

その他

最終講義

家族としての看護体験から

時 館 千鶴子 (元 専攻科地域看護学専攻 教授)

私が娘の病気を知り、看護にあたったのは平成2年から6年までですから、もう10年以上も経ちました。今ここでいうと既に医療の世界では古くなっていることもあるかもしれませんが、そこはお許しください。当時感じたり、考えたことがやっと自分から言えるようになりました。皆さんがこれから看護職として働いていく時にちょっと頭のすみに置いておいていただければ幸いです。

1. 病気判明とその後

私の娘は昭和51年の生まれで、生きていれば、今年の3月で27歳になります。名前を有生子といい平成6年10月、急性リンパ性白血病で亡くなりました。病気が発病して4年半、18歳でした。

病気がわかったのは、平成2年2月、有生子が中学2年の3学期です。当時私は宮古保健所に単身赴任をしており昼に私が外出したところに、夫から娘が入院したという電話が入っていました。その頃夫の姉がくも膜下出血で入院しておりましたのでその間違いではないかと思ったのですが、確かめてみるとそうではないということで、取るのもとりあえず入院先の病院に駆けつけました。よく聞いて見ますと数日前に風邪を引いて近くの内科医院を受診したところあまりにも顔色が白いので、すぐに病院を紹介されそのまま入院になったとのことでした。はじめは再生不良性貧血の疑いでした。私が行きました翌日、胸骨の骨髓穿刺をすることになったのですが、私は病院から娘に説明があったと思い特に何もいいませんでした。そしたら、当日検査が始まったと思ったらすぐに今日の検査はできないと主治医の先生が怒っているという

のです。よく聞いてみたら胸に針をさされるといので、娘がびっくりして抵抗したらしいのです。その後私からも話して聞かせたり前日の経験でどういことをするのかわかったのでしょうか。翌日は検査をすることができました。3月のはじめに、医師から検査結果による診断名の説明がありました。先生は「急性リンパ性白血病です。私がこれまで受け持った十代のお子さんでは助かった方は今までおりません。」ということが言い添えられました。更に、半年も前の発病ではないと思いますよ。お正月頃でしょう、とのことでした。しかし、考えてみると、月経、生理の間隔が遠かったり、しょっちゅう風邪を引いたりしていました。中学生だからあたりまえとっていました。鼻出血が止まらなくて困ったこともありましたが、でも白血病とつなげて考えるなど思いもしませんでした。

その夜、ベッドのそばで寝ましたがまんじりともせず、また、娘の顔をどうしてもみていることができず、翌朝早く、母さんは家に行くからね。と行って病院を出ました。家に向かう車を運転しながら、涙で前が見えなくなって困りました。

振り返ってみますと、胸骨穿刺のときも、病名の告知の時も看護師さんがそばにいたのですが、看護師さんのかかわりは薄かったように思います。特に病名告知の時、丁度夕方だったこともあるのですが、一人の看護婦さんも私に言葉をかけてくれる方はありませんでした。家族がどう受け止めたのかを確かめ、その気持ちを支える役割の人がなかったことが残念です。その後の日々もそれはありませんでした。そわそわと落ち着かない家族のなんとも表現のしようのないつらさを専門職のだけれどがじっと受け止

めてくれるシステムがあったらよかったな、と今思います。ガンや難病の告知がいま盛んに言われていますが、ただ知らせればいい、というのではなく、むしろ知らせた後にどのようにフォローするかが大事なことは皆さん当然おわかりのことだと思います。患者は当然ですが、家族も含めてやっていただきたいと思います。

このときから中学3年の夏休み過ぎまで入院しました。本人には、骨髄の病気で貧血が起きていると伝えておきました。抗がん剤で髪が抜けてしまい、ナイトキャップのような帽子を被っていました。退院して学校にでるために髪を買いにお店に行った時のことです。次男も一緒に行ったのですが、お店の人が次男を見て「あら、美男子なこと」といって私を見て「お父さんが美男子なの？」といったものです。それ以来我が家では犬を見ても猫を見ても「あら、この犬はお父さんが美男子かな」というのが流行しました。

この入院中に骨髄バンクに登録したり、家族の白血球のタイプの検査をしたりしました。家族の中では誰も本人と一致するものがいませんでした。

2. 自家骨髄移植にむけて

中学3年生でしたから高校進学の時です。公立高校は無理だろうと思っていましたら学校の推薦で白百合学園高校に入学することができました。入学説明会では担任の先生にお会いし病名を正直に打ち明けよろしく願いしました。

