

悪性疾患患児の親の状況危機と 援助に関する研究

課題番号11672398

平成11・12・13年度文部科学省科学研究費補助金
(基盤研究C) 研究成果報告書

平成14年3月

研究者 森 美智子
(日本赤十字武蔵野短期大学)

悪性疾患患児の親の状況危機と 援助に関する研究

研究者 森 美智子 (日本赤十字武蔵野短期大学)
研究協力者 小原 明 (東邦大学第一小児科)
伊藤亜智子 (東邦大学大森病院)
伊藤 栄子 (日本赤十字秋田短期大学)
Elizabeth Grant (モナッシュ大学 看護学部)
Robyn Fairhall (モナッシュ大学 看護学部)
Valerie Wilson (モナッシュ大学 看護学部)

補助金 平成11年度 900千円
平成12年度 700千円
平成13年度 800千円

研究発表 口頭発表

1. 森美智子：悪性疾患患児に対する母親の思いー患児の発病年齢、闘病期間、母親の年齢からみた分析ー。第26回日本看護研究学会，2000.
2. 森美智子：悪性・難治性疾患患児の母親からみた家族関係。第7回日本看護家族学会，2000.
3. 森美智子：悪性・難治性疾患患児の母親のストレス状況。第47回日本小児保健学会，2000.
4. 森美智子：闘病過程における状況危機と援助ニーズー悪性・難治性疾患患児の母親からみた家庭の危機ー。第20回日本看護科学学会，2000.
5. 森美智子：悪性・難治性疾患患児の親の状況危機と援助ニーズー父親・母親の闘病生活状況ー。第8回日本看護家族学会，2001.
6. Michiko Mori:Critical situation and needs for aid in parents of child with malignant disease. The 4th International conference of Health Behavioral Science, 2001.
7. 森美智子，伊藤亜智子，小原明：悪性・難治性疾患患児の親の状況危機と援助ニーズー入院付き添いとサポート状況ー。第48回日本小児保健学会，2001.
8. 森美智子：悪性・難治性疾患患児の親の状況危機と援助ニーズー闘病生活における問題とサポート状況ー。第21回日本看護科学学会，2001.
9. Michiko Mori : RELATIONSHIP BETWEEN PROBLEMATIC CONDITION AND SUPPORT FOR THE PARENTS OF CHILD WITH MALIGNANCY. The 34th Congress of the

International Society of Paediatric Oncology, 2002.

10. 森 美智子：悪性疾患患児の両親の闘病生活における心身の疲労状況。第9回日本看護家族学会, 2002.
11. 森 美智子：悪性疾患患児の両親の闘病生活に伴う問題とサポート状況—日本とオーストラリアからみて—。第49回日本小児保健学会, 2002.
12. 森 美智子：悪性疾患患児の親の受けた実際の援助と更に望む援助—日本とオーストラリアからみて—。第22回日本看護科学学会, 2002.

誌上発表

- 森 美智子：悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究の序章—問題状況と援助関係の法則性—。日本赤十字武蔵野短期大学紀要14号, 2001.

研究テーマ：悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究

目 次

はじめに	(3)
第1章 研究背景と課題	1
第2章 研究目的	3
第3章 研究Ⅰ 闘病生活により発生する状況危機要因	4
Ⅰ 研究目的	4
Ⅱ 研究方法	4
Ⅲ 結果	5
Ⅳ 考察	12
Ⅴ 結論	19
第4章 研究Ⅱ 闘病過程における状況危機と援助ニーズ	21
Ⅰ 研究目的	21
Ⅱ 研究方法	21
Ⅲ 結果	22
Ⅳ 考察	29
Ⅴ 結論	33
第5章 研究Ⅲ 悪性疾患患児の親に発生する普遍的な問題とニーズ —日本とオーストラリアにおける闘病生活に伴う問題とサポート状況—	35
Ⅰ 研究目的	35
Ⅱ 研究方法	35
Ⅲ 結果	36
Ⅳ 考察	43
Ⅴ 結論	48
第6章 研究Ⅳ 問題状況と援助関係の法則性	50
Ⅰ 研究目的	51
Ⅱ 研究方法	51
Ⅲ 結果	52
Ⅳ 仮説の検証	54
Ⅴ 結論	61
おわりに	62
文献	62
第7章 平成12・13年度(研究Ⅱ・Ⅲ) 集計結果	64
第8章 全体的考察	69

第9章 結 論	73
おわりに	76
文献	77
資料	79
<hr/>	
資料編 研究Ⅰ	97
研究Ⅱ	125
研究Ⅲ	131

はじめに

本研究は平成11年度から平成13年度まで、文部科学省の基盤研究（C）の補助金を受けた悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究である。悪性疾患患児と両親の闘病生活の状況とその影響を知ることにより、闘病生活が親に与える負荷レベルと要因を分析し、両親のネガティブな変化の軽減に役立つ援助を追求することが目的である。

筆者が小児病棟の婦長をしている時、長期間の闘病生活を送る悪性疾患患児の母親から、夫婦間の亀裂についてしばしば相談を受けた。一般的に離婚率が高いと言われるが、それに至るだけの要因が闘病生活を原因として内在しているのではないかと考えさせられていた。

患児の闘病生活により生じる問題状況を明らかにすることは、両親の重荷の軽減や、家庭崩壊の減少につながる援助方法を見出すことができるのではないかと思ひ、手がけたものである。

平成11年度は「闘病生活により発生する状況危機要因」について記述的調査をし、その内容分析を基に、量的データを得るように平成12年度の「闘病過程における状況危機と援助ニーズ」の研究を展開した。平成13年度は政治・経済・生活の安定が似ているオーストラリアと比較し、文化・価値観の違いが闘病過程における状況危機と援助ニーズに関与するのか、程度の差はあるのかなど、普遍的な人の持つサポートニーズに焦点をあて検討を加えた。

最終的には闘病生活における問題状況を複雑にしているのは、サポーターの質と量の大きさが闘病生活に影響し、心身の疲労が生活感情に反映し、二次的な問題状況の発生につながっていた。その問題状況とサポート関係には法則性が存在し、その視点からサポート体制がプログラムできることがわかった。これをもって心身の強度の疲労など対策可能な原因で家庭崩壊につながる連鎖を除くことができる。

以上から家庭崩壊因子とそのメカニズムにつながるほどの状況危機を明らかにし、援助の必要性を裏付け、悪性疾患患児と親に対する暖かい社会的サポートシステムの確立を望むものである。

尚、本冊子の最後に資料として膨大な量を添付している。研究としてデータ処理の中では生かしきれない両親の生の声を集大成したものである。フィクションではなく、現実の声で、共感的に理解できてもそれを越えるものであり、研究成果以上の重みがあると考えて残したものである。それについても紙面の都合上全文ではなく、主たるキーワードで成り立つセンテンスのみを掲載し、思いを十分に反映しきれないものである。

第1章 研究背景と課題

研究動機は昭和50年代、白血病の死亡率が80%と高い頃、武蔵野赤十字病院の婦長と本学の助教授を兼ねていた。10才のN君と出会い、間もなく命が尽きようとしている側で母親が付き添っていた。病室に入るとN君は床頭台の水呑に目が向いていたので“お水のむ？”かすかにうなづく程度の状態であった。母親の手に水呑を渡し、N君に飲ませて貰ったが、母親はいつもただ側に座っているだけで我が子に声をかけることもなかった。今では恐らくうつ状態ではなかったかと考えられるが、当時反応性うつ病について一般化された知識として持ち合わせていなかった。

N君は自分が病気になって父親の面会はなく、母親も家庭も変わり、かつての両親の面影をみることもなく、生まれてこなければよかったと自分の存在を否定して旅立っていく姿が目には焼き付いている。深い無力感が残り、二度とこのような状況を作りたくないと強く思ったことであった。N君自身はもし彼が成人まで生きればそれは自分のせいでもなく、誰のせいでもなく、必然性があることを理解できたかもしれないが。

その後、付き添う母親に患児の様子を見ながら、週に1～2回は家に帰す努力をした。時には週末に父親だけ一晩付き添って貰い、苦しむ子どもの側にいる母親の思いと疲労を分かってもらえるかなど、夫婦が理解し合えるように努力した。また看護学生が実習にきているときは、母親に少し病室を離れて貰い、リフレッシュする時間にあてるなど工夫し、多少の効果はあったかもしれない。

しかし、本質的にはそれぞれの家庭の努力を超えるほどの困難が長期にわたって存在することである。研究を進める過程で、ある父親のコメントに“難病の子を抱えるということは家庭の再生、家族の再定義を否応なく迫り、家庭の各人に刃をつきつけてくる怖さがあるような気がする”とあり、深い思いを抱かされた。

現在、白血病の治療率は上がり、80%治癒する時代になった。しかし、それぞれの人にとっては不安を抱えながらの長期闘病生活である。長期入院や入退院を繰り返す患児と家族に関する多くの研究がある。また一般的に離婚率が高いともいわれている。しかし、親のキャラクターのほかに、闘病生活を原因として離婚に至りやすいほどの問題が生じやすく、要因が内在していると考えられるが、明らかにされたものはない。

友田¹⁾は精神的・肉体的健全、経済基盤の安定、家庭内の人間関係の安定が無い場合は、極些細なきっかけから問題が累積し、家庭崩壊の危機が高いと述べている。

患児の闘病生活により生じた状況危機の解明は、親の重荷の軽減や、家庭崩壊の減少につながる援助方法が考案できると考える。患児にとって、病前の両親が自分の闘病が原因で仲が悪くなっていくのはつらいことであるし、死後に家庭崩壊が起きることはどれほどの悲しみか、死にゆく患児の心を思うと両親のネガティブな変化をできる限り軽減できるか、可逆性を残すものにしておきたい。

Fultonら²⁾は長期入院や入退院を繰り返す患者と家族の関係について、細谷³⁾は患児の亡くな

った後の家庭の変化について述べているが、状況危機のメカニズムには至っていない。また、状況危機・家庭崩壊・離婚の研究は社会学的手法が多く、経時的に心理学的分析を加えたメカニズムに関するものは少なく、臨床のデータを基に因果関係を見るものは無いに等しく、本研究の特徴は状況に心理のスケールを裏付けて行うものである。そして、ストレスや問題の程度は量的に強度 (A) として表し、経時変化は持続 (B) として表すことができる。即ち (A) × (B) はストレスや問題の積として質量をみることができ、メカニズムをみる際、因子とその組合せが関与するので、強度と種類から複合因子の解析が可能と考える。

なお、それぞれの家族は苦しい状況を大変な思いで乗り越えようと努力をしている。そして周りの多くの人々は苦しさを共感的に理解できるが、その理解を超えた困窮度の強い状況が存在しうると思われる。それを理解する手がかりを得て援助することが望まれる。しかし、サポートニーズの高い問題に直接介入できれば良いが、問題によっては介入が難しい場合もある。Hill が述べているように、他の問題をサポートすることにより、本人のもっている能力が再配分され、困難に向かうことができるので、サポート体制はトータルとして組むことを前提概念にした研究である。

第2章 研究目的

1. 本研究は悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究である。

悪性疾患患児と両親の闘病生活の状況とその影響を知ることにより、闘病生活が親に与える負荷レベルと要因を分析し、両親のネガティブな変化の軽減に役立つ援助を追求するのが目的である。

2. 平成11年度 第一段階の研究

テーマ：闘病生活により発生する状況危機要因

悪性疾患患児の母親を対象に、闘病中を回想してもらい、重圧要素、心身の疲労度、Mood Scale、ソーシャルサポート、家庭崩壊の危機の有無や援助ニーズなどを得て、闘病生活により発生し、家庭崩壊につながるほどの状況危機の要因を明らかにする。

平成12年度 第二段階の研究

テーマ：闘病過程における状況危機と援助ニーズ

現在、闘病中の悪性疾患患児の母親と父親を対象に、第一段階で得た家庭崩壊につながるほどの状況危機要因を主として調査項目に起こし、心理をMood Scaleとソーシャルサポートで裏付ける。状況危機を量的に明らかにし、必要な援助を得る。

平成13年度 第三段階の研究

テーマ：悪性疾患患児の親に発生する普遍的な問題と援助ニーズ

平成11年度の研究“闘病生活により発生する状況危機要因”の記述的調査で得たものを内容分析し、それを基に、量的データを得るように平成12年度の研究“闘病過程における状況危機と援助ニーズ”を展開した。闘病生活の苦しい内容は、患児の問題が一番多く、次に心身の強度の疲労、留守家庭の他の子の問題、医療関係者への不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題の順にリストされた。その時期の乗り越え方と、更に必要な援助について、結果を得た。

研究1：問題を解決したり、対処する際の要因間のあり方について、問題状況とサポート関係から、法則性を得たので、これをもって心身の強度の疲労など、対策可能な原因で家庭崩壊につながる連鎖を除くためには法則性を検証し、困窮度の指数を出し、サポート体制をプログラムできる指標を作成することである。そして家庭崩壊因子とそのメカニズムにつながるほどの状況危機を明らかにし、援助の必要性を裏付けることが研究の最終目的である。

研究2：政治・経済・生活の安定が日本と似ているオーストラリアにおいて、文化・価値観の違いが闘病過程における状況危機と援助ニーズに関与するか、普遍的な苦痛か、程度の差はあるのか、政策・行政による違いがあるのかを検討し、普遍的な人の持つサポートニーズを明らかにする。

悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究 I

第3章 闘病生活により発生する状況危機要因

I. 研究目的

悪性疾患患児の母親を対象に、闘病中を回想してもらい、重圧要素、心身の疲労度、Mood Scale、ソーシャルサポート、家庭崩壊の危機の有無や援助ニーズなどを得て、闘病生活により発生する家庭崩壊につながるほどの闘病生活における状況危機の要因を明らかにする。

II. 研究方法

1. 調査期間及び対象

平成11年6月から平成12年1月にかけて、悪性・難治性疾患患児の母親45名に質問調査を行った。

2. 調査方法

闘病中の思い（自由記載）とソーシャルサポートに関する調査用紙を手渡し、同意者のみ無記名で記述・返送されたものである。対象の特定はプライバシーなどの倫理的問題を除くために、病院施設や特定の組織の援助ではなく、患児の親のグループなどネットワークの中から協力を頂き実施した。調査者が自ら各対象に手渡すのではなく、協力者に調査の趣旨と返信用の封筒の入った調査用紙のセットを、必要な部数だけ手渡し方法を取った。

3. 調査用具と調査内容（資料1）

1) Mood Scale⁴⁾ (MS)、ソーシャルサポート⁵⁾ (SS) 質問紙、調査項目をもって質問紙法で行なった。MSは得点3～18の範囲に分布する感情のスケールで、活気～抑うつ (MD)、安定～不安定 (MA)、緩和～怒り (MH) の3カテゴリーから成り立ち、標準化されたものである、得点が低いほど活気、安定、穏やかな感情で、6以下は快感情である。高いほど抑うつ、不安、怒りの感情があり、9以上は不快感情である。

SSはノーバックのスケールの中、情緒的・短期物理的・長期物理的サポートを用いたものである。スケールは5段階尺度で、今回の調査の得点範囲は3～150に分布する。

2) 調査内容

(1) 闘病中の回想

- ① 闘病中の思い
- ② 患児、夫、その他家族、親族、友人との関係や思い
- ③ 心身の疲労内容と時期、およびストレス解消方法

④ 医療・その他機関やスタッフへの要望

(2) 家庭崩壊の危機

① 危機の有無と援助ニーズ

② その時期の回想値－Mood Scale、ソーシャルサポート

(3) フローシート

① 患児の発病年齢、闘病生活など

② 母親の育児スタイル、家族形態、経済状況、生活環境など

3) 分析方法

(1) 記述的調査であり、記述の内容分析を行い、そのキーワードを持ってデータ処理を行った。

(2) 記述式回答で複数の要旨を記述してあるものは、すべて複数回答とした。そのために%は選択肢毎に出している。しかし、コンピューター処理の場合は要旨は1人1ヶ記入のために、内容を代表する要旨を選択した。

(3) データ分析は可能な限り統計処理を行ったが、有意差みられない場合でも傾向がみられた時は、多い少ないという表現を用いた。

III. 結果

1. 対象の特性 (表1)

患児の病名は白血病30名、その他悪性疾患10名、難治性重篤疾患5名で、発症年齢は幼児前期13名、幼児後期13名、学童期12名、思春期7名で幼児期が多かった。闘病期間は～1年9名、1年10名、2～3年7名、4～5年4名、6～10年9名、11年～4名で平均は4年であった。

母親の年齢は20代3名、30代18名、40代18名、50代6名で、平均は40.7歳であった。夫の年齢は、30代14名、40代20名、50代5名、無記入6名(離婚、別居3名)であった。患児の兄弟の有無は、なし15名、上19名、下8名、両方3名であった。

表1 対象の特性

n = 45 (%)

病名	白血病	悪性疾患	難治性重篤疾患				
	30(66.6)	10(22.2)	5(11.1)				
発症年齢	0～2歳	3～5歳	6～12歳	13歳以上			
	13(28.9)	13(28.9)	12(26.7)	7(15.6)			
闘病期間	1年未満	1年	2～3年	4～5年	6～10年	11年以上	不明
	9(20.0)	10(22.2)	7(15.6)	4(8.9)	9(20.0)	4(8.9)	2(4.4)
入退院回数	1	2	3～5	6～8	9～	不明	
	21(46.7)	12(26.7)	4(8.9)	4(8.9)	2(4.4)	2(4.4)	
母親年齢	29歳以下	30～39歳	40～49歳	50歳以上			
	3(6.7)	18(40.0)	18(40.0)	6(13.3)			
離婚別居	死別	離婚別居	その他				
	3(6.7)	3(6.7)	39(86.7)				
患児の兄弟	無し	兄姉	(両方)	弟妹			
	15(33.3)	19(42.2)	3(6.7)	8(17.8)			

2. 育児環境 (表2)

退院後の育児環境について、少し悪い24.4%で大半の人は良いと思っていた。経済状況では、逆に悪いと感じている人が68.9%であった。母親は専業主婦が57.8%でフルタイムが15.6%であった。長期闘病を要する悪性疾患で上記の状況での育児について、71.2%の人が神経質となっていた。

表2 育児環境

n = 45 %

育児環境	よい	少しよい	少し悪い	悪い	
	51.1	24.4	24.4	0	
経済状況	よい	少しよい	少し悪い	悪い	
	15.6	15.6	60.0	8.9	
母の仕事	専業主婦	パートタイマー	フルタイム		
	57.8	26.7	15.6		
育児スタイル		大らか	少し大らか	少し神経質	神経質
	発病前	31.1	44.4	22.2	2.2
	発病後	8.9	20.0	55.6	15.6

3. 闘病生活とニーズ (表3)

1) 親の心身の疲労の一番強い時期と内容

告知から入院までのショックは42.2%であった。骨髄移植・無菌室の入室や病状悪化・不眠42.2%、再発・余命告知28.9%を含むほとんどの人が生命の不安に関連していた。長期化のストレスは11.5%であった。

表3 闘病中の思い (複数回答)

n = 45 %

(期間・内容) 心身の疲労	告知～入院時 ショック	入院1W～2M 不適應・不安	6M～12M 長期化ストレス	治療・悪化	再発・ 余命告知		
	42.2	17.8	11.5	42.2	28.9		
ストレス解消	話し相手	食事など生活	趣味	カウンセリング	子供と遊ぶ		
	44.4	26.7	35.6	11.1	6.7		
医療機関	心のケア	インフォームド Consent	病院規則	院内学級	入院費	Dr. Nr. 感謝	
	44.4	13.3	15.6	4.4	6.7	40.0	
その他機関	学校関係	保育関係	役所関係	制度	医療費	売店	学生実習
	55.6	8.9	4.4	4.4	2.2	2.2	4.4

2) ストレス解消方法

親・夫・友人・同病の母親と話す44.4%、カウンセリング11.1%を入れると半数の人が心のサポートを求めていた。また、食事・睡眠・入浴などの生活に関して26.7%、音楽・読書・買い物など趣味に属するもの35.6%で、自ら心身のバランスを取っていた。

3) 医療機関へのニーズ

患児と母親にもっと心のケア44.4%、インフォームド Consent 13.3%と半数の人が医療関係者に心のサポートを望んでいた。しかし、40.0%の人は、現状の医師・看護婦に感謝していた。また、付添食、付添い・面会などのあり方に15.6%が問題を感じていた。

4) その他機関へのニーズ

院内学級の必要性、学籍移動の問題、本校との連絡対応など55.6%の人が学校関係の問題改善であった。また、保育の充実などを挙げていた。

4. 家庭の危機と夫のサポート

1) 家庭の危機 (表4)

危機の内容①けんか口調、別れていい、無理解17.8% ②疲労で体力低下、体調崩れ、倒れて死んでも良い42.2% ③他の子と患児に身二つあれば、長期疲れ8.9% ④患児、他の子不登校4.4% ⑤親の倒れ2.2%であった。

表4 家庭の危機と分類 %

	けんか	心身の疲労	患児の兄弟の問題	不登校など	親のケア
総数 n=45	17.8	42.2	8.9	4.4	2.2
危機Ⅰ n=11	0.0	54.5	0.0	0.0	0.0
危機Ⅱ n=6	0.0	16.7	33.3	33.3	0.0
危機Ⅲ n=15	0.0	66.7	13.3	0.0	0.0
危機Ⅳ n=5	40.0	0.0	0.0	0.0	20.0
危機Ⅴ n=8	75.0	25.0	0.0	0.0	0.0

2) 夫のサポート (表5)

ネットワーク内の順位が一位の人は80%であったが、情緒的サポート5の人は62.2%で、短期・長期物理的サポートを入れすべて5の人は40%であった。

表5 夫のソーシャルサポート n=45 %

順位	1	2	3	4	5	不明(死別含)	
ネットワーク内順位	80.0	4.4	0.0	0.0	2.2	13.3	
度数	5	4	3	2	1		
サポート量	情感	62.2	13.3	6.7	4.4	0.0	13.3
	短期助力	64.4	11.1	8.9	2.2	0.0	13.3
	長期助力	40.0	24.4	11.1	8.9	2.2	13.3

3) 危機の分類 (表4)

危機を5群に分け、Ⅴ群は夫とけんかが多く、夫からの情緒的サポート(1全然ない~5非常にある)は3以下、Ⅳ群はけんかはするが、サポートは4~5、Ⅲ群は心身の疲労強度、サポートは4、Ⅱ群は留守家庭等の心理社会的ストレスがあり、サポート4~5、Ⅰ群はそれ以外で、サポート5である。

Ⅰ群に属する人は24.4%で、Ⅱ群は13.3%、Ⅲ群は33.3%、Ⅳ群は11.1%、Ⅴ群は17.7%と分布していた。

5. 患児への思い (複数回答)

1) キーワーズの素集計 (表6)

- ① 我慢強い、痛みに勝とうとする子…感激し尊敬する、誇りに思う (33.3%)。明るく、どんな状況でも楽しさ探し上手、笑顔…気持ちが救われる、この子は生きている・命が輝いている (17.7%)。
- ② 天地がひっくり返る思い… (11.1%)。替わりたい、弱い身体に産んで申し訳ない…病気は自分の責任(8.8%)。頑張っていて生きて…祈る思い24.4%。再発の恐怖17.7%、死の恐怖13.3%。回復が見えない不安…不安との闘い (13.3%)。
- ③ 痛いお母さん助けて、薬飲ませるのが根競べ、帰っちゃいや連発で泣き叫ぶ、食べたいといわず昼夜時間が長い、最初に覚えた言葉はイタイ・イタイ、何が起きたか分からないといって死んだ子…忍びない (37.7%)
- ④ 告知はどのように、高校入試と重なりどうしたらよいか…告知の悩み (11.1%)
- ⑤ 治ること先決でしつけ甘くなる、つい甘やかす我が儘で手がつけられなくなった… (11.1%)

表6 患児に対する母親の思い (複数回答)

n=45 (%)

母親の支え		苦 悩	
頑張る姿に尊敬・誇り	15(33.3)	信じられない・天地がひっくり返る思い	5 (11.1)
命が輝いている・救われる気持ち	8 (17.7)	病気は自分の責任	4 (8.8)
		助けたい・祈る思い	11(24.4)
		再発の恐怖	8 (17.7)
		死の恐怖	6 (13.3)
		不安との闘い	6 (13.3)
		苦しみに耐える・忍びない	17(37.7)
		告知の悩み	5 (11.1)
		しつけ甘く・我儘	5 (11.1)

2) 危機分類とコード分類 (表7)

危機の分類から、コード内容をみたものである。コードはキーワード素集計の分類を一部合体させている。また、キーワード素集計で一人が2ヶ持っている場合は、コンピューターのコード分類では一人1ヶになるので、対象者の意図の強いキーワードを選択しなおしている。従って%が多少異なってくる。

表7 家庭の危機と患児への思い (複数回答)

%

	信じられない	自分の責任	祈り	再発・死	忍びない	尊敬	命の輝き	告知	我儘
総数 n=45	11.1	8.9	35.6	24.4	57.8	35.6	17.8	11.1	11.1
危機Ⅰ n=11	18.2	0.0	45.5	18.2	54.5	36.4	36.4	0.0	18.2
危機Ⅱ n=6	0.0	16.7	66.7	16.7	50.0	0.0	0.0	33.3	0.0
危機Ⅲ n=15	13.3	20.0	20.0	33.3	46.7	40.0	13.3	0.0	6.7
危機Ⅳ n=5	0.0	0.0	40.0	20.0	80.0	60.0	0.0	40.0	20.0
危機Ⅴ n=8	12.5	0.0	25.0	25.0	75.0	37.5	25.0	12.5	12.5

恐びないが一番多く57.8%、受容できない、自分の責任・死の不安恐怖44.4%、祈る思い35.6%、尊敬・命の輝き 53.4%、告知・しつけなど22.2%であった。

危機Ⅳ、Ⅴ群の夫との関係にずれがある人は、子どもに対して恐びないが75～80%と高く、尊敬・命の輝きも60%以上と高かった。Ⅱ群は再発・死の不安恐怖16.7%で、66.7%が祈る思いであった。この中には不登校などが含まれていた。尊厳・命の輝きは0%であった。

6. 家族に対して

1) 夫への思い (複数回答、表8)

- (1) 肯定的感情 (89%) ①感謝17.8%②仕事を休み家事・買物・育児15.6%③疲れていても患児の世話、遊び28.9%④心の支え・不安の傾聴・励まし絆を強化26.7%であった。
- (2) 否定的感情 (53.4%) ①価値観違う、感情的ずれ、けんか、夫の乱れ、腫れ物に触る13.3% ②孤独、つらいのは自分だけ、仕事に行く人はいい、遊んで帰る信じられない13.3%③子どもものところに行かない4.4%④リーダーシップを、話しあっていない、一緒に考えて欲しい22.2%であった。
- (3) 危機の分類からみると、Ⅴ群には肯定的感情が全くなく、Ⅳ群は感謝・心の支えが含まれるが、否定的感情も見られた。Ⅲ群の疲労強度の群は夫との話し合いが33.3%の人になく、Ⅱ群も否定的感情がみられた。Ⅰ群には否定的感情が全く見られなかった。

表8 夫に対する妻の思い (複数回答)

%

	感謝	家事参加	患児の世話	心の支え	感情的ずれ	孤独	話合なし
総数 n=45	17.8	15.6	28.9	26.7	15.6	15.6	22.2
危機Ⅰ n=11	45.5	27.3	54.5	45.5	0.0	0.0	0.0
危機Ⅱ n=6	16.7	0.0	33.3	33.3	16.7	16.7	16.7
危機Ⅲ n=15	6.7	26.7	33.3	26.7	0.0	6.7	33.3
危機Ⅳ n=5	20.0	0.0	0.0	20.0	40.0	40.0	40.0
危機Ⅴ n=8	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	37.5	25.0

- (4) 夫からのサポート…前述しているが、ソーシャルネットワークの分類 (表9) は、夫が一番多く、88.9%の人がサポーターとしてリストしている。

表9 ネットワーク分類 (複数回答)

%

種類	夫	実父母	義父母	兄弟・親戚	友人	専門職	子ども
n=45	88.9	82.2	35.6	71.1	48.9	11.1	26.7

2) 他の家族への思い (複数回答 表10)

- (1) 他の家族への肯定的感情 (15.5%) ①大らかに育児・甘えさせ抱きしめたい4.4%②自立してほしい8.9%③犠牲と思わせたくない2.2%であった。
- (2) 他の家族への抑うつ感情 (73.2%) ①淋しい思い・孤独・不安・不自由・我慢をさせる、笑顔なし、精神的崩れ、何もしてやれない53.3%②頑張る子不憫11.1%③他の子の病気4.4%

④下の子考える余裕ない4.4%であった。

表10 他家族への思い（複数回答）

%

	子の淋しい思い	頑張る子	子の病気	余裕なし	抱きしめ	自立願う
総数 n=45	53.3	11.1	4.4	4.4	6.7	8.9
危機Ⅰ n=11	54.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
危機Ⅱ n=6	83.3	16.7	16.7	0.0	0.0	0.0
危機Ⅲ n=15	40.0	20.0	0.0	13.3	6.7	13.3
危機Ⅳ n=5	40.0	20.0	0.0	0.0	0.0	20.0
危機Ⅴ n=8	62.5	0.0	12.5	0.0	25.0	12.5

(3) 危機分類では、Ⅱ群は他の兄弟に対して強い思いを抱いている。

7. 親族・友人に対して

1) 親族への思い（複数回答、表11）

- (1) 肯定的感情 (77.8%) ①感謝、心配してくれる44.4%②実際の援助、子どもの世話、病気の家族の面倒26.7%③経済的援助6.7%であった。
- (2) 否定的感情 (35.5%) ①後ろ向き発言、不幸な体験談20.0%②協力・手助けない、知らせるべきか13.3%③病気のため負担をかけられない2.2%であった。
- (3) 危機分類では、Ⅰ群は経済的援助も18.2%貰い、援助の種類も複数にあり、協力なしが0%であった。Ⅱ群は親族からの援助が他の群に比べて多いが、絶対量は少ない。Ⅰ群以外は20%前後協力を得られない状況であった。Ⅴ群は夫のみならず親族のサポートも少なかった。

表11 親族への思い（複数回答）

%

	感謝	实际的援助	経済的援助	後向発言	協力なし
総数 n=45	44.4	26.7	6.7	20.0	15.6
危機Ⅰ n=11	36.4	36.4	18.2	18.2	0.0
危機Ⅱ n=6	50.0	66.7	0.0	16.7	16.7
危機Ⅲ n=15	40.0	13.3	0.0	13.3	20.0
危機Ⅳ n=5	80.0	20.0	0.0	20.0	20.0
危機Ⅴ n=8	37.5	12.5	12.5	37.5	25.0

(4) 親族からのサポート（表9）

ソーシャルサポートのなかで、サポートとしてリストされている人は実父母82.2%、義父母35.6%、兄弟57.8%、その他親族13.3%であった。サポートの種類としては、情緒的サポート、短期物理的サポート、長期物理的サポートの順であった。

2) 友人への思い（複数回答、表12）

- (1) 肯定的感情 (68.9%) ①助かる、励まし53.3%②子どもの面倒をみってくれる15.6%であった。
- (2) 否定的感情 (22.2%) ①会いたくない4.4%②不信感6.7%③どこまで本音で11.1%であった。
- (3) 危機分類ではⅡ群が肯定的感情が少なく、否定的感情が強く、Ⅰ・Ⅳ群は逆に友人のサポー

トが多かった。心身の疲労が強いⅢ群も比較的サポートが少なく、否定的感情もⅡ群について多かった。

表 12 友人との関係 (複数回答)

%

	助かる・励まし	面倒見て貰う	会いたくない	不信	本音に不安
総数 n=45	53.3	15.6	4.4	6.7	11.1
危機Ⅰ n=11	72.7	18.2	0.0	9.1	0.0
危機Ⅱ n=6	16.7	16.7	16.7	0.0	33.3
危機Ⅲ n=15	40.0	13.3	6.7	6.7	20.0
危機Ⅳ n=5	60.0	40.0	0.0	0.0	0.0
危機Ⅴ n=8	75.0	0.0	0.0	12.5	0.0

8. 家庭の危機と Mood Scale およびソーシャルサポート

1) Mood Scale (表13)

母親の MS の平均を見ると、MD は 4.29 で一番高く、MA は 4.26、MH は 4.00 で、MS は 12.55 であった。Ⅲ群の人とⅠ・Ⅳ群の人とは有意な差があった ($p > .05$)。また、Ⅱ・Ⅴ群の夫のサポートが少ない人も 12.43~12.75 であった。

表 13 危機時の Mood Scale

	MD	MA	MH	MS		
	MEAN	MEAN	MEAN	MEAN	SD	t
総数 n=31	4.29	4.26	4.00	12.55	3.12	
危機Ⅰ n=5	3.60	3.80	3.20	10.60	2.70	* —
危機Ⅱ n=4	4.50	4.25	4.00	12.75	2.22	
危機Ⅲ n=12	4.83	4.67	4.50	14.00	2.86	
危機Ⅳ n=3	3.00	3.67	3.33	10.00	1.73	* —
危機Ⅴ n=7	4.29	4.14	4.00	12.43	3.82	

* $p < .05$

2) ソーシャルサポート (表14)

一人あたりのサポーター数は 5.93 人で、Ⅱ群は少なく 3.67 人であった。サポート量は情緒的サポートは 25.73、短期物理的サポート 23.75、長期物理的サポートは 21.48 で、ソーシャルサポート総量は 70.95 であった。うち、夫のサポート量は 13.18 であった。

危機分類では、夫からのサポートが少ないⅤ群の人は 70.71 で、心身の疲労が強いⅢ群の人は 76.13 で、他のサポーターから多くのサポートを得ていた。Ⅱ群の人は夫や他のサポーターからのサポートが有意 ($p < .05$) に低かった。

3) Mood Scale とソーシャルサポート関係

MS とソーシャルサポートいずれもⅠ群より有意に悪いのはⅡ群で、夫との関係が悪いⅤ群のような感情状態であった。

表 14 一人当たり、サポーター数とサポート量

	サポーター数	サポート量					夫サポート量			
		情感 MEAN	短期助力 NEAN	長期助力 MEAN	To MEAN	SD	t	MEAN	SD	t
総数 n=44	5.93	25.73	23.75	21.48	70.95	35.57		13.18	2.45	
危機Ⅰ n=11	7.00	30.45	27.18	24.45	82.09	24.70	* +	14.09	1.22	+
危機Ⅱ n=6	3.67	16.17	14.17	13.33	43.67	35.08		11.00	3.32	
危機Ⅲ n=15	6.27	27.80	25.00	23.33	76.13	33.69		13.86	1.99	
危機Ⅳ n=5	5.20	24.00	22.00	18.00	64.00	36.79		12.80	1.92	
危機Ⅴ n=7	6.00	23.29	25.14	22.29	70.71	48.92		11.50	4.12	

+ p < .1 * p < .05

9. 援助ニーズ

- 援助ニーズ（表15）は①肉親・友人の理解・支援で家族関係深くした24.4%②医師・看護婦の親身なケア・カウンセリング22.2%③同病の母親の経験、相談6.7%④付き添い交代など6.7%⑤食事・読書・アロマセラピー4.4%⑥院内学級、病棟規則の緩和、洗濯物など8.9%であった。
- 危機分類では、Ⅲ群の心身の疲労が強い人はすべての項にニーズを持っている。心理社会的ストレスを持つⅡ群は家族、友人関係のニーズが高く、その他の群はすべて専門家やカウンセラーの援助であった。

表 15 家庭の危機と受けた援助（複数回答）

%

	家族・友人	Dr. Ns. カウンセリング	同病の母親	付添交代	食事・休養	病院規則
総数 n=45	24.4	22.2	6.7	6.7	4.4	8.9
危機Ⅰ n=11	18.2	27.3	9.1	0.0	9.1	0.0
危機Ⅱ n=6	50.0	0.0	0.0	16.7	0.0	0.0
危機Ⅲ n=15	20.0	26.7	13.3	13.3	6.7	13.3
危機Ⅳ n=5	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	20.0
危機Ⅴ n=8	37.5	25.0	0.0	0.0	0.0	12.5

10. 危機の分類と他要因との関係

V・Ⅳ群は闘病期間が4～5年以上で、専業主婦・パートタイマーが50%前後であった。Ⅳ群は母子関係は他の群より強く、母親の育児スタイルは神経質になっていた。Ⅱ群は闘病期間による変化はなく、不登校など育児・その他固有な問題であった。Ⅲ・Ⅰ群は闘病期間の短い人が多く、心身の疲労が強く、同病の母親が相談相手であった。援助ニーズでは群にかかわらず、家族関係について周囲の理解や支援、カウンセリングであった。

IV. 考 察

1. 母親のストレス状況

1) 対象の特性と育児環境

患児の特性として、疾患は白血病が61.6%を占め、発症年齢は白血病の好発年齢と同じく幼児

期が多い。現在の母親の年齢は平均が40.7才で、闘病期間は平均4年の方々が回答したものである。

育児環境としては、患児の兄弟がいる家庭は66.7%であり、離婚・別居の方は6.7%で、育児環境について大半の人はまあ良いと思っている。しかし、経済状態は悪いと感じている人が多く、母親の57.8%の人は専業主婦である。そして71.2%の母親が神経質になっている状況である。

即ち、母親の約2/3近くの人が、経済的問題を背景にした生活で、患児の病気や育児に神経を緊張させていることが伺える。

2) 親の心身の疲労の強い時期と内容、および対処とニーズ

心身の疲労が一番強い時期と内容については、告知から入院までのショック、骨髄移植、他の理由で無菌室の入室、病状悪化などによる心労と不眠が一番心身の疲労に影響を与えている。次に再発や余命告知で、患児の生命の不安が強い時期が最も厳しい状況である。しかし、長期化とストレスは11.5%で心身の疲労に与える影響は小さくても問題となる局面である。具体的な表現を事例で見ると①病名を知ったときこれほどつらいとは思わなかった。②“死と背中合わせ”人の言葉さえ耳に入らなかった、泣き泣き帰った。③最初の1～2週間大変、無我夢中どう生活したか覚えていない。1～2ヶ月精神的にダメージを受けた。④病変がどこまで進んでいるか調べる期間がものすごく長く感じられた。半年間は本当につらかった。⑤発症時、世の中すべてがひっくり返った感じ、その後ずーっと心労は絶えることなく続く、七年経っても。⑥子どもが熱で苦しんでいるとき、眠れないとき、具合の悪いとき。⑦退院後も再発が不安で一時も心が休まらない、再発時とくに苦しい。⑧延命のための手術を選択—半身麻痺を伴う—恐ろしく身体の震え止まらず、胸が苦しく答えわからず。⑨無菌室の6ヶ月頃一番大変。⑩ウェルニク脳症、今後どうなるかわからないと言われた時。カリニ肺炎で気管支切開すると言われた時。⑪移植時なかなか回復しないし、空を見つめる子の目をみて治療が間違いではないかと思った時などである。この状況に対してストレス解消の方法は、夫・親・友人・同病の母親と話す、カウンセリングを受けるなどで、心のサポートを求めているといえる。なかでも同病の母親がよき相談相手で支えになっており、心の痛みを深く理解しあえるのは経験者で、共感的理解の上に立ったサポーターが必要な状況である。また食事や睡眠、入浴など生活の工夫、音楽や読書、買い物などの趣味的なもので自ら心身のバランスを取っている。

援助ニーズとしては、医療機関に対して、患児と母親にもっと心のケアやインフォームドコンセントを望んでいる。具体的には傷つける言葉・行動はしてほしくない、要望を聞いて欲しい、1日2～3分でも雑談を含め話す時間がほしいなどの声が多い。また“〇〇Ns怖いよー、オムツにおしっこしたらすごくおこられるの”と面会時ふるえながら泣く患児に、夜そのNsならどうしようと思ったと心情を綴った人もいる。一方、40%の母親は医師や看護婦に感謝している。Dr.・Ns.とも笑顔を決やさずよくしてくれた。病気は残念なことだけど、素敵なDr.・Ns.に出会ったことは一生の宝物である。面会時間の始まりにその日の様子を必ず報告して、質問に答えてくれ不安が消えるなどである。

また、付き添い食、付き添いや面会のあり方に問題を感じている。具体的には付き添いは患児

にはよいが、他の家族と両方にはさまれた状態で気が狂いそうだった。強制的な付き添いでなく、自由を認めてほしい。長期に疲労しないポイントは食事なので付き添い食を考えてほしいとある。

その他の機関に対しては、院内学級の必要性、学籍移動の問題、本校との連絡・対応など半数以上の方が学校問題の改善を望んでいる。具体的には入院中教育を受けられる環境を作ってほしい、入院前の学校との絆をよりどころにしてつらい治療に耐えているので学籍を移さないでほしい。高校受験時は親子も不安、学校側も対応してほしいなどで、学校関係へのニーズは高いといえる。そして保育の充実を挙げている。保育に欠ける子どもは学齢期を過ぎても学ぶ姿勢に欠ける。早く治って一緒に遊びたいという救いを与えてほしい。

以上、母親のストレス状況は患児に対する生命の不安と学校生活が中心課題となっていると考えられ、その対応が重要である。また同病の母親の存在が大きく、そして医療関係者へのニーズも高く、身内を含めて心のサポートを求め、自らもできる日常的なことで心身のバランスを取る努力をしている闘病生活といえる。

2. 患児に対する母親の思い

悪性疾患患児を持つ母親の心情を児の発症年齢、闘病期間、母親の年齢から分析を行ったが、その違いはみられず、すべての母親に極めて強い苦悩がみられる。

元気だった子が信じられない、うちの子に限って悔しい、天地がひっくり返る思い。替わられるものなら替わりたい、弱い身体に産んで申し訳ない、病気は自分の責任。絶対元気になる、必ず元気にする、助けたい、天国に行かないで、頑張っ生きて、祈る思い。再発恐ろしい、奈落の底、退院一年目に自信持ち始めて再発、再発の恐怖。この子失うかも、絶望、死の恐怖。回復が見えない不安、不安との戦い。など受容できず恐怖にさらされながら、祈る思いで生活している状況である。

また、苦しみに耐える、痛いお母さん助けて、薬飲ませるのが根比べ、帰っちゃいや連発で泣き叫ぶ、肺炎絶食で一度も食べたいといわず昼夜時間が長い、一ヶ月しゃべらず落ち込む、脱毛でもニコニコ、病気は苦しいという心が痛む、牢屋に閉じこめ不憫、最初に覚えた言葉はイタイイタイ、何が起きたが分からないといって死んだ子、忍びない身を切られるつらさを体験する闘病生活である。

告知はどのように、高校入試と重なりどうしたらよいか。告知とその影響、また受験と病気治療の狭間の苦悩もある。そして、治ること先決でしつけ甘くなる、つい甘やかす我儘で手がつけられなくなったなど育児の悩みも伴ってくる。

一方つらい治療をよく頑張る、我慢強い、治療に協力的、痛みを勝とうとする子。感激し尊敬する、誇りに思う、子どもが頑張っているのに自分はいけなないと勇気づけられ励まされている。また明るくどんな状況でも楽しさ探し上手、笑顔で気持ちが救われる。この子は生きている、命が輝いていると希望を貰っている状況がある。

以上、母親の心情はキーワードのごとく、苦悩の極限を表し、しのびない、祈る思いは複数回答で127%である。なかでも1～2歳の母子分離不安の強い子を持つ場合や、小学校の入学・卒業

式、高校入試目前の発病など人生の門出を控えた状況の場合は想像に難くない。しかし、児の明るく、頑張る姿に教えられ、救われている。そしてできるだけのことを精一杯したい、これが心情である。

母親は患児に心を痛めながら患児に救われているというこの母子関係や相互作用は双方のケアに最も重要な視点となり、看護はこの心情をサポートし、児の心身の苦痛を最小限にすることである。

3. 母親からみた家族関係・友人関係

1) 夫に対する思い

感謝のみと述べている母親は、大変な仕事にも関わらず、毎日短時間でも面会に来てくれる。週末ないしは週2回は付き添い交代を、夫の勤務と疲労を鑑み、これ以上の努力を払わせてはいけないと思っている。また、仕事を休み家事・買い物・育児をしてくれる。疲れていても患児の世話や遊び相手になってくれてうれしい。心の支え、不安を聴いてくれる。主人の大きな身体がみるみるくずれ落ちていく感じで励まし合った。以前よりもっと父親らしくなり、家族の絆を強くしたなど、極限状況を共有し励まし合う。肯定的感情は多い。

しかし、一方では否定的感情も持っている。価値観の違いがはっきりして感情的にすれ違う。けんか、夫の乱れ、腫れ物に触るような接し方になる。孤独、つらいのは自分だけ、仕事に行く人は良い、遊んで帰るのは信じられない、子どものところに行かない、リーダーシップを取って欲しい。話し合っていない、一緒に考えて欲しい、精神的に本当に助けて貰いたい時に言える状態ではなく、不満募るなどの思いである。

ソーシャルネットワークのなかで、夫を88.9%の人がサポーターとしてあげている。一位にしている人は80%で、概ね肯定的感情と一致している。そして、情緒的サポート、短期・長期物理的サポートいずれにも最高点にリストしている人は40%で、否定的感情を表出していない人と概ね一致している。サポーターとしてはリストせず、肯定的感情を持ってない11%の人を最高点にリストしていない人60%から除くと49%の人が夫の感謝をはじめ肯定的感情を持ちながらも、同時に否定的感情を持っているといえる。これは留守家庭の他の子に対する思いを含め、闘病生活における心身の疲れから、夫婦間に亀裂が生じやすい状況にあるといえる。

2) 他の家族に対する思い

ほとんど患児の兄弟に対する思いで、上手に育っていないが大らかに育てたい、甘えさせギューと抱きしめたい、自立してほしい、犠牲で何もできないと思わせたくない、と前向きの肯定的感情の人は少ない。

抑うつ的感情の人は50%以上で、あまりにも淋しい思いをさせている、1人残され孤独な思いを、不安な思いを、不自由でつらい思いをさせる。我慢をさせる、笑顔がない、精神的にくずれる、何もしてやれないなどである。事例として多々あるが一部を抜粋すると、①身もだえるようにして「ママ行かないで」と泣かれたが、入院中は長女への思いを切り離さなければやっていけ

