方 法

患者名および回答者名の記名式で、24の設問からなる終末期状況に関するアンケートを遺族宛に郵送により配布、回収した。アンケートの質問内容は、病名の告知と家族から見たその受容状況に関すること(12問)、終末期における患者・家族・医療者側の関係に関すること(7問)、家族の経験からみた告知に対する意見(5問)などについて選択肢を設けて質問し、これとは別に自由記述欄を設けて意見を求めた。

得られたアンケート結果をもとに、検討1として、遺族の意見をもとに、よりよい癌の告知方法に関して検討した。次に、検討2として、終末期の患者と遺族の状況を把握することにより、患者と家族が望む終末期の診療態勢について検討ならびに考察を行った。

解析は χ^2 乗検定、およびt検定にて行い、p値が0.05以下を統計学的有意差ありと判定した。

結 果

回答者の背景

アンケート回収率は51%。回答例95例と、非回答例92例の患者背景には、年齢(回答例64歳、非回答例61歳、 $p < 0.05$)を除き、有意な差は見られなかった。回答者と患者の続柄では、配偶者が57%、子が38%と合わせて95%を占めた。また、回答者の94%が、生前において患者と同居していた(Table 1)。

検討1 告知のあり方に関する検討

1) 告知状況による群分け

患者への告知状況あるいは患者の自覚状況によって、3群に分類した。癌として本人に病名を伝えられている告知群、癌病名を知らされていないものの家族の判断として明らかに癌を自覚していたと評価される自覚群、癌病名は知らされておらず家族の判断としても癌であることを自覚していないと思われた非自覚群に分類して検討した。各群の症例数は、告知群32例(34%)、自覚群48例(51%)、非自覚群11例(12%)、不明4例(4%)であった。告知群における告知時期の内訳は、初回手術の入院前が53%と過半数を占め、入院中が25%、退院後は22%であった。告知状況を対象期間の前期(1992年から1995年)と後期(1996年から1999年)の4年ごとに分けてみると、告知群が前期25%から後期63%と有意($p < 0.005$)に増加した(Fig. 1)。また、病期別では、大腸癌取扱い規約第5版で規定されているstage 3以下の38例とstage 4の57例に分けた場合、告知群は前者で43%、後者で30%と低率であった。一方、自覚群は前者で38%にとどまったが、後者では62%にのぼった($p < 0.05$)。

次に、終末期において、家族から見て、患者が病態の変化を精神的に受容できていたか否かについて、患者への告知の状況別に検討した。受容していた、受容できていなかった、わからない、の

Fig. 1 The rate of telling the truth about cancer illness

Non notification : Patients who did not notice about their cancer.
 Notification : Didn't have been told, but seemed to notice about their cancer.
 Disclosure : Patients who had been told the truth about their cancer.

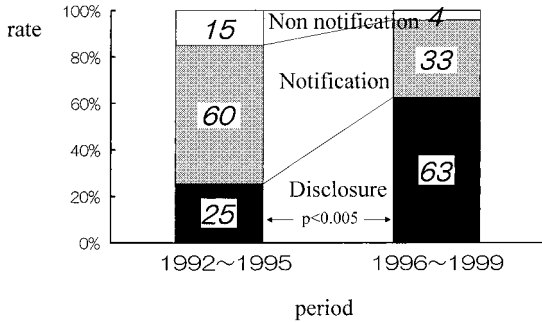
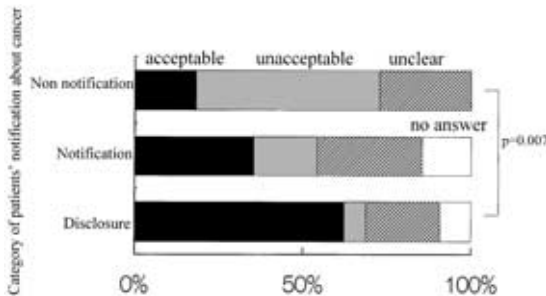


Fig. 2 Patients' acceptability about the cancer illness reported by bereaved



3つの選択肢による回答で、受容していたと回答したのは、非自覚群 18%、自覚群 35%、告知群 63% で、病名の認識がなされているほど受容が有意 ($p = 0.007$) に高率であった (Fig. 2).

