

### 大切な人ががんの治療を受けているとき

米国国立癌研究所(NCI)パンフレット

第1章:パンフレットの目的.....	2
第2章:介護者とは誰でしょうか.....	3
第3章:介護をすることに慣れる.....	4
第4章:自分自身の心と身体および精神のケア.....	15
第5章:医師および医療チームとの話し合い.....	25
第6章:家族や友人と話す.....	29
第7章:暮らしと生計.....	50
第8章:回想.....	54
第9章:介護者の権利宣言.....	55
第10章:各種問い合わせ先 (英語).....	56
第11章:その他の情報 (英語).....	59

## 第1章:パンフレットの目的

「あなたは、まず自分自身のことをきちんとできるようにしておかなければなりません。もし、自分のことができないようなら、他の誰の世話もできません。教えてもらったり、助けてもらったりすることを遠慮してはいけません。」 - フランシス

がん患者の世話をしてきた多くの介護者が知っていればよかったと感じた介護のヒントをこのパンフレットに集めています。簡単なようでも実際にやってみるとなかなか容易でないこともあります。

最も有効な方法でこのパンフレットを活用してください。最初から最後まで読むことはもちろん、必要ときに必要なページを読んで活用することもできます。

人はそれぞれ違います。このパンフレットには、現在のあなたにあてはまる章も、あてはまらない章もあるでしょう。後になって役立つ章もあるかもしれません。

**用語:**このパンフレット全体を通して用いられている「愛する人」「大切な人」という言葉はあなたが介護している人を指しています。また、がんで闘病中の人を指す際に、「患者」や「本人」「病人」といった代名詞を用いていることもあります。

介護に関して他にも下記のようなパンフレットがあります。ウェブサイトから取り寄せたり、ダウンロードすることもできます:

- Facing Forward: 「大切な人が癌の治療を終えたとき」
- 「進行がんと向き合うために」
- 「小児のがん」
- When Your Parent Has Cancer: A Guide For Teens (「親ががんになったとき - ティーンのためのガイド」)
- When Your Brother or Sister Has Cancer: A Guide for Teens (「兄弟ががんになったとき - ティーンのためのガイド」)

## 第2章:介護者とは誰でしょうか

このパンフレットは、大切な人ががんの治療を乗り越えることができるように手を差し伸べているあなたのためのものです。あなたは、「介護者」です。もし、自分が介護者だとは思っていないくても、このパンフレットを読めば、あなたが普段やっていることが書かれているとわかるでしょう。

介護者が、家族であったり友人であったり、さまざまな場合がありますし、それぞれの状況も違います。ですから、介護の方法もさまざまであり、どんなやりかたが最善ということもありません。

介護という言葉は、診察とか食事の準備といった日々の行動を介助するという意味で用いられますが、遠く離れていても介護をしている場合もあります。電話で大切な人のためにケアやサービスの手配をしなければならぬこともあるでしょう。介護には、感情面や精神面でのサポートをするという意味もあります。あなたは、まさに今、あなたの大切な人がたくさんの感情と向き合い、その気持ちと葛藤しているのを支えているところかもしれません。話をし、耳を傾け、そして、大切な人のそばにただ一緒にいることがあなたのできる一番大事なことなのです。

この大変な時期における介護やサポートはたやすいことではありません。ほとんどの介護者が、自分自身の感情や欲求を後回しにしてしまうのは当然のことで、がんになった病人だけに集中しようとして介護の仕事がたくさん抱え込んでしまいます。短期間ならいいでしょう。しかし、このような状態を長く続けることは困難であり、あなた自身の健康にもよくありません。もし、自分自身のケアができないようなら、あなたは他の誰の世話もできません。まず、ひとりひとりが自らの健康を維持するが大切です。

「自分自身のことが自分でできること、例えば、できるだけ多くの情報を集めたり、手伝ってくれようとする人たちにどんどん用事を任せたりすることができれば、最高の介護者になれると思います」- セシル

## 第3章：介護をすることに慣れる

強さと限界について考えてみる

助けを求めることが大切である理由

遠距離でのケア

### 役割の変化

「週に一回、子供たちを学校に連れて行ったあとで私は母を診察につれてゆきます。それから、私は母の家へ昼食の用意をしに行き、しばらく母のそばにいます。母は「そんなことは自分でやりたい」と言うので、私といつも言い合いになってしまいます。母にしてみれば、私を頼らなければいけないということが苦痛なのです。」- リン

若くても高齢でも、あなたは新たな介護の役割を担うことになります。ある人の生活にこれまでから深く関わっていたとしても、その人ががんになったとき支える方法は恐らく違ったものになるでしょう。それは今まで経験したことのないような、これまでよりずっとストレスの大きなものかもしれません。今のあなたにとって介護は慣れないかもしれませんが、大切な人ががんになったことを通してさまざまなことを学んでいけると多くの人は言っています。介護にあたって、一般によくある状況について以下のようなことがあげられます。

- 介護している配偶者もしくはパートナーは、あなたが世話をしてくれるときだけ心が安らぎます。
- 介護しているのが母親の場合、今まであなたの世話をする立場だったために、逆に(成人した子供である)あなたに世話をしてもらうことにためらいを感じ、手助けを受け入れるのが困難な場合があります。
- 成人した子供が癌になった場合は、親であるあなたの世話をあてにしたがらないかもしれません。
- あなた自身も健康上の問題を抱えている場合には、だれかの世話をすることは身体的にも精神的にも困難になります。

現在のあなたの役割がどのようなものであれ、状況の変化を受け入れるのは大変なことであり、こういっ  
たとき混乱や、ストレスを感じずのも非常によくあることです。もし可能なら、周囲の人やサポートグループ  
の人たちと気持ちを分かちあってみてください。また、カウンセラーや心理士に相談するのもいいでしょう。

海外癌医療情報リファレンス

愛する人の前では言えないことでも話をするので、カウンセラーと話してよかったと言う介護者は多いです。「家族や友人と話す」の章には、さらに詳細が書かれています。

## あなたの感情と向き合う

「何も予想がつかないし、精神的に疲れ果ててしまいます。ほんのひとときましになったかと思えば、2時間したら何かが起こったりします。私はどうしたらいいかわかりません。」- デイビッド

大切な人のケアをすることで、さまざまな感情を持ったことでしょう。こういった感情はとても強いものであったり、患者の治療とともに移り変わっていきたりします。これをジェットコースターにたとえる介護者も多いです。悲しみや怖れ、怒りや心配といった感情をもつかもしれませんが、こういった感情をもって反応する場合に正しい方法や、間違った方法などはありません。

以下に示した感情は、あなたが今抱いている感情かもしれないし、まるで感じていないものかもしれません。また、将来感じるかもしれないし、強く感じる時もあればあまり感じない日もあるでしょう。あなたと同じ感情を他の介護者も感じていると知ることは役に立つでしょう。さまざまな感情があっても当然だと理解することが、感情と向き合うための第一歩です。自分自身のさまざまな感情を受け止め、整理するための時間をとりましょう。

**怒り** 介護する人たちにとって自分自身や、家族、病人などに怒りをおぼえるのが普通だと言われます。しばしば怒りは怖れや、パニック、心配や無力感といった言い表しにくい感情で生まれることもあります。できれば、こういった感情を他の人にぶつけることは避けましょう。怒りというものは、きちんと処理すれば健全な感情でもあります。怒りの感情は、あなたが行動したり、いろんなことを知ったり、あなたの生活をポジティブに変える原動力にもなります。しかし、もしこういった感情がずっと続いて、まわりにいつもあたり続けるようならば、カウンセラーやメンタルヘルスの専門家に相談してみましょう。

**苦悩** あなたは、大切な人の健康や、がんになる前に一緒に過ごしていた日々の生活といった一番大切にしてきたものを失ったことを嘆き悲しんでいるかもしれません。こういったことを悲しむのを自分に許してあげてください。変わりつつあるすべてのものを受け入れて、それらに対応するには時間がかかります。

**罪悪感** 介護する人は罪の意識を感じるがよくあります。自分が十分に介護していないのではないかと、仕事があったり、大切な人である患者との距離が遠いためになかなか世話ができないことに気に病むかもしれませんし、場合によれば、あなた自身が健康であることすら罪悪感を感じずるかもしれません。陽気に明るく振舞うことができずに気がとがめる場合もあるでしょう。それでいいのです。あなたは動揺して当然の状況にあり、そのような気持ちを隠してしまえば、他の人には伝わらないことになります。

**不安や抑うつ** 不安とは過度に心配したり、緊張してリラックスできなかつたり、パニック症状が出たりする状態のことをいいます。支払いをどうしようとか、どんなことで家族が影響をうけるだろうとか、そしてもちろん、愛する人がどうやって生活しているかといったようなことを気に病む人が多いです。抑うつでは1-2週以上も悲しい気持ちが続きます。もしこういった症状のためにあなたが通常の生活を送りにくくなってきたならば病院で相談してください。誰にも頼らずに耐えている必要はありません。この大変な時期にあなたの症状を楽にすることができるでしょう。

「無力感を感じたり、ときには、どうやって手を差し伸べたらいいのかわからないときがあるでしょう。痛みをとってあげることもできないし、イライラをなくしてあげることもできない。自分にできることは、ただ寄り添っているだけで、他に何もできないという無力感にさいなまれてしまいます。」- セシル

**希望や無力感** 大切な人ががんの治療をうけていると、程度はさまざまでも、希望や無力感をもつでしょう。そして、望むものも時にしたがって変わってゆくかもしれません。なにをおいても望むことは病気が治ることに違いありませんが、他にも安らぎや、平穏、受け入れること、そして喜びなどといったものを望む場合もあるかもしれません。自分では無力感をどうすることもできないならば、心を許せる人や友人、医療者、宗教家や精神指導者のような人たちと話すといいでしょう。

**孤独** まわりにたくさんの人たちがいたとしても、介護をしていると孤独を感じる場合があります。誰もあなたのしていることを分ってくれないと感じるかもしれないし、今までできていたことも時間がなくてできなかつたり、他の人に会うことも少なくなったと孤独に思ったりすることもあるかもしれません。どんなときであっても、あなたはひとりきりではありません。介護をしているほかの人たちも同じような気持ちを抱えています。「大切な人との関係」の章を読んでみて下さい。

## 他の対処方法

**失敗を気にしない** 完璧な人間など誰もいません。気持ちを切り替えて、自分の失敗から学ぼうとすることが私たちにとって一番いいことです。自分自身にあまり多くを期待しすぎないようにしましょう。

**泣いて自分の感情を示す** いつもずっと明るく陽気に振舞う必要はありません。いろんな変化に対処するための時間があなたには必要です。悲しいときや動揺したとき、それを隠さずに泣いてもいいのです。

**必要なことに精力を費やす** あなたの時間と精力を費やすに値するものに目を向けてください。そのほかのことはとりあえずおいておきましょう。たとえば、疲れたら衣類をたたんだりしないで、思い切り休息のための時間をとりましょう。

**怒りの感情を理解する** あなたの愛する人が、あなたに怒りをぶつけることがあるかもしれません。人は、一番身近な人に自分の感情をぶつけることが多いです。そういった怒りをひとりで受け止めないようにしましょう。病人はしばしば自分の怒りが他の人にどう受け止め方をされるかわからないものです。ですから、病人が落ち着いたたら、あなたの気持ちもわかってもらうよう話してしてみるのもいいことでしょう。怒りは実際にはあなたへ向けられたものではないということを忘れないようにしてください。

**自分自身を許す** これはあなたにとっていちばんすべきことのひとつです。あなたは今、できる限りのことをしているはずで、さまざまな時、それぞれの日に新たにやり直せる機会もあります。

## 強さと限界について考えてみる

「子供の頃、私たちはふたつのルールを教わりました。ひとつは『細かいことにくよくよするな』、そしてもうひとつは『すべて些細なことだ』です。だから、自分にとって何が大切かをはっきりさせなければいけません。自分ができないことにはではなく、できることに目を向けましょう。」-アン

介護する人の対処法のひとつは、自分のできる範囲内で精力を注ぐように努めることです。以下のようなものがあります：

- 診察日の予約を入れるのを手伝う

- 食事など、毎日必要なものを手伝う
- 大切な人に代わって仕事を引き受ける
- 癌や、治療の選択肢についてもっと調べる
- そのほかできることがあればなんでもやってみる

