

インターネットのセカンドオピニオン請求の 質問にみる肺癌患者および家族の訴え

秋葉直志¹・山下 誠¹・佐藤修二¹・
永田 徹¹・山崎洋次¹

要旨 **目的**．インターネットを通して受け付けた呼吸器外科関係のセカンドオピニオンを求める質問内容から肺癌患者あるいは家族の心情や訴えを考察した．**方法**．呼吸器外科，肺癌のウェブサイト上にセカンドオピニオンの請求を受け付けたところ，1998年5月から2001年2月までの間に386人から430回の質問があり，これを検討・分析した．**結果**．電子メールの質問が87%を占めた．質問の病名は原発性肺癌が79%を占め，疑いを加えると87%を占めた．男性が女性の1.9倍であった．患者年齢は16歳から90歳で平均が61.7歳，50歳から79歳が82%を占めた．質問者は男性が女性の0.94倍で，患者の子からが60%であった．内容は今後の治療方針に関するものと標準的治療に関するものが最多で59%，標準治療以外の治療方針についてが18%であった．不満が67人(17%)あり，他の病院の情報を尋ねるのが55人(14%)で，その他，説明が不十分，入院あるいは手術までの待ち時間が長いなどがあった．**結論**．患者や家族の質問のほとんどは治療方針に関するものであり，肺癌などの悪性腫瘍の治療に満足していない．医師と患者・家族とのコミュニケーションは良好ながら，特に子とのコミュニケーションに改善の余地がある．主治医の治療方針や説明に不安があり，専門家の意見を望んでいる．(肺癌．2002;42:589-593)

索引用語 インターネット，セカンドオピニオン，肺癌，インフォームドコンセント，本音を語ること

Requests for Second Opinions Through the Internet Reveal the Feelings and Concerns of Patients With Lung Cancer and Their Families

Tadashi Akiba¹; Makoto Yamashita¹; Shuji Sato¹;
Toru Nagata¹; Yoji Yamazaki¹

ABSTRACT **Objective.** To gain insight into the feelings and concerns of patients with lung cancer and their families. **Method.** We announced on our Department of Thoracic Surgery website (<http://www.jikei.ac.jp>) and a lung cancer treatment website (<http://www.akiba.gr.jp/tcp/>) that we would accept requests for second opinions from patients and their families. We analyzed comments and questions received from May 1998 through February 2001. **Results.** We received 430 messages by e-mail, telephone, or facsimile concerning 386 patients. Messages concerning 87% of these patients were sent by e-mail. Of the 386 patients, 79% had lung cancer and additional 8% were suspected of having lung cancer. The male-to-female ratio of patients was 1.9: 1. The patients' ages ranged from 16 to 90 years and the average age was 61.7 years. Eighty-two% of patients were aged 50 to 79 years. Of the persons sending messages, 60% were children of patients. The male-to-female ratio of message-senders was 0.94: 1. A majority of questions (59%) concerned future plans for medical treatments or standard medical treatments, and 18% of questions concerned nonstandard medical treatment plans. The messages included 67 complaints, which included requests for information about other hospitals. Questioners often expressed dissatisfaction with incomplete explanations from physicians and the long waiting times for hospitalization or operation. **Conclusion.** Patients and their families are most often concerned about medical

¹ 東京慈恵会医科大学外科．

別刷請求先：秋葉直志，東京慈恵会医科大学外科，〒105-8471
東京都港区西新橋3-25-8 e-mail: akiba@jikei.ac.jp)

¹Department of Surgery, The Jikei University School of Medicine, Japan.

Reprints: Tadashi Akiba, Department of Surgery, The Jikei University School of Medicine, 3-25-8 Nishishinbashi, Minato-ku, Tokyo 105-8471, Japan (e-mail: akiba@jikei.ac.jp)

Received December 19, 2001; accepted August 19, 2002.