なかった。五年後の今も「ママ抱いて」と甘えてくるときは、ギュと抱きしめる②障害児の兄がいる。さぞ不安な思いをしていると思う。③実家にあずけた。入園も重なったが、写真に笑った顔がない。④母乳もあげられなかった。

その他に頑張る子が不憫—①三年間親の実家で暮らす②三歳で預けられ、お家に帰るといわないのでかえってつらい。他の子の病氣—亜脱臼で入院したが何もしてやれない、移植直前の時だった。小1と小3で気になったが、下の子のことを考える余裕がない、などである。

それぞれ事情は異なるが、留守家庭に残された子への思いと患児への思いと身二つあればという言葉のように厳しい葛藤状態におかされている。

3) 親族に対する思い

心配し、見守り、足を運んでくれ感謝している。留守家庭の家事や付き添い交代などの実際の援助、患児の兄弟の世話、経済的援助など、肯定的感情は多い。事例として①親が私を見てつらがり、私も親に愚痴を聞いて貰った、②祖父が大変ショックを受け患児にかわってやりたいと、③同居の祖母が患児に会えないのがとてもつらかったよう、④金銭的にも援助を受け安心して入院できた。

否定的感情は少なく、後ろ向き発言、不幸な体験談—体験談の後、早く良くなるといいわね…。神経質になっているときに微妙な言葉のニュアンスは傷つく、聞きたくない。協力や手助けがない、知らせるべきか。病気のため負担をかけられないなどである。

親族からのサポートとして、実父母をサポートとしてあげている人は82.2%で、義父母35.6%の二倍以上であり、実父母が健在でサポートを得られる人は恵まれた状況といえる。さらに兄弟は57.8%で、いとこなどその他の親族は13.3%である。サポートの種類としては、情緒的サポートを一番多く貰っている。しかし、短期物理的サポートも多く貰っている。長期物理的サポートはこれらと比較すると減少しているもののサポートを受けている。これは長期化する闘病生活で、家庭のリズムを再構築してもなおサポートが必要という状況を表しているといえる。

4) 友人に対する思い

手紙に励ましの言葉、嬉しくありがたい。身体を気遣ってくれる、見舞い、精神的に話し相手助かる。ローテーションをして食事の援助をしてくれる。子どもの面倒をみてくれるなど肯定的感情は多い。

否定的感情は少なく、そっとしておいてほしい、同じ立場の人でないと分かってもらえない、親切ぶって話してくる人もいて不信感を持つ。どこまで本音で話せばよいか悩むなどである。

ソーシャルネットワークからみると、友人をリストしている人は48.9%である。ここでの友人は発病前からの友人で、同病の母親は含まれていないものである。50%弱であっても苦しいときの母親には本当の友人であると感じた、本当に救われたとあり、重要なサポーターといえる。

4. 母親からみた家庭の危機

1) 家庭の危機と援助ニーズ

母親が家庭の危機と思ったことを大きく分類すると、けんか口調、別れてもいい、無理解など、夫婦間の感情的ずれが17.8%である。疲労で体力低下、体調崩れ、倒れて死んでも良いなど、心身の強度の疲労が42.2%である。患児の兄弟と患児に身二つあれば、長期疲れなど、留守家庭や患児の兄弟の問題が8.9%である。その他、患児・他の子の不登校、親の倒れなどがある。

種類を大別すると、夫婦間の感情的ずれ、心身の強度の疲労、患児の兄弟や留守家庭の問題、患児の問題が考えられる。質的に事例の具体的表現をみると、①気がつくとも口調がきつい、会話がうまく通じない、けんかになる、治ったら別れていい。②夫の無理解、非協力的な言動に苦しめられた、亡くしてからさらに深刻になった。③家庭が壊れることも、私や主人が倒れることも考えられる厳しい闘病生活であった。④大部屋で周りとの人間関係で悩んだり、子どもが泣き騒ぐことに気を使い神経をすり減らした。⑤主人が気管支炎、私は疲れから高血圧になりフラットした時。付き添いがいつまで続くのか、と不安になった。⑥患児の不登校・夫が息子に理解を示してくれたら。⑦患児の兄弟に不登校・家出など問題が起きると、育て方が悪い、お前の責任と責められ、離婚も考えたなど厳しい状況が生じている。

以上でみられた家庭の危機において取られた対処は、肉親や友人の理解・支援で家族関係を深くした24.4%である。医師や看護婦の親身なケアやカウンセリングを受ける22.2%で、同病の母親の経験を聞いたり相談する6.7%である。その他付き添い交代、食事や読書・アロマセラピーなどで心身のコントロール、院内学級や病棟規則などで対処している。

これらは現実の危機時になされた対処で、家庭の危機における最小限の援助ニーズといえる。具体的には①相談相手に救われた、誰かに何をして貰うよりも自分自身で乗り越えていくしかない、②再発してから精神的にかなり不安、医師やソーシャルワーカー、心理士に気楽に話を聞いてもらえることが必要、③同じ経験をした人に聞いて貰いたい、共感して欲しい、そうしないと暗闇から出ることができないように思う、④付き添いのない入院生活を。付き添いの交代を。夫が病院に来たとき、看護婦から“病人をみているから”と言って貰いたい・夫婦で家のことを話したり、交流もてるなど。⑤不登校の勉強会出席、親の会のメンバーに相談、カウンセリングを母子で受ける。これらの内容は心身の疲労が一番強いときの思いやニーズ、またその他全般にわたる思いやニーズとかなり重なっており、サポートの種類、サポーター、サポートの程度を示唆している。即ち、心身の強度の疲労や闘病生活全般に生ずるニーズに個々に対応することが、究極的には家庭の危機を回避したり、軽くすることが可能といえる。

2) 危機の分類からみた、母親の感情およびソーシャルサポートの関連

家庭の危機の種類は夫婦間の感情的ずれ、心身の強度の疲労、患児の兄弟や留守家庭の問題、患児の問題と大別されたが、それに夫からの情緒的サポートをクロスさせて5分類（5群）に分けて考察を行った。Ⅴ群は夫とけんかが多く夫からの情緒的サポートが3以下の人で17.7%である。Ⅳ群はけんかはするが、情緒的サポートが4～5の人で、11.1%である。Ⅲ群は心身の強度

の疲労があり、情緒的サポートは4～5の人で33.3%である。Ⅱ群は留守家庭等の心理社会的ストレスがあり、情緒的サポート4～5の人で13.3%である。Ⅰ群はそれ以外で、夫の情緒的サポート5の人で24.4%である。この視点からみると、家庭の危機の発生頻度が高いのは心身の強度の疲労といえる。

次に母親の感情から分析を加えると、Mood Scale 7～8は平穏な感情で、平均の12.55はかなり感情が悪い状態である。なかでも抑うつと不安が強く見られる。

全般的に母親の感情は悪いが、中でもⅢ群の心身の疲労強度の人はⅠ群やⅣ群の人より有意に厳しく、またⅢ群の抑うつは4.83で不安や怒りのデータより高く、心身の疲労は抑うつをきたしやすいいとされる。なおⅡ群の留守家庭などの心理社会的ストレスがある人やⅤ群の夫のサポートが少ない人の感情状態も厳しい。むしろ夫とけんかはするが夫のサポートがある場合はよいといえる。

一方、ソーシャルサポート絡みでみると、一人当たりのサポーターは5.93人と少なく、Ⅱ群の人は3.67人で一番少なく、サポート総量もⅠ群やⅢ群の人より有意に少なく、夫からのサポート量も少なくなっている。サポートの種類では情緒的サポートが一番多く、短期物理的サポート、長期物理的サポートの順になっているが、Ⅴ群の人は短期物理的サポートが一番多くなっている。この夫からのサポートが少ないⅤ群の人や心身の疲労が強いⅢ群の人は他のサポーターから多くのサポートを得ている。

以上、Mood Scale やソーシャルサポートからみると、Ⅱ群の留守家庭などの心理社会的ストレスがある人はサポーターが少なく孤独で、夫との関係が悪いⅤ群のような感情状態で、一番サポートを必要としているといえる。Ⅲ群の心身の疲労が強い人やⅤ群の夫のサポートが少ない人は感情は悪いが、サポートを多く貰っている状況である。ここから云えることは夫かその他の人が最低いずれかのサポートが質量ともに必要である。

3) 危機分類に関連する要因

Ⅰ群の特徴は夫に対する否定的感情は全くなく、経済的援助も18.2%貰い、援助の種類も複数にあり、その上協力なしは0%で、友人のサポートも多く、恵まれた群である。闘病期間の短い人が多い特徴もある。なおⅠ群以外では20%前後親族からの協力を得られない状況である。

Ⅱ群は再発・死の不安恐怖が16.7%で、これを背景にして66.7%が祈る思いで、このなかには不登校など、生命に直結しないものが含まれている。なお患児に対する尊厳・命の輝きは0%であり、患児の問題も如何に強いか伺える。夫に対する肯定的感情は多いが、否定的感情も含まれる。親族からの援助は他の群より比率は多いが、絶対量は少なく、友人に対しては否定的感情が強い傾向にある。その他、不登校など育児・その他固有な問題で、留守家庭の他の兄弟に対して強い思いを抱いている。

Ⅲ群は闘病期間の短い人が多く、心身の疲労が強く、同病の母親がよき相談相手である。夫に対してⅡ群より肯定的感情が少なく、話し合いは33.3%の人がないと思っている。また親族からの実際の援助は少なくなっているが、ネットワークが多く全体のサポート量は多い。

Ⅳ群とⅤ群は闘病期間が4～5年以上で、専業主婦やパートタイマーが50%前後である。Ⅳ群は母子関係は他の群より強く、母親の育児スタイルは神経質になっている。なお夫の関係にずれのあるⅣ群・Ⅴ群の人は患児に対して忍びないが75～80%と高く、尊厳・命の輝きも60%以上と高く、患児との結びつきが強いといえる。夫に対してはⅤ群は肯定的感情は全くなく、Ⅳ群は感謝や心の支えが含まれるが、否定的感情の方が強いといえる。またⅤ群は夫のみならず親族のサポートも少ないが、Ⅳ群・Ⅴ群とも友人のサポートが多くなっている。

家庭の危機時に受けた援助では、Ⅲ群の心身の疲労が強い人はすべての項にニーズを持っており、Ⅱ群の心理社会的ストレスを持つ人は、家族や友人関係のニーズが高く、その他の群はすべて専門家やカウンセラーの援助を求め危機を乗り越えるといえる。即ち、家族関係について周囲の理解や支援・カウンセリングを望んでいる。

以上、母親が感じている家庭の危機と感情から分析すると、強い心身の疲労、夫との不仲、夫のサポートが少ない、ネットワークが少ないなどが影響要因としてあげられる。しかしこれらは闘病期間や、ソーシャルサポートと関連し、その間に発生する固有な問題や、患児との母子関係を軸に家族関係の変化が危機の原因や誘因となる。

闘病生活上の問題としては、経済問題、医師や看護婦への不満・不信、学校問題、夫婦間の感情的ずれ、心身の強度の疲労、患児の兄弟や留守家庭の問題、患児の問題が考えられる。

V. 結 論

1. 心身の疲労が一番強い時期と内容について、告知から入院までのショック、骨髄移植や他の理由で無菌室の入室、病状悪化などによる心労と不眠、再発や余命告知などで患児の生命の不安が強い時期である。
2. ストレス解消の方法は夫・親・友人・同病の母親に話す・カウンセリングを受ける・生活の工夫などで心身のバランスをとるなどである。
3. 医療機関に対するニーズは心のケアの充実とインフォームドコンセントであるが、40%の母親は医師や看護婦に感謝している。また、付き添い食の用意、自由な付き添いと面会システムである。
4. 他機関に対するニーズは院内学級の必要性、学籍移動の問題、本校との連絡対応など学校問題の改善である。また保育の充実を望んでいる。
5. 母親のストレス状況は患児の生命に対する不安と学校生活が中心課題となっている。
6. 患児に対する母親の心情は忍びない、祈る思いなど、苦悩の極限を表している。心を痛めながらも頑張る患児に救われる母子関係や相互作用が存在している。
7. 夫に対して感謝を持つ人は40%で、サポーターとして夫をリストせず肯定的感情を持っていない人は11%で、残りの49%は肯定的感情を持ちながらも否定的感情を持っている。留守家庭の子に対する思いを含め、闘病生活における心身の疲労から夫婦間に亀裂が生じやすい状況にある。
8. 留守家庭にいる患児の兄弟に対して、抑うつ的感情の人が多く、身二つあればという厳しい

葛藤状態にある。

9. サポーターとして、実父母をリストしている人は82.2%で義父母の2倍以上である。兄弟は57.8%で、その他親族は13.3%、友人は48.9%の人がリストしている。情緒的サポートが一番多く、短期物理的サポート、長期物理的サポートの順に貰っている。
10. 母親からみた家庭の危機は夫婦間の感情的ずれ17.8%、心身の強度の疲労42.2%、患児の兄弟や留守家庭の問題8.9%、その他患児の問題が考えられる。
11. 危機時のニーズは肉親や友人の理解と支援、医師や看護婦の親身なケアやカウンセリング、同病の母親の経験談、付き添い交代などの生活の工夫、学校や病院のシステムや対応である。
12. 家庭の危機時の思いとニーズ、心身の疲労が強い時の思いとニーズ、闘病生活全般に亘る思いとニーズ、それぞれ質の深さが異なっても重なる局面が多く、サポートの種類、サポーター、サポート量を示唆している。逆に、心身の強度の疲労や闘病生活全般に生ずるニーズの対応は、究極的には家庭の危機を回避したり、軽くする可能性がある。
13. 母親の感情はMood Scale 12.55でかなり悪い状態である。なかでも抑うつが一番強く、不安、怒りの順になっている。
14. ソーシャルネットワークでみるとサポーターは平均5.93人である。
15. 留守家庭などに心理社会的ストレスがある人はサポーターが少なく孤独で、夫との関係が悪い人と同じような感情状態で、最もサポートを必要としている。

以上、家庭の危機は強い心身の疲労、夫との不仲、夫のサポートが少ない、ネットワークが少ないなどが影響要因としてあげられる。それとともに、闘病期間やソーシャルサポートと関連し、その間に発生する固有な問題や患児との母子関係を軸に家族関係の変化が危機の原因や誘因となる。

闘病生活の問題としては、経済問題、医師や看護婦への不満・不信、学校問題、夫婦間の感情的ずれ、心身の強度の疲労、患児の兄弟や留守家庭の問題、患児の問題が考えられる。

悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究 II

第4章 闘病過程における状況危機と援助ニーズ

I. 研究目的

悪性疾患患児の両親を対象に、第一段階で得た家庭崩壊につながるほどの状況危機要因を主として調査項目に起こし、心理を Mood Scale とソーシャルサポートで裏付け、状況危機を量的に明らかにし、必要な援助を得る。

II. 研究方法

1. 調査期間及び対象

平成12年6月～13年3月。調査対象は悪性・難治性疾患患児の母親37名、父親9名、計46名である。

2. 調査内容と調査用具（資料2）

1) 闘病状況

- (1) 入院期間中の付添実態とニーズ
- (2) 状況危機（平成11年度の研究結果で、特に家庭崩壊に関与する項目を展開＝“苦しい時期と内容－時期設定～1年、2～3年、4年～”）と乗り越え方
- (3) 援助ニーズ
- (4) 親の精神衛生

2) Mood Scale (MS) と状況危機

MSは標準化されたスケールである。得点3～18の範囲に分布する感情のスケールで、活気～抑うつ(MD)、安定～不安定(MA)、緩和～怒り(MH)の3カテゴリーから成り立ち、得点が低いほど活気、安定、穏和な感情で、6以下は快感情である。高いほど抑うつ、不安、怒りの感情があり、9以上は不快感情である。

3) 状況危機時のソーシャルサポート(SS)と対人関係

- (1) ソーシャルネットワーク(サポーター)と距離感
- (2) 情緒的サポート
- (3) 短期・長期物理的サポート

SSはノーバックのスケールの中、情緒的・短期物理的・長期物理的サポートを用いたものである。スケールは5段階尺度で、今回の調査の得点は3～150の範囲に分布する。

3. 調査方法

- (1) 闘病状況およびソーシャルサポートに関する質問紙、Mood Scale（返信用封筒を同封）を手渡した。
- (2) または、研究協力者から郵送依頼を承諾した人に郵送した。
- (3) 同意者のみ無記名で記述・返送されたものをデータとして使用した。
- (4) 平成11年度の調査ネットワークを首都圏から他方に拡大した。

4. 分析方法

- (1) データ分析は可能な限り多変量分析を含め統計処理をしたが、すべてを有意差で説明するには対象数が少なく、本編は多変量分析については消略した。また有意差がみられない場合も傾向が見えた時は、多い少ないという表現を用いた。
- (2) 記述式回答で複数の要旨を記述してあるものは、すべて複数回答とした。そのため%は選択肢毎に出している。

III. 結果

1. 対象の特性（表1）

患児の病名は白血病25名、その他の悪性疾患16名、難治性重篤疾患5名であった。発病年齢は幼児前期7名、幼児後期11名、学童期18名、思春期10名で、幼児期が多かった。闘病期間は、～1年6名、2～3年5名、4～5年11名、6～10年18名、11年～6名で平均6.4年であった。父母の年齢は40歳代が最も多かった。母親の仕事は専業主婦が多かった。

表1 対象の特性

n=46 (%)

病名	白血病	悪性疾患	難治性重篤疾患		
	25(54.3)	16(34.8)	5(10.9)		
発症年齢	0～2歳	3～5歳	6～12歳	13歳以上	
	7(15.2)	11(23.9)	18(39.1)	10(21.7)	
闘病期間	1年未満	2～3年	4～5年	6～10年	11年以上
	6(13.0)	5(10.9)	11(23.9)	18(39.1)	6(13.0)
年齢	29歳以下	30～39歳	40～49歳	50歳以上	
	母親 n=37 1(2.7)	6(16.2)	22(59.5)	8(21.6)	
父親 n=9	1(11.1)	2(22.2)	2(22.2)	4(44.4)	
母親の仕事 n=37	専業主婦	パートタイマー	フルタイム	その他	
	16(43.2)	6(16.2)	13(35.1)	2(5.4)	

2. 入院付添いニーズと実態（表2）

付添いニーズについて、幼児は終日34.1%、必要に応じて63.4%で、不要はなかった。学童でも付添いなしは2.4%であった。一方患児の実態は、39.5%が付添い不可で不本意な状況であった。

表2 入院付添のニーズと実態 %

	ニーズ		実態
	幼児 n=41	学童 n=41	患児 n=38
付添終日	34.1	9.8	15.8
選択的付添	63.4	85.4	39.5
付添なし	0.0	2.4	39.5

3. 闘病生活の苦しい時期と内容 (表3)

～1年、2～3年、4年～を各々の解答者父母別にみると、どの時期も①患児の問題が一番に多い。～1年の期間で1位にリストした人は全対象者の91.3%であった。②2番目に問題になるのは時期を問わず心身の強度の疲労である。4年～は全対象者の22.8%で、すべてが母親であった。③3番目は留守家庭にいる他の子の問題で、母親が多かった。④夫婦間の感情的ズレについて母親と父親は1年目12.9：22.2、2年目21.1：0、3年目24.1：33.3といずれの側にも問題があった。

表3 父・母別、苦しい時期と内容の順位 %

期間	問題順位	心身の強度疲労			患児の問題			患児の兄の問題			夫婦間の感情的ズレ		
		1位	2位	3位	1位	2位	3位	1位	2位	3位	1位	2位	3位
～1年	母 n=37	2.7	47.0	36.6	91.9	0.0	6.7	2.7	35.3	3.3	0.0	2.9	10.0
	父 n=9	11.1	44.4	25.0	88.9	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	0.0	22.2	0.0
2～3年	母 n=25	0.0	31.6	23.5	88.0	5.3	11.8	4.0	26.3	17.6	4.0	5.3	11.8
	父 n=6	16.7	33.3	0.0	83.3	33.3	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0
4年～	母 n=17	0.0	53.8	9.1	94.1	0.0	9.1	0.0	15.4	36.4	5.9	0.0	18.2
	父 n=4	0.0	0.0	0.0	7.5	0.0	33.3	25.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0

4. 苦しい時期と内容、及び順位度数 (表4)

闘病生活の苦しい時期と内容の順位度数は時期別に1位～3位までの苦しい内容を1位・3点、

表4 苦しい時期と内容

		心身の疲労強度	うつ状態	患児の問題	患児の兄弟問題	夫婦間の感情的ズレ	Dr. Ns. 不満	学校問題	経済問題
～1年 n=46	1位	2	0	42	1	0	1	0	0
	2位	17	3	0	12	3	6	1	0
	3位	9	4	2	2	3	8	6	3
	To	28	7	44	15	6	15	7	3
	順位度数	59	10	128	29	9	23	8	3
2～3年 {n=31} 無記入 n=9	1位	1	0	27	1	1	0	1	0
	2位	7	0	2	5	1	2	3	1
	3位	4	0	2	4	2	2	2	3
	To	12	0	31	10	4	4	6	4
	順位度数	21	0	87	17	7	6	11	5
4年～ {n=21} 無記入 n=14	1位	0	0	19	1	1	0	0	0
	2位	7	0	0	2	1	2	3	0
	3位	0	1	2	4	2	3	0	2
	To	7	1	21	7	4	5	3	2
	順位度数	15	1	59	11	7	7	6	2

順位度数は1位=3点、2位=2点、3位=1点としたものである。

2位・2点、3位・1点と順位度数にしたものである。圧倒的に多いのは患児の問題、次に心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題であった。殊に、1年以内は患児の問題の度数は有意（ $p < .001$ ）に多かった。大半の問題は無記入者を含めた全対象者からみると、歳月と共に減少傾向にあるが、問題を持った親にとって状況は変わっていなかった。夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題は変化が少なく、また患児の問題については減少はしても一番多く、4年～も苦しい問題を抱えていた。

5. Mood Scale (表5)

MSの総平均は12.3で、昨年度の対象より少し低いと同程度であった。問題別ではうつ状態の人が一番多く13.1、次に医療関係者への不満・不信13.0、夫婦間の感情的ずれ12.3、心身の強度疲労・患児の問題・学校問題は12.1、患児の兄弟の問題は11.6と続き、一番低いのは経済問題11.0の人であった。

表5 危機状況におけるMood Scale

	MD	MA	MH	MS	
	MEAN	MEAN	MEAN	MEAN	SD
総数 n=46	4.30	4.28	3.77	12.35	2.89
母親 n=37	4.21	4.21	3.71	12.12	2.97
父親 n=9	4.67	4.56	4.00	13.22	2.54

6. 一人になりたい時期 (表6)

一人になりたい人は54.3%で母親の方が多かった。時期は6ヵ月以内が47.1%で、1年以内が79.5%であった。

表6 一人になりたい時期

(%)

		一人になりたい時期					ない
		～6ヶ月	6ヶ月～1年	2～3年	4～5年	5年～	
総数 n=46	25 (54.3)	16 (47.1)	11 (32.4)	5 (14.7)	2 (5.9)	0	21 (45.7)
母親 n=37	23 (62.2)	14 (43.8)	11 (34.4)	5 (15.6)	2 (6.3)	0	14 (37.8)
父親 n=9	2 (22.2)	2 (100)	0	0	0	0	7 (77.8)

7. ソーシャルサポート

1) ソーシャルネットワーク (表7) のなかで、サポーターとしてリストしている人は夫・妻は69.6%で、実父母67.4%、義父母39.1%で、その他親族は82.6%、友人・仲間・同病の母親は86.9%、子ども43.5%、専門職17.4%であった。

表7 ネットワーク分類（複数回答）

%

種類	夫・妻	実父母	義父母	兄弟・親戚	友人	同僚・仲間	同病の母親	専門職	子ども
総数 n=46	69.6	67.4	39.1	82.6	63.0	17.4	6.5	17.4	43.5
母親 n=37	70.3	70.3	35.1	86.5	73.0	16.2	8.1	16.2	51.4
父親 n=9	66.7	55.6	55.6	66.7	22.2	22.2	0	22.2	11.1

2) サポーター数とサポート量（表8）

サポーター数は一人あたり4.06人で、母親の方が父親より多かった。サポート量は情緒的サポートは16.98、短期物理的サポートは15.89、長期物理的サポートは14.52、総量は47.39で、サポート量も母親の方が父親より多かった。夫婦間の情緒的サポートは4.55で、サポート総量は13.41であった。

表8 一人当たり、サポーター数とサポート量

	サポーター数	サポート量							
		情感 MEAN	短期助力 MEAN	長期助力 MEAN	To MEAN	SD	夫・妻サポート量 MEAN	SD	t
総数 n=46	4.06	16.98	15.89	14.52	47.39	25.56	13.41	2.53	
母親 n=37	4.27	17.78	16.59	15.22	49.59	26.30	13.08	2.70	}+
父親 n=9	3.22	13.67	13.00	11.67	38.33	21.14	14.83	0.41	

+ p < .1

8. 苦しい時期と心理状況（表9）

我慢強さ（我慢強い7－気力落ちる1）や、大らかさ（大らか7－神経質1）を度数1～7でみると、我慢強さの平均は5.3で、大らかさは4.0であった。母親の方が父親より我慢強い。

表9 苦しい時期における心理状況

	総数		性別		苦しい時期と内容			特性				
	n=46 MEAN	SD	母 n=37 MEAN	父 n=9 MEAN	～1年 心身の強度疲労 n=28 MEAN	発病・4年～ うつ状態 n=7 MEAN	発病・4年～ 夫婦間の感情的ずれ n=10 MEAN	①我慢 3以下 n=6 MEAN	②大らか 3以下 n=19 MEAN	③MS 16以上 n=7 MEAN	④サポート量 29以下 n=11 MEAN	①～④ 組合せ n=33 MEAN
我慢強さ	5.3	1.50	5.6	4.1	5.0*	5.4	4.5	2.2***	5.2	5.0	5.7	5.0**
大らかさ	4.3	1.33	4.3	4.0	4.1	4.4	3.8	3.8	2.6***	4.3	3.8	3.5***
MS	12.3	2.89	12.0	13.2	12.1	13.0	12.1	12.8	12.7	16.7***	11.7	12.4
サポート量	47.4	25.56	55.0	38.3	50.6	48.9	52.0	59.0	42.1	56.6	19.8***	45.2
サポーター数	4.1	2.24	4.3	3.2	4.4	4.1	4.7	5.0	3.5	5.3	1.6***	4.0
情緒的 サポート	4.3	0.76	4.2	4.7	4.2	4.3	4.0	4.4	4.3	4.0	4.4	4.2

注) スケール度数：我慢1～7、大らか1～7、MS 3～18、サポート量 3～150、サポーター数 1～10、情緒的サポート 1～5

* p < .05 ** p < .01 *** p < .001

- ① 心身の強度の疲労は～1年が一番強く、強度疲労をリストしている人はリストしていない人より、我慢強さが p < .05 の差で低かった。しかし、それだけにサポーターやサポート量は多くなっていった。
- ② うつ病のように落ち込んでいる人は～1年が圧倒的に多いが4年～でもおり、これらの人はリストしていない人よりもMSが高く、感情は悪いが、MS13程度は我慢強さに影響はな

かった。しかしMS16以上の感情の極めて悪い人は我慢強さが低くなっていた。

- ③ 夫婦間の感情的ずれは、経時的にみて～1年、2～3年、4年～について、今回のデータでは大差はなかった。リストしていない人と比較すると、我慢強さや大らかさが低く、情緒的サポートが少なくなっていた。しかしサポート量は多かった。

次に妻と夫の相違をみると、対象数は少ないが夫はすべての面で妻よりデータが低く、我慢強さが低く、感情も悪く、サポーターもサポート量も少なく、疲れていた。

- ④ 苦しい時期に普通より神経質になっている人・普通より我慢強さが低くなっている人・MSが16以上で感情が極めて悪い人・ソーシャルサポートが少ない人、これら1項目以上に属する人は63%で、それ以外の人と比べて、 $p < .01$ の差で我慢強さが低くなり、 $p < .001$ の差で神経質になっていた。また、ソーシャルサポートの少ない人は神経質に傾き、感情の極度に悪い人は気力が弱っていた。

9. 苦しい時期の乗り越え方とサポート

1) サポート関係 (表10)

表10の距離感とは5段階尺度で5は最大である。闘病生活でサポートニーズが発生した時の前・中・後を心理的距離感とし、また実際の援助も5段階に表したものである。発生時の距離感とは発生前に比べて、両親、親族、友人とも同程度であるが、持続するのは両親を含め親族であった。そして発生時のサポートは夫・妻4.9で、両親が4.2であった。

表10 サポート関係

	距離感 (1～5)			発生時 援助	ネットワーク 構成比 n=46
	前	発生時	後		
夫・妻	3.6	4.2	3.7	4.9	17.1%
両親	3.3	4.4	3.6	4.2	26.2%
兄弟・親戚	2.8	3.9	3.4	3.8	20.3%
友人	2.8	3.9	2.9	3.5	15.5%

2) 苦しい時期の乗り越え方・内的処理

苦しい時の乗り越え方は頑張る子に支えられ共に52.2%、親兄弟が42.7%、記憶になく夢中19.5%、悩み相談・カウンセリングなど63.0%であった。

表11 苦しい時期の自己の内的対処

%

	総数 n=46	性別		問 題						
		母 n=37	父 n=9	心身の強 度疲労 n=36	患児の 問題 n=43	患児の 兄弟問題 n=22	夫婦間の 感情的ずれ n=11	Dr. Ns. 不満 n=17	学校問題 n=21	経済問題 n=6
患児(思い)	32.6	35.1	22.2	30.6	32.6	18.2	27.2	17.6	45.5	33.3
他児(思い・支え)	17.4	18.9	11.1	16.7	14.0	27.3	36.4	23.5	0.0	0.0
食事・風呂etc	13.0	16.2	0.0	11.1	9.3	18.2	36.4	11.8	0.0	0.0
考えない	43.5	48.6	22.2	38.9	34.9	40.9	36.4	35.3	45.5	50.0
一人くじける	28.3	29.7	22.2	25.0	25.6	22.7	27.3	23.5	9.1	16.7

設問を変え、内的処理として表11を見ると、考えない43.5%と1番多く、次に患児を思い32.6%・他児を思い17.4%、一人くじける28.3%、食事・風呂などであった。父親と母親の違いは、母親は考えないと患児を思うが多かった。

問題状況別にみると、最高点は総数と同傾向を持つが、その他は問題の種類に直結するものが多くリストされていた。患児の問題や心身の強度疲労、学校問題、経済問題は患児を思いが高く、夫婦間の感情的ずれでは他児を思い、食事・風呂など、考えないが多かった。

3) 苦しい時期の乗り越え方・实际的援助 (図1～2、表12)

実際のサポートは、夫・妻が一番多く58.7%、親・兄弟52.2%、同病の母親41.3%、友人26.1%、カウンセラー(カウンセリング機能)、Dr.・Ns.、学校関係者の順であった。父親と母親の違いをみると、図2のように夫は親・兄弟が多く、妻は同病の母親やDr.・Ns.、カウンセラー(カウンセリング機能)が多かった。またカップルの夫と妻をみると学校関係や医療費など共通問題は傾向が似ているが、その他は妻が全体の女性の方に類似していた。

表12 苦しい時期の問題別、实际的援助と更に望む援助

%

	総数 n=46		心身の強度疲労 n=36		患児の問題 n=43		患児の兄弟問題 n=22		夫婦間の感情的ずれ n=11		Dr. Ns. 不満 n=17		学校問題 n=21		経済問題 n=6	
	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要
夫・妻	58.7	8.7	50.0	12.1	48.8	10.0	45.5	14.3	27.2	18.2	35.3	23.5	9.1	9.1	33.3	0.0
親・兄弟	52.2	28.3	41.7	18.2	41.9	25.0	31.8	33.3	27.2	9.1	52.9	17.6	45.5	27.3	33.3	20.0
友人	26.1	13.0	16.7	12.1	20.9	15.0	22.7	19.0	0.0	9.1	52.9	11.8	18.2	27.3	0.0	0.0
同病の母親	41.3	6.5	44.4	6.1	44.2	7.5	45.5	9.5	45.5	0.0	41.2	0.0	54.5	9.1	50.0	0.0
Dr. Ns.	13.0	37.0	13.9	45.4	14.0	42.5	7.1	42.8	0.0	45.5	17.6	29.4	9.1	45.5	0.0	60.0
病院システム	0.0	43.5	0.0	36.4	0.0	37.5	0.0	28.6	0.0	36.4	0.0	35.3	0.0	45.5	0.0	40.0
カウンセラー	19.6	17.4	19.4	24.2	18.6	20.0	22.7	14.3	27.2	36.4	11.8	23.5	18.2	27.3	16.7	0.0
医療費援助	6.5	19.6	5.6	27.3	7.0	22.5	4.5	14.3	0.0	27.3	0.0	11.8	18.2	0.0	16.7	20.0
学校関係	10.9	26.1	11.1	21.2	11.6	22.5	0.0	19.0	0.0	18.2	5.9	5.9	18.2	45.5	16.7	0.0

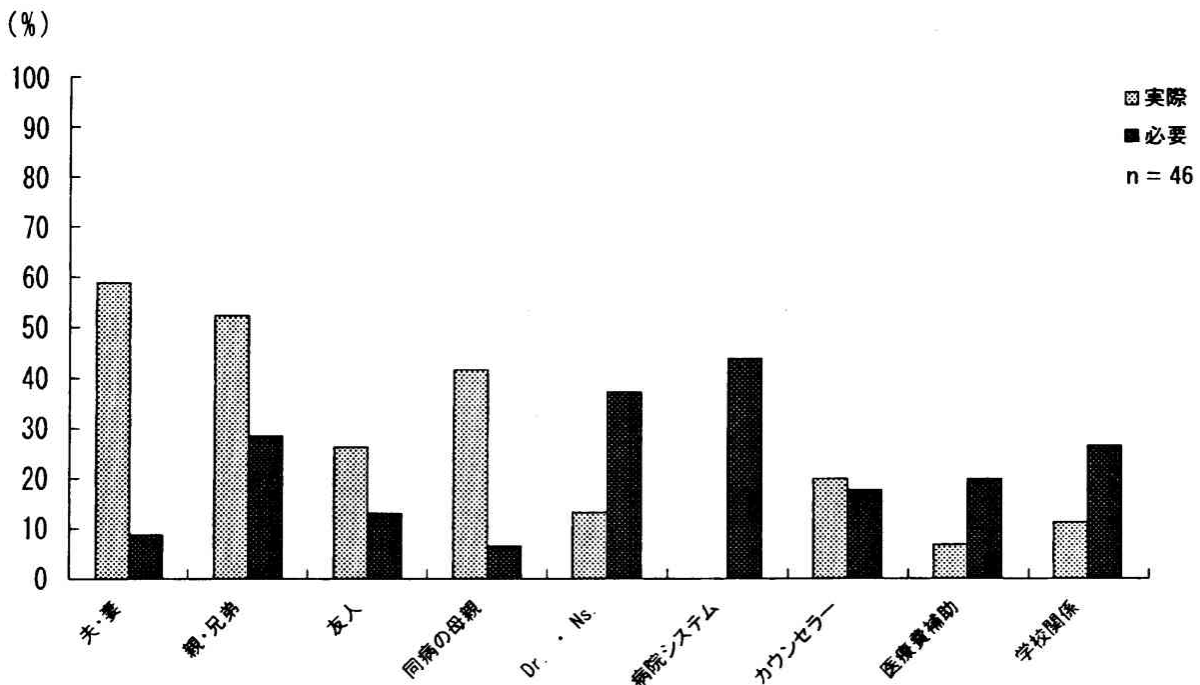


図1 全対象からみた、苦しい時期の实际的援助と更に望む援助

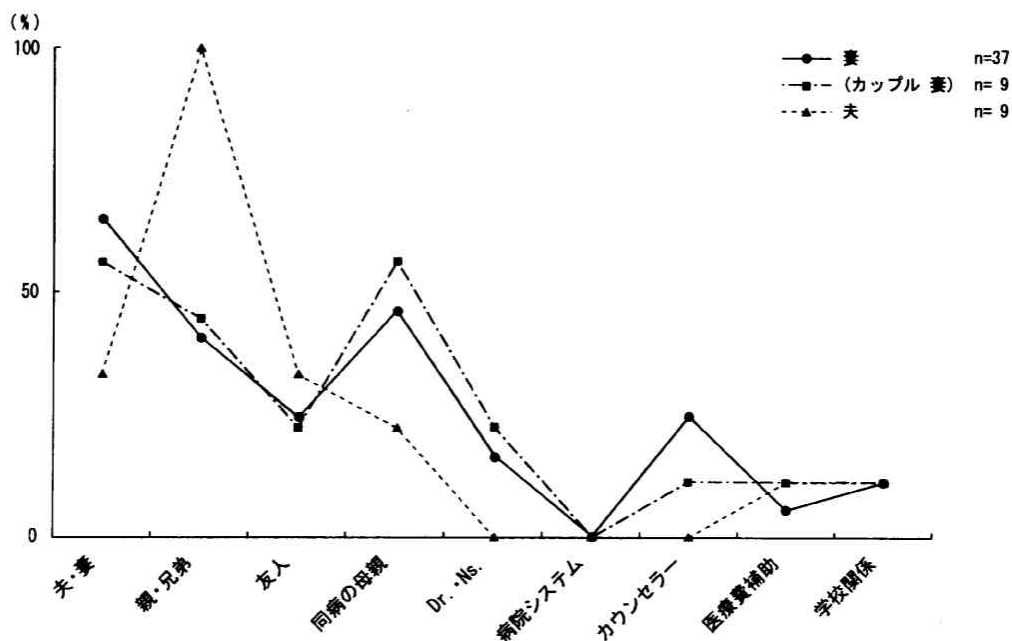


図2 苦しい時期の性別からみた実際の援助

4) 更に必要な援助 (図1、表12)

更に必要と思ったサポートは、病院のシステム、Dr.・Ns. のフォロー80.5%、親・兄弟28.3%、医療費補助等19.6%、カウンセラー(カウンセリング機能)、友人、夫・妻、同病の母親の順であった。

5) 問題状況別、実際の援助と更に必要な援助 (図3～4、表12)

各問題に対する実際のサポートをみると、患児の問題・心身の強度の疲労・留守家庭での患児の兄弟の問題は夫・妻が一番多く、次に同病の母親、親・兄弟であった。

夫婦間の感情的ずれ・学校問題・経済問題・医療関係者への不満は同病の母親や親・兄弟であった。

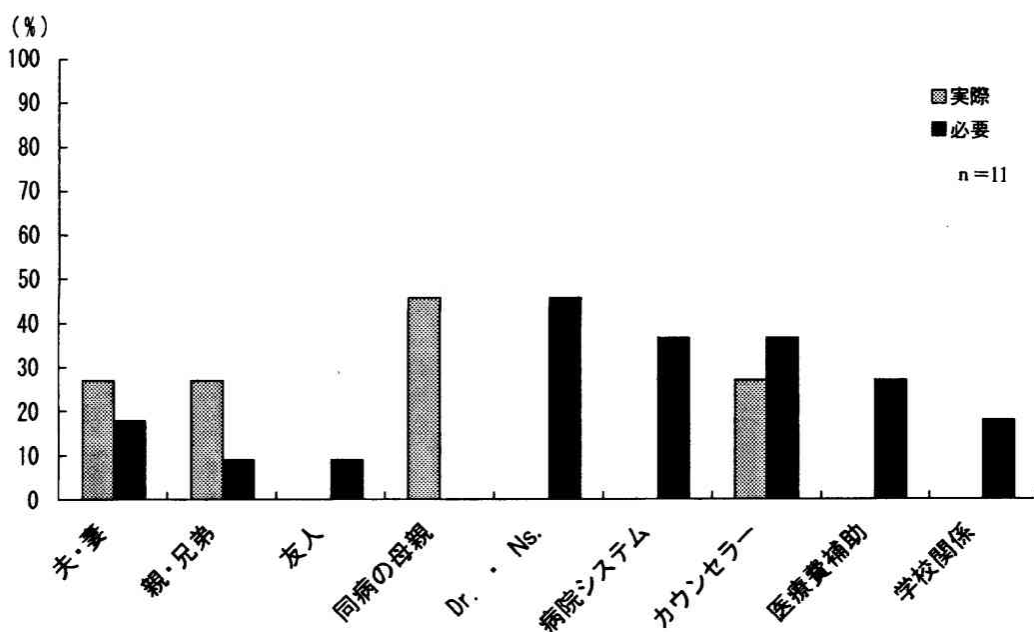


図3 夫婦間の感情的ずれを持つ人からみた、苦しい時期の実際の援助と更に望む援助

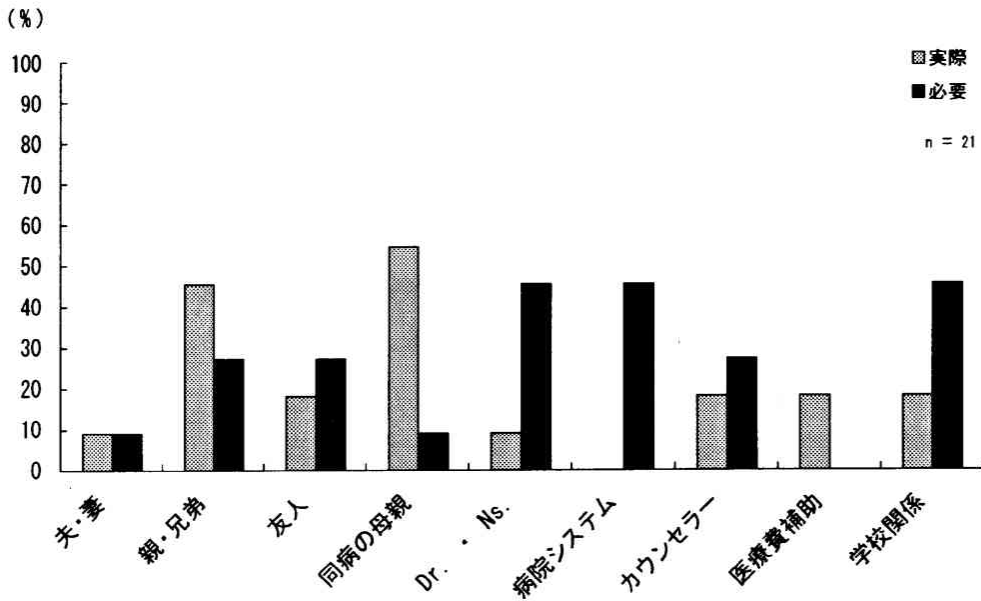


図4 学校問題を持つ人からみた、苦しい時期の実際の援助と更に望む援助

IV. 考 察

1. 闘病生活における家庭の問題

1) 苦しい時期と問題内容

闘病生活の苦しい時期と内容は、患児の問題が圧倒的に多く、次に親の心身の強度疲労、留守家庭にいる患児の兄弟の問題である。さらに Dr.・Ns. 医療関係者への不満・不信、学校問題、夫婦間の感情的ずれ、経済問題があがる。

時間的な流れでは、1年以内は患児の問題が極めて多く、また心身の疲労、患児の兄弟の問題、Dr.・Ns. の不満・不信も1年以内が多く、発病1年は多くのサポートニーズを持っている。そして、大半の問題は歳月と共に減少傾向にあるが、夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題は変化が少なく、患児の親の努力に帰結できない要素が含まれていると云える。また患児の問題は年月と共に減少しても一番多く、新たな問題の反復が考えられ、時期によって援助ニーズが変わることが考えられる。全体的にいえることは、四年以上経過しても多くの苦しい問題を抱えるほどの闘病生活で、量的には差があっても、時期を問わず援助が必要な状況である。

次に患児の父親・母親では受け止め方が異なるのではないかと思ったが、患児の問題ではどの時期も一番多いことは同じであった。しかし、時間的経過の中では四年以上経っても患児の問題以外では、心身の強度疲労は22.8%が持続しており、すべてが母親であった。そして4年以上にみられる夫婦間の感情的ずれは父親の方が母親より多くなってきている。ここからいえることは長い経過の中で、母親の方が患児に向き合い心身の休まることが少なく、父親はそのような母子から離れやすいことが伺える。

2) 闘病生活上の複合問題と心理状況

親の心身の強度疲労は1年以内が一番強く、1年以内に強度疲労をリストしている人とそうでない人では異なり、強度疲労は我慢強さに影響し、気力が落ちると考えられる。またうつ病のように落ち込んでいる人は1年以内が圧倒的に多いが、4年以上の人でもふくまれ、これらの人はリストしていない人よりも感情は悪いが、我慢強さ・気力への影響はなかった。しかし、感情の極めて悪い人は我慢強さが低く気力に影響があり、神経質になっているので、うつ状態への移行や感情悪化状態を最小限にするサポート体制が必要である。そのためにはこれらと因果関係を持つ心身の強度疲労の軽減が最も重要である。

そして、夫婦間の感情的ずれは、リストしていない人より我慢強さが低く気力が落ち、神経質になり、情緒的サポートが少なくなっている、また全般的な夫と妻の相違をみると、夫は妻より感情が悪く、我慢強さが低く気力も落ち、神経質に傾き、サポーターもサポート量も少なく疲れている。平成11年度のデータからは母子一体感が強く、疲労した妻の夫への不満が顕在化したのが、今回は常時子どもを看取っていない夫も非常に疲れていることが判明した。これからいえることは夫婦間の感情的ずれの状況は、情緒的サポートが少なく、気力が落ち神経質になりやすいので、その原因を軽減させられるものは、工夫なり対応が必要である。原因の一つに、妻の疲労には焦点が当たりやすいが、夫も非常に疲れており、相方の認知のずれがあるのではないかと考えられる。この夫の疲れの状況がもっと広く一般的に理解される必要があり、また個々にはよくいわれる言い方の域をでないが相方が互いの心身の疲労を理解しあうことである。