介護する人の多くは、振り返ってみれば自分がいるんなことを引き受けすぎてしまったといいます。もっと早くだれかに介護を助けてもらえばよかったとも言っています。できることとできないことを素直に考えてみましょう。介護作業のなかで、あなたが得意なもの、またはあなたにしかできないものは何ですか？また、それらのうちのどれかを他の人にも頼むことはできませんか？もし、どうしてもあなたがしなければならぬものでなければ、すすんで手放すようにしましょう。

### 優先順位を決める

毎週しなければいけないことや活動のリストを作りましょう。それぞれにどれだけの時間がかかり、どれだけの重要性があるかを把握しておきましょう。もし、大して重要でないものならば、予定リストから消してしましましょう。そうすれば、本当にやりたいと思っていることにもっと時間を割くことができるでしょう。そうすることで、他のだれかががっかりするかもしれませんが、他の人が何と思おうと、自分が大切だと思うことだけをきちんとやればいいのです。どうなっているかを話せば、ほとんどの人はわかってくれるでしょう。

### なぜ助けてもらうことが大切か

「他の人が手伝おうと言ってくれたら、何かやってもらったほうがいいです。他の人に知らせずに、あなたがやり続けなければいけなかったことを頼んでみてください。自分のブライドにこだわらずに、助けてもらいましょう」-シボンヌ

他の人の手を借りることを受け入れるのは常に容易なことではありません。困難な状況になっても、多くの人たちは「このくらいなら自分自身でなんとかできる」と考え、一人で背負ってしまう傾向があります。しかし、患者の治療が進むにつれ、より困難な状況になってゆき、スケジュールの変更はじめ、新たにしなければならぬことができます。「あまりに多すぎて、もう私の手に負えない」と言うところまで追い込まれてしまう介護者は多いのです。



あなたが誰かの助けを受けることで、あなたの大切な人も助かる一面もあることを忘れないでください。その理由は：

- あなたが健やかでいることができます
- 何もかもあなたにさせていることに対して、あなたの愛する人が申し訳ないと感じている気持ちを多少軽くすることができます。
- 介護を手伝ってくれる人の中には、あなたの時間を作ってくれるだけでなく、あなたができないような介護の技術を提供してくれる場合もあります。

### 他の人が手伝えること

もし誰かがあなたの夕食を作ってくれたり、ちょっとした用事に代わって行ってくれたりしたら助かると思いませんか？ そうであれば、時間が無くてできないことを他の人に助けてもらえると随分助かるのではありませんか。一人が支える場合やたくさんの方が支える体制もありますし、その支え方にもさまざまな方法があります。

手助けをしたいと思いつつも、あなたが何をしたいのかわからないし、どうやって切り出せばいいのかわからない人もたくさんいます。必要なことを頼んでみましょう。一番手伝ってほしいことから任せてみてください。たとえば、誰かに以下のようなことです。

- 料理や掃除、買い物、庭仕事、老人の世話などといった家事を手伝ってもら
- 一緒に話をして、あなたの気持ちを聞いてもら
- 車であなたの愛する人を診察に連れて行ってもら
- 学校や課外活動などに子供を車で迎えに行ってもら
- あなたが欲しい情報を調べてもら
- 連絡係になってもらって、病人の最新の病状を他の人たちに伝える役割をもら

## 助けてくれそうな人は誰ですか

あなたがしなければならないことを助けてくれそうな人を思い浮かべてください。家族や、友人、近所の人、同僚などを含めて、あなたが知っている限り多くの人や、グループのことを考えてみてください。宗教団体や、市民グループ、その他の団体もあなたの手助けをしてくれるかもしれません。

## 一時休養のための援助を探す

一時休養ヘルパー(RES-pit)はあなたの大切な人に付き添って時間を過ごしてくれます。一時休養ヘルパーは有料の場合もありますし、ボランティアの場合もあります。もっと早くに一時休養のための手助けを受ければよかったと言う介護者はたくさんいます。一時休養ヘルパーがいれば、あなたは少し休めます。友達に会ったり、ちょっとした用事をしたり、なんでも好きなようにその時間を使えます。一時休養のための介護者は患者を持ち上げてベッドや椅子にさせたりするような身体の負担になるようなものも手助けしてくれます。もし、こういったサービスを受けたいと思ったら、以下のような準備をするとよいでしょう：

- だれかが時々家の中に手伝いに入るということを本人に話しておきましょう。
- 友人や、ヘルスケアの専門家もしくは地域の高齢者機関から紹介してもらいましょう。
- どういった介護業務ができるかを一時休養ヘルパーに尋ねておきましょう。

## 他の人に断られた場合の心の準備

「私たちはたくさんの人たちのサポートを受けてきましたが、当てにしていた人は、あまり助けてくれず、私たちを助けてくれたのは、ほとんどは私たちがよく知らない人たちでした。私たちが避けていた人たちがいたのもよくわかっています。人間なんて本当にわからないものです。」-ジェシー

手助けしてくれない人たちがいると、あなたは傷ついたり、怒りを感じたりするかもしれません。特に、あなたがあてにしていた人が助けてくれないとなおさらでしょう。なぜ助けてくれないのかなと思うかもしれませんが、それにはたくさんの理由があります。よくある理由をいくつかあげます。

- 自分自身の問題を抱えていたり、時間がない場合があります。
- がんを怖れている、または以前、がんでひどい思いをしたことがあるというような場合があります。そういう人たちはまた苦痛を感じたくないと思い、関わりたがりません。

- 人が苦勞して頑張っているときには距離をおくのが一番だと考えている人もいます。
- 介護者がどんなにつらいかわかっていない人もいますし、はっきりと頼まなければ、助けを必要としていることがわからない人もいます。
- あなたのことを心配していることをどうやって示せばいいのかわからなくて気まずい思いをしている場合もあります。

人々がなかなか助けてくれないときには、助けが必要なことを伝え、自分が頼みたいことをはっきりさせましょう。さもなければ、あきらめましょう。もしその人との人間関係を大切にしたいなら、自分の気持ちを率直に伝え、相手に対する憤りやストレスを蓄積させないことが秘訣です。そういった感情をため込むことは、今後の人間関係を壊してしまうおそれがあります。

障害となる理由	他の人たちはどうしてきたか
<p>「彼ががんであることは個人的なことであるのに、彼になんとかサポートを受けさせようとする、そのことを僕があちこちに触れてまわらなきゃいけないことになる」</p>	<p>あなたと、あなたの大切な人が、誰に何を話せばいいか、そしていつ、どうやって伝えたらいいか決めるには、いくつかの方法があります。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 今、いちばん親しくしている数人だけに頼んでみましょう。</li> <li>・ あまり詳しくは伝えないようにしましょう。「彼は病気で」とか、「彼女は今日は気分がよくないようだ」と言ひましょう。</li> <li>・ 身内の誰かや、信仰する宗教団体の人に病気のことをみんなに伝えてもらいましょう。</li> <li>・ 知人ではなく、地域の機関や団体などに援助を求め。</li> </ul>
<p>「みんなやることがいっぱいあるんだもの。みんなを煩わせたり、私のために世話をかけるのはいやだわ」</p>	<p>もし他の人の厄介になるのを気に病むなら、考えてみてほしいことがあります。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 誰もがおそらく助けてほしいと思うものです。</li> <li>・ もしたくさんの人から助けてもらえれば、あなたの負</li> </ul>

海外癌医療情報リファレンス

	<p>担は軽くなります。</p> <p>・ 誰か似た状況の人がいたら助けたくありませんか？</p> <p>あなたに手を貸してくれるように頼まれたらいやな気がしますか？</p>
<p>「うまく言えないけど、今はちょっと手伝える気がしないなあ」</p>	<p>人は一番助けが必要なときに、助けを求めたがらないものです。あなたは通常の社会生活や普通の人たちとは隔絶していることも多いでしょうし、援助を求めることがいかに大変なことかを感じるかもしれません。</p> <p>友達や、信仰する宗教団体の人やカウンセラーなど、あなたが信じられる人と話してみましょう。こういった人はあなたの考えや気持ちを整理するアドバイスをしてくれたり、支援を得る方法を見つけるのを手伝ってくれることでしょう。</p>
<p>「私には自分や自分の家族の世話があるんです」</p>	<p>サポート体制を作るというのは、あなたの家族を維持する一つの方法です。他の人に作業を分担することで、あなたは自分自身でやりたいと思っていることに集中できます。</p>

## 遠距離でのケア

「私たちの家族は全国に散らばっています。ですから、実際に顔をあわせることは大変です。でも、『いつも思っているのよ。何かしてあげられることはある？』と言って電話をかける回数が増えました。たとえ、手助けできることは、そんなに多くはなくても、ただ電話をたくさんかけるだけで、心の重荷はほんの少し軽くなります」-パティ

大切な人が癌になっても、遠くはなれたところに住んでいる場合は、さらに大変なことがあります。病人の治療がどのような状況であるかを、一步立ち遅れて知るように感じるかもしれません。しかし、たとえ遠く離れたところにいたとしても、サポートをし、問題を解決できる人や中心的な介護

者になることができます。

介護する人が病人から1時間以上離れた場所に住んでいる場合、通信手段として電話や電子メールを利用するのが最も一般的でしょう。しかし、こういった手段で必要なことを判断するには限界があります。長距離の介護者は、実際の医療上の救急事態は別にして、電話で対応できる状況なのか実際に会いに行く必要があるのかどうかを判断しなければならない場合もでてくるでしょう。

### 窓口を探す

多くの遠距離の介護者は、支援を求める際に有料のものボランティアのものと両方を調べるのがよいとアドバイスしています。危篤のときや、単に確認したいだけのときでも、大切な人のそばに住んでいて、日中や夜間に電話できるような人たちの支援ネットワークを作っておきましょう。その地区の訪問ボランティアや、老人介護施設、食事の宅配サービスも調べてみましょう。地域の電話帳を1冊入手しておけば、手際よく情報を調べることができます。医療チームの人たちなどには、緊急時のためにそれらの人たちの勤務先と自宅や携帯電話の番号を知らせておきましょう。

### その他のヒント

- 介護をうける人の近くに住んでいる人や友人に電子メールで毎日新しい情報を知らせてもらえないか頼んでみましょう。または、あなたの大切な人の状況や、必要としているものについての情報を共有するためにホームページを作るのもいいかもしれません。
- 別の連絡方法がないかを電子機器やコンピュータが得意な人と相談してみましょう。ビデオやインターネットの技術革新は日々なされています。
- 患者やその家族に対し、航空券やバス乗車の特例がある場合があります。旅行代理店に電話してみましょう。病院のソーシャルワーカーも、自家用飛行機のパイロットや、癌患者や家族を支援する企業といった情報を詳しく教えてくれるでしょう。
- 飛行機でも自動車でも、人に会うために旅をする場合は、帰宅後あなたが休める時間もとみましょう。顔を見に行ったあとには休憩する時間もないという遠距離介護者が多いで

す。

- 長距離の電話代を節約するためにテレホンカードをディスカウントショップで入手することもできます。また、契約している長距離電話や携帯電話のプランを検討し直してみましょう。電話代の請求を減らせるかもしれません。

## 第4章：自分自身の心と身体および精神のケア

自分のための時間をつくる

自分自身のケアについての誤解

自分自身をいたわる方法

がんと向き合うことの意義を見いだす

抑うつや不安に関してあなたは大丈夫ですか？

身体に気をつける

### 自分のための時間をつくる

自分自身がやりたいと思っていることを、今はそれほど大切とは感じないかもしれません。また、毎日介護の世話をすべて済ませたときには、自分の時間はまったく残ってないかもしれません。もしかしたら、自分にとって大切な人が今病に伏せているときに、自分だけ楽しむのは後ろめたいと感じているかもしれません。ほとんどの介護者はこうした気持ちになるといわれます。しかし、あなたの欲求や、希望、願望を大切にすることは、介護を続けてゆくための大切な力となります。（「介護者の権利宣言」の章をご覧ください）

