

4

がんを患う子どもに真実を伝えること

1 緒言

わが国における小児がんの子どもへの病名告知の推移をみると、小児白血病研究会による1997年の調査¹⁾では中学校生徒の81~100%に病名病状説明を行っている施設は2割に満たないが、2008年の調査では71.4%に上昇している。2005年に報告された小児がん専門医への調査では、子どもにはっきりとがんという診断名を「いつも」伝えている医師は9.5%、「ほとんど」伝えている医師を含めても38.2%であった²⁾。2018年に報告された全国調査報告³⁾によると、6~9歳の子どもに対して61%の医師が、10~15歳の子どもに対して85%の医師が、16~18歳の子どもに対して95%の医師が、「必ず」あるいは「たいてい」病名を伝えていると回答している。これらの報告からもわかるように、わが国では一般的に2000年に入るまで子どもに積極的に病名を告知しないことが多かったが、2000年代に入ってから告知する傾向が高まり、2010年代になると少なくとも10歳以上の小児がんの子どものおお半が病名を伝えられるように大きく変化してきた。ちなみに、米国ではわが国より30年ほど早く1970年代から80年代にかけて告知が一気に広がり、ほとんどの子どもが告知されるようになった⁴⁾。

もはやわが国においても子どもへの病名告知の是非については議論する状況ではなくなってきたともいえる。一方で、「治らない」ということについては、6~9歳の子どもに対して「必ず」「たいてい」伝えている医師は6%、10~15歳では20%、16~18歳でも35%である。「死が近いこと」について「必ず」「たいてい」伝えている医師は6~9歳で2%、10~15歳で11%、16~18歳で24%であった³⁾。これらの結果からは、より深刻で悪い予後に関する情報を子どもに伝えることについては、必ずしも積極的に行われていない現状が見て取れる。

こうした状況を踏まえ、子どもに「死が避けられない悪い予後」を伝えることの在り方について、「知ることそのものが重要なのか?」「真実を伝えることの効用(利益)は何か?」「そもそも子どもは知りたいのか?」「どのように真実を扱えばいいのか?」という問いを通じて検討してみたい。

2 知ることそのものが重要なのか

1) 子どもの知る権利と医師の義務

医師が医療行為を行うにあたって、患者本人への十分な情報の提示に基づく同意(インフォームド・コンセント)を得ることは法的義務とみなされている。インフォームド・コンセントの原理は「自律尊重の原則」に基づいて自己決定権を保証すること

であり、端的にいうと「治療を受けるかどうかは患者の自由である」ということである。むろん、インフォームド・コンセントの成立のためには、患者が病気についての正確な情報を十分に伝えられることが前提となる。一方で、子どものインフォームド・コンセントの扱いに関する医師の義務については法律上明確にされていない。

1989年に国連総会で採択された「子どもの権利条約」は第13条において「児童は、表現の自由についての権利を有する。この権利には、口頭、手書き若しくは印刷、芸術の形態又は自ら選択する他の方法により、国境とのかかわりなく、あらゆる種類の情報及び考えを求め、受け及び伝える自由を含む。」と表現の自由および知る権利について規定している。わが国も1994年にこの条約を国会で批准しており、国家は国内の法律や政策に反映させる義務がある。しかしながらわが国はいまだ子どもの権利条約に基づく具体的な対応を講じておらず、子どもの知る権利や意思決定の権利の法的扱いは明らかではない。こうしたなか、医療における子どもの権利について、1998年に世界医師会（World Medical Association：WMA）は「ヘルスケアに対する子どもの権利に関するWMAオタワ宣言」を採択し、子どもの自己決定権について、「子どもの要望は、そのような意思決定の際に考慮されるべきであり、また子どもの理解力に応じて重視すべきである。成熟した子どもは、医師の判断によりヘルスケアに関する自己決定を行う権利を有する（日本医師会訳）」と、成熟した子どもが医療上の意思決定の権利を有する旨を明確に規定している（WMAには日本医師会も加盟している）。しかし、わが国の医師会や小児関連の学会は、子どもの知る権利や意思決定に関する権利における医療者の義務や立場を明らかにしていない。

このように、子どもには自分自身に関わることについて知る権利があり、自分自身の受ける医療について納得して決めることが（少なくとも成熟している子どもにおいては）保証されるべきであるということが、国際的なコンセンサスとなってきている。子どもに権利があるということは誰かにそれを守るべき義務があるということになるが、わが国では必ずしも子どもの権利の法的な位置づけや小児医療現場における医療者の義務については明確にされていないのが現状である。

