

シンポジウム 3

小児保健とプレパレーション ～子どもの力と共に～

子どもへの病気の説明

—白血病・小児がんの場合—

堀 浩 樹 (三重大大学大学院医学系研究科病態解明医学講座小児発達医学分野)

I. はじめに

がんの子どもに病気の真実を伝えること (Truth-telling, TT) は、インフォームド・コンセントや患者の権利を尊重した医療の実践に不可欠であるが、“理解することが難しい”、“難治性であることを伝えるのはかわいそうである”などの理由で躊躇されてきた¹⁾。1990年代後半以降、多施設共同研究の基盤整備とともに臨床研究の倫理性の担保が議論されるようになり、わが国でもがんの子どもに対する TT が多くの施設で行われつつある。

しかし、TT は、単にインフォームド・コンセントやインフォームド・アセントのために行われるべきものだろうか。TT には、個々の診療手技に対するプレパレーションと同様に、これから始まる長い闘病に対するプレパレーションとしての大きな意味があると私は考える。本稿では、わが国におけるがんの子どもに対する TT の現状を紹介し、TT が子どもの生活や成長発達に与える効果について考えてみたい。

II. 小児がん診療の現状

白血病をはじめとする小児がんに対する治療成績は、この半世紀に飛躍的に向上し、小児がん患児全体の約70%に長期生存を期待できる時代になっている。図1に、もっとも多い小児がんである急性リンパ性白血病の生存率の推移を示すが、1990年代以降、約80%の患者に長期生存が期待できる状況である。この治療成績の向上には、治療研究の果たした役割が大きい。欧米諸国では、国レベルの大きな研究グループが

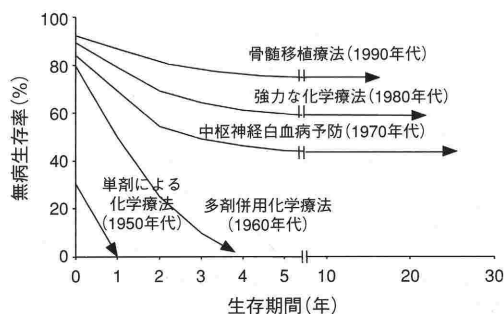


図1 急性リンパ性白血病患児の生存率の推移

組織され、倫理面にも配慮された臨床試験が実施されるようになった²⁻⁸⁾。本邦においても欧米諸国の研究グループに追従するかたちで、大規模な研究グループによる多施設共同研究が始まり、臨床研究参加へのインフォームド・コンセント、インフォームド・アセントの取得が普及しつつある⁹⁾。また、研究会などでがんの子どもに対する TT を議論する機会が増加している。

III. がんの子どもへの病気の説明が持つ意味

小児がんは、適切な治療を受ければ、約70%に治癒を期待できる病気であるが、最新の治療を行っても、約30%の子どもの命を救うことはできない。また、がんに対する治療は副作用が強く、合併症に苦しんだり、成人期以降も後遺症や後期合併症を持って生活していかなければならない患者もいる。入院中は、家族や友人と離れて暮らさなければならず、入院期間も数か月に及ぶ。このような病気である小児がんについて、病気の真実を子どもに伝える意味は何で

あろうか。私達の施設では、1998年よりがんの子どもへのTTを行っているが、病棟の方針としてTTを実施する前に、このテーマについて長く議論を重ねた。そして、以下のような結論に辿り着いた。まず、第一は、おとながおとなの価値観で子どもの困難を考え、判断すべきではないということ。これまで、私たちは、子どもの理解力や受容能力を過小評価し、子どもの知りたいという希望を奪っていたかもしれないという反省でもあった。第二に、病気の真実を知らせずに、おとなが子どもと向き合うことはできないということ。第三は、医療従事者にTTを躊躇させてきたのは、知らせることにより患児に生じる不安や心配をサポートすることができないと考える医療従事者自身の問題ではないか、という結論であった。おとなは、いまある困難に対して将来の結果を予測して不安を増幅させ、子どもを困難から保護しようとする傾向がある。しかし、子どもはおとなが考える以上に困難を受け入れる強さと適応力を持ち、おとなの表情や態度より事態を把握する鋭い感性をもつことを臨床現場での経験から感じている。おとながなすべきことは、困難に対して子どもを保護するだけでなく、困難に対して、ともに立ち向かう勇気を示すことである。そして、子どもの闘病心を支えることや子どもが病気と向き合うことで生きる意味を見いだすことを援助することである。また、闘病中も、子どもの心は発達し、適切なサポートがあれば、病気という負荷により、その発達が促進され则认为る。困難との対峙、困難の克服は、子どもの自己確立や自己肯定感の獲得を促す。がん患者へのサポートでは、スピリチュアル・ケアが重要であることが指摘されているが、がんの子どもへのTTは、子どもに命やこれからの人生を意識させ、病気を通じてかかわる人たちとの関係性を強く意識させるスピリチュアル・ケアとしての作用があると考ええる。さらに、医療従事者にとっても、患者とのあいだの秘密が排除されることは、信頼関係の構築に大きな意味を持つ。信頼関係が築かれていないから、真実を伝えることは難しいという意見もあるが、秘密の排除が信頼関係の第一歩であると言える。医療従事者にとって、TTは病気の説明という意味

