

# 子どもに対するインフォームド・コンセントの現状と課題

富岡 晶子、 中久喜 町子

## 要 旨

小児に対するインフォームド・コンセント（以下、I Cと略す）を巡る状況の変化の様相と今後の課題を検討する目的で、1990年から1998年までの、我が国における小児がんの子どもに対するI Cの現状報告、関係者への調査報告、I Cに関連した事例が報告された文献について、年代別の研究数の変化、病名告知の経緯と実態、だれがI Cの推進者か、I C後の子どもの変化とメリット・デメリットについて分析、検討を行った。その結果、子どもに対するI Cに関連した報告は子どもの権利条約批准が影響を与えていると思われるが、権利概念が意識づけられるまでには時間的ずれがあること、I Cの推進者は医師であるが、医師間の考え・経験に開きがあり、それが患者や家族のQ.O.Lに影響を及ぼす可能性があること、サポートシステムが貧弱であるにも関わらずI Cのデメリットはほとんどないこと、今後の課題として直接的環境である看護者の現状認識を明らかにすることが必要であることが示唆された。

キーワード 子ども、小児がん、インフォームド・コンセント、トゥルース・テリング、  
子どもの権利

## I はじめに

患者の基本的な権利としてのインフォームド・コンセント（以下、I Cと略す）は、1973年の「患者の権利章典に関するアメリカ病院協会声明」において初めて用語が実際に使われた。歴史的にはその理念は医師の倫理規定に端を発しているが、欧米では医療の消費者としての患者の権利と、それに対応する医師の義務としてとらえられている。

しかし我が国では、医師と患者の関係は、「依らしむべし、知らしむべからず」として表現されてきたように長く「お任せ」の時代が続いてきた。この関係に変化が生じてきたのは疾病構造の変化、価値観の多様化に加えて、医療の専門家に対する不信を生むようないくつかの事件がその背景にあるだろう。

I Cは我が国では1990年に日本医師会の声明倫理懇談会が「説明と同意」と訳しているが、特に悪性疾患では「病名告知」と同意で使用されることが多い。このことから想像できるように我が国では悪性疾患の場合、たとえそれが善意からであっても患者本人には病名さえ告げられず、あるいは仮の病名が告げられ治療行為が進行していくのが常であった。この状態から一歩前進し、患者に状況が説明され、患者が納得して同意し治療が進行する状態が「説明

と同意」と理解されているが、これは本来のI Cの基本理念からずれていると指摘する声もある<sup>1)</sup>。本来I Cは一時期のイベントではなく、患者と医師の治療上の意思決定に関わるパートナーシップのプロセスとして理解されるべきであるとしている。

患者が成人の場合本人に判断力や理解力があれば、「病名告知」や「説明と同意」、あるいは「共同の意思決定作業」が成り立ちうるが、患者が子どもの場合は理解力や判断力をどうとらえるか、患者としての子どもの権利をどう考えるかのみならず、保護者である親の役割や権利をどのようなものかと考えることによって状況は大きく異なってくる<sup>2)</sup>。

そこで本研究は、子どもの権利条約が批准された1994年前後から、小児がんの子どもに対するI Cを巡る状況がどのように変化してきたのかを明らかにし、今後の課題を検討する事を目的とする。

## II 研究方法

### 1 研究期間

平成10年4月1日から同年10月30日

### 2 対象とした文献の選択

検索にあたっては小児がんに限定せず、子どもに

対する I C がどのように考えられているかを知るためにもキーワードを広くとった。1993年から1998年までの過去 6 年間の子どもに対する I C に関する論文について、医学中央雑誌 CD-ROM による検索と最新看護索引 1993 年から 1996 年発表までのものについて行い、重複するものについては除いた。検索時のキーワードは小児 & I C と思春期 & I C とした。この他にも検索の途上で入手できたものについては検討の対象とした。

その結果、子ども（思春期を含む）に対する I C についての論文は 94 件が検索された。これらの文献について、以下の内容のものを本研究の研究対象論文として選択した。小児がんの子どもにどのようにして I C を行っているかという事例報告であること、小児がんの子どもに対する I C について医師・看護師・子ども・親を対象とする調査研究であること、または各施設でどの程度小児がんの子どもに対して I C が行われているかという報告であることとした。その結果選択された 22 件を本研究の研究対象とした。

### 3 分析項目

なぜ子どもに対しては大人と比べて患者自身への I C が行われにくいのか、その理由について細谷は次のように述べている（この論文の中で細谷は I C ではなく truth -telling という用語を使っている<sup>3)</sup>）。第一に「子ども」には乳児から思春期までの青少年少女が含まれ、ひとくくりでは論じられないため、人間として扱われるよりも子どもという特別な存在としてとらえられやすいこと、第二に小児医療における医療者の対象となるのがだれなのかははっきりしないということ、医療行為の直接の相手は子どもであるが、医療の契約は保護者との間で結ばれるという事情が主役をばかしているという。

つまり子どもの I C を考える場合、周囲の人間（親や医療者）が子どもの「知る権利」と「知らされる権利」をどう考えるか、「個人」としての子どもをどうとらえるかによって子どもに対する I C は行われたり、行われなかったりするのである。家族に説明すれば子どもには必要ないと医療者が判断したり、医療者が勧めても親が反対すれば子どもに対する I C は成立しないのが現状である。

