

特集にあたって

病気をもつ親の子どもが 頼れる専門職であるために 「自分たちでできること」を始めよう

関根弘子

Sekine Hiroko

日本赤十字看護大学大学院博士後期課程／小児看護専門看護師

小児看護の特集として、大人の患者の家族である子どもへの支援を取り上げることを、疑問に思われる読者がいるかもしれません。

小児看護は、疾患をもつ子どもの看護だけでなく、子どもの健康増進もその役割であり、すべての子どもが対象です。子どもにかかわる看護職には、病気をもつ親の子どもに支援が必要な場合、さまざまな機関や職種と連携して、子どもの発達や生活を考慮し、子どもの目線に立って支援する役割が求められています。

子育て世代の親の病気といっても、がんや精神疾患、集中治療を要する疾患など、その病態はさまざまです。親が子どもの適切な養育をすることが困難である、長期間にわたる治療や療養生活が必要になる、重篤な状態に陥る、など状況もさまざまですが、共通しているのは、親の病気によって子どもの生活の基盤が大きく揺らぐということです。子どもは知らないままこれまでどおりに過ごしてほしい¹⁾、言わなくても気づいてくれる²⁾、などの親の思いから、子どもには親の病気について真実が伝えられないことがあります。

しかし、子どもは家族の変化や家庭内の緊張を感じ取り、疎外感や孤独感を感じます³⁾⁻⁵⁾。何が起きているの

か具体的に知らされない場合、自分のせいで親が病気になったという罪悪感や見捨てられる不安を募らせることがあります。また、腹痛や頭痛、睡眠障害や食欲の問題などの身体症状を呈する場合もあります⁶⁾。病気をもつ親と暮らす子どもには、親の疾患を理解し、日常生活のなかで生じる困難に対応するために専門職の支援が必要です⁷⁾⁻¹⁰⁾。

子どもは、認知能力、言語能力を獲得する時期にあり、さまざまな体験や知識も少なく、インターネットが普及したとはいえ、的確な情報を得る手段は少ないといえます。子どもに何を、どのように伝えるか、あるいは伝えないか、親と子どもの状況から個別の支援を慎重に検討する必要があります。

一方で、慢性疾患や精神疾患、障がいをもつ親のケアを担っている18歳未満の子どもが存在があります。外部からの支援を十分に受けられない場合、本来大人がすべきケアを担うこととなり、家族の世話や家事、情緒面でのサポートを子どもが行い、その生活に支障をきたすことが報告されています¹¹⁾¹²⁾。国外では、難病や非がん性慢性疼痛のある親との生活が子どもに及ぼす影響と子どもの経験に着眼した研究¹³⁾⁻¹⁵⁾があり、子どもへの

支援が検討されていますが、国内における研究はほとんど行われていません。

国内では、子育て世代のがん患者が増加している現状¹⁶⁾から、がん患者の子どもへの支援の必要性が高まり、諸外国におけるがん患者の子どもを対象としたさまざまな支援プログラムや教材、サポートグループの活動が、日本の現状に合わせて開発され、展開され始めています^{17)~22)}。

また、精神疾患をもつ親と暮らす子どもへの支援については、精神看護の実践家と研究者が親子のサポートグループを展開し²³⁾²⁴⁾、海外の支援プログラムや教材の導入に向けた調査に取り組み始めています²⁵⁾²⁶⁾。これらの支援は、困難を抱えていても誰にも言えず、感情を一人で抱えて苦悩している子どもに、親の病気に関するさまざまな出来事に対処する能力を高めることを目的としています。

このような先進的な取り組みから、病気をもつ親の子どもへの支援に関心が高まり、医療機関において、医師、看護師、臨床心理士、医療ソーシャルワーカー、チャイルド・ライフ・スペシャリストなどで構成された、チームによる支援が徐々に広がりつつあります。また、医療機関に所属する小児看護専門看護師が、親のケアにかかわる看護師から、「親の病気を子どもにどのように伝えたらよいか」「子どもにどのようにかかわればよいか」「子どもの生活にどこまで立ち入ったらよいか」がわからない、といった相談を受け、子どもへの支援に取り組むケースも増加しています。

看護職は、病気をもつ親の子どもにケアが必要と認識していても、子どもの支援に関する知識や方法、経験の不足によって自信がもてず、時間的制約や支援体制が未整備のため十分に支援することが難しいと感じています²⁷⁾。施設や地域の状況は多様であり、人的・物的資源に限りがあるなかで、看護職は試行錯誤しながら多職種と連携して子どもを支援しているのが実情です^{28)~35)}。このように難しさを感じつつ試行錯誤して実践した事例報告は、事例と類似した状況の子どもと家族に出会ったときの看護実践のヒントになります。小児看護専門看護師には、病気をもつ親の子どもへのケアと、そのケアに取り組む医療者を支援する個別性の高い看護実践の知を

