

第59回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム 2

小児がん患者と家族および、子育て世代のがん患者とその家族の支援

親をがんで亡くす子どもたちへの支援の実際

白石 恵子 (国立病院機構九州がんセンターサイコオンコロジー科)

要 旨

親をがんで亡くす時、子どもたちの心理的苦痛は強いと言われているが、子どもたちへの支援方法は確立されていない。筆者が経験した2事例を通して、常に主治医、看護師、心理療法士など関係するスタッフが、患者の思いを汲み、子どもを含む家族の思いを推し量りながら、どのように関われば良いのか検討をし続けることが大切であることがわかった。子どもたちに直接関わる時間は短期間であっても、間接的に子どもを支援することにより、子どもと家族を支援することができると思われた。

I. 背景と目的

親をがんで亡くす時、子どもたちの心理的苦痛が強いと言われているが、そのような時に子どもたちを支援する方法は確立されていない。

子どもを取り巻く大人は、彼らを親の死という現実を目を向けさせないで保護しようとする傾向にある。しかしながら、親の差し迫った死の経過を子どもに話さないことが、逆に子どもの不安を悪化させるとも言われている¹⁾。

また日本の文化的背景として“死や病気”は忌み嫌うものとされ、何か勘付いたとしても口に出してはいけないと暗黙の了解となっていることが多い。そして、子どもたちは「病気のことを話すと大人を悲しませたり、困らせたりしてしまう」とか、「子どもだから教えてもらえない」などと一人で不安や恐怖を抱えやすい。

親を看取る際、子どもたちは「分離不安」、「見捨てられたという怒り」、「自分が病気にさせてしまった・怒らせてしまったという罪の意識」、「自分自身の健康の心配」、「自分が介護者となることに対する思い」、「批判や攻撃性」、「抑うつ感や絶望感」、「依存や否認」、「安心を求める気持ち」などさまざまな感情を体験する²⁾。そのため、親の病気に関する誤解をなくし、子ども自身の生活を守りつつ、自然な感情表出を促していくことが必要であり、親が亡くなる状況を理解しながら看取ることができるように工夫することが必要である。

当院では、幼い子どもを持つ患者や家族に対して看護師が中心となり情報収集を行い、多職種で共有し、家族との関わり方を検討している。筆者は親をがんで亡くす子どもたちに心理療法士（以下、心理士）として患者・家族や、医師・看護師などの医療スタッフ（以下、スタッフ）の必要に応じて直接的、間接的に関わりを持っている。筆者が経験した2事例を通して、親を看取る子どもたちへの支援の重要な点を考察した。

II. 事例提示

（事例は内容に影響のない程度に改変している）

1) 事例1 A氏, 40代男性

【病歴】急性骨髄性白血病。発症から1年1か月、化学療法中の再発。骨髄移植治療目的で入院。

【家族背景】A氏, 妻, 長女（高1）, 次女（中2）

【経過】A氏が移植治療前に子どもたちに会った時、脱毛はしていたが、元気そうに見えた。無菌室に入室後、妻は頻回に来院していたが、子どもたちは全く面会をしていなかった。A氏には、子どもたちに父親（A

氏)がつかうようにしている姿を見せたくないという強い希望があったため、子どもたちは妻から「お父さんは治療を頑張っている。」とだけ伝えられていた。

A氏の病状が悪化していく度に、子どもたちへ説明しないといけないのではないかとスタッフ間で話題が上がり、スタッフは度々カンファレンスを開いた。移植後3か月経過し、状況が厳しくなってきた。看護師は、子どもたちが全く面会をしていないこと、子どもたちに何も今の状況を伝えていないことを心配し、A氏に子どもたちについての話題を持ちかけた。しかしながらA氏は子どもたちに会うことを拒み、妻もそれに従った。心理士は入院当初よりA氏に関わっており、A氏が子どもに今の姿を見せたくない理由や、子どもたちに対する思いを聞いていたので、妻とも話し合う機会を持った。妻もA氏の気持ちに賛同していた。心理士は夫婦の思いをスタッフと共有し、子どもたちの状況を考慮しつつ見守る体制で寄り添うこととした。