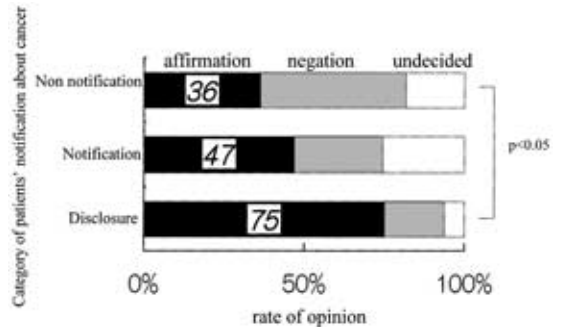
2) 遺族からみた告知

ここでは、遺族の経験から、遺族が理想と考える告知の様式を問う質問に対する回答の結果を記す。

ア) 癌告知の是非

癌告知を肯定するか否かの質問に対し、肯定は、告知群で 75% に上り、非自覚群の 36% に比べ有意 ($p < 0.05$) に高率であった (Fig. 3)。しかし、

Fig. 3 An opinion of the bereaved about telling the truth about the cancer illness



告知群の遺族においても、家族の判断で告知されていた場合には否定的な意見は皆無であったのに対し、医師の判断により告知されていた場合には 33%、患者本人の希望により告知されていた場合には 15% の遺族が告知に否定的であった。

イ) 患者と家族の意見が乖離する場合の告知

告知に対する家族と患者の希望が相反する場合、告知すべきか否かについては、患者の告知希望のいかんにかかわらず告知すべき 9%、家族が反対しても患者が希望するなら告知すべき 50%、伝えすぎないほうがよい 31% であった。

ウ) 告知の時期

告知の時期としては「初診あるいは病名が判明した時点」34%、「初回手術入院中」26%、「段階的に」23% に対し、「再発時でよい」としたのは 10% に過ぎなかった。

エ) 告知の程度

癌を告知することを前提とした場合に、告知の内容はどの程度まで話すべきかを 5 段階で回答を求めたところ「あくまで必要ない」が 9%、「病名のみでよい」が 1%、「詳しい治療方法まで」が 35%、「再発率まで」が 48%、であったが、「5 年生存率まで」を選択した者は皆無であった。

検討 2 終末期の状況についての検討

1) 主治医との意思疎通について

患者と当科主治医との意思の疎通については 40% が大変良好、60% が多少なりとも不満があったようだ、と回答した。この意思疎通への満足度と、患者の初回手術後の生存期間との関連につい

て検討したところ、生存期間が2年以上の生存群において59%の遺族が「患者と医療者との意思疎通が良好であった」と答え、2年未満の群の33%と比較して有意($p < 0.05$)に良好であった。一方、初回手術時の病期別、根治度別では差を認めなかった。また、手術年代の前期では意思疎通が「大変良好」が55%に上ったが、後期には25%にとどまり、前期の方が良好な傾向を認めた($p = 0.09$)。また、医療者側の精神的援助については、十分であったとの回答が33%と全体の3分の1にとどまった。

2) 終末期の迎え方について

対象症例で在宅死したのは7例7.4%にすぎなかった。病院死の内訳は、防衛医科大学校病院が7%、周辺のホスピス系病院が5%、周辺の一般病院が88%であった。終末期を迎えた病院に対しての患者の満足度については、満足していたと答えた遺族は、当院が83%、ホスピス系病院が50%、一般病院が27%で、当院で終末期を迎えた症例では、症例数が少ないものの一般病院と比較して有意($p = 0.02$)に満足度が高かった。

3) 遺族による自由意見記述

指摘が多かった記述内容は、ア) 緩和医療に関する選択肢が示されなかった。イ) 告知後の精神的支援体制が不十分。ウ) 再発や病状悪化時に当科への入院が出来ず他院へ紹介され「見放された」との印象。エ) 紹介先病院での診療に対する不満。オ) 再発や予後情報が患者本人にのみ伝えられ、家族への伝達が不十分で、状態悪化時に混乱。などであった。

