

TOPIC

子供のガンと インフォームド・コンセント

子供の死因で一番多いのはやはり不慮の事故だが、病死のなかでの第一位は大人と同じく、ガンによるものである。いま大人のがんの治癒（5年生存）率が、早期発見・早期治療によってかなりあがっていることに比較すると、子供の場合は少し事情が違うようだ。血液のがんが半数以上を占める子供のガンは、早期に発見されても、すでに身体のあちこちに転移していることが多いという。

しかし近年、子供のガンも治る場合がどんどん増え、ここ10年は70%以上にまで達した。それは、多施設共同の治療研究の成果である。このような臨床試験は70年代ころから米国で大きな進展を見せたが、同時に試験的治療へのインフォームド・コンセント（説明と同意）を根付かせる力になった。

そこで今回は、子供のガンの治療とインフォームド・コンセントについて、国立小児病院血液腫瘍科の恒松由記子医長にお話を伺った。



国立小児病院血液腫瘍科医長

恒松 由記子

つねまつ ゆきこ

1941年、東京生まれ。65年、慶應大学医学部卒業。済生会宇都宮病院、国立療養所神奈川病院を経て、73年より国立小児病院勤務。現在、同院血液腫瘍科医長。

大人のがんと比較して子供のガンの特徴はどのようなことですか。

恒松：子供のガンには、大人のがんによく見られる固形ガン—胃がん、肺がん、乳がん、大腸がんなど—はほとんどありません。子供には白血病や悪性リンパ腫といった血液のがんが最も多く、次いで脳腫瘍、神経芽細胞腫、ウィルムス腫瘍と続きます（P.8図）。発生数は、現在、子供の数が2200万人位として、その一万人に一人の、2200人程度です。15歳未満で発症したガンを小児ガンと言っています。

一般にガンは年齢の4乗に比例して発生率が高くなっていきます。これは年をとればとるほど発ガン物質にさらされることが増えるからです。大人のがんの80%は、環境的な要因によるものです。それに比して子供は、環境にさらされて年月が経っていませんから、その原因の一部は先天的に親からうけついで遺伝子の異常によるもので、ひきつづき胎児期の細胞に何らかの突然変異が起こったためと考えられ、環境要因はあっても少ないと考えられています。が、本当のところはまだよく分かっていません。

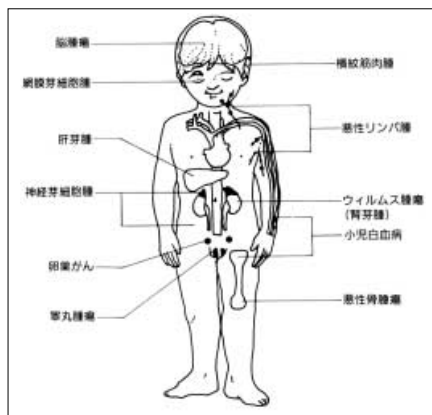


図1 主な小児がん

がんの種類	発症者数	1989年死亡者数(人口動態統計より)
白血病	1,000人(40)	383人
脳腫瘍	475人(19)	234※(良性も含む)
悪性リンパ腫	250人(10)	64
神経芽細胞腫	200人(8)	84※(おもに副腎に)
ウイルス腫瘍	125人(5)	10※(腎臓のがん)
網膜芽細胞腫	125人(5)	6(眼のがん)
軟部肉腫	100人(4)	39※(横紋筋肉腫など)
骨のがん	75人(3)	45(骨肉腫など)
肝がん	50人(2)	24(肝芽腫など)
悪性奇形腫など	50人(2)	17※
その他の新生物	50人(2)	39※
計	2,500人(100)	945(良性腫瘍も含む)

図2 日本の小児がん発症推定数と死亡者数

発症者数は神奈川県と大阪府の地域登録数からの推定値
カッコ内の数字はパーセント
※は推定値

がんの治療といえば、まずは手術を思い浮かべるのですが。

恒松:かつては手術によってがんを取っても、再発転移ということが多く、特に白血病などは治癒率がほとんどゼロでした。けれども、今は放射線の照射だけでなく化学療法が非常に進歩しました。子供のがんにはたいいてい化学療法がよく効きます。ですから、決してあきらめる必要はありません。

