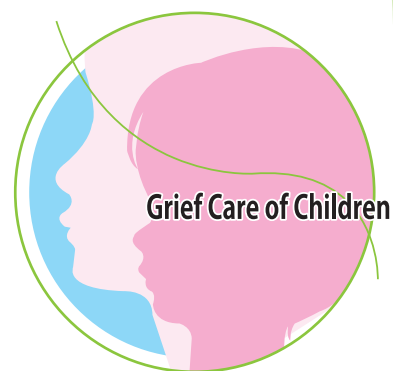


がん患者を親に持つ
子どもたちにかかわる皆さまへ



目次

1. はじめに	1
2. がん患者を親に持つ子どもに対する医療者および家族の思い	
1) がん患者を親に持つ子どものグリーフケアに対する医療者の思い	2
(1) 一般病院の医師を対象としたグリーフケアに対する面接調査	
(2) がん専門病院看護師を対象とした子どものグリーフケアへの意識調査	
2) 家族の思い	4
(1) 初回の診断時	
(2) 再発時（根治困難な病期と判断される場合）	
(3) 終末期	
3. 子どもの理解とかかわり	
1) 子どもの理解	6
(1) 子どもの発達段階と認知的発達	
(2) 子どもの健康・病気のとらえ方	
(3) 子どもの思いをとらえる	
(4) 子どもの死のとらえ方（発達の視点から）	
(5) 子どものグリーフの特徴	
(6) がん患者を親に持つ子どもの思い	
2) 子どものケア	16
(1) 子どもと接するとき心がけること	
(2) 子どもの状況をアセスメントする	
(3) 子どもへの病状説明	
(4) 子どもの面会への配慮	
(5) 子どもが思いを表現できるかかわり	
4. 親との死別ケア	21
1) 子どもの時に親と死別体験をした時の思いについて示された項目	
2) 看取り時の子どもケア	
3) 悲嘆反応が持続している子どものケア	
4) 子どもが死別ケアとして医療者に求めているケア	
5) 子どもが専門家による死別ケアを要望する理由	
5. 看護師へのケア	23
参考資料	24
参考サイト	26
執筆者	
文献	

1. はじめに

近年、子どもを持つ若い世代のがん患者が増加し、それに伴って親の病気や死を経験する子どもへのグリーフケア対策が必要であると考えます。筆者は、若いがん患者さん自身が、病状の進行と同時に、子どもへの対応が難しくなり、患者である母親と共に、子どもへのグリーフケアを実施した経験があります。それは結果的に、子どもを遺して死を迎えざるを得ない患者である母親自身へのケアにもつながっていました。

これらの経験を通し、子どもへのグリーフケアは、親ががん告知を受けた後、早期の段階から始まる子どもの予期悲嘆に対して取り組むべき課題であると考えています。医療者への意識調査では、がん患者を親に持つ子どもへのグリーフケアは重要だが、子どもとのかかわり方や死のとらえ方、悲嘆プロセスが分からないため、実践が難しいとの結果が得られました。

そこで 2011 年より、科学研究費の助成にて、医療者を対象に「がん患者を親に持つ子どものグリーフケアに対応する基礎的知識を高め、ケアの重要性を理解し実践する」ことを目的とした「基礎教育セミナー」を定期的に開催し、ご参加いただいた方々からは評価をいただいております。

今回は、その「基礎教育セミナー」の主な内容をまとめました。本テキストの終わりに、研究メンバーで作成した DVD「がん患者を親に持つ子どもへの病状説明」を添付しておりますので、ぜひご活用ください。

また、基礎教育セミナー及び本テキストの作成にあたり、白土辰子先生（元日本大学板橋病院緩和ケアチーム、元東洋英和女学院大学大学院教授）に多大なるご教授とご支援を賜りました。ここに厚く御礼申し上げます。

本テキストが、子どものグリーフケアに、少しでも活かしていただけたら幸いです。

※本テキストで使用する主な言葉の定義です。

◎悲嘆（グリーフ）・・・対象喪失に対する反応

◎予期悲嘆・・・・・・・喪失を予期した悲嘆反応

2017 年 2 月 小島 ひで子

2. がん患者を親に持つ子どもに対する医療者および家族の思い

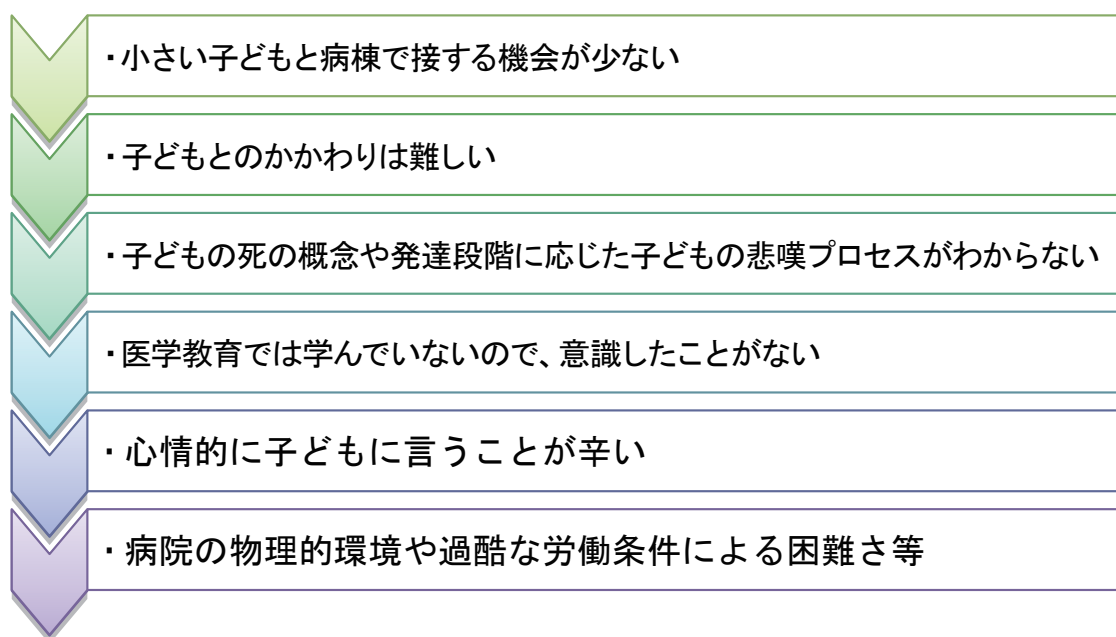
近年、がん患者の家族ケアの重要性が言われているものの、対象になる一番のケースは配偶者であることが多いのが現状です。家族を包括的にとらえた場合、子どもへのグリーフケアに対する医療者および家族の関心はどのようになっているのでしょうか。その視点から考えてみます。

1) がん患者を親に持つ子どものグリーフケアに対する医療者の思い

(1) 一般病院の医師を対象としたグリーフケアに対する面接調査

はじめは、一般病院の医師を対象とした面接調査の結果です。がん患者を親に持つ子どもに対する親の病状説明やグリーフケアについて、説明を受ける子どもの適切な年齢への考え方に相違はあるものの、重要であると認識していました。しかし、実際には子どもへの説明をした経験はなく、家族に任せていました。

その理由として以下の項目を挙げていました。

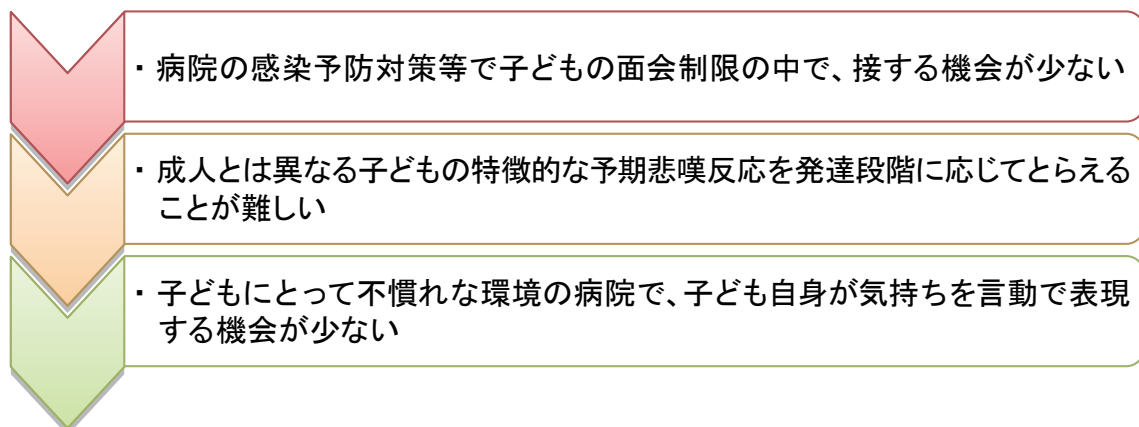
- 
- ・小さい子どもと病棟で接する機会が少ない
 - ・子どもとのかかわりは難しい
 - ・子どもの死の概念や発達段階に応じた子どもの悲嘆プロセスがわからない
 - ・医学教育では学んでいないので、意識したことがない
 - ・心情的に子どもに言うことが辛い
 - ・病院の物理的環境や過酷な労働条件による困難さ等

