

親ががんになった時、子どもが力強く成長するのを助けるには

Texas Health Presbyterian Hospital of Dallas
Wendy S. Harpham, MD., FACP.

(日本語解説)東京共済病院 がん相談支援センター 医療ソーシャルワーカー
Hope Tree代表 大沢 かおり 先生

はじめに

第36回日本造血細胞移植学会総会ランチョンセミナー(2014年3月8日、沖縄にて開催)において、『親ががんになった時、子どもが力強く成長するのを助けるには』と題してWendy S. Harpham先生にご講演いただいた。

がんと診断され闘病を続ける患者さんにとって、家族、とりわけ子どもへのケアは非常に重要な課題となる。しかし実際には、病気を受け止め、しばしば苦痛を伴う治療に向き合っていく中で、十分な対応ができないままストレスを抱えているケースも少なくない。患者さんが子どもに適切に働きかけ、子どもが健やかに力強く成長するのを助けるために、医療従事者は何をすべきか—自身もがんのサバイバーであるWendy S. Harpham医師は、自らの経験を交えながら、患者さんが子どもに対してすべき6つのポイントを挙げ、医療従事者がすべきサポートのヒントを解説した。

患者さんに子どもの話をする

■患者さんの子どもへのケアをサポート

造血細胞移植中および移植後の患者さんに対して、医療従事者が患者さんの子どもについて話をするのはとても大切なことです。

なぜなら、子どもについて話すことで、患者さんの子どもへのケアに変化をもたらすとともに、その子どもの人生に大きな影響を与える可能性があるからです。

また、子どもの話をしたことをきっかけに、患者さんは医療従事者に子育てについて話ができるようになり、家庭でのストレスを軽減することにつながるでしょう。医療従事者が励ますことで、患者さんはあきらめずに親の役割を果たそうとするかもしれません。そして、治療と回復の過程で必要な勇気と希望を見出すことにつながる可能性だってあるのです。

さらに、医療従事者が患者さんの親としての側面に目を向けることで、患者さんは“ヘルシー・サバイバー”になりうるのです。

■ヘルシー・サバイバーとは

サバイバーという用語は、がんの診断を受けたことがある

人を表すのに用いられます。しかし、患者さん自身の治療への向き合い方やQOLについては触れられていません。

私自身ががん患者となった時、患者としてただ“生き延びる”のではなく、こうありたいと願う2つの条件を満たす言葉として“ヘルシー・サバイバー”という用語を、1992年に提案しました。その条件の1つは「よいケアを受ける」ことであり、もう1つは「可能な限り精いっぱい生きる」ことです。たとえ重症であっても、予後が悪くても、人生をベストなものにすること、人生を受け入れて慈しむこと、そして今日の幸せを見つけてよりよい明日を望むことができる人を表す、とても素晴らしい言葉であると考えています。

■病気に教えられたこと

私は幸せな結婚をし、3人の健康な子どもたちに恵まれました。忙しい毎日でしたが、医師の仕事は順調でした。しかし1990年、ステージ3の非ホジキンリンパ腫(濾胞性リンパ腫)と診断され、強度な化学療法や放射線療法などの治療を繰り返し、度重なる再発を経験しました。幸い、現在は寛解を得ています。

この長い年月の間、私はなかなかよくなり、そして死にもせず、家族が私の病気への対処に行き詰まったこともあり、ところが、治療や痛み、倦怠感やストレス、喪失感と向き合いながら子育てをしてきた日々を振り返ってみる

と、その皮肉なことに驚きます。先の見えない不確かな状況の中で健全な子育ての方法を、病気が教えてくれたのです。最初の化学療法を始めた時は1歳、3歳、5歳だった子どもたちを、25歳、27歳、29歳まで育てることができ、本当に嬉しく思っています。

患者さんの家族にとって最もよい方法を見つける

■「どのようにお子さんをサポートしていますか？」

がん患者さんが子どもを育てるための“正しい”方法があるわけではありません。その家族にとって、それぞれの子どもにとって、そしてその時々に応じて、最もよい方法があります。医療従事者は、患者さんが最もよい方法を見つける努力をするよう働きかけ、それを支える役割を果たすことができます。

