

博士論文

小児がん領域の「死と生」に関する
臨床心理学的研究

都合 紗耶

<目次>

はじめに	3
第Ⅰ章 問題設定	4
第1節 問題の所在	4
1. 一般的な子どもの死生観研究	4
2. 本研究の問題意識	12
第2節 用語の定義	12
1. 「死生観」「死と生」	13
2. 「一人称の死」	13
3. 「患児」	14
第3節 本研究の目的と構成	15
第Ⅱ章 小児がん領域の「死と生」に関する研究の動向	18
第1節 問題と目的	18
第2節 対象と方法	18
第3節 結果	19
第4節 考察	26
第5節 まとめ	27
第Ⅲ章 小児がん経験者（当事者）の「死と生」の捉え方	28
第1節 問題と目的	28
第2節 対象と方法	29
第3節 結果	36
1. 「アイデンティティ尺度」と「死に対処するための能力尺度」	36
2. インタビューの結果	38
結果1 TEM 図ー「一人称の死」に着目した死生観形成のプロセスー	38
結果2 周囲の大人の関わり	44
第4節 考察	48
第5節 まとめ	52
第Ⅳ章 小児がん領域の医療スタッフは患児の「死と生」をどうみているか	54
第1節 問題と目的	54
第2節 対象と方法	54
第3節 結果	57
1. 対象者の属性	57
2. アンケート結果	60
(1) 患児から「自分の死」を問われた時	61
(2) 「闘病仲間の死」について尋ねられた時	76
(3) 患児の事故傾性のサインとその対応	82

(4) 小児がん領域で「死と生」を取り扱う際スタッフの抱える困難さ.....	85
(5) 小児がん領域の医療スタッフが「死と生」を取り扱う際よかったこと	92
(6) 自由コメント欄に記入された医療スタッフ個人の心境.....	92
第4節 考察	100
第5節 まとめ.....	104
第Ⅴ章 総合考察.....	105
第1節 本研究で得られた知見とその意義.....	105
第2節 本研究の限界, および, 今後の展望	107
引用文献	111
謝辞.....	120

はじめに

現在、国内では、二人に一人ががんの時代といわれている。近年の医療成績向上に伴い、がん患者の生存率は上がり、病名告知のあり方も大きく変化してきた。メディアや SNS (Social Networking Service) で自らががんを発表し、自身の闘病体験や経験談を発信する著名人も出てきた。現代日本において、「死と生」は誰にとっても身近なものになってきている。

我が国では長年、成人がんを中心にがん患者への対策を進めてきたが、2012 年「第 2 期がん対策推進基本計画閣議決定」の中で、初めて「働く世代や小児へのがん対策の充実」、分野別施策に「小児がん」を追加し、重点的に取り組むべき課題として掲げている。以降、小児がん治療に特化した施設である「小児がん拠点病院」が全国に 15 施設制定され、国内初の子どもホスピス病棟ができるなど、対策は早急に進められてきた。支援のあり方も、身体面だけでなく、心理社会面も含めたトータルケアを重視するようになってきている(武井ら, 2013)。しかし、小児がん患児にとって、「死と生」にまつわることは中心的問題であるにも関わらず、具体的な指針が出ていないといった現状がある。

筆者は以前、小児科病棟の心理士ボランティアをしていた。その中で、多くの患児さんやご家族と関わらせて頂いた。治療が寛解し、復学される患児さんや、治癒の見込みが難しい患児さんがおられた。つらい闘病生活中にも関わらず、いつも笑顔で出迎えてくれる彼らと関わる中で、「生きること」「死ぬこと」について、この子たちはどのように思い、何を考えているのだろうと筆者が思うことは多かったが、患児らの心の内は不透明なままで終わってしまった。

本論では、幼い子どもであっても、自分の「死」や「生」について、普遍的で素朴な問いを抱くことを踏まえ、「自分の死を直視することは、同時に、自身の生をよりよく生きる」という考えに基づき、「死と生」を包含した観点から小児がん領域におけるその臨床心理学的な検討をテーマとした。特に、死と生に密着する環境下にある、小児がんの患児(子ども)と医療スタッフ(大人)の双方の「死と生」の捉え方に着目し、研究を進めていった。

第Ⅰ章 問題設定

第Ⅰ章では、第Ⅱ章以降の問題設定を行う前提として、死生学や子どもの「死と生」に関する先行研究を概観し、小児がんの子どもが死に直面する意味を明らかにした。まず、第1節では、一般的に子どもは、「死と生」をどのように捉えていくのかを把握するために、子どもの死生観研究を概観し、問題意識を掲げた。第2節では、本論文で使用する用語の定義を行った。これらを踏まえ、第3節で本研究の目的と構成を示した。

第1節 問題の所在

「死生観」とは、「死と生についての考え方。生き方・死に方についての考え方」（広辞苑）とされている。学問としては、医学や哲学、生命倫理を中心に、「死生学（thanatology）」として、体系化し扱われてきた。日本では近年、医療、教育、福祉、産業、心理学、哲学、宗教といった幅広い分野で扱われている。特定の国における死生観は社会文化的影響が大きく、宗教や伝統、風土といったその国独自の概念として形成されている。例えば、欧米における、死生学は、死そのものや死に向かうまでの過程、死を取り巻く諸問題などに焦点が当てられていることが多い。一方、日本では、死と生が表裏一体のものとして扱われていること、死と隣り合わせの生き方を問うていること、いのちの危機や尊厳にまで言及していることなど、より多面的に捉えられている。日本に、死生学という新しい概念を定着させたアルフォンス・デーケン（2016）は、死についての学問の研究分野（タナトロジー）を「死学」と翻訳せず、「死生学」と定義した。その理由に、「死について学ぶことは、そのまま死までの生き方を考えること」と述べている。また、藤井（2015）は死生学を、「死を含めて生きることを考える学問」と定義し、“死を含めていかに生きるか”は、すべての人間にとっての普遍的課題と示している。このように、死生観を論じる際、死やネガティブな一側面だけを見るのではなく、死と生を一体とする包括的な見方が主流となりつつある。

1. 一般的な子どもの死生観研究

小児がんの子どもの死と生を捉える上で、まず、一般的な子どもの死生観がどのようなものか探るべく、先行研究を概観した。検索ワードとして、「子ども」「死生観」では、30件存在し、その他、「いのち」「命」「生命」「死」「生死観」といった死生観に関するワードも含み、子どもの死生観に関する論文を概観した。

（1）発達段階からみた「死と生」と捉え方

死までの限りある生を自覚するためには、個々人が自分の死生観を見つめ、自覚を持って死生観を模索していくことが重要である。表裏一体の関係である死と生の関係を意識するこ

とで、生の重みを強く受け止め、自身の生き方をよりよくできると考えられる。

人の死生観はどのように形成されていくのか。まず、発達段階初期にある、一般的な子どもの死生観をベースに理解を深める必要がある。本章は、これまでの子どもの死生観研究を概観した上で、「死の概念」を踏まえた発達的变化や、死生観の影響因子、最後に、一人称の死の意義について整理した。

未知で漠然とする「死」とはどのようなものか。「死の概念」は、おおよそ9～10歳前後で獲得するという見解は、多くの研究で報告されている。死の概念を構成する要素は、論者によって定義や、要素の名称や要素数が異なる(赤澤, 2001)が、代表的な概念の一つに、Speece&Brent (1984)の死の構成要素が挙げられる。これまでも、仲村(1994)、竹中ら(2004)、濱野(2008)、大井(2011)など多数の研究者が研究の視点として採用している。Speece&Brent (1984)の構成要素とは、一度死ぬと生き返れない「不可逆性(irreversibility)」、手足や思考など全ての身体機能が停止する「無機能性(nonfunctionality)」、命あるものは必ず死んでしまう「普遍性(universality)」の3つを指す。本章でもこの3つの構成要素を踏まえ、子どもの死の概念を検討した。

先行研究では、子どもの死生観形成を発達段階で捉える際に、Piaget (1960/2004)の認知発達理論に基づく研究が散見される。また、子どもの死の概念発達の先駆者であるNagy (1948)は、子どもに具体的な死への質問を行い、死の概念獲得までの過程を3つの段階に分けている。国内でもこれまで、杉本・宮崎(2004)、美馬(2010)、大井(2011)、三木(2013)などが、発達に即した子どもの死と生の理解とその段階及び、理解に関連する要因を検討している。

1) 「死の概念」獲得までの発達的变化（乳児期～児童期）

死の概念獲得を踏まえ、Nagy (1948) の死の概念発達や、Piaget (1960/2004) の認知発達理論を軸に、子どもの死生観形成を発達段階に沿って表を作成した（図 I - 1）。

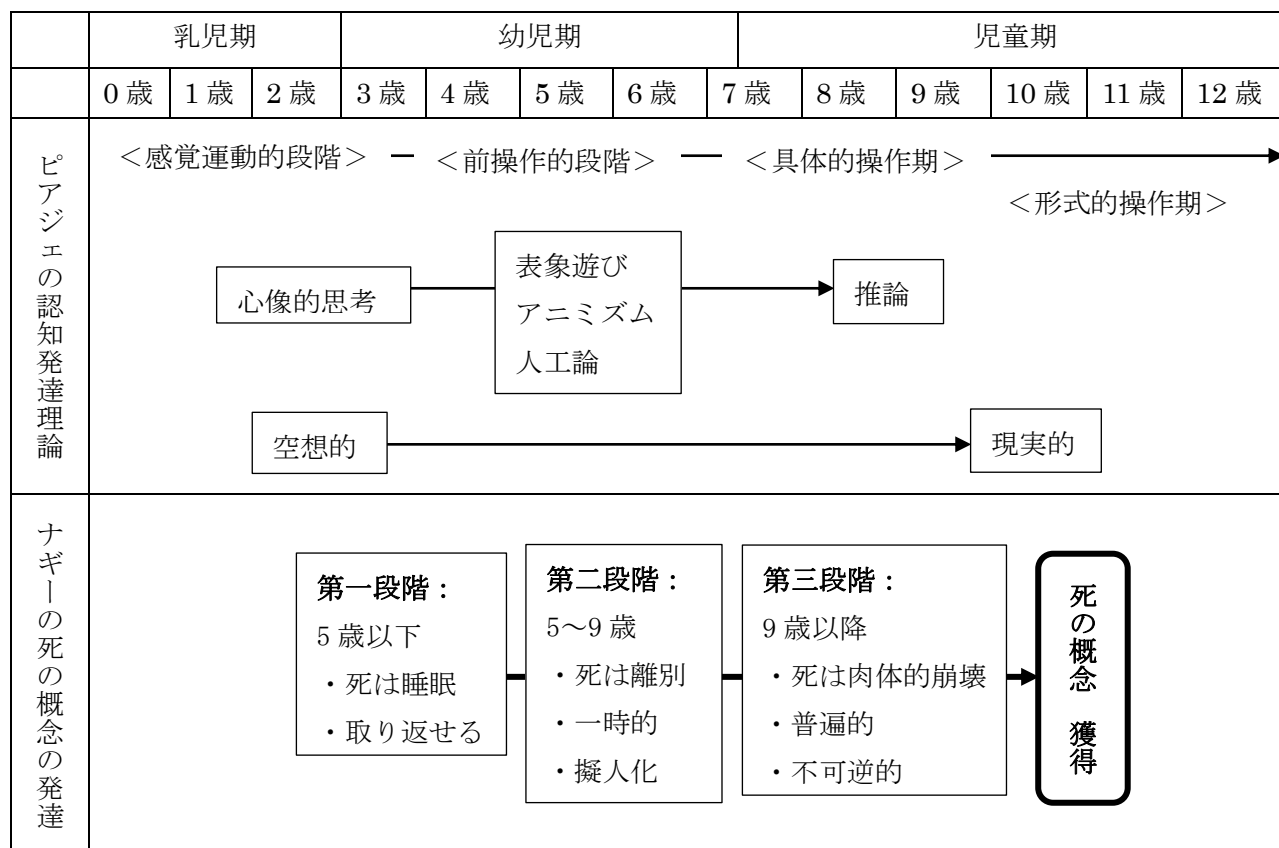


図 I - 1 死の概念獲得までの発達的变化

①乳児期

Piaget (1960/2004) の発達理論の枠組みでは、おおよそ 0 歳～2 歳までが「感覚運動的段階」に該当する。この段階では、直接的な動作によって外界と関わり合いで適応していく段階である。目の前にあるものは五感を使って認識できるが、感覚によって認識できないものは存在しないと考える、ものの永続性が未獲得と考えられている。例えば、この時期の乳児は、おもちゃを隠されてしまうとものを認識できない、「いないいないばあ」のように、目に見えるものが全てで、見えなくなるものは存在しないと捉えたとされている。また乳児期は、基本的信頼感や愛着形成 (Erikson, 2011) を培う時期であり、これは「自己生命の価値の実感と、自他の生命を尊重する意識や行動の基盤」(三木, 2013) にもなる。このように、その個人の死生観の前提となる、自己を能動的な存在と知覚できる「生の基盤」は、誕生直後にすでに始まっていると考えられる。

②幼児期

幼児期は、1歳半頃から6, 7歳頃までをいう。この頃は「前操作的段階」(Piaget, 1960/2004)にあたり、思考の自己中心性や、直感的・空想的であることで特徴づけられる。自己のイメージする象徴的世界(主観的世界)は膨らみ、表象機能が発達した遊びも見られる。また、全てのものは生きている、あるいは、心をもつといった「アニミズム」、心に思ったことは実存するという「実念論」、全て人間が作ったものとみなす「人工論」などの捉え方もこの時期の特徴とされるものである。その一方で、量や重さ、体積は見た目の変化に変わらず一定であるという「保存の概念」はまだ獲得していない段階である。

この時期について、Nagy (1948)の理論では、死の概念発達の第一段階(5歳以下)にあたり、死そのものを十分に認識できず、死んでいるものと生きているものを区別できない段階とされている。つまり、死は「睡眠」、あるいは「一時的なもの」と想像する可逆的な考え方である。幼児期にとって、死は「取り返せるもの」であり、死の概念はまだ獲得されていない。しかし、死んで存在しなくなった人に会えなくなり、寂しい、悲しいなどの感情は生じるため、この段階でも、大人と同様の感情的な反応を示すことはあると言われている(美馬, 2010)。

③児童期

児童期は小学生に相当する年齢であり、一般的に心身ともに安定した時期である。児童期の前半にある、7, 8歳頃から11, 12歳頃までは「具体的操作期」(Piaget, 1960/2004)の段階である。幼児期までの直感的・空想的な表象思考とは違い、具体的な事物を直接に用いた場合のみ、論理的な推論が可能になる。

この時期は、Nagy (1948)の理論では、死の概念発達の第二段階(5~9歳)にあてはまる。死を単なる離別や、偶然の出来事、擬人化して捉えられやすい。例えば、死神や悪魔などが連れ去る人々だけが死ぬ、といったように、死は不運な人にのみ起こる事象で、自分とは関係ない出来事と捉えるとしている。

しかし、児童期後期になると、死は「空想的」なものから「現実的」なものへと変化していく。11歳、12歳頃からは「形式的操作期」(Piaget, 1960/2004)にあたり、目の前に具体的な対象物がなくても、抽象的推論が可能となる時期である。仮説演繹的思考とも言われ、子どもは直接的に経験できないことであっても、そのことについて考え、論理的に推論することが可能になる。

Nagy (1948)の理論では、死の概念発達の第三段階(9歳以降)にあたる。この時期では、死を肉体的生命の崩壊であると知覚し、普遍的、不可逆的で不可避なものとして認識する。つまり、自分とは無関係と思っていた「死」は、誰にでも起こり(普遍性)、死んだら二度と戻れず(不可逆性)、肉体は動かない(無機能性)など、死をより具体的、現実的に捉えられるようになる。

このように、子どもは9歳頃になり、大人と同様の死の概念を獲得する。獲得時期につ

いては、これまでの研究でも概ね一致した見解が報告されている。

2) 「死の概念」獲得後の「死と生」の捉え方の変化

次に「死の概念」が獲得された頃から、死や生の捉え方の変化を国内の先行研究を中心に検討していく。図 I-2 は、児童期後半から思春期、青年期にかけての死や生の捉え方の変化を示したものである。

小学生（児童期後期）	中学生・高校生（思春期）	大学生（青年期）
<ul style="list-style-type: none"> ・死のイメージの多様化 ・死のタブー視の理解 	<ul style="list-style-type: none"> ・生に対する積極的な態度減少 ・生まれ変わりへの願望 ・死を軽視，死の羨望 	<ul style="list-style-type: none"> ・死はネガティブ ・生はポジティブ ・死は遠い存在，漠然

図 I-2 死や生への捉え方の変化

①小学生

小学生を対象に、死のイメージを測定した研究（山岸ら，1995）では、小学3年生と小学5年生では、死のイメージとして「暗い」・「こわい」・「寒い」など共通のものがみられることと、学年が上がるにつれ「汚い」「低い」などのイメージから、「きれい」・「高い」などのイメージに変化することが報告されている。また、津野ら（2002）は、小学6年生の死の連想語として「おもしろそう」・「楽しそう」・「好奇心がわく」という肯定的な言葉が出現したことを報告している。大井（2010）は、児童期を対象にSD法を用いて「いのち」（命）のイメージを測定し、学年の上昇とともに、命をより「重く」、「深い」、「複雑な」ものという方向に捉えることを明らかにしている。高柳・牧（2013）は、小学3年生へのDeath learningによる介入研究の中で、すでに死を触れてはいけけないものとする傾向が見られたことを述べている。しかし、介入後は、死の概念理解が深まり、死の不安が低減したことや、死の怖さを実感することの大切さを学びとった児童がいたことを報告している。このことから、子どもは、成長とともに分化する感情に伴い、死の連想語も多様化していき、イメージの質は深く、重みを増していくことが示される。児童期後期頃の子どもは、すでに死を触れてはいけけないもの、と捉える傾向も見られているが、全般的には、死を連想し豊かなイメージが広がる時期であり、死や生に関心を寄せ、積極的に学ぼうとする意欲が生じていることがうかがえる。

②中学生・高校生

中学生の頃に、死に対する態度が変化していくとされている。今野（2005）は、中学生123名を対象とし、絵本（「100万回生きたねこ」）の読後における、自由記述式の感想をカテゴリー化している。結果では、死の非可逆性を理解した上で、「生は有限だからこそ大切に生きる」と考える一方で、不可逆性を理解しつつも「もっと生きたいし、生き返りたい」

と生まれ変わりを願う感想があることを報告している。しかし、このような生まれ代わり思想は、他方では、生を軽んじる、あるいは、死を軽視する傾向とも捉えられやすい。丹下(2004)も、中学生・高校生を対象に、死への態度について質問紙調査を行い、「死に対する否定的な態度が減少するとともに、生に対する積極的な態度も減少する」という結果を報告している。また、渡部(2012)は、自傷行為を最初に行う年齢として12~13歳が最多であり、中高生の1割に自傷行為の経験があるとし、これは思春期特有の問題であると述べている。死の概念の獲得直後である小学生低学年頃は、いのちや死生を尊いもの、複雑で重いもの、肯定的なものと捉えていたが、思春期頃になると、死や生に対する態度に大きな変化が生じていることが推測される。「今さえ良ければ」、「またりセットすればいい」など、思春期ならではの短絡的思考は、再生への関心を高め、死への期待や羨望として表れやすいことがうかがえる。

③大学生

大学生を対象とした研究では、大学生の7~8割が死を否定的に、生を肯定的に捉えているという報告がある(松下, 2009)。尾方・岡本(2012)は、大学生202名を対象に「死・生・自己」のイメージと死の不安の関連を検討した研究を行っている。その結果、「死」分離群は、「生」「自己」をポジティブなイメージで「死」を潜在的にネガティブなイメージとしており、全分離群は、「死」に明確なイメージがない、という特徴を示している。また、死は自己と遠く疎遠で、目標のように捉えており、既知の感覚が得られないために、死の不安が高まる可能性も示唆している(尾方・岡本, 2012)。同様に、青年期にとって、死は人生の最後の瞬間として意味づけるまでには至っておらず、死は遠い存在にあるため、漠然とした未来を信じる傾向になりやすい(富松・稲谷, 2012)。未来志向である青年は、理想や目標を高く掲げるあまり、現実との乖離が生じやすい状態と言えるだろう。このように、青年は、死と生は対極であると捉え、死を否定的に、また、遠く未来にあるものとして捉え、漠然とした認識に留まりやすいことがうかがえる。

(2) 子どもの「死と生」に与える影響因子

先に述べたように、死生観の形成を検討する上で、発達段階に沿った見方は一つの捉え方である。その一方で、国内の死生学研究の大半が、Piagetの認知発達理論を重視することを指摘する研究がある(相良, 2004; 谷川, 2016)。死への態度について、丹下(2004)も「他の側面の発達と相互に関連しあいながら発達段階により変動を繰り返す」と述べている。そのため、死の概念の獲得や「死と生」に対する子どもの態度は、決して一直線で表すことはできず、実年齢や発達段階でのみ、判断することは危険であることに留意する必要がある。

では、死と生の捉え方に影響を与える因子にはどのようなものがあるのだろうか。例えば、谷川(2016)は、①これまで読み聞かせや映画など物語を通して知りえたこと、②1年を

通して行われる文化・伝統儀式などを通して得られたこと、そして③養育者等身近な人の日頃の関わりの中で伝えられた情報や知識が、子どもたちの死生観に影響を与えているという見解を示している。尾形・中根（2009）も、死に直面した時の大人の言動や振る舞いに、子どもの死生観は大きく影響されると報告する。これまで空想世界であった死が、現実世界に取り込まれていくのは、身近な人の死やその時の周囲の人々の反応、その場の雰囲気、遺された者が行う死者に対する敬意などを見聞きすることであり、子どもは死についての理解やその意味を再認する作業を行っていくと考えられる。

このように、子どもは日々の体験の中で、様々な影響を受けながら、死や生を理解していく。子どもに影響を与える因子について、本節では、「身近な他者やペットの死」、「絵本」、「宗教儀礼」、「映像メディア・コンピューターゲーム」、「大人の影響」の5つを取り上げた。

1) 身近な他者やペットの死

藤原ら（1990）は、大学生 157 名を対象とし、幼少期の回想から、幼少期の死別対象を検討している。対象として最も多いものは、ペットの死、祖父母の死、友人の死であると報告している。幼児の死の概念について、保護者への質問紙調査を行った杉山（2006）は、幼児が親に対して、死について尋ねる場合、多くは身近な他者の死が直接的なきっかけであると述べている。特に、ペットの死を経験している 3～6 歳の幼児は、すでに不可逆性を理解している（濱野，2008）との指摘がある。また、身近な他者と死別体験のある大学生が、「身近に起こりうる死について考える能力」と「死への親和性」が Death Competency 尺度において有意に高い（藤本・本多，2003）とする報告もある。

このように、日常生活で遭遇する身近な他者やペットの死を通して、子どもの死の概念発達が促進することを示す研究がある。さらに、身近な死をどのように感じればよいのか、といった子どもの捉え方は、その時に関わる大人の反応や行動が大きな影響を与えると考えられる。子どもが初めて死を目にした場合には、周囲の大人がどのように死を受け止めるか、感情を表出するか、それが与える影響は大きいと考えられる。

2) 絵本

子どもが死の概念を発達させる上で、絵本や物語の役割は重要である。辻本（2010）は、子どもが死をイメージしやすいように、人間の死を主題とした絵本（『おばあちゃんがいるといいのにな』）を紙芝居にし、幼児に読み聞かせ後、死に関する質問を行う調査を実施している。また結果から、感情的な側面が、子どもの死の概念獲得を理解する上で重要な指標となることも明らかにしている。現実世界のみならず空想世界に生きる子どもにとっては、絵本は、死生の理解を深め、いのちの尊さを知る機会となるようである。これまでも、幼児の死の概念発達において、絵本の影響は言及されており（尾形・中根，2009）、代表的な絵本には、『100 万回生きた猫』、『葉っぱのフレディ』、『大きな木』等が挙げられる。尾形・

中根（2009）は、直接的に扱う生と死のテーマだけでなく、「いのち」も視野に入れ、子どもの死生感を念頭に置き、子どもに与えたい絵本のカテゴリーを 11 の項目に分類している。そこでは、①「誕生・愛・信頼への認識」という乳幼児期の基本的信頼感に基づくもの、②「自然界の生成と消滅」・「地球環境・戦争・共生」という、森羅万象、宇宙、全人類的なもの等が示されている。このように、絵本の中の物語で、道徳心や神秘性を伴うような作品は、子どもの内的世界に浸透しやすく、死と生の理解に影響を与えることが推察される。

