

『闘い』を通しての母親の変化： 小児がん医療に残された課題

戈木クレイグヒル滋子*

Changes in Mothers Who Have Cared for and Bereaved Children Dying of Cancer : Unresolved issues in pediatric oncology for the terminally ill

Shigeko Saiki-Craighill, RN, DNS, Tokyo Metropolitan University of Health Sciences

Through the experience of caring for a terminally ill child with cancer, mothers became the main care taker responsible for ensuring their children's comfort in the health care environment. In this role, they became guardians protecting their children from unnecessary physical and psychological burdens. These mothers often witnessed several other deaths in the hospital before their own children died. After their children died, they had to form a different kind of relationship to the deceased children in order to overcome their grief. This process compelled the mothers to think deeply about fundamental issues concerning life and death.

These experiences changed the values of the mothers, made them stronger, and made them unafraid of death. However, they also indicate how insufficient the health care environment is in taking care of children. No mother wants to go through such an ordeal. A system which puts such severe demands on mothers is in need of reexamination.

キーワード

health care environment

mothers of terminally ill children

main care taker

*東京都立保健科学大学

I はじめに

「やっぱり（子どもが）病気になってよかったってことは1つもないんですけども、人生をこんなに真剣に生きるってことを真剣に考えたことなんて、たぶんなかったんじゃないかなあって。そう思うと、命の大切さはあの子が犠牲になってっていうんじゃないんですけど、やっぱり何か種をまいてくれたんじゃないかなあって思わないと。」

これは、ある母親が子どもを亡くして1年後に語ってくれたことである。1年しかたっていないのに、こんなにもしっかりと話ができるのかと驚かれた方がいるかもしれないが、小児がんで子どもを亡くした母親の話の初めてうかがったとき、私も同じ感想をもった。それまでの多くの研究では、子どもの闘病や喪失を母親にとってネガティブな体験としてとらえ、表面に現れる身体症状を測定して他の変数（たとえば、時間、家族関係、サポートの状況など）との関係をみたり、適応までの過程を段階モデルとしてとらえようとしていた。しかし、それぞれの母親の体験を知れば知るほど、このような体験は母親にとって単にネガティブというだけにとどまるものではないと思うようになった。また「適応」というときに、母親たちは元の状態に戻るのではなく、これまでとは異なる状態に変化するように感じた。

この8年間、いろいろな母親たちの体験を聞かせていただき、さらにその結果を基にして、4年前から小児がんで子どもを亡くして1年以内の母親たちを対象にした短期集中型のサポートグループを始め、参加者たちの話を聞かせてもらった。子どもの発病、闘病、そして死を通しての57人の母親たちの体験については、拙著（『闘いの軌跡：小児がんによる子どもの喪失と母親の成長』、川島書店、1999）をお読みいただければ幸いであるが、ここではそれらの体験の何が彼女たちをどう変えたのかということについて改めて検討したい^{注1)}。というのは、私がこの本を通して伝えたかったことの一つは、単に美談として

の母親たちの成長だけではなく、母親たちに、自分たちががんばらなければ子どもを守れないと感じさせてしまう現在の医療システムの抱える課題についてであったのだが、いま読み返すとそのあたりが明確に表現できていないように思えるからである。

II 母親が変化せざるをえない状況をつくりあげているもの

子どもの発病に対して、母親たちは看病の中心になって子どものために少しでもいい環境をつくろうと努力を続けるわけであるが、これは母親にとって困難な状況に向き合わざるをえない体験で、その結果として「以前より強くなった」「死が怖くなくなった」「価値観が変わった」というような変化が自覚される。母親たちにこのような変化がどうして起こったのかを改めて見直すと、子どもの治療に伴ってつきあわざるをえない医療状況にかかわる理由と、人間の根元的な生き死にの問題にかかわる理由とが相まって、母親の変化を引き起こしているように思える。

1. 子どもの治療に伴う体験

看病の中心になることによって、母親たちはじかに医療環境や医療者にかかわらざるをえなくなるわけであるが、そのなかで医療の状況がわかるようになると、自分が防波堤になって子どもを守らなければならないと考えるようになる。