高校入学前の春休みに、病気が安定している時期の自分の骨髄を取って熱処理をして保存し再度自分に移植する自家骨髄移植をやったかどうか、という話が持ち上がりました。

成功率はうまくいって70%ということでした。他人の骨髄移植の成功率もあまり変わらなかったと思います。骨髄バンクに登録していてもいつになるかわかりません。また、骨髄提供者が日本のどこの病院になるかもわかりません。私たちは、自家骨髄移植を行うことに同意しました。このときの気持ちは何でも良いと思うことはやろうということと、「家の娘は70%の中に

入る」と思ったからです。ダメなほうの30%には入らないと頭から思っていました。家族は、はじめから成功する側に自分たちをおいているのです。

盛岡ではできないので新潟大学医学部附属病院にいったおこなうことになり、4月のはじめに骨髄採取のために新潟に向かいました。1週間か10日くらいだったと思います。高校の入学式には夫だけが出ました。入学式のために私の新しい服や靴を買っていましたが、着ることはできませんでした。

3. 自家骨髄移植

高校1年の夏休みに自家骨髄移植を行うために再び新潟に参りました。私は勤めがありましたが、岩手県ではその前の年から看護休暇を取れるようになったおりにして、私は1番目か2番目だったと思いますが、その制度を使って休みをとり付き添うことができました。後で病院の看護婦さんから仕事を辞めて付き添う人もあると聞きました。検査の間は外出もできましたので、美術館に行ったり、買い物をしました。8月に入りいよいよ移植の準備が始まりました。無菌室にはいりました。無菌室は個室でトイレやシャワーがついており、すべて一人で身の回りのことを致します。まず、放射線や濃度の濃い、強い抗がん剤で白血病の細胞をたたくのです。副作用でかなり具合が悪くなります。食欲が落ち、体力も落ちてゆきます。

このときに困ったことが2つありました。

1つは、輸血が必要になるかもしれないので、輸血をしてくれる人を10人くらい探すようにといわれたことです。新潟の病院にはいろいろなところから治療に来る人が多いので血液センターだけでは対応しかねるので、自分たちで探してほしい、というのです。右も左もわからない土地でどうやって探せばいいのでしょうか。途方にくれました。どこに相談に行ったらいいのか皆目検討が付きません。考えた末、夫の会社の同系列のところに社長からお願いしてもらい、何とか準備することができました。それでダメな時には当時私は公務員でしたので職員組合か

らお願いしようかとも考えました。やはり、病院の中になにか相談にのるところがあったらいいなと思ったものです。あるいは、同じような病気の関係者のボランティア団体でしょうか。もう1つは宿泊のことでした。ビジネスホテルに泊まっておりましたが、2ヶ月以上にもなりますとかなりのお金がかかります。看護師さんは、お部屋を借りて泊り込む人もありますよ。と聞いていましたが、炊事、洗濯などあれこれ考えますと大変です。また、どこにどう相談すればいいのか困っておりましたら、おなじ病気の方のご家族が、船舶関係の宿泊所の管理人をしているので安くとめてくれるという話を、患者さんが持ってきてくれまして、そこにお世話になりました。最近はどこも病院の近くなどに患者家族会や賛同者の寄付で、いくつかの宿泊施設ができ、患者や家族が利用できる場所が増えてきているようです。盛岡も第三次医療圏として高度な医療が提供される地域ですから、家をはなれて特殊な医療を受ける方や長期間滞在する方も多いと思います。輸血の事にしろ、宿泊の施設にしろ、知らない土地で療養するための何かシステムが必要だと思います。

骨髄移植は先ほども言いましたが、独立した個室でホテルのように室内にベッド、シャワー、トイレ、すべてついており、看護師さんたちは、宇宙服のような滅菌したものをきて出入りしていました。家族は、ガラス越しにインターホンで話をします。また、外から中は見られますので、部屋の外で朝から晩までいすに座って付き添いました。電話だけではどこにでもかけられるので娘はあちこちかけまくっていたようで、4週間で3万円を超えたと思います。骨髄移植そのものは、以前に取っておいた骨髄を点滴で入れるので、そんなに時間がかからないで終わりました。そのあと、元気な骨髄がちゃんとついて芽を出してくれればいいわけです。