3) 宗教儀礼

杉本（1996）は、教会付属の園・学校に通う幼児及び小学生に対し、宗教と死生観の関連についての面接調査を行っている。結果では、宗教色のある園・学校に通う子どもの方が、それ以外の子どもよりも、死について考えたことが多いことを示している。また、天国や神様を明るいイメージで捉え、死を恐れず天国にいたい希望を表現した子どもが多かったとしている。このような、特定の信仰がなくても、盆、葬式、年忌、お墓詣り、といった日本独自の宗教儀式を通して、子どもは死生を学ぶ機会になることが考えられる。相良（2004）も、子どもの死の概念は、文化や伝統的儀式を通して養われると報告している。このような宗教儀礼の中で、子どもは、普段と異なる厳かな雰囲気を経験し、亡き者を弔う大人の姿を見て、死生の意味を自ずと学んでいくと考えられる。

4) 映像メディア・コンピューターゲーム

子どもは、映画やアニメ、コンピューターゲーム等のメディア上で、死を見る機会があり、それらの映像を通して、子どもは死や生について知る場合が多い。高木ら（2004）は、小学 1 年生から中学 2 年生までの子ども（計 3713 人）を対象に、死や生にまつわる調査を実施している。結果の一つに、メディア（テレビやゲームの暴力シーンなど）は、生命の有限性の認識に対して強い影響力があり、死の普遍性とゲームやパソコンの操作時間との間には相関関係があると報告している。例えば一日 3 時間以上使用する子どもは「人は死なない」、「死んでも生き返る」と捉える割合が高くなるという。また、近年で注目される TV アニメの中には、現代の子どもや若者の立場に立ち、死の世界観を表現した作品もある。渡部（2012）は、死の関心が高まりやすい思春期頃に、自傷行為や他者への攻撃性、自己イメージの揺らぎなど、TV アニメの死の描写が現代の子ども達の心の葛藤を投影させやすいことを述べている。しかし、メディアやコンピューターゲームが、死の概念発達を阻害するか否かについては、未だ一致した見解はないようだ。

5) 大人の影響

子どもの「死と生」の捉え方は、大人のものとは異なる部分がある。Grollman (1990/1999) は、子どもは言葉の意味をよく取り違えることを述べており、「死」についての質問も、子どもがその問いに至るまでの背景を汲み取らなければ、的外れの答え方になる恐れがあると

危惧している。

谷川（2016）は、子どもの死生観を解明するために、5名の子どもの対象に絵を描いてもらいインタビューを実施している。そして、①今まで生きてきた経験で物語として知り得たこと、②文化・宗教儀礼、③養育者など身近な人の関わりの中で伝えられた情報や知識が影響することを示唆している。中道（2012）は「大人が子どもに死をどのように語るかということは、死というものを十分に理解できていない子どもにとって、重要な役割を果たす」と述べる。「死とは何かということは、実際はわたしたちにはよく分からないものである。特に、死後いったいわたしたちはどうなるのかということを見たものは誰もいない。ただ、それを言葉で表現することによって概念化され、その死の概念はわたしたちの生に影響を与えるものとなる。子ども達は、死を自ら理解するのではなく、大人が語る言葉によって、死を概念化し、死は実態を持つものとして理解するようになる」と説明している。

2. 本研究の問題意識

死の意味がわからないために、生の意味づけがよくわからないという「死生観の空洞化」（広井, 2001）や、死を話題として触れられない社会「死を隠す社会」（島井・増田, 2016）等の指摘がある。高柳・牧（2013）は、教職員と子ども相互の視点から Death Learning のプログラムを用いた介入を行い、大人が死を「タブー視」する傾向が、子どもの死の概念発達を阻害し、漠然とした恐怖感や不安を与えてしまう可能性があることを報告している。そのため、大人が死を隠すことの弊害は、結果的に、子どもにとって、自分の不安や恐怖感を抑圧してしまうこととなり、死と生に関する不安や恐怖、素朴な疑問さえも表現できないことにつながると考えられる。

一般的な子どもの死生観に関する研究を概観した結果、発達段階で捉えたものや、身近な他者やペットの死、絵本や宗教儀礼、映像メディアといった、様々な影響因子について相関を見る研究があった。また、死を前にした大人の振舞い方や関わり方も、子どもの「死と生」の捉え方に影響を与える要因となっていたことが示された。

一方で、小児がんの子どもにとっては、死と生のテーマが自分の身に起こるダイレクトな体験であり、中心的な問題となってくる。そのため、彼らは、独特な発達の過程を辿ることが考えられ、「死と生」に関する独自の理解と、周囲の大人の振る舞いを合わせて検討する必要がある。しかし、その研究が少ないという課題もある。「死と生」を隣り合わせに生きる、小児がん患児が、自己の存在意義や、死への直接的な問いと対峙する時、どのような心理状態に陥るのか、また、周囲の大人はどのように捉えているかを明らかにすることは重要課題と考えられる。

第2節 用語の定義

1. 「死生観」「死と生」

「死生観」とは、「死と生についての考え方。生き方・死に方についての考え方」(広辞苑, 2008), 「生きることの意味と生の延長上にある死について, どのように捉えるかという個人的な考え方」(安達, 2000) 等, 個人の価値観に基づくものである。しかし, 死生観は, 社会の基盤である文化や宗教に大きく規定されたり, 個人の生育歴に付随する価値観や信念といった, 根深い意味としても捉えられやすく, 臨床・医療現場で, 実践的に扱う際に誤解や支障を招くことが危惧される。さらに, 類似する用語としては, 「生死観」「生死」「生と死」なども挙げられるが, 近年の死生学においては, 「死を含めていかに生きるか」(藤井, 2015; 川島・近藤, 2016; デーケン, 2016) という考え方が主眼となりつつある。これらのことを踏まえ, 本研究では, 既存にある死生観の先行研究を参考にしつつも, 臨床現場で活かせるよう, 扱いやすく抵抗感の少ない用語の設定を行う必要がある。よって本研究では, 死生観に準じる用語として, 「死と生」という表記を用いることとした。

2. 「一人称の死」

平山(2000)は3つの人称を用いて, 死を検討する立場を明らかにしている。まず, 事実としてある客観的な死, 第三者の死のことを「三人称の死」とする。いわゆる, ニュースやラジオなど, メディアで知るような他者の死もこれにあたる。次に, 身近な他者, つまり家族や友人, 愛する者の死を「二人称の死」としている。そして最後に, 自分自身の死を「一人称の死」とすることを提案している。一人称の死は, 生きている限り, 誰も経験しえないことである。そのため, 人が自分自身の死を考える際に, 身近な他者の死(二人称の死)を最も近い体験として投影させやすいとしている(平山, 2000)。

これまでの死生観研究で扱われた死は, 身近な他者の死や, 第三者の死等, 様々な死が混在していることが指摘されており(海老根, 2008), 実体験に基づく自己の死, いわゆる「一人称の死」(Jankélévitch, 1966/1978; 平山, 1991)の研究は皆無に近い。しかし, 「自分自身の死に直面する」体験は, 一人称の死に含まれて検討される場合がある。「自分自身の死に直面する」とは, 身体も精神も“死に近い状態”であること, あるいは, “死に限りなく近い領域に踏み込む体験”を意味する(都合, 2017a)。島藺(2008)は, 終末期が間近な人を「死に臨む人」と言い, 死生学の中核に位置づけている。自分自身が病気を患う体験, とりわけ, 死に近い大病を患う体験は, 大人同様, 子どもにとっても自己存在を揺るがすような衝撃的な出来事である。加藤(2014)も, 一人称の死について, 「当事者性の死」という言葉を用いている。そして, 「死に関する心理を検討する上では, その死が, 被調査者にとって誰の死であるかについて明確にした上での調査が必要であり, こうした配慮こそが今後, これらの研究結果が反映される実践の質に大きく関わる」と報告している。以上のことから, 本研究で用いる人称の死は, 当事者となる「小児がん患児・経験者」の直面する患児自身の死である, 一人称の死を軸に進めていく。

3. 「患児」

小児がん治療の中で「死と生」を扱う中では、「終末期」「ターミナル」といった言葉が用いられ、医療基準で診断された予後不良（終末期）の子どもの「死」に焦点が当てられやすい。厚生労働省（2012）は、『がん対策推進基本計画』の中で、「緩和ケアが、がんと“診断された時から”提供されるとともに、診断、治療、在宅医療など様々な場面で切れ目なく実施される必要がある」ことを重点的に取り組むべき課題としてあげている。大北（2018）も、小児緩和ケア研究が、終末期にある子どもと家族に限定するイメージを払拭する必要があると述べながら、今もなお、患児家族のみならず、医療者の間でも“緩和ケア”という用語が、「死」のイメージが強い現状を指摘している。しかし、がんの診断を受けて入院する子ども達は、閉鎖的で非現実的な空間下での生活や身体治療を強いられ、重大な心のストレスに晒されるという意味では、予後不良か否かに関わらず、同じ立場に置かれているといえる。

第3節 本研究の目的と構成

1. 本研究の目的

自分自身の「死と生」に直面した時、特に小児がんのような「死と生」に密接に関わる疾患を罹患した場合、通常の知識・意味とは、異なるレベルでの「死と生」の理解や対応が求められる。岸本（1973）は、自身の闘病体験から、普段死を忘れている一般の人々にとっては、死の意識は抽象的な観念にとどまることを指摘し、「死は実感ではない。ひとごとである」と言い、自分にとって死が意識されたことを契機に、はじめて激しい生命欲が起こるとも述べている。それは大人に限らず、小児がんの子どもたちも、「自分自身の死」を意識する時、子ども自身が、今「生きる生」と真っ向から向き合おうとする瞬間であると言える。

小児がんの子どもは、「死と生」への関心を通常の子ども以上に強く持ちやすいことは推察されるが、患児は、自身の抱える複雑な思いや、素朴な疑問を表現できる場や相手（大人）を見極めていることも想定される。患児は、「誰でもよいから打ち明けたのではなく、これまでの関係からこの人ならば自分の絶望的な気持ちを受け止めてくれるはずだとの意識的・無意識的な判断をして、特定の人を選び出している」のである（高橋，1999）。そのため、小児がんの子どもが、もし、「死と生」に関する問いを大人に投げかけてくるならば、それは、極めて貴重な瞬間であり、その時そばにいる医療スタッフの振る舞いや態度の在り方は重要な意味を持つてくる。

これまで、後方視的に辿った診療録や、遺族の報告からは、予後不良の患児に死の予感や不安が認められた報告があるものの（細谷，1991；藤井ら，2002；戈木，2010）、患児の主観的な体験や当事者の立場から、「死と生」がどのように捉えられたかは不明瞭である。また、小児がんの患児自身（当事者）の「死と生」をテーマとした研究はほとんど皆無で、患児が自身の死に直面した際、どのような心理状態に陥り、「死と生」を模索してきたのか、周囲の大人との関わりの中で、どのように「死と生」を捉え、その後の経過を送ってきたのか、詳細に明示された研究はない。さらに、医療現場では、実際に患児はどのような言動で医療スタッフに問いかけているのか、また、その時対応した医療スタッフ（大人）がどういった心境で、患児と対応しているのか、具体的に報告されているものは見当たらない。

そこで本研究では、まず、小児がんの子どもが「死と生」をどう捉えるのかを探るため、小児がん経験者のインタビュー調査をもとに明らかにし、これを踏まえ、現在の医療現場では、患児の「死と生」がどう扱われているか、医療スタッフへのアンケート調査により実態を把握し、臨床心理学的観点から検討することを目的とする。

2. 本研究の構成

本研究は、全体の第Ⅰ章から第Ⅴ章で構成される（図Ⅰ－3）。

第Ⅰ章では、第Ⅱ章以降の問題設定を行う前提として、死生学や子どもの「死と生」に関する先行研究を概観し、小児がんの子どもが死に直面する意味を明らかにした。まず、第1

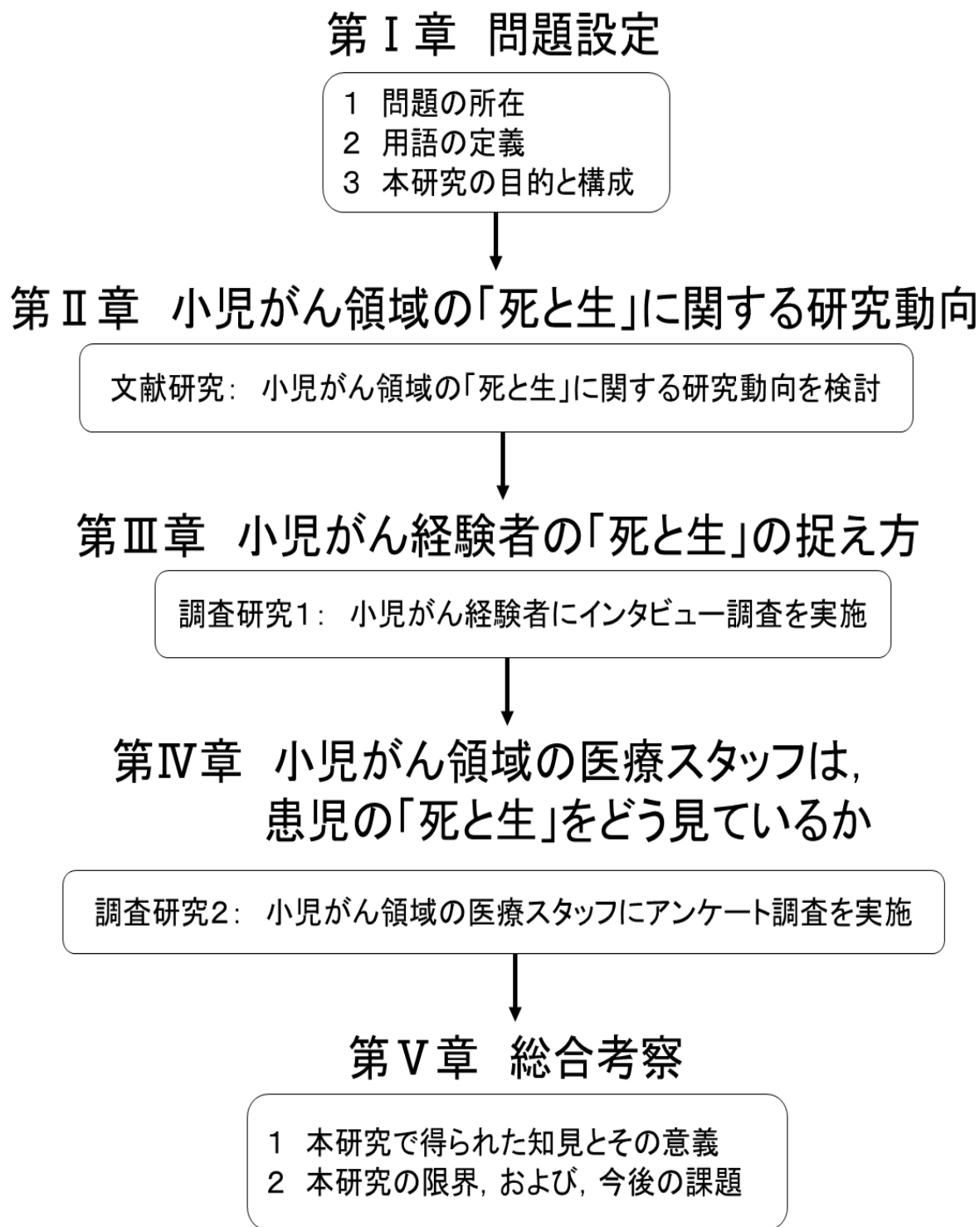
節では、一般的に子どもは、「死と生」をどのように捉えていくのかを把握するために、子どもの死生観研究を概観し、問題意識を掲げた。第2節では、本論文で使用する用語の定義を行った。これらを踏まえ、第3節で本研究の目的と構成を示した。

第Ⅱ章では、小児がん領域の「死と生」に関する研究を進める上で、これまでどのような研究がなされているのか、研究動向を探るため、文献研究を行った。

第Ⅲ章では、小児がん患児が、自分の「死と生」をどのように捉えているのか探るべく、寛解した経験者を対象にインタビュー調査を実施した。病気発症から現在に至るまでのプロセスをTEM図で示し、現在の死生観を明らかにした。また、先のプロセスから見えた、「自分の死」や「仲間の死」といった出来事に直面した際、本人たちはどのような心境に陥り、死と生を捉えてきたか、また、そばにいた医療スタッフや家族の関わりはどのように捉えられていたかを示した。

第Ⅳ章では、現在の医療現場では、医療スタッフが患児の「死と生」をどのように扱っているのかを検討した。その現状を把握するために、小児がん治療を行う施設の医療スタッフを対象とした無記名式のアンケート調査を実施した。自由記述式のアンケート項目は、前半は事例を問い、後半は自由記述式で回答を求めた。

第Ⅴ章では、Ⅲ章・Ⅳ章より得られた結果をもとに、総合考察を行い、本研究で得られた知見と課題、今後の展望を示した。



図Ⅰ-3 本研究の構成

第Ⅱ章 小児がん領域の「死と生」に関する研究の動向

第Ⅱ章では、小児がん領域の「死と生」をテーマに研究を進める上で、これまでどのような研究がなされてきたのか、その傾向を探るため国内の文献を明らかにした。

第1節 問題と目的

1983年から2011年までに「小児がん患児・経験者を対象とした研究の動向と今後の課題」について文献研究を行った益子ら（2011）は、抽出された重要項目の一つに「生と死の認識」を挙げている。しかし、生と死の認識を検討したものは、杉本（2001）の研究の1件のみであったこと、また、小児がん患児のグリーフケアや在宅ケアに関する研究が皆無で、学会のシンポジウム等や事例を通じた実践報告に留まっていることを今後の課題としている。

そこで、本章では、2012年以降から2017年4月までに掲載された、小児がん領域の「死と生」に関する国内の文献を概観し、現状を明らかにした上で、今後支援を行う上で必要な課題を検討することを目的とした。

第2節 対象と方法

対象と方法として、分析対象と分析方法を述べる。

1. 分析対象

益子（2011）により2011年までのレビューはされているため、過去6年（2012年～2017年4月）の研究を医学中央雑誌 Web と CiNii を用いて検索した。検索キーワードは「小児がん」を主に、小児がん領域の死生に関するキーワード、「死」「生」「死生観」「グリーフケア」「エンド・オブ・ライフ」「ビリーブメント」を用いた。最近の知見を明らかにするために、査読のある学術誌上で発表された原著論文を条件とし、解説・総説・文献研究・報告・会議録（二次的研究）を除外したところ、「死」で41件、「生」で165件の原著論文が抽出、検索され該当研究とされた。

次に、「生」の原著論文の大半が、「生存率」「生活」「小学生」「発生」といったワードであったため除外し、「人生」「生命」など、いのちや生き方、ターミナルや在宅ケアに言及している研究のみ対象とした。また、重複している文献も除外した結果、「死」が22件、「生」が5件となり、最終的に27件を分析対象とした。死や生の捉え方は、その国の文化や宗教・風習などに大きく影響するため、本章では国内のみの文献に限定した。

2. 分析方法

小児医療に関する文献研究（佐藤ら，2009；益子ら，2011；山崎ら，2016）を参考に、レビュー検討を行った。まず一読してその文献の主張を捉え、その後、精読しながら目的に言及している部分を要約・引用し抜粋した。その後、抜粋部分同士を比較し、類似の主張や、研究の特徴から焦点を絞り質的に分類した。

第3節 結果

結果として、研究の概要を要約、または引用し、研究対象者と研究方法、研究の焦点されたキーワードについて以下に述べる。

1. 研究の概要

小児がん領域の死と生に関する文献（27件）を表Ⅱ-1に示した。27の文献について、対象者や研究方法、結果の概要、研究の焦点について整理した。

表Ⅱ-1 小児がん領域の「死と生」に関する文献（2012年—2017年）

文献	対象者	研究方法	結果の概要	研究の焦点
1) ビーズ・オブ・カレッジプログラムを用いた遺族へのビリーブメントケア バタフライビーズの導入を試みた6例の報告（小島ら，2016）	遺族4例	介入研究（2014年からAクリニックではビーズ・オブ・カレッジプログラムを導入。）	小児がんの子どもの逝去後に、遺族に渡すバタフライビーズというビーズがある。プログラムの継続により遺族と医療者は思いを共有することが出来、バタフライビーズまでつなげたビーズは遺族にとって子どもとの思い出の品となっていた。ビーズ・オブ・カレッジプログラムは遺族のビリーブメントケアにも有効なツールであり、逝去後も継続すべきプログラムである。	遺族支援
2) 小児脳腫瘍患児の在宅看取り症例を経験して。環境調整、家族ケアなどの課題の総括（大橋ら，2015）	患児1例（11歳，男児。脳幹神経腫瘍）	事例研究（後方視的研究）	本邦の、小児悪性腫瘍患児の在宅看取りに関する報告自体がまれである。小児脳腫瘍患児の看取りの場所として、在宅を選択できるような地域のネットワーク構築が必要と考えられた。	在宅支援 地域連携
3) 根治が難しい小児がん患児における化学療法を含めた終末期医療と看取りの場所についての報告（杉下ら，2016）	患児17例	事例研究（後方視的研究）	看取りの場所は当院13例（76%）、自宅3例（18%）、緩和ケア病棟1例（6%）であった。最終化学療法終了から死亡までの期間において、脳腫瘍患児では、脳腫瘍以外の患児と比較して有意に長かった。療養場所において、脳腫瘍患児では、脳腫瘍以外の患児と比較して有意に在宅医療の介入が多かった。がんの種類によって治療背景が異なり、その違いが終末期の療養の場に影響を与える可能性が示唆された。	在宅支援

4) 亡くなった小児がん患児がもたらした級友への影響（奥山，2015）	亡患児の級友（成人）3名	質的調査研究（自己式質問紙）	級友は小児がん患児と【入院中，維持された仲間意識】により，【復学した患児に対する認識と行動】の変化がみられていた。級友は【患児が亡くなったことを受容する過程】を経て，級友自身の成長発達において患児から命や健康の大切さに気づかされ【生きる事の意味づけ】ができ，【人々の役に立つ職業選択の模索】へと良い影響を与えている。そして級友は患児を【何か関連した事があると想起される存在】として，患児との仲間意識をさらに深めていた。	亡患児の級友に対する支援
5) 担癌小児における望ましい死質的研究（Good death for children with cancer: a qualitative study）（Ito et al.，2015）	経験者 10 名／遺族 10 名／医療スタッフ 20 名	質的調査研究（半構造化面接）	小児がん患児特有の望ましい死の特徴として，下記の 13 項目が挙げられた。1) 自由に遊べる十分な機会，2) 仲間，3) 患児の日常活動と関係へのアクセスの継続，4) プライバシーの保証，5) 患児の決心と選択への敬意，6) 他者の肯定と患児が小児期にあることを顧慮する感覚，7) 不快症状を最小限に抑える緩和ケア，8) 希望，9) 死が迫っていることを患児自身に気づかせない，10) 尊厳の維持，11) 強い家族関係，12) 家族の負担であると感じないこと，13) 医療スタッフとの良好な関係，であった。これらの知見は，医療スタッフが，担癌小児とその家族に対して最適なケアを提供する際に役立つと考えられた。	医療の質向上
6) 難治性癌患児を持つ親の辛い経験と支援ニーズに関する包括的研究（Yoshida et al.，2014）	遺族 135 名	調査研究（多施設共同の質問票調査）	患児と死別した親の半数以上が共有していた辛い経験の上位 5 位は，「子供の病気が悪化しているのを実感する」（96.7%），「子供が苦しんでいる姿を目にする」（96.7%），「子供がそう遠くない将来に死ぬことを前提に多くの決定を下す」（83.6%），「子供の状態の急激な悪化を不安に感じたり，心配する」（82.0%），「子供に対してできることが何もないと実感する」（78.7%）であった。親が必要と考える支援の上位 5 位は，「病室を訪ね，病気の子供に毎日話しかける」（90.2%），「最新の情報を提供する」（80.3%），「各治療選択肢のデメリットを十分に説明する」（80.3%），「最後まで諦めない姿勢を示す」（78.7%），「患児が兄弟姉妹と過ごす時間が持てるように調整する」（73.8%）であった。	遺族支援
7) 小児がん患児との end-of-life ディスカッションに対する医療従事者のバリア（Yoshida et al.，2014）	医療スタッフ（小児医学・腫瘍学・医療倫理学の専門家）10 名	質的調査研究（ディスカッション／半構造的面接）	小児がん患児と医療スタッフとの End-of-life ディスカッション（EOLd）の内容として 16 のカテゴリーが得られ，疾患状態，治療とケア，死，小児の希望，小児の精神状態の 5 領域に分類した。また，バリアとして 23 のカテゴリーが得られ，医療スタッフ側の要因，患児側の要因，親側の要因，施設のまたは文化的要因の 4 領域に分類した。過去の研究で得られたバリアの知見に加えて，「ディスカッション後に患児と向き合う自信の欠如」，「治療の意思決定に対する不確かな責任」，「ディスカッションすべき理由がない」などが明らかになった。小児患児との EOLd では，親の役割が重要であることが強調された。	医療の質向上

