

小児がん患児のきょうだいが抱えた困難とその意味づけ

—ライフストーリーで語られたことから—

堀 井 ま ゆ 春日部市立粕壁小学校

細 渕 富 夫 埼玉大学教育学部特別支援教育講座

キーワード：きょうだい・小児がん・ライフストーリー・語り・意味づけ

1. はじめに

小児がんは医療の進歩により、その70～80%は寛解が望めるようになってきた。しかし、未だに子どもの死因の上位を占めており（厚生労働省, 2011）、子どもの生命に直結する病気である。患児はがんと診断されると同時に、数カ月にも及んで身体的・精神的苦痛を伴う激しい治療を受けることとなる。精神的苦痛は、患児のみならず、両親やきょうだいにも及ぶ。我が国において、小児がん患児のきょうだいの問題に焦点を当てた調査が行われるようになってきたのは1990年代後半になってからであり、小児がん患児のきょうだいに関する研究は、患児やその両親に関するものと比べると非常に少ない。きょうだいは、患児の闘病に際して両親と離れた生活を送らざるを得なかったり、闘病に関する情報を提供されにくかったりすることから、家族から取り残されてしまうような苦しい状況にあることが考えられる。

2. 小児がん患児のきょうだいに関する先行研究

2-1 母親不在におけるきょうだいへの影響

患児が小児がんと診断されると、母親は患児の入院によって24時間つきっきりの生活をすることが多い。母親は、自分自身の生活変化への適応とともに患児の生活変化への適応を助ける行動をとっており、入院初期段階において環境変化への適応努力をしている（水野, 2002）。そのため、家庭における母親不在が起こる。すると、家庭内では家事役割を始め、きょうだいの育児役割、そして地域の中での社会的役割といった母親役割の一時的な停滞が生じる。入院中の小児がん患児に付き添っている母親12名に対し面接を行ったところ、家族がその停滞に対処するのに最も大きく影響するのは、きょうだいの存在であることが分かった（水野ら, 2002）。核家族化が進んでいる今日、突如降りかかってきた危機に対して、家族がまずしなくてはならなかったことは、きょうだいの育児を誰がどのようにするかを決めることであった。

また、小児がん患児のきょうだいは、患児が闘病中のあいだ親戚の家に預けられたり、家には居ても主な養育者が母親から、父親や祖父母に変わったりと、生活環境の変化を体験する。家にきょうだいを残していた母親135名を調査対象としたアンケート調査によると、母親不在から生じる生活環境の変化から、きょうだいは寝不足や食欲不振、登校拒否といった身体および精神への影響を受けると報告されている（太田ら, 1992）。成長発達の途上にいるきょうだいにとっても、患児と同様に親の養育的関わりは必要なのだが、患児中心の生活になってしまうため、母親不在を解決することは、実際、難しい現状がある。

一方、母親不在はきょうだいにマイナスな影響を与えるだけでなく、ポジティブな影響を与えることも報告されている。新家（2009）の患児の入院に終日付き添っている母親301名を対象としたアンケート調査において、きょうだいの肯定的な変化出現の有無を聞いたところ、「協力的になった」「いたわる気持ちができる」など、肯定的な変化が出現しているとするものが大半であった。きょうだいは、患児の入院と母親の付き添いという逆境のなか、情緒と行動の問題の程度を強く出現させる一方で、同時に肯定的な変化もみせていると報告されている。

2-2 患児の病気に関する情報提供

きょうだいは生活環境の変化に加え、患児の病気に関して、両親または医師から情報提供・説明がないままになり、家族から孤立してしまうこともある。きょうだいへの説明は、きょうだい理解できるような言葉使いや方法でなされるべきとされている。しかし、藤丸（2003）は、患児の母親18名に対して面接を行ったところ、きょうだいの意志を尊重し説明する態度が見られる一方で、患児の病気に対する不安や緊張から、そこまで考えがいかず説明が不十分になってしまったり、きょうだいに辛くあたってしまったりする両親がいることを報告している。また、戈木（2002）は、小児がんの闘病を経験した患児のきょうだい40人を対象に、闘病に関わる体験について聞き取りを行ったところ、患児の病気についてもっと知りたいけれども、闘病について両親が悩んだり心配したりしている姿を見ると、聞くことができず、望みだけの情報が得られないきょうだいがいることを報告している。さらに、そのような情報の少なさ、理解の不十分さから、説明する両親と説明されるきょうだいとの間に、患児に関して認識のずれがあることも多いという。

小澤ら（2007）が入院中または通院中の小児がん患児のきょうだい23名に対して行った調査では、バウムテストの結果から、患児の病気や病状について説明をしてもらっているきょうだいの方が、説明をしてもらっていないきょうだいと比べて、不安度が低いことが報告されている。正しい情報を得て、理解することは、きょうだいの心理的安定に必要な不可欠である。

また、入院している患児との面会は、きょうだいが患児の様子を知り、状況を把握できる機会となるが、きょうだいの面会については病院ごとに様々に規定されている。小林（2012）は、病床数100床以上かつ小児の診療を行っている施設655（小児のみの病棟：154施設、混合病棟：451施設）の小児病棟師長や小児の看護に関わっている看護管理者を対象に、家族の付き添い・きょうだいの面会についての病棟の方針や、家族への対応の困難・課題に関して調査を行った。その結果、きょうだいの面会に関する方針は、小児のみの病棟では「条件により許可する」、混合病棟では「許可する」が最多で、「条件により許可する」における条件として「きょうだいの感染症がない、ワクチン接種済み」が最多、次に「きょうだいの年齢」があげられたことを報告しており、きょうだいが患児と面会できる機会が制限されていることが分かる。しかし、同研究の自由記述の結果では、対象者から、きょうだいの面会、きょうだいの心身への影響などきょうだいに関する対応困難があがっており、看護師がきょうだいへの支援をケアの一部と位置付けながらも苦慮している現状が報告されている。

2-3 きょうだいの死別体験

家族の間で患児についての正しい情報を共有しておくことは、きょうだいが患児との死別体験を乗り越えるうえでも大切なことである。小澤ら（2000）は、3年以内に患児をなくした経験のあるきょうだい9人にインタビューを行い、患児についての正しい情報を持たないきょうだいは、

持っているきょうだいと比べて、間違った理解・認識から患児の死に対して罪悪感やマイナス感情を抱き、死別の受容が非常に困難であると述べている。また、両親が患児を失った悲しみから抜け出そうとして無意識のうちにきょうだいを患児と同一化してしまう場合がある。さらには、遺されたきょうだいが自分の居場所を確保するために、できるだけ親の思いに合わせようとする結果、死別した患児を理想化し、患児のようにふるまい始めるケースも報告されている(瀬藤ら, 2004, 小澤, 2006)。

細谷(1990)は、ターミナル(終末期、End-Of-Life)を「常識的に考えてその疾患に有効と思われる薬剤や治療法がもはや見当たらず、治癒の見込みがなく、死が近づいているものを指す」とし、ターミナルケアの基本指針として、患児・家族とのコミュニケーションの重要性を挙げている。しかし、闘病中の家族の構造から見ると、きょうだいは患児を支える“Main Caretaker”ではなく“Main Supporter”もしくは“Other supporters”に属することが多い(図1)。情報が共有されない場合、きょうだいは“Other supporters”であり、患児の入院中の様子や治療に関する情報が得にくくなってしまう。さらには、患児が病気であることを、患児との死別まで伝えられないケースも報告されており(才木, 2005)、きょうだいが患児や両親と満足にコミュニケーションをとれていない状況が窺える。

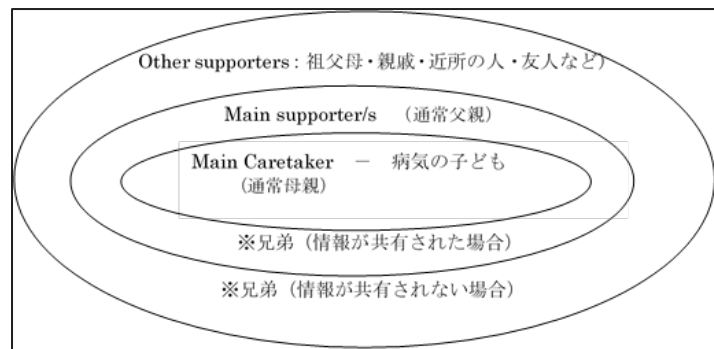


図1 子どもが闘病中の家族の構造
出典：才木(2005)子どもの死の受容と家族支援—おいてけぼりの兄弟たち—注記：細渕(2000)を改変

3. 問題と目的

きょうだいに関する研究は患児本人や両親と比べて非常に少ない。そして、その研究の多くが親の視点からのものであったり、質問紙を用いたものである。きょうだいの語りや声が直に反映されている研究は少なく、患児の入院や闘病、その後の生活のなかで経験してきたことを、きょうだいがいかに語るのか、また、きょうだい自身が経験してきたことをどのように意味づけているのかは明らかにされていない。本研究の目的は、小児がん患児のきょうだいが、患児の入院当時または退院・寛解後に経験したことをどのように捉え、語るのか、また、きょうだい自身がそれらの経験をどのように意味づけているのかを明らかにすることである。

4. 研究方法

4-1 方法

患児の退院・寛解から数年が経ち、当時のことを過去の体験として語れる小児がん患児のきょうだい5人を対象に、ライフストーリーインタビューを行った。面接は1人につき1回。きょうだいの語りを逐語録に起こし文章化した後に、編集版ライフストーリーを作成した。編集版ライフストーリーを用いて、ケースに対する理解をゼミで深めた。また、逐語録から患児の闘病やその後の生

