

NPO法人HopeTreeフォーラム2020「子どもたちの声を届けたい」講演録

がん患者の家族を支える 親が病気の子どもたちの思い



はじめに

子育て世代の方ががんになった時、子どもに自分の病気についてどのように話をしたらいいのかと悩むのは自然なことです。自分自身ががんと診断され、傷付き戸惑っているため、同じような想いを我が子にさせてしまうのではないか、親の病気の影響を子どもの生活に与えたくないと感じる人も多くおられます。

一方で、子どもたちは親の病気について心配しています。年齢や性格にもよりますが、その子の立場で親の状況や今後のことを見にかけています。

この冊子には、子どもの頃から母親ががんと闘病していたおふたりの体験が掲載されています。おふたりは、“Hope Tree フォーラム 2020 *注1”で勇気をもって話をしました。その場にいた多くの人はふたりの話を聞いて感動を憶えたことと思います。

おふたりは、今後同じような立場になった子どもたちのためを思い自分の体験を話してくれました。おふたりの貴重な体験を大切にし、もっともっと多くの方にその想いを届けたいと願い、この冊子を作成しました。



*注1 Hope Tree フォーラム 2020

NPO 法人 HopeTree が年に一度一般向けに開催する講演会。

2020 年 12 月 12 日（日）、御茶ノ水トライエッジカンファレンス（東京都）で開催された。

目 次

| | |
|---|----|
| はじめに | 1 |
| 体験を話してくれたおふたりと HopeTree の出会い CLIMB®プログラムとは | 3 |
| 子どもたちの声 ① まさよさんの場合 | 4 |
| 子どもたちの声 ② みさきさんの場合 | 14 |
| インタビュー調査から明らかとなった 親の声、子どもの声 緩和ケア医 大谷 弘行 | 22 |
| グリーフの視点から見たチャイルドサポート 臨床心理士 白石恵子 | 26 |
| 親と死別した子どもの反応と接し方 1、子どもの死についての反応 2、周囲の接し方 | 28 |
| おわりに | 30 |
| Hope tree について | 31 |

体験を話してくれたおふたりと HopeTree の出会い

① まさよさん

母親ががんという自身の経験を通じて何かできることはないかと活動をしている中で HopeTree 代表の大沢と出会う。

② みさきさん

HopeTree 代表の大沢が医療ソーシャルワーカーとして勤務する病院で母親が闘病したことから、HopeTree の活動 CLIMB®プログラムに参加した。

HopeTree については 31 ページをご覧ください

► CLIMB®プログラムとは

Children's Lives Include Moments of Bravery
(子どもはいざというとき、勇気を示します)

CLIMB®プログラムとは、アメリカで広く用いられている“がんの親をもつ子どものためのサポートグループ”のプログラムです。

プログラムの対象は、がん治療中の親をもち、親ががんであることを伝えられている学齢期の子どもたちです。全 6 回（4 回の場合もある）実施し、各回でのテーマや活動内容が決められています。

プログラムの目指ところは、子どもの持っている力を引き出し、親の病気に関連するストレスに対処していくための能力を高めること、同じような状況にある子どもたちが集まって、一緒に工作をしたり、話し合ったりしながら、お互いの状況や気持ちを伝えあい、仲間とつながることです。

日本では Hope Tree スタッフが、2010 年に米国の原版をもとに日本の文化に合わせた CLIMB®プログラム日本版を作成し、実施するとともに、2012 年 7 月からはファシリテーター養成講座を行っています。現在は日本の数カ所で開催されています。



子どもたち
の声

① まさよさんの場合

母親の病気の始まり

私は、2016年9月に最愛の母を乳がんで亡くしました。闘病生活は、6年間に及ぶものでした。

2010年、私が小学校3年生だった年に母のがんが発覚しました。一人で出かけるようなことは滅多になく、土日も必ずといっていいほど私たち家族と過ごすような母でした。大学病院の小児科で看護師としてバリバリ働いていた過去がありましたが、私が小学生の頃には既に仕事をやめ、専業主婦をしておりました。そんな母が私に理由も言わずに、珍しく朝から出かけて行った姿に違和感を感じた日、その日が地獄のような日々の始まりでした。朝起きて母がいなさいことに不安を感じた私は、父に理由を聞きましたが、必死に誤魔化され、気を紛らわせるために私が大好きだった公園に連れていかれた記憶があります。その帰り道に母を迎えて行った先は病院でした。母と祖母がぼつんと2人で立っており、明らかに様子もおかしく、2人とも涙目でした。車の中でも会話はほとんどなかったと思います。帰宅後も母の表情には笑顔がなく、口もほとんど開きませんでした。そんな母と、母を目にもして何も言わない父の様子にどこか不安を感じ、眠りについたと見せかけて夜中にリビングのドアに耳をつけ、両親の会話を盗み聞きしました。そして、母のがんが発覚したこと、娘の私に隠そうとしていること、家族内の誰には伝え誰には隠すのかを話し合っていることを確信しました。大好きな母ががんになってしまったことに、言葉では表し切れないほどのショックを受けま

した。また、当時はなぜ自分に隠そうとしているのかも考えられず、そんな余裕もなく、そのことにも大きなショックを受けました。それと同時に、知りてしまっ事実を封印し、何も知らない、気がついていない演技をしなければならないという試練が私に襲いかかってきました。眠れないどころか、ショックと不安で吐きそうになりながら、声を殺し夜通し泣き続けたのを今でも鮮明に覚えています。これが母のがんが発覚した日の出来事でした。

事実を知らされず1人で抱える苦悩

翌日からの日々はさらに地獄のようなものでした。一人っ子の私は、周囲に笑われるほどママっ子でした。それほど大好きで、どこへ行くにも一緒で、親子でありながらどこか姉妹や友達のような母ががんになった事実を受け止められるはずはありません。「ママは死んじゃうのかな？」その疑問ばかりが頭の中をよぎり、恐怖と不安との戦いでした。吐き気が出てしまうほど追い詰められ、何も知らない、気がついていない演技を続けながら、こっそりとご飯を捨てたり、吐いたりする日をしばらく繰り返しました。

