

はじめに

小児医療の現場において、看護師から「私にもできる心理的なサポートってありますか」としばしば聞かれます。そして、心理士がいない病院で働いている看護師からメールをもらうこともあります。

そこで本書は、それらの質問に答えるべく、心理学的な観点から、看護師と家族が力を合わせるとどれほど大きな支援になるのか事例を交えて伝えています。小児がんの子どもをモデルにしていますが、広く病気の子どもの活用できる支援情報も多く掲載しました。子どもの家族はもちろん、医療者・教育者にも子どもを支援するイメージがもちやすいように、発達段階別の構成にしています。関心のあるところから読んでください。

これから看護師をめざす人はもちろん、すでに看護師として活躍している人、あるいは、病気の子どもの育てる家族や教育者にも役に立つように工夫しました。それは、子どもが生まれて診断を受けてから、学校に行き、就職するまでのライフサイクルを描いていることです。看護師としてかかわる目の前の子どもが、こういうロードマップを歩んでいくかもしれないと想像するだけで、看護の仕方が変わってくるかもしれません。

私は心理士として共に働いた看護師の苦労と苦悩に敬意を表し、本書でわずかでも恩返しができればと考えました。子どものために尽力する看護師への応援書です。

本書は多くの人の協力がなければ、完成しませんでした。医師の瀧本哲也先生、河村淳史先生、看護師の柴田映子様、竹之内直子様、心理学者の大六一志先生よりご助言賜りました。ありがとうございます。

最後に、本書を書くように導いてくれた、小児がんの子どもたちに深い感謝を伝えます。本当にありがとうございました。

2021年11月
佐藤聡美

contents

看護師と家族だからこそ可能なサポートに向けて

第1章

✿ 子どものがん治療のパラドックス	9
治療後の長く曲がりくねった道	10
生存率も欲求水準も上がる	14
大人になるのを見届けたい	18
全体像がおぼろげな晩期合併症	22

第2章


✿ 3本の補助線	27
1本目：生き残るための愛着	28
2本目：怒りの対象を探す	34
3本目：病気とは関係のないもの	38

成長・発達を見すえたサポート


第3章

🍼 乳児期は愛着関係と共同育児が決め手 (0歳から1歳)	47
赤ちゃんを成長させる愛着関係	48
親も万全ではない；奇妙な平和	53
付き添いに専念するリスク	57
抱っこが心をつくる	63
事例1 ゆうたくんのおむつ	61
事例2 しずかちゃんの母親と祖母	62


第4章

 イヤイヤ幼児には選手交代 (2歳から3歳) …… 67
心のなかの「お母さん・お父さん」…………… 68
よりよく育てようと思うがゆえに…………… 72
親の限界を超えて…………… 75
退院後はダブルリソースで!…………… 81
事例3 「イヤイヤ」と言うしょうえいくん…………… 79
事例4 さくらちゃんのヨコに座る楽しみ…………… 80


第5章

 男の子らしさと女の子らしさ (4歳から6歳) …… 89
子どもらしさが裏目に出るとき…………… 90
不安を小さく, 関係をよりよく…………… 96
アウトソーシングも大切…………… 104
事例5 娘におもちゃを買い与えすぎる父親…………… 95
事例6 ひろしくんのチョコレート…………… 99
事例7 力いっぱいのだくやくん…………… 103


第6章

 ランドセルを使いたい (小学1年生から3年生) …… 107
競争の始まり; 自信と劣等感…………… 108
学業と認知機能(考える力)…………… 116
自信を保つ復学支援…………… 124
事例8 大人とは違う連帯感…………… 113


第7章

 子ども時代の黄金期 (小学4年生から6年生) …… 129
ぐんぐん伸びる身体能力 …… 130
「考える力」に影響する晩期合併症 …… 135
「おとなしい」は教育リスク …… 140
事例9 つばさくんのSOS …… 143
事例10 りかちゃんの復学支援会議 …… 148

第8章

 いびつな思春期の入り口 (中学生) …… 151
第二次性徴の始まり …… 152
メタ認知の発達 …… 158
自意識の高まり …… 161
事例11 しんじさんの本当の悩み …… 163
事例12 まみこさんへの思いやり …… 165

第9章

 AYA世代の深い森 (高校生と大学生) …… 169
独自性からアイデンティティへ …… 170
守られた環境で育つ弱点 …… 174
教育全体から早くゴールを決める …… 178
就労への道のりに存在するバリア …… 183
事例13 ともさんの友達づきあい …… 177
事例14 ふみおさんのアルバイト …… 187