考 察

本検討は、癌死患者の遺族を対象として得た情報をもとに分析したものである。したがって、遺族の考え方を問う設問はもとより、患者の状況に関する設問でも、遺族(多くは配偶者か子)の考えが強く反映されている可能性がある。しかしながら、一般に広く行われる「自分が患者だったら」と仮定する調査の手法とは異なり、患者の終末期をとともに過ごした近親者の意見は貴重である。

また、本アンケートは8年間の手術患者に対して、一斉に実施したもので、患者の死亡後の一定

期間経過後に実施したものではない。したがって、遺族の記憶の程度が解析に影響を与えることは否めない。しかし、アンケートの各設問に「わからない」の項目を設けており、この選択肢の回答率については、患者死亡後の経過期間によって有意な差は認められなかった。

1) 病名の告知について

癌病名の伝達が一般的になりつつあるが、その内容は多様である。今回、対象を告知の過渡期にあった癌患者の遺族とすることで、告知を受けた患者、受けなかった患者両方の遺族について調査が可能であった。患者の病状に関する受容は、告知されたほうが良好であり、病状の受容を促進するためには、告知率の向上が必要と考えられる。

病名告知は癌患者本人の希望に基づいて行われるべきであるが、わが国では家族の意見の扱いに配慮が必要との考えも根強い²⁾。今回の検討からも、家族が納得したうえで告知されている症例では、当然のことながら遺族も告知に肯定的であった。読売新聞社による1999年の世論調査では、自己の告知希望率は77%に達する一方、家族が患者になった場合の告知希望率は33%にとどまり³⁾、乖離が認められた。本検討においては、遺族の立場からは、過半数が家族の反対があっても患者にがん告知をすべきとの回答を得ており、告知への肯定的意見が多かった。日本における家族の意見の取り扱いは、家族に対する考え方や伝統が異なる欧米の模倣では済まされず、独自の対応が検討されるべきであると思われる。

告知の時期は、段階的なものを含めて、初診、あるいは初回の手術時から開始することが望ましいとの回答が圧倒的に多かった。一方で、告知の程度については、予後までを希望するケースは少数であったが、最近では60%の患者が余命告知を望んだとの報告もみられる⁴⁾。患者にとって、多様化する治療の選択においても重要な情報であり、家族の意見とは独立して、患者の希望に応じて、伝達を考慮すべきであろう。本検討により得られた結果から、病名の診断後早期に、病名告知の有無と説明の程度、さらに家族の告知希望が患者と一致しない場合の告知方法について、あらかじめ

患者の意思を確認したうえで告知を行うことが望ましいと考えられる。

2) 終末期医療

根治術後でありながら早期に再発を来した症例や、初回手術病院である当科に終末期の入院を果たせない症例では、主治医との意思疎通に関することや、終末期医療の環境について、患者や遺族に不満が多かった。

医師との意思疎通の問題については、術後の生存期間の長短により意思疎通が良好との評価に差が認められたことから、手術後に短期間で終末期へ移行する可能性がある症例について、特に慎重に対応すべきである。初回手術時から予後の見込みや予想される転帰についての十分な説明を行い、病状が進行した場合の説明と対応について格別の配慮が望まれる。また、時代的背景から見ても、後半の年代に手術された症例ほど、意思疎通について厳しい見方が増加していることがうかがわれる結果となった。回答までの時間経過による要因も考えられるが、より詳しいインフォームド・コンセントを求められる時代の趨勢を反映した結果であると思われる。

終末期の医療環境への満足度は、当科で手術を受け、終末期に他院へ紹介された患者の場合、ホスピス 緩和医療系の病院を含めても 50% に満たなかった。その理由として、手術を行った施設ならびに主治医への依存度が高いということや、紹介時の連携が不十分である可能性などが考えられた。この結果を踏まえ、術後の再発時の説明と、その後の経過説明には家族の立会いを原則とし、原疾患に対する積極的な治療を断念する場合には、早期から近隣の緩和ケア科を有する病院や往診医、訪問看護ステーションとの連携をとり、併診体制を築くことで、当院だけでは不完全な終末期緩和医療における全人的ケア⁵⁾の環境を整えることが必要と思われた。患者によっては先入観により敬遠されることがあるホスピス、緩和医療施設

