

当院小児科における病名告知の現状

— 親子へのアンケート調査より —

Notification of diagnosis in department of pediatrics

外来：所 真由美・山下 浩美

〈要 旨〉

病名告知されている患児とその両親にアンケート調査を行った。その結果、退院後に家族から告知を受けた児が9名中4名と半数近くおり、告知を受けるまでの医師からの説明を疑っていた児も半数いた。告知の時期については適切でなかったと答えた児が2名いたが、その両親は適切だったと答えた。そして患児は全員が病名告知に賛成しているが、両親はかなり慎重になっていた。

告知をするには、患児、両親の想いを知り、患児または両親の望む告知の環境を作ることである。

〈キーワード〉

病名告知 小児がん 医療者の連携

1. はじめに

小児がんは、その5～6割が、白血病ならばその約7割が、治癒する時代になっている。このような治癒率の向上や「子どもの権利」という視点から、積極的に病名を告知する流れも生まれてきている。現在、当院の小児科には、さまざまな理由から病名を告知されないまま入院治療を受け、外来通院している患児が多数いる。そして、外来で病名を告知されたある患児の母親は、児の様子を見て「もっと早く告知すればよかった。」と言い、またある患児は、「もう何年も前から知っていました。」と答えた。逆に、医療者は気づいているものと思って告知したが、まったく気づいておらず、呆然としていた患児もいた。医療者と患児や両親の想いには、違いがあることを知り、病名の告知について当院での現状を知るためのアンケート調査を行った。

2. 研究方法

1) アンケート調査

目的) 患者・家族の想いを知る

無記名のアンケート用紙を郵送し、病名告知がどのようにされているか、その方法や時期は適当であったかなどを質問し、現状を知る。

対象) 小児がんで当院の小児科で入院治療を受け、現在も外来フォローされており、主治医が「病名告知済みである」という患児19名とその両親

2) 文献検索

3. 結 果

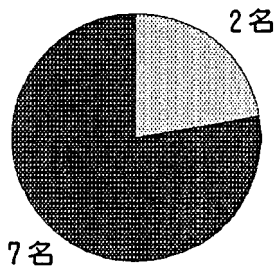
1) 回収率 患児9名(47%) 両親(53%)

患児・両親そろっての回答 8名

患児のみの回答 1名

両親のみの回答 3名(未告知であった)

2) 病名を聞いたのはいつですか?の回答



■入院前
■入院中
■退院後

入院前に告知された患児は 0名

9名中 7名が退院後に告知されている

退院後 3ヶ月で告知された患児もいれば、10年近くたってから告知された患児もいる

3) 病名を告知されるまでも、医師から病気について何らかの説明がある。その医師の説明を信じていたか?の回答

信じていた … 3名

- ・疑っても仕方がない
- ・病院が本当の事を隠すのはドラマの中だけだと思っていた

本当は違うのではないかと疑っていた… 4名

- ・しっかりとした病名ではなかったし、周りの人たちがどんどん死んでいくからおかしいと思っていた
- ・あやふやな説明の後 1年も入院しなければいけないと言われて、納得がいかなかった
- ・テレビドラマを見たり、自分で調べたりした

4) 告知のきっかけがありましたか?の回答

- ・自分でうすうす気が付いていた
- ・10年近くも外来にずっと通っていて、これがいつまで続くのか疑問となり、不安ともなったので聞いた
- ・高校卒業後一人暮らしを始めるにあたり
- ・中学卒業、小児科の医師になりたいと思ったから

母親(家族)から告知された患児はいずれも「きっかけはなかった」と答えているが、その両親は告知したきっかけを次のように書いている

- ・本人が本当の病名を教えてほしいと言い出した (A親)
- ・医師から告知をするようになったと聞いた (C親)
- ・医師から「年齢的に、本人の意志を大切にするためにも告知したらどうか」とアドバイスされた (E親)
- ・退院後第3者から本人の耳に入りそうだったため、その前に親からきちんと話しておきたか

