

## シンポジウム 2

## 小児の緩和医療におけるトータルケア

## 家族サポート

(ソーシャルワーカーのできること)

西田 知佳子 (聖路加国際病院医療社会事業科)

## はじめに

私は総合病院のソーシャルワーカー（以下SWと略す）として主に小児科で仕事をしてきた。SWの仕事は一言で言えば「医療を受ける人が適切に医療を受けられるように社会心理的なサポートをすること」である。仕事は多種にわたっているが、ここでは子どもがターミナルになった時、家族をどうサポートしたらいいか、父親に焦点をあて報告したい。

## I. 事例紹介 K君

K君は小5の秋、白血病を発症し当院に入院となる。中2の姉、小6の姉、K君、小3の妹の4人姉妹。入院時母は「子どもが4人もいるのに夫は日雇いでお金がない」と経済的な心配をする。がその母はまもなく家を出、面会はおっぱら父だった。父は「妻は今までも何度か家出をしている。こんな時なのに勝手なことをする。あいつは子どもよりお酒が好き」と怒りをあらわにする。夫婦の不仲は続いていたが、退院が決まった時母はSWに「夫とはうまくいかないが子どものために家に帰ります」とにこやかに言う。しかし数か月後K君が発熱した時、すぐ受診せずこじらせたことがあり、その時医療者は母が家にいないことを知る。父と相談したが早朝に家を出る父はK君の健康状態をチェックするのは難しく、体調の管理は小学校の保健室の先生に頼むことになる。SWは小学校の先生と連絡を取る。担任も保健室の先生も協力的で、窓口になっているSWに時々電話をかけてくる。中学入学時は先生がたの間で引き

継ぎも行われた。

中1の終わりにK君は再発し入院となる。父は建設現場を転々としていたが、必ず毎日病院に顔を出しベッドの周辺を片付け洗濯物を持って帰った。ナースやSWとは気軽に話す自分から医師に病状を尋ねることはしない。時々医療者にお菓子を持参。この事例に限らず、プレゼントには注意を払う必要がある。父がお菓子に託して言いたいことは何だろうと考えたがわからず、SWは思い切って父に「医療者に何かおっしゃりたいことがあるのでしょうか」と尋ねた。父は「母親もいないし自分の仕事は日雇いだし、普通とは違い申し訳なく思っている」と大きい体を小さくして正直な父の気持ちを語る。K君が肩身の狭い思いをしないようにという父の配慮が伝わってきた。そのような気持ちにさせたことをSWは謝る。以後プレゼントは減る。

K君が亡くなる半年前、彼が可愛がっていた幼児が夜中に亡くなった。翌朝、医療者に「どうしたのか。あんな状態でしかも僕に黙って転院するはずがない」と何度も問いかけ、落ち着かないそぶりで病棟内を歩き回るK君の姿は痛々しく、主治医が父に連絡を取るが繋がらない。その幼児の両親もK君に今までのお礼も言わずに病棟を出て行くことを気にしていたこともあり、考えた末、主治医は十分に配慮しながら本当のことをK君に知らせた。その少し後、父がSWのところに来て「何故主治医はその幼児が亡くなったと本人に話したのか？今までは隠していたのに。同じような病気だからお前も覚悟しておけよという意味か」と初めて怒りを

ぶつける。すぐ主治医がその時の状況を説明しK君に話した内容を語ったが、釈然としない様子だった。

病状的に外泊が難しくなったころから彼は母に会いたがる。父は間接的に連絡をするが母は姿を見せず、SWがK君の姉と電話で何度か話し、やっと電話番号を教えてもらい母に電話で面会を頼む。亡くなる1か月前、母が来院。父は「Kがあんなに喜ぶのだからもっと来てやればいいのに。自分は毎日来ているがあんな顔してもらったことない」と淋しそうに、しかしホッとした様子で話す。母はそのあと亡くなるまで来院しなかった。

亡くなった後、父は「主治医が助けてあげられなくてごめんなさいと頭を下げてくれた。あんなに偉い先生が頭を下げてくれるなんて。Kはこの病院で亡くなって本当に良かった。思い残すことはない」と涙を流しながらもすっきりとした表情で語る。