一般病院の医師は、子どもへのグリーフケアの重要性について認識していました。しかし治療現場での物理的環境、過酷な労働条件での子どもケアの困難さ、子どもの死の概念や悲嘆プロセスに関する不十分な知識、コミュニケーションの難しさなどの理由で、子どもへのグリーフケアは、実践されていないのが現状でした。(小島, 2009)

(2) がん専門病院看護師を対象とした子どものグリーフケアへの意識調査

次は、がん専門病院の看護師を対象とした、子どものグリーフケアについてのアンケート結果です。

- ① 大部分の看護師は、がん患者の子どもに対するグリーフケアについて、必要と考えていました。しかし6割の看護師は「必要だが実践は困難」と考え、「接する機会が少ない」「時間の余裕がない」などの物理的環境と共に、「子どもへの接し方がわからない」「何をしたらよいかわからない」など、子どもとのコミュニケーションやかかわり方を理由として挙げていました。
- ② 子どもの予期悲嘆に気づいていたのは、約4割の看護師でした。その気づきが少ない理由として、以下の内容が挙げられました。



- ③ 看護師は、看取り時の子どもの悲嘆反応として、「泣く」反応を一番にとらえており、その他の反応はあまりとらえていませんでした。
これについて、子どもの「泣く」反応は客観的にはとらえやすいのですが、他の反応が低い値を示した理由として、看取りに至るまでの子どもの状況アセスメントが難しいとともに、子どもの悲嘆反応を十分に理解していないためと考えられました。
- ④ 看護師たちは、卒後教育として「子どものグリーフケア」への取り組みが重要と考えていることが明らかになりました。

がん専門病院の看護師の多くは、がん患者を親に持つ子どものグリーフケアの重要性を認識しているものの、子どもたちの発達段階に応じた死の概念や悲嘆プロセスの知識やかかわり方の難しさから、十分なグリーフケアが実践されていませんでした。(小島, 白土, 林, 平野, 2012)

2) 家族の思い

がん患者を親に持つ子どもに対して、子どもの両親を含めた家族はどのように思っているのでしょうか？それは患者の病期・状態によっても変化すると思われます。

また、がんになった親は父親であるのか、母であるのか、子どもの性別、年齢、発達段階等によっても状況や対応・支援が違って来るでしょう。

がんの経過に沿って考えてみましょう。

(1) 初回の診断時

初回の診断時には、患者は、がんと診断されたことにより、今後の治療計画に応じて家族生活、日常生活、社会生活の役割変更を余儀なくされます。身体的変調や精神的な不安に対して、それを支える家族、特に配偶者や拡大家族などの支援のもと、患者が同意する治療計画に対応していけることがまず第一の対処行動になります。そのような混乱期にありながらも、患者・家族が適切な情報を得つつ、治療を開始する際に日常生活に変化がもたらされる子どもに対しての視点があるかどうかを確認する必要があります。患者・家族が子どものことが考えられるようになるには時間や準備が必要になります。また両親間の関係性によっても、その機能やサポート状況は変化します。時間をかけて情報収集する必要も出てきます。

【家族の思いの確認】

- ◇ 今回の診断や入院に対して子どもにどのような説明を行っているか
- ◇ 今後の家族全体の闘病生活にむけての思い
- ◇ 子どもに対する思い、子どもに対する期待

(2) 再発時（根治困難な病期と判断される場合）

家族の子どもに対するグリーフケアについて、患者・家族がどのように考えているのかを確認する必要があります。「大切な配偶者ががんであることについて、何をどのように子どもと共有したいと考えているのか」、「そのために何をどのように伝えようと考えているのか」、「共有できていることは何であるのか」、などです。

【家族の思いの確認】

- ◇ 患者がどうしたいと考えているのか
- ◇ 子どもの現状をどのようにとらえているのか
- ◇ 『いま』 どうしたいと考えているのか
- ◇ 『これから・将来』 どうしたいと考えているのか
- ◇ 自分たちをサポートしてくれる人的・物理的資源についてどのように考えているのか
- ◇ 医療者のサポートの必要性・内容・方法についてどのように考えているか

(3) 終末期

残された時間が限られている場合、今までの経過の中で、どのように患者・配偶者が話しあってきたのかが重要となります。「家族全体での受け止めができているのか」、「子どもも交えて話しあいながら生活してきたのか」、によってその過ごし方に違いがあります。

親が亡くなることでの喪失感や悲嘆は、今後の子ども自身の成長に影響していくことを考慮し、子どもの視点からどのように対応していけばよいのか、患者・家族の思いの表出ができる場を作ることが必要です。

【患者・家族の思いの確認】

- ◇ 子どもにどのように話したらよいのか
- ◇ 余命を伝えてもいいのだろうか
- ◇ 子どもの生活（受験や学校生活など）を重視したい、子どもに負担をかけたくない
- ◇ できる限り一緒に時間を過ごしたい
- ◇ 何か思い出をつくりたい、今のうちにいろいろ伝えたい
- ◇ 悲しむことはあっても早く忘れて自分の道を歩んでほしい
- ◇ 配偶者はパートナーを失う悲しみとともに、子どもの前では毅然としていたい

【事例】

40 歳代の妻が胃がんで手術不可能・余命 3 ヶ月と説明を受けている。夫（40 歳代会社員）、長女（高校 3 年）、長男（中学 2 年）、次男（小学 5 年）の 5 人暮らし。長女・長男には胃がんである事、余命があまり長くないことを伝えており、頻回にお見舞いにきているが、次男には胃がんであることのみ伝えているが、病院にくることはない。

夫より

「次男に病院に見舞いに来てほしいと話しても、学校のサッカークラブの活動があるからと、日曜日も来ない……。次男が気になる、どうしたらよいか……。」

- ◇ 夫・妻の気持ちの確認：会って話をさせたい・したい
- ◇ 親による、子どもの気持ちの確認：病院へ行くのは嫌だ
- ◇ 今とこれからについての希望：話せるうちに会って話をしたい
- ◇ 家族への支援体制・活用可能なものの確認：祖母・担任・児童相談所・リエゾン
etc
- ◇ 医療者のサポート：外出・外泊の可能性を探る