がん発覚から数週間後のある日突然、「ママ、脱毛症になっちゃった。髪の毛抜けちゃうけど心配しなくて大丈夫だよ」と病気について一言だけ言われました。その後まもなく治療が始まり、徐々に副作用も出てきました。その日から、母の病気を脱毛症と理解している演技をする日々となりました。数日後、まるで忘れていたかのように慌てて、「ママの病気のこと学校で話してないよね？みんな心配するから誰にも言わないでね」と口止めされました。もちろん、誰にも言っていませんし、言う勇気も余裕もありませんでしたが、母が発したその一言によって、私はまた「誰にも相談してはいけない」

という試練に襲われました。

発覚から日が経ち、母が定期的に病院に通って治療をするようになり、脱毛や吐き気などの副作用も明らかに出てくると、より母のがんが現実的に感じられ、不安が増していく一方でした。母のがんであることを知ってしまったことを両親に打ち明けること、学校や習い事で友達や先生、友達のお母さんに不安な気持ちを話すことを何度も何度も考えました。児童相談所に電話をかけようとした経験もあります。ですが、両親に心配をかけたくなかったこと、母から口止めされているのに学校や習い事で話したら怒られるかもしれないこと、児童相談所に電話したことが履歴からばれてしまうのが嫌だったことなど、今思い返しても小学校3年生とは思えない考えがたくさんたくさん出てきてしまい、結局誰にも相談できませんでした。たった1人で消えることのない不安と戦い続けること、母のがんに気づいていない演技をすることの辛さは尋常ではなく、毎日お風呂の時間に泣いていました。

気遣いの日々

がん発覚から半年ほどが経つと、数ヶ月に1、2回のペースで入退院を繰り返すようになり、母が家にいないことが多くなりました。たとえ、病気をしておらず、ただの旅行だとしても、母が家を開けるだけで寂しい思いをする私にとって、母の入院中は耐えられないほど孤独なものでした。入院を機に真実を打ち明けてもらえることもなく、私はまるで見えていないかのような扱いをされ、知らない間に入院の日が来るということの繰り返しでした。父は、仕事終わりに病院に通う生活、祖母は仕事と母の看病、その合間に私のお世話をする生活。父も祖母も、負担とストレスに押しつぶされながら

頑張っていました。今考えると、私ももっと自立すべきだったと反省するのですが、当時は年齢的にも状況的にもそんな余裕はなく、母につきっきりの父と祖母、負担とストレスを私にぶつけてくる父と祖母が許せなくて、反抗的な態度ばかりとって、家族と衝突することが多くありました。脱毛症と嘘をつかれていたため、面会も母の体調や顔色が良い時にしか行かせてもらえませんでした。

闘病中も体調をみて、日帰りで遠出をしたり、近場に旅行することも数回ですがありました。家族3人の旅行の時は、母がウイッグを隠す必要がなく、温泉で私が母の手術の傷から目を背け、気づいていない演技をすれば良いだけでした。トイレに行ったり、母より長く温泉に浸かる、母よりはよくあがってくるなど、母との着替えのタイミングがうまくズレるよう私なりに気を遣っていました。しかしこれが、事実を伝えていない祖父や親戚と一緒に旅行となると変わってきます。いくら部屋が別とはいえ、脱毛症とさえ伝えていない人が同行するとなると、寝る寸前までウイッグが外せず、各自の部屋に別れて寝静まってから母は一人で寂しげに温泉を行っていました。「一緒にお風呂にいきましょう！」と誘われる度、必死に理由を考えて断る母の姿をみて、毎回ヒヤヒヤすると同時に悲しくなりました。旅行で辛い思いをした大きな経験が2つあります。1つ目は、朝方や夜中に私たちの部屋に訪問してきた親戚に対応しようとして無意識にドアを開けてしまい怒鳴られたことです。朝方や夜中は母が既にウイッグを外してしまっているので、ドアを開ける際は注意をしなければならなかったのですが、私の不注意で即座に開けてしまい、ものすごい勢いで両親に同時に怒鳴られました。2つ目の辛かった経験は、温泉の脱衣所で知らないおばさんに「お母さん、大変ね。これから入退院何度も繰り返すと思うし、もしかしたらはやく亡くなってしまうかもしれないけど、頑張るのよ」と

言われたことです。母より先に温泉から出てきた私が一人でいる時に声をかけられました。母の髪の毛が抜けている様子、手術の傷跡を見てだと思いますし、その方も病気を経験されたことがあったのかもしれません。優しい口調だったので、私のことを思ってだったのかもしれません。それでも、たった一人で不安と闘い、まして母の病気に気づいていない演技を頑張っている私にとって、火に油を注がれるような出来事でした。これらの経験から、楽しいはずの旅行ですが、心配と気の使いすぎで毎回疲れ果てていました。

母の厳しさ

母がいつ余命宣告をされていたのか今でもわかりませんが、がんが発覚してからの母は激変てしまいました。副作用による苛立ちだったのか、自分がいなくなった後のことを考えた愛情だったのか、あるいは両方だったのか、真実はわかりません。とにかく厳しく育てられました。留守番や友達の家に預けられる際も、文句を言つたらひどく怒られました。学校の勉強に関しても厳しく、テストで100点以外の点数を取つてしまつたらひどく怒鳴られました。また、家事を手伝うのは毎日のことでした。小学生の頃は、何に関しても人と比べたくなる時期です。だからこそ、母ががんということを理由に、友達より厳しく育てられていること、寂しい思いをしていることに納得がいかず、反抗してしまうことが多くありました。ある日、「なんで、私だけこんな辛い思いをいなきゃいけないの！」と両親に強くあたったことがあります。その時に返された言葉は、「まさよのせいでママは病気になったのによくそんなことが言えるな！」でした。私はショックのあまり、家から飛び出し、近所を流れている川に飛び込もうとしました。結局、大好きな学校の先生や友達の顔を思い