だけでなく、病気についての真実を共有し、説明後の闘病を支援することを意味する。小児がんの多くは治癒が期待できる病気になりつつあるが、小児がん経験者の後期合併症が新たな問題として注目され、長期的に健康管理を継続していくことの重要性が指摘されている¹⁰⁾。成人期以降、自己の健康管理を行ううえでも、患者自身が正しく病気を理解しておくことは大切なことである。また、治療の甲斐なく、ターミナルケアを受けることになった患児においても、病気を理解し、病気と向き合うことは、限られた生を生きるうえで重要な意味を持つ。しかし、ターミナルケアの場面で、始めてTTを行うことは容易ではなく、病初期より、TTを通じて患者に病気の理解を促し、病状に変化があったときはともに考えることにより、患者と医療従事者との間で病気の真実を共有しておくことが大切である。

IV. 日本の状況

私たちの施設は、わが国でもっとも大きな小児白血病の研究グループである小児白血病研究会（Japan Association of Childhood Leukemia Study, JACLS）に所属しているが、JACLS参加施設（北海道、東北、東海、関西、中四国、九州の一部）を対象に実施したTTに関する調査結果がある。調査は、1997年、2005年、2008年の3回実施しており、実施年による経年変化を評価した。回答数（回答率）は、1997年43/53（81.1%）、2005年69/116（59.4%）、2008年76/105（72.4%）であった。図2は、調査年の前年1年間のTT実施率を小学校低学年児童、高学年児童、中学校生徒の3つの年齢層に分けて評価した結果である。図の横軸は、施設での対象患者数に対するTT実施率を、縦軸は回答施設割合（%）を示す。もっともTT実施率が低い群（0～20%）に含まれる施設割合は、各年齢層とも調査年とともに減少し、その減少の度合は、高年齢ほど大きかった。一方、もっともTT実施率が高い群（81～100%）に含まれる施設割合は、各年齢層とも調査年とともに増加し、その増加の度合は、高年齢ほど大きかった。2008年調査では、中学校生徒に対して、対象の81～100%にTTを行っている施設

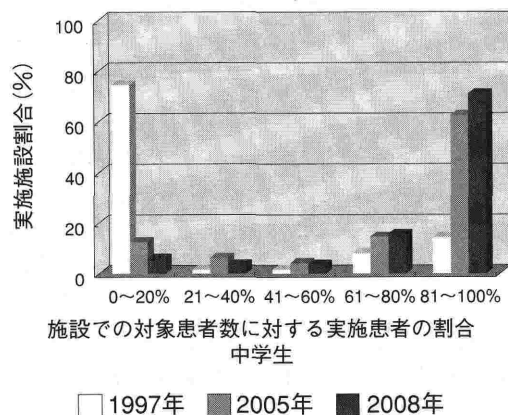
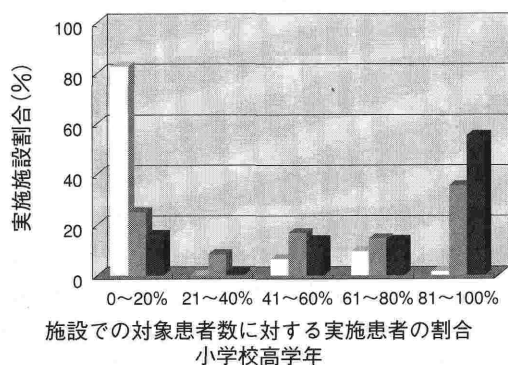
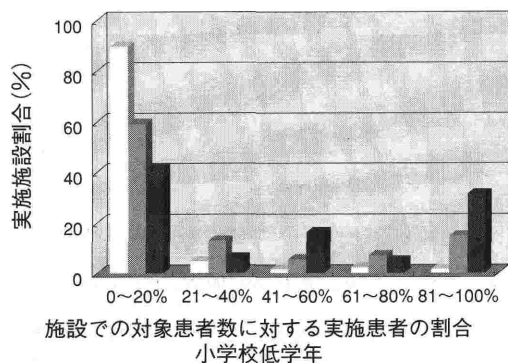