8) 小児がんの子どもをもつ親への死別前のグリーフケアに関する看護師の実践 (山崎ら, 2014)	看護師 10 名 (小児がん拠点病院の小児がん看護経験年数 3 年以上の看護師)	質的調査研究 (半構造化面接／質的記述的研究)	7つのカテゴリーを抽出し、内容は【医療者や家族とケア方針の統一を図りグリーフケアの準備をする】【親が子どもの存在を改めて実感できるケアをする】【子どもと親の望みを引き出して実現を目指す】【親が親らしく子どもと過ごすための後押し】【家族が家族らしい時間を過ごしよい思い出を残す】【子どもの苦痛の緩和を通して親へのケアをする】【親に子どもとの死別の覚悟を促す】看護師は、子どもへの End-of-Life ケアと同時に親へのケアを実践し、時に葛藤を抱きながら関わっていた。看護師は、これらの親へのケアには死別前からのグリーフケアの意味があることを認識し、実践していくことが必要である。	看護支援
9) 小児がんの子どもの死を経験した看護師の思いとグリーフケアにおいて望むことに関する調査 (高橋ら, 2014)	看護師 104 名	調査研究 (質問紙調査／質的記述的研究)	看護師はケアをしていた子どもが亡くなった時に、『チームで協力してケアを行えた』、『チームで考えを共有できた』、『親の意思を尊重できた』という回答が多かったが、『子どもの意思を尊重できた』という回答は最も少なかった。また、『悲しみやさびしさを感じる』、『子どもへのケアに対する無力感がある』という回答が多かった。看護師へのグリーフケアを目的としたカンファレンスについては、約 4 割の看護師があると回答し、『病棟スタッフと気持ちを共有することができた』という感想が最も多かった。終末期ケアを行う看護師は、子どもが亡くなる前後から様々な支援を求めている、継続教育の中にグリーフケアを位置付けていけるような取り組みが必要であることが示唆された。	看護支援
10) 治癒が難しい状況にあると告げられた小児がんの子どもの両親は治療方針に関する意思決定をどのように行ったのか (名古屋ら, 2014)	遺族 6 名	質的調査研究 (半構造化面接／内容分析)	両親の《積極的治療の支持》に対する考えとして、【治したいという強い信念】【わずかな可能性への期待】【今まで受けてきた治療によるダメージの少なさ】【積極的治療を諦める難しさ】、《積極的治療の差し控え》に対する考えとして、【告知を受ける以前からの覚悟】【子どもの QOL の重視】【今まで受けてきた治療の辛さ】【積極的治療の治癒率の低さ】が、また、《途中で積極的治療を中止せざるを得ない要因》として、【治療をしても徐々に進行する病気】【子どもの体力の限界】【感染症による積極的治療の継続困難】【信頼できる主治医からの促し】のカテゴリーが抽出された。	遺族支援

11) 日本における子どもホスピスの可能性と方向性を探る 大学病院での診療経験から子どもホスピスの可能性について考える (岡本, 2014)	患児 210 名 (K 大学病院: 2005 年 7 月 1 日～2013 年 6 月 30 日の 8 年間の症例)	事例研究 (後方視的研究)	全患児の 5 年全生存率は 73.9±3.5%で、45 名が死亡した。このうち原疾患の増悪による死亡が 33 人 (73%) であった。この 33 人では、治癒が極めて困難と判断されてから、死亡するまでの期間は中央値 206 日 (期間 0 日～412 日) で、12 人で DNR が得られていなかった。緩和的治療または頻回の輸血を受けたのは 12 人、長期の人工換気を要したのは 4 人だった。残りの 5 人 (15%) が子どもホスピスを利用できる可能性があった。ホスピスの利用条件を厳しくすれば 15%しか利用できない。輸血や緩和的治療が行える場合は、さらに 36% (合計 51%) が利用できる。DNR が得られ、時間的な余裕がある場合、さらに 36% (合計 87%) がホスピスを利用できた可能性があった。子どもホスピスを利用するためには現状において何よりも大切なことは、治療施設における患児・家族および医療者の病状の理解である。	在宅支援 ホスピス ケア
12) 小児がんの子どもがターミナル期に病気の予後や死の不安・恐怖を「語り」始めた瞬間からの看護師の関わりのプロセス (杉山・佐鹿, 2014)	看護師 10 名 (臨床経験 3 年目以上の看護師)	質的調査研究 (半構造化面接)	看護師は【病気・治療の見通しへの不安に伝える】ことで【予後が悪いという子どもの思いを察知】しており【いつでも話を聞く姿勢】や【話し始めを待つ姿勢】で【子どもの今に合わせる】関わりをしていた。その結果、子どもの【最期の話を受けとめる】や【命の危うさへの思いに応じる】ことで【命の危うさへの一時的な安心を察知】していた。【命の危うさへの一時的な安心を察知】すると再び【いつでも話を聞く姿勢】や【話し始めを待つ姿勢】のプロセスを辿っていた。看護師が【子どもの今に合わせる】ことで「命の危うさ」や「最期の話」を「語り」始めることがあるので、その瞬間の関わりが重要であることが示唆された。	看護支援
13) 遺族と医療者への面接から得られた治癒が困難な時期にある小児がんの子どもを支える家族に必要な要素 (名古屋ら, 2013)	遺族 7 名／ 医療者 20 名 (医師 7 名・看護師 13 名)	調査研究 (半分構造化面接／質的帰納的分析)	治癒が困難な時期にある小児がん患児を支える家族に必要な要素として《正確な情報を知ること》、《後悔のない意思決定をすること》といった、子どものためになることを常に考え行動することに関するものが 5 つ、《こころとからだの負担が軽減されること》といった親自身にこころとからだの苦痛がないことに関するものが 2 つ、《きょうだいの負担が増えないこと》といった、きょうだいの負担を増やすことなく家族の一員として子どもの看取りの時期に関わることにに関するものが 2 つであった。	遺族支援
14) 遺族と医療者への面接から得られた治癒が困難な時期にある小児がんの子どもに必要な要素 (名古屋ら, 2013)	遺族 7 名／ 医療者 20 名 (医師 7 名・看護師 13 名)	調査研究 (半分構造化面接／質的帰納的分析)	遺族と医療者間の回答比率の差においては、6 カテゴリ、15 サブカテゴリにおいて有意差がみられた。子どもが置かれている状況はそれぞれ異なるため、医療者は個々の状況に応じて必要な要素をアセスメントする必要がある。また、家族と医療者の視点の違いを認識しながら子どもに関わることで、治癒が困難な時期にある小児がんの患児に今まで以上に良いケアを提供できると考える。	医療の質 向上

15) 単一施設での7年間の小児科患児における死亡場所 (Place of Death of Pediatric Cancer Patients in a Single Institute during 7 Years) (Yanai et al., 2012)	患児 18 症例 (神戸大学病院小児科 7 年間の死亡症例)	事例研究 (後方視的研究)	死亡場所をレビューした研究。死亡時の年齢中央値は 12.2 歳。6 名は出血性疾患, 12 名は充実性腫瘍。4 名は家庭で死亡し, ICU での死亡 6 名を含めて 14 名は病院で死亡した。ホスピスでの死亡例はなかった。死亡場所 (家庭・ICU・ICU 以外) に影響する因子は, 疾患 (血液疾患か充実性腫瘍か, 脳腫瘍か非脳腫瘍か), 疾患の状態 (完全緩解か非緩解か), 家族の選択, であった。選択を表明しなかった 6 家族では, 実際の死亡場所と選択した場所とに差はなかった。本論文は, 日本における小児癌患児の死亡場所を報告した最初の英語論文である。	在宅支援 ホスピス ケア 死の場所
16) 小児悪性腫瘍患児に対する緩和医療の現題と課題 大学病院における院内緩和ケアチームによる緩和医療の提供 小児血液腫瘍医の視点より (加藤ら, 2013)	症例 7 例 (2005 年 2 月 ~ 2011 年 5 月に小児科より院内緩和ケアチーム (PCT) に依頼された悪性腫瘍例)	事例研究 (後方視的研究)	小児緩和医療 (PPC) は在宅や小児病院を中心に普及しつつあるが, 大学病院では背景が異なる。PCT への依頼計 997 件中対象は 7 例で, 依頼時年齢 4~15 歳, 男児 5 例, 女児 2 例であった。原疾患は, 血液悪性腫瘍 5 例, 固形腫瘍 2 例で, 多くは治療抵抗性となった進行期に依頼され, endo-of-life (EOL) ケアに移行した。依頼目的は, 疼痛管理 6 例, せん妄への対応 1 例であった。実際の介入内容は, 疼痛管理 (全例オピオイドを使用, 鎮痛補助薬併用, 1 例は硬膜外カテーテル留置), 精神症状への対応, EOL での鎮静であった。介入により症状が軽減し有用であった。転帰は, 5 例が死亡, 転院, 軽快退院が各 1 例であった。疼痛評価, 鎮痛剤処方, 身体症状/精神症状と心理的背景の捉え方の難しさ, PCT との連携強化, PCT 介入時期や方法, などの課題が明確となった。PCT は症状管理に精通している。一方, 小児の特性を理解する必要があり, 小児科側のもつ小児診療の知識, 経験, 人材の活用は不可欠である。小児専門 PCT による PPC の提供が理想だが, 現状では困難であり, 小児科側と PCT との連携強化とともに, 今後, 学術分野の確立, 小児科医への啓発, 小児病院や PPC 専門医を要する拠点病院とのネットワークづくりなどの工夫が必要と考える。	医療の質 向上 ネットワ ークの構 築
17) 終末期の子どもの在宅看護 家族とともにある看護 (皿海ら, 2013)	患児 (小学 1 年男児。橋神経腫) への 3 ヶ月間の訪問看護報告	事例研究 (後方視的研究)	看護師は, 両親の気持ちを理解し, 両親が決定したことに対し肯定的に関わり, 寄り添う看護を行った。家族が身近で患児の頑張りを感じながら協力して日々のケアを行い, それぞれの役割を果たせたことが良い看取りにつながったと考えた。	在宅支援 訪問看護
18) 終末期にある子どもと家族の看護を受講した看護学生の学び (白坂ら, 2013)	看護学生	調査研究 (講義終了後のミニテストの自由記述内容分析)	看護学生は, 【終末期にある子どもの特徴を理解】し, 【周囲の人々の苦悩を理解】していた。ターミナル期にある【子どもを支える家族の力を理解】し, 看護師として【家族支援の重要性を認識】していた。【子どもの死への葛藤】を感じながらも, 【その子らしい生活を支援する必要性を理解】していた。【生命に携わる看護師の仕事への覚悟】の気持ちを抱き, 【生命への感謝】の姿勢がみられていた。今後は, 多職種と連携して支援することの重要性について理解を深め, 子どもの年齢と発達段階を考慮することを印象付けられるような講義を展開することが課題である。	看護支援

19) 学童前期の小児がんの子どもに闘病仲間の死を尋ねられた看護師の対応 (吉田ら, 2012)	看護師 11 名 (小児看護経験 3 年以上)	質的調査研究 (半構造化面接／質的記述的)	子どもが仲間の死を質問してきた時、看護師は子どもへの応え方を考えるために【子どもの質問の意図の分析】を行いながら【仲間の死を覚らせない関わり】をしていた。そして、【伝え方に関する親の意向の判断】や【対応が子どもに及ぼす影響の予測】を行い、【親の意向に沿った関わり】を実践していた。【親の意向に沿った関わり】を行った後、【子どもなりに納得しているかどうかの観察】【仲間の話題に触れてはいけないと感じている様子の観察】【子どもが心理的に変化する様子の観察】を行っていた。また、不安を表出できないと判断した子どもに対し、思いを引き出し【子どもの思いへ寄り添う関わり】をしていた。	看護支援
20) 終末期の小児がん患児のケア体制および看護師へのメンタルヘルスサポート体制の実態病棟管理者への調査より (竹内ら, 2012)	36 施設の病棟看護管理者	調査研究 (質問紙調査)	緩和ケアチームがある病棟は、28 病棟であり、ギアチェンジに関する方針があるのは 10 病棟であった。遺族へのグリーフケアを行っているのは 6 病棟のみであった。21 病棟が終末期の患児をケアする看護師へのサポート体制があるとし、患児の死亡前後で病棟カンファレンスを行っていた。予期的なメンタルサポートは、行っている 5 病棟、以前行っていた 1 病棟であった。患児が亡くなった後にグリーフケアを目的としたカンファレンスは、行っている 18 病棟、以前行っていた 6 病棟、行っていない 10 病棟であった。小児がん患児の終末期におけるケア体制は、多職種も含めて充実しているものの、遺族に対するグリーフケアや看護師へのケアは十分とは言えなかった。カンファレンスの運営方法を含めた継続教育の必要性が認められた。	看護支援 ターミナルケア
21) 子どもの看取り経験の積み重ねによる看護師の思いの変化とその影響要因 (湊田, 2012)	看護師 6 名 (複数回の子どもの看取り経験をもつ)	調査研究 (半構造化面接／質的記述的方法)	【距離を感じる看取り】【役割実行の不十分感】【子どもの死を受け止めきれない】【気持ちにひと段落つけたい】から、【最善の看取りがしたい】【子どもの死を受け止める】【前進するためのくぎり】へと変化し、思いの変化には「デスカンファレンス」「同僚との振り返り」「自分との向き合い」「小児看護への情熱」が影響を与えていた。子どもの看取り経験をつみ重ねた看護師は、自分や家族の感情と適切な距離を保ちながら、看取りの倫理観を高め、小児看護観を深めていると推測される。また看護師が子どもの看取りに対して心を整理し、くぎりをつけるためには、何かしらの儀礼の必要性が示唆される。	看護支援
22) ライフストーリーからみた小児がん経験者の死生観 (益子ら, 2012)	小児がん経験者 5 名	質的調査研究 (半構造化面接)	小児がん経験者の死生観は「死を羨む」「死よりも生きることの方が辛いと考える」「亡くなった仲間と自分を重ね合わせる」「自らを生き残った者と捉える」「生きている意味、存在の意義を見出そうとする」「生命への畏敬の念をもつ」の六つの要素で構成されていた。闘病仲間との死別は、小児がん経験者の死生観に大きく影響することが示唆された。経験者の死生観は、自分と死の距離を非常に近くに感じながら形成されたものであった。また、成人期になると思春期・青年期までの死生観に関する語りとは変化がみられ、発達的变化があることが示唆された。	経験者の生き方

23) 小児病棟における看護師のグリーフケアを目的としたカンファレンス（山口ら，2014）	看護師	調査研究（グリーフカンファレンス前後に実施。気分変化の評価「POMS 短縮版質問票」／看護師の意識調査「自記式質問紙調査票」）	現在行っているカンファレンスは、看護師のメンタルサポートの機能を果たしているが、その一方でカンファレンスがストレスになっている現状もあった。看護師控え室での雑談でも気持ちは吐露することは出来るが、大事なことは、気持ちを整理し、チームで共有することで前向きな気持ちになるということである。そのためにはファシリテーターが必要であり、運営方法を改善した上で今後もカンファレンスとして継続していくことが重要であると示唆を得た。	看護支援 カンファレンス チーム医療
24) 看取りの時期にある小児がんの子どもとその親をケアする看護師が抱える葛藤（名古屋ら，2013）	看護師 13 名（看取りの時期を 3 例以上経験）	調査研究（半構造化面接／質的帰納的分析）	《子どもの擁護者・代弁者としての役割⇔親の擁護者・代弁者としての役割》《一個人や一医療者として理想⇔親の擁護者・代弁者としての役割》《子どもと親の擁護者・代弁者としての役割⇔医療チームの一員としての役割》《子どもと親の擁護者・代弁者としての役割⇔現在の看護師個人の力量》《一個人や一医療者としての理想⇔現在の看護師個人の力量》《一個人や一医療者としての理想⇔医療の現実》という葛藤を生じさせる 6 つの対立事象が抽出された。また、葛藤を抱く 13 の内容が抽出されたが、そのうち 5 つの内容には、bad news を子どもに隠していることが影響をおよぼしていた。今回明らかになった葛藤を生じさせる対立事象は、看護師が抱く葛藤に対して困難さや苦しみの認識を促し、対応策の考案に寄与するものと考えられる。	看護支援
25) 小児がん経験者の病気を受容していくプロセス（望月，2012）	小児がん経験者	質的調査研究（インタビュー調査）	《病気経験の心理過程》《周囲の支援》《病気経験が人生に与えた影響》《セルフヘルプグループの活動》《受容した状態》が編成された。そして、病気を受容した状態とは、病気を肯定的に考え、人生において病気経験を有効的に活用していくことであると考えていることが明らかとなった。すべての経験が病気を受容していくにあたって意味のある必要なことであると示された。	経験者の 生き方
26) 終末期における難治性小児がんの子どもをもつ母親への看護師の関わり 窮地に陥った母親を支えた関わりを検討して（有森ら，2012）	1 事例（予後不良患児の母親と看護師の関わりにおける母親の言動・反応の看護記録）	事例研究（後方視的研究）	看護師が当初より【腹をくくる】【揺れる気持ちに付き合う】覚悟を決めたことが母親との信頼関係構築につながり、母親の話を【否定しないで聴く】【最後まで聴く】ことで看護師は、母親の良き理解者となった。また、絶望し無力感を訴える母親に【存在を認める】【生活を気遣う】【現実を目を向けられるようにケアへの参加を促す】【希望がかなうように調整し、支える】ことが、母親が新たな価値観を見出すのに有用であった。	看護支援 遺族支援
27) 終末期の子どもへの援助に対する家族のニーズ 逝去後、母親との面接から一事例を振り返って（和田ら，2012）	遺族（母親 1 名）	質的調査研究（面接／質的帰納的分析）	悪性腫瘍の終末期で在宅療養中に褥瘡を生じ、そのケアと処置方法の習得目的で入院し「早く家に帰りたい」と望む患児とその家族に関わり、早期退院に向けて援助を行った事例。逝去後、母親の求める支援には、1) 症状緩和に対する期待。2) 援助に対する満足感。3) 在宅療養中における課題。4) 逝去後の悲しみ。5) 看取りにおける満足感。が挙げられた。	遺族支援 ホスピス ケア

2. 研究方法と対象者

27 件の文献について、その研究方法と研究対象者について検討した。

まず、研究方法を概観すると、「前方視的研究」が 20 件（74%）あり、その大半が半構造化面接（インタビュー）や自由記述式アンケートなどの質的データであった。過去の症例・事例をデータとして用いた「後方視的研究」は 7 件（26%）あり、訪問看護記録や、大学病院のカルテに基づくものなどであった。

次に、「前方視的研究」20 件の対象者を見ると、その内訳は、医師・看護師などの「医療スタッフ」が 10 件（50%）と半数であった。次いで、「遺族」のみが 6 件（30%）、「小児がん経験者」（以下、経験者）・「医療スタッフ・遺族」対象が 2 件（10%）あった。その他には、「経験者・遺族・医療スタッフ」・「亡患児の級友」を対象としたものが各 1 件（10%）であった。

3. 研究の焦点

分析対象として抽出された文献（全 27 件）の焦点となるキーワードから、研究目的や支援の貢献領域について分類した。なお、ひとつの文献にキーワードが複数ある場合もあり、文献数とキーワード数は一致しない。

最も多いキーワードは、「看護支援」が 10 件であり、看護師に対するグリーフケアや医療者に対するメンタルヘルス、継続教育の必要性などが述べられていた。「遺族支援」は 6 件あり、患児死後の遺族だけでなく、死別前から家族（両親・きょうだい）に行う支援もあった。「在宅支援」は 5 件あり、終末期医療の在り方や看取りの“場”について取り上げる研究があった。「ホスピス・ターミナルケア」は 4 件あり、グリーフカンファレンスの重要性・医療者と施設のバリア要因を明らかにするなど「医療の質向上」は 3 件あった。その他、死生観・病気体験の受容など「経験者の生き方」に焦点づけた研究は 2 件、「チーム医療」・小児緩和医療（Pediatric Palliative Care ; PPC）の「ネットワーク構築」の必要性は各 1 件であった。

第 4 節 考察

過去 6 年分（2012 年－2017 年）の小児がん領域の死や生に関する文献を概観したところ、2011 年までになかった「在宅ケア」や「グリーフケア」に関する原著論文があり、近年では、小児がん領域でも「死と生」に関する研究テーマが、注目され高まりつつあることが示された。内訳として、小児緩和医療における看取りの場や地域連携、ネットワークの構築、スタッフ間でのグリーフカンファレンスの必要性などが示されていた。

しかし、調査研究の対象者は、医療スタッフや遺族が多数を占め、患児本人を対象とした前方視的調査研究はなかった。患児本人を対象とした研究が、後方視的事例研究に限られる要因には、①感情表出の乏しい子どもからは十分な研究データが得にくいこと、②治療中の

患儿への倫理的配慮のためとも考えられる。また、調査研究の内容は、インタビューや自己記述式アンケートなど質的データが半数以上であり、死生観研究を数値で示すことの限界や死や生といった課題に対する個別的関わりの重要性が示唆された。

第5節 まとめ

2011年までの文献研究にはなかった、「小児緩和医療」「地域連携」「スタッフのグリーフカンファレンス」等の文献が存在し、近年、小児がん領域でも「死と生」に関するテーマが注目されつつあることが示された。しかし、まだ着手されはじめたばかりであることもうかがえる。結果からは、小児がん領域で「死と生」に関する調査研究を行う上では、質的な内容を問う必要があることが考えられた。また、調査対象者に、現在治療中の患儿を対象としたものは見当たらず、対象者の大半が医療者・遺族であることが示された。一方で、経験者を対象とした研究はわずかに存在していたが、経験者がどのような時期に、自身の死に直面したのか、また、その時適宜どのような心境・葛藤を抱えて死生観を模索してきたのか、具体的な心理状態までは明らかになっていない課題が残された。

第Ⅲ章 小児がん経験者（当事者）の「死と生」の捉え方

第Ⅲ章では、小児がんを経験し成人となった経験者（以下、経験者）の闘病体験当時の語りをもとに、経験者（当事者）の内的体験に根差しながら、患児自身がどのように「自分自身の死」を捉えてきたか、その時の心境や、周囲に求める関わりを明らかにした。

第1節 問題と目的

小児期にがんを発症し、治癒・寛解した小児がん経験者（以下、「経験者」）は、人生早期の段階から、自身の命や死生にまつわる多くの出来事を体験していく。具体的には、命に関わる病気の「告知」やその時の心理的衝撃、「死よりも生きることの方がつらい」（益子, 2012）とされる甚大な苦痛を伴う化学療法・放射線治療・手術により移植等の治療、また、闘病仲間の死（以下、「仲間の死」）を見聞きすること等である。これまでも、医療現場の事例から、小児がんの患児が死の不安・恐怖を意識していた報告（細谷, 1991; 戈木, 2010）、寛解後の経験者が生き残った罪悪感から生きづらさを抱える（益子, 2012）報告等がある。小児がんの体験は、人生初期の段階で死を意識することを迫られるため、その後の人生や生き方に大きな影響を及ぼすことが推察される。

小児がんとは、胎児期から思春期において生ずる悪性新生物である（恒松, 2011）。国内では年間 2000～2500 人が発症し、小児の病死原因の上位を占める。治療後の経過が成人と比べ長いことに加え、内分泌障害や不妊、成長障害といった晩期合併症、さらには、発育や教育に関する問題等、成人とは異なる問題を抱えている（厚生労働省, 2011）。現在、小児がんの治癒率は約 80%以上で、国内の経験者は 5 万人に達し（石田ら, 2010）、今後も社会復帰する経験者は増加すると予想されている。Erice 宣言は、小児がん治療の目標を「経験者が病気から立ち直り、十分に機能を回復させ、望ましい QOL（Quality-Of-Life）のもと自立した一人の成人として、同年代の人々と同じように社会に受け入れられるようになること」（Haupt et al; 2007, 石田・細谷; 2011）と提唱しており、難治性疾患を克服した後も、長い人生を歩む経験者の生活の質を支えることは、各国でも重要課題とされている。

海老根（2008）は、人々がよりよく生きることを導く考え方として、死生観研究の重要性を述べている。死生観とは「生きることの意味と生の延長上にある死について、どのように捉えるかという個人的な考え方」（安達, 2000）であり、社会の基盤である文化や宗教に大きく規定される。また、死生観の形成は発達段階で変化し（丹下, 1998）、「不可逆性」・「普遍性」・「身体機能の停止」といった死の概念（赤澤, 2001）は概ね 10 歳前後で大人同様に獲得される。松元（2008）は「青年が自覚を持って死と向き合うことは、青年が青年らしく生きる生を経験すること」とし、「死を含めていかに生きるか」（藤井, 2015; 川島・近藤, 2016; デーケン, 2016）は、近年の死生学においても主眼となりつつある。また、これまでの死