© 2002 The Japan Lung Cancer Society

treatment plans. They are often not satisfied with the treatment of malignant tumors, such as lung cancer. Although the communication between a patient or patient's family and a doctor is relatively good, communication needs to be improved, especially between physicians and patient's children. Patients and their families are often dissatisfied with the explanations or treatment plans of their general practitioner and want to hear the opinion of a specialist. (*JJLC*. 2002; 42:589-593)

KEY WORDS Internet, Second opinion, Lung cancer, Informed consent, Truth telling

はじめに

肺癌の告知がどの程度行われているか、また患者が満足しているかという問題に対しアンケート調査が行われている¹⁻³。これらのアンケートは通常、主治医や治療を受けている医療機関が行っており、患者やその家族としては、医師に対して気兼ねし本音を語る事が難しいと推測される。

インフォームドコンセント (IC) の重要性が声高に語られているが、IC が患者や家族からみて満足できる状況か否かを医療従事者側で評価することは至難の業であり、稀に患者側から発せられるクレームを氷山の一角として現状を推測し、医療関係者は襟を正すように努力するしかない。

今回われわれは、インターネットを通してセカンドオピニオン関連の質問を受け付けた。ここに寄せられた質問や意見は、第三者の立場のわれわれに語られており、忌憚のない意見と考えられる。寄せられたセカンドオピニオンを求めての質問を検討・分析することにより、患者や家族が医療を受けながら何に疑問をもち、何を求めているかを判断する材料とし、さらに今後の診療の心構えの一助にするために今回の検討を行った。

対象と方法

ウェブサイト上にセカンドオピニオン関連の質問を受け付ける広報を行い、連絡先の電子メール、FAX 番号を明記した。匿名でも受付を行った。ウェブサイトは以下の3つである。「東京慈恵会医科大学呼吸器外科 (<http://www.jikei.ac.jp>)」、「肺がん治療ネット (<http://www.akiba.gr.jp/tcp/>)」、「がんネットジャパン (<http://www.nagumo.or.jp/cancer/>)」。1998年5月から

2001年5月までに451人から質問があった。分析対象は1998年5月から2001年2月までとした。1人から1回あるいは複数回の質問があり、392人から436回で、腫瘍性疾患と無関連な6人6回を除外し、386人430回を対象とした。分析内容は質問の該当患者の年齢・性別・診断、質問の媒体、質問者の年齢・性別・患者との関係、質問内容、クレームである。質問内容やクレームは延べで計算した。また他の病院を知りたいという質問もクレームに含めた。情報内容は質問者の申告を使用した。

本研究は東京慈恵会医科大学倫理委員会の許可を得ている。

結果

質問媒体は電子メールが最多の334人で87%を占め、次にFAXが45人と多かった。手紙と電話は合わせて7人であった。

質問の要因となった病名がまったく不明なのは386人中で10人であり、残りの376人中で原発性肺癌が296人と最多で79%を占め、原発性肺癌疑いを加えると328人で87%を占めた。肺癌患者の男女比をみると、男性が女性の1.9倍であった。中皮腫が15人で、癌や肉腫の肺転移や胸腺腫などのその他の悪性腫瘍が33人であり、これらが12%を占めた (Table 1)。患者年齢は16歳から90歳で平均が61.7歳であった。60歳から69歳の患者が最も多く110人 (36%) で、50歳から79歳が252人 (82%) と大部分を占めた (Table 2)。

実際の質問者の男女比は男性が女性の0.94倍であった。386人中患者の子から寄せられた質問が最も多く232人で、全体の60%であった (Table 3)。質問内容は今後の治療方針に関する質問と、手術・化学療法・放射線療法に関する質問が最多で226人 (59%) であった (重複

Table 1. Diagnose

	Lung cancer	Suspected to have cancer	Mesothelioma	Other malignant disease	Others	Total
Male	184	19	10	18	2	233
Female	97	12	4	12	4	129
Unknown	15	1	1	3	4	24
Total	296	32	15	33	10	386

Table 2. Age distribution of the patients

Age years	10-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80-89	90-99	Unknown	Total
Male	1	3	10	10	34	78	46	8	1	42	233
Female	1	2	6	9	35	32	27	3	0	14	129
Unknown	0	1	0	0	0	0	0	0	0	23	24
Total	2	6	16	19	69	110	73	11	1	79	386

Table 3. Message-sender's gender distribution or their complaints and message-sender's relation to the patient

Gender or complaints	Patient	Spouse	Brother or sister	Children	Relatives	Others	Total
Male	26	15	11	94	8	5	159
Female	14	24	11	111	5	4	169
Unknown	10	0	0	27	9	12	58
Total	50	39	22	232	22	21	386
Other hospital	4	4	5	36	0	6	55
Explanation	0	1	0	11	0	0	12
Waiting	0	1	1	3	0	0	5
Others	1	1	0	2	0	0	4
Total	5	7	6	52	0	6	76

質問でその合計). さらに, 遺伝子治療, 免疫療法, 民間療法などの標準治療以外の治療方針に関するものが 68 人 (18%) であった. このうち遺伝子治療に関するものが 40 人であった. その他の質問として, 推薦するあるいは転院先としての良い病院に関するもの 55 人, 現在の病状に関するもの 49 人, 診断を訊いているもの 39 人, 予後を尋ねるもの 39 人, 告知に関する質問が 14 人, 癌治療に関する情報を求める質問が 16 人であった.

