



ご家族・大切な人ががんと診断されたら A compass for life with cancer

患者さんを支える あなたのためのノート

Compass(コンパス)=方位磁針、羅針盤

大切な人が、がんと診断されたら

大切な人ががんになることは、ご家族にとっても大変なことです。その人がいない人生など想像もつかないのに、がん告知は、大切な人が亡くなってしまうかもしれませんという予感(=予期悲嘆)をもたらします。

予期悲嘆はまぎれもなく存在しても、ご家族は「そんな不吉なことを考えてはいけない」と心の奥底に押し込めようとしています。そして、「私が絶対にその人を助ける」と頑張ることもあるでしょう。しかし、病気の経過が思わしくない場合は、誰のせいでもないのに無力感を抱え、大切な人を助けられないご自身を責めることもあります。

ご家族は無力ではありません。患者さんご本人にとって、ご家族の存在は生きる意味そのものなのではないでしょうか。そして、多くの患者さんがご家族に希望するのは、特別なことではなく、いつも通り接してほしいということ、自分の気持ちをわかってほしいということです。しかし、いつも通り接するはどういうことだろう、どうやったら本人の気持ちがわかるのだろうと、戸惑われる方も多いのです。この冊子は、そういうご家族の悩みに対して、具体的なヒントになるようにと作ったものです。

また、がん治療はマラソンのようなものです。ご家族がご本人を支え続けるためにも、ストレスで参ってしまっては困りますので、セルフケアのコツについても書かれています。病気と向き合う道のりを、皆さまがしなやかに歩まれることを、私たちは願ってやみません。

————— 清水 研（精神腫瘍医）

精神腫瘍医

がん患者さん及びご家族の精神的な苦痛の軽減と生活の質の向上のために、
患者さん、ご家族のこころのケアを専門的に行う精神科医・心療内科医



ご家族ががんと診断されて戸惑っているあなたに、 まず知っていただきたいこと

あなたは、今、大きな不安やつらさを感じいらっしゃるかもしれません。患者さんとの接し方がわからなかったり、患者さんとあなたの意見が違ったりして、どう支援してよいのか悩まれることもあるでしょう。この冊子では、がん治療に伴うご家族の様々なこころの動きや場面について、精神腫瘍医とがん看護専門看護師に聞きました。



患者さんとの接し方がわからない



Aさん

病気がわかって妻が落ち込んでいる様子で、どのように接してよいかわかりません。いつも通りにしようと思いますが、それが難しく、ぎこちなくなってしまいます。



Bさん

長年疎遠にしていた兄のがんがわかり、ひとりにするわけにもいかず面倒をみています。何十年も離れて暮らしており、どう接してよいか戸惑っています。

- 多くの患者さんは「周りの人にはいつも通りでいてほしい」とおっしゃいます。「いつも通り」というのは、「はれもの扱いしないでほしい」ということではないでしょうか。あなたが気を使いすぎて、遠回しな言い方をしてばかりでは、患者さんもあなたもストレスになってしまいます。感情を押し込めすぎず接することが大切です。
- 家族といえど、相手は違う人格です。わからなくて当たり前なのです。「あなたの考えを私は知りたいし、役に立てたら嬉しい」と言葉にしてみてはいかがでしょうか。

患者さんのよりよい人生や意思決定を支援するために、 医療の現場が変化しています

患者さんを主体にご家族や近しい人、医師・看護師などの医療チームが、将来の医療とケアについて繰り返し話し合うことや、患者さんがご自身の考え方・価値観を医療者と共有した上で治療やケアを納得して選択するための意思決定支援の取り組みが広がっています。これらはACP(アドバンス・ケア・プランニング／人生会議)やSDM(シェアード・ディシジョン・メイキング／共有意思決定)と呼ばれています。

患者さんとご家族だけで向き合わず、医療者をいつでも頼ってください。

患者さんと家族の意見が違う



Cさん

家族は治療に専念するために仕事をやめてほしいと思っていますが、本人は仕事を続けたいと主張していて、意見が平行線をたどっています。



Dさん

私はよりよい治療を求めてセカンドオピニオンを受けたいと考えていますが、妻は主治医のいう通りでよいと言い、聞く耳を持たず困っています。

- 治療法や、どのように過ごすかを決めるのは、その結果を引き受ける患者さんご本人です。ご家族にできることは、患者さんのために情報を集めて選択肢を示したり、一緒に考えることです。患者さんが選択できるように支えることを、いつも意識してください。

話しづらいことをどう切り出してよいかわからない



Eさん

治療について本人の希望や今後のこと話し合いたいのですが、本人の気持ちを考えるととても聞きづらく、ためらわれます。



Fさん

治療中の母から、今後体調がさらに悪くなった時のことや亡くなった後のことについて話したいと言われましたが、聞くのがつらく、はぐらかしてしまいました。

- 患者さんの治療の希望や今後のこと、亡くなった後のこと話をするのは、あなたにとってつらいことかもしれません。つらいことでも、いつかは向き合う必要があります。
- あなたが触れたくない話題を患者さんから切り出された時は、可能であれば聞くようにしましょう。あなたが話を受け止められないと思ったら、「(アイ)メッセージ」で「私は心の準備ができていないから、少し待ってほしい」と気持ちを率直に伝えてみましょう。
- 困った時は医師・看護師などの医療チームを交えて、話し合いを持ってもよいでしょう。何度か話し合ううちに、お互いの気持ちを冷静に受け止めることができるようになります。がん相談支援センター(P.7~8)でも相談を受け付けています。