まず、患者さんに「どのようにお子さんをサポートしていますか？」と聞いてみてください。この問いかけには、「あなたの病気は、子どもにも影響を及ぼす」、「あなたは子どもを助ける義務がある」という2つのメッセージが含まれています。

私は医師ですから、自分の健康上の危機は子どもの危機でもあることを理解していました。ですから、自分ががんと診断された時、子どもとともに病気に立ち向かっていかなければならないという信念から、病気をポジティブに利用しよう決めました。しかし、そう誓うことは簡単でしたが、それを実際に行うのは難しいことでした。

■困難克服のために患者さんに伝えるべきこと(表1)

子どもとともに病気に立ち向かうことを困難にする障壁はいくつかあります。

その1つは、子どもを守ろうとする親の本能です。本能は人間を危険から守るように働きますが、時に間違った方向へ向かわせてしまうこともあります。たとえば、洋服に火がついたら、人は本能的に走り出すでしょう。すると風が起り、火の勢いは増します。走らずに立ち止まり、地面に転がって火を消し止め、顔を覆って火が広がるのを防ぐことが大切

[表1] 患者さんが子どもとともに病気に立ち向かうために伝えるべきこと

- 子どもを守りたいという気持ちは自然で、よくあること
- 自分の病気を子どもに隠したいという気持ちは抑えなければならない
- あなたの病気は、子どもに影響を与える
- 子どもはあらゆることを察知している
- 子どもは自分で結論を導き出す
- 子どもは慣れていく
- 子どもを隔離したままにすると、間違った結論を導き出して、間違った方法で適応しようとするだろう

なのです。ですから、子どもに病名を隠しておこうとする患者さんには、「子どもを守りたいと望むのは当然で、よくあること」と話した上で、「自分の病気を子どもに隠したいという気持ちは抑えなければならない」と伝えます。

もう1つの障壁は、自分の病気が子どもに与える影響を過小評価する傾向です。子どもたちは、自分の周りで何が起きているかを常に感じています。特に小さな子どもは、病気については理解していなくても、親に大変なことが起きていると感じることができません。ですから私は患者さんに、「あなたの病気は子どもに影響を与える」ことを伝え、「子どもは観察力が鋭く、とても賢い」と話すようにしています。また、「子どもは自分が経験していることから結論を導き出してしまう」こと、そして「子どもは慣れていく」ことも必ず伝えます。親が直面している危機から子どもを隔離したまましていると、子どもは自分なりに不確かな結論を出し、それに慣れようと不適切な方法を見出してしまうおそれがあります。しかし、この危機的な事態に子どもとともに立ち向かうことで、それを最小限に抑えることができるのです。子どもが辛い思いをしていることに気づいていても、自分の病気や治療のために余裕がなく、子どもへの対応は先送りにしたいというような場合もあるでしょう。そんな時は、元気になって意欲が出るまでそっとしておくと同時に、子どもの基本的なニーズを満たしてあげるよう伝えます。

子どもの基本的なニーズを満たす

■3つの基本的なニーズ

患者さんが満たしてあげるべき、子どもの基本的なニーズは3つあります。

1つめのニーズは、身体的・感情的な基本的欲求です。たとえば、1日3回の食事を食べさせる、きれいなおむつに替えてあげる、夜眠る時に「おやすみ」と言ってあげる、怪我をした時や精神的に傷ついた時に慰めてあげる、といったことです。

2つめのニーズは、周りで何が起きているかを、子どもなりのレベルで理解することです。たとえば、なぜお父さんが入院しているのか、なぜお母さんの髪の毛が抜けてしまったのか、どうして両親がドアの向こうで電話をしたり泣いたりしているのか、その理由を知る必要があるのです。3つめのニーズは、親が病気で大変な時であっても、自分の面倒をみってくれる人がいると確信でき、安心感を持てることです。

■「自分ですべて対応しなくてよいのです」

患者さんへの具体的なアプローチとしては、「子どもの身

体的・感情的なニーズが満たされているかどうかを確認しておいた方がよい」とアドバイスするとともに、「こうした子どものニーズに、すべて自分一人に対応しなくてもよい」と伝えることが大切です。誰かほかの人が必ず担ってくれることを確認できれば、それでよいのです。