3. 子どもの理解とかかわり

1) 子どもの理解

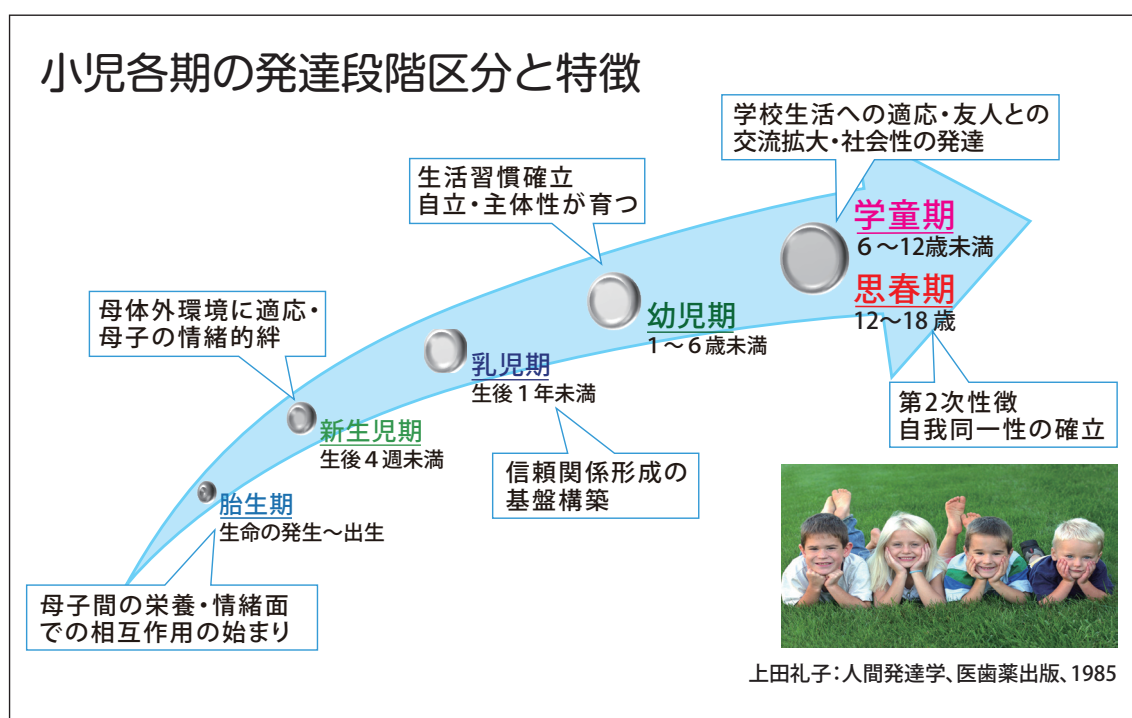
(1) 子どもの発達段階と認知的発達

子どもを理解するためには、発達段階および認知的発達を理解しておくことが必要となります。以下に小児各期の発達段階の特徴とピアジェの認知発達理論の概要について示します。

【小児各期の発達段階】

人間の発達は出生前期（胎生期）から連続していますが、なかでも小児期はもっとも急速に諸機能が発達する時期です。

胎生期では母子間の栄養面・情緒面での相互作用が始まり、続く新生児期は母子が情緒的な絆を結ぶ時期といえます。乳幼児期はめざましい成長・発達を遂げる時期であり、乳児期では信頼関係形成の基盤を構築し、幼児期では基本的信頼に基づいて自律性・主体性を育みます。学童期は友人たちとの交流により、社会性がめざましく発達する時期であり、青年期では「自分が誰であるのか」という自我同一性の確立が課題となります。



【ピアジェの認知発達理論】

Piaget. J(1896 ～ 1980) は認知の発達に焦点を当て、以下の 4 つの発達段階を提唱しています。

- ① 感覚運動的段階（0 ～ 2 歳）：舐める、口に入れる、触るなど、自らの身体を通して外界を認知する段階
- ② 前操作的段階（2 ～ 7 歳）：記憶・知識・イメージなどを使って頭の中で考えたこと＝表象に基づいて行動する時期で、「ごっこ遊び」などが盛んになる。自己中心性の思考が特徴的で、他者の視点から物事をとらえることはまだ難しい。そのため、無生物にも自分と同じように生命があると思い込む「アニミズム」、や「空想・魔術的思考」などの思考が表れる。
- ③ 具体的操作段階（7 ～ 12 歳）：具体的事象を基に、論理操作が可能になる。
- ④ 形式的操作段階（12 歳以上）：具体的事象にとらわれず、頭の中だけで推論でき、目に見えない現象についても抽象的、論理的に思考できる。

Piaget. J（ピアジェ）による認知発達理論

感覚運動的段階 (0 ～ 2 歳)	自らの身体（感覚と運動）を通して外界を知る 10 ヶ月以降：対象の永続性が獲得される
前操作的段階 (2 ～ 7 歳)	思考の特徴：自己中心性 魔術的思考、アニミズム、リアリズム 象徴的機能の発達：ごっこ遊び、見立て遊びなど
具体的操作段階 (7 ～ 12 歳)	具体的事柄をもとに思考推理ができる（系列化、保存の理解） 自己中心性から脱中心化思考へ移行：他者の視点がわかる
形式的操作段階 (12 歳以上)	具体的事象にとらわれず、抽象的、論理的思考ができる 仮説演繹的な推理が可能になる

(2) 子どもの健康・病気のとらえ方

子どもの健康や病気のとらえ方は、子どもの認知発達段階によってさまざまな特徴があります。

＜乳児期から幼児期前半＞感覚運動的段階（0～2歳頃）

この時期の子どもは自身の身体で物事を認知するため、病気や処置などの理解は困難で、身体的な苦痛や処置、見知らぬ環境に対する恐怖、もっとも安心できる重要他者（母親であることが多い）との分離などという形で病気や入院を認知しています。身体的苦痛はそのまま、安心・安全を脅かし、緊張を増す体験となります。

＜幼児期から就学前期＞前操作的段階（2～7歳頃）

幼児期～学童前期は論理的な思考が十分に発達する前の段階になります。病気や自分の身体への関心を抱くようになりますが、苦痛の体験と病気とを関連させてとらえたり、病気の原因を正しく理解したりすることはまだ難しい段階です。自己中心的で空想的思考が特徴であるため、病気の原因や親との分離を自分の行ったことに対する罰や親からの拒否としてとらえる可能性があります。

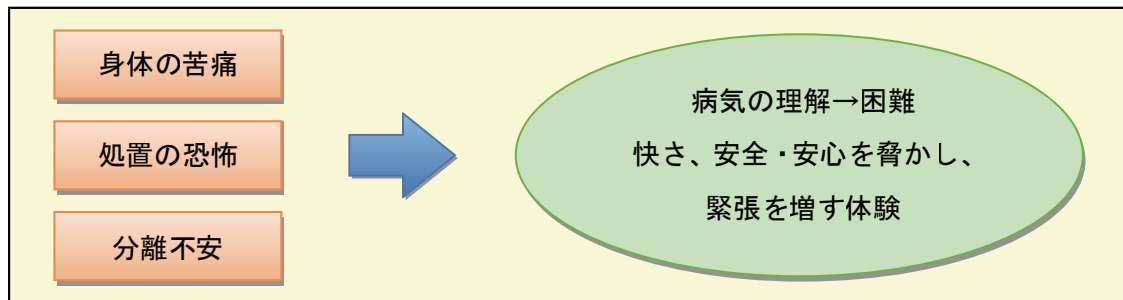
＜学童中期から学童後期＞具体的操作段階（7～12歳頃）

この時期になると具体的な事柄を通して論理的思考が可能になるため、少しずつ病気と具体的な症状とを関連してとらえられるようになり、病気の原因を外的なものとして理解します。ただし、身体の中の状態を推察するには至らず、臓器や機能障害を理解することは難しい段階です。

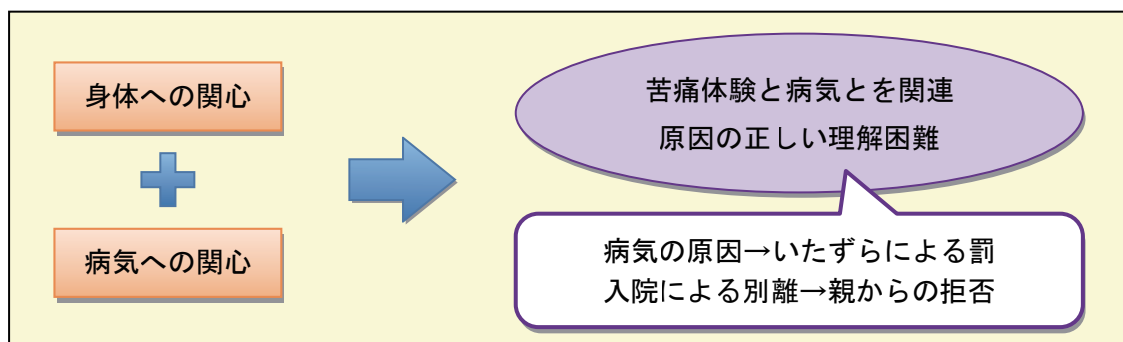
＜青少年期＞形式的操作段階（12歳以上）

この時期は論理的、抽象的思考が進み、病気の原因を身体の機能不全、不適応の結果として理解することができるようになります。また、人の気持ちなどの精神的な要因が病気の原因になる可能性があることにも気づくようになります。