1) 看病の中心になる

母親たちには、自分が子どもの看病の中心になるのが当然だという考えが共有されていた。たとえば、ある母親は次のように話した。

「私が特別っていうんじゃないんです。母親だったら誰だってやると思いますよ。泣いててもしょうがないし、やるしかないですから。もう極限でし

よう。次に何が起こるかわからなくて、暗闇を歩いているような気持ちでしたね。だから、いつもこれが最悪の状態、これ以上悪いことは起こらないって、すぐによくなるって、そう思って毎日を過ごそうとしてたんです。こんなこと繰り返してれば、強くなって当たり前ですよ。子どものために、強くなるしかないじゃないですか。」

この母親は「母親だったら誰でもやる」と話しているが、母親が看病を背負い込んでしまうのは、以下に述べる構造によるもののように思える。まず、母親たちは「どうしてうちの子が」という疑問を抱き、納得のできる答えを探しあぐねる。何が悪かったのだろうかと考えた結果、ほとんどの母親は自分を責めることになる^{註2)}。「自分を責める理由はいくつもあるんですよ」と母親たちはいろいろな理由をあげたが、一番大きかったのは、かつて子どもが自分のお腹の中にいたということだ。だから子どもは「分身」または「自分の一部」で、何かあれば自分の責任ということになる。他の理由としては、自分と夫の遺伝子、子どもの異常に気づくのが遅かったこと、これまでに子どもに受けさせた医療、妊娠中の環境、子どもを育てた環境、子どもに食べさせた食事に問題があったのではないかというようなものがあった。このような罪悪感、母親が「私がこの子を助ける」と考えるに至る強い動機となる。

ところで、子どもの親という点では父親も同じ位置にあるが、父親は子どもの発病に対する罪悪感を抱いておらず、子どもに対する思い入れも自分より少ないと感じた母親が多かった^{註3)}。また、母親自身に子どもと一体となって病氣と闘うという気持ちが高まれば高まるほど、夫は自分はどうまく看病できないと感じ、「夫にはまかせられない」と考えるようになっていった人も多い。加えて、母親を援助するかどうかにかかわらず、周囲の人々や医療者からは母親のがんばりを期待する方向へ有形無形の圧力がかかる。

これらの状況は、母親自身の役割意識が文化社会的に規定され、その結果として母親が看病の中心という役割を受け持つことになっていく構造とみることができよう。その結果、理屈のうえでは、母親には看病を取り仕切るという役

割を受け持つかどうかという選択肢があったわけだが、現実には上にあげた語りのように、ほとんどの母親が迷わずにその役割を受け持っていた。そして、さらにその後、母親たちはその役割にやりがいを見出し、どんなに大変な状況に陥っても、病気の子どもががんばっていることを支えにこの役割を担い続けていった。

2) 子どもを守る防波堤になる

母親の不安は、病院の状況がわかってくるに伴って大きくなっていく場合がほとんどである。不安の主な理由としては、医療者が観察や治療上のミスを起こす可能性があることと、ナースが子どもに自分たちが期待するほどの世話をしてくれないことがあった。それらが十分でないと感じた場合に、母親がこれまで以上に厳しくチェックするようになるために、さらに不十分さに気づくという循環が起こっており、最終的には「自分が防波堤になって子どもを守るしかない」という気持ちになっていった。自分から「防波堤」と表現した母親が何人かいたことや母親たちの話の内容から、母親たちが看病の中心となって担った役割は、この言葉に象徴されているように思える。たとえば、母親たちは子どもを不必要な身体的・精神的な苦痛から守るために、医療者のミスをチェックしようとした。ある母親の語りを紹介したい。

「看護婦さんや先生、特に研修医はよくミスをするんです。一度研修医の間違いで点滴が詰まったことがあるんですよ。それで、私がきちっと目で覚えてチェックしなけりゃと思って。ともかく必死でしたね。私がちゃんとしなくちゃって。せめて、防波堤になって子どもを守ろうって。(誰とも)交代なんかできないですよ。」