2. 闘病生活における問題の越え方とサポート状況

1) 親の葛藤に対する処理とサポート状況

苦しい時の乗り越え方として、内的処理は“考えない・記憶になく無我夢中”が多く、また患児や留守家庭の患児の兄弟を思い、頑張る子に支えられている姿があった。しかし1人くじける時があったり、食事・風呂などで心身の疲労をとり、バランスを保つ努力をしている。

この状況を他の視点からみると、1人になりたいと思うときがある人は50%強で母親に多く、時期は1年以内がほとんどで、約半数の人は6ヶ月以内であった。平成11年度調査の苦しい時期の6ヶ月・1年以内と重なり、闘病生活では特に苦しい時期といえる。また入院付き添いからみると、付き添いニーズについて幼児は終日が34%位で、他は必要に応じて付き添いを希望し、すべての親が付き添いは必要と思っていた。学童について付き添い不要は2%位で、ほとんどの人が必要に応じて付き添いを希望している。これは患児を思い頑張る気持ちが闘病生活を支えていることと考え合わせると、必要に応じては付き添うシステムが大切である。実態としては40%弱が付き添うことができず、不本意な状況で、事例の中には患児の様子がおかしく、その晩の付き添いを申し出ても許されず、帰宅した途端に病状悪化を告げられ間に合わなく悲嘆にくれたというコメントもあり、留守家庭の問題や心身の疲労を考え合わせると、自由に病状のすぐれない時など、選択的に付き添うシステムが必要である。

次に苦しい時の乗り越え方として、ソーシャルサポートの受け方は主として周囲の親、兄弟、

友人から実際的な援助や心の悩み相談、専門家からカウンセリングなどのサポートを貰っている。

サポート関係をみると、闘病生活でのサポートニーズが生じた時一番頼りになるのは夫か妻で、次は両親であった。しかし、発生時一過性とはいえ他の親族や友人の援助も大きな意味を持つ。それでも持続するのは両親を含め親族であり、親族のネットワークを多く持つ人は恵まれた状況といえる。

ネットワークからみると、夫婦が一番で、次に両親で、なかでも実父母は義父母の二倍近くを占め、ついでその他の兄弟・親戚、友人の順となっている。

2) 問題別対処とサポート状況

問題別では、基本的にどの問題も“考えない・夢中”が多いが、患児の問題や心身の強度疲労、学校問題、経済問題は患児への思いが強く、支えになっている。しかし、夫婦間の感情的ずれでは他の問題よりどの対処方法も多く用いられており、生活全般に影響していると考えられる。また夫婦間の感情的ずれ、患児の問題、心身の強度疲労、Dr.・Ns. への不満・不信、留守家庭の患児の兄弟問題は“1人くじける”が多く、問題の性質から親であるからこそ親の責任で引き受けるものとして悩み、1人ぎりぎりの思いで内的葛藤を処理し頑張っているといえる。

サポーターは平均4.1人で、平成11年度の対象者5.93人よりも少なくなっているが、これは以前の一般的入院患者の12.19人より非常に少ない。闘病生活を余儀なく送り、日頃よりサポートニーズが高いときでありながら、患児への告知問題と絡み、安易にサポートをもらえない家族の孤独や生活の困難さが伺える。

サポートの種類としては、情緒的サポートが多く、次に短期物理的サポート、長期物理的サポートとなり、一般的な傾向と似ているが、総量はサポーター数が少ないのに比例して少なくなっている。

夫婦間の情緒的サポートは5段階評価では4.55で、前述のソーシャルネットワークに5をつけている人が50%である点を考え合わせると、他は互いに不満足感を持ち、それを両親やその他兄弟・親戚、友人から得ている。しかし夫婦間、親族、友人で補いきれないニーズをDr.・Ns. やカウンセラーなど専門家に求めているといえる。

3. 実際的な援助とサポートニーズ

実際に貰った援助の相手は、前述の発生時のサポーターと同様で、夫婦間が一番多く、次に親族で、その他では同病の母親の存在が大きかった。同病の母親はソーシャルネットワークでは友人・仲間に包含されているので、この欄の友人は前述の友人と数値の比較はできないものであるが、友人・仲間の援助は重要である。カウンセリングにはカウンセラー以外の人のカウンセリング機能も含まれているので、カウンセラー・Dr.・Ns.、その他学校関係者の援助が含まれる。

次に夫婦が実際に貰ったと思う援助をみると、学校関係や医療費など共通に対処する問題は同じであったが、その他の問題は妻は全体の母親と類似した傾向を示し、子どもと一体感の強い母親には、家庭の固有な問題を越えた苦悩が存在し、夫婦間で理解しあったり、サポートするには

限界のあるニーズが含まれているといえる。

実際の援助を貰った上で、更にほしいと思った援助の相手や事柄は、前述の入院付き添いを含んだ病院システムや、Dr.・Ns.、親兄弟、医療費補助、カウンセラー、友人の順で個人の持つネットワークを越えた要素も多く、サポートシステム作りが必要といえる。そして同病の母親や相手の夫・妻にはこれ以上望めないほどのサポートを貰っている状況と考えられる。

問題状況別サポートとそのニーズをみると、先ず実際に援助をしている人は、患児の問題、心身の強度疲労、留守家庭の患児の兄弟問題に対しては夫・妻が多く、次に同病の母親、親・兄弟であった。夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題、医療関係者への不満・不信には、同病の母親や親・兄弟であった。さらには必要な援助はどの問題であっても、圧倒的にDr.・Ns.、病院システムに望むことが多い。殊にDr.・Ns. に多く、経済問題、学校問題、夫婦間の感情的ずれ、心身の強度疲労、患児の問題、留守家庭の患児の兄弟問題など多岐にわたる。これは身近なDr.・Ns. に相談するとすべての問題解決の糸口があると思っていると考えられる。すべての問題の根源は疾患を持った患児の状況と絡んでいるからといえる。信頼されるDr.・Ns.、医療関係者であることは最も重要であるが、相談内容について、種類やレベルを問わず自由に話せる環境が必要であるし、またニーズに応えられる資質を持ち合わせていることと、受け皿である社会のサポートシステムの確立が必要である。

4. 問題状況と援助関係の法則性

複数の問題を持ち、サポートを貰いながら心の葛藤処理をし、問題に対応しているが、なおサポートが必要な状況である。父親・母親一人一人は闘病生活の問題を自分の責任、課題として多くの問題を混在させながら、発病半年は特に自意識がないほどに夢中に取り組み、精一杯の日々を送っている。言い換えれば、患児や患児の兄弟を思って頑張り、1人くじけそうな自分についてバランスをとる努力をしながら闘病生活を送り、その程度は軽くなり落ち着いても、長期にわたり続いている状況である。

その間、実際の援助は実父母・義父母、その他の兄弟・親戚、友人、専門職から受けてもなお不足し援助を必要としている。その内容は、病院システム、Dr.・Ns. のフォローが圧倒的に多く、また学校関係など社会システムが含まれ、個人的努力の限界を越えるものである。なお身近なネットワークの中の人が少ないのはこれ以上貰えない状況にあると考えられる。

また、闘病生活における複合問題と心理状況で述べたように、闘病生活の問題は感情や気力に影響を与え、神経質にさせやすく、心理状況がきびしくなるとサポート関係が弱くなっている。また、サポートが少なくなると神経質に傾き、感情の極度の悪化は気力を弱めている。このように闘病生活における問題状況を複雑にしているのは、サポーターの質と量が影響し、心身の疲労が生活感情が反映していることである。これが二次的な問題状況の発生につながっている。

この点から闘病生活における問題を解決したり、対処する際の要因間のあり方について、問題とサポート状況の関係から、「闘病生活における問題状況×生活感情／夫・妻の情緒的サポート×ソーシャルサポート量」のような法則性があるといえた。法則性の解明は、サポート体制のプロ

グラムにつながり、“心身の強度疲労など”対策が可能なものが原因で、家庭崩壊につながる場合はその連鎖を切ることができる。即ち、二次的な問題状況の発生の予防や、複雑な複合問題への発展を最小限にできると考える。

しかし、サポートはニーズの高い問題状況に直接介入できればよいが、問題によっては介入が難しい場合もある。他の問題をサポートすることで本人の力が再配分され、困難に向かうこともできるので、サポート体制はトータルして組む必要があると考えられる。

V. 結 論

1. 闘病生活の苦しい時期と内容は、患児の問題が圧倒的に多く、次に心身の強度疲労、留守家庭にいる患児の兄弟の問題、Dr・Ns. 医療関係者への不満・不信、学校問題、夫婦間の感情的ずれ、経済問題の順である。
2. 経時的には1年以内は患児の問題が極めて多く、また心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題、Dr・Ns. への不満・不信も多く、発病1年以内は厳しい時期である。多くの問題は歳月と共に減少傾向にあるが、夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題は変化が少ない。患児の問題は経時的に減少しても一番多く、新たな問題の反復が考えられる。
3. 4年以上過ぎた父親・母親の違いは、心身の強度疲労の持続は母親で、夫婦間の感情的ずれは父親の方に多い傾向がみられた。
4. 対象のMood Scaleの平均は、12.35で感情は悪い。ソーシャルサポートも少なく、サポーターは平均4.1人と極めて少ない。
5. Mood Scale 16以上の人は我慢強さが低く、気力に影響を与えている。普通より気力が落ちる、神経質、感情悪化状態、ソーシャルサポートが少ない、この要素を1つ以上経験した人は63%を占め、未経験者と比較すると、気力が落ち、神経質に傾いている。
6. 夫婦間の感情的ずれは情緒的サポートが少なく、気力が落ち、神経質になっている。
7. 調査対象の夫は妻より感情が悪く、気力も落ち、神経質に傾き、サポーターもサポート量も少なく、疲れている。
8. 夫婦間の情緒的サポートは50%が十分に貰っている。他は不満足感を持っている。
9. 夫婦の援助ニーズについて、学校関係や医療費など共通に対処するものは同じであるが、その他の問題について妻は全体の母親と類似している。
10. 付き添いに関しては、病状のすぐれない時など、選択的な付き添いシステムを望んでいる。
11. 苦しいときの乗り越え方として、親・兄弟・友人から実際的な援助や心の悩み相談、専門家からカウンセリングなどのサポートを貰っている。サポートが持続するのは親・兄弟である。両親の中でも実父母は義父母の2倍以上である。
12. 問題別サポートとニーズをみると、患児の問題、親の心身の強度疲労、留守家庭の患児の兄弟の問題に対して実際の援助は夫婦間が多く、次に同病の母親、親・兄弟である。夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題、医療関係者への不満・不信には、同病の母親や親・兄弟であ

る。さらに必要な援助は、問題別にかかわらずDr.・Ns. 医療関係者や病院システムに望むことが多い。

以上、闘病生活に発生する問題は、感情や気力に影響を与え、神経質にさせやすい。また心理状況が厳しくなると、サポート関係が弱くなり、またその逆もいえる。このように闘病生活における問題状況を複雑にしているのはサポーターの質と量が影響し、心身の疲労が生活感情に反映している。そして二次的な問題状況の発生につながる。また、問題状況と解決や対処時に、要因間に法則性があると考えられる。

悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究 III

第5章 悪性疾患患児の親に発生する普遍的な問題と援助ニーズ

～日本とオーストラリアにおける闘病生活に伴う問題とサポート状況～

I. 研究目的

闘病生活における問題状況とサポートニーズの普遍性に関して、政治経済・生活の安定しているオーストラリアと比較し、医療事情・価値観の違いが闘病生活に発生する問題、サポート状況、個人の生活感情に影響を与えるかどうかを検討し、家族へのサポートシステムを考える。

II. 研究方法

1. 調査期間及び対象

平成13年6月～14年1月

調査対象は悪性・難治性疾患患児の日本の母親21名、父親12名、オーストラリアの母親22名、父親3名、計58名である。

2. 調査内容と調査用具（資料3）

1) 闘病状況

(1) 入院期間中の付添実態とニーズ

(2) 状況危機（平成11年度の研究結果で、特に家庭崩壊に関与する項目を展開＝“苦しい時と内容一時期設定1年以内、2～3年、4年以上”）と乗り越え方

(3) 援助ニーズ

(4) 親の精神衛生

2) Mood Scale (MS) と状況危機

MSは標準化されたスケールである。得点 3～18の範囲に分布する感情のスケールで、活気～抑うつ (MD)、安定～不安定(MA)、緩和～怒り(MH)の 3カテゴリーから成り立ち、得点が低いほど活気、安定、穏やかな感情で、6以下は快感情である。高いほど抑うつ、不安、怒りの感があり、9以上は不快感情である。

3) 状況危機時のソーシャルサポート (SS)

(1) ソーシャルネットワーク (サポーター)

(2) 情緒的サポート

(3) 短期・長期物理的サポート

SSはノーバックのスケールの中、情緒的・短期物理的・長期物理的サポートを用いたものである、スケールは5段階尺度で、今回の調査の得点は3～150の範囲に分布する。

3. 調査方法

- (1) 闘病状況およびソーシャルサポートに関する質問紙、Mood Scale（返信用封筒を同封）を手渡した。
- (2) または、研究協力者から郵送依頼を承諾した人に郵送した。
- (3) 同意者のみ無記名で記述・返送されたものをデータとして使用した。
- (4) 平成11・12年度の調査ネットワークを除外して、対象の重複を避け他方に拡大した。
- (5) オーストラリアはモナッシュ大学の倫理委員会を通過した後、上記の(1)～(3)を実施した。
- (6) 日本とオーストラリアはいずれも大都市周辺で、大病院で治療を受けたことのある患児の親を対象とし、条件を揃えた。

4. 分析方法

- (1) データ分析は可能な限り多変量分析を含め統計処理をしたが、すべてを有意差で説明するには対象数が少なく、本編は多変量分析については省略した。また有意差がみられない場合も傾向が見られた時は、多い少ないという表現を用いた。
- (2) 記述式回答で複数の要旨を記述してあるものは、すべて複数回答とした。そのために%は選択肢毎に出している。

III. 結果

1. 対象の特性 (表1)

患児の病名は日本：白血病17名、その他の悪性疾患9名、難治性重篤疾患7名で、オーストラリア：白血病12名、その他の悪性疾患13名であった。発病年齢は日本：幼児前期11名、幼児後期3名、学童期15名、思春期4名で、オーストラリア：幼児前期7名、幼児後期5名、学童期8名、思春期5名で幼児期であった。

表1 対象の特性

(%)

病名			白血病	悪性疾患	難治性重篤疾患		
	日本	n=33	17(51.5)	9(27.3)	7(21.2)		
オーストラリア	n=25	12(48.0)	13(52.0)	0			
発病年齢			0～2歳	3～5歳	6～12歳	13歳以上	
	日本	n=33	11(33.3)	3(9.1)	15(45.5)	4(12.2)	
オーストラリア	n=25	7(28.0)	5(20.0)	8(32.0)	5(20.0)		
闘病期間			1年	2～3年	4～5年	6～10年	11年以上
	日本	n=33	5(15.2)	9(27.3)	5(15.2)	12(36.5)	2(6.1)
オーストラリア	n=25	10(40.0)	7(28.0)	5(20.0)	3(12.0)	0	
親の年齢			29歳以下	30～39歳	40～49歳	50歳以上	不明
	日本	n=33	0	10(30.3)	18(54.5)	3(9.1)	2(6.1)
オーストラリア	n=25	1(4.0)	16(64.0)	7(28.0)	1(4.0)		
両親の仕事			専業主婦	パートタイマー	フルタイム	その他	
	日本母親	n=21	10(47.6)	4(19.0)	3(14.3)	4(19.0)	
	父親	n=12	0	0	11(91.7)	1(8.3)	
	オーストラリア母親	n=22	13(59.1)	7(31.8)	2(9.1)	0	
父親	n=3	0	0	3(100.0)	0		
患児の兄弟			有	無			
	日本	n=33	27(81.8)	6(18.2)			
オーストラリア	n=25	21(84.0)	4(16.0)				

闘病期間は、日本：1年以内5名、2～3年9名、4～5年5名、6年以上14名で、オーストラリア：1年以内10名、2～3年7名、4～5年5名、6年以上3名であった。オーストラリアの方が発病からの期間の短い人が多い。父母の年齢は、日本は40代が多く、オーストラリアは30代の人が多かった。

母親の仕事は日本：専業主婦10名、パートタイマー4名、フルタイム3名、その他4名で、オーストラリア：専業主婦13名、パートタイマー7名、フルタイム2名であった。

患児の兄弟について、日本は27名、オーストラリアは21名に兄弟がみられた。

2. 入院付添ニーズと実態 (表2)

付添ニーズについて、日本：幼児は終日付添81.8%、選択的付添18.2%で、学童の終日付添は39.4%で、付添不要はなかった。オーストラリア：幼児は終日付添88.0%、選択的付添4.0%、付添不要・不明8.0%で、学童は終日付添は84.0%、選択的付添8.0%、付添不要・不明8.0%であった。オーストラリアの方が学童の終日付添について割合が高かった。

実態としては、日本：終日付添87.9%で、選択的付添12.1%であった。オーストラリア：終日付添84.0%で、類似していた。

表2 入院付添のニーズと実態 (%)

	ニ ー ズ								実 態		
	幼 児				学 童				患 児		
	終日付添	選択的付添	付添無	不明	終日付添	選択的付添	付添無	不明	終日付添	選択的付添	付添無
日本 n=33	27(81.8)	6(18.2)	0	0	13(39.4)	20(60.6)	0	0	29(87.9)	4(12.1)	0
オーストラリア n=25	22(88.0)	1(4.0)	1(4.0)	1(4.0)	21(84.0)	2(8.0)	1(4.0)	1(4.0)	21(84.0)	2(8.0)	2(8.0)

3. 闘病生活の苦しい時期と内容 (表3)

苦しい内容について、上位3ヶを1年以内、2～3年、4年以上の時期別に選択して貰ったものである。表3は素数と順位度数で構成している。1番多いのは患児の問題で、日本もオーストラリアも同じであった。1年以内の時期で1位にリストした人は、日本は97.0%で、オーストラリアは76.0%であった。2番目に多いのは、うつ状態を含んだ心身の強度疲労で、3番目は患児の兄弟の問題で、オーストラリアは2番目・3番目の%はほぼ同じであるが、順位度数からみると、患児の兄弟の問題が多かった。日本はオーストラリアより患児の問題が有意に高く、オーストラリアは日本より心身の強度疲労と患児の兄弟の問題は有意に高かった。4番目の問題からは日本はDr・Nsへの不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、経済問題、学校問題の順となり、オーストラリアは経済問題の比率が高く、他のDr・Nsへの不満、夫婦間の感情的ずれ、学校問題の比率は低かった。

1年以内、2～3年、4年以上の時期について、無記入者を含めた全対象者からみると、夫婦間の感情的ずれ・学校問題以外のすべての問題は、歳月と共に減少していた。しかし、問題を持った親からみると、4年以上経過しても患児の問題は日本は93.3%、オーストラリアは100%と続

き、心身の強度疲労、患児の兄弟の問題も日本は50%前後、オーストラリアは70%代に続いていた。

表3 国別、苦しい時期と内容の順位

(%)

		心身の強度疲労		うつ状態		患児の問題		患児の兄弟問題		夫婦間の感情的ずれ		Dr. Ns. 不満・不信		学校問題		経済問題	
		日本	オーストラリア	日本	オーストラリア	日本	オーストラリア	日本	オーストラリア	日本	オーストラリア	日本	オーストラリア	日本	オーストラリア	日本	オーストラリア
～1年 日本 n=33 オーストラリア n=25	1位	0	1	0	0	32(97.0)	19(76.0)	0	3	0	0	0	1	0	0	1	1
	2位	12	6	3	0	0	2	11	15	4	0	5	0	1	0	0	2
	3位	10	14	1	0	1	0	6	3	1	2	6	2	1	0	4	4
	TO	22(66.7)	21(84.0)	4(12.1)	3(12.0)	33(100)	21(84.0)	17(51.5)	21(84.0)	5(12.1)	2(8.0)	11(33.3)	3(12.0)	2(6.0)	0	5(21.2)	7(28.0)
	順位度数	34	29	7	3	97	61	28	42	9	2	16	2	3	0	7	11
2～3年 日本 n=26 (無記入 n=2) オーストラリア n=13 (無記入 n=2)	1位	1	1	0	1	22(84.6)	8(61.5)	0	0	1	0	0	1	1	1	1	2
	2位	4	3	1	0	2	2	6	6	1	1	3	0	4	0	0	1
	3位	4	5	0	1	1	0	3	4	2	0	4	1	0	1	5	1
	TO	9(34.6)	9(69.2)	1(3.8)	2(15.4)	25(96.2)	10(76.9)	9(34.6)	10(76.9)	4(15.4)	1(7.7)	7(26.9)	2(15.4)	5(19.2)	2(15.4)	6(23.1)	4(30.8)
	順位度数	15	14	2	4	71	28	15	16	7	2	10	4	11	4	8	9
4年～ 日本 n=15 (無記入 n=4) オーストラリア n=7 (無記入 n=1)	1位	1	0	0	0	11(73.3)	5(71.4)	2	0	1	0	0	1	0	1	0	0
	2位	4	2	0	0	0	2	2	2	1	0	3	0	0	0	0	1
	3位	1	3	1	0	3	0	4	3	2	1	0	0	2	0	1	0
	TO	6(40.0)	5(71.4)	1(6.7)	0	14(93.3)	7(100)	8(53.3)	5(71.4)	4(26.7)	1(14.3)	3(20.0)	1(14.3)	2(13.3)	1(14.3)	1(6.7)	1(14.3)
	順位度数	12	7	1	0	25	19	14	7	7	1	6	3	2	3	1	2
総計 日本 n=74 オーストラリア n=45	TO	37(50.0)**	35(77.8)	6(8.1)	5(11.1)	72(97.3)**	38(84.4)	34(45.9)**	36(80.0)	13(17.6)	4(8.9)	21(28.4)	6(13.3)	9(12.2)	3(6.7)	12(16.2)	12(26.7)
	順位度数	61	50	10	7	193	108	57	65	23	5	32	9	16	7	16	22

順位度数は1位=3点、2位=2点、3位=1点としたものである。** p < .01 *** p < .001

4. Mood Scale (表4)

MSの総平均は11.40で、過去2年間の対象よりも良かった。オーストラリアは総点24を日本の総点18に換算し直したものである。オーストラリアの方が日本よりも有意によいが、それでもMS10は不快感情状態である。日本は不安感情が強く、オーストラリアは怒りの感情が有意に強かった。

表4 危機状況におけるMood Scale

	MD	MA	MH	MS	
	MEAN	MEAN	MEAN	MEAN	SD
日本 n=30	3.93	3.90	3.57	11.40	2.93
オーストラリア n=25	2.6	3.44**	4.01***	10.0	2.79*

* p < .05 ** p < .01 *** p < .001

5. ソーシャルサポート

(1) ソーシャルネットワーク(表5)では、夫・妻、実父母、兄弟・親戚が高いのは、日本、オーストラリアいずれも同じであったが、相違点はオーストラリアは友人が有意に多いことであるが、日本は友人と同僚・仲間を加えてもなお、オーストラリアの方が多かった。また義父母は日本の方が多かった、今回の日本の対象者に義父母をリストしやすい父親が36%含まれていることも一因である。その他医療関係者、専門職者はオーストラリアでは多かった。

表5 ネットワークの分類(複数回答)

(%)

種類	夫・妻	実父母	義父母	兄弟・親戚	友人	同僚・仲間	同病母親	医療関係者	専門職	子ども
日本 n=30	28(84.8)	30(90.9)	20(60.6)	24(72.7)	15(45.5)	10(30.3)	2(6.1)	4(12.1)	3(9.1)	5(15.2)
オーストラリア n=25	24(96.0)	20(80.0)	11(44.0)	28(112.0)	27(108.0)***	1(4.0)	2(8.0)	7(28.0)	7(28.0)	1(4.0)

*** p < .001

(2) サポーター数とサポート量 (表6)

サポーター数は日本は4.8人でオーストラリアは5.12人であった。しかし、サポート量では日本の方が多かった。サポートは情緒的サポートが一番多く、次に短期物理的サポート、長期物理的サポートの順で、傾向は日本もオーストラリアも同様であった。

表6 一人当りサポーター数とサポート量

	サポーター数			サポート量						夫・妻サポート量		
	MEAN	SD	t	情感 MEAN	短期助力 MEAN	長期助力 MEAN	TO MEAN	SD	t	MEAN	SD	t
日本 n=30	4.80	3.10	0.46	20.60	20.17	18.43	59.20	39.52	0.64	13.46	3.17	1.06
オーストラリア n=25	5.12	2.2		20.04	17.52	16.28	53.84	23.74		12.46	3.59	

6. 苦しい時期の実際的援助と更に必要な援助 (表7)

実際のサポートは日本は親・兄弟、夫・妻、友人、学校関係であった。オーストラリアは親・兄弟、Dr・Ns、友人、ボランティア、夫・妻、カウンセラー (ソーシャルワーカー含む) で、肉親よりも医師を始め専門職者や友人が多かった。有意の差がみられるのは、親・兄弟、友人、Dr・Ns、カウンセラー、ボランティアでオーストラリアの方が多かった。

更に必要な援助としては、日本は夫・妻、経済的援助、Dr・Ns、学校関係があがり、オーストラリアは親・兄弟、カウンセラー (ソーシャルワーカーを含む)、学校関係が多かった。病院システムはいずれも25%前後である。有意差がみられるのは、日本は夫・妻、経済的援助で、オーストラリアが高いのは親・兄弟、友人、カウンセラーであった。

表7 苦しい時期の実際的援助と更に望む援助

%

	実 際		必 要		総要因	
	日 本 n=31	オーストラリア n=25	日 本 n=31	オーストラリア n=21	日 本 n=33	オーストラリア n=25
夫・妻	74.2	72.0	61.9	19.0	84.8	72.0
親・兄弟	80.6	*	23.8	81.0	81.8	**
友人	64.5	**	4.8	33.3	63.6	***
同病の母親	9.7	4.0	9.5	0	27.3	36.0
Dr. Ns.	35.5	***	42.9	23.8	45.5	***
病院システム	0	0	28.6	23.8	24.2	24.0
カウンセラー	3.2	**	23.8	61.9	18.2	***
経済的援助	22.6	20.0	47.6	9.5	36.4	32.0
学校関係	54.8	48.0	42.9	57.1	60.6	72.0
ボランティア	9.7	***	9.5	28.6	15.2	***

* p < .05 ** p < .01 *** p < .001

夫・妻はキーパーソンで一つの単位でもあり、設問項目 (日本・Na8、オーストラリアNa6) に起こしていないが、この数値は調査用紙の中で夫・妻からサポートを貰っている記述をした人を代入した。更に必要な援助については、家庭崩壊に関する事項で、夫・妻の援助の必要を記述した人を代入した。

実際に貰ったサポート、その上で更に欲しいと思ったサポートについて結果をみてきた。しかし、更にその重要性について次の方法で検討した。苦しい時期の乗り越え方でサポーターになる

状況や人、そして実際的なサポート・更に必要なサポートとしてリストする状況や人を重ね、更に家庭崩壊の要因に絡む状況や人を重ね、最小公倍数的に4局面をまとめ表7に総要因として表示した。苦しい時期を乗り越える要因や、欠落すると家庭崩壊につながる要因はサポートの中でも必須要因で、それに実際と更に必要な援助を重ねて、対象者1人1人について4局面で1ヶ以上のデータを持つ場合を1とカウントして、算出したものである。これから分析すると、有意差がみられるのは、親・兄弟、友人、Dr・Ns、カウンセラー（ソーシャルワーカーを含む）、ボランティアで、すべてオーストラリアの方が多かった。有意差がなく、いずれも高いのは夫・妻と学校関係であった。

7. 必要な具体的な援助内容（表8）

表8は実際に貰った内容に、更に必要と思った内容を加え、各具体的援助項目に関する必要度を表したものである。尚、日本は対象の81.1%患児の兄弟がいて、オーストラリアは84.0%患児の兄弟がいる家庭である。その上で、家事は日本・オーストラリアのいずれも50%代必要と思っていた。有意差がみられるのは、育児においてであり、日本は36.4%、オーストラリアは60.0%であった。

表8 必要な具体的な援助内容 (%)

	日本 n=33		オーストラリア n=25
家事	17(51.5)		13(52.0)
育児	12(36.4)	*	15(60.0)
食事の差し入れ	12(36.4)		13(52.0)
付添交代	15(45.5)		8(32.0)
訪問見舞	7(21.2)	***	14(56.0)
経済的援助	10(30.3)	**	15(60.0)
カウンセラー不足	1(3.0)	***	7(28.0)
ソーシャルワーカー不足	1(3.0)	***	10(40.0)
インフォームドコンセント	8(24.2)	***	16(64.0)
学校関係援助	14(42.4)		15(60.0)
宿泊施設	14(42.4)		6(24.0)
音楽療法	12(36.4)		10(40.0)
介護休暇	16(48.5)		8(32.0)

* p < .05 ** p < .01 *** p < .001

その他入院生活では、食事の差し入れ（日本36.4%、オーストラリア52%）、付添交代（日本45.5%、オーストラリア32.0%）、訪問見舞い、（日本21.2%、オーストラリア56.0%）、であった。その他公的機関に対しては、経済的援助（日本30.0%、オーストラリア60.0%）や、学校関係援助（日本42.4%、オーストラリア60.0%）のニーズは高かった。また、介護休暇、宿泊施設、音楽療法のニーズでも30~40%代にみられた。日本とオーストラリアの相違は、オーストラリアはカウンセラー、ソーシャルワーカー、医師に対するニーズは有意に高かったが、日本は低いデータであった。

8. 苦しい時期の乗り越え方（表9）

内的処理を含め、苦しい時期の乗り越え方は、無我夢中ベストを尽くした（日本72%、オーストラリア56%）、誰も助けることは出来ない（オーストラリア24%）と受容し問題と共に生きようという思いは高かった。患児を思い、サポーターの援助を得て、乗り越えていた。数量的には分

散しているが、一つ一つの内容は深く、資料として掲載した。有意差がみられたのは、Dr・Nsはオーストラリアの方が高かった。

表9 苦しい時期の乗り越え方 %

	日本 n=25		オーストラリア n=25
夫・妻	16.0		4.0
親・兄弟	24.0		20.0
友人	16.0		28.0
同病の母親	16.0		20.0
Dr. Ns.	12.0	**	36.0
病院システム	0		4.0
カウンセラー	0		28.0
経済的援助	0		12.0
学校関係	0		4.0
ボランティア	0		20.0
患児思い	36.0		16.0
他児思い	8.0		8.0
食事・風呂 etc	8.0		8.0
無我夢中	72.0		56.0
悩み考え込む			24.0

** p < .01

9. 家庭崩壊に関する要因 (表10)

表10は家庭崩壊の原因と対策について記述したものである。原因や対応に関わる人や状況を数量化している。夫婦・家族関係のあり方は日本もオーストラリアも40%以上であった。次に心身の疲労で日本は39.4%、オーストラリアは60.0%であった。ストレスはオーストラリア52.0%リストされており、その内容は精神的ストレス、経済的ストレス、患児の心配がストレスなど多様であるが、日本はストレスという表現を使わないでその原因に分散していた。従って、コンピューター処理では1人1ヶになるので表10に度数として反映しにくいものである。次に、患児の

表10 家庭崩壊に関与する要因 %

	日本 n=33		オーストラリア n=25
夫・妻	54.5	***	20.0
親・兄弟	15.2		12.0
友人	0		20.0
同病の母親	3.0		12.0
Dr. Ns.	0		4.0
病院システム	9.1		12.0
カウンセラー	3.0	***	36.0
経済的援助	6.1		12.0
学校関係	0		4.0
ボランティア	3.0	**	24.0
患児思い	0		12.0
他児思い	27.3		28.0
食事・風呂 etc	0		0
無我夢中	0		4.0
悩み考え込む	0		4.0
夫と喧嘩	6.1		0
ストレス	0		52.0
心身疲労	39.4		60.0
他児と身2つ	3.0		0
家族関係	6.1		20.0

** p < .01 *** p < .001

兄弟の問題がリストされていた。

対応は親・兄弟、友人、同病の母親、カウンセラーやボランティア、良い病院システムや医療費援助がなかったら家庭崩壊につながったと思う人の%である。数値は分散しているが、内容は深く、資料とした。また、家族関係のところは、闘病生活で対応が良ければ崩壊ではなく家族関係を深くするという視点も入っている。尚、有意差がみられるのは、日本は夫・妻が高く、オーストラリアではカウンセラーやボランティアが高かった。

10. 一番苦しい時期の日常要因 (表11、12：日本)

まず日常の食生活は64.5%が不規則であった。睡眠時間は4.5時間未満が46.6%で、熟睡感がない人は64.5%であった。持続期間は60%以上の人が1ヶ月以上続き、28.0%の人が6ヶ月以上続いていた。

父親の面会は毎日の人が54.8%で、隔日を入れると70.9%の人が患児と会っていた。両親の発病後の育児スタイルは60%の人が神経質に傾いていた。

表 11 闘病生活

(%)

一番苦しい時期	食生活 n=31	普通	不規則					
		11(35.5)	20(64.5)					
	睡眠時間 n=30	～3時間	3～4.5時間	4.5～6時間	6～7時間			
		6(19.9)	8(26.7)	12(40.0)	4(13.3)			
熟睡感 n=31	普通	無し						
	11(35.5)	20(64.5)						
持続時間 n=25	1週間	2週間	1ヶ月	3ヶ月	6ヶ月	1年	1年～1年6ヶ月	
	6(24.0)	4(16.0)	4(16.0)	4(16.0)	2(8.0)	2(8.0)	3(12.0)	
父親患児面会 (付添) n=31	毎日	隔日	土・日祝	月数回	その他			
	17(54.8)	5(16.1)	3(9.7)	4(12.9)	2(6.5)			
発病後の育児スタイル n=30	大らか	少しおおらか	少し神経質	神経質				
	1(3.3)	11(36.7)	13(43.3)	5(16.7)				

表12の一人になりたいと思う人は62.5%で、時期は6ヶ月以内50.0%で、1年以内は70.0%であった。平成12年度と同じ傾向であった。

表 12 一人になりたい時期

(%)

	一人になりたい時期							無い
	～6ヶ月	6ヶ月～1年	2～3年	4～5年	5年～	時に		
総数 n=32	20(62.5)	10(50.0)	4(20.0)	4(20.0)	1(5.0)	1(5.0)		12(37.5)
母親 n=21	14(66.7)	6(46.2)	3(23.1)	3(23.1)	1(7.7)	0		7(33.3)
父親 n=11	6(54.5)	4(57.1)	1(14.3)	1(14.3)	0	1(14.3)		5(45.5)

11. 苦しい時期における心理状況 (表13)

我慢強さの平均は5.4で、大らかさは3.4であった。母親の方が父親より我慢強く、大らかなのは平成12年度と同じ傾向であった。

心身の強度疲労、うつ状態、夫婦間の感情的なずれのある人については、平成12年度と同傾向であった。異なるのは、父親のサポーター数とサポート量が多いことであった。

苦しい時期に普通より我慢強さが低くなっている人、普通より神経質になっている人、MSが16以上で感情が極めて悪い人、ソーシャルサポートが少ない人、これら1項目以上に属する人は69.7%で、その他の点でも平成12年度の傾向と同様であった。

日常生活からみると、睡眠時間3時間以内の人や、熟睡感がない人や、食事が不規則な人は感情が悪かった。しかし、睡眠時間が短く、苦しい生活期間が持続する人は2週間を区切りに有意差を持つ局面が多かった。

日本とオーストラリアについて、MSが16以上の人やサポート量29以下の人の傾向は同じであった。

表 13 苦しい時期における心理状況

	総数 n=33 MEAN SD	性別		苦しい時期と内容			特 性					日常生活						
		母 n=21 MEAN	父 n=12 MEAN	～1年 心身の 強度疲労 n=18 MEAN	発病・4年～ うつ状態 n=4 MEAN	発病・4年～ 夫婦間の 感情的な ずれ n=7 MEAN	①我慢 3以下 n=3 MEAN	②大らか 3以下 n=19 MEAN	③MS 16以上 n=6 MEAN	④サポート量 29以下 n=7 MEAN	①～④ 組み合わせ n=23 MEAN	睡眠時間 3h以下 n=6 MEAN	持続時間 2W以上 n=15 MEAN	熟睡感 無し n=20 MEAN	食事 不規則 n=20 MEAN			
日本																		
オーストラリア	n=25																	

注) スケール度数: 我慢1～7、大らか1～7、MS 3～18、サポート量3～150、サポーター数1～10、情緒的サポート1～5、*p<0.5 **p<.01 ***p<.001

IV. 考 察

日本・オーストラリアにおける医療事情・価値観の違いを越えて共通する状況やニーズは何か、即ち、これから患児の闘病生活に伴い親が持つ普遍的な問題とサポート状況が得られると考え、取り組んだ研究である。

2段階の研究(その2)で傾向が明確になってきたが、確証を得るために局面を変えて、政治経済・生活の安定しているオーストラリアと比較しながら展開したのが本編の特徴である。

1. 日本・オーストラリアにおける闘病生活の問題状況

平成12年度にみられた闘病過程における問題の種類について、その重要性の順序は日本とオーストラリアはほとんど変わらず、患児の問題が1番重要な闘病生活上の問題となっている。しかし、日本とオーストラリアでは、問題の重要性の順序は変化しないものの、すべての問題に量的な違いがある。これは、後述する医療事情の違いやサポート体制が影響していると考えられる。

次に、2番目に問題になるのはうつ状態を含んだ親の心身の強度疲労と患児の兄弟の問題である。オーストラリアは患児の兄弟の問題が日本より大きな比重を占めている。これは、核家族が日本より早く進んでいることや、子どもの登下校時の送迎は親の義務になっていることも、共通する本来の問題に付加されていると考えられる。

次に、Dr・Nsへの不満・不信と経済問題を除くと、夫婦間の感情的ずれ、そして学校問題となる。Dr・Nsへの不満・不信は、日本は多く、インフォームドコンセントが不十分と考えられる。オーストラリアはホームドクター・専門医との連携がよく取れ、またチームに精神科医も加わり、カウンセラーやソーシャルワーカーの機能も充実しており、心の問題のサポート体制がよいためといえる。経済問題は、日本の方が良いのは社会保険制度が異なり、日本は小児慢性特定疾患として、医療費が無料となり、室料差額やその他の経費等が必要となるためといえる。

以上より、各問題の量的な差は日本とオーストラリアの社会構造の違いがみられるが、闘病生活に伴う基本的な問題の発生と変化の傾向は文化や政治経済を越える要素を持っている。

2. 個人の生活感情に及ぼす影響

1) 苦しい時期の状況と生活感情

生活感情をMood Scaleからみると、日本はオーストラリアより、抑うつと不安感情が強く、オーストラリアは怒りの感情が強い。これは、国民性や生活信条が反映するコーピングの相違と考えられるが、生活感情は日本の方が悪く、心を中心に生活全体においてサポートが必要といえる。

更には日本のみを追加調査した内容をみると、1番苦しい時期の日常生活は、食生活は64.5%の人が不規則で、睡眠時間も4.5時間未満の人が46.6%と極めて厳しい状況である。熟睡感が持てず、その生活の持続期間も半数の人は1ヶ月以上続く疲労であり、心身のバランスを取るのに6ヶ月から1年の期間が必要である。一方、父親の面会は自宅と病院の距離も関係するが、患児の兄弟のいる家庭が81.8%ある中で、毎日ないしは隔日を入れると70.9%の人が面会しており、闘病生活と職業生活のバランスをとる苦勞が加わっていた。

また、発病後の育児スタイルは神経質に傾いているが、当然、心理的緊張を伴いやすい状況であり、疲労感と結びつくものである。一方、心のバランスをとるために一人の時間を欲しいと思うは、62.5%の人にみられ、時期としては1年以内が多く、以上を概観すると6ヶ月から1年までの期間は極めてサポートニーズの高い時期である。

しかし、各問題の経時的変化をみると、4年以上経過しても日本・オーストラリア共に患児の問題はほとんどの人が持続しており、心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題も50%以上にみられ、量的にはオーストラリアの方が多い。そして、日本・オーストラリアはいずれも大半の問題は歳月と共に減少傾向にあるが、患児の問題、心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題、夫婦間の感情的ずれは持続するといえる。

2) 入院付添ニーズにみる親の心情と役割

付添ニーズについて、日本もオーストラリアも、幼児・学童を問わず付添うことは重要と考えている。平成12年度の日本の調査とは異なり、ニーズと実態は合致している。これは、地域差の影響といえる。いずれにしても、親のニーズは選択的付添を含めて非常に高く、平成11年度・研究（その1）で日本の親の思いを記述したので、ここではオーストラリアの“入院の子どもに対する思い”を抜粋する。“酷い痛みと恐れに苦しむ我が子を1人にしておかない。誰かが一緒にいると子どもが感じる事が最も重要なこと。重篤状態であったが、私のサポートが病状の危機からの脱出を促し、夫が毎日訪ねて来たことも大きなサポートであった”とある。更に“癒されるプロセスは個々の子どもの身体的、感情的、スピリチュアルなプロセスであり、特に生命の危機に面している子ども達にとって、愛する人のサポートが重要である。これは、癒しの道りに不可欠であり、「恐れ」は人生の中において全ての人にとって大きな問題である。子どもが家族からの愛のサポートなしに恐れに対応する事は難しく、サポートなしの状態では、不適応状態に陥ったり、後に挫折をしても不思議ではない”とあり、オーストラリアにおける育児観が推測される。また、患児の兄弟が、患児に対しても自分達自身に対しても十分なサポートのある家族の中にいるという確信を持つ必要がある、と親の姿勢も伺え、子に対する親の思いは、日本と同じものである。

付添のあり方を、単に子どもの側にいることと、医療者側が判断しているとしたら、大きな誤りである。親の愛が24時間、入院生活に反映している、“癒しのプロセス”を評価し、そのケア効果を看護・医療は適正に検証すべきと考える。親の付添も医療費の必要経費にカウントしなければならぬ程の治癒率への影響が検証されるかもしれない。患児と親のニーズを考えた時、医療機関は選択的付添を100%可能にし、付添う親の食生活、入浴、睡眠等の生活環境を整備することが望まれる。

3. 医療事情とサポート状況

オーストラリアの、発病から退院、通院までの経緯とかかわる人々について述べると、開業医が診断すると、紹介状をつけて病院に送る。専門医が治療に当たり、また各病棟に担当のソーシャルワーカーやカウンセラーがいて、専門的な相談にあたるシステムである。必要に応じて精神科医に診て貰うことも可能である。医療費は開業医に受診時は15%の自己負担であるが、入院時は全額公費である。付添者について、食事はソーシャルワーカーより割引券を貰い職員食堂が利用できる。付添ベッドがあり、入浴も病院内で可能である。また地方の人で長期治療が必要な場合、宿泊施設は大病院の近くにマクドナルド設置のアパートがあり、家族単位で生活が可能である。入院中の勉学は院内学級があり、教員は地元の学校と緊密に連絡を取っている状況である。

退院後は700～1000床以上の病院ではディーオンリーの外来があり、化学療法や輸血を全額公費で受けることができる。また、私立の専門医が開いているクリニックに自費で治療を受けることができる。また放射線療法を行う病院が少なく遠い場合は巡回バスが設置されている地域もある。開業医の治療と訪問看護が可能なのは、家族がケアを自立してできるように教育プログラ

ムがしっかり組まれている。尚、全面介護が必要な病状では、介護者年金があり、一部生活の補助もある。日本よりも医療事情は良いが、税制や医療の仕組みが異なっているという背景がある。

1) ソーシャルサポートの相違

ソーシャルサポートネットワークの夫・妻、実父母、兄弟・親戚が高いことや、義父母が低いことは日本もオーストラリアも同傾向で、心情的な親族間のあり方は同じと考えられた。相違点は、オーストラリアは友人、医療関係者、専門職者が多いことである。従って、サポーター数もオーストラリアの方が多い。しかし、サポート量は日本の方が多く、ここから言えることは、日本はネットワークは狭いが、サポーター1人当たりのサポート量が多く、人間関係は狭く深い関係がみられる。

この点を反映して、日本は更に必要な援助では、ネットワーク上の人を対象とならず、Dr・Ns、学校関係となっている。即ち、身近なネットワーク上の人からは、最大限貰えるだけのサポートを貰っている現状といえる。それでも疲労し、生活感情も悪く、医療費の援助を含め実際の援助の不足がみられる。これに対応するのはDr・Ns、カウンセラー、ソーシャルワーカー、ボランティア、行政、学校関係の機関の役割といえる。

2) 苦しい時期の具体的援助内容とサポーター

日本もオーストラリアも調査対象者の80%以上は患児の兄弟がいる家庭であり、具体的援助内容の必要度の高いものは家事、育児である。これによって3大問題の1つである患児の兄弟の問題が軽減されることになる。次に、入院生活に伴う援助では、食事の差し入れ、付添交代、訪問見舞（精神的支え）で、心身の強度の疲労の対策にもなり得る。極めて日常的な些細なことであるが、多くの問題で重圧感がある時は、24時間の付添は拘束感につながりかねない。この些細な方法でも、ストレスが解消されることを援助者は知っている必要がある。尚、経済的援助が他の調査項目より高いのは、医療費以外の経済的援助を、身内を含むネットワーク内から求めているためである。その他公的機関に対しては、経済的援助、学校関係援助、介護休暇、宿泊施設のニーズがみられる。

实际的な援助は、日本は親・兄弟親戚、夫・妻、友人、学校関係で、オーストラリアと有意な差がみられるのは、親・兄弟親戚、友人、Dr・Ns、カウンセラー、ボランティアでオーストラリアの方が多く、親族以外のサポートを得やすい社会といえる。

次にサポーターの重要性を分析する。苦しい時期を乗り越える要因、欠落すると家庭崩壊につながる要因はサポートの中でも必須要因で、それに実際の援助、更に必要な援助を重ねて、調査対象1人につき必要なサポーターをみると、親・兄弟親戚、友人、Dr・Ns、カウンセラー・ソーシャルワーカー、ボランティア、学校関係者で、オーストラリアの方が日本より有意に多い。これは、現在の社会で有用に機能しているか否かの差である。両国の相違に意味はなく、むしろ、4局面の重なりから抽出されたサポーターは、問題状況を解決したり、問題の質を軽減させるキーパーソンといえる。