活において、きょうだいの感じた困難が語られた箇所を抜き出し、カテゴリー生成を行った。患児の退院・寛解から数年がたち当時のことを過去の体験として語れる、小児がん患児のきょうだいとする。埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科の親の会に依頼をし、協力者を募った。今回、5名のきょうだいから協力を得ることができた（表1）。5名とも患児は退院・寛解している。ただし、定期的な診察や後遺症の治療を行っている者はいる。

表1 対象者の属性

| 対象者 | 対象者（きょうだい） | | | 患児 | | | |
|-----|------------|--------|--------|--------|--------|------|-----------|
| | 年齢 | 発病時の年齢 | 患児との関係 | 発病時の年齢 | 疾患名 | 入院期間 | きょうだいとの関係 |
| A | 21 | 16 | 姉 | 14 | 脳腫瘍 | 4ヶ月 | 妹 |
| B | 28 | 19 | 姉 | 16 | 悪性リンパ腫 | 8ヶ月 | 弟 |
| C | 27 | 7 | 妹 | 9 | 急性白血病 | 4年 | 兄 |
| D | 24 | 18 | 姉 | 14 | 上咽頭がん | 1年 | 妹 |
| E | 21 | 10 | 弟 | 14 | 急性白血病 | 11ヶ月 | 兄 |

4-2 調査期間 2012年6月～2012年11月

4-3 データ収集方法

きょうだいに対して半構造化面接を行った。面接は、プライバシーが守られるように教育学部特別支援講座演習室や喫茶店の個室などで行った。面接は、面接ガイドを用いて行った。面接時は協力者の許可を得てICレコーダー（SONY: ICD-MX50, 2-633-214-01）に録音し、逐語録に起こした。面接は1人につき1回で、時間は60分～150分程度であった。

4-4 面接ガイドの内容

面接項目は、4つ設定した。基本的には、以下の（1）から（4）の順に進めていった。面接を行うなかで、対象者の語りが自然と順番が入れ替わった場合は、無理に遮ったり戻したりすることせず、そのまま続けた。話のタイミングを見て、区切りのいいところで順番を戻したり、不足部分をこちらから質問したりして補ったりした。

- （1）現在の生活：平均的な1日や、1週間の生活の流れ。仕事、学業、家族、余暇活動、趣味、友人関係、健康状態、居住場所などを含む。
- （2）これまでの人生：これまでの人生の歩みについて語りを聞きながら、人生年表を作成した。人生年表は、家族経歴・学校経歴・職業経歴・居住経歴・その他から成る。人生年表を作成しながら、きょうだいのライフコースの流れを把握した。人生年表を作成することで対象者が経験された出来事の前後関係を認識しやすくした。
- （3）患児の病気に伴って経験した出来事：入院期間やその時期、病名などを質問しながら、当時の生活形態はどうだったのか、どのように病気のことを知り、理解していったのかを語ってもらった。そのなかで、きょうだいが家族とどのような関わりを持っていたのか、またどのような出来事を経験したのか、友達や学校、医療者や病院に関する出来事、経験などについて語ってもらった。
- （4）これからの人生：過去の経験を振り返った今どんなことを感じるのか、またこの経験が今後の自身の生活、人生にどう位置づいていくと思うのか、語っていただく。

4-5 データ分析方法

ライフストーリー研究法を用いる。ライフストーリーは、過去の出来事や語り手の経験を表象しているというより、インタビューの場で語り手とインタビュアーの両方の関心から構築された対話的かつ構築的なアプローチ方法であり、「語る」という行為は、過去の出来事や体験が何であるかを述べることに以上〈いま、ここ〉の地点から、語り手とインタビュアーの双方で構築するものである(桜井ら, 2005)。きょうだいは、自身の思いを表出したり語ったりする機会や場面が少なく、記憶が曖昧であったり、実際はなかなか感情の整理がついていないということも予想されるため、対象者のみが語るというよりは当事者でもある研究者当人も、対象者の語りを妨げない程度に、その語りにある程度参加するかたちをとった。面接を逐語録に起こし、文章化を行う。文書化が終わったら対象者に目を通してもらい、内容の事実関係に間違いがないかどうか、また、引用されることを控えたい語り箇所などをチェックしてもらった。対象者から文章化されたデータの承認をもらったのちに、編集版ライフストーリーを作成した。編集版ライフストーリーとは、面接の中で特に重要だと調査者が判断した部分をピックアップし、「語り」を人生の時間的な流れに沿って配列しなおしたものである。この編集版ライフストーリーを基にゼミでケース報告をし、ディスカッションしていくことで、対象者に対する理解を深めた。対象者に対する理解を深めた上で、きょうだいの語りから、きょうだいが闘病当時から現在におけるまでに抱えた困難について語られている箇所を取り出し、カテゴリー生成を行った。

5. 結果と考察

5-1 小児がん患児のきょうだいが抱えた困難

きょうだいのライフストーリーからは、きょうだいが抱えた多くの困難が語られた。そこで、きょうだいの抱いた困難さを語りから抽出し、カテゴリー化を行った。以下、カテゴリーを【】・サブカテゴリーを《》・項目を[]で示すこととする。きょうだいの語りからは、6つのカテゴリー【情報提供】【病院への出入り・面会】【患児の闘病中】【家族内の関わり】【社会生活】【患児の退院後】が生成された。

【情報提供】は、4つのサブカテゴリー《衝撃》《家族の様子》《病気の説明》《患児への接し方》に7つの項目[驚嘆][患児の行く末の不安][動揺][混乱][病気の深刻さの気づき][理解のしづらさ][困惑]で構成される。

【病院への出入り・面会】は、4つのサブカテゴリー《面会制限》《待合室でずっと過ごす》《患児の容姿の変化》《病院の雰囲気》に8つの項目[仲間はずれ感][焦燥感][ストレス][退屈さ][病気の確信][死の予感][外見の恐れ][病気の深刻さの気づき]で構成される。

【患児の闘病中】は、6つのサブカテゴリー《病気の深刻さ》《辛い治療》《病気の予兆》《展開の速さ》《他の小児がん患児の死》《ドナー体験》に11の項目[患児の死への不安][無力感][混乱][気がかり][心痛][自責感][病気の深刻さ][理解のしづらさ][焦燥感][死との対面][驚き]で構成される。

【家族内の関わり】は、6つのサブカテゴリー《一人で過ごす時間の増加》《対応の違い》《家族の様子を伺う》《家事役割の代行》《喧嘩や衝突》《振り回される》に12の項目[寂しさ][疎外感][虚無感][不公平感][患児への嫉妬][不安][気遣い][身体的疲労][逃げ場のなさ][自責感][患児への悔み][悔しさ]で構成される。

【社会生活】は、3つのサブカテゴリー《学校生活》《周囲の反応》《生活の維持》に7つの項目〔振る舞いを繕う〕〔強がり〕〔秘密〕〔対応への戸惑い〕〔同情への反発〕〔余裕のなさ〕〔感情の抑圧〕が構成される。【患児の退院後】は、3つのサブカテゴリー《患児中心の生活》《患児への接し方》《患児の様子》に5つの項目〔患児への気遣い〕〔歯がゆさ〕〔戸惑い〕〔罪悪感〕〔気がかり〕で構成される。各カテゴリーをきょうだいからの語りとともに表2に表す。(表中では、カテゴリーをCG、サブカテゴリーをSCGと表記する。