出し、思いとどまりました。これは小学校5年生の時の出来事でした。

成長とともに

成長とともに心も強くなり、1人で抱え込んだり、我慢したりすることに慣れていきました。しかし、母の死に対する不安は日に日に増す一方でした。小学校6年生になった時、そろそろ本当のことを話してくれるのではないかと思い、母に「本当に脱毛症なのか」と尋ねたことがあります。しかし、返ってきた答えは脱毛症でした。最初の頃は、私のことを考え、がんである事実を隠してくれていると自分に言い聞かせていましたが、あらためて真剣に聞いても教えてくれない状況に、家族への信頼を失いました。そのため、母の入院中にわざと面会に行くことを拒否したり、父の前で反抗的な態度をとることも増えていました。

小中高と一貫校のため中学受験はありませんでしたが、中学生になり環境が変わったことで私の生活も大きく変わりました。合唱部に入部し、ミュージカルに出会い、熱中するものができました。女子校なので、過酷な練習や上下関係に何度も挫折しましたが、それでも必死に食らいついて頑張りました。辛くても頑張れたのは、厳しかったり辛かったりするからこそ、部活のことを考える時間が増え、家庭でのことを忘れられたからだと感じています。家族への信頼を失いかけ心の距離はありましたが、勉強と部活に励みながら、時間がある時は母の面会にもできるだけ行くように心がけながら過ごしていました。私はカトリックの学校に通っていたため、神父様やシスター、カトリックの精神をもつ先生方や友達という存在に本当に救われていました。



突然の母との別れ

中学3年生の夏、突然父から母の面会に行くことを禁じられました。部活の重要な公演も控えており、理由を気にしている余裕はありませんでしたが、違和感は感じていました。そして1週間後ようやく面会を許された日、病室に行くと母の意識はすでになく、数時間後に亡くなりました。こうして6年間の闘病生活は幕を閉じました。

6年間、誰にも相談せず、1人で抱え込み続けた不安。母が息を引き取った瞬間、悲しみより安堵が勝ってしまったことで、自分が抱えてきた負担の多さに気づきました。それと同時に、意識のあるうちに私を呼んでくれなかった両親への怒りもこみ上げました。私は今、母に感謝を伝えられなかった後悔を抱えて生きています。きっとこの先もずっと背負っていくことになると思います。

母が亡くなつて2021年9月で5年となります。今でも家族の口から母ががんであった事実を伝えられていません。今更聞く気もありません。もちろん、がん発覚当日から母のがんに気づいていたことも今はまだ打ち明けていません。母の死後、がんであるという事実、さらには病気を抱えていることすら隠されていた親族は怒り狂い、離れていきました。きっと、母と話したかったこと、行きたかったところ、伝えたかった思いがたくさんあったのだと思います。自身は、母が亡くなつてから、自分の過去を封印せずに生きる生活を送っています。高校生活も、学校の先生や友達の支えもあり、毎日楽しく過ごすことができましたし、大学受験も乗り越え、今はありがたいことに大学にも通えています。しかし、最愛の母をがんで亡したこと、事実を隠され続けていること、母の意識があるうちに感謝を伝えられなかったことへの後悔を背負っていることには変わりはありません。

辛かったこと

また、母の通院について行ったとき強い口調で医師から診察室を出るように言われたこと、病棟で看護師さんに立ち入りの年齢制限について強く怒られたこと、母の意識がないことに唖然としている私に向かって「耳は聞こえているから大丈夫だよ」と言った医師の言葉に“家族じゃないからそんな軽く言えるんでしょう”と思ってしまったこと、周囲の大人に離婚が原因で片親になった家族の子どもと同じ扱いをされたことなど、頼っていいはずの場所で傷付いた経験が、今も消えることのない傷として残っています。

伝えたいこと

だからこそ私は、大切な家族が亡くなつた後、後悔や自分を責める気持ちを抱えて一生を生きていく子どもたちや家族を増やさないために、がん患者の子どもにがんを伝える必要性、やがてくる死から目を背けずに生きる必要性を伝えたいと考え、医療従事者の方や患者さん、御家族、御遺族の方との対談を繰り返してきました。そして、HopeTree代表の大沢さんを知ることになり、CLIMB®プログラム^{*注2}の見学の機会ができました。私が小学校低学年だった頃、パソコンやスマホが今よりはまだ身近ではありませんでしたが、それでも両親がいない間にこっそりと家のパソコンでがんについて調べて、「死」が怖くなりました。がんになったらみんな死んでしまうと勘違いしていた時期もあります。ネットだけでなく、がんについて放送しているテレビ番組やがん保険のCMでも母の死を連想してしまい気分が悪くなることが多くありました。だからこそ、病名だけで終わらず、子どもたちにも家族の一員としてお母さんやお父さん

*注2 3ページ参照

の病気の正しい知識、行っている治療を説明することに意味があると信じています。そして何より、自分と同じ状況に置かれている方々に出会えること、それが心を開いて、不安や悲しみ、辛さをわかちあえるきっかけに繋がると確信しています。母のがんが発覚してからの年月を考えてみると、もう10年以上ですが、親が病気を抱えている、あるいは親との死別を経験しているという友達に出会った経験はほんの僅かです。もちろん、隠しているだけで実は苦しい思いをしているという友達もいるとは思いますが、同じ状況に置かれていて苦しみをわかちあえる友達に出会うことのできる確率は本当に低いのです。そのため、「なぜ自分だけがこんな思いをしなければならないのか」「みんな幸せそうでうざい」と人と比べてしまい、母を責めたり、どんどん孤独に陥っていくことが多くありました。

自ら支援を求めることができなかった私には、子どもも含めた家族へのがん告知の重要性が発信されていくこと、患者さん本人はもちろん、CLIMB®プログラムのような子どもたちを対象とした支援、プログラムが増えていき、広まっていって欲しいという強い願いがあります。患者さん本人だけでなく、家族もがんを受け止め、受け入れ、第二の患者として生きて行けるように、後悔のない家族生活、そして人生が送れるように、私ができることはどのようなことなのかを模索しながら、私自身も大学で学びや研究に取り組んでいるところです。将来、がん患者さんとその御家族、特に子どもたちに寄り添い、共に歩んでいける人になれるよう精進していきたいと思っております。



