

小児がんの子どもへの病名病状説明に関する文献的概観

*Telling diagnosis to children with cancer:
a literature review*

山下 早苗¹

Sanae YAMASHITA

キーワード：小児がん、病名病状説明、文献研究

Key words : children with cancer, explanations of disease name and condition, literature review

小児がんを用いられる治療は、子どもの正常な発育や発達を損なう可能性があり、時には深刻な晩期障害を合併する例も少なくない。長期生存に伴い、健康管理を継続していくことの重要性が指摘されており、子どもへの説明を十分に行いながら、親主導の療養から子ども自身のセルフケアへの移行をスムーズに行い、子どもの病気に対する対処能力を高めていく必要がある。本稿では、わが国における小児がんの子どもへの病名病状説明に関する文献的概観について報告する。

1. はじめに

小児がんの発生頻度は、子ども1万～1.3万人に1人の割合（わが国の発生数は年間約2,000人と推定）で、小児期の病気のなかに占める割合としては決して多くない¹。小児がんの多くは化学療法や放射線治療の感受性が高いことが知られており、治療法の進歩により1960年代には30%以下であった小児がん患者の生存率が、現在では70～80%にまで向上しており、小児がん患者の長期生存例やCarry Overする例が増えている。その一方で、平成22年度の小児がんによる死亡は1～4歳では第3位、5～14歳では不慮の事故に次いで第2位であり²、最新の治療を行っても約30%の子どもの命を救うことができない現状でもある。また、小児がんを用いられる化学療法や放射線治療、手術などの治療は、それ自体が子どもの正常な発育や発達を損なう可能性があり、時には深刻な晩期障害（低身長、性腺機能障害による二次性徴の欠如や不妊症、二次がんなど）

を合併する例も少なくない^{3～5}。長期生存に伴い、健康管理を継続していくことの重要性が指摘されており⁶、子どもへの病名説明を含めたInformed Consent（説明と同意、以下ICとする）やInformed Assent（説明と了解、以下IAとする）を十分に行いながら、親主導の療養から子ども自身のセルフケアへの移行をスムーズに行い、子どもの病気に対する対処能力や意思決定できる能力を高めていく必要がある^{7～9}。さらに成長過程における進学・就職・結婚などの場面において、小児がんであることや治療の影響を伝え、周囲の協力や理解を得ていく必要もある^{10,11}。子どもとその家族への最善の利益を考えた場合、現在の出来事だけではなく、子どもが受けてきた治療や経過、今後起こりうるかもしれない問題や課題も、子どもが理解していればこそ健康を維持・管理できる¹²。「子ども自身が病気を知る」という意味は、子どもが病状を知ることと病名を知ることが含まれているが¹²、わが国では小児がんであ

1 鹿児島大学医学部保健学科 School of Health Sciences, Faculty of Medicine, Kagoshima University

る場合、子どもに病状は伝えても病名は伝えていないということがよくある。そこで、わが国における小児がんの子どもへの病名病状説明の現状や課題について明らかにする必要があると考え、本論文では文献的概観を報告する。

II. 文献調査方法

1. 検索方法：Web版医学中央雑誌 (Ver.4)
2. Keywords：「小児がん」「インフォームドコンセント」「インフォームドアセント」「病名告知」

3. 検索対象年：1999～2010年
4. 対象文献：本研究目的に沿った文献18件 (表1)

III. 結果

1. 日本における小児がんの子どもへの病名病状説明の現状

日本における小児がんの子どもへの病名病状説明は、以前よりも病名を伝える方向にあるが、親が要になっている現状である^{13,14}。診断直後、わが国では多くの場合、まず親に病名や予後が告げられ、親