表2 小児がん患児のきょうだいが抱えた困難

| CG | SCG | 項目 | 語り(対象者) |
|------------|------------|------------|--|
| 情報提供 | 衝撃 | 驚嘆 | ・驚きましたね。わー、えーって。身内から入院がでるんだって、感じてした(E) |
| | | 患児の行く末の不安 | ・みんな家族不安で、なんか、その脳腫瘍とか聞いたら、なんかほんとになんか悪いんだろうなって思っ、結構なんか、どうなっちゃうのかなって思った(A) ・抗がん剤とかでなんか、顔とかも変わっちゃうって聞いてたんで、どうしようって、ドキドキしながらお見舞いに行っ、でしかも、孤独だったらかわいそうだなとか、いろいろ思ったりした(B) |
| | | 動揺 | ・妹が入院することになったって(電話で)聞いて、でなんか「えー、どうしよう」みたいになって、でなんか、その時はX病院の場所とかも知らなくて、そんな家に近いつても知らなくて、で、入院するってことは何か必要なかなって思っ、勝手に何か、もう何していいかわかんないから、紙袋になんか、ジャージとかつつこんで、あははは、そう、玄関に並べて(A) |
| | | 混乱 | ・がんって聞いたときに、一番最初にお話ししたように、私には、なんかそういう、家族の混乱っていうか、ごたごたとか引越したとか、なんかそういうすごい、嫌なイメージが一緒についてきちゃうんですよ。(中略) そういうのも一気にこう、ぶわっときちゃったみたいで、ほんとにわけがわからなくなっちゃったみたいで。で、でもそれを自分では認識してないから、また自分と思考とのあいだで、混乱が生じていて(B) |
| | 家族の様子 | 病気の深刻さの気づき | ・ほんと、何が起きたんだろうみたいな、ただの風邪だと思ってたし、なんか、すごいびっくりして、なんか、信じられないけど、お父さんが泣いてるから、大変なことだなと思って。(A) ・突然家族会議やるぞって言われて。親父に。みんなで集まって、で、次男がこうこうこうだから、こうなってっつて、まあ、雰囲気的にすごく重苦しくなったのは覚えてます。(E) |
| | 病気の説明 | 理解のしづらさ | ・なるべく分かりやすい言葉で、お兄ちゃん病気で、もしかしたら半年もたないかもしれないんだよねっていうところから始まるから、どういうこと? みたいなね。でも、細かくは、やっぱり分からなかった、その、白血病がそういう病気とか。(C) ・首にできたらしい、っていうのを聞いて。そのあとの説明は、サラっただけしてもらったんですけど、なんか、場所が場所だけに、分かりづらい(D) |
| | 患児への接し方 | 困惑 | ・弟が、なんか、すごい暗い部屋の中に入れて、なんか、ベッドの上で、壁の方向いてて、寝てたんで、なんだろう、なんて声をかけていいのかわからなかった(B) |
| 病院への出入り・面会 | 面会制限 | 仲間はずれ感 | ・仲間はずれじゃないけど、4人家族で、1人だけ入れないから、っていうのはちょっと感じましたね。(A) |
| | | 焦燥感 | ・(入院当初は)自分が直接病院に、なんかたぶん最初は、なかなか気軽に会いに行けないみたいな。なんかこう、手術もあるから、その病室にも行けないから、結構、病院と直接関わる機会が自分がなかったから、親にも超聞きまくってみたい、感じで。(A) |
| | 待合室でずっと過ごす | ストレス | ・何時間も待合室で、もう溶けちゃうんじゃないかっていうくらいなんもやることなく、ずっと待ってるのも、家にいるのが嫌だから付いてみたところ、こっちのが大変だぞって、っていうのもあって、行かなくなるとか、自分ではちょっとアクションを起こして、付いてったり行かなかったり、ちょこっとやって遊んでみたりっていうのはやってたつもりだけど、でもやっぱり、かなり、ストレスだったかな。(C) |
| | | 退屈さ | ・待合室で何時間もボーっとしてましたね。当時からそれが一番退屈でしたねー。(E) |
| | 患児の容姿の変化 | 病気の確信 | ・扉越しに会うことはできたんですけど、まあまあ、みるみるうちに痩せてったり、えー、白くなったり、あとはやっぱり、葉のせいで髪の毛が無くなっちゃったりして。ほんとに病気になるんだなってそこで、思いました(E) |
| | | 死の予感 | ・抗がん剤って、なんか、ドラマとかのイメージすごい、なん、気持ち悪くなったりしてるイメージがあって、なんか、それはかわいそうだなとか。あの、脳を開けるために、髪の毛を全部剃って。それなんか、ドラマで見ると、なんかすごいなんか終わりの方じゃないですか、ドラマって。だから、それをちょっと連想して、なんか、嫌だなって(A) |

| | | | |
|------------|------------|------------|--|
| 病院への出入り・面会 | | 外見の恐れ | ・子供ながらにしたら、言葉が見つからないから失礼だけど怖かったし、なんか、えっ？ という、衝撃。普通に、あ、って、てできないくらい、ひいちゃったっていうのがあれかな。目も座ってるし、も、何も言わなくても、辛いとか言わなくても、感じとれちゃうくらいこれは大変なんだっていうかんじだったから、うん、ちょっとひいたね。(C) |
| | 病院の雰囲気 | 病気の深刻さの気づき | ・実際に一回か二回だけ、あの一、X病院？ X病院に行ったことがあるんですけど、その、雰囲気とかで、ああ、ほんとに大事だったんだみたい。実感することが(D) ・まあ、何かとは思ってたけど、はいれなくてもその、病院に行った時に、あっ、ちょっと違う、風邪とかそういうんじゃないんだっていうのは分かった、付いてって、ずっと、ずっと待たされてたけど、通る人とか、歩いてる人とか、出てくるじゃん、病棟から。押しながら、もう髪の毛もなくて、眉毛もなくて、で、見たことのないような人たちが出てくるわけじゃん。あっ、ちょっと、ここは異様なのかなっていうのは分かって(C) ・学校とは違う、同じ年くらいの女の子達がいても、まずみんな見た目が違う(C) |
| 患児の闘病中 | 病気の深刻さ | 患児の死への不安 | ・弟は死ぬ、なんか、助かるって言われてるけど、やっぱりがんだから死んじゃうんじゃないかって(B) ・小学校の同級生の女の子の弟さんも、また、がんだったかなんだかで、入院してて。で、まあ、たまに会ってたんですよ。でーすけれども、その弟さんは、亡くなってしまったみたいで。なんか、さすがに、私も焦りを感じ初めまして(E) |
| | | 無力感 | ・弟のために私はいったい何ができるんだろう(B) ・結局その、何も、その当時できてなかったの。家事も家のこともできない、特に満足にもできなかったですし、父と母みたいに、病院に通って、兄を励ますとかもできなかった(E) |
| | | 混乱 | ・私が弟にならなきゃみたいなふうに思ってしまった、こともあって(B) |
| | | 気がかり | ・自分のことに集中できない感じが、あったのかな。どうしても、なんか、集中するときって、頭真っ白になるじゃないですか。でも、片隅にかならずある。だから、別に、生活に特に顕著に表れることはないですけども、なんかいつも頭の片隅に、置いとかれてる。完全にそれに没頭することができない感じで(B) |
| | 辛い治療 | 心痛 | ・抗がん剤ってきついのなんなんっていうのは、直前に知っていたので、なんか弟がそれをやるっていうのは、なんかすごく耐えられないというか、そんな思いをしてるんだっていうのが、ざわざわしてたんですけど、自分の中で……。 (B) |
| | 病気の予兆 | 自責感 | ・いっぱい予感っていうものがきつとあったと思うんですけど、別にがんとか、そういうわけじゃないにしろ、嫌な予感が。なんかそういうのに気付かなかったのも、自分としては嫌だなんて思った(B) |
| | 展開の速さ | 病気の深刻さ | ・もうダダダつと始まっちゃって、気づいたらお母さんもない生活、夜にならないと帰ってこないみたいな。なんかほんと、前触れもなく始まったから。そういう認識かな、バタバタって。でも大変なことなんだっていう。(C) |
| | | 理解のしづらさ | ・子どものせいもあるんですけど、手術して、骨髄出したら、すぐ入れて、はいはいっていきつて、いう、すぐ、すぐすぐっていう感じだったので、長期スパンで見られなかったの。(E) ・気が付いたら、入院して退院してみたいな感じだったんだと思います。あれ、そろそろだっけ？ みたいな。(D) |
| | | 焦燥感 | ・自分がいない間にいろいろ進んでるじゃないですか。だから結構、自分から聞いてたっていうか、親に。「今日どうだったの？」みたいな。(A) |
| | 他の小児がん患児の死 | 死との対面 | ・(退院して復学した)弟は試験にも、集中しなきゃいけないにも関わらず、そうやって、友、やっとな人生でできた、友達っていう、のを……の、命がもうなくなってしまうっていう状況に直面して。なんか、そういうの見てると……すごく……辛い気持ちになりました(B) ・その(同室で仲良くしていた)nちゃんが亡くなって、っていうのを聞かされて。ちょっと、ハッとしたみたいな。(C) |
| | ドナー体験 | 驚き | ・何回もいろいろ血とられて、ここ(手の甲)とかに点滴とか刺されて、めっちゃ太いやつで。もう、青あざになっちゃうくらい。でその、移植した時も、どういう内容っていうのは知らなかったから、その骨盤から骨髄を取るんだよっていうくらいだったから、まさかドリルとか使うとは思わなかったし、歩けなくなるとは思わなかった、自分が。初めての経験だよ。あ、の、全身麻酔して……寝るまで、の記憶と、全部が終わって、自分ベッドにところで起きたときの、おかしいぞっていう、体がおかしいぞっていう。あれは、びっくりした。(C) ・お医者さん、保護者の言い方がうまかったっていうのもあったので、不安はなかったですね、痛いとか辛いとか、そういう言葉はあの人たち、発してなかったの。で、入院もそんなに長くないって、2、3日程度だよって言ってたの。で、血液とってたの、当時。まあ、その程度だろうっていうような解釈だったんですよ。まあ、違ったんですけど。(E) |

