第59回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム 2

小児がん患者と家族および、子育て世代のがん患者とその家族の支援

小児がん患者と家族への心理的サポート

―チャイルド・ライフ・スペシャリストの立場から―

大 曲 睦 恵 (国立がん研究センター中央病院緩和医療科 /チャイルド・ライフ・スペシャリスト)

発病や治療、それに伴う入院や通院等の環境の変化により、子どもとその家族にとっては病気と闘うことに加え、生活する環境にも変化が生じることが多い。 さらに、小児がんは病気と治療に伴う苦痛も多いことから、小児がん患者への非薬学的サポートによる苦痛の緩和は重要な支援の一つとなってきている。

I. チャイルド・ライフ・スペシャリストについて

チャイルド・ライフ・スペシャリスト(以下, CLS)は多職種(医療)チームの一員であり、遊びを通した介入を媒介に、医療環境に置かれている子どもと家族を心理社会面からサポートすること・子どもの年齢相応の成長発達を促進することを目的とし、非薬学的サポートを行う専門職種である。白衣を着ない、医療行為をしないなどの特徴もある。

この職種は Child Life Council (北米チャイルド・ライフ協会)による認定資格(5年毎の更新制)であり、専門教育と一定期間の病院研修を終えた後、資格試験を経て取得に至る (詳細は //www.childlife.org/)。

米国では小児科における遊びのプログラム(チャイルド・ライフ・プログラム)の担い手として1950年代から発展してきている職種であり、北米やカナダでは、子どもと関わるさまざまな場面において需要が高まり、子ども病院や大学病院・総合病院などの小児科を中心に、在宅医療・ホスピス・クリニック(歯科)・リハビリ施設・裁判所・青少年更生施設など多様な現場において活動の場が広がっている。

CLS の活動においては、①子どもは一人の尊厳ある存在。病人ではなく、まず「子ども」である。②子

どもはもともと力のある存在。子どもの理解力や適応力を信じる。③子どもは大人とは異なる独自の見方を持っている。子どもの視点を大切にし、そこに一緒に立つ。

以上が子どもと関わるうえで重要な理念である。

Ⅱ. 小児がん患者と家族―入院による影響―

小児がん患者は、一人ひとり苦痛のポイントが異なるものの、以下の影響を受けることが予想される。

① セルフイメージの変化

病気・治療の影響で疲れやすくなったり、身体への 制限や変化が現れたりする場合が多く、患者自身のボ ディイメージにも多大な影響を及ぼすことが予想され る。また、検査や処置、治療(手術療法・化学療法・ 放射線療法)が痛みや精神的苦痛を伴う場合もある。

② 未来,将来への期待の変化

今までの生活が変わることや身体的な変化は、それまで思い描いていた未来に対するイメージや期待に大きな影響を及ぼし、実際にそのイメージや期待の変更を強いられる状況にもなり得る。

③ 学校・友人との関係

検査や治療のために病院にいる時間が長くなり、学校(保育園・幼稚園、小中高、大学、専門学校等)に行ける時間が制限されてしまう。特に治療開始から数か月は治療に専念するため、または治療による副作用のために病院生活が続き、集団の場に行くことに制限がかかる可能性も高い。また、治療が一段落しても、病気のことをクラスメートや友人等、周囲の人にどう伝えるか等の悩みを持つ子どももいる。

国立がん研究センター中央病院緩和医療科 = 104-0045 東京都中央区築地5丁目1-1 Tel: 03-3542-2511 Fax: 03-3542-2547

④ 「日常」の変化

それまでの日常生活(家庭・学校・地域)からの一時分離など「今まで通りのこと」から離れてしまう。 また、医療者や入院している他児との出会い等、生活 環境や日常が大きく変化する。

⑤ 信念・自尊心

さまざまな変化が苦痛やストレスとなり,信念や自 尊心に大きな影響を及ぼすことが考えられる。

親への影響として考えられることは以下である。

① 育児の変化

育児方針に対する揺らぎや、病気になった子どもに 対しての育児にも大きな影響を与える(厳しく叱れない、甘やかしてしまう等)。

② 兄弟姉妹

必然的に病気の子どもに気持ちが向いてしまうことが多く、他の兄弟姉妹に目が行き届かなくなる場合がある。

③ 社会的(経済的)変化

仕事を辞める、または働き方を変える、経済的支援が必要になるなどである。子どもの病気に関して、周囲にどう説明するか等の悩みを持つ家族も少なくない。

④ 見通しが立たないことへの漠然とした(しかし大きな) 不安

子どもの病気は治るのか、元通りの生活が送れるようになるのかという不安が大きく、退院後も再発への不安等、さまざまな不安を抱えていることが予想される。

Ⅲ. 家族の思い-アンケートから-

以下は、2006年に British Columbia's Children's Hospital において、家族を対象に、入院・診断時、治療中、治療後、緩和ケアの時期別に感情面、問題点、試練等についての思いを聞き取ったアンケート結果である。