最期のときを過ごす

第10章



もしも子どもと別れるときがきたら 193

私たちがずっと家族 194

子どもが亡くなる日 200

子どもが亡くなってからの時間 205

事例15 ちかちゃんのランドセル 209

おわりに

✿ 30年後の未来 211

これからの5つの課題 212

成長・発達を見すえたサポート

第 4 章

イヤイヤ幼児には
選手交代

(2歳から3歳)

乳児期(0歳から1歳)にたくさん抱っこや応答的なやりとりをしてもらって、基本的信頼感を確立できた子どもたちは、3歳までに心のなかに「お母さん・お父さん」というイメージをもつようになります。それができると、目の前から親がいなくなっても、心のなかの「お母さん・お父さん」から安心感を補給することで、治療をがんばれるようになります。

本章では、基本的信頼感を獲得した幼児と親がどのように治療を乗り越えていくのかについて理解を深め、その対応をみていきます。

心のなかの「お母さん・お父さん」

本来、乳幼児は親と一緒に寝ています。乳児は身体接触により安心感を得ています。しかし、入院して小児用ベッドに寝かされる場合はひとりで眠らなければなりません。それでも心のなかに「お母さん・お父さん」を思い描けるようになれば、その「お母さん・お父さん」になだめてもらいながら眠りについていきます。朝には早く親が来てくれないかと待ちわびながら、子どもたちは少しずつ病棟にいるほかの人とのかかわりに興味をもち始めます。

母子関係の一步外へ

幼児は、母子が一体化したような乳児期の母子関係から抜け出し、母親から離れたところで外の世界とかがわることが増えます。入院病棟でも、幼児は母親から離れ、看護師と関係をつくりに行きます。そして、また母親のもとに戻り、再び看護師とかがわりながら、「大丈夫、自分はやっていける」という自信を子どもたちなりに深めていきます。

そして重要な他者のイメージは、医師、看護師、病棟保育士など、子どもとのやりとりにリズムよく応えてくれる、親以外の大人にも広がっていきます。そのようにして、子どもは自分の心のなかに、自分を助けてくれる人たちを住まわせていくのです。

子どもたちはここぞというときに、心のなかにいるお母さん、お父さん、看護師になだめてもらいながら、治療をがんばります。重要な他者と物理的に離れていても、心はつながっているという感覚が、幼児をたくましくし、入院治療を乗り越えさせていくのです。アタッチメント(愛着関係／くつつく)は、デタッチメント(離れること)ができるようになって初めて完成されます。

外来の待合室を思い出してみてください。親と安定した愛着関係を築いている幼児は、親を安全基地としてその周りをぐるぐる惑星のように回っています。しばらくすると、幼児は親のもとに戻ってきて、ひとしきり甘えます。親から安心感を補給するやいなや、また離れていきます。離れるといっても、親の目の届く範囲です(図4-1)。

「自律性と恥」の発達課題

看護師も幼児を慰めたり、安心させたりすることはできます。それなのに、なぜ、心のなかの「お母さん・お父さん」は特別なのでしょう。それは、心のなかの「お母さん・お父さん」は、安心感を補給するだけでなく、見守ったり、叱ったりもするからです。しつけの効果はここにあります。親が目の前からいなくなったときに、幼児自身が自分で行動のコントロールを試みる、自分を律するようになります。これを自律性と呼びます。

エリクソン(Erikson EH)は、この時期の重要な発達課題は自律性であると強調しています。さらに、彼は恥の感覚が「何でも自分でやりたい」「コントロールしたい」という自律性を強化す

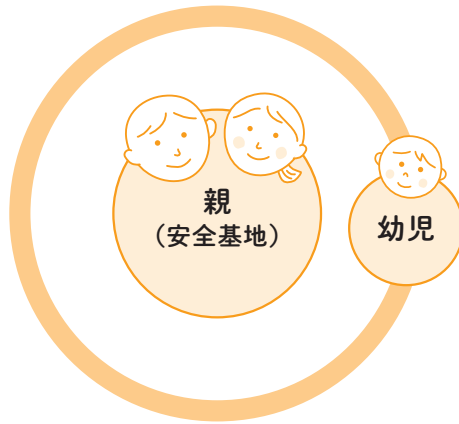


図4-1 ● 親を安全基地とした幼児の動線

ると指摘しています。

例えば排泄も、自律性と恥の発達課題になります。乳児期には自分がしたいときにおむつのなかで用を足していました。ところが幼児期には決められた場所と時間に排泄をしなければならなくなります。これは幼児にとって、かなり高いハードルです。自分で用が足せれば、自律性を体感できますが、それができなければ恥を感じるようになります。恥というのは、誰かに教えられなくてもなく、自分の心の内側でしみじみと体験するものなのです。

