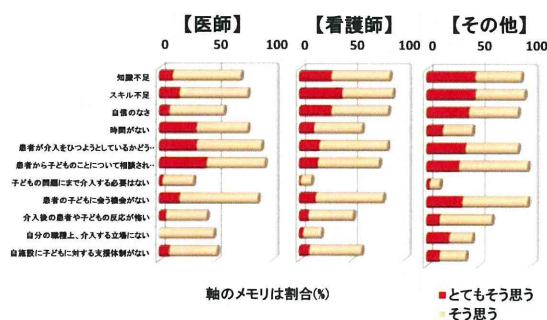


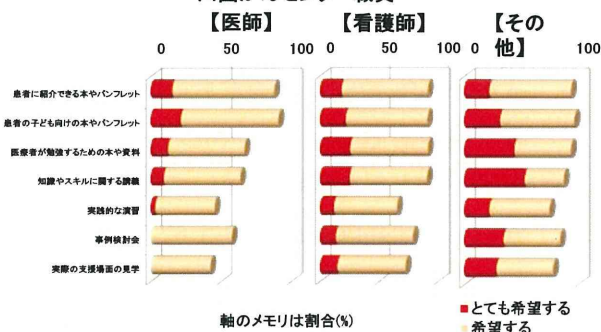
会がない：287 (79.5%)、子どもの問題にまで介入する必要はない：48 (13.3%)、患者の子どもに会う機会がない：296 (82.0%)、介入後の患者や子どもの反応が怖い：187 (51.8%)、自分の職種上、介入する立場にない：92 (25.5%)、自施設に子どもに対する支援体制がない：206 (57.1%)であった。(職種別の集計については、図2を参照)

(図2) 子どもに対する心理的な支援にためらいや困難を感じるものの理由
～四国がんセンター職員～



5) 子どもを支援するにあたり希望するものとして、「希望する」「とても希望する」のは、患者に紹介できる本やパンフレット：326 (90.3%)、子ども向けの本やパンフレット：327 (90.6%)、医療者が勉強するための本や資料：320 (88.6%)、知識やスキルに関する講義：315 (87.3%)、実践的な演習：231 (64.0%)、事例検討会：277 (76.7%)、実際の支援場面の見学：252 (69.8%)であった。(職種別の集計については、図3を参照)

(図3) 子どもを支援するにあたり希望するもの
～四国がんセンター職員～



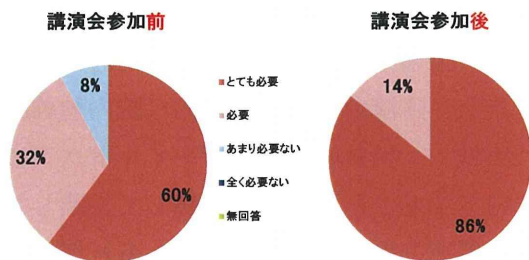
II. 一般医療従事者の認識と介入の現状調査：

回収率は全体で 63/92 (68.5%) であった。

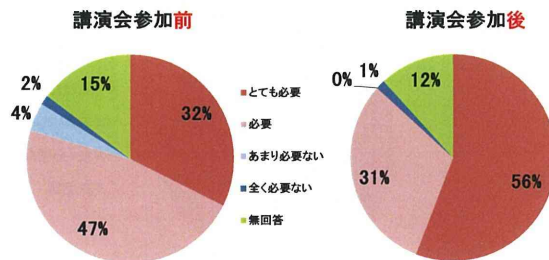
1) 回答者 63 の背景として、性別では男性：15 (23.8%)、女性：47 (74.6%) で、年代別では 10 代：0 (0%)、20 代：15 (23.8%)、30 代：10 (16%)、40 代：17 (27%)、50 代：14 (22%)、60 代以上：6 (9%) であった。職種別にみると、医師：9 (14%)、看護師：29 (46%)、保健師：0 (0%)、ソーシャルワーカー：4 (6%)、心理職：6 (5%)、事務員：2 (3%)、その他：11 (18%) であった。

2) 講演会参加前後での意識の変化としては、親ががん患者である子どもに対する医療者からのサポートについて、講演会参加前では、とても必要：38 (60%)、必要：20 (32%)、あまり必要ない：5 (8%)、全く必要ない：0 (0%) であった。講演会参加後では、とても必要：54 (86%)、必要：9 (54%)、あまり必要ない・全く必要ない：各々 0 (0%) となった。(図4を参照)