4. 家庭崩壊の原因と対処にかかわる要因

家庭崩壊の原因として、夫婦・家族関係のあり方は日本もオーストラリアも40%以上の方がリストしている。平成11年度・研究（その1）で日本の親の思いを記述したので、ここではオーストラリアの親の内容を引用する。“重病の疾患を伴う入院は、家族にとって大きなプレッシャーであり、家族が既に持つ問題の引き金になり得る。病院でほとんどの時間を過ごす事から来る疲れたライフスタイル、家事やその他の用事の時間がない。家庭内での怒りの感情。全てが普通ではなくなり、日常が全く変わってしまう。離れていた時間と経済的問題が、家族が共に過ごす事を最も困難にしている”と述べている。

次に、心身の強度の疲労である。“身体的疲労によって悪化する精神的疲労。身体的疲労に対し特に解決策はない。人生経験の中で危機を経験した。たくさんのストレスと感情の問題がある。精神的疲労を自分の中にしまい込んだ。恐れを感じていた”などである。

患児の兄弟の問題に関して“他の子どもと過ごす時間が短縮され、一緒に過ごしている間も十分に集中できない。病院に付添い、自分の他の子どもも、大丈夫であるという事が大切であるが、それができていても満足な気分ではない”などである。

対処として、親・兄弟親戚、友人、同病の母親、カウンセラーやボランティア、良い病院システムや医療費援助がなかったら家庭崩壊につながる可能性をほとんどの人が指摘している。サポーターとして、日本は夫・妻、親・兄弟親戚の役割は大きい。オーストラリアはカウンセラー、ボランティア、友人の果たす役割が大きい。

経済的問題として、“母親が子どもの病気の間働けないため、収入が1人分になる。少なくとも片方の親の給料が支給されるような社会保障制度があれば大きな助けとなる。医療費、食事代・外食等、交通費・ガソリン代、駐車料金、チャイルドケアなどがある”と述べ、また“親族からの経済的援助は大変助かったが、自宅売却によって負債というプレッシャーから解放された。経済的問題からローンを組んだ”とある。問題上位 3ヶ以内に入るレベルの困窮度の人は日本は16.2%であるが、経済的援助を求めている人は36.4%で、オーストラリアとの差はないといえる。

苦しい時期の乗り越え方に“精神的、身体的疲労はいまだにあるが、適応し、精神的うつ状態を乗り切る事を学ぶ必要がある。子どもが経験している事は、自分が経験していることよりもっと大変な事であるからと思い、笑顔を保つようにしている”。夫婦間では、“6ヶ月の治療期間はベストを尽くし、終了時に夫と感情、考え、その他について解決するまで十分に繰り返し話し合った”。周囲の環境・サポート体制では、“落ち込んだ時はカウンセリングによって解決した。個人的・経済的サポートグループからの援助があった”。その他、“厳しい病状の子どもを持つ数々の勇敢な母親に会い、強さを得た。献身的で理解を示してくれたドクター（癌専門医）が最も助けであった。神を信頼し、信仰は大きなサポートだった”などである。

以上、日本とオーストラリアの共通性は、闘病生活に発生する問題とその状況が個人の生活感情に影響を及ぼしていたり、家庭崩壊に関与する要因となっていたのは同じであった。

医療事情にかかわらず、問題状況が同一で、悪性疾患患児の親には普遍的な状況危機が発生する

といえる。

相違点、即ちそれぞれの国の特異性がみられたのはサポート状況で、オーストラリアは地元開業医と癌専門医との連携や、インフォームドコンセントが良く、精神科医、カウンセラー、ソーシャルワーカー、ボランティアがサポーターとなり、社会的なサポート体制が整っていることである。日本は医療費の公的負担で極端に経済問題を持つ人は少ないといえる。相方の良い点を導入し、社会的なサポート体制を確立することが望まれる。

V. 結 論

1. 日本・オーストラリアの類似性

- 1) 日本・オーストラリア共に対象者の80%以上は患児の兄弟のいる家庭であるが、入院付添について終日付添の希望が多く、実態でも選択的付添を含め幼児、学童ともに多い。
- 2) 闘病生活の苦しい時期と内容は患児の問題が1番多く、次にうつ状態を含めて心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題である。すべての問題は歳月と共に減少しているが、患児の問題、心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題は4年以上経過しても持続している。次に、Dr・Nsへの不満・不信と経済問題は医療事情が影響しているので、それを除くと夫婦間の感情的ずれ、学校問題の順となる。両国は全体の傾向は同じであるが、比較すると日本は患児の問題が有意に高く、オーストラリアは患児の兄弟の問題、心身の強度疲労が有意に高い。
- 3) Mood Scaleは、日本はオーストラリアよりも不快感情が強い。ソーシャルサポートについて、日本はサポーター数が少ないが、サポート量は多い。即ち、サポーター1人当たりのサポート量が多い。Mood Scale16以上の人は、それ以外の人と比べて日本もオーストラリアも共にサポーター数もサポート量も少なく、同傾向を示している。
- 4) サポーターの種類では夫妻、実父母、兄弟・親戚は同じであるが、オーストラリアは友人が有意に多く、医療関係者など専門職者が多い。サポートは情緒的サポートが1番多い。
- 5) 必要としている具体的援助内容は、家事、育児、食事の差し入れ、付添交代、訪問・見舞であった。公的機関に対しては、経済的援助、学校関係の援助ニーズが多く、また介護休暇、宿泊施設などを希望している。音楽療法を望む人も1/3以上はおり、療養環境の充実を望んでいる。日本とオーストラリアは総量からみた傾向は同じであるが、各項目は量的に差があり、有意差がみられるのは、訪問・見舞い、経済的援助、ソーシャルワーカー不足、カウンセラー不足、インフォームドコンセント等で、オーストラリアが高い。
- 6) 苦しい時期の乗り越え方は、“無我夢中でベストを尽くした。誰も助ける事は出来ない”と受容し、問題と共に生きる思いは多かった。オーストラリアはDr・Nsに助けられたは有意に多い。
- 7) 家庭崩壊に関する要因として、夫婦・家族関係の在り方、心身の強度の疲労、ストレス（精神的・経済的・患児の問題）、患児の兄弟の問題があげられる。対応する親・兄弟親戚、同病の母親、カウンセラー、ボランティア、良い病院システム、医療費などの援助がない場合は崩壊

につながりやすい。家庭崩壊の防止については、日本は夫・妻の役割が有意な大きさを持ち、オーストラリアはカウンセラーやボランティアの存在が有意に関わっている。

2. 日本・オーストラリアの特異性

- 1) 実際の援助について、日本は親・兄弟親戚、夫妻、友人、学校関係であるが、比較するとオーストラリアは、親・兄弟親戚、Dr・Ns、友人、ボランティア、カウンセラー（ソーシャルワーカーを含む）が有意に多い。
- 2) 更に必要な援助も学校関係、病院システムを除けば、日本は夫・妻、Dr・Nsの援助・医療費援助があがり、オーストラリアは、親・兄弟親戚、カウンセラー（ソーシャルワーカーを含む）があがる。

3. 日本の追加調査内容

- 1) 苦しい時期の日常生活は、食生活が不規則で、睡眠時間も4、5時間未満で、熟睡感のない人は50%前後である。持続期間が1～6ヵ月以上の方は90%近くみられる。心身のバランスを取るには6ヵ月～1年の期間が必要である。父親の面会は、70%の人が毎日か隔日に行なっている。
- 2) 心理状況としては、一人になる時間が必要と思う時期や発病後の育児スタイルは、普通より気力が落ち、神経質になりやすく、平成11、12年度と同傾向であった。

以上、悪性疾患患児と親は医療事情・価値観の違いにかかわらず、普遍的な状況危機に陥り、問題発生と対応の要素は変わらず、多くのサポートニーズを持っている。しかし、社会的なサポートの相違は大きく、医療システムの充実や専門職の機能の評価・信頼につながっている。また、ボランティアの有無も重要である。なお、日本における小児慢性特定疾患の医療費の公的負担は、経済問題の比率を下げている。

第6章 問題状況と援助関係の法則性

はじめに

悪性疾患を代表する白血病の治癒率が上がり予後はよくなっても、患児の1/4は再発・死亡に至っており、不安を抱えながら、長期の闘病生活である。また一般的に患児の親の離婚率が高いともいわれているが、親のキャラクターを除いては、離婚に至りやすいほどの問題が闘病生活に生じやすく、要因が内在していると考えられる。その状況危機には家族の資源が処理能力と関係するといわれているが、一面処理能力を越える要因が生じるからとも考えられる。

従って、患児の闘病生活により生じた状況危機の解明は、親の重荷の軽減や、家庭崩壊の減少につながる援助方法が考案できると考える。

それぞれの家族は苦しい状況を大変な思いで越える努力をしている。そして周りの多くの人々は苦しさを共感的に理解できるが、その理解を越えた困窮度の強い状況が存在しうると思われる。それを理解する手がかりを得て援助することが望まれる。しかし、サポートはニーズの高い問題に直接介入できればよいが、問題によっては介入が難しい場合もある。Hillが述べているように、他の問題をサポートすることにより、本人の持っている能力が再配分され、困難に向かうこともできるので、サポート体制はトータルして考えることが大切である。

本研究は悪性疾患患児と両親の闘病生活の状況とその影響の実態から、闘病生活が親に与える負荷レベルと要因を分析し、両親のネガティブな変化の軽減に役立つ援助を追求することを目的とした悪性疾患患児の親の状況危機と援助ニーズの研究である。その一環として本編は援助のための状況判断の一助になるものを作成したいと考えている。

平成11～12年度で展開した調査では、闘病生活の苦しい内容は患児の問題が一番多く、次に親の心身の強度の疲労、そして留守家庭にいる患児の兄弟の問題、医療関係者への不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題がリストされた¹⁻²⁾。その時期をどうのり越え、さらに必要な援助は何かを得た³⁾。

その結果、闘病生活における問題状況を複雑にしているのはサポーターの質と量が大きく影響し、心身の疲労が生活感情に反映し、二次的な問題状況の発生につながっていた⁴⁻⁸⁾。

この点から闘病生活における問題を解決したり、対処する際の要因間のあり方について、問題とサポート状況の関係から、法則性が存在するという仮説を得た。

その法則性を解明し、サポート体制がプログラムできれば、“心身の強度の疲労など”対策が可能なものが原因で、家庭崩壊につながる場合は、その連鎖をきることができると考える。

今回、平成13年度の調査でオーストラリアのデータを得ることができ、医療事情・価値観が異なった状況からも、この法則性を裏付けることが可能であるか、日本の分析を主軸に展開しながら、補強する形で論証する。

I. 研究目的

闘病生活における問題状況とサポート関係の法則性を事例で検証し、問題状況の困窮度の指数を出し、サポート体制をプログラムできるような問題状況の査定に関する指標を作成することが目的である。

II. 研究方法

1. 調査対象：悪性・難治性疾患患児の親、日本は79名で、母親58名、父親21名、オーストラリアは25名で、母親22名、父親3名である。

2. 調査期間：平成12年6月～14年1月

3. 調査内容と調査用具

1) 闘病状況

(1) 入院期間中の付添実態とニーズ

(2) 状況危機（平成11年度の研究結果で、特に家庭崩壊に関与する項目を主として展開＝“苦しい時期と内容——時期設定1年以内、2～3年、4年以上”）とのり越え方

(3) 援助ニーズ

(4) 親の精神衛生

2) Mood Scale (MS) と状況危機

MSは得点3～18の範囲に分布する感情のスケールで、活気～抑うつ(MD)、安定～不安定(MA)、緩和～怒り(MH)の3カテゴリーから成り立ち、得点が低いほど活気、安定、穏やかな感情で、6以下は快感情である。高いほど抑うつ、不安、怒りの感情があり、9以上は不快感情である。

3) ソーシャルサポート(SS)と対人関係

(1) ソーシャルネットワーク(サポーター)

(2) 情緒的サポート

(3) 短期・長期物理的サポート

サポーターは種類と総人数を分析に用いる。情緒的・短期物理的・長期物理的サポートはそれぞれ5段階尺度で、得点3～150の範囲に分布する。

4. 調査方法

(1) 闘病状況およびソーシャルサポートに関する質問紙、Mood Scale(返信用封筒を同封)を手渡す。

(2) または、研究協力者から郵送依頼を承諾した人に郵送する。

(3) 同意者のみ無記名で記述・返送されたものをデータとして使用する。

Ⅲ. 結 果

1. 対象の特性

患児の病名は日本：白血病42名、その他の悪性疾患25名、難治性重篤疾患12名で、オーストラリア：白血病12名、その他悪性疾患13名であった。発病年齢は日本：0～2歳18名、3～5歳14名、6～12歳33名、13歳以上14名で、オーストラリア：0～2歳7名、3～5歳5名、6～12歳8名、13歳以上5名であった。闘病期間は、日本：1年以内11名、2～3年14名、4～5年16名、6～10年30名、11年以上8名で、オーストラリアは発病からの期間の短い人が多かった。父母の年齢は、日本は40歳代が最も多く、オーストラリアは30歳代の人が多かった。

2. 苦しい時期と内容

闘病生活の苦しい時期と内容：表1は時期別に1位～3位までの苦しい内容をまとめたものであるが、1年で問題が解消した場合は2～3年、4年以上には対象にならないためにnの数は調査対象数とは異なってくる。

表1 苦しい時期と内容

	心身の強度 疲労		患児の問題		患児の兄弟 の問題		夫婦間の 感情的ずれ		Dr. Ns. 不満・不信		学校問題		経済問題	
	日本	Aus.	日本	Aus.	日本	Aus.	日本	Aus.	日本	Aus.	日本	Aus.	日本	Aus.
～1年 日本 n=79 Aus. n=25	51	21	74	21	32	21	11	2	25	3	9	0	7	7
2～3年 日本 n=57 Aus. n=13	20	9	55	10	19	10	7	1	9	2	10	2	10	4
4年～ 日本 n=43 Aus. n=7	12	5	34	7	15	5	7	1	7	1	5	1	3	1
計	83	35	163	38	66	36	25	4	41	6	24	3	20	12

注) Aus: Australiaの略

圧倒的に多いのは患児の問題、次に親の心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題であった。殊に、1年以内は患児の問題の度数は有意 ($p < .001$) に多く、患児と留守家庭の子との間の葛藤状態も含め、心身の疲労は強度であった。大半の問題は歳月と共に減少傾向にあるが、夫婦間の感情的ずれは変化が少なく、また患児の問題も減少はしても一番多く、4年以上経過しても多くの苦しい問題を抱えるほどの闘病生活であった。

3. Mood Scale およびソーシャルサポート (表2、3)

MSの総平均は、日本は11.96で、オーストラリアは10.04であった。

ソーシャルサポートの情緒的サポート、短期・長期物理的サポートの総量の平均は、日本は

52.05で、オーストラリアは53.84であった。夫の情緒的サポートの平均は、日本は4.05で、オーストラリアは4.12であった。サポーター数の平均は、日本は4.37で、オーストラリアは5.12であった。

表2 問題別、MSおよびソーシャルサポートの平均値

	心身の強度 疲労		うつ状態		患児の問題		患児の兄弟 の問題		夫婦間の 感情的ずれ		Dr. Ns. 不満・不信		学校問題		経済問題	
	日本 n=55	Aus. n=22	日本 n=11	Aus. n=4	日本 n=76	Aus. n=22	日本 n=42	Aus. n=23	日本 n=18	Aus. n=3	日本 n=28	Aus. n=3	日本 n=18	Aus. n=2	日本 n=14	Aus. n=7
MS	12.0	13.5	12.6	9.9	11.9	13.2	11.7	9.9	11.7	10.9	12.2	7.8	12.0	10.1	12.3	12.2
ソーシャル サポート量	56.6	53.4	62.7	41.8	53.0	55.7	54.3	55.7	56.1	55.7	43.9	58.0	52.9	93.5	64.0	39.3
夫・妻の情緒 的サポート	4.0	4.2	4.1	4.3	4.0	4.1	3.9	4.1	3.7	4.3	4.0	3.7	4.6	4.5	4.4	4.0

スケール度数：MS 3～18、サポート量 3～150、情緒的サポート 1～5
注) Aus：Australiaの略

4. 特徴的な事例の素データ (表3)

最初のNo. 1と最後のNo. 79は表の全体を示すために、記載したものである。経時別の問題の種類と順位、MS、サポーター数、ソーシャルサポート量、夫の情緒的サポートについて、それ

表3 特徴的な事例の素データ

	問題の種類	問題の種類									MS	サポーター 数	ソーシャル サポート量	夫・妻の 情緒的 サポート
		～1年			2～3年			4年～						
		1位	2位	3位	1位	2位	3位	1位	2位	3位				
日本	No. 1	3	1	5	3	11	4	—	—	—	9	4	49	5
	No. 7	3	8	10	3	1	9	3	1	5	13	6	61	4
	No. 9	3	—	—	3	—	—	3	—	—	9	4	59	5
	No. 13	3	1	10	3	4	9	3	1	4	17	10	124	5
	No. 15	3	1	5	3	1	5	3	1	5	10	5	46	3
	No. 18	3	1	—	3	—	—	3	—	—	12	2	24	1
	No. 62	3	1	11	3	4	11	4	3	1	11	3	35	1
	No. 68	3	2	1	3	2	1	3	2	1	10	10	150	5
	No. 73	3	5	4	—	—	—	—	—	—	15	2	16	1
	No. 79	3	4	1	5	—	—	3	—	—	9	6	74	5
	MEAN SD	—			—			—			11.96 2.93	4.37 2.62	52.05 32.09	4.05 1.47
Aus	A-No. 2	3	11	1	3	4	1	3	11	1	15.8	2	14	1
	A-No. 4	3	4	1	9	3	4	9	3	4	10.5	7	105	5
	A-No. 11	3	4	1	—	—	—	—	—	—	12.0	5	17	2
	A-No. 13	3	4	1	—	—	—	—	—	—	7.5	7	81	5
		MEAN SD	—			—			—			10.04 2.79	5.12 2.20	53.84 23.74

問題の種類は、1=心身の強度疲労(2・うつ状態)、3=患児の問題、4=患児の兄弟の問題、11=経済問題で、その他5, 6=夫婦間の感情的ずれ、7, 8=Dr.・Ns. 不満・不信、9, 10=学校問題として合体させ処理する。
注) Aus：Australiaの略

ぞれの局面や組合せの上で、多い人・少ない人の素データを示した。No. 9の人は4年以上経過しても患児の問題のみが1番苦しい内容として続いていた。No. 13の人はMSは悪いが、サポーター数やサポート量は多く、夫の情緒的サポートも5であった。No. 73の人はMSは悪く、サポーター数・サポート量、夫の情緒的サポートは低かった。その他の素データは省略した。

5. 問題別実際の援助と更に望む援助（表4）

各問題に対する実際の援助、更に必要な援助をみると、患児の問題、心身の強度の疲労がいずれも高かった。

表4 苦しい時期の問題別、実際の援助と更に望む援助

	総数		心身の強度 疲労		患児の問題		患児の兄弟 の問題		夫婦間の 感情的ずれ		Dr. Ns. 不満・不信		学校問題		経済問題	
	日本	Aus.	n=79	n=25	n=55	n=22	n=76	n=42	n=18	n=28	n=18	n=2	n=18	n=14		
			実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要
日本	204	134	140	90	202	133	105	78	42	38	65	42	51	38	42	30
Aus.	143	71	127	61	128	62	130	69	18	7	19	6	14	6	35	27

注) Aus : Australia の略

IV. 仮説の検証

状況危機と援助関係をみるには、問題解決や対処時の要因間のあり方が重要になる。闘病生活における問題状況を複雑にしているのはサポーターの質と量の大きさが影響し、心身の疲労が生活感情に反映していることである。そしてこれが二次的な問題状況の発生につながっている。その関係は法則性を持っており、仮説として「闘病生活における問題状況×生活感情/夫・妻の情緒的サポート×ソーシャルサポート量」のような法則性があるといえる。

二次的な問題状況の発生や、複雑な複合問題への発展を最小限にするには、その連鎖が切れるサポート体制が必要である。

そのためには状況の査定が必要で、先ず問題の困窮度の指数を出し、次にその指数を用いてサポート体制をプログラムできる指標が必要となる。作成方法としては、問題状況とサポート関係から導きだされた法則性を仮説として、方程式を作り、検証することも一つである。

方程式から、問題の困窮度の指数を出し、その指数を用いて、問題の査定が可能か、即ち査定の指標となり得るかを事例から検討する。

平成12・13年度のデータをもって、以下の問題状況の困窮度の指数算定、各個人の問題状況の査定に関する指標、ソーシャルサポートの変形による方程式の検証、この3段階で展開し、検証を試みた。

1. 問題状況と援助関係の法則

$$\text{〈方程式〉} \quad \frac{\text{闘病生活における問題状況} \times \text{生活感情}}{\text{夫・妻の情緒的サポート} \times \text{ソーシャルサポート量}} \times 10$$

今回使用の Mood Scale とソーシャルサポートの単位は Mood Scale 3~18、ソーシャルサポートは 3~150で、最大では約10倍の差があり、補正のために上記の式は10倍にしたものである。

2. 問題状況の困窮度の指数算定

闘病生活の苦しい内容は、患児の問題が一番多く、次に心身の強度の疲労、留守家庭の子の問題、医療関係者への不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題の順で、これに従って問題状況の困窮度の指数を方程式をもって算出する。

闘病生活の問題状況は設問をカテゴライズ〔1 (2)、3、4、5と6、7と8、9と10、11〕にしたもの(表3)を使っている。1位・2位・3位ともにカテゴライズのNo. 3を記入する場合もあり、対象1人が3ヶまでの記入であるために、カテゴライズを合体させても度数は変化しないものである。

今回、夫・妻の情緒的サポートについて、サポーターとしてリストされていない人で距離感が身近・発生時援助が高い人は、スケール度数が同じ区分なのでその数値を代入した。しかし、無記入即ち、サポーターにリストされていない場合は他の質問項目より夫・妻への評価が低いことを確認し、数値は0ではなく、1として換算した。

① 患児の問題

$$\begin{array}{r}
 \text{患児の問題の度数} \\
 \sim 1 \text{年} \quad 2 \sim 3 \text{年} \quad 4 \text{年} \sim \quad \quad \quad \text{[MS 平均]} \\
 \downarrow \quad \quad \downarrow \quad \quad \downarrow \\
 \frac{(74 + 55 + 34) \times 11.9}{(76 \times 4.0) \times 53.0} \times 10 = \text{患児の問題の指数} \\
 \uparrow \quad \quad \uparrow \quad \quad \uparrow \\
 \text{対象数} \quad \text{夫・妻の情緒的} \quad \text{[ソーシャルサポート量平均]} \\
 \quad \quad \quad \text{サポート平均}
 \end{array}$$

② 心身の強度疲労

$$\frac{(51+20+12) \times 12.0}{(55 \times 4.0) \times 56.6} \times 10 = \text{心身疲労の指数} = 0.80$$

うつ状態

$$\frac{(11+1+2) \times 12.6}{(11 \times 4.1) \times 62.7} \times 10 = 0.62$$

③ 患児の兄弟の問題

$$\frac{(32+19+15) \times 11.7}{(42 \times 3.9) \times 54.3} \times 10 = \text{患児の兄弟問題の指数} = 0.87$$

④ 夫婦間の感情的ずれ 夫婦間の感情的

$$\frac{(11+7+7) \times 11.7}{(18 \times 3.7) \times 56.1} \times 10 = 0.78$$
 ずれの指数

⑤ 医療関係者への不満・不信 医療関係者への

$$\frac{(25+9+7) \times 12.2}{(28 \times 4.0) \times 43.9} \times 10 = 1.02$$
 不満・不信の指数

⑥ 学校問題 学校問題の指数

$$\frac{(9+10+5) \times 12.0}{(18 \times 4.6) \times 52.9} \times 10 = 0.66$$

⑦ 経済問題 経済問題の指数

$$\frac{(7+10+3) \times 12.3}{(14 \times 4.4) \times 64.0} \times 10 = 0.62$$

問題状況の1年以内、2～3年、4年以上の経過期間毎に得られた度数を合算させ、仮説の方程式を展開し、困窮度の指数を算出した。患児の問題は1.20、心身の強度疲労は0.80、患児の兄弟の問題0.87、夫婦間の感情的ずれ0.78、医療関係者への不満・不信1.02、学校問題0.66、経済問題0.62であった。

オーストラリアは患児の問題1.00、心身の強度疲労0.96、患児の兄弟の問題0.66、夫婦間の感情的ずれ0.61、医療関係者への不満・不信0.73、学校問題0.36、経済問題1.33であった。対象数が少ないため誤差が含まれるが、それでも大きく傾向の異なる面は国情の違いが反映していると考えられる。

3. 各個人の問題状況の査定に関する指標

発生1年目の問題状況に限定して仮説を検証する。分子の“闘病生活における問題状況”には、それぞれの問題の指数を用いた。

① 最も問題の種類が多く、MSが悪く、夫婦間のサポートが少なく、SSも少ない場合
 (最悪パターン) 問題の指数

	1位	2位	3位	〔MS〕	
[A]	↓	↓	↓	↓	
	$(1.20 + 0.78 + 0.87) \times 15$				表3のNo.73の場合
	1 × 16				$\times 10 = 26.72$
	↑			↑	
	〔夫・妻の情緒的サポート〕		〔ソーシャルサポート量〕		

A - [A] 1年目

$$\frac{(1.00+1.33+0.96) \times 15.8}{1 \times 14} \times 10 = 37.13 \quad \text{表3のA-No. 2の場合}$$

② 問題の種類も多く、MSは悪いが、夫婦間のサポートがよく、SSが多い場合

[B]

$$\frac{(1.20+0.80+0.66) \times 17}{5 \times 124} \times 10 = 0.73 \quad \text{表3のNo. 13の場合}$$

③ 問題の種類は少なく、MSは平均より少し良いが、夫婦間のサポートが少なく、SSが少ない場合

[C]

$$\frac{(1.20+0.80) \times 12}{1 \times 24} \times 10 = 10.00 \quad \text{表3のNo. 18の場合}$$

A - [C]

$$\frac{(1.00+0.66+0.96) \times 12}{2 \times 17} \times 10 = 9.25 \quad \text{表3のA-No. 11の場合}$$

④ 問題の種類が少なく、MSも良く、夫婦間のサポートもよく、SSが平均より多い場合
(最高パターン)

[D]

$$\frac{1.20 \times 9}{5 \times 59} \times 10 = 0.37 \quad \text{表3のNo. 9の場合}$$

A - [D] 問題の種類は多い

$$\frac{(1.00+0.66+0.96) \times 7.5}{5 \times 81} \times 10 = 0.49 \quad \text{表3のA-No. 13の場合}$$

最悪パターンの人と最高パターンの人を比較すると、最悪パターンの方は50倍以上の苦勞をしている。また問題が多く状況は良くないが、夫婦間のサポートが多くサポート量の多い人は困難をのり越えやすいと考えられる。また、問題が少なく状況はよいが、夫婦間のサポートが少なくサポート量の少ない人は困難度が高い。オーストラリアでも同様のことがいえる。

4. 各個人の問題状況の査定と期間

発生経過における問題状況を基に仮説を検証する。

分子の“闘病生活における問題状況”には期間内にリストされている問題について、すべて指数を適応させた。当然、構造上から理論値は3期間分含むので、発生1年目のデータより3倍になるものである。

- ① 最も問題の種類が多く、MSは平均より少し悪く、夫婦間のサポートは平均より少なく、SSは平均よりやや多い場合

$$\begin{array}{ccc}
 \text{〔経過期間に持つ問題の指数〕} & & \text{〔MS〕} \\
 \text{[E]} \quad \downarrow & & \downarrow \\
 \frac{(1.20 \times 3 + 1.02 + 0.66 \times 2 + 0.80 \times 2 + 0.78) \times 13}{4 \times 61} & \times & \frac{\text{表3のNo.7の場合}}{10} = 4.43 \\
 \uparrow & & \uparrow \\
 \text{〔夫・妻の情緒的サポート〕} & & \text{〔ソーシャルサポート量〕}
 \end{array}$$

- ①-2 発生1年目の最悪パターンAの表3のNo.73の事例に期間(×3)をかけた場合(理論値に該当)

$$\text{[F]} \quad \frac{(1.20 \times 3 + 0.78 \times 3 + 0.87 \times 3) \times 15}{1 \times 16} \times 10 = 80.16 \quad \text{表3のNo.73に期間をかけた場合}$$

- ①-3 EのNo.7事例の分子に、分母のサポートが一番少ない事例AのNo.73(1×16)を組み合わせた場合

$$\text{[G]} \quad \frac{(1.20 \times 3 + 1.02 + 0.66 \times 2 + 0.80 \times 2 + 0.78) \times 13}{1 \times 16} \times 10 = 67.6 \quad \text{問題種類多く、サポート少ない組合せ}$$

分母のサポートが少ないと、FGのようにEの10倍以上に変化し得る。

- ② 問題の種類が多く、MSは平均より少し良いが、夫婦間のサポートが少なく、SSが少ない場合

$$\text{[H]} \quad \frac{(1.20 \times 3 + 0.80 \times 2 + 0.87 \times 2 + 0.62 \times 2) \times 11}{1 \times 35} \times 10 = 25.71 \quad \text{表3のNo.62の場合}$$

分子はEよりMSは少し良いが、問題状況は同じレベルで、分母のサポートが少ないと5倍以上になっている。

- A-[H]

$$\frac{(1.00 \times 3 + 1.33 \times 2 + 0.96 \times 3 + 0.66) \times 15.8}{1 \times 14} \times 10 = 103.83 \quad \text{A-[A]の表3のA-No.2の場合}$$

理論値にほぼ近く、A-[A]の約3倍である。

③ 問題の種類も多く、MS は悪いが、夫婦間のサポートがよく、SS が多い場合

[I]

$$\frac{(1.20 \times 3 + 0.80 \times 2 + 0.66 \times 2 + 0.87 \times 2) \times 17}{5 \times 124} \times 10 = 2.26 \quad \text{[B]の表3のNo.13の場合}$$

理論値にほぼ近く、[B] の約3倍である。

④ 問題の種類は少なく、MS は平均より良いが、夫婦間のサポートが平均より少なく、SS が平均より少ない場合

[J]

$$\frac{(1.20 \times 3 + 0.80 \times 3 + 0.78 \times 3) \times 10}{3 \times 46} \times 10 = 6.04 \quad \text{表3のNo.15の場合}$$

④-2 JのNo. 15事例の分子に、最小のサポートの分母を組み合わせた場合

[K]

$$\frac{(1.20 \times 3 + 0.80 \times 3 + 0.78 \times 3) \times 10}{1 \times 16} \times 10 = 52.13$$

問題の種類も少なく、MS も平均より良い場合でも、分母のサポートが少ないと5倍以上となる。

⑤ 問題の種類が少なく、MS も平均より良く、夫婦間のサポートもよく、SS が多い場合

[L]

$$\frac{(1.20 \times 3 + 0.62 \times 3 + 0.80 \times 3) \times 10}{5 \times 150} \times 10 = 1.05 \quad \text{表3のNo.68の場合}$$

A - [L]

$$\frac{(1.00 \times 3 + 0.66 \times 3 + 0.36 \times 2 + 0.96) \times 10.5}{5 \times 105} \times 10 = 1.33 \quad \text{表3のA - No.4の場合}$$

問題状況に期間を重ねると、問題が少なく、MS もよく、サポートもよい場合は1.05(L) で、問題が多く、MS は悪いがサポートがよい場合も2.26(I) で、サポートが多い場合は発生1年目のA、Cよりはるかに低い。同様に問題も種類も多く、MS は少し悪く、夫のサポートも少し低く、サポート量が平均より多い人も4.43(E) でA、Cよりよい状況である。

Eを基盤にサポートが少ない場合を組み合わせると、F、Gのように10倍以上の苦勞につながり、状況がよくサポートが少ない組合せでも(K/J) 5倍以上である。また、実際の事例を用いて分析すると、問題状況が似ている場合でも、サポートが少ないH(H/E)は5倍以上であり、すべての面で最も状況がよいL(H/L)と比較すると25倍近くの苦勞となり得る。オース

トラリアのA-HとA-Lを比較しても75倍以上の差となり、サポートが少い異った事例を期間から分析すると $A-C^2 < A-H$ となる。本研究の構造は3期に分けており、理論値は3倍になるが、対象者の実際の期間率は理論値の3倍になるものである。これらを鑑み、サポートの少ない人は多い人に比べ、期間は相乗に値するといえる。

このように問題に期間が重なる場合であっても、夫婦間のサポートやサポート量の多い場合は、期間の影響はそれほど大きくなる。しかし、MSが高い場合も影響するが、絶対値に影響を与えるのはサポート量のほうである。

従って、MSが悪い状態で、またサポート量が少ない状況で、問題の持続は、単に期間の加算でなく、相乗に値する苦勞といえる。

以上、問題状況と援助関係の法則から、問題状況の指数を出し、各個人に該当させ問題状況のレベルの算定を試みた。ここからいえることはサポート量の少ない人は、何10倍もの単位の苦勞をし、問題状況の持続は相乗に値する苦勞を伴っている。この結果から問題状況に、問題の困窮度の指数を用いた方程式をもって、問題状況の査定に関する指標とすることができる。以上より、仮説およびその方程式が検証できたといえる。

5. ソーシャルサポートの変形による方程式の検証 (表4)

1) 問題量に対する実際の援助の分析

問題の種類別に、1位から3位までに含まれる問題数に対し、その問題を持った人が受けた実際の援助を用いて、問題量/実際の援助量として、問題の困窮度をみた。

① 患児の問題	163/202	0.81
② 心身の疲労	83/140	0.59
③ 患児の兄弟の問題	66/105	0.63
④ 夫婦間の感情的ずれ	25/42	0.60
⑤ 医療関係者への不満・不信	41/65	0.63
⑥ 学校問題	24/51	0.47
⑦ 経済問題	20/42	0.48

患児の問題は0.81、心身の疲労は0.59、患児の兄弟の問題0.63、夫婦の感情的ずれ0.60、医療関係者への不満・不信0.63、学校問題0.47、経済問題0.48、で前述した問題状況の困窮度指数との比率は0.617~0.774の範囲にあり、おおむね類似している。角度を変えた分析でも方程式からの数値に傾向が似ており、方程式の妥当性が検証できたといえる。

2) 困窮度指数に対する、さらに必要な援助の分析

問題の種類別に、実際の援助を貰った上でさらに必要としている援助を用いて、困窮度指数に対する分析を試みた。必要援助分の問題困窮度指数(問題困窮度指数/必要援助量)は方程式に妥当性がある場合は方程式からの困窮度指数を用いているので、理論的には限りなく0に近い数値が算出されるべきものである。

①患児の問題	1.20/133	0.009
②心身の疲労	0.80/90	0.008
③患児の兄弟の問題	0.87/78	0.011
④夫婦間の感情的ずれ	0.78/38	0.020
⑤医療関係者への不満・不信	1.02/42	0.024
⑥学校問題	0.66/38	0.017
⑦経済問題	0.62/30	0.020

以上の患児の問題から経済問題までの数値は0.008～0.024の範囲にあり、問題の困窮度指数および方程式の妥当性が検証方法を変えてもあるといえる。

現段階で、構造上の仮説の検証は成立したが、指数に関しては検討の余地がある。それは、問題状況の困窮度指数は質量を鑑みて、方程式より導いたが、問題局面の困窮状態一つ一つに度合いを設けるのではなく、すべてについて指数を1として、問題局面の困窮の存在そのものを重視する考え方もあり得るからである。

指数を1としても、国の事情が異なるオーストラリアのデータから指数を導いても方程式の基本構造は変化しないものであった。すべてについて指数を1として、日本の算定指数の平均は0.85であるために、各個人の問題状況の査定に関する指標に1を代入しても、各事例の適応の差は最高3.7高く算出する程度であった。

オーストラリアについても算定指数の平均は0.81であった。ソーシャルサポートの変形による方程式の検証では問題の困窮度と困窮度指数との比率は0.256～0.583の範囲で日本よりも開いていたが、これは対象数が少ないためといえる。必要援助分の問題困窮度指数は0.010～0.122の範囲であった。

以上から、指数を1としても、各個人の問題状況の査定に関する指標のゆれも少なく、また国情の違いからみても、国情の違いが問題困窮度指数に反映するが、必要援助分の問題困窮度指数との間に整合性があり、ソーシャルサポートの変形による方程式の検証も可能で、仮説と方程式の基本構造は安定性があり、検証できたといえる。

キーパーソンとサポート量は重要で、少ない人には当事者のみの努力に帰結しない社会的なサポートシステムが必要である。7種類の問題状況に対応したサポートシステムの確立が望まれる。

V. 結 論

1. 問題状況と援助関係に「闘病生活における問題状況×生活感情/夫・妻の情緒的サポート×ソーシャルサポート量」という法則性が存在することが検証できた。
2. 各個人の問題状況の査定に関する指標に、上記の法則性を用い、方程式から指標算定ができた。
3. 問題状況の困窮度指数の算定にも上記の方程式を用いることができた。
4. 指数に度数を持たせず、all 1としても、国情の異なるオーストラリアのデータを用いても仮説と方程式が検証でき、構造の安定性がみられた。

5. 闘病生活における問題状況は、最高に状況がよい人と最悪な人では50倍以上の苦勞の差があり、問題が多く状況は悪いが、夫婦間のサポートやサポート量の多い人は困難をのり越えやすく、問題が少なく状況はよいが、夫婦間のサポートやサポート量の少ない人は困難度が高かった。
6. 問題状況に期間を重ねると、夫婦間のサポートやサポート量が多い場合は期間の影響はなかった。
7. サポート量の少ない場合は何十倍もの単位の苦勞をし、その問題状況の持続は相乗に値する苦勞を伴っていた。
8. 従って、問題状況の査定に関する指標（方程式）を用いて、サポート量の少ない人の状況判断を行い、早期から社会的なサポートシステムを適応させないと家庭崩壊につながるといえる。

おわりに

患児の闘病生活により生じた状況危機の解明は、親の重荷の軽減や、家庭崩壊の減少につながる援助方法が考案できると考え、取り組んだ研究であった。

悪性疾患患児の親の苦しい闘病生活を数量化しながら、状況の分析を行ってきた。多くの人々は苦しさを共感的に理解できるし、個人の置かれた状況には固有なものが入り、比較するべきものではないが、理解を越えた困窮度の強い状況が存在している。

本編はそれを理解する手がかりを得て援助するための状況判断になるものを作成してきた。

問題状況の指標は質量を視野に入れているが、方程式は期間を入れ量に重みがかかりやすい。しかし、サポートはニーズの高い問題に直接介入できなければ、他の問題をサポートすることにより、本人の持っている能力が再配分され、困難に向かうこともできる。サポート体制をトータルして組むことを前提概念にした仮説とその方程式である。

闘病生活の数量化から、サポート量の少ない人は想像を越える苦勞をしていることが明らかになった。個人の努力には限界があり、社会的なサポートシステムの確立と、個々の問題状況に対応するサポートやケア内容の充実が望まれる。

文 献

- 1) 森美智子：闘病過程における状況危機と援助ニーズ—悪性・難治性疾患患児の母親からみた家庭の危機—。第20回日本看護科学学会，2000。
- 2) 森美智子：悪性・難治性疾患患児の親の状況危機と援助ニーズ——入院付き添いとサポート状況——。第48回日本小児保健学会，2001。
- 3) Mori, M. : Critical situation and needs for aid in parents of child with malignant disease. The 4 th International conference of Health Behavioral Science, 2001.
- 4) 森美智子：悪性・難治性疾患患児の母親からみた家族関係。第7回日本看護家族学会，2000。
- 5) 森美智子：悪性・難治性疾患患児の母親のストレス状況。第47回日本小児保健学会，2000。

- 6) 森美智子：悪性・難治性疾患患児の親の状況危機と援助ニーズ——父親・母親の闘病生活状況——. 第8回日本看護家族学会, 2001.
- 7) 森美智子：悪性・難治性疾患患児の親の状況危機と援助ニーズ——闘病生活における問題とサポート状況——. 第21回日本看護科学学会, 2001.
- 8) 森美智子：悪性疾患患児に対する母親の思い——患児の発病年齢、闘病期間、母親の年齢からみた分析——. 第26回日本看護研究学会, 2000.
- 9) 森美智子：悪性疾患患児の親の状況危機と援助に関する研究の序章——問題状況と援助関係の法則性——. 日本赤十字武蔵野短期大学紀要14号, 2001.