自分を責めてしまう



Gさん

一人暮らしをしていた父のがんが見つかりました。私がもっと父の世話をしていれば早く気づけたのではないかと、自分を責める気持ちでいっぱいです。



Hさん

だんだん衰弱してきている母を見ていると、母の希望ではあるものの高度な治療をしなくてよいのかと自分を責めてしまいます。

- 家族にがんが見つかったり、治療がうまくいかないなどの受け入れがたい状況の中で、自分を責める気持ちになることがあるかもしれません。やりきれない思いがそうさせています。客観的になるために、他の人に置き換えて考えてみましょう。
例えば、親友のお父さんにがんが見つかって、親友が自分を責めていたら、あなたは「あなたのせいではない」と声をかけるのではないでしょうか。
- 患者さんの希望通りの治療をしていても、「これでいいのか」と気持ちが苦しくなる場合もあるでしょう。そのような時には医療者に遠慮なく相談してください。
- あなた自身も家族ががんになったことで大きなショックを受けています。不安や心配などの感情を押し込めないで、あなたの話を受け止めてくれる信頼できる人に打ち明けてみてはいかがでしょう。

I(アイ)メッセージとは

患者さんに自分の気持ちを伝える時は、「I(アイ)メッセージ」で伝えてみましょう。

「私は“こういう気持ちです”という”I”メッセージを使うことで、相手に柔らかく思いを伝えることができます。自分の思いを率直に伝えたい時や話しづらいことを話す時に試してみてはいかがでしょう。





あなたが患者さんのためにできることは何ですか？

できる限り患者さんを支えたいと思っていても、治療の結果が良い方向に向かわず、次第に「自分は何もできない」と、無力感を感じることがあるかもしれません。

その要因のひとつには、自分ができることと、自分では変えることができないことが混在していることがあります。あなたが「できること」、「できないこと＝変えることができないこと」をはっきりさせ、できることに意識を向けましょう。

「患者さんのために自分が頑張らないと」とご家族が考えるのは無理もないことですぐ、いつも頑張る必要はありません。あなたが傍にいるだけで、患者さんの大きな支えになるのです。

あなたが患者さんのために できること

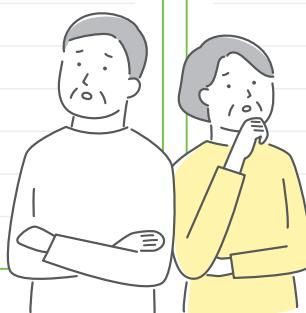
《記入例》

- 患者さんが治療を受けるサポートをする
- 患者さんが心地よく過ごすために工夫する
- 患者さんが食べやすい食事をできる範囲で用意する
- 副作用ケアのサポートをする

あなたにはできないこと ＝変えることができないこと

《記入例》

- 治療の結果を良い方向に変える
- 患者さんの不安をなくす
- 患者さんに食事を完食してもらう
- 副作用をゼロにする





あなたの役割と優先順位を整理しましょう

患者さんの治療期間中、家族の担う役割が変化することがあります。

それによってあなたの負担が増え、ストレスに感じることもあるでしょう。

そのような場合はサービスを活用したり、ほかの家族や専門家、ときには友人に頼るのもよいでしょう。肉体的にも精神的にも楽になり、患者さんのサポートに取り組む余裕ができることもあります。患者さんだけでなく、あなた自身をいたわる時間を作ることもおすすめします。

[周囲の人やサービスに頼めそうな役割、後回しにできること]

例) **役割** 毎日、朝昼晩3回の食事を作ること。

今後の予定 週3回は宅配食を頼む。朝は子供に用意してもらう。

どんな役割(家族、友人、仕事、地域の中で)

- 今後の予定(誰かに頼む・サービスを活用する・後回し)

どんな役割(家族、友人、仕事、地域の中で)

- 今後の予定(誰かに頼む・サービスを活用する・後回し)

どんな役割(家族、友人、仕事、地域の中で)

- 今後の予定(誰かに頼む・サービスを活用する・後回し)

[今までどおり、これからも大切にしたいこと]

例) 家族の療養をサポートすることと並行して、週に1回趣味の時間をもつこと



困ったり悩んだりした時は、SOSを出しましょう

患者さんとの生活で、困ったり不安なことが多いでしょう。病気や治療に関することはもちろん、あなたご自身や、あなた以外の家族について悩むことがあれば、主治医や看護師に相談するだけでなく、がん相談支援センターを活用しましょう。漠然とした悩みが明確になり、対応策を探すことができます。

[がん相談支援センターに寄せられた相談例]

