

大沢様よりのメッセージ

- スライドを、現場で役立ちそうな部分を抜粋して作り直しました。
- ただ説明を聴いていない方による一人歩きは、文章が正しく理解されず、誤解を受けても困るので、もし参加者が、何かにご利用の際は、大沢様までご連絡ください。



2016年5月14日
第33回 秋田県緩和ケア研究会
がんになった親と子どもをサポート
～どう伝え、どう支えるか～

NPO法人 Hope Tree代表

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

大沢 かおり



がんと診断された際に18歳未満の子供がいる患者は全国で年間約5万6千人に上ると推計。患者の子供の数は合計で約8万7千人。

2009～13年に国立がんセンター中央病院に入院した20～59歳の患者約6700人を調査。18歳未満の子供がいる患者は24.7%で、平均年齢は男性が46.6歳、女性が43.7歳だった。子供の平均は11.2歳。

がんの種類は男性が胃（15.6%）と肺（13.2%）、女性は乳がん（40.1%）と子宮（10.4%）が多かった。

A national profile of the impact of parental cancer on their children in Japan.
Izumi Inoue et al. Cancer Epidemiology 39 (2015) pp.838-841



1989年：親ががんの子どもに最初にフォーカスが当てられた
Handbook of Psychooncology, 1989 Jimmie Holland, MD

「がんに圧倒されている親には、子どもが抱えている問題は過小評価され、医療スタッフにとっても、殆ど会う事がないために気づかれないハイリスクグループが、親ががんの子どもである」

Children of adult cancer patients "...are a hidden, high-risk group whose problems are minimized by overwhelmed parents and are unknown to the medical staff who seldom see them."

2014年10月：ASCO's 2014 Quality Care Symposium in Boston
Parents With Advanced Cancer Are More Likely to Choose Aggressive Treatment

As part of this study, the researchers interviewed 42 people with metastatic cancer who had children under the age of 18. When asked how their children influenced their treatment decisions, the majority of participants (64%) said that being a parent had motivated them to choose life-extending treatments.

<http://www.cancer.net/blog/2014-10/parents-advanced-cancer-are-more-likely-choose-aggressive-treatment>

(18歳以下の子どもがいる遠隔転移のある患者さんに、親であることは治療選択にどのように影響したかを尋ねると、64%が、命を長らえる可能性のあるアグレッシブな治療を選ぶ動機となったと回答)



なぜ子どもに伝える必要があるのか？

- 家族に起きた重要な変化に子どもは気付くものだから
- 親が誠実でなかったことが分かると、親に対する信頼を失うから
- 人生での困難な出来事に対して精神的に準備する機会を子どもが失うから
- 事実を隠していると、子どもが見たり感じたりしている事と親が言ったことの間、食い違いが生じてくるから
- 本当のことを言わないでいるのは、人は不誠実であってもよいという見本になってしまうから
- あらゆる研究調査が、家族がオープンにコミュニケーションとすることで、がんにより良く対応していけることを示しているから



院内での介入時期・方法

介入時期

- 最初に患者に会った時、あるいは紹介された時
- 家族が子どもについて聞き始めてきた時や、子どもへの支援について関心を示した時
- 危機が起きた時（=子どもにとってもストレスが高い時（診断時、親と離れている時、状態悪化時、予後に変化が生じた時）
- 死

方法

- コンサルテーション
- 教育
- 参考になる機関、資源を紹介
- 心の準備支援、面談、死別作業やその他の直接的な支援



親としか関われないとき

- 子どもについて尋ねる
 - 「お子さんの様子はどうですか？」ではなく、
 - 「お子さんに何を伝えましたか？」
 - 「お子さんはどんな質問をしてきましたか？」
 - 「お子さんの学校での成績や素行はどうですか？夜はよく眠れているようですか？」
- 子どもに誠実であることと、予測される反応について伝える
- 役に立つ資料を用意しておく
- 一般的ストレスや家族の病気に際して、子どもがどのような反応をする可能性があるか、親に説明しておく