図2 がんの子どもへの病気の説明実施率 (JACLS 参加施設)

は、71.4%あり、20%以下の実施率の施設は、6.3%になっている。調査年度に対象患者の入院がなかった施設もあったため、施設におけるTTに対する基本方針を尋ねた。図3にその結果を示すが、調査年とともに「積極的に行う」という施設が増加し、1997年調査では、30.0%

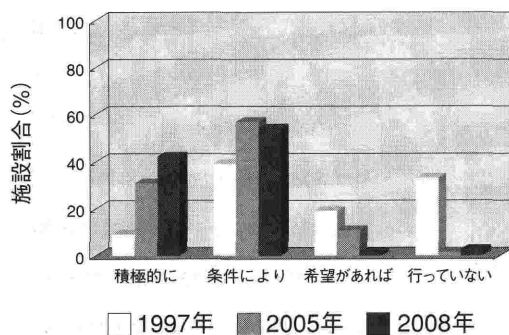


図3 がんの子どもへの病気の説明に対する基本方針 (JACLS 参加施設)

あった「行わない」とする施設が、2005年、2008年調査では、2.6%になっている。

V. 病気の説明に対する子どもと親の意識

医療従事者においては、この10年でTTに対する考え方が大きく変化していることが伺えたが、果たして一般の意識の変化はどうであろうか。この疑問に答を出すために、2008年に小学校高学年児童と中学生生徒およびその保護者を対象にした調査を行い、1997年に実施した調査結果と比較した。対象は、三重県内のA小学校とB中学校に通う児童生徒で、回答数(回答率)は、1997年調査では、児童生徒548/803 (68.2%)、保護者548/803 (68.2%)、2008年調査では、児童生徒438/685 (63.9%)、保護者443/685 (64.7%)であった。図4に、児童生徒に対する「自分が病気になったら病名を知りたいか」という質問と保護者に対する「子どもが病気になったら病名を伝えるか」という質問に対する回答結果を示す。図は、1997年調査と2008年調査を対比させたグラフになっている。この設問では、がん・白血病以外に結核、気管支喘息、麻疹についても質問しており、がん・白血病と結核などの非悪性疾患との比較も行った。1997年、2008年調査とも、がん・白血病では、70%以上の児童生徒が「知りたい」と答えていたが、その保護者では、「伝える」という回答は40%以下で、子どもとおとなの考え方の違いが顕著であった。しかし、おとなが思う以上に子どもはがん・白血病という病名を知りたいと考える一方で、非悪性疾患では病名を知り

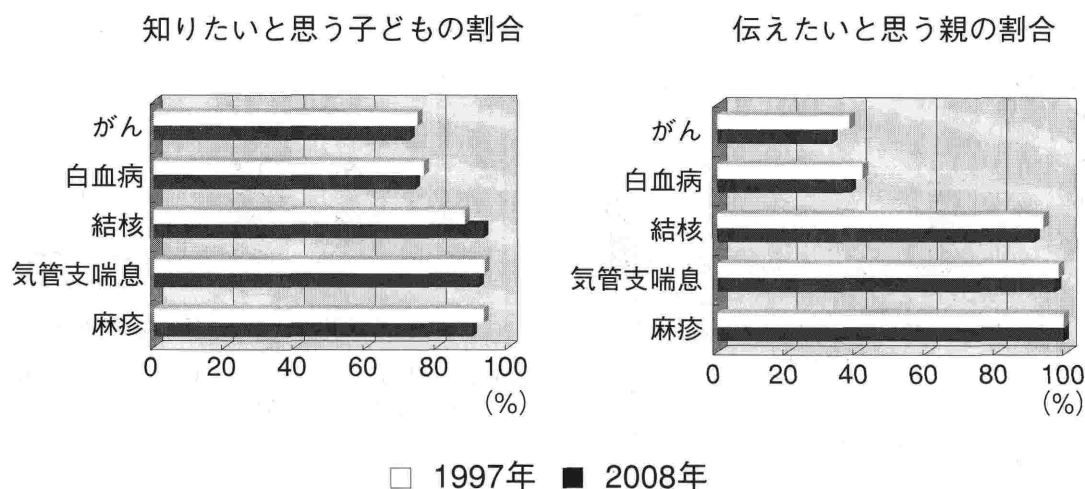


図4 病名を知ることに対する子どもとおとなの気持ち (健常児とその保護者)

