

セッション10

がんの親をもつ子供のプログラム

阿部まゆみ

広島県緩和ケア支援センター 緩和ケア支援室

はじめに

年間32万人の人ががんで亡くなっている昨今、緩和医療に関する市民の関心が高まってきております。特に壮年期のがん罹患率は、他の年齢層と比較し増えているのが特徴です。順風満帆な我が人生に突如として病に襲われた父親または母親は、幼子との別れの悲しみ、悲痛な中での闘病を強いられています。そして子供たちもまた親が病気になったのは自分のせいと思いこみ、人知れず小さな胸を痛めているのも確かです。‘子供にがんについてどのように話したらよいのか?’この課題に家族・医療のレベルで十分に議論されていないのが現状です。緩和ケア領域では、がんを患う親を持つ子供たちへのケアについて少しずつ認識され始めていますが、欧米のような確固たるサポートプログラムを持つには至っておりません。これらを踏まえて、子供たちが親に何が起きているかを知らずに、突然、親の死に遭遇するということがないように英国での取り組みと日本で始まったばかりの取り組みについて紹介します。

英国における子供のサポートプログラム

最愛の家族ががんになったとき周りの人は、当事者である患者への思いで精いっぱい、子供のことは手が回らないと言われます。かと言って心のスティグマ(傷)を受けている小さな子供を置き去りにすることはできません。英国では周りにいる人々(家族・親戚・友人・教員・医療スタッフ etc)が、その子への関心と温かい思いやりで、親子が共に過ごせるためのサポートの必要性を謳っています。このプログラムには、ホスピスにおけるプログラム、ボランティア団体による情報提供とサポート、子供へのガイドブックや小冊子・絵本など、コミュニティーの中で取り組まれています。英国の聖クリストファーホスピスでは、子供たちへのサポートについて早くから取り組まれてきました。親が再発を繰り返す子供へのサポート、親の死期が迫ってきている子供たちへのサポート、死別後のサポートプログラムなど、子供たちへの悲しみのプログラムが開発され実践で活用されています。

子供へのケアが始まったばかりの日本

緩和ケアに関心が高まる中、インフォームドコンセント、セカンドオピニオン、療養場所の意思決定や選択など、患者とその家族の主体性が重要なポイントとなっています。また、子供は家庭内の緊張感などから何かが起きていると感じている、あるいは察していても周りの大人が話さないことも子供は感じ取っています。このような状況で、子供に対して、誰が、いつ、どのタイミングで、何を、どのように説明するのか?という課題に真剣に取り組むべき時にきています。子供と分ち合うという一歩踏み込んだコミュニケーションを取るかどうかは、家族にはそれぞれの事情があることも加味して対応することが求められます。当センターでは、デイホスピスにお

ける家族支援として病状の進行に応じた看護カウンセリング、家族のレスパイト、遺族ケアなどを含むサポートを始めています。

子供のケアに求められること

進行がんとともに歩む患者とその家族は、唯一のかけがえのない家族として存在し学校または社会の一員として生活をし、親の症状や小さな変化に一喜一憂する中で、自分の物語を生きています。子供の理解を深めるケアのポイントは、①顔見知りになる②子供のペースに合わせて一步一步すすむ③話すのに良いタイミングを選ぶ④事実を伝えること⑤他にその子にして挙げられることは…⑥子供が興味を持つことや楽しみを通しての関わりなどです。大切なのは子供たちは恐ろしい状態にいるのではないと感じられるように、いつでも面倒を見てもらえる、あるいは愛されていることが分かることで安心に繋がるのです。

今後の課題

日本でもグリーフケアへの関心が高まってきています。「がんの親をもつ子供のプログラム」では、永遠の別れになる可能性を秘めていることから、親が存命中であるからこそ親子の「いのちのリズム」を育む時間が必要となります。看護職の役割として、親との接点を持ちながら、生きる営みは家族にとっても人生に関わる重大なることを認識することが求められています。そして、死別後のグリーフメントケアも重要となります。家族ケアには、まず「患者とその家族に関心をもつこと」この第一歩を踏み出すことが家族ケアの充実に繋がると考えます。