母への想い、そして希望

今ある幸せのすべてを失ってでも、母に生きていてほしかったという思いはもちろんあります。可能ならば、すべてを差し出してでも母に会いたいです。大切な人が病気になることや病気で苦しむこと、大切な人を失う苦しみや悲しみ、悔しさは経験した人にしかわからないことです。このように、母をがんで亡くした子どもの一人だからこそ、私には自信をもっていえることがあります。それは、病気を抱えているお母さんでも、身体も心も元気がないお母さんでも、遠出や旅行があまりできないお母さんでも、ディズニーや海外と一緒にいけないお母さんでも、一緒にいられる時間が短いお母さんでも、私にとって自慢すぎるお母さんだったということです。母のもとに生まれてきたことが幸せと感謝に溢れています。母の娘で良かったと心の底から思えます。大切な友人に「まさよの身の周りで起こることはすべてまさよにとって意味があることだと私は思うよ」と言われたことがあります。どん底に突き落とされている時は、こんな言葉を聞いても正直励ましにはなりません。ですが、乗り越えた先には必ずこの言葉の意味がわかる時がありました。母ががんになってしまったから、若くして母親を亡くしたから、その分たくさんの愛情を注いでもらったからこそ、いのちの大切さについて考えるきっかけや、強く生きていく希望をもらいました。このことを、子育て最中でありながらがんになってしまったお母さんやお父さん、そしてがんの親をもつ子どもたちに向けて、何らかの形として発信していき、誰かの背中を推すことのできる女性になりたいと思っています。





子どもたち
の声

② みさきさんの場合

母親の病気と違和感、溝ができる…

私は大学2年生の頃に母を亡くしました。乳がんを発病して約10年後のことでした。母が乳がんを発病したのは、私が小学校4年生の時でした。5歳離れた妹が居り、妹はまだ保育園に通っていました。その2年前に両親は離婚。祖父母の家で母と妹と私の5人で暮らしていました。

母は、最初、私たちにはがんがあることを伝えてくれませんでした。自分ががんであることを受け入れられていないのに、子どもたちに言ってしまったらどうなってしまうのだろうか。病気が完璧に治れば、余計な心配をかけることはなく子どもたちには話さなくてもよいのではないか。と思っていたそうです。そのため、母が初めての手術で入院をする時は、私たちは「お腹が痛いから治しにいってくるね」といい、大きな荷物をまとめていました。その姿に違和感を抱いていたのを覚えています。退院後、仕事には行かず家にいたり、たまに辛そうにしていたりする母を見て、すぐに治る病気ではないことはすぐに分かり、疑問や不安でいっぱいでした。一緒に住んでいた祖父母や母から何も言われることない日々を送る中で、私は自然と家族に気を遣うようになっていました。体調のことを聞いてしまったら母達は困ると思い、何も触れることができませんでした。母も気を張っているようでした。私から何かを話そうとする度に少しピリッとしていて、学校の出来事や友達の話など、普段の話をすることすら遠慮するようになりました。母が辛そうにしてい

ても、「大丈夫？」と声をかけることも、手伝うこともしらない方が良いのではないかと思うようになり、気づけば母との間に大きな溝ができていました。

母のがんを知り不安定に、そして同じ立場の仲間との出会い

そんな生活が約1年続き、母が再発てしまいました。手術だけではなく、抗がん剤治療をすることになりました。副作用で母の容姿に目に見える変化があることや、母自身もがんであることを少し受け入れられてきたことも重なり、私たちに乳がんであるということを打ち明けてくれました。当時、私は小学5年生。驚いたし、受け止められたかは分からぬけれど、「やっと言ってくれた」という思いが強く、私も同じ家族として母を支えられる立場になったのだ、と嬉しくもありました。話してくれた後、私は「ありがとう」と伝えたのを覚えています。そこから、母の体調を聞くことも、家事を手伝うことも、何も気にせずできるようになりました。会話も増えて、親子の距離が縮まっていったように思います。

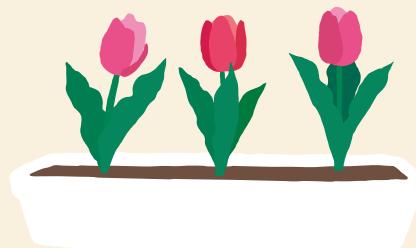
ただ、母ががんであるということは小学生の私にとってはとても大きな出来事だったようで、急に悲しくなったり、学校に行きたくなったりと精神的に不安定になることが多くなりました。学校には、母の病気の事を話せる人や環境がありませんでした。子どもにとって学校での時間は家に居る時間よりも長く、生活の場であると言えます。母の病気のことを知っている人が居ない環境で生活することに、疲れ、隠し事をしているような感覚にもなり、知らないうちにストレスになっていたのではないかと思います。

その中で、病院で医療ソーシャルワーカーをしている大沢さんと出会い、私たち家族のことを知ってくれる人ができて、少しずつ周

りの環境が変わっていきました。中学1年の時にはCLIMB®プログラムを受けて、私と同じように親ががんの子どもたちと出会うことができました。そこで、親ががんの子どもは私だけではないと安心できる場所であり、学校の友達とは違った繋がりができて、新たな居場所ができました。

治療をしながらの穏やかな日々

その後も、母の病状は安定している時もあれば、治療が必要になる時もあり、定期的に通院することが続いていて、母への心配は消えませんでした。その反面、母の「がん」は徐々に私たちの生活の中では日常的なものになっていました。治療が始まれば、手伝うことには増えるけど、基本的には家事は母の仕事。私たちのために、お弁当を作ってくれたり、仕事をしたり、母親の役割を担っている母は「がん」であることを忘れてしまうくらいパワフルで、私たちの母でいてくれていました。母の両親と同居していましたが、ひとり親枠で都営住宅に応募したところ入居できるようになり、3人で暮らすこともしました。ジャニーズの話で盛り上がったり、一緒にライブや舞台を見に行ったり、少し遠くに出かけたり、とても明るくて楽しい母で、一人ひとりができるをして、協力しながらの生活はとても楽しかったです。