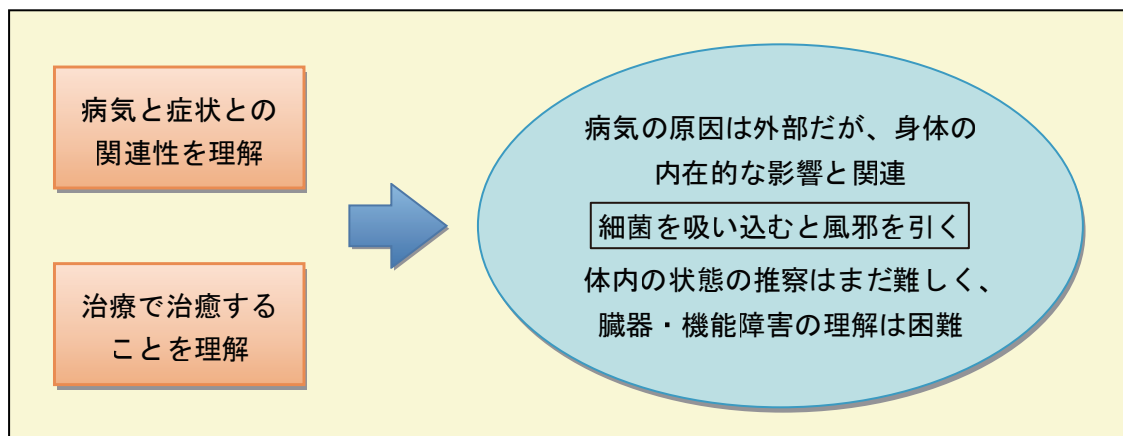
感覚運動的段階（0～2歳頃）



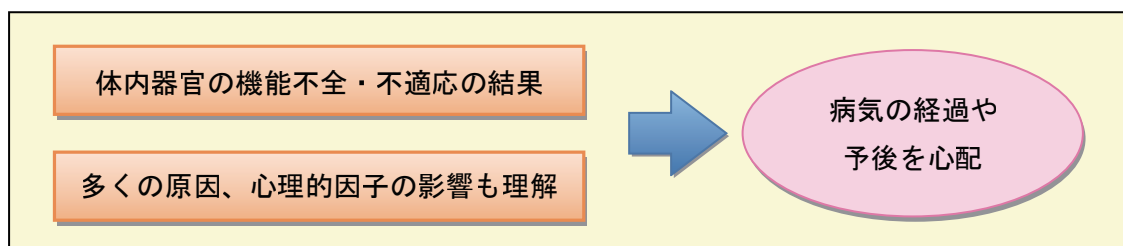
前操作的段階（2～7歳頃）



具体的操作段階（7歳～12歳頃）



形式的操作段階（12歳以上）



(3) 子どもの思いをとらえる

①「子どもに関わる医療者自身の資質」について

ポイント1. 医療者自身の「傾向」を知る

子どもたちの言動にどのような反応を示すか

例) 褒める・説得する・指導するほか
驚く・ショックを受ける・怒りを持つ

◇ 自分自身の成育歴の中で未解決な問題がある場合客観的な視点で対応することが難しいことがある

②「子ども自身の資質」について

ポイント2. 個々の子どもの「傾向」を知る

子どもたちの言動は何を意味するか

例) 親が病気の場合、不安から饒舌になったり、関係ない話題を選んだり、親の病気に関心が無い素振りをすることもある
親や他の家族の不安を察知し、不安な気持ちを封じ込めて平気な振る舞いをしたり、聞き分けの良い子を演じることがある
反対に周りの関心を引くために、問題行動を起こす子もいる

◇ 子どもは何が起こっているのか正しくとらえることが難しい場合や親の病気の原因が自分にあると思う場合もある。注意深く、子どもの言動を観察する

③「子どものメッセージを拾う」「子どもたちとのコミュニケーション」について

ポイント3. 子どもの反応を客観的な視点でとらえる

例) 子どもの気持ちに寄り添う
本心を開示できる雰囲気を作る
子どもの関心がどこにあるか把握する
状況が揃えば、親の病状説明を適切なポジションの人が担当する

◇ 子どもの反応が医療者にとって予想外のものであってもたじろがず、方向性や結論を急がない

④ 親との死別後の子どもの生活について

ポイント 4. 継続的な支援が受けられるよう社会資源を提供する

社会資源は当事者親子が利用し易いように選択肢を複数挙げる
医療・福祉・教育・地域など多職種で連携してサポートすることが
望まれる

例) 医療：親のかかりつけ医・地域のホームドクター・児童精神科医など
福祉：児童相談所・市町村保健師・子育て支援課・障害福祉課など
教育：保育課・学校教育課・青少年課など
地域：民生主任児童員・民間団体など

MEMO

(4) 子どもの死のとらえ方（発達の視点から）

子どもの死のとらえ方は、認知発達の視点から以下のように考えられています。

① 5歳未満

- 生死の概念は未分化の段階だが、一人にされるのではないかという不安や見放され感を常に抱いており、「どこかで生きていて戻ってくる」ととらえている。
(Grollman, 1990)

② 5歳以上から9歳

- 死ぬと再び生き返ることはないことを認識するようになるが、死は自分には起こらないと考えている。(Kane1979)
- 徐々に死の概念を理解し始め、死の儀式（葬儀・埋葬・埋等）に好奇心をもつ。
- 死は非常に怖いもの・悪いもの・人格化する。
- リアリズム：例：夢の中でお父さんと一緒にあそんだよ、元気だったよ
- 魔術的思考：例：私が死んでほしいと願ったから？

③ 10歳以上：死の普遍的・生命活動の停止を理解し死の概念は成熟したものになる。

(Grollman, 1990)

☆ ただし、主な死の概念の獲得に影響を及ぼす因子を以下に示しますが、個人差が大きいので、子どもとかわる際は、その視点を考慮することが大切です。

認知発達レベル	死別体験 死の普遍性を理解しやすい	知能 知能の高い子は、 死の概念を正しく 理解しやすい	不安/恐怖/絶望感 など
---------	----------------------	--------------------------------------	-----------------

(5) 子どものグリーフの特徴

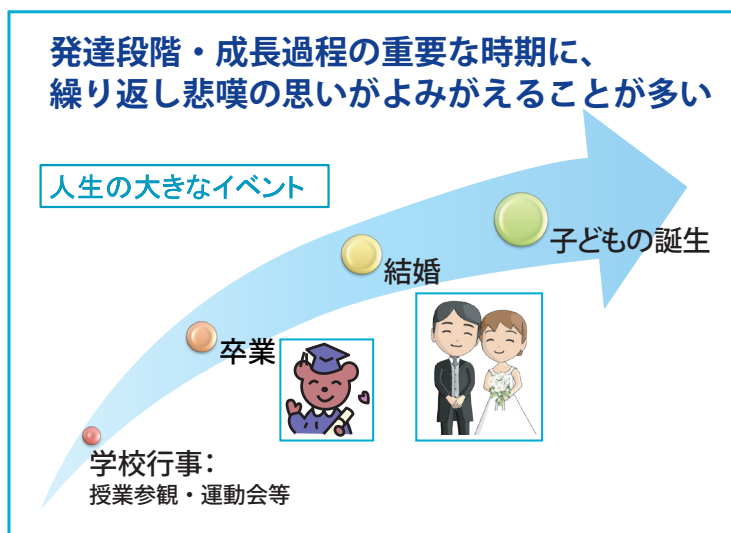
子どもの悲嘆は、一般的に大人と比べて、何らかの症状が現れない限り、気づかれにくいかもしれません。しかし子どもたちは、発達段階に応じて、様々な思いを抱きながら過ごしていることが多いと考えられます。

それでは、主な内容を以下に示します。

◇ 強い情緒反応や行動表現が、持続せず断続的である

亡くなった人のことだけを考える行動に浸らず、遊びやスポーツに夢中になることが多い。(ある瞬間：悲しい ⇄ 次の瞬間：友だちと遊ぶ等)

周囲の大人は、子どもは、死や悲しみを本当は理解していない、あまり感じていないのではないかとすることがある。しかし子ども自身が、自分の思いに対応するのが難しく防御作用としても考えられる。