表1 対象文献一覧

1. 古谷佳由理. 外来における小児がん患者への病名告知に対する看護援助. 千葉看護学会誌1999; 5 (2) : 55-60.
2. Fellow Tomorrow編集委員会. 病気の子どもの気持ち 小児がん経験者のアンケート結果から. がんの子供を守る会. 東京; 2001.
3. Fellow Tomorrow財団法人がんの子供を守る会. 病気の子どもの気持ち ～小児がん経験者のアンケートから～. 2001 : 42.
4. 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—. 日本小児血液学会誌2001; 15 : 150-160.
5. 松下竹次, 関口典子, 早川依里子, 倉辻忠俊. 病名の告知と心理的なサポート. 小児内科 2001; 33 (11) : 1559-1562.
6. 石田也寸志, 本郷輝明, 圀府寺美他. 白血病診療QOLに関係する諸問題の施設間のバリエーションについて. 小児がん 2003; 40 (1) : 53-59.
7. 向山雄人. 小児がん疼痛治療におけるインフォームド・コンセント 特集 がん疼痛に対するケアのポイント. 小児看護 2004; 27 (7) : 847.
8. 山下早苗, 猪下 光. 外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意向—告知に対する親の不確かさに焦点をあてて—. 日本小児看護学会誌 2005; 14 (2) : 7-15.
9. 山下早苗, 真鍋美貴, 高野政子. 外来通院している小児がん患者への告知に対する親のコーピング. 日本小児看護学会誌 2006; 15 (2) : 90-97.
10. 内田雅代. 小児がんの子どもと家族に関する倫理的問題と看護. 小児看護 2006; 29 (12) : 1588-1592.
11. 山下早苗, 城下智世, 中原基子, 高野政子. 小児がんと診断されてから現在までの家族関係の変化. 日本小児がん看護 2007; 2 : 40-48.
12. 竹内幸江, 内田雅代, 三澤史他. 小児がんの子どもと家族のケア環境. 小児がん看護 2007; 2 : 61-69.
13. 三澤 史, 内田雅代, 竹内幸江他. 小児がんの子どもをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識 —ケア29項目の実施の程度と難しさの認識—. 小児がん看護 2007; 2 : 70-80.
14. 「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」研究班. 小児がん看護ケアガイドライン 2008 —小児がんの子どものQOLの向上をめざした看護ケアのために— 2008 : 7.
15. パトリシア・デイジー, ジョン・スピネッタ, フェイス・H・カン/井上直子, 秋山祐一: 小児白血病的感情的な側面 親のための手引き. TOMORROW & 12Bnet.
16. 堀 浩樹. 子どもへの病気の説明 —白血病・小児がんの場合—. 小児保健研究 2009; 68 (2) : 185-190.
17. 大西文子. 小児がんの子どもへの最新医療および子どもと家族のQOLの現状と課題. 小児保健研究 2010; 69 (6) : 735-741.
18. 伊藤久美, 遠藤実, 海老原理絵, 三谷明佳, 矢通純子. 小児がんを体験した子どもが語る『自分が病名を知りたい』と思うとき. 日本小児看護学会誌 2010; 19 (1) : 43-49.

が子どもに代わって治療法を選択する。子どもに対する病名説明は、親が同意した場合に行っており、子どもが自分の病名を知らされるのが、発病後何年も経ってからというケースも少なくない¹⁵。

2. 子どもへの病名病状説明に対する医療者の認識

小児白血病研究会が実施した子どもへの病名病状説明に関する調査¹⁶では、1997年と2008年の現状を比較すると、医療者の意識は大きく変化していることが報告されている。この調査は、小児白血病研究会の参加施設を対象に、子どもへの病名病状説明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、1997年、2005年、2008年の3回実施している。最も病名病状説明の実施率が低い群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、その減少の割合は、高年齢ほど大きかった。一方、最も病名病状説明の実施率が高い群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、その増加の割合は、高年齢ほど大きかった。2008年の調査では、中学校生徒に対して、対象の81～100%に病名病状説明を行っている施設は、71.4%あり、20%以下の実施率の施設は、6.3%になっていた。また、施設における子どもへの病名病状説明に対する基本方針を尋ねたところ、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%あった「行わない」とする施設が、2005年、2008年調査では、2.6%になっていた。

3. 子どもへの病名病状説明に対する親の認識

小児がんの子どもへの病名病状説明に対して、1997年と2008年の現状を比較すると、一般の意識には変化がなく¹⁶、たいいていの親が自己管理の必要性から子どもへの病名病状説明を肯定的に評価するのは、子どもが巣立つ時期である¹⁷。