状況の悪くなる中で

しかし、私が大学生になった頃、少しづつ母の病状が悪化していきます。肺に水が4リットルも溜まり緊急入院したこともあります。妹とお見舞いに行った時に、先生と大沢さんから、乳がんが治るのは難しくなった事も聞きました。この頃から、これから不安が少しづつ膨らんでいました。今振り返ると母の中では‘終わり’が見えてきた頃だったのかもしれないとも思います。「お母ちゃんが居なくなったら…」という言葉が多くなっていました。私が大学生になり、少し母と対等な関係になりつつある時には、いつにもなく、小さくなって弱音を吐くことも増えました。それをみて、どうしたらいいか分からずいた日もありました。でも、母の嘘の無い気持ちが見えた時、私にできることはちゃんとしなきゃいけないのだ。もしかしたら、3人で暮らせる時間は長くはないかも知れない。と思うようになり、その先を意識するようになったことも事実です。側で生きている母を見ていて、すぐに居なくなるとは考えてもいませんでした。今思えば、考えたくなかった、の方が近かったかもしれません。そして、大学2年生の年末から年始にかけて、急に体調が悪くなり、私の成人式の前日に緊急で入院しました。成人式の日の朝、美容室で着付けをして、成人式の会場に向かうために母の弟が車で迎えに来てくれた時に病院から電話が入ったことを知りました。母が亡くなりそうだからと。すでに祖父と妹は病院に向かっており、私は成人式に行くのを止めて晴れ着姿のまま、母の弟の車で後から病院に向かいました。病室に入り、母に晴れ着姿を見せることができました。そのすぐ後に息を引き取ってしまいました。あっという間でした。妹と二人で、これまでに泣いた事がないくらい泣きました。大沢さんも到着し、みんなで母にお化粧しました。

母との別れの後

亡くなつてからは、必要な手続きをして、気づけばお葬式が終わつていて、いつも通りの生活をしていかなければならなくなつていました。正直、よく覚えていません。母が亡くなつたことを受け止めきれないまま、妹との二人での生活が始まり、大学のレポートや実習、家事、バイト、妹は高校受験、やらなくてはいけないことが多すぎて、必死でした。

母との想い出の家の都営住宅も、ひとり親世帯で入居していて、そのひとり親が亡くなつたら子どもは出て行かないとならないといふ決まりで出ていかなければならず、思い出がいっぱいある部屋を出していくのは悲しかったです。今は新しい部屋を借りて妹と二人暮らしをしています。

嫌だったことと支えになったこと

大学の頃はパン屋さんと飲食店でアルバイトをしていました。飲食店の方では嫌な思いをした事がありました。店長とシフトの調整で休ませて欲しいお話をしている時に、「お母さんが亡くなつて1年も経つたのだから自分の中では終わったこと。そこまで特別扱いはしない」と言われました。言われた時は、「両親が居ない家庭の子だから…」と偏見を持たれているように思いショックを受けました。

妹の事では、高校2年生の時の保健体育の授業の時に、白血病の人が輸血の協力を求める動画を見せられたことがあったそうです。動画の中の患者さんが抗がん剤で脱毛していて、その姿で母の事を思い出してしまって、悲しくなり辛かった、と話してくれました。国語の授業でも、教材の吉本ばななの「みどりの指」というお話に、

おばあさんががんになって亡くなつていく描写が詳細過ぎて辛かつた事も話してくれました。妹からは相談しづらいという事もあり、ソーシャルワーカーとして大沢さんは一緒に保健室の先生に相談に行ってくれた事がありました。母が亡くなつていて姉妹二人で暮らしている事、学校で辛かった具体的な出来事、配慮して欲しい事を話しました。保健室の先生はよく話を聞いてくれて、今度教室で辛くなつて、もし保健室に来たくなつたら、どうやって目立たないようにならぬかなど打合せし、相談した内容を担当と共有してくれること、妹の負担にならないようにみんなでさりげなく見守ってくれることなど、話し合いができました。

母が亡くなつたことを受け入れられていない私たちにとっては、このような辛いことが何度かありました。その都度、大沢さんに話を聞いて頂き、どうしたらいいかと一緒に考えてください、私たちの心の支えになってくださいました。他にも、母の親友や、母の元同僚の方、病院の乳がんのサロンで出会った患者さん、CLIMB®プログラムで出会った方々が、たくさんエールをくれました。母を知っている方に会うと、母の生きてきた軌跡を知れたような気がして、人の繋がりの大切さをしみじみと感じられた期間でもありました。亡くなつてからも、母の周りの人が私たちを見守ってくださり、巡り巡つて母を感じているような気がしていました。

母への想い

今でも、母が側に居るようと思うし、完全に母の死を受け入れられたかは分かりません。ふと思い出して、妹と話してお互いに涙する日もあれば、楽しかった3人の思い出話で笑う日もあり、母のことは片隅において、仕事や勉強を励む日もあります。これが受け入

れられていることになるかは分からぬですが、少しづつ時が経つにつれて、私たちの心も整理されていくのかなとも思います。

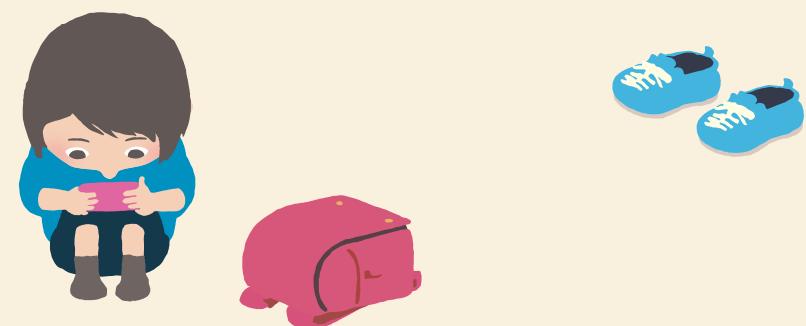
これから、まだまだ、乗り越えなければならないことがあると思います。たった2人の家族ですが、周りには頼れる人がたくさんいることを強さに、前に進んでいきたいです。そう思えるのは、母が頑張ってきた姿を見せててくれたからだと思います。最後まで、私たちの母でいてくれたことに感謝の気持ちでいっぱいです。

