

末期白血病児と保護者の心理過程に関する研究

(分担研究 Death Education に関する研究)

中澤眞平・相原正男・大塚由美子

要約：ターミナルケアを必要とした3家族の心理面接を行った。ターミナルステージや子供達の死後抽出されてくる各家族の疾患及び死への受容の違いが明らかとなった。それぞれの家庭環境の違いを理解し、時期を逸することなく適確にその家族に対応していくことが必要と思われる。一方、家族の子供への評価は患児の年齢や病歴に関係なく、親を思いやる姿が浮かびあがってきた。このような親と子の信頼関係を継続させることが、ターミナルステージにおける子供の人格を保障していくうえで最も重要である。

見出し語：小児白血病、ターミナルケア、両親、心理療法士、心理面接

『はじめに』

前回、臨終前日の白血病児の母親との面接から、患児と母親の互いにひとりの人間として甘えのない人格的な人間関係を学び、末期患児や家族のケアの在り方を問い直された。ターミナルな状態にある子供達の実事認知、不安、喜び、希望が家族や医療スタッフとの関わりによって、どのように形成されていくのかを理解することは、キュアからケアに対応していく過程で重要な手掛かりであると考えられる。

この研究は、患児及び家族の面接を通して各々の立場における心理的プロセスを検討して、彼らのニーズに能動的に応じられるケアの在り方を見いだしていくことにある。今日まで3人の末期急性リンパ性白血病患児とその家族の面接を行ってきた。それぞれの面接を通して得たターミナルケアの在り方を考えてみたい。

『患児紹介』

今日まで、ターミナルケアを必要とした3家族の心理面接が試みられた。

A君、17歳。15歳時発病の急性リンパ性白血病(ALL)。1年7か月後に再発。初回面接の翌日死亡。患児の死亡から10か月たった剖検説明後、両親と面接を行った。

Bさん、7歳。4歳時発病のALL。4回の面接を継続中死亡。

C君、10歳。ダウン症児で、4歳時発病のALL。長期にわたる入退院を繰り返した後、死亡。患児の死亡から5か月たった剖検説明後、両親と面接を行う。

『心理面接』

3家族と面接していくうちに医療者への対応に明らかな差異が認められた(表1)。A君の母親は、キュアに関する限り医師への強い信頼のもとに、一貫して、あれこれ病状を

詮索しないという対応であった。スタッフと彼女には相互に自立した関係があり、彼女には医療スタッフのケアに対して、自分自身の役割としての患児へのケアに専心したいといった認識があったのではないと思われる。心理面接の希望に対しては、闘病中は家族をはじめ、医療スタッフや他家族の多くの支えがあり必要のないものであったが、患児死亡後、「今こそ必要としています」と訴えていた。事実、A君死亡後、彼女は仕事に没頭し、円形脱毛症ができるほどその中に自分を追い込んでいった。Death Educationの一環としてGrief Educationの重要性が唱えられている。死後残された両親の喪失体験と、それに伴う悲嘆への対応を学び、能動的に立ち向かうために必要な援助をさぐっていきたいと思う。

Bさんの両親の対応は、医療スタッフの対応や患児の容態に左右されることが多々あった。寛解退院後、民間療法に頼り治療拒否の

時期もあった。その背景には、核家族で他に親密な協力を得られる状況になかったことや、Bさんを連れて再婚した母親はBさんの発病と前後して生まれた子供への育児の負い目もあったことが推察された。その後治療は再開されたが、この出来事は両親の患児への強い罪悪感として残っていた。「99%だめでも、だめと言ってもらいたくない」という母親の言葉は、彼女の不安と混乱を表しているように思えた。Bさん死亡後、6か月して母親は妊娠し、新たな家族を再構築しようとしている。このような不安の強い両親の周囲には、いわゆる民間療法や霊媒者などの情報が多くよせられ、両親の動揺、不安をさらに助長させる要素となり、ケアに際しては十分考慮しなければならないと思われた。