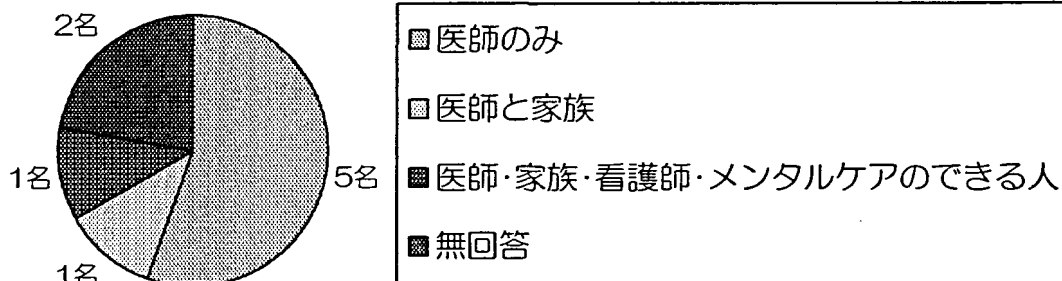
った (F親)

5) 病名告知に同席したのは誰か?の回答

告知のときの同席者

医師	1名	「家族」と回答した4名が病名告知を 家族からされている。他の5名は病院 で告知されており、そのうち1名は医 師のほかにも同席者はなく、残りの4名 は看護師や家族が同席している
医師・看護師	1名	
医師・看護師・家族	2名	
医師・家族	1名	
家族	4名	
計	9名	

6) 病名告知の時、同席してほしい人は誰か?の回答



9名中5名が「医師のみ」と答えた。看護師の同席を望んでいたのは、患児Aのみだった。

7) 告知後に医療者にしてほしかったことは?の患児の回答

9名中6名は「ない」または無回答。患児Aは「今後どうなっていくのかを具体的に説明してほしかった」と答えた。(表1参照)

同じ質問に対する両親の回答は表2参照

8) 告知後の人間関係に変化があったか?の回答

悪くなったと答えた患児はいなかった。

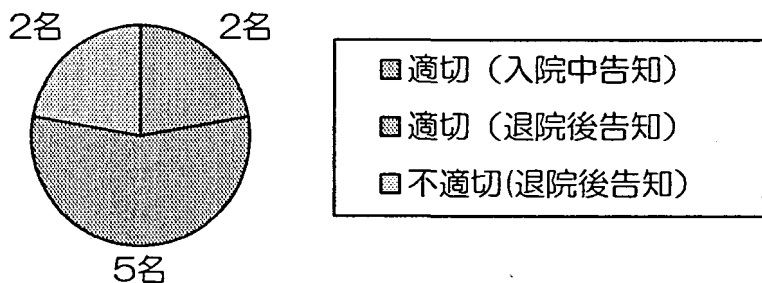
9) 就学・就職・結婚・妊娠など、不安なことがあるか?の回答

9名中5名はないと答えたが、患児Aは「すべてが不安。諦めないと思っている部分も多い」と答えた。

10) 相談相手は誰か?の回答

看護師と答えた患児はひとりもいなかった。

11) 告知の時期は適切であったか?の回答



9名中7名が適切であったと答えた。そのうち2名は入院中に、5名は退院後に告知されている。適切でなかったと答えた2名の患児A、患児Eは退院後に告知されている。

同じ質問に対する両親の回答

8名中7名が「適切」と答え、1名は「わからない」と答えた。

「不適切」と答えた2名の患児A・Eの両親は、いずれも「適切」と答えている。

12) 告知についてどう思うか?の回答

患児)