子どもに病名を説明した場合、「病気を受け入れられるか」「死への恐怖が増すのではないか」「不安が強くなるのではないか」「ショックを受けるのではないか」「病気を治す意欲や気力がなくなるのではないか」「子どもは知りたいと思っていないのではないか」「かわいそう」など、親は子どもに伝えることに対して負の感情や自責の念をもち、子どもに『話す』か『話さない』かが議論されやすい^{12,17}。親にとって、子どもに病名を伝えない理由の中には「何を根拠に子どもに病名を伝えることが良いこと

かわからない」「子どもは聞いてこないのどう思っているのかわからない」「病名を伝えた後に子どもから質問されたり、親としてどう対応していいかわからない」「対応できる自信がない」という親側の要因であることが少なくない^{12,17}。

外来通院中の小児がん患者への病名病状説明に対する親の意向に関する調査¹⁷では、面接調査をした15名のうち「隠す必要はない」と子どもの前で治療や病名についてオープンに医師と会話している小学生の親1名を除いて、他の小学生・中学生の親は「告知するつもりはない」「聞いてきたら隠さないが、敢えて告知するつもりはない」と述べ、18歳以上の子どもをもつ親では「告知せざるを得ないが踏ん切りがつかない」と述べていた。子どもの自立を尊重した親の養育観が確立されないと、子どもの成長に応じた時期に病名病状説明を決定することは困難になっており、子どもが巣立つ時期になって初めて病名病状説明する必要性を感じているという結果であった。親は、子どもへの病名病状説明に対する意向を評価する認知の過程で、「告知する必要性」「告知してもよい条件」「告知の方法」「告知後のサポート」「家族の意向や医療者との意向との合意」に関して、評価する手がかりが不足すると不確かさが生じており、不確かさの受け止めの違いにより、親の意向は異なっていた。また、告知に対する親のコーピング（対処）に関する調査¹⁸では、子どもの年齢が思春期であることや寛解期間が0～3年の時期では、告知に対する不確かさが強い時期になっており、コーピングを高めるという結果であったが、実際に告知はされていない現状であった。

わが子の病気や予後の見通しなどの説明により、「頭が真っ白になった」と母親や家族はショックを受け心理的に混乱する。その混乱のなかから「この子をなんとしても助ける」という強い決意を述べる母親もおり、子どもを守るという思うあまり、子どもの問題をすべて自分のこととして親が受け止め、子どもには情報を伝えないという選択をしてしまう¹⁹。子どもががんと診断されてからの家族関係に関する調査²⁰では、診断初期には家族は凝集してその問題を抱え込み、家族の外との関係が希薄になる場合も多かった。長期的には離婚など家族機能が破綻してしまうケースもあり、病気になったのはその子であるという事実を親が客観視できるよう、親の気持ちを聞きながら親子の関係性の理解に努め、子どもの力を信じることや子どもを支えるためにも病