家族のストレスに対する子どもの反応は

- 発達段階により異なる
- 過去の経験により異なる
- ストレスの種類により異なる
- 子どもが知らされている情報量により異なる
- 家族の反応により異なる（ポジティブ、恐れる、不安、等）
- 大人がいつもの自分自身を取り戻すまでの時間により異なる（周りの人がどの程度子どもに安心感を与えられるか）



乳幼児

- がんの診断を“理解”できない
- 行動面で苦痛を表現する
- 日頃のルーティンが変わったり、お世話が
変わることがきっかけになる
- お世話する大人の感情的苦痛に反応する
- 一貫性を保つことが大切



幼い子ども（4～6歳）に話す時

- 基本的情報だけ与える
- 自己中心的な理解をすることを予測する
- 視覚ツールを使って説明する
- いつでも愛されて、お世話してくれる人がいることを保証する
- 子どもの健康的な回避を支える

<この時期の子どもの、ストレスがある時の反応>

ひきこもり
不安定な愛着
否認
テーマ遊び
恐れ
退行



学童期の子ども（7～11歳）に話す時

- Open-ended questionで聞く（例：「お母さんの病気で気になる事、教えてくれる？」）
- 情報を与える前に、子どもが何を考えているか、推測しているか、確認する
- 与える情報は、子どもの対処能力を基準とし、どのくらい知りたいかを、子ども自身に教えてもらう
- すべての会話は、なにかポジティブなことや、対処能力を高める方法で終わらせる
- どんなことでも話せることと、いつでも聞いてきていいことを子どもに分かってもらう

<この時期の子どものストレスがある時の反応>

成績の低下

代償行為

気分の変動

行動の変化または問題行動

心身の不調の訴え



2010年のHope Treeの調査から：説明時の子どもの言動

()内の数字は回答数、重複回答あり

カテゴリー	内容
子どもなりの理解を示した(28)	<ul style="list-style-type: none">•「手術すれば治るんでしょ」•「うん、わかった」•うなずいた•「しっかり入院して治して。」
質問した(24)	<ul style="list-style-type: none">•死や予後について(13)<ul style="list-style-type: none">「死んじゃうの？死なない？」「もう治らないの？」「あと何年生きられる？」「死んだらどうなる？」「手遅れじゃない？」•病気や治療について(8)<ul style="list-style-type: none">「がんなの？どのタイプ？」「どうしてがんになったの？」「自分が生まれたからがんになったの？」「注射した？」「手術する？抗がん剤する？」「手術が失敗したらどうなる？」•今後の生活について(5)<ul style="list-style-type: none">「誰が自分の面倒を見てくれるの？」「誰がお弁当作るの？」「いつ帰ってくる？」「お金たくさん残してくれる？」

思春期の子どもに話す時

- 子どもの機嫌が良い時を選ぶ、あまり待ち過ぎない
- 病気とその影響について、具体的詳細を伝える
- 大人の言葉と考え方を使う
- 親や、他の大人や思春期の仲間に、話して良いことをはっきり伝える

<この時期の子どものストレスがある時の反応>

アクティグアウト（行動化）

自尊心の低下、自己批判

“大人び過ぎた”振る舞い

やり場のない怒り



日々の生活の中、家族を支えるには

- ルーティン、決まりごと、子どもがやるべきこと、は、可能な限り普段通りにする
- がんを会話の一番目の話題にしない。がんになる前は何について話していた？
- もしあれば、がんの親子のためのサポートプログラムに参加する（CLIMBなど）



医療者による、親ががんの子どもをサポートで大切なこと

- 第一は患者との関係性の構築
- 職種ごとに話題になりやすい内容から、自然に子どもの日常に関する話へ
- 患者、子どもの力を信じる
- 関わるスタッフ間で情報共有
- 院内での啓発、情報発信。子どもの存在に気づいてもらい、ケースをつうじて理解を広める



CLIMB® プログラム

CLIMB®

Children's Lives Include Moments of Bravery (子どもはいざというとき勇気を示します)