ただし、治療の副作用は幼児のせいではありません。薬の副作用で下痢になるときは、幼児が恥を感じなくてもよいように、本人に治療によるものだということを伝えておきましょう。ほかの副作用も同様です。恥の感覚は学童期の劣等感につながっていきます。副作用の説明を行うというのは、本人と親の同意を得るだけでなく、治療が恥や劣等感に結びつかないように予防するという側面もあるのです。

よりよく育てようと思うがゆえに

親は単なる個人的な期待から幼児に早期教育を与えているのではなくありません。企業が高学歴者を求めたために、そのような無言の社会的な期待に応えようとしているのです。

少子良育戦略

親が高学歴社会に適応しようとするならば、「子どもを少なく産んで、高等教育を修めるまで育てる」という「少子良育戦略」¹⁾をとることになります。それは地方よりも都市部において顕著であり、入院する幼児が今や一人っ子であることも珍しくありません。

端的にいえば、「良育」というのは、よい就職ができるように親が子どもに教育で成功を修めさせようとすることです。一方の習いごとや幼児教育も、豊かさや個性を謳いながらも、教育での成功をほのめかしています。要するに、親は少なくとも、わが子が教育で脱落しないことが将来の豊かさを得る必要条件だと考える傾向にあります。この意識のために、がん治療を受けた子どもの親は焦ります。

さらに、幼児の入院は、子どもの習いごとや早期教育を中断させ、子どもの自律性を促すはずの親のしつけを揺るがします。子どもががんになると、たいていの親のしつけは甘くなります。幼児が病気になる前は、あまりテレビを見せていなかった親も、子どもが退屈しないようにテレビを見せがちになります。大部屋では迷惑をかけまいと、親は幼児に絵本を読み聞かせることも控えます。親は「良育」を挫かれます。それらを補うかのように、日本の医療現場はすでに「少子良育戦略」に引き込まれており、病

棟に保育士を配置し、教員と連携し、保育や教育を提供することにより、子どもが豊かに生きることを体現させます。今や、子どもに長期にわたる治療を行う責任は、そこまでの体制を整えることに拡大されています。

甘くなるしつけと増えるイヤイヤ

病室では家族同士が互いに気を使い、親子で音の出ない遊びをし、ほかの幼児との交流が減っていきます。親だけの見守りのなかでは、子どもが本来もっている他者とかかわる力が育ちにくくなります。

同時に、しつけが甘くなるのは、子どもへの期待値が低くなっていることを表します。英語ができなくても、かけっこが一番でなくても、生きてさえいてくれればそれだけで十分だと、親の欲求はマズロー（Maslow AH）の提唱する5段階欲求説のピラミッドの頂上から一段、また一段と下がっていきます。

親が欲求水準を下げ、しつけを甘くしていることは、幼児にはわかりません。親は幼児の言動に手加減をしたり、大目にみたりしているのですが、幼児は親のそのような変化に構わず、一般児と同じようにイヤイヤ期を迎えます。イヤイヤ期は自律性の表現の一つなのです。幼児のイヤイヤは拒否を表しているときもあれば、自分で行いたいという意味や別なことを考えているという表現のときもあります。ただ言葉がついていかないのです。とはいえ、子どもが着替えや食事と同じように治療もいやがると、親は想像以上に焦りと苛立ちを覚えます。

追いつめられる母親

子どものイヤイヤは母親をいとも簡単に追い詰めます。子どもからの拒絶は親を「つらい治療を受けさせて申し訳ない」という

気持ちと、「どうして言うことを聞いてくれないのよ」という気持ちの板挟みにしてしまいます。幼児はますます治療を拒み、母親は抑えきれないくらいの葛藤に襲われ、子どもを心のなかで見捨てたくなります。

そして母親が幼児を待たせたり、声に気づかないふりをして、リズムよく応答しないことがあります。すると、子どもは深く傷つき、不安は増大し、結果として、幼児は心理的に落ち着かない、不安定な状態に陥ります。

一方で母親は、幼児に一瞬でも「勝手にしなさい」という思いをぶつけて、見捨てようとした自分に嫌悪感を覚えるという悪循環に陥ります。母親の焦りは無理からぬことです。母親は皆、自分の苛立ちや不安を自覚しています。

相手はがんの治療を受けている子どもとはいえ、イヤイヤ期にある幼児です。子どもからの呼びかけに常にリズムよく応答するのは、親といえども並大抵のことではありません。

禁止や制限のリスク

母親の不安が強くなると、広範囲にわが子の行動をコントロールしようとして、病気のことがあるから「あれダメ」「これダメ」と、幼児期のころから禁止や制限をしてしまうのです。

