

—小児がん患者へのDeath Educationをはじめに  
あって—

(分担研究：Death Educationに関する研究)

恒松由記子 東山由実 平出朝子 守山由恵

**要約：**将来の長い小児がん患者が主体的に病気を克服し生き抜くためには病名を知らせ、小児といえども医療の場に患者を参加させることであると考えて数年前から、医師、看護婦、養護教員、患者家族、からなる会をバックアップの組織として試行錯誤の告知運動をはじめた。今のところまだその成果はつきりと知ることはできないが、スタッフ不足でチーム医療を行っていく条件の悪い国立病院でもいわゆる「受け皿がない」という理由で告知をしないという消極的な医療体制は改変する必要がある。小児がん告知の経験からチーム医療の要はスタッフ間のコミュニケーションであることを痛感した。また、告知は小児でも終末期にいたるずっと以前に行われることが患者へのデスエデュケーションの自然な過程として必要であると感じた。本研究はそれらの活動報告である。

**見出し語：**小児がん、告知、説明と同意、デスエデュケーション

I 目的：小児がん患者が適切な患者教育を受け  
て自らの病気を知ると共に、患者も晩期障害など  
の情報を提供することにより、小児がん患者が主  
体的にクオリティーオブライフを上昇させられる  
ようにすること

II 背景：わが国でも小児がんの治療成績はめざ  
ましく改善されがそれは厳しい治療の代償でもあ  
る。こうした事実を子供に納得させて治療の協力  
を得ること、すなわち「説明と同意」は小児がん  
においても避けて通れない課題となってきた。ま  
た疾患の長期にわたるフォローが必要になり、そ  
のためにも、患者自身が病名や疾病の性質、治療  
内容等を正しく理解していなくてはならない。

一方、「告知」は終末期医療のケアにも是非必  
要なのである。それは、終末期こそ、できるかぎ  
り患者の自由を取り戻した生き方をしたいのは本  
来的な人間の願望あるからである。これが、いま  
さらのように取りざたされるのは、①現代では人  
の死が稀なことになったために死がタブー化され  
て、死を前にした患者が自分自身の死と、あるい  
は死と対面している患者と医療関係者を含め一般  
人が対話する能力が著しくかけているからという  
ためと ② 医療の変容が早く終末期医療がヒト  
の自然死とはかけ離れた人口的な環境のもとで行  
われるために人間本来の生き方、死に方も自由で  
ありたいという願いからであろう。しかし日本

国立小児病院血液科：Department of Hematology/Oncology, National Children's Hospital

では成人患者にすらがんの病名を伏せるのが通例であった。ここ数年ようやく「患者の自己決定権の尊重」の観点から病名説明が始まったばかりである。実際には、小児がん施設からの具体的な経験の報告は見あたらない。また、小児がんで病名を患者に知らせる意義を強調している論文も同様ほとんどない。

私たちは、2年前に、小児がんを告知する事の重要性を法学者との対話形式で発表した。そのとき強調したことは、告知問題の「規範」をつくる作業は識者としての医療教育者や学識経験者ではなく、「患者と家族」現場の実践家としての「医師や看護婦」が主体的に進めなければならないということであった。

Ⅲ 方法：本研究では、私たちの経験を通して得られた医療チームの合意点、今ある人的状況の中で可能なケアシステムを作った経緯を述べ、今後の課題を看護婦の役割を強調して考察する。

Ⅳ 結果：研究の性質から結果は「実践しながら得た経験と考察」を列記する事になる。

実践活動をはじめるとあつての意志統一、医療現場の状況から述べる。

#### 1) 告知の意義について

私たちは、スタッフ間の意志統一のために小児における病名説明の必要性の基本は子供が将来、能動的に生きて行くことにある。長期生存者のクオリティーオブライフ情報を患者自らが提供することは患者側からの医療への積極的参加でもあり、これをはじめの医療にフィードバックさせることが真の患者を中心にした医療の向上にもつながる。また、がんという死病を隠さずに説明することで、再発、あるいは終末期に至ってもこれを自然に理

解する力をはじめから養って行くためにも重要である。

#### 2) 患者支援のためのスタッフ

病気や治療の説明に対する同意を得た上で医療を行なうには、患者支援が重要となる。このためには「チーム医療」が必要となる。しかしインフォームド・コンセントが小児にまで浸透している北米のチーム医療をそのまま取り入れることは難しい。例えば、医療費や医療の考え方の違いは雇用スタッフ数にそのまま反映している。こうした相違点をふまえ、コ・メディカルスタッフが少ない現状では、既存のスタッフでどのように役割分担するか、工夫が求められる。ここで私どもは北米のシステムの中から、看護婦を医師と家族、患者と社会をつなぐ調整役であるコーディネーターとして位置づける方法を取り入れた。この、患者・家族・養護教諭・医師・看護婦からなるチームを作り活動を開始した。