ただ、本人にとっては、これからが戦いの時でした。薬の副作用と、病気への不安です。食欲もなくふらふらしながらも、シャワーを浴びたり、着替え、排泄、一切自分ひとりでやらなければなりません。また、出血が始まり、血尿

が出たり、鼻血が出たりし、脳に出血したらあぶないといわれましたが、そこまではおこりませんでした。しかし、娘は不安で不安で、眠ってしまったら、明日の朝は目を醒ますことはないのではないかという思いになりました。非常に精神的に不安定になり、医師も看護師さんも嫌いになり、特に若い主治医が嫌いで心を開かない難しい子になりそれは退院まで続きました。私はガラスの向こうの娘の話を受話器をとおして聞くしかありませんでした。娘はこういいました。「私だってここでどうすればいいかわかっているよ。でも、ただ言いたい時があるじゃないの。でも、看護婦さんは必ず『有生子ちゃんそれはね』って説明するんだよ。母さんみたいにそおって聞いてくれるだけでいいんだよ」。いつもこの言葉を思い出します。私たちは専門職として、なにか訴えがあると説明しなくては、と思います。でも、当人はただ聞いてもらいたいだけなのです。

4週間ほどで無菌室をでて、更に2週間くらいで盛岡に帰ってきました。このときの思いがどんなにつらいものだったのか想像もつきませんが、この後再発した時に、無菌室だけは入れなくてくれといわれましたのでよほどつらかったと思います。この後入院と通院を繰り返し1年生は留年し、2度目の1年生になりました。新しいクラスの方たちともなじみ、前のクラスの時より気分が楽だよ、といい、休みがちでしたが学校に通っておりました。ところが夏休みの後調子が悪くなり、入院することになりました。再発です。

4. 1回目の再発

うかつなことに再発することがあるとは思っていませんでした。先生からは、確率70%で成功すると聞いたとき、無意識に成功するほうにおいて考えていたのです。

本人もショックだったらしく、だんだん何をする気もなくなってきました。好きだった本も読まないし、漫画を書くこともしません。実は本人は漫画が大好きで同人誌を作り事務局長をしていました。主治医からは、気力もないし、

治療に協力しようとしないうち、新潟でもそうだったそうじゃありませんか。お母さんからいってください。といわれ困りました。病院から学校に通わせたりしました。気分治しに外泊をさせて家につれてきますと、ある日死のうと思って首をつろうと思ったけど、お母さんの顔が浮かんでやめたと泣きます。これはうつ状態ではないかと思ひ、それなら薬を飲めば必ず落ち着くと思ひまして、主治医に精神科を受診させてほしいとお願いしました。ところが先生は「精神科なんかとんでもない。精神科の薬を飲んだら大変なことになりますよ」といって聞いてくれませんでした。そのあと看護師さんも精神科には行かないほうがいいですよ、というだけでした。でも、このままでは大変なことになると思ひ、私の独断で精神科医のところ連れて行きました。そうしたら娘が泣きながら「先生助けてください」というのです。薬を出してもらい、1週間くらいで落ち着きました。主治医には翌日精神科を受診したことを話し、薬も見せて了解を得ました。このときに娘は、また無菌室に入れられると思うと本当にいやだった、といったのです。それだけ新潟の無菌室での経験はつらいものだったのです。この再発の時にもう1つ助かったことは、看護部長さんが娘の話をよく聞いてくれたり、思うことがあったらノートに書いて見せるようにいってくれたことでした。高校生の娘が看護部長室に自由に出入りさせていただき本当に慰められました。

学校は休んでばかりいるので退学させたほうがいいかもしれないと思ひ、学校の先生に相談したところ「学校の中でもそういう意見はあります。でも、いま退学したら有生子さんの心のよりどころがなくなってしまうでしょう。よろしいですよ」といわれ励まされました。

そのあと何とか病気も安定し、休みながらも高校2年生になり、遠足や、修学旅行にも行ってきました。

5. 2度目の再発

高校3年生の8月に入り、2度目の再発がわかりました。中国の三国志が大好きで、大学に

行って中国史をやるんだと資料を取り寄せたりしていましたが、春の頃から、私大学にいけないうちかもしれない、といい始めていたのです。今考えると、自分の病名をこの頃に知ったようなのです。入院してから、「母さん、わたし自分の病名知っているよ」といったのです。聞いてみたら、健康診断のときに養護教諭の先生が、個人カードをそれぞれ持たせたときにそれに急性リンパ性白血病とかいてあったのだそうです。皆さん、今後どのようなところで働くようになるかはわかりませんが、カルテ開示の時代とはいっても、本人に対してどのような情報が伝わっているか、確認して行動してください。

