

第 71 回日本小児保健協会学術集会 会頭講演

多職種連携：小児がんを例にとって

真部 淳（北海道大学大学院医学研究院小児科学教室）

1. はじめに

小児医療において多職種連携は必須である。本稿ではまず、小児がん治療の現状を述べ、ついで多職種連携として最も技術的な習熟を要する小児本人への病名告知の具体的な方法を紹介し、最後に死に行く子どもに対する包括的なケアについて述べる。

2. 小児がん総論

1) 小児がんの発生数

厚生労働省の調査によると、小児の死亡統計において、小児がんは0歳から4歳を除く5-19歳における死因として、病気では最多である。ただ、不慮の死と自殺が増えてきており、それも大きな問題であるがここでは論じない¹⁾。

15歳未満の小児におけるがんの発生数は、毎年約2,000人（1年間に小児1万人当たり1人が発症）と推定される。内訳は白血病が30%以上と最も多く、脳腫瘍、リンパ腫、胚細胞腫瘍、神経芽腫と続く（図1）。小児がんの好発年齢はがんにより大きく異なる。すなわち、肝芽腫、網膜芽腫、神経芽腫、ウィルムス腫瘍は0-1歳に多く、急性リンパ性白血病（ALL）は2-4歳に多く、骨肉腫は10歳以上に多い。

2) 治療成績

小児がんの治療成績は過去50年間に大きく改善した。その理由として、診断学（画像診断、病理診断、遺伝子診断など）・集学的治療（化学療法、外科療法、放射線療法、骨髄移植など複数の方法を組み合わせる

治療）・支持療法（輸血、抗生物質の使用など）など、多分野における進歩がある。また、治療法を改良するために世界中で多施設によるグループ研究が行われてきた。具体例として、ALLの治療率は1960年代には10%であったが、現在では90%に達している²⁾。

生命予後が改善すると、次は小児がんを乗り越えた長期生存者の生活の質（Quality of life: QOL）を改善することが重要になる。たとえば、ALLに対して、1970年代にはすべての患児に対して中枢神経白血病的予防のために頭蓋照射が行われていたが、認知能の低下、低身長、脳腫瘍などの晩期障害が起こることが明らかになった。現在では頭蓋照射は中枢神経白血病的リスクの高い数%の症例に対してのみ行われている。

3. チーム医療とトータルケア

1) トータルケアとは何か

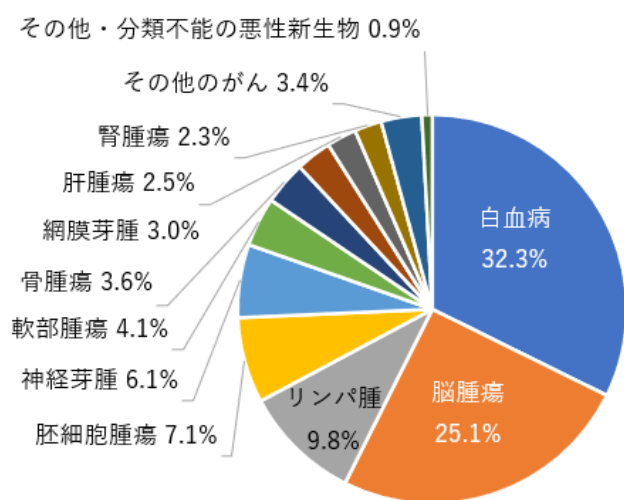
ボストン小児病院のシドニー・ファーバーが葉酸拮抗剤を使用して初めて小児白血病を治療した結果を発表したのは1948年であった³⁾。彼はまた「トータルケア」という概念の生みの親でもあった。彼のアイデアは、1973年に初めて出版された小児がんの教科書「小児悪性腫瘍学」（W. W. ストウ監修）で次のように紹介されている⁴⁾。「小児がんの治療は、化学療法、手術、放射線照射ほか、考えうる方法をすべて使用して、集学的に多職種の人々の協力のもとに行われなければならない。これがファーバーの推しすすめたトータルケアの概念である」。このコンセプトはさらに進化し、参集すべき専門家の種類も増えてきた。診断から治療、心理的、社会的、経済的なサポート、長期フォローアッ

プまでをトータルケアと考え、子どもだけではなく、その家族をもケアする必要がある⁵⁾。

2) 医療チーム

トータルケアを行うには医療チームを充実させることが重要である。それは主に医療を行う職種と医療を行わない職種の2つに分かれる(図2)。

小児がんは稀なため、小児がん治療に関して十分な経験を積むことは容易ではないため、小児血液・がん学会は全国で約100カ所の研修病院を指定し、小児がん専門医を育成する事業が開始された。



がん情報サービス

https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/patients.html

図1 小児がんの種類

医療を行わない職種には、ソーシャルワーカー、病棟保育士、小児心理士、教師、宗教家、チャイルドライフスペシャリスト (CLS)、ホスピタルプレイスペシャリスト (HPS)、子ども療養支援士などが属する。