C君の両親は、特に強い絆で結ばれ、「使命感」を持った両親のように思われた。それは、おそらく出生直後のダウン症の宣告に始まる障害受容と長年かかわってきたことによ

表1 心理面接を通して

	A君 17歳	Bさん 7歳	C君 10歳
周囲との関わり	自立	不安・混乱	要求
医療者への対応 ①家族 ②患児	必要以上の事は関わらない 詮索しない	状況に左右される 依存的	説明を求める --
患児評価	頑張り屋 家族を思いやる	頑張り屋 家族を思いやる	周囲を楽しくする
心理面接の希望 ①家族 ②患児	闘病中消極的 患児死後希望 積極的に受容	受容 受容	早期に希望 --
剖検への対応	承諾	承諾	承諾

るものと思われる。治療体制については、両親から厳しい批判や要求が出された。しかし、担当医師との信頼関係に支えられ、患児の死を最後には穏やかな気持ちで迎えられたようだった。C君死亡後、子供の病気や自らの経験を社会に役立てたいとの強い使命感から、講演会を開くなどさまざまな社会活動を行っている。

『考案』

ターミナルステージや子供達の死後抽出されてくる各家族の疾患及び死への受容の違いが明らかとなった。それぞれの家庭環境の違いを理解し、時期を逸することなく適確に家族に対応して行くことが必要と思われる。一方、家族の患児への評価は、患児の年齢や病歴に関係なく、「がんばり屋」、「時に明るく、逆に私をいたわってくれた」というものだった。ターミナルの状態でも子供なりに親へのやさしさを失っていなかったことは、死を目前にした子供達の共通した姿であった。しかし、死に向かう子供達は、多くは死の直前まで生に対する執着心は強いものであるが、他方でそのエネルギーはおのずと精神的な早熟さをもたらすのかもしれない。ターミナルケアにおいては、このような親と子の信頼関係の継続を保障することが、ターミナルステージにおける子供の人格と「子供の死」を経験した後の両親の悲嘆からの克服に最も重要であると思われる。

このような観点から、ターミナルケアにおいては次のような原則を強調したい。

1. ケアは初診時から始まる。疾患の理解から受容まで、きめ細かい配慮が必要である。
2. 家族のケアは患児のケアと不可分である。
3. 患児、家族、医療者の三者の信頼関係の確立とその継続を保障する。
4. ターミナルな状態で抽出されるそれぞ

れの家族の状況の違いを理解し、時期を逸することなく適確に家族に対応していく。

5. 患児の残された能力や生命エネルギーを最大限に発揮できるように支えていく。

実際にこれらの行為を実践していくためには、「出会い」と「時間」が必要であり、医療者の努力が求められている。しかし、この3家族とも異口同音に「お医者さんや看護婦さんに不安や悩みを打ち明けることは、当時のことを今考えてもむずかしいと思う」と話されていた。たしかに現在でも患者や家族の医療者に対するケアへの期待は「諦め」、「遠慮」から現実味をおびていないのが現状である。しかし、多くの病院では、MSWやカウンセラーなどの医療スタッフがほとんどいない状況である。今の医療事情を鑑みると、MSWやカウンセラーを一病院の専属とせず、複数の病院を受け持つ配置システムを提言し、今後の課題としたい。

『今後の展開』

今日までの面接を通して、ターミナルな状態においてさえ、年齢、病歴に関係なく「他」を思いやる子供達の姿が浮かびあがってきた。そして、母親は一樣にその姿勢に支えられてもいた。末期の不治疾患児は、家族の一員や社会の一員であり続ける事が危うい状態として、私たちの前にいる。その中で彼らがどのような人間関係を持続させていくことができるのか、今後も患児及び家族との面接を重ねながら検討していきたい。このようなプロセスの中で、ターミナルステージにおける親と子の信頼関係の確立と継続を促すために、我々医療スタッフがどの様にケアしていけるのか、さらにケアの社会的な広がりを模索していきたいと思う。



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:ターミナルケアを必要とした 3 家族の心理面接を行った。ターミナルステージや子供達の死後抽出されてくる各家族の疾患及び死への受容の違いが明らかとなった。それぞれの家庭環境の違いを理解し、時期を逸することなく適確にその家族に対応していくことが必要と思われる。一方、家族の子供への評価は患児の年齢や病歴に関係なく、親を思いやる姿が浮かびあがってきた。このような親と子の信頼関係を継続させることが、ターミナルステージにおける子供の人格を保障していくうえで最も重要である。