あなたの心と身体、そして精神を回復させるための時間を持てばもっとよい介護者になれます。次のようなことを考えてみてください。

- ほんのわずかな時間でも、自分自身のためにできる素敵なことを見つけてみましょう
- 「相手のために」といったさまざまな種類の活動をやめるのではなしに、減らしてみる
- 予約とかちょっとした用事などを他の人にしてもらったり、手配してもらったりできないか考えてみましょう。
- 友達との別の交流方法を探してみる
- もっとたくさん「介護から開放される」時間を作ってみましょう

## 自分のケアをすることについての誤解

**誤解:** 「闘病中の病人から離れなければ、自分自身のケアはできない」

**事実:** あなたが、愛する人と同じ部屋にしようがまいが、自分のケアはちゃんとできます。大切なのは、自分自身をないがしろにしないことです。

**誤解:** 「自分のケアをするとたくさんの時間をとられ、他にすべきことができなくなる」

**事実:** 気分が高揚する本の一節を読むといった自分自身のケアなら、ほんの数分しかかかりません。他にも、介護の合間に少しずつできることがあるものです。

**誤解:** 「自分のことにどうやって目を向けたいかわからない。できるかどうかもわからない。」

**事実:** あなたが幸せを感じたり、気分が軽くなったり、もっとリラックスできたり、気力がわいてくると感じるようなとき、それは、あなた自身のケアをしているということです。あなたをそういった気分にさせるものをあげてみてください。

\*フロリダ州サンコーストのホスピス。「"Caring for Yourself While Caring for Others: Removing the Barriers to Self-Care" 他の人のケアをしている間のあなた自身のケア: 自己ケアを阻むものを取り除くために」。許可のもと転載。原文は <http://www.thehospice.org/rmvbarriers.htm>

## 自分自身をいたわる方法

### 自分自身の感情を振り返る

「ほんの少しだけでも静かな時間が欲しいです。主人がうたたねをはじめたら、ときどき静かに過ごしたいという気持ちがとても強くなって、私は本を読んだり、ベランダに座ったりします。化学療法と放射線治療を受ける毎日は、とても疲れますから。」- アデル

自分の感情や考えごとののはけ口を持つことが大切です。精神性を高められるようなことを考えましょう。他の人とおしゃべりすることであなたの負担が軽くなるのではないのでしょうか？もしくは、自分で静かに過ご



せる時間を作ってみませんか？あなたの生活がどのようなものであるかにもよりますが、たぶん、どちらも欲しているでしょう。あなたにとっても、まわりの人たちにとっても、あなたの欲求を知ってもらうことはよいことです。

### 心の安らぎを探す

世話をしなければならないという気持ちから、自分の心を一休みさせることが必要です。安らぎを感じ、リラックスできることを考えるようにしましょう。一日にたった数分でも邪魔されない時間があれば、介護にうまく向き合い、集中できるようになるものだと言います。

どんなに些細なことであっても、毎日、自分自身のために何かするような時間を 15-30 分はとるようにしましょう。（「**自分のために何かしましょう**」の章参照）たとえば、軽い運動の後は疲れやストレスが少なくいと介護する人はよく言います。散歩したり、走ったり、軽いストレッチなどをしてみましょう。

リラックスするための時間をとって、なかなかつろげないという場合もあるかもしれません。介護者のなかには、ストレッチやヨガなどのようにリラックスを目的とした運動を勧める人もいます。その他、深呼吸したり、ただ座っているだけというのもリラックスする方法です。

#### 自分のために何かしましょう

毎日、どんなに些細なことでもいいので、あなたが自分自身のために何かできる時間をつくりましょう。以下のようなものがあります：

- 昼寝
- 運動やヨガをする
- 趣味を続ける
- ドライブに出かける
- 映画を観る
- 庭仕事をする
- 買い物に出かける
- 電話や、電子メール、手紙のやりとり

時間があってもリラックスできない場合もあるかもしれません。深呼吸や瞑想などちょっとした運動がいいと言う介護者もいます。

### サポートグループに参加する

「私が週に 1-2 回したいのは、私と同じ境遇の人やグループと話をすることです」- ビンス

サポートグループは直接顔をあわせて集まるほか、電話や、インターネットを介して集まるものもあります。サポートグループの人たちは、今起こっていることを別の新たな視点でとらえることができるようにしてくれたり、立ち向かってゆくためのアイデアを示してくれたりします。そうして、あなたがひとりぼっちではないことをあなたに気づかせてくれるでしょう。サポートグループでは、自分たちの感情や経験について話し合ったりして、同じような問題を抱えている人とアドバイスしあったり、手助けしたりします。サポートグループに行っても、ただ話を聞くだけというのを好む人もいますし、サポートグループへの参加を全く希望しない、こういった交流を好まない人たちもいます。

もしあなたの地域にサポートグループが見つからなかったら、インターネットで探してみましょう。ウェブサイトのサポートグループのおかげでとても救われたと話す介護者もいます。

### カウンセラーと話す

どうしたらいいかわからなくなったとき、あなたはサポートしてくれる人たち以外の人と話してみたいこともあります。そんなとき、カウンセラーや、心理士、メンタルヘルスの専門家などと相談するのがいいという人や信仰する宗教の指導者に頼るといいという人もいます。病気の本人や、あなたのまわりの人たちには話したくないような話題でも、こういった人たちであれば話せることもあるでしょう。また、あなたが今まで思ってもいなかったようなやり方で自分の感情を表す方法を見つけ出せるかもしれません。

## 大切な人との関係

がんによって、あなたとあなたの大切な人とのお互いのつながりが以前にもまして強くなっていることでしょう。ともに困難に立ち向かったとき、人はさらに強く結び付けられあうものです。できれば、お互いに特別な時間を一緒に過ごしてみましょう。あなたがいっしょに歩んできたものすべて、そして今までなんとか乗り越えてきたものから力を得ようとしてください。そうすることで、前向きな見通しを立て希望を持って、将来に向けて進むことができるでしょう。

## 他の人との関係

「近所の人が私の調子を尋ねるとき、『元気よ!』という返事を求めているのは別段構わないわ。でも、実際は元気じゃないとき、とにかく誰かわかってくれる人、ただ私の話を最後まで聞いてくれる人がいてくれればいいの。だからあなたはなにも答えなくていいから私の話を聞いていてちょうだい。」- キャシー

世話をする介護者にとって、人間関係がもっとも大切であるということが調査結果で示されています。あなたの大切な人には話せないようなことを話したいとか、もうどうしたらいいかわからないという気持ちになったときには特に大切です。あなたの気持ちや怖れといったものについて心を開いて話せる誰かをみつけましょう。違う立場の人たちと話すことも必要です。ですから、介護をする人の多くは、実際にあって話をする、または電話をするなど、他の人たちと連絡を取り合えるような自分たちのネットワークをもっています。もし介護問題に関しての心配点があるならば、大切な人の医療チームと相談してみましょう。しっかりと知識があれば、不安を減らすことができます。

## 前向きになれるものを見つける

介護で忙しいと、前向きな気分になれる瞬間がなかなかみつからないかもしれません。介護の役割に慣れることも大変でしょう。生活の中で何かいいことを見つかるようにすると気分も晴れると、患者の世話をする人たちは言います。一日に一度は、あなたが受けた感謝の言葉や、医療者からの特別なサポートといった介護のやりがいとなることを見つけてみましょう。その他にも、美しい日暮れの景色や、抱擁、またはあなたが聞いたり読んだりしたおかしなはなしなど、その日に経験した素敵なことを思い出して、気分を前向きにするようにしましょう

## 笑ってみましょう

大切な人が治療をうけているときでも、あなたは笑わずに過ごす必要はありません。実際、笑いは健康的なことです。笑うことで緊張がほぐれ、気分もよくなります。面白いコラムを読んだり、コメディ番組を観たり、陽気な友達と話してみる、または昔あった面白いことを思い出してみるだけでもいいでしょう。つらい時こそユーモアのセンスをみせられることが、介護の技でもあるのです。

## 日記をつける

あなたの人のがんについて考えすぎてしまうことと考慮不足とは、微妙に違います。日記を書いたりすることで、否定的な考えや感情を打ち消すための役に立つという調査結果があります。実際、日記をつけることで、あなた自身の健康状態もよくなるかもしれません。どんなことを書いてもかまいません。一番ストレスのかかったことを書いてもいいですし、心の奥底を書いてもいいでしょう。また、ストレスがまったくなかった日のことや、優しくしてくれた同じ立場の介護者のことといった、あなたにとって気分のよかったことを書くのもいいでしょう。

## 感謝の気持ちをもつ

あなたは大切な人のためにそばにいられることを感謝したり、前向きに行動できたり、今までなら決してできなかったことで他の人に貢献できる機会を得て、喜ばしく思っているかもしれません。人と人との繋がりをつくりあげ、きずなを強めるよい機会が与えられているのだと感じている介護者もいます。だからといって、介護はたやすいとか、ストレスがないというわけではなく、大切な人のサポートに意味を見出すことで、より介護がしやすくなるのです。

可能であれば、あなたが規則的に行っていることは続けるようにしましょう。そういった活動をしなければ、ストレスが強くなるという調査結果があります。予定を簡潔化してうまくやっていけるものは続けましょう。もし必要なら、時間を変更したり、通常要する時間より短くしてみましょう。

## がんについてもっと知る

大切な人の病気について医学的な状況が理解できれば心強く、また自制できる場合があります。たとえば、大切な人のがんの病期(ステージ)について知ること、治療期間中に予期されることや、しなければいけないことがわかるでしょう。(資料の章を参照してください)

## あなたのからだのケア

「授業が終わって家に帰ったら、私とお母さんのどちらかはお父さんのそばにいて、交代でランニングをします。私が走る時間は自分のための時間であり、それが唯一、自分の時間を持ち続けることができる方法なのです。」- メレディス

自分が忙しすぎたり、大切な人を気遣いすぎて、自分自身の身体の状態にまで気が回らないかもしれません。しかし、あなたの健康にも注意することはとても大切なことです。自分の身体のケアをすることで、他の人を助ける強さが生まれるでしょう。

新たなストレスが加わったり、日々必要な仕事が増えたりすると、患者の家族には今まで以上に健康の問題が関わってくる場合があります。もし、あなたが病気になったり、怪我をしたりした場合も、さらに自分自身のケアが大切になってきます。は、介護する人がしばしば経験する変化です。

- 倦怠感(疲れた感覚)
- 免疫力の低下(病気への抵抗力がなくなる)
- 睡眠障害
- 傷が治りにくい
- 血圧が上がる
- 食欲や体重の変化
- 頭痛
- 不安や抑うつ、その他気分の変化

## がんと向き合うことの意義を見いだす

患者の世話をする人の多くは、がんをきっかけにして人生を新しい視点でとらえるようになったと言います。そして、精神性、人生の目的、自分がいちばん大切なものについて深く考えることになるでしょう。がんとという経験を前向きにとらえると同時に、否定的に考えてしまうことは自然なことです。あなたとあなたの大切な人は、なぜがんが人生に入り込んでしまったのか理解できず苦悶しているかもしれませんし、なぜこんな人生の試練に耐えなければいけないのかと感じているかもしれません。

がんが信仰や宗教にどう影響するかは人それぞれ違います。信仰に背を向けてしまう人もいれば、宗教に頼る人もいます。がんに向き合ってから自分の信仰に疑問を持つこともよくあることです。しかし、多くの場合、答えを探し、自らの存在意義を見つけようとすることで、がんと共に生きることを、より容易にしてくれるでしょう。

多くの介護者たちは、信仰、宗教、靈感といったものが、がんの治療に立ち向かう力の源だと言っています。信仰によって人生の意義を探り、がんという経験の意味を理解できたと言う人も多いです。信仰や宗教は、あなたやあなたの大切な人が同じ信教の人たちと交流するきっかけともなります。それは、似たような経験や人生観を持っている人たちであり、あなたがたを助けてくれるかもしれません。宗教が、がんに向き合っていく人たちと、がんを克服していく人たちのどちらにとっても大切な役割を果たしうるとい調査結果もあります。