| | | | |
|---------|-------------|--------|--|
| 家族内の関わり | 一人で過ごす時間の増加 | 寂しさ | <ul style="list-style-type: none"> ・おばあちゃんは確かにいるけど、おばあちゃんはおばあちゃんだし、お母さんじゃないし。っていうような状況で、んー、すごく寂しかったんだと……思う。(C) ・父と母と、よく話してたっていうがあるので、それが無くなったっていうので、まあ、寂しいという思いはありました(E) |
| | | 疎外感 | <ul style="list-style-type: none"> ・お母さんなんかいつも会いに行つて。何をしてるのかは知らないけど。勝手に孤独感じゃないけど、疎外感？(C) |
| | | 虚無感 | <ul style="list-style-type: none"> ・私にとっては、その時の生活っていうのは、うん、寂しかったっていうかつまんなかったっていうか。でも誰が悪いわけでもないっていうのは分かるから、オヤジが酒乱で暴れててとかだったら、お前が悪いってなるけど、誰も悪くないんだよね、これって。誰のせいにもできないし。まあ、自分に置き換えるしかない、自分が好かれてないんだなーとか、自分が余分なかなってとこまで、暇だから考えるわよね。(C) |
| | 対応の違い | 不公平感 | <ul style="list-style-type: none"> ・お父さんとかは特に別に、盲腸とかなら大丈夫だよつみたいな感じで、お見舞いとかはこなくて、あー、ちょっとつらいなって思つて。(B) |
| | | 患児への嫉妬 | <ul style="list-style-type: none"> ・状況が分からないお兄ちゃんに対して、まあちょっと憎しみじゃないけど、嫉妬？ みんな、みんなお兄ちゃんのことしか考えてないし、みんなお兄ちゃんお兄ちゃんって、やるし、なんでも買ってあげてるし(C) |
| | 家族の様子を伺う | 不安 | <ul style="list-style-type: none"> ・父と母が、心配そうにしてるのをずっと見てたので、いくら10歳11歳といえども、その点では、やっぱり、不安がつてましたね、大丈夫なのかなっていうのは。(E) |
| | | 気遣い | <ul style="list-style-type: none"> ・あたし的には、お兄ちゃんのこと分からないし、でもまあ、感じ取つて大変なんだろうなって、母を見て分かるし、すごく良い子だったと思う、たぶん、静かだし。何にも言わない。逆になんとも言わすぎたのかもしれないけど。すごく気は使ってたかもしれない。(C) ・恥ずかしいって思つたし、迷惑かけるし。うん。そうかな。結構、だから、一人で考えて、自己解決型っていうのができちゃったのかもしれない。人に相談するとかなくて、自分で決めて自分でやっちゃみたい。(C) ・相談しても、たぶん、なんだろう、解決しないじゃないですけど、相談したところで、母親もいっぱいいっぱいだから、こいう、あんただけじゃないのよみたいに、なるんだろうなとか。(D) |
| | 家事役割の代行 | 身体的疲労 | <ul style="list-style-type: none"> ・仕事しながら家のこと全部私がやってたのね。朝ごはんやって、ほら、兄ももう糖尿病になっちゃってたからその併発して。で、晩御飯も毎日作ってたんだけど。(中略)母が、すごい料理がうまくて。全部事細かに、全部ちゃんとやってたから、それを一気に受け継ぐと、できないのよ。Yシャツのアイロンがけとか、もう山盛りだし、かけかたも分からないし、料理だって、一生懸命帰ってきてバーっと作って仕事終わったあとにね。(C) ・就職したその年に、会社から帰ってきたら、母に電話をして野菜炒めとかご飯を作つて、すごいへろへろだった(D) |
| | 喧嘩や衝突 | 逃げ場のなさ | <ul style="list-style-type: none"> ・母親と弟がなんか、喧嘩をして、一回なんか、ほんとに大きな喧嘩をしたらしく、お母さんが夜だったにも関わらず、車で、あー、車で家を飛び出して、あの、私の住んで、暮らしてた実家に、なんか、やってきて、でなんか、すごい怒つて。弟は弟で、そういう不平不満なことを誰に言ったらいいのかわからないから、私に対して、本当に弟からあんなに長いメールを送られてきたのは初めてだっていうくらい、すごい長文のメールが送られてきて、なんか、そっちもまあまあとやり、やってきたお母さんに対してもまあまあとやり(B) ・そういう、イライラをぶつけられて、ちょっとひいちゃって、一歩ひいちゃ、引いて、なんだろう、家族だけど、一緒になって感情的になるんじゃないって、こう、一歩引いて話を聞いてる時とか、あるんですけど、そういうときは、なに悲劇のヒロインぶってって、感じに、なるくらい。なんかもう、嫌ーみたいな、聞きたいそんなみたいな。そういうわけにいかないんだしたら、お母さんの、個人的な思い、思いってか、で、行つてるんだから、そんなに周りにイライラをぶつけまけるなよ、っていう気持ちも、あつて。うーん、私は逃げ場がないじゃないですか、そうすると。(D) |
| | | 自責感 | <ul style="list-style-type: none"> ・一番理想は、その、まあ妹が頑張つてのをそばで見ている母を、笑顔でこう元気づけるじゃないけど、とか、なんか、笑顔で話を聞いてあげるっていうのができたらきつといいだろうなって思いつつ、まあ、自分もそれどころじゃなくて、ちょっと、当たるじゃないけど。ちょっと、こう、うるさいなあみたいな感じで、対応したりっていうのを、ちょっとした瞬間に、いつもじゃないんですけど、フツて思い返すと、なんか、もうちょっと自分ちゃんとできないのになつて、落ち込んだりとか。(D) |
| | 振り回される | 患児への憾み | <ul style="list-style-type: none"> ・半分妹のこと考えないように、して。あんまり、話は聞かないし、その妹に関して、自分から。どうなのとって聞くとってなかったし、うん。……なんていったらいいんだろ、みたいな。たぶん、いろんな他人が羨ましいとか、妹がちょっと憎い(D) |

| | | | |
|-------------|------------|-----------------|---|
| 家族内 の関わり | 振り回さ れる | 悔しさ | <ul style="list-style-type: none"> ・ どうにもならないけど、辛かったな一つというのはやっぱ思うし、でもあったことだから。……なんか、悔しいのはさ、自分自身じゃないんだよね、結局は。大変だったのも、辛かったのも、痛かったのも、私のことではないんだよね。家族だけど、人のことじゃん。私自身の身に起こったことではないから。(C) |
| 社会生活 | 学校生活 | 振る舞い を 繕う | <ul style="list-style-type: none"> ・ 普通に、ただ普通になんか接してほしいみたいな、自分、なんか、妹…まあ家族だと嫌でもその話になるというか、なんか、学校にいるときは、それとはなんか、別と言うか、学校だけはそれを言わなければ今迄通りだから、みたいなのは、あったかもしれないです。今まで通りを学校では保って、家では、まあそういう話もするけどーみたいな。(A) ・ だからより情緒不安定だったのかもしれないですけどね、この、差がありすぎて。ここでは、元気だけど、帰ると、ちょっと落ち込んで、みたいなのを、繰り返してたから。(E) ・ 友達とはあんま遊ばないけど、帰んなきゃいけないから、遊ばないけど、結構、明るくは振舞ってたかもしれない。で、いじめが始まっちゃったのはこのへんだから、それまでは、結構、外ではよそ行きのCちゃん、Cちゃん、家ではおばあちゃんに対しての顔と、お母さんに対しての顔と、ホントの自分とってところで、何がほんととも分かんなくなってたかもしれない。(C) |
| | | 強がり | <ul style="list-style-type: none"> ・ なんか、本心では、泣いて、こう相談とかを、でき、できたらじゃないんですけど、したい心境なは、気がするんですけど、なんか、あえてその笑顔で、大丈夫大丈夫みたいな。ちょっと、こう、強がっちゃったりとかして。(D) |
| | | 秘密 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 私も、その同級生も学校では、その一、家がどうなってるとかは言ってなかったの。お互い秘密にはしてましたね。あんまり公言したくなかったの。余計な心配をされたくないっていうのもあったんで。同級生に。(E) |
| | 周囲の反応 | 対応への戸惑い | <ul style="list-style-type: none"> ・ どうしたのみたいな、言われたときにあたしがなんて答えたのか全然覚えてないけど、言われてるのは覚えてる。でも、なんて言ってたのかな、なんも言わなかったのかもしれない。うん。困った。病気のつていうあれでもないし……知らないとか、分かんないとか、たぶん適当なこと言ってたんだと思うね。(C) |
| | | 同情への反発 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 大人には、周りから、可愛がられてた、っていうか憐れまれてたから、良い子ねーとか、偉いねーっていうのを、ずっと浴びせられてたからね。超良い子なんだあたって思うくらい、勘違いしちゃうくらい誉められてたから。すっげーな、あたって、思ったけど。結局、それは、かける言葉もないし、分からない人たちからの、憐れみの、良い子ね、頑張ってるねっていう。ね。必要のない言葉だったよね。(C) ・ ああいうふうに、何でしょう、お涙ちょうだいみたいな感じで、そんな軽、はずみに、んー、出してほしくないと思いますね。すごい、その人としては、辛い経験してるわけだから、そんな、健康な人のお茶の間に出るような、話じゃあないと思うので、そのへんの理解っていうのは、普通の人にも知ってもらいたいですね。(中略)うん、すごい辛いんだからっていう。うーん、わあ大変だーって、同情してほしいわけじゃないと思うんですよ、病気になる人って、きつと。(E) |
| | 生活の維持 | 余裕のなさ | <ul style="list-style-type: none"> ・ 私にできることを考えたときに、それが一番、なんか、無理もしないし、うーん……過剰でもないし、うーん、なんか……でもそれは、その生活をするってことが、簡単でもないですよ、難しくもないけど、簡単でもないから、そして、なんか、何かを、やっぱ自分でやるって、行動するっ……したい気持ちはたくさんあったけれども、なんかそれは、続かないような気がしたので、なんか、普通の生活を普通に続けるってことが、なんか、自分とって、も、周りにとっても、なんか必要のような気がした (B) ・ あの時は、もう、とりあえず、妹とかどころじゃない、妹どころではないっていうのもあれですけど、妹も関連しててあれなんですけど、日々を精一杯、なんかがむしやに、あの時が一番、なんか、頑張ってたじゃないですけど、全力疾走みたいな、感じで、うん (D) ・ 私個人だけの問題じゃなくって、家族全員の問題っていうのは滅多に起きない、家なので。あんまり、家族不仲とかもなかったの、それは、家族全員で、大変な時期になってしまった、っていうこととして、印象に残ってますね。(中略) 大変だった。とにかく、みんながみんな、大変でしたね。(E) ・ 自分もすでに、あの、就活の方が、説明会、なんか面接の練習とかスタートしてて、ちょっとずつ自分の生活もあって、せつばつまってるっていう時期だったので、妹がどうなるっていうより、なんか、私の、この、就活してくあれもそうだし、なんか家族全体のこう生活リズムじゃないけど、も、そうだし、が、どうなってくんだろうっていうみたいな。(中略) 不安、と、とりあえず自分は頑張って就活成功させなきゃみたいな。なんか、緊迫感 (D) |
| | | 感情の抑圧 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 私が弟と会えなくて、悲しいとかさみしいとかそういう気持ちっていうのは、現実問題は、なんか、あんまり必要のないものじゃないですか。だからなんか……今、この時をどうするかを考えたときは、後回しにしなきゃいけないもののような気がするんですよ。(中略) たぶん、今なら言ってもいいけれども、その当時の状況としては言いにくいことのような気がします。言っちゃいけないような気がします。(B) |