(図4) 親ががん患者である子どもについて、
医療者からのサポートは必要と思いますか？
～一般医療従事者～



(図5) 親ががんを患った際に
子どもに病気を話すことの必要性について
～一般市民～



Ⅲ. 一般市民の認識の現状調査：

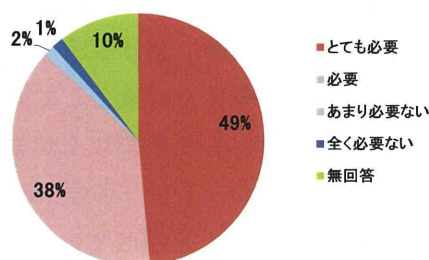
回収率は全体で 68/100 (68.0%) であった。

1) 回答者 68 の背景として、性別では男性：10 (14.7%)、女性：55 (80.9%) で、年代別では 10 代：0 (0%)、20 代：11 (16.2%)、30 代：13 (19.1%)、40 代：18 (26.5%)、50 代：16 (23.5%)、60 代以上：9 (13.2%) であった。がん体験については、自分も家族も患者：2 (2.9%)、自分が患者：9 (13.2%)、家族が患者：20 (29.4%)、どちらでもない：33 (48.5%) であった。職種は、大学生 2 (2.9%)、会社員：11 (16.2%) 医療関係者：26 (38.2%)、その他 11 (16.2%) であった。

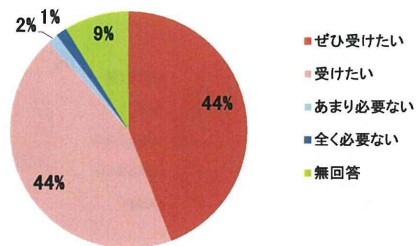
2) 講演会参加前後での意識の変化としては、親ががんを患った際に子どもに病期を話す必要性について、講演会参加前では、とても必要：22 (32.4%)、必要：32 (47.1%)、あまり必要ない：3 (4.4%)、全く必要ない：1 (1.5%) であった。講演会参加後は、とても必要：38 (55.9%)、必要：21 (30.9%)、あまり必要ない：0 (0%)、全く必要ない：1 (1.8%) となった。(図 5 を参照)

3) その他の質問として、がんについて話すのにふさわしい子どもの年齢については、3～6 歳：18 (26.5%)、6～9 歳：21 (30.9%)、9～12 歳：11 (16.2%)、中学生以上：3 (4.4%)、高校生以上：0 (0%) であった。親ががんである子どもに対する医療者からのサポートについて「必要」「とても必要」としたのは 59 (86.7%) (図 6 を参照)、自分ががんをわずらったら自身が心理的サポートを受けたいと思うかどうかについては、「受けたい」「ぜひ受けたい」としたのは 60 (88.2%) であった。(図 7 参照)

(図6) 親ががんを患った子どもについて
医療者からのサポートの必要性
～一般市民～



(図7) 自分ががんを患った時に
自身の心理的サポートを受けたいと思いますか？
～一般市民～



D. 考察

四国がんセンターの医療従事者においては、がんになった親をもつ子どもに対する関心は高く、また、親の病期や子どもの年齢にかかわらず、子どもに対する心理的支援の必要性が認識されていた。また、子どもに対する介入の実際においては、医師は患者とその子どもに対してより直接的にアプローチする傾向がみられたが、看護師はそれに加えて、家族や他職種・他部門と協力して介入を行おうとする傾向がより強くみられた。また、子どもの支援のために必要な資源としては、医師は本やパンフレット、資料などのツールを希望しており、看護師やその他の職種は、加えて実践的な演習、事例検討、支援場面の見学を希望する傾向がみられた。

また、がん医療におけるチャイルドケアとして一般医療者を対象として開催した講演会では、来場者の9割以上が講演前より子どもへのサポートを「必要(60%)」「とても必要(32%)」と感じていたが、講演後には「必要(14%)」「とても必要(86%)」とより強く必要性が認識されるように意識の変化をもたらしていた。

当院では院内でチャイルドケアを推進す

るためチャイルドケアのパンフレットを作成し使用を開始しているが、その他にも患者・子ども・医療者の各々がそれぞれの立場で効果的に使用できる本や資料などをさらに整備していく必要があると思われる。また、講演会に加え定期的な院内勉強会を実施し、職員の誰もがチャイルドケアについて学ぶことができ、協働して実践していく環境を整えていく必要があると思われる。今回の調査結果よりケアの中心を担う看護師に対する看護教育が特に重要になってくるものと思われた。

さらに、今後、愛媛県下の他のがん診療連携拠点病院においても同様の調査を実施し、愛媛県下の現状を把握し、愛媛県の地域性を踏まえながらどのように啓発活動あるいは教育を行うことが求められるのかを検討していく必要があると考えられた。

また、一般市民を対象として開催した市民公開講座では、親ががんを患った際に子どもに病気を話すことの必要性がもともと「必要(47.1%)」「とても必要(32.4%)」と感じていたが、講演後には「必要(30.9%)」「とても必要(55.9%)」とより強く必要性が認識されるように意識の変化をもたらしていた。また、親ががんを患った子どもに対する医療者からのサポートについても、自分ががんを患った時に自身に対する医療者からの心理的サポートについても、8割以上が必要と感じていた。トータルケアの一環として積極的にチャイルドケアを推進することが、最終的には患者の心理的ケア、サポートとなって患者にも還元されていくものと期待される。