そこで子どもに対する I C を考える場合、①だれが I C についてどのような研究をしているか、② I C の推進者は誰か、また反対者は誰か、③その理由

はどのように考えられているか、あるいは I C のメリット・デメリットはどう考えられているか、④ I C のきっかけは何か、の項目を分析することによって子どもに対する I C の変化を探ることができると考える。

### 4 分析方法

研究対象論文 22 件について次のように分析を進めた。

第一に対象論文を各施設における I C の現状報告、医師や看護師、親や子どもを対象とした調査研究、具体的な事例報告の三つに分類した。

第二に現状報告については研究者の背景、I C の対象者、I C が選択された理由、想定されるメリットとデメリット、調査研究については研究者の背景、対象者、調査の目的、結果、I C 後の変化、事例報告については研究者の背景、I C のきっかけ及び推進者、現実に観察されたメリット及びデメリットについて分析を行った。

## Ⅲ 結 果

研究対象論文を年代別にみると、1990 年には親の希望により病名告知された白血病人の事例報告があり、1991 年には親を対象とした病名告知の現状報告が行われていた。子どもの権利条約批准後の 1994 年からは実際に各施設でどの程度病名告知が行われているかという実態や、病名告知後の患児や家族の気持ちを調査したものが多くみられ、1994 年には 6 件、1995 年には 2 件であった。また、1996 年以降になると、病名告知をすることとしないことに対する医師の意識調査や、病名告知後のフォローについても報告されるようになり、1996 年に 6 件、1997 年に 5 件、そして、1998 年には病名告知後、実際に子どもが治療選択を行なった事例が報告されている。

研究者別にみると、医師によって行われた研究が 11 件であり、そのうち、現状報告が 5 件、医師を対象に病名告知の実態を調査したものが 2 件、子どもと親を対象に調査したものが 4 件であった。看護師によって行われた研究は 10 件であり、そのうち、現状報告が 1 件、医師の意識を調査したものが 3 件、子どもと親を対象に調査したものが 2 件、告知された患児の事例報告が 4 件であった。また、医師と看護師が共同して、親に対する調査を行なったものが 1 件であった。

現状報告<sup>4)~9)</sup> (表1)では、1990年頃から小児がんの子どもに対し、「治療成績の向上に伴い小児癌出身者が増加し、将来の相談など医学的な情報を伝える必要性が生じたため」<sup>4)</sup>や、「正しい病名、病態を理解し子どもや家族から治療の協力を得るため」<sup>6)</sup>に病名告知を開始している施設がみられた。1994年の報告ではほとんどの両親が病名の説明にためらい、繰り返し医師から必要性を説明され了解していた<sup>4)</sup>が、1997年に調査を行った施設では、9割の親が承諾し、診断時に子どもへの病名の説明が行われていた<sup>9)</sup>。病名告知後は、「患児の反応は冷静で、特別な問題は起こらず、外来でのフォローがより円滑になった」<sup>4)</sup>、「オープンに話ができることにより、サポートがスムーズになった」<sup>6)</sup>、「患児が病気を受けとめ治療に積極的になった、親が精神的に安堵した」<sup>7)</sup>などの利点が多くあげられたが、「治療に伴う副作用が大きくなった時点で鬱状態、拘禁症候群がみられた」<sup>5)</sup>という報告もあった。

医療者に対する調査<sup>10)~14)</sup> (表2)は、医師が行っている病名告知の実態調査と、真実を伝えることについての医師の意識調査が行われている。看護婦に対する調査はみられなかった。1994年の調査では、病名告知を勧めていない理由として「告知後のフォローに不安がある」、「両親の反対がある」、「施設の方針である」ことがあげられ、病名告知を不要と思う医師の意見には「子どもだから理解できない」、「ショックをうける」、「本人が聞いてこない」という意見があった<sup>11)</sup>。1997年の医師の意識調査でも同様に、「告知は両親の意向を重視する」、「サポート体制が整っていない」ことなどが病名告知にふみきれない理由としてあげられていた。病名告知を勧めている理由としては、「告知をしないことによりさらに悪い想像をしたり、医療者を信頼しなくなる」といったデメリットの回避や、「子どもには本当のことを知る権利がある」というものがあり<sup>14)</sup>、子どもの権利という表現が用いられていた。

子どもと親を対象とした調査<sup>15)~21)</sup> (表3)では、1991年に報告された論文において、「1975年から1985年の間には子どもに対する病名告知はほとんど行われておらず、必要にせまられて実施し、母親にすら診断時の病名告知が躊躇されていた」<sup>15)</sup>というものから、1996年のS県における調査では「半数近くの子どもの病名告知されており、そのうちの半数以上が両親から告げられていた」<sup>20)</sup>と変化し