また、自分の体力も低下しているのがわかっていたんでしょね。さんさ踊りを見に行ったら後体調を崩し、お盆過ぎに入院し、再び元気で家に帰ってくることはありませんでした。8月の半ばに入院し、8月末には、自分から私の付き添いを希望しました。白血球が減少し、無菌室のようなところに移りました。付き添う私もガウンテクニックはしませんでしたが入室にはきちんと手洗いをしてはいました。お見舞いの方とはガラス越しに会いました。そのうちに室内のトイレにさえも移れなくなり、本人は何とか自分でトイレを使いたいと言い張ったのですが、体力が衰え、留置カテーテルとオムツになってしまいました。血尿や血痰が出始めやがて酸素無しではストローで吸うこともできなくなりました。こんな中で、看護師さんの対応もいろいろでした。処置に訪れる看護師さんを選んで、要望を出したりしたものです。今日の看護婦さんはこれを言ってもいいね、とか、今日は黙っていようね、というようにです。人間には相性がありますから仕方のないことですが、終末期を迎え、なおかつ、看護師に気を使うということがあっていいものではないでしょうか。大体看護師さんはまじめな話だけです。どうでもいい話や、冗談があったら助かるなど思ったものです。1人くらい漫画の話をする方がおりました。患者と家族はいつも病気と真正面から向き合っています。そこに別の空気の流れを作る、今流にいえば癒しの部分を作ってくれたらいいなど

思います。

10月2日になくなりましたが、9月の末頃、主治医の先生は出張で出かけるときに、「私は〇〇に出かけますが、明日の〇時に帰ってきます」と言って出かけるようになりましたが愚かなことに私は、今日、明日別れが待っていようとは感じませんでした。今、冷静に考えれば、あちこち出血は始まっている、酸素吸入をはなすことはできない、など差し迫った状態だったのです。でも、少しの物を食べたり、笑ったりしている姿から家族には死ぬ日が来るとは思えないものです。回復するものだと思っているのです。

10月2日、付き添いを夫とかわり、私は、美容院に出かけました。終わって家に帰ると至急病院に來い、という知らせがはいつていました。駆けつけると既に意識はなく、人工呼吸器がつけられていました。私は、何とか意識を取り戻そうと、病棟中に聞こえるような大きな声で何度も何度も娘の名前を呼びましたが、答えることはありませんでした。先生がどうしますかというように私の顔をみました。夫とすぐに相談し、スイッチを止めても良いと答えました。そのとき、一生忘れることができないと思います。有生子を死なせたのは私だ。という何とも取り返しのつかないことをした、という後悔の気持ちが湧きました。スイッチさえ止めなければ、有生子はまだ生きていたんじゃないか、と思ったのです。客観的に考えればありえないことなのですが、今でも気持ちが揺らぎます。もう1つ、霊安室に移され、看護師さんや親戚たちが線香をあげたときです。さあ、お母さんもといわれましたが、私は、いやだ、あげないといいました。あの時、お線香をあげたら、有生子は本当に死んでしまうと思ったのです。

葬儀が終わってからも、三途の川はちゃんと渡れたかしら、とか、いまでも、あの世でいじめられないでちゃんと暮らしているかしら、などとまったく科学的でないことを考えています。

6. 最後に

娘が逝って今年で9年目になります。

なくなった当時は、私の有生子がいなくなった、という思いが強く、父親である夫にさえ有生子のことは言ってほしくない、まして、おばあちゃんが有生子のものを片付けたりすると、泣いて怒ったものです。でも、今では、夫の父親としての悲しみ、おばあちゃんの孫に対する思いも心穏やかに察することができるようになりました。時、という何よりの癒しがあるのですね。

娘は亡くなったような気はしません。いつも肩の後ろにいるような気がします。科学としての看護を目指す皆さんからは、なんとおろかなとみえるかも知れません。でも、家族はそのときそのときにいろいろな思いがあって行動しています。相手の気持ちを推し量れる、そして、気持ちに余裕のある看護職を目指してください。

(平成15年3月)