E. 結論

がんになった親をもつ子どもへの心理的支援について、Ⅰ. 愛媛県のがん診療連携拠点病院の1つである四国がんセンターにおける医療従事者の認識と介入の現状調査、Ⅱ. 一般医療従事者の認識と介入の現状調査、および、Ⅲ. 一般市民の認識の現状調査、を行った。それらを通して医療従事者においても一般市民においても、親ががんである子どもに対する心理的支援の必要性は強く認識されていることが明らかになった。今後は、当院および県下のがん診療連携拠点病院が中心となり、院内、院外、地域が協働してがんになった親を持つ子どもの支援できる包括的なプログラムの開発やシステムの構築をめざしたい。積極的にチャイルドケアを推進することは、患者により良いトータルケアを提供しうるものと考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

- 1) 清藤佐知子、井上実穂、菊内由貴、増田春菜、谷水正人：「親ががん患者である子ども」に対する多職種チームによる取り組み. 第49回日本癌治療学会学術集会. 平成23年10月28日. 愛知県名古屋市
- 2) 井上実穂、谷水正人、菊内由貴、清藤佐知子、増田春菜：親ががんになったときの子どもへの関わり 中学生保護者の意識（予備調査）. 第24回サイコオンコロジー学会総会. 平成23年9月29日. 埼玉県大宮市

3. その他の発表

- 1) 清藤佐知子. 第49回日本癌治療学会学術集会ミニシンポジウム「親が癌の子ども、支援体制をー今年の春に、多職種で構成された Child Care Project を発足ー」 m3.Com 学会レポート. 2011年11月28日
- 2) 院内パンフレット作成：四国がんセンターチャイルドケアプロジェクト. 「より安心して生活を送るために・・・お子さんがいらっしゃる患者さん・ご家族へ」
- 3) 講演会開催：がん診療におけるチャイルドケア～親ががん患者である子どものサポート～平成24年1月13日. 愛媛県松山市、四国がんセンター
- 4) 市民公開講座開催：『子どものいのち親のいのち』～がん患者・家族を支える～平成24年1月14日. 愛媛県松山市、愛媛県生涯学習センター
- 5) 運営スタッフ：Hope Tree フォーラム 2011「子どもが大切な人と別れる時、私たちにできることー終末期がん患者・家族を支えるー平成23年7月10日. 岡山県岡山市国際交流センター

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
大沢かおり, <u>小澤美和</u> , Martha Aschenbrenner.	家族とのコミュニケーション. 緩和医療 の基本的知識と作法 編集 門田和気, 有賀悦子.	メジカルビ ュー社		215-230	2012
Watanabe S, Azami Y, <u>Ozawa M</u> , Kamiya T, Hasegawa D, Ogawa C, <u>Ishida Y</u> , Hosoya R, Kizu J, Manabe A.	Intellectual development after treatment in children with acute leukemia and brain tumor.	Pediatr Int.	53 (5)	694-700	2011
<u>小澤美和</u>	疾患別の診療 I. 血液・腫瘍性疾患 白血病 ・癌などの悪性疾患の患児への告知はどの タイミングで行うのがよいですか	小児内科	43 (12)	729-731	2011
<u>小澤美和</u> , 石田也寸志, 真部淳, 三浦絵莉子, 山内英子.	乳癌患者の子どもの情緒・行動の問題の現 状とその関連因子の検討	日本サイコ オネコロジ ー学会誌	42 (10)	146	2011
三浦絵莉子, <u>小澤美和</u> , 細谷亮太, 山内英子, 林章敏	大切な人を亡くす子ども達へのサポート の実際と今後の課題を考える-CLS の関わ りを通して	死の臨床.	34 (2)	239	2011
<u>小澤美和</u> .	がん医療における家族ケア 小児がん患者 の両親のメンタルヘルス	月刊腫瘍内 科	8 (1)	18-23	2011
<u>小澤美和</u> .	乳癌患者家族支援	乳癌診療 TIPS & TRAPS.	9 (33)	25-26	2011
<u>Ishida Y</u> , et al	Factors Affecting Health Care Utilization for Children in Japan.	Pediatrics	129	e113-e119	2012
<u>Ishida Y</u> , et al	Social outcomes and quality of life (QOL) of childhood cancer survivors in Japan: A cross-sectional study on marriage, education, employment and health related QOL (SF-36).	Int J Hematol	93 (5)	633-644	2011
<u>Ishida Y</u> , et al	Medical Visits of Childhood Cancer Survivors in Japan: A Cross-sectional survey.	Pediatrics Int	53 (3)	291-299	2011
Tsuji N, Kakee N, <u>Ishida Y</u> . et al	Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module.	Health and Quality of Life Outcomes	9	22-	2011
Hasegawa D, Manabe A, <u>Ishida Y</u> . et al	The utility of performing the initial lumbar puncture on day 8 in remission induction therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia: TCCSG L99-15 study.	Pediatr Blood Cancer	58 (1)	23-30	2011
Ohde S, Hayashi A, Takahashi O, Yamakawa S, Nakamura M, Osawa A, <u>Ishida Y</u> . et al	A 2-week prognostic prediction model for terminal cancer patients in a palliative care unit at a Japanese general hospital.	Palliative medicine	25 (2)	170-17	2011
Tokuda Y, Goto E, <u>Ishida Y</u> . et al	The New Japanese Postgraduate Medical Education and Quality of Emergency Medical Care.	J Emerg Med		0736 -4679 (Electronic)	2011