ている。病名告知をした親の理由として、「治療に協力しやすい」、「他人から知らされるよりは良い」、「患児が知っているようだったから」という意見があげられ<sup>20)</sup>、ほとんどの親は病名告知をして良かったと答えている<sup>17) 20)</sup>。病名告知をしていない親の理由として、「小さいので理解できない」、「かわいそう」、「再発した時の反応が心配」、「親が受容できていない」ことをあげている<sup>18) 20)</sup>。また、病名告知をしなかったことに対しても良かったという答えが多い<sup>20)</sup>が、「今後しようと思っている」、「条件により告知を肯定する」という意見が半数以上<sup>18) 20)</sup>であった。ただし、これらの親に対する調査では、現在生存中で経過の良好な症例に限られており、不幸な転機をとった症例については述べられていない。病名を告知された子どもからは、「もっと早く知りたかった」、「診断後できるだけ早く知りたい」、「子どもも知るべきだ」という意見が多かった<sup>18) 21)</sup>。告知後の変化として、「病気を理解し、闘病意欲や自己管理に関心が高まった」<sup>18) 21)</sup>と前向きな捉えが多く、ほとんどの子どもが病名告知されたことは良かったと答えている<sup>17)</sup>が、知識の増加に伴い、再発や将来に対する不安もあげられている<sup>19)</sup>。

事例報告<sup>22)~25)</sup> (表4)では、病名を告げられていないときには不安が強くみられていたのに対し、告知後は納得し前向きになったことがあげられている<sup>22) 23)</sup>。1998年には、ターミナル期の患児が自ら治療を選択しており<sup>25)</sup>、治療決定における子どもの参加について述べられている。

ICに対する考え方の推移として、1991年には、「サポート体制のない中での告知は子どもを苦悩させるだけでなんのメリットもない」<sup>15)</sup>という考えから、1994年には、「告知をしていく体制をどのように整え、どのように伝えていくか」<sup>11)</sup>、「子どもの不安をどのようにフォローしていくか」<sup>18)</sup> また、1997年以降は、「子どもを治療にどう加えるか」<sup>13)</sup>「子どもの知る権利をどう尊重していくか」<sup>25)</sup>という問題提起に変化している。

#### IV 考 察

石橋はアメリカの文献をもとに、小児がん患者のQ.O.L.に影響を与える要因がアメリカではどう考えられているか紹介し考察している<sup>26)</sup>。それによると一つ目は、自分の可能性を知らされた患者がどの

表1 分析対象とした研究概要 (現状報告)

年	タイトル	研究者	告知の対象者	病名告知の経緯	病名告知の実態	結果
1994	成人に達する小児悪性腫瘍出身者に対する病名説明の試みと問題点 <sup>4)</sup>	医師	当院で治療した小児血液悪性腫瘍に罹患していた元患者で、18歳以上に達するか、就業中もしくは就業直前で寛解が持続している症例10例	小児血液悪性腫瘍に対する治療成績の向上に伴い、小児癌出身者が増加し、元患者の将来に対する相談など医学的な情報を伝える必要性が生じ、病名と現在の状態を伝える試みを1990年から開始した。	ほとんどの両親が病名の説明にためらい、繰り返し意義を説明すること、6例の両親から了解を得、5例に両親立ち会いたくとも外来で正しい病名と現在の状態、今後の問題点について説明した。	病名説明を行なった時点での5人の反応は冷静で、特別な問題はおこらず、その後の外来フォローアップも以前より円滑に行なえている。
1996	小児造血器悪性腫瘍患児における病名説明(いわゆる病名告知について) <sup>5)</sup>	医師	1988年以降に入院した7歳以上の小児造血器悪性腫瘍患児52例		治療開始までに病名説明を行なったのは9例、初回入院時から退院までに病名説明を行なったのは19例であり、全体として28例(53.8%)に行われていた。	病名説明後問題となったのは3例で、副作用が大きくなった時点で鬱状態、拘禁症候群がみられ、児童精神科の往診を必要とした。小生では白血病患者に対する恐怖感がみられなかった。
1996	オリジナルパンフレット「血液科のしおり」による小児血液疾患患者と家族への患者教育の経験 <sup>6)</sup>	看護婦	10歳以上の子ども	血液疾患や悪性腫瘍性疾患においては、正しい病名とともに病態について患者自身と家族が理解し協力を得ることが治療上重要であり、1990年から病名説明を行なっている。	受け持ち医から病名と病態そして治療計画について口頭で説明したあと1人ずつ異なる説明文を作成している。その後、臨床心理師がカウンセリングを行なう。看護婦はオリジナルパンフレットを作成し、日常生活における指導を行なっている。	家族、患児自身がパンフレットを活用し理解を深めている。また、病名や病態がオープンに話されるようになり、サポートがよりスムーズになった。
1996	当院における病名告知について～アンケート調査を中心に～ <sup>7)</sup>	医師	当院にて治療を行なった4歳～18歳の小児悪性腫瘍患児		1992年より積極的に病名告知をしており、17例中16例が医師の勧めによって告知されていた。告知時期は初発時が17例中8例、治療中5例、治療終了後4例であった。	患児の告知による動揺はみられず、治療に対して積極的になった。両親は精神的安堵感が生まれた。
1997	小児癌出身者に対する病名説明の問題点～過去5年間の病名説明の経験から～ <sup>8)</sup>	医師	小児癌出身者52例		52例中32例(61.5%)に病名説明が行われた。うち、再発などが3例あったが、特別な心理的問題は起きなかった。	児本人への説明自身では特別な問題は起きなかったが、両親の決心までに時間を要した。
1997	小児白血病の診断・治療とケア：白血病患者への病名説明、病状説明 <sup>9)</sup>	医師	知らせる年齢は10歳以上とし、なんらかの「知りたい」という意思表示があり、両親の承諾が得られた子ども		患児が自分の病名についてどの程度知りたいかを確かめて説明する。なぜ、病名を言ったのかと、今後の治療も相談していくという方針も示す。過去4年間で、10歳以上の小児がん患児90%に診断時に病名を知らせている。	病名説明を受けた子どもは前向きに受けとめているようであり、病名を知ること自立し、積極的に生きはじめているようである。