- ◇ 喪失に反応せず、感情を表現しない（思いの抑圧、残された親への配慮）
- ◇ 恐れ（例：眠ることへ恐れ：幼児期）
- ◇ 怒り（例：帰ってこないことへの怒り：幼児期）
- ◇ 見捨てられ感（例：置き去りにされてしまった。また見捨てられるのではないかなどの心配：幼児期）
- ◇ 罪悪感（例：死の責任が自分にあるのでは：学童期）
- ◇ 強い感情を行動（暴力的な遊び等）として表現
- ◇ 質問を繰り返す（例：なぜ？ どうして？ どんなふう？ 死のプロセスについて等幼児期に多い）

☆ 「子どもの悲嘆に影響を及ぼす主な因子」を以下に示します。

年齢/性別/ 性格	発達段階	過去の 死別体験	亡くなった人 との関係
死因	家族内 コミュニケーション	家族生活の 安定さ	遺された親の ストレスコーピング

☆ 「悲哀（悲嘆プロセス）の課題」について以下に示します。

この内容は、大人にも適応される項目です。

悲哀の課題	1. 喪失の現実を受け入れる。	発達段階に応じ理解できる方法、死について正直に話す
	2. 非嘆の苦痛をのりこえる。	5～7歳対処能力はほとんどもっていない。葬儀等での大人の非嘆の様子を観察し学ぶ
	3. 死者のいない環境に適応。	遺された親や家族間役割を再構成するような支援が重要
	4. 死者を情緒的に再配置し、生活を続ける。	遺族が、日常生活の中に亡くなった方の適切な場所を見つける作業を支援することが重要

「悲嘆からの回復」過程は、「悲しみに向き合うこと」と「生活に取り組むこと」を行き来しながら、少しずつ回復していきます。

☆ それでは「悲嘆から回復した状態とは」どのような状況でしょうか。大切な人を忘れることではありません！！

以下に主な項目を示します。

- 折り合いがつくこと
 - ・子どもが自分なりに親の死を受け入れ、亡き親を再配置し現在の生活に取り組んでいけること
- 亡き人を苦悩なく思い出せること
 - ・楽しかった出来事や温かい気持ちを思い出せること
- 再び生活に向き合うことができること
 - ・生活に関心や希望を持てる / 喜びの体験 / 新しい役割に適応

子どもたちのレジリエンス（回復力）を信じることも大切です！！

(6) がん患者を親に持つ子どもの思い

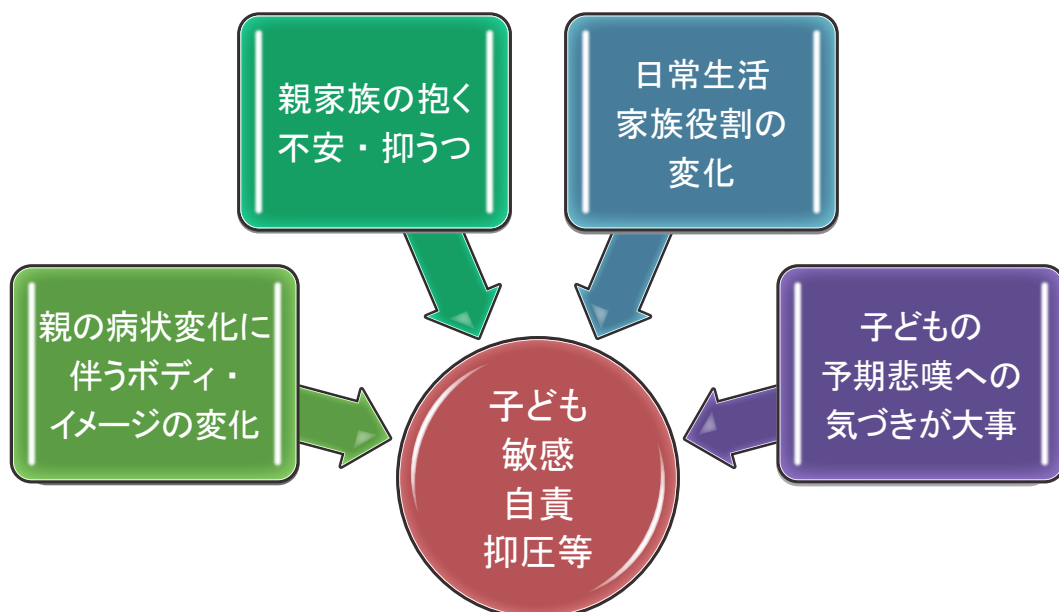
がん患者を親に持つ子どもの反応や行動について、いくつか紹介します。

◇ がんの親を持つ学童期の子どもたちは、問題行動を起こす危険性が高く特に 6 ～ 10 才の子どもの割合が高いといわれています。(Birenbaum L. K. 1999)

◇ 再発で悩んでいる親を持つ女子は、親の初発時と比較すると、臨床上のストレス反応が強く、女子は男子より危機に陥りやすく、気持ちを抑圧する傾向があるといわれています。(Huizinga, Gea A. 2005)

◇ 終末期患者（親）の子どもの心理社会的適応について、終末期患者（親）の学童期の子ども 62 人への調査では、高い抑うつ・不安・自尊心の低下がみられました。その親は、子どもの変化として問題行動の増加・社会適応能力の低下をとらえていました。(Siegel K, 1992)

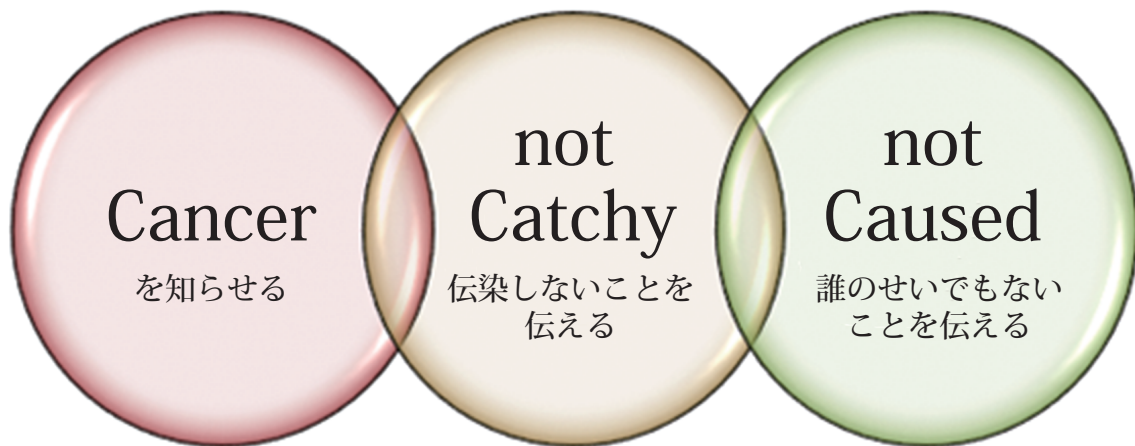
◇ 親ががん告知をされた時、患者である親や家族は、子どもへの対応に戸惑うことが多いでしょう。子どもは、親や家族から病気説明を受けていない場合でも、親の病状に伴うボディ・イメージの変化や、子どもの日常生活や家族内の役割変化や、親や家族間に生じる不安感や抑うつなどから「何か悪いことが起きているのではないか」など、敏感に察し、様々なグリーフ反応を示すことが多いのが現状です。それは、幼児期後期のころから生じることが明らかになりました。(小島, 2007)



2) 子どものケア

(1) 子どもと接するとき心がけること

- ◇ 笑顔で、子どもと視線を合わせましょう。
- ◇ 最初は親の病気のことではなく、挨拶や学校・家庭などの日常生活について意識的に声をかけ、子どもが医療者に声をかけやすい雰囲気を作ることが重要です。
- ◇ 発達段階に応じた理解しやすい言葉づかいに気を配り、子どもを尊重し関心がある姿勢を示すことも大切です。
- ◇ MDアンダーソンがんセンターのプログラムの一部を紹介します。
基本姿勢として、以下の3Cを重要視しています。



- ◇ 患者や親の意向と共に、「子どもが今何を必要としているのか」など、子どもの思いを尊重してかかわることが重要です。
- ◇ 子どもと接する機会が少ない場合は、間接ケアとして、家庭や学校での子どもの情報を収集し、家族を通してのケアを考えることも大切です。

(2) 子どもの状況をアセスメントする。

親が外来受診や入院の際に、患者である親や家族から子どもに関する情報を収集し、状況をアセスメントすることが大切です。アセスメントおよびハイリスク項目を以下に述べます。