コミュニケーションを維持する

■コミュニケーションが保たれていれば 親子ともに強くなれる

造血細胞移植は非常に複雑な治療であり、そのケアに携わる者にとっては、患者さんの子どものことにまで注意を向けたり、アドバイスをするのは難しいかもしれません。それでも1つだけ覚えておいてほしいのは、親子のコミュニケーションを常に維持することの大切さです。そのことを患者さんに伝えてほしいのです。

親が重い病気にかかり、状況がよくない時でも、親子のコミュニケーションを絶やさず維持することで、患者さん自身が強くなれるし、子どもの力強い、そして健やかな成長を支えることにもなります。

■つらいことの中にも楽しみを見つけられる

私自身、病気にならなければ教えられなかったようなことを子どもたちに教え、そして自分も一緒に学ぶことができました。

たとえば、治療により髪の毛が抜けると知った時、子どもたちには「大事なことを優先する」ことを教えました。病気をよくするための治療で髪の毛が抜けるのなら、つらいけれど、それさえも楽しもうと考えたのです。家族みんなでかつらや帽子を買いに出かけたり、それをかぶって写真を撮ったりしました。子どもたちは毎朝「髪の毛抜けた？」と言って私のベッドにやってきて、枕に髪の毛が落ちているのを見ると「かつらがかぶれるね」と興奮していました。かつらを最初にかぶった時、5歳の娘は「ママ、その新しい髪の毛、とても素敵。古いのより断然いいよ」と言ってくれました。

病気の経験に子どもを参加させることは、患者さんが自分の状況を受け入れて生活していくことにもつながります。私が子どもたちに伝えたのは、「見た目は違っても中身は同じ人間だ」ということですが、その考え方は自分自身を保つことにも役立ちました。さらに予期しなかったのは、子どもたちに私の髪が抜けることを楽しめるように働きかけたことで、私自身もそれを楽しめるようになったことです。そんな効果もあったのです。

子どもには常に事実を伝える

■子どもに生きる力を与えるために

造血細胞移植を必要とするような重い病気になった時、また予後が悪い時、親はどのような状況にあっても、子どもに事実を伝えなければなりません。親が子どもに事実を話すことで、子どもは親を信頼できるのです。信頼は人間関係の根幹であり、成長の過程で他人との関係を築いていく上でも非常に大切なものです。

患者さん自身が病気のもたらす深刻さを過小評価して、子どもに事実を伝えないうまま亡くなってしまうと、子どもは何の準備もないまま混乱するでしょう。親に「さようなら」と言う機会を与えられず、最も信頼したかった親から本当のことを話してもらえなかったという経験をするようになるのです。

親は、人生において経験するであろう様々な困難から子どもを守り通すことはできません。親にできるのは、人生で何が起ころうとも希望を持って生きていけるように、子どもが準備するのを手助けすること、すなわち、現実の世界で子どもが生きていくための力を与えることだと思っております。

■「代理を依頼するのは愛情ある行為です」

どうしても子どもに事実を伝えることができない患者さんには、「すべて自分一人で担わなくてもよい」と伝えます。医師やソーシャルワーカーに依頼することもできるし、代理の人をお願いすることは無責任ではなく、愛情がこもった行為であると話してほしいと思います。

子どもには必要な情報を伝える

■「何もかもすべてを伝えなくてよいのです」

子どもにどのように話すべきか、という点について医療従事者は、何もかもすべてを伝えなくてもよいので、必要な情報を伝えるようアドバイスします。必要な情報というのは、「子どもが知らなければならないこと、知りたがっていること」です。そして、子どもの生活への影響についても親から説明するよう話します。

子どもが知らなければならないことは、たとえば人工呼吸器をつけるとか、傷があるのでぶつかるように抱きついてはいけないといったことです。注射針を刺した跡も、子どもに恐怖心を抱かせるので、何をしたのかきちんと説明します。

また、子どもには「がんはうつらない」「がんになったのはあなたのせいではない」ということを親から話しておくことも大切です。子どもは時に思いがけない考え方をするので、それを正してあげる必要があります。

■繰り返し患者さんに質問し続けたい

治療期、回復期と長期間に及ぶサバイバーシップの間、医療従事者は「どうやってお子さんのことをサポートしていますか」「お子さんはどうしていますか」と繰り返し問い続けてください。子どもは時とともに変化していくし、患者さんの病状も変わっていくことを念頭に置いて、親は子どもに接する必要があります。医療従事者が子どもについて質問することで、患者さんは自分の子どもをサポートすることに、より自信を持って取り組んでいけるようになるのです。