信仰や宗教を通して、安らぎや意義を見つけるためのいくつかの方法を示します。

- 気持ちを高め、より大きな力に結びつく手助けとなるような書物を読む
- 祈ること、または瞑想することで、恐れや不安を癒す
- 信仰の指導者にあなたの心配や恐れについて話す
- 宗教的な集会に参加し、いろいろな人と出会う機会を持つ
- 礼拝所で同じような経験をした人たちと話をするがんのような慢性の病気に向き合っている人たちのために、礼拝所で役立つ資料を探す

### **抑うつや不安に関して助けが必要ですか？**

前にも書いたように、下に列記したものの多くは正常なものです。あなたが多くのストレスを抱えているときは特にあてはまることが多いでしょう。しかし、こういった徴候のいくつかが2週間以上も続くようならば、医療者に伝えましょう。治療が必要な場合もあります。

#### **感情の変化**

- 心配したり、不安だったり、憂うつになったり、なかなか消え去らない抑うつ感
- 罪悪感や無力感
- 困惑、抑え切れない感覚、不安定な感覚
- 無力感や絶望感

- 不機嫌になったりふさぎ込む感覚
- 頻繁に泣く
- 自分自身を傷つけたり自殺したくなる
- 心配事や問題ばかりが気になる
- ある考えが頭から離れなくなる
- 何も楽しめない(食事や、友達をつくることや、セックスなど)
- 本当は安全だと分っている状況や物事を避ける
- 集中力の欠如や注意散漫になる、または何かを失ってしまうという不安感

### 身体の変化

- 意味のない体重の増減
- 睡眠障害や睡眠不足感(十分眠っても眠気を感じる)
- 心臓がドキドキする
- 口が渇く
- 汗をたくさんかく
- 胃のむかつき
- 下痢(ゆるい、水様便)
- 身体の動きがゆっくりになる
- 倦怠感が消えない
- 頭痛などのさまざまな痛み

### 自分自身のケアをする

以下にあげた自分自身へのケアは簡単なことのようにですが、ほとんどの介護者にとって、実践するのは容易ではありません。自分の心と身体の両方において常に健康に注意を払わなければなりません。たとえ、他の人の要求を第一に考えている場合でも、以下に示したことは大切です。

- 自分自身の検査や、検診、その他必要な診療をきちんと受ける。

- 自分に処方された薬の服用を忘れないでください。外出を減らせるように、余分に処方してもらえないか医師に頼んでみましょう。宅配してくれる食料雑貨品店や薬局があるか確認してみましょう。
- 健康的な食事を摂りましょう。きちんとした食事はあなたの強さの原動力です。もしあなたの大切な人が入院中だったり、医師の診察に長時間かかるならば、家から軽食を持っていきましょう。たとえば、サンドイッチ、サラダ、調理済み食品、缶詰の肉などは弁当箱に簡単に入れることができます。
- 十分に身体を休めてください。眠りに入るには、静かな音楽や、深呼吸などはいいかもかもしれません。十分な睡眠をとっていないときは、短い仮眠をとれば元気になるでしょう。不眠症状があるならば医師の診察をうけてください。
- 運動をしましょう。ウォーキング、水泳、ランニング、自転車などは数少ない身体を動かす方法のひとつです。庭仕事や、掃除、草刈り、階段を上がることといった運動でも、身体の健康を保つことができます。毎日少なくとも 15-30 分は身体を動かすようにすれば、気分もよくなり、ストレスを減らすことができます。
- リラックスできるような時間を作りましょう。ストレッチ、読書、テレビ観賞、電話でのおしゃべりなど、リラックスするための時間をきちんと設けましょう。自分がしたいことをし、ストレスを発散することが大切です。



## 第5章：医師および医療チームとの話し合い

医師の診察に行く準備を手伝う

医師の診察を受ける

大切な人が治療を受けている間、してあげなければならないことがたくさんあるはずです。あなたの大きな役割のひとつは、医療チームと患者本人がうまくやってゆく手助けをすることです。とりわけ、診察についてきてほしいと言われるかもしれません。そういったときのヒントを以下にあげます。

### 医師の診察に行く前の準備

- 処置や検査を受けた日付などを含めて患者の診療記録をファイルするか、ノートにとっておき、診察の際には持ってゆきましょう。
- 服用した薬の名前や量、服用回数などのリストをつくっておきましょう。このリストも診察時には持ってゆきましょう。
- 本人の病気に関する情報を集めるときは、政府や国家機関などの信頼性の高い情報源だけを調べましょう。
- 疑問点や心配なことをまとめたリストを作りましょう。リストは、いちばん聞きたいことを最初に書いておきましょう。
- 事前に以下のことを電話で確認しておきましょう。
  - ❖ 担当医が必要なすべての検査結果、診療記録、その他の書類のコピーを持っているかどうか。
  - ❖ 経路や交通手段がわかっているか、ホテルの情報が必要かどうか。
- もし、あなたが主治医に話したいことがたくさんあるならば、以下のことが大丈夫かどうか確認してください。
  - ❖ 診察時間が延長できるかどうか(時間延長にともなう料金も確認のこと)。

- ❖ 必要ならその場でできなかった質問は医師と電話でできるかどうか確認しておきましょう。もしできなくても、他のスタッフが相談にのってくれるでしょう。たとえば、看護師がほとんどの質問に答えてくれるかもしれません。
- ❖ あなたがたの予想とは違った説明がなされるかもしれませんから、診察前に本人と話し合っ  
て心の準備をしておきましょう。

## 医師の診察を受ける

診察のときに担当医と本人が話をする際のヒント:

- 医師の答え方に満足できなかった場合、医師にもっとわかりやすく説明して欲しいと伝えましょう。
- 医療に関するどんな助言であっても医師に相談しましょう。誤った情報や、誤解をまねく情報の場合、医師の説明に対して混乱を招くこともあります。
- 気になっている点について話してもらえないならば、質問のしかたを変えてみましょう。そうすることで、担当医があなたの気になっていることがもっと理解できます。
- 診察時にメモをとりましょう。もしくは、テープで録音してもよいか尋ねてみましょう。
- 患者が自分の希望を聞いてもらえていないと感じるようなら、担当医を変えてもらうことは患者の権利です。

## 治療について聞いておくべきこと

- どんな診療記録やコピーを持参したらいいですか？
- 治療にあたって前もって準備することは何ですか？
- 治療期間はどれくらいですか？
- 患者ひとりで治療を受けられますか？ 誰か一緒に行ったほうがいいですか？
- 私や他の者が治療に立ち会ってもかまいませんか？
- 治療中に患者を少しでも楽に過ごさせるために何をしたらいいでしょうか？
- 治療の副作用はどんなものがありますか？
- 治療後、何に注意すればいいでしょうか？ どういうときに先生に電話をするべきですか？
- 保険請求できますか？ 分からないことや、問題が起こった場合、誰に相談すればいいですか？

## 痛みについて質問する

がんではさまざまな副作用が起こり得ますが、周囲が質問をためらうことが多いのが痛みに関するものです。しかし、痛みをうまく管理できれば治療に集中できますし、楽しく過ごすことができます。痛みを気にされている場合は、ぼんやりとしていたり、不眠だったり、毎日の行動に集中できていないといったように、人格も変わってしまうのを感じるかもしれません。

医療チームは定期的に痛みの程度を尋ねるべきですが、どんな痛みについても率直に伝えるかどうかは、あなたと患者である本人次第です。痛みや不快感は我慢する必要はありません。がんの治療にはひどい痛みがつきものと思いついでいる人もいますが、それは間違っています。痛みに対するケアは治療の間ずっと行われます。痛みやその他の症状について医療チームと定期的に相談することが大切です。

痛みを訴えたら文句を言っているように思われないか、またがんが進行していると思われたりするのではないかと心配して、痛みのことを医療チームに伝えたがらない人たちも中にはいますし、痛みは受け入れるしかないものと思っている人たちもいます。しばしば人は、痛みがあることに慣れてしまい、痛みなしで生活できるということを忘れてしまいます。

こういう時こそ、本人にはっきりと口に出して言うように促すことが大切ですし、もしくは、あなたが代わって伝えるべきです。痛みのことや、それによって日常生活がどれだけ妨げられているかを医師に正直に伝え

海外癌医療情報リファレンス

ましょう。処方された鎮痛剤がどの程度効果があるかについて、別の時間にあなたと本人とで話し合ってみましょう。鎮痛剤が効かなかったり、不快な副作用があれば処方を調整したり、種類を変えたりできます。

もし、必要であれば、より強い疼痛緩和や鎮痛剤の用量を増やしたりすることを怖れる必要はありません。がん患者では依存症の問題はほとんどありません。むしろ鎮痛剤は気持ちよく過ごすことに役立ちます。

### **セカンドオピニオンを得るべきか**

医師はセカンドオピニオンを求めると気を悪くするのではないかと心配する人もいますが、ほとんどの医師はセカンドオピニオンを歓迎しますし、多くの医療保険会社はセカンドオピニオンに対して診療費を支払います。

セカンドオピニオンを提供する医師は、1人目の医師の治療計画に同意するかもしれませんが、あるいは別の治療法を提案する場合があります。いずれも場合も、あなたはより多くの情報が得られ、おそらく自分たちが主体であることを感じるでしょう。自分の選択肢に納得し、自らの決断に確信が持てるでしょう。

## 第6章:家族や友人と話す

子供たちおよび10代の子供たちの心を支える

子供たちの生活に関わり続けてゆく方法

子供たちの反応と、その対応のしかた

いろいろな年齢の子供たちと話し合うヒント

がん患者であるあなたの配偶者(パートナー)とのコミュニケーション

親族や友人とのコミュニケーション

### 子供たちおよび10代の子供たちの心を支える

「子供の時期は一度しかありません。そうして、それは子供の発達にいちばん大切な時期です。病気であることを障害とはせず、むしろ、力強いメッセージや愛情を伝えるための礎とし、子供たちをもっと理解し、また、子供たちもあなたがたを信じ、さらに強くあなたがたを愛してくれるようになる格好の機会にしましょう。事実を愛と希望に満ちて伝えることができれば、子供たちに現実を勇気を持って受け入れられるように導くことができます。」 - ウェンディー・ハーファム医師\*

18ヶ月くらいになると、子供たちは自分のまわりの世界を理解しはじめます。子供たちに正直に話すことと、がんという病気と闘っていると説明することが大切です。専門家によると、子供たちが最悪のことを想像するままにしておくよりも、がんについてきちんと真実を伝えるほうがずっとよいということです。

子供たちにどう接するかによって、あなたの日々のストレスや不安は子供たちに影響を与えます。あなたは、子供たちのために時間をとりたいという気持ちと、がんになった家族の世話にも時間が必要であるという気持ちの板ばさみになっているかもしれません。だからこそ、子供たちの気持ちをわかってもらうのと同じく、あなたがどういう気持ちでいるのかを子供たちに知ってもらうことはいいことです。いずれにせよ、子供たちが考えていることを理解しているつもりになってはいけません。また同様にそういった話に彼らがどう反応するかも予想することはできません。

\*ハーファム医師(1997年著書:When A Parent Has Cancer: A Guide to Caring For Your Children. New York, NY; HarperCollins Publishers Inc., pp. 3, 8. Harpham, W. 1997. より許諾を得て引用

海外癌医療情報リファレンス

この章は子供たちに向き合うためのヒントが書かれています。

### 話を切り出す

深刻な問題を話し合うことができないような人もあります。しかし、話しにくい問題であるほど、話し合わなければもっと深刻なことになってしまうでしょう。以下に、人のがんについてどんな年齢の子供たちにも話しておくべきであると思われることをあげます。

### がんについて

「あなたがしたこと、考えたこと、言ったことのせいでもがんになったわけではありません。」

- 「あなたに、お母さんを治す責任を感じる必要はありません。でも、お医者さんがお母さんを治している間、お母さんが快適に過ごせるように、あなたにもできることがあります。」
- 「家族のがんがうつることはありません。」
- 「家族の誰かががんになったからといって、今も将来も、他の家族もがんになるということではありません。もちろん、子供たちも。」

### がんへの対処

- 「がんに向き合っていく上で、動揺したり、怒ったり、怖がったり、悲しんだりすることはいけないことはありません。あなたはあらゆる感情を経験することでしょう。そして、幸せだと感じることもあるでしょう。こういった気持ちはすべて、自然な感情です。」
- 「どんなことが起ころうと、あなたをいつも愛情込めて大切にします。」
- 「あなたや私たち家族のことを気にして、まわりの人たちがいつもと違った振る舞いをするかもしれません。」