3 知ることの効用（利益）は何か

1) 子どもにとっての効用

1960年代後半までは、わが国のみでなく欧米においても小児がんの子どもに死が避けられない事実を正直に伝えることは推奨されていなかった。それは、子どもに死の恐怖を与えたり、希望を失ったりするなど大きなストレスを背負わせることになりかねず、このような困難から子どもを守ってあげるのは大人の責務であると広く理解されてきたことによる。また、子どもは病気のことを聞きたがらないことが多く、それは子どもなりのストレス・コーピングの一つであり、情報提供を強いることは適切でないともみなされていた⁴⁾。

しかし、1970年代から80年代にかけて、嘘のないオープンなコミュニケーションが子どもにとって有益であることが多くの研究からわかってきた。例えば、悪い知ら

せであっても真実を伝えられることによって気持ちが楽になることがある。秘密がないことは子どもが不安や懸念を率直に話せる機会を作り、周囲と共有することを可能にし、結果として子どもと家族の関係を促進させることにもつながりうる。また、悪い予後であっても予後伝えることは必ずしも希望を奪うものではなく希望を支えることも示されており、子どもの希望は必ずしも治癒することだけではなく、病気と共にあっても、さまざまな現実的な希望をもつことができることも報告されている⁵⁾。

逆に、子どもは、たとえ誰からも明確に伝えられなくても、病気のことやその深刻さを知りうる事が多数報告されている。実際、ある程度以上の発達段階にある子どもであれば、「がんの治療を行わない」、あるいは「がんが大きくなっていく」ということは、「がんが治らない」ということであり、つまり「死が避けられない」ということは理解できる。したがって、そのことについて直接会話するかどうかにかかわらず、病気の進行が止められない状況を知れば、おのずとその先の予後も知ることになる。その結果、子どもは病気や今後のことに不安などを感じても、この種の話は歓迎されていないと認識することによって、声に出すことができなくなる。子どもが病気を尋ねないのは必ずしも、子どもが病気に対する関心が乏しいわけでも、ストレス・コーピングの一環として話題を避けようとしているわけでもなく、話す機会が与えられていないからということも大いにありうる。こうして、オープンなコミュニケーションが制限されることは、子どもに不快な感情を残し長期にわたる心理的な困難感（ストレス、不安、抑うつなど）を生じうること⁶⁾、周囲の大人に対する気遣いから病気の話ができなくなり孤立してしまうこと、病気に対する勝手な想像を働かせて不正確な根拠によるストレスを惹起させてしまうこと、などの問題としても指摘されている。一方、「子どもには真実を伝えない方がいい」という考えを支持するエビデンスはこれまでほとんど報告されていない。

2) 親にとっての効用

子どもの年齢や経験に見合ったオープンなコミュニケーションは、子どもだけでなく、親にとっても有益なことは少なくない。スウェーデンにおける小児がんで子どもを亡くした449名の親への調査⁷⁾によると、子どもに死について話した親147名（全体の1/3）は一人もそのことを後悔していなかった一方、子どもに死について話さなかった258名の親の27%（69名）は自身の決断を悔いており、不安や抑うつのレベルが高かった。オランダでの子どもを亡くした86名の親への調査⁸⁾では、36%が子どもと死が避けられないことについて話をし、その80%はそのことをポジティブに受け止め、子どもに死について話すことで子どもの恐怖が軽減したと認識していた。一方、話をしなかった親は60%がそのことをポジティブに受け止めていた。

このように、子どもに死が避けられないことを伝えオープンなコミュニケーションを行った親は総じて、伝えなかった親と比べて、後悔や心理的な問題が少なくポジティブに受け止めていることが見て取れる。

4 子どもは知りたいのか

1) 子どもは知りたいのか

死が避けられないという情報を知りたいのか、エンド・オブ・ライフの対話や意思決定に参加したいのか、子どもの意向は多様である。

米国での17名の思春期患者への調査によると、75%の思春期患者はエンド・オブ・ライフの意思決定のために対話することを選好していた。一方、12%はそのような対話を快く思っていない⁹⁾。また、子ども自身の報告に比べて、親や医療者の方が、「子どもは理解していない、意思決定への参加を快く思っていない」と思っていることも知られている。つまり、子どもは大人が思っている以上に予後を理解することができるし、エンド・オブ・ライフの意思決定に参加したいと思っているということである。ただ、知りたいと希望する子どものなかでも、親と同じだけの情報をすべて知りたいと明確に望む子どももいれば、すべてを聞くことは望まず詳細は親に任せるという子どももいる。したがって、子どもが知りたいと思っているか否かだけでなく、どの程度の情報を望んでいるのかについても子どもの意向を確認する必要があるといえよう。一方で、エンド・オブ・ライフに関するオープンなコミュニケーションを好まない子どもが存在することも古くから指摘されている。しかし、子どもがオープンなコミュニケーションをしたくない理由は、子ども自身が好まないというだけではなく、親がその話題を好まないからということもあるため¹⁰⁾、なぜ知りたくないのかを理解する必要もあるだろう。また、子どもが知りたくない、話したくないという思いを示したとしても、意向や心情は時と場合によって変化しうるため、対話の機会を将来にわたってシャットアウトすることのないように注意が必要である。とりわけ治療がうまくいかない時など心理的な不安や動揺がある時には、オープンなコミュニケーションの機会を設ける準備をすることが大切である。