設について、適切に説明できるよう外科医の知識を広めることも重要と思われる。

終末期患者の緩和ケアの環境を整えていくためには、何よりも初回手術時から家族も十分な納得をしたうえでの告知が欠かせない。そして、再発や非切除による緩和ケア移行にあたっては、患者や家族の信頼関係を築いてきた外科の主治医が、患者の望む終末期の環境⁷⁾を適切に把握し、外科単独で環境が整わない場合には、全身状態が良好な段階から、緩和ケアに関与する諸施設との連携を図ることが肝要である。このようにして、患者は真の意味でのインフォームド・コンセントに基づく質の高い緩和ケアを享受でき、外科医の立場から、終末期の QOL 向上に寄与しうると考えられる。

本論文の要旨は第 56 回日本消化器外科学会総会（2001 年 7 月秋田市）において発表した。

文 献

- 1) Seo Y : A preliminary study on the emotional distress of patients with terminal-stage cancer : a questionnaire survey of 1380 bereaved families over a 12-year period. Jpn J Clin Oncol 27 : 80-83, 1997
- 2) Okamura H, Uchitomi Y, Sasako M et al : Guidelines for telling the truth to cancer patients. Japanese National Cancer Center. Jpn J Clin Oncol 28 : 1-4, 1998
- 3) 読売新聞社 : 医療情報開示の全国世論調査。読売新聞社刊, 1999 年 7 月 4 日号
- 4) 岡 義雄, 西篤準一, 伊豆蔵正明 : 情報開示としての余命告知 患者へのアンケート調査より。緩和医療学 5 : 175-181, 2003
- 5) 淀川キリスト教病院編 : ターミナル・ケアマニュアル第 3 版。最新医学社, 大阪, 1997, p20-24
- 6) 清水哲郎 : 緩和医療の哲学と倫理。柏木哲夫, 石谷邦彦編。緩和医療学。三輪書店, 東京, 1997, p224-255
- 7) 角田明良, 渋沢三喜, 草野満夫 : 消化器癌患者に対する計画的な informed consent と緩和ケア 癌患者は終の住みかを選べるか。日消外会誌 35 : 1457-1460, 2002

Telling the Truth of Cancer and Informed Consent at the Terminal Stage
Through a Questionnaire Survey to the Bereaved Families

Hajime Fujimoto, Yojiro Hashiguchi, Hideki Ueno and Hidetaka Mochizuki
Department of Surgery I, National Defense Medical College

Introduction : We conducted a questionnaire survey among bereaved families of patients who died of colorectal cancer to determine whether to inform them of the cancer diagnosis and informed consent at the terminal stage. **Methods :** Questionnaires sent to bereaved families of 187 patients who died of colorectal cancer after surgery between 1992 and 1999 were analyzed using data from the 95 bereaved families who responded. **Results :** Of these patients, 35% were told about their cancer (disclosure group), 53% were not told but appeared to be aware that they had cancer (notification group) and 12% were not told and appeared unaware (non notification group) The rate of cancer disclosure was significantly higher in the second half of the observation period than in the first. In the disclosure group, 63% could morally accept their physical deterioration at the terminal stage, compared to only 18% of those without disclosure. Among bereaved families in the disclosure group, 75% responded positively to disclosure, while only 36% in the non notification group did. Fifty-nine percent of patients survived longer than 2 years after operation satisfied with " favorable communication "; while only 33% of patients who survived less than 2 years ($p < 0.05$) Only 7.4% died at home. Among those dying hospitalized, 88% died at general hospitals other than ours, and only 27% of their families were satisfied with terminal hospital care. **Discussion :** Cancer disclosure helped patients with terminal cancer accept their physical deterioration more easily. Many patients and their families were dissatisfied with current terminal care, necessitating greater efforts to ensure a favorable environment at the terminal stage based on fully informed consent obtained from both patients and families.

Key words : informed consent, colorectal cancer, telling the truth of cancer, cancer disclosure, palliative care
[Jpn J Gastroenterol Surg 37 : 1610 1615, 2004]

Reprint requests : Hajime Fujimoto Department of Surgery I, National Defense Medical College
3 2 Namiki, Tokorozawa city, 359 8513 JAPAN

Accepted : April 28, 2004