いよいよA氏の状態が悪くなってきた頃、主治医は「子どもたちを今呼ばなければ、会えずに亡くなってしまうことがある。」と妻に告げた。それでも妻は子どもたちをあまり連れてきたくなさそうであったので、看護師と心理士は妻の連れてくることに対しての戸惑いや思いを傾聴した。

A氏は意識がまだらであり、妻のみがしぶしぶ了解した形で子どもたちを連れてくることとなった。子どもたちは、A氏のあまりに変わり果てた姿に呆然とし泣いた。突出痛がありA氏がうなるのを目の当たりにし子どもたちは立ち尽くし、緊張し恐怖感を覚えているように見受けられた。重苦しい雰囲気が流れている中でも何かできないかとスタッフから意見が出たため、心理士は“家族の手形色紙”を作ることを提案した。子どもたちや妻は突然の提案に戸惑いも見られたが、絵の具や色紙などを見ると少し緊張が緩んだようだった。痛みが落ち着いている合間に、「お父さんのイメージは青かな。」「もしお父さん、意識があったら(勝手に絵の具を塗っているので)絶対怒りそう。」など、A氏の話をしてしながら色紙を作成、穏やかな時間が流れた。心理士からは、A氏が入院中に子どもたちを呼ばなかった理由や、A氏が子どもたちのことをとても信頼し、誇りに思っていることなどを子どもたちに伝えた。看護師は、子どもたちにA氏への丁寧なケアを見てもらい、足浴などは子どもたちと一

緒に行った。数日家族で静かに過ごし、妻と子どもたちに見守られてA氏は息を引き取った。

2) 事例2 B氏, 40代女性

【病歴】 卵巣がん。発症から2か月、診断時より病巣が広く、手術で完全切除はできず、化学療法を試みるが効果は乏しく、すぐに腫瘍は増悪した。

【家族背景】 B氏, 夫, 長男(中2), 長女(小5)

【経過】 入院当初より夫は主治医から厳しい話ばかり聞き、精神的に参っていた。心理士は夫自身の精神的なフォローをしつつ、夫が今までB氏に任せきりだった子どもたちの世話について相談にのった。

夫は子どもたちに、今の治療や病状については話していたが、余命については伏せていた。入院中、B氏はしばしば子どもたちのことを心配し看護師に話をしていた。娘は時折週末に面会に来たが、息子は部活の試合などもあり頻回に会うことはできなかった。B氏は「家に帰りたい、子どもたちと過ごしたい。」と言いながら、つらい抗がん剤治療を受けていたが、その治療効果も乏しく、敗血症を合併した。夫は子どもたちに「お母さんはバイ菌が入り厳しい状況なので、会いに行こう。」と話し、亡くなる前日の夜に皆で面会に来た。その時は寝ているB氏を見て、子どもたちは特に何も訴えることなく帰っていった。次の日の早朝、状況が急変した。主治医より心理士に、「血圧が低下しており、子どもたちに話をする時期だ。」と話があった。B氏の死が近いことをどのように伝えるかを夫に確認すると、「自分だと感情的になり説明できないので、スタッフから説明してほしい。」と希望した。その後、誰が子どもたちに話すのが良いかを主治医、看護師、心理士で検討した。看護師と心理士が子どもたちを面談室に呼び、B氏のこれまでと今の状況、そしてこれから起こりうる別れのことを、子どもたちの認識を確かめながら話した。それまで全く母の死を予測していなかった長女からは「えっ、死ぬの?」と驚きと共に質問があった。「死んでほしくはないけれど、そうなる可能性が高い。」と心理士が伝え、さらに長女からの「熱が下がればよくなるの?」という問いに対しても「熱を下げる点滴をしたけれど、病気の方が強いみたい。」と説明した。「今から数時間でお母さんは死んでしまうかもしれないし、もしかしたら数日かもしれない。それは誰にもわからないけれど、今はちゃんと聞こえているし、傍に行けば誰かわかるの