研究成果の刊行に関する一覧表

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Asano T, Kogawa K, Morimoto A, <u>Ishida Y.</u> et al	Hemophagocytic lymphohistiocytosis after hematopoietic stem cell transplantation in children: A nationwide survey in Japan.	Pediatr Blood Cancer		(Epub)	2011
<u>Ishida Y.</u> et al	Physician Preferences and Knowledge Regarding the Care of Childhood Cancer Survivors in Japan: A Mailed Survey of the Japanese Society of Pediatric Oncology.	Jap J Clin Oncol		(In press)	2012
Deshpande GA, Soejima K, <u>Ishida Y.</u> et al	A global template for reforming residency without workhours restrictions: Decrease caseloads, increase education. Findings of the Japan Resident Workload Study Group.	Medical Teacher		(In Press)	2012
Sato I, Higuchi A, Yanagisawa T, <u>Ishida Y.</u> et al	Factors influencing self and parent-reporting health related quality of life in children with brain tumors.	Quality of Life Research		(In Press)	2012
石田也寸志, 渡辺静, 小澤美和, 他	小児がん経験者の晩期合併症の予測は可能かー聖路加国際病院小児科の経験ー	日本小児血液がん学会雑誌		(印刷中)	2012
石田也寸志, 本田美里, 坂本なほ子, 他	小児がん経験者の横断的調査研究における自由記載欄の解析	日本小児血液がん学会雑誌		(印刷中)	2012
<u>石田也寸志</u> , 細谷亮太	小児がん治療後のQOLーErice宣言と言葉の重要性ー	日本小児科学会雑誌	115 (1)	126ー131	2011
<u>石田也寸志</u> , 山口悦子, 堀浩樹, 他	小児急性リンパ芽球性白血病患児・家族のQOL アンケート調査ー第1報	日本小児科学会雑誌	115 (5)	918-930	2011
<u>石田也寸志</u> , 山口悦子, 本郷輝明, 他	小児急性リンパ芽球性白血病患児・家族のQOL アンケート調査ー第2報	日本小児科学会雑誌	115 (5)	931-942	2011
<u>小林真理子</u>	子どもたちのこころのサポートーサポートグループの実践から	Family Care	9 (10)	28-31	2011
<u>大谷弘行</u>	看取りの支援小冊子の紹介	地域緩和ケアりんく	13	18-19	2012
<u>Otani H.</u> , Morita T, Esaki T, Ariyama H, Tsukasa k, Oshima A, Shiraisi K.	Burden on oncologists when communicating the discontinuation of anticancer treatment.	Jpn J Clin Oncol.	41	999-1006	2011
<u>大谷弘行</u>	看取りのケア	がん治療レクチャー最新緩和医療	2	609-613	2011
<u>大谷弘行</u>	進行・終末期の諸問題(実存的苦痛) がん診療に携わるすべての医師のための心のケアガイド			117-122	2011
<u>大谷弘行</u>	抗がん剤中止をどう伝えるか? エビデンスで解決緩和医療ケースファイル			98-102	2011

IV. 研究成果の刊行物・論文別刷

家族とのコミュニケーション

大沢 かおり (東京共済病院がん相談支援センター 医療ソーシャルワーカー、Hope Tree代表)

小澤 美和 (聖路加国際病院小児科医長、Hope Tree)

Martha Aschenbrenner (Counselor, Child Life Specialist, Symptom Control & Palliative Care, The University of Texas MD Anderson Cancer Center)

● 患者の代諾者としての家族を見極める

患者ががんと診断されたときから、家族はさまざまな役割を担う。患者の日常生活だけでなく気持ちをも支え、医師の話を一緒に聞いて治療方針の決定を支援する。患者の意識がはっきりしている段階で患者の意思を聞いておくべきだが、意思決定に問題が生じてきた場合は、代諾者の役割も担う。

医療者は患者・家族の話から、患者に最も近く、患者だったらどう判断するかを理解している家族を代諾者にすべきである。大事な病状説明のときに誰が同席していたかも参考になる。また、家族間での理解の差による問題や誤解が生じないように、医師と家族が一同に介した場面を設けることも重要である。

