

## 地域の情報

## がんに関与した親をもつ児童生徒への支援

大久保 明 子\*・境 原 三津夫\*\*・大 庭 重 治\*\*

## 1. はじめに

わが国では年間約80万人ががんに罹患し、そのうち18歳未満の子どもをもつがん患者は56,000人で、子育て世代のがん患者が増加している。それに伴い、がんに罹患した親をもつ18歳未満の子どもたちは約87,000人存在していると報告されている(国立がん研究センター, 2015)。

がんに罹患した親と生活する子どもたちは、ただごとではない周囲の変化に敏感に気づき、親がいなくなってしまうのではないかと不安や恐れを感じ(小澤, 2014; Huang, O'Connor, & Lee, 2014)、何も知らされずに親が亡くなった場合は、親を失った現実を受け入れることが困難になるとも言われている(茶園, 2013)。がん患者の看護に携わっている看護師の多くは、親の病気を子どもに伝えた方が良くと認識している反面、具体的な支援には至っていないのが現状である(小林ら, 2010)。がんに罹患した親をもつ児童生徒は、1日の大半を学校で過ごしているため、医療者のみならず養護教諭や学級担任と連携して支援にあたるのが不可欠である。

そこで、本稿では、親のがんを子どもに伝えることとその際の親や子どもの状況、並びにがんに罹患した親をもつ児童生徒への支援について整理し、理解を深めることを目的とした。

## 2. 親のがんを子どもに伝えること

医療におけるインフォームドコンセントは、「説明と同意」と訳され、患者が医療者から診療内容などについて十分な説明を受け理解した上で、患者自身が同意して最終的な治療方法を選択していくことであり、既に一般的な概念として普及している。一方、「子どもには説明しても分からない」「説明しても不安にさせるだけ」などと子どもに十分な説明がされてこなかったという経緯がある。そのような中、1989年「児童の権利に関する条約」が国連総会で採択され、1994年にわが国でも批准されたことにより、子どもの権利として子ども自身への説明の重要性が認識されるようになった。しかし、同意能力をもたない子どもの場合は、インフォームドコンセントではなく、インフォームドアセント(了解)が行われる。これは、これから起こる医療行為に対して、子どもの発達に応じた適切な知ること、気づき(awareness)を助けることである。このように小児医療においては、子どもの権利の観点から、子どもの発達に応じた子どもへの説明が行われるようになってきた。

しかし、親ががんに罹患したとき、患者本人のみならず配偶

者などの家族は、「がんの告知」に大きな衝撃を受ける。その衝撃を子どもにも与える必要があるのかと考えたり、話さないことが子どもを守ることでありと認識し、子どもへの病気の説明や治療の説明を躊躇することがある(Welch, Wadsworth, & Compas 1996)と言われている。

量(2017)は、なぜ、子どもに親のがんを伝える必要があるかについて、複数の文献(茶園, 2013; 小林, 2016; 大沢, 2018)をもとに、以下のようにまとめている。

## 1) 子どもは気づいている

親の病気を子どもに伝えていない場合、子どもは「いつもと違う何かが起こっている」と家族内の変化に敏感に感じ取っている。また、「秘密にしているから、気づかないふりしていた」「私には言いたくないのだから聞かないであげた方がいいと思った」など、子どもに「聞いてはいけない」というメッセージを与えることになりかねない。子どもが疎外感を覚え、孤立し、親や周囲の大人への不信感につながる可能性があるため、親の病気を子どもに伝えることは重要である。

## 2) 知らせないことで最悪の事態を想定してしまう

子どもは親の病気の原因を自分に結び付けて考える傾向(自己中心的思考)があるため、子どもが親の病気を伝えられずにいると、「最近遊んでくれないのは自分を嫌いになったからなのか」とか「私が悪い子だから不機嫌になっているのか」など、親が病気になったことを自分の責任と感じ、ストレスを抱える。また、テレビドラマやニュース、ネット検索などでがんの情報は溢れており、早期で治癒可能な場合でも「すぐに死んでしまうのではないかと最悪の事態を想定して不安になる。子どものストレスや不安の軽減のためにも、子どもに正しい情報を伝えることは重要である。