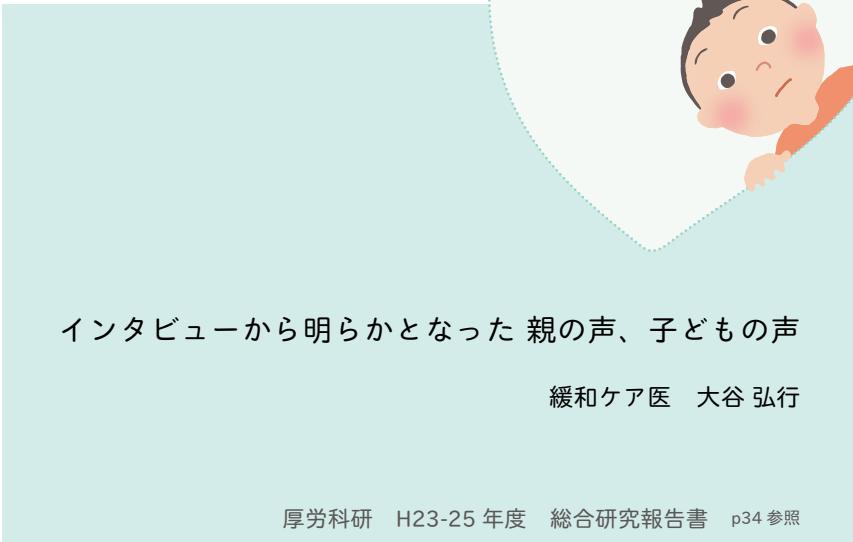
伝えたいこと

最後に、同じような経験をしている子達へ。私は今、社会人です。学童保育クラブで働いています。CLIMB に出会い、私も子どもの支援に携われる仕事をしたいと思ったことがきっかけでした。全ては、母が病気にならなければ、思いもしなかったことで、もし今でも、母が何も病気もせず健康で居たら、福祉の道に行くことはなかつたのかもしれません。そして、辛いことがあった時に、側に居てくれる人、理解してくれる人、一緒に考えてくれる人にお会えました。だからといって、親ががんでもよかったです。ということではなく、私にとってそのような人に出会えるきっかけが、「母ががんになったこと」であり、私を成長させてくれた出来事だったのだと思います。同年代の子と比べたら、少し辛い経験が多くなったかもしれないですが、その経験が活きたこともたくさんあります。そして、そう思えるまでにたくさんの時間がかかりました。友達と比べて、今の自分の環境が嫌に思うこともあります。そんな時に友人や家族など、側に居てくれる人がいたから気づくことができたのだと思います。経験は人それぞれなので、今、同じような経験をしている人全てに当てはまる訳では無いと思います。でも、「親ががんである」ということが、

全て不幸なことであったとは思っていません。そう思っている人も居るということを知っていてほしいなと思います。そして、悩んでいるときに一緒に考えてくれる人を大切にしながら、自分も大切にしていってほしいなと思います。

そして、今治療中の方、親御さんには、子どもを信じて、正直で居てほしいと思います。子どもに正直にいるということは、病状、治療の内容等、全てを話してほしいということです。子どもは、大人が思うより、弱くはないと思います。小さくても、ちゃんと親のことを見ています。だからこそ、「子どもには迷惑をかけたくない」と、何も話さないのではなくて、「一緒に協力してほしい」と伝えてほしいです。その方が、私たち子ども自身が、家族の一員として居られ、孤独感を感じることがなくなると思います。私の母は、抗がん剤の副作用で手が荒れていた時に手伝って欲しいと頼ってくれたり、患者としての気持ちを伝えてくれたり、どんな時も、正直に私たち子どもと向き合ってくれていました。辛くても、生きようとしていた母の姿は今でも忘れられず、ずっと心に残っています。子どもの年齢やその子の性格など子によってそれではありますが、物や形に残すことだけではなく、今の気持ちや姿を、正直に伝えていくことを大切にしていってほしいと思います。





親が病気に罹患した際に、親の差し迫った現実から、大人は子どもを過度に保護しようとする傾向にあります。しかし、そのことが、逆に、子どもの心理的苦痛を増悪させてしまうこともあることをご存知でしょうか。親の差し迫った経過について子どもに話さないことにより、多くの子どもが誤解（例えば、「自分が親を病気にさせてしまった」など）をしていることが、国内外の調査で明らかになっています。

私たちは、子どもをもつ親と学童期に親をがんで亡くした方にインタビュー調査を行い、親が子どもに自身の病気のことを伝えるのを躊躇する理由、そして、親が病気になった子どもの本音をまとめてみました。どれも「ある、ある」かと思います。でも、親の立場では、「じゃ、どうしたらいいのっ！」と戸惑ってしまうことでしょう。親自身も病気に罹患したことで、仕事のことや家庭のことなど、一気に考えなければならないことが山積みになって、「抱えきれないよ～、これからどうなるの～」と大変な思いをされておられるかと思います。自分自身を支えるのに大変で、子どもに自身の病気のことを話

しするどころではないこともあります。当然のことです！ イライラ感や悲しい気持ちが生じるのは、程度の差こそはありますが当たり前のことです。まずは、焦らず、あなたの胸に手をおいて、ひとまず深呼吸…、ふー…。子どものことをよく知っているのは親なのです。自分のペースで、子どもとお話をみてください！ つらいと感じる時は、周りの方（配偶者や友人や医療者など）に援助を求めてくださいね。