現状に対する不満としては 67 人 (17%) あり, 他の病院の情報を知りたいが 55 人 (14%), 医師からの説明が不十分であるが 12 人 (3%), 入院あるいは手術までの待ち時間が長い 5 人, などがあった (Table 3).

考 察

患者の不満を分析する報告は, 特定の手法の満足度や癌告知に関するアンケートの検討が散見されたのみである. 呼吸器外科や肺癌治療全般に関する検討はなく, またアンケートは主治医や治療を受けている医療機関が行っており, 本音を語る事が難しいと推測される.

今回の質問形式として電子メールによるものが最多であり, FAX が次に多かった. この理由として, インターネットでセカンドオピニオン関連の質問を受け付けたこと, ウェブサイト上でクリックするだけで電子メールが送れる状態をつくっておいたこと, また質問の宛先として電子メールと FAX 番号を表示していたことが考えられる.

ほとんどの質問が肺癌に関するものであったが, この

理由としてセカンドオピニオン関連の質問受付を広報した媒体が「東京慈恵会医科大学呼吸器外科」, 「肺がん治療ネット」, 「がんネットジャパン」というウェブサイトであり, 癌に関するサイトを 2 つ使用して受け付けていたためと考える. そして, これらのウェブサイトはインターネット上の各種検索エンジンで, 癌や肺癌のキーワード検索を行うと上位にランクしているからであろう.

質問は患者の子からの質問が 60% を占めていた. 患者本人からの質問が最多と予想していたが, 予想と異なり子からの質問の次に位置し, わずか 50 人 (13%) に留まった. 配偶者や兄弟姉妹からの質問がこれに次いで多かったものの, 本人と配偶者の質問数を合計しても 23% しかなかった. この理由として, 今回の検討に用いたインターネットによるウェブサイトという媒体が現在の悪性腫瘍を持った年代よりも若い世代により普及していることが考えられる. また癌患者本人や配偶者は, 医師と直接面談し IC を受けるが, 患者の子は医師からの説明を受ける機会が少ないために子と医師間の直接の情報交換が難しいこと, そして核家族化により親子の間でも情報の疎通が不十分なことが考えられる.

予想に反して告知や予後に関する質問は少なく, 標準的な治療方針に関する質問が最多で 59% を占め, さらに, 遺伝子治療, 免疫療法, 民間療法などの標準治療以外の治療方針に関する質問が 68 人 (18%) であった. このうち遺伝子治療に関する質問が 40 人であったが, これは当院で遺伝子治療を受け付けていたためであろう. ま

た多くの患者がより有効な治療を探している様子がみられる。

わが国や欧米では、患者がどのような民間療法を試しているかを主治医に伝えないのが一般的であるが、世界の保健サービスの65%から80%が民間療法の範疇に入り、欧米においても20%から70%を占める。米国では50%以上の医師が民間療法を使用または紹介している。^{4,5} 今回の民間療法に関する質問内容は、その有効性の有無や推薦する民間療法に関してである。

現状の不満を訴える内容として、信頼できる病院を知りたい転院希望者が55人で、現状に満足していないことが感じられる。直接の不満意見は21人から寄せられた。このうち医師からの説明や意思疎通の問題が12人であった。この内容は、明確な説明をしてもらえないことや治療方針の説明が納得できないことや、告知に関することであった。検査期間が長いことや入院待ちが長いことへの不満が5人であった。医師と患者のコミュニケーションの問題は少数だが存在する。

不満を持った患者・家族のうちで、手術や化学療法を既に受けている治療後症例は34例であり、再発が17例、III~IV期といわれた症例が8例であった。未治療症例は33例で、内訳はIII~IV期肺癌が18例、手術不可が5例であった。不満を抱いた症例の多くは、有効な治療のない進行した肺癌が占めた。不満を持った症例で手術可能例の記載はわずか4例で、未確診と検査中は2例であった。多くの症例は有効な治療が選択できない段階で質問を寄せていることがわかる。