気を知らせる必要があること、家族内でオープンなコミュニケーションができるように支援する必要性が示唆されていた¹⁹。

4. 病名病状説明に対する子どもの認識

古谷²¹は、外来において小児がん患者への病名告知に対する看護援助を行い、患者が「病名を知りたいという気持ちをもっていること」「病名告知前のかかわりにより、患者が病気をどのように捉えているか、知りたいことは何であるか」といった患者のニーズを明確にし、告知を受ける患者の準備を整えることが非常に効果的であったと考察している。小児がんの子どもと家族の倫理的な問題として、病名病状説明の問題は、子どもにとっての意味を深く吟味されないまま、診断時には親の意向に沿う形で、子どもに知らされないことも多い。日本の小児がん経験者たちが自ら行った調査²²からも、「子どもが知りたいときに知らせてほしい」と年齢に関係なくICを望む意見が出されている。正式に説明を受ける前に知ってしまったと答えたのは、37人中14人と多く、具体的には「学校の先生が授業中に話した」「看護師さんが使っているメモ用紙の裏が診断書のコピーだった」「入院中放射線外来のカルテを見て」など思いがけない状況で知ったことに対して「知ってしまったことを親に言うべきか悩み、罪悪感を感じた」「知らないふりをするのが辛かった」など子ども自身で悩んでいるケースが多かった。親は子どもに病名を伝えない理由として、子どもの意思を確認できないことを挙げている^{12,17}が、学童期以降の子どもになると、親の自分への思いを十分に感じとり、親が話してくれる以上のことは質問しない¹²。親が自分に話せる許容範囲を見極めて配慮している状況がある¹²。アメリカ白血病協会から発行された親向けの冊子²³には、「診断について話すかどうかということは問題ではなく、子どもはどのみちそのことを感じ取るのが普通であり、問題はその子の心配事が共感され、理解されることや進んでその心配事について話し合う気持ちがあることをどうやって子どもに知らせるかです。子どもが聞いてくる死や病気についての問いに対し、誠実で率直であることは骨の折れる務めですが、この困難に知性と理解と共感をもって立ち向かうことは、子どもの大変な苦悩を減らし生きようとする意思を強めます」と記されている。

IV. 考察

米国では5歳頃から病気の説明や病名を告げており、7歳以上では研究的医療を行う際にはICと同時に文書同意を得ることが勧告されている²⁴。才木は、「米国ではすべての子どもに、わかる範囲で正しい病気や治療に関する情報が与えられ、母親と子どもの間にはオープンな話し合いがあったし、治療の決定も子どもの意見が中心になっていた」と述べている (p.48)²⁵。日本はまだこのような状況にないが、1997年と2008年の比較調査¹⁶では、子どもへの病名病状説明に対する医療者の認識が大きく変化しており、以前よりも子どもに病名を伝える方向にあると報告している。わが国は1994年に子どもの権利条約に批准し、小児医療の現場でも、子どもの最善の利益 (第3条)、意見の表明権 (第12条)、適切な情報へのアクセス権 (第17条) 等を考慮した子どもへのICやIAの意識が高まっていると考える。しかしながら一方で、子どもの権利条約には子どもを保護していく親の第一義的な責任 (第5条) を明記していることから、子どもに病名病状説明を行う上では親の承諾が必要であり、親の認識が要になっている現状でもある。診断直後、わが国では多くの場合、子どもの養育責任者である親にまず病名や予後が告げられ、親が子どもに代わって治療法を選択する。子どもに対する病名説明は、親が同意した場合に行っており、子どもが自分の病名を知られるのが、発病後何年も経ってからというケースも少なくない。その理由として、小児がん全体の好発年齢が幼児期に最も多いことから²⁶、発病時は十分な説明を子どもにできないまま治療を行っているケースが多く、親は治療が終了した子どもに過去を話す必要性を見出せない状況があると考えられる。小児がんに用いられる治療は、子どもの正常な発育や発達を損なう可能性があり、時には深刻な晩期障害を合併する例も少なくないことから、健康管理を継続していくことが重要であるが、子どもが幼少期であったり治療期間中にある場合は、親が子どもの将来を十分認識できているとは言い難いと考えられる。また子どもは、成長するに伴って自分の病気について知るようになったことを、親を苦しませまいと知らないふりをせざるを得ない状況がある。基本的には積極的に病名を伝える方向に時代が変化しているのは疑いのないところであるが、親が子どもへの説明を望まない、若しくは必要性を認識していない場合、医療者

は孤独な状況に置かれる子どもの気持ちに十分な注意を払わなくてはならない。また、子どもが幼少期や治療期間中にある時から、セルフケアが不可欠となる子どもの将来を見据え、親の気持ちに共感を示しながらも一歩踏み込んで対話する能力が求められていると考える。