生観研究で扱われた死は、身近な他者の死や、第三者の死等、様々な死が混在していることが指摘されており（海老根，2008），実体験に基づく自己の死，いわゆる「一人称の死」（Jankélévitch, 1966/1978; 平山，1991）の研究は皆無に近い。加藤（2014）は「当事者の死」の意義について述べ、「死に関する心理を検討する上では，その死が，被調査者にとって誰の死であるかについて明確にした上での調査が必要であり，こうした配慮こそが今後，これらの研究結果が反映される実践の質に大きく関わる」（加藤，2014）と報告している。

しかしながら，小児がん領域においては，ターミナル期の患児の症例報告や，看護師，遺族を対象とした研究に留まり，当事者本人（経験者）の「死と生」に焦点づけた調査研究はほとんど見当たらない（都合，2018）。また，経験者が，晩期合併症やライフイベントの困難さを抱えながらも，強く生きるための基盤には，幼少期からの闘病体験からの彼ら特有の死生観が形成されていると考えられるが，その過程を詳細に明示した報告はない。そのため，患児・経験者が，小児がんを発症し，治療中「死と生」にまつわることで，どのような心理状態に陥り，適宜どのような支援が必要であったかを知ることが難しい現状がある。

そこで本研究では，経験者が，病気発症の小児期から成人となった現在に至るまで，どのように死生観を形成したのか，そのプロセスを明らかにすることを目的とする。そして，経験者の現在の死生観を「一人称の死」に基づき，“自己の死生”の観点から考察していく。

なお，自我が発達した人は，生と死に対して肯定的な姿勢をもつ（丹下，1995）ことや，死生観とアイデンティティとの関連を調査した研究では，アイデンティティが形成されている人ほど人生に意味を見出すとの報告があり（森田，2007），インタビュー実施の際は，2つの尺度（「アイデンティティ尺度；下山，1992」・「Death Competency（死に対処する能力）尺度；藤本・本多，2003」）を用い，経験者らの死生観を把握する上での一つの指標とした。本研究での「経験者」とは，14歳以下に病気発症し，治癒・寛解状態にある小児がん経験者のことをよぶ。

第2節 対象と方法

対象者と方法，分析方法，分析手順は次のものであった。

1. 対象者

本研究は，研究者が小児がんに関する複数の活動の中で出会った経験者のうち，同意を得られた10名である。選定理由は，彼らが小児がんに関する啓発活動（ボランティア活動や講演会等）に積極的に参加しており，自身の体験を語る機会が多く，体験を言語化する力をもつと判断したためである。研究者が小児がん領域に携わる心理士であることを伝え，一度口頭での同意を得た。12名の研究依頼書の送付について同意を得た後，プロフィールシート，研究協力依頼書，インタビュー「可・不可」の返書，返信用封筒を送付し，全員より研究

協力可能の返信を得た。その後、体調不良により 2 名辞退となり、調査対象者は 10 名とした。

対象者は、小児期（14 歳以下）にがんを発症し、治療終了から 5 年以上経過し、治癒・寛解状態にある 20～30 代の経験者 10 名である。発症時の平均年齢は 8.8（SD：5.2）で、現在の平均年齢が 27（SD：10）である。1980 年代後半～2000 年代前半に小児がんの治療を受けている。「1980 年代前半まで小児がんは不治の病」（畑中，2013）とあるように、本研究の対象者は、急激に医療技術が変化する時期に治療を受け、現代よりは生存率の低い時代であった。現在の治療技術・内容（プロトコル）に比べて、治療の侵襲度が高く、抗がん剤の副作用が強いこと、晩期合併症のリスクが高いこと、治療期間が長期であったことが治療の特徴として挙げられる。治療中や再発で亡くなる患児は多く、疾患児の心理支援や疾患後のトータルケアよりも、命を守る治療を優先する状況であり、それらのことが結果に反映されることは推測される。対象者の属性については、表Ⅲ - 1 に示した。

表Ⅲ - 1 対象者の属性

	現在	病名（発症時期）	治療期間	告知時期	晩期合併症
A	20 代前半	脳腫瘍（小学生）	約 1 年	寛解時	不明
B	20 代後半	急性リンパ性白血病（就学前） 再発（中学生）	約 4～5 年	治療 終了時	有
C	20 代後半	脳腫瘍（小学生）	約 2 年	治療 終了時	無
D	20 代後半	急性骨髄性白血病（小学生）	約 4 年	入院時	無
E	20 代前半	急性リンパ性白血病（小学生）	約 3 年	入院時	無
F	20 代前半	急性骨髄性白血病（小学生）	約 1 年	入院時	有
G	30 代前半	急性リンパ性白血病（中学生）	約 3 年	治療 終了時	無
H	20 代後半	急性リンパ性白血病（就学前）	約 3 年	寛解時	無
I	30 代後半	急性リンパ性白血病（小学生）	約 3 年	入院時	有
J	20 代後半	神経芽細胞腫（就学前）	約 1 年	退院後	有

2. 方法

(1) 調査の流れ

調査の流れは、2つの尺度（アンケート）、ライフラインストーリー図、インタビューの順で実施した（表Ⅲ - 2）。詳細は以下の通りである。

表Ⅲ - 2 調査の内容とねらい

内容	ねらい
1) アンケート（10 分）	死生観を客観視するための指標。
2) ライフライン図（10～20 分）	インタビュー前の導入。
3) インタビュー（60～80 分）	①病名告知時のこと ②治療で一番つらかったこと ③周囲の支え（医療者・家族・その他） ④「生」や「死」を考えさせられた出来事 ⑤闘病仲間の死を見聞きした時のこと ⑥死生観について

1) 「アイデンティティ尺度」と「死の対処能力尺度（Death Competency）」

2つの尺度（アンケート1・2）の記載を10分程度で求めた。

① アイデンティティの測定（アンケート1）

死生観と自我発達に関連は、これまでの先行研究でも指摘されており（丹下，1996；松元，2008；大井，2011；富松，2012），小児がん経験者も死生観を形成する中で，自我発達を確立させると考えられる。大学生のモラトリウムの下位分類の研究を行った下山（1992）は，社会的状況におけるアイデンティティの確立に関連する項目を主として主体性，個性，社会性とし，青年期後期の発達課題に関わる内容として「アイデンティティの確立」尺度と命名している。また，大学2年生（N=376）と大学4年生（N=112）を比較すると，4年生の方がアイデンティティ尺度得点が有意に高い結果となっている。この尺度は，思春期から成人期以降まで広く使用可能で，「自己の主体性」・「自己への信頼」で構成されている。下位尺度の項目は，「私は自分なりの生き方を主体的に選んでいる」，「私は自分なりの価値観を持っている」等であり，尺度作成者の許可を得て使用した。

② 死の対処能力尺度（Death Competency）の測定（アンケート2）

「命に関わるような病気や事故」などの自己と隣り合わせの死を経験した際，その経験が死生観に影響をあたえることが実証されている（丹下，1996）。小児がん経験者は自身の闘病体験を経て，自分や他者の死について肯定的に捉える力があり，命の尊さや生の意味づけ

をするとされている（益子，2012）。そのため，死を肯定的に捉える力を数値化し，客観的に捉える指標にするために「死の対処能力尺度（Death Competency）（藤本・本多，2003）」を使用した。これは，死に対処する能力を測定するもので，「青年期における死に対する態度尺度（丹下，1999）」や「死への不安尺度（Death Anxiety Scale）（Templer，1970）」との基準関連妥当性が認められ，構造的妥当性や内的整合性が確認されている。この尺度は，「自分に身近な死に対処する能力」と「概念的な死に対処する能力」の大きく2つの能力に分類され，5つの因子により構成されている（表Ⅲ－3）。下位尺度の項目は，「死とはどういうものか考えることができる」，「自分の死に対して心の準備をすることができる」，「死は生を意味づけるものだと思う」，「生きていることそのものが尊いと思う」，「死は人間にとって必要なものである」等である。

表Ⅲ－3 「死の対処能力尺度（Death Competency）尺度」（藤本・本多，2003）より抜粋

5 因子	定義
1. 身近に起こりうる死について考える能力	・自分や家族，親しい人の死など，自分にとって身近な死について自ら積極的に考え，それを表現することができる能力。
2. 身近に起こりうる死に対する対処能力	・自分にとって身近な死を想定し，いつかはくる死に対して心の準備をでき，冷静に対処しようとする能力。
3. 死に対する親和性	・自分自身にとって死はいつか訪れるものであるという現実を受け止め，身近なものと捉えることができる能力。
4. 他者の死を受け止める能力	・自分と関係ない人や現実でない人の死に対して，自分とは関わりのないものとするのではなく，自分の親しい人にも起こりうる現実だと捉え，死について考えようとする能力。
5. 死を意味あるものと認める能力	・「死」が「生」に対して肯定的な意味を持つと考えることによって，「死」をポジティブなものと捉えようとする能力。

2) ライフライン図

面接前の導入として，やまだ（2007）を参考に筆者が作成したライフライン図（図Ⅲ－1）の記載を求めた。これは病気体験の想起を容易にし，インタビュー時の手掛かりとなることを意図したものである。図の横軸が時系列であり，発症前・発症時・入院中・退院後・現在，である。図の縦軸が，その時の気持ちを表す，主観的指標であり，下方0（最悪）～上方10（最良）である。図上には，＜当時の印象的な出来事や気持ちを書いてください＞と記載しており，口頭でも同様に伝えた。10～20分間でこの図を記載するように依頼した。

《あなたのライフラインストーリー図》 *当時の、印象的な出来事や気持ちをかいてください
 ① 告知時のこと ② 治療で一番つらかった出来事 ③ うれしかった周囲の支え ④ 「生」や「死」を考えさせられた出来事

		発症以前	入院時(オ)	治療中(オ)	退院時(オ)	治療終了(オ)	現在(オ)
周囲の支え	医療者						
	家族						
	その他						
エピソード・あなたの気持ち	10						
	9						
	8						
	7						
	6						
	5						
	4						
	3						
	2						
	1						

図Ⅲ－１ 対象者が記載したライフライン図

3) インタビュー

先に図に沿って 60～80 分間の面接を行った。インタビュー項目は、①病名告知時のこと ②治療で一番つらかったこと、③周囲の支え（医療者・家族・その他）④「生」や「死」を考えさせられた出来事⑤闘病仲間の死を見聞きした時のことを聞き取り、最後に⑥対象者自身の死生観について尋ねた。

面接時の配慮として、事前に質問項目を提示した上で、自由に語って良いことを伝えているため、回想のペースは対象者に委ね、リラックスした空間で内容を深められるよう、傾聴・共感的態度で進めた。面接回数は一人一回としている。また、①死別体験は話せる範囲で構わないこと、②死別体験が複数ある場合は全てを取り上げても、印象深い出来事のみお話しされても良いこと、③悲観的な場面を想起し苦痛を感じられていると判断した際は、研究者が中断の提案を行うこととした。継続困難か、継続希望かについては、本人の意思を確認し、本人にとって最も負担のない選択や対応ができるようした。

本研究の調査期間は、2015 年 7 月－2016 年 3 月である。福岡大学研究倫理審査委員会より承認を得た後（承認番号：15-07-09）、同意を得た対象者に実施した。

3. 分析方法

本論で使用した 2 つのアンケート（尺度）は、経験者の死生観を見るための一つの指標とするために用いた。そのため、先行研究の対象者と本研究の対象者の母集団は異なり、有意差の妥当性をみるための統計解析とは異なる目的で集められたサンプル数なので、同じ統計で有意差を出すことが適切ではないと判断し、既存の平均得点との高低差を結果とした。また、ライフライン図は、面接時の手がかりとして記載を求めているため、分析対象は、イ

インタビューで得られた語りをメインとした。以下、詳細を述べる。

(1)「死生観」に影響を与える要因となる語りの分析方法

経験者の死生観に影響する質問項目①②④⑤⑥（病名告知時のこと、治療中つらかった時のこと、闘病仲間の死を見聞きした時のこと、生と死を考えさせられた出来事、現在の死生観）の語りの内容を取り上げ、質的研究法の一つ、TEM (Trajectory Equifinality Model; 複線径路・等至性モデル) を用いて分析を行った。

1) TEM を選定した理由

TEMは人間の発達や人生径路の多様性・複線性の時間的変容を捉える分析・思考の枠組みモデル（荒川ら，2012）であり，同じ経験をした者が異なる径路を辿ったとしても，等しく到達する地点があるという考えや，個人のライフ（生命・生活・人生）に関する題材について，当事者が生きてきた時間を重視する考えである。本研究では，病気とともに生きる患児を時間軸に沿って包括的に捉える意義（平野，2009）や，様々な影響因によって形成される死生観を人生のプロセスとして捉える必要性（安藤，2010）があり，TEMは本研究の目的に適する分析方法と判断し採用した。

本章では，「小児がん発症」から「現在の死生観」に至るまでの径路の類型化を図り，プロセスからみえる経験者のその時々への捉え方や，周囲のサポートを検討することを目的とした研究であることから，TEMが適していると考え採択した。TEMは時間軸に沿ってその人が生きてきた時間を重視しながら考える方法であり（安田，2015），様々な径路を辿っても，同じ経験をした者が通過していく「等至点」や「分岐点」を明らかにすることは，今後の支援における有用な手立てとなる。死の概念理解の観点からも，死に対する不安や恐怖，死別体験や宗教観といった様々な事柄が影響因子として挙げられているが，安藤（2010）は，「特定の死生観のようなものを“答え”として選び取るよりも，様々な死生観の中を揺れ動きながら，常にそれを人生の中で問い続けていくという姿勢の方が大切である」と述べている。本研究の対象者も，現在の死生観に至るまでに，多様な径路が存在されることが前提にあり，一人一人のプロセスを明らかにした上で，独自であるようだが，共通して至る通過点を明らかにし，ライフストーリーを追いながら詳細にみていくことに意義がある。また，この作業で明確化・概念化された複線径路および等至点のパターンを，TEMでは「類型」と称している。従って，複数の排他的カテゴリーに分類するという意味での「類型」とは異なるものである。

2) TEM の分析手順

まず，全員分のインタビュー内容を逐語に起こし，全ての文字データを読み解き，一文，又は一まとまりに語られた箇所を切片化しラベルを生成した。次に，発症から現在までの一人一人のライフストーリーを時系列に沿って作成し，小児がん罹患したことで経験した死

生にまつわる事象（特に本人にとって強く意味付けられたもの）の語りを抽出した。荒川ら（2012）を参考に、類似性のあるデータを分析し見通しを立てた後、それら全データを見直し再度分析する方法をとった。対象者の語りに忠実に沿いながらも、柔軟に組み替えながら作成した。作成過程は、主に筆者が再考・分析を行い、質的研究に精通する教員（臨床心理士）にスーパーヴィジョンを受け、対象者の語りに限りなく近づけるよう最大限考慮しTEM図を完成させた。径路の類型を把握するために必要な対象者の人数として、 9 ± 2 が提案されており、本研究では10名を対象としているためこの基準に該当する。

なお、経験者にとって、治療当時の周囲の支え（医療スタッフ・家族など）がどのように捉えられていたかを問う、質問項目③（嬉しかった関わり、または、ほしかったサポート）の語りに関しては、既成の前提や先入見を持たず、一人一人の語りを主観的体験に根差しながら見る必要があったため、「現象学的アプローチ」（Giorgi, 2009/2013）を参考に、具体的な語りを整理した。

第3節 結果

結果として、まず、アイデンティティ尺度（下山，1992）得点（表Ⅲ - 4）と、Death Competency 尺度（藤本・本多 2003）得点（表Ⅲ - 5）を示し、経験者の自我発達と死生観の指標を既存研究と比較し、検討した。次に、本研究における TEM の基本的な概念を踏まえ、経験者の語りをもとに「自分の死生」に着目した死生観形成のプロセスの概要を TEM 図を用いて示した（TEM 図・表Ⅲ - 7）。

1. 「アイデンティティ尺度」と「死に対処するための能力尺度」

経験者の「アイデンティティ尺度」と「Death Competency 尺度」（死の対処能力）の結果を以下に示す。

（1）アイデンティティの測定（アンケート1）

本研究の対象者 10 名に実施したアイデンティティ尺度（アンケート1）の得点結果は表Ⅲ - 4 に示した。下山（1992）の大学 4 年生（N=112）の平均得点 19.14 点と、本研究で実施した経験者 10 名（平均年齢 27 歳）31.6 点の平均得点を比較した結果、先行研究の大学生の平均得点より高く、その差は 12.46 点であった。また、経験者の内、20 代前半の対象者 3 名（A・E・F）の平均得点は 33 点であり、同世代の大学生より高く、その差は 13.86 点という結果であった。

表Ⅲ - 4 小児がん経験者の「アイデンティティ確立」尺度得点（N=10）

アイデンティティ 尺度	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
	29	31	31	37	36	34	26	27	36	29

(2) 「死に対処するための能力」尺度の測定（アンケート2）

次に、小児がん経験者の「Death Competency 尺度」（死に対処するための能力）の得点結果を表Ⅲ - 5 に示した。

表Ⅲ - 5 小児がん経験者 10 名の「死への対処能力」得点

Death Competency 尺度	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	平均(n=10)
I. 身近に起こりうる死について考える能力	24	16	18	26	35	32	26	26	35	28	26.6
II. 身近に起こりうる死に対する対処能力	17	6	14	29	19	19	25	13	33	16	19.1
III. 死に対する親和性	26	20	16	22	32	26	30	31	29	29	26.1
IV. 他者の死を受けとめる能力	24	16	21	17	25	19	17	24	23	22	20.8
V. 死を意味あるものと認める能力	28	18	21	21	25	24	18	19	28	28	23
計	119	76	90	115	136	120	116	113	148	123	115.6

藤本・本多(2003)は、大学生を対象に、近親者との死別体験の有無が Death Competency（死に対処するための能力）に与える影響について、各因子の尺度得点と、尺度得点の合計について t 検定を行っている。その結果、「近親者との死別を経験した大学生」（N=135）は、経験していない大学生（N=82）に比べて「身近に起こりうる死について考える能力」、「死に対する親和性」、および尺度得点の合計が有意に高い結果を報告している。

この「Death Competency 尺度の構造と尺度作成（藤本・本多，2003）」を参考に、「親近者との死別を経験した大学生」（N=135）の平均得点と、本研究の対象者である小児がん経験者の比較を行った結果、小児がん経験者の合計平均は、「親近者との死別を経験した大学生」の合計平均より高く、その差は 15.08 点であった。また、各因子で比較した場合、小児がん経験者の平均得点が、先行研究の死別を経験した大学生より、全ての因子で高い結果となり、特に「身近に起こりうる死について考える能力」、「他者の死を受け止める能力」、「死を意味あるものと認める能力」の差は 3 点以上であった（表Ⅲ - 6）。

表Ⅲ - 6 小児がん経験者（N=10）と

先行研究（藤本，2003）の「近親者との死別を経験した大学生」（N=135）の平均得点

Death Competency 尺度	小児がん経験者(n=10)	大学生(n=135)
I. 身近に起こりうる死について考える能力	26.6	22.58
II. 身近に起こりうる死に対する対処能力	19.1	17.19
III. 死に対する親和性	26.1	24.16
IV. 他者の死を受けとめる能力	20.8	16.8
V. 死を意味あるものと認める能力	23	19.79
平均	115.6	100.52

(3) 「自我発達」と「死に対処するための能力」の高さ

先行研究の大学生平均と比較すると、本研究の対象者 10 名の平均は、アイデンティティ尺度が 12 点、死に対処する能力が 14 点高い結果となり、自我発達と死生観の関連が裏付けられた。今回対象となった経験者は、自我発達が十分に確立され、自己の主体性や自己への信頼感が十分備わっていたと推測できる。また、死に対処するための能力は、先行研究の「死別体験あり」の大学生と比較した場合でも、14 点上回っていた。このことは、「他者の死」(二人称の死)と向き合うこと以上に、「自分自身の死」(一人称の死)と向き合う方が、死と向き合う力が強まり、より「死と生」への意識が高まりやすいことが考えられた。このように、現在 20 代・30 代である経験者が、一般集団より自我発達が高く、死や生に対し向き合う力がある背景には、小児期から生命に関わる多くの出来事を体験し、彼ら特有のプロセスを辿ってきたためと考えられる。

2. インタビューの結果

結果 1 TEM 図ー「一人称の死」に着目した死生観形成のプロセスー

インタビューの質問項目①②④⑤⑥より得られた語りから、TEM 図を作成した(図Ⅲ-2)。

TEM の基本的な概念(荒川ら, 2012/安田, 2015)は、研究目的に基づき定める「等至点」(Equifinality Point;以下, EFP), ある選択によって各々の行為が多様に分かれていく「分岐点」(Bifurcation Point : 以下, BFP), 論理的・制度的・慣習的に、ほとんどの人が経験せざるを得ない「必須通過点」(Obligatory Passage Point;以下, OPP)が挙げられる。また, EFP に近づくために働く力「社会的ガイド」(Social Guide;SG)や, EFP から遠ざけるよう働く力「社会的方向づけ」(Social Direction;SD)」も用いる。

本研究では、死生観のプロセスを明らかにするため、EFP を【死生観に影響を与えた認知】のように、【 】で示し、BFP を〈死を実感後の心理的対処〉のように、〈 〉で示した。また、OPP を「病気経験をしたことと通過せざるを得ない出来事」のように、[]で示し、それらは[小児がん発症], [退院], [治癒・寛解]と定めた。

両極化した等至点(Polarized Equifinality Point;以下, P-EFP)は、EFP とは対極の意味を持つため【死生観に影響を与えなかった認知】のように、【 】として示した。

本文中には、EFP に近づくために働く力(SG)や EFP から遠ざけるよう働く力(SD), 語りの一部を「 」で記述した。

非可逆的時間や EFP が、人々のライフにとって重要性を持つ(安田, 2015)という枠組みを踏まえ、対象者が発症から現在に至るまでに、不可欠であった事象・心情に着目しながら、TEM 図を作成した。なお、対象者の語る「自分の死に直面した」とは、実際の生命危機状況のリスクに限らず、自主的に語られ、主観的意味付けの強い認識や実感に基づくものである。

経験者の死生観形成のプロセスを TEM 図で示す。(図Ⅲ - 2) (表Ⅲ - 7)

まず、入院治療中 (Ⅰ期) では、病名告知・侵襲的な治療・同病室の仲間の死 (SG1) により、【入院中に自分の死に直面する】(EFP1) 群があった。自分の死に直面する体験は、当時幼少でありながらも大きな衝撃や恐怖が伴い、その心理的対処として〈一人で抱えようと決意する〉者 (BFP1) と〈医療者・親を頼る〉者 (BFP2) に分岐していた。

一方で、入院中に【自分の死に直面しない】(P-EFP) 群もいた。これは、「治る病気と思っていた」(SD) の発言からも、告知時の「がん」という言葉 (又は疾患の正式名称) で、死を連想しない群であった。「病気は治る」という医療者の言葉を素直に受け止め、復学するまでの一時的な入院期間として捉えていた。しかし、入院中に【自分の死に直面しない】群も、退院後 (Ⅱ期) に病名告知・再発や晩期合併症のリスクを知ること、初めて病識の理解をし (SG2)、【退院後に自分の死に直面】(EFP2) していた。しかし、退院後は、通院をしながらも、復学し日常生活を送っているため、入院中ほど周囲の理解を得にくい状況である。自分の再発リスクを積極的に主治医に尋ね、不安を解消する者もいたが (BEP2)、「友達はわかってくれないだろう」「親には心配かけたくない」と考える者が多く、より〈一人で抱えようと決意する〉(BFP1) 気持ちが強くなっていた。

また、入院中 (Ⅰ期)・退院後 (Ⅱ期) に限らず、【自分の死に直面】(EFP1・2) 後は、【生の有限を実感・死の覚悟】(EFP3) という共通する地点があり、治癒・寛解後 (Ⅲ期) の【人生の早期に自分の生を重く意識する】(EFP4) ことへ結びついていた。EFP4 に影響を与えたもの (SG3) として、「兄も頑張ってくれた」というきょうだいのドナーや、容姿変貌・障害が出現した後でも「変わらず普段通りに接してくれた」という家族の支え、また、医療スタッフが「一緒に泣いてくれた」「休みの日まで駆けつけてくれた」といった、周囲の懸命な (時には犠牲的な) サポートがあった。さらに、度重なる輸血治療を通して「例えば 20 人分の血が入っているとしたら、その人たちのおかげで生きている」と、見ず知らずの他人にまで感謝し、「多くの人に生かされている」「救われた命」と、大半の者が「感謝しかない」という想いを抱いていた。当時、小学生～高校生でありながらも、自分の生を強く感じる経験者は、「自分だけのものではない自分の命」と、自己の生に責任が伴う意識へとも変化していた。