子どもを持つ親の声

子どもに病気について話すことへの戸惑い

- 子どもに親の病気と向き合わせるのはかわいそう
- 病気のことを伝えても子どもは理解できず怖がらせるだけかも
- 親の病気のために、家族との大切な時間を妨げたくない
- 子どもから、親が答えるのがつらい質問をされるかもしれない

親の病気を通して子どもが成長したこと

- 子どもが困難時も乗り越える強さが身についた
- 子どもが家族内の自分の役割を考えるようになった
- 親子の絆が強まった

小学生・中学生のころにがんで親を亡くした方が、当時を振り返ってインタビューに 答えてくれました。

子どもの声

親の闘病中

- 友達には何でも話をしていたのに、親の病気のことだけは周りの人には隠さないといけないのがつらかった。
- 勉強もしないといけないし、部活もあるので、親と一緒に過ごしかったけどできなかった。余裕がなかったのかも。
- 面会に行ったら、親が親じゃないみたいになっていて怖かった。

親を亡くした時

- 急に一人になった気がした。
末っ子の自分だけは何となく輪の外でさみしかった
- 突然親がいなくなったり聞いて、昨日までは全然教えてくれなかったのに。何も考えられなくなりました。
- 死ぬの？ え？ どういうこと？
この先どうなるのか、何が起きるのかただ怖かった。
- かなり泣いた。
- よくわからなくて、涙もでなかった。

親を亡くしてしばらく経ってから

- もっと○○しておけばよかったと思った。
- 誰にも自分の気持ちは話さなかったけれど、一人でさみしかった。
- 闘病中のこと覚えていないことが多くて、悲しい気持ちになった。
- 今までにない状況でどうしていいか、わからなかった。

子どもの頃に受けたかったサポート

親の看取りの前にしてほしかったこと

- 親の状況がわかるようにしてほしい。
- お別れができる心の準備をするための配慮がほしい。
- 医療者から子どもに声をかけてほしい。
- 思い出のものとか写真とか何かを作って遺したい。

今振り返って、周りの大人にお願いしたいこと

- 大人の家族が泣くし、
どうしたらいいのかわからないのが伝わってきていたので、
子どもにどう接したらいいのかを親にアドバイスをしてほしい。
- 子どもにとってほっとできる場所がほしい、
頼ることができる場がほしい。
- 子どもが頑張っていることを認めてほしい。
- 普段通りの日常がおくれるようにさりげなく助けてほしい。
- 同じような体験をした人と話がしたい。



グリーフ*

の視点から見たチャイルドサポート

九州がんセンター サイコオントロジー科
臨床心理士 白石恵子

*グリーフ＝死別だけでなく、離別や引っ越し、転校や卒業、などを含むすべての喪失体験から沸き起こる様々な感情のこと。

誰しもが大切な人とお別れをした場合、悲しみや寂しさだけでなく、後悔や怒りなど様々な気持ちが沸きます。子どもが大切な人と死別を経験したときも同じですが、その子の性格や年齢によって（コラムP28参照）表現の仕方は異なります。

子どものグリーフを複雑化させる要因（表1参照）の一つに、予期しない突然の死が含まれます。

表1：子どもの悲嘆を複雑にする要因

| |
|--------------------------------------|
| 予期しない突然の死 |
| 暴力による死（犯罪・自死を含む） |
| 現実味のない死 |
| 経済的危機 |
| 世話をする人が複数人いる場合 |
| 大人からのサポートや愛情が足りない場合 |
| 親が精神的に不安定もしくは子どもに依存的 |
| 罪責感が強い場合 |
| 周囲のサポートが不足している場合 |
| もともと精神的な病気を抱えている場合 |
| 幼児期の母親の死 |
| 5歳以前、思春期以前の死別体験 |
| 故人との関係がアンビバレントな場合（相反する感情を同時に抱いている場合） |

私は、子どもが親をがんで亡くした時に“突然死”という感覚にさせないようにしたいと考えています。子どもを思うが故に親ががんについて、子どもに話をしない場合があります。子どもを想う親の気持ちは当然で、少しでも悲しませたくない、傷つけたくないと考えてしまいます。ただ、子どもの立場になると急に死を知らされたら心構えができません。大好きなお父さん・お母さんに伝えたいこともありますし、一緒にしたいこともあります。病気で治療をしている、調子が悪そうということはわかっていたとしたら、我慢していることもあります。もちろん親自身もがんという事実を受け止めるに必死で気持ちがついていかない時期もあることだと思います。がんはある程度の闘病期間があります。だからこそ、子どもにどのように伝えていくのかを早い段階から考えてほしいのです。

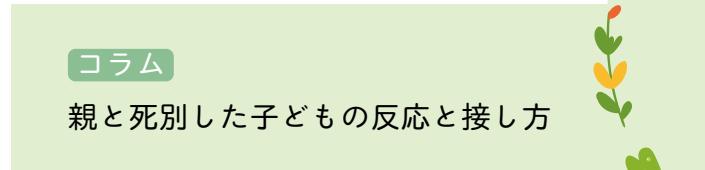
親の死にゆく過程と一緒に過ごした子どもたちは、その子なりにその事実を受け止めて自分の中に落としこんでいきます。死別後にお話しを聞くと、「だんだんお父さんはご飯が食べられなくなって死んじゃったんだよ」「お母さんは最後まで学校の話を聞いてくれたよ」、在宅で看取った子どもは「家と一緒に過ごしたいっていうから病院から連れて帰ったんだ。ずっと寝ていたけど家に帰りたいって言ってたから家で死んだのは良かったと思う」などと、体験した事実を言葉にしてくれます。子どもには起きたことをありのままの形で受け止める力があると思います。

親の死を子どもたちにとって突然の出来事にしないために、子どもにもあらかじめ伝えてあげてほしいと考えています。死別による悲しみがなくなることはありません。ですが最後の大切な時間と分かって一緒に過ごした経験があると、死に対する疑問（表2参照）を子どもなりに理解していく手助けになります。