● 家族の感情を知る

患者・家族の周囲の人は、患者に労りの言葉はかけても、家族まで気遣うことは少ない。家族も「患者のほうがつらいのだから」と気持ちを表に出さず、溜め込みがちである。

患者家族は「第二の患者」ともいわれるように、医療者の支援が必要な場合がある。医療者は家族に声をかけ、何かあれば話してくれるよう伝えておく。家族から訴えがあれば、内容に応じて、看護師、ソーシャルワーカー、心理士などに相談することが望ましい。

患者が亡くなる直前には、家族の精神的・身体的負担は非常に大きくなる。患者が心身ともに苦痛なく過ごせるよう心を砕きながら、自分をおいて逝ってしまう恐怖や悲しみ(予期悲嘆)を経験し、患者に言えないことを溜め込んでいる場合

もある。医療者は日頃から家族とコミュニケーションを図り、気持ちに寄り添うことが重要である。

患者が亡くなった後、家族はつらい思いがよみがえる病院に出向くことは少ない。それでも挨拶や相談のため病院に来られたら、まずは体調を伺い、労わることが大切である。患者の話をできる人が少なくなってしまったことに、寂しさを感じている家族もいる。共有できる思い出やエピソードをお話しできれば、家族の気持ちが暖かくなることもある。



家族へ病名を伝えることと、その後のプロセス

成人の患者の病名を未成年の家族に伝えるとき

—親ががんになったとき、子どもを支える—

伝えることの意味

米国の研究結果では、「がんになった親をもつ子どもは、不安や気分の落ち込みを感じる率が高く」¹⁾、「情報がほとんど/まったくない状態では、正しくない悲劇的な結末を思い描きがち」^{2,3)}であった。親は「がんと伝えると子どもが心配する」と考えるが、子どもは大人の会話をよく聞いているもので、親の不安やあいまいな話し方を感じ取る。親は子どもを守りたいと思うが、人生に起きるあらゆるつらいことから守ってやるのは難しく、困難に対処する方法を教えることが有用である。

子どもに伝える目的は、親の病気や治療への理解を高め、積極的な対処能力を促進し、病気に関する気がかりについて、親子のコミュニケーションを増やすことにある。患者に未成年の子どもがいれば、医療者は「病気のことをお子さんに伝えましたか？」と尋ねるようにする。これにより、患者は「病院で子どものことを話してもよいのだ」というメッセージを受け取り、医療チーム全体で「親子間のコミュニケーションが大切であること」を強調することができる。

親には子どもの反応の特徴をあらかじめ説明しておく、心づもりができる。例えば、5歳以下の子どもは反応が薄くわかっていないように見えるかもしれない、思春期の子どもは感情をあまり出さないかもしれないが、それは年齢的に普通である、というようにである。

伝え方⁴⁾

● 子どもに共通すること

子どもの年齢にかかわらず伝えるべき“3つのC”⁵⁾

- ・ がんという病気であること (It is called Cancer.)
- ・ 移らないこと (It is not Catchy.)
- ・ がんになったのは誰のせいでもないこと (It is not Caused by anything you did or did not do.)

子どもにとって病気というと、誰にでも移る風邪などの感染症が多い。「自分も親のように髪の毛が抜け、気持ちが悪くなってしまうのだろうか」といった不安を抱かないよう、「がんは移らない」と正確な情報を伝える。

子どもは自分中心で考えるので、自分のせいで親ががんになったと罪悪感をもつ子どももいる。がんになったのは誰のせいでもない伝え、安心させることが大切である。

Point ● 治療について説明するときのポイント

- ・ 実際に使われている言葉を使う。
- ・ 子どもにもできることがあると伝える。例えば重いものを持ったり、お手伝いをするなどである。
- ・ 聞きたいことが出てくれば、いつでも親に聞いていいと伝える。
- ・ 変化があったときには知らせることを子どもと約束し、「子どもの暮らしへの影響」「何が変わり、何は変わらないか」を一緒に確認する。
- ・ どの年齢でも死について聞いてくることが多い。親の状況に応じて、希望をもった正直さで答える。
- ・ 説明の後には、質問があるか確認する。
- ・ 親自身が泣いてしまう、イライラするなど、感情が抑えられなくなる場合があることを伝え、子どもが恐れないようにする。
- ・ わからないことは、わからないと答えることをためらわず、最善を尽くしていることを伝えるようにする。



● 化学療法について説明するときの例

「薬でがん細胞が大きくなるのを抑える。薬は抗がん剤ともいう。病院にお泊り(入院)してやることもあるし、日帰り(外来)でやることもある。点滴で入れることもあるし、飲み薬のこともある」

● 副作用について説明するときの例

「吐き気」「食欲がない」「太ったり痩せたりする」「脱毛」「倦怠感」「重いものをもてない」「泣いたり怒ったりするかもしれない」「起こるかもしれない副作用をあらかじめ説明する」