加えて、今回の協力者全員が、現在までに、複数回の仲間の死 (SG4) を見聞きしていた。それは、死の現場にいた者、後日告げられた者等、状況は様々であったが、いずれにしても、深い悲しみや衝撃、怒り、苦悩、罪悪感を伴うものであった。喪の作業では、「(亡き仲間が)使っていた人形をもらってお守り代わりにしていた」と遺品に支えられる者や、お墓参りや葬儀に参加した者、日々の生活の中で思い出し「死を受け止めよう」とする者がいた。入院中に、仲間の死を見聞きした者は「次の日から普通の日常に戻る、何事もなかったように戻るっていうのがつらい」「ものすごく恐かった。誰かがいなくなることが」と語る。別の者は、退院後であっても「つらい時に思い出す...二十歳くらいになるまで、時々夜、フラッシュバックしていた」と、心的外傷体験が長期間持続していたことを明かしている。



表Ⅲ－７ 「本研究で定義する TEM の基本的な概念」と語りの一部

本研究で定義する TEM の基本的な概念	結果から得られた語りの一部
EFP1 : 入院中に自分の死 に直面する	<ul style="list-style-type: none"> ・ 同じ病室の子の心電図がびーとなって心臓が止まって、両親が泣いててその子の主治医が頭下げてて... (略) 自分もあんなっちゃうのかなみたいなこわさ。血を吐いて苦しくなってそのまま亡くなってしまう感覚。 ・ どんどん死んでいく子たちが亡くなるのを見ていく中で、次は自分の番かもしれない。 ・ 恐ろしくて、恐ろしくてたまらなかった。本当に死の恐怖ってのがあって...死ぬかもしれない、本当に死にたくないって思って。 ・ 隣の部屋の子が亡くなった。大人が泣くのがこわい。我を忘れる姿、異常な姿。死を身近に感じた。ものすごく恐かった、誰かがいなくなることが。
EFP2 : 退院後に自分の死 に直面する	<ul style="list-style-type: none"> ・ 次受診の時に再発って言われるかもしれない。今もう再発してるかもしれないと思ってた。再発するって死んじゃうイメージだった。次再発したら長くは生きられないだろうなって思って...そう思ったら今再発してるかもしれないと思うとね、あと 1 か月で死ぬのかなとかね...もうね、すごい直面してる感じ。もうね、「明日には死んでるかもしれない」くらい。本当にね、死を一生懸命感じている時間というか...そんな時間だった (略) 死ぬってこわい、死ぬって思うたびにすごい現実感があった。 ・ 入院治療の時はとりあえず次ある治療をやって、退院できるように頑張ろうと思ってたけど、一回治ったから...治ったって言うか、寛解したからなおさら、もうあれ (治療) は嫌だって思って。だいぶ心配性になった。ちょっとしたことが...ちょっとここ痛いとか思ったら、いや、違うと思うけど、どうしようとか。再発も二次がんも。もう今度は大人だから 2 回目はよくないから。再発したら移植するだろうし、もっとひどいこともするだろうし、治療が大変になるってのはわかってるし、すごい痛かったのも覚えてるし、全部覚えてるから治療に耐えられる自信がないっていうのと...やっぱり...再発したら死んじゃうんじゃないのかなって...それがこわくて。
EFP3 : 生の有限を実感・死の 覚悟	<ul style="list-style-type: none"> ・ 死を感じたから、生きてる時はやらなきゃ、限りあるからやらなきゃ。 ・ 自分が死ぬって考えたことあるし、直面したことあるから、自分なりに向き合ったっていう想いがあるから。しょうがない、死ぬ時は死ぬっていう考え。 ・ 人の死を見て自分の生をみだし、人の死を見て自分の死を感じる。
EFP4 : 人生の早期に自分の 生を重く意識する	<ul style="list-style-type: none"> ・ 救ってもらった命、もっと大変な人たちもいるんだから頑張らないといけない。 ・ 顔も何も知らない人の血が入っている。少なくとも何十回か、例えば 20 回輸血したら 20 人分の血が入ってる。みんな知らない、どこからもらったかわからない血が入ってて、その人たちのおかげで生きてる。でも輸血してないと死んでるだろうし、そう考えたら超超生かされてる感がある。 ・ 今を生きることの重要性を感じる。元気なことって当たり前じゃない、普通に学校に行けてたことがすごい幸せなんだって思って。

<p>BFP1 : 一人で抱えようと決意する (入院中)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・同じ部屋の子が亡くなって、自分もああなっちゃうのかなって泣いて。翌日看護師にその子ども行ったの？って聞いたら、病室をうつったんだよって(言われて)。それ以上聞けないなみたいな。聞いても無駄なのかなって...事実はこっちは知っているけど隠したいのかなって。言っちゃいけないのかなって。親にも言わなかったし、再度聞くこともなかった。 ・(昨夜隣の部屋の子が亡くなった) 翌日看護師さんは何もなかったように接する。周囲の大人に言えない。聞いちゃいけない気がする。昨日あれだけの騒ぎだったのにどうしてだろう、人が死んでこんなもんかと思った。 ・あの頃が一番泣いた。一人できつくて...死ねるかどうかわからないけど、開いてる窓みてそのまま落ちたらいい、って思ってた。
<p>(退院後)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・不安で、夜泣いて泣いてみたい。誰にも相談できなくて。親にも。心配かけるんじゃないかって。友達に言っても、言ったら困らせるだろうなって...死ぬかもしれない話をされても困るやろうなって。 ・(仲間の死) つらい時に思い出す...二十歳くらいになるまで、時々夜、フラッシュバックしていた。 ・(病名告知後) 死の病気。人にうつるから言っちゃいけない病気と思っていた。
<p>BFP2 : 医療者・親を頼る(入院中)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・(小児がんで亡くなる子のTVをみて) すごく心配になって先生に聞いたら「そんなに心配しなくていいよ」って言ってくれた。 ・そばに人が、母がいてくれるっていうだけで、安心して泣けた。いてくれるだけでよかった。
<p>(退院後)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・(体調不良から再発を疑った時) どうしようもなく心配になる時があって。先生(主治医)にこういう症状があるんですけど、心配なんですけど、って聞いたら、「その状態ならそんな心配することはないから大丈夫ですよ」と言ってくれて。不安を解消してくれる感じ。 ・病院の方が、第二の家。病院の先生と学校の先生だと、やっぱり病院の先生が分かってくれる。

<p>EFP5 : 現在の死生観</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ その子（亡仲間）の分まで頑張んなきゃ、頑張んなきゃみたいな感じで、もっと立派に生きなきゃって思い。 ・ 頑張る、プラスアルファの使命感とか責任感，義務。 ・ 死んだ子もいるのに，なんで自分だけ生き残ったのかなってずっと思ってます。生きてる意味あるのかなって。 ・ やりたいことができていることは幸せだと思う。でもそれは一回失っているからと思う。 ・ 今を大事に。後悔のないように生きる。 ・ 平等じゃないなって思うことがあって，同じ年なのになんでこんななったのかな/自分の人生と（同年代の人生）が同じだよって，言われたら悲しい。 ・ 少なくとも病氣してない人とか，一般の人といたらあれだけど，（死生について）考える機会は多い。ずっと。 ・ 大学の授業さぼる人いるじゃないですか。学べることって今しかないのに。マラソン大会も皆嫌がる，でも足が 2 本あって走れるのって幸せなんだよって思ってしまう/（亡くなって）学校行きたくても行けなかった子もいるのに。 ・ 自分が死ぬって考えた時にはすごく楽しみなんですよ。死ぬのも亡くなった子たちに会えそうな気がして，同窓会みたいな。 ・ もうちょっと，次会うのが長引いた，死ねば会えると思っている感じもある。自分の死に対してはそんなに長くない，遠くないって思っているからこそ，あとちょっと，こっちで頑張って生きようみたいな。 ・ 先に逝った仲間のところに自分が逝った時に，何してたんだって言われたくないから，一生懸命生きていきたい。『一生懸命生きてきたね』って，先に逝った仲間には褒めてもらいたいし。 ・ 30 歳で再発して，そのまま死ぬかな一って思ってたのが，今のうのうと生きてる。あれ，こんなはずじゃなかったと思うけど，その分しないといけないことがあると思うけど...なんか恩返しできればいいと思う。 ・ 幼くして亡くなってる友達なんかいっぱいいたから，あの子たちより自分は倍生きたんじゃないかって。 ・ お母さんくらい（の年齢）までは生きよう。 ・ 死は普通のこと。衣・食・住・死。恋愛の話，会社の話，死の話。 ・ 死と人生は選べる気がする。 ・ 生も死も通りすぎていく。自分の人生の中にいろんな人の生があったり死があったり。 ・ 0 歳で亡くなってもやっぱり生きる意味っていうのは，周りに生きる意味を教えてくれるもの。 ・ 死生観は宗教観に似ている。
--------------------------	--

結果 2 周囲の大人の関わり

治療全般を通して、当時、周囲の大人の関わりはどのように捉えられたか、質問項目③より得られた語り（医療者、家族、その他）を整理した。

（1）医療スタッフ

1) 嬉しかったこと

入院中の嬉しかった関わりには、「ベッドサイドで遊びやゲームをしてくれた」、「つらい時笑わせてくれた」、「自分のために些細なことも手伝ってくれた」、「他病棟に移っても気にかけてくれた」、「抗がん剤の副作用が辛く、ずっと泣いていた自分に、他の部屋にも同じように頑張っている仲間がいることを教えてくれた」、「患者視線で一緒に愚痴言ってくれた」、「自分のために泣いてくれた」といった語りがあった。

復学後は、「進級が厳しかった時、高校の進級判定会議に主治医がきて病気の影響について説明してくれた」、再発の不安に対し「心配しなくていいよって言ってくれた」等があった。ここでは、医療スタッフの関わりを具体的に語っていた、一人の経験者の言葉を示す（表Ⅲ - 8）。

表Ⅲ - 8 入院治療中、医療スタッフの嬉しかった関わり

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">●看護師さんとか、先生（医師）が来て、ベッドの上に座って喋って帰っていく。●結構、こっち（患者）よりの立場になってくれる先生。●周りにはフランクな先生がいっぱいいて。何でも喋れるし・・・なんかそのお医者さんって話しかけにくい、カウンセラーの先生って話しかけづらいってことがあって、もうほとんど変わらないくらいな感じで。いい意味で偉そうじゃない人達ばかりで、馬鹿みたいなことを言ってくれる先生がいっぱいたんで。●自分の血管がものすごく難しくて、普通のベテランの先生でも結構難しいのに、若い先生にやらせて、結果泣かせてしまったぼくの血管は、ものすごく悪いんだって思って。一緒に泣きました。...でも、そんな風にぼくみたいな子どもなんかでも、本当にまじに泣いてくれた先生とかって、大人だから泣いちゃいけないとか、医者だから泣いちゃいけないとか、普通に素の人間として接してくれたのはすごくよかった。●本当になんか人間らしさ。そういう人間らしさがみえるのがすごくいい。業務業務でこなされるとすごくかたい感じになるけど、仕事だからって、でも人間らしさがみえるのがすごく見えてよかった。人間くささじゃないけど、そういうのが見られてすごくよかったなあって思います。●先生とか看護師さんと医療スタッフの人も、もっと人間味をもってくれるとこっちも話しやすいかなって。＜人間味って？＞なんですか、素であるっていう。形式ばって、業務とかこういう仕事しなきゃいけないのは大事だけど、医療者として威張っていない、いろいろ話ができるような、素の部分を見せてくれるとこっちも安心できるというか、この人だ |
|--|

ったらこういうこと相談したいなっていうのも、見えてくる。なんかすごくぼくのさっきの話じゃないですけど、カウンセラーとか本当に気さくな人で、本当にカウンセラーってわからないくらいただのおばちゃん。その人の明るさで、本当にそのまんまの感じできてくれて、それもすごくよかったし。ユーモアはいい。笑わせてくれた。

●愚痴を言うのは楽しかった。なんで患児の自分にそういう仕事の相談をするのかなって思ってた、先生が...ふ（笑）、楽しかったですね。愚痴を言い合うのが。『それわかるわかる』みたいなのが（笑）。それが楽しかった。結構こっち（患児）よりの立場になってくれる先生。結構フランクな先生がいっぱいいいて、何でも喋れる。なんかお医者さんって話しかけにくい、カウンセラーの先生って話しかけづらいってことが、元は思ってた。（でも）もうほとんど変わらないくらいな感じ。いい意味で偉そうじゃない人達ばかりで、馬鹿みたいなことを言ってくれる先生がいっぱいいいた。

2) 悲しかったこと、欲しかったサポート

今回の対象者全員が、「闘病仲間の死」を見聞きする体験をしており、その時の心境と欲しかったサポートについて語っていた。入院中に、闘病仲間の死を聞いた時の心境とほしかった関わりは、表Ⅲ - 9に示す。

表Ⅲ - 9 入院中に、闘病仲間の死を聞いた時の心境とほしかった関わり

●（入院当時、小学低学年）：（仲間が昨晚亡くなる）翌日看護師さんにその子こいったの？みたいに関いたら、病室をうつったんだよって言われて。ふーんみたいな、これ以上聞けないなみたいな（略）...友達がいなくなって悲しい。誰にも言えないような気持ちみたいな。あんまり言う気持ちにならなかったかなあ。そこまで余裕がないし話しても無駄なんだろうなってのがあって。／とりあえず嘘はついてほしくなかったかな、ありのままでね、言ってくればああそうなんだっていうか。うんーやっぱり友達が亡くなるって悲しいことだし、その亡くなったことを無いものとされるのがつらいことだなんて...出来事がなくなったプラス、悲しいって気持ちを否定された感覚ですよね。悲しいけどそれがいいような日常になっていくような。この気持ちをどこにぶつけられればいいのってある。亡くなったら亡くなったで話してくれればいいし...

●（退院後に知った、当時中学生）：先生に「退院した子はわからんね」って言われたんですけど、その子のお母さんからその子が亡くなったことを聞いて。ショックで。お葬式行きたかったっていうのと、でもどんな顔して行けばいいんだろうねって話しになって（略）...最近は思わなくなってきたけど、なんで私は生き残ったのかなっていうのはずっと思ってますよね。なんで死んだ子もいるのに私は生き残っているのかなとか、生きてる意味あるのかなとか。

●（入院当時、小学中学年）：面識はないけど隣の部屋の子が亡くなった。その子のお母さんのすすり泣きがこわかった。大人が泣くのはこわい。我を忘れる姿「先生うちの子助け

てください」異常な姿だった。翌日看護師さんは何もないように接する。周囲の大人にいけない、聞いちゃいけない気がする。／なぜこの人たちは何事もなかったようにできるんだろう。あれ、昨日あんなだけの大騒ぎやったのにどうしてだろう。人が死んでこんなもんかと思った。入院している時は死を身近に感じた。ものすごくこわかった、誰かがいなくなるのが。

●（当時中学生）：主治医から〇〇ちゃんが亡くなったんだよねって言われて...え、って。治すって言ったやろーみたいな感じで。なんで死ぬとよー！みたいな感じで、すごく怒ってて自分は。治すって言ったやん！みたいなやつあたりを Dr にしててね、この時。で、それで〇〇ちゃんも頑張ったし、先生たちも頑張ったんだけどみたいな感じで言われて・・・（略）それで、今〇〇ちゃんはね、そこにいるの？みたいなこと聞いて、会いにいきたい！って言ったら、見かけがずいぶん変わってるから会わない方がいいんじゃないかなって、F さんすごいショックを受けるよって言われて...

●（当時中学生）んー...お葬式に行きたかったね。結局...その、お葬式がどこであるのとかも教えてもらえなくて、お葬式に行けなかったことは悲しかったなあ・・・しっかり悲しめたのかなっていうのか・・・なんだろうね～・・・それからすごい引きづってたもんね、初めて友達が亡くなったのが〇〇ちゃんて・・・まあ、初めて知ったのが、かもしれないんだけど。それからなんかね、一か月後位に夢をみたり・・・〇〇ちゃんすごい忘れられないんだけど・・・。

●（当時中学生）でも特別何かしてほしかったかって言われると・・・うーん・・・今思えば、悲しむ時間がほしかったかなあ・・・なんかさ、外国とかだったらさ、亡くなった子を結構オープンにして、じゃあ天国にいる〇〇ちゃんに手紙を書こうって言って手紙を書く時間を作ったりとか、なんかするプログラムがあったりするよね？でも日本ってそんなのないやん、包み隠すっていうか、ああ、退院したよ、みたいな感じで。それが生きての退院なのか、亡くなったの退院なのか・・・そこは言及せずにとって感じだから・・・悲しむ・・・ゆっくり悲しんで、しかも誰かがそれを受け止めてくれたらそれが一番ベストだね...。他の子ども達と一緒にその子に手紙を書くでもよかったし・・・なんか・・・なんだろうな～・・・手紙を書くくらいしか思いつかないなあ・・・うーん、悲しむ・・・個室で一人でしか聞いてないから、だから他の子が知ってるかも知らないから、他の子にも喋れない。

（２）家族のこと

入院中の家族の関わりは、「特別扱いせず、普段と同じ接し方をしてくれた」、「毎日病室にきてくれた」、「苦しい時は笑わせてくれたり、励ましたりしてくれた」、「自分が泣いている時はただ黙ってそばにいてくれた」等があった。退院後は、「通院に一緒にきてくれた」「相談にのってくれた」の語りがあった。

病名告知時の家族の様子について、当時小学生の経験者は、「（発症当時）親が号泣しながら病室に入ってきた。いきなり病名言われて、自分が思ったのは、急性白血病は原爆のイメ

ージでこわいイメージで、皆なったら死んじゃうってイメージしかなかったんで。50%死
んじやう 50%生きるみたいなこと言われて...親と二人で泣いた思い出がある。死の病気と
思って一緒に泣いた。」と突然の出来事に動揺した者がいた。一方、病名告知されていなく
ても、流行りの映画を見たり、自ら調べて病名を知った経験者（当時中学生）もあり、「ず
っと黙って...お互い妙な気遣いになる。隠すならそれに付き合っただけ...何年も親の顔色を
うかがっていた。本当はちゃんと言ってもらった方がいいとは思うけどね。」と語っていた。。
また別の経験者（当時小学生）は、家族への想いを具体的に語っており、当時、親・きょう
だいに対して、「申し訳ない気持ち」と「ありがたい気持ち」があったと話している（表Ⅲ
- 10）。

表Ⅲ - 10 家族への想い

- （当時小学生）母の方が消耗していた。自分が入院したことで、自分には見せないです
けど、看護師さんから「お母さん大丈夫？元気？」って聞かれて。「なんで？」って聞いたら、
（母が）泣きそうだったって。たぶん自分が入院したから、相当心配だったと思うんですよ。
（母は泣く姿は）自分に見せなかったですけど...。（略）申し訳なかったのと、それでもお
見舞いに来てくれたのが、ありがたかったなって。でも、ほぼ毎日来てくれたのは大変だっ
たと思う。下に妹が二人いるんで。だから、妹たちも母親がいない状況で、よくやってくれ
たなって、我慢したかなっていうのはある。（妹たちは）小学校低学年くらいだから、学校
帰ってきて誰もいない状況。母は無理して明るくしてたのかな、今思えば。

（３）先生・クラスメイト

その他の周囲の支えには、本学の学校の先生やクラスメイトとのつながりが語られ、「本
学の担任の先生が週一回交換ノートをしてくれた」、「同級生からの手紙やビデオメッセー
ジ」、「院内学級の勉強や活動が楽しかった」、「本学のクラスメイトがお見舞いにきてくれた」、
「校長、教頭先生が、修学旅行時、自分も参加できるように配慮してくれた。気にかけてく
れた。」といった語りがあった。治療中は、閉鎖的空間であるために、本学の学校の先生や
友人らとのやりとりなど、“外”とのつながりは大事で、闘病意欲を高める励みとなっていた
ようである。

第4節 考察

考察は、1. 成人となった小児がん経験者の死生観、2. 小児期に死と直面したために生じた心理的苦痛、3. 治療当時、周囲の関わりはどのように捉えられたかについて述べる。

1. 成人となった小児がん経験者の死生観（TEM 図より）

経験者の現在の死生観の基盤となる生き方、亡き闘病仲間と自身を重ねることで見出した死の捉え方、そして、一般青年と比較した経験者の死生観について考察した。

（1）現在の死生観の基盤となる生き方

経験者は自身の命について、“多くの人の命を背負っている”という感覚を持ち、協力者全員が「人とのつながり」を生きる支えとして挙げていた。【現在の死生観】（EFP5）には、自身の生存意義を問い続ける生き方や、生かされたことに対する使命や責任を負うような生き方があった。同時に、小児期・思春期頃に、一度人生喪失の経験をしているため「今を大事に生きる」と決意し、ありのままに生きようとする生き方もあった。毎年手作りの年賀状を送る者は「相手に届いたら生きていることを確認できる」と、生の有限や死を身近に感じるがゆえに、日常の一つ一つの出来事を噛みしめながら過ごしていることがうかがえた。さらに、同年代との生き方の違いに憤りを感じる3名もあり、代表的な語りには「平等じゃないなと思う。自分の人生と（同年代の人生）が同じだよって、言われたら悲しい」「大学の授業さぼる人いるじゃないですか。学べることって今しかないのに。マラソン大会も皆嫌がる、でも足が2本あって走れるのって幸せなんだよ、って思ってしまう」等が挙げられる。他経験者らも、独自の生き方を強調するように発言しており、自ら“特異な死生観”を確立することで、過去の壮絶な体験や、繰り返される喪の作業、今後抱え続ける晩期合併症や再発の不安等、苦悩多き人生に対し、彼らなりに折り合いをつけようとする生き方のようにも推察された。

（2）「亡き闘病仲間」に投影される自己と「死への希望」

経験者の死生観には、亡き闘病仲間の存在が大きかった。【生の有限を実感・死の覚悟】の語りの一部「人の死を見て自分の死を感じる」からも、仲間の死は、“同じ立場であった者の死”でもあり【自分の死】として投影しやすいものであった。亡き仲間と今もつながる感覚は、「継続する絆」（Stroebe&Schut, 2005）のように、故人との関係性の持続を示唆する。「自分が死ぬって考えた時にはすごく楽しみなんですよね。死ぬのも亡くなった子たちに会えそうな気がして、同窓会みたいな」などと、死の恐怖や悲しさ、怒りや絶望といった喪の作業を小児期から繰り返すことで、死を受容的・肯定的に捉え、「死への希望」をも見出していることがうかがえた。

（3）一般青年と比較した経験者の死生観

一般青年期の死生観研究を概観すると、青年は死について考える機会が少ないため、①死について不安や恐怖を抱きやすく②死を否定・生を肯定と対極のものと捉える傾向にあり③死は遠く未知の存在であるため「未来志向」となりやすく④自分の死についても“漠然”としたイメージしか抱きにくいことが特徴に挙げられる（伊藤，2007；松下，2009；富松・稲谷，2012）。しかし経験者の死生観は、生と同等に死を肯定的に捉え、生死を統合した死生観を持ち、死を身近に感じるだけでなく、自分の死についても“具体的”に考えることができていた。“今”を重視する「現在志向」の生き方や、死生を統合した生き方は、老年期の「絶望と統合」（Erikson et al., 1988/2007）に類似し、実年齢を超える発達課題をも獲得していることが示唆された。経験者の一人は「こんなに長く生きると思わなかった」と、生き続けること自体が想定外の人生として、生存できることの驚きや、今後の生き方に戸惑う心境を語っている。心身ともに大変な治療を長期に渡ってする小児がん患児は、同年代の子どもより精神的に成熟しているように見える（戈木，2010）報告もあり、経験者らも、自身の死や生をみつめることで、自我同一性に向けた内的作業が進行するだけでなく、実年齢以上の発達課題の獲得や、時間的展望をもつ可能性が見出された。

他方、幼くして死と向き合うという点では、被災経験（内見ら，2010）や、親との死別体験（相川・竹鼻，2013）等も共通して挙げられるだろう。一般青年も成長過程で、親族の死や学校教育等で学んだことが死生観に影響を与えることもある。経験者の死生観も同様に、様々な影響を受けてきた可能性はあるが、それ以上に、“自分の死”を覚悟した体験や、“自分の死”と投影しやすい仲間の死を見聞きした体験、また、治癒後であっても、生涯抱え続ける晩期合併症、再発・二次がんのリスク等から、主観的にも現実的にも、「自己の死と生」を身近に感じながら生きていたことがうかがえた。

