

# がんの子どもの家族の調査と事例報告

(分担研究：病児を抱える家族の問題に関する研究)

宮崎 澄雄<sup>1)</sup> 稲田 浩子<sup>2)</sup>

**要約：**昨年引続いてがんの子どもの家族が抱える諸問題を把握するために家族にアンケート調査を行った。今回はとくに患児の同胞における問題点について記述してもらった。また小児がんで亡くなった児の兄弟が受けた影響について2例の事例調査を行った。

**見出し語：**小児がん、家族、カウンセリング

## 研究目的

小児がんは白血病や悪性リンパ腫など長期生存が可能な病態もあるが、進行性神経芽細胞腫のように極めて予後不良な病態もある。しかし、いずれにしろ長期の入院治療が必要であり、患者家族へ様々な影響を与えている。今回は患者家族のアンケートとともに家族への面接調査を行い問題点を探った。

## 研究方法

アンケート調査は九州地区の小児がん患者家族に記入してもらい無記名で返送していただいた。事例は久留米大学小児科の小児がん2例の死亡例

における兄弟に直接インタビューし、その影響を検討した。

## 対象

アンケート調査は表1に示す8施設において入院または外来治療中の小児がん患者家族に回答を依頼し、103家族から回答を得た。

事例は神経芽細胞腫で死亡した患者の兄と悪性リンパ腫で死亡した患者の姉にそれぞれインタビューを実施した。

## 結果

### 1. アンケート集計結果

1) 佐賀医科大学小児科 (Dept. of Pediatrics, Saga Medical School)

2) 久留米大学小児科 (Dept. of Pediatrics, Kurume University)

各項目の集計は他の疾病とともに鈴木班員から報告されるので、ここでは小児がん関係でとくに要望があった点について表2にまとめた。

昨年度の調査とほぼ同様な結果であるが、核家族化が進むとともに患者の同胞のケアがますます大きな課題となっている。患者家族が面会する場所と時間的制限を問題としている家族も多い。自宅と病院との距離が遠い家族も少なくなく、病院における簡易宿泊施設や留守宅の維持も問題提起された。付添いの親、とくに母親が病気の患児、周囲の家族との関係、留守宅の兄弟の心配などによるストレスが大きく、専門のカウンセラーを要望する声もあった。

経済的問題として、医療費控除の拡大を要望する声もあった。通院は自家用車利用の場合は控除対象とならず、公的交通機関利用の場合も患児のみの普通乗車賃が対象となるなどの不満があげられた。

## 2. 事例報告

神経芽細胞腫と悪性リンパ腫の2死亡症例における兄と姉、いずれもすでに23才と22才の成人となっているが、直接インタビューしてその影響を検討した。死亡時の回答者の年齢は11才と20才である。家族の状況、兄姉の患児への対応や精神的問題点などわかりやすいように表3にまとめた。

### 考察

小児がん、とくに白血病のトータル・ケアの概念は、米国のS.Farber博士により提唱されたもので、患者を全人的にみて治療する医療を示す。現在では中心となる治療を除いた、その周辺の患者

の療養生活を支えるものを指すようになっている。

<sup>1)</sup>すなわち、精神心理的・社会的・経済的サポートを示す。これら患者のトータル・ケアを円滑に行うためにはその家族の協力が必要であり、同時にその家族にもいろいろな問題が派生してくる。星による小児がん患児の医療と生活向上に関する調査研究報告<sup>2)</sup>によれば、患児の発症をきっかけに家族内に困った問題が発生したと訴えた家族は61.3%に達している。問題になったのは患児以外の兄弟、父親、祖父母などで特に兄弟に多大な影響を与えたと報告している。

今回のアンケート調査結果からも患児の兄弟のケアをする施設や人、さらに精神的にいかをサポートするかなど問題点が少なくない。また多くの病院で面会時間が制限されており、家族からの不満が多い。さらに患者の同胞（とくに子ども）の面会は許可されないという施設も多い。付添いの親の種々の悩みに対するカウンセリングも専門のソーシャルワーカーや心理学者の不足から現状は淋しい限りである。

稲野<sup>3)</sup>によれば、子どもを亡くした家族（母親）の喪失後の心理的課程（悲嘆の過程）は、①感覚鈍麻とショック、不信感、否認、現実否定の時期、②悲痛な時期（思慕、無力感、自責感など身体症状を含めた情緒的反応）、③再調整の時期に分けられるという。しかし以上の課程は流動的で、重なりあう場合もあり一様ではない。

今回の2症例の事例について考察すると以下のような点があげられる。

① 2症例とも祖母と同居しており、日常生活に大きな負担はなかった。核家族化が進むと、母児同室での長期入院は困難となるだろう。しかし、

患児の精神面を考慮すると母児同室の希望は強く、託児所や乳幼児同室など、病院の受入と社会サービスの両面からの検討を要する。

② 2症例とも孤独感を感じており、祖父母では精神的な支えにはなれなかった。

③ 2症例とも、父親の関与が少なかった。

(母親の不在下で、患児の症状についての心配も多く、父親も家長としての役割を果たす余裕がなかった。父には父の悩みがあったに違いない。)

④ 2症例とも兄弟への病名や病状の説明は早期に行われており、闘病中、患児に対して同情の念を持っていた。妹から学んだこと、得たことも大きかった。

⑤ 小学5年生の時に妹を亡くした回答者1は、その後非行に走った。両親は、責任を感じているが、本人は“自分が悪いのであって親のせいでも妹のせいでもない”と思っている。現在は、自分の道をしっかり歩いている。