集積し、子どもと家族を望ましい方向に導く支援を明確化する役割が求められます。

本特集は、医療機関や地域、学校において、病気をもつ親の子どもへの支援に取り組んでいる専門職の事例報告を中心に構成しました。本特集に関心をもった読者が、子どもには困難な状況を乗り越えていく力、生き抜く力があることを信じて、「自分たちにできること」を考え、子どもと親の支援へとつなげられるようになることを期待しています。親が病気をもつ子どもにとって、看護職は頼れる大人の一人でありたいと思います。

【引用文献】

- 1) 尾花真紀, 片倉佐央里, 茶園美香: Hope Treeにおける医療関係者・患者へのアンケート調査結果報告. 緩和ケア 24(6月増刊): 160-163, 2014.
- 2) 土田幸子・研究代表: 精神疾患を持つ実親と生活する思春期年代の子どもの生活状況の把握と支援に関する研究. 2009~2011年度科学研究費助成事業, 研究成果報告, 2012. <https://kaken.nii.ac.jp/file/KAKENHI-PROJECT-21592891/21592891seika.pdf> (2017年3月10日最終アクセス)
- 3) 長江美代子, 土田幸子: 精神障がい親と暮らす子どもの日常生活と成長発達への影響. 日本赤十字豊田看護大学紀要 8(1): 83-96, 2013.
- 4) Murphy G, Peters K, Wilkes L, et al: Childhood parental mental illness: living with fear and mistrust. Issues Ment Health Nurs 36(4): 294-299, 2015.
- 5) Trondsen MV: Living with a mentally ill parent: exploring adolescents' experiences and perspectives. Qual Health Res 22(2): 174-188, 2012.
- 6) Heiney SP, Hermann JF: Cancer in Our Family; Helping children cope with a parent's illness. 2nd ed American Cancer Society, Atlanta, 2009.
- 7) Fearnley R, Boland JW: Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. Palliat Med 31(3): 212-222, 2017.
- 8) Knutssow-Medin LK, Edlund B, Ramklint M: Experiences in a group of grown-up children of mentally ill parents. J Psychiatr Ment Health Nurs 14(8): 744-752, 2007.
- 9) Mordoch E: How children understand parental mental illness: "you don't get life insurance. What's life insurance?". J Can Acad Child Adolesc Psychiatry 19(1): 19-25, 2010.
- 10) Umberger WA, Risko J, Covington E: The forgotten ones: challenges and needs of children living with disabling parental chronic pain. J Pediatr Nurs 30(3): 498-507, 2015.
- 11) 澁谷智子: ヤングケアラーに対する医療福祉専門職の認識; 東京都医療社会事業協会会員へのアンケート調査分析から. 社会福祉学 54(4): 70-81, 2014.
- 12) 北山沙和子, 石倉健二: ヤングケアラーについての実態調査; 過剰な家庭内役割を担う中学生. 兵庫教育大学学校教育学研究 27: 25-29, 2015.
- 13) Umberger W, Martsof D, Jacobson A, et al: The shroud: ways adolescents manage living with parental chronic pain. J Nurs Scholarsh 45(4): 344-354, 2013.