表2：「死」に関する子どもの疑問

| | |
|-----------------|-----------------|
| 死んだのは、自分のせい？ | ぼく／わたしも同じように死ぬ？ |
| お母さん（お父さん）も死ぬの？ | 死んだ人はどこに行くの？ |
| どうして死んだの？ | 死んだらどうなるの？ |
| ぼく／わたしも死ぬの？ | |

（表1、表2：「死別を体験した子どもによりそう」西田正弘・高橋聰美著 梨の木舎 p59）



Hope Tree
ホームページより



<https://hope-tree.jp/information/kids04/>

1. 子どもの死についての反応

① 年齢によって死の理解や反応は異なります

死の概念は、死の普遍性（誰もが死んでしまうこと）、死の最終性（死んだら動かなくなり、呼吸もできなくなり、考えたり感じたりもしない）、死の不可逆性（一度死んだら生き返ることはない）というもので構成されます。

10歳くらいからは、死の概念を獲得すると言われています。

幼い子どもは、死んだことを眠っていることと思って、いつ起きるのかと思うこともありますが、それは普通の反応です。

② 反応はそれぞれ異なります

泣いたり、落ち込んだりする子どももいますが、ずっとそれが続くわけではなく、笑っていたり、あたかも何も感じていないように普通になったりすることもあります。子どもの悲しみの表現は十人十色で異なり、また断片的なものであることも多く、さっき泣いていたのにもう笑っていることもあります

が、それも普通の反応です。けっして悲しんでいないわけではありません。

また、きょうだいがいる場合もそれに反応は異なります。

③ 時間が必要

子どもだけでなく、大人にも言えることですが、死別による悲しみは、数日・数か月で終わるものではありません。命日や亡くなった季節などになると、どうも調子が悪くなることもあります。

子どもは成長に伴い、親の死を捉え直すでしょう。時間をかけて親の死を自分でゆっくりと咀嚼していくことは大切です。

2. 周囲の接し方

① まずは、基本的な生活を送ることが大切

「食事や睡眠をとり、幼稚園や学校に行く。そして好きな遊びをする」ことがあります大切です。いろいろと非日常的なこと（葬儀や法事、親戚などの見慣れない人が訪問するなど）が続き、落ち着かないこともあります。その中でも、普段の生活を取り戻すことが大切です。

② 子どものありのままを受け止める

周りの大人は心配して、声をかけたくなるかもしれません。ただ大切な人を亡くした気持ちは、誰にも推し量れないものです。安易に気持ちはわかるなどという声かけはやめてください。今、目の前にいる子のありのままを受け入れ、子どもが何か話したくなった時は、「そうね、そうなのね」と評価することなく、そのままの言葉で聞いてあげます。その反応が大人の想像を超えるもの、疑問となるものであっても、その子どもの素直な気持ちと捉え、誠実な態度で接しましょう。

③ 時に専門家を頼ることも大切

子どもだけでなく、配偶者を亡くしている遺された親は大変な思いを抱えています。子どもと一緒に泣いてもいいのではないかでしょうか。一緒に気持ちを共有することは家族だからできることなのかもしれません。

ただ、眠れなくなったり食欲がなくなったり、また子どもの中には微熱が出たりお腹がいたくなったり、身体症状として出てくることもあります。そんな時は誰かを頼ってください。専門家（近くの小児科、心療内科や精神科、がん相談支援センターなど）にちょっと相談してみましょう。

おわりに

皆様、この冊子を手に取っていただき、ありがとうございました。まさよさん、みさきさんの体験談から多くの人が心を揺り動かされ、勇気をもらえたのではないでしょうか。

子どもはそれぞれの立場で多くのことを感じ、毎日をすごしていると思います。そして、患者さんはご自身の治療もありながら、我が子の幸せを願い、何が一番いいのかと考えていることだと思います。

親ががんを患った中で、親と子どもがともに過ごす、その方法に正解はありません。いろいろな家庭があります。自分たちの中でいっぱい考えて、その時その瞬間に一番良いと思ったことがその時の答えなのです。振り返るとあの時違った行動をしておけばよかったと思うこともあるでしょう。ただ我が子を想って考える、それだけでも十分かもしれません。

今回おふたりが教えてくれたことは、子どもが普段は話さないけれど、心の中にある素直な気持ちです。子どもたちはいつもと変わらない様子で過ごしていても、多くのことを感じています。一人一人感じていることは違っています。私たち大人は、そんな子どもたちの気持ちに心を寄せていくみたいです。

私たち Hope Tree は、これからも子どもたちの声に出せない想いを大切にし、活動を続けていきます。

HopeTreeについて

NPO 法人 Hope Tree は、親ががんになった子ども、そして患者さん、ご家族を支援する団体です。「親が病気になっても、子どものたくましい力を育みたい」「病気になって子育てに自信がなくなっている患者さんを支えたい」と、医療ソーシャルワーカー、臨床心理士、チャイルドライフスペシャリスト、医師、看護師が集まり、2008年8月に任意団体 Hope Tree を設立しました。

NPO 法人 Hope Tree ホームページ <https://hope-tree.jp>



オリジナル資料 ご案内

子どもに親のがんについて話してみようと考えている方は、「子どもとがんについて話してみませんか」をご参照ください。

<https://hope-tree.jp/information/kids02/>





NPO法人HopeTree フォーラム 2020「子どもたちの声を届けたい」講演録

がん患者の家族を支える
親が病気の子どもたちの思い

2021年12月12日 発行

執筆・編集・発行 NPO法人 Hope Tree

白石 恵子 九州がんセンター
大沢かおり 東京共済病院
井上 実穂 四国がんセンター
小林真理子 放送大学

この小冊子は、公益財団法人正力厚生会の助成金で作成しました。

この小冊子は、
株式会社明治安田総合研究所の支援により印刷されました。 

本冊子に記載の内容を無断で引用・転用・転載することを禁じます。



<https://hope-tree.jp>