#### 3. 患者支援活動

患者支援は、患者と家族への病態と治療の説明と同意、日常的な患者教育、院内・訪問学級、そして家族への教育という四つの柱から成り立つ。

##### a.告知という言葉について

我々は病名を知らせることそのものを特別視しないという点からスタートし、まず言語の統一を図った。つまり「告知」という言葉を避けている。なぜなら「告知」という言葉には裁判所用語のような上下関係を感じ、言葉の中に患者への共感がない。また「受胎告知」のような運命的な響きすら感じてしまう。そこで日常レベルの親近感のある言葉として、英語の tell に準じた日本語「病名を伝える」という表現を用いている。

#### b. 病名をおしえることを経験して

以上のような枠組みは以下に紹介する経験を通して生まれたものである。2年ほど前から家族の許可を得て原則として小学生以上ではこの説明を実践し始めた。1例目はハイリスクの急性リンパ性白血病で超大量化学療法・自家骨髄移植を受けた12歳男子に行なわれた。この子どもは病名を知ってからまもなく再発、死亡したので、様々な問題をひきおこした。このときの一つの失敗が教訓となりその後の活動を進展させることとなった。それは、医師・看護婦間の情報伝達の不備であった。つまり病名説明が患者本人に行なわれることがあらかじめ看護婦に知らされておらず、ケアに大きな支障をきたしたのである。我々はこの件に関しスタッフ間でミーティングを重ね、チーム医療の原点はスタッフ間のコミュニケーションであることを再確認した。それ以後原則として学童以上の新しい患者には病名を伝えており、その際には看護婦が必ず同席している。

一方かつて白血病であった患者にも集団で病名を伝える会を1992年春より開いている。日常的には、個人的にアポイントをとっても、希望があれば集団で行うことの意義は、両親、医師、看護婦など、大人に囲まれて、一人で知らされるより、緊張感が少なく、教育効果が大きいことである。1回目は14歳から18歳の女子、いずれも寛解を5年以上維持している患者5名であった。まず医師から先に述べた病名説明の必要性、特に晩期障害に関する情報を患者自身から提供してもらうことが異常の早期発見につながり、小児がん治療

にも大きく貢献することが話された。次に自らの体験を話すことで現在病氣と闘っている人々を勇気づけられること、少ない病氣で生還した人達が連帯することの重要性なども説明された。

反応は予想外に冷静で「白血病と言われてもピンとこない」「やっぱりそうだったのか」などの感想が聞かれた。しかし、「もっと早く知っていたら自分なりの対処ができた。学校を早退するときなど大義名分をもっていったかった。」「いま生きているのだから今後は何かの役に立ちたい」など積極的な意見もあった。11月下旬にも小学生を中心に会を開いた。患者の年齢を考え、それぞれの段階で、疾患をどうとらえるかに留意しながらこのような会を今後も時期をみて開いていきたいと考える。

#### c. 病初期の問題点

日本の現状では小児がん患者には病初期には、あからさまに「がん」「白血病」と言う言葉を用いることは注意した方がよい。ただし、退院時にはハッキリ病名を書いて告げる。そのほかの小児がんについては正確に病名を書いて告げる。しかし、こどもにうそをつかないことを原則とするので、がんなの？白血病なの？という問にはよく説明してそうであるという、といった配慮が必要であることを感じた。

#### d. 患者教育

患者に病名をたとえ知らせなくても、あるいは幼児でも病態を知らせることや、治療による血球減少による易感染傾向・出血傾向などの説明と日常生活上の注意、そして長期にわたる観察の必要

性を患者自身に教育する必要は必至である。ここで当病棟で過去につくったいくつかの指導書を再構築する必要がでてきた。このとき参考にしたのがアメリカがん協会や米国国立がん研究所で発行しているパンフレットや、ボストン小児病院のがん病棟で使用しているガイドブックである。後者は看護婦が企画・作成したもので、内容は病院内での生活はもとより、家庭や学校生活にまで言及している。このように形状をバインダーにし中身を個々の症状に応じて差替え式にしたり、楽しみながら学べるようにぬり絵や書き込み方式を取り入れるなどといった工夫は大いに取り入れるべきである。当病棟では学童以下の患者には人気キャラクターを使った紙芝居を用いて遊ばせながら病気の説明をしたところこどもの反応は良好であった。このような資料を創るために病棟では、医師の協力も得ながら看護婦主体で定期的な勉強会もっている。

#### e. 院内・訪問学級

院内には1986年から東京都立光明養護学校から訪問学級が導入され現在は分校として教師が常駐している。教師は学習指導だけでなく、ベッドサイドで患者を心理的にサポートするカウンセラーとしても機能している。