肺癌は早期診断が困難で、血行転移を特徴とし、5年生存率が20%強であり、そのほとんどが手術例である。初診時においても臨床病期IIIB以上が50%を超えており、これらは手術適応外とされ、また僅かな延命効果を期待した治療しか選択肢がない。このことより肺癌と診断された、あるいは有効な治療選択肢がないと説明を受けた患者や家族の気持ちは推し量り難いものである。⁶

医師患者関係において患者が怒りをあらわす状況として、医師の批判的対応や、外来での長時間の待ち、検査の説明不足と苦痛、入院の長期化などもある。⁷ 患者は診断や治療を求めて医師を訪れていることは明白であるが、隠れた心理社会的要因があって診察を受けにくくことがある。⁸ 医師患者関係においては、表面的な問題のみならず患者の話しながらない状況が関係を悪化させる要因となりうる。

米国病院協会は1973年に患者の権利章典を制定した。内容は、治療を受ける権利、知る権利、ICを受ける権利、治療拒否権、プライバシー権、病院に収容される権利、臨床試験を受ける権利、医師選択権である。⁹

癌治療の臨床現場においてICと癌治療は表裏一体をなしている。ICは本来法律的概念として生まれたが、医

の倫理的な性格を含んだものであった。1964年の第18回世界医師会総会で「ヘルシンキ宣言」が採択され、すでにICが取り入れられている。今日では医師には説明義務があるとともに裁量権があり、他方で、患者には真実を知る権利と自己裁量権があると考えられている。この両者の均衡をどうとるかには難しいことである。理想的には患者は医師の専門的能力と判断を尊重し、医師は患者の人権と自己決定権を尊重しなくてはならない。¹⁰ しかし、現実の問題として医師側では医療の専門化・細分化が進行し、医師に説明するだけの時間的余裕がない。一方、患者側は、マスコミュニケーションやインターネットの発達の中で多くの医療情報を直接入手することが可能になりつつある。次第に医療知識が豊富になり、医師任せの患者でも分かり易い説明を要求している傾向があり、医師と患者の間に不満が生じてくる。

セカンドオピニオンとは複数の医師の意見を聞いて最善の方法を模索するために、加えて患者が治療法を選択し、医師を選択するという基本的人権の保護のために米国で生まれた概念である。⁹

インターネットを媒介としたセカンドオピニオン請求により、医師と患者間のICにおける情報伝達上の多くの問題点が浮上することを予想していたが、結果は比較的良好な医師患者関係がみられた。

癌告知に関して言えば、米国において1961年には、原則として癌告知をしない医師が88%であったが、1979年には98%の医師が患者に癌の告知を行っており、大きな変化を示していることがうかがえる。¹¹ 本邦の1990年の調査では、日本における医師の患者に対する癌告知は早期癌では67%、進行癌では16%である。そして患者および一般人の告知希望は、早期癌では86%、進行癌では71%であり、現状と大きな相違が認められる。¹ その後の本邦における報告では肺癌患者の85%に告知を行っている施設や、進行肺癌の告知を7割の医師が50%以上行っているという報告があり、本邦での告知率も次第に増加していると言える。^{2,12} また、本人が告知を希望しても家族の反対があることで対応は異なるが、家族の意見に左右されず患者本人の希望で告知する報告もある。^{3,13,14} さらに進んで、告知の是非を議論する段階はもう過ぎてしまったと考え、いかに告知し、その後のフォローをするか、その実践的な方法論を高めることが重要であるという意見や、¹⁵ 実際の告知の内容や方法についての議論も見受けられる。^{16,17}