2. 小児期に死と直面したために生じた心理的苦痛（TEM 図より）

経験者の死生観形成のプロセスを辿ると、経験者や現疾患児が抱える心理的苦痛が明らかになった。

（1）「一人で抱えようと決意する」心理状態

それは、死の恐怖を現実的に感じた後の〈一人で抱えようと決意する〉心理的対処に表れている。入院中は、仲間の死を見聞きし「悲しいかわからないけど、布団かぶって泣いていました。苦しかった」と悲痛な心境が表れている。また、仲間の死の事実を医療者から隠され、孤独に悲しみを耐え抜いた夜を語る者は、「事実は知っているけど隠したいのになって...（略）看護師さんは何もなかったように接する。周囲の大人に言えない。聞いちゃいけない気がする」と当時の様子を鮮明に語り、雰囲気や敏感に察する子どもであるがゆえに、一人で抱える決意が強くなっていたことがうかがえた。人が死んでも世界は回り続ける、という死の概念（赤澤，2001）を小児期ですでに身をもって感じる体験は、自己の実存的意義を脅かす体験にもなることがうかがえ、周囲の支援が乏しいと、長期間に及ぶ心的苦痛が

持続することが示唆された。

（２）身体治療終了後も、心に残る死の不安

退院後は日常生活に復帰するため、周囲に看過された不安を抱え続ける者もいた。中学生で病名告知を受けた者は、その後 10 年以上も死の不安を抱えたままで「人にうつるから言っちゃいけない病気とっていて。考えすぎた、何年も考えていて...（死を連想する）言葉を見るのも聞くのもすごく嫌だった。周囲は気づかないかもしれないけど、正しい知識、心配しなくてもいいような情報がほしかった」と語っている。Grollman（1990/1999）も、子どもは言葉の意味をよく取り違えることを指摘し、死についての質問も「子どもがその問いに至るまでの背景を汲み取らなければ、的外れの答え方になる」と危惧している。医療者や家族等の周囲は、命が助かったこと、治癒・寛解した身体に重きを置きがちであるが「親の見る QOL と、自分で見る自分の QOL は違う」と語る経験者のように、病気が寛解してもなお、長い人生を生き続ける彼らの葛藤・苦悩は周囲から見落とされていることが示された。

3. 当時、周囲の関わりはどのように捉えられたか

（１）大切な死の話ができない

入院治療中、闘病仲間の死を見聞きした際、その後の医療スタッフの対応について経験者は、様々な思いを抱えていた。例えば、医療スタッフに嘘をつかれたことで「話しても無駄なんだろうな」という諦めの気持ちを持つ者や、隠されたことで「大人に聞いちゃいけない」と思い、その後、二度と死に関する問いをしないよう、心に決めた者もいた。仲間の死をなかったことにされたと感じた者は、同時に、自身の「悲しい気持ちを否定された感覚」にもなっていた。「しっかり悲しめなかった」ことを悔やむ者もいた。また、仲間の死を個室で一人で聞いた者は、この話を他の闘病仲間と共有したくてもできない状況に陥っていた。そのため、「誰がこのこと（仲間の死）を知っているか教えてほしかった」という関わりを求めていた。その他、「手紙を書く」「ゆっくり悲しみたい」「誰かがそれを受け止めてほしい」「お葬式に行きたかった」という関わりを求める者もいた。また、「死んだ子もいるのになんで私は生き残ったのかな」という罪悪感を持つ者もあり、お葬式や亡くなった子の遺族に対する複雑な思いを抱える者もいた。

こういった語りから、闘病仲間の死について、配慮が必要な点として、大きく 2 つ考えられた。1 つ目は、これまでも多くの報告がなされているが、【グリーフケアの機会の必要】が挙げられる。患児にとって身近にいる仲間の死は、同じ空間下にある立場という点で、自分自身の死として投影されやすく、特別な意味付けがされやすいのではないだろうか。「しっかりと悲しみたかった」「別れの儀式がしたかった」「死を無かったものにされたくない」などの積極的な語りからも、患児にとって、気持ちを整理するための機会（喪の作業）は十分に必要であることが考えられた。2 つ目に【悲しみを共有できることを伝える】が挙げら

れる。これは、「この事実を誰が知っているのか教えてほしかった」「誰かと共有したかった」の発言から見られるように、医療スタッフが、患児と一対一で話すことから、“自分ひとりだけに告げられた秘密の話”と、他言できないことを思い込んでしまったことが推察される。例えば、医療スタッフが個室の患児を訪室し、扉を閉め、重く厳粛な雰囲気の中で仲間の死を告げるような個別的配慮は、かえって、患児本人たちの心理的不安を高めることになることにつながっていたのかもしれない。そのため、医療スタッフには、死というものを本人と共有できるような言葉がけや対応が求められていることが考えられる。

（２）ユーモアに救われる

一方で、治療全般を通して、自身に対しての関わりに関しては、今回の協力者全員が、「感謝しかない」と振り返っていた。治療当時は、医療スタッフ（大人）が「患者寄りの立場になってくれる」ことは嬉しかった関わりであり、それは“人間らしさ”“人間味”“素の人間”という言葉で表現されていた。当時の医療スタッフの関わりは、子どもと同じ目線で、一緒に笑ったり、泣いたり、ユーモアのセンスで明るく関わってくれたことが支えとなっていたことが示された。具体的には、「ベッドサイドで遊びやゲームをしてくれた」「自分のために些細なことも手伝ってくれた」「患児目線で一緒に愚痴言ってくれた」「一緒に泣いてくれた」「（他病棟に移っても）忘れないでいてくれた」といった、医療スタッフの何気ない言葉がけや関わりは、嬉しく支えられた印象的な出来事として残っている者が多かった。死への準備教育を普及したデーケン（2016）は、ユーモア概念には、生命の本質が由来すると紹介し、諸外国の末期患者のケアにあたる人たちが、実に明るくユーモアたっぷりであることを述べている。また、デーケンは、ユーモアはジョークと混同されやすいため区別する必要があると述べ、ユーモアは「心と心の触れ合いや愛の表現」であることを言及する。

心理的援助に関する笑いとユーモアの研究動向についての報告（森田，2018）では、慢性的な疾患を抱える人々にとって、長く続く治療を楽しいものにする笑いやユーモアには、期待が集まっていると言及する。心理治療の過程で、治療者と患者が共に笑うことの効果は、治療者のあたたかな人間性を患者が感じ、信頼して治療に臨むことができる点や（Poland, 1971; Squier, 1995）、新たな視点から問題を捉え直すことが可能になる点などが重視されている（Frankl, 1960; Richman, 1995; Walter et al., 2007; 椎野, 2011）。ユーモアが患者の緊張や不安を和らげ、葛藤や感情の表出を促進するという利点もある（Mindess, 2001）。また、Marci et al. (2004) は、治療者と患者が共に笑うと、皮膚コンダクタンスの一致度が上昇し、この生理的な同調がラポールの形成を支えるとも指摘している。

一人の経験者は、当時の医療スタッフの関わりを「ユーモア。ユーモアがいい。」と笑いながら穏やかに語っていたが、その時関わったスタッフの明るさや一緒に笑った何気ない出来事が、闘病意欲を沸かせる活力の源となっていたり、医療スタッフの愛情深い関わりとして感じとっていたのかもしれない。

（３）家族には心理的な距離をとる

治療中は、親・きょうだいへの「ありがたい気持ち」と「申し訳ない気持ち」が語られ、感謝と罪悪感を併せ持つ心境が語られていた。また、家族が病名を隠すことに対し「親の顔をうかがっていた」という発言があり、親がわが子に気を遣っている場合、同時に、患児も親に気を遣っている様子がうかがえる。家族の懸命な、時には犠牲的な関わりを患児が感じとっていることもその表れであろう。泉（2016）も、「心配で余裕のなさそうな両親を前に患児は、自身の内面をさらけ出すことは適切ではない、と本能的に感じ取っているのではないか」と言及している。小児医療の現場では、まず家族（主に親）の同意や治療方針が優先されるため、表面的には、母子一体のような、子供と親がセットになりひとくくりに見なされやすいケースがある。しかし、実際は、幼い患児であっても心の内では、親に対して心理的な距離をとっている状態が推測される。ある経験者が語る「申し訳ない気持ち」が生じる背景には、子と親が一体ではなく、患児が心理的には親と分離していることを示唆している。

第５節 まとめ

まず、「一人称の死」に着目した、経験者の死生観形成のプロセス（TEM 図）から見えたものは、【自分の死に直面】する体験は、入院治療中（Ⅰ期）だけでなく「退院後」（Ⅱ期）も存在していたということである。これは、身体的には寛解に向かっているにもかかわらず、心の状態は死の恐怖や不安を感じていることが推察される。また、自分の死に直面した後の対処は、死の恐怖を一人で抱え込もうとするような心理的孤立状態に陥っていた。【闘病仲間の死】に関しては、「事実を教えてほしかった」「しっかり悲しみたかった」と積極的なグリーフケアを求めているが、当時の医療スタッフの対応は十分になされていないことがうかがえた。また、治療中は、生の意欲を低下させやすく、事故傾性の恐れも示唆された。

一方で、幼少期から喪の作業を繰り返す中で、死の捉え方は、受容的・肯定的に変化し、死に希望を見出すような捉え方となっており、当時医療スタッフや家族の献身的なサポートを感じ、生きることに感謝するような心境にもなっていた。

しかし、ここで示された課題は、小児がん患児が、治療当時「一人で抱えようと決意する」（TEM 図）心理状態に陥っていったことである。具体的には、他者に頼ろうとせず、自身の中で対処しようとしたり、仲間の死を隠した医療スタッフの態度「嘘」「隠す」といった対応から、「死の話題ができない」「周囲の大人に聞いちゃいけない気がする」という心境に陥っていったことが挙げられる。そのため、治療中の患児は、自身の死に関する恐怖体験や絶望感、不安、悲哀感情といった心の内を表出する機会を奪われていったということが明らかになった。

これらを踏まえ、第Ⅳ章では、現在の医療現場では、患児はどのように自身の死と生を考え、患児に密に関わる医療スタッフは、現場でどのような対応をしているのか探るため実態調査を行った。

第Ⅳ章 小児がん領域の医療スタッフは患児の「死と生」をどうみているか

第Ⅲ章で得られた当事者の声を踏まえ、第Ⅳ章では、実際、小児がん領域の医療スタッフが「死と生」をどうみているのか、また、現在治療中の患児の実態を把握した。

第1節 問題と目的

小児がん領域の医療スタッフは、患児と臨床現場で関わる中で、死生にまつわることで、日々様々な葛藤を抱きながら、患児への対応を求められている。これまで医療現場の報告では、患児が死の不安や恐怖を表出したり、自分の死について尋ねたり、あるいは直接表出しなくとも、自身の死を意識しているといった報告がなされている（細谷，1991；戈木クレイグ・ヒル滋子，2010；Earl A. Grollman，1990/1999；笠原，2012）。これまで、看護師のみを対象とした報告（名古屋ら，2013；杉山・佐鹿，2014；中村・廣渡，2014）は散見されるが、チーム医療が主流となっている現在（吉田，2017），医師やコメディカルスタッフ（以下，コメディカル）を含む多職種が抱える困難の実態を把握することは重要である。

しかし、死生の話は容易に扱いづらく、グリーフカンファレンスを行う施設でも、スタッフ間では「率直な意見を述べるににくい」という報告があり（山口ら，2014），医療スタッフが、自身の感情に目を向けることが難しい状態は、自らのグリーフワークも意識されにくく、実践に結びつきにくくなり（池内ら，2018），患児と向き合いづらいことが推察される。また、スタッフ自身が葛藤や苦悩を抱えたままだと、目の前の患児に対しても、真摯に向き合うことが難しくなると考えられる。

小児がん領域に携わる医療スタッフは、患児と死生を取り扱う際に、日々様々な葛藤を抱きながら、患児への対応を迫られていると推察される。小児がん領域のスタッフが、患児と「死と生」を取り扱う際に、どのような困難さを抱えているのか、スタッフ個々人の心境・葛藤を踏まえ、実態を把握していく。

そこで、小児がん領域のスタッフが、患児と死生を話題にする際に、どのような困難さを抱えているのか、スタッフ個々人の心境・葛藤を踏まえ明らかにすることを目的とした。

なお、本調査では、現在、治療中の小児がん患児（思春期含む）を「患児」と表記し、医師・看護師・コメディカルなど多職種を「医療スタッフ」と表記した。

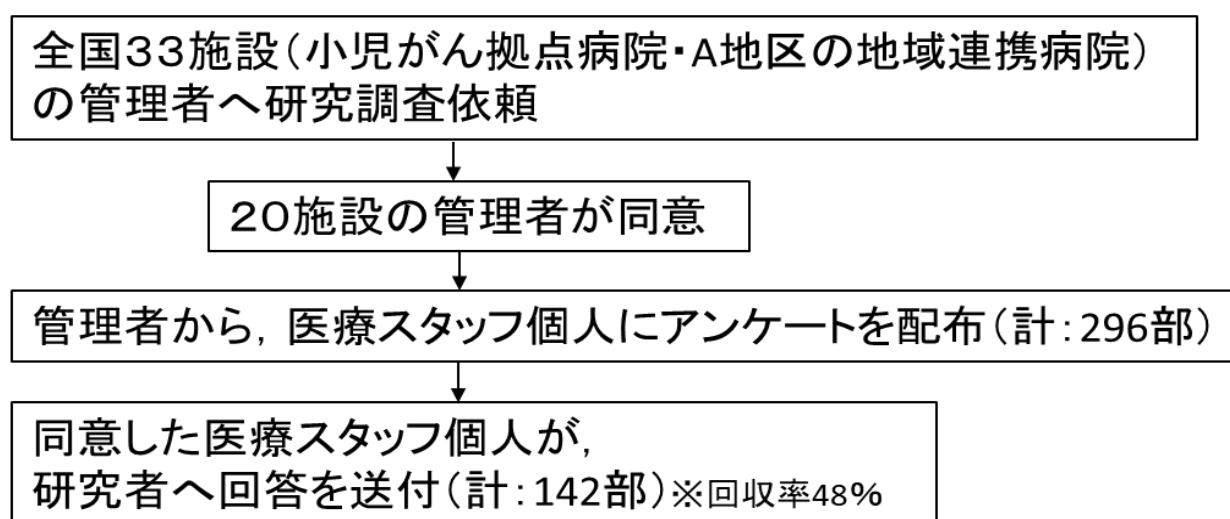
第2節 対象と方法

対象となる施設と方法は次のものであった。

1. 対象

調査期間は、2017年5月・12月であった。調査の手続きについて図IV-1に示した。

全国の小児がん拠点病院（以下、拠点病院）15施設と、Aブロック地域連携病院18施設の計33施設に調査依頼をした。施設の選定基準は、回答の偏りを防ぐため、拠点病院だけでなく地域連携病院も含むこととした。調査依頼をした33施設の内、20施設の管理者より調査協力の同意を得た。なお、地域連携病院のうち2施設の管理者が、対象となる症例がないとの理由で、調査協力の辞退を申し出ている。同意を得られた20施設の管理者が提示する、協力候補となるスタッフの人数分のアンケート一式（研究依頼書とアンケート用紙、研究者宛の返信用封筒）を送付し、管理者へスタッフ個人への配布を依頼した。アンケート一式がスタッフへ配布された段階で、研究協力の同意は各医療スタッフ個人に委ねられた。個人へ向けた依頼書には、研究者への返信をもって同意を得たものとする旨を記載している。本研究は、福岡大学研究倫理審査委員会の承認を得て調査を実施した（承認番号：17-03-02）。また、アンケート調査はスタッフ個人に依頼しているため、研究者の手元に返信された時点で、調査協力の同意を得たものとした。



図IV-1 調査までの手続き

2. 方法

アンケート内容を表IV-1に示した。無記名式の自由記述式で、匿名性は保持された。質問項目は大きく6つある。前半（「1. 自分の死について尋ねられた時」「2. 闘病仲間の死について尋ねられた時」「3. 事故傾性のサインを見つけた時」）の事例に該当の有無を問い、ある場合、各々患児の言動と、その時の医療スタッフの対応や心境もあわせて記載を求めた。後半は、「4. 小児がん領域で死生を取り扱う際難しかったこと」の自由記述式の回答を求めた。

アンケート内容における倫理的配慮としては、まず、教示文に、＜これまで小児がん患児と接する中で「死」や「生」の話題を出された時のあなたの対応や葛藤も含めお聞かせ下さい。このアンケートは、あなたの対応の是非を問うものではありませんので、感じたままにお答え頂ければ幸いです。＞とし、以下に、＜事例が複数ある場合は、印象深いものや記載しやすいもので構いません。日頃のあなたの対応について教えて下さい。＞＜途中、悲しい気持ちになり、回答が困難と思われた場合は、回答をやめてください。＞との記載をした。また、質問項目は進むにつれ、デリケートな内容となり、協力者（医療スタッフ）に心理的負担のかかる可能性があったため、アンケート終盤は、「5. 小児がん領域で死生を取り扱う際よかったこと」の項目と、「6. その他（上記質問に関することでも、それ以外のことでも構いません。あなたの率直なご意見をお書きください。）」のフリースペースのコメント欄を設け、協力者の内面に生じる葛藤や不安などを自由に記載できるよう配慮した。

表Ⅳ - 1 アンケートの質問項目

質問項目	回答方法
1. 自分の死について尋ねられた時	該当あれば回答
2. 闘病仲間の死について尋ねられた時	該当あれば回答
3. 事故傾性	該当あれば回答
4. 小児がん領域で死生を取り扱う際難しかったこと	自由記述式
5. 小児がん領域で死生を取り扱う際よかったこと	自由記述式
6. その他(上記質問に関することでも、それ以外のことでも構いません。あなたの率直なご意見を自由にお書きください。)	自由記述式

3. 分析方法

質問項目①②③は、実際の患児と医療スタッフとの言語的やりとりをみた事例であるため、その傾向を把握し整理した。質問項目⑤⑥も同様に、その傾向を整理した。質問項目④（「あなたが小児がん領域で死生を取り扱う際、難しかったことはどのようなことですか」）の問いに関しては、小児がん領域の医療スタッフの抱える困難感を検討するために、「量的研究では明らかになりにくい、対象者の思考過程や心的力動過程を把握するのに適する」(大山, 2011) 質的研究法の一つ、質的帰納的分析法を用いて分析を行った。まず、研究者のみで、原則一文ごとに単位化し、通し番号を入れコードを作成した。次に、コードを順不同に広げ、指導教員（臨床心理士）と質的分析経験者の大学院生（博士課程後期）3名と一緒に各コードを読み、類似する内容をもとに集め、サブカテゴリーを作った。そして、これらの方向性が似たグループの抽象度を上げカテゴリーをまとめた。なお、各々の職種の困難感を明らかにするために、医師・看護師・コメディカルの職種別に分析を行った。

第3節 結果

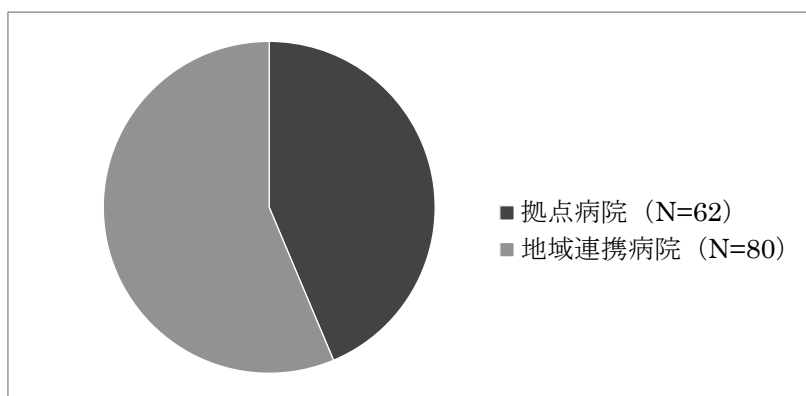
以下に、対象者の属性、アンケート結果を示した。

1. 対象者の属性

アンケート調査の結果、142名の医療スタッフより回答を得た（回収率：48%）。対象者の内訳を施設別で見ると、拠点病院のスタッフ 62 名、地域連携病院のスタッフ 80 名であった。性別は、男性 50 名、女性 92 名であった。職種は、医師 53 名、看護師 63 名、コメディカル 26 名（保育士、心理士、チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）、ソーシャルワーカー、理学療法士、院内学級教師、薬剤師、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）等）であった。年代は、30代と40代が大半を占め、次いで20代、50代、60代の順であった。小児がん領域に携わっている年数は、5年未満が49名、5年以上10年未満が42名、10年以上20年未満が36名、20年以上が15名であった。以下に、回答者の基本属性の詳細を示した。

（1）施設

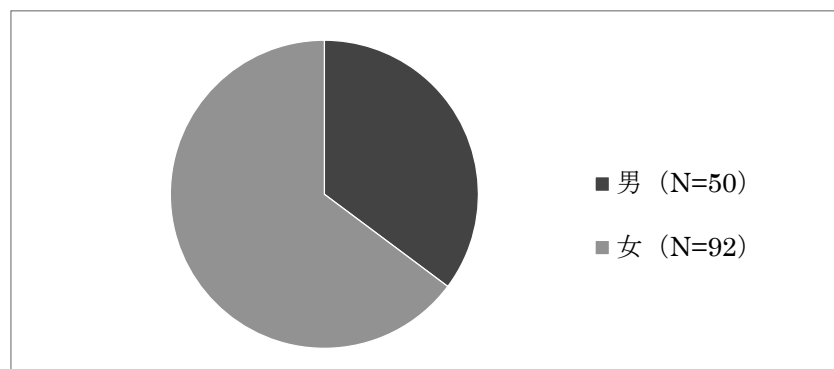
施設別の割合を図IV - 2に示した。小児がん拠点病院の医療スタッフ 62 名、地域連携病院のスタッフ 80 名より回答を得られた。



図IV-2 施設別

(2) 性別

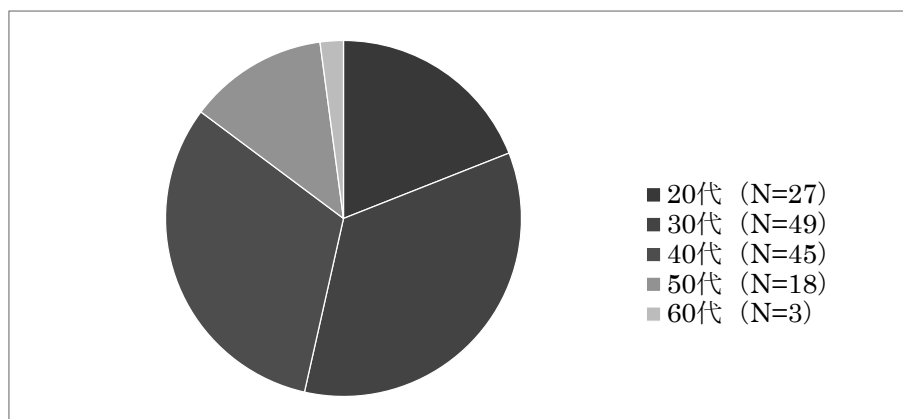
性別は、男性 50 名、女性 92 名であり、結果を図IV-3 に示した。



図IV-3 性別

(3) 年代

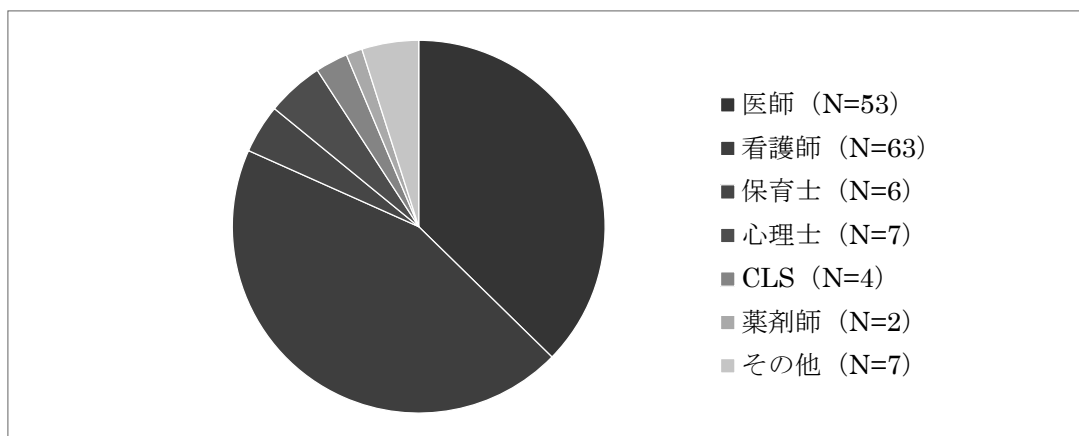
年代は、多い順に、30代 49 名、40代 45 名、20代 27 名、50代 18 名、60代 3 名の順であり、結果は図IV-4 に示した。