- The Children's Treehouse Foundationが開発
- がんを持つ親の子どものためのグループサポートプログラム
- CLIMB®は商標登録されており、ファシリテーター養成講座を受け、資格を得たものが開催できる
- 現在、73カ所の施設（がんセンターや病院）で行われている
- 外国では、アイルランド、北アイルランド、オーストラリア、日本、台湾、香港、中国、カナダで開催されている
- 日本では、Hope Tree主催



CLIMB® のゴール

気持ちを表現する
方法を学ぶ

周囲の人たちに
感情を伝える方
法を学ぶ

感情に対処す
ることを学ぶ



CLIMBプログラムで大切にしていること (ヤーロム) の治療的要因

Commonality to decrease isolation

孤立感を軽減するための共通点



Catharsis

気持ちの表出



Connection

つながり



CLIMB® の構造

- 6～12歳（小学生）を対象とする
- クローズド・グループで行う
- 毎週、6セッション行う
- 参加費は無料

- 時間は、1セッション2時間
- おやつを出して、親子&スタッフと一緒に食べる
- その後、子どものグループ開催
- その間、親のグループを同時開催



チェックイン&軽食・歓談
(親・子ども・スタッフ)

<子どもグループ>

CLIMB®プログラム

- ウォーミングアップ
(らくがきタイム)
- 今日扱う気持ち・感情
- 活動
(工作などのアクティビティ)
- 今日のまとめ

<親グループ>

自由な話し合い

- 始めにCLIMBでその日に子どもたちがどのようなプログラムをしているか紹介
- 治療・副作用
- 子どものこと・親子関係
- その他

フィードバック&次回確認

CLIMB®プログラムのスケジュール

	テーマ	今日の感情	活動
1	自分自身とがんに関する話を共有し、孤立感を弱める	幸せ・楽しい	自分について
2	がんとその治療についての知識を増やす	混乱	がんって何？
3	悲しい気持ちになることを正常化する	悲しみ	気持ちのお面作り
4	自分が持っている強さに気付くのを助け不安を正常化する	怖い・不安	強さの箱作り
5	怒りの気持ちを適切に表現し対処する	怒り	怒りバイバイさいころ
6	がんの親とのコミュニケーションを手助けする	気持ちを伝える	お見舞いカード



親の感想から

- 子どもの心から不安が取りのぞかれ、感情の処理・発散が自分なりにできるようになった
- 最後の回の頃には私との絆も前より深まり、子どももいろいろな面で成長したように感じた
- がんについての知識を得ることと、親が病気を抱えているのは自分だけではないと知ることが最も役立ったと思う
- 同病の家族同士で交流をもてた点良かった。患者会は親だけで、家族が交流するような機会はなかなかないので
- スタッフの方々のおかげで、なんとか毎日の生活が取り戻せた気がする
- グループにきょうだいで参加し、前より仲良くなった。皆で同じことをやれたことが良かった
- 今後、この活動が、全てのがん患者の親を持つ子供が受けられるようになるよう願う。親も少し軽くなった

子どもの感想から

このプログラムに行って、お母さんやお父さんががんの子どもは自分だけじゃないんだと思えました。工作をしたり、らくがきタイムも楽しかったです。(8歳)

同じようなことがあった子どもたちだから、話が分かってもらえてよかった。みんなに自分のことを言うことで自分のことを改めて知れた。(11歳)

一番最後の、お母さんに手紙を書いたのが良かった。普段は恥ずかしくて言えない事も言えたのでよかった。(12歳)



親の「がん」という病気についてよくわかった。スタッフの人たちやみんなと一緒にものをつくり、自分が工夫して気持ちを表現したことがよかったです。(12歳)

ずこうがすきだから、つくるのがたのしかったです。また行きたい。(7歳)

クライムでは色々な工作がとても楽しかったです。今度、卒業生用のクライムがあったらいいなと思いました。(11歳)