たいが、がん・白血病では知りたくないと回答した児童生徒が約20%いることにも気が付いた。非悪性疾患では、児童生徒と保護者の考え方の相違は小さく、いずれも80%以上が「知りたい」、「伝える」と回答していた。これらの結果は、調査年による変化はなく、医療従事者のTTに対する意識の向上に比較し、子ども、おとなとも一般の意識に大きな変化がないことが示された。

VI. 実施後調査

三重大学医学部附属病院小児科では、1998年より病棟の方針として小児がん患児に対するTTを実施しているが、2005年までの7年間にTTを実施した小児がん患児に対するTT後の気持ちに関する調査を行った。私たちの施設で行っているTTは、正しい病名、がんであること、病態、治療内容、治療の副作用、治癒の見込みと治療の必要性についての説明を含んでいる。また、詳しい説明をした理由として、「患児をひとりの人間として尊重したいから」、「病氣も自分の人生の一部であることを受け入れて欲しいから」、「病氣に負けない強い気持ちを持って欲しいから」であることを伝えるようにしている。さらに、「困ったときはいつでも相談に乗る用意があること」、「自分の病氣についてのプライバシーを大切にすること」も伝えている。説明時期は、診断後治療開始前に行い、

対象には、年齢制限を設けていない。年少児では、チャイルド・ライフ・スペシャリストの協力を得て、教育的アプローチを含む説明を行うように心がけている。この調査時期に小児がん入院した小学校入学以上の患児は95名で、うち保護者からTTの同意が得られなかった患児と意識低下あるいは精神発達遅滞のためにTTを行えなかった患児を除く、84名にTTを実施した。84名のうち生存している68名とその保護者を対象にアンケート調査を行い、48組(回答率70.6%)から回答を得た。図5に患児と保護者のTTに対する気持ちを示すが、TTに対する肯定的な意見が多かった。また、TTの最大の利益であると考えられる闘病心の惹起については、患児の75.0%、保護者の85.4%で肯定的に捉えていた(図6)。一方、TTの最大の不利益であると考えられる不安の増大については、39.6%の患児、25.0%の保護者が感じていた(図7)。

VII. ま と め

この10年間は、がんの子どもに対するTTに対する医療従事者の意識が大きく変化した時期であると云える。一方、子ども、おとなに関係なく、一般の意識については大きな変化がみられていない。しかし、時代を経ても、子どもはおとなが考える以上に、がん・白血病であっても自分の病氣について知りたいという思いを

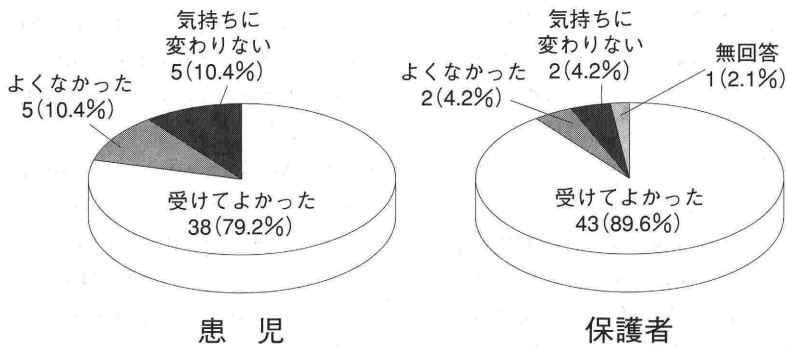


図5 病気の説明に対する気持ち (がんの子どもとその保護者)

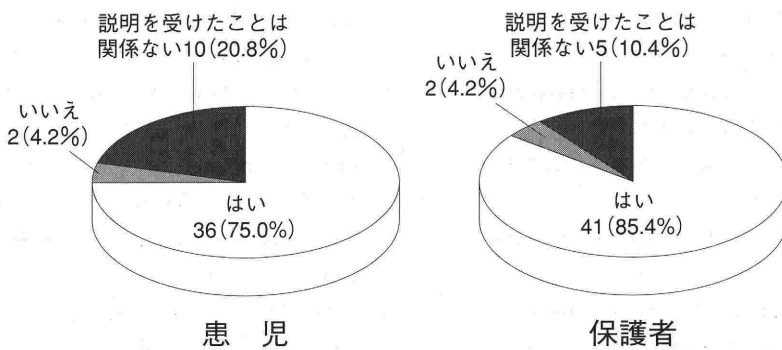


図6 「病気の説明を受けたことで病気と向かい合うことができたか？」という質問への回答 (がんの子どもとその保護者)