※表中の空欄は、論文中に特に明記されていないかったものである。

表2 分析対象とした研究概要（医療者を対象とした調査）

年	タイトル	研究者 医師	対象者	調査目的	調査結果	結論
1994	小児がん医療におけるインフォームド・コンセント（IC）に関するアンケートの結果 <sup>10)</sup>	医師	小児がん医療に従事している医師	小児がん医療におけるインフォームド・コンセントなどの現状を明らかにする	病名告知の経験がある医師は36%（必ず行なう10%、ケースバイケース73%、治療の見込みがある場合に行なう14%）、病名告知の経験がない医師は64%（必要と思う60%、不要である30%、わからない10%）であった。	どのように告知されているのか、されていないのか、どのような対応が望ましいのか、討論を深める必要がある。
1995	小児がん医療における病名告知、インフォームド・コンセント、サポートの現状アンケートの結果と考察 <sup>11)</sup>	医師	小児がん医療に従事している医師	小児がん医療において、病名告知を中心としたインフォームド・コンセントやサポートがどのように行われているかを明らかにする	上記の結果と同様告知しない理由は、「フォローに不安がある」「両親の反対がある」「施設の方針」という意見があり、告知を不要と思う理由は、「子どもだから理解できない」「ショックを受けるから」「本人が聞かないから」という意見があった。	病名や予後の告知はどのメリットもないという意見はほとんどなかった。告知を可能にする社会的、経済的条件をどのように整えていくか、医師が診断名や病状をどのように伝えていくかという問題が提起された。
1996	がんの子どもへのTruth-telling（以下、TTと略す）はどう決定されているか <sup>12)</sup>	看護婦	日本とアメリカの小児がん専門医	小児腫瘍専門医たちが、子どもへのTTがどのように決定されているかを考えているのかを検討する	医師がTTすることの必要性とその帰結をどう考えるか、その結果、両親をどう説得するかは、決定に大きな影響を与えると考えられていた。	日米の医師に置かれた状況と、TTに対する姿勢には大きな違いがあった。
1997	日米小児がん専門医の情報提供・治療選択における自分の役割の考え方 <sup>13)</sup>	看護婦	日本とアメリカの小児がん専門医	小児がん専門医が小児がんの子どもと両親に対して、どのような情報提供し、治療選択をさせようとしているかという状況と、その基となる考え方を検討する	日本の医師は親からの質問の量や見通しの明確さによって、情報を選んで説明することが多く、自分がイニシアチブを取って患者側を先導しようとする傾向にある。アメリカの医師は指導者として患者側に知識を提せようという「教育」を行なおうとする傾向にある。	子どもをICの対象にした場合の方が医師の勧めと異なる選択をすることが多くなると指摘されている。『子どもの権利条約』から考えると、子どもは事実を知った上で治療方針を決定する権利がある。今後治療決定に子ども自身をどう加えるかという検討が必要である。
1997	小児白血病のトータルケア；病名説明（告知）の日米比較－日米のがんの子どもへのtruth-tellingの状況と今後の方向性 <sup>14)</sup>	看護婦	日本とアメリカの小児がん専門医	日米の小児がん医療のTTの状況とともに、TT後のサポートのための体制づくりと今後の方向性について検討する	アメリカの医師は本筋のことを伝えるべきだという大前提があり、意見の違いはほとんどなかった。日本の医師は両親をリードしてTTを勧める積極派と、できればTTしたいが両親の意向を重視する中間派と、TTすることが子どもにとっていいとは限らないとする消極派がいる。	TT積極派の医師は、子どもには本筋のことを知る権利がある。情報を与えられないと子どもは実際より悪い想像をし、医療者を信頼しなくなる、と考え、消極派の医師は子どもの権利に関するはつきりした意見を持っておらず、サポートの自信のなさの影響を受けている。今後は、サポート体制をつくることと、患者側を含めた議論の展開が必要である。