- ・知りたかったから、聞いてよかった。最初に病名・予後など、どこまで知りたいか聞いておけばよいのかも。
- ・希望があれば伝えるべき。告知されたことで現実を受け入れられるかは、本人がどれだけ強いのか、自分の体について考えているかによるのではないかと。
- ・入院中に病名を知らせてほしかった。病名を知らずに1年もの入院は、不安をおおることになると思う。
- ・どんな病気でも聞く権利はあるし、自分自身でできること、やれることがあるし、最悪残りの人生を一番楽しく過ごすことをさせるためにも伝えるべきであり、そうしてほしい。
- ・病名を伝えるのも大切だが、自分は告知の時期が早かったり遅かったりしたら、受け止められなかったかもしれない。自分の命はたくさんの人に支えられ、助けられていると思うとうれしかった。
- ・積極的に伝えてほしい。情報がないと不安になる。あとで、今までの説明がうそだったといわれるほうがショックだと思う。

両親)

- ・病名を知って前向きに治療してほしいと思う。
- ・知らないより、知っていたほうがよい。
- ・いずれは告知しなくてはいけないと思うが、本人に聞かれたときが話すときではないかと思う。
- ・それぞれの性格があるので、親と医療者の十分な話し合いの上で告知することが必要。
- ・病気がある程度理解できる年齢になれば告知したほうがよい。
- ・子どもの状態に合わせてその子にあった方法を探っていくことが大切。
- ・再発したり、状態が悪化した中で告知されるよりは、はじめに話されたほうがはるかに受け止めやすいと思う。
- ・テレビ番組などでかなり詳しく放送されることがあり、病気を理解できる年齢になったので親から告知した。

未告知の児の両親)

- ・子どもは中学2年生。本人が聞いてくれば告知するつもり。聞かなければ中学卒業時または高校卒業時話さなければ・・・と思っている。
- ・息子は23歳になり自分の病気が何であったかは知っていると思うが、あえて聞いてくることもない。自然の流れの中で機会があれば話そうと思っている。医療者と親がよく話し合って告知するべきか決めたらよいのではないかと思う。

- ・ 9歳で発病し、息子は今、大学4年生。就職も内定した。今の時点では告知するつもりはない。年2回通院しているが、病名については触れないようお願いしたい。

4. 考 察

アンケートから当院小児科における病名告知の現状が明らかになった。

病名告知は、医師からされているものと思っていたが、実際は約半数が家族からされていた。家族は告知について医師に相談していたようだが、看護師には情報が共有されておらず、告知前も後も何もフォローできていない状態だった。また、アンケートは外来主治医が、「告知済みである」という患児とその両親を対象に行ったが、そのうち3名の両親から「まだ告知していない」という返事をいただいた。幸い3名ともアンケート用紙は両親が読んだにとどまり患児の目には触れなかったので事なきを得たが、外来主治医のみの確認だけではなく、両親にアンケート調査の了解を得てから行うべきであったと反省した。この3名の未告知の患児に対しては、主治医は告知済みという認識で診療に当たっていたことになる。病気について患児にどのように伝えられているのか、カルテに記載されておらず、主治医が替わると不明瞭になってしまう。両親からも要望があったが、主治医が誰に替わっても医療者全員が同じ認識で、個々の診療にあたれるよう、カルテへの記載を改善するとともに、医療者間の連携を密にとっていく必要があると考える。

病名告知の時に同席してほしい人について、病名告知には、看護師、家族も同席し、それぞれの立場から支援できるとよいのではないかと考えていたが、医師と二人だけでじっくりと話をすることを望む患児が多いことがわかった。告知後に本人の様子を見守りながら、必要な支援を行っていくことも大切であるが、告知の様子を観察できる第三者も必要であることも忘れてはならない。