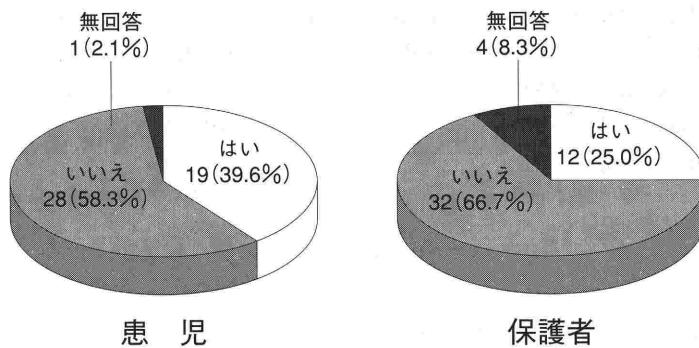


図7 「病気の説明を受けたことで不安が増大したか？」という質問への回答 (がんの子どもとその保護者)

もっていた。治療研究の推進とともにTTを積極的に行うようになった医療従事者には、子どもの思いの理解とTTの意義、とくに子どもの自己肯定感の形成に及ぼす影響、TT後の医療従事者の役割についても改めて考えてみて欲しい。TTの実践にあたっては、不安を最小限にすること、不安を乗り越えることを援助してい

くこと、病気の受容や闘病心を支えることが大切である。子どもは、強いストレスに直面しても、適切なサポートにより病的な状態を回避し、ストレスを乗り越えることができると考えている。そして、その経験を通じて、子どもは成長することができる。TTは、がんの子どもが病気を受容し、闘病心を持つことへのプレパレー

ションとして重要な役割を担っており、TT後の継続的な援助は、闘病経験を通して、患児が自己肯定感を醸成していく過程を支える重要な医療行為である。

文 献

- 1) 金子安比古, 松下竹次. 小児がん医療における病名告知, インフォームド・コンセント, サポートケアの現状—アンケートの集計結果と考察—. 小児科学会雑誌 1995; 99 (2): 534-539.
- 2) Eden OB, Harrison G, Richards S, et al. Long-term follow-up of the United Kingdom Medical Research Council protocols for childhood acute lymphoblastic leukaemia, 1980-1997. Medical Research Council Childhood Leukaemia Working Party. Leukemia. 2000; 14 (12): 2307-2320.
- 3) Pui CH, Boyett JM, Rivera GK, et al. Long-term results of Total Therapy studies 11, 12 and 13A for childhood acute lymphoblastic leukemia at St Jude Children's Research Hospital. Leukemia. 2000; 14 (12): 2286-2294.
- 4) Maloney KW, Shuster JJ, Murphy S, et al. Long-term results of treatment studies for childhood acute lymphoblastic leukemia: Pediatric Oncology Group studies from 1986-1994. Leukemia. 2000; 14 (12): 2276-85.
- 5) Kamps WA, Veerman AJ, van Wering ER, et al. Long-term follow-up of Dutch Childhood Leukemia Study Group (DCLSG) protocols for children with acute lymphoblastic leukemia, 1984-1991. Leukemia. 2000; 14 (12): 2240-2246.
- 6) Schrappe M, Reiter A, Zimmermann M, et al. Long-term results of four consecutive trials in childhood ALL performed by the ALL-BFM study group from 1981 to 1995. Berlin-Frankfurt-Münster. Leukemia. 2000; 14 (12): 2205-2222.
- 7) Gaynon PS, Trigg ME, Heerema NA, et al. Children's Cancer Group trials in childhood acute lymphoblastic leukemia: 1983-1995. Leukemia. 2000; 14 (12): 2223-2233.
- 8) Conter V, Aricò M, Valsecchi MG, et al. Long-term results of the Italian Association of Pediatric Hematology and Oncology (AIEOP) acute lymphoblastic leukemia studies, 1982-1995. Leukemia. 2000; 14 (12): 2196-2204.
- 9) Tsuchida M, Ikuta K, Hanada R, et al. Long-term follow-up of childhood acute lymphoblastic leukemia in Tokyo Children's Cancer Study Group 1981-1995. Leukemia. 2000; 14 (12): 2295-2306.
- 10) Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. N Engl J Med. 2006; 355 (15): 1572-1582.