表3 分析対象とした研究概要（子どもと親を対象とした調査）

年	タイトル	研究者	対象者	調査目的	調査結果	結論
1991	小児がんの子どもと家族の実態調査（第一報）－両親・子どもへの病名告知について－ <sup>15)</sup>	看護婦	1978～1988に入院した現在生存中のがんの子どもの親	今まで行われていた病名告知がどのようになされたかを知りたい	家族への病名告知は、両親ともに行われたものが47%、父親のみが37%、母親のみが16%であった。子どもへの告知は、本当の病名が43%、その他の説明が13%、仮の病名が43%、その他の説明が27%、何もなしが17%であった。	家族への告知において母親のショックが子どもにも与える影響を配慮し、父親のみに話された場合に良くなかったという感想があり、子どもに対する告知は、子どもが苦悩するだけでなく、必要性の根拠は見出せなかった。
1994	小児がん患者に対する告知の意義と告知後のQOLに関するアンケート調査 <sup>16)</sup>	医師	病名告知を受けた小児がんの患者	小児がん患者自身が感じる告知の是非と告知後のQOLについて知る	子どもの意見として、「もっと早く知っていたかった」「告知によって関心欲や自己管理に関心が高まった」「子どもにも告知はすべきである」「今後は社会のために役立ちたい」があげられた。	告知された患者自身は医師の想像以上に事実を冷静に受け止め、積極的に生きている。
1994	病名説明（告知）の意義と説明前後の小児癌患者、家族の反応について <sup>17)</sup>	医師	病名説明を受けた小児癌の患者と親	小児癌患者に病名説明を行なった前後で、患者や親がどのように理解し、受け止めているかを知る	病名説明された11例中6例は、説明前にすでに病名を知っていた。9例中8例は説明を受けて良かったと回答し、9例中すべての親は説明して良かったと回答した。	病名説明に伴うデメリットはなかった。
1994	年長児（思春期）への告知とインフォームド・コンセント－小児がん家族へのアンケート調査を中心－ <sup>18)</sup>	医師、看護婦	1975年以降に発病した生存中の小児がん患者の親	病名告知の実態を把握する	病名告知は、26.4%で行われており、全例がしてよかったと述べている。告知していない理由は「小さいので理解できない」「かわいそう」「予後が心配」「親が受容できていない」という意見が多かった。小児がん告知の考えは、70%の母親、50%の父親が「条件により肯定する」であった。	告知を行なうには、親が病気を受け入れ、どのような状況においても患児とともに戦うという前向きな姿勢ができていることが最も大切である。心理的サポートの面で発達途上の日本においては、いつも患児のためにを念頭においてよく話し合いながら進めていくことが大切である。
1995	病名告知された白血病患児の病気に対する認識 <sup>19)</sup>	看護婦	病名告知を受けた小児がんの患者	告知された患児の気持ちや病気に対する認識について知る	白血病について4名が知らなかった、また2名はあまり知らなかったと答え、知っていた2名は死ぬ病気だと思ったと答えていた。告知後の不安として、再発の心配や将来のことがあげられた。	患児の知識を確認することによって、告知の時期や、方向性を見出すことと、告知後の知識の増加に伴い不安を抱くようになるため、いかにフォローしていくことが重要である。
1996	小児白血病、悪性腫瘍患者のQOLに関するアンケート調査 I. 病名告知、学校生活について <sup>20)</sup>	医師	発症時7歳以上の小児がんの患者の親	悪性腫瘍患児のQOLの実態を調査する	病名告知は47.6%で行われており、そのうち88%がして良かったと答えていた。また、半数以上が両親から告知された。また、病名告知をしていない52.4%のうち、しなくて良かったという答えが65.5%であった。告知していない親で、今後しようと思うと答えた親は52.7%であった。	親の大部分が方針に満足しており、全体としては告知の方向に向かっていた。病名告知は個々の症例を考慮した上で、ケースバイケースでなされるべきである。また、各々の症例で一貫した方針で対応されるように配慮が必要である。

表 3 の つづ き 分析対象とした研究概要 (子どもと親を対象とした調査)

年	タイトル	研究者	対象者	調査目的	調査結果	結論
1997	小児白血病の診断・治療とケア；病名説明後の本人、家族の変化 <sup>21)</sup>	医師	小児がんの病名説明をうけ、寛解、治癒した小学校3年生以上の子ども	実際に病名説明を受けた患児の変化から、病名説明の必要性と課題を明らかにする	病名説明された患児の変化として、病気への理解、健康状態の関心、闘病意欲、医療者の信頼が高まった、という意見が多かった。病名説明に賛成の意見は73.1%であり、知らせるなら発症後できるだけ早く、年齢でいえば10歳なら理解できるという意見が多かった。	患児は、病名を知ったことで、積極的に社会に貢献するよう生き方がしたいと考える傾向にあった。事実を伝えることは、ともに闘病するための情報公開の第一段階であり、継続した情報提供や援助のほうが必要であることが明らかになった。

表 4 分析対象とした研究概要 (事例報告)

年	タイトル	研究者	告知の対象者	病名告知の経緯	告知後の変化	結論
1990	告知された白血病病児の病識と闘病意欲の変化－10年間の振り返り－ <sup>22)</sup>	看護婦	告知の対象者 白血病の13才女児	事実を隠さずに知らせることで、前向きに目標をもつて病名と闘っているという母親の方針で告知された。	感情の表出ができ、孤立化しなかった。具体的な説明ができ、自ら治療を選び、自ら直す意識が持てた。具体的な目標がもてた。	告知に関して重要なことは病名をただ単に告げるのではなく、いかに児を理解し、支え励ましていくかである。長い闘病期間に児が成長していく過程において、児が疑問をもった場合は勇気を持って告知すべきである。
1994	病名の疑問から告知までの精神71パーチャー骨髄移植を受けた思春期男児の事例を通して－ <sup>23)</sup>	看護婦	骨髄移植をした16才男児	テレビを見て情報を得、自分の病名に疑問を持った。両親に告知の必要性について説明し、両親から告知された。	告知前は不安や疑問をぶつけてきたが、告知したことによって、納得し前向きになった。	患児の成長過程において自ら気持ちの整理をし理解していくことができるような精神的アプローチが大切である。
1996	疾患に疑問をもつた児に対する告知を考える－ALLの一例を通して－ <sup>24)</sup>	看護婦	白血病の児	自分の病名に強い不安を抱いたため、病名を告げる必要性を考え、医師から児に病名が告げられた。		告知を判断する際には、必要性の検討、患児の年齢、理解力、悪影響の有無、信頼関係、親の精神状態、時期を検討し、告知後は感情表出できる場をつくり、Dr, Nsがそれぞれの役割を認識し関わる必要がある。
1998	真実告知を受け治療を自身で選択した患児の看護 <sup>25)</sup>	看護婦	1993年に骨肉腫を発症し、1996年に死亡した13歳女児	発病時より、すべて告知されていた。	全闘病期間中、ひとりの人間として対等に接した両親の支えにより、真実告知を受け本人が病状を正しく理解し、治療を選択し、最後まで前向きに生きることができた。	医療者がチームでどのように考え、支えていくかが大きなポイントとなり、これからは子どもの知る権利をどこまで尊重していくか、いけるか、が課題である。