◇ アセスメント時に必要な項目

年齢・性別・性格・家族構成・患者（親）との関係・キーパーソン

ストレスコーピング・病状説明の有無と理解の程度病状の受け止めの程度

支援体制・友人関係

日常生活状況（幼稚園、学校も含む）

◇ ハイリスク項目

核家族・支援体制がない

特に乳児・学童の子どもが存在

患者の病名告知をしていない家族員の存在

介護が必要な人や高齢者との同居

経済的困難

社会資源の未活用状態

(3) 子どもへの病状説明

がん専門病院看護師の3割は配偶者から「子どもに関する相談」を受けており、その相談内容の約6割が「病状説明に関すること」でした。子どもにとって親の体調不良は、子ども自身の生活に直接的に影響するため身近に感じます。まして『がん』という診断は、親または家族の不安や抑うつなどの精神面、治療の選択や予後予測の不安、入院や体調不良による家庭内の役割変化などが生じ、子ども自身も親に何か日頃と違うことが生じていると察知します。しかし子どもに余計な心配をかけたくがないためにどう伝えていいのか悩む場合や、子ども自身も親を気遣い日常生活を通常通り過ごそうとしていることがあります。このような複雑な心理面が葛藤する状況において、日常の面会でも子どもに接することが少ない成人病棟の看護師は、どのように相談に対応していけばいいのでしょうか？

子どもは、病院や面会に来院することが少ないため、家族の一員としてとらえる視点が不足する場合があります。患者の初期情報を得るには、家族を一つのシステムとしてとらえ、家族構成や日常生活における家族役割などの情報も得る必要があります。そして子どもを家族の一員としてとらえ、子どもへの病状説明の意味を家族に投げかけてみることで、子どもへの支援に気づけることもあります。

そして病状説明ありきを前提とするのではなく、子どもに対するケアの一つと考え、子どもの思いを受け止めていくことが患者のケアにつながり、家族全体をとらえていくことになるという認識を持つことが必要です。

説明上のポイント

1. 家族間での思いの確認
2. 子どもの意思の確認（何を聞きたいのか）
3. 実施者の決定（安心できる存在）
4. 伝える内容の明確化
5. リラックスできる、環境（場所・人）時間の設定
6. 理解しやすい方法検討：嘘はつかない
7. 即答困難時⇒改めて話すことを約束
8. 説明後の子どもの理解度・思いの確認

※巻末の DVD 参照

子どもへの病状説明をする際の大切なポイントを述べます。

1. 子どもの情報を収集する

年齢、性別、性格、日常生活状況（幼稚園や学校生活など）、友人関係、趣味・嗜好、健康度、発達段階など子ども自身のイメージを医療者が持てるようにする。

2. 家族間の思いの共有

家族は一つのシステムとして、お互いの関係性によって成り立っている。患者と配偶者間、患者と子どもの関係、配偶者と子どもの関係、拡大家族の祖父母との関係性、兄弟がいればその子ども同士の関係などのお互いの関係性を確認する。患者と配偶者間で子どもに対してどのように考えているかを確認したり、病状説明の意味を家族で検討することができるような投げかけを行う。

3. 子どもの意思の確認

子ども自身つらい思いを抱えて我慢している。そして我慢していることに意識がなく、周囲を気遣ったり、普段通り生活していることが多い。そのような視点から子どもの日常生活を見ることで子ども自身の疑問や不安、心配事を察知する。また「心配していることがないか」など聞いてみることもきっかけとなる。そして子どもが何を聞きたいのかを確認していく。

4. 病状説明の実施者の決定

病状を説明する場合、誰が実施するか。例えば医療者か、配偶者か、あるいは家族内のキーパーソンか。いずれにしても、子どもにとって安心できる存在であることが望ましい。

医療者への依頼がある場合、子どもと信頼関係のある医療者が適切である。子どもにとって「患者の病気を治してくれる頼もしいお医者さん」「いつも優しく声をかけてくれる看護師さん」など、子どもが抱えている医療者が適切な場合もあるが、その場合は家族の同席が必要である。

5. 伝える内容の明確化、理解しやすい方法の検討

事前に何をどのように伝えるのかを検討する。手術や治療によるボディイメージの変容、「がん」という言葉を用いるのか、子どもの反応を観察しながら子どもの理解力に応じた説明の仕方を考える。絵を描いたり、絵本を用いたりキワニスドールの活用など紹介する。伝える際には嘘はつかないことが重要である。

「死んじゃうの」などの問いに、「死なないよ」とすぐ否定するのではなく、その問いの背景に何を心配しているのか、子どもがその情報をどのように考えているのか「心配だよね」と思いを受け止め、表出してよいことを伝え、確認してから答えることが重要である。そして即答が困難な場合は、改めて話すことを約束し、別の機会を持つようにする。

患者の治療経過が初発時や再発時など長期になる場合があるため、その時期に応じた発達段階に適切な説明や子どもの話を聞ける機会を複数回設定することが必要な場合もある。

6. リラックスできる環境・時間の設定

子どもが安心できる環境（子ども部屋や居間、または患者のいる病室など）を検討する。溜まっていた子どもの感情や声や涙をだすこともあるため落ち着ける場所や時間の設定が望ましい。

7. 説明後の子どもの理解度・思いの確認

説明後は家族と連携し、子どもの状況変化を見守り、定期的に声かけを行うなどフォローする。子どもが通園・通学をしている場合は、担当の教員や養護教諭らに状況を説明し、連携をとるよう支援していく。

(4) 子どもの面会への配慮

- ◇ 入院中の家族を見舞う子どもの面会は、感染予防などの理由で制限されていることが多いかもしれません。子どもは、親が入院し長期化した場合、様々なことを思えばき、実際より深刻な状況ととらえていることもあります。また大人は、子どもを面会に連れて行く際、特に親のボディ・イメージが変化している場合、子どもにどのように話したら良いか悩み、子どもに伝えることへの難しさを感じるかもしれません。
- ◇ しかし、喪失を予測することが愛着を強めると共に、この最後の時期の親しい関係が後になって貴重に感じられることもあります。子どもにとっても、この時期の患者である親との肯定的なかかわりは重要であり、どのように過ごしたかが成長発達にも影響すると考えられます。さらに親の終末期の関わりが不十分だったと子どもが認識している場合「罪悪感」「後悔」「自責の念」等の思いが強いともいわれています。(小島, 2004)
- ◇ 面会などを通じて、子どもが、一緒に家族ケアに参加できる機会を調整することは、子どもが疎外感を感じず、患者である親や家族との大切な時間を共有できる良い機会になります。
- ◇ 親の闘病中の様子を理解度に応じて話をするなど、子どもとのかかわりの機会とするのも良いでしょう。
- ◇ ただし、面会の前に、患者である親の状況などを説明したうえで、子ども自身が面会をしたいかどうかの意思を確認することが大切です。面会を無理強いしないようにしましょう。

(5) 子どもが思いを表現できるかかわり

- 子どもは、様々な思いを抱いていても、周囲の人たちに気持ちを表現することが難しく、抑圧している場合も多いのが現状です。子どもが素直な思いを我慢せず、表出できるようにかかわることが大切です。
- ◇ 子ども自身が、安心して信頼できる人・場所などの安全な環境を調整し、遊びの中で、死などのテーマを取り入れ、感情を表現できるようにかかわることが、不安を軽減する良い機会になります。特に幼児期は、喪失体験を様々な形で、遊びなどで再演することがあります。その際は喪失に自ら取り組もうとする重要な試みであり、むやみに禁止しないことが大切です。
 - ◇ 患者や家族には、子どもを阻害せず、状況に応じ共有できる機会を持つことが、子どもの思いの表現の機会として大切なことであることを伝えましょう。

4. 親との死別ケア

1) 子どもの時に親と死別体験をした時の思いについて示された項目

- ◇ 罪悪感、後悔の思い
- ◇ 医療者の不適切な対応への怒り（十分な説明もないまま、死後の処置をすすめたなど）
- ◇ 遺された親への気づかい（進学などで経済的負担をかけたくないなど）
- ◇ 死別した親への思いの抑圧
- ◇ 親を亡くした子どもと遺された親の死別に対するとらえ方のずれ
- ◇ 女子の役割モデルの喪失