図IV-4 年代

(4) 職種

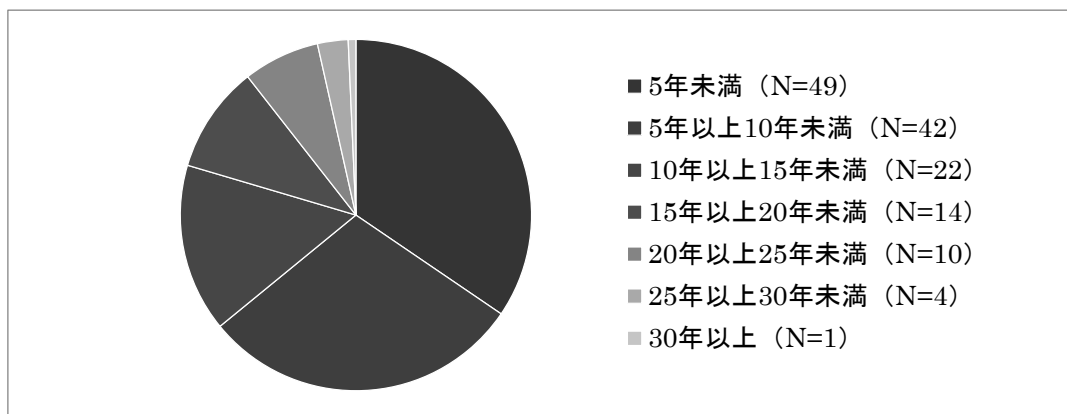
職種は、医師 53 名，看護師 63 名，コメディカル 26 名（保育士 6 名，心理士 7 名，CLS（チャイルド・ライフ・スペシャリスト）4 名，薬剤師・SW（ソーシャル・ワーカー）各 2 名，理学療法士，院内学級教師，HPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）・助産師などが含まれている。結果は，図IV - 5に示した。



図IV-5 職種

(5) 小児がん領域の勤務年数

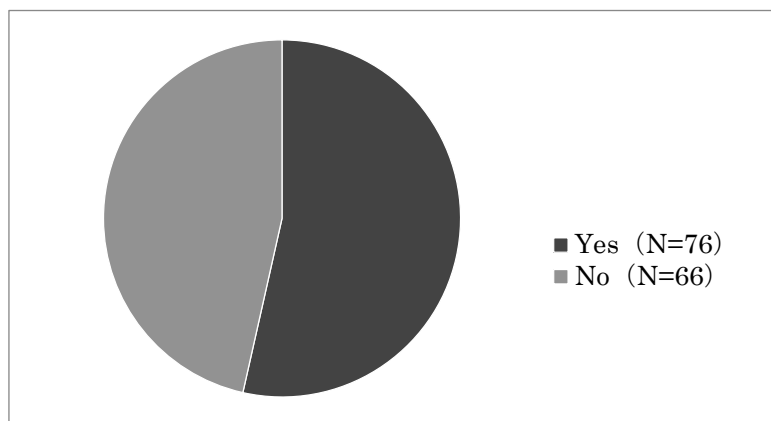
小児がん領域の勤務年数は，5 年未満が 49 名，5 年以上 10 年未満が 42 名，10 年以上 15 年未満が 22 名，15 年以上 20 年未満が 14 名，20 年以上 25 年未満が 10 名，25 年以上 30 年未満が 4 名，30 年以上が 1 名であった。結果は，図IV - 6に示した。



図IV-6 小児がん領域の勤務年数

(6) 小児がん領域への希望

小児がん領域へ自ら希望したスタッフは、76名、それ以外は66名であった。結果は図IV-7に示した。



図IV-7 小児がん領域への希望

2. アンケート結果

次に、アンケート各項目の回答数を以下に示す。142名の回答数の概略は以下の通りである。

①患児から「自分の死」を問われたことが「ある」の回答者は、**70名 (49%)**、②「闘病仲間の死」の問いに「ある」の回答者は**87名 (61%)**であった。この87名の内、「事実を伝えなかった」者は**60名 (69%)**、「伝えた」者は**27名 (31%)**であった。③事故傾性のサインに気づいたことが「ある」の回答者は**25名 (18%)**、④死生を取り扱う際「難しいこと」の回答者は**123名 (87%)**、⑤「よかったこと」の回答者は**103名 (73%)**、⑥自由コメント欄には**52名 (37%)**が記載していた。各項目の具体的な回答内容は、以下の通りである。

(1) 患児から「自分の死」を問われた時

140名の医療スタッフが回答した（未記入2名）。このうち、患児から「自分の死」を尋ねられたことが「全くない」が70名であった。1回以上「ある」（「1, 2度ある」「度々ある」「よくある」）の回答者は、計70名であった（表Ⅳ－2）。

表Ⅳ－2 患児から、「自分の死」について尋ねられた時の頻度

全くない	1, 2度ある	度々ある	よくある
70名（50%）	59（42）	8（6）	3（2）

この内、67名（医師30名、看護師28名、コメディカル9名）が、患児に問われた時の具体的状況（患児の言動とその時の状態）、医療スタッフの対応、医療スタッフの気持ち）。を示していた（表Ⅳ－3）。

表Ⅳ－３ 患児から「自分の死」を問われた時

(1) - 1 患児の言動	患児の心身面	(1) - 2 医療スタッフの対応	(1) - 3 気持ち
1) 僕は死ぬの？	ターミナル期で 寝たきり／普通	1) 看護師 〇〇君はどう思う の？	自分の死期が近づいて いるんだな。
2) 俺もう長くない んだよなー？	車椅子での移動 ／痛みに対する ストレス的言葉	2) 保育士 傾聴	切ない。
3) 余命という表現 を使わず、「ぼく大 丈夫ですか？」	呼吸苦／辛い状 態	3) 医師 治療が難しい状況で あることを正直に話し た。	すごくつらい気持ち。
4) 「もう治らんっ ちやろう」 「死んだらどうな るんやろ」	末期がん長期入 院／ふさいだ様 子	4) 医師 どうしてそう思うの か尋ねた。	どっきりした後複雑な 気持ちになった。
5) 「死ぬことはない んでしょ？」 「あとどれくらい 生きられるの？」	一日中臥床／つ らさで一杯	5) 医師 沈黙→「死ぬことが 怖い？」と質問→本人 が気持ちを打ち明ける という展開になった。	平静。本人から学べる ことに。
6) 「自分は助かるの か助からないのか」 「あとどれくらい 生きられるのか」	再発していたが 全身状態良好／ 前向き、頑固（絶 対隠さないでく れ、と）	6) 医師 正直に全て伝えた （19歳でほぼ成人だ ったため）。	本人が納得していたの で、あまりマイナスの 感情はなかった。
7) 私死んじゃうの かな	再発のIC後	7) 看護師 なぜそう思うのか尋 ねた。	※無記入
8) ストレートです。	寝たきり／しっ かりした子でし た	8) 医師 親御さんに意向を確 認し、正直に話しまし た。	自分の生き方もこの子 みたいにしつかりと地 に足をついたものでな くってはならないと自 省。

9) 大きくなれるかな？ 大人になれる？僕 がいないと家族が 心配。	ターミナル。痛み が強くモルヒネ 使用中。／痛みに 耐えている時。周 りに家族がいな いひとりの時 その身体が安定 しない感じが手 術が成功しなか ったのかも・・・ という不安につ ながったのかも と考えられる。	9) CLS 気持ちを受け止め共有 した。タッチング。	さみしい気持ちと伝え てくれて嬉しい気持 ち。
10) 「私は死んじゃ うの？」と術後 ICU にいた子にきかれ た。	心臓手術後であ ったが動機がし たり手が冷たか った。	10) CLS 先輩 CLS に相談し、 PICU スタッフと対応 共通理解をもった。	何度も聞かれるので、 こちらの対応が十分で なく不安が募るかと思 い悩んだ。
11) (入院中に)「も うおうちには帰れ ない」「おふねでお うちにかえる」※ 注、船で帰れる場所 に家はない。棺桶の ことのようにでした。	ターミナル／悟 ったようになって いた。	11) 医師 あまりにびっくりして どう対応したか覚えて いません。	たとえ子どもでも死期 は分かる。うそはつけ ない。しかし悲しいで す。
12) これからどうな るのか？ 目がさめるのか？	呼吸状態の悪化	12) 看護師 医師が応じるそばで見 守り、肩に手をおいて 訴えを傾聴した。	呼吸の苦しさを改善さ せてあげたい。何とか ならないものか・・・。
13) 細かく覚えてい ません。	※無記入	13) 医師 時間をかけてゆっくり と説明しました	対応が難しいと思いま した。
14) あとどれ位かな 一高校に行きたか ったな	ターミナル期。麻 酔使用していた。 ／治療しないこ ともわかってい て死期が近いこ とも受け入れて いた。	14) 看護師 〇〇君が頑張っている 限り大丈夫と思う、と 話した。	うそを言うことはでき ないが、希望は捨てな いよう言葉を選ぶこと がとても難しかった。
15) 私このまま死ん じゃうのかなあ。	造血幹細胞移植 中／不安が強い 時期	15) 医師 大丈夫だよと伝えた。	医学的には死を想定す る状況でなくても、そ れくらいの不安を感じ ているのだなと思っ た。

16) 治るのかなあ。 死んじゃう？	再発治療中だが 見た目は元気。／ 見た目は元気そ う。	16) HPS (ホスピタル・プレイ・ スペシャリスト) 死んじゃうよ。みんな 死ぬ。私も死ぬ。死ぬ まで頑張って生きよう ね。	※無記入
17) 俺，どうなる の？	消化管出血が強 く厳しい状況	17) 看護師 何も言わず手を握り背 中をさすっていた。	泣きたい気持ち。
18) ○○君は大きく なったら何になり たい？と尋ねたら 「大きくならない」 と返事があり。	化学療法中／5 歳だったため評 価できませんが， 毎日友達と病棟 内でゲームなど して遊ぶ姿は多 く見られました。	18) 看護師 すぐに患児から別の質 問をされたのでそれに 答えました。	今でも患児がどのよう な意味でそう答えたの か分かりませんが，も しかしたら自分が大き くなれないと感じてい たのかなと思います。 その場面の数か月後に 亡くなりました。
19) ぼく死ぬの？	元気な時 or きつ い時／家族の付 き添いが無い時	19) 看護師 ごまかした。	動揺した。
20) 僕いなくなるの かな。	治療困難。／痛み などでやや不安 定	20) 医師 対応できず別の話をふ った。	適切な返答ができず後 悔した。
21) どうせ治らない んでしょ？あとど れくらい生きられ る？	間欠的な疼痛／ 軽度の抑うつ	21) 医師 可能な限り冷静に。	焦りや不安と罪悪感。
22) 死ぬの？	衰弱／抑うつ	22) 医師 きちんと対応	聞いてくれて嬉しかっ た
23) 死んじゃうの？	※無記入	23) 看護師 どうしてそう思うのか 尋ねた気がします。	子どもなりにいろいろ なことを考えているの で大切に対応したいと 思った。
24) 死ぬってこと？	ターミナル (痛み が強い) ／予後の 告知はしていな いがたぶんわか っていそう・・・	24) 看護師 どうしてそのように思 うの？と問う。	家族の了承がないと会 話も難しいなと感じ た。全てわかってあげ られなくてごめんね。
25) 死んでしまうの かなあ。	治療による副作 用があった。／不 安が強かった。	25) 看護師 何でそう思うのか尋 ね，そうではないこと を説明した。	大きな病気になってし まった以上，一生不安 はつきまとうんだなど 思った。

26) ぼくっていつまで生きられるんやろう。	治療を止めることを決断した時。身体症状はまだ特に無かった。／治療がなかなか効いていないことを説明された。	26) 看護師 「治療が効いてない説明きいたし、そんな風に思うよね。先生に聞いてみる？」と答えた。	不安な思いを伝えてくれてよかった。
27) 「死ぬのかなあ」「天国はあるのかな、私はいけるかな」	末期がん長期入院／意識障害あり	27) 看護師 どうしてそう思ったのかな？私は天国はあると思うなあ。雲の上だと思う、と答えました。	ものすごくつらくて、泣きそうで世の中は不平等だなと悲しい気持ちになりました。
28) 死んでしまうの？治らないの？	疾患の進行により児も苦痛を自覚している状態。	28) 看護師 病名が告知されていても、予後に関しては告知されていないことが多く、「自分自身にはわからない。Drに確認する」と伝えた。	医療スタッフ（チーム）での対応の一貫性が重要と感じた。
29) 生きたいよ。	移植後合併症呼吸不全／混乱状態	29) 医師 黙っていた。	患児さんの本心を聞いて精一杯治療して治してあげたいと思いました。
30) 高校は卒業できるのかなあ。	※無記入	30) 医師 再発で根治は難しい状態でしたが、病態はまだ進んでおらず治療でなんとか学校に行けるように考えてみようかと答えた。	本人は学校に行くことが身近な支えであったと感じ、それをサポートできればと思った。
31) 「またママの子に生まれてきたい」と話してくれました。	吐血・出血症状多く脳出血したと思われる全身マヒも出現した	31) 看護師 「そうだね・・・」と傾聴することしかできませんでした。	つらく悲しくどうしたらよいか、何が私にできるのかという思いになりました。彼は死を感じ、受け止めていたのかなと思いました。
32) 大人になれるかなあ。	安定していた。／思い悩んだ印象ではなく、ふと思った、という感じだった。	32) 医師 なれるかどうかではなく、大人になったらやりたいことを尋ねてみた。	切なくなった。
33) もう死んでもいい。どうせ死ぬんやろ。	身体症状なし。／自由を奪われていた。治療に対する拒否感（内服したくない）。	33) 医師 本人と一対一で話した。	同情する部分もたくさんあった。両親離婚、母子家庭。サポートなしで病室に一人。面会も少なかった。

34) 僕は死ぬの？	白血病の症状は改善しつつあり、副作用もあまりしていなかった。／初回治療と開始したばかりで、入院に不安が強かった。	34) 医師 なぜそう思うのか、患児の気持ちを確かめた。その上で、初回治療であり、治療すれば良くなることを伝えた。また学校に行けるようになることも。	直接聞くと、ドキッとしたが、素直に質問してくれて安心もした。
35) 私は死んでしまうんでしょう？	特に苦痛はなかった。／治療がうまくいっていないことを知っており、少しふさぎこんでいた。	35) 医師 既に理解できる年齢であったため、治すことは難しいこと、死というものについて話しあった。	最終的に話しあえたことで逆に患児さんやその親と深く信頼できるようになったように思います。
36) 治らなかったら死ぬの？	再発で再び治療が始まった状態。／不安定。	36) 医師 正直に話しをした。	無力さを感じた。
37) もう頑張れない。〇〇次もママの所に生まれてこれるかな？	造血幹細胞移植後合併症がひどく、人工透析を要する状態。予後不良。／日々本人の表情はこわばり、笑顔が見られなくなっていた。	37) 看護師 どうしてそう思ったの？と患児に問いかけた。	本人とじっくり話し合う時間を持ってあげたいと切に思いました。
38) 治らないの？死んでしまうの？	治療前の症状がある。／不安、恐れ。	38) 医師 きちんと治ること、どのような治療をするかについて説明。	患児を支えていく決意。
39) このまま死んじゃうの？	※無記入	39) 看護師 少しでも元気になるようにと、みんなでサポートしていると伝え、気分転換をはかった。	覚えていない。
40) (両親が) セカンドオピニオンへ行っているということはそれだけ(自分の状態が)重大なんやなと思う。	日常生活は制限なく行える。／イライラしており、同病室者の物音や声に過敏に反応。時折流涙。	40) 臨床心理士 不安に思っていることやストレスに感じていることを傾聴。現状で実施可能なストレス緩和について一緒に考える。	一瞬ドキッとしたが、主治医や両親が考えている以上に、現状をしっかり理解していることがわかったので、そのことを医師、両親に伝え、より正確な病状、治療方針を説明してもらうことにした。

41) 私, もうすぐ死ぬみたい。お父さんが家で言っていた。	根治が難しく症状も進行していた。／遊んだり話したりはできていたが悩みが深かった。	41) 臨床心理士 傾聴し, 辛さに共感した上で話してくれてありがとうと伝えた。「予後が知りたい」と言うも, そのことを Dr に自分から言えないとことなので, 心理士から伝えると約束し Dr や Ns と対応を協議した。	ショックと悲しみ, 無力感でいっぱい。
42) 「〇〇ちゃん(患児自身) 死ぬの。」 「助かる可能性低いんでしょ・・・。」	腹痛, 頭痛, 倦怠。／再発について告知直後で混乱されていた。	42) 臨床心理士 しばらく付き添い, 患児さんが落ち着くまで傾聴した。	無力感と患児さんの少しでも前に向ける部分を見つけない焦りを感じた。
43) (今後, メイクアウィッシュでの旅行を予定していた時)「行けるかな?」一言尋ねてきた。その時まで元気でいられるのかの意味と受け止めました。	膝の OP 後で車イス移乗など介護要。肺メタで痛み, 呼吸苦もあったが症状はコントロールされていた。／治らないと告知はされており, 家族でのメイクアウィッシュでの旅行(好きなアーティストのイベントに参加)を楽しみにしていた。	43) 看護師 「大丈夫。行けるよ」と普段通り明るく返答した。	普段不安な思いなど訴えるタイプではなかったが, やはり症状の進行や死を意識して不安なのだろうと感じた。その時に思いを聴ければよかったが, 期待も含めて上記返答してしまった。
44) 病気がよくなるかどうか。「治らないんだ」。	ターミナル	44) 看護師 治るように治療しているよ。	つらい。
45) 「ぼくの病気ってヤバいかな・・・」(親がセカンドオピニオンにいかれた時)。	脳腫瘍再発。術後／前回(初発時)は, セカンドオピニオンに行かなかったのに, そういふのに行くということはヤバいってこと?と不安になった。疾患は予後不良。本人には予後不良までは伝えられていない。	45) 臨床心理士 そんな風に不安になる気持ちに焦点をあてて傾聴。	ドキっとした。

46) 自分は死んでしまうのか？と尋ねてきた。	治療前のしんどい状態。／精神的に強いストレスにさらされている。	46) 医師 頑張って治療すればよくなると伝えた。	※無記入
47) 自分は助からないのか。	不安もあるも闘病意欲がある。	47) 医師 まず話を聴く。なぜそう考えるか尋ねる。不安一つ一つに答える。誠実に対応する。	嘘はつけない。ごまかされない。受け止める。
48) もうだめかな？	寝たきり。 穏やか。	48) 医師 どうしてそう思うのか尋ね返した。	寄り添うことの困難感。
49) 私は生きられるの？	まだ元気。／落ち込んでいる。	49) 医師 傾聴しかできなかった。	もどかしい気持ち。
50) もう死ぬんでしょ！！わかってる！！	重症 GVHD（消化器）／苛立ち叫んでいた。	50) 看護師 患児に寄り添い傾聴した。	※無記入
51) もう死にたい。生きていても意味がない。	ターミナル期。／落ち込んでいる。	51) 看護師 今患児本人はとっても頑張って病気と闘っていることを労い声をかけ、家族と話し対応した。	悲しくなりどうしようもない気持ちになる。
52) オレ、どうなるの？	※無記入	52) 医師 現状を話せる範囲で伝えた。	つらい。
53) このまま助からないのかな？	全身状態不良／病状が思わしくなく落ち込んでいた。	53) 医師 他の話題にした。	なかなか面と向かって説明できなかった。
54) おれ、5年後生きてないと？	ケモ終了後で痩せていた。行動範囲が狭い／ふさぎこみあり。	54) 看護師 先生からどんな風に聞いているか尋ね、話を傾聴しながら付き添った。	つらかったけど、患児本人が自分の中にためこんだままでなく、吐き出してくれたのは嬉しかった。でも自分の無力感を感じた。
55) 「死ぬ」と直接的な表現でなく、「治らない」など。	再発。	55) 医師 治らないことを明確に伝えた。	目的を共有できた。
56) ぼく死ぬのかな？	心身面落ち着いている。	56) 医師 どうしてそう思うのと、話をきいた。	話してもらえてよかったと思った。

57) 「学校の友達に もう会えないのか な」 「もういいねん。死 ぬから。」	ケモ副作用出現 中／不安定	57) 看護師 傾聴	つらい。
58) 僕はどうなる？ 退院できる？	おだやか。笑顔／ 不安は計り知れ ない。	58) 薬剤師 断言は避け、前向きな 言葉をかけた。	再発か初発かで状況が 異なる。患児の気持ち を推測すると言葉を選 ぶことが難しい。
59) ※無記入	※無記入	59) 看護師 今一番きついよね。」と 声かけ背中をさすっ た。	きつさをとってあげた いが自分にはどうしよ うもない気持ち。
60) 「一緒にお酒の めたらいいけど、ど うかな？」	治療後半／他児 の死亡も見てお り、やや不安定。	60) 看護師 私は一緒に飲むのを目 標にしているよ。	絶対この子を支えよ う。
61) 病棟で亡くなる 人はいるの？その 時どんな気持ちに なる？と聞かれた。	病気が分かり、初 回治療中。	61) 看護師 残念ながら亡くなる人 もいるよ。そういう時 は悲しい気持ちになる と話しました。	自分（患児）自身が死 ぬこともあるのかとい うメッセージを受け取 りました。もう少し、 しっかり話したいとい う前向きな気持ちにな りました。
62) (僕) は死ぬの？	※無記入	62) 医師 誰にもわからない。等 のコメントを言ったよ うに思います。	困りました。
63) 自分は死ぬの？	骨肉腫の多発転 移で腹水がたま りはじめた状態 ／足の病気なの にお腹がはって きてこれまでと は違うと感じて いる。	63) 医師 両親から予後の告知は しないで欲しいと希望 あり。「どうしてその ように（自分は死ぬ）感 じるの？」と尋ね、患 児は不安に思っている ことを聞いてみた。 その後はそれ以上聞い てこなかった。	※無記入
64) 死ぬってどうゆ うこと？死にたく ない。	心不全で全身状 態が悪い／呼吸 苦や痛みなどか ら身の置きどこ ろがない強い不 安	64) 看護師 「死ぬ」という言葉に 対し、具体的な返答は せずに傾聴を行った。	死についてどう説明す ることが良いのか。何 が正解なのかわからな い。自分の言葉で深く 傷つけてしまうかもし れないと思った。

65) ①良くならないね。②え, キロサイド?	①呼吸障害に対し酸素使用中／(未告知) 本当のことを知りたい。でもダイレクトに聞けない状態だったと思います。②骨髄移植後再発／疼痛もあり不安定。キロサイド投与＝再発の意味は分かっていたと思う。ダイレクトには聞かれず。	65) 医師 病気を擬人化し, 「なかなかおとなしくしてくれないね」と言ったり, 「治すのは私たち(医師)の仕事なのに, うまくいってなくてごめんね」等と言った。	無力感。コメディカルそれぞれの人が役割を果たしているのに, 肝心の医者が病気を治せない状況に対する責任感。
66) ぼくは死んでしまうの? みんな僕のこと忘れないでね。	亡くなる直前数時間前。	66) 看護師 母と共にそばにいてだけ・・・ただ頑張ったね, と母と繰り返し。忘れないから, ずっと覚えているから, と伝えるだけ・・・	幼い小児(小学1年)が母を残していってしまい・・・せつないばかりでした。
67) 私は死ぬの?	終末期／不安定	67) 看護師 どうしてそう思うの?	つらい。何もしてあげられない無力感。

(1) - 1 患児はどのような言葉で「自分の死」について尋ねているか

患児が「自分の死」について、医療スタッフへ尋ねた時の患児の言葉や表現について、記入された文字（データ）と内容をもとに分類し、以下 11 の特徴があった。内容は、回答者の記載通りに抜粋した（表Ⅳ－4）。

①「死」の言葉を用いて尋ねる（N=24）

患児から「死」の言葉を用いて尋ねられた回答者は 24 名であった。例えば、「僕は死ぬの？」「私このまま死んじゃうのかなあ」「治らないの？死ぬってこと？」「死ぬってどういうこと？」「死にたくない」等の回答があった。

②死を悟る発言をする（N=12）

患児から死を悟る発言をされた回答者は 12 名であった。例えば、「もう死んでもいい。どうせ死ぬんやろ。」「もういいねん。死ぬから。」「もう死ぬんでしょ！！わかってる！！」「もう死にたい。生きていても意味がない。」といった怒りを表出したり、自暴自棄のような発言があった。また、患児は予後不良を知らされていない状態でも、両親がセカンドオピニオンしたことで「ぼくの病気ってヤバいんかな...」、「（自分の状態が）それだけ重症なんやと思う」という発言があり、「私もうすぐ死ぬみたい。お父さんが家で言ってた。」など、家族の言動や振る舞いで察したことをスタッフへ伝えた患児もいた。