※表中の空欄は、論文中に特に明記されていないかかったものである。

ようにして自分自身と関わっていくかということ（内面的環境）、二つ目は、家族や医療者が患者とどのように関わっていくかということ（直接的環境）、三つ目は、経済的、政治的、社会的システムが患者とどのように関わっていくかということ（制度的環境）であるという。患者が病気を理解するためには、病気に対する情報を患者に与えることが必要であり、与えられる情報には病名告知も含まれ、このことは患者が病気とかかわりを持つことだと理解されている。そして現在では情報を医療者と共有することは子どもの権利であるという意識が高まっている。

一方我が国では、病名告知を含めたICが原則ではない。患者が告知されて良い条件として①告知の目的の明確性、②患者や家族の受容能力、③医療者・患者間の良好な人間関係、④告知後の精神的ケア・支援が可能なことがあげられている。恒松らは小児がんの場合多くは④告知後の精神的ケア・支援に問題があり見送られてきたようだと言っている<sup>27)</sup>。

以下、ICの推進者と問題点、ICされた子どもの変化とメリット・デメリット、今後の課題について考察する。

## 1 子どもへのICの推進者と問題点

現実にはこのような条件が示される以前に小児がんの子どもに対するICは開始されている。親の強い希望によるものは1980年から<sup>22)</sup>、施設(医局)の方針として始められたものは1980年代後半から1990年にかけてその試みがなされている。大人の場合は患者本人からICを求められるが、子どもの場合は医師が推進し、子どもの親がそれに対して反対するのが一般的であった。例えば子どもが18歳以上であろうが、既に就業しているようが、親はためらい、医師はくり返し意義を説明することで親の同意を得たことが報告されている<sup>4)</sup>。恒松らは1997年当時、小学生以上のすべての小児がんの子どもを対象にICをすすめ、9割以上の親が承諾するようになったと報告している。しかし1992年に親を対象としたアンケート調査では「告知すべきでない」と答えた親が半数であったという<sup>1)</sup>。この5年間に親の意識は確実に変化しているといえよう。

子どもへのICは医師と親双方の提案と同意が成立して初めて行われると考えられている。よって子どもに病気のことを説明するのは親の役目であると

か、病状を親に説明すれば子どもにはする必要はないと医師が判断したり、あるいは医師が子どもへのICを勧めても親が反対すれば子どもに対するICは成立しないはずである。

しかし現実にはICについてイニシアチブをとっているのは医師であるため、親の意識を変化させたのは医師の説得によるところが大きい。医師がICすることを積極的にさせているのは、もはや小児がんは不治の病ではないという自信、長期の治療によるICしないことによる弊害、ICによって子どもも家族も医療者も良い方向に変わっているという事実、子どもの権利という発想などの要因が考えられる。

一方IC推進者としての医師の病名告知の現状は、1994年現在で病名告知の経験のある医師は36%で、必ず行う医師はそのうちの10%にすぎない。病名告知の経験のない医師64%のうち、不要だと考えるものは30%で考え方のばらつきが大きい<sup>10) 11)</sup>。佐藤は日本の医師が病名告知を含むICができない最も大きな原因として「多くの医師が告知に関する適切な教育を受けておらず、告知のテクニックも持っていない」ことをあげている<sup>28)</sup>。

IC消極派の医師はその理由としてサポート体制の不備とともに親の反対をあげることが多い。推進する医師は親の反対を説得し、多くの親は医師の意見に従っているので、むしろ消極派の医師はICに対する明確な考えを持っていないためと思われる。子どもは形式的には権利主体となったが、それを保証するための具体的な手順も基準もないのが現実である。だとすれば、医師がICについてどのような考えを持ち、どの程度の力量があるかによって与えられる情報の量や質、子どもと親の生活の質までが左右されることになる。

## 2 ICされた子どもの変化とメリット・デメリット

子どもや親を対象とした調査や事例報告から判断すると、ICする事によるデメリットはほとんどみられず、むしろ感情表出、親や医療者との率直な会話、その結果の信頼関係、闘病意欲や自己管理へと結びついている。これらは情報を与えられることによって病気に対する理解がすすみ、内面的環境要因がより良好になったためと思われる。

IC後の変化も不安や疑問から納得、前向きといったプラスの変化が見られている。親にとっては



隠しておくことの緊張感から安堵感へと、医療者にとっては長期にわたるフォローが円滑に行えるようになるなど、関係者すべてに変化が起こっている。

しかし、病名告知後の知識の増加に伴う再発や将来の不安など、新たな問題が生じる場合もあり、個々の症例において慎重に対応すべきであることも、多くの論文で述べられている。