| | | | |
|--------|---------|---------|---|
| 患児の退院後 | 患児中心の生活 | 患児への気遣い | <ul style="list-style-type: none"> ・あの人が退院してきて、まあ、まあ、たぶん、すごい、家族みんなが気をつかっちゃったので。大丈夫大丈夫？ みたいな感じで。(中略) もう別にいいんじゃないのって、思っていましたね。もう退院してるんだから。(E) ・みんなが気使ってた。お兄ちゃんに。家族みんなが。母はもう、ほんとにいたれりつくせりで何でもやってあげてたし。で、あたしも、静かながら気は使って。行動するようにはなってきたし、うん。まあ、ある意味王様みたいな感じだったかな、家で、兄は。(C) |
| | 患児への接し方 | 歯がゆさ | <ul style="list-style-type: none"> ・自分も気になるしなんかしてあげた方がいいんだらうなって思うんだけど、幾分思春期にも入ってきて、素直になんか手伝ってあげたりなんかできない。なんかしてあげたいけど、なにしていかが分かんないし、とか、いう状況だったから。……なんだろう、歯がゆかったよね。(C) |
| | | 戸惑い | <ul style="list-style-type: none"> ・私に対しての。お前は好きになんでもやれていいなと、いうような。なんでも自由にできていいなと、いうのを言われちゃったときは、うん、私だって自由、っていうか楽なわけじゃない、けど、ほんとに病気をしたことがないから、そういう大きいね。分からない。分かってはあげられない。から、聞いてるしかなかったよね。(C) |
| | | 罪悪感 | <ul style="list-style-type: none"> ・その当時のなんか、罪悪感。私にとっては罪悪感、そのなんか妹は頑張ってるのに、そんな、大変な時とあって思ったりとあって、その時はいっぱいだったから、あんまり気にしなかったんですけど、元気になるにつれ、まあ、悪いこと思ったなって、本人に言ったわけじゃないんですけど、悪いことしたなって、思ったなっていうのが。お姉ちゃんなのになって思ってた (D) |
| | 患児の様子 | 気がかり | <ul style="list-style-type: none"> ・(患児が結婚することになってやっと) もう、全然大丈夫だなって。なんか、解放された感があるんですけど、それまでは、どこまでかって言われるとわかんないんですけど、なんか結構ずっと、念頭にはありました。(B) ・弟、結婚する相手の人は、大学1年のときからずっと付き合っている人で、はい、でも、なんか相手のお母さんに反対されてたんですよ。(中略) 病気のこと。だから、なんか、もう諦めかけてたときだったんですけど、すごい、今になって、なぜかよく分からないけど、許してもらえて、で、まあ、結婚の話がでてきたっていう。(B) ・なんかパツと見は元気なんだけど、ちょこちょこなんか、顔色は悪かったりとか、薬大量に持って帰ってきて文句言っていたりとかで、ちょっと心配。なんか本人は全然大丈夫って、私きつと大丈夫っていうけど、私から見ると、その元気はどこからでてるんだらうっていうかんじ (D) ・就職するときとか、社会に出る、出て行ったときに、家族ではない人と会ったときに、やっぱり少なからず、小さい問題でも大きい問題でも生まれるわけよ。心無い人からの、見た目の中傷であったり、とか。その、会社からのまあ、悪くはないんだけど、ちょっと雇えないみたいな、はっきり言えよみたいな、そういう、のとか、すごく傷ついてる、お兄ちゃん自身も。(中略) 簡単に言ったら可哀そうだなって思うし、悪いわけじゃないのに、ハンデっていうか。(C) |

以下、カテゴリーごとにみていく。

5-2 【情報提供】カテゴリー

《衝撃》《家族の様子》《病気の説明》《患児への接し方》の4つのサブカテゴリーによって構成される。きょうだいは、両親から患児が病気であることを告げられたときに、「がん」「脳腫瘍」「入院」といった非日常的な言葉によって《衝撃》を受けていた。低年齢のきょうだいはその言葉にただ「驚嘆」していた。また、「がん」という言葉の持つ、死や過酷な闘病といった意味を、はっきりとはなくても感じているがために、高校生・大学生ほどの年齢のきょうだいは、自分の生活に突如入ってきたその言葉に触れ、これから先、患児がどうなるのだろうか、[患児の行く末の不安]を感じ、[動揺]していた。それに加え、過去に家族で「がん」を経験し、そのことで父親が転職したり、引っ越しをしたり、自身も転校をしたりと、家族が落ち着かないという体験をしたきょうだいは、「がん」という言葉に触れ、過去の嫌な出来事が思い出され「混乱」をきたしていた。さらに、きょうだいは泣きながら話す両親の姿を目にし、家族に流れる重苦しい雰囲気を感じとっていた。こうした《家族の様子》を窺い知ること、きょうだいは患児の抱える「病気の深刻さに気付く」こととなる。その一方で、体のどこに腫瘍ができたのか、その病気は具体的にはどんなも

のであるのかといった、医学的な《病気の説明》に対して、きょうだいは「理解のしづらさ」を感じていた。【情報提供】を受けたきょうだいは、《患児への接し方》について、どのように接すれば良いのか、また、何を話せば良いのか分からず、「困惑」していた。

5-3 【病院への出入り・面会】カテゴリー

《面会制限》《待合室ですずっと過ごす》《患児の容姿の変化》《病院の雰囲気》の4つのサブカテゴリーによって構成される。病院の《面会制限》によって、きょうだいは患児と面会するために病室に入ることができないという状況が多くあった。そして、家族の中で自分のみが患児と自由に面会できず、家族の輪に入れないことから「仲間はずれ感」を抱いていた。そして、患児の様子を知る機会が少なくなるため、病状や様子などを直接知ることができないことに「焦燥感」を抱いていた。《面会制限》があることに加え、《待合室ですずっと過ごす》ということもきょうだいは体験していた。両親に付いて病院に一緒に行ってみるものの、面会制度の関係で病棟内に入ることができず、両親の患児への付き添いが終わるまでただひたすら待っているしかない状況に、きょうだいは「ストレス」や「退屈さ」を感じていた。患児と直接会える機会が少ないなかでも、きょうだいは、闘病している《患児の容姿の変化》に気づき、様々な思いを抱いていた。以前より色白い顔、痩せた体、抗がん剤や治療の関係で髪の毛がない姿などを見て、患児が本当に病気をしているのだという「病気の確信」を得ていた。また、そのような様子を見て、ドラマなどのストーリーの結末を連想し、もしかしたら死んでしまうのではないかと、患児の「死を予感」していた。さらには、あまりにも変わってしまったその姿に衝撃を受け、生気を感じられない患児の姿そのものに「外見の恐れ」を感じたきょうだいもいた。《患児の容姿の変化》とともに、患児と同じ容姿をしている、今まで見慣れていないような姿をした子どもたちがたくさんいる《病院の雰囲気》をきょうだいは感じ取り、患児の「病気の深刻さに気づい」ていた。

5-4 【患児の闘病中】カテゴリー

《病気の深刻さ》《辛い治療》《病気の予兆》《展開の速さ》《他の小児がん患児の死》《ドナー体験》の6つのサブカテゴリーから構成される。きょうだいは、小児がんという生死に関わる《病気の深刻さ》を感じていた。あまりにも重い病気を目の前に、きょうだいは患児が死んでしまうのではないかと「患児の死への不安」を感じていた。また、面会することもできず、家のことができるわけでもないという状態の中で、患児や家族に何もしてやれない自分に「無力感」を抱いていた。さらに、患児が死んでしまうのではないかという思いから、代わりに自分が患児のように振る舞わなければならない、自分が患児に取って変わらなければならないと、「混乱」してしまうきょうだいもいた。病気の重さから、きょうだいは、常に患児のことが「気がかり」で、自分のことに集中しきれない生活を送っていた。そのことに加え、痛みや吐き気などを伴う《辛い治療》をしなくてはならない患児のことを思い、きょうだいは「心痛」していた。どうして患児の病気に気づけなかったのだろうか、と、《病気の予兆》を見逃してしまった自分を責め、「自責感」を抱くきょうだいもいた。患児の病気が発覚して以降、患児の治療の流れや病状の変化、そして家族の生活の変化における《展開に速さ》に、きょうだいは付いていくことが難しかった。前触れもなく始まった生活の変化に、きょうだいは患児の罹った「病気の深刻さ」を感じていた。急速に進んでいく治療のなかで、きょうだいは患児の入退院の予定や病状の様子などが把握しきれず、「理解しづらい」状況であった。自分から一生懸命両親に患児の様子を聞くことで、患児の様子を把握しきれない「焦