CLSはアメリカで生まれた職種である。苛酷な状況にある子どもたちが、そのような環境が原因となるトラウマ(心的外傷)をこうむることのないように支援する仕事である。小児がんは、そう診断されるだけでも大きな衝撃であり、深いトラウマを生じやすいことが知られている。また、CLSは大人のホスピスで若い親に先立たれる幼い子どものサポートも行う。HPSはヨーロッパに源のある同様の職種である。日本でも子ども療養支援士の育成が開始された。

4. 患児本人への病名を含めた真実の告知

1) 理論的背景

発達の途上にある小児にどのように病名・病態を説明するか。本稿の執筆を契機に調べてみたが、Nelson小児科学のような成書には記載がない。また学会の指針もない。これは、アメリカをはじめとする先進国では、すでに30年前から小児に真実を告げる(truth telling)ことが普通に行われており、もはや、論じるべきことがないからかもしれない。なお、国内では静岡県立こども病院血液腫瘍科に勤務していた三間屋の総説があり、主に小児の同意能力が論じられていた⁶⁾。

CLSが用いている教科書には下記のような記述が

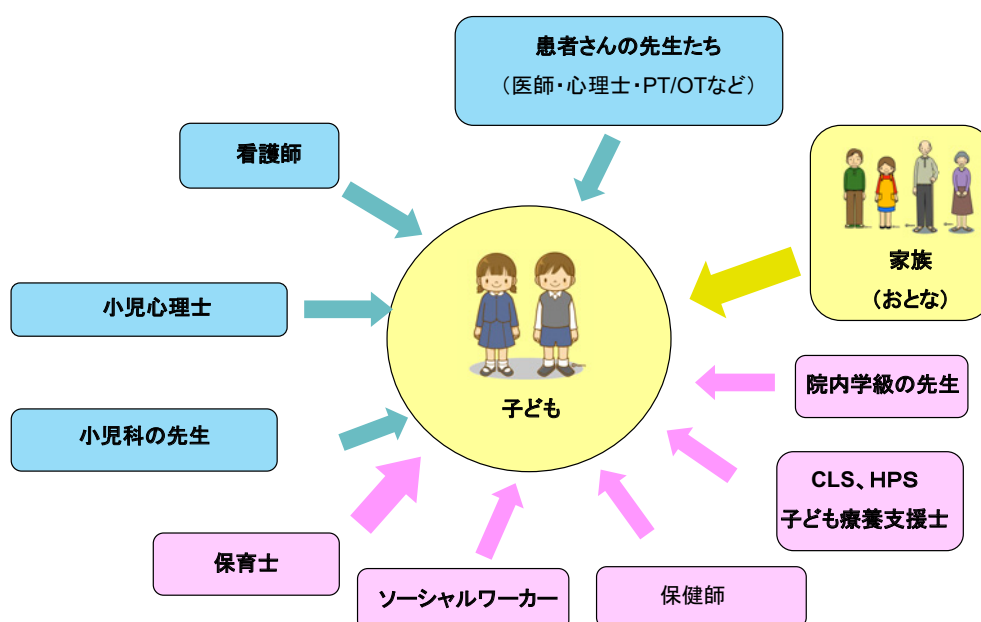


図2 子どもを見守る大人たち

あった⁷⁾。“The goal of psychological preparation is to increase children and family members’ sense of predictability and control over potentially overwhelming life experiences, allowing them to proceed in these situations with a resulting sense of mastery and with the lowest possible level of distress. This, in turn, may contribute to the optimal emotional adjustment of children and families to hospitalization, health care, illness, or other potentially stressful events.”これはCLSがプレパレーションを行う際の心得を述べたものであるが、そのまま、小児科医が子どもたちに病名・病態を説明する際の心得になりうる。すなわち、病気になって入院する子どもと家族が今後遭遇することになる大変な辛い経験について、それを予測し、乗り越えられる力を与えることをゴールとするのである。

ところで、1989年、国連総会において子どもの権利条約が採択された。その第12条には「自らの意見をまとめる能力のある子どもが、その子にかかわるすべてのことがらにおいて自由に自らの意見を表明する権利を認める」とあり、病名の告知に続き、患者である小児本人に治療の説明を行い、同意を得ることが必要とされた。現在、小児がんの治療の多くは多施設共同臨床試験として行われているが、患者登録に際して代諾者（主に親）のみならず、13歳以上では本人の書面同意（インフォームドコンセント）が必要であり、7歳以上12歳以下では本人の口頭同意（インフォームドアセント）が必要である。わが国では「子どもの権利条約」は1994年に批准された。

2) 病名告知と病態説明の実際

心理的サポートなどの体制を整えたうえで病名告知は、1986年に聖路加国際病院小児科の細谷亮太を中心に始まった。細谷は1970年代後半にヒューストンのMDアンダーソンがんセンターで小児がんの臨床を学んで帰国した。まずアメリカの臨床研修医が書いた本「君と白血病」を日本語に翻訳して啓発活動を行なった⁸⁾。患者本人への説明に先立って両親に落ち着いた場所で十分に時間をかけて病名と病態を説明する。その際、正確な情報を提供するの当然であるが、希望を失わせないように話すことも重要である。本人への告知にあたっては、そのことを両親が理解していることが前提となる。説明は医師が行うが、その