## いつもオープンなコミュニケーションを心がけましょう

ごく幼い子供たちががんの影響について話をすることは容易ではないかもしれません。子供たちに、がんになった家族の絵を描いてもらったり、人形を患者にみたくて人形遊びをするのもよいでしょう。年齢が上の子供たちであれば、もっと別の方法で自分たちの気持ちを表現することができるでしょう。

小さな子供は同じ質問をなんどもなんども繰り返すものです。それは自然なことであり、あなたは、その都度穏やかに答えてあげる必要があります。10代の子供の場合は、難しい質問や、あなたが答えられないような質問をしてくるかもしれませんが、誠実に対応しましょう。こういった問題を考えてゆくことが、子供たちの成長のプロセスでもあることを忘れないでください。

## 死について話す

子供たちからの死についての質問や心配事に対する回答をあらかじめ用意しておきましょう。子供たちは、たとえあなたの愛する人の予後が良いものであったとしても、死というものに不安を持つものです。

- がんはひとつの病気にすぎないことを子供たちに教えましょう。家族の予後が良好な場合、医師は治療ができていると思っているということ子供たちに伝えてあげましょう。
- 子供たちが、家族のがんをどう思っているか、そして、心配していることは何なのかを根気強く聞いてあげましょう。そして、思い間違いをしているようなら、正しいことを教えましょう。
- 愛と希望をもって、真実を子供たちに伝えましょう。自分でも確信が持てないようないい話で子供たちを納得させようとせず、大切な家族が今いい治療を受けていて、あなたも家族がよくなると望んでいること、そして先のことはわからないけれど精一杯生きられることを話して安心させてあげましょう。
- がんやその他のことで予想しないことが起きたとしても、子供たちの世話について心配は要らないとしっかり伝えましょう。大切な人がいなくなったとき、しばらく子供たちは悲しむかもしれませんが、永遠の愛も感じることもできるでしょう。また、どうやったら再び幸せが訪れるかを子供たちは学んでゆくことでしょう。
- 大切な人がもうすぐ死んでしまうのではないことを子供たちにわかってもらいましょう。もし何か状況が変わったり、死というものがありうる状況になったら、子供たちにきちんと伝えると言って安心させて

あげましょう。そして、あなたの大切な人がよくなるとあなたは考えており、またそう望んでいると話を締めくくりましょう。そして子供たちが今日という日を精一杯生きるように励ましましょう。

### 関わっている活動を続けること

大切な家族の治療期間中は、子供たちが日常生活において行っている活動を続けることが困難になってくる場合があります。しかし、そういった活動は今までよりむしろずっと大切といていいかもしれません。以下に、がん患者の家族が自分の子供たちとふれあいを持ち続けるために心がけたいいくつかの方法をあげます。

#### 子供たちの生活に関わり続けてゆく方法

- **一番大事なことを選びましょう**

もし、子供たち一人一人の日常生活において、たった1つしかしてあげられないとしたら、何が一番大事ですか？すべての選択肢をリストアップしてみましょう。もしできるなら、子供たちにもリスト作りに加わってもらいましょう。子供たちが選ぶものに驚かされるかもしれません。

- **誰か他の人に代わりに行ってもらいましょう**

子供たちの行事に参加できないとき、代わりに行けそうな、子供たちのよく知っている大人はいませんか？もしあれば、行事のビデオや写真を撮ってもらえるかもしれません。

- **相乗りをしましょう**

他の子供たちの両親と交代で送り迎えできないか考えてみましょう。

- **子供たちの外出前後でそばにるようにしましょう**

子供が活動のための準備をするのを手伝いましょう。そして、帰ってきたらお帰りなさいと迎えてあげましょう。

- **子供たちに再現してもらいましょう**

もし、あなたが子供たちの行事に行けなかった場合は、どんなことがあったか子供たちに話をしてもらいましょう。出来事のいくつかを子供たちに再現してもらってもいいでしょう。

- **子供たちと新たなつながりをつくりましょう**

子供たちと新たなつながりをもつ方法を考えてください。子供たちを寝かしつける、一緒に食



事をする、電話やメールで会話するといったことを忘れずに続けましょう。子供たちが宿題をするときに、時間を決めて同じ部屋であなたも何かするようにしてみましょう。たった5分でも、それぞれの子供たち一人一人のために、中断されない時間をとれば天地の差ともなります。

- **「あなたの」行動に子供たちを参加させてみましょう**

あなたの行動に子供たちが加わることはできませんか？スーパーに行くことでも、一緒に過ごす時間をつくれます。大人の行動と一緒に参加できるなら子供たちは自分たちが特別だとさえ感じるかもしれません。

- **子供たちの学校と常に連絡をとりあいましょう**

先生にあなたの子供たちが学校でどうしているかを確認するか、生活指導員や、コーチから情報を得ましょう。

### **子供の行動と感情を理解しましょう**

大切な人ががんになったときの子供たちの反応のしかたはさまざまです。次のようなものがあるかもしれません。

- 混乱したり、怖がったり、怒ったり、孤独になったり、耐えられなくなったりするかもしれません。
- 家族の治療による副作用を見て、おびえたり、どうふるまえばいいかわからなくなったりします。
- 親と離れなくなったり、いままでなかったような注意散漫な状態になったりします。
- 責任を感じたり、罪悪感を持ったりします。
- 家の手伝いをたくさん頼むと怒り出したりします。
- 学校で問題を起こしたり、宿題をしなくなったりします。
- 摂食障害や睡眠障害、勉強が遅れたり、友人関係での問題をおこしたりします。
- 今自分の世話をしてくれているのが親でないことに怒り出したりします。

こういった行動は普通にみられるものですが、子供の問題に関する別のサポートが必要になるかもしれません。(次ページのヒントを参照してください)

### 10代の子供たちの気持ちを理解しましょう

幼い子供と違い、10代の子供たちの場合、問題はよりわかりにくく、複雑となります。以下に、留意すべきことをあげます。

- 10代の子供たちは自分の人から独立しつつある時期で、それは自然なことです。がんによってこういったことが妨げられて、中には感情を行動に表したり、反対に引きこもったりする子供もいます。
- 「私を放っておいて」というメッセージを発する10代の子供もいます。しかし、それでも親の心遣いや手助けを必要とし続けるものです。
- 10代の思春期であること自体が常にストレスに満ちたものです。あなたが感じる彼らの気分の変化は家族の病気とは関係ない場合もあります。
- 10代の子供たちは普段どおりでいたいと望みます。子供たちが通常の活動に参加できる時間を必ずとってあげてください。
- いつでもコミュニケーションがとれるようにしておいてください。何かを決める際には、子供たちもできるだけ参加させてください。子供の生活に今起きていることについて話せる相手がいることを確認しておきましょう。あなたが今、子供たちの行動や感情を完璧に把握しておくことは難しいなら、10代の子供と心を通わすことのできる信頼できる大人の人に頼んでみましょう。

### 子供たちの反応と、その対応のしかた

もし子供たちが混乱していたり、怯えていたりしていたら：

- あなたが子供たちを愛していることを思い出させましょう。
- あなたや闘病中の家族と一緒に過ごせるとびっきりの時間をとってあげましょう。
- 枕元で本を読んであげたり、帰宅時に家を出迎えるといった毎日の日課をしっかりと続け、安

心させてあげましょう。

- それぞれ別のことをしていても、同じ部屋で一緒に過ごしましょう。
- 子供たちが驚かないように、治療の副作用(脱毛や、嘔吐、倦怠感など)による変化を前もって子供たちに教えておきましょう。
- 人の病状がよくなる前に、しばらくの間、体調が悪くなるかもしれないことを子供たちにわかってもらいましょう。この時期を乗り越えれば、その後は治療によってもっと元気になると説明しましょう。

もし、子供たちが以前に比べて、寂しそうにみえたり、注意力散漫になっているようにみえたら以下のことをしてみましょう。

- 子供たちが自分の気持ちを話したり、質問しやすくしてあげましょう。子供たちの話に耳を傾け、子供たちの気持ちを理解していることを知らせましょう。
- 子供たちに注意を払うための方法を見つけましょう。もし、あなたが病院にいたり、家から離れている時間が長いなら、子供たちがわかるような場所にメモを書いておいたり、電話で話す特別な時間をつくってみるのもいいかもしれません。
- 子供たちが楽しめる特別なことを考えて見ましょう。
- 子供たちの寂しさが和らぐように他の子供たちや大人たちと話しあうようにすすめてみましょう。

もし、子供たちが行っていた日常の活動をやめてしまったときは、以下のことをしてみましょう。

- 家での変化によって、普段の活動をやめてしまったり、成績や友情に悪影響を及ぼすことは、子供たちにとってはいいことではありません。子供たちがなぜ普段の活動をやめてしまったかを確かめましょう。その理由は以下のようなものが考えられます。

- ・ 疲労
- ・ 気持ちが沈む
- ・ 友人とうまくやってゆけない

・ 集中できないか、うまくいかない

- 家でそのような変化をうまく調整することが大切だということを話しておきましょう。どういったら、日常の行動に戻れる手助けができるか子供たちに尋ねてみましょう。

#### **子供たちが罪悪感を持ったり、自分のせいでがんになったと考えているようなとき**

- 「あなたのせいでがんになったわけではありません。あなたがしたこととか、考えたこと、言ったことでがんにはなりません。」と、子供たちにきちんと理解させるようにはっきりと言いましょう。
- どのようにしてがんが大きくなってゆくか簡単に説明しましょう。
- 家族ががんを患っている子供たちのために書かれた本を一緒に読んであげましょう。
- 医師や看護師に事実を説明してくれるように頼んでみましょう。

#### **もし、あなたの子供が、自分の生活が影響を受けていることに憤りや腹立ちを感じているとき**

(たとえば、静かにしてなければいけない、家の手伝いをたくさんしなければいけない、友達と楽しく過ごせなかった、など)

- 子供たちの感情を確かめておきましょう。いったい何が原因で怒っているのか話し合ってみましょう。子供たちが、怖れや疲れのせいで怒っているということがあなたにはわかっていたとしても、子供たちの話すことに耳を傾けることや、子供たちの感情を確かめてあげることが大切です。
- 子供たちの怒りが、何かほかのことに対する八つ当たりかもしれないと子供たちが納得するようにしてあげましょう。本当は、がんや家庭に怒りを感じていたり、おびえや心配からきている場合や単に悲しいだけなのかもしれません。
- くれぐれも子供たちにあなたの怒りをぶつけるようなことがないように善処してください。再度言いますが、何か他の怒りの原因があるかもしれません。

### 子供たちが反抗し始めたり、問題を起こし始めたとき

- 子供たちがどう思っているかあなたが理解していること、そして今、大変な状況だと分っていることを子供たちに伝えましょう。
- 怖れや怒り、孤独、退屈といったことに対する反発的行動をしていないかどうか見極めましょう。どんな感情があるにせよ、悪いことではありませんが、そういった行動であらわすことはよくないことだと理解させましょう。必要なら学校の先生や、小児科医、カウンセラーなどにアドバイスやサポートを頼みましょう。

## いろいろな年齢の子供たちと話し合うヒント

### 幼児(2-5才)

- できるだけ短い時間で話すようにしましょう。この年齢の子供たちは、ほんの一瞬しか集中できません。
- 単純明快に話しましょう。何が起きているかを絵に描くのもいいかもしれません。
- 現在や、将来での毎日の子供たちの日課については、どんな些細な変化でも伝えておきましょう。
- どんな質問にも答えること、そしていつでも話をすることを伝えましょう。

### 学童(6-9才)

- 短い時間で話すようにしましょう。この年齢の子供たちは、ほんの一瞬しか集中できません。必要があることをすべて伝えるには、何度かに分けて話すようにしましょう。
- 学童は感情が高まることがあります。あなたの話している間、別なことに気をとられてそういった感情を表すことがあります。それでも問題はありません。そうすることで、彼らは自分たちのペースで、伝えられたことと、自分の感情とに向き合っているのです。
- 例え話を使いましょう。子供たちが病気になったとき、お医者さんのところへ行ってよくなったことを思い出させましょう。
- 間近に起きるようなことを伝えましょう。この年齢の子供は何週間、何ヶ月も先といった将来のことは考えません。
- 子供たちの世話を誰がしてくれるかを伝えておきましょう。
- 子供たちの質問には全部答えましょう。そして、この次はもっと話そうと言ってあげましょう。