始まり:入院・診断時

- ショック,悲しみ,罪悪感,絶望,混乱,孤独, 疲労,恐怖,無力感,非現実感
- 先の見えないつらさ: いつになったら終わるの?
- 子ども(患者)とその兄弟姉妹に病気について何をどう話せばいいの?
- 家族間での反応や適応の相違、それにより生まれ

る緊張感,摩擦,ストレス

治療中

- 「なぜ私なの?」,「なぜこの子なの?」
- 一時的または続く副作用への対処
- いのちに関わる病気に直面している子どもにもある程度しつけを維持する努力
- •他の親を慰めたりなど、親同士の絆から強さをも らうことを知る
- (患者の) 兄弟姉妹が置き去りにされ苦しんでいることへの対処
- 他の患者の再発・死亡時の恐怖、パニック
- 「生き残った」罪悪感

治療後

- 治療が終わったことは嬉しいけど、まだ不安も残るという複雑な心境
- ・新しい「日常」を作り直す努力を迫られる,安心 感の喪失
- 兄弟姉妹を置き去りにしてきた罪悪感に直面

緩和ケア

- ・みじめさ、敗北感(「旅」(小児がん医療)の中で 一番苦しかった場所とほとんどの人が答えた)
- 治療をやめること、生命維持装置を取ることは親 にとって最も難しい決断
- 自分の子が死ぬのを見守るしかない不自然な状況
- 心の準備はできない

このように、各時期によってさまざまな家族の葛藤が見られることがわかった。必ずしも、全ての家族がこのような思いを持っているとは言えないが、このような思いを持って過ごしている家族がいるという配慮をすることは、家族へのサポートを行ううえで大変重要である。

Ⅳ. サポートについて

こうした状況下の患者と家族には多方面からの継続的なサポートが望まれるところであるが、今回は CLSの視点から考えたサポートについて挙げてみたい。

V. 子どもへのサポート

①「寄り添う」

不安,迷い,葛藤,罪悪感・・・子どものさまざまな思いを否定せず,論さず,ジャッジ(評価)せず, 「寄り添う」こと,その子自身の前向きな力を信じる 第72巻 第2号、2013 215

こと。それにより、「その子らしさ」や一人ひとりの「resiliency(しなやかさ)」は後押しされ、子どもがその子なりに病気という経験を消化していく大きな支えになると考える。

② 「発達段階」,「個性」に配慮した説明とサポート

その子の発達段階や個性に配慮した説明とその後の サポートは、その子なりに目の前のことに対処してい くための大切な支援である。一つ一つのがんばりを支 持し、積み重ねたものが大きな達成感につながってい くように支援していく視点が大切であると考える。

③ 遊び!

遊びは CLS の視点からでは特に強調したいサポートである。通常の遊びの効果に加え、入院している子どもにとっての遊びには、① cope with stress(体験する・したことを自分なりに消化する手段、感情を安全に表現する手段)、② Distraction(気分転換やリラックス効果)、③ Mastery、control(「主役」になる、コントロール感を得る)、④ Normalization(非日常的な環境での「日常」、その子らしい成長を後押しする)、以上の効果が考えられる。

病院は、入院中の子どもと家族にとっては治療だけを目的とした場なのではなく、「生活の場」でもある。 入院自体が「非日常的」な環境である中、「日常」を 作り出せるのが遊びであるため、病院で「遊びの機会」 を確保することはとても大事である。

入院中は子ども自身がコントロールできることが少なく,主体性や積極性を発揮する機会が少ない。そんな中,遊びは無条件に,子ども自身がコントロールできるものである。子どもが自らの選択によって遊ぶこと自体が大きな癒しなのである。

病院の中で楽しい経験があれば、それは病院に対する楽しい記憶として残り、病気の経験をその子なりに消化するきっかけとなることが期待される。また、遊びを通して、子どものコミュニケーション力は強化され、社会性も育まれる。

④ 「つながり」の支援

小児がん患者は入院期間が長くなり,通常の家庭生活・学校生活から長い間離れてしまうことが多い。安心して退院・復学へと移行していけるような支援を入院中から継続して行うために,もともと通っていた学校(保育園・幼稚園,小中高,大学,専門学校等)の友だちや先生たちとのつながりを支援することは大変重要である。

闘病する中で大きな支えになることが期待される, 病院で出会う友だちとのつながりを支援することも大 切である一方で、思春期の子どもに対してのプライ ベートへの配慮は、特に気を配りたいところでもある。