● 子どもが「死んじゃうの?」と聞いてきたときの伝え方の例

「そうならないように頑張っているんだよ。がんがなくなるように、先生が一生懸命考えて、治療してくれているんだ。長く生きたいからね」

● 5歳以下の子ども

- ・ 3つのCを伝える。
- ・ 親が入院する場合は、誰がお世話をしてくれるのかを教えて、安心させる。

● 6～12歳の子ども

- ・ 3つのCを伝える。
- ・ 通院頻度、入院の予定。
- ・ 親が入院する場合は、誰がお世話をしてくれるのかを教えて、安心させる。
- ・ 学校に行き勉強を頑張ることが、子どもの仕事だと伝える。

● 思春期の子ども

- ・ 子どもの生活に及ぼす影響(習い事などで車の送迎が必要な場合や、お弁当作りなど)を教える。
- ・ 思春期の子どもにとっての、仲間の存在の必要性を認識しておく。

伝えたあとのサポート

学校の先生は、1日の多くの時間を子どもと一緒に過ごしているので、最初に子どもの変化に気付くことが多い。できるだけ家庭の状況を伝えておき、何か変化があれば知らせてくれるよう伝えておく。

未成年の患者の病名を未成年の家族に伝えるとき

—子どもががんになったとき、そのきょうだいを支える—

伝えることの意味

患児の発病により、きょうだい平等があたりまえだった家族の生活は、すべて患児中心になってしまう。これは、健康なきょうだいにとっては晴天の霹靂である。

きょうだいの気持ちは親よりも複雑である。病気の原因が自分にあるという罪悪感を一度はもつし、心配し、不安にもなる。きょうだいで過ごす時間を寸断された寂しさ、両親が自分を気にかけてくれない寂しさもある。これが高じれば妬ましいと思っても当然だが、そう思う自分にまた罪悪感が生まれるという非常に複雑な心理が続く。

きょうだいも患児同様に発達途上であり、患児と同様かつ同等の配慮が必要である。理由の詳細を知らされないまま日常が変化し、子どもの生活の基盤である親の様子が変わってしまうことは、きょうだいの不安を助長するため、現状を伝える必要がある。きょうだいの自我形成は生活年齢に比して未成熟で自己存在感に乏しい傾向にあるが、患児について十分な説明を受けた場合はこの傾向が軽減される⁶⁾。

伝え方

きょうだいの年齢や生活状況に合わせて、必要な情報を伝える。伝えることは「親ががんになったとき」に共通する(前項参照)。親と相談のうえ、病名が伝えられればなおよい。

国際小児癌学会からきょうだいケアのためのガイドライン⁷⁾が1999年に出されており、参考になる。



きょうだいケアのためのガイドライン

- ・絵、テープ、ビデオを使用し、治療の時期ごとの情報をわかりやすく説明する。
- ・治療のもつよい面をできるだけいつも強調する。
- ・患児に起こりうる晩期合併症についても知らせておく。
- ・患児の治療に造血幹細胞移植が選択される場合、きょうだいはまずドナーの候補者となる。検査を受ける理由、ドナーに決定した場合に行われる手順などを十分説明しておく。

伝えた後のサポート

親は患児に心を動かされ、きょうだいに配慮する時間的・体力的余裕がないことがほとんどである。また、日本は医療保健制度や特定疾患の制度が充実しており、経済的負担が少なく長期入院治療が可能である。自宅に取り残されがちなきょうだいへの支援は、海外よりも重要である。

医療者は、親の代わりにきょうだいの力になってくれる社会資源や、学校との連携などについて情報提供をしておくことよい。また、きょうだいが患児の実際の様子を知ることができるよう、病院に来る機会を積極的に作り、家族一緒に過ごせるよう配慮する。きょうだいにも意見を言う機会を与え、患児の医療チームの一員であると実感してもらえれば、きょうだいは孤立感を免れる。

きょうだいには「寂しくさせてごめんね」だけではなく、「ありがとう」と伝えよう。頑張っている患児のために、そして疲れている両親のために何かしてあげたいと思っているきょうだいに、「あなたが元気で、あなたらしくいてくれることが一番の手伝いだし、お父さんもお母さんも嬉しい。おかげで治療も安心して続けられている、ありがとう」と伝えられたら、つらい体験も成長の糧になっていくと思う。

未成年の患者の病名を成人に伝えるとき

—子どもががんになったとき、親を支える—

伝えることの意味

わが子が小児がんであると診断を受けた親は、子どもの命を脅かされる恐怖を感じ、動揺し混乱する。強い不安・抑うつ状態に陥る⁸⁾が、これは支援により軽

減される⁹⁾。

患児の治癒をめざし、家族の体制を整えるためには、医療チームによる包括的な支援体制を早期から整え、親の現状の理解・受け入れの過程に寄り添うことが大切である。医師は治療を適切・安全に進めることで精一杯であることが多いため、看護師、ソーシャルワーカー、心理士、保育士、チャイルドライフ・スペシャリストなど、各医療チームのなかのさまざまな職種が得意な領域で支えられるとよい。