- 14) Umberger W: Children of parents with chronic noncancer pain: a comprehensive review of the literature. *J Child And Adolesc Psychiatr Nurs* 27(1): 26-34, 2014.
- 15) Mauseth T, Hjälmhult E: Adolescents' experiences on coping with parental multiple sclerosis: a grounded theory study. *J Clin Nurs* 25(5-6): 856-865, 2016.
- 16) がん研究振興財団: 年齢階級別がん罹患率推移. がんの統計 2015, 49-52: 2015.
http://ganjoho.jp/data/reg_stat/statistics/brochure/2015/cancer_statistics_2015_fig_J.pdf (2017年3月10日最終アクセス)
- 17) 小林真理子: がん患者の子どもへのサポートプログラム日本版の開発. 厚生労働科学研究費補助金, がん臨床研究事業「がん診療におけるチャイルドサポート」, 平成23~25年度総合研究報告書, 研究代表・小澤美和, 2014, pp 19-28.
- 18) 小林真理子: 親の病気を伝えられた子どもと親をサポートするCLIMB®プロジェクトCLIMB®プログラム日本版の紹介と展開. *ナーシングトゥデイ* 29(6): 51-57, 2014.
- 19) 大沢かおり: 親の病気を伝えられた子どもと親をサポートするCLIMB®プロジェクトCLIMB®プログラムの実践. *ナーシングトゥデイ* 29(6): 58-63, 2014.
- 20) 田巻知宏: 子どもを持つがん患者さんをサポートするためのサロンを訪れる; がん患者の意識およびニーズ調査および, 癌患者の子どもへのチャイルドサポート 観察研究. 厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業「がん診療におけるチャイルドサポート」平成23~25年度総合研究報告書, 研究代表・小澤美和, 2014, pp 29-31.
- 21) 大谷弘行: 癌患者の子どもへのチャイルドサポート介入調査. 厚生労働科学研究費補助金, がん臨床研究事業「がん診療におけるチャイルドサポート」平成23~25年度総合研究報告書, 研究代表・小澤美和, 2014, pp 32-37.
- 22) 清藤佐知子: 癌患者の子どもへのチャイルドサポート介入調査. 厚生労働科学研究費補助金, がん臨床研究事業「がん診療におけるチャイルドサポート」平成23~25年度総合研究報告書, 研究代表・小澤美和, 2014, pp 38-51.
- 23) 土田幸子, 長江美代子, 服部希恵, 他: 精神に障害を持つ親と暮らす子どもへの支援: 「精神障害の親との生活」を語る講演会の開催と参加者の反応. *三重看護学誌* 13(1): 155-161, 2011.
- 24) 清水健太, 小野加奈子, 草野亜咲子: 精神疾患をもつ子育て世帯を対象としたPCG事業報告; グループミーティングと訪問看護を連動させた精神疾患をもつ親と次世代の育成について. *病院・地域精神医学* 55(4): 369-371, 2013.
- 25) 澤田いずみ, 大野真実, 塚本美奈: 精神障害を抱える親のいる家庭への支援; オーストラリアCOPMI (Children of Parents with a Mental Illness)の取り組み. *精神科臨床サービス* 13(3): 341-345, 2013.
- 26) 田野中恭子, 土田幸子, 遠藤淑美: ドイツにおける精神に障害のある親をもつ子どもへの支援; CHIMPSに焦点をあてて. 佛教大学保健医療技術学部論集 9: 71-83, 2015.
- 27) 茶園美香, 新藤悦子: 子育て中のがん患者支援能力向上のための看護師教育; 子育て中のがん患者が子どもに病気を説明することを支援する看護師の認識と支援の実態. 平成24年度慶應義塾大学SFC研究所プロジェクト補助研究報告書, 2013.
<https://www.kri.sfc.keio.ac.jp/report/project/2012/4.chaen.pdf> (2017年3月10日最終アクセス)
- 28) 寺田悦子, 中野のみ子: 精神疾患をもつ母親と子どもを支える; 訪問看護ステーションが支援をつなぐ. *精神科看護* 35(7): 34-38, 2008.
- 29) 辻本直子, 金英順: 子育て中で精神障害のある人への支援を行って; 「親役割モデルの希薄さ」と訪問看護のかかわり. *訪問看護と介護* 14(4): 304-309, 2009.
- 30) 近藤咲子: 終末期におけるがん患者の子どもに病気について説明したケース; 大学病院の事例. 終末期になってもできること. *がん看護* 18(5): 565-568, 2013.
- 31) 片倉佐央里: 親の病気を子どもに伝える際に親子を支えることの大切さと看護師の役割. *ナーシングトゥデイ* 29(6): 32-35, 2014.
- 32) 尾花真紀: 困難事例の誌上コンサルテーション; 患者が子どもに病気を伝えることを拒んでいるケース. *ナーシングトゥデイ* 29(6): 38-41, 2014.
- 33) 尾花真紀: 困難事例の誌上コンサルテーション; 終末期になって子どもに親の病気と予後が短いことを説明したところ, パニックになったケース. *ナーシングトゥデイ* 29(6): 43-46, 2014.
- 34) 奥寺さおり: 若年成人がん患者の“子ども”のケア. *緩和ケア* 25(6): 482-485, 2015.
- 35) 松田芳美, 多田万恵: 自閉症幼児に父親の終末期肺がんを伝えるための他職種連携. *がん看護* 20(7): 752-756, 2015.

【参考文献】

- 1) 大野真実, 上別府圭子: 精神疾患をもつ母親と暮らす子どもへの支援; 精神科医療機関における専門職者インタビューからの質的分析. *家族看護学研究* 21(1): 2-13, 2015.
- 2) 小林真理子, 神前裕子, 高橋都: がんの親をもつ児童生徒へ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, 2016.
- 3) 山本則子: 看護実践の知と質的研究. *質的心理学フォーラム* 7: 74-82, 2015.