

セッション7 がんの子どもがいる家族

家族が期待する重症児の家族ケア：家族会の調査をもとに

坂下裕子

「小さいのち」代表

■略歴

兵庫県出身。

病児遺族わかちあいの会「小さいのち」代表。

「グリーフケア研究会」事務局。

2005年度、厚生労働省インフルエンザ脳症研究班でグリーフケアガイドライン作成を担当。

日本小児科学会会員。

武庫川女子大学大学院教育学修士課程。

著書に、『小さいのちとの約束』、『天国のお友だち』、『いのちって何だろう』。

●小さいのちについて

急性脳症で亡くなったり重度後遺症を残した子どもの家族会として、1999年に発足した。その後、亡くなった子どもに関しては病名を限定せず「病児遺族会」として運営するようになり、現在220家族が在籍している。

●何で？という感情

子どもに異変が起き、深刻な病名を告げられた両親は様々な感情に襲われるが、繰り返し持ち上がるのは「何で」である。何でには2種類あり、「何でこんなことになったの」は疑問で、「何でそれが私の子なの」は感情である。前者に対しては分かりやすい説明が望まれるが、後者は言葉じたいが機能しない。いわゆるスピリチュアルな叫びである。解決が見つからない事態に直面した家族が医療者に求める援助とはどのようなものか、事例をもとに共に考える機会としたい。

●そのとききょうだいは

両親は病児のことで頭が一杯である。「絶対この子を治す」「この子を守るためなら何でもする」覚悟で立ち向かうが、この闘いのなかに家族の犠牲を孕んでしまう。病児が亡くなった後、遺族を対象に調査したところ、95%のきょうだいに影響が及んでいた。半数はすっかり手のかかる子になって自己主張していたが、あとの半数は常に母親の顔色を伺い、母親が喜ぶだろうことをし続けるという大きなストレスの中に身を置いていた。幼い子どもは病気や死がよく理解できない。ぼくがよく泣かしたから弟は体が弱って病気になったの？ わたしもお姉ちゃんと同じ病気になって死んじゃう？ と不安げにつぶやく。両親は戸惑いながら明るく振舞い、感情を押し殺すような閉塞的な暮らしを余儀なくされる。闘病中、両親ときょうだいをサポートする体制が充実するよう願うばかりである。