表2に示すように、病気に立ち向かう親から、子どもは実に多くのことを学びます。自分の経験を通して子どもにたくさんのことを教えていると患者さんに伝えることは、とても大切だと考えています。

[表2] 親とともに病気に立ち向かう経験から子どもが学ぶこと

経験すること	学ぶこと
親がぎりぎりの状態で頑張っている姿に接する	柔軟性
親の特別なニーズを尊重する	寛容
親の世話をする	思いやり
親がゆっくりとしか動けないときは待つ	忍耐
病気に立ち向かう親のありのままの姿を見る	自己愛
手伝いをする	チームワーク
自分で何とかやっていく	自立
親の病状の一進一退に対処する	粘り強さ/回復力

あらゆる気持ちを表現できる 安全な場所を子どもに提供する

■子どもの感情的な行動を受け止める覚悟も必要

病気に立ち向かう親の姿を見ながら、子どもは反発したり、怒ったり、悲しんだり、様々な形で気持ちを表現します。そうした気持ちを抑え込まずに表現できる場所があるかどうか、ぶつけられる相手がいるかどうかを患者さんに確認します。

私が最も心を痛めたのは、子どもが悲しんだり、落ち込んだりしたことです。最初の再発を知った時、私は直ちに同じ病気の人たちが集まるサポートグループへ向かおうとしたのですが、その時7歳になっていた長女は「私を置いていくの？私よりも“ばか”みたいなサポートグループの方が大事なの？」と叫びました。彼女は私の病気の悪化を怖がっていたし、再発したことに怒りを感じていました。自分が捨てられてしまうのではないかというおそれを抱いたのです。そして翌年の夏、治療がなかなかうまくいかないで、臨床試験に参加するためにカリフォルニアへ行こうと玄関を出た私に、長女が手を振りながら「ママ、バイバイ。そんな治療をやっても

効かないよ」と言いました。私には抗がん剤も放射線も効かなかったもので、彼女は希望を持ちたくなかったのです。

子どものこうした反応は当然でしたが、その様子を見るのはとてもつらいことでした。このような経験から、子どもが親にいろいろな気持ちをぶつけてくることについても覚悟が必要だと考えています。

■知っていることと、実際にすることは異なる

私自身が患者としていろいろな経験をして感じたのは、何をすべきか知っていることと、実際にそれを体験して子どもと一緒にやっていくことは異なる次元のものだということです。このことは医療従事者のみなさんにも知っておいてほしいと思います。

患者さんは治療を受けることで疲労感やストレスを感じています。そのために、時に我慢強さを失って、子どもに言いたくないことまで、勢いで言ってしまうことがあります。しかし「それは自然なことです」と話してあげることで、患者さんも「自分だけではないんだ」と思えるかもしれません。

私も、疲れていたり、具合が悪かったり、イライラしている時は、小さなことに過剰に反応して、家族みんなが悲惨な状態になってしまったこともありました。そうした時に私を助けてくれたのは「その時できる精いっぱいのはやった。それで十分」という言葉です。また、子どもに対して間違った対応をしてしまった時は、「ごめんなさい」と謝って許しを請いました。そんなふうにして、子どもたちと一緒に歩んできたのです。

親が子どもに与える最も大きな贈り物は、子どもを世の中から守るのではなく、自信と、困難に対処して成長していくために必要なツールを与えることであると私は考えています。患者さんがそれを実現するためのサポートが、医療従事者にも求められているのです。

[まとめ] 患者さんが以下のことを実現できるように導き、サポートする

- 家族が病気に対処する最もよい方法を見つける
- 子どもの3つの基本的なニーズを満たす
3つの基本的なニーズ：
 - 身体的・感情的な基本的欲求が満たされること
 - 周りで何が起きているかを、子どもなりのレベルで理解すること
 - どのような状況でも、自分の面倒をみてくれる人がいるという安心感をもつこと
- 親子のコミュニケーションを維持する
- 子供には常に本当のことを伝える。必要であれば他の人に頼む
- 子どもにすべてを伝える必要はない。必要な情報(子どもが知らなければならぬこと、知りたがっていること)を伝えればよい
- あらゆる気持ちを表現できる安全な場所を子どもに提供する