患…患者さんからの相談 **家**…ご家族からの相談

転院について	患 自宅近くの病院に転院したい 患 高度医療が受けられる病院に転院したい 患 ホスピスを探したい
在宅医療について	患 家)退院後の事前準備を教えてほしい 患 家)在宅医療を希望しているが可能な状態なのか
介護・看護について	患 同居家族がいないので、退院後の介護はどうしたらよいか 患 家)公的介護サポートを教えてほしい
医療費・生活費・社会保障制度について	患 家)入院費が支払えない 患 家)仕事をやめて生活に困っているがどうしたらよいか
就労について	患 今後、仕事と治療の両立はどのようにしたらよいか 家 自分は仕事をやめて、患者の世話を専念した方がよいか
症状・副作用・後遺症について	患 治療時の副作用がつらいので対処策はあるか 患 手術後、リンパ浮腫に悩んでいる
不安、精神的苦痛について	患 がんと診断されて以来、不安で眠れない 患 家)今後のことを考えてばかりいてつらい
緩和ケアについて	患 痛みが続いた時の対処について 患 倦怠感が続いていると何をする気にもならない
がんの治療について	患 家)セカンドオピニオンを受けたいが、主治医に言えない 患 治療の経過があまり良くなく不安がある

監修: ◆清水 研 精神腫瘍医(がん研有明病院腫瘍精神科 部長) ◆田中 登美 がん看護専門看護師(大阪成蹊大学 教授)

相談内容はがんの治療に関することだけでなく、転院、在宅医療、介護、お金のこと、こころのことなど、様々です。家族の相談も受け付けています。

どんなささいなことでも、抱え込まずすぐに相談してみましょう。



頼れる相談窓口「がん相談支援センター」

全国の「がん診療連携拠点病院」や「小児がん拠点病院」「地域がん診療病院」に設置されている、がんに関する相談窓口で、医療ソーシャルワーカーや看護師が常駐しています。がん相談支援センターのある病院で治療しているいないにかかわらず、また患者さん本人だけでなく、ご家族やどなたでも面談や電話で相談できます。(無料)

[利用できる制度はたくさんあります]

経済的な負担を軽減したり生活に役立つ制度を、積極的に利用しましょう。
手続きの負担が大きいこともありますのでご家族がサポートしましょう。

医療費を補いたい	高額療養費・限度額適用認定証 高額医療・高額介護合算療養費制度 医療費控除
保険料の負担を軽減したい	国民年金保険料の免除・猶予制度 国民健康保険の一部負担金の減額・免除制度
医療費・生活費を借りたい	高額医療費貸付制度 生活福祉資金貸付制度
休職した	傷病手当金
離職・失業した	基本手当(雇用保険)
障害がある	障害年金 身体障害者手帳
年金の受給を繰り上げたい	老齢基礎年金の繰上げ受給
家族が介護休業した	介護休業給付金(雇用保険)

まずは、がん相談支援センターや病院の相談窓口、市区町村の福祉窓口にお尋ねください。

- がん相談支援センターの業務内容や場所についての情報
<https://www.cancer-pedia.com/tell/counseling/>
 個人情報に配慮し、中立の立場で対応しています



- セカンドオピニオンについての情報
https://www.cancer-pedia.com/know/second_opinion/





医療者に相談したいことはありませんか

聞きたいことを事前に書き出しておくことで、限られた面談・診察時間内に忘れずに質問することができ、聞きもらすことも少なくなります。

誰についての相談ですか	誰に相談しますか	相談内容とアドバイス
私	主治医	例)治療中の妹の具合が悪くなってきて、仕事をやめてサポートしたほうがよいのか悩んでいます。
母	看護師	例)治療中の父のことを心配して、食事が食べられず、夜も眠れていないうで、体力が心配です。



いつ、どんなことがありましたか

後日振り返ることができるよう、行動やその時考えていたことを記録しておきましょう。その時の感情の変化や不安に気づくことができ、それがこころの整理につながったり、経過を踏まえて何かを判断する際に役立つことがあります。

いつ	行動やその時考えていたこと
●年●月	例)本人は放射線治療を希望したが、私はどのような治療かわからず不安だった。一緒に主治医と相談することで、私も納得して放射線治療を応援できた。

医療機関名

■企画制作 **NPO法人キャンサーリボンズ**

■監修

清水 研 精神腫瘍医(がん研有明病院腫瘍精神科 部長)

田中 登美 がん看護専門看護師(大阪成蹊大学 教授)

■発行 **武田薬品工業株式会社**

NPO法人キャンサーリボンズとは

2008年発足のがん患者支援団体(理事長/中村清吾 昭和大学臨床ゲノム研究所長/昭和大学病院ブレストセンター長)。「がん治療と生活をつなぐ」ことを目的に、がん体験者、医師・看護師・薬剤師など医療者、食や美など生活関連の専門家らが協働している。

WEBサイト Cancer Pedia(キャンサーペディア)

がん患者さんとそのご家族、介護者に向けた、がん治療を受ける際に必要となる情報を届けするポータルサイト。患者さんが最良の治療を選ぶために、必要な様々な情報にスムーズにアクセスできます。

武田薬品工業株式会社提供