燥感」を解消しようとしていたきょうだいもいた。【患児の闘病中】に際して、きょう代いは患児以外の《他の小児がん患児の死》を経験していた。きょうだい自身の患児ではなくとも、同じ病気であった子どもの[死と対面]することは、きょうだいにとって大きな出来事であった。また、きょうだい自身が患児のドナーになったケースにおいては、ドナーになること自体に抵抗感はなかったものの、実際の入院生活や骨髄摘出手術に関し、両親や医療者から説明を受けていたことときょうだい自身が理解していたことにズレがあったため、きょう代いは「驚き」を感じていた。

5-5 【家族内の関わり】カテゴリー

6つのサブカテゴリー《一人で過ごす時間の増加》《対応の違い》《家族の様子を伺う》《家事役割の代行》《喧嘩や衝突》《振り回される》で構成される。患児が入院すると、両親、特に母親は、生活の時間の多くを患児の付き添いにあてる。そのため、きょう代いは、今までのように両親と過ごす時間を確保することができない。患児の入院する病院が自宅から離れている、さらに、病院が他県などということになれば、母親は患児に付き添うため、きょう代いは母親不在の家庭で過ごすことにもなりうる。きょう代いは《一人で過ごす時間が増加》し、両親と一緒に過ごすことができない状況に「寂しさ」を感じ、家族から取り残されていると「疎外感」をも感じていた。その「寂しさ」や「疎外感」から、自分は家族に好かれていないのではないかと、そして、家族にとって必要のない存在なのではないかと、自分自身の価値を見失い「虚無感」を抱いてしまうきょうだいもみられた。また、両親が患児に付き切りになることで、きょう代いは自分と患児との《対応の違い》を感じていた。きょう代いは、両親に気にかけてもらえないことに「不公平感」を抱き、そして、患児ばかりが両親を独占していることで、「患児への嫉妬」心を抱いていた。きょう代いは、両親と過ごせるわずかな時間のなかで、自分の生活に関する悩みや不安な気持ちや気になることを、両親に相談することができていなかった。それは、きょう代いが《家族の様子を伺い》、気持ちに余裕のない状況であることを感じ取っていたからである。今までとは違う両親の不安そうな様子を見ることで、きょう代いの「不安」な気持ちも高まっていた。しかし、両親の余裕のなさから、家族に「気を遣い」、自分のことを話すことができていなかった。年齢が比較的高い女性のきょう代いは、母親の代わりに《家事役割の代行》を担っていた。仕事をしながらの家事は、きょうだいにとって大きな負担であり、「身体的に疲労」していた。きょう代いは、このような家族のなかで、《喧嘩や衝突》を体験していた。家族内の喧嘩の仲を取り持ったり、患児への付き添いでストレスを感じている母親の愚痴のはけ口になっていたり、「逃げ場のなさ」を感じていた。そして、患児を見守っている母親を優しく受け止め、励ましてあげることができない自分を責め、なぜ自分はちゃんとできないのだと「自責感」を抱くきょうだいもいた。このように自身の生活が今まで通り送れず、きょう代いは、家族にそして患児に《振り回されている》という感覚を持っていた。辛く大変な現状の中心は、自分自身ではなく患児であり、患児は同じ家族だけれども自分自身ではない他人であり、その他人のことで自分の生活が《振り回され》、翻弄されていることで、きょう代いは患児に対して「憾み」を抱いていたり、「悔しさ」を感じていたりした。

5-6 【社会生活】カテゴリー

《学校生活》《周囲の反応》《生活の維持》の3つのサブカテゴリーで構成される。【家族内の関わり】で述べたが、きょう代いは患児を取り巻く家族のなかで、様々な体験をし、複雑な感情を抱いている。きょう代いは、その複雑な思いを抱えながら、社会生活を過ごさなければならない。

学校に通うきょうだいは、家庭生活での自分と《学校生活》での自分を使い分け、自身の行動の[振る舞いを繕って]いた。患児のことで重苦しい雰囲気である家庭で過ごす一方、学校では今まで通りの姿を保ち、友達との学校生活を送っている。その振る舞いのギャップを日々体験していくなかで、本来の自分が分からなくなってしまうきょうだいもいた。学校では、患児のことや家族のことを友人に話せるきょうだいもいたが、ほとんど話せないきょうだいもいた。思いのたけを友人に話してしまいたいと感じつつも、[強がり]で何も言えないきょうだいもいた。また、患児についてのことは全く[秘密]にしているきょうだいもいた。生活を送るなかで、きょうだいは、自分の友人や患児の友人、そして近所の人などから、患児について尋ねられることもあった。患児が病気であることを伝えていいのだろうか、とか、そもそも自分自身も患児の今の状況を理解しきれていないなかで何を返せばいいのか、など、周囲の人に尋ねられる度に、きょうだいはどう答えていいのか[対応に戸惑い]を感じていた。また、「寂しいのに我慢して偉いね」「大変だけど頑張ってるね」といった周囲の大人からの声掛けは、きょうだいにとって嬉しいものではなかった。家族の大変さや、自分のおかれている苦しい状況を理解しきれていない他人に、そういった言葉をかけられることは、きょうだいにとって励ましの言葉ではなく同情の言葉であった。きょうだいは、自分へ向けられている他人からの[同情に反発]していた。きょうだいは当時の家族の生活を、「大変だった。とにかく、みんながみんな大変だった。」と振り返っていた。患児の病気という思わぬ出来事が家族を襲い、家族全員それぞれが、精いっぱい日々の生活を送っているを、きょうだいは感じ取っていた。今までのように《生活を維持》していくことに、[余裕はなか]った。きょうだいは家族のその余裕のない様子を感じ、自分自身の生活、学校、就職などにおいて、自分のことは全て自分一人でしなければならなかった。悲しい、寂しいといった気持ちを表出することは、「今この時をどうするかを考えたときは、後回しにしなきゃいけないもの」ときょうだいは捉え、自身の[感情を抑圧]して、家族に迷惑をかけないように気を遣いながら日々の生活を送っていた。

5-7 【患児の退院後】カテゴリー

3つのサブカテゴリー《患児中心の生活》《患児への接し方》《患児の様子》で構成される。患児が退院し自宅に帰ってきてからも、依然として《患児中心の生活》が続いていた。家族全員が[患児を気遣って]いた。きょうだいは、体調が回復しきれていない患児に対して、何かしてあげたいが何をしたらいいのか分からないという[歯がゆさ]を感じていた。また、退院はしても、病気をする以前のような生活に戻ることができない患児から不満をぶつけられ、どう言葉を返したらいいのか分からず、[戸惑う]きょうだいもいた。それに対して、患児ときょうだいと一緒に過ごす時間が増え、お互いの気持ちを素直に伝えられるようになったきょうだいもいた。しかし、関係が良くなればなるほど、患児の闘病中に嫉妬心や悩みを持ってしまった自分に[罪悪感]を抱いてしまったきょうだいもいた。退院した後も、患児の体調が悪いときなどは、きょうだいは《患児の様子》が[気がかり]である状態が続いていた。また、患児の健康面の他にも、患児の結婚や就職といったライフイベントに際して、きょうだいは患児のことを[気がかり]に感じていた。患児は、病気のことがあり結婚がスムーズに進まなかったり、就職に関しても就職先が決まらなかったりと、困難を体験しており、きょうだいもそのことを気にかけていた。

6. 総合考察

6-1 きょうだいに対する情報提供・情報共有

最初の情報提供に関しては、5人のきょうだい全員が両親から話をきいており、医療者が直接きょうだいと関わっているケースはなかった。両親は自分の子どもが、がんであることを医療者から告知され、思いもよらない事実ショックを受ける。たった1回のその告知や、治療における話し合いで全てを理解できる親はほとんどいない。診断直後では、ショックやストレス状態のために、初回の話し合いで話した内容や情報の多くは記憶には残らない。何回も繰り返し、両親と丁寧な話し合いが行われる。両親だけでなくきょうだいも、「脳腫瘍とか聞いたら、なんかほんとになんか悪いんだろうなって思って、結構なんか、どうなっちゃうのかなって思った (A)」と語っていることから、両親同様、患児ががんであることや病気であることを告げられ、非日常的な言葉に触れることで《衝撃》を受け、[不安]や[動揺][混乱]をしていることが分かった。水野ら(2002)は、母親が闘病サポート体制に入るに当たり、きょうだいの養育体制をコーディネートすることが、最優先課題であることを報告している。さらに、看護者は入院時の家族アセスメントとして、きょうだいの有無のみではなく、きょうだいの年齢や発達段階、祖父母の状況などからどのような養育形態を取ることが可能かを把握する必要があるとも述べている。こうした情報をふまえたうえで、患児と家族の現状とこれからを、きょうだいに誰が、どのタイミングで、どんな言葉を用いて伝えるのがベストなのか、医療者と両親とで相談するべきであるとする。治療の展開は早く、その中で家族の生活も急速に変化していく。理由も分からないまま、その変化にさらされ続けるのは、きょうだいにとって苦痛である。できるだけ、早い段階での情報提供が望ましい。そして、1回の情報提供で終わってしまうのではなく、きょうだいの理解度や家族の状況に応じて、きょうだい情報が共有できるように、継続的に情報提供していくことが良い。患児の闘病中は、両親も余裕がなく、きょうだいに患児の病状や治療の様子について話すことは少ない。情報が共有されない場合、きょうだいは“Main Supporter”ではなく、“Other supporters”(戈木, 2005)に位置づいてしまい、展開の速さに追いつくことができない。状況が把握できないことに加えて、がんという病気の重さから、きょうだいは患児は死んでしまうのではないかと不安や、自分は全く役にたてていないという[無力感]、そして自分は患児や家族に《振り回されている》という感覚が生じると考えられる。きょうだいにまで患児の様子が届くように、また、両親が伝えられるだけの余裕と、現状の理解ができるように、医療者側がサポートするべきだと考える。