## II. 事例紹介 Y君

Y君は5歳の時に両親が離婚し、父がY君と3歳の妹を引き取るが、子育てと仕事の両立ができず、10か月後に四国の父の実家に二人を預ける。小2の時、実家で白血病を発症。入院治療を受け寛解になり、そのころ父は再婚。小4になると同時に二人を東京に引き取りとう準備をしていた時再発し、当院に入院となる。継母はその年の7月に出産予定だったこともあり、4月に入院してから継母の面会はない。継母はY君の妹を嫌い、東京での一家の生活は最初からうまくいかなかった。元ボクサーという父の肩には娘と妻の争い、Y君の看病、そして仕事がかかっていた。家族の面会が難しいので出来る限り外泊をさせようとするが、Y君は「家に帰ると妹が掃除とか洗濯とかやっている。ポケットとみているわけにいけないからお風呂掃除とか手伝うけど疲れちゃう」と外泊したがらない。父は「Yのことを第一に考えなければならぬとわかっているが」と言いながらも話はいつも妻と娘のことになる。SWは区役所や児童相談所を紹介するが、継母は「どうせ私が悪いと言われるだけ」と相談に向かない。父の頭は、妻とうまくいかない娘のことで一杯なのか、

Y君にカップラーメンを頼まれたのに面会に来た時、父はカップラーメンをすっかり忘れていたなどしょっちゅうだった。

父は出勤前に着替えなどを持ち、病室に来てすぐ出社することが多くなる。SWが父に電話をすると「婦長さんに毎日来てください、仕事を断っても、と言われたがこの不況でそれはできない。自分は200パーセント父親をやっていると行ってほしい」と言う。若い医療者は父に批判的になる。SWは父の立場をミーティングでナースや医師に何度か説明する。

Y君の病状は改善せずターミナルに近づく。SWはY君が実母のことをどう思っているか気になり彼と話をする。彼は「お父さんが頑固だからお母さん出て行っちゃったのかな」と言い、「会えるのなら会いたい。お父さんが怒らないかな」と言う。実母の面会があればどんなに彼の励みになるだろうかとSWは父にそのことを相談した。入院した当時、父は「Yは今の妻を本当の母親と思っている」とSWに話し、SWは面食らったが、その時は「発症した時、周囲から実母に連絡しなくていいのかと言われたが、意地を張り連絡しなかった。別れる時、妻の実家が子どもたちを引き取りたいと何回も頭を下げて来たが俺が育てると耳を貸さなかった。今回移植の話が出た時、妻の実家に初めて連絡をしたら今さら何を言うかと怒られた。自分が頼んでも駄目そう」と言う。SWは思い切って実母の姉に電話をする。「妹は別れて以来、精神的に不安定になっている。助からない状態になった今、教えるわけにいかない。Yには気の毒だけど」と実母の姉は言い、SWは実母の面会を諦めざるを得なかった。本人は実母に会えないことがわかっても、仕方ないという様子でそのことを受け入れる。

家庭の状況は学校も心配するところとなり、学校長から外泊はさせないほうがいいのではという電話が入る。本人も外泊を好まず、家族の援助も期待できず、こうなったら病棟で出来るだけ彼の生活の質を高くしようと小児保育士・小児心理士・病棟家政婦、チャプレン（牧師）やボランティア、実習生が時間を工面し彼と関わる。各自が無理のない範囲で自分のできることをし、毎週カンファレンスで話し合った。大

儀そうな時、四国のおばあちゃんに来てもらおうかと言うと、「おじいちゃんの具合悪いから無理だよ」と大人びたことを言う。

亡くなる前には口の中のできものが痛く、不機嫌なことが多くなり、医師、看護師以外は関わりが難しくなる。そのころY君の妹が面会に訪れSWのところまで継母との出来事を話す。父の言では、妹は家出をしたり虚言で警察を振り回したりしたとのことだが、妹は思いのほかけろっとして、誘拐されかけた話や兄が死ぬかもしれないことをSWに話す。父はその妹の対応に疲労困憊していた。妹がいつでも相談できる場所として児童相談所を教える。