病名告知はそのほとんどが退院後にされているが、病名告知前の医師からの説明に疑いや不安をもって患児が過半数だった。入院生活は、検査やつらい化学療法を繰り返して1年にも及ぶ。そんな中で、亡くなっていく患児に直面したり、患児同士の会話から、あるいはまるで自分のことを言っているかのようなテレビドラマなどから不安を覚えていくのではないかと考えられる。退院後も何年にもわたって外来通院が続き、この外来通院はいつまで続くのか疑問になり自分の病名について医療者に聞いた患児もいた。また中には、両親には心配をかけたくないという想いからか、自分の病名に気づいていたが、誰にも言わなかった患児もいた。誰にもいえないでいるそんな患児の想いを医療者はいち早く察知し、対応していく必要がある。アンケートの中で相談相手として看護師をあげた患児はいなかったが、患児への声がけを増やし、いつでも相談相手になれることをアピールして看護師の存在を意識してもらい、不安だけれど誰にも言えないつらい気持ちを少しでも軽減できるよう働きかけていこうと思う。

病名告知については患児全員が「告知することは良い」と答えている。両親たちも告知について反対はしていないが、告知時期についてはA、Eの親子は意見が分かれている。未告知である患児の両親からも告知についてどう考えるか意見をいただいたが、その中には病名告知は望まないという記載もあった。親として何かしらの不安があって告知に踏み切れないのだろうが、こどもの人生の責任はあくまでもこどもにあるということを心にとめておく必要がある。告知された患児は誰もが告知されたことを後悔していない。むしろ、積極的にして行ってほしいと望んでいる。また、告知後の人間関係についても悪くなったという患児は一人も居らず「家族と仲良くなった」「親に感

謝するようになった」と関係がよくなったという患児もいる。

小児の病名告知の時期は年齢では決められず、治療の前が良いということもいえない。成長発達の過程やそれぞれの生活環境の中で、患児の想いは変化していく。両親も医療者もまずは、患児の想いを理解した上で、告知の時期や方法について考えていくことが大切であると思う。

5・まとめ

患児は告知を望んでいる。

病名告知するには

- ①患児の想いを知る
- ②両親とともに、告知について考える
- ③患児または家族の望む告知の環境を作る

告知に対する両親の不安を十分に理解しながら、両親とともに考え、告知の必要性を互いに認識し、告知の時期や場所を決める

病名告知後のフォロー

- ①健康管理を含めた日常生活の指導
- ②看護師が相談相手になれることをアピールする

両親は、病名を聞いた患児のフォローアップにも不安を持っている

病気を知ることで、病気の再発や就学・就職・結婚・妊娠への不安が具体的になるが、相談相手がいないと感じている患児がいる

病名告知に欠かせないこと

- ①医療者の連携（情報交換・共通理解）

同じ認識で、同じ指標を目指して協力しあえる姿勢が大切である

参考文献

- 1) 古谷佳由理；病名告知された白血病患児の病気に対する認識，小児看護，31～33，1995
- 2) 岩井啓子；子どもの側に立つ小児がんの告知，Nursing Today Vol 12, No4 66～67，1997