2) 子どもは自分で決めたいのか

一般に日本人は、大人だけでなく子ども本人も「子どもへのパターンリズム」を選好しやすい傾向があるようである。日米での学生での比較調査によると、米国の学生のほとんどは人生のあらゆることを自分で決めたいと答えた一方、日本の学生にはあらゆることを自分で決めたい人はほとんどいなかった。また、日本人街の小学校での実験によると、アングロサクソン系の子どもたちは、自分は自立した存在だという意識が強く、親とは独立した、自分の意思を示す傾向がある一方、アジア系の子どもたちは、親が選択したものを好む傾向が高かった¹¹⁾。これは、米国は日本に比べて子どもが幼少の時から「自分のことは自分で決めること」を習慣づけられている文化があり、日本は「親が決めてあげること」に子ども側も大人側も抵抗が少ない、むしろそれを選好する文化も影響しているものと思われる。

このように、自分のことをなるべく自分で決めたいのか、誰かと一緒に決めたいのか、誰かに決めてほしいのか、といった意思決定における選好には個人差があることも踏まえる必要がある。

5 どのように真実を扱えばよいのか

1) 医療者にとってのバリア

「真実を伝えることは薬と同じである」という言葉もあるように、「悪い知らせ」を伝えることには効果（メリット）と副作用（デメリット）があるため、その扱い方も薬と同じく経験とスキルが求められる。とりわけ子どもの場合、発達段階や理解力に応じて意思を適切にくみ取り、尊重していくことはもとより、意思決定への参加を適切に促していくことが、医療者と家族にとって重要な役割となる。その際、子どもは、嘘のないオープンなコミュニケーションが保証されつつも、望まない情報を強要されない配慮も必要である。そのためには、医師は子どもがどのような意向をもっているのかを判断しなければならないという難しい課題にも直面することになる。ところが、多くの医療施設は子どもの終末期を診療する機会が乏しいこともあり、医療者は子どもに悪い知らせを伝えるための経験を積む機会もスキルを学ぶ機会も十分ではないのが現状である。さらに、小児医療従事者は子どもの死を防げないことや親の情緒的な苦悩に対して罪悪感や無力感を抱きやすいことも告知を躊躇させることにつながるとともに、医療者自身の精神状態にも影響を与えることが指摘されている。

このようにスキルの習得が困難で精神的な負担も大きく重い責任を伴う仕事である「悪い予後を伝える」ということを適切に行うことは医療者にとって容易なことではない。しかしながら、子どもに悪い知らせをどのように伝えればよいのか、コミュニケーションにおける情報量や子どもの感情面、発達を踏まえた適切な伝え方などについてエビデンスは乏しく、指針も示されていないのが現状である。こうした状況を踏まえた現実的な対策としては、成人診療で確立しているコミュニケーション技術のエビデンスに学びつつ（他項参照のこと）、子どもへの告知においては特に、親との良好なパートナーシップを構築したうえで、配慮すべき子どもの特性を理解して実践に向かうことが必要であろう。

2) 親とのパートナーシップ

(1) 親の役割の理解と尊重

子どもに真実を伝えるにあたって親は重要な役割を果たしており、親の承諾、協力は不可欠である。親は親権に基づく法的責任はもとより、子どものことを最もよく知り愛する者として、子どもの情緒的なサポート、さらに子どもと医療者との間のコミュニケーションを促進するためのファシリテーターとしての役割が期待される。例えば、子どものメッセージの伝言役となる、医師の説明をわかりやすくかみ砕いて子どもに伝える、質問に答えるなどである。親がうまく役割を果たすためには、医療者は子どもに関する専門家としての親の役割を理解、尊重したパートナーシップを図ることが大切である。