## 3) 子どもは親のために何かしたいと思っている

子どもたちは大人の想像以上に困難に立ち向かう力をもっており、自分なりにできることで役割を担い、親を助けようとする。将来、子どもが何もできなかったと後悔しないために、また、親子が互いを大切な存在として思い合っていることを分かち合うためにも、親のがんを伝えることは重要である。

## 4) 事実を隠し通すことは親にとっても苦痛である

親は自分の治療と親役割、社会生活との折り合いをつけながら生活している中で、親自身にとっても事実を隠し続けることは大きな負担となる。こうした状況は、親を疲弊させ、子どもとのコミュニケーション自体をためらい、家族の相互理解や役割が低下する可能性がある。

親のがんを子どもに伝えることは、親にとって事実を隠し続ける負担から解放されるだけでなく、オープンなコミュニケー

\* 新潟県立看護大学

\*\* 上越教育大学大学院学校教育研究科

ションにより、子どもは親を信頼し、自分も家族の一員であることを実感でき、子どもが本来持っているたくましさや力強さを発揮できる可能性がある。

一方、大沢（2018）は、子どもに親の病気を伝える場合、精神的に余裕があり、かつ早いタイミングで伝えることが望ましいとも述べている。「いざというときには、ちゃんと伝えるから」と思っている、本当に伝えたいときに、もう伝える気力が残っていないこともある。子どもに早い時期に伝えることのメリットには、「家族全員でがんの情報を共有しておく、治療の経過によって体調が悪化した場合でも、子どもに隠す必要がなくなる」「早いうちから正直に話しておいた方が、子どものショックは軽減されること」「抗がん剤の副作用による不調期をどう乗り切るかについて子どもを交えて話し合うことができること」「親は子どもを頼ることができ、子どもは、家族の一員として貢献できることが自信になること」を挙げている。

しかし、親ががんであることを知られたくないと思うのは自然な反応であり、子どもに伝えるかどうかや伝えるとしたらどのように伝えるかは、家族の方針や考え方、状況により異なる。専門的なケアやサポート体制の有無は、伝えることのハードルを下げることに役立つかもしれない。また、伝えられた子どもにとっても親ががんであることは大きな衝撃である。単に子どもに伝えることが目的ではなく、伝えることが“子どもにとっての幸せ”に繋がるかどうかを考えていく必要がある。親ががん罹患する経験は、子どもにとって、人生の困難な出来事を乗り越える力を養い精神的に成長する機会にもなる。しかしそのためには、伝えた後に子どもに対する専門的なケアやサポートが重要である。既に親ががんであることを伝えられた児童生徒がいることも考慮し、医療者と学級担任や養護教諭との連携によるサポート体制の整備は喫緊の課題であると考える。

### 3. 親ががんになったとき～子どものために学校にできること～

小林、神前、高橋（2016）は、関東東地区の養護教諭を対象に、がんの親をもつ児童生徒への学校での支援に関する調査を行った。それによると、がんの親をもつ児童生徒の割合は、小学校32.3%、中学校49.3%、高等学校55.2%で上の学校に上がるほど高くなっていった。一方、把握していない割合は、小学校25.7%、中学校26.1%、高等学校44.8%であった。「親のがんは個人的な問題であり、学校で関わることはない」と回答した割合は、小学校44.7%、中学校33.3%、高等学校41.3%であるという認識の影響も考えられる。また、「子どもであっても親のがんについて伝えた方がいい」と回答した割合は、小学校65.1%、中学校84.1%、高等学校93.1%と上の学校に上がるほど高くなっていった。「がんの親をもつ生徒に積極的に関わるべきだと思う」と回答した割合が、小学校44.7%、中学校46.4%、高等学校34.5%である一方、「生徒とがんの話することにはためらいがある」と回答したのは、小学校50.6%、中学校47.8%、高等学校27.6%、「がんの親をもつ生徒への関わりは、他の場合よりより難しさを感じる」小学校66.4%、中学校72.5%、高等学校51.7%であり、小学校94.1%、中学校92.8%、高等学校75.9%の養護教諭が「がんの親をもつ生徒の支援に関