際、両親に加えて、看護師、ソーシャルワーカー、心理士などが同席し、その後、患者本人を綿密にフォローすることが肝心である⁹⁾。本人への説明内容は年齢に応じて変わってくるが、特に6歳以下などの低年齢の子どもに対しては、病名よりも病態を理解してもらうようにつとめるべきである。基本的には、1) 嘘をつかない、2) 本人がわかるように話す、3) 後のことを考えて話すことが重要である。嘘をつかないということ、すべての見込みを話すということは同じではない。ただし、後で矛盾が生ずるような話をしてはいけない。本人が質問した事項については嘘をつかず、誠意をもって対応する。この話し合いの目的は、子どもに知識を多く授けることではなく、子どもに自分の病気を自分で治そうという決意を持たせることにある。また、この機会は医療者と子どもが信頼関係を築く最初のステップとなる。小児の理解力、直感力はきわめて優秀であり、一度医療者が嘘について信頼関係が失われると、その後の修復は不可能となる。

このように小児本人への説明は簡単ではなく、熟練したスタッフが行うべきであるが、説明に際しては若い医師を同席させることが最もよい教育方法であろう。まさに「医療はアートである」ことを実感させられる場面である。

以下、年齢に応じた説明の要点を述べる。

A) 幼児への説明：幼児にとっては病名に大きな意味はない。体の中で何が起きているかを説明する。本人自身の病気であることを納得させる。痛みの生ずる検査や処置は鎮静を用いて行う。MRI探検、手術のプレパレーションなど、CLSが活躍する場面が多い。

B) 学童への説明：学童にとって病名の意味は大きい。インフォームドアセントを取る必要がある。この世代は病態を科学として理解することを好む。治療内容、薬剤名、副作用、入院期間を具体的に知らせる。疑問が生じたらいつでも聞けることを伝える。

5. 死の臨床としての小児がん

私は北大医学部を卒業後、30年余り主に東京の聖路加国際病院で勤務した。そこでは上記のトータルケアがよく実践されていた。そして2019年に北大に戻った。北大病院は北海道全体の患者に対して最先端の医療を提供することが使命であり、ハード面の充実は必須であるが、一方、今でも治癒し得ない患者も存在し、

ソフト面の充実も必要である。幸い機が熟したというべきか、多くのスタッフが集まっており、多職種会議が機能している。2019年以後、主に北大病院で治療された小児がん患者のうち31人が亡くなった。2019年からの2年間に亡くなった8人は全員が病院で死を迎えた。ところが2021年に5人、2022年に5人、2023年以後は3人が自宅で死を迎えた。北大病院には在宅部門はない。

在宅死が増えた理由として、1) 通常の診療における入院期間の短縮方針により、患者と家族の病院への依存度が小さくなった。2) 小児を対象とする緩和医療チームの活動が充実してきた。3) 北大病院の退院調整チームと在宅医療機関が、子どもの在宅ケアを前向きに進め始めた。なお、在宅医療施設へのアンケート調査によると、小児の在宅医療はとても大変だが、1例経験すると学べることが多いためか、再度、取り組みという気持ちになるという意見があった。現在、在宅医療においては疼痛管理、栄養管理に加えて、輸血や薬剤の投与も可能になっている。

6. ま と め

本講演ではこれら小児医療を支える多部門の人たちがどのように病院の診療、地域の子育て支援、在宅ケアに関わっているかを紹介し、学会員が共通認識を持つことをめざした。ところで、このような複雑な領域に関わることには多くの苦労が伴うが、一方、医療者や支援者が得られる満足度、やり甲斐は無限であることを述べて稿を終える。

文 献

- 1) 厚生労働省. 人口動態統計 2020 年. <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai20/dl/gaikyouR2.pdf>
- 2) Kato M, Okamoto Y, Imamura T, et al. JCCG ALL-B12: Evaluation of intensified therapy with vincristine/dexamethasone pulses and asparaginase, and augmented high-dose methotrexate for pediatric B-ALL. J Clin Oncol, in press
- 3) Farber S, Diamond LK, Mercer RD, Sylvester RF, Wolff JA. Temporary remissions in acute leukemia in children produced by folic acid antagonist, 4-aminopteroyl-glutamic acid. N Engl J Med 1948; 238: 787-793.
- 4) Sutow WW. General aspects of childhood cancer. In: Sutow WW, Vietti TJ, Fernbach D, eds. Clinical Pediatric Oncology. Mosby Company, 1973: pp 1-6.
- 5) 細谷亮太, 真部 淳. 小児がん：チーム医療とトータル・ケア. 中公新書, 2008: pp 1-208.
- 6) 三間屋純一. 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. 日小血会誌 2001; 15: 150-160.
- 7) Thompson RH. The handbook of child life. Charles C Thomas Pub Ltd, 2009: pp 1-362.
- 8) Bakwer LS. 細谷亮太訳. 君と白血病. 医学書院, 1989: pp 1-228.
- 9) 小澤美和, 細谷亮太, 今井純好. 小児がん患者への真実告知の心理的影響. 日児誌 1998; 102: 990-996.