### 思春期の前(10-12才)

- 少しは長く話してみましょう。子供たちのペースで話をしましょう。

ス

- がんという病気を子供たちがすでに知っているか尋ねたうえで、子供たちが聞いていることが大切な家族の状況にあっているかどうか確かめましょう。もし間違ったことを聞いていたようなら、正しいことを伝えましょう。
- 子供たちは嫌な話を聞かなかったり避けたりするものです。
- 単純に、具体的に話しましょう。たとえば、大切な家族の身体にしこりがあって、それを取らなければいけないというように話すのもいいでしょう。
- 現在のことだけでなく、これからのことについても話しましょう。たとえば、休日や、もうすぐ予定されている行事などがどうなるかを子供たちに伝えましょう。
- 子供たちの質問には誠心誠意答えるつもりだということ子供たちに伝えましょう。そして、いつでも話したいときに話していいのだということをお知らせしましょう。

#### 10代の青少年(13-18才)

- あなたとさらに長い間話することができるでしょう。あなたの子供に話のリードをさせましょう。
- あなたの子供が話題を無視しようとしたり、避けようとするかもしれないことも心得ておきましょう。10代の青少年の場合は、怖れていたたり、恥ずかしいときでさえもそう振舞うことがあります。病気の人や体のことを話したがるかもしれないかもしれません。特に、乳がんや、性器のがんの場合は特にその傾向があるかもしれません。
- 子供たちには自分たちの感情を処理するために自分の時間が必要です。ひとりでいたいと思うかもしれませんし、友達といたいと思うかもしれません。そういった時間を子供たちに与えましょう。
- 10代の子供たちの場合、がんについての事実を話すべきです。あなたが事実を話すことで、子供たちの間違った情報を修正することができます。冊子などを与えて、あとで読んでもらいましょう。自分自身でいろいろ調べてみたいと思う子供たちもいますから、そういう場合は、子供たちが信頼できる情報源から学んでいるかどうかに加え、大切な家族の病状にあてはまる情報であるかどうかを確認しましょう。

- 10代の子供たちの場合は、よく「もしも～だったら」という質問のしかたをします。彼らは将来のことをもっともっと知りたいのです。再度強調しますが、子供たちの質問には、あなたができる限り精一杯の答えを示してあげてください。そして、またいつでも喜んで話をするということをお子たちに伝えましょう。
- 子供たちはがんによって彼らの生活にどんな影響が出てくるかを知りたがるかもしれません。社会生活に支障をきたしたり、家で自分の雑用が増えるかどうか気にしたりするかもしれませんが、それは自然なことです。彼らに真摯に対応してください。

## がん患者であるあなたの配偶者(パートナー)とのコミュニケーション

「夫には、じっくり考え事をする時間をとってもらうように心がけています。なんでも性急にやろうとしたり、解決しようとすべきものではありませんから。」-ポーリーン

パートナーとの関係が、がんの治療を通じてさらに強まる人たちもいますし、弱まってしまう人たちもいます。ほとんどのがん患者とそのパートナーは、夫婦としていつも感じているよりもずっと強いストレスにさらされるのが通常です。しばしば、感じられるストレスには次のようなものがあります。

- 互いを支えあうにはどうやったらいちばんいいかを知りたい
- 新たにわきあがってくる感情への対応
- コミュニケーションのとりかたを理解する
- 意思決定
- 役割の変化
- たくさんの役割のやりくり(子供の世話、家事、仕事、そして介護など)
- 社会生活の変化
- 毎日の生活の変化
- 性的に疎遠になる

人によって感情の表し方は違います。ものごとを率直に話し合う人もいますし、気持ちを他のことにもっていく人もいます。食器を洗ったり、家のまわりを修理したりすることで感情を表す人たちもいます。内面にこもってしまう人もいます。それぞれがみな自分の対処のしかたを相手に期待してしまうために、そういった



感情表現の違いが緊張状態を引き起こす場合があります。みんなそれぞれ違った反応のしかたをするものだということを思い起こせば、あなたのストレスも減るかもしれません。

### 大切な人につらい話をしなければならないとき

つらい話題を持ち出すことは精神的にも非常に疲れます。たとえば、病人に別の治療や別の医師をすすめる必要があると考える場合や、あなたの愛する人が衰弱して見え、自立心がなくなったとか、あなたにとって重荷になっていることを気にしながらそれに関しては話したくないといったような場合もあるかもしれません。ここに、つらい話をしなければならない際のヒントをいくつかあげましょう。

- 前もって言うことを練習してみましょう。
- あなたが言わなければならないことを、パートナーは聞きたがらないかもしれないということを心に留めておきましょう。
- 静かな時間を選び、話をしたいかどうか尋ねましょう。
- 話の目的をはっきりさせておきましょう。(パートナーに、なぜあなたがこの話をしたいのか、そして、話すことで何をあなたは望んでいるのか)
- 心を込めて話しましょう。
- あなたのパートナーにも話す時間を与えましょう。よく聴いて、途中でさえぎらないようにしてください。
- 一度の話だけでものことが解決すると思わないで下さい。
- 「すべて大丈夫よ」といつも言わなければならないわけではありません。

誰かと話し合う際には、ただ聴くだけということが最良の場合もあります。じっと話を聴くことが、あなたがその人たちのためにそこにいることを示すひとつの手段である場合もあります。また、そうすることが、あなたにできる一番有益なことかもしれません。そして、あなたのパートナーが言いたいことがなんであれ、親身になってあげることが大切です。あなたが誰より大切に思っている人自身の人生であり、自身のがんなのです。人は自らの考えと怖れを、それぞれのやり方で、自らの時間をかけて対処せねばなりません。大切な人がその話について考える気持ちがあるかどうか、そして別の機会に話す気持ちがあるかどうかを尋ねてみてもいいでしょう。あなたの大切な人は、その話題を他の誰かと相談したいと思っているかもしれません。

自分から話を切り出さない人もいますが、あなたがまず話をはじめたら答えてくれるかもしれません。介護する人はこんなふうに話かけてみてはどうでしょうか？

- 「話しにくいことだけれど、私はいつでもあなたの話をちゃんと聞き、答えるつもりです」
- 「私は、今の治療がどうなっていて、これからどうしたらいいかを話し合ったほうがいいと思うけれど、今週でも、いつかその話をしませんか？」

身近な人たちとどのように話すかを他の介護者に教えてもらうことが役立つ場合があります。たとえば、こんなことを尋ねてみましょう。

- 「あなた自身がさまざまな感情をもてあましているときに、どのようにして他の人の感情を心に受けとめていますか？」
- 「つらい話題を持ち出すときは、どうしたら相手に親身になって話せますか？」

もしあなたが、がんやつらい問題を話しづらいままであるなら、メンタルヘルスの専門家に手伝ってもらいましょう。自分では感じていない問題点を見つけ出してくれるかもしれません。しかし、パートナーがあなたと一緒に来たがらないときは、いつでもあなたは自分だけで予約をとることができます。メンタルヘルスの専門家と話をすることで、そういった話題の切り出し方についてのアイデアをいくつか引き出したり、またあなたが今感じている他の感情についても相談できるでしょう。

### コミュニケーションを改善する方法

「夫は、すべての人たちに対して、たとえ両親の前でも、いつも元気でいようとするのです。夫は、『とても元気ですよ』と言うでしょう。でも、家では、そういう夫に私イライラさせられます。だって・・・本当は全然元気ではないのですもの。」-ベティ

他の夫婦の場合よりも、深刻な問題をもっと簡単に話し合える夫婦もいます。あなたたち二人が深刻な

問題を話し合うときどう感じるかは、あなたとあなたのパートナーにしかわかりません。以下の章は、あなたが二人の役に立つようなコミュニケーションの方法について、考えてみる際の参考になるかもしれません。

### ストレスがあることを隠さない

あなたやあなたのパートナーにとってのストレスの原因となることの中には、今すぐには解決できないものもあります。そんなストレスの原因になるようなことについて二人で時々話し合ったほうがいいでしょう。話し合うときは、次のように尝试してみるのはいかがでしょうか。「今日、これを解決できるわけじゃないことはわかっています。私は、それがどうなっているか、そして私たちがどう感じているかをただ話し合いたいだけです。」

話し合うべき話題には、次のようなものも含まれるでしょう。

あなたがたそれぞれが

- 変化や未知のことにどのように対処するか
- 介護する側、される側としてどのように感じているか
- 人間関係や、家での役割の変化にどのように対処するか
- どのようにお互いのつながりを求めたいのか
- どんな問題が夫婦関係のあつれきと考えているのか
- 大切にされたり、感謝されることをどのように感じるか、または感じたいか
- どのように相手に感謝しているか

### ひとつのチームになる

「私が夫のことをどれだけ愛しているか、言葉を超えて夫に示すことができること、そして、夫が私や私たちの子供たちへの思いのためにがんと立ち向かっている姿をみることは、私にとって神の恵みであったかのように感じます。そんな大切に重要な毎日を身近に感じられることは夫婦だからこそです。」-ローズマリー

あなたとパートナーは今まで以上に、ひとつのチームである必要があります。ふたりで考えてゆくために役立つかもしれないことを以下にあげます。

- 二人ですべき決断とは？

- ふたりのうちどちらか一方だけですべき決断は？
- ふたりで乗り越えた困難な時期は他にもありましたか？ 今回の状況と似てますか？ 違いますか？
- 分担できそうな家の仕事はなんですか？
- どんな役割分担ならやりやすいですか？ どんなものが苦手ですか？
- あなたがたはそれぞれ何を必要としていますか？
- 他の人はどのように手助けできますか？

### 感謝の言葉を伝える方法を見つける

あなたのパートナーは、家庭がうまくいくように、たくさんのことをしてくれたことでしょう。しかし、今、あなたはその手助けなしにやっていかなければなりません。この困難な時期には、パートナーがしてくれているほんの些細なことに気づくことは難しいかもしれませんが、できるだけそういったことを見つけて、感謝の気持ちを伝えましょう。ほんの少しの感謝の気持ちを見せるだけで、ふたりとも気分がよくなります。

### スケジュールを立てる

多くの夫婦は、特別な予定を計画することは二人にとってプラスになるといいます。パートナーの状態によって、何か計画するのによい日もそうでない日もあるはずで、ですから、実際に予定が変わっても気にしないことが必要でしょう。

気負わなくてもいいのです。ただ、一緒に時間を過ごすだけでいいでしょう。たとえば、ビデオをみたり、外食に出かけたり、昔撮った写真をみたりとか、一緒にやりたいことであれば、どんなことでもいいでしょう。二人だけだと寂しいと感じるなら、他の人たちと一緒にできる計画をたててもいいでしょう。

### 親密になる方法をさがす

「結婚して42年…。私たちは言葉さえも必要ではないくらいの絆で結ばれています。」-ゲイル

あなたは、パートナーとの性生活が今までと変わってしまったと思っているかもしれません。その原因としていろいろなことがあります。

- パートナーが治療で疲れていたり、痛みがあったり、気分が悪い場合
- あなたが疲れている場合
- 二人の関係が疎遠であったり、ぎくしゃくしている場合
- あなたまたはパートナーが、相手の状態を見て心地よくないと感じる場合
- パートナーを傷つけてしまうのではないかとあなたが心配している場合
- 治療によって、パートナーの性欲や性能力に影響がある場合

こういった問題があったとしても、あなたがたは愛を確かめあうことを続けていくことができます。性的行為は肉体的なものだけではありません。心の深い交わりもあります。次のことは、あなたがたの性生活を改善するいくつかの方法です。