しては、情報が不足している」と感じていたと報告されている。さらに、養護教諭は学校全体の健康保健業務を担っている立場にあることから、担任や児童生徒自身から相談を受け、学校内で連携しながら関わっていると報告されていた。

また、小林らは、「親ががんになったとき～子どものために学校にできること～第2版（2019）」の冊子を作成し、普及活動に努めている。この冊子は、「親ががんになったとき、子どもにみられる変化」「子どもの年齢に応じた特徴と対応」「子どもにがんを伝えるとき」「大きな変化があるときグリーフサポート」「学校での支援の現状と実際」「親が学校に望むこと」「子どもを支えるための連携」「学校にできること」などで構成されている。

ここでは、3項目を取り上げ、概要を以下に紹介する。

#### 1) 親ががんになったとき、子どもにみられる変化

子どもたちは、親の病気によって生活が変化し、大きなストレスを受け、行動面、認知面、情緒面で様々な変化を生じることがある。

年少の子どもの場合、親から離れずに登校を渋ったり、今までできていたことができなくなり親の助けを求めるなどの発達の退行が生じる。また、活発だった子どもが沈んだ様子になったり、おとなしかった子どもがイライラして攻撃的になったり、落ち着きがなくなるなど、これまでと違った、その子どもらしくない言動を見せる。心を乱す事態が続く中で、宿題をしてこなくなったり、忘れ物が多くなったり、成績が落ち込むなど学業に影響が出る。さらに、体調の悪い親を残して友達と遊ぶことに罪悪感を抱いたり、家事やきょうだいの世話を頑張るすぎる子どももいる。加えて、眠れなくなったり、食事が取れなくなったり、気分が落ち込むなどうつ病や不安症の徴候を示す場合もある。

これらの子どもの反応は様々で、個人差があるが、自然の反応であることを理解し、子どものSOSと受け止めサポートする必要がある。

#### 2) がん患者である親が学校に望むこと

小中学校の子どもをもつがん患者が学校へ望むこととして、「子どもに何かあったとき、親のことかな、それとも学校で何かあったのかなと、多方面から考えていく1つの情報として先生に知っておいてほしい」や、「学校は親には見えないから、様子がおかしいとかサインが出ていたらキャッチしてほしい」のように、子どもの変化を見逃さないでほしいと思っている。また、「先生が気にかけてくれているんだって、子どもが実感できるような、声がけをしてほしい」という親がいる一方で、「先生には知っていて欲しいけど、これまでと同じように普通に見守ってほしい」などの意見もある。「子どもが不安定になっているようであれば、家庭に連絡をもらえると安心できる」のように、家庭と学校との細やかなコミュニケーションを望んでいる。

### 3. 学校での支援のポイント

学校での支援のポイントとして、以下の8つ挙げられている。

- ① 子どもの日常生活を維持する
- ② 子どもの様子や変化を観察し、サインや兆候に気づく
- ③ 気持ちを表現できるような場を提供する

- ④ 子どもが重荷を一人で抱え込まないように気をつける
- ⑤ 家族の一員としてできることを子どもと一緒に考える
- ⑥ 問題は必ずしもがんに関係しているとは限らないことを忘れない
- ⑦ 特別扱いではなく、さりげない配慮をする
- ⑧ 支援の本質は、安心できるように支えること