⑤ 終末期のサポート

病気の進行により根治が望めなくなった子どもとその家族に対しては、多職種間で密に連携をし、最期までその子ども、その家族らしくいられるようなサポートが重要である。

VI. 小児がん経験者への継続的サポート: エリーチェ宣言 (Early and Late Toxicity Educational committee)

2006年10月,ヨーロッパ13ヶ国から招待された多分野の小児がんの専門家や経験者45名(小児がん専門医,心理学者,看護師,疫学者,そして小児がん経験者とその親)に加え,北米からの専門家5名により,エリーチェ宣言が採択された。採択内容は,「小児がんのキュア(治癒)とケアの目標」であり,「小児がん患者の長期目標は,その子どもが回復し,十分に機能を回復し,望ましい健康に関連したQOLとともに自律した成人としてその同じ世代の人々と同じレベルで社会的に受け入れられること」とされた。

これは、小児がん経験者への継続的なサポート(医療的サポート、心理社会的サポートを含む)の必要性を述べているものであり、今後さらに、長期的な視点からの患児や家族支援の必要性が高まっていくことを示唆しているものである。

VII. 親(家族)へのサポート

①「寄り添う」

これまで述べてきたように、家族もそれぞれ、さまざまな葛藤を抱えながら子どもの傍にいる。そんな家族に寄り添い、傾聴することは家族の緊張を緩和し、家族が安心して傍にいられる大きな支えになるのではないだろうか。

② 多職種による個別カウンセリング

ゆっくり時間をかけて家族の話を聞くことで、家族 自身の気持ちの整理や、さまざまな葛藤を消化するた めの支えになることが期待される。

③ サポートグループ

病院・地域の親の会やがんの子どもを守る会などの 紹介により、家族が相談できるリソースの選択肢を広 げることができる。

④ 「居場所」、「安心感」のサポート

家族を小児がん患者医療チームに含め、連携してケアや意思決定を行っていくことは重要な家族支援であるが、時に家族が必要以上の負担を抱えてしまう場合も考えられるため、家族ごとの考えを尊重し、家族の居場所や安心感に重点を置いたサポートを行っていくことを心がけたい。

Ⅷ. 兄弟姉妹へのサポート

近年、医療者の兄弟姉妹へのサポートに対する意識は高まり、さまざまな形でサポートが展開されている。 CLS の視点からは、以下が兄弟姉妹のサポートのうえで大切な事項である。

① 様子をフォロー

適宜, 兄弟姉妹の様子を家族から聞いていくことは, 医療者の兄弟姉妹に対する関心を伝えることにもなり, 必要時のサポートにつながる。

② 可能であれば面会を

病院によっては頻繁な面会は難しいかもしれないが、自分の兄弟姉妹が入院している病院に来ること、 入院の様子を知ることにより、兄弟姉妹が疎外感を抱くことを防ぎ、兄弟姉妹の安心感につながることが期待される。

③ 一緒に遊ぶ、話をする

面会に来た兄弟姉妹への声かけや遊びに誘うことは, 医療者が兄弟姉妹のことを大切に思っていることを伝える大切な支援である。また, 入院している子どもにとっても, 兄弟姉妹との遊びは特別な時間である。

④ 発達段階に応じた方法で、兄弟姉妹へ説明

家族と連携したうえで,必要時医療者から兄弟姉妹 に病気のことを伝えることは,重要な家族支援の一つ である。

⑤「あなたもとても大切」というみんなのメッセージ このようにさまざまな形で、医療者が兄弟姉妹のこ とを「患児を見守るチームの大切な一員」として配慮 し、その姿勢を直接の形でなくても伝えていくことは、 兄弟姉妹が安心して患児のケアの輪の中にいることを 家族と一緒に支えるために重要な支援である。

IX. まとめ

このように、本人や兄弟姉妹を含めた家族のニーズ に応じ心理的影響に配慮した多方面からの継続的な支 援は小児がん医療の中では必須である。

これらのサポートは、多職種と協働することでその 効果が発揮されるものである。小児がん患者に心のケ アを提供するためには、個々の子どもと家族の背景、 家族特有の文化や価値観に配慮し、それぞれのニーズ に応じて多職種が連携し適切な支援を行っていくこと が大切である。

「旅の行き先を大きく変えることはできないけれど、 旅をする車の乗り心地を良くすることはできるので す」

この言葉は、前述した家族へのアンケートの中で出てきたものであり、一人ひとりの小児がん患者と家族の「車」の乗り心地をより良くするための支援をこれからも多職種と一緒に考えていけたらと思う。

斌 文

- 1) Child life council (//www.childlife.org/)
- Travelers on the Pediatric Oncology Journey— Psychosocial Impact on the families—. S.Paulse, K.Jackson, 2006. Child Life Council 24th annual conference on professional issues.
- 3) 小児がん対策専門委員会のがん対策推進協議会への報告についての参考資料. 厚生労働省. (http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001nleo-att/2r9852000001nlmm.pdf # search = '% E 3 % 82% A 8 % E 3 % 83% AA% E 3 % 83% BC% E 3 % 83% 81% E 3 % 82% A 7 % E 5 % AE% A 3 % E 8 % A 8 % 80')