CLIMBファシリテーター養成講座開催

開催日：

〈第1回〉 2012年7月15・16日

〈第2回〉 2013年10月12・13日

〈第3回〉 2014年11月1・2日

〈第4回〉 2015年10月31日・11月1日

〈第5回〉 2016年11月5日・6日

【講師】 1～3回目：プログラム開発者Prof. Sue Heiney、
4回目以降：Hope Tree スタッフ

【内容】 テキスト（日本版 養成プログラム）に沿った講座



状態が悪くなったとき

- 子どもは事実から遠ざけて守られるべきか？ - NO
- 親の死から子どもは守れない
- 事前に知らせることは、自分が尊重され、大事にされているのを感じられ、養育者への信頼を高める
- 情報を知らされることは、子どもの世界の中で安全さを感じる
- 家族としての経験に子どもを参加させる
- 死が予期されていたのに、子どもに伝えていないと、子どもは、信頼されていなかった、尊重されていなかった、と感じ、他の家族メンバーが経験していることから、疎外されていると感じる

親は予後が悪い事についてどれくらい話していいのか、
そのような難しい会話をどうやって始めたらいいいのか悩む



その時によって異なったアプローチ

- 死が起こるとしても将来のいつかで、まだ治療法があり、充実した時間を過ごす希望がある時
- 治療は終わり、死が近くなった時
- 死は差し迫っていて48時間以内に起こりそうな時
- 亡くなる時
- 死の直後、最初の数日間
- 死の数週間から数ヶ月後



死が起こるとしても将来のいつか

- 希望はあるが、以前とは異なる希望
- 回避は健康的でもある
- 自然に話せる機会を設ける
- 誠実に
- 可能であればレガシーワークを始める



治療が終わり、死が近くなった時

- レガシーワークの最後のチャンス
- これから起こることへの準備
- 気を紛らわす
- 普段の生活を極力続ける



死が差し迫っていて48時間以内に 起こりそうな時

- 誠実さは欠かせない時期
- 親にさよならを言う最後の時、親とのふたりだけの時間
- 幼い子には、より短いタイム・フレームで
- 子どものニーズに対応出来る大人は居るか
- メモリーワークは果たしてこの時期に適切か？



親の死が近い時

- どのくらい情報を知りたいか（いつごろ死にそうか知りたいか等）質問する
- 面会する場合、変化がある時は事前に状態を説明変化（せん妄、意識レベルの低下、外観の変化等）はがんが進行したせいだと説明
- 痛みや辛い症状を取るための治療がなされていることを伝えて安心させる
- 子どもが望むなら、親と一緒に過ごしてもいいし、普段通りの活動をしてもいい事も伝える
- 看取りの時に立ち会いたいか、も選択させる



状態が非常に悪い時の面会について

- 親の状態を説明し、面会を希望するかどうかを選択させる
- いつでも部屋から出てよいことも伝える
- 面会する場合は、事前に、状態を簡単に説明しておく（心の準備）



死にゆく時

- 悲嘆の方法に正しい方法はない事を覚えておく
- 子どもの反応は年齢、発達段階、過去の喪失体験、正確、亡くなった人との愛着度合いによって異なる
- 病室の中でも、小さい子どもには絵を描く場を作るなど、遊びの機会を与える
- 静かに寄り添う事はどんな時でも価値がある
- 亡くなった親と二人だけの時を過ごしたいか聞く⇒子どもが望むなら、（兄弟が居る場合など）子ども一人だけと亡くなった親との二人だけの時間を、それぞれ十分に取ってあげる



子どもを持つ終末期がん患者・家族への支援 “バタフライ・プログラム” 次回は2017年3月4～5日

目的

- 死にゆく大人
- 死にゆく患者の配偶者と家族
- 子どもの死についての認知的理解
- 子どもに死と悲嘆について話す
- バタフライ・プログラム

内容

- 死と悲嘆に関する援助者自身のこれまでの経験
- 現在の状況に影響を与えるものは何か？（心理的防衛、家族の価値観・・・）



ご清聴ありがとうございました。
ご質問等はこちらへお願いします。
kaori@s02.itscom.net