2) 看取り時の子どもケア

発達段階によりますが、子どもが親の終末期などの説明を受けていない場合、親が亡くなった時に「何が起こったのかわからない」ということが多くあります。その場合、子どもが信頼している祖父母や親類など身近な人が、子どもが安心できる場を選び、そばに寄り添い、「起こったこと」を理解できるように説明し、子どもを孤独にしないように配慮することが大切です。

- ◇ 説明する際に、「天国へ行った」「眠っている」などの抽象的表現ではなく、「もう帰ってこない」という現実を、子どもの理解力に応じて正直に話すことが大切です。抽象的表現は、子どもを混乱させ、誤解につながることもあるからです。

（エリック・ローフス, 1987）

- ◇ 子どもは、「残された親も同じように死ぬかもしれない」「眠ったままで自分も目が覚めなくなるのでは」など、大人が考えつかないようなことを心配していることがあります。子どもからの質問には、誠実に対応しましょう。
- ◇ 「死後の処置」への子どもの参加は、その意味を説明し、参加への意思を確認し実施することが重要です。無理強いはしない方が良いでしょう。
- ◇ 親（患者）から子どもへのメッセージ（例えば、亡き親（患者）が子どもを大切に思っていた事など）を伝え、親との思い出を振り返るきっかけを作ること也很重要です。

3) 悲嘆反応が持続している子どものケア

死別に伴う悲嘆反応は、通常見られる反応であり、特別なことではありません。しかし、悲嘆反応がどのくらい持続しているのか、子どもが周囲の支援をうけながら、悲嘆反応に対処し始めているのかを、見守る必要があります。以下のような反応が持続する場合は、専門家の支援を要することもあります。(Worden , 1996)



4) 子どもが死別ケアとして医療者に求めているケア

子ども時代に親を亡くした対象者の調査の結果、対象者は全員子どもへの死別ケアを求めています。以下にその内容を述べます。

① 親のターミナル期から子どもの予期悲嘆へのかかわり

子どもは親の病状説明から死別後までの継続的なかかわりを求め、死別前後の親の状況を把握している人には気持ちを表現しやすく、亡き親の思い出を共有できると考えていた。また親の死期が近い場合、医療者に入院中から家族の一因として子どもをとらえ見守る姿勢でのケアを求めている。

② 子どもの状況を受容するかかわり

子どもの状況を理解し、受け止める姿勢でのかかわりを必要としていた。

③ 子ども自身が医療者から受け入れられていると認識できるかかわり

子どもが、見守られ「孤独ではない」と実感を持てるかかわりを必要としていた。

④ 親の担当看護師の死別ケアへの参加

親との思い出を共有し、生存の証を確認できる機会として、亡き親のケアをした看護師の死別ケア参加を望んでいた。

⑤ 家族機能を支えていくかかわり

家族機能が良好となるような家族役割分担の変更、役割モデル喪失に適応することの困難さへの対応を必要としていた。

⑥ 病院と連携し地域に密着したケア

地域に密着し、子どもに声かけをするなど病院と地域のサポート体制を重視していた。

⑦ 死別ケアの啓発活動の必要性

親も含め一般の人にも理解して欲しいと考えていた。その理由として、遺された親も悲嘆プロセスにあり、子どもが様々な思いを抱き葛藤していることに気づくのは難しいと考えているからであった。

5) 子どもが専門家による死別ケアを要望する理由

- ① 親に言えない思い（心配かけたくないが、子どもの気持ちにも気づいてほしいなどの葛藤）を表現する場がない。
- ② 子どもの死別ケアをしている場が少なく、子ども同士共感する人との出会いを見つけることが難しい。
- ③ 時間と共に周囲の人は親の死を忘れ去り、子どもの気持ちとのずれが生じる。
例えば、死別後1年くらいは、周囲の人が気にかけてくれたが、それ以後「もう大丈夫ね」と言われて、亡き親のことは忘れてしまう。しかし子どもはまだ、死別による悲嘆プロセスにあり、理解してもらうことが難しいことを実感したなど。（小島，白土，2011）

5. 看護師へのケア

親ががん告知を受け、症状が悪化する中で、その子どもとかかわることは、看護師にとって、つらい体験となることが多いのが現状です。また、親のケアをしているのは、成人看護の専門家であり、子どもとのかかわりに慣れていず、適切なかわりが難しいなかで、自分の力不足を感じるかもしれません。そのような場合、その気持ちを個人で抱え込まずに、チームでカンファレンスを通し、気持ちを共有し、話し合う機会を持つことや、小児専門看護師や臨床心理士などの支援を得ることも良いでしょう。

また親の死別後は、デス・カンファレンスの中で、親の告知から死別後までの家族ケアの一員である子どもへのアセスメントも含め直接・間接ケアの振り返りをし、率直に気持ちを表現のも良いでしょう。

さらに、最近では、Whole Persons Care や、マインドフルネスの考え方も、重要視されており、それらを実践するセミナーも開催されるようになってきています。それらを活用するのもよい機会と考えます。

参考資料

子どもたちに「死」について伝えるとき、子どもたちが「死」をどのように受け止めるのか知りたいときに、手に取って読んでほしい作品を集めました。今、私たち自身が読んでみても「はっ」とさせられるものもあるかもしれません。大切な何かに気がつくきっかけになればいいなと思います。



「死」ってなに？

作・絵：ローリー・ブラウン マーク・ブラウン 訳：高峰 あづさ

出版社：文溪堂

きょうりゅうの家族が、「死」について教えてくれます。いろいろな人の死や様々な場面での死を通し、いつかは死んでしまうこと、悲しい気持ちをどうしたらいいのか、また友達にどうしてあげたらいいのか。死に直面した子どもたちへ伝えたいことの多くが書かれています。



死

作：谷川 俊太郎 絵：かるべめぐみ

出版社：大月書店

子どもの視点から、おじいちゃんの死を捉えた作品。死後の大人たちの様子を細かく観察し、自分自身の気持ちとも向き合う姿が描かれています。子どもなりに、様々な情報や知識を基に、おじいちゃんの死を受け止めていきます。想像力豊かな子どもの思考に触れることができる作品だと思います。



いのちの時間

作：ブライアン・メロニー 絵：ロバート・イングペン 訳：藤井 あけみ

出版社：新教出版社

いのちには「はじまり」と「おわり」があることを説明し、その二つに挟まれた時間を「生きる時間」と伝えている。こどもの身近な植物や動物を中心にそれぞれの「生きる時間」、そしてその時間を一生懸命生きることの意味を伝えている。最後に人間の生きる意味、死について、想像力を働かせるように語りかけられている。



悲しい本

作：マイケル・ローゼン 絵：クエンティン・ブレイク 訳：谷川 俊太郎

出版社：あかね書房

悲しみとは何か？目に見ることのできない悲しみの感情を、主人公の行動とあわせて表現をしている。笑顔で笑っているような大人であっても、大切な人との別れはとて悲しく、言い表すことのできない悶々とした日々であることを教えてくれる。しかし、楽しい日々を思い出す中で、暗く閉ざされた世界に光を見出す。



ずーとずっとだいすきだよ

作・絵 ハンス・ウィルヘイム 訳 久山 太市

出版社：評論社

自分自身の成長と共に、年老いて変化していく愛犬エルフィー。エルフィーの変化を感じながら、自分自身の気持ちの変化も生まれます。自分の気持ちを言葉にする大切さを学びながら、そのことによって救われていきます。主人公のピュアな気持ち、行動を知ることによって子どもの豊かな感情を育むことのできる一冊ではないかと思います。



わすれられないおくりもの

作・絵：スーザン・バーレイ 訳：小川仁央

出版社：評論社

何でも物知りのアナグマ。アナグマは自分の死期が近いことも知っていました。死期を悟りながらも、残していく仲間たちへの想いを抱く。死にゆく者の感情とともに残されたものの感情も豊かに表現されています。残された者たちは、アナグマからもらった知恵や技を支えに生きていく。命の連続性を教えてくれている気がします。



くまとやまねこ

作：湯本 香樹実 絵：酒井 駒子 出版社：河出書房新社

突然、ともだちのことりが死んでしまったくま。くまなりに、ことりとの最後の時間をすごしていたが、ウサギのこばに傷つき、部屋に閉じこもってしまう。そんなある日、いいお天気なのに気が付き、外に出ると運命的な出会いをします。その出会いが、くまの悲しみを癒し、こころを再生していきます。死の悲しみを言葉ではなく、新しい出会いを体験し、乗り越えていくお話です。