で、話したいことがあったら声をかけてね。」と伝えた。B氏はその後、数時間で亡くなった。長男は声を上げて泣き、長女は全く涙を見せることなく押し黙っていた。しばらくして心理士が訪室すると子どもたちは「おなかが空いた。」「お母さんが食べたがっていた食堂のカツ丼を食べる。」と言い、二人で食堂に行った。その後「お母さんの帰り支度をするのは家族の仕事だ。」と夫が子どもたちに声をかけ、エンゼルケアを子どもたちも一緒にした。帰り間際じっとB氏の様子を見ていた長女が、白くなっていく爪に気がつき、マニキュアを塗りたいと言った。慌てて看護師がマニキュアを用意すると、長女はお母さんの爪を綺麗にした。

Ⅲ. 考 察

事例1は、A氏の希望で子どもたちに亡くなる数日前まで病状も含め何も伝えていなかった。突然父親の臨死状態を目の当たりにした子どもたちはショックを受ける結果となったが、親としての尊厳を保ちたいA氏の強い希望は叶えられている。子どもたちに会わずに頑張り続けていた行動の意味を看護師や心理士から伝えたことは、A氏と子どもたちの気持ちの架け橋となったと思われる。また“家族の手形色紙”は、誰もが恐怖と緊張の張りつめる中に一瞬ではあったが、少しは怖くない時間を提供したのではないだろうか。最期に病院で過ごした時間はつらかったという記憶だけでなく、大切な時間であったと感じてもらうことができる。色紙は、“家族4人”という思い出の品ともなったと思われる。

事例2は、夫の精神的混乱や動揺、予期悲嘆に対し早い段階から心理士が介入を行ったことにより、次第にB氏の最期を子どもたちにどう伝えるかという話が可能になった。夫の心構えができたことで、子どもたちにB氏の死期を伝えることができた。B氏を失うという出来事は夫にとってあまりに堪え難いものであり、子どもたちへ話をするに関してはスタッフが肩代わりする形となったが、それもサポートの一つだと思われる。子どもたちへはっきりと母(B氏)の死を伝えることにより、子どもたちに心構えができたのではないだろうか。泣いたり、お腹が空いたり、B氏の見かけの変化に戸惑ったり、それぞれが自分の気持ちを表現し、家族の納得する形で見送ることができていたと思われる。

どちらの事例も常に主治医、看護師、心理士など関係するスタッフが、患者の思いを汲み、子どもを含む家族の思いを押し量りながら、どのように関われば良いのか検討をし続けた。子どもたちはなかなかスタッフの前に現れないため、いざ現れたときに対応できるように準備をし、最期の時に子どもへの介入を行った。筆者は、子どもへの直接的な介入は亡くなる数日前でも遅くないと考える。

Ⅳ. ま と め

私たち医療者は、亡くなる親にも子どもたちにもより良い看取りの時間を提供したいと思い、つい思いが先走りがちとなる。しかしながら、子どもに親の病状の悪化や余命などについて伝えることよりも、患者本人または介護者の意向を確認し、子どもたちに病状の悪化や死についてどのように伝えていくのか話し合いの機会を持つことの方が重要ではないだろうか。

治療の早い段階から子どもも家族の一員として捉え、子どもを取り巻く環境の情報収集を行っていくことも大切であろう。患者が亡くなった後に子どもたちの世話をする大人のサポートをすることも必須といえる。それは、親を亡くした後にも子どもたちのフォローは必要であるからであり、またスタッフの手の届きにくい部分であるからでもある。

医療スタッフが、子どもを含めた患者家族に関心を向けることで、子どもも患者も「誰かが傍にいてくれるという感覚」を得られ、家族みんなの安心感につながっていくと思われる。そうすることで子どもたちを死別が引き起こす混乱から守っていけるのではないだろうか。

文 献

- 1) Longfild K, Warnick A. Supporting children of parents who are dying. *Can Oncol Nurs J* 2009; 19: 10-12.
- 2) Beale EA, Sivesind D, Bruera E. Parents dying of cancer and their children. *Palliat Support Care* 2004; 2: 387-393.