(2) 子どもへの告知を拒む親

子どもとのオープンなコミュニケーションを拒む親は少なくない。その理由は大きく2つに分けられる。1つは、悪い予後について話すことは子どもの心理に悪影響（無

力感、落ち込み、不安、絶望など）を与え、子どもの希望を奪うことになるという信念に基づくものである。そのような悲劇的な状況から子どもを守りたいという思いから告知を拒否することになる¹¹⁾。もう1つの大きな理由は、子どもに悪い予後について話すことそのものが親にとって想像を絶するつらい作業だということである。そのため、子どもとそのような深刻な話をすることのつらさから逃避する自己防衛の目的から、親は子どもに真実を伝えない選択をしがちであることも指摘されている¹¹⁾。結果として、子どもからの情報を求める微細なサインや遠回しな質問を避け、時には嘘を伝えることにもなる。

しかし現実的には、親がどれだけ秘密を守ろうと努めても、子どもが真実を知ることを完全に遮るのは困難であることは先述の通りである。こうして、子どもが事実を知っている状況のなかで親が子どもとオープンなコミュニケーションをとろうとしないことにより、子どもも親が好まない会話を避けようとする心理から、「親も子も、死が避けられないことを知っているのに、そのことについてお互いに一切触れない状態 (mutual pretense)」に陥ることになる。悪い予後に関する対話について mutual pretense が生じると、臨死期により苦痛が多く、不幸な死を迎えやすいことが示されている¹⁰⁾。

(3) 告知を拒む親への対応

親が子どもに真実を伝えることを拒む場合、子どもとのオープンなコミュニケーションの実現は容易ではない。医療者にとって、親の意向に反して子どもに告知することは親との関係の悪化が懸念され、結果的に子どもの利益を損なうことにもなりかねない。そのため、医療者は子どもとのオープンなコミュニケーションの前に、親との信頼関係を構築しておかなければならない¹²⁾。その際、親を含めた家族の病状理解の把握、抑うつ状態など家族の精神状態の把握、家族間での理解や意向の違い、力関係にも気を配る必要がある。

告知を拒む親への対応として医療者の果たすべき役割の一つは、信念対立を生じさせないように親の気持ちに配慮しつつ、隠し通したり嘘をつきとおしたりすることが現実的にも難しいこと、子どもが独自にさまざまな情報へアクセスすることであらぬ誤解を生じさせることにもなりかねないことについて理解を促すことであろう。そのうえで、この情報化社会の現状においては子どもに正しい情報を伝える必要性がより高まっていること、子どもは大人が思っている以上に柔軟性があること、そして子どもとのオープンなコミュニケーションのさまざまな有益性について伝えることである。その際に最も重要なことは、子どもへの悪い予後の告知における親の役割への理解を促し、ともにオープンなコミュニケーションを実践できるよう適切にサポートすることである。

3) 配慮すべき子どもの特性

(1) 死や病状の理解と意思決定能力の発達

年齢に基づく病気や死の理解についてはさまざまな発達モデルが示されている。ただ、それらは子どもの過去の病気や死に関する経験による影響がほとんど加味されていない点に注意が必要である。子どもの死の理解は発達段階や認知機能の成熟だけで

なく、経験に大きく依存していることは古くから報告されているが、実際の病気の子どもにおける死の理解については個人差が大きくエビデンスも乏しいのが現状である。ただ少なくとも、子どもは死の基本概念（生き返ることはできないこと、すべての機能を失うこと、生きとし生けるものはすべて死ぬこと）について一般的に7歳までにその理解に到達していることが多くの研究から示されている。まして10代の病気の子どもたちにおいては（原病や治療によって認知機能が障害されていない限り）、死や病気の基本概念は理解できることを前提として扱うことが望ましいといえよう。

さらに、脳の成熟過程は24歳頃まで続くことがわかってきており¹³⁾、計画立案などの高次の認知プロセスや感情の抑制は思春期に徐々に発達するとされている¹⁴⁾。これらの成熟も発達の個人差や経験によって異なりうるものであるが、一般に思春期には、衝動的であったり、短期的なメリットを優先したりすることはよく経験することである。また、「思春期の不機嫌（adolescent tantrum）」とも呼ばれる頑なな態度を示すこともあり、特別な理由なく治療を拒否するといった言動は特に親や医療者を困惑させる。周囲は子どもの自律を尊重しながらも過度に振り回されないよう注意し、冷静な判断を促すなどの配慮が必要になることもある。

(2) 情報提供時の注意点

まず、子どもが病気についてどう受け止めているか、そして何を知っているかを把握しておくことが望ましい。何らかの情報を独自に得ているかもしれないし、誤解した解釈をしているかもしれない。さらに子どもの身体的、精神的状況を確認しておくことも大切である。痛みなどの症状によって長い時間、難しい話をするのが困難かもしれない。またショックな情報を受け止めるのには時間が必要なことも少なくない。子どもが聞きたくない内容についても注意が必要であろう。どのような情報を望み、どのような情報を望まないのかに関して子どもの意向を尊重し、併せて判断力を把握することが大切である。これらの情報も参考にしながら一度に提供する情報の量や質を決める。