伝え方

親が長期に及ぶ闘病生活に順応していく様子は、心的外傷後ストレス症状(PTSS)として最も的確に概念化できるといわれる¹⁰⁾。親は患児の疾患を受容するとともに、「わが子をがんにさせてしまった」という罪悪感に苛まれる。

母親の場合

一般的に母親が育児を担っており、「日々の生活のなかで何か気遣いが足りなかったことが原因だろうか」「気づくのが遅すぎたのではないか」と父親以上に責任を感じている。さらには、「がんになる体質を遺伝させてしまったのではないか」と肩身のせまい思いをしている場合もある。

父親の場合

父親は時間的・空間的に患児と距離があることが多く、受け入れの過程や情報共有において孤立することが多い。疾患の受け入れが困難で抑うつ状態になったり、ただひたすら患児がかわいそうで仕事が手につかなくなったり、患児の闘病生活と学業の両立を目標高く強制したり、久しぶりの患児との時間の過ごし方に困惑したりする。Kazakら¹¹⁾は、父親のPTSSの特徴を回避症状が強いと報告している。

患児の病状についての情報が共有でき、これまでに経験がない特殊な状況での患児の心身の反応が理解できてきたら、徐々に親子で考え、適切な対応を試みるように促していく。患児の安楽と治癒を強く望むその場しのぎの対応ではなく、患児の成長過程において困難を乗り越えた成功経験となるよう、父性的・母性的それぞれの立場で取り組む姿勢を支えられるとよい。

伝えた後のサポート

患児の発病は家族の危機的状況であり、家族としてもっている力を十分に発揮しなければならない。患児の発病まではなんとか機能していたような家族の場合は、気づかれなかった脆弱な要素が明らかになることが多い。これらを含めて医療チームは家族を支え、患児の闘病環境を整えて行く必要がある。両親の緊張や疲労、経済的なやりくりを支えるために利用可能な社会資源を、ソーシャルワーカーなどから情報提供をすることはとても有用な支援になる。

家族がもつ機能はそれぞれ異なり、

- ・父親が介護休暇をとり、長期にわたり子どもに付き添う場合
 - ・母親が24時間病院で付き添う場合
 - ・きょうだいの世話と子どもの付き添いに母が奮闘する場合
 - ・病院近くに宿泊しながら、遠方の自宅との二重生活を送っている場合
- などさまざまである。

小児がん患児とその家族支援に明るい職種が施設にいなければ、財団法人 がんの子どもを守る会 (<http://www.ccaj-found.or.jp/>) に相談するとよい。利用可能な福祉事業や保育園の利用の仕方、補助金申請など、さまざまな社会資源の情報を提供してくれる。小児がんに関する冊子や、この会が中心になって作成した4種類のガイドライン(家族支援、教育支援、経験者支援、緩和医療)は、参考になるだろう。



グリーフケア

ターミナル期特有の支援を開始するタイミング

- ・再発や病状進行のため治療が変わるとき。
- ・治癒のための治療がないという“悪い知らせ”を患者が知るとき。
- ・活動性の低下、食べられなくなる、会話できなくなるなど、一般状態が変化したとき。
- ・理想的には、患者の意識がはっきりしていて、子どもや家族と会話をもてるとき。

患者・家族に確認しておくこと

- ・ 家族構成。
- ・ 普段からオープンにコミュニケーションをとっているか。

患者に子どもがいる場合に確認しておくこと

- ・ 子どもの活動先の有無。家族以外に子どもを支援できる人がいるかを考えるのに役立つ。
- ・ 現時点での子どもの認識（病名、これまでの治療とその目的、治療が変わったこと）。
- ・ 面会に来るなど、患者のケアに関わってきたか。

患者に子どもがいる場合に、患者に伝えておくべきこと

- ・ 子どもの悲嘆は年齢と関係していて、小さければ小さいほど悲嘆の表現は短期間であること。
- ・ 悲嘆は周期的で、短期間の悲しみとより長期間の通常の活動の繰り返しであること。
- ・ 各々の発達段階の特徴に従って、親の喪失の影響を新たに認識し直すこと（発達段階での再悲嘆）。

悲嘆に「正しい方法」はなく、子どもの場合は年齢、個性、親の病気への理解によって異なる。次にMD アンダーソン・キャンサーセンターで行われている、子どもへの対応を参考に示す。

● 5歳以下の子ども**特徴**

- ・ 死の永続性や最終性（死は生の最終段階で、亡くなった人は戻ってこないこと）について、よく理解できていない。
- ・ 短時間のスパンで物事を捉えがちで、“死”と“眠り”を混同する。
- ・ 言葉よりも遊びでコミュニケーションをとる。
- ・ 自分を中心として世の中を捉えるため、よいことも悪いことも自分のせいだと

思ってしまう。

心の準備

- できるだけ早い段階から、定期的に繰り返して次のことを伝える。
- ・親の病名が「がん」であること。
- ・親とは直接結びつけずに、昔飼っていたペットが死んだときの話などを活用しながら、会話のなかで「死」がどういうものかを説明しておく。