「総論ではあの病院でよかった」と思っているこの母親でさえ、日々の生活のなかでは医療者を全面的に信頼してまかせられないので、自分が防波堤になって子どもを医療ミスから守ろうとしたという。

【闘い】を通しての母親の変化：小児がん医療に残された課題

闘病期間を振り返って、「精神的にも身体的にも極限状態だった」という母親は多い。しかし、子どもの看病の中心になった母親たちは、そのなかで生き抜く術を身につけ、最後にはどんなことに出会っても少々のことでは動じない自分に気づくようになっていった。

このように、看病の中心になって病院環境や医療者に適応すると同時に、必要があれば闘っていかざるをえなかった体験から、母親たちは以前より我慢強くなるとともに、自己主張ができるようになっていった。また、子どもが最後まで病気と闘った姿から「強さを学んだ」人は多く、これが母親が強くなるきっかけとなっていた。

2. 母親の死生観を揺るがす体験

母親たちは病院という一種特殊な空間で過ごすなかで、いくつもの死に遭遇する。また、自分の子どもの喪失を体験し、物理的にいなくなってしまった子どもとの間に、これまでとは異なる関係をつくりあげようとする。このような生と死を考えざるをえない環境のなかでの生活は、母親たちの死生観に変化をもたらした。

1) いろいろな死に遭遇する

子どもの付き添いや面会を通して病院で過ごすなかで、他の子どもの死を間近に見る母親は多い。目の前で死が起こること自体が非日常的であるうえに、亡くなるのが子どもであるために、いやでも自分の子どもの死を意識させられて、母親たちがパニックに陥るのは当然だろう。しかし、その場から逃げてしまえば、自分以上に不安になっている子どもの看病を放棄してしまうことになる。母親たちは動揺を隠してその場にとどまる努力をした。

親しくつき合ってきた子どもが亡くなることは、さらに大きな衝撃をもたらす。たとえば、ある母親は、子どもが亡くなる前の最後の1年半の間に、同じ頃に同じ病気を発病し、一緒に闘病してきた子どもを4人も見送り、「次はうちの子かな。うちの番かな」と神経をピリピリさせながら過ごしたという。

このような経験を繰り返したうえで、さらに母親たちは、自分の子どもの死が近いうちにおとずれることを予想しながら残された時間を一緒に過ごし、最後に喪失を体験するわけである。その経過のなかで、母親たちが死という現実に向き合い、生と死について考えざるをえなかったのは当然であるし、死に対する考え方が変わり、「あの子ども経験したのだから死ぬのは恐くない」「あの世を近く感じるようになった」と話すようになったのも、自然な結果といえるのではないだろうか。

2) 子どもとの関係を再構成する

母親の「闘い」は子どもの喪失で終了するものではない。子どもの死は、すべてをなげうって看病してきた対象をなくすことに加えて、これまで判断の指針にしてきた「子どものために何をするか」が見えなくなることによる不安定感を母親にもたらす。それらによって生じる落ち込みから踏み出すために、母親は亡くした子どもとの関係を再構成するという作業を行わざるをえない。このような悲嘆から踏み出そうとする努力も闘いの一部であるわけだが、闘病中の子どもとの関係や看病の体験がどのくらい満足できるものであったかがここに大きくかかわってくる。

物理的にいなくなっても自分と子どもとの関係は変わらないという確信をもてるようになり、自分にとって自然な位置に子どもの存在を感じられるようになると、母親たちは子どもを指標としていろいろなことを判断したり、子どものつらさとの比較によって自分を奮い立たせようという方策をとれるようになっていく。つまり、子どもが自分の生きる指標やエネルギー源になっていくわけである。たとえば、ある母親は次のように話してくれた。

「やっぱりあの子どもがあんなだけ苦しんで、あんなだけ耐えてがんばったのに比べたら、ここでくじけてちゃ、なんか申しわけないっていうか、そっちの思いがなんか強いんですねえ……あの子どものつらさは、私のと比べたらこんなもんじゃなかったんじゃないかなっていうふうに考えると、なんかグチグチし

