

小児病棟で出会う夫婦

上別府圭子

小児医療では、疾患や障害の治療も、月年齢や発育状態を勘案して行われているが、看護となると一層、成長・発達を考慮して行う必要がある。さらに、である。これは小児医療に限らないのであるが、家族のライフサイクルを考えに入れて、ケアやケースマネジメントを考える必要がある。図1は、筆者が考案したファミリーライフサイクルピクチャー (FLP) という手法で、家族員のライフサイクルを時期を合わせて重ねて描くことによって、家族としての課題を振り返ったり予測したりするなど経時的にみていくのに優れた手法である。ここでは簡略化して2世代しか描いていないが、3世代描くと複雑にはなるが、より多くのことが把握できる。

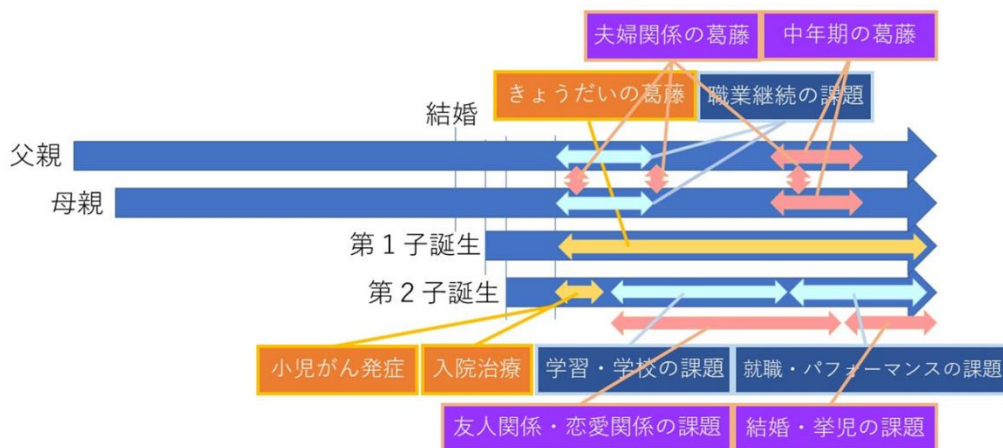


図1. ファミリーライフサイクルピクチャー (FLP) の例 <第2子に小児がんを発症した事例>

図に表したのは第2子に小児がんを発症した事例であるが、たとえば父母の結婚1年目に誕生した第1子に乳児白血病を発症した事例では、夫婦として共同生活を始めた矢先の出来事で、この大きな難題に協力して立ち向かわなくてはならない。祖父母たちも新しい家族 (義理の息子/娘) を受け入れる課題に加えて、(初) 孫に大きな病気が発症したということを知れば動揺が大きく、その動揺は父母である夫婦に影響を及ぼすだろう。小学校低学年までに第1子・第2子のどちらかに小児がんが発症した事例では、父母は主治医の説明を聞き大きな不安を持ちながらも病気の子どものために最良の治療療養環境を選択しようとするわけだが、一方できょうだいの養育や甘えのニーズを満たしてやらなくてはということ

が気になっている。しかも役割は家族内だけでなく、ちょうど職場ではプロジェクトを任されるような立場になりつつあるところであれば、仕事のペースを落とすことにも葛藤が生じる。子どもが思春期に入ってこれまでのように学校であったあれこれを親に報告しなくなってきた時期に発症した事例では、両親は小児がんを発症した子どもについてもきょうだいについてもきもちを押し量りにくく、子どもたちを心配しながらも接し方に悩む。両親がちょうど、結婚について、子どもの育て方や教育について、職業についてなど、これまでの来し方を悩んでいる時期に重なる場合もある。ちょうど祖父母に病気や怪我が生じれば、夫婦への負担が増すというだけでなく、来るべき喪失を意識するのもこの頃のことである。

小児がんの治療は約1年間の入院治療とさらに1年間ほどの外来療法によって、いまや80%以上の子どもが治癒するようになった。ただ、一部の小児がんでは、治療終了後20年30年経っても治療の影響が残っていることがあり、これを晩期合併症と呼んでいる。たとえば化学療法の影響が、認知機能に出ていたり、1年間の入院治療の影響で、同年代と関わることに極端に憶病になっていると、学校や職業上の課題、恋愛や結婚上の課題をもつことがある。そして家族への影響も長く続くのである。

実際、いろいろな家族に出会ったものだ。約半数の家族は凝集性を高め、夫婦は互いを尊重しながら柔軟に役割を替えてこの事態を先導してゆく。一方、さまざまなボタンの掛け違いが起き、夫婦関係にひびが入ってしまうことも間々ある。

ある事例では、父親が子どもの入院療養にどのように関わってよいのかわからないままに、母親にまかせっきりになってしまった。母親は子どもの治療が終わったらこの人とは別れると決心して、治療期間中頑張りぬいたという。そして入院治療が終了したときに離婚の意思を夫に突き付けてそのとおりになった。しかし、それからがたいへんだったと言う。職探し、家探し、子どもたちの転校と保育園探し……。この女性は、「別れる」ことの先の具体を、何一つ考える余裕がなかったのだろう。子どもが再発して入院してきたときに筆者は関わることになったのであるが、医者からの説明を一人で聞かなくてはならない頼りなさを覚え、初発の時にはそのときだけしか来院しない夫ではあったが、それでも、一人で聞くのとは違ったと振り返るのであった。初発の入院期間にカップルカウンセリングの視点でサポートが入っていたら、もしかするとこの家族の在り方も違っていただのかもしれないと思う。

また別のある事例では、もともと仕事熱心で出張も多く家に不在がちな夫と専業主婦のカップルであったが、この女性が自己実現をめざして大学院進学を決めたタイミングで、子どもに小児がんが見つかった。女性はその決心をすっぱり諦めて、子どもの入院に付き添い、なんでいつもそんなに明るいかと言われるくらい元気であったという。子どもが病院食が食べられない時期には、早朝から3食作って子どもの朝ごはん間に合うように病棟に上がり消灯過ぎまで病棟で過ごすような毎日を送っていたという。いきおい父親は、母親にまかせっきりの態度であった。この子どもは治療終了後に軽度の晩期合併症をもつものの順調に成長し、意気揚々と修学旅行にでかけていった。このとき母親である女性は、底知

れぬ空虚感に襲われたという。これまで「〇〇ちゃんのお母さん」としてのアイデンティティをもちよく機能していると思いついていたが、もう「〇〇ちゃんのお母さん」である必要がなくなった今、自分には何も残っていない、自分は空っぽだと感じたという。そしてその次には、何年も考えることのなかった自分たちの夫婦関係を直視することとなり、呆然としたという。嫁—姑問題も浮上してきたという。それから十数年が経ち、この家族は今ではコミュニケーションのよい家族であるが、病棟で明るく元気な母親でも、このような夫婦問題が潜在しているリスクがあることを教えてくれた事例であった。

小児医療に限らないのであるが、小児医療では特に、子どもの母親、子どもの父親としてしか親を見ていない傾向が強い。是非、FLPを描いて、現在の、あるいは将来の、夫婦葛藤を含めた家族としての課題を把握して、家族の健康問題の支援を進めてほしい。

文献

上別府圭子ほか. 家族看護学. (2018) 東京, 医学書院.

無断転載禁止