情報提供にあたっては子どもの発達段階を考慮した言葉や表現を選択する。過度に単純化、子ども扱いしないよう注意しなければならないが、一方で詳細すぎる、あるいは複雑すぎる情報を提供すると、理解が困難になるだけでなく、子どもが疎外感を感じやすい。明瞭で簡潔な表現を用いて、専門用語は避けるように心がける。子どもの理解力やキャパシティを過大評価しすぎないように注意して、情報過多にならないように理解や心理的な受け止めを確認しながら、一度で難しそうな時は段階的に伝え、質問する機会を十分に設けることが大切である。また、誰と一緒に話を聞きたいかの確認も重要である。年長の思春期患者でも親の参加を望むことは少なくない。一方、親のいないところで医療者と話し合いたいこともあり、親と共有したくない話題については医療者と単独で話をする機会を設けることも配慮する。

(3) 告知後のサポート

悪い予後の告知はあくまでも子どもがその後の生を再構築するための端緒に過ぎない。したがって、告知の課題は伝える際のスキルや配慮のみで解決されるわけではなく、むしろ大切なのはその後の生に対するサポートの在り方にあるといえよう。告知

後のサポートは、情報が適切に伝わっているか、どのように受け止めているのかをフォローすることに始まり、これから病気とともにどう生きていくのか、子どもの意向、自律を尊重し促すためのオープンなコミュニケーションを繰り返しながら揺れ動く感情も受け止めつつ、継続的かつ多職種でサポートすることが大切である。

6 おわりに

これからの時代、望むと望まざるとにかかわらず、たとえ悪い予後であっても子どもとの正直でオープンなコミュニケーションがより一層求められるであろうと思われる。そして、子どもは大人が思うよりずっと柔軟性があることも多くの実践と研究からわかっている。一方、個々の子どもがどのような情報をどの程度知りたいと思っているのか意向を把握し、感情面や精神状態も考慮しながら、適切に伝え、フォローすることは、技術的にも精神的にも必ずしも容易ではない。これからも我々はその困難な実践を試行錯誤のなかで向上させていかなければならないが、今後より多くのエビデンスとそれに基づくより良い指針の構築も望まれる。

(多田羅竜平)

■ 文 献

- 1) 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: 185-90
- 2) 戈木クレイグヒル滋子, 中川薫, 岩田洋子, 他. 小児がん専門医の子どもへの truth-telling に関する意識と実態: 病名告知の状況. 小児がん 2005; 42: 29-35
- 3) Yoshida S, Ogawa C, Shimizu K, et al. Japanese physicians' attitudes toward end-of-life discussion with pediatric patients with cancer. Support Care Cancer 2018; 26: 3861-71
- 4) Sisk BA, Bluebond-Langner M, Wiener L, et al. Prognostic disclosures to children: a historical perspective. Pediatrics 2016; 138: e20161278
- 5) Mack JW, Wolfe J, Cook EF, et al. Hope and prognostic disclosure. J Clin Oncol 2007; 25: 5636-42
- 6) Hilden JM, Watterson J, Chrastek J. Tell the children. J Clin Oncol 2000; 18: 3193-5
- 7) Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, et al. Talking about death with children who have severe malignant disease. N Engl J Med 2004; 351: 1175-86
- 8) van der Geest IM, van den Heuvel-Eibrink MM, van Vliet LM, et al. Talking about death with children with incurable cancer: perspectives from parents. J Pediatr 2015; 167: 1320-6
- 9) Jacobs S, Perez J, Cheng YI, et al. Adolescent end of life preferences and congruence with their parents' preferences: results of a survey of adolescents with cancer. Pediatr Blood Cancer 2015; 62: 710-4
- 10) Aldridge J, Shimmon K, Miller M, et al. 'I can't tell my child they are dying'. Helping parents have conversations with their child. Arch Dis Child Educ Pract Ed 2017; 102: 182-7
- 11) Iyenger S. The Art of Choosing. Twelve, Hachette Book Group, New York, 2010
- 12) Beale EA, Baile WF, Aaron J. Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. J Clin Oncol 2005; 23: 3629-31
- 13) Last BF, van Veldhuizen AM. Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. Eur J Cancer 1996; 32A: 290-4
- 14) Levetown M; American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. Pediatrics 2008; 121: e1441-60