- 性生活について話し合ってみましょう。二人で話せる時間を選び、ただ、話すことだけに集中して、どうしたら新たな関係を築けるか話し合ってみましょう。
- 判断を下さないようにしましょう。パートナーが行為を行えないとき、そのわけを探そうとしないでください。何を望んでいるかを言っても言わなくても、パートナーの思うとおりにさせてあげてください。
- 機会を設ける。二人の時間を必ず取りましょう。電話やテレビのスイッチを切り、もし必要なら子供たちを何時間か誰かにあずかってもらいましょう。
- のんびりしましょう。絆を深め合いましょう。肉体を伴わずとも、1時間程度、いっしょにいる時間をつくりましょう。たとえば、音楽を聴いたり、散歩をしたり。こういった時間は、あらためて絆を深めることとなります。
- 新しい感触を確かめてみましょう。がんの治療や手術で、パートナーの身体が以前と変わってしまう場合があります。以前なら触られて気持ちよく感じた部分が、今では何も感じなかったり、痛かったりするかもしれません。時間とともに治まる変化もありますが、ずっと続くものもあります。とりあえずは、ふたりで、どんなふうに触れあえば気持ちがいいか確かめ合ってみましょう。たとえば、抱きしめたり、抱き合ったり、寄り添ったりしてみましょう。

- セラピストやカウンセラーに相談しましょう。がん患者の性や性生活を扱う人たちが大勢います。

## 親族や、友人とのコミュニケーション

がんと診断される前からあった家庭内の問題は、どのようなものでも、今はさらに深刻なものになっているでしょう。あなたが介護しているのが小さな子供であっても、成人した子供であっても、親であっても、そして配偶者であったとしてもあてはまります。介護をはじめると、しばしば、思いもよらない形で人の感情や役割の変化を引き起こしてしまうこともあります。よく知らない親戚や、遠くに住んでいる親戚がちよくちよく現れたりして事態をさらに複雑にしてしまうこともあります。次のようなことも言われます。

- 成人しているあなたの子供ががんになったとき、「この子を守らなければ」という気持ちがわきあがるでしょう。

「私の娘ががんだなんて…ほんとうにつらい。娘に手を差し伸べられないなんて耐えられないけど、あの子たち夫婦は何も手伝わしてくれない。あの子たちはぜんぶ自分たちだけでやりたがるのだもの…」

- あなたの助けを求めている親を客観的に受けとめにくい場合もあります。

「母ががんになりました。私が幼い頃、病気のときに母がしてくれたみたいに、私は母の看病をしてあげたい。でも、母は自分のことは自分で全部してしまうのです。『私はいつまでも、あなたのお母さんなのよ』と言いながら…」

「私には自分の生活もあるし、小さな子供の世話もあるし、仕事もある。お父さんの世話なんて、どうしたらいいか検討もつかないよ」

- 義理の親や友人の親が心配したり、手伝いを申し出てくれても、「もうたくさん」といった気分になることがあります。

「私の家庭を管理するのは私だわ。お義母さんは手を貸したいだけなのはわかっていけど、今のようだと、あまりに私の生活に入り込みすぎなの」

### コミュニケーションのトラブル

コミュニケーションをうまくするにはオープンであることと、思いやりがもっとも大切だという調査結果があります。介護する人たちは、以下のようなことに遭遇することもあります。

- いつもと違うやり方でのコミュニケーションによる緊張状態
- 話し方や人との交わり方に気遣いや理解がない
- 何を話せばいいかわからない人や、全くコミュニケーションをとろうとしなかったり、正直に話さない人たち

### 家族との話し合いの場を持つ

「君はいつも明るく前向きでいたがるけど、同時に僕は、家族に本当の気持ちを見せてほしいと思うよ。どうやって支えたらいいか、そして、状況が悪くなったときでも、どうやって君のショックを和らげられるかを家族のみんながわかるようにね。」- ケン

何をすべきかということについて、身近な人や友達が同意しないことがあります。治療の選択肢について他の、人が口論するのもよくあることです。ある人が他の人より世話の分担が大きいと言い争うこともあります。みんなが、最善のことしようとしていても、反対する人もできます。それぞれ自分の信念や価値観があるため、決断をすることが難しくなったりします。このようなときは、ときどき医療チームに家族で話し合いを持てる場をつくってもらうように頼んでみましょう。

家族会議をもちたいかどうか、また病気の本人も参加したいかどうかを直接尋ねてみましょう。家族や親族の話し合いの場では、全員ができるだけ多くの情報を共有するようにしましょう。もし、必要なら、ソーシャルワーカーやカウンセラーにも同席してもらったり、話し合うべきことからのリストを作って持っていくのもいいでしょう。こういった話し合いの場は、次のような目的のためにも開かれます。

- 医療チームが治療の目的を説明する機会になる。
- 治療や介護に対する家族の要望を明らかにする。
- みんなが自分たちの気持ちをオープンに言える場をつくる。
- しなければならない介護の負担をはっきりさせることができる。

こういった話し合いの場では、家族はそれぞれ、どんな気持ちでいるかを話したいと思うかもしれませんが、みんながどんな手伝いができるか決めることもよいでしょう。ひとりひとりが、違った役割を提供できるものです。

話し合いの最後には、医療チームの人にまとめてもらい、次へすすむための計画をしてもらいましょう。

### **よいタイミングを選ぶ**

ひとりが大切なことを話したいと思ったとしても、他の人は話したくないと思っていることもよくあります。話し合うときは、話したいと思っている人が、双方とも他に予定がない時間を選びましょう。静かな場所を選び、テレビを切って、電話が鳴っても受話器は取らないようにしましょう。

### **いつもみんな近況を伝えておく**

親戚や友人、同僚などに、病状について伝える役目は、主にあなたである場合が多いでしょう。本人に、いつ、誰に、どんなことを伝えたらいいか尋ねてみましょう。もし、誰か他の人にこのような役目ができる人がいれば、その人を「代役」に選びましょう。その人が電話や電子メール、手紙などで他の人たちに新しい情報を伝えます。他の人たちに、誰が介護をしているかを把握してもらうことと、あなたの大切な人が、カードや電話をもらったり、お見舞いに来てもらうことを好むかどうかを知らせることは大切なことです。

### **ありがたくないサポートをどう断るか**

「私の義理の姉が見舞いに来て、子供たちがテレビを見すぎていると、あれこれ言いだしはじめました。姉は私のストレスはわかっていると言っていますが、私が子供たちにどうしてあげられるでしょうか？ 私のことをとんでもない悪い母親かなにかのように思わせたいのだとしか聞こえません。」- キャリー

もし、あなたにとって迷惑な手助けを誰かが申し出たら、まずは、心配してくれていることに感謝したうえで、



必要なときには相談にのってほしいと伝えましょう。手紙やはがきを送ってくれることや、神に祈ってくれること、お見舞いの言葉を伝えてもらうことは大歓迎と伝えるのもいいでしょう。

余計な子供のしつけのアドバイスをしたがる人たちもいます。何もできないけれど心配しているという気持ちを示したいだけかもしれませんが、そういう人たちは病気のことでは口を出せないために、子供の世話なら意見できると考えているのです。好意からでたアドバイスではあるのですが、あなたにとっては批判されているように感じられるかもしれません。

子供たちに望まないアドバイスがなされた場合どう対応するかについては、あなたが決めることです。もし対応したくないならば、すべてに対応する必要はありません。もし、子供たちへの心配が納得のいくことであれば、カウンセラーや学校の先生に、どういう段取りで話してゆけばいいか相談してみましょう。そうでない場合はその人たちにお礼を述べましょう。そして、子供たちが、この大変な時期を乗り越えるための必要なステップを踏んでいることをしっかり伝えて理解してもらいましょう。

## 第7章:暮らしと生計

### 不妊の問題に向き合う

#### 経済的な問題に対処する

#### 仕事の問題に対処する

大切な人ががんになったために、あなたのライフスタイルが変わってしまうことを悲しんだり、怒りをおぼえたり、心配したりすることもよくあることです。あなたは自分の仕事や家計に大きく影響するような決断を迫られるかもしれません。こういった問題に対処する方法を見つけることで、少しは心が休まることでしょう。

### 不妊の問題に向き合う

がんの治療の影響で子供をつくれなのではないかと心配する人たちもいます。もし、将来自分たちの子供が欲しいと思っているならば、治療前に担当医に相談しましょう。生殖機能を守るための選択肢があるかもしれませんし、カウンセラーや不妊治療専門医を紹介してくれるかもしれません。こういった専門家は、あなたがたが選択できる方法を検討してくれるでしょう。あなたがたも、事前に情報にもとづいた選択ができます。(詳細は Fertile Hope at 1-888-994-HOPE, または [Fertile Hope ウェブサイトを参照](#).)

### 経済的な問題に対処する

「私は金のためだけに働いているんじゃないの。健康保険の加入が必要だから働いているのです。そうしなければ治療費はまかなえません。」- デビー

がん患者およびその家族にとって、経済的負担は切迫した問題です。闘病の間は、自分たちにどのような選択肢があるかを見直す時間も精力もほとんどないかもしれません。しかし、家計を健全に保つことはとても重要なことです。

病院の支払いに関しては、あなたまたは本人が病院の医療費相談窓口担当者と相談してみてもよいでしょう。分割での支払い方法をとってもらえる場合もありますし、医療費の減免を受けられる場合もあります。また、特定の治療の費用が保険で補償されるかどうか、民間医療保険会社に問い合わせしてみましょう。

有効な資料に関する情報は、「各種問い合わせ先」や NCI ファクトシート "[Financial Assistance for Cancer Care](#)" (がん治療のための経済的支援)を参照してみてください。

## 仕事の問題に対処する

介護する人にとって、自身の仕事と、大切な人の介護やサポートとの両立が、いちばん大きな負担のひとつです。介護によってあなたの職場での環境に次のような影響がでることがあります。

- あなたの気分の変動が大きいために、同僚があなたと一緒に働くことに困惑していたり、やる気を失っている
- 仕事に集中できなったり、生産性がなくなる
- ストレスがもとで体調を崩し、遅刻したり欠勤の電話をするようになる
- 配偶者もしくはパートナーが働けない場合に、あなたが自分の家族をたったひとりで養わなければいけないという重圧感
- 定年がもうすぐなのに働き続けるプレッシャーを感じる

あなたが勤めている会社の就業規定を調べてみましょう。従業員に対する支援制度を設けているか確認してください。多くの企業が従業員支援制度を導入しており、従業員は労働生活カウンセラーに相談できるようになっています。中には高齢者介護制度や、それ以外にも有用な従業員福利厚生制度を導入している企業もあります。また、介護のために病欠有給休暇や無給休暇が認められる場合もあるかもしれません。

もし適切な制度が無いならば、何か種々の対応ができないか願い出てください。たとえば、フレックスタイム、シフトの交代、自分のスケジュール調整、必要であれば在宅勤務などが考えられます。

家族介護休業法(The Family and Medical Leave Act)があなたの場合に適用されるかもしれません。近親の人が重篤な病状となった場合、雇用主は 12 ヶ月ごとに 12 週間までの無給休暇を雇用者に与えなければならないことになっています。詳細については <http://www.dol.gov/esa/whd/fmla/> を参照してください。支援を求める機関については、「各種問い合わせ先」の章を参照してください。

## 生活環境を考える

治療によって生活環境についての質問が上がる場合があります。治療に関する判断をする際には、以下のことを聞いておくべきでしょう。

- 病気の家族には、どの程度の介護が、いつまで必要になりますか？
- 家を建て替えたり、もっと小さい家などへ引っ越したほうがいいでしょうか？
- 病人を家に一人にしておくことは危険でしょうか？

本人がどう感じるかも考える必要があります。次のようなことを怖れているかもしれません。

- 自立できなくなる
- あなたや他の人たちに同情の目でみられたり、その人たちの重荷になる
- 医療介護施設や、その他の介護施設に入所することになる

こういったことはつらい問題ですが、医療ケアの専門家からのアドバイスを受けることによって、生活環境を変えることが容易になる場合もあります。ソーシャルワーカー、医師、看護師、在宅医療業者、高齢者を扱う企業などが相談にのってくれるかもしれません。

## 事前指示書を準備する

「夫が尊厳死の宣言書(living will)を書いているとき、私は夫の隣に座っていました。わたしたちはお互いにしっかりと確認しあいました。そのおかげで、私が持つことになったかもしれない罪の意識がずいぶん減ります。」- ローレル

