小児がん患児のための疾病教育

（分担研究：Death Education に関する研究）

細谷亮太

要約：小児がん患児に病態と病名をどのように伝え、治療に協力してもらうかというのは、今後のわが国の小児がん治療学の分野にとってきわめて大きな問題である。子どもの権利を大きく認めるような方向に動いている世論に医療者側も正しく対応する努力をしなければならない。診断時、治療中、治療終了時、その後のそれぞれに役立つパンフレットの作成が必要と思われた。

見出し語：小児がん、インフォームドコンセント、疾病教育

『はじめに』

小児がん患児は、

①治癒を目指して治療中のもの

②治療を終了して治癒したと思われるもの

③治癒は望むべくもなく、まもなくターミナルを迎えるもの

の3群に分けられる。それぞれの患児達に疾病教育がどのように行われているのかを把握するためには、全国の主要施設の調査が必要である。それが今後進むべき方向を見極めることにもなる。

その上で充分な計画をたててパンフレットの作成までを行うこととした。

『小児がん治療施設における疾病教育の現状』

当院では、診断がつき次第できるだけ早期に両親にそろって来てもらい、最初の面接をする。小児白血病を扱いなれている血液学の専門医が、十分な時間をかけてこれを行うべきであると考えている。診断名を告げ、病態、予後、今後に行われる検査、治療法の実際などについて詳しく説明を行う。両親が存在するのに片親だけを呼んで説明をしてしまうと、同席しなかった親の気持ちの中に配偶者と医師への不信感を生じさせることになる。両親を調査した所、ほぼ全員が「病気にさせてしまった」という罪悪感を持っていた。小児がんは原因不明の疾患であり、両親に落度はなかっ

聖路加国際病院小児科：Department of Pediatrics, St. Luke's International Hospital

たことをよく話してあげたいものである。小児がんの治癒が可能となった今日、希望を持たせてあげる説明の仕方が望まれる。

しかし多くの施設では、人手不足などを理由にここまでの心遣いはなされておらず、研修医のレベルで両親への説明が行われている。その結果、治療への抵抗、民間療法への逃避が時にみられるのは残念なことである。

両親への説明を行っているプロセスの中で、患児への説明の計画がたてられるべきである。実際に、一番苦しい目にあわなければならないのは患児であり、彼らをどういう具合にまき込んで、どのように病気について理解してもらうかが、ここで問題になる。両親の態度、性格からどのようなやり方が良いかを判断する。

患児に病名までを知らせる場合、両親がおびえるのは、背後にちらつく「死」の影である。私達は「死」に対する患者と親の不安の調査を以前行ったが、それと並行して、たまたま病名を知ってしまった症例について詳しく検討した。その結果「必ずしも判っているすべてのことを、そのまま子どもに話さなくともよいが、子ども達に嘘をつくのはよくない」という結論にいたった。そこから、私達は、患児の理解力に応じて病態の説明を行っている。年長児で、両親もそれを望めば、病名、病態ともに正直に話していて好ましい結果を得ている。

しかしこの段階も多くの施設では、患児にはちがったムンテラをしている現状である。

米国では7歳以上の子どもについてはインフォームドコンセントをとるようにとの通達が10年も前に出されている。「子どもの権利宣言」などに代表される世界の動きの中で、がんの子ども達への説明の仕方も大きく変わらなければならないポイントにある。

次に治療中の説明であるが、これはその都度、初めの説明を繰り返すぐらいの周到さが要求される。中途での治療拒否、あえては治癒すべき子どもが再発してしまうような悲劇を防ぐためにも、怠ってはならない。

治療終了時とそれ以後の教育もきわめて重要となる。私達は、できるだけアットホームなムードの中で、両親と患児、それに専門医と受け持ちのナースが、ゆっくり本当のことを話すミーティングをしている。それぞれが違った個人、違った家族だからである。忙しい専門医にとって、このような時間をつくるのは相当の負担になるが、その子のこれからを考えれば仕方のないことである。

後期に予測される副反応や二次がんの危険についてもソフトムードの中できちんと伝えられるべきである。

国立小児病院などでは、何人かの患児をまとめて教育する方法を行っているが、今後の結果を待ちたい。

残念なことに治療が効を奏せずにターミナルをむかえた場合には、私達は当院のターミナルケアの方針

①患児、両親および家族のコミュニケーションを図る

②スタッフ相互のコミュニケーションを図る

③苦痛を軽減、除去する

④疾患に対する治療続行または中止を検討する

⑤病棟規則を緩和する

⑥両親への支援（闘病中、死後も）

⑦外泊、在宅ケアの奨励

にそってこれを行う。

両親へのターミナルでの教育は、患児のＱＯＬの向上が主たる治療目的であることをわかってもらうことと、来るべき死の受容を目指す。患児に対しては、医療者がすべて痛みをとり除くこと、不安と恐怖がないように全力をすくすつもりでいることを繰り返し説明する。治らなくなっても医療者がやらなければならないことはたくさなるのだということを私達自身自覚すべきである。

『現在、使われている本、パンフレットの検討』

すべてのステージにおいて教育用のパンフレットはきわめて有用だと思われる。

①社会全体の教育

②患児の両親への教育

③患児自身への教育

もっと進めば、

④患児の同胞への教育

⑤患児の学校関係者への教育

までも考慮しなければならない。

現在、①に関する本は、闘病記が多く、多くの場合、苦しい闘病の後、亡くなってしまった子ども達の親の手になるものが多い。これに加えて、治癒した子ども達の記録が希望される。マスコミを利用して現在の小児がん治療学の進歩をアピールする努力も続けなければならない。

②に関するパンフレットは、厚生省の班会議や「がんの子どもを守る会」で作成されている。白血病中心の現状からもっと多くの病気をカバーする方向に向かわなければならない。わが国では、③、④、⑤は全くこれからの分野である。

『おわりに』

結局、患児への疾病教育の前提には両親への疾病教育であり、そのバックになるのは社会全体への疾病教育がなければならない。これから、この教育の分野は小児がん治療学の中でもひとつの大きな専門分野とならなければいけない。

検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります

要約:小児がん患児に病態と病名をどのように伝え、治療に協力してもらうかというのは、今後のわが国の小児がん治療学の分野にとってきわめて大きな問題である。子どもの権利を大きく認めるような方向に動いている世論に医療者側も正しく対応する努力をしなければならない。診断時、治療中、治療終了時、その後のそれぞれに役立つパンフレットの作成が必要と思われた。