第7章 平成12年度・平成13年度(研究Ⅱ・Ⅲ)の集計結果

1. 対象の特性 (表1)

患児の病名は白血病が53.2%であった。発病年齢は学童と幼児前期が多く、闘病期間は4年以上の人が多かった。父母の年齢は40代が多く、母親は専業主婦が約半数であった。

表1 対象の特徴

n=79 (%)

病名	白血病	悪性疾患	難治性重篤疾患		
	42(53.2)	25(31.6)	12(15.2)		
発症年齢	0～2歳	3～5歳	6～12歳	13歳以上	
	18(22.8)	14(17.8)	33(41.8)	14(17.7)	
闘病期間	1年	2～3年	4～5年	6～10年	11年以上
	11(13.9)	14(17.7)	16(20.3)	30(38.0)	8(10.1)
年齢	29歳以下	30～39歳	40～49歳	50歳以上	
	母親 n=57	1(1.8)	12(21.1)	35(61.4)	9(15.8)
父親 n=20	1(5.0)	6(30.0)	7(35.0)	6(30.0)	
母親の仕事 n=55	専業主婦	パートタイマー	フルタイム	その他	
	26(47.3)	10(18.2)	16(29.1)	3(5.5)	

2. 入院付添 (表2)

付添いニーズは、選択的付添を含めると学童でも高かった。

表2 入院付添のニーズと実態

%

	ニーズ		実態
	幼児 n=74	学童 n=74	患児 n=71
付添終日	55.4	23.0	49.3
選択的付添	44.6	74.2	26.8
付添無し	—	2.8	23.9

3. 苦しい時期と内容 (表3)

患児の問題、心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題、Dr・Nsへの不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題の順であった。父親と母親では、患児の兄弟の問題のとらえ方は有意に異なっていた。無記入者を含む全対象者からみると、ほとんどの問題は歳月と共に減少傾向にあった。しかし問題を持つ親にとって患児の問題は歳月に関係なく多く存続しているし、患児の兄弟問題や夫婦間の感情的ずれも持続していた。

表3 父母別、苦しい時期と内容

(%)

	順位	心身の疲労強度		うつ状態		患児の問題		患児の兄弟問題		夫婦間の感情的ずれ		Dr. Nr. 不満		学校問題		経済問題	
		母	父	母	父	母	父	母	父	母	父	母	父	母	父	母	父
～1年 母 n=58 父 n=21	1位	1(1.7)	1(4.8)	0	0	54(93.1)	20(95.2)	1(1.7)	0	0	0	1(1.7)	0	0	0	1(1.7)	0
	2位	22(32.7)	10(38.1)	4(7.3)	2(9.5)	0	0	21(38.2)	2(9.5)	3(5.5)	4(19.0)	8(14.6)	3(14.3)	1(1.8)	1(4.8)	0	0
	3位	17(25.5)	6(27.8)	4(7.8)	1(5.6)	2(3.9)	1(5.6)	6(11.8)	2(11.1)	4(7.8)	0	8(14.6)	6(33.3)	7(13.8)	0	4(7.8)	3(16.7)
	To	40(69.0)	17(81.0)	8(13.8)	3(14.3)	56(96.6)	21(100)	28(48.3)	4(19.0)	7(12.1)	4(19.0)	17(29.3)	9(42.9)	8(13.8)	1(4.8)	5(8.6)	3(14.3)
父母TO		57(72.2)		11(13.9)		77(97.5)		32(40.5)		11(13.9)		26(32.9)		9(11.4)		8(10.1)	
2～3年 母 n=41 父 n=16	1位	1	1	0	0	35(85.4)	14(87.5)	1	0	2	0	0	0	2	0	0	1
	2位	8	3	0	1	2	2	8	3	2	0	4	1	5	2	1	0
	3位	4	4	0	0	3	0	6	1	3	1	4	2	2	0	6	2
	To	13(31.8)	8(50.0)	0	1(6.1)	40(97.6)	16(100)	15(36.6)	4(25.0)	7(17.1)	1(6.1)	8(19.5)	3(18.8)	9(22.0)	2(12.5)	7(17.1)	3(18.8)
(無記入 n=11) 父母TO		21(36.8) (30.9)		1(1.8)		56(98.2) (82.4)		19(33.3) (27.9)		8(14.0)		11(19.3)		11(19.3)		10(17.5)	
4年～ 母 n=26 父 n=10	1位	1	0	0	0	22(84.6)	8(80.0)	1	2	2	0	0	0	0	0	0	0
	2位	7	1	0	1	2	1	5	1	2	1	1	1	3	2	0	1
	3位	1	3	1	0	1	1	6	0	3	0	3	3	0	0	2	0
	To	9(34.6)	4(40.0)	1(3.8)	1(10.0)	25(96.2)	10(100)	12(46.2)	3(30.0)	7(26.9)	1(10.0)	4(15.4)	4(40.0)	3(11.5)	2(20.0)	2(7.7)	1(10.0)
(無記入 n=18) 父母TO		13(36.1) (24.1)		2(5.6)		35(97.2) (64.8)		15(41.7) (27.7)		8(22.2)		8(22.2)		5(13.9)		3(8.3)	
総計 母 n=125 父 n=47		63(50.4) 29(61.7)		9(7.2) 5(10.6)		121(96.8) 47(100)		55(44.0)** 11(23.4)		21(16.8) 6(12.8)		29(23.2) 16(34.0)		20(16.0) 5(10.6)		14(11.2) 7(14.9)	
父母総数 n=172		92(53.5)		14(8.1)		168(97.7)		66(38.4)		27(15.7)		45(26.2)		25(14.5)		21(12.2)	

注) 無記入者を含む [%]

** p < .01

4. Mood Scale (表4)

MSの総平均は11.96で、抑うつ、不安傾向にあり、感情は悪かった。母親より父親の方が悪く、父親は怒りの感情が強かった。

表4 危機状況におけるMood Scale

	MD	MA	MH	MS	
	MEAN	MEAN	NEAN	MEAN	SD
総数 n=73	4.15	4.12	3.68	11.96	2.93
母親 n=53	4.08	4.04	3.66	11.77	3.10
父親 n=20	4.35	4.35	4.75	12.45	2.39

5. 一人になりたい時期 (表5)

一人になる時間が欲しいと思う人は57.7%で、母親が多かった。時期としては、6ヶ月以内が多く、1年以内では大半を占めていた。

表5 一人になりたい時期

(%)

	総数	一人になりたい時期					無い
		～6ヶ月	6ヶ月～1年	2～3年	4～5年	5年～	
総数 n=78	45 (57.7)	26 (33.3)	15 (19.2)	9 (11.5)	3 (3.8)	1 (1.3)	33 (36.2)
母親 n=58	37 (63.8)	21 (36.2)	14 (24.1)	7 (12.1)	3 (5.2)		21 (60.0)
父親 n=20	8 (40.0)	5 (25.0)	1 (5.0)	2 (10.0)	0	1 (5.0)	12 (42.3)

6. ソーシャルサポート

(1) ソーシャルネットワーク (表6)

サポーターとして、夫・妻以外では、実父母、兄弟親戚が多い。父親と母親の相違点は、父親は義父母をリストしており、母親は友人をリストしていた。

表6 ネットワークの分類 (複数回答)

%

種類	夫・妻	実父母	義父母	兄弟・親戚	友人	同僚・仲間	同病の母親	専門職	子ども
総数 n=79	75.9	53.2	34.2	45.6	34.2	11.4	6.3	12.7	20.3
母親 n=58	75.9	55.2	25.9	44.8	43.1	10.3	8.6	12.1	24.1
父親 n=21	76.2	47.6	57.1***	47.6	9.5***	14.3	0	14.3	9.5

*** p < .001

(2) サポーター数とサポート量 (表7)

サポーター数は、一人当たり4.37人で母親が多かった。サポート量も同様に母親が多く貰っているが、夫・妻でみると夫の方が妻より有意に相手からサポートを貰っていた。即ち、母親は夫以外から多くサポートを貰う傾向にあった。

表7 一人当たり、サポーター数とサポート量

	サポーター数	サポート量					夫・妻サポート量	
		情感 MEAN	短期助力 NEAN	長期助力 NEAN	To MEAN	SD	MEAN	SD
総数 n=76	4.37	18.41	17.58	16.07	52.05	32.09	13.50	2.78
母親 n=56	4.46	18.63	17.88	16.14	52.64	31.38	13.11	3.08
父親 n=20	4.10	17.80	16.75	15.85	50.40	34.78	14.56	1.26

** p < .01

7. 苦しい時期における心理状況 (表8)

心身の強度疲労の人はリストしていない人よりサポート量は有意に多く貰っているが、疲労は強かった。うつ状態の人はMSは悪いがサポート量が多く、夫・妻の情緒的サポートは有意に高かった。

次に、夫婦間の感情的ずれのある人は、有意差は見られないが、情緒的サポートは少なかった。更に、夫婦(父・母)の違いをみると、父親は情緒的サポート以外はすべての面で低く、母親は有意に我慢強く気力があり、大らかさがみられ、情緒的サポートは少なくなっていた。

我慢強さの低い人は情緒的サポートが多くなっていた。またMSの悪い人は有意に神経質になっており、気力が弱くなっていた。ソーシャルサポートの少ない人は我慢強いが、神経質に傾いていた。苦しい時期に普通より気力が弱くなっている人・普通より我慢強さが低くなっている人・MSが16以上で感情が極めて悪い人・ソーシャルサポートが少ない人、これら1項目以上に属する人は、69.6%で、それ以外の人と比べて有意に神経質になっていた。

表8 苦しい時期における心理状況

	総数		性別		苦しい時期と内容			特性				
	n=79 MEAN SD		母 n=58 MEAN	父 n=21 MEAN	～1年 心身の強 度疲労 n=46 MEAN	発病・4年～ うつ状態 n=11 MEAN	発病・4年～ 夫婦間の感情的な ずれ n=18 MEAN	①我儘 3以下 n=9 MEAN	②大らか 3以下 n=37 MEAN	③MS 16以上 n=16 MEAN	④サポート量 29以下 n=15 MEAN	①～④ 組合せ n=55 MEAN
我儘	5.33	1.48	5.62**	4.52	5.11	5.36	5.06	2.11***	5.24	5.19	5.80*	5.24
大らか	3.72	1.39	3.91**	3.19	3.85	3.82	3.39	3.33	2.49***	3.19*	3.43	3.35***
MS	11.96	2.93	11.77	12.45	11.88	12.64	11.72	13.00	12.27	15.88***	11.73	12.30
サポート量	52.05	32.09	52.64	50.40	57.28*	62.73	56.06	58.67	48.97	54.75	18.27***	48.22
サポーター数	4.37	2.62	4.46	4.10	4.71	4.91	4.83	4.89	4.03	4.31	1.73***	4.04
情緒的サポート	4.05	1.47	3.89*	4.50	4.63	4.88**	3.71	4.88**	4.46	4.42	4.00	4.38

注) スケール度数: 我慢1～7、大らか1～7、MS 3～18、サポート量3～150、サポーター数1～10、情緒的サポート1～5

* p < .05 ** p < .01 *** p < .001

8. 苦しい時期の乗り越え方・内的処理 (表9)

苦しい時期の自己の内的処理として、“考えない・無我夢中”は43.6%で、次に“患児を思い”30.8%で、父母の違いについて、母親は“患児を思う” “食事・風呂等が心身のコントロール” “一人くじける” “他児を思い”等、すべての項目に渡り有意差はないが高かった。

問題状況別をみると、夫婦間の感情的なずれは、いずれの項目も高く、学校問題、経済問題は“一人くじける”は低く、“考えない・夢中”が多かった。

表9 苦しい時期の自己の内的対処

%

	総数		性別		問 題					
	n=78		母 n=57	父 n=21	心身の強 度疲労 n=55	患児の 問題 n=75	患児の 兄弟問題 n=41	夫婦間の 感情的な ずれ n=18	Dr. Ns. 不満・不信 n=27	学校問題 n=18
患児(思い)	30.8	33.3	23.8	36.4	32.0	34.1	38.9	18.5	27.8	28.6
他児(思い・支え)	12.8	14.0	9.5	14.5	10.7	19.5	22.2	14.8	0	0
食事・風呂etc	9.0	12.3	0	10.9	8.0	9.8	22.2	14.8	5.6	7.1
考えない	43.6	43.9	42.9	43.6	44.0	46.3	61.1	37.0	55.6	57.1
一人くじける	15.4	17.5	9.5	16.4	14.7	12.2	16.7	14.8	5.6	7.1

9. 苦しい時期の問題別、实际的援助と更に必要な援助 (表10)

実際のサポートは、夫・妻が1番多く57.7%、親・兄弟親戚55.1%、友人38.5%、同病の母親33.3%、学校関係者28.2%、Dr・Ns 24.3%、であった。父母の違いは、父親は親・兄弟親戚が有意に多いが、母親は同病の母親が多かった。

更に、必要な援助では、Dr・Nsの援助40.3%、病院のシステム35.5%が多く、次に、医療費援助30.6%、学校関係や、夫・妻は29.0%であった。

問題状況別、实际的援助と更に必要な援助では夫・妻、親・兄弟親戚は、すべて問題で重要なキーパーソンであった。同病の母親は、学校問題、経済問題、Dr・Nsへの不満・不信、心身の強度疲労、患児の問題ではニーズが高かった。他、特徴的には患児の兄弟問題では友人、親・兄

弟親戚、学校問題は学校関係、経済問題は医療費援助のニーズが高かった。また、夫婦間の感情的ずれは、夫・妻、親・兄弟親戚の援助が少なく、更に必要な援助ではDr・Ns、病院システム、医療費援助・学校関係が高く、ここに感情的ずれの原因・誘因があった。

表 10 苦しい時期の問題別、実際の援助と更に望む援助

%

	総数		性 別				心身の強度疲労		患児の問題		患児の兄弟問題		夫婦間の感情的ずれ		Dr. Ns. 不満・不信		学校問題		経済問題	
	n=77		母 n=57		父 n=21		n=55		n=75		n=41		n=18		n=27		n=18		n=14	
	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要	実際	必要
夫・妻	64.9	25.4	56.1	29.8	61.9	26.7	63.6	14.1	60.0	23.1	53.7	35.3	38.9	29.4	48.1	50.0	72.2	29.4	64.3	45.6
親・兄弟	63.6	26.9	49.1	23.4	71.4	13.3	56.4	10.3	57.3	16.7	51.2	32.4	44.4	17.6	59.3	13.6	61.1	17.6	71.4	27.3
友人	41.6	10.4	40.4	10.6	33.3	13.3	32.7	5.1	40.0	9.0	43.9	14.7	27.8	11.8	33.3	9.1	27.8	17.6	35.7	0
同病の母親	22.6	7.5	38.6	8.5	19.0	6.7	36.4	3.8	34.7	6.4	29.2	8.8	27.8	5.9	37.0	9.1	50.0	11.8	42.9	0
Dr. Ns.	22.1	38.8	24.6	42.6	23.8	33.3	18.2	24.4	24.0	32.1	24.4	35.3	27.8	47.1	25.9	27.3	22.2	41.2	7.1	63.6
病院システム	0	38.8	0	36.2	0	33.3	0	17.9	0	26.9	0	32.4	0	35.3	0	31.8	0	35.3	0	27.3
カウンセラー	13.0	19.4	10.5	10.6	0	0	9.1	5.1	6.7	6.4	9.8	8.8	22.2	5.9	7.4	4.5	5.6	11.8	0	18.2
経済的援助	13.0	28.4	10.5	29.8	19.0	33.3	12.7	19.2	13.3	24.4	12.2	29.4	11.1	35.3	7.4	22.7	11.1	11.8	28.6	45.6
学校関係	28.6	31.3	26.3	29.8	33.3	26.7	23.6	12.8	29.3	23.1	26.8	26.5	27.7	35.3	18.5	22.7	33.3	47.1	42.9	27.3

第8章 全体的考察

子どもが悪性疾患を患うということは、突然、患児と家族は大変な状況に陥ることである。これは患児のみならず、家族全員に家庭や人生の再構築を余儀なく付きつけてくることである。現在、白血病の治癒率が80%に上昇したとはいえ、個々の患児や家族の不安は消えるものではなく、また闘病過程で治療の副作用や通学に波及する問題と直面しながらの患児・家族の生活であり、周囲の人のサポートが欠かせない状況である。適切なサポートをするためには、闘病生活における状況危機と援助ニーズを明らかにする必要がある、取り組んだ研究である。

平成11年度、第一段階として、家庭崩壊につながる程の状況危機発生の問題を記述的調査方法で展開し、問題の種類とその原因・結果の局面について、質的なデータを得た。平成12年度、第二段階として、問題の種類とそれに影響するものについて、量的研究を行い、問題発生と経時的変化、及び援助ニーズの関係を得た。

平成13年度、第三段階として、状況における問題発生と援助ニーズの普遍性をみるために、医療事情や価値観の異なるオーストラリアとの比較から、相違を越える共通性を得た。また、特殊性も得た。

そして、悪性疾患患児の親の闘病生活で、普遍的に発生する問題と援助ニーズがあることや、問題とサポート間には法則性が存在することがわかり、これを持ってサポートシステムをプログラムすることが出来るとの結論を得た。

1. 闘病生活に発生する状況危機

悪性疾患患児と親の闘病生活に発生する問題は、普遍的なもので、家庭崩壊の危機につながるものであった。一番重要な問題は患児の問題で、次はうつ状態を含む親の心身の強度疲労、留守家庭にいる患児の兄弟の問題である。更に次の段階は、Dr・Ns・医療関係者への不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題の順である。

患児の問題は生命に対する不安と学校生活が中心課題となっている。母親の心情は忍びない、祈る思いなど苦悩の極限を述べ、一方、心を痛めながらも頑張る患児に救われる思いを抱く母子関係や相互作用が存在している。親が患児の治療適応に、また癒しのプロセスにとって、24時間親の愛は欠かせないとの思いを、幼児・学童を問わず持っており、終日付添または選択的付添を100%の人が希望している。一方、父親は、患児の兄弟のいる家庭が80%くらいある中で、毎日か隔日の面会を入れると、70%の人が面会をし、職業生活とのバランスをとっている。

親の心身の強度の疲労は、告知から入院までのショック、骨髄移植やその他の理由による無菌室の入室、病状悪化などによる心労と不眠、再発や余命告知など患児の生命の不安が強い時期である。日常生活について、食生活は不規則で、睡眠時間は4.5時間未満で、熟睡感がない人は50%前後で、持続期間は1～6ヵ月以上の人は90%近くみられ、心身のバランスを取るには6ヵ月～1年の期間を要している。

患児の兄弟の問題では、母親は身二つあればという厳しい葛藤状態にあり、抑うつ的感情を持ちやすい状況である。

Dr・Ns・医療関係者への不満・不信は、約半数の人にみられ、強い否定的感情を持っている。しかし中には深い感謝を持つ人もいる。オーストラリアは医師には非常に感謝している人が多い。

夫婦間の感情的ずれについて、妻は夫に対して、全幅の信頼と感謝を持つ人は約半数の人で、サポーターとして夫をリストせず肯定的感情を持ってない人は10%位で、残りの人は肯定的感情を持ちながらも否定的感情も併せ持っている。留守家庭にいる患児の兄弟に対する思いは夫婦間で有意に差があり、物事に対する受け止め方や経験の相違も問題の原因になっている。それに対し、夫婦が離れていて対話の時間や場がないことも亀裂を増幅させやすくしている。また闘病生活における心身の疲労も夫婦間に亀裂を生じさせやすくしている状況の一つである。

学校問題では、院内学級の必要性、学籍移動の問題、本校との連絡・対応などの改善がある。幼児では保育の貧困は成長発達に影響を与えると問題視している。

経済問題は、小児慢性特定疾患の医療費の公的負担はあるものの、室料差額、その他経費、外食、交通費など、通常より経済的に困難な状況となる

以上の闘病生活に発生する問題の中、家庭崩壊に関与する要因として、夫婦間の感情的ずれ・家族関係のあり方、心身の強度の疲労・ストレス（精神的、経済的、患児の問題）、患児の兄弟の問題があげられる。対応する親・兄弟親戚、同病の母親、カウンセラーや、ソーシャルワーカー等によるカウンセラー機能、ボランティア、良い病院システム、医療費等、援助が欠落した場合は、どのような事柄でも家庭崩壊の引き金になり得る。

問題の経時的変化としては、1年以内は患児の問題と心身の強度の疲労が極めて多い。また患児の兄弟の問題、Dr・Nsへの不満・不信も多く、発病1年以内は厳しい時期である。多くの問題は歳月と共に減少傾向にあるが、夫婦間の感情的ずれは変化していない。患児の問題は経時的に減少しても、多くの人に持続し、新たな問題の反復が考えられる。そして、心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題は4年以上経過しても20%位の人にみられる厳しい状況である。問題を持つ親にとって時間は決して解決にならないといえる。

このような状況におけるMood Scaleは平均11.96で、抑うつや不安傾向がみられる。この感情は成人の癌患者⁶⁾と等しく、癌を病んだ人と同じレベルの感情状態である。父親と母親を比べると、父親の方が悪く、一般的な男女の差と同様である。しかし、父親は怒りの感情が強いという傾向も夫婦の理解を難しくしている可能性がある。

Mood Scale16以上の感情の悪化状態では、サポーター数もサポート量も少ない。そして神経質となり、気力も落ちるといえた。また、普通より気力が落ちる、神経質、感情悪化状態、ソーシャルサポートが少ない、この要素を1つ以上経験した人は70%にも昇り、未経験者に比べると神経質に傾いている。なかでもソーシャルサポートが少ない人は我慢強いが神経質に傾いている。その他の心理状態として、一人になる時間が必要と思う時期や発病後の育児スタイルは神経質になりやすく、気力も落ちやすい。

また、夫婦間の感情的ずれがある人は情緒的サポートが少なく、気力が落ち、神経質になって

いる。そして、留守家庭の問題などで心理社会的ストレスがある人はサポーターが少なく孤独で、夫との関係が悪い人と同程度の感情状態で、サポートを強く必要としている。

以上のように、サポートの少ない人は、厳しい状況危機に陥る可能性があるといえる。

2. サポート状況と援助ニーズ

苦しい時期の乗り越え方として、“無我夢中でベストを尽くした。誰も助けることは出来ない。”と受容し、問題と共に生きる思いは強い。オーストラリアは医師に助けられたと多くの人が医師をリストしている。医師を除けば、親・兄弟親戚、友人から实际的援助や心の悩み相談、専門家からカウンセリングなどのサポートを貰っている。サポートが持続するのは親・兄弟である。

ソーシャルサポートからみると、サポーター数は平均4.37人と極めて少なく、サポーターとしてリストしている人は実父母が多く、次に兄弟・親戚であり、義父母は少ない。そして友人である。実父母と義父母の関係は2倍の差であり、オーストラリアでも同傾向である。サポートの種類としては、情緒的なサポートが1番多く、次に短期物理的サポート、長期物理的サポートの順にサポートを得ている。

实际的援助については、夫・妻が1番多く、親・兄弟親戚、友人、同病の母親、学校関係者、Dr・Nsの順である。父親・母親の違いは、父親は親・兄弟親戚が多く、母親は同病の母親から多く貰っている。その上で、更に必要な援助としては、Dr・Nsからが1番多く、次に病院システム、医療費援助、学校関係、夫・妻の順で援助を求めている。オーストラリアは日本より有意にDr・Ns、ボランティア、カウンセラー、ソーシャルワーカー、友人から援助を貰っている。しかし日本の方がサポート量は多く、特徴としては、ネットワークは狭いが、サポーター1人当りのサポート量が多く、人間関係は狭く深い関係を持っているといえる。これは日本の医療状況がオーストラリアと異なり、専門職者やボランティアが少なく、これで対応をせざるを得ない状況からきている現象と考えられる。

必要とする具体的援助内容は、家事、育児、食事の差し入れ、付添交代、訪問見舞いである。これには各人の持つネットワークでは限界があり、緊急時の対応を入れ、公的機関やボランティアによる援助システムの確立が必要である。また、公的機関には経済的援助、院内学級の設置、学籍移動廃止、本校との密な連絡対応が必要である。Dr・Nsはインフォームドコンセント・暖かい医療を行う必要があり、病院システムには自由な面会と付添、付添者の食事、入浴、宿泊施設、音楽療法の導入など療養環境の充実を計らないといけない。また介護休暇の実施等を行い、家族一人一人の負担を軽減する必要がある。

しかし、患児の問題には医療専門職の役割が多く、特にDr・Nsへの援助ニーズが高いのは当然である。そして具体的な内容はそれほど多岐に亘るものではなく、改善の方法についてはオーストラリアを参考にしても十分可能である。急性期に多く必要とする内容と慢性期に多く必要とする内容は自ずと異なるので、個々の自助努力でできる範囲と組織的に取り組む範囲を整備して行く必要がある。

問題状況別、实际的援助と更に望む援助をみると、全ての問題で、夫・妻、親・兄弟親戚は重

要なキーパーソンである。同病の母親は学校問題、経済問題、Dr・Nsへの不満・不信、心身の強度の疲労、患児の問題で果たす役割が高い。その他、患児の兄弟の問題は友人、親・兄弟親戚、学校問題は学校関係者、経済問題は室料差額などの医療費補助のニーズが高い。また夫婦間の感情的ずれは親・兄弟親戚の援助が少なくなっており、ニーズの高い時にこの現象は悪循環を招く恐れがありカウンセラーなどのサポートが重要である。

以上のような状況で、家庭崩壊にまで進まないようにするための援助内容として、両親、友人の理解支援、Dr・Nsの親身なケア・カウンセリング、同病の母親のサポート、付添交代など生活の工夫、学校・病院のシステムや対応の改善、カウンセラーやソーシャルワーカーの機能と役割の充実、ボランティア機能で緊急時の支援体制なども含み、育児・家事の代行が必要といえる。

3. 闘病生活の問題と家庭崩壊メカニズム、及びサポート体制

家庭の危機時の思いとニーズ、心身の疲労が強度の時の思いとニーズ、闘病生活全般に亘る思いとニーズ、それぞれの質の深さが異なっても重なる局面が多く、必要なサポートの種類、サポーター、サポート量を示唆している。逆に心身の強度の疲労や闘病生活全般に生ずるニーズの対応は、究極的には家庭の危機を回避したり、軽くしたりする可能性がある。

家庭の危機への影響要因としては、心身の疲労、夫との不仲、夫のサポートが少ない、ネットワークが少ないなどがあげられる。しかし、闘病期間やソーシャルサポートと関連し、その間に発生する固有な問題や、患児との母子関係を軸に家族関係の変化が危機の原因や誘因になるといえる。そして、闘病生活に発生する問題は、感情や気力に影響を与え、神経質にさせやすい。また心理状況が厳しくなると、サポート関係が弱くなり、その逆もいえる。

従って、問題解決や対応時の要因間のあり方が重要になる。闘病生活における問題状況を複雑にしているのは、サポーターの質と量が影響し、心身の疲労が生活感情に反映していることである。その関係は、“闘病生活における問題状況×生活感情／夫・妻の情緒的サポート×ソーシャルサポート量”のような法則性を持っている。

上記の問題状況と援助関係の法則から、サポート量の少ない人は、何10倍もの単位の苦勞をし、問題状況の持続は相乗に値する苦勞を伴っていることが判明した。サポート体制を組む時、問題状況に問題の困窮度の指数を用いた方程式をもって、問題状況の査定に関する指標とすることができ、個々のサポートプログラムの作成を可能にし、援助方法につなげることができる。今後、精神科医、カウンセラー、ソーシャルワーカー、ボランティアを包含した社会的サポート体制の確立が望まれる。

第9章 結 論

1. 悪性疾患患児と親の闘病生活に発生する状況危機は、普遍的なものである。問題の種類として闘病生活で1番苦しい内容は患児の問題で、困窮度指数で表すと1.20となる。次に、うつ状態を含めて心身の強度の疲労、留守家庭にいる患児の兄弟の問題、Dr・Ns・医療関係者への不満・不信、夫婦間の感情的ずれ、学校問題、経済問題の順である。
2. 経時的にみて、1年以内は患児の問題と心身の強度の疲労は極めて多い。問題の多くは歳月と共に減少しているが、夫婦間の感情的ずれは変化していない。しかし、患児の問題は経時的に減少しても65%位の人に持続し、新たな問題の反復が考えられる。また、心身の強度の疲労、患児の兄弟の問題には4年以上経過しても25%前後の人に持続している状況である。問題を持つ親にとって、時間は解決になっていないといえる。
3. 父親・母親の違いは、母親にとっては患児の兄弟の問題が多く、身二つあればという厳しい葛藤状態にある。
4. Mood Scaleの平均は11.96で、抑うつ・不安傾向にあり、感情は悪い。父親は母親より悪く、怒りの感情が強い。また悪性疾患患児の親のソーシャルサポートは少なく、サポーターも平均4.37人と極めて少ない。
5. Mood Scale16以上の感情の悪化状態は神経質となり、気力が落ちている。また、普通より気力が落ち、神経質、感情悪化状態、ソーシャルサポートが少ない、この要素を1つ以上経験した人は70%程度で、未経験者と比較すると、神経質になっている。また、ソーシャルサポートの少ない人は我慢強いが、神経質に傾いている。
6. 心身の疲労が1番強い時期と内容は、告知から入院までのショック、骨髄移植や他の理由で無菌室の入室、病状悪化などによる心労と不眠、再発や余命告知などで患児の生命の不安が強い時期である。
7. 苦しい時期の日常生活は、食生活が不規則となり、睡眠時間は4.5時間未満で、熟睡感がない人は50%前後である。持続期間は1～6ヵ月以上の方は90%近くである。一人になる時間が必要と思う時期とも重なり、心身のバランスが取れるためには6ヵ月～1年の期間が必要である。
8. 一方、母親のストレス状況は患児の生命に対する不安と学校生活が中心課題となり、育児スタイルは神経質になっている。患児に対する心情は忍びがたい、祈る思いなど苦悩の極限を述べている。そして苦しい時期の乗り越え方は、“無我夢中でベストを尽くした、誰も助けることは出来ない”と問題と共に生きる思いである。また、心を痛めながらもがんばる患児に救われる母子関係や相互作用が存在している。
9. これらを反映して、患児の兄弟のいる家庭は80%ある中で、入院付添については、終日付添の希望が多く、実態でも選択的付添を含め多く、患児の治療適応や癒しのプロセスに親の愛は欠かせないと述べている。今後の対策としては各家庭の事情にあわせた自由な付添と面会システムが必要である。一方、父親は毎日ないしは隔日を入れると70%の人が面会し、留守家庭・

職業生活とのバランスを取り、父親も疲労している。

10. 以上の状況に対して、サポーターは夫妻、実父母、兄弟・親戚、義父母、友人の順になっている。オーストラリアは医療関係者など専門職者が多い。サポートの種類としては情緒的サポートが1番多く、次に、短期物理的サポート、長期物理的サポートの順に貰っている。サポートが持続するのは親・兄弟である。
11. 必要とする具体的援助内容は、家事、育児、食事の差し入れ、付添交代、訪問・見舞である。公的機関には経済的援助、学校関係一院内学級の設置、学籍移動廃止、本校との連絡対応などの改善がある。Dr・Nsにはインフォームドコンセントを望み、病院のシステムには付添者の食事・入浴、宿泊施設、音楽療法の導入など療養環境の充実があがる。また、介護休暇の実施等も含まれる。
12. 実際的な援助について、夫・妻が1番多く、親・兄弟親戚、友人、同病の母親、学校関係、Dr・Nsの順である。父母の違いは、父親は親・兄弟親戚から多く、母親は同病の母親から多く貰っている。

その上で、更に必要な援助では、Dr・Nsからが1番多く、病院システム、医療費援助、学校関係、夫妻の順である。ちなみにオーストラリアは日本より有意にDr・Ns、ボランティア、カウンセラー・ソーシャルワーカー、友人、親・兄弟親戚から実際的な援助を貰っている。特にDrに対しては助けられたという感謝が多い。
13. 問題状況別、実際的な援助と更に必要な援助ではすべての問題で、夫・妻、親・兄弟親戚は重要なキーパーソンである。同病の母親は学校問題、経済問題、Dr・Nsへの不満・不信、心身の強度の疲労、患児の問題でニーズが高い。その他、患児の兄弟の問題は友人、親・兄弟親戚、学校問題は学校関係者、経済問題は医療費援助のニーズが高い。また夫婦間の感情的ずれがある場合は夫・妻、親・兄弟親戚の援助が少くなっている。
14. 家庭崩壊に関する要因として、夫婦・家族関係のあり方、心身の強度の疲労、ストレス（精神的、経済的、患児の問題）、患児の兄弟の問題があげられ、対応する親・兄弟親戚、友人、同病の母親、カウンセラー・ソーシャルワーカー及びその他の人のカウンセリング機能や具体的援助、ボランティア、良い病院システム、医療費援助がない場合など、どのような事柄でも崩壊につながり得る。
15. 夫婦間の情緒的サポートについて、50%の人は十分に感謝している。しかし、サポーターとして相手方をリストせず肯定的感情を持たない人は10%前後で、残りの人は肯定的感情を持ちながらも否定的感情を併せ持ち、闘病生活における心身の疲労から夫婦間に亀裂が生じ易い状況にある。また、夫婦の思考の傾向や援助ニーズのとらえ方に相違があることも亀裂の一因である。それとともに、付添のため離れていて対話の時間や場がないことが亀裂を増幅させている。
16. 以上から問題解決や対処時の要因間のあり方が重要になる。闘病生活における問題状況を複雑にしているのはサポーターの質と量の大きさが影響し、心身の疲労が生活感情に反映していることである。その関係は“闘病生活における問題状況×生活感情／夫・妻の情緒的サポート×ソーシャルサポート量”のような法則性を持っている。

17. 上記の問題状況と援助関係の法則から、サポート量の少ない人は、何十倍もの単位の苦勞をし、問題状況の持続は相乗に値する苦勞を伴っている。尚、問題には困窮度指数をだし重みづけを行ったが、指数はすべて1として用いることも可能である。

問題状況に、問題の困窮度の指数を用いた方程式をもって、問題状況の査定に関する指標とすることができ、サポートプログラムにつなげることができる。

18. 悪性疾患患児の親が持つネットワークのみでなく、カウンセラー、ソーシャルワーカー、精神科医、ボランティアを包含した、社会的なサポートシステムの確立が必要である。

以上、悪性疾患患児の親は全般的に家庭崩壊につながるほどの問題を複数に持ち、大変な苦勞を抱え自助努力をしている状況である。それは当事者の努力を越えるものであり、自助努力に帰さずに社会システムとして、一つ一つの問題に対応する必要がある。

なかでも、ネットワークが少くソーシャルサポートが少ない人は、サポートを多く持つ人に比較し何十倍もの苦勞をし、長期になれば相乗に値する苦勞を伴い、そこには極めて厳しいサポートニーズが生じている。このサポートニーズには“闘病生活における問題状況×生活感情／夫・妻の情緒的サポート×ソーシャルサポート量”の法則があり、これを用いてニーズレベルを見定めることができ、ニーズの高いところには重点的にサポートをするシステムの作りが必要である。

おわりに

本研究は絶対的に援助が必要な状況を明らかにし、社会的なサポートシステム作りの原動力の一つになればと思い手掛けたものである。如何に援助が必要かを感覚レベルではなく客観的に検証する必要性を感じ、問題とサポート関係の法則性を見出し、理由のいかんを問わず援助の少ない人は何十倍もの単位の苦勞をしていることを明らかにできた。

そして、国による相違について、ニーズは同じでも対応が異なる点があり、参考に出来るものがあつた。人は隣人として、厳しい状況の人の苦勞を当事者に帰結させないで、自然に手を差し伸べ、受け手も自然に受けられるための“共感可能な知的資源”となれればと願っている。

本研究の限界は、調査回答者は苦しい中でも研究に関心を持ち協力して下さった方々、また精神的に余力のある方々の意見である。研究データ以上の状況の方々もいることを前提に結果をみる必要がある。また、人の心に踏み込む内容でもあり、倫理的にも方法、対象数に限界を感じながら行なったものである。

研究に御協力を下さいました、東邦大学 医学部・小原 明助教授、日本大学 医学部・麦島 秀雄教授を始め多くの専門医の先生方、看護部長・看護師長、ソーシャルワーカーの近藤博子先生を始め、親の会の小松喜久子様、任意に御協力下さいましたお母様方、回答をお寄せ下さいました多くの皆様に御世話になり、有り難うございました。

また、オーストラリア・モナッシュ大学のロビン先生を始め看護学部、大学の倫理委員会、回答をお寄せ下さいました皆様に御礼を申し上げます。

貴重なお声を寄せて頂きましたこの研究が、皆様のお役に立ちますことを願って感謝にかえさせて頂きます。

最後に第6章を御校閲下さいました、心理学者の東京経済大学名誉教授の石川英夫先生に御礼を申し上げます。

この報告書は学会誌等に、多変量解析の部分を加えて、論文として発表する予定であります。

【文 献】

- 1) 友田 泰正：家庭崩壊の社会的背景. メンタルヘルス・シリーズ：2-31, 同朋社, 1990.
- 2) Fulton, R. Bendikson, R : Death & Identity. the Charles Press Publishers, New York, 1994.
- 3) 細谷 亮太：小児がん患者のターミナルケアとデスエデュケーション. ターミナルケア1(2) : 105-108, 1991.
- 4) 森 美智子：Mood Scale 及び Children's Mood Scale の検討. 日本赤十字武蔵野女子短期大学紀要 6 : 1-10, 1993.
- 5) 南 裕子：「Norbeck ソーシャルサポート質問紙」の日本語版の作成過程. 看護研究17(3) : 11-12, 1984.
- 6) 森 美智子：Mood Scale の開発. 総合看護23(4) : 83-104, 1988.
- 7) 星 順隆, 島崎春代他：小児がん家族の問題解決に対する試み. 小児がん27 : 101-104, 1990.
- 8) 内田 雅代：骨髄移植をうける患児、家族の看護システムに関する研究. 平成 5, 6, 7 年度文部省科学研究報告書, 1996.
- 9) 小島洋子, 鈴木恵理子：小児癌患者の母親を支えるもの. 静岡県立大学短期大学紀要 6 : 143-150, 1992.
- 10) 上野 直樹：状況のインタフェース. 金子書房, 2001.
- 11) 立石 和枝：離婚と家庭崩壊 (家族危機と援助). 教育と医学42(5) : 427-432, 1994.
- 12) 南条 正明：家庭崩壊の問題点についての試論. 年報社会心理学22 : 23-39, 1981.
- 13) 蓬郷さなえ：中塚善次郎：発達障害児をもつ母親のストレス要因(2)—社会関係認知とストレス—. 小児の精神と神経29(1) : 97-107, 1989.
- 14) 三原博光, 田淵 創, 豊山大和：障害児を兄弟姉妹にもつ子どもに対する親の思い(2). 川崎医療福祉会誌 7 (2) : 293-298, 1997.
- 15) 田中 正博：障害児を育てる母親のストレスと家族機能. 特殊教育学研究34(3) : 23-32, 1996.
- 16) 丸光 恵, 兼松百合子他：慢性疾患患児を持つ母親の育児ストレスの特徴と関連要因—健康児の母親との比較から—. 千葉大学看護学部紀要19(3) : 45-52, 1997.
- 17) 村田恵子, 草場ヒフミ他：慢性病児を療育する家族の燃えつきと家族ストレス・家族対処・家族機能の関連—燃えつき危険群と健全群との比較において—. 日本小児看護学会誌 8 (2) : 46-52, 1999.
- 18) 才木クレイグヒル滋子：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, 2002.
- 19) Schlieper, A. E. et al : Cognitive Function in Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. Pediatric Hematol, Oncol 6 : 1-9, 1989.
- 20) Lynan, M. J : The Parent network in pediatric oncology. Cancer nursing 10(4) : 207-216, 1987.

- 21) Murray, J. S : Social support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 12 : 62-70, 1995.
- 22) Murray, J. S : Sibling of children with cancer. A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 16 : 25-34, 1999.
- 23) The Leukemia Society of America : Emotional aspects of childhood Leukemia : A handbook for parents. The Leukemia Society of America Inc.
- 24) 西林昂三, 細谷亮太 : 御両親のためのハンドブック for LEUKEMIA. 厚生省「小児白血病の治療に関する研究班」1987.
- 25) 浅野茂隆監修 : 白血病と言われたら一病初期の患者さん・家族に向けて一. 全国骨髄バンク推進連絡協議会, 1999.
- 26) がんの子供を守る会 Fellow Tomorrow 編集委員会 : 病気の子どもの気持 ～小児がん経験者のアンケートから～. がんの子供を守る会 Fellow Tomorrow ET, 2001.

資料1

お時間がございます時に、手記をお書きになるような思いで、ご記入を頂ければと思います。

1. ご家族のことについておたずねします。

1) 同居家族について続柄と年齢をご記入下さい。

- ①病気のお子さん 歳 ⑤ 歳
②お子さんのお母さん 歳 ⑥ 歳
③ 歳
④ 歳

2) 生活環境や育児についてお聞きします。あてはまるところに○印を付けて下さい。

- ①育児環境（退院後） ④よい ③少しよい ②少し悪い ①悪い
②闘病生活でお金がかかりますが、 ④よい ③少しよい ②少し悪い ①悪い
その状況での経済状態
③発病後の育児スタイル ④大らか ③少し大らか ②少し神経質 ①神経質
④発病前の育児スタイル ④大らか ③少し大らか ②少し神経質 ①神経質
⑤お母さんの仕事 ③専業主婦 ②パートタイマー ①フルタイム

2. お子さんについておたずねします。

1) 発病年齢 ()

2) 病 名 _____

3) 第1回(初回)の入退院、第2回の入退院、第3回・それ以降について下記の線の下に入退院の回数を書いてください。おわかりになる範囲で治療や処置もご記入下さい。

発病・入院 6ヶ月 1年 1年6ヶ月 2年 2年6ヶ月 この後は自由に使って下さい

4) 発病前のお子さんの行動 ④大らか ③少し大らか ②少し神経質 ①神経質

5) 発病後のお子さんの行動 ④大らか ③少し大らか ②少し神経質 ①神経質

3. 闘病中の思いをお聞かせ下さい。(その時期もお入れ下さい)

1) 病気のお子さんに対して

2) ご主人に対して

3) その他の家族に対して (他のお子さんも含めて下さい)

4) 親族に対して

5) 友人に対して

6) 心身の疲労について内容とその時期 (一番大変な時はいつ頃かを含めて下さい)

7) ストレスの解消方法

8) 医療機関およびスタッフへの要望

9) その他の機関への要望 (学校なども含めてください)

4. 家庭の危機のような状況がありましたらお聞かせ下さい。

1) ご家庭が壊れるのではないか、お母さん自身を含み誰かが倒れるのではないか、と思われる時がありましたら、内容と時期をご記入下さい。

2) その時、どなたとは限らず、何をして貰えば良いかを具体的に教えて下さい。

3) その時の気分を教えてください。

気分を、一番良く表しているものを選んで下さい。3つありますが、各項目より1ヶずつ選び、その番号に○印をつけて下さい。

I.

1. 非常に調子よく、満足している。元気があり、明るい気分である。
2. 精神的に安定し、元気があり、気分がよい。
3. 気分は特に変わらない。どちらかといえば調子がよい。
4. 気分はやや下り気味で、元気がない。ちょっと憂鬱である。
5. 落ち込んだ気分で、だるく疲れている感じで何もしたくない。
6. 何事にもうんざりしており、お先真っ暗である。どん底に落ちている気分である。

II.

1. とても満足していて、ゆったりくつろいだ状態である。
2. 気分は落ち着いていて、安心している。
3. 少し悩みがあるけれど、かといってたいしたことではない。
4. 少し緊張して、不安な気分である。
5. 気がかりな事がたくさんあり、落ち着かず我慢できない。
6. 極端に緊張してどうしてよいかわからず、堪えられない思いである。

III.

1. 何もかも最高であり、生きている事はすばらしい。
2. とてもよい気分です調子がよい。まわりの人に好感がもてる。
3. 気分は変わりなく、物事がスムーズにはこんでいて何とかうまくやっている。
4. 以前は何でもなかった事が気になり、ちょっとイライラしている。
5. おこりっぽく腹が立ち、たえずイライラしている。
6. 非常に腹が立ち、今にも気が狂いそうである。

5. お母さんを支える人や、大切な人をそれぞれ書いて下さい。

<p>あなたが書き出したそれぞれの人について以下の質問にお答え下さい。 その際お答えは、次の中からあてはまるものを選んで数字で記入して下さい。 1 = 全然ない 2 = 少し 3 = ふつう 4 = かなり 5 = 非常にある</p>			
<p>あなたとの関係と性別を記入して下さい。(性別はあてはまる方に○印)</p> <p>1. _____ 男・女 2. _____ 男・女 3. _____ 男・女 4. _____ 男・女 5. _____ 男・女 6. _____ 男・女 7. _____ 男・女 8. _____ 男・女 9. _____ 男・女 10. _____ 男・女</p>	<p>あなたは、この方をどれくらい信頼していますか。</p> <p>1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____ 6. _____ 7. _____ 8. _____ 9. _____ 10. _____</p>	<p>もしあなたが、2万～3万円、急に必要になったり、医者のところ連れて行って欲しいなど、急に誰かの手助けがいる時、この方は通常、どのくらいあなたを助けて下さいますか。</p> <p>1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____ 6. _____ 7. _____ 8. _____ 9. _____ 10. _____</p>	<p>もしあなたが数週間ほど、床に臥せってしまった場合、この方はどのくらいあなたを助けて下さいますか。</p> <p>1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____ 6. _____ 7. _____ 8. _____ 9. _____ 10. _____</p>

6. その他の思いを、他の人のためになると思われることなど、どのようなことでも結構です。何でもご自由に書いて頂けますでしょうか。

有難うございました。

資料2

御記入の方は○印をつけて下さい。 お父さん ・ お母さん



[専業主婦・パートタイマー・フルタイム]

20代 ・ 30代 ・ 40代 ・ 50代

お子さんの現在の年齢 ()、発病時の年齢 ()、病名 ()

1. 病棟の付添のあり方についておたずねします。

病気のお子さん、お母さん(かわりの人)の体力、留守家庭のバランスを考えた付添のあり方として、お子さんの場合を考えて、お子さんが幼児・小学生になったと仮定して、それぞれの欄に適切と思われるものに○印をつけて下さい。

幼児 小学生

- () () ①すべての入院期間付添、
- () () ②すべての入院期間付添、ただし1週間に1~2日昼夜帰宅
- () () ③入院直後~1週間・10日間付添、以降隔日毎の付添
- () () ④入院直後~1週間・10日間付添、以降1週間に1~2日付添
- () () ⑤入院直後~1週間・10日間付添、以降面会のみ(時間フリー)
- () () ⑥病状のすぐれない時、検査・治療・その他のことで子どもの様子から選択的に付添
- () () ⑦付添なし
- () () ⑧その他(案;)

※お子さんの場合は () 番でしょうか

※ご意見をお願いします

2. 大変苦しい時期がございましたら。経過別に上位3ヶを選んで番号をつけて下さい。

	記入例	~1年	2~3年	4年~
①心身の強度の疲労	2			
②うつ病のように落ち込んだ時				
③病気のお子さんの問題	1			
④他のお子さんの問題				
⑤夫・妻、相手に感情的ずれ				
⑥夫婦間のきびしい口論				
⑦医師への不満・不信				
⑧看護婦への不満・不信	3			
⑨学校への不満・不信				
⑩院内学級・勉学体制の不備				
⑪経済的問題				
⑫留守家庭へのサポート無し				

3. 苦しい時期をどのようにのり越えられたかを教えて下さい。

4. その時の気分を教えてください。

気分を一番よく表しているものを選んで下さい。3つありますが、各項より1ヶずつ選び、その番号に○印をつけて下さい。

I.

- ① 非常に調子よく、満足している。元気があり、明るい気分である。
- ② 精神的に安定し、元気があり、気分がよい。
- ③ 気分は特に変わらない。どちらかといえば調子がよい。
- ④ 気分はやや下り気味で、元気がない。ちょっと憂鬱である。
- ⑤ 落ち込んだ気分で、だるく疲れている感じで何もしたくない。
- ⑥ 何事にもうんざりしており、お先真っ暗である。どん底に落ちている気分である。

II.

- ① とても満足していて、ゆったりくつろいだ状態である。
- ② 気分は落ち着いていて、安心している。
- ③ 少し悩みがあるけれど、かといってたいしたことではない。
- ④ 少し緊張して、不安な気分である。
- ⑤ 気がかりな事がたくさんあり、落ち着かず我慢できない。
- ⑥ 極端に緊張してどうしてよいかわからず、堪えられない思いである。

III.