『闘い』を通しての母親の変化：小児がん医療に残された課題
てるのが申しわけないのこなって。だからそれが全部じゃなくても、1日
でもあの子に負けないようにがんばれたらいいなって。』

このような経過のなかで、母親たちは闘病と喪失という壮絶な体験があつて
さえも子どもと過ごせてよかったと、次第に子どもの生と死を意味のあるもの
として自分のなかに位置づけていく。同時に、何が大切なかがわかり、「健康
が大切」「物に対する執着がなくなった」「意味のないことに時間を使いたくない
」と話す人が多かった。優先順位の変化によって価値観が変わり、ボランテ
ィアを始めた母親も少なくなかった。ボランティアがまだ十分に根づいていな
い日本で、母親たちがこれまでに経験したことのないボランティアという社会
的活動に目を向けるようになったということは、大きな変化といえるだろう。
もちろん、これは先に述べた看病の中心になるという大変な役割を担うなかで、
母親たちが自分の新たな可能性に気づいた結果とも相まって起こったものであ
る。

III 医療に残された課題

聞き取りの結果として、私は、母親たちが子どもの病気や喪失という「闘い」
に直面したときに、単に動転して落ち込んで泣いているだけではなく、子ども
との関係を中心に据えて立ち向かっていったということと、彼女たちが、かけ
がえのない子どもを亡くした後も、その子どもの存在を胸に、これまで以上
に充実した人生を生きようとする姿を伝えたいと思った。しかし、ここで述べ
てきたように、このような変化は母親たち自らが望んで起こったものではなく、
子どもにとってよい闘病環境をつくるための努力によってそうならざるをえな
かったという事実をも伝えたかったわけである。

現状では、子どもたちの闘病環境は母親たちのがんばりによってかろうじて
支えられているといっても言い過ぎではないだろう。しかし、母親という立場
の女性たちは、このような大変な役割をいつまでも背負い続けることができる

のだろうか^{註4)}。それができなくなったときに、病気の子どもはどうなるのだろうか。しわ寄せが起こらないためには、何をどう変えていったらいいのだろうか。これらは今後の小児がん医療に残された課題である。

【注】

1) 母親たちの体験には当然のことながら個人差があったのだが、紙面の都合で、ここでは大多数の母親がたどった経過について話を進めることをご了解いただきたい。

2) 特に、病気の子どもを産んだとき35歳以上だった母親はすべてこの理由をあげており、「高齢で出産したために、子どもが病気になったのかもしれない」と出産年齢との関係を認める人もいた。反対に、子どもが思春期以降に発病した場合には「分身」という理由をあげる母親が少なかったことから、発病ときに母親が子どもをどのくらい自立した存在としてとらえていたかが、母親の理由のあげ方に影響しているように思われた。

3) ふつう父親には常勤の仕事があるので、看病への協力を期待するのは物理的に無理だと考える人もいるだろうが、常勤の仕事をもっていた母親が、子どもががんと診断されるや、躊躇なく仕事を休むか辞めるかして看病に集中したことを考えると、父親と母親とでは看病への向かい方が異なっている。とすれば、看病の中心にならざるをえない母親と違って、父親には子どもの看病を分担して受け持つか、またはかかわらない、極端な場合には逃避するという選択肢があったといえる。

4) 実際、闘病中のがんばりが裏目に出て、子どもの喪失後に多くの母親の心身に不調をもたらしたことを考えると、夫たちが闘病に協力しやすい状況を整えたり、周囲(社会)や医療者が母親のがんばりを当たり前のものとする意識を問い直す必要があるのではないだろうか。さらに、現状では闘病中や子どもを喪失した後に女性たちを支えるためのサポート体制が不十分な状況にあるので、早急に充実させる必要があるだろう。

謝 辞

聞き取り調査にご協力くださいましたお母さま方と『がんの子どもを守る会』に、この場を借りてお礼申し上げます。