#### f. 家族教育

当科では1990年より「勇気の会」と称する親の会を開いている。当初は医師の呼掛けで患者の家族が集う会であったが、会を重ねる毎に患者自身や外来病棟の看護婦、教育関係者なども参加し始め、1991年秋より運営を患者の親に移管した。

当会の主旨は患者自身が自らを知るために情報交換をするということにあり、将来的には患者が中心となって運営に当たることを目的としている。この会でも看護婦はコーディネーターとして位置づけられている。これは医療スタッフとしての見識をもち、かつ患者により近い存在として看護婦を認識してもらうために大いに機能している。年3回開かれる勇気の会では毎回テーマを決め、講義とグループワークを行なっている。これまで、放射線と晩期障害、がん教育の日米の比較、子供の社会復帰としての学校のあり方など医学に限らず様々なテーマに取り組んできた。参加者数も平均40～50名に達し、関心の高さをうかがわせている。また会報によって、紙上での情報交換にも取り組んでいる。

#### V 考察

以上が我々のグループが現在取り組みはじめた活動である。このような活動を継続するためには、患者、家族、そして医療スタッフそれぞれの意識改革が重要である。

今後の課題としては以下のものがあげられる。

##### 1) 看護婦の志気向上

継続教育をクレジット制やアワード制などをとりいれ実現する。病棟及び外来看護婦と地域の保健婦、養護教員でつくる情報ネットワークを確立するこれには国や病院ぐるみの取り組みが必要である。

##### 2) 臨床心理士、ケースワーカー、病歴士等の育成と雇用を行政レベルに養成すること

##### 3) 病歴管理のシステム化とインタビューーによ

る定期的問診。

わが国では病歴管理がシステム化されているところは少ない。フォローアップは看護婦の資格を持つ臨床疫学研究者すなわちリサーチナースが定期的に行うシステムを是非実現したい。長期生存の患者の晩期障害調査は日常的な電話インタビューでの情報交換が必要である。また多施設共同の治療研究ではグループ内での共通追跡システムも必要になる。

#### 4) 患者の社会環境である学校の受け入れ体制の整備

これに関しては、教育者向けのパンフレットも開発中である。

#### 5) マスコミへの啓蒙

小児がんへのイメージ改革が大きな課題である。この件に関してはテレビ番組取材時に制作者側との打ち合せに参加することなどですでに実践している。

#### 6) デスエデュケーション

これは患児が死の転帰をとっていく場合の精神的サポートの方法としてだけでなく、どんな時期にも患者、家族、医療従事者、学校教師、そのほかすべてのスタッフを対象に行なっていくことが理想であるがまだ、わが国に即したよいプログラムがない。より実際的には医療スタッフのバーンアウトを防ぐためにもターミナルケアプログラムの設置は早急の課題である。

われわれは一貫して、小児がんでも告知を行わないデスエデュケーションはありえないと考えるものである。

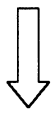
## VI おわりに

以前ある患者が「勇気の会」で「病名は病名に過ぎない」といって聴衆に大きな感銘を与えた。この言葉の含みは、実際は生きている患者が存在するのであって抽象化された病名だけを言うか言わないかを第三者が論議するのはおかしいということであろう。また、「本当の病名を知ろうとしないがん患者の気持ちがわからない。がんを知ることは死ぬかも知れないということも覚悟すること。こんなこと誰だってわかるよ」といって骨髄移植に臨んだ思春期の患者の発言を聞いて、日頃「死」という言葉を発することを無意識にタブー化しているのはわれわれ医療従事者であることを痛感した。小児がん患者はいままでもいつも強くりっぱであった。そして、病名を隠さず教えるようになってからはだれにもより自由に発言し、自由に生きているようにみうけられる。今後も患者・家族・医療スタッフの三位一体の結びつきをより強くしていき、名実ともに患者主体の医療を行なっていきたいと考える。



## 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：将来の長い小児がん患者が主体的に病気を克服し生き抜くためには病名を知らせ、小児といえども医療の場に患者を参加させることであると考えて数年前から、医師、看護婦、養護教員、患者家族、からなる会をバックアップの組織として試行錯誤の告知運動をはじめた。今のところまだその成果をはっきりと知ることができないが、スタッフ不足でチーム医療を行っていく条件の悪い国立病院でもいわゆる「受け皿がない」という理由で告知をしないという消極的な医療体制は改変する必要がある。小児がん告知の経験からチーム医療の要はスタッフ間のコミュニケーションであることを痛感した。また、告知は小児でも終末期にいたるずっと以前に行われることが患者へのデスエデュケーションの自然な過程として必要であると感じた。本研究はそれらの活動報告である。