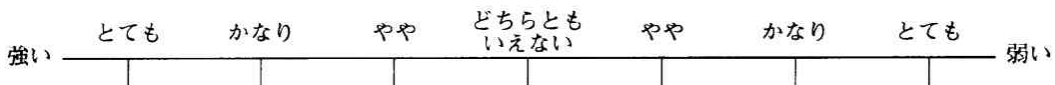
- ① 何もかも最高であり、生きている事は素晴らしい。
- ② とてもよい気分です調子がよい。まわりの人に好感がもてる。
- ③ 気分は変わりなく、物事がスムーズにはこんでいて何とかうまくやっている。
- ④ 以前は何でもなかった事が気になり、ちょっとイライラしている。
- ⑤ おこりっぽく腹が立ち、たえずイライラしている。
- ⑥ 非常に腹が立ち、今にも気が狂いそうである。

5. 苦しい時に御自身を支えた人や、大切な人をそれぞれ書いて下さい。

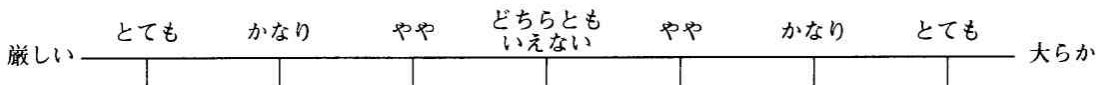
<p>5. 苦しい時に御自身を支えた人や、大切な人をそれぞれ書いて下さい あなたが書き出したそれぞれの人について以下の質問にお答え下さい。 その際お答えは、次の中からあてはまるものを選んで数字で記入して下さい。 1 = 全然ない 2 = 少し 3 = ふつう 4 = かなり 5 = 非常にある</p>			
<p>あなたとの関係と性別を記入して下さい。(性別はあてはまる方に○印)</p> <p>1. _____ 男・女 2. _____ 男・女 3. _____ 男・女 4. _____ 男・女 5. _____ 男・女 6. _____ 男・女 7. _____ 男・女 8. _____ 男・女 9. _____ 男・女 10. _____ 男・女</p>	<p>あなたは、この方をどれくらい信頼していますか。</p>	<p>もしあなたが、2万～3万円、急に必要になったり、医者のところ連れて行って欲しいなど、急に誰かの手助けがある時、この方は通常、どのくらいあなたを助けて下さいますか。</p>	<p>もしあなたが数週間ほど、床に臥せてしまった場合、この方はどのくらいあなたを助けて下さいますか。</p>
	1. _____	1. _____	1. _____
	2. _____	2. _____	2. _____
	3. _____	3. _____	3. _____
	4. _____	4. _____	4. _____
	5. _____	5. _____	5. _____
	6. _____	6. _____	6. _____
	7. _____	7. _____	7. _____
	8. _____	8. _____	8. _____
	9. _____	9. _____	9. _____
	10. _____	10. _____	10. _____

6. 闘病期間はあらゆることに忍耐されたと思います。以下に○印を付けて下さい。

1) 我慢強いほうですか



2) 大らかなほうですか



3) 重圧感から、ひととき一人になりたいと思ったことがありますか (①ある ②ない)

4) 一人になりたい時期はいつ頃でしょうか (複数でも結構です)

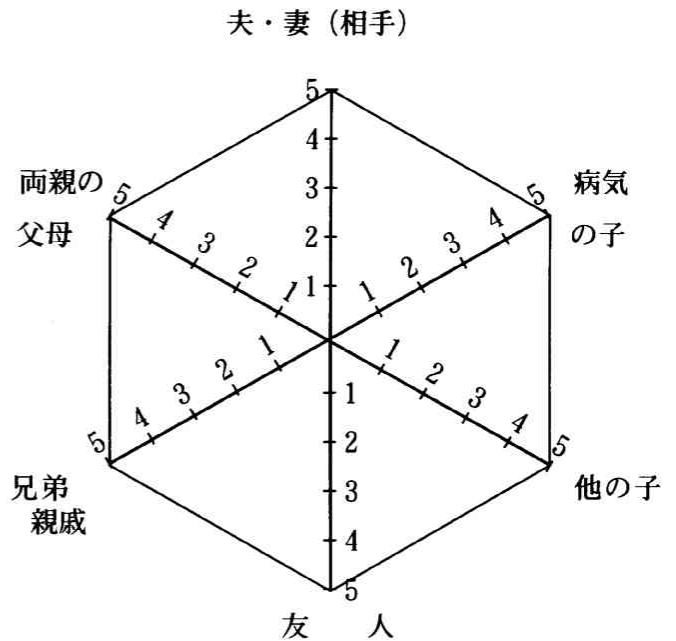
- (① ~6ヶ月 ② 6ヶ月から1年 ③ 2~3年 ④ 4~5年 ⑤ 5年~)

5) その時どのようにされたか教えて下さい

7. 発病前、発病時と現在では、病気のお子さんや他の家族に対し、気持ちに変化が生じたか。

グラフの5-1の基準は病気のお子さんの発病時を5として考えて下さい。線上の印が重なる場合は重ねて下さい。

- 1) 発病前には□印を、発病時には√印を、現在には△印を付けて下さい。
- 2) 闘病中に援助を頂いたと思う方のところに、程度(5-1)を考えて○印をつけて下さい。



8. お父さん・お母さんの力以外に、闘病生活では親族・友人、医療者・社会の援助が必要です。具体的に援助してほしいと思われることをあげて下さい

有難うございました。

3. 苦しい頃の生活を教えてください。(○印や記述などをお願いします)

- (1) 睡眠：() 時間位、熟睡感：(普通 ・ ない)、持続期間：() 日位
- (2) 食事：(普通 ・ 不規則)
- (3) 子どもの父親の面会：(毎日 ・ 隔日 ・ 土日のみ ・ 月数回 ・ その他)
- (4) 子どもの病状など気がかりなことや問題がある場合は教えてください。

4. 苦しい時の内容とどのように対処したかを教えて下さい。

5. その時の気分を教えてください。

気分を一番よく表しているものを選んで下さい。3つありますが、各項より1ヶずつ選び、その番号に○印をつけて下さい。

I.

- ① 非常に調子よく、満足している。元気があり、明るい気分である。
- ② 精神的に安定し、元気があり、気分がよい。
- ③ 気分は特に変わらない。どちらかといえば調子がよい。
- ④ 気分はやや下り気味で、元気がない。ちょっと憂鬱である。
- ⑤ 落ち込んだ気分で、だるく疲れている感じで何もしたくない。
- ⑥ 何事にもうんざりしており、お先真っ暗である。どん底に落ちている気分である。

II.

- ① とても満足していて、ゆったりくつろいだ状態である。
- ② 気分は落ち着いていて、安心している。
- ③ 少し悩みがあるけれど、かといってたいしたことではない。
- ④ 少し緊張して、不安な気分である。
- ⑤ 気がかりな事がたくさんあり、落ち着かず我慢できない。
- ⑥ 極端に緊張してどうしてよいかわからず、堪えられない思いである。

III.

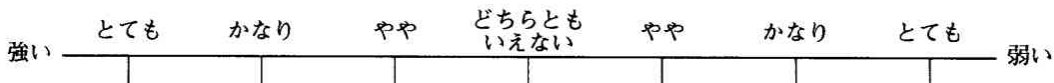
- ① 何もかも最高であり、生きている事は素晴らしい。
- ② とてもよい気分です調子がよい。まわりの人に好感がもてる。
- ③ 気分は変わりなく、物事がスムーズにはこんでいて何とかうまくやっている。
- ④ 以前は何でもなかった事が気になり、ちょっとイライラしている。
- ⑤ おこりっぽく腹が立ち、たえずイライラしている。
- ⑥ 非常に腹が立ち、今にも気が狂いそうである。

6. 苦しい時に御自身を支えた人や、大切な人をそれぞれ書いて下さい

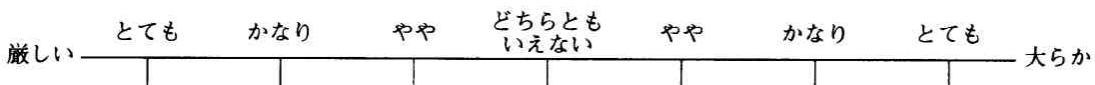
<p>あなたが書き出したそれぞれの人について以下の質問にお答え下さい。 その際お答えは、次の中からあてはまるものを選んで数字で記入して下さい。 1 = 全然ない 2 = 少し 3 = ふつう 4 = かなり 5 = 非常にある</p>		
<p>あなたとの関係と性別を記入して下さい。(性別はあてはまる方に○印) 例. 夫 (男)・女</p> <p>1. _____ 男・女 2. _____ 男・女 3. _____ 男・女 4. _____ 男・女 5. _____ 男・女 6. _____ 男・女 7. _____ 男・女 8. _____ 男・女 9. _____ 男・女 10. _____ 男・女</p>	<p>あなたは、この方をどれくらい信頼していますか。</p> <p>1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____ 6. _____ 7. _____ 8. _____ 9. _____ 10. _____</p>	<p>もしあなたが、2万～3万円、急に必要になったり、医者のところ連れて行って欲しいなど、急に誰かの手助けがある時、この方は通常、どのくらいあなたを助けて下さいますか。</p> <p>1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____ 6. _____ 7. _____ 8. _____ 9. _____ 10. _____</p>
	<p>もしあなたが数週間ほど、床に臥せてしまった場合、この方はどのくらいあなたを助けて下さいますか。</p> <p>1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____ 6. _____ 7. _____ 8. _____ 9. _____ 10. _____</p>	

7. 闘病期間はあらゆることに忍耐されたと思います。以下に○印を付けて下さい。

1) 我慢強いほうですか



2) 大らかなほうですか



3) 重圧感から、ひととき一人になりたいと思ったことがありますか (①ある ②ない)

4) 一人になりたい時期はいつ頃でしょうか (複数でも結構です)

(① ～6ヶ月 ② 6ヶ月から1年 ③ 2～3年 ④ 4～5年 ⑤ 5年～)

5) その時どのようにされたか教えて下さい

8. 闘病生活に必要と思われる援助に、いくつでも○印をつけ、具体的な援助内容を教えて下さい。

○印を↓	実際に貰った内容	その他欲しいと思った内容
親 族		
友 人		
医 療 関 係 者		
カ ウ ン セ ラ ー		
学 校 関 係 者		
公 的 機 関		
そ の 他		

9. 一般的に家庭崩壊の原因が闘病生活の中にあり得ると思われませんか。あると思われる場合は、考えられる原因をいくつでも上げて下さい。また、考えられる対策があったら教えて下さい。

有難うございました。

資料 3 - A

Please answer the following questions:

- 1) Relationship to the patient: () Father () Mother
- 2) Occupation: () Full-time () Part-time () Housework
- 3) Your age: () 10s () 20s () 30s () 40s () 50s
- 4) Present age of the patient: () years old
- 5) The patient's age when he or she became ill: () years old
- 6) Name of the illness: ()

Question 1

Please answer the following questions using one of the three choices listed below

1. The whole period of hospitalization
 2. Only when the patient's condition is serious, during tests or treatment etc.
 3. The child does not need anyone's support
- a) In general, how long do you think that the parent (or another person instead of the parent, other than a nurse) should stay with the hospitalized child in each of the following cases?
- (a) When the in patient is an infant ()
 - (b) When the in patient is a pupil at a primary school ()
- b) In the case of your own child, which answer (1-3 above) would you choose? ()

Please comment

Question 2

Please choose the 3 most important issues in order of importance from the 12 listed below and place 1, 2 or 3 (indicating the priority of your choice) beside the issues you choose.

	For example:	The 1 st year	The 2 nd - 3 rd year	The 4 th year
a) Mental and physical fatigue	2			
b) Depression				
c) Worries about your hospitalized child	1			
d) Worries about your other children				
e) Differences in emotional reactions between you and your partner				
f) Serious quarrels with your partner				
g) Complaints about, or distrust of the doctors				
h) Complaints about, or distrust of the nurses	3			
i) Complaints about, or distrust of the school				
j) Complaints about the system of classes in the hospital and its educational organization				
k) Economical problems				
l) No support for housework from others				

Question 3

Please describe the way in which you solved the problem/s when you were in difficulty.

Question 4

Please tick the statement below which best describes your feelings when you were in difficulty.
(as discussed in Question 3)

Harmony vs. Anger

- 1 () Everything in my life is great. I think people and life are wonderful. Nothing could be better.
- 2 () I am feeling fairly positive-pretty good. People on the whole are considerate. I feel warm towards most people and the situation.
- 3 () I would say things are going as smoothly as I could expect under the circumstances. I am getting along well. I feel more or less neutral about the people and the situation.
- 4 () Little irritations crop up. Now and then things get to me. Someone will rub me the wrong way. There is nothing major, just small irritations.
- 5 () I am getting easily upset. It does not take much to set me off. Small things I could take in my stride now rub me the wrong way.
- 6 () I am very annoyed. I feel a steady irritation. People are getting on my nerves. The situation is grating me.
- 7 () I am pretty generally mad. I am very angry. I have a feeling people are 'no damn good'. I feel a lot of ill will. The situation has me 'up a wall'.
- 8 () I am ready to explode at everyone. I am ready to boil over. I hate the situation. I am enraged with everyone who comes near me.

Elation vs. Depression

- 1 () I feel absolutely on top of the world. I have never felt better in my life. I am in great shape-bursting with energy.
- 2 () I feel very good. I am satisfied and contented. Things look good. I have got quite a bit of energy.
- 3 () I am fine. I feel more and more like my 'old' self. I am in fair spirits and more energy coming back every day.
- 4 () I am ok. I would say I was all right. Things could be a lot better and they could be a lot worse. I am neither up nor down.
- 5 () I am somewhat on the low side. I feel a bit off. I lack energy. I get touches of the 'blues'.
- 6 () I am depressed. I have not any energy or vitality. I feel dull and washed out. I cannot seem to get going in any direction. I have not many interests nor can I do too much.
- 7 () I am miserable-very depressed. I am all empty inside. I feel hollow and drained. I am washed out.
- 8 () I am sick of everyone and everything. I see the world as shut out. I have never felt worse in my life. It is the 'bottom' kind of feeling.

Tranquility vs. Anxiety

- 1 () I am totally relaxed-completely at ease with myself. I would say there is not one thing in my life that is not perfect.
- 2 () I am pretty satisfied. I feel fairly calm. No real worries that I can think of.
- 3 () I feel more or less even. I am more or less calm and secure. I would say I was kind of 'loose'.
- 4 () I have a few problems and worries. Nothing earth shaking but I am bothered now and then.
- 5 () I feel somewhat tense, on edge. It is like having a mild case of the 'jitters'. Nothing terribly serious but enough problems to keep me feeling somewhat 'uptight'.
- 6 () There is a lot on my mind. I am facing problem after problem. I feel very restless and impatient.
- 7 () I am walking on 'broken glass' kind of feeling. I have got a great deal of anxiety. I feel extremely tense and nervous.
- 8 () I cannot cope. I am completely overwhelmed. I am running scared. I cannot see an end to my problems. The strain is unbearable.

Question 5

When you had a hard time, who supported you, Please list each one.

Personal Network (Relationship)			*For each person you listed, please answer the following questions by writing in the number that applies. 1 = not at all / 2 = a little / 3 = moderately / 4 = quite a bit / 5 = a great deal		
			How much does this person make you feel respected or admired?	If you needed to borrow \$10, a ride to the doctor, or some other immediate help, how much could this person usually help? (aid—short term)	If you were confined to bed for several weeks, how much could this person help you? (aid—long term)
ex. husband	M	F			
1.	M	F			
2.	M	F			
3.	M	F			
4.	M	F			
5.	M	F			
6.	M	F			
7.	M	F			
8.	M	F			
9.	M	F			
10.	M	F			

Question 6

Please check the appropriate persons needed to help inpatients and comment in detail about (1) the help that you really were given, and (2) some other help that you wanted.

check	(1)	(2)
Relatives:		
Friends:		
Medical Practitioners:		
Counselors:		
Educationists		
Public Organizations:		
Other Helpers:		

Question 7

Do you think that hospitalization causes domestic disintegration? Please list reasons and also as many solutions as possible.

Thank you very much for your time and kind cooperation.

1. ～ 昭和 40 年の間に

1 - 1 編入

資料編

I. ～闘病中の思い～

1. ～患児へ～

- ・(初期) 治ってほしいことのみ考える。
(初～中期) 子どもの病気の受け止め：子どもが前向き時には、親は尊敬の思いで。不安を訴えるときはとにかく話を聞くことしかできないのがつらい。明るく笑えるように長い闘病生活の中でも目標（大中小様々な）や楽しみを見つけていく。
(中期) 訪問学級を受けることで、生活にリズムができる。外からの話題、風に触れ、学校から離れているあせりや孤独感（みんなに忘れられていくということなど）がやわらぐ。
(後期) 地元校とのつながりを大切にすることで、とてもはげみになる。
(退院後) 日々不安を口にする。自身を持ち始めた1年過ぎに再発。
(再発後) 1ヶ月間閉じこもり「何をすることも、それが何かに繋がるのか？」と話す。2ヶ月して再び訪問学級を受ける。移植に希望をもち、「チャンスと幸せは必ず巡ってくる」といいながら、3ヶ月目に急変。「何が起ったかわからない」といいながら亡くなる。
- ・「ノドにできたコブを治す」ということを、始めからよく理解し、とても治療に協力的で感心する。
- ・入院時には、病名をどう伝えればよいか、昨日までの生活とは180度変わって、この一年という闘病生活をどう明るい方向にするか、本人の気持ちをどう明るくするか悩んだ。病気に対してとてもがんばってくれるので、気持ちは複雑だった。今山をこえて、病名がどういうものか、先生に話してもらい、本人は納得しているみたいだが、まだ長い時間かかるということは話せない。しかし熱に対して負けない、早く元気になると口に出していつってくれるため、病気に対して戦う意志が出ている様子で、今は少し安心がある。
- ・発病して1ヶ月弱、元気な子だったので、信じられなかった。しかし、治癒率が70%と高いと聞き、完治して帰宅しようと思っている。だるそうにしているときもありますが、幸いにして、比較的元気で活発にしてくれているのが救い。しつけの面でどうしても甘くなりがちで、これは治ってからさぞや大変だろうと思っている。しかし、今はとにかく治ることが先決で、「頑張ろうね」といつている。
- ・つらい治療に対して、よく頑張っている。
- ・(入院中) 子どもが病気によって以前より本人を含めて周りの環境が悪い状態になったと感じないよう、前向きになる発想を持たせてやりたいと思った。(退院後) 病気は誰の責任でもなく、事実として受け入れ、むしろプラスのきっかけに変えてほしいと望んでいる。
- ・小さいときからずっとママにベッタリで、公園に行っても私から1m以上離れず、また春から

幼稚園に行くことになってもママといっしょでないからいやだと言っていた子が、一年間も親と離れなければならない。7ヶ月たった今でも、夜帰るとき泣いていない日は数えるくらいしかない。しかし今では病院に慣れたようで、腰の検査がないならば、毎日耐えられる様子。面会時間になり、子どもの顔を見たとき楽しそうにしていると、私の気持ちも救われる。

- ・ 生後9ヶ月頃から体重が増えず、近くの医院に通っていたが、保健所から大学病院に行くように言われ、検査入院から3週間、腹部CTをとったとき、偶然に腫瘍が見つかった。それまでの半年間、太らないものの、小食だし元気もいいしと、それほど心配していなかっただけに、どうして、という気持ちだった。赤ん坊だったので、採血や検査で痛ければ泣くという感じだったが、血圧のコントロール等を病院でしていただいて、本人はベッドの上でご機嫌でしたし、手術に行くときもバイバイと笑顔で行ったほどで、その点では親としても子どもが小さくて救われた気がする。
- ・ 初回入院より再発で入院した時のほうが、数倍精神的肉体的にしんどかった。小学校一年生ということで、病気に対しての告知の問題や治療に対しての本人への説明など、なだめてできる問題ではなく、特に薬など、初回入院時は2歳なのでおさえつけてできたけれど、今回は子どもと根比べみたいなところがあった。でもまわりがみんな敵になっても（変な言い方ですが）母親の自分だけは子どもの側についてやろうと思った。
- ・ 障害を持ちながらも大した病気もせず過ごしてきた。ここにきてこんな大病をすることは夢にも思っていなかった。生死をさまよい、さぞかし大変な思いをしたことと思います。よく頑張りました。
- ・ まだ退院したばかりで落ち着いていないが、つらい治療によく頑張ってくれたと思う。
- ・ 毎日が戦いだった。本人はつらい日々だったと思うが、治したいとの一心からか、一度も治療を拒んだことはなく、強い子だったと思う。
- ・ 子どもは元気に普通に大きく成長するものだと思っていたのに、いきなり生命をおびやかす病名を告げられ、天地がひっくりかえる思いだった。「きれいにしようね」といって髪をすいてやると、櫛に毛がピッシリとつき、それでも本人はきれいになったと思ってニコニコする姿が、とてもつらかった。髪の毛がなくとも病院にいようと、今この時、この子は生きていると思うと、この子の命は今輝いているのだと思った。病気の子はもちろん、長女も小さいのにたくさん我慢をして頑張って本当に子どもは宝だと思う。病院の先生方の力を借りて、先生方のおかげで治療することは重々わかっているが、最終的に病に克つのは子ども本来の力だと信じ、子どもを心から応援している。でも今、その子が学校から悪い点数のテストが帰ってくるとどなってしまうのも、未熟な本当の私の思いと姿だ。
- ・ 入院中最初の3ヶ月、クリーンルームにこもり、一番辛い時を、親子共過ごし、本当によく頑張ったと思う。動きたい盛りの4歳の子どもが、クリーンベッドの中で点滴に繋がれて、治療のため気分が悪い中、健康な人でも吐いてしまいそうな薬を飲み、食前食後のうがい、手洗いの必要性を良く理解してくれ、1回も欠かすこと無く、こなしてくれた。一番本人が辛かったのは、背中への注射（髄注）だった。泣き叫んで逃げ回っても、どうしても避けられない治療の

ため、本当に辛く、怖かったと思う。時には痲癩を起こし、親子で泣いたこともあるが、良く頑張ってくれたと思う。

- ・入院当初は非常に不安に思ったが、子どもはどのような状況でも楽しく過ごすことができるのだと思う。楽しいことを探すのがとても上手で、入院していても笑顔で過ごせる子どもたちのことを、本当にすばらしいと思った。
- ・（初回入院時）発病時はなぜうちの子に限ってこんな病気になったのだろうと悔しい思いでいっぱいだった。重大な病気ではあったものの、なぜか必ず治ると信じていた。そしてその思いの通り順調な経過をたどった。頑張る子どもへ、常にエールを送っていた。
（再発時）再発がわかり、奈落の底へ突き落とされた毎日だった。完治はありえないという宣告を受け、余命を楽しむよう指導される。しかしあきらめきれず転院を決断し、2ヶ月後入院する。再発の治療のため、以前よりつらい毎日となるが、それに勝とうとする子どもに対して、感激する毎日だった。何事も前向きにとらえようとする子どもに教えられ、学ばされた。退院し、そんな頑張りをみせた子どもを誇りに思う。
- ・「早く元気になっておうちに帰りたい」そういう思いでとてもつらい治療なのに泣き言も言わず、幼いのによく耐えていました。子どもの明るさに、頑張りに、親の方が支えられた。
- ・「治る」ために痛い治療もまずい薬も不自由な生活にも我慢する子どもに、尊敬に近い感情を持っている。親としては側面からの援助（物質的に満足させるか、話し相手になる、いっしょに遊ぶ等）くらいしかできないのに、それすらもにこやかにできないときがあって申し訳ない。
- ・入院2ヶ月後、急性膵炎になり絶食。たった一つの食べる楽しみを無くし、昼も夜も時間の過ぎるのが本当に遅く感じた。ただ本人が一度も食べたい！家に帰りたい！と口にできなかったのが本当に助かった。
- ・早く体調が元に戻るよう願っている。近頃早めに病院に来るけれど、2日目に悪くなるため、気が気でない。病院でとても苦しい思いをしているのを見ていると、とても心が痛む。
- ・（病気が特定できないために）検査を何回もして痛い思いをさせた。
- ・青春時代を全く自由のない牢屋のような病室に閉じ込めておくのがかわいそうだと思った。
- ・入院治療中は、とにかく治ってほしいのみ！本人にとっての辛い治療も、これをしないと……と切羽詰った気持ちであったためか、当時は本人の痛みに鈍感だったかも……。退院後、検査等で入院し、痛い検査で泣き叫ぶ子を見ると、涙が出てくる。本当に辛い時は感じなかったのに、少し時間がたつとかわいそうに思った。
- ・入院する期間が長いので、本人はショックだったと思う。1ヶ月くらいはあまりしゃべらず落ち込んでいた。その姿を見ているだけで何もしてあげられなく、ただただガンバレガンバレと祈るだけだった。本人も家族も辛い時期でした。そんなときに、看護婦さんに話し掛けてもらっていろいろと話を聞いてもらい、とてもうれしかった。
- ・入院してすぐの治療の時「おなかが痛い、お母さん助けて」といわれたが、医師を呼ぶことしかできなくて、とても辛かった。
- ・薬を飲ませるのに大変だった。最近はやっと慣れてきたようですんなり飲んでくれるが、長期

の入院という事で、家族も面会時間しかいっしょにいてやれないので、本人にその事をわからせるのが大変だった。最初のころは面会時間終了時に「帰っちゃだめー！」の連発で泣き叫ぶ中、帰るのがつらかった。

- ・ 7ヶ月で発病。初めて出た言葉が「イタイイタイ」。もうかわいそうでかわいそうで仕方がない。でもできる限りこの手で守ってやりたい。
- ・ 代われるものなら代わりたい。少しでも苦痛をなくしてあげたい。こんな体に産んでしまって申し訳ない。
- ・ (入院当時) このまま天国に行くのか？何とかしてあげたい。母親であることがつらい。(骨髄移植直後) うまくいくか？絶対元気になる！
(退院後) 少しでも長く元気でいてほしい。再発が恐ろしい。
- ・ なぜ発病したのか、自分自身(母親)に原因があるか悩んだ。その子に申し訳なく、時々目を見るのが辛い。
- ・ 発病してからずっと、元気に産んであげられなかったことに申し訳ないと思っている。何をするにも(治療)、こんなことするのは私のせいだと考える。
- ・ 思いもかけない小児ガンにかかり、この子を失うかもしれないと思うと絶望で目の前が真っ暗であり、こんな病気にしてしまったことは、自分の責任であると思い子どもに対して申し訳ない気持ちであった。何ができるわけでもないが、必ずこの子を元気にしたいという強い気持ちがあった。
- ・ (発病時) もしかして元氣になれないかもしれないという思い。
(しばらくして) 容姿の変化(髪の色等)どのように対応したらよいか、告知の問題等普通の生活に戻った時に困らないように、なるべく普通に接するよう心がけた。しかしついついつらい治療を我慢しているからと甘くなってしまい、時々反省。
- ・ 私の子どもはとて我慢強く、そしてまた辛いことなども胸の中にしまい込んでしまうようなところがあり、またいつも周囲の人たちのことや親に対してもやさしい気遣いがある子どもだったので、ストレートに気持ちを表現できずにいたと思われ、それはそれでよい面でもあり、ありがたいとも言いたいし立派だったよとも言いたいが、本人はどんなに発散できずにいたかと思うと、申し訳なさでいっぱいになる。育てる過程において何でも感じたことを言えるように自分をアピールすることも必要であると教えるべきで、母親である私自身の反省点が多すぎる。
- ・ しのびない思い。ともかく頑張って生きてほしいのみ。祈る気持ちの毎日。自分の不安な様子を悟られまいと平静を装い、平常心を保つように努力した事。本人のけなげな姿に励まされる思いで自分の苦しみを耐える努力をしていたこと。精一杯頑張っていた。
- ・ 病名を知ったときはすぐに死と結びつけて考えてしまい、闘病ということは頭に浮かばなかった。この初期の時期が一番辛かった。時間の経過とともに、ずいぶん落ち着いたと思う。
- ・ 入院することで少しでも良くなるのではと子どもと頑張れたが、余り(目に見える)良さが無いときは不安で、この病気とどう付き合っていけばよいか悪いこと(不安)を思った。

- ・治療のことはすべて先生にお任せし、信頼していたが、気持ちのどこかでいつも不安と戦っていた。子どもに対しては「とにかくできるだけのことをしてやりたい」「自分自身にとってもあとで後悔することのないよう」という気持ちだった。
- ・毎日夜、親は帰宅するので、その間子どものことで頭がいっぱいになってしまった（入院中）。一日も早く治療法が見つかり、元気に家族と生活できますよう考えていた。
- ・病気が治って退院できることだけを考えていた。
- ・小学校6年生の3学期に発病。子どもにとって、卒業を前にたくさんの行事があったために、とても不安定な状態になった。最初は症状が重かったせいもあり親子ともども死の恐怖と戦う毎日、周りのことは何も目に入らなかった。クリーンルームに入らなくなった2ヶ月目くらいから、親子だけの会話から隣ベッド、前ベッドの友達、そして歩行許可ができるようになり視野が広がっていった。学校のことでも悩むことが多くなり始めたのはこのころからだった。いつもあせりが感じられた。
- ・14歳で発病し、ちょうど高校入試の時期にぶつかり、思春期にも毛が抜けるなどの後遺症もあり、精神的にすっかり落ち込んでしまったが、病名も告げることもできずただ元気になるためにガンバレガンバレとしか言えず、周りの小さな子どもたちもがんばっているのだからと、かわいそうと思う気持ちを抑え、闘う姿勢を教えたように思う
- ・(入院中) 面会時間が4時間しかなく、できるだけ笑顔でいられるよう、笑わせようと明るく接していた。
(退院後) すぐに風邪をひいてしまう気がして、外出するのが不安だった。
(現在) 体力と根気がないように思え、外で遊ばせながら養っていければと思っている。
- ・病気のため、つい子どもの言うことを聞きすぎて、わがままになりがちで、最近では手がつけれなくなってしまった。

2. ～ 夫 へ ～

- ・お互いの気持ちが常に張り詰めており、相手に期待する半面、自分だけが大変という思いにとられる。思いやりあうゆとりがなくなる時期が何回もある。しかし子どもへの思いは伝わり、夫なりに子どもとの時間を大切にしてくれ、ほかの誰にも話せないことも話すことができ、信頼が長期闘病を支えてくれたと思う。医師が説明を必ず二人そろっているところで話してくれたことも大きいと思う。
- ・主人はいつも前向きな考え方をする人で、いつも的確な判断をしてくれる。最初の病院で余命3ヶ月といわれたときも、骨髄移植の道しかないと言われたときも、子どもの生命力を信じ、医師と話し合い新種の薬での治療を選んだ。子どもの精神力を奮い立たせるために、合気道を教え（ベッドの上でもできる精神集中術）、幸い男の子だったのですぐに飛びつき、「自分の病気は自分で治すよ！」と言い切れるまでになってくれた。
- ・病名を知った時の主人の様子は、今でも忘れられない。大きな体がみるみる崩れ落ちていく感

じだった。それからは私を励まし、外食で気分転換させてくれたりしている。休みの日には大好きだったスポーツも止めてしまい必ず息子のところへ行っている。

- ・ 家族の絆を強めるきっかけとしての認識が一致していたことは幸いだった。できるだけ協力を惜しまない態度に感謝していた。
- ・ (入院中) なにもかも任せることになり、大変申し訳ない。心の支えになってくれた。
(退院後) 不安を聞いてくれてありがたい。
- ・ よくやってくれていると思います。感謝している。主人は自由業ということもあり、比較的時間が自由になるので、夕方ひまがある限り見舞いにきてくれる。子ども好きというのも幸いしている。
- ・ 入院始めの3週間は、大学の教員だったので休むだけ休んで、とても協力的で感謝している。料理、洗濯もすべてやってくれた。その後も単身赴任なので、2週間に1度しか帰れないが、協力的で感謝している。
- ・ 勤務の大変な中、一週間に2度は病院に泊まってくれて本当によく協力してくれる。感謝のみ。
- ・ 病院が遠かったため、平日は私(母)が病院の近くに宿泊し、主人が家に残した息子と一緒にいて、週末は交代で病院に通ってくれた。いつも二人で励ましあってきたが、とても協力的であったことを感謝している。
- ・ 1年の入院中、私が付き添っていたため家を留守にしていたが、勤務地を病院の近くに変えてもらい、仕事帰りや休日まめに通ってくれた。私が具合悪い時、1週間近く交代してくれた。電話で私の話し相手になってくれた。時にはけんかをしたりもしたが、主人なしにはこの闘病生活を乗り切ることはできなかったと思う。
- ・ 仕事の関係や職場の所在地などの関係で、10ヶ月の入院中はほとんど毎日面会にきていた。30分でも1時間でも立ち寄ってくれたことに感謝している。
- ・ 常に協力的であった。初発時の地元での入院は、母が付き添いとなったため、姉(当時7歳)の世話をよくしてくれた。毎日の見舞いを欠かさなかった。再発し、地元を離れての入院では、二重生活となったが、家事もよくこなしてくれた。毎週土日の見舞いを欠かさなかった。
- ・ 仕事が大変忙しい時期と重なり、ただでさえ時間がないのに、疲れていても病院には毎日足を運んでくれた。
- ・ 仕事の合間(昼休み)に面会に行き、ゆっくりしたいはずの休日にももちろん面会に通い、よく頑張っていると思います。
- ・ 外来の日、入退院の日、手術日と、仕事を休んでばかりで職場ではいやな思いをしていると思う。付き添い中、上の子の面倒も良く見てくれ、とてもありがたい。
- ・ 自分が病気の子どもに付き添っていたので、あとの二人の子どもはとにかく頼りにして頼むしかない。夫の全面的協力がなければ乗り切れない。
- ・ 私自身は一年間子どもに昼夜付き添っていたが、毎週2回は交代して病院にきて泊まってくれたので、なんとか乗り切れたと感謝している。主人の会社の方々も、子どもの病気治療に協力して頂き、水曜は早く会社を出してくれるなど、助かった。

- ・私のせい、といったことを考えるな、言うな、といってくれる。入院しているところが遠いため、別居同然。食事や生活も一人でしなければならないが、よくやってくれている。会社にも仕事調整をしてもらい、子どもにも決められた曜日に会いに来てくれる。食事は一人なのでどうしても摂らない日が多いようなので、健康に気をつけてもらうよう言っている。
- ・子どもが発病してからは、子どもに対してやさしく世話してくれるようになった。
- ・(入院中) 仕事を何とか調整してほとんど毎日面会に来てくれたので心強かった。
(現在) 仕事が忙しく、なかなか子どもと会う時間がとれないけれど、休みの日は遊んでくれるのでうれしい。
- ・闘病生活がどんなに苦しいか話し合いたいが、仕事があるので、それをしっかりやってほしい。
- ・父親として娘の病気を一身に引き受けてよい父親だと思った。妻に対しての支援は特になかったが、私も夫に対して特別な支援をしていなかったもので、共に娘に対してよい親であればよいと思っていた。
- ・協力してやっていくしかない。価値観の違いがはっきりしてくるので、感情的にすれ違いもおきるが、お互いに目的はひとつ、子どもを見守ること。お互いにできることを協力しあって頑張っていたと思う
- ・仕事中心の主人に、私だけがとひがみ、前が見えないときがあったが、主人と共に子どもを育てなくては、と気持ちを切り換えるようにした。
- ・子どものことは母、家のことは父と分ける。
- ・なるべく家事はしなくてすむように、私(患児の母)が夕食を作って病院の方へ行った。
- ・休日くらいしか子どもの病院にも行かなかったもので、様子は詳しく伝えたが、今ひとつしっかり子どもの状況を把握しておらず、いらいらしたこともある。
- ・主人は会社に行けば今までと同じ生活が待っているもので、気分転換もできる時間を持てたと思うが、私は子どもと一日中一緒に過ごしてきたので、一人の時間が辛かった。
- ・仕事が大変だと思うが、もう少し協力、理解してほしい。
- ・ここという時に頼りにならず、仕事に逃げているのでは？というところが多々あり、けんかが絶えなかった。それだけ再発の時は精神的にゆとりがなかったのだと思う。
- ・できる限り夫婦で話し合っただけ治療等を決めていたが、もう少し積極的に、自らが子どもを救うのだという姿勢でリーダーシップをとってほしかった。どんなときでも、道を拓いていこうと努力してほしかった。仕方がないと、医師の言葉に素直に従うのには不満があった。また妻まかせにもしてほしくない。
- ・もう少しいっしょに病気のことを考えてもらいたかった。
- ・入院するたびに育児・治療に対し、意見が食い違いよくけんかをする。(患児の) 兄が障害児のため、仕事を休むようになることから機嫌が悪くなる。
- ・いっしょに頑張ってもらいたいと思った。
- ・単身で他の場所で生活しているため、一番そばにいてほしいときに相談ができなくてつらい。
- ・精神的に本当に助けてもらいたいときに言える状態ではなく、不満だけが募った。

- ・最初のころは趣味でしていることを休んでいたけれど、だんだん元の生活に戻り、遊んで帰ってくるのが信じられなかった。
- ・いばってばかりでなく、協力をもっとしてほしかった。
- ・入院中は毎日夜7時頃には会社からまっすぐ病院にきてくれ、お夕飯を買ってきてくれた。土日は私に代わって付き添いをしてくれ、私は土曜日に家に帰り風呂に入り、他の子どもたちに電話をしてゆっくりして、日曜日には翌週のための買い物をして病院へ行った。とにかく二人でゆっくり話すこともでき、何とかみんなで乗り切ろうという気持ちだった。
- ・上の子と不自由な生活を強いられ、くじけると思ったが意外に父の自覚に目覚め、以前よりずっと父らしくなった。けんかも多かったが、(お互い思いやれずに)家族の結束は固くなったと思う。
- ・発病前に不仲のため別居、半年後に次女の発病。私は付き添いのため入院だったので、夫は長女の面倒を私の両親と共にみていたが、私と夫とはもう信頼関係もなく、会話もままならず本当にしんどかった。次女退院後、なあなあうちに夫から同居をしてきました。大きな病の前に、もしかしたらやり直せるのでは、との希望があったが、夫は、子どもはかわいがるのだが、私に対しては同じことの繰り返しで、とうとう私はうつ状態で2ヶ月も入院してしまった。退院後、同じマンションの別階で別居中。子どもはよくパパの部屋へ泊まったり遊びに行ったりして、今の状態がやっとみつけた解決法だったのかもしれない。
- ・私のところは母子家庭だったで、別にないが、一応万が一のことを考えて連絡だけはしていた。
- ・最も乱れたのは主人で、一番生活(仕事)が変化したのも主人だった。一番大切にしているのも主人であると思うが、少しはれものにあたるような接し方だった。家族みんなが大変と考えているみたいだが、私に対しては仕事に行っている人、みたいな感じがする。

3. ～ その他の家族へ ～

- ・入院時に医師より患児の弟のことも大切にといわれたことがよかった。息子との時間を食事、寝るときなど大切にしたが、前で泣いてしまうこともある。息子が普通の学校生活の話などをしてくれることで、我を取り戻し救われることが多かった。
- ・小学校2年で9ヶ月間も留守を守ってくれたことに感嘆していた。忍耐強さとわがママが素直に出ていたことはうれしかった。
- ・(入院中)何もしてやれない。精神的にも弱くなっているので何とかしてやりたいがどうしようもない。
(退院後)少しでも長く一緒に遊ぶ時間を作ってやりたい。
- ・私が月曜日に東京へ行って、水曜日に帰宅。また木曜日に行って金曜日に帰る、という毎日。下の子はまだ小学校3年生だったので、随分寂しい思いをしたと思う。土日はいつもゆっくり二人で過ごした。
- ・一番のしわ寄せが下の娘にいつていると思う。平日の一人きりの留守番、休日(面会できず待

合室で待つ)の過ごし方、何をとってもかわいそうな毎日。学校では(問題になるほどではないが)甘えが目につく様子。

- ・お姉ちゃんが入院のたびに私の実家へ預けられるのでかわいそう。それでも、預けられている間「父さん、母さん」とか「おうち帰る」とか言わないので、かえって辛い。
- ・(入院中)生まれて1ヶ月で姉が入院となり、母乳もあげられず寂しくさせてしまった。(現在)姉よりはおおらかに育児をしている。
- ・兄に対しては、相当気を遣った。よく話を聞くようにしたり、一緒の時間を持つようにしたりした。
- ・他の2人の子供を上手に育てていないのではと不安が多く、これでいいのかとすまない気持ち。
- ・他の子供たちとゆっくり話をする時間がなかったので、何か精神的にくずれてしまうのではと不安だった。
- ・(患児の)兄弟に対して、あまりに寂しい思い。
- ・一番下の子が私自身が一番気がかりだったけれど、病気の子どもの移植直前で、3番目の子どもが「亜脱臼」で入院することになり、子どもそれぞれに精神的に負担をかけているのだと改めて感じた。
- ・いつも一人で夕食を食べていたので、かわいそうだなと思った。
- ・長男が3年近く家で祖母と暮らしているが、とても不憫に思えてならない。
- ・上の二人の子が(当時小学生)、主人の実子ではなく、当時私自身は付き添いで、一年間家には帰れなかった。精神的に主人と二人の子がうまくやっているか?事実、子どもは大変な思いをしたようだった。
- ・私が末娘にかかりきり、で他の子ども、特に4番目にはかわいそうなことをしたと思っている。
- ・上の子二人は私の実家に行かせた。下の子は3歳でまだ何もわからず、おじいちゃんおばあちゃんにかわいがられて喜んでいたが、幼稚園に入園したばかりの上の子は不安が大きかったようで、実家から送られてくるたくさんさんの写真の中に、笑った顔がなかった。
- ・家に残された上の娘には、本当に不自由でつらい思いをさせたと思う。4歳ながら病気の弟を心配し、我慢もし、よくやってくれたと思う。これをきっかけに人を思いやれる強い心をもってくれれば、と思う。
- ・長女が年少のとき、次女が発病。たくさん我慢をさせたと思う。あまり口には出さず、駄々をこねるのではなく、身をもだえるように「ママ行かないで」と泣かれた。入院中は、はっきりいって長女への思いは切り離していた。それでなければやって行けない。5年生になった今でも「ママ抱いて」と甘えて来るときはギュッと抱きしめる。今から取り返せるものなら!と思い長女と次女分け隔てないようと思いつつ育てているつもりだが、どこまで本人に伝わっているものやら……。
- ・兄弟にはもっと早いうちに病気についてしっかりと説明して、協力・参加してもらえばよかったと思う。何も説明がないまま、一人取り残された思いの中、どんなにか孤独で心配でつらかったかと思う。

- ・家族が健康でそれぞれ自分のことに責任を持って生活してくれているので、助かっている。
- ・母親がいない生活になったものの、姉は元気に登校し、頑張ってくれたと思う。
- ・姉なので弟の病気のことも理解してくれているので、病院にもよくきてくれて話し相手になってくれている。
- ・弟（12歳）は親離れの時期にあたっていたので、姉の病気もいつもきちんと話し、家族の一員として自立してほしいと思った。
- ・自分のことはできるだけ自分です。
- ・兄は家族の大切さ、自分が何をしなければいけないかわかっているのだが、食べっぱなし、脱ぎっぱなし、やりっぱなし、忘れっぱなしで……。兄に対しては「弟の犠牲で」とか、何もできなかったとかの後悔は、兄に対して、弟のことで思わせたくない。今やれることはやりなさいと言っている。
- ・たった一人の姉なのに、病院へ行ったのはごくわずか。もっと仲良くしてもらいたい。
- ・兄も障害児のため、不安になる。
- ・弟にも発病の可能性があるのかとても心配
- ・病気の子の入院当時、上の子はまだ小学校2年生でしたので、病院にいてもいつも、家に残している長男のことが気がかりだった。でもやはり、「後悔のないように」「今一番大切なことは……」と、付き添いを続けた。
- ・末の子が発病したとき、二人の子どもは小学校3年と1年になっていたもので、気にはかかったが当時はあまり心配していなかった。というよりも二人のことをあまり考える余裕がなかったという言い方のほうが当てはまるかもしれない。
- ・下の子や他の人のことは正直言って考える余裕もない。
- ・祖母と一緒に暮らしていましたので助かったのですが、会えないのがとても辛かったようだ。
- ・両方の母親に弟を毎日見てもらっているなので、本当に感謝している。
- ・別居の祖父母も時間を見つけては面会にきてくれていました。2、3日に一度は電話で様子を聞いてくれていた。
- ・祖父が自分と代わってやりたいと大変ショックを受けてしまったが、祖母（私の母）がしっかりしていて、随分救われた。
- ・祖母が随分精神的に支えてくれた。
- ・夫婦の間では前向きに物事を考えるように話し合っても、それぞれの両親は、孫に対する思い入れもあるのかもしれないが、心配なあまり後ろ向きの発言等を本人（患児）の前でするようなこともあり、ペースを乱されるようなこともあった。
- ・義父、義弟には、きちんと家事をやるように言われた。

4. ～ 親族へ～

- ・移植適合検査を全員がすすんで受けてくれたこと、感謝の一言。
- ・輸血に協力を求めた。
- ・双方の両親や兄弟がとても協力的で、閉鎖的な病室によく足を運んでくれた。母以外の人との交流がもてることによって、毎日に変化があり、闘病しているものの心が和んだ。
- ・父母、義父母、義妹、親戚と、みんなが協力してくれ、助かった。
- ・近くにいたので、すぐに来てもらえて心強い。
- ・義母、義姉がよく付き添いを代わってくれて助かった。この二人がいなかったら、私の頭はグチャグチャで参っていたと思う。
- ・義母が良く見てくれます。子どももよくなついで、私の息抜きの時間になっている。
- ・遠く離れた両親が、心配して毎日電話をくれる。
- ・入院先の病院は遠いがよく足を運んでくれて、差し入れをしてくれた。何よりもうれしかった。
- ・私の両親には、はっきりいって金銭的援助をたくさんうけ、安心して入院ができたので感謝している。
- ・父母はもちろんだったが、他の親族もとても心強い存在で、経済的にも心配してくれた。
- ・病気のことも心配してくれるが、家族のことを心配してくれて、いろいろ助けてくれているので、ありがたい。
- ・家に残っていた長男を、祖父母がよく面倒をみてくれ、本当に感謝している。
- ・姉が、家にいる二人の子の食事を作ってくれて助かった。
- ・心配をかけて申し訳ないと思った。
- ・夫の兄弟が子連れで外泊の折、お見舞いに来たいといったとき、感染のことがあるので断った。
- ・私の身内は本当に心配してくれたのですが、主人方は遠くに住んでいることもあり、余り連絡もなし。
- ・姉二人も入院中で、今回親族は全く助けにならなかった。
- ・周りから見守ってくれていたと思うが、ほんの少しの口出しが気に障ることもあった。
- ・主人の親が、泊り込みで来てくれていてありがたかったが、本当の、子を思う親である私たちの気持ちのところまでは思っていないのだなと感じた。
- ・入院回数が多いため、あまり知らせていない。
- ・今はこういう状況ですと伝えるだけ。
- ・病状を知らせるべきかどうか、迷った。
- ・ごく親しい親族にしか病気の話はしていない。
- ・自分の親は静かに見守ってくれた。夫の親もはじめは「なぜそのような病気になったのか」と夫に話したようだが、病気を説明して正確に理解してもらうことがとても大変なことなので、だんだん話さなくなった。

- ・病名はいわず、ちょっと具合が悪いということで、詳細は説明していない。
- ・闘病中は、一切話していない。あまりに辛く、話せなかった。
- ・私の両親しかおらず、しかも病気であるため、負担をかけられない。
- ・親は私を見て辛がる。私も親にグチを出すことが多い。
- ・病気の重大さがわからず、体型のこと、色白のこと、すぐ風邪をひくことなど、本人の傷つくことを言う。
- ・同居している祖父母の不理解に苦しんだ。配慮のない言葉や自分中心の考えから、傷つくことも多く、協力もない。
- ・どうせ（他の兄弟を）預かるのだったら、はじめからいい返事をしてほしい。
- ・同じ病気でご主人を亡くされた叔母がいるが、不幸な結果で終わった体験談はあまり聞きたくない。その叔母は「良くなるといいわね。」と声をかけてくれるが、「早く……」ではない。こちらが神経質になっているときは、微妙な言葉のニュアンスが気になる。
- ・祖父母は孫に対する思い入れもあるのかもしれないが、心配なあまり後ろ向きの発言を本人の前でするようなことがあり、ペースを乱されるようなこともあった。