一時は幼児を危険から守れるかもしれませんが、子どもはいちいち指摘されると恥の感覚が強まってしまい、自分で判断する力が弱くなってしまいます。また、親は子どもに禁止や制限を課すほうが楽ですが、子ども自身の他者への関心や交渉能力の育ちをそいでしまいます。結果として、子どもは自信をつけるという機会に恵まれなくなります。

実際に、親の干渉の多い思春期のがん経験者に会うと、外来では子どもが親に距離をとったり、素っ気ない言動をしたりしてい

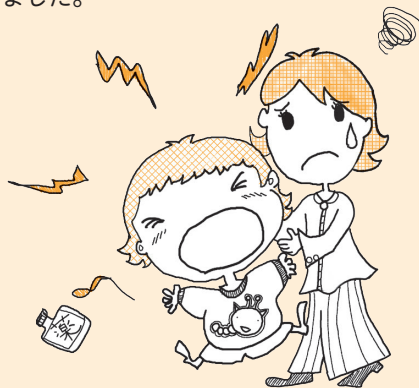
事例
3

「イヤイヤ」と言うしょうえいくん

3歳のしょうえいくんは神経芽腫という病気で入院することになり、最大のストレスがかかっていました。

しょうえいくんは薬を飲むのを「イヤイヤ！」と拒否しています。母親の表情はみるみる陰しくなり、ベッド周りのカーテンを閉めようとしてきました。そのとき、看護師が「おはようございます」と明るく入室してきました。

看護師は、「お母さん、ちょっと外してもらえますか」と声をかけました。続けて、しょうえいくんに「このお薬を飲んだら、アンパンマンのシール、もらえるんだって。今はお薬がいやなら、私からお母さんにこれを渡そう。お母さん、きっと喜ぶと思うよ」と言いました。すると、しょうえいくんは、がんばって薬を飲みました。看護師は「飲めたね！ うれしいね！」と頭を撫でて、「はい、約束のシール。お母さんを選んでくるね」と退室しました。



子どものイヤイヤが始まったら、人かモノか時間を変えるのはおすすめです。事例③では、母親に対してイヤイヤが始まりましたが、看護師と交代することで、幼児の態度も軟化しました。

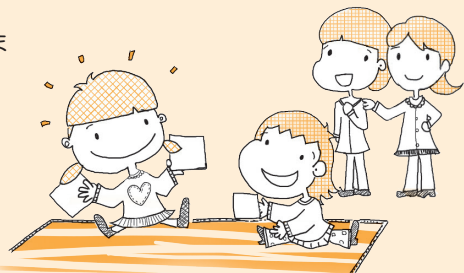
そして、看護師に見守られて幼児が治療をがんばり、自信が増えていくと、母親が多少不機嫌であったり、イライラしていたりしても、幼児なりに水に流すことができようになります。幼児と看護師が愛着関係を深めることは母親の不安を軽減し、結果的に母子関係を安定させるのです。



事例
4

さくらちゃんのヨコに座る楽しみ

2歳半で入院してきたまなみちゃんは、しばらくは母親にべったりでした。そこで看護師が保育士に相談し、3歳のさくらちゃんとプレイルームで集団保育



を行うことにしました。2人ともまだ上手におしゃべりができません。

しかし保育士が折り紙を渡すと、まなみちゃんが「ジュジュジュ」と言って折り紙をつかみ、さくらちゃんはひらひらさせます。まなみちゃんがパツと右手を出して、さくらちゃんの折り紙をさわろうとしたり、さくらちゃんがそれを取り戻し損ねたりします。そういう微笑ましい様子を見ながら、まなみちゃんとさくらちゃんの母親同士にも交流が生まれます。

保育士が2人の遊びを橋渡ししながらも、まなみちゃんとさくらちゃんは2人並んで何やら通じ合っているような雰囲気醸し出します。保育士は、病室のベッド上では決して体験できない、友達とヨコに並んで遊ぶという時間をたっぷりとるようにしていました。

この時期の子どもは、ほかの子どもに対して非常に強い好奇心をもっており、自分と同じような年齢の子どもに対しては特に高い関心を寄せています。そして、自分と同じような年齢の子ともと交流をしたいと思っています。

成人は人と対面して、その表情を読み取りながらコミュニケーションをとることを好みます。一方、2～3歳児の交流は、言葉のコミュニケーション以前の段階で、ヨコに並んで座る並行遊びを好みます。相手にすぐ手が届くし、相手の行動をまねることも容易です。保育士による集団保育は、子ども同士の好奇心や関心を満たし、他者とどう付き合うかという体験をさせてくれます。

同時に、同年代の子どもをもつ親同士が知り合うきっかけにもなります。病室が違えば声をかける機会もない親同士が、保育の時間に交流を深めることも多々あります。集団保育は、親だけでイヤイヤ期の子どもを抱えこまなくてよいような予防的介入にもなっています。