引用文献

1. 松岡真里, 丸光 恵, 石田也寸志. 第11章悪性新生物と看護. In: 奈良間美保著者代表. 系統看護学講座 専門分野II 小児看護学2. 第12版. 東京: 医学書院; 2011.
2. 厚生労働省. 平成22年人口動態統計月報年計(概数)の概況. 大臣官房統計情報部人口動態・保健統計課 [インターネット]. 2011 [検索日2011年11月9日]; 統計表第7表. Available from: <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai10/index.html>
3. 村上龍夫, 稲田浩子. 小児血液病における成人移行時の問題点. 日常診療と血液 1993; 3 (10): 61-64.
4. 平山雅浩, 櫻井 實. 小児白血病長期生存例における問題点. 小児科診療 1998; 6 (51): 1105-1109.
5. 恒松由記子. 小児白血病長期生存者の晩期障害. 小児内科 2001; 33 (11): 1506-1510.
6. Oeffinger, K.C., Mertens, A.C., Sklar, C.A. et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. N Engl J Med 2006; 355 (15): 1572-1582.
7. 岡敏 明, 東 寛, 奥野晃正. 成人に達した小児癌出身者のQOLと病名説明. 小児保健研究 1997; 56 (2): 217.
8. 恒松由記子, 掛江直子. がんの子どもへのインフォームドコンセントとオープンコミュニケーション. 小児科 1997; 38 (7): 891-900.
9. 加藤文代, 恒松由記子. 治療終了後のケア 長期フォローアップ外来と病名説明. 小児看護 1997; 30 (3): 375-379.
10. 太田 茂, 杉浦康夫, 松居えり子他. 小児がん患児の心理的側面について 一特に病名の告知について. 小児保健研究 1993; 52 (6): 579-582.
11. 沖本由理. 生活に必要なケアの実際 就職, 結婚と妊娠, 出産. 小児内科 2001; 33 (11): 1563-1576.
12. 「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」研究班. 小児がん看護ケアガイドライン2008 ー小児がんの子どもQOLの向上をめざした看護ケアのためにー 2008: 7.
13. 竹内幸江, 内田雅代, 三澤史他. 小児がんの子どもと家族のケア環境. 小児がん看護 2007; 2: 61-69.
14. 三澤 史, 内田雅代, 竹内幸江他. 小児がんの子どもをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識 ーケア29項目の実施の程度と難しさの認識一. 小児がん看護 2007; 2: 70-80.
15. Fellow Tomorrow 財団法人がんの子供を守る会. 病気の子どもの気持ち ー小児がん経験者のアンケートからー. 2001: 42.
16. 堀 浩樹. 子どもへの病気の説明 ー白血病・小児がんの場合一. 小児保健研究 2009; 68 (2): 185-190.
17. 山下早苗, 猪下 光. 外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意向 ー告知に対する親の不確かさに焦点をあてて一. 日本小児看護学会誌 2005; 14 (2): 7-15.
18. 山下早苗, 真鍋美貴, 高野政子. 外来通院している小児がん患者への告知に対する親のコーピング. 日本小児看護学会誌 2006; 15 (2): 90-97.
19. 内田雅代. 小児がんの子どもと家族に関する倫理的問題と看護. 小児看護 2006; 29 (12): 1588-1592.
20. 山下早苗, 城下智世, 中原基子, 高野政子. 小児がんと診断されてから現在までの家族関係の変化. 日本小児がん看護 2007; 2: 40-48.
21. 古谷佳由理. 外来における小児がん患者への病名告知に対する看護援助. 千葉看護学会会誌 1999; 5 (2): 55-60.
22. Fellow Tomorrow編集委員会. 病気の子どもの気持ち 小児がん経験者のアンケート結果から. がんの子供を守る会. 東京; 2001.
23. パトリシア・デイジー, ジョン・スピネッタ, フェイス・H・カン/井上直子, 秋山祐一: 小児白血病の感情的な側面 親のための手引き. TOMORROW & 12Bnet.
24. 向山雄人. 小児がん疼痛治療におけるインフォームド・コンセント 特集 がん疼痛に対するケアのポイント. 小児看護 2004; 27 (7): 847.
25. 才木クレイグヒル滋子. 闘いの軌跡. 東京: 川島書店; 1999.
26. 大西文子. 小児がんの子どもへの最新医療および子どもと家族のQOLの現状と課題. 小児保健研究 2010; 69 (6): 735-741.