6-2 きょうだいの面会制度と病院内環境

情報提供に加え、患児ときょうだいの面会も、きょうだいへの大切な支援であると考えられる。きょうだいは、「みるみるうちに痩せてったり、えー、白くなっていたり、あとはやっぱり、葉のせいで髪の毛が無くなっちゃったりして。ほんとに病気になるんだなってそこで、思いました(E)」と語っており、過酷な治療によって、発病前からだいぶ変わってしまった患児の姿を見て、患児が病気であることを確信していた。また、患児の容姿の変化から、年齢が高めのきょうだいは患児の[死を予感]ていた。さらに、入院当初から患児と面会もできず、その姿の変化の様子を見てこなかったきょうだいの場合、「もう見た目も違うし、最後に会った時とは全然違う、誰? っていう。怖かった、会った時は。(C)」と語っており、変わり果てた患児の姿に恐れまでも感じ

ていた。面会を通して、きょうだいが患児の様子を断続的にでも直接見て知るとは、きょうだいの患児に対するマイナスな見方を軽減させると考えられる。最初は、点滴をしている姿や、髪の毛がない姿に不安を感じるかもしれないが、患児の様子を全く知ることができないことの方が、後への影響が大きいと思われる。また、きょうだいは、「(弟が同室の友だちと)すごい楽しそうにやっていたので、おっ、これは私がいなくても全然だいじょぶだぞって思い (B)」と語っており、患児の「日常性」に触れることで、患児の容体への不安が軽減されていた。このことから、きょうだいと患児と面会することはきょうだいの心理的安定に有効だと考えられる。ただ、患児ががんであるという事実を受けて、不安な気持ちや驚き、混乱しているきょうだいもいるので、きょうだいの心情を把握し、気持ちを受け止めながら、患児との面会を進めることが必要である。

また、病院によっては、きょうだいの面会に条件や制限が設けられており、その場合、きょうだいが病棟の外で待っていなければならないことがある。「待合室で何時間もボーっとしてましたね。当時がそれが一番退屈でしたねー。(E)」という語りから、きょうだいは病棟に入らず、待合室で退屈な時間を過ごしていることが分かった。さらに、「何時間も待合室で、もう溶けちゃうんじゃないかっていうくらいなんもやることなく、ずっと待ってるのも、家にいるのが嫌だから付いてつてみたところ、こっちのが大変だぞって、っていうのもあって、行かなくなるとか、自分ではちょっとアクションを起こして、付いてったり行かなかったり、ちょこっとやって遊んでみたりっていうのはやってたつもりだけど、でもやっぱり、かなり、ストレスだったかな。(C)。」ともきょうだいは語っており、自分ではどうやっても変えることのできない状況に、ストレスまで感じていることが分かった。こうしたことから、両親の付き添いが終わるまで、きょうだいがその発達段階に応じて、待ち時間を過ごせるような環境が必要であると思われる。幼児期にあるきょうだいは、保育士がいる場で遊びながら待てる環境が必要であるし、学童期以降のきょうだいは、遊びができる環境に加え、学校の宿題等、勉強をしながら待てる環境なども必要だ。保育士だけに限らず、ボランティア団体の力を借りれば、きょうだいにできる支援の幅も広がるだろう。きょうだいは、なぜ自分は両親と離れて過ごさなければならないのか、患児は今何をしているのだろうか、また、患児や家族のことを人に聞かれたときどう答えればいいのかなど、きょうだいは様々なことに戸惑いを感じている。一方で、「弟がそんなに辛い思いとかして、なんか、お父さんもお母さんも大変な、てんやわんやな状態になって (中略) 私が弟と会えなくて、悲しいとかさみしいとかそういう気持ちっていうのは、現実問題は、なんか、あんまり必要のないものじゃないですか。だからなんか……今、この時をどうするかを考えたときは、後回しにしなきゃいけないもののような気がするんですよ。(B)」ともきょうだいは語っており、家族の余裕のなさから、感情を表に出すことができず、自分一人で対処せざるを得ない状況にある。そのようなきょうだいの気持ちに寄り添い、感情を引き出してあげられると良いと考える。

また、そのような心理社会的支援に加え、きょうだいに対する教育的支援を行っていくことも必要であると考えられる。柳澤 (2007) によると、教育的支援とはきょうだいへの支援プログラムの形態の一つであり、きょうだいと障害児・者への対処方法や、普段障害児・者に対して疑問に感じている事柄について、その解決を目指して学習を進めていくものである。小児がんの場合、この障害児・者が患児にあたる。きょうだい自身が、患児の病気を理解し、その上で患児に対してどのように接していけば良いのか学び、また、周囲の大人や友人に患児のことを聞かれたときになんと答えたら良いのか学ぶことで、きょうだい自身が今置かれている状況を理解し、納得して生活を送れるよう支援するべきだと考える。ただし、きょうだいの患児に関する情報のほとんどが、両

親が情報源であることを考えると、きょうだいに両親がどのように伝えているのかを把握していなければ、きょうだいに対して適切な助言、サポートはできない。心理社会的支援、教育的支援ともに、家族全体を把握したうえで、きょうだい個々人に応じたサポートがなされるべきだと考える。

6-3 きょうだいを含めた家族支援

5人のきょうだいのライフストーリーから共通して得られた当時の家族の様子としては、「大変だった。とにかく、みんながみんな、大変 (E)」だったということだ。患児は闘病に向かうのに、両親は患児をサポートし家族を保つことに、そして、きょうだいはその家族の中で生活していくのに、それぞれが必死に日々を送っていた。きょうだいは、家族と一緒に過ごせなくて寂しいという感情や、家族から取り残されているような感覚を抱いていた。また、きちんと状況が把握できず、家族と適切な関わりを持ってない生活が継続する中で、「状況が分からないお兄ちゃんに対して、まあちょっと憎しみじゃないけど、嫉妬？ みんな、みんなお兄ちゃんのことしか考えてないし、みんなお兄ちゃんお兄ちゃんって、やるし、なんでも買ってあげてるし (C)」と、患児に嫉妬心を抱いたり、「(母親から) イライラをぶつけられて、ちょっとひいちゃって、一歩ひいちゃ、引いて、なんだろう、家族だけど、一緒になって感情的になるんじゃないって、こう、一歩引いて話を聞いている時とか、あるんですけど、そういうときは、なに悲劇のヒロインぶってって、感じに、なるくらい。なんかもう、嫌—みたいな、聞きたくないそんなみたいな。そういうわけにいかないんだったら、お母さんの、個人的な思い、思いってか、で、行ってるんだから、そんなに周りにイライラをぶつけまけるなよ、っていう気持ちも、あって。うーん、私は逃げ場がないじゃないですか、そうすると (E)」と、家族間での喧嘩や衝突を経験したりしていた。そして、きょうだいは両親や患児が大変であることを感じ取り、自身が抱く不安や悩みを家族に表出することができていなかった。こうしたことから、家族全体をサポートしていくことが、きょうだいにとっても良い支援になると考えられる。苦しい状況を打開し現状を乗り切ろうと、家族のなかだけで頑張るのではなく、外からの働きかけをもって、家族の持つ力を高めることが大切であると思われる。家族全体を把握したうえで、きょうだいを含む家族成員一人ひとりに適切な支援を提供できるようにコーディネートするのは、医療チームの中でも、ソーシャルワーカーやCLSが中心になって取り組むべきである。しかし、きょうだいへの支援が必要であることは先行研究で取り上げられているが、医療チームからの具体的なきょうだいへのアプローチは提言されていない。実際、きょうだいは、きょうだい自身の生活があるため、両親や祖父母と比べて病院に出入りする機会が少ない。そのため、医療チームが直接きょうだいにアプローチすることは難しい現状がある。間接的にしろ直接的にしろ、医療チームがどうきょうだいと関わり支援していくのか、検討する必要がある。小児がんは、その7割から8割が治る病気となってきたが、退院したからといって、それで病気との付き合いが終わるわけではない。再発、二次がんといった健康上の課題があり、また、就学、修学、就職、結婚、生命保険の加入制限といった社会生活上の課題もある。さらに、それらの患児の課題に伴って、患児や家族の心理的課題も考えられる。つまり、小児がんは患児にとってもその家族にとっても、寛解したら終わりという一時的なものではなく、生涯付き合っていく病気であるといえる。今回の研究の対象者であるきょうだいからも、「(患児が結婚することになってやっと) もう、全然大丈夫だなんて。なんか、解放された感があるんですけど、それまでは、どこまでかって言われるとわかんないんですけど、なんか結構ずっと、念頭にはありました。(B)」や、「就職するときとか、社会に出る、出て行ったときに、家族ではない人と会ったときに、やっぱり少なからず、小さい問題