表1 患児へのアンケート結果

	患児A	患児B	患児C	患児D	患児E	患児F	患児G	患児H	患児I
1-① 年齢	27	20	22	19	19	16	20	16	18
1-② 男女	女	女	男	男	女	男	男	男	女
2 病名	急性骨髄性白血病	急性リンパ性白血病	急性リンパ性白血病	悪性リンパ腫	急性リンパ性白血病	忘れた	悪性リンパ腫	急性骨髄性白血病	卵巣の奇形腫
3 入院した年齢	12	16	10	8	13	6	16	10	14
4-① 病名を聞いた年齢	16	16	16	17	15	10	20	15	14
4-② 病名を聞いたのは入院前・入院中・退院後	退院後	入院中	退院後4年	退院後9年10ヶ月	退院後3ヶ月	退院後2年	退院後2年10カ月	退院後4年3カ月	入院中
5-① 病名を聞くまでの医師の説明	重い貧血	貧血気味	おぼえていない	リンパ腺が悪いもので大きいから治療する	説明はあやふやだった。	あまり聞かされていない。	悪性でないリンパ腫	骨髄不全	卵巣に何かできていて、手術が必要
5-② ①の説明を信じていたか	違うと思っていた	違うと思っていた	あまりきにしてなかった	信じていた	はっきり伝えてほしかった。	覚えていない	違うと思っていた	信じていた	信じていた
5-③ ②の理由	しっかりとした病名ではなかったし、周りの人たちがどんどん死んでいくからおかしいと思っていた			疑っても仕方がない。実際に細胞の摘出手術を受けていたのでリンパ腺が悪いと思っていた。	あやふやな説明の後1年も入院しなければいけないと言われて納得がいかなかった。		テレビドラマや自分で調べたりした	病院が本当のことを隠すのはドラマの中だけと思っていた	特に不備に思わなかった
6 病名を聞いたきっかけ	なし	自分がうすうす気が付いていた	なし	10年近くも外来にずっと通っていて、これがいつまで続くかが疑問となり、不安ともなったから聞いた。	なし	なし	高卒後一人暮らしをはじめると家族同意の上	中学卒業、小児科の医師になりたいと思ったから	なし
7-① 告知の場所	家	病棟の談話室		外来の診察室	旅行先のホテル	家	外来の診察室	外来の診察室	病棟のカンファレンスルーム
7-② 告知の場所は適切だったか	いいえ	はい		はい	はい	はい		はい	はい
7-③ 告知の時に同席した人	母親	両親、医師2人、看護師1人	母親	母親、医師1人、看護師1人	家族	母親	医師1人、看護師1人	医師1人	両親、医師1人
7-④ 告知の時誰が同席するのが良いか	医師、看護師、メンタルケアができる人、家族	医師のみ		医師と2人だけ	医師と2人	医師と本人と両親		医師と2人	医師と2人
8 告知後医療者や家族にしてほしかったこと	今後どうなっていくのかを具体的に説明してほしい	なし	なし	なし	なし	なし	普通どりにしてほしい	してほしい	しばらくはそっとしておいてほしい
9 告知後の人間関係の変化	隠し事がなくなった。でも説明直後からしばらくはへこんだ。	なし	なし	親に対して感謝を、医師に対しては信頼を強く思うようになった。	家族ととても仲が良くなった	なし	なし	両親の自分への気持ちが変わった	なし
10 就学、就職、結婚、妊娠など不安なこと	そのすべてが不安、諦めないと...と思っている部分も多い。	なし	なし	ないといえ、ばうそになるが医師が心配ないというので考えないようになっている。	結婚ができるか不安、相手の理解を求めるにはどうしているかわからない。	なし	なし	祖母ががん入院したとき自分に再発・転移がないか不安だった	なし
11 相談相手	すべてを相談できる人はいない。医師、母親、友達などそれぞれにしている。	両親	家族	親、昔からの友人	いない	医師、親		両親	いない
13 告知の時期は適切であったか	いいえ(いろいろ不安になったり疑ったりする前)	はい	はい	はい	いいえ(入院中)	はい	はい	はい	はい

表2 両親へのアンケート結果

	A親	B親	C親	D親	E親	F親	G親	H親	I親
1 告知したきっかけがありましたか	ある (本人が本当の病名を教えてほしいといった)	ある	ある (医師と相談して告知することを決めた)	ある (子どもに病名を聞かれた)	ある (医師と相談して告知を決めた)	ある (第3者から耳に入る前に、親からきちんと話しておきたかった)	ある (一人暮らしを始めるにあたり)	ある (中学卒業)	回答なし
2 告知の時期は適切であったか	はい (本人が知りたかったときが適切だと思う)	はい	はい (病気を理解できる年齢になった)	はい (病気を受け入れられる年齢になった)	はい	はい (自分で健康管理していく必要があると思った)	わからない	はい	回答なし
3 告知後医療者にしてほしいこと		なし	主治医が替わっても子どもになんと説明されているか確実に伝えるようにしてほしい	生きる力の源を与えてほしい	なし	本人から相談を受けたらわかりやすく説明してほしい			回答なし