おかあさん どこいったの？

作・絵：レベッカ・コップ 訳：おーなり由子

出版社：ポプラ社

亡くなっていなくなってしまったお母さんを、「おかあさんどこ行ったの?」と探す主人公。疑問や怒り、不安などの様々な感情と向き合いながら、勇気を出してお父さんに聞きます。「いつ、かえてくるの?」お母さんが死んでしまった事実を家族や周りの人に支えられて受け入れていきます。そんな子どもの感情の揺れを知ることのできる作品です。



テスの木

作：ジェス・M・ブローヤー 絵：ピーター・H・レイノルズ 訳：なかがわ ちひろ

出版社：主婦の友社

6歳の女の子 テス。テスには大切な木がありました。ある日、突然お別れをしなければならなくなりました。悲しみに暮れていたテスですが、あることを思いつきます。子どもの柔軟な想像力に導かれながら、多くの大人たちが集まりました。大切なもののために何かしてあげたいという子どもの持つ力に触れられる作品です。



おかあさん だいじょうぶ？

作：乳がんの親とその子どものためのプロジェクト 絵：黒井 健

出版社：小学館

お兄ちゃんとして泣かないと決めたけど、お母さんの体のこと、一緒にお風呂に入れないこと、やっぱり不安になっちゃう。そんな子どものストレートな気持ちが表現されています。お子さんに病気の話をする前に読んでいただきたい作品です。

参考サイト

がんを抱える患者さんの背景が複雑になる中で、患者さんや家族に関わる多くの方々が苦慮されていると思います。同じように問題を抱え、克服しようと活動を行っている方々が日本全国にいらっしゃいます。その方々の、活動や取り組みに関してホームページが開設されていますので、ご紹介したいと思います。何かに困ったとき、スキルを上げたいと感じた時に参考にしていただければと思います。



<http://www.grief-care-children.com/>

子どものためのグリーフケアサポート

がんの早期発見・早期治療の進む中、小さなお子さんをお持ちのご家族が、がん告知を受けるケースが多くなっています。そのような中で、お子さんへのかかわりについて、悩まれることもあるかと思います。お子さんたちもまた、小さいながらも、周囲の状況や変化を察知し、様々な思いを抱えていることが報告されています。

また、医療者の方々も、そのようなご家族とかわる際に、様々な点で苦慮されているのではないのでしょうか。

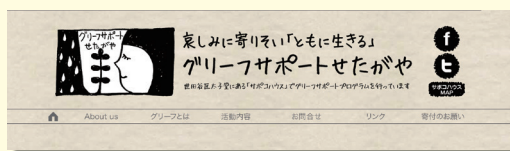
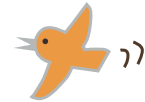
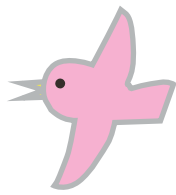


<http://www.aims-japan.org/>

特定非営利活動法人 AIMS

がんで親を亡くした子どもたちの悲しみのケアを行う「グリーフケアプログラム」を開催しています。

AIMS の創設者は、自身が末期がんであることがわかり、残される一人娘に自分の状況をどのように伝えていったいいのかわからない経験をしています。国内外の状況を知り、もっと広く子どもの心のケアが必要なのではないかと思うに至り、AIMS を立ち上げました。



<http://sapoko.org/>

グリーフサポート せたがや

米国オレゴン州に「ダギーセンター」という団体があります。ダギーセンターは、死別を体験した子どもたちが集い、遊びやおしゃべりを通じて、悲しみや辛い気持ちに向き合うことのできる家です。私たちは 2012 年夏このセンターの研修会に参加し、子どもたちがゆっくりと自分のペースで安心して自分の気持ちと向き合えるようなサポートを受けていることに感銘を受けました。そして、自分たちが暮らす地域でも同じような活動を始めたいと思い「グリーフサポートせたがや」を立ち上げました。



<http://hope-tree.jp/>

NPO 法人 Hope Tree

NPO 法人 Hope Tree は、親ががんになった子ども、そしてその患者さん、ご家族を支援する団体です。「親が病気になっても、子どものたくましい力を育みたい」「病気になって子育てに自信がなくなっている患者さんを支えたい」と、医療ソーシャルワーカー、臨床心理士、チャイルドライフスペシャリスト、医師、看護師が集まり、2008 年 8 月に任意団体 Hope Tree を設立しました。

執筆者（執筆順）

小島 ひで子（北里大学看護学部）

油谷 和子（北里大学東病院看護部）

林 美奈子（目白大学看護学部）

辻 佐恵子（北里大学看護学部）

阿部 美和子（生活臨床心理カウンセリング・センター）

石下 育生（北里大学看護学部）

※本テキストは、JSPS 科研費 26463430 の助成を受け作成しました。

基礎セミナー担当者（アイウエオ順）

油谷 和子（北里大学東病院）

阿部 実和子（生活臨床心理カウンセリング・センター）

石下 育生（北里大学看護学部）

大塚 香（北里大学病院）

小島 ひで子（北里大学看護学部）

小島 善和（東京情報大学看護学部準備室）

児玉 美由紀（北里大学病院）

高橋 眞（社会福祉法人慈恵療育会児童発達支援センターバンビ）

辻 佐恵子（北里大学看護学部）

内藤 茂幸（北里大学病院）

林 美奈子（目白大学看護学部）

古屋 悦世（北里大学看護学部）

松野 時子（北里大学メディカルセンター）

文献

Birenbaum L.K. School -Age Children's and Adolescents' Adjustment When a Parent Has Cancer, *Oncology Nursing Forum*, 26 (10)1639-1645,1999.

エリック・ローフス，麻生九美訳，子供たちにとって死とは？晶文社セクション．1987.

Grollman, E, A., Talking About Death, A Dialogue between Parent and Child. p37. Beacon Press,1990.

Huizinga, Gea A. Visser, Annemieke, van der Graaf, Winette T. A. Hoekstra, Harald J. Klip, Ed C. Pras, Elisabeth. Hoekstra-Weebers, Josette E.H.M. Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, 41(2)288-295,2005.1.

Kane, B. Children's concept of death. *The Journal of Genetic Psychology*, 134.141-153,1979.

小島ひで子，子ども時代の親との死別後の悲嘆とソーシャルサポート，*日本臨床死生学会誌*，9(1)17-24,2004.

小島ひで子，親を喪失することへの子どもの予期悲嘆とグリーフケア，*日本臨床死生学会誌*，12(1)9-19,2007.

小島ひで子，がん患者の子どもに対するグリーフケアにおける医師の意識調査．*日本臨床死生学会誌*，14(1)11-18,2009.

小島ひで子，白土辰子，親を喪失した子どもの死別ケアー子どもたちが求めているものとは一．*日本臨床死生学会誌*，15(1)30-38,2011.

小島ひで子，白土辰子，林文，平野裕子．がん患者を親に持つ子どもに対するがん専門病院看護師のグリーフケアアンケートに基づいて．*日本臨床死生学会誌*，17(1)50-59,2012.

小島ひで子，子どものケア．*ナーシング・プロフェッション・シリーズ*，がん看護の実践 - 1．エンドオブライフのがん緩和ケアと看取り（嶺岸秀子），医歯薬出版株式会社．154-161,2008.

Martha Aschenbrenner, 子供に親のがんをどう伝えどう支えるか．*がんサポート* 10月号，2008.

森山美智子，ファミリーナーシングプラクティス，『家族看護の理論と実践』医学書院 p27.2001.

Siegel K. Psychosocial Adjustment of Children with a Terminally Ill Parent, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 31 (2) 327-333,1992.

Strobe M, Schut H. The dual Process Model of coping with bereavement. *Death Studies*, 23 : 197-224.1999.

ウオーデン，J.W. 悲嘆カウンセリング，山本力監訳，誠信書房，2012.

Worden J.W. Children and Grief: When a Parent Dies. Guilford Press. 1996.

トム・A・ハッチンソン編，訳恒藤暁，新たな全人的ケア-医療と教育のパラダイムシフト，公益財団法人日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団，2016.

上田礼子，人間発達学，医歯薬出版，1985.