がんは全く健康な子供に突然おこることがほとんどです。が、多くの子供たちは一年位、長くても二年間、入院を繰り返しながら治療に専念しますと、普通の子供たちと同じ生活ができるようになります。そしてその後の5年間再発しないであれば、90%は長寿を全うすることができるでしょう。残りの10%は、再発、いままでに受けた治療の副作用、あるいは他の障害によって亡くなるということもあります。

化学療法について教えて下さい。

恒松:先程ふれましたように、子供のがんは数が非常に少ないのですが、少ない発症例に対して沢山の臨床試験が、60年代の終わころから70年代を中心に、米国で始められました。それも一つの施設ではなく、全米的な規模での多施設共同研究が行われ、いろいろな新薬の開発と投与量の強化、副作用対策といった化学療法の組み合わせが、生物統計学に基づいて実践的・経験的に選ばとられ決められてきました。日本でも15年程前から、TCCSG(東京Children's Cancer Study Group)という多施設共同の研究交流をしています。

副作用対策はサポーター・セラピー(支持療法)と

いっています。がん細胞の分裂を抑制するために強い抗がん剤を使いますと、他の正常な細胞分裂まで抑えてしまいますね。特に血液を造る骨髄の細胞分裂が抑制されると、身体を護るべき白血球や血小板の数が減少してしまいます。そのために突然の感染死も起こり得ます。この対策として、白血球の数を増やす薬の投与や血小板を輸血する。また、感染症を予防するための抗生物質など。このようなサポートなしには治療の効果も出ません。また、自家骨髄移植という方法があります。これは一定の治療によって、身体の中にかがん細胞がほとんどなくなったときを見計らって、骨髄の血液を造る幹細胞を取り出し、一たん冷凍保存しておきます。そして大量の化学療法をして、焦土と化した骨髄の畑を救う意味でそこに幹細胞を戻してやるというやり方です。この方法によって、今まで治る見込みのなかった再発のがん等も治るようになってきました。

大変な治療という印象です。

恒松:そうですね。このような介入的治療と、それに伴う吐き気や毛髪が抜ける等の副作用に耐えていくことは、成人、小児を問わず、大変つらいことです。ですから医師だけでなく、ナース、コメディカル、家族等、周囲の人たちの援助が非常に大切です。子供たちには騎馬戦の騎手になって病気と闘って行くんだと話しています。騎手に目隠しをしていたら、がんという敵と闘えないでしょう、と。つまりがんを闘うのは自分だけではなくて、周囲の人たちと共に立ち向かっていくのだという意識をもたせるようにしています。



「手術後40日間人工呼吸器をつけていた。でも、もうすぐとれるんだ」

子供たちは自分ががんであるということを、どのように受け止めて行くのでしょうか。

恒松:「告知」という言葉は情報の流れが一方的なので、私たちはあまり使いません。コミュニケーションを通じて、医師と患者との間に信頼関係を築くことがまず大切です。

子供たちはほとんどが他の病院からの紹介で来る訳ですから、もうここに来るといっただけで、ただ事ではないと思っています。うすうすは察して、やっぱりそうかという風に。でもまだ子供ですから、自分の人生とがんという病気とのつきあいというところまでは行かないのですね。大人ですと、人生設計が突然中断されると考えたり、いろいろな社会のしがらみの中で生きているという意識が大きいので、違いがあるのかも知れません。一番反応するのは、治療のスケジュールを説明して、しばらく学校に行けないということが分かったときで、ワッと泣き出す子供が多いですね。

小学3年生以上を対象にしたアンケートでは、「子供でも病気のことはキチンと教えるべきだ」に賛成が73%です。「何歳位だったら理解できるか」に対しては「10歳ぐらいだったら全部理解できる」と答えています。