(善悪の区別がつかない頃、母が長期間不在となることで大きな影響が及んだ。母児ともに気軽に何でも相談できる、ソーシャルワーカーやカウンセラーの制度が必要である。)

⑥ 思春期に妹が発病した回答者2は、当初随分辛い思いをしたが、妹のがんばりや優しさに励まされ、“妹の病気との闘いは、妹にとっても自分たちにとっても、決してマイナスではなかった”と思っている。

⑦ 2症例とも、身近な友達には自分の悩みを相談できなかった。同じ状況下にあるような人達と話し合う機会も必要だろう。(例えば、母親の会、父親の会、患児の会、兄弟の会など。運営にあたっては、客観的立場でみれる、ソーシャルワ-

ーカーなどの関与が望まれる。)

がん患者の親子関係を円満に保ち、同胞のケアをサポートすることによって患者のトータル・ケアを充実させる必要がある。

## 文 献

- 1) 近江恵子：小児白血病のトータル・ケアと支援組織. 小児科診療53：1863-1874, 1990
- 2) 星 順隆：小児がん患児の医療と生活向上に関する調査研究報告. のぞみNo.91 P 1-6, (財)がんの子供を守る会, 東京, 1993
- 3) 稲野美喜子：残された家族のケア—母親を中心に—小児看護17：1184-1187, 1994

表1 アンケート協力施設と担当医師名

施設名	担当医師名
国立九州がんセンター	田坂英子, 岡村 純 生野芽子
九州大学	松崎彰信, 大賀正一
福岡大学	丹生恵子, 柳井文男
久留米大学	江口春彦, 稲田浩子
浜の町病院	稲光 毅
大分県立病院	井上敏郎
鹿児島市立病院	武 弘道, 甲斐丈士
佐賀医科大学	吉田信之, 古賀広幸

表2 がんの子どもからの要望事項

1. 患者の兄弟のケアをする施設の設置
2. 病院における患者家族との面会場所の充実
3. 面会時間の延長
4. 病院における簡易宿泊施設の併設
5. ホームヘルパーによる援助
6. 付添いの親のストレスに対するカウンセリング
7. 医療費控除の枠の拡大

表3. 小児がんで亡くなった兄の姉が受けた影響に関する検討

回答者	1. D.T.君 (23歳) 自衛官	2. A.H.さん (22歳) 大学生
患児の病名	神経芽細胞腫	悪性リンパ腫
闘病期間/入院期間	2年4ヵ月/1年11ヵ月	3年8ヵ月/2年8ヵ月
死亡時の回答者の年齢	11歳	20歳
発症時の家族構成 ●患児 ○回答者		
家族1人1人の性格や患児闘病中の状況	祖父母：影が薄い？ 父：口出しせず、ほとんど不在（仕事+酒？） 母：しっかり者（付添い） 兄（本人）：なるようになるさ（楽観的）。自分しか頼る人はいない 妹：まじめ（母と一緒に病院）	祖母：気難しい、頑固者 父：口出ししない 母：優しい（付添い） 姉（本人）：しっかり者、高校生活は大変だったし家に居たくなかった 兄：進学相談会にも親が出席できなかった。相撲が強く、相撲クラブに熱中していた。
患児の病気・病状についての説明や理解	入院時に聞いた 病状もその都度聞いていた 痛々しく可哀想だと思った 苦しむ姿を見たくなかった	入院時に聞いた 毎日母から連絡があった
母が患児に付き添っていた時の a) 兄弟の世話は？ b) 支えてくれる人の存在？	a) 祖母か自分 b) 誰にも言えず、自分の中で解決するようになった	a) 食事等は祖母。弁当は自分で作った b) 距離のある所にいる友達に相談し、塾の先生に甘えた
患児に対してどのように感じていたか a) 闘病中 b) 亡くなった後	a) 大切にしたいと思う反面わざといじわるしていた b) 頭の中がからっぽになった。 自分が困った時、“助けて”と祈る存在になった	a) 患児のがんばりに感心していた（学校に行く姿など）在宅ケア中、いつも自分の帰りを待っていてくれたのがとてもうれしかった b) 尊敬している。病気との関いは決してマイナスではなかった
不満や“こうしてもらいたかった”こと	特になし 親は、自分たちの手が行き届かなかったことを悔い、謝ったが、自分ではそうは思わない	特になし
亡くなった時の気持ち その後の行動、立ち直り	他人に妹の病気に触れられるのが嫌だった（人に理解できないような大きな苦しみがあった）。 善悪がわからないまま大きくなり、中2の時に何度も補導された。呼び出された父親に殴られ、両親と話し合った。それが立ち直るきっかけにはなったが、両親に何でも言えるようになったのは20歳過ぎてから  小学生時：母不在（付添い） 父は仕事+酒？ 中学生時：口きかず（反抗期） 高校生時：下宿生活	亡くなる覚悟はできていた。あとはバタバタと時が過ぎた  患児の死から半年後に、頑固だった祖母が死亡した。家の中が静かに寂しくなったが、今は皆それぞれの道を落ち着いて歩いている。
妹の病気から学んだこと	思いやりができた 皆に対して助けてあげたい	現実から逃げても仕方がない マイナスに考えても仕方がない 前に進もう



**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:昨年に引続いてがんの子どもが抱える諸問題を把握するために家族にアンケート調査を行った。今回はとくに患児の同胞における問題点について記述してもらった。また小児がんで亡くなった児の兄弟が受けた影響について2例の事例調査を行った。