親の死が近づいてきたら(死の1～3日以内)

- ・「死ぬってどういう意味だったか覚えている？ 死んでしまうと、もう食べたり眠ったりしないし、痛みもないの」、「あなたのお父さんのがんはとても強くて、お医者さんから、お父さんはもうすぐ死んでしまうと思う、と言われたの」と伝える。
- ・「あなたのことをこれからずっと面倒をみってくれる人がいて、ひとりぼっちになることはない」と伝える。
- ・子どもは親の死が自分にどれくらい影響するのか理解できない。家族の誰かが泣くから自分も泣き、そのすぐ後に遊びに戻ることもある。

親の死

- ・乳児は、世話をする人が変わることによってストレスを感じるので、できるだけ日常の変化を最小限にする。
- ・永続性の理解が不十分なため、親に戻ってきてほしいと何度も希望し、そのうち帰ってくるのではと考える。「私のお父さんは死んじゃったの」と言ったと思うと、「お父さんはいつ帰ってくるの？」と聞いてくることもある。保護者は「お話したの覚えてるかな？ お父さんは死んでしまってもう帰ってこないのよ」と繰り返し伝える。

● 6～12歳の子ども(学齢期)

特徴

- ・病気が死につながることを理解でき、親の死に対して心の準備をより必要とする。
- ・死の永続性・最終性・普遍性(誰にでも起こること)の理解が増す。「死ぬ」とはどういう意味か、情報を必要とする。

- ・ 周囲の変化に敏感で、何も知らされていなくても家族に何かが起こりそうだと不安を感じる。できるだけ正確な情報を伝えてあげることが大切である。

心の準備

- ・ 親のがんについて理解していることを確認する（どんな治療がそれまで行われていたのかなど）。
- ・ 「治療の効果がなくなったら、どういうことが起きると思う？」というように、子どもとコミュニケーションをとりながら、説明する。

親の死が近づいてきたら

死の2～3週間前

- ・ 「薬を使っているけれど、がんのほうが強くなってしまって、先生から『もうすぐお母さんがんで死んでしまうだろう』とお話があった」など、じっくり話をすることが望ましい。
- ・ 子どもは、泣く、ショックを見せる、無反応など、さまざまな反応をみせる。

死の1～3日以内

- ・ 親の変化（せん妄、意識レベルの低下、外観の変化など）は、がんが進行したせいだと説明する。
- ・ 痛みや症状が最低限になるようにお世話されていることを伝えて安心させる。
- ・ 子どもの希望に合わせて、一緒に過ごしてもいいし、普段通りの生活をしてもいいと伝える。

親の死

- ・ 幼い子どもや思春期の子どもよりとても敏感で、より感情的な反応になることがある。
- ・ 看取りのときの立ち会いを希望するが、緊張感を保つことは難しく、看取りの話をした後すぐにゲームに没頭するなど、普段の行動に戻ることは普通である。

● 思春期の子ども

特徴

- ・ 大人と同様に死を理解する。情報を与えられないと、嘘をつかれていると考える傾向がある。

-
- ・親とのコミュニケーションが減り、自分や友人関係で精一杯。友人・仲間(ピア)に頼る傾向がある。
 - ・感情をみせることに抵抗がある傾向がある。

心の準備

- ・大人と同様に死を理解するので、心の準備をする時間を最も必要とする。
- ・状況を理解しているとは思わず、病気の進行を正しく認識しているか確認し、必要であれば訂正する。
- ・がんを薬で抑えるのが難しくなったことを説明する。

親の死が近づいてきたら(死の1～3日以内)

- ・親の死について、どれくらい知りたいかを確認し、親のケアに参加することを促す。
- ・反応が薄くても、情報を伝え続ける。
- ・思春期の子どもたちは小さい子どもに比べ自制しがちで、友人や交際相手に助けを求めることが普通である。家族から離れて普段の生活を送る時間が必要である。

親の死

- ・親の死に対して、長期にわたってさまざまな反応を示す。
- ・親の死についてより哲学的になる。傷つきやすくなり、発達課題である自立に影響が出ることもある。罪悪感と怒りを感じるのは普通のことである。
- ・同世代の仲間を信頼して助けを求める傾向がある。

すべての時期を通じて大切なのは、継続したコミュニケーションである。情報を伝えることで、子どもたちは「自分たちが愛されていて、誰かが自分の周りで起きていることを理解する手助けをしてくれている」と理解できる。親が死を迎えたときも、オープンなコミュニケーションを通じて、ひとりぼっちになることなく、家族と一緒に悲しみを共有することができる。

米国の研究は^{12, 13)}、親の状態が悪くなったときのサポートで大切なことは、親子のコミュニケーションを促すことだと報告している。医師、看護師、ソーシャルワーカーや心理士も含めチームで関わり、子どもへの話の切り出し方がわからない親にはアドバイスをし、コミュニケーションが子どものためになると伝える。