70%以上が治るんだ、ということが大きいのではないかな。

恒松:そうです。T君という15歳の少年の書いていることを少し紹介しましょう。「恐ろしい病気だということは知っていたから、正直いってショックだった。治るかどうかもわからなかったので気落ちしたけれども、(先生が)これからの治療のことや治る病気だということを熱心に話してくれたので、気分が少し晴れた。家に戻っておじいちゃん、おばあちゃんに病名のことを話したらなぜか涙がでてしまった。朝起きるとガンのことが頭を巡った。つい三日前まではとても元気だったのに。(略)でも、仮に一年入院しても80歳位まで生きれば十分じゃないかと思うことにした。(略)家がとてもいごごちがいいとつくづく思ってしまった。夜はねるのもったいないので遅くまでおきていた。ねる前、

- ①先生を信頼すること、先生を信じて治療をすることが大切だ
- ②自分のためにみんな応援している。その人たちのためにも元気なすがたを見せたい
- ③病は気からというように、精神力でもやっつけると思い、ねた。」



「昨日の検査では、白血球300、血小板が25,000だった(T君)」

すべてを語っていると思わせるような内容ですね。

驚くほど純粋で前向きです。

恒松: 従来、子供のがんのインフォームド・コンセントは親が代行して来ましたが、しかし患者主体は子供ですから、ある程度解る年齢であれば、それぞれの理解度に応じて、私たちは積極的に話しています。子供でも、子供だからこそ、納得できない治療や検査を我慢してやるのでは病気に闘えません。闘病後の長い人生のQOL(生活の質)に係わってくる問題でもあります。例えば結婚して子供ができたというような情報、初めの病気に関連しているかも知れない変調、晩期障害の最新情報など、生きる主体は子供であって、親といえどもその方針の決定を代行できない年齢が遅かれ早かれ来る、と思うからです。

なかには亡くなっていく患者さんもいるわけですが、3歳位の子供でも、今度生まれてくる時はもっと丈夫な子になって……とか、お父さんお母さん僕の為に本当にありがとう……とか、子供なりに成熟したハーベストを迎えて死んでいきます。それには病初期から、治療にはリスクが伴うこと、感染死もありうることも含めて、いつかは誰にも死がやって来ることを話しておかなければなりません。

子供に家族が付き添うということについてはどうでしょうか。

恒松: 日本は入院費がそんなに高くないし、保険や公費助成によるカバーもありますので、小児がんは医療費がほとんどかかりません。ですから白血球の少ない時はなるべく病院にいて万全の対策をとって欲しいということが基本になります。お母さんのほうも、他にお子さんがいらっしゃるとか核家族なので付き添えないということが多い。それに病院のシステムも付き添わない方針で作られ

ています。

ただ子供にとって入院ということで、一番悲しいことは親と離れることです。それはものすごく大きな痛手だと思います。できれば24時間いつでも付き添いができるようにした方がよいと思います。でも、いままでそれをして来なかったからと言って、ホスピタリズムなどの問題が起こっているわけではありません。親といなくても、看護婦さんが子供たちの面倒を見、子供たちはかえって私たちのことを信じてくれるというようなことはあると思います。

インフォームド・コンセント同意書用紙

この同意書はあなた(またはあなたのお子さま)が別紙のようなプログラムで治療を受けること、検査の目的で血液などのサンプルをとられること、治療が終わってからものちにおこってくるできごとを調査されることにご協力をおねがいするものです。よく読んで、ご確認ください。そして同意いただけましたら最後に署名、捺印してください。

同意書

私は以下の声明文をよみここに、この病院で治療研究に参加することにいたします。私はこどもにも納得させ許可をえました。

- 1) 私はこの治療研究で予知できないようなリスクもあることを承知しています。
- 2) 私はこの治療研究をいつでもやめられることを、そして代替えの治療にうつることができることも解りました。
- 3) この研究の中でわたくしの個人情報秘密保持されることを知っています。公の審議機関への提出命令などの特別な場合をのぞき提出されることはないということを知りました。
- 4) もし、この治療研究で疑問があったばあい _____ 医師にいつでもたずねることができます。
- 5) 私はこの同意書のコピーを一通いただきます。

	年	月	日
患者(署名)			印
保護者(署名)			印

私は〇〇〇〇研究グループの治療研究プロトコル〇〇〇〇について患者ならびに保護者に説明し、患者の本研究への参加の同意が得られたことを認めます。

		病院	
	年	月	日
主治医	署名		印