5. ～友人へ～

- ・同じ悩みを持ち相談し合える同部屋のお母さんと仲良くなり、肩の力を抜くことを覚えた。
- ・障害児の親たちによく励まされる。
- ・同じ病気の親に、手紙や電話で話すことができた。
- ・千羽鶴を作ってくれたり手紙をくれたりと、よく心にとめてもらっていた。そのため、患児は早く治って一緒に遊びたいといい、救いだった。
- ・次々と訪ねてくれ、食事を届けてくれたり、必要な買い物をしてきてくれたり、話し相手になってくれたりと、本当に救われた。
- ・静かに見守ってくれた友達は、ありがたく、また血液がいるかもということで、動いてくれた友人には大変うれしかった。
- ・電話で話を聞いてもらい、精神的にとても落ち込んだとき、助けてもらった。
- ・親族や主人よりも相談やグチを聞いてくれるのでありがたい。
- ・こちら側から申し出ない限り、そっとしておいてくれてよかった。
- ・上の子を見ててくれるとってくれる人がいるのでありがたい。
- ・近所の友人たちがローテーションを組み、食事までの援助をしてくれたことが元気の素だった。
- ・はっきり病名を告げられぬままでしたが、察してくれて手紙で励ましてくれた。
- ・元看護婦／現役看護婦の友人がいて、情報交換をたまにしている。文通をしている人もいる為、外からの情報がうれしい。
- ・子どもの病気のこと、話をしなかった。
- ・病名は言わず、ちょっと具合が悪い、という程度で詳細は説明しない。

- ・あまりに辛く、闘病中は一切話をしていない。
- ・どこまでの人に本当のことを話せばいいのか非常に悩んだ。
- ・同じ立場ではない人とは、話していてもわかってもらえないところがあった。
- ・そっとしておいてほしい。
- ・誰にも会いたくなかった。会ったら涙がでそうだった。
- ・それまで表面的な付き合いだった人たちとは、バッサリ縁を切った。人間不信にもなった。今大切にしている友人（心から）は1～2人だけとなった。私、人付き合いが下手なのかもしれない。
- ・周りにいる友人が本当の友人であると感じただけでもほっとする。面白半分で親切ぶって話をしてくる人も多いようだ。
- ・お見舞いに来られ、子どもの前で涙ぐんだりされたのには困った。お手紙等の励ましのほうがうれしかった。

6. ～ 心身の疲労について内容とその時期 ～

【発病したとき、診断を受けたとき】

- ・やはり入院して診断を受けた後が一番辛かった。「なぜ」という思いと「何がいけなかったのか」と考えてしまう。それからは副作用が目に見えて出ているときや、顔から全身太って、話すのも辛そうになり、髪の毛が抜けていった。
- ・世の中がすべてひっくり返った感じだった。それからもずっと心労は絶えることなく続いている。7年たった今もである。
- ・辛い辛い日だった。どこまで病気が進んでいるか調べたりする期間もすごく長く感じた。入院半年位までは本当に辛かった。
- ・発病して病名が決まり、「死と背中合わせ」でいるときは人の言葉さえ耳に入らない。子どものそばを1分でも離れることができず、泣き泣き帰ったのを思い出す。家にいても何も手につかず、3時からの面会も1時間も前からいって扉が開くのを待った。このころは私の親も病気だった。それもかなり重症。小児科医は、子どもの病気の前に親の病気も治す必要があるといっていた。
- ・入院4週目に入るところなので、まだ先は長いと思っている。やはり最初の1、2週間が大変だった。先生の説明は十分だったが、治療に対する不安、病院の生活に慣れていないことなどの不安があり。しかし、子どもも私も徐々に慣れてきたので、段々と楽になるかなと思っているところだ。
- ・病名を一人で聞いた日とその翌日は患者である子どもを見ていたり、歩いている子どもの世話をしていると、「誰にでも起こりうることで、自分たちにも起きた」と思い、それほど辛いとも思わなかった。
- ・病名を告げられる前の不安な時期から、病名を告知され、最初の一番強い治療、クリーンルー

ムで過ごさなければならない時期、特に、クリーンルームにおいては強い治療のため、副作用の心配、感染症の心配など、気を許せない状態が続くため毎日毎日心配でたまらなかった。

- ・入院直後、危険な状況になったので、その時が一番辛かったと思う。病気そのものをまだ受け止められていない時に重なった為。
- ・発病から約5ヶ月、病名も判らず、治療も手探り状態の時はとても不安だった。
- ・病気を知った時の精神的なもの、長い入院時の身体的なものは、言葉では言い尽くせずただただ祈るような気持ちで毎日を過ごし、誰も見えないところで泣いていたが、子どもも頑張っているのだからと気力で持っていたように思う。
- ・入院2,3日が一番辛く、その数日後に私も熱を出してダウンした。
- ・告知され、今後どうなるかわかりませんといわれたとき。
- ・余命を告げられた時。しかも外来で、本人と一緒にの時。延命の為の手術を選択するかどうか返事を迫られた。それは必ず半身麻痺を伴うといわれ、すぐにはそれを受け入れることができずに、恐ろしくて体の震えは止まらず、胸が苦しく、答えは見付からず、夜隣で安心しきって眠る子どもの寝息を聞きながら、声を出さずに泣いた。
- ・病名を知り、入院をした頃は、混乱の時期と呼んでいいくらい。自分がしっかりしなければ、という気持ちと、これからどうなるのだろうという不安で疲れを感じる間もなかった。入院して半年経った頃、子どものいらいらした時期があり、私自身も身体的に疲れたと思う日が続いた。その頃、同室の子の退院が近づき、うれしいと同時にうらやましく憂鬱な気分になりがちだった。
- ・入院当初、残された家族の面倒を誰がみるのか決まらない時、病気が治る割合が、数字でなく実感として感じられるようになるまで。告知より1週間がもっともきついが、1,2ヶ月はやはり大変だった。過労で倒れ、1週間寝込んだ後は落ち着いたように思う。

【治療上で】

- ・骨髄移植で無菌室に入ったとき。手術できる病院へ転院したが、そのスタッフが冷たく、慣れぬままの治療となり、本人も親も泣いた毎日だった。おまけに無菌室なので、面会時間や持込、遊びに対して制限だらけで、患児に会うのがとても辛く苦しかった。
- ・すぐ高熱が出るので、その度に救急で病院に行き点滴を受けなければならず、また悪い時は8種類もの薬をのむことがあり、薬でおなかがいっぱいになることがある。
- ・病状が悪くなってきたとき。日々弱っていく娘を見ているのは辛かった。
- ・闘病中はずっと付き添いをしてしたが、点滴のための夜中のひんぱんなオムツ交換や抗がん剤による苦しみ、吐き気を見ていなくてはならない辛さ。精神的、肉体的疲労は退院後もしばらく続いていた。また、世間の目もとても辛いものである。すんなりいえるような病名ではなかった。
- ・外来治療しているとき、嫌がって親子で一緒に泣いていた。
- ・腎不全となり透析、高熱が下がらず、その上痙攣発作も加わり、あれよという間に状態が悪くなり、入院しているのに何でここまでという感じをもった。

- ・治療は辛く、抵抗力が弱くなってきて、何度も肺炎を併発した。「胸が苦しい」と訴えると、私の胸も痛み、ただ手を握ることしかできなかった時、「かわってあげたい」と思ったり、「どうしてうちの子がこんなに苦しまなくてはならないの!」と考えたりした。
- ・病気については、すべておまかせしなければならないが、子どもがまだ話せないということで、表情や動作で辛そうなときは、親としてどうにもしてあげられず、辛かった。
- ・移植の時になかなか回復しないし、空を見つめる子の目を見て、この治療が間違いでは、と思ったこと。

【長期化】

- ・ストレスは長期化とともに溜まってくる。6ヶ月頃、非常にたまっていた。
- ・入院して二日目から睡眠不足になるため、疲労が増してくる。
- ・連日の病院泊まりで、お正月も無菌室になった6ヶ月ころが一番辛かった。
- ・入院後2ヶ月。子どもが病院に慣れず、ストレスがたまっていたとき。
- ・付き添いだったので、気の抜けるときがあまりない。大部屋では他のお母さんたちと合宿状態。気の合う人はいいが、時々気の合わない人もいる。長期の入院のため、お互い辛い。
- ・病状がよくなる時。入院しているとき、他の子がいじめにあったときに何もできなかった。

【再発】

- ・再発がわかった時の辛さは、誰にもわかるまいと思う。
- ・入院直後は状況が把握できず、強い治療をやっていたので不安は大きかった。最初も大変だったが、再発してからはさらに追い込まれた状態で、身も心もどうしようもない日々が続いた。
- ・「治療が必要」と言われた時。腫瘍が大きくなったという意味になるので。
- ・病気の状態がよくない時（入院時から1年間ほど）。退院後も、再発が不安でひとときも心が休まらない。再発時が特に苦しかった。亡くなったときはもっとだが、亡くなった後はまた、闘病中とは比べられないほどの心の痛い時期が続く。
- ・夫婦不仲と子どもの病気と、この5年ずっとダブルだったので、大変なのはずっとであった。1つ例を挙げるなら、入院中、子どもの病気だけでなく、付き添いの母親同士の人間関係も異常なものであった。もちろん時期的なものや相手にもより、信頼し合い、励ましあうこともできる場合もあるが、その逆の場合もある。また、入院中、我が子はマイペースで恥ずかしがりやで、先生や看護婦さんになつかず甘えず、結局私一人がすべてをしょいこんでいる思いがした。甘え上手なお子さんがすごくうらやましかった。

7. ～ ストレスの解消方法 ～

- ・入院中は他の方々の日や気兼ねもあり、全く何もなくストレスは溜まる一方だった。入退院できるようになり、ベビーシッターに子どもを預け、私はカウンセリングに行ったり、外出したりできるようになった。

- ・そういった時間は持てなかった。
- ・人に話を聞いてもらい、受け止めてもらった時。「がんばって」や「かわいそう」はとても辛い。
- ・同じような境遇の人との交流。医師、看護婦との会話、交流。
- ・同室のお母さんと。悲観的な会話かというのと、意外に「治ったら旅行行こう」とか「おいしいもの食べに行こう」とか、明るい将来の話をしていた。
- ・気の合うお母さんたちと、子どもが寝た夜中、屋上での茶話会。
- ・主人とよく話をした。
- ・好きな本を夜中に読み、翌日昼頃まで寝る。通販でお買い物。
- ・買い物。何でもいいから、安いものでもいいから、時々自分へのごほうびとして何か買っていた。
- ・東京見物（地方から来ているので）
- ・趣味を続けていたこと。
- ・一人で車を運転しながら大声で泣く。
- ・病院内で、小さくても付き添いが入れるお風呂があった事。
- ・面会帰り、外食する。
- ・デパートに行ってウインドウショッピング、その後おいしいものを買って、息子と一緒に食べる事。
- ・ひたすら寝る。
- ・親に対して不平を言う。
- ・院内のプレールームで遊ぶ。
- ・お酒でも飲みたい。
- ・近くの神社にいった、フルートを吹く。
- ・クリスチャンであること。神様にすべて任せる。
- ・最初のころは余裕がなかった。大部屋に移り、落ち着いてきた頃から休日に主人と交代してもらい、実家に帰ったり買い物したり、同室のお母さんたちとおしゃべりしたり。
- ・好きなお酒を、好きなビデオを見ながら飲む。
- ・文章を書いたり、音楽を聴いたりする。
- ・限られた空間内で、自分らしく生活すること。
- ・親の会のメンバーに片端から電話をかけてアドバイスをもらった。
- ・子どもと共に過ごす時間。

8. ～ 医療機関およびスタッフへの要望 ～

- ・初めての体験ばかりで、戸惑いと不安の中で、先生方、看護婦さんがいつも明るく接してくれてうれしく思った。
- ・医師から患者会を紹介され、視野が広がった。親の心のケアとして紹介してくれたようだ。

- ・子どもたちは口をそろえて、人気のあるナースは同じ目線で話をしてくれたと言っていた。
- ・患児の、看護婦をあごで使うような態度や、検温時にTVゲームを続けて返事もしないといった態度にも文句ひとつ言わず、明るく接してくださる姿に頭が下がった。先生方も熱心で信頼しているが、異動（慣れたと思った頃に子どもには辛いもの）で、担当者が変わった時は、新入者は当初だけでも子どものごきげんとりでも何でもして、まずは仲良くなっていたきたい。痛い治療を受けるとき、不安になってほしくない為。
- ・お医者さん、看護婦さんとも、笑顔を絶やさずとてもよくして頂く為、特に不満や要望はない。
- ・クリスマスの時、若い先生がサンタの服を着て、子どもたちに夢を与えてくれたこと。こういうことはずっと続けてもらいたい。
- ・治療中、心が不安定になり、そんなときに婦長さんに個人的に呼ばれて1時間ほどいろいろお話して頂いた。病人はもちろん、看病している親達に対しても、「自分を責めないように」等、なぐさめ、力づけて頂いたことが、本当に救われる気持ちが出て、今思うとどんなにか助かったかと思う。
- ・甘え下手な親子でしたので、特に看護婦さんには患児に対してわけ隔てなく接して下さる方がうれしかった。入院後期、思わず看護婦さんの前で涙を見せたことがあり、思いがけず暖かくなぐさめられ、次の日主任さんまで来られて、「看護婦は若い人ばかりなので、お母さんのそういう思いを理解するよい機会です」と、かえってはげまされたことがあり、ああこういう風に心をもっと開けばよかったのだと、後々になって解った。
- ・患児の状態がよくなかったとき、病室に行かせてくれたこと。隠さずに、ありのままを見せてくれたことに感謝している。
- ・告知をするべきだと医師は言うが、告知したあとの子ども、親への長い期間でのフォローはまだまできてなかった。医師やナースではない立場のケースワーカーがいてくれて、悩みを聞いてくれたらもっと楽だったと思う。
- ・患者サイドに治療の選択をさせるとき、どちらの場合においてもどのようなメリット、デメリットがあるのか十分に説明し、患者が選べるだけのベースを作って欲しい。知識が不十分なのに選びなさいといわれるのは、後で悔やむことにも繋がると思う。また小児に対する接し方、親への対応の仕方も考えて欲しい。
- ・「ちょっと待ってね」という看護婦さんはだいたい待っていても来てくれない！
- ・看護婦の人数不足を痛感。スタッフの増員を要望。看護婦および医師は直接患児と触れ合う。そのため、一番信頼関係を築かなくてはならない存在。それは患児だけでなく両親にも必要であるが、スタッフは忙しく、ゆっくり話す時間が少なく、信頼関係が作りにくい。もっとスタッフに余裕があり、雑談等も含めて話す時間が欲しい。
- ・病気以外の普通の話は、子どもがとても喜ぶし、人間と人間としての信頼が生まれることから、不安が少なくなるなどに繋がる。自分に内緒で話をされることに敏感になっているので、配慮が必要。ベッドサイドでいすに座って話をするスタッフはすばらしい。
- ・白衣を着ていることで、子どもは拒否しているような態度を取ることもあるが、やはり接して

くれるとうれしいと思うのでどんどん話し掛けてほしい。医師の中には看護婦の言葉だけで子どもをみない人がいたので、それはやめてほしい。

- ・一日一回でもいいので、面会時間中に2、3分でも話をできる時間を作って頂けるとよいと思う。
- ・とても丁寧に病気について教えて頂いたが、説明の中で、専門用語が多くて、理解するのに大変だった。こちらから質問すると答えて頂けるが、もう少し定期的に病状についての説明が欲しい気がする。また先生が若過ぎる事が心配だった。
- ・子どもの目線で接してくれているのかと疑問になるときがある。相手の気持ちを考えるということがあるのかな？とよく感じる。仕事をこなすだけの人が多い。うわずみの勉強をただで接して、今のエスカレートの進学によるただそれだけで看護婦になっている人が多いのかとつくづく感じる人が多い。どんなことを要望しているかと聞くのではなく、自分で考える方がたくさんいるといいと思う。ひとことでは言えないこともたくさんあると思う。
- ・子どもも親も心身ともに疲れているので、傷つけるような言葉や行動はしてほしくない。また忙しいのは解るが、私たちの要望を聞いてくれる時間ももってほしいと思う。
- ・心無いナースはいるものではあるが、いっしょうけんめいしているのはわかるが、こちらの気持ちとチグハグな言葉がけに対応するのがいやだった。
- ・大学病院なので、制度的に極限状態だった。その中では精一杯されていたが、条件が悪すぎて不十分だった。患者や家族との会話が欲しかった。無理なこととはよくわかっていたが。
- ・食事について付添が必要といているのに、付添食の許可がおりない。短期での入院ではそれほど問題にならないが、長期（1ヶ月以上）の時は、食事が疲労しないためのポイントだと思う。ぜひ、検討して欲しい。付添食ができないのなら、他のことでカバーする方法を考えて頂きたい。健康が第一と思うので。
- ・食事があまりおいしくなく（見た目、メニューにも問題あり？）栄養を摂らせたいのに患児がカップ麺などを食べていた。
- ・私の子は卵アレルギーで、おやつでいつも苦労している。他の子はロールケーキやホットケーキ、プリンがでて、私の子は味無しの煎餅になる。家であれば卵抜きケーキなどが作れるのに、どうにかできないものかといつも思っている。
- ・無菌室にいるときは、親はとても神経質になっており、感染防止にはとても気をつけているのに、看護婦さんが手洗いやマスクを忘れたりすると本当に怒りを感じます。命がけで病気と闘っているのですそのあたりを一人一人肝に銘じてほしい。
- ・付添ができ、患児本人にはとてもよかったと思うが、他の家族員のことを考えると、両方からはさまれた状態で気が狂いそうだった。強制的な付添でなく、多少の自由をみてほしい。（日中2、3時間外出してよいなど）また付添用の食事も考えてほしい。
- ・いつでも面会ができるようにして頂けたら有難い。幼い子どもたちにとって寂しさは非常に辛いものである為。
- ・入院時間に融通が利かず、その時間にいってもベッドができていないなどでただ待たされるだけ。何のために早く行くのか？他の子どもを預けたりすることも考えてほしい。

- ・退院時の学校への病状説明と配慮点の説明がほしい。
- ・入院中に教育を受けられるように、環境を整えてほしい。
- ・ミニ学校みたいにしてもらえたら、と思った。
- ・病院内の都合や私的な感情を出さないようにしてほしい。
- ・医療の現場を目の当たりにし、医者・看護婦の大変さを実感した。肩書きだけの人、内面、外見とも看護婦そのもの人、いろいろな人との出会いがあった。形だけの医療ではなく、心の医療を希望する。
- ・駐車料金をタダにしてほしい。タダでさえテレビ料金、食べ物、遊びもの、本などかかる。仕事をしたいが、子ども一人ではかわいそうで、元気になるとスタッフはあまり顔を出してくれない。入院はただでさえ経費がかかるので、こまごましたことでお金を取ろうとしていることが見え見えだ。
- ・個室代金が高い。

9. ～ その他の機関への要望 ～

【病院等に】

- ・子どもの退院、社会復帰について、親は初めての経験で何が問題かもわからないのだから、院内学校の先生なり、医師なりが的確に先回りしてアドバイスしなければと思う。
- ・院内学校の充実。特に保育（就学前教育）の必要性。保育に欠ける子どもは、学齢期を迎えても学ぼうとする姿勢に欠けると思う。3～5歳という年齢のうちに、集団（小さくてもよい）の中で、同世代で遊ぶことの必要性がある。
- ・院内学級は本人にとっても、楽しい様子。とてもよかったと思っている。
- ・訪問学級のお世話になっています。週3回先生が来てくださることで、治療だけではない生活となり、退院後の不安が少なくなったようだ。
- ・一年以上のブランク、その他短期間での入院、当然学習面で大変な遅れがでる。
- ・小学校になると病院で授業を受けられるところも多いと思うが、幼稚園位だと特にない為、保育士のような方がいてくださればよいと思う。病院での生活も、子どもたちにとっては大切な時間。
- ・院内の売店について。置いてある商品がコンビニとほぼ同じで、添加物や保存料等がたくさん使われている。菓子類やスナック類は、もっと良質のものを置いて欲しい。

【学校に】

- ・今はおかげさまで少し身体の弱い子（抵抗力や持久力の面で）位の扱いで普通に通っているので、本当にありがたいと思っている。我が子も含めてだが、学校という場がもっと個性を尊重し認め合える場になって欲しいと思う。ただしこれはいろいろな挫折や苦悩をしょって来て、私自身が学校だけでなく、社会全体に言いたいことだ。
- ・病院の学校に籍を移しても、地元の学校では机をそのまま置いてくれ、何時いってもいいよう

にしてくれた。外泊の度に出席した。ありがたかった。

- ・行事や授業だけで手一杯のはずなのに、クラスメートの手紙を文集にしてくれたり、千羽鶴や校外学習時のおみやげを届けて頂いたり、子どもも自分がクラスメートから忘れられていない、仲間なのだという気持ちを持ちつづけている。
- ・子どもがどんな状態の時も受け入れ体制が万全で全面的にバックアップしてくれた。
- ・時々、クラスの子の便りなどで様子を伝えてくださることが子どもには最大の励み。
- ・学校の先生（担任）には何度も説明したのだけれども、病気のことを本当にわかってもらえたのかどうか疑問に思う。
- ・子どもの病気のことを理解し、やたらと怖がるのではなく他の子どもたちと同じように扱ってほしいと思う。
- ・病気のことをPTAの役員の人たちに話さないでほしい。プライバシーを保護してほしい。
- ・先生は長期欠席している子に対しての扱い方を考えてほしいと思う。
- ・(文部省に!) 入院前に通っていた学校に帰属したままで、教育を受けられるようにしてほしい。(学籍を変更しないで)
- ・病気の子だけでなく、その兄弟に関しても先生、学校側は実情を知り、気にかけていただきたいと思う。
- ・登校できない子どもの学習方法を考えてほしい。週2〜3日で高校が卒業できる全日制を考えて欲しい。
- ・学校は強者のためだった。それなりに一所懸命にはしてくださったが、想像力に乏しく、全く不十分。養護学校や病院との連携プレイをとるべきだと思う。(その気が全くなかった)
- ・中学(養護学校)から地元中学に変わる時に、とても嫌な思いをしました。地元中学の先生から、「そんな大変な生徒はそのまま養護学校にいればいい!何か起こっても私どもは責任とれませんよ!それでもよいなら入学すればよい」これには参った。でも他の先生方が協力してくれると言ってくださったので……少しずつ体を慣らして、すぐに6時限までできるようになり、友達もたくさんできた。
- ・ちょうど高校受験の時だったので、子どもも親も不安だった(今も不安ですが)。結局1年遅れで受験予定だが、病気の子どものために、もう少し学校側も対応してほしい。

【地域に】

- ・障害者手帳申請等、市役所にも足を運ぶことがあったが、認識不足、知識不足等で余りよい感じではなく残念。
- ・保健所や役所(たとえば保育園の受け入れなど)で、子どもについて担当する方が重度の病気に対する心遣いや知識が足りないような気がする。
- ・東京都の医療費免除の制度は、非常に気持ちの上で楽になったので、これからも、同じ病気で戦う親子のために制度を続けて欲しい。
- ・知的障害者の更生施設に通っているのですが、三ヶ月継続して休むと施設をやめなければならない規則があるようだ。病気入院の場合の寛大な措置はないものかと思う。

- ・区の保育園へ入園手続きをしている。でも前例がないとのことで、面接をして、なんだか入って欲しくないように感じショックだった。調子がよくなり、社会生活をしようと思ったら、触れるのが怖いようにいろいろと聞かれて、差別されていると思った。現在も保育園に入れず空き待ちとのこと。入園することが決まってからも、何かと差別されるのではと不安。

【社会に】

- ・社会が、子どもへの教育（勉強だけでなく、広い意味で）の必要性を知り、どういう状況であっても子どもを認め安心できるようであってほしい。正しい情報知識を広めてほしいと思う。
- ・車椅子がどこにでも入れるようにしてほしい。
- ・人は様々な価値観を持っているので、対応もそれぞれ違う。他者の理解はとても難しいもので、これという決定的な方法はないが、その人を尊重する心で、普段通りに接していただければと思う。

【看護教育に】

- ・今現在の状況は、実習の学生をつけるということを通る子どもが多いらしい。自分の意志で断るなんて私たち母親はどういうこと？と思うが、「断る」ということがすべての答えのように思う。ただでさえストレスがたまる入院生活によほどの苦痛を与えられるのか？と疑問になる。指導にあたる方がもう少し心理の勉強も取り入れてほしい。病気を治すことが一番であることはあたりまえのことと言いたい。
- ・看護学というものが全く解りませんが、患者の立場になれる学問であってほしいと思う。病人にとっては、白衣の天使であることは変わらない。

10. ～ その他の思い ～

- ・現在、親の会を作り活動している。同じ立場に立って初めてわかりあえる悩みなどを話し合える場所を作り支えあっていくという会である。発足して3年たち感じたことは、何か違った方向へ進んでいるのではないか？ボランティア活動に力を入れすぎているのではないだろうか？と疑問に思うことが多い。支え合う、を形にすると、限りなくたくさん形ができる。でも一番支え合う、を必要としている時期は、自分のことしか目に入らず、「支えてもらっている」事さえ気が付かないものである。私はこんな時期に何人かのお母さんと話をするだけで乗り切ったように思う。また、同じ悩みを共有している人と話をするだけで、一人ではない、みんなと同じ、がんばろう！そういった気持ちになる。そんな場所があれば……、そんな機会があれば……と思って参加した。でも親の会として活動を始めると、いつも何かしなくては、何かを残さなければと思っている人が多く、今では年間行事まで作って活動中である。自己満足のボランティア活動は無意味である。そんな中、心の余裕のないお母さんは、一緒に活動できず止めていってしまう。当然だと思う。この会は、ボランティアの会ではなく、あくまでも心の支え合いの会なのだ、私はこだわって活動している。そして今私は心に余裕が少しでき、自分を振り返り見つめることができる。この経験を活かし、今闘っているお母さんの話に耳を傾け、

一緒に悩んだり喜んだりしながら支え合うことの必要性を実感している。

- ・物事を前向きに捉える、というのはその人の普段からの生き方に非常に深く関係があるように思う。病気などの困った事態に対して、人間は急に（苦勞したからといって誰でも）悟りを開くわけではないということを目の当たりにした。今ここでできないことは、病気の際にもできない。このことを踏まえて今、精一杯生きている。病気を経験した子どもも、悟りを開くわけではない。周囲の人々は、体験の結果に非常に興味があり、子どもの精神力ややさしさを期待するようだ。私も時には知らぬ間に陥ってしまうが、子どもの心の重荷にならないように気をつけている。(Dr やNsにもお願いしたい)
- ・病気の子どもはぐったりしてないといけないのだろうか。男の子は女の子とは行動が随分違う。私も父の他は女ばかりの中で育ち、姉の子も女ばかりだった為、男というものがこんなに力があり、女の子とはまったく違うということ、子どもをもって初めて知ったので、子どもを持たない看護婦さんには理解するのは無理とも思うが、元気だなあという言葉は、時にはすごく失礼な言葉に聞こえるときがある。「何もいえない」と言われるかもしれないが、そんなささいなことに傷つく。そんな精神状態でピリピリしているのである。私としても「ねー、もううるさくて」と、何も感じない母親を演じているので言いやすいのかと思うが、親は子どもを人質にとられているような感じなのだ。母親が下手に出て、子どもが私の知らないところで苦勞しないようにと愛想を振っている。こちらも気を遣っている母親が多いのだ。
- ・病気の子どもではなく、他の姉妹が何らかの原因で暴力をふるったとき、ひるんではいけない、一度は立ち向かい戦い、親は強いものだと教えてから話し合うことが必要だということがわかった。
- ・命の保障はできたものの、筋力が衰え歩行できない状態で、釈然としないものがある。
- ・夜勤での点滴間違いに気をつけてほしいと思う。
- ・特に闘病が長いときは、子も親も心理面でサポートしてくださる方が必要だと痛感した。病院によっては専門の心理の先生がいると聞き、うらやましく思った。また入院中は多くの疑問や不満がいつもたくさんあり、それを解消するのはなかなか難しいと思ったが、それを聞き入れたり受け入れたりしてくださる病院側の姿勢を整えてほしいと思う。あと数ヶ月と余命を告げられてから転院させられ、しかも6人部屋で、息子以外は全員インフルエンザ、そして3歳未満の幼児で、いつも誰かしら泣き叫ぶため、息子は片麻痺の足をひきずりながら一人トイレで泣き止むまで座って耳をふさいでいたという。連日転室をお願いしたが、ベッドがないと怒鳴られた記憶がある。また緊急外来で、長い時間待たされて不安でたまらないとき、今どんな検査や処置をしているか、そこを通るたびに報告してくださる看護婦さんにお世話になり、とてもうれしく思った。ただ黙って3時間いすに座っているのは、心配でたまらない。ステロイド太り、車椅子の息子を抱っこしてくださったときも同様である。意識がないときでも、適切な看護（背中のおさすり方など）に感心させられることもあった。
- ・治療は、休日などが入ると病院の都合で、たとえば輸血にしても緊急を除き休み明けまで待たされたり、治療も先延ばしにされたりすることがある。それでも何とかなるが、患者さんの状

- 態は日々変化している。命にかかわる病気の方もたくさんいる。一日一日がとても大切なのだ。病院の休みに合わせるのではなく、患者さん一人一人の状態に合った治療を望んでいる。
- ・家族4人でのんびりと休日を過ごしていたとき、7ヶ月の息子の左眼がビー玉のように光った。私は涙が止まなかった。なぜなら、この病気を知っていたからだ。母子手帳に、「ひとみが白く光って見えたら眼科へ」と書かれている。私はどうしてかと思い、上の子のときに調べておいた。そのためかどうかは解らないが、転移もなく、眼球温存で、経過は良好だ。他のお母さんなどに話すと「えーそんなこと書いてある？」と誰もが言う。大事な命を授かったのだから、子どもの健康についての一番身近な本くらい、字を読んで欲しい。大きなお世話かも知れませんが……。上の子の前に流産、無脳症と2人の子を亡くしているので、子どもに対する思いはかなり強い。また、この病気に対する情報をもっと欲しいと思う。
 - ・病気の子を持つ親は、性格がひがみっぽくなり、敏感になる。あとから考えるとずいぶんおかしかったと思う。でも、周りの人は暖かく理解してほしい。
 - ・面会のとき、いきなり子どもが泣き出した。「〇〇さん(看護婦さん)がこわいよー、夜寝ているとき、オムツにおしっこしたら、凄く怒られたの、ものすごく怒るの、こわいよー」とふるえながら泣いた。また夜その人だったらどうしようというのだ。どうして、オムツにおしっこしてはいけないか。その看護婦さんは、私も接していて変だな、と感じていた人だった。子どもが好きな看護婦さんは、やはりそれなりに子どもに対していろいろ親身になってくれる人なのだ。
 - ・外出時、マスク着用で、だいたいの方は風邪をひいていると思うのは慣れてきていたけれど、保育園の送り迎えで「ドロボー」や「何言っているのかわからない、聞こえない」と外見でいじめられているのを見たときには、ものすごく腹が立ち、悔しい思いをした。このことは子ども本人の心も傷ついたようで、その後も何度か涙目になって話してくれた。いじめた子の親の顔が見たいと思った思いやりを育てていかなければと考えた。

II-1. ～ 家庭の危機 ～

【身体面】

- ・（入院して）3ヶ月位したら、私の生理の出血が止まらなくなり、手術・入院をした。
- ・私が2日くらい体調を崩した。
- ・最初の1ヶ月が大変でした。私自身も体調を崩し、持病で腎炎を患った。精神的ストレスが大きかったようで、いろいろと考え過ぎた。結局、生活のリズムを作るまでが苦労した。
- ・子どもが亡くなってから半年くらい、うつ状態だったように思う。
- ・退院直後、頭痛が治らず、もしも私が倒れたら、と思い、脳の精密検査を受けた。結果に異常はなく、今思うと長期入院の付添による疲れや、復学後の不安などからくるストレスが同時にきたのだと思う。
- ・病気の見通しが立たない入院～1年くらいは、連日の病院通いで、心身ともに限界を感じた。特に半年目くらいは駅の階段をあがる気力もない位。しかし子どもが一日たった4時間の面会を待っていると思うと、休むことはできない。

【仕事】

- ・研究職であるため、勉強ができず、ステップアップできないことが悩み。付添、家事をしなければならぬので……。特に危機ということはないが、自分（母親）の体力、健康が保てるよう、自身で努力している。看護婦さんも「大丈夫ですか」と言ってくれるので大丈夫。

【夫婦】

- ・発病以前に人や本から、こういう時に家庭が壊れやすいと聞いていたので、そうならない努力は常にしていた。しかし夫婦一人ずつが病院か家にいるので、なかなか対話は思うように行かなかった。
- ・主人と話がしたくても、つかまらない状態にあったとき、私自身は子どもの命にかかわる不安な思いでいるのに、誰か一日でも病院での付添を代わって、と思った。代わってもらえる親族がいない。私と同じ頃入院していた方は、付添で長期間留守にしたため、入院している間に離婚調停に出て苦しんでおり、大変だと思い、どうして女性がいつも、と思う。また別の方はお子さんが不幸な結果に終わり、その後はやはり離婚されたという。いずれも長期の入院は家庭生活に大変な影響がでる。
- ・発病年齢が高かったのも、治療終了後、子どもが精神的に追い詰められ、告知、不登校など様々なことがあった4、5年間。息子と父親の関係、息子と母親との関係、もう少し夫が息子に理解を示してくれたら……等、夫婦の危機というほどでもないが、改めてこうあって欲しいと夫に対して何度も思った。
- ・上の子どもたち共通で、高校2～3年の時、家出、全くしゃべらない、不倫に走る、暴走族とつきあい金遣いが荒い等があり、その度に主人から「おまえが悪い、育て方が悪い、おまえの責任だ」と責められ、その時離婚を考えた。

- ・気が疲れていると、口調がきつくなっているせいか、会話がうまく通じない。そのせいかけんかになる。この子が治ったら別れてもいいかな、と思うときがある。私が飲みに行きたいといっただけで（内心、行って来たらといってくれと思っていて）「何を考えているの？」と言われてるときにはショックであった。自分は毎晩飲まなきゃ眠れないといって先に寝てしまうのに。私が倒れたら倒れたで何とかするのだろうと思っているので、倒れても死んでもいいと思っている。
- ・主人が気管支炎になり、私も疲れから血圧が高くなりクラッとしたとき。
- ・家族が壊れることも、私や主人が倒れることも考えていられないほど、厳しい闘病生活でした。この子を治すまでは絶対に倒れられないと夫婦で励まし合った。
- ・発病してから、何時どうなるかという不安もあったので、病院の時間が許す限り私か主人のどちらかが付き添うようにしていた。入院が一年以上と長期にわたってくると、かなり疲れが出てきて、自分でも倒れないのが不思議なくらいだった。特に主人は仕事と病院の往復で、忙しい時は夜の面会後に職場に戻って仕事をすることも多く、寝る時間さえほとんどない状態だった。二人とも、気力だけでもっているようなものだった。再発してからが一番大変で辛かった。
- ・夫婦のみで大事な選択、決断をする時期があり、それが子どもの生死を決める重圧は、精神的に辛い。親として苦しいことだった。
- ・退院後、別居していた夫が、いつのまにか同居。子どもの大病という大変なテーマが突きつけられているのだから、今度こそ夫婦歩み寄りと思った。私も子どもたちの、自分のためにもそうなって欲しいと願い、心の底からそう思ったが駄目だった。できる限り頑張ってみたが、私が歩み寄ると、相手からは言語的、精神的な打撃とも思われる態度を受けた。でも子どもはともかわいがる為、重いテーマがあるだけに、私は母として、一人の人間として板ばさみに合い、精神を疲労させていったの。最後は毎晩10階のベランダに立ち、声を出さずに泣いて風を見るという希死願望の状態になり、このままでは私はいつか一線を超えてしまう、どうしようもないのだと、カウンセラーの先生に伝えたところ、すぐに入院できるように手配して下さった。（その前に心療内科にかかったが、その処方では乗り切れる状態ではなかった）2ヶ月入院した。子どもをとともかわいがり、外での対面のよい夫なので、他人は私が病むことが不思議だったようだが、この入院をきっかけに、私の両親や義妹たちの「これ以上この夫婦は無理」という理解を得て、別居した。今では大きな目で見れば一つ屋根の下（同じマンションの別の部屋）に暮らして好きなように子どもと父親のラインは保っている。

【家族】

- ・末の子が闘病中は、家族がみんな協力しあってがんばってきたように思えたが、退院して5年程たったころ、長男が突然不登校になってしまった。末の子の命にかかわる病気と闘い、退院に向かって無理をして頑張ってきたが、ほっとしてきたころの不登校には、先が見えない辛さがあり、これ以上頑張れない自分があった。頑張って、頑張って切り切っても、突き落とされる気持ちであった。自分自身は時々カウンセリングを受けている。
- ・幸いなことに、子どもの病気が家族関係を深くしてくれた。そして病院で知り合ったお母さん

とも信頼関係が深まり、よい友達としてお付き合いしている。

- ・子どもの病気を治すという目的で、家族がひとつになり、危機のようなものはなかった。
- ・(患児に) 兄弟がいないため、スムーズにいったと思う。
- ・残された上の娘を、最初実家に預けたが、本人の精神状態安定のため、家に戻すことがベストと思われた。主人の妹が、家に来て面倒を見てくれることになり、それまで年1、2度しか顔を合わさなかった二人の生活が始まったが、それが思いのほかうまくいき、とてもいい状態で過ごせた。上の子ども、突然家族バラバラの状況に、なんだか解らぬまま実家に連れて行かれ、戸惑ったと思う。残された娘にとって少しでも彼女のテリトリーの中で生活することが、安定を保つ条件だったかも知れないと思う。
- ・発病して、患児の弟を主人の母親に預けてきていたところ、世話疲れで倒れて母が倒れてしまい、家政婦を頼んで家事一切をしてもらうことになった。また入院時は、弟が肺炎をおこして入院し、行ったり来たり、主人と交代したり、私の母に付添を頼んだり、と大変だった。
- ・同居している祖母が、子どもの入院6ヶ月目に倒れ、入院。もともと丈夫でなかったが、上の子どもの面倒を見てもらっていた。そのため、定年を1年後に控えていた祖父が、早めに会社を退職し、上の子と祖母の面倒を見てくれた。
- ・母子家庭でもがんばれる自信はあるけれど、入院するたび私と父とけんかが絶えない。子どものため、母親が頑張るしかないと思うが、病気の不安はある。私の体が続く限り、子ども二人守っていこうと思う。
- ・闘病中全期間を通して、同居している夫の両親の不理解と非協力的な言動に苦しめられた。基本的な(根本的)考え方の違いからか、あるいは両方に余裕がなかったのか。子どもが亡くなってからはさらに深刻になった。体力的にはもともと自信がなかったが、家族で介護した時期も含めて、信じられないほど頑張ることができた。体の奥から力が湧いてきて、どんなことでもできる気がした。そう思えるときは、たとえ家族が壊れても、どうなってもよいと思えるくらいに開き直り、何を犠牲にしても、優先順位はこの子だと思えた。

【人間関係】

- ・大部屋で周りとの人間関係で悩んだり、子どもがいろいろ騒いだりすることで気を使ったり、神経をすり減らして参ってしまった時期があった。

【病院】

- ・付き添う者として一番ストレスを感じたときは、医師、看護婦と意思疎通ができなかったとき。ストレスを覚えながら、病院へ預ける我が子の危機を感じた。

II-2. ～ 危機への具体的な援助 ～

【精神面でのサポート】

- ・親が信頼できる人、また患児が頼りにできる人がそばにいてくれるだけで、安心してまかせられる。それが1週間に1度あったなら、もう少し気持ちにゆとりができたのではと思う。医師や看護婦が粗末に扱っていたかというのではなく、他にも患者さんがいるわけで、自分の子どもだけとはいかず、寂しい思いなどさせたくないという親の気持ちが大きかった。
- ・身体の疲れは仕方がないが、再発してからは精神的にかなり不安が強くなり、何をどうすればよいのかわからなかった。しかし、時間的余裕もなかった。お医者さんも含めて、ソーシャルワーカーや心理士の方等、気軽に話を聞いてもらったり、相談できる場所があったりしたら、と強く感じた。
- ・子ども、親と別々に気持ちを話したり、自分自身を整理していける所があったりすればと思った。話すことで、自分を取り戻したり良い明日を迎えたりすることは、随分救われると思う。当時はそういうところがなく、自分たちで「親の会」を発足させた。子どもを亡くしてから、外に自分を向けたとき初めて、たくさんの情報を持ち、支えてくれる組織があり、初歩からの理解や精神的安心につながる本などがあることを知った。もっと情報が広く深く得られる機会（人）があればよいと思う。
- ・今思えば、亡くなった時友達が随分気を遣って訪問などしてくれた。
- ・相談した相手からの電話等に救われた。結局誰かに何かをしてもらうというよりは、自分自身で乗り越えていくしかないような気がする。
- ・秘密厳守できる方に、あらゆる不平不満を洗いざらい聞いてもらえたら、と思う。つまりカウンセリングが欲しい。

【患者会・親の会】

- ・同じ経験をした人に、話を聞いてもらい共感してほしい。それを何度も繰り返すことをしたい。そうしないと、暗闇から出ることはできないように思う。
- ・不登校の勉強会に出席したり、同じ親の会のメンバーに相談したり、カウンセラーのカウンセリングも親子で受けた。

【医療機関】

- ・スタッフと意思疎通を図るため、スタッフが時間に余裕を持つこと。また、付添の代わりをしてくれる人がいること。
- ・やはり専門家（医師、看護婦）が親身になって常に家族とコンタクトを持ってくれること。
- ・病棟規則の緩和をしてほしかった。
- ・病院で親同士が気軽に話し合える場所があると良いと思った。

【付添】

- ・親が倒れても見てもらえる医療機関。
- ・やはり残った家族を見てくれる人。家のことを心配することなく介護に専念できる。
- ・夫が仕事で来られなくて、洗濯物が溜まってしまい、子どもの着替えのことも気になった。家

族で全部できるときはよいが、ボランティアの人がいて、お洗濯物を頼める人がいればいいと思った。

- ・付添をしていると気分転換ができないので、少しでも誰かと交代してリフレッシュすることが必要だと思う。またやはり同じ立場のお母さんたちと話をすることで、かなり楽になる。

【家族の協力】

- ・最低限、自分の事は自分でしてほしいと思った。地域性もあるのか、大変な時でも常に「嫁」としての役割を強いるのはやめてほしい。しかも、幾度となく説明し、協力を求めても理解してもらえない。また自営業なので、主人の仕事についてももっと融通してほしい。頭を下げてお願いしても、可能なはずなのに社長である主人の両親は仕事を優先させた。
- ・主人のほかに相談できる姉がほしかった。

【職場環境】

- ・母親と父親の、職場での休みの確保

【教育環境】

- ・入院中、患児のストレスが減るように、院内学級のような教育環境がほしい。ただし患者はもとの学校への復帰を望んでいるので、学籍は変えないで戻れるサポートを考えてほしい。
- ・退院時、心臓病小児患者のように、学校生活で走ってよいとか、プールに入ってよいとか、具体的に何をよく、何がいけないか、本人が疲れたといったら休ませるとかの配慮を指示した書類を学校に渡して欲しい。
- ・私ははっきり言って、カウンセラーと入院先の先生や看護婦さんに助けられた。なかなか外からでは人の気持ちはわからないもの（時として自分でもわからないもの）。よく「子どものために夫婦で協力して」とか「夫婦の仲を直すために神様が子どもを病気にしたのだから、子どものためにも夫婦仲良く」「夫婦の仲が悪いから子どもが病気になったのだ」など、他人や周りの人からよくこんな表面的な言葉を投げつけられた。その度に傷つき、何をしてもらいたいかわかり、本当にこんな薄っぺらで知ったかぶりで、バカな言葉を投げつけなくて欲しいと思った。
- ・何をしても誰かが大変なのだから、私が犠牲になればいい。
- ・自分でできるだけ食事をとり、本（好きな）を読むようにしていた。
- ・社会が「だから女は……」と思って欲しくない。
- ・友人にアロマセラピーの先生がいるので、私の具合が悪くなればすぐ連絡をとり、マッサージをしてもらったり、看護婦の経験のある人に昼間の時間だけ見てもらったりしようと考えている。もちろん我が子との慣れも必要なので、あわせなくてはならないという問題もクリアしなくてはならない。そして、宗教的と思われるかもしれないが、自分は「大丈夫、やれる」と思うことにしている。これで毎日暮らしている。私はまだ下界（笑）で私自身やりたいことがたくさんある。一年位頑張れると思っている。
- ・病院に夫がきたときなど、交代する際に「病人を看ているから席をはずしても構いませんよ」などと看護婦に言ってもらえたら、夫婦または他の子どもとの交流が図りやすかったように思う。

資料編：研究Ⅱ

I. ～ 苦しい時期の乗り越えかた ～

- ・主治医の先生から、病名を告げられたときから、「目の前が真っ暗」の状態に陥りそうだったところ、その日に私の妹、友人から「泣いてないで、必ず治ると信じること！」といわれ、そうだ、と思った。また息子自身も、「俺は不死身だ！」と辛くて苦しいのに強気で前向きの発言（でも本人はととても怖かったと思うのですが）をしたので、その言葉に励まされたような形できにかく毎日面会時間いっぱいそばにいて、一緒に過ごせる時間が一瞬でも心身の疲れを忘れさせてくれた。また、息子本人が主治医の先生を絶対的に信頼していたこと、それから一人、子どもを心から愛し看護してくださる、本当に多くの子どもたち、母親たちから信頼され感謝されていた看護婦さんがいて、息子もその方には心が許せたようだった。また私ももっとも大変な治療中の精神的苦痛をよく理解してくださり暖かい言葉をかけてくださったことがとても有難かった。あとは、私の主人の両親には息子が退院するまでずっと病気であることを内緒にしていた分、私の妹とその娘たちが毎日交換日記を書いてくれ、私が面会のときにもっていくということもあった。やはり母親一人ではくじけてしまいそうになるところを周りの人の暖かさであと同じ立場の母親同時の交流でなんとか乗り切れた。一番苦しいのは息子本人ですから、その子がかんばっている姿を見たら母親なんてどうにでもがんばれると思う。