自分のがんの治療におけるすべての判断を医療チームに任せたいと考える人もいますし、もっとたくさんの意見を聞きたいと考える人もいます。もし、あなたの大切な人が治療に関してもっと積極的な役割を果たしたいと考えているなら、事前指示書を書いておくように強く勧めてください。事前指示書は、あなたの大切な人にとって重要な問題を決めておくための法的文書です。事前指示書には、もし患者自身が意思決定できないような場合、どこまでの治療をしたらいいか、そしてそれを誰が判断するかといったことも書かれます。事前指示書を作ることは、自分たちが望む治療をきちんと受けることに役立ちます。介護する人たちにとっても、事前指示書があれば、もし、本人の意思がわからなくても医療処置の判断がはるかに容易にできるようになります。

海外癌医療情報リファレンス

## 法的文書一覧表

### 事前指示書

- 尊厳死の宣言書は患者が自身で話せない状況になった場合に、どのような医療処置を望むかをあらかじめ知らせておくものです。
- 医療に関する永続的委任状は、患者自身で医療上の判断ができないような場合に、その判断をする人を指名するものです。指名する人は、患者が選び、医療代理人とよばれます。

### 事前指示書に含まれない、その他の法的文書

- 遺言は患者がどのようにしてお金や財産を相続人に分配するかを示すものです。(通常は相続人は生存している家族ですが、家族以外の人を相続人として遺言に指名することも可能です)
- 信託(trust)は、患者に代わって金銭の管理をする受託者を任命するものです
- 委任状(power of attorney)は、患者が自分で財務上の判断ができなくなったときのために代行する人を任命するものです。

注意:これらの文書を書くときには必ずしも弁護士が必要なわけではありませんが、公証人が必要な場合があります。州ごとに事前指示書に関する法律がありますので、それぞれの州法については弁護士やソーシャルワーカーに確認してください。(詳細は「各種問い合わせ先」の章を参照)

## 第8章: 回想

「もしだれか他の人を世話したいという心が芽生えたら、もう大丈夫です」-マヤ アン

ジェロウ

介護者として、あなたは毎日バランスを取ろうと努めています。家庭や仕事をうまく片付けながら、大切な人の世話をしなければなりません。ともすれば、患者の要求にこたえることを優先してしまいがちですが、あなた自身にあった介護にしておくことができるかどうかはあなた次第です。健康な心と身体と精神を維持することが必要だということを忘れないでください。そして、もしできることなら毎日ゆっくり考えるための静かな時間を作るようにしてください。瞑想や祈りもいいですし、ちょっと休憩するだけでも、今この時に平穏な感覚を保てるでしょう。

良くも悪くも、生活が変化するときは、成長し、学び、そして一番大切なものに感謝する機会ともなります。がん患者を介護するのは、ひとりで旅をするような経験だったと表現されることが多いです。そして、その経験は人を永遠に変えてしまうものだと思います。これは、がん患者が自身の経験を言い表すときとほとんど同じです。自ら選んだ旅というのはあたらなないかもしれませんが、道を歩みながら自らを見つめなおし、自分の腕で、力で、そして知性をもって大切な人を支えることができます。

## 第9章:介護者の権利宣言

私には自分をいたわる権利があります。これは自分本位な行為ではありません。大切な人により良い介護をするためには必要なことです。

私には、大切な人である患者自身が反対したとしても、**他者の助けを求める権利**があります。自分の忍耐と体力の限界があります。

私には、介護以外の自分の生活、大切な人が健康であつたら送っていたはずの**私自身の生活を維持する権利**があります。私は、大切な人のために無理のない範囲でできることは全てやります。同時に、私には自分自身のために何かをする権利もあります。

私には、時に、怒ったり、落ち込んだり、**困難な感情を表す権利**があります。

私には、大切な人である患者自身が、私に怒りや罪悪感を与え、**何かさせようとする**(意識的であるか否かにかかわらず)**ことを拒否する権利**があります。

私が大切な人に、思いやり、愛情、寛容、そして容認を与えているように、私が大切な人のために行っていることに対しても**思いやり、愛情、寛容、容認**を受ける権利があります。

私には**自分が行っていることにプライドを持つ権利**があります。そして大切な人である患者の要求に応えるために払ってきた勇気を賞賛する権利があります。

私には**個人としての自分を守る権利**があります。大切な人が常時の介護を必要としなくなった場合には、自分自身を維持する生活をする権利があります。

(作者不明)

## 第 10 章: 各種問い合わせ先 (英語)

### **Federal Agencies**

#### **National Cancer Institute**

Provides current information on cancer prevention, screening, diagnosis, treatment, genetics, and supportive care. Lists clinical trials and specific cancer topics in NCI's Physician Data Query (PDQ®) database.

Web Site: [www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)

#### **Cancer Information Service**

Answers questions about cancer, clinical trials, and cancer-related services and helps users find information on the NCI Web site. Provides NCI printed materials.

Phone: 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237)

TTY: 1-800-332-8615

Web Site: [www.cancer.gov/cis](http://www.cancer.gov/cis)

Chat online: Click on "LiveHelp."

#### **Administration on Aging**

Provides information, assistance, individual counseling, organization of support groups, caregiver training, respite care, and supplemental services.

Phone: 1-202-619-0724

TTY: 1-800-877-8339

Web Site: [www.aoa.gov](http://www.aoa.gov)

#### **Centers for Medicare and Medicaid Services**

Provides information for consumers about patient rights, prescription drugs, and health insurance issues, including Medicare and Medicaid.

Phone: 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227)

Web Site: [www.medicare.gov](http://www.medicare.gov) (for Medicare information)  
or [www.cms.hhs.gov](http://www.cms.hhs.gov) (other information)

#### **Equal Employment Opportunity Commission**

Provides fact sheets about job discrimination, protections under the Americans With Disabilities Act, and employer responsibilities. Coordinates investigations of employment discrimination.

Phone: 1-800-669-4000

TTY: 1-800-669-6820

Web Site: [www.eeoc.gov](http://www.eeoc.gov)

#### **National Association of Area Agencies on Aging**

##### **Eldercare Locator**

The Eldercare Locator is a nationwide directory assistance service designed to help older persons and caregivers find local resources for support. Areas of support include transportation, meals, home care, housing alternatives, legal issues, and social activities.

Phone: 1-800-677-1116

Web Site: [www.eldercare.gov](http://www.eldercare.gov)



**U.S. Department of Labor  
Office of Disability Employment Policy**

Provides fact sheets on a variety of disability issues, including discrimination, workplace accommodation, and legal rights.

Phone: 1-866-633-7365

TTY: 1-877-889-5627

Web Site: [www.dol.gov/odep](http://www.dol.gov/odep)

**Private Organizations  
Aging With Dignity**

Provides information and materials regarding advance directives. You can order the document Five Wishes, which states your end of life decisions for your health care team, and friends and family members.

Toll-Free: 1-888-5WISHES (1-888-594-7437)

Visit: [www.agingwithdignity.org](http://www.agingwithdignity.org)

**American Cancer Society  
National Cancer Information Center**

Provides a variety of cancer information and support to patients, families, and caregivers. Also supports research, community education, and advocacy and public policy issues.

Phone: 1-800-ACS-2345 (1-800-227-2345)

Web Site: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)

**CancerCare**

Offers free support, information, financial assistance, and practical help to people with cancer and their loved ones.

Phone: 1-800-813-HOPE (1-800-813-4673)

Web Site: [www.cancercares.org](http://www.cancercares.org)

**Cancer Hope Network**

Cancer Hope Network matches patients and families with trained volunteers who have recovered from a similar cancer experience.

Phone: 1-877-HOPENET (1-877-467-3638)

Web Site: [www.cancerhopenetwork.org](http://www.cancerhopenetwork.org)

**Family Caregiver Alliance**

Family Caregiver Alliance addresses the needs of families and friends who provide long-term care at home.

Phone: 1-800-445-8106

Web Site: [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

**Fertile Hope**

Fertile Hope provides reproductive information, support, and hope to cancer patients who are at risk for treatment-related infertility.

Phone: 1-888-794-HOPE (4673)

Web Site: [www.fertilehope.org](http://www.fertilehope.org)

**Gilda's Club, Inc.**

Gilda's Club provides social and emotional support for cancer patients and their families and friends.

Phone: 1-888-GILDA-4-U (1-888-445-3248)

Web Site: [www.gildasclub.org](http://www.gildasclub.org)

**Lance Armstrong Foundation**

The Lance Armstrong Foundation seeks to inspire and empower people living with, through, and beyond cancer to live strong. It provides education, advocacy, public health and research programs.

Phone: 1-512-236-8820 (general number)  
1-866-235-7205 (LIVESTRONG SurvivorCare Program)

Web Site: [www.livestrong.org](http://www.livestrong.org)

**NeedyMeds**

The NeedyMeds Web site lists medicine assistance programs available from drug companies.

Web Site: [www.needymeds.com](http://www.needymeds.com)

**NOTE:** Usually, patients cannot apply directly to these programs. Ask a doctor, nurse, or social worker to contact them on behalf of your loved one.

**National Coalition for Cancer Survivorship**

Provides information on cancer support, employment, financial and legal issues, advocacy, and related issues.

Phone: 1-877-NCCS YES (1-877-622-7937)

Web Site: [www.canceradvocacy.org](http://www.canceradvocacy.org)

**National Family Caregivers Association (NFCA)**

NFCA provides information, education, support, public awareness, and advocacy for caregivers.

Phone: 1-800-896-3650

Web Site: [www.nfcacares.org](http://www.nfcacares.org)

**Patient Advocate Foundation**

Offers education, legal counseling, and referrals concerning managed care, insurance, financial issues, job discrimination, and debt crisis matters.

Phone: 1-800-532-5274

Web Site: [www.patientadvocate.org](http://www.patientadvocate.org)

**The Well Spouse Foundation**

The foundation provides support to wives, husbands, and partners of chronically ill and/or disabled persons.

Phone: 1-800-838-0879

Web Site: [www.wellspouse.org](http://www.wellspouse.org)

**The Wellness Community**

Provides free psychological and emotional support to cancer patients and their families.

Phone: 1-888-793-WELL (1-888-793-9355)

Web Site: [www.wellness-community.org](http://www.wellness-community.org)

## 第 11 章:その他の情報 (英語)

The following free booklets may be helpful if your loved one is receiving cancer treatment:

- *Chemotherapy and You: A Guide to Self-Help During Cancer Treatments*
- *Coping with Advanced Cancer*
- *Eating Hints for Cancer Patients*
- *If You Have Cancer: What You Should Know About Clinical Trials*
- *Pain Control: A Guide for People With Cancer and Their Families*
- *Radiation Therapy and You: A Guide to Self-Help During Cancer Treatments*
- *Taking Time: Support for People With Cancer*
- *Thinking About Complementary and Alternative Medicine: A Guide for People With Cancer*
- *When Cancer Returns*

These booklets are available from the National Cancer Institute (NCI.) To learn more about the specific type of cancer you have or to request any of these booklets, visit NCI's Web site ([www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)). You can also call NCI's Cancer Information Service at 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237) to speak with an information specialist.

---

このパンフレットは、米国国立癌研究所 (NCI) の原文パンフレットを忠実に翻訳したものです。一部日本と事情が異なる部分がありますので日本の医療者に確認の上ご活用ください。日本向け注釈( )を挿入している箇所があります。翻訳には細心の注意を払っていますが、全内容を保証するものではありません。万が一、誤訳などがありました場合はお知らせください。

NCI 免責事項

「米国国立癌研究所は、現在、いかなる言語の NCI 翻訳情報にも関与しておらず、この翻訳は NCI によって支援されたものではありません。」

---

原著: 米国国立癌研究所 (NCI) パンフレット (2005 年 11 月 28 日原文掲載)

<http://www.cancer.gov/cancertopics/When-Someone-You-Love-Is-Treated/page1>

翻訳最終改訂: 2009 年 2 月

「日本癌医療翻訳アソシエイツ」パンフレット翻訳チーム

訳・監修 : 平 栄 (放射線腫瘍医)

HP: 「海外癌医療情報リファレンス」 <http://www.cancerit.jp>

E メール: [info@cancerit.jp](mailto:info@cancerit.jp)



海外癌医療情報リファレンス