Y君の盛大な葬儀の様子を報告に来た父は「Y君のもので部屋が一杯になった。赤ん坊がこれから使うのではと妻に言ったが全部処分してと言う。どうしたらいいか？」と淋しさを隠せない様子だった。娘のことは児童相談所が相談に乗ってくれていると言いSWは安心する。

(父親はそれから8年後白血病で亡くなる)

### Ⅲ. 父親へのサポート

どんなに父親っ子であっても、病気になると母親一辺倒になることは多くの方が体験済みのことと思う。父親は子どもが病気になると母親が不可欠と本能的にわかっている。それゆえ、子どもが入院すると母親が子どものそばにいられるよう多くの父親は心を砕く。病気が重くなるにつれ母子一体化が強まる。小児がんのターミナル期でも、もちろん子どもは母親をそばに置きたがる。ターミナル期以前は「妻は精神的に不安定」とか「妻は客観的な判断ができない」など母親に批判的だった父親が「これからは出来る限り妻の望むようにしてやりたい」と自分の気持ちを抑え、母親の気持ちを中心に据え子どもの最期を看取ろうとする。

しかしこの二つの事例のように子どもが一番必要としている母親がいない場合、父親は子どもに対して『母親を用意できないすまなさ』や『こういう状況にした自分の不甲斐なさ』を感じる。自分を捨てた妻を見返そうと必死に育てているのに、とんでもない病気にさせてしまったという罪責感を感じると同時に自分を捨てた妻(母)への怒り、そういう気持ちを誰にも相

談できない悲しみなど、さまざまな思いを父親は持っている。当時SWには理解できなかったが、事例1の(うちの子に、他兄が死んだことをよくも伝えたな)という父の怒りにはそういう背景があったのではないだろうか。事例2でY君が最初に発症した時、父が前妻に知らせようとしなかったのは罪責感からではないか。罪責感や後悔、怒り、不甲斐なさなどのマイナスの感情を抑圧していることが、事例の父たちのように医療者とうまくコミュニケーションできない原因と思う。Y君の面倒を見ない父に医療者は腹を立て、Y君の病室での生活の質を高めるべく職員が力を合わせたのだが、そのことを父はどう思っていたのだろうか。SWは父を理解しているつもりだったが、思い返すと心のどこかにY君の世話をすっかり病院に任せている父に対し非難する気持ちがあった。SWがそういう気持ちを持っていたのでは、父は素直に自分の心のうちを話すことはできない。

私は子どもが病気になった時に感じる母親の罪責感には敏感なつもりだったが、妻のいない父親が、母親以上に罪責感を持っていることに気が付かなかった。ターミナル期に限らず一般的に父親はSWのところまで愚痴をこぼさないように心がけているように感じる。たまに愚痴をこぼす父親に出会いSWがほっとしながら話を聞いていると最後に「愚痴ばかり言ってすみません」と謝る。母親は愚痴を言いながらその愚痴を正当化するところがあるし、愚痴を言わなければ自分もたないと思っている。愚痴をこぼすことによって、減入る自分の感情を立て直し、子どもが亡くなるかもしれないという恐怖心と闘いながら看病に精を出す。

二つの事例のように、辛い環境におかれているのに、愚痴をこぼせずにいる父親をどのようにサポートしたらよかったのだろうか。父親の複雑な罪責感だけでももう少し理解するべきだったと思う。

今回の学会でも多くの方が指摘されていたが今後ますます片親、複合家族などが増えていく。父親が子どものケアを母親に負けじと頑張ることが多くなるだろう。その時にSWは父親の複雑な気持ちに敏感になり、父親が愚痴をこぼすことができるよう父親をサポートしなければ

ならない。

病気の子どもを支える家族のケアをするのはSWの大切な仕事である。小児科専門のSW

は少ないが、家族のケアは小児専門でなくとも病院にいるSWだったら引き受けるはずである。病院内での幅広いSWの活用を期待する。