癌告知の必要要件は、日本における公的な基準として、日本医師会生命倫理委員会の「説明と同意」についての報告から引用すると、次のとおりである。¹⁰

- ①告知の目的がはっきりしていること
- ②患者・家族に受容能力があること
- ③医師およびその他の医療従事者と患者・家族との関

係がよいこと

④告知後の患者の精神的なケア、支援ができること
そして、これらの前提条件が整っている場合に限り、「がん告知」を行うべきことを、十分に知るべきである、とある。実際の臨床の場で、胸部レントゲン検査で異常が指摘されたときに、多くの患者は肺癌の可能性を思い浮かべるはずである。前記の要件を満たさない限り医師が癌の可能性やその他の説明を差し止めるなら、そして医師から肺癌の可能性の有無やその他、病状に関する何の説明もなく専門病院への紹介や検査が薦められるとき、患者がどれほど不安でまた主治医に対する信用をどれほど損なう結果になることが予想される。患者は自分が癌なのか他の病気なのか、治療が必要なのか、治療が可能なのかを知りたくて医療機関を訪れるのである。患者本人に何も知らせず、信頼している家族とこれから信頼しようと考えている医師が自分の知らないところで自分の処遇を相談していることを知ったら、患者はどう思うだろう。一体誰を信頼すればいいのだろう。日本医師会生命倫理委員会の癌告知の原則が重要なことは理解できるが、忘れてならないのは患者が何を求めて医療機関を訪れているかという大原則である。実際の癌の可能性の話や癌告知は診療の場で、患者の話、顔つき、声色、態度、あらゆる情報を収集し患者の気持ちを考える必要がある。このときに家族と先に相談しないと何も言えないのでは、信頼が生まれるはずがない。医師が情報を正確に伝えることが最良であるということが万人に通用するとは思わないが、この大原則を忘れてはならない。今回の分析は個人のプライバシーにかかわる事項を扱うものであり、インターネットという媒体を使用したことにより、人権問題が生じる可能性がある。そこで、当大学の倫理委員会の審議を受けた。その結果、ウェブサイトに質問内容等を論文等に使用する可能性と異議申し立てを受け付ける旨を公示すること、今後は電子メールの暗号化などにより個人情報の安全保護に万全を期す手段を講ずることを指示された。

結 語

1. セカンドオピニオン関連の質問では治療方針に関するものが最多である。肺癌を中心とする胸部悪性腫瘍の治療に満足できていない。

2. 医師と患者・家族とのコミュニケーションは比較的良好だが、さらに改善する必要がある、家族、特に子との意思疎通に留意する必要がある。

3. 主治医の治療方針や説明に不安があり、専門家や専門病院の情報を欲している。

REFERENCES

1. 鈴木啓央, 黒坂判造, 金子庄之助, 他. 癌の告知 日本とアメリカ合衆国における文献的考察. 日本医事新報. 1992;3543:43-47.
2. 三浦剛史, 松本常男, 田中伸幸, 他. 進行期肺癌患者への予後告知 アンケートの結果からの検討. 肺癌. 2000;40:737-741.
3. 大石尚史, 野田康信, 権田秀雄, 他. 肺癌告知・治療に対する患者・家族・医療従事者の認識の相違. 肺癌. 1997;37:877-886.
4. 箕輪良行, 柏井昭良. 患者が鍼灸治療について相談してきたとき. *Medicina*. 1998;35:402-403.
5. Jonas WB. Alternative medicine. *J Fam Pract*. 1997;45:34-37.
6. 貴和敏博. 原発性肺癌. 黒川 清, 松澤佑次, 編集. 内科学. 第1版. 東京: 文光堂; 1999:272-276.
7. 箕輪良行, 柏井昭良. 患者から不満やいら立ちをぶつけられたら. *Medicina*. 1997;34:572-573.
8. Barsky AJ 3rd. Hidden reasons some patients visit doctors. *Ann Intern Med*. 1981;94:492-498.
9. 南雲吉則, 編集. ガンに勝つ法: セカンドオピニオンのすすめ. 東京: エール出版社; 2001:48-68.
10. 日本医師会生命倫理懇談会. 「説明と同意」についての報告. 日本医師会誌. 1990;103:515-535.
11. Novack DH, Plumer R, Smith RL, et al. Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA*. 1979;241:897-900.
12. 三浦弘之, 平良 修, 平栗俊介, 他. 肺癌告知の現況とその問題点. 日呼吸会誌. 1998;36:963-967.
13. 出月康夫, 笹子三津留. 進行癌患者におけるインフォームド・コンセント. 日本医師会誌. 1996;115:721-728.
14. 久保田馨. 肺癌治療における informed consent, QOL, cost benefit. 日本臨床. 2000;58:1153-1157.
15. 秋山 修. 肺癌治療におけるインフォームドコンセント. *Medical Practice*. 1999;16:661-663.
16. Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol*. 1995;13:2449-2456.
17. Butow PN, Kazemi JN, Beeney LJ, et al. When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *Cancer*. 1996;77:2630-2637.