

インフォームド・アセントってなに？ －治療の中心は子ども自身－

子どもは、病気について、子ども自身の視点から知りたい気持ちを持っています。いつ家に帰れるのか、学校はどうなるのか、友達に会えるのか、運動はできるのかなど聞きたいことはたくさんあります。子どもならではの心配ごともあり、医療者は家族とともにそうした子どもの気持ちを大切に考えています。

治療の中心は子ども自身で、子どもなりに感じ、考えていることがあり、その思いや疑問にこたえ、納得して治療を受けてもらえるようにするという考え方を、インフォームド（医療情報の）説明を受けたうえで・アセント（賛成する、同意する）といいます。実際に診療行為を行うための法的同意（インフォームド・コンセント）については、本人が未成年の場合は家族が代諾して行います。

がんの治療を始める際は、医療者から、精一杯サポートするので治療のゴールを目指してがんばってほしいことを伝えて、子どもが納得して一緒にスタートを切ることが大切です。

子どもの権利を尊重する医療

注射はおとなでも嫌なものですが、なぜ注射が必要なのか、注射をするとどうなるのかを聞いて、納得できれば、痛くても受けようという気持ちになります。注射が嫌だと言葉で言えない子どもでも、背を向けたり、泣いたりして、

なんらかの形で意思を示せば、それを尊重して、注射が必要なわけをわかりやすく話し、納得を得る必要があります。なかには注射を嫌がらない子どももいますが、だからといって説明なしに注射することは子どもの権利を阻害することになります。このことは、すべての医療行為に当てはまります。

インフォームド・アセントの意義について

子どもは、慣れない入院生活や検査、治療が続くと、不安やストレス、孤独を感じたり、時には混乱してしまうこともあります。医療者に対しても、どんなことをされるのか、痛いことをされないだろうかなど不安な気持ちになることもあるでしょう。そうした結果、自分の気持ちを素直に言い出せなくなったり、本来のそのらしさが見られなくなったりすることがあります。

子どもには、おとなと同じように、自分の病気に関する情報を知り、そのうえで自由に意見を表明する権利があります（子どもの権利条約）。子どもに対するインフォームド・アセントは、単に病名を告げることではありません。治療を受ける子ども自身に、本人が理解できる言葉や伝え方で、不安や怖さなどの精神的な負担をできる限り取り除くことを念頭に、病状や医療の必要性、今後の見通しなどについて説明します。そして、医療において主役は自分であるということを理解して病気に立ち向かう勇気を

持ってもらふこと、さらには、治療中もそのらしさを発揮して成長し、不安なことや分からないことを自分で相談するなど、自分の考えや言葉で医療者と対話できるようになることが最も重要なことなのです。医療者はこれを実現することが子どもの権利を守ることに繋がると考え、チャイルドライフスペシャリストなどの専門職や多職種チーム医療などにより、患者さんと家族を支援する体制を病院内に整えて、告知や、その後のサポートに当たっています。

もし、子どもに隠し事をしたり、一方的に治療を進めたりすると、大切な親子間や医療者との信頼関係を守れない可能性があります。関係を維持するためにも、子どもと対話することが大切です。

インフォームド・アセントのさまざまな効果

自分の病気がどのようなものなのか、なぜ医療が必要なのかを理解することで、苦痛となる治療や検査をがんばれるようになる、薬の副作用や体調の変化を早く気づけるようになる、家族間での情報ギャップがなくなり話を深めることができる、本人と医療者の対話が生まれるなどの効果があります。また、本人の意向が全く分からない状況では、代わりに治療方針の選択や決定をする家族に大きな負担がかかりますが、本人の思いを聞くことができれば、それを道しるべとして考えることができます。

どのように行われるの？

家族の同意を得たうえで、発達段階に応じて、伝える内容や用いる言葉、ツールを慎重に選び、本人の希望も聞きながら進めていきます。理解度や、その時点でどこまで聞きたいかなどにより、いくつかの段階に分けて行うこともあります。説明後は、受け止めの状況はどうか、理解は十分にできているか、治療への意欲が出てきているか、他に知りたいことはないかなど、様子を注意深く観察して、さらに必要なサポートを行います。

インフォームド・アセントのあと

本人と医療者の対話による医療を継続することが大切です。聞きたいことが出てきたら、ぜひ、自分で医療者に尋ねてみるように話してあげてください。また、病気を自分のこととして考えられるようになった、自分の言葉で医療者に聞いたなどがあつたら、ほめてあげてほしいと思います。子どもにとって、これを認めてもらうことが治療を受ける力となるからです。

小児がん相談室では、がんと向き合っている方々の悩みや不安などをじっくりとかがい、思いを大切にしながら気持ちの整理ができるようなお手伝いをしています。「子どもにどう接したらよいのだろうか」、「気持ちを聞いてほしい」などありましたら、お気軽にお越しください。

地方独立行政法人静岡県立病院機構
静岡県立こども病院
〒420-8660
静岡県静岡市葵区漆山 860 番地
電話 054-247-6251（代表）

インフォームド・アセントって どんなこと？



**静岡県立こども病院
小児がん相談室**