事前に危惧された子どもの理解力について掛江らは次のように述べている。子どもの状況認識度についての予備調査でも、子どもは医師の予想を遥かに超えて情報を理解している。子どもと医療情報を共有し、意思決定に主体者として参加させることは十分可能と考えていると<sup>29)</sup>。ちなみに掛江らがICの対象としているのは小学生以上の子どもたちである。

ICを受けた子どもはアンケートや討論会で子どもとは思えない成熟した回答をしている。つまりがんを特別な病気としないこと、子どもも自分のことを知るべきだ、助からなくても残された日々を大切に、知りたいと思う人には教えるべきであるなど、ICの基本を十分理解した言葉が返ってきている。

ICをするということは直接的な環境としての親や医療者が患者とどう関わるかという基本的な姿勢を表明することと直結する。なぜならば、ICはイベントではなくその後に継続するプロセスだからである。その表明が子どもの内面的環境に影響を与え、子どもの答えを前向きにさせていると思われる。

### 3 子どもに対するICについての今後の課題

ICされた子どもと親をサポートするシステムが不備であるために、医師たちがICに懐疑的になっていることについては多くの調査が明らかにしている。しかし、その状況下でもICは行われ、子どもをサポートしている関係者がいる。その中で、医師よりも長時間にわたって子どものそばにいて、本人や家族と相互作用している看護者に対する調査は今回は検索できなかった。実際にサポートしていくうえで、看護者はこの状況をどのようにみているのか、看護者自身が子どもに対するICについてどのように考えているのかという現状認識を明らかにする必要がある。また、不幸な転機をとった症例についての報告も今回はみられなかったが、再発した時の子どもの動揺や親の苦悩、ターミナル期の子どもに対してどのようにサポートし、その中で、看護者が直

面している問題は何であるかも明らかにしていく必要がある。

子どもに対するICについて、看護者の現状認識を明らかにするということは、看護者の“子ども観”を明確にするものでもあろう。保護される子どもと権利主体としての子どもを、どのように取り込んで看護の対象としていくのか、現段階では、方向性も示されておらず課題とされている。

ICのムーブメントも大人から起こってきたが、同じように患者に対する医療情報の開示や看護計画の共同立案など、新しい動きが急激に起こっている。ここでまた「子どもは別」といえるだろうか。患者であること、子どもであることが二重の不利益にならないよう、意思表示をしていく必要がある。

## V 結 論

1991年から1998年までの子どもに対するICについての研究論文の文献検討から次のような結論を得た。

- 1 子どもに対するICに関する報告は1994年以降急激に増えており、子どもの権利条約批准が影響を与えていると思われる。しかし子どもの権利という概念が研究者に意識づけられ、表現されてくるのは時間的なずれがある。
- 2 子どもに対するICの推進者は医師であるが、医師間の考えや経験には大きな開きがあり、医師がICについてどのような考えを持ち、どの程度の力量があるかによって与えられる情報の量や質、子どもと親の生活の質までが左右されることが危惧される。
- 3 ICされた子どもの変化とメリット・デメリットについては、ICする事によるデメリットはほとんどないといってよい。むしろ内面的環境要因が良好になったため、感情表出、親や医療者との率直な会話、その結果の信頼関係、闘病意欲や自己管理へと結びついている。
- 4 子どもに対するICについての今後の課題

看護者を対象とした調査研究は皆無であるが、直接的環境である看護者の現状認識はICの効果に大きな影響を及ぼすと考えられる。実際にサポートしていくうえで、看護者が直面している問題は何か、また、看護者自身が保護される子どもと権利主体としての子どもを、どのように取り込んでいくべきかを明らかにする必要がある。