学校での具体的な支援にあたっては、子ども本人・家族の意向を確認した上で、プライバシーに配慮しながら、個別の配慮を行う必要がある。

#### 4. おわりに

わが国の医療・看護の領域では、がんに罹患した親をもつ子どもへの支援に関する研究が、近年ようやく報告されるようになってきた。しかし、がんに罹患した親をもつ子どもへの支援は、がん専門病院をはじめとした一部の施設で行われているのみである。筆者が行った看護師へのインタビュー調査でも、【子どもの理解度や関わり方が分からない】【子どもと直接関わる機会がないためケアができない】【親の治療を優先し子どもにまで意識がいかない】など、がんに罹患した親をもつ子どもへの支援に対して難しさを感じており、十分な支援ができていない現状がある。また、学校においては、「がん教育」の実施が本格化する中で、がんに罹患した親をもつ児童生徒にどのように配慮するかについての検討も課題となっている。がんに罹患した親をもつ子どもへの支援は、看護師や医師、臨床心理士のみならず、養護教諭や学級担任との連携が重要と考えられる。上越地域において、医療と学校が連携し、がんに罹患した親をもつ子どもへの支援体制が整うこと期待している。

#### 追記

本稿は、平成30年度上越教育大学研究プロジェクト「健康管理に特別な配慮を必要とする子どもの学級担任を支援するための『地域連携コモンズ』形成の試み」(研究代表者:大庭重治)の一環として、2019年7月31日に新潟県立看護大学で開催された「第8回自主セミナー」の内容を加筆・修正したものである。

#### 文献

- 茶園美香 (2013) がん患者と子どもに対する支援 ～親ががんであることを子どもに伝えるためのサポート～. *がん看護*, 18(4), 463-467.
- Hope Tree *がんになった親を持つ子どもへのサポート情報サイト*, <https://hope-tree.jp/>(2019年11月25日閲覧)
- Huang, X., O'Connor, M., & Lee, S. (2014). School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psych oncology*, 23(5), 493-506.
- 小林真理子 (2016) 親子のコミュニケーションを支える. 第4回がんサバイバーシップオープンセミナー, 親ががんになったときーがん患者さんと子どもへの支援, 92-100, <https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/05survivor/pdf/04OS.pdf> (2019. 12. 20閲覧)
- 小林真理子, 石田也寸志, 茶園美香 (2010) がんを持つ親の子

どもへの介入に関する実態調査～医療者へのアンケート調査分析・その1量的分析～. *日本緩和医療学会学術大会プログラム抄録集*, 214.

小林真理子, 神前裕子, 高橋都 (2016) がんの親をもつ児童生徒への学校での支援の実態と意識～養護教諭への質問紙調査から～. *学校保健研究*, 58, 15-24.

国立研究開発法人国立がん研究センター (2015) 18歳未満の子どもを持つがん患者とその子どもたちについて.

[http://www.ncc.go.jp/jp/information/pr\\_release/press\\_release\\_20151104.html](http://www.ncc.go.jp/jp/information/pr_release/press_release_20151104.html) (2019年11月25日閲覧)

大久保明子, 諸橋萌香 (2018) がんの親をもつ子どもへの看護師の関わり, *仏教看護・ビハーラ*, 13, 74-99.

大沢かおり (2018) がんになった親が子どもにしてあげられること. *ポプラ社*.

小澤美和 (2014) がん患者の親を持つ子どもの心. *Nursing Today*, 29(6), 16-20.

量倫子 (2017) お父さん, お母さんが自分の病気を子どもたちに伝えてもらうために. 有賀悦子, 南川雅子 (編), *がんの親をもつ子どもたちをサポートする本～親のがん, 家族の一大事を経験する子どもたちと伴走するために～*. 青海社, 36-44.

Welch, A.S., Wadsworth, M.F., Compas, B.E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer: Parent's and children's Perspective. *Cancer*, 77(7), 1409-1418.