でも大きい問題でも生まれるわけよ。心無い人からの、見た目での中傷であったり、とか。その、会社からのまあ、悪くはないんだけど、ちょっと雇えないみたいな、はつきり言えよみたいな、そういう、のとか、すごく傷ついてる、お兄ちゃん自身も。(中略)簡単に言ったら可哀そうだなって思うし、悪いわけじゃないのに、ハンデっていうか。(C)」という語りもみられ、患児の復学や就職、結婚などに際して、患児のことを気にしていた。このことから、患児やきょうだいのライフステージに応じて、きょうだいに対する心理社会的支援、教育的支援を継続的に、または必要なときにすぐ支援できるような環境、システムを整えるべきだと感じる。

6-4 きょうだいの過去の体験への意味づけ

今回のきょうだいの語りからは、闘病当時から今までにおける様々な困難が語られた。しかし、きょうだいの中には、それぞれのその苦しかった体験を自身の人生として受け入れ、その体験のなかに新たにポジティブな意味を見出している人もいた。Aさんは、現在自身が大学で教育学部に所属していることから、当時の困難な体験を語りながらも、自分の今勉強していることや教員になりたいという将来の目標と関係づけようとしているし、Dさん・Eさんは、そのときの辛い体験があったからこそ、今の患児との良いきょうだい関係があると捉えていた。Bさんに関しては、患児の結婚を機にやっと「解放された感がある」と語り、これからまた新たに今までの体験の意味づけの捉え直しの段階に入っているのではないかと思われる。Cさんに関しては、当時の体験があったから人に優しくできるし、視野を広げることができたと言っている一方、「たぶんプラスには、マイナスがたくさんあったからね、いっそ、プラスになっちゃったんだろうね。」とも語っており、患児の闘病に関して経験した困難さを自身の人生として受け止めながらも、いまだに寂然としない思いを抱えていることが窺えた。きょうだいは自身の人生を歩みながら、患児の病気に関して自身が体験してきた出来事、そしてこれから体験していく出来事を、様々なライフステージごとに捉え直し、その都度意味づけていくものと考えられる。藤原ら(2011)は、幼少期から小児慢性疾患患児(慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、血液疾患、神経疾患、染色体異常、聴覚障害、発達障害)と暮らしている青年期きょうだい14名を対象に面接を行い、きょうだいは、患児と生活を共にすることで、「患児の存在自体が糧」「患児の疾患や障害を介して得た糧」「見守り支え心強い味方となる糧」など、自身の体験をプラスに捉えなおし、様々な糧を得て、自身の人生を歩んでいることを報告している。きょうだいが、自身が体験したことを、マイナスのままで抱き続けるのではなく、プラスとして受け入れ、意味づけし、家族と共に前を向いて人生を歩めるようにサポートしていくことが大切だと思われる。

7. 結論と今後の課題

きょうだいは、患児の入院や闘病、その後の生活のなかで様々な困難を体験してきたことが語られた。十分に情報が提供されない、共有できない環境の中で、患児の病状や自身の生活を送ることに不安を抱いていた。そして、家族が大変な状況であることを感じ、自身の気持ちを内に留め、周囲からの支援が得づらい状況であった。きょうだいが家族と情報を共有し、気持ちを表出できるように、きょうだいを含めた家族全体を支援するような医療チームのサポート体制が必要である。きょうだいのなかには、患児の闘病に際して様々な困難を抱きながらも、その体験をプラスに捉え直している者がいることが分かった。自身の体験した困難さを受け入れ、プラスの意味づけがで

きるように、きょうだいに支援していくことが大切である。今回の研究は、対象者が5人という限定された中での調査となった。また、患児の入院期間や当時の年齢、家族構成やきょうだいの上下など、対象者の背景が様々であった。要因によって、きょうだいの体験する事柄や、困難だと感じることは異なると考えられる。今後、より多くのきょうだいを対象に聞き取りをする必要があると感じる。また、きょうだいだけに焦点を当てるのではなく、家族全体のなかできょうだいを捉えることが必要であると感じる。今回は、きょうだいのみからの聞き取り調査であるが、患児の退院から現在まで月日が経ち、きょうだいの記憶が曖昧になっていることも多く、また、入院当初の年齢が幼かった場合もあり、実際、当時の家族がどのように過ごし、機能していたのかは、きょうだいの語りからだけでは限界があるように思う。きょうだいに着目しながらも、家族全体で課題を捉えていくことが、より良いきょうだい支援に繋がると感じる。そして、きょうだいは、体験してきたことを語る、または、気持ちを表出するということを、ほとんど経験してきていないと考えられる。今回の対象者5人もそうである。そのような場合、一回目の聞き取りは、きょうだいや家族が抱えた困難が多く語られて当然だとも思う。一回で終わってしまうのではなく、繰り返し語り直す機会を持つことで、よりきょうだいの内面に迫ることができるのではないかと感じた。最後に、きょうだいは、この苦しい経験すること、辛い立場であることを、しかたないと諦め、我慢し、なくな受け入れてしまっている状況にあるのではないかと感じた。きょうだいの語りから、これだけ多くの困難が語られているにも関わらず、きょうだいに対する支援内容や、そのアプローチの仕方はまだ確立されていない。患児や両親と共に、きょうだいがこの家族の危機を乗り越えて行けるように、きょうだいに必要な支援、そしてきょうだいに届く支援方法を考えていくことが急務だと感じた。

謝辞

最初に、今回の研究にご協力してくださった、5人のきょうだいの方々に、お礼を申し上げます。皆様のご理解・ご協力がなければ、この研究を行うことはできませんでした。普段はなかなか表に出さないような、お話、お気持ちを伺いました。ご自身の経験や思いを、言葉として表現し難いところも多かったのではないかと思います。にも関わらず、快く、この研究にご協力いただきましたこと、心より、感謝申し上げます。皆様の体験が私自身のパワーになりましたし、論文を書き上げるうえでの励みになりました。本当に、ありがとうございました。

また、埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科の親の会「びすけっと」様にも、きょうだい研究のご相談にのっていただき、そして、協力者をご紹介いただき、ご尽力いただきましたこと、感謝申し上げます。今回の研究が、小児がん患児のきょうだいに、そしてその家族にとって少しでも有益なものになっていることを、願うばかりです。

引用文献

- ・厚生労働省（2011）：平成23年人口動態統計月報年計（概数）の概況
- ・新家一輝（2009）：小児の入院と母親の付き添いがきょうだいに及ぼす影響と支援，小児看護，32，10，1370-1378.
- ・太田にわ・小野ツルコ・太田武夫・松井優美子（1992）：小児の母親付き添いによる入院が家族に及ぼす影響—家に残された同胞への精神面への影響—，岡山大学医療技術短期大学部紀要，3，55-61.
- ・細谷亮太（1990）：小児白血病治療の倫理ならびに社会心理学的考察，日本小児血液学会雑誌4，413-419.
- ・藤丸千尋（2003）：がん患児と母親入院した母親の同胞への説明—説明に見られたふたつの態度—，日

本小児看護学会誌, 12, 1, 43-49.

- ・小林京子・法橋尚宏 (2012): 入院病児への家族の付き添い、面会の現状と看護師が抱く困難、課題に関する全国調査. 日本小児看護学会誌, 125.
- ・水野貴子・中村菜穂・服部淳子・岡田由香・山口桂子・松本博子 (2002): 小児がん患児の入院初期における母親役割の変化と家族の闘病体制形成プロセス (第1報). 日本小児看護学会誌, 11, 1, 23-30.
- ・小澤美和・森本克・細谷亮太 (2000): 小児における同胞の死の受容について. 日本小児科学会誌, 104, 12, 1197-1206.
- ・小澤美和 (2006): グリーフケア医療者の立場から. 小児看護, 29(12), 1651-1656
- ・小澤美和・泉真由子・森本克・真部淳・細谷亮太 (2007): 小児がん患児のきょうだいにおける心理的問題の検討. 日本小児科学会雑誌, 111, 7, 847-854.
- ・小澤美和・細谷亮太 (2008): 子どものターミナルケアの現状と課題. 小児科49(11), 1759-1765.
- ・戈木クレイグヒル滋子 (2002): 環境変化への適応—小児がんの同胞をもつきょうだいの体験—. 日本保健医療行動科学会年報, 17, 161-179.
- ・戈木クレイグヒル滋子 (2005): 子供の死の受容と家族支援—おいてけぼりの兄弟たち—. 大月書店
- ・桜井厚・小林多寿子 (2005): ライフストーリーインタビュー—質的研究入門—. せりか書房
- ・瀬藤乃理子・丸山総一郎 (2004): 子どもとの死別と遺された家族のグリーフケア. 心身医学, 44(6), 395-405.
- ・柳澤亜希子 (2007): 障害児・者のきょうだいが抱える諸問題と支援のあり方. 特殊教育学研究, 45(1), 13-23.
- ・藤原紀世子・川島美保 (2011): 小児慢性疾患の同胞をもつ青年期のきょうだいが得る糧. 日本小児看護学会誌20(1), 1-8

(2018年3月30日提出)

(2018年4月5日受理)

The Difficulties / Given Meanings of Siblings that Brothers and Sisters with Childhood Cancer had. —From Life-Story of Siblings—

Mayu HORII

Special Support Education

Tomio HOSOBUCHI

Special Support Education