## 参考文献

- 1) 恒松由記子他：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, 38(7) : 891-900, 1997.
- 2) 後藤弘子：医療における子どもの権利－「児童の権利に関する条約」の意味するもの－. 日本小児看護研究, 4(2) : 7-12, 1995.
- 3) 細谷亮太：小児がんの告知と医療. 小児科診療, 59(5) : 772-776, 1996.
- 4) 岡敏明他：成人に達する小児血液悪性腫瘍出身者に対する病名説明の試みと問題点. 日本小児科学会雑誌, 98(3) : 648, 1994.
- 5) 秋山祐一他：小児造血器悪性腫瘍患児における病名説明（いわゆる病名告知について）. 日本小児血液学会雑誌, 10(4) : 250, 1996.
- 6) 斉藤千恵子他：オリジナルパンフレット「血液科のしおり」による小児血液疾患患者と家族への患者教育の経験. 日本小児血液学会雑誌, 10(4) : 251, 1996.
- 7) 坂下一夫他：当院における病名告知について～アンケート調査を中心に～. 日本小児血液学会雑誌, 10(4) : 250, 1996.
- 8) 岡敏明他：小児癌出身者に対する病名説明の問題点－過去5年間の病名説明の経験から－小児がん, 32(2) : 279, 1997.
- 9) 本郷輝明：小児白血病の診断・治療とケア；白血病患児への病名説明, 病状説明. 小児看護, 20(3) : 314-318, 1997.
- 10) 金子安比古他：小児がん医療におけるインフォームドコンセント（IC）に関するアンケートの集計結果. 日本小児科学会雑誌, 98(3) : 649, 1994.
- 11) 金子安比古他：小児がん医療における病名告知, インフォームドコンセント, サポートケアの現状－アンケートの集計結果と考察－. 日本小児科学会雑誌, 99(2) : 534-539, 1995.
- 12) 戈木クレイグヒル滋子：がんの子どもへのTruth-tellingはどう決定されているか. 小児がん, 33(3) : 442, 1996.
- 13) 戈木クレイグヒル滋子：日米の小児がん専門医の情報提供・治療選択における自分の役割の考え方. 「健康文化」研究助成論文集, 3 : 58-64, 1997.
- 14) 戈木クレイグヒル滋子：小児白血病のトータルケア；病名説明（告知）の日米比較－日米のがんの子どもへのtruth-tellingの状況と今後の方向性－. 小児看護, 20(3) : 295-298, 1997.
- 15) 駒松仁子他：小児がんの子どもと家族の実態調査（第一報）－両親・子どもへの病名告知について－. 小児保健研究, 50(3) : 353-358, 1991.
- 16) 東山由実他：小児がん患者に対する告知の意義と告知以後のQOLに関するアンケート調査. 小児がん, 31(3) : 530, 1994.
- 17) 岡敏明他：病名説明（告知）の意義と説明前後の小児癌患児、家族の反応について. 小児がん, 31(3) : 530, 1994.
- 18) 稲田浩子他：年長児（思春期）への告知とインフォームド・コンセント－小児がん家族へのアンケート調査を中心に－. 小児内科, 26(4) : 601-605, 1994.
- 19) 古谷佳由理他：病名告知された白血病患児の病名に対する認識. 第26回日本看護学会集録（小児看護）, 31-33, 1995.
- 20) 森泰二郎他：小児白血病、悪性腫瘍患者のQOLに関するアンケート調査－I. 病名告知、学校生活について－. 小児がん, 33(4) : 499-506, 1996.
- 21) 東山由実：小児白血病の診断・治療とケア；病名説明後の本人、家族の変化. 小児看護, 20(3) : 319-324, 1997.
- 22) 福嶋久栄他：告知された白血病患児の病識と闘病意欲の変化－10年間をふり返って－. 第21回日本看護学会集録（小児看護）, 78-83, 1990.

- 23) 太田知子他：病名の疑問から告知までの精神アプローチ－骨髄移植を受けた思春期男児の事例を通して－。第25回日本看護学会集録（小児看護），21-24，1994.
- 24) 遠藤紀子他：疾患に疑問を持った児に対する告知を考える－ALLの一症例を通して－。埼玉小児医療センター医学誌，12(1-2)：127，1995.
- 25) 江口八千代：真実告知を受け治療を自身で選択した患児の看護－13歳女児が遺した創作作品より－。小児看護，21(11)：1423-1428，1998.
- 26) 石橋朝紀子：アメリカの文献をもとに小児がん患者のQOLを考える。看護研究，30(6)：505-515，1997.
- 27) 恒松由記子他：小児がん患者へのがん告知とインフォームド・コンセント。小児内科，26(4)：567-571，1994.
- 28) 佐藤隆美：アメリカにおける告知とインフォームド・コンセントの実際。小児内科，26(4)：503-508，1994.
- 29) 掛江直子他：小児がん患児のケアにおけるインフォームド・コンセント－オープン・コミュニケーションの基礎としてのICの重要性－。小児がん，33(3)：442，1996.
- 30) 藤原千恵子：がんの子どもに病名を告げるか。看護MOOK，30：69-73，1988.
- 31) 杉本陽子：小児がんの告知を受ける両親へのサポート。看護MOOK，30：64-68，1988.
- 32) 細谷亮太：悪性腫瘍の患児とその家族へのかかわり方－病名の告知と病気の受容を中心に－。小児看護，12(8)：1027-1030，1989.
- 33) 田原幸子：病名を知らされていない患児への援助。小児看護，16(1)：67-71，1993.
- 34) 駒松仁子：病名を知った患児への援助。小児看護，16(1)：72-76，1993.
- 35) 中島登美子：子どものインフォームド・コンセント－子どもの人権を踏まえた子どもと家族に対する説明と同意－。教務と臨床指導者，7(2)：70-76，1994.
- 36) 細谷亮太：がん告知とインフォームド・コンセント。小児看護，17(9)：1060-1065，1994.
- 37) 白井泰子：インフォームド・コンセントの原理と社会意識。小児内科，26(4)：498-502，1994.
- 38) 細谷亮太：小児の病気とインフォームド・コンセント。教育と医学，42(9)：812-817，1994.
- 39) 馬場一雄：小児医療におけるインフォームド・コンセント。小児内科，26(4)：495-497，1994.
- 40) 星野一正：新しい医療の倫理－小児患者への告知の難しさ－。東京小児科医会報，13(4)：4-6，1995.
- 41) 細谷亮太：小児がん患者に対するインフォームド・コンセント。日本整形外科学会雑誌，69(6)：1011，1995.
- 42) 細谷亮太：悪性疾患など難病の告知と医療－小児がんを例に－。日本小児科学会雑誌，100(2)：158，1996.
- 43) 駒松仁子：がんの子どもと家族へのよりよい看護の提供をめざした研究。臨床看護研究の進歩，8：10-19，1996.
- 44) 阿部敏明他：小児疾患のインフォームド・コンセント。診断と治療社，3-16，1996.