【患児】

- ・一番苦しいのは病気になった本人。自分はサポートし応援するしかできない。自分が落ち込んだり、つらいと思ったりしないようにしていた。
- ・どんなときも、本人が一番苦しい思いをしていることを常に忘れないように心がけた。
- ・まず自分の子どもはこのくらいでは死なないという半分非現実的な思いと現実を受け止める気持ちのなかで、日々の本人の一日一日良くなる様子や、絶対治るという気持ちでいた。また薬の副作用でひどくなるときはやはり耐えられず、毎日家に電話して夫に内容を話して納得していた。
- ・子どもが大変しっかりしていて、前向きだったので、引っ張っていかれた。私もできるだけ明るく、希望を持つように気持ちを切り換えて「笑う門には福来る」と自分に言い聞かせて乗り越えた。
- ・永眠時、患児との交換日記を振り返った。

【夫婦】

- ・夫婦での励まし合い。いつかきっと治ると信じて、プラス思考で考えるようにしていた。
- ・妻の、子どもに対する献身的な愛情を見て勇気付けられた。

【その他の家族】

- ・母、家族たちと力を合わせ、留守に残した弟の面倒も母に見てもらいながら、病気の子を精一

杯看病できたと思う。

- ・入院当初より、私の姉や親戚、友人の協力があり、娘の病室は見舞いの方で、できるだけさびしくなるようにした。私自身の落ち込みは人にださないようにしていたが、家に帰ると自然に涙がこぼれ、当時長女（17）長男（15）がいて、息子に長々と説教を受け、このとき目が覚め、この日より涙が少なくなった。家族の支えが一番のように思う。
- ・義父母と同居していたので、どうしても子どもが長期入院になると他の子を預けなければならず、義父母に子どもを取られた感じがし、家事も義母に取られ、同居をしているのが苦しくなった。主人も家のこと、子どものことに無関心だったため、毎日毎日が嫌で仕方がなかった。私の母親が「おじいさんおばあさんがいるから、子どもをきちんとみることができのだから、感謝しなくては。」といわれ、今までがんばってきた。

【友人、周囲の人々】

- ・仕事をしているが、職場の上司と一緒に仕事をしている仲間が私の立場をよく理解してくれて、乗り越えられ今は退院できた。それから、子どもが野球のクラブチームに入っていたコーチの人たちが、子どもの気持ちを思い、慰めてくれた。本当に仲間ってうれしいなと心から感じた一年だった。
- ・病名を聞かされてから2週間くらいは本当につらく、どう眠ってどう生活していいかわからないほどだった。疲れ果てて面会に一人で行けなくなった時、友人が一緒についてきてくれて、私に休む時間をくれたことは大変助かった。

【親の会】

- ・健康なときには考えもしなかった難病に子どもが突然なり、子どもが死ぬかもしれないと思ったとき苦しかった。しかし、過去に同じような病気の経験をもったお子さんやお母様が現在元気にしていらっしゃる様子を見たとき、自分にも希望を持つことができた。母親の会に参加した。ただ、無理解な学校には最後まで悩み、乗り越えられなかった。
- ・同じ病室のお子さんも長期入院のため、お母さんがたと親しく話ができ、心が安らぎ、明るくなった。（長期の入院児は同室が好ましい。周りが短期にどんどん退院していくと、取り残されたようで落ち込み、出入りが激しいと落ち着かない）

【学校】

- ・我が家は大変恵まれていたと思う。医療費は東京都指定小児難病で無料、受験生だったが学校側が全面的に協力してくださり、出席日数～成績にいたるまで配慮されて、受験を乗り越え、ボランティアでベッドサイドでの勉強をみてもらうこともできた。（病院として第一号となり、以後、病院ボランティアの小児科としての導入につながる）

【信仰】

- ・私たち家族は、確信ある信仰をもっていたので、すべてを前向きにとらえることができ、病気とそれに関することに勇気をもって乗り切ることができた。
- ・入院時、仏教のお寺に通う。

【自分自身や患児への行為】

- ・子どものかかった病気のことを勉強する。医師から紹介してもらった親の会に電話して同年代の子の病状を知る。その中で少しでも良い情報に耳を傾け、悪い情報は心にとめる程度にする。自分自身、コントロールするように言い聞かせた。親である私たちに何かできることはないか？主人といつも考えていたときに、子どもが不安で押しつぶされそうになってしまった。その時主人が武道の話淡淡として、落ち着かせることができた。心身統一と呼吸法など、男の子がすきそうな話で自信を持たせることに成功！それからは、「自分の体は自分で治す！」といきまっていた。先生や看護婦さんの言うことも良く守った。親の方も、子どもの病状がよい方向に向かえば、なんとすることは無い。

【金銭面で】

- ・薬代に保険が利かなかった為に高額となったが、学資保険をかけていたので入院日数分おりましたが、大変なことは大変！身内がお見舞いとしてお金を包んできてくれた。病気が病気なだけにみな高額を包んでくれ、とても感謝している。全額薬代に代わった。

【考えない】

- ・よく覚えていない。その日その日に考え行動し、夜3人の子がそれぞれ無事であれば、それでよかった。そんな日々が数年続いたと思います。
- ・仕事を夢中でした。
- ・毎日のやるべき家事をとにかくこなし、仕事を変わりなく行うことで、病気のことはばかり考えないようにした。
- ・ただ黙って、外出もしたくなく電話もかかってこないことを祈っていた。
- ・未だ、乗り越えていない。

II. ～ 具体的に必要な援助 ～

【精神面へのサポート】

- ・物質的なものより、やはり親子共、心のケアの重大なことを感じている今日この頃。
- ・私の場合、病気の子は発病時4歳でしたので、まっすぐに病気のことを受け止めてくれたと思う。しかし成長し、思春期になったとき、外からの情報などから病気に対しての気持ちも複雑になり、不安も出てくると思い、それに対するメンタルなサポートがほしい。

【医療者へ】

- ・今世間で問題になっている治療上の医療ミス、特に日々患者に接する看護婦さんの処置など、絶対にミスを起こさない体制づくり。
- ・心の底から、病で苦しむ子どもを愛することができる看護婦さん。
- ・高度な医療
- ・ドナー
- ・院内保育、院内学級が欲しい。
- ・病院の中で、精神的・経済的・肉体的サポートをしてくれる人が多くいるといいと思う。今の日本の病院は、非常に閉鎖的。
- ・病院内に、同じ病気の子をもつ「親の会」が必要。
- ・医療者自身、小児心理に対して理解を深めてほしい。肉体的なダメージだけでなく、心理的ダメージを負っている子どもが多い。
- ・短期入院であれば、下の子たちにもいろいろと言いつけ、集中してがんばろうと思う。しかし長期の入院が確実な場合、留守家族の身体・精神的なものも長い目でみて疲れないように考えなければならない。病院の面会時間を決められてしまうことは、困ったことのひとつであり、留守番が不安な下の子が病棟に入れないこともある。病院の規則は時と場合に応じて考えてもらいたいものだ。成人と小児、長期と短期の入院のすべてを同じ規則にしてしまうことはおかしい。
- ・小児科には小児科に適した部屋作りを考えてもらいたいと思う。

【医療者の説明、姿勢】

- ・治ることが最も大切だが、もし治らない場合、親が納得できるまで話をしたい。また、患児の親の不安、心配に耳を傾けて欲しい。また、困難なことは時間をかけて、相手が受け入れるまで待つ欲しい。
- ・一般的でない病気ほど、学校の先生などへ、病状を専門家の立場で説明すること。復帰後の助けになると思う。
- ・小学校での身体検査で、学校医の先生が病名を言い、「よく治ったね」と他の生徒のいる前で言ってしまった。親として告知をいつ言おうかと考えていた矢先だったので、とてもショックだった。その後詳しく子どもに話した。医者としての信頼を失うような姿勢は改めて欲しいと思

う。

- ・インフォームドコンセントを受けるとき、医者・看護婦のほかにカウンセラーが同席してくれると、後で冷静になった時、気軽に疑問点等確認・相談できるので、いいと思った。

【付添に関して】

- ・長い闘病生活の中、親の心労も重なり、体調不良のときもあり、(患児の)兄弟が体調不良のときもある。こんなとき、病人を一人にもしておけず、どうにもならないときは、病院側も臨機応変に父母に限らず、祖父母や親戚などの付き添いの許可を強く希望する。重病人や長期にわたる闘病生活のなかでこそ、付添の緩和も必要だと思い、いつも家で留守をしている兄弟にとっても母は必要であり、こういう場合の病院側の適切な協力をお願いしたいと思う。
- ・付き添っている時、短時間でも、母親がリフレッシュできるよう、ボランティア等の付き添い交代要員が欲しい。
- ・老人に対しての介護のあり方がとても騒がれているが、子ども(長期入院)に対しても、知識や経験のある方が付き添いの一部を交代できたり(定年なさった保母さん、看護婦さん、教職経験者等)、それぞれの立場からできることを聞き、登録していただいたりして、時間、日時の調整をし、長い入院生活にストレスのたまった子どもに変化があり、明日が来るのが楽しみになるように時間割のようなものを作成したりして、治療に差し障りのない限り、張りのある一日が送れたらと思う。
- ・付添者が普段に近い状態で生活できるように、風呂・泊まる所・ベッド・ふとん・食事等。
- ・具合の悪いときは、常にそばにいたいのが親心。母親の力とはこんなときに発揮できる。無理やり帰らせることは不自然だと思う。規則規則で固められているのが小児科のあり方のように、どんなところでも臨機応変の処置があっても良いと思う。

(例1)無理に帰宅させられて最期に会えなかった方もいる。医師は急変したので仕方がないといったそうだが、子どもの体調の変化を数値ではなくいち早く感じていたとその子の母親は言っていたそう。子どもも自分の体調の変化に不安を感じ、母親に帰らないで欲しいと言ったそうだが、泣く泣く帰宅(1時間くらいかかる)した途端、病院から電話があり、戻ったときには……悲しい結果だった。親として悔やんでも悔やみきれないことだと思う。

(例2)病院食が食べられず、母親の作ったものが食べたいと子どもに言われたが「規則なので」との返事。どんどん体調が悪くなり、亡くなる数日前に「食べたいものを何でもいいから運んであげてください」と医師から言われたが、そのときには食べられる状態ではなかった。そのときに親として自宅に連れて帰ればよかった、そして一時でもおいしい食事を作って食べさせてあげたかった……と言っていた。規則って何だろうか。子どもを亡くした親にとって、取り返しのつかない日々が多すぎると思う。

【情報格差の均等】

- ・地方の病院では、医療の情報が少なく、我が子の病気を診ていただいていたが、治療に限りがあり、都心に高度医療を求めて出てきた。地方でも同じ医療が受けることができることを望む。

【学校】

- ・子どもの勉強をフォローする整備が必要。退院後のために、学校等へ復学しやすいよう、医療者と学校の間話し合い、奇異な目でみられないようなシステムづくりが必要。

【社会的援助】

- ・仕事の保障（長期休暇も含めて）
- ・病院からの連絡で、保育所やヘルパー等の短期サービスが即座に受けられる福祉制度の確立。医療側の問題ではないが。
- ・受験時に発病したので、学力面と将来の進路指導が気軽に相談できる公的窓口があればと思った。我が家は中学校の先生が進路指導を具体的に援助してくれた。
- ・会社勤務だったため、有給休暇だけでは収まらなかった。長期入院をしている子を持つ人に対して、休暇を与えるような社会的制度があると助かる。
- ・病気の子も一種の個性（ある種の経験）と認める寛容さ。

【経済的援助】

- ・個人負担がもう少し少ないと大変楽になる。（差額ベッド代、個室費、保険外のもの）
- ・病院が遠かったために、交通費や滞在費がかさんだ。（1月10万円以上）。医療費は特定疾患のために無料であったのが本当に助かった。
- ・HLAの検査なども保険がきけばなーと思う。移植はしていないが、その他のお金ももっとも家族は大変だと思う。

I. 日 本

1. ～ 苦しい時期の乗り越え方 ～

【人間関係】

- ・他の患者さんの父兄と人間関係が上手く行かない事があり、自分の子どもにとってプラスになる事のみを考えて付き合うようにしていた。

【自分自身】

- ・子どもの病気という現実をしっかり受け止めて、1つずつ問題を解決していくように心がけていた。
- ・子どもの病気を試練と考え、これに応えられる人間であるから選ばれたのだと受け止め、明るい気持ちを持ち、悪い事は考えないようにした。
- ・苦しいという状態に身を任せていた。
- ・夜、眠れない時はお酒に頼った。
- ・告知はもちろん落ち込みを感じたが、子どもの前ではいつも通りに振る舞った。
- ・自分の身体的疲労は気にならないので、長期入院生活を予測しストレスを溜めないようにした。
- ・周りで亡くなっていく方があったりすると駄目かもしれないと思う事もあったが、くじけず、絶対助かると前向きにいつも考えるようにしていた。

【親として】

- ・子どもの生か死かに関わっていたので必死で看病し、我が子が助かる事しか思いつかなかったもので、自分が弱くなっていてもしょうがないと思い、頑張りつづけた。
- ・絶対に治してやると自分自身の気力を強気で保っていた。
- ・親として子どもの事だけを考え、見つめ、過ごしてきたように思う。
- ・不治の病で約1年間しか生きられないと宣告され、子どもに対する思いを今までとは変えた。1日1日が大切であり、精一杯生き抜く事を実感するように努めた。
- ・1晩に百回以上も吐き続け、胃液や血まで吐く我が子を見るのが辛く、耐えられなく、暗い気持ちでいたが、看護師にポンと肩をたたかれ、溢れる涙と共に頑張ろうという勇気がでた。
- ・意識不明になり、自分の顔さえもわからず、大変危険な状態になったが絶対に治してみせる、元に戻って帰ると強く決意し、看護を継続した。不安も大きかったが諦めないことが大切だと感じた。
- ・泣いていてもどうしようもないと思い、「私が我が子にしてあげられる事はなんだろう」と、今日一日に出来る事を考えた。

【夫婦】

- ・夫婦で看病や家の事を分担していた。
- ・付き添いで苦しい時は、夫に愚痴を言い、看病を交代して貰った。

【親の会】

- ・同じ病気の子どもを持つ母親と話をした。
- ・インターネットでの遣り取りや、親の会への参加。

【友人、周囲の人】

- ・病院から外出出来ずストレスが溜まった時、看病を交代して貰い買物や美容院に行った。
- ・里帰り出産直後の病気発覚で、妻の両親が支えてくれた。

【職場】

- ・病院の近くの職場に転勤を申し出て、半年後に辞令がでた。そのためほぼ毎日面会或いは付き添いが可能になった。

【病状】

- ・在宅看護において水分摂取の低下の際、医師から 1日最低でも500ccの尿量が必要と聞き、主治医に電話で点滴を申し出て、近所の開業医に点滴をして頂いた。
- ・点滴開始から12日目に亡くなったが、医師が点滴液をブレンドして2日に1回は持ってきましようと言われ下さり大変心強くまた、有難く思った。
- ・今思えば、すべてが良い方へと進んで、本当にラッキーだったと思う。

【患児への行為】

- ・いつも側にいて、子どもが赤ちゃんの時は抱っこをしたり、背中を撫ぜたり不安の軽減に努めた。
- ・治療中気分が落ち込んでいる時は、遊びを考えてひたすら子どもと遊んだ。
- ・トランプ、塗り絵、1000ピースパズル、暗号、モールス信号等、室内遊びをした。
- ・子どもが病気を受入れる迄の精神的不安定感に対し、子どもと話をし、医師との話の内容を伝え、夫婦間で連絡を密にする等の行動をとった。
- ・今迄子どもが好きだったものを食べやすく作り、出来るだけ側にいてあげる、学校の様子、弟達の伝言をする等、本人が少しでも元気ができるように努めた。

【患児】

- ・子どもが明るい子だったので、毎日病室の子と楽しく遊んでいた。

【病気への理解】

- ・子どもの生命への不安
- ・医学書を読み漁り、治療方法や薬物の副作用について勉強した。
- ・病気が今どの状態にあるか、またどのような治療が施されているか理解出来るように努力した。

【宗教】

- ・唯ひたすら快癒を祈り、般若心経を覚えて唱えた。
- ・娘が非常に苦しんで泣き続けた時、一晩中祈り続けた。

- ・教会の方にも祈って頂き、励まされた。
- ・毎週日曜日には教会に行ってメッセージを頂き、聖書の言葉に力を与えられ、慰められた。
- ・子どもが薬を飲まずに隠していた事が分かった時、非常に腹が立ち落ち込んだが、教会の婦人会の方に話を聞いて貰い、また、祈って頂く中で癒された。

【対処方法なし】

- ・子どもの調子が悪い時、親としても非常に苦しいが特に対処方法がなかった。

【考えない】

- ・状況に慣れる。
- ・無我夢中で知らず知らず1年間が過ぎた。
- ・疲労を感じる暇さえなかった。
- ・振り替える余裕も、先を見るゆとりもなかった。

2. ～ 家庭崩壊の原因と対策 ～

家庭崩壊の原因が闘病生活の中に有り得るか

【有る】

- ・夫婦間の考え方のずれが起こった時
 - 夫婦・家族が同じ方向に進んでいないと、かなり厳しい状況になる。対策としては常にお互いの状況がどうなっているのか、話し合い、少しでも安定した状態に持って行ける様に、それぞれが努力して乗り越えていく必要がある。
 - 病気に対する理解や意見の食違いが有ると片方が負担を感じる様になり、家庭崩壊につながるような気がする。
- ・家族がバラバラになって過ごす事
 - 引越し、仕事の赴任先を変更する等の話し合いの中で意見の食違いから信頼感が失われる場合がある。
 - 留守宅を夫や他の家族に任せている際に、下の子の扱い方等に不満を感じ夫に不信感を抱く場合がある。(下の子が病気になった際、仕事を取って子どもを1人置いて行ってしまう夫に不信感を感じた)
 - 留守宅の子どもは何故自分がこの様な状況にいるのか理解出来ず理不尽に感じる場合があるので、家にいる子の協力もとても大切な事だと分かるように上手に話す。
- ・夫が仕事に逃げてしまう場合
- ・妻が病気にのめり込んで他の家族を顧みなくなる場合
 - 家族のあり方が試される。お互いに助け合って励まし合う事ができれば絆が強まる。
- ・自分側の親族と夫側の親族との協力体制にあまりにも差があり過ぎ、夫側の親、兄弟に腹立たしさを感じた。子どもが悲しまず、経済的に無理が無ければ正直言って離婚してもいいと思う事がある。

・金銭的問題

→金銭的補助

→患児が20歳を越えている場合（血液難病の場合）の公的なサポート

・留守家庭との地理的距離

→交通費や電話代補助

・夫婦間の意識のずれ

→日頃からの価値観の擦り合わせ。

・母親だけが付添いや子どもの世話をし、父親が全く手をださない場合。

・付き添いで深夜帰宅になり、娘の帰宅時間が心配であった。娘が彼と付き合いだした時は7時～8時には帰宅するようにした。

→家の状態を理解して貰おうと、彼の御両親と共に御見舞に家にきて貰った。

・娘が殆ど家事を手伝わず、気長に促すと手伝うが次第に追いつかなくなり、母親は本人の自主性に任せて待ったが、父親は待てずに長女と衝突していた。

→手伝いをしなくても、健康で、元気でいればそれで良しと思う事にした。

・父親が週末になると体調を崩した。心労が重なり寝込む前は、とてもイライラしている様子で言葉にも棘があった。そのうち疲労が重なりイライラしてくると理解し、疲労感がある場合には早く寝て貰った。娘は父親のイライラを怒りと感じ衝突していた。

→娘に、父親がイライラしている時は近づかない様に言った。父親には、無理をして家事をしようとしなくて、疲労したら全て放って睡眠を取るように言った。

・宗教観

→離婚の原因ではないが、きっかけになった事は確か。主人の実家との宗教の違い、医療を信じる自分に対して、夫は実家の創価学会に目覚め天理教の病院に入院した事に納得していなかった。また、夫の実家との対立もあった。6ヶ月の入院後、退院してからというもの、私は息子の事しか見えず、夫はその間、家庭ではなく別の女性を見つめていた様で1年間は毎日がさらに地獄のようであった。さんざん振り回され、1年が経ちやっと気持ちの区切りがついた。それまで、どのような夫婦関係を築いてきたかという事がこういう時に問われるのだと思った。この様な結果になったのも、今迄良い夫婦関係を築いて来なかった自分のせいだとも思っている。

→最初の段階からカウンセラー、医療関係者の方等から何か溝が深まる前に良いアドバイスを頂けないだろうか。子どもばかりに気が向き、自分達の事は後回しになってしまう日々で、手遅れになる前に何とか教える言葉はないだろうか。

【無い】

・原因は闘病生活の中にはない。

→家庭崩壊の原因が闘病生活の中にあるとすれば、人間として与えられたチャンスを活かしていないと言えるのではないか。

→子どもの病気により家族が1つになれたと思う。主人の両親や自分の実家からの金銭的、精

神的な助けがあった事、また、入院先への距離が自宅から近かった事で家族も病院に度々くる事ができ、皆で良く話し合う事ができた事が良かったと思う。

【有る・無しでは判断でき兼ねる】

- ・難病＝家庭破綻という図式であれば普通の家庭生活は破綻すると考える。
→患者中心にその家庭のスケジュールで回り、患者の兄弟に不満が生じ、兄弟間の亀裂等で深い傷を負う。また、それが心理的外傷にも為り得るが、家庭崩壊と言い切るのは短絡過ぎるのではないか。

【原因】

- ・経済的な原因
- ・夫婦間での経済的価値観の違い
- ・夫婦間での医療者への信頼度の相違
- ・舅、姑、親類との問題
- ・経済方針の違い
- ・通常、夫は労働しているため、付き添いが妻の担当となり、負担が大きい。
- ・病気の子ども中心の生活になる事。
- ・家族が看病などで離れ離れに暮らさなければならない事。
- ・長期入院による母親と父親の気持ちのずれ。
- ・留守番の兄弟は、甘える場所を喪失し、ストレスが溜まる。
- ・父親が親身にならない。
- ・家族間の認識や、看護の考え方の相違。
- ・コミュニケーション不足
- ・義父母（子供から見た祖父母）との生活で、生活全般（食事、しつけ、会話）でのギャップが生じストレスが溜まる。
- ・自営業では仕事への影響、収入の減少等の問題が生じる。

【対策】

- ・家庭が一丸となって問題に取り組む姿勢がないと無理。
- ・普段から何でも話し合える家庭環境作り。
- ・夫婦が子どもの病気を一緒に治して行こうという気持ちで、協力し合って行く事が大切であり、会話の重要視してお互いに励ましあって行く事。
- ・とにかく話をする。
- ・気持ちを伝え、分かり合う。
- ・患者家庭との交流が「めげてくる家庭」を頑張らせる源になる。
- ・母親不在の家庭のフォロー
- ・家族で毎日ハグ（抱擁）をしてお互いを励まし合う。
- ・徹底的話し合いにより後悔を残さないようにする事。

- ・ 家族間で役割分担を決めておくこと。
- ・ 会社における病人付き添いの長期休暇制度の取得
- ・ 主人が妹の面倒をみるようになり、休みの度に2人で面会に来て付き添いを交代してくれたため、精神的に助かった。
- ・ 遠方から来る家族への宿泊施設
- ・ 母親の不安を相談出来る窓口

【環境的要因】

- ・ 入院が長期間になっていくと、限られた面会時間にゆっくりと話し合える場所がない。
- ・ 大部屋では人の目もあり、言いたい事も言えないためストレスもたまる。

【その他】

- ・ 兄弟の精神的負担は退院後も引きずる場合がある。

Ⅱ. オーストラリア

1. ～ 入院付添と子どもに対する思い ～

【付き添い】

- ・誰かが一緒にいると子どもが感じる事が最も重要な事
- ・酷い痛みと恐れに苦しむ我が子を1人にしておかない
- ・子どもに起こっている全てについて心配であるので付き添う。
- ・一定期間、月単位、又は年単位での入院を要する病気に関して必要な時に援助のために側にいるのが基本である。
- ・最終段階で病状はかなり厳しく、生き延びられるのかどうか分からなかった。だからこそいつも側にいた。
- ・可能な限り毎日一緒にいる事。
- ・交替（例：日中は母親、夜は父親という具合に）でいつも一定して付き添いに付く事は不可欠。
- ・初回2ヶ月の入院時、我が子は重症状態であったが、私のサポートが病状の危機からの脱出を促したと確信している。また、24時間の付き添いの間、夫が毎日訪ねて来た事も大きなサポートであった。
- ・患児の具合が悪い時は2晩以上続けて又はそれ以上に付き添ったが、他の子ども達も居るため毎晩という訳にはいかなかった。
- ・医療スタッフは、常に母親の参加を促してくれたので、一度も自分自身が邪魔になっているとは感じなかった。
- ・特に変わった事がない場合子供を1人で病院に残すようになった。（薬を変える、採血、輸血の開始、診断のための検査等が無い時）それ以外は24時間、夫か自分かが病棟に泊り込んで付き添いをしている。
- ・子どもと親のパーソナリティーや、親が仕事で限られた時間しか側に居る事が出来ずそれを子どもに十分説明するか、もしくは違う方法でアプローチをする等の状況にもよるが、親が側にいるという事実によって、子どもはさらに前向きな反応を示すという事に気が付いた。
- ・患児が夜1人でも大丈夫だと分かり、親が十分に休養を得る事が出来たので、日中の子どもとの関わりに十分適応できた。
- ・親の付き添いは患児にとっての慰めになるだけではなく、子どものお風呂入れ、トイレ介助、食事介助等、親ができる事をする事で看護スタッフの負担を軽減する事ができる。
- ・子どもの年齢に関係なく子供のニーズに沿って親は看護すべきである。
- ・年長の子どもで、1人でいても大丈夫な子どものみ親は子どもを置いておけると思うが、相部屋に入り、孤独感を軽減する必要がある。
- ・夜中、幼い子どもが親を探しながら泣く声を聞いたが、本当に心の痛む経験であった。

- ・両親か親類かが、全ての期間付き添う事ができれば、子どもにとって恐ろしく、安全でなく、不確かで混乱を感じる入院の経験を楽にする事ができるであろう。
- ・子どもに付き添わないという事は考えることもできない。
- ・付き添う事で、少しでも入院によって子どもが感じる恐怖を軽減する事ができるのではないだろうか。
- ・1人で入院してられる子どももいれば出来ない子どももいると思うが、子どもの心の状態によるのではないだろうか。
- ・子どもの入院中でも、子どもやスタッフに十分な説明をして、親が夕食に出掛けたりしても良いと思う。
- ・付き添い外で何かが起こったら、私自身、そして他の人達を非難してしまうであろう。
- ・24時間、愛とサポートを受ける事が出来れば病気により適応できる。
- ・子ども達は慰めの為に家族を必要とし、自分を取り巻く家庭の快適さが必要である。
- ・子どもはドクター達やナース達、そして病院を恐れるので両親が付き添う必要がある。
- ・ナース達は多忙で毎回異なるナースがきたが、私の子どもが毎回担当が替わる事を好まなかったため、テレビや手品、食事を用意し、ナースと親交を保ち両親として子どものニーズに対応すべく直ぐに行動をとった。
- ・病気の子の兄弟や姉妹が、患児に対しても自分達自身に対しても十分なサポートのある家族の中にいるという確信を持つ必要がある。
- ・危険な状態を脱し、医療のルーティンに慣れてからは、夜は帰宅するようになったが、これは母親が大丈夫だと確信した事を息子に伝える事につながった。
- ・子どもが入院した時は付き添い、同室で寝る。どこかの段階で子どもが1人で居ると言ったら子供の意志を尊重する。
- ・癒されるプロセスは個々の子どもの身体的、感情的、スピリチュアルなプロセスであり、特に生命の危機に面している子ども達にとって、愛する人のサポートが必要である。これは、癒しの道りに不可欠であり、「恐れ」は人生の中において全ての人にとって大きな問題である。子どもが家族からの愛のサポート無しに恐れに対応する事は難しく、サポート無しの状態では、不適応状態に陥ったり、後に挫折をしたりしても不思議ではない。
- ・子ども自身の「死の恐怖」について、本人と真夜中の数時間の間に話し合い、私の励ましは子どもに強さを与えた。
- ・治療の質について全信頼を持っていた。
- ・患者とドクター達、ナース達、そして他の医療スタッフのメンバーとの個人的関係は他の問題である。

2. ～ 苦しい時期の乗り越え方 ～

【自分自身や患児への行為】

- ・時間と前向きな希望を持つことによって、乗り越えられる。
- ・病状の回復と病気への理解が、苦しい時期を乗り越える解決策だった。
- ・子どもへの不安や心配を解決する事はできないが、診断後に事実を受け止め、病気に取り組み適応していく事が子どもにとって大きなサポートになる。
- ・ケアに参加する事で大切なケア提供者の1人である事を確認。
- ・私の子どもは乗り越えられると考え続ける。
- ・出来るだけ医療スタッフからの説明を受ける事と子どもの側にいる事。
- ・子どもへの心配は身体的な事よりもむしろ精神面に対してであり、私のサポートの焦点であった。そして、子ども自身がやり遂げた精神的成長と強さをみる事が嬉しく感じられた。
- ・コミュニケーションは重要であり、子ども達は成長するに連れて自分自身を表現できるようになっている。
- ・私は子育ての一部として、子ども達が自分の考え、希望、恐れ等について話す事ができる支援的環境を与えた。
- ・将来的に、家族全員に変化をもたらす状況の良い日が来る事を心待ちにしている。
- ・精神的、身体的疲労に対しては、子どもが経験している事は、自分が経験していることよりもっと辛い事であるからと思い、笑顔を保つようにしている。
- ・優先順位を変える。
- ・自分自身の感情に気を付けた。
- ・出来るだけ睡眠を取る。
- ・初期段階からかなり感情的になっており、短い睡眠で介護を継続している。12ヶ月経過した今も続いていて、両親共々完全に疲労している。
- ・病気を受容し、病気の問題と共に生きる事を学ぶ必要があった。
- ・精神的、身体的疲労は未だにあるが、適応し、精神的鬱状態を乗り切る事を学ぶ必要がある。

【夫婦間】

- ・感情的、精神的ニーズの為に必要不可欠であった、パートナーとの会話。
- ・6ヶ月間の治療期間に亘って私達はベストを尽くし、治療終了時には私と夫は私達の感情、考え、その他の感情について解決するまで十分に繰り返し話し合った。
- ・離婚状態であるが、元夫が他の子の世話をするために戻ってきた。夫婦2人で、全部で3人の子ども達の世話をしており、経済的には困難である。

【他の子どもについて】

- ・他の子どもへの十分な関心。
- ・他の子どもにも十分関わる。

- ・ 患児の兄弟の問題について考える時、精神科医のアドバイスが必要であった。そして、最優先順位を兄弟の問題に挙げる事で、効果があった。
- ・ 家族が出来るだけ一緒にいられる様に、他の子ども達も看護に取り込んだ。
- ・ 入院中、患児と他の子ども達は電話で会話をしていたが、十分とはいえなかった。
- ・ 他の子ども達も、不安や怒りを表出しながらもがんばれた事で、患児が家に戻った時もいつもの様に接する事ができた。
- ・ 頻回に入退院を繰り返さなくてはならなかったため病院に沿う様に合わせた。
- ・ 患児の兄弟で10歳になる子どもがいるが、親と過ごすためには一緒に病院に連れていかなければならなかった。
- ・ 家族で付き合いのある友人に他の子どもの世話をし貰うように手配する。
- ・ 他の子ども達が患児のケアに参加出来るようにする。そして、なぜ両親が家を留守にしているかを理解できるようにする。

【教育体制】

- ・ 病気を持つ子どもへの教育対応が不整備で有り、スタッフ間でのコミュニケーション不足が必要なストレス原因となった。
- ・ 患児の経験がどの様に学校での生活に影響するかという事について教師との話し合いをした。

【周囲の環境・サポート体制】

- ・ 個人的、経済的サポートグループからの援助。
- ・ 病院で提供されたカウンセリング
- ・ 両親（患児の親）のサポート
- ・ 落ち込んだ時はカウンセリングによって解決を得た。
- ・ フルタイムのカウンセラーが用意された（私達にとっては対応が遅すぎた）
- ・ 息子は同じ状況にある2人の男子の話し相手を務め、男子の両親やスタッフから、同じ病気を持つ者同士が相談し合うという事は、必要不可欠という評価を得た。
- ・ 子どものためのカウンセリングを探した。（役にはたたなかった）
- ・ 親類が居なかったため、他の子ども達や学校についてどうしてよいか分からなかったが、学校スタッフや家族のサポートがあった。
- ・ 自分達自身によるカウンセリング

【周囲の人々】

- ・ 厳しい病状の子どもを持つ数々の勇敢な母親に会い、その母親達の事を考える事で自分自身も強さを得られる。
- ・ 希望を持つ事や同じ状況の子ども達が幸せで良好な状態である事を見ると、心配や不安からくる精神的疲労の軽減に繋がった。
- ・ 他の子どもの両親が素晴らしい助けとなった。
- ・ 病棟に居る他の両親、家族からのサポート
- ・ 友人達に話す。

- ・子どものために多くの見舞い客や、日々祈り、援助してくれる家族、サポートグループや友人を持ったが、それでも十分では無い程の経験であった。
- ・自分達にとって、他の子どもを親しい友人達に世話をして貰う事がこんなに大きな違いをもたらすとは思わず非常に満足した。

【医療スタッフ】

- ・入院している子どもに対しては、ドクター達も良くなるように最善を尽くしおり、前向きに考えている。
- ・医療スタッフも素晴らしかったが、スタッフは多忙で、退院に2時間かかったり、頼んだ事を忘れてたり、何かを頼んだり、して貰ったりする迄に長時間待たなければならなかった。医療スタッフの数の充実が必要。
- ・献身的で理解を示してくれたドクター（癌専門医）が最も助けであった。
- ・看護スタッフ、そして良いG P（General Practitioner 地元開業医）
- ・多くのナースやドクターにたくさんの質問をし、得られる回答が同じかどうかで判断をした。
- ・必要な時に医療スタッフに質問し、満足のいく回答を得た。
- ・看護スタッフが訪問者や大声で話している人を制限する等して、昼間にもっと休息がとれると良い。
- ・何人かのナースはプロフェッショナルでは無い振る舞いをし、全てに於いて自分中心であったが、無駄な言い争いは避けた。最も信頼出来るナースにだけ話をし、その他は無視していた。

【病気を学ぶ】

- ・知識は力（疾患についてのリサーチ）
- ・当面は次の医療行為へ焦点を当てる
- ・子どもの病気の段階や治療について全ての説明を受け、それぞれの段階に対応した。

【乗り越えていない】

- ・問題は時間と共に少しずつ和らいでいった。
- ・長年経ってようやく今、解決しつつある。
- ・解決策は無く、助ける事が出来るものは誰もいないと思う。
- ・日々、病状を心配している。
- ・病気の子どもへの心配は尽きる事はないため、本当の解決はない。
- ・重症診断を下された時、親の不安は計り知れない程大きくなり、患児の兄弟姉妹も両親にとっては精神的に心配の種となる。その時にどれだけ両親に愛され、サポートを受けたとしても鬱状態は頻繁に現れる。

【金銭的に】

- ・請求書のうちの幾つかは支払援助があったが十分では無く、窮乏状態であった。
- ・子どもの介護のために働く事が出来ず、片方の収入しかなくなった場合、経済的問題は困難を極める。
- ・親族からの経済的援助は大変助かったが、自宅売却によって負債というプレッシャーから解放

された。

- ・仕事を辞めなければならなかったため経済的問題からローンを組んだ。2年目に「マルコン サージェント ファンド」について聞いたが、借金の約束であり、多大な心的ストレスから、夫は心臓病を患い、私は子宮内膜症、フィブroid、脊椎腫瘍を患った。

【宗教・その他】

- ・瞑想、コンサルテーション、自然療法
- ・私達より高い所にいる存在である「神」を信頼していた。私達にとって、信仰は大きなサポートだった。

3. ～ 家庭崩壊の原因と対策 ～

【患児に対して】

- ・疲労感を子どもに見せたくなかった。
- ・親として、子どもを他の人の所に残すというのは難しい事である。
- ・病気で無力を感じている子どもを見ている辛さ。
- ・子どもがウェルビーイングのために努力している事を、子ども自身が実感することが必要。
(例：誉める)

【経済的問題】

- ・家族への Center link (経済的援助をする政府機関の一つ) からの援助が必要。
- ・少なくとも片方の親の給料が支給される様な社会保障制度があれば大きな助けとなる。どちらか片方の親が病院で患児に付き添い、もう片方の親が家にいて他の子どもの世話をする事を容易にする。また、両親が給料を貰えない事を心配せずに交替で病院に付き添う事を可能にする。
- ・政府からの経済的援助等がもっとあれば、経済的ストレスは軽減される。
- ・母親が子どもの病気の間働けないため、収入が1人分になってしまう。
- ・医療費
- ・食事代、外食等
- ・交通費、ガソリン代、駐車料金
- ・チャイルドケア
- ・素晴らしい経済的サポートにも拘わらず、経済困難を解決する事は不可能であった。
- ・患児はユーモア溢れる素晴らしい子どもであり、そのユーモアが状況を正常化させた。

【他の兄弟の問題】

- ・他の子どもと過ごす時間が短縮され、一緒に過ごしている間も十分集中できない。
- ・他の子と良い時間を過ごす事の難しさ。
- ・患児の兄弟達へのケアネットの様なサポートグループがもっと必要。
- ・病院に付き添い、自分の他の子どもも大丈夫であるという事が大切であるが、それが出来ていても、満足な気分ではない。

【夫婦】

- ・多くの親が自分だけで子どものケアをしようとし、その事が多くの問題を引き起こす原因になる場合が多い。
- ・妻として夫と離れていたくない。子どもの入院という事で初めて夫と離れて暮らした。
- ・夫と離れて暮らすという事が、何の助けにもならないと気付いた。

【家族】

- ・家族全員が（マスクを着用していたが）病室に居る時が最高の時間であった。
- ・家から運んできた食事を病室で家族一緒にとっていた。
- ・家族で外に出掛けることは、全てのメンバーが戻ったという事を実感させてくれる素晴らしい方法である。
- ・手術の時は家族全員でメルボルンに行き、お互いに助け合った。

【家庭内の問題混乱】

- ・どんなプレッシャーも家庭崩壊の原因になりうる。
- ・入院は家族の全てのメンバーにとってチャレンジであるが、既にヒビが入っていた時のみ崩壊をきたす。
- ・家に居られないというストレス。
- ・コンスタントに離れている事。
- ・病院と家が遠距離であったため、また、メルボルンに連れていっても退屈してしまうため、留守宅の子は父親と多くの時間を家で過ごし、置いてきぼりになったように感じた。
- ・1家族としての時間をもっと持ち、その時間を作る必要がある。
- ・激しい嵐がやって来る前に、お互いを理解するために、傾聴し合う必要性。
- ・重症の疾患を伴う入院は、家族にとって大きなプレッシャーであり、家族が既に持つ問題の引き金になりうる。
- ・母親は普段、家の殆どの事をし、子どもの世話もしているが、男性はその状況に適応できない。
- ・子どもの重症疾患が必ずしも家庭崩壊をもたらすとはいえず、家族の強さを知る良いテストになるかもしれない。乗り越える事で以前より強さを得ることになるかもしれないからである。
- ・離れていた時間と経済的問題が、家族が共に過ごす事を最も困難にしている。この問題の際、ソーシャルワーカーは、物事を統合して思考するように多くの事をしてくれた。
- ・病院で殆どの時間を過ごす事から来る、疲れたライフスタイル、家事やその他の用事の時間がない。
- ・家庭内での怒りの感情
- ・患児の兄弟は自活を余儀なくされた。
- ・全てが普通ではなくなり、日常が全く変わってしまう。
- ・数日以上家族の半分が病院に居なければならないという厳しさ。
- ・片方の親にとっても働きながら家事も継続するというプレッシャーがある。
- ・普段の活動を維持する事は患児を含む全ての家族メンバーにとって重要である。

【身体的問題】

- ・身体的疲労に対して特に解決策はない。

【精神的問題】

- ・多くのストレスと感情の問題がある。
- ・カウンセリングやコアラ（癌の子どもを守る会）のような親のためのサポートグループが必要である。
- ・病院で提供されるカウンセリング
- ・身体的疲れによって悪化する精神的疲労
- ・人生経験の中での危機を経験した。
- ・精神的疲労を自分の中にしまい込んだ。
- ・恐れを感じていた。
- ・時間が古い傷を癒すと信じている。
- ・個人的生活環境により難しいであろうが、全ての人が、自身の恐れ、希望、感情について表現する必要がある。
- ・家族へのカウンセリングは選択者のみが受けるが、子どもの病気治療におけるプロセスの一環として全ての人にカウンセリングの場が提供されるべきである。
- ・看護する両親にはカウンセリングが必要であり、気持ちを保ち続けられる要素になるのではないか。
- ・自分にプレッシャーをかけながら敢えて元気そうに見せていた。
- ・誰も自分の気持ちを理解していないのに、この状況について話をすることが難しいと感じ、防御メカニズムは閉ざされて何も言えなくなった。
- ・夫は「心配するなよ」と励ましてくれたが、夫も多くを語らなかった。
- ・他の親たち（K O A L Aを通して等）と話す事によって精神的困難は軽減され、孤独感も減少する。
- ・親のサポートグループは素晴らしく、積極的に参加していたが、そこでは普通の人を理解し得ない考えや感情も明確に出来ると気付いた。K O A L Aの参加者とは癌についても簡単に話す事が出来、私にとって支援的環境となり、子ども達にとっても良い影響をもたらした。
- ・K O A L Aは素晴らしい組織である。私は個人的には活動に参加していないが、娘がRoyal Children Hospitalで治療を受けているにも拘わらず連絡を撮り続けてくれている。
- ・2番目の子どもができ、K O A L Aの活動にあまり参加しなかった。将来的に他の親達をもっとサポートしたいと考えている。
- ・感情的ストレス
- ・カウンセラーや、V S K (Very Special Kids 子どものホスピスケア施設・親の宿泊施設付き)、精神科医、V S Kのボランティアの人々からの援助は遅すぎた感がある。
- ・V S Kから受けたサポートは非常に重要であったが、受けるまでに1年半もかかった。
- ・K O A L Aについてのバックを病院スタッフから渡されたが、内容が何であるか読む事はなく、

内容についての説明があればと感じた。

- ・ K O A L A の様なグループに頼り過ぎてはいけないと感じた。何時まで経っても悲嘆の中から抜け出せないからである。
- ・ 子どもが脳腫瘍を患った事に対するストレスとグリーフを感じた。精神科医からの精神的カウンセリングは家族、そして個人にとって重要である。
- ・ 病気の子どもを心配する事に関しては特に何もできない。
- ・ 混乱したり、幻滅を感じたり、また、他の家族にネガティブな影響を与えかねない否認の段階に暫くとどまりかねない両親もいる。
- ・ 両親は子どもの病気に適応出来ず、手助けが足りないと感じる。

【親同士の交流】

- ・ 親同士の交流は確かに助けにはなったが、他者の問題迄引受けるには負担が大きく個人的には疲労しきって引受けたくはなかった。
- ・ 重症診断を下された後、医療者達から理解する事のできない情報により衝撃の気持ちを残される。この場合同じような状況を経験した両親達にこそ、経験からのサポートを受けられるようだ。
- ・ 多少理解して貰ったとしても、同じ状況にいない人に期待はできない。
- ・ コンサルタントのピーター・ドウニー医師は、最も支持的で理解があり、ケアの心を持っていたが、私達の感情までは経験していないという事である。しかし、子どもについての心配事に関して何時でもドウニー医師に連絡を取る事が可能である。
- ・ 親のためのグループである K O A L A が以前より良い組織である事を望む。
- ・ 子どもが病気の時に K O A L A のメンバーを見かけた事はなく、私達は自分達で少しでも心配や不安を軽減するために笑えたらと集まり、サポートグループを自ら形成した。

【学校問題】

- ・ 学校からの理解不足

【周囲の人々】

- ・ 本当に友達であると思っていた人々に期待が外れてがっかりした。
- ・ 何をサポート出来るのか明確にしてくれている人からのサポートを受けるとよい。
- ・ 病気が悪くならないように幼児を楽しませる事は非常に難しいので心を使って世話をしよう。
- ・ 誰が自分にとって本当の友達か、家族、親類が助けてくれない時もあると気付く。
- ・ 親類達の助けを必要とした時に援助がなく、まとまりもなかった。現在でも私は親類を許す事ができない。
- ・ 親類は、娘が病気になり健康でいられなかった事は、私の信仰が不十分（例：過去の罪に対するとがめ）だからと非難しているように感じた。

【医療者に対して】

- ・ ナース、ドクター達は親類のような役割を担っていた。
- ・ 理解を持った親しい面々である医療者の援助は重要であった。
- ・ ドクター、ナース達との関係など、それぞれの状況により患児は心配を軽減され、ゆっくりと

夜間の休息を取る事ができた。

【環境的問題】

- ・ロナルド マクドナルド ハウスは家族が避暑に行けて、可能な限り普通で居られる場所である。
- ・ハウスでは全状況に対するストレスや恐れ等、カウンセラーの助けが得られる。チャペルやチャプレンが用意されており、ソーシャルワーカーやサポートの人々がオンコールで待機している。
- ・両親（夫婦）の時間が減少する事によりストレスが溜まる。少しの間でもリラックスする事のできる親のための部屋（TV、スナックバー、コーヒー等の設備管理）の提供を希望。
- ・病院内で十分なスペースや適切な環境が無い事へのストレス。トイレ、シャワー付きの個室完備、ドアを閉める事でプライバシーを保つ等の工夫が欲しい。

【ボランティア】

- ・MMC (Monash Medical Center) からのボランティアは必要である。他の子どもの学校への送迎。
- ・サポートグループがゲストスピーカーを呼んだ時、メルボルンへ行く事ができないので、収録して私達田舎の家族に送付して欲しい。