③復学できない・大人になれない発言をする（N=8）

患児から、復学できないことや大人になれないことを発言された回答者は 8 名であった。例えば、「あとどれ位かな一高校に行きたかったな」「学校の友達にもう会えないのかな」と復学が難しいことを察した発言や、「大きくなれるかな？」「大人になれる？」といった、大人になれないことを示唆する発言があった。また、スタッフが「〇〇君は大きくなったら何になりたい？」と聞いた際「大きくなならない」とスタッフの言葉を否定した発言もあった。

④生きられる時間（余命）を尋ねる（N=8）

患児から、生きられる時間（余命）を尋ねられた回答者は 8 名であった。例えば、「俺もう長くないんだよなー？」「私は生きられるの？」「ぼくっていつまで生きられるんやろ」等の漠然とした問いや、「おれ、5年後生きてないと？」と具体的に問う回答があった。

⑤自分の予後への問い（N=7）

患児から自分の予後への問いをされた回答者は 7 名であった。例えば、「これからどうなるの？」「僕いなくなるのかな」「もうだめかな？」「僕はどうなる？退院できる？」等の回

答があった。

⑥空想・来世についての発言をする (N=4)

患児から空想世界や来世について発言された回答者は4名であった。例えば、「〇〇次もママの所に産まれてこれるかな?」「もうおうちに帰れない。おふねでおうちにかえる (※注: 棺桶のことのようでした)」「天国はあるのかな、私はいけるかな」等の回答があった。

⑦助かるか否か問う (N=3)

患児から「助かる」という言葉で尋ねられた回答者は3名であった。例えば、「このまま助からないのかな?」「自分は助からないのか」といった発言であった。

⑧遺される周囲への想い (N=2)

患児から、遺族や残される者へ想いを伝えられた回答者は2名であり、「僕がいないと家族が心配」「みんなぼくのこと忘れないでね」と発言し、どちらもターミナル期、死の数時間前の状況であった。

⑨「死」の言葉を用いず「治らない」のみ言及 (N=2)

患児から「死」の言葉を用いず「治らない」のみ言及された回答者は2名であり、「もう治らんっちゃろ」「(病気) もう治らないんだ」といった発言であった。

⑩目の前のスタッフの気持ちに問いかける (N=2)

患児から、スタッフ自身の気持ちに問いかけられた回答者は2名であり、「病気で亡くなる人はいるの? その時どんな気持ちになる?」の直接的な問いと、「一緒にお酒飲めたらいいけど、どうかな?」との内容であった。

⑪「生きたい」と言う (N=1)

患児に「生きたい」と発言された回答者は1名であった。

表Ⅳ－４ 患児が「自分の死」を問う時の言葉

①「死」の言葉を用いて尋ねる (N=24)
例：「僕は死ぬの？」「私このまま死んじゃうのかなあ」「治らないの？死ぬってこと？」「死ぬってどういうこと？」「死にたくない」
②死を悟る発言をする (N=12)
例：「もう死んでもいい。どうせ死ぬんやろ。」「もういいねん。死ぬから。」「もう死ぬんでしょ！！わかってる！！」（両親がセカンドオピニオンを見て）「ぼくの病気ってヤバいんかな...」「私もうすぐ死ぬみたい。お父さんが家で言ってた。」
③復学できない・大人になれない発言をする (N=8)
例：「あとどれ位かな一高校に行きたかったな」「学校の友達にもう会えないのかな」「大人になれる？」
④生きられる時間（余命）を尋ねる (N=8)
例：「俺もう長くないんだよなー？」「私は生きられるの？」「ぼくっていつまで生きられるんやろ」「おれ、5年後生きてないと？」
④自分の予後への問い (N=7)
例：「これからどうなるの？」「僕いなくなるのかな」「もうだめかな？」「僕はどうなる？退院できる？」
⑤空想・来世についての発言をする (N=4)
例：「〇〇次もママの所に産まれてこれるかな？」「もうおうちに帰れない。おふね（棺桶）でおうちにかれる」「天国はあるのかな、私はいけるかな」
⑥助かるか否か問う (N=3)
例：「このまま助からないのかな？」「自分は助からないのか」
⑦遺される周囲への想い (N=2)
例：「僕がいないと家族が心配」「みんなぼくのこと忘れないでね」
⑧「死」の言葉を用いず「治らない」のみ言及 (N=2)
例：「もう治らんっちゃろ」「(病気) もう治らないんだ」
⑨目の前のスタッフの気持ちに問いかける (N=2)
例：「病気で亡くなる人はいるの？その時どんな気持ちになる？」「一緒にお酒飲めたらいいけど、どうかな？」
⑩「生きたい」と言う (N=1)

(1) - 2 患児に「自分の死」を問われた際の医療スタッフの「対応」

患児に「自分の死」を問われた際の医療スタッフの「対応」について、記入された文字（データ）をもとに分類した。なお、複数の対応を記載されるものもあり、回答者数と一致しない。

最も多い対応に、「傾聴」、「“どうしてそう思うの？”とオープンクエスチョンで尋ね返す」が各 11 名であった。「正直に伝える」「治る説明・前向きな声掛け」は各 6 名、「触れる・タッチング」「スタッフ自身の意見や気持ちを伝える」は各 4 名、「誠実に対応」「正しく・ゆっくり治療の説明をする」「“大丈夫”と励ます」「労う」「主治医にどう説明受けているか尋ねる」「別の話題にした」が各 3 名、「沈黙」が 2 名であった。その他、「気持ちを受け止める」「他スタッフと情報共有」「誤魔化す」「患児の言葉（死ぬの？）を否定」「共感」「死」といものについて話し合った」「家族と情報共有」「病気を擬人化」「“大人になれる？”の質問に“何になりたいか”の質問で返す」「現状可能なストレス緩和を一緒に考える」「普段通り明るく返した」「“誰にもわからない”と伝える」「病気を治せないことを謝る」「“忘れない”と伝える」があった。また、実際にどのように対応したか「覚えていない」の回答もあった。

(1) - 3 患児に「自分の死」を問われた際の医療スタッフの「気持ち」

患児から「自分の死」の問われた時の医療スタッフの「気持ち」の傾向を目視により、質的に整理した結果、「揺れる気持ち」26 件、「対応の難しさ」11 件、「気づき」・「安堵感」各 8 件、「患児と向き合う覚悟」4 件、「揺れる気持ちと安堵感」3 件、無記入 7 件、未分類 1 件となった。

1) 「揺れる気持ち」「対応の難しさ」

患児に自分の死を問われた時、対応した医療スタッフの最も多い心境として、「揺れる気持ち」があった。具体的にみると、「悲しい」「すごくつらい気持ち」「無力感」「どうしようもない」「焦りや不安と罪悪感」「動揺した」「適切な返答ができず後悔した」「泣きたい気持ち」というものがあった。「死についてどう説明することが良いのか。何が正解なのかわからない。自分の言葉で深く傷つけてしまうかもしれないと思った」や、「無力感。コメディカルそれぞれの人が役割を果たしているのに、肝心の医者が病気を治せない状況に対する責任感」「ものすごくつらくて、泣きそうで世の中は不平等だなと悲しい気持ちになりました」などの回答があった。次いで「対応の難しさ」が多く、「何度もきかれるので、こちらの対応が十分でなく不安が募るかと思ひ悩んだ」「家族の了承がないと会話も難しいなと感じた」「どっきりした後複雑な気持ちになった」「うそを言うことはできないが、希望を捨てないよう言葉を選ぶのが難しかった」「何度も聞かれるのでこちらの対応が十分ではな

く不安が募るかと思い悩んだ」などがあった。

2)「気づき」「安堵感」

患児から問われた際、医療スタッフの「気づき」の例としては、「医学的には死を想定する状況でなくても、それくらいの不安を感じているのだなと思った」「主治医や両親が考えている以上に、現状をしっかり理解していることはわかった」「今でも患児がどのような意味でそう答えたのかわかりませんが、もしかしたら自分が大きくなれないと感じていたのかなと思います」などが挙げられる。「安堵感」の例としては、「聞いてくれて嬉しかった」「不安な思いを伝えてくれてよかった」「自分（患児）自身が死ぬこともあるのかというメッセージと受け取りました。もう少し、しっかり話したいという前向きな気持ちになりました」「（死について）最終的に話せたことで逆に患児さんやその親と深く信頼できるようになったと思います」などの回答があった。

3)「患児と向き合う覚悟」「揺れる気持ちと安堵感」

「患児と向き合う覚悟」には、「嘘はつけない。ごまかされない。受けとめる。」「患児を支えていく決意」「絶対この子を支えよう」「大切に対応したいと思った」「自分の生き方もこの子みたいにしっかり地に足をついたものでなくてはならないと自省」という回答があった。「揺れる気持ちと安堵感」には、「さみしい気持ちと伝えてくれて嬉しい気持ち」「つらかったけど患児本人が自分の中にためこんだままでなく、吐き出してくれたのは嬉しかった。でも自分の無力さを感じた」などがあった。

(2)「闘病仲間の死」について尋ねられた時

回答者 141 名のうち（未記入 1 名）、「闘病仲間の死」について尋ねられたことのあるスタッフは、「全くない」54 名であった。1 回以上「ある」（「1, 2 度ある」「度々ある」「よくある」）の回答者は、計 87 名であった（表Ⅳ－5）。

表Ⅳ－5 「闘病仲間の死」について尋ねられたことはありますか。(N=141)

全くない	1, 2 度ある	度々ある	よくある
54 名 (39%)	59 (42)	27 (19)	1 (1)

「闘病仲間の死」について尋ねられたことのある 87 名の回答者のうち、「闘病仲間の死を伝えなかった」は 60 名、「闘病仲間の死を伝えた」は 27 名であった。

患児から尋ねられた場所は、病室 54 名、病棟内 22 名、それ以外（外来診療所・院内学級教室・プレイルーム・廊下）は 12 名であった（表Ⅳ－6）。周囲には「人がいた」の回答者は 48 名、「誰もいなかった」は 37 名であった（表Ⅳ－7）。闘病仲間の死の事実を「伝えた」回答者は 28 名、「伝えなかった」（十分に伝えてない含む）回答者は 60 名であった（表Ⅳ－8）。

表Ⅳ－6 患児から尋ねられた場所（複数回答可）

病室	病棟内	それ以外
54 名 (61%)	22 (25)	12 (14)

※それ以外：外来診療室・院内学級教室・プレイルーム・廊下

表Ⅳ－7 周囲

人がいた	誰もいなかった
48 名 (56%)	38 (44)

※未記入一つ

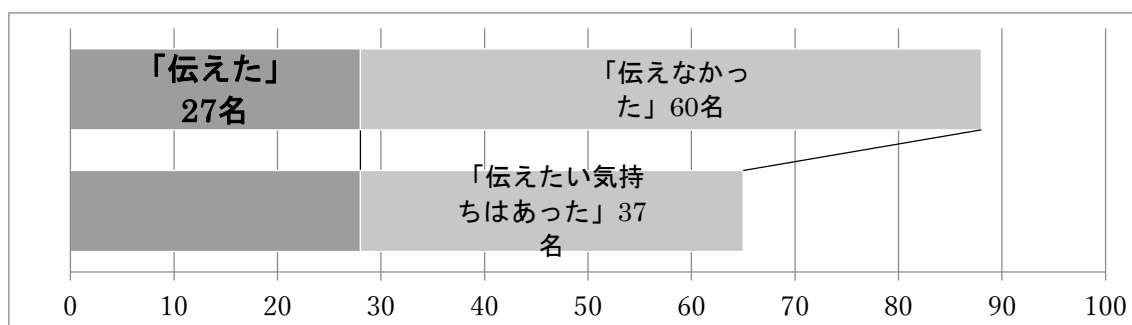
表Ⅳ－8 闘病仲間の死の事実を伝えたか

伝えなかった	伝えた
60 (69%)	27 名 (31)

1)「闘病仲間の死を伝えなかった」回答の詳細（60名）

伝えない対応をとった理由は、複数回答で回答してもらった。「個人情報保護のため」が40名、「家族の意向」が20名、「どのような言葉で伝えればよいかわからなかった」が19名、「死の話題は避けたかったため」が11名、「周囲に人がいたため」が4名、その他は17名であった。

闘病仲間の死を問われた時の対応のうち、「実際は伝えたい気持ちがあった」者が、**37名（62%）**、「なかった」者は**23名（38%）**であった（図Ⅳ－8）。



図Ⅳ－8 闘病仲間の死を問われた時の対応

2)「闘病仲間の死を伝えた」回答の詳細（27名）

「闘病仲間の死を伝えた」回答者27名（医師16名、看護師8名、コメディカル3名）の具体的な状況と対応は以下の通りである（表Ⅳ－9）。

表Ⅳ－9 闘病仲間の死を尋ねられた時「伝えた」時の状況・対応（N＝27）

職種	2) - 1 場所・状況	2) - 2 伝える時に工夫した点	2) - 3 伝える時に難しく感じた点
1) 臨床心理士	院内学級にて家族と同席の場で。	相方（亡くなった患児）の主治医より話してもらった。	伝え方、内容を事前にスタッフ間で話合えたので大丈夫だった。心強かった。
2) 看護師	後日親と一緒に個室で。	どのように伝えるか家族で話し合った。	伝え方、言葉の選択。
3) 医師	外来	特になし	個人情報にあたるためどこまで伝えてよいものかわからなかった。
4) 医師	その場で。	他に本人に尋ねられる前にこちらから面接室で説明することもあり。	本人が死をどう捉えているのか理解度を確認しながら、本人の理解しやすい言葉を使って伝えた。
5) 院内学級教師	教室でまず保護者の方と相談。伝えてほしい、伝えたいという同意を得てから伝えた。亡くなった子どもの保護者の意向を聞いた上で、病棟スタッフにも相談してから行う。	伝えたい子どもと一対一で話をする。話をした後の様子を見守りを病棟に願います。	一言では言えません。子どもひとりひとりの気持ち、体調、状況により違います。
6) 医師	落ち着いた空間（他児のいない広い病室）で、1対1で。	ゆっくり、正直に、直接的な言葉は避けつつもきちんと正確に。相手の反応をよくみながら。	伝えた後、予想通り号泣し、それにどう対処してあげるのが一番よいか悩んだ。
7) 医師	外来の治療時。親御さんには居てもらいました。	前もってご両親と相談して話しています。	ありません。
8) 歯科医師	歯科外来でまわりに人がいないところで質問されてすぐに伝えた。	特にありません。事実だけを伝えました。	特にありません。
9) 医師	外来中に入院中の話をしていて。	うそのないように反応をみながら。	成人になっていたのでも、そこまで難しさはなかった。
10) 医師	他に誰もいない場所で。	特にありません。	どのように伝えたら良いのか難しかったです。
11) 医師	病室ベッドサイド。	言葉を選びショックを受けないように配慮した。	亡くなった患児（家族）のプライバシーに対する配慮。
12) 保育士	プレイルーム、他に誰もいない時。	聞いてきた子の保護者に話した内容を伝えた。	私自身の気持ちも死という現実で不安になる中、子どもの気持ちを考えながら正し

			い事実を伝えなくてはならないこと。
13) 看護師	カンファレンスを事前に行い、どうしてそう思うのか問い、本人の知りたい、もしくは知りたくないかの意思確認を行い、家族の同意を得た上でお別れ会にて。	何度も事前にカンファレンスし、伝えた後にどのようにフォローしていくか家族も含めて考える場を持った。	どのような反応があるのか想像でしかなく、実際にどうリアクションが返ってくるのか不安だった。
14) 看護師	主治医から説明室で。母親も一緒に。	予め双方の母親の承諾を得た。	自身も同じ病気（がん）であることを知っていたため、「自分も死ぬのか？」という思いを持つ可能性がある。同じ病気でもそれぞれの状態は患児によって違うことを説明。
15) 看護師	患児はすでに知っている様子であったため、病室で2人の時、患児と自分であり「そうだよ」と伝えました。	私もとても悲しくつらい思いだったことを話し、一緒に話しをしました。	今回の場合は、すでに知っている様子で、私に確認をしたのだと思いました。その後の様子が気になり、様子を注意深く観察しました。
16) 医師	病室で状態・予後の良い患児に。患児自身は状況から仲間の死を薄々感じていると思われる場面。	私自身が悲しく寂しく感じていることもあわせて伝えた。	その子がどう感じたかまではわからなかった。
17) 医師	病室で母とともに。	患児も同じように死んでしまうのでは？と不安に感じていたため、亡くなった患児の母親から患児とは違う病気であることを話してもらった。	10歳という年齢であり、どこまで死について理解しているのかを推測するのが難しかった。患児の理解にあわせた説明ができたかどうかは、わからない。
18) 医師	個室病棟で客観的に伝えた。	嘘のないように本人の目を見ながら伝えた。	どの程度話せば良いか。
19) 看護師	病室	母に事前に了承を得て相談の上実施。	特になし。
20) 看護師	母と児のみの場所。	事前にカンファレンスをもってから。	医師からのため私は同席していなかった。
21) 医師	尋ねられたその場で。	直接的な説明(用語や表現は避けた)。	あり。死と関わる臨床現場では常に伝えるか／伝えざるべきか、いかに伝えるか、いかにフォローするかの葛藤がある。

22) 医師	後日、子どもと二人きりになった時に伝えた。	子どもが他人（特に家族）の顔色をうかがうことがないように素直な気持ちを言えるようにした。	子供が動揺したらどうしようと不安はあった。
23) 看護師	プレイルーム。	わかりやすい説明方法で。	※無記入
24) 医師	説明室で。	他の人がいない場所で。	本人ととても仲のいい患児の死であったので（他院で死亡）うすうす本人も知っており、隠すことのデメリット（医療者が隠しているなど）が高かったため。
25) 医師	病室内で。	亡くなった児のご家族に許可を頂く。	※無記入
26) 医師	部屋で父親も一緒に。	看護師も同席。	※無記入
27) 看護師	病室で二人でいる時。	母と事前に聞かれた場合どう対応するか決めていた。	次は自分かも？と思い闘病意欲が低下してしまわないか不安だった。

2) - 1 場所・状況

場所は、「病室」「プレイルーム」「院内学級」「外来治療」「その場」があった。状況は、「家族と同席」「家族と話し合い後日」と家族の協力を得た場合と、「2人だけの時」「一对一」「他に誰もいなかった」「個室」と、スタッフと患児一对一の状況があった。

2) - 2 伝える時に工夫した点

「闘病仲間の死」を問われ伝える時に工夫した点は、「尋ねてきた患児への伝え方」に関する記載は13件、「家族（亡くなった患児・尋ねてきた患児双方）」が8件、「他職種との連携・カンファレンス」が4件であった。

「尋ねてきた患児への伝え方」に工夫した回答は、「嘘のないように本人の目をみながら伝えた」「私自身が悲しく寂しく感じていることもあわせて伝えた」「私もとても悲しくつらい思いだったことを話し、一緒に話しをしました」など、スタッフ自身の気持ちを話した者がいた。また、子どもと二人きりになれる状況をつくり、「子どもが他人（特に家族）の顔色をうかがうことがないように素直な気持ちを言えるようにした」スタッフもいた。院内学級教師は、保護者の伝えてほしいという同意を得て、亡くなった子の保護者と病棟スタッフに相談した上で、尋ねてきた患児と一对一の対応を行っていた。

「家族」の協力を得たスタッフは、「聞いてきた子の保護者に話した内容を伝える」「事前に了承を得る」「母と事前に聞かれた場合どう対応するか決めていた」というものや、「亡くなった児のご家族に許可を頂く」「予め双方の母親の承諾を得た」という回答があった。「他職種との連携・カンファレンス」では、「（亡くなった患児）の主治医に話してもらう」「看護師も同席」「何度も事前にカンファレンスし、伝えた後にどのようにフォローしていくか家族も含めて考える場をもった」というものがあつた。

2) - 3 伝える時に難しく感じた点

「闘病仲間の死」を問われ伝える時に難しく感じた回答は、「伝え方・言葉の選択」が 10 件、「伝えた後の患児の不安・動揺の対処」が 5 件、「個人情報・プライバシーへの配慮」が 2 件、医療スタッフ自身の葛藤が 1 件、「難しくなかった」1 件、「特になし」・無記載が各 3 件、未分類が 2 件であった。

最も多く見られた難しさには、「どの程度話せばよいか」「どのように話せばよいか」「伝え方、言葉の選択」「その子がどう感じたかまではわからない」「死と関わる臨床現場では、常に伝えるか／伝えざるべきか、いかに伝えるか、いかにフォローするかの葛藤がある」といった回答があった。また、伝えた後のフォローの難しさ（例：「次は自分かも？と思い闘病意欲が低下してしまわないか不安だった」、「号泣し、それにどう対処してあげるのがよいのか一番悩んだ」など）も挙げられ、事前に家族・医療スタッフ間でサポート体制を整え、患児の反応が予想できていても実際の対応に困難を抱えている回答もあった。

（３）患児の事故傾性のサインとその対応

返信者のうち、事故傾性に気づいたことが「ある」と回答した者は **25 名（18%）**であった。職種の内訳は、医師 8 名、看護師 14 名、コメディカル 3 名であった。患児の状況・様子・スタッフが行った具体的対応については、表Ⅳ-10 に示した。なお、患児の様子と医療スタッフの対応は、一つに限らないため、分類数と回答者数は一致しない。

表Ⅳ－１０ 患児の事故傾性のサインとその対応

職種	（３） - 1 患児の状況／様子	（３） - 2 医療スタッフの対応
1) 看護師	再発時「死にたい」という発言があったという情報／泣き続ける。「死にたい」という発言。	自分が担当した時は、「落ち着かれてきていたので見守りした。個室であったため、ハサミなど危険になるものは置かない。モニターを装着させて頂いた。
2) 看護師	病室内で。「もう死にたい。生きてても仕方がない」／「死にたい」と発言がある。	今患児本人はとっても頑張って病氣と闘っていることを労い、声をかけ、家族と話し対応した。
3) 医師	end stage でがん性疼痛がある状態／「もう死にたい」	疼痛コントロール、遊びなど気分転換できる環境づくり。
4) 医師	病室からいなくなった。自殺を考え、屋上まで上がった／思いつめた様子。言葉少ない。	自殺を考え、屋上まで上がったが思いとどまり、改めて患児と病氣、今後について話し合った。
5) 保育士	母親に連絡つかずにパニックになり病棟から逃げ出そうとした／「もう死にたい、これ（点滴）取って」等。	患児の思いを聞き、気持ちが落ち着くよう関わった。
6) 医師	外来診療中／投げやりになる。「生きていても仕方が無い」と言う。	傾聴する。何か良いことがあるよ、と伝える。
7) チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS)	化学治療がきつくなり、点滴の管を抜こうとする／「もういやだ、家に帰りたい、楽にしてほしい」	気持ちを受け止めその時間を共有。タッチング。話をきく。
8) 看護師	小学生。治療しないと死ぬと説明されている。感染予防の薬が苦手／感染予防の薬を飲まずに隠す。	何故飲みたくないのか話を聞いた。
9) 医師	※無記載／「治らない治療はもうしない」	傾聴。
10) 看護師	「治療したくない」と家族に言う／「治療したくない」と家族に言う。	一緒に話を聞く。家族と話しを行い、今後のことを医師も含め検討した。

11) 看護師	薬を入れようとした時「もう治療したくない」とぼそっと言った／副作用は強く感じるが治療効果がないと感じていた様子。思春期の女兒。	どうしてそう思うの？と切り出し、傾聴した。
12) 医師	「治療がつらい」と繰り返していた／病院から抜け出そうとした。	話をとにかく聞く。
13) 看護師	PICC を抜こうとする／興奮をしている時、ストレスが過度にかかっている。身体的苦痛がある時。	止める、話をきく。
14) 看護師	抗がん剤治療開始時の拒否／やや投げやり。（「やっても再発するかもしれないのになぜしんどい思いをしないといけないの」）	まだ関係性ができていなかったため、掘り下げず主治医に相談しました。
15) 看護師	思春期の子ども、末期状態になった／付き添いの母やナースにあたるようになった。	※無記入
16) 看護師	造血幹細胞移植後の患児、合併症がひどく夜間の入眠も図れない状態が続いていた／病棟を抜け出し病院外へ出て車道を歩いていた。（点滴が外れた時間）	本人の頑張りを声かけ、あとは患児の傍でずっと背中をなで続けた。
17) 医師	幹細胞移植後、GVHD の影響／中学生女子。排泄物を放置したまま過ごす。	状態が良くなるまで見守った。
18) 臨床心理士	カウンセリング中／内服拒否についての話題。	共感とエンパワーとどうしたいか一緒に考えた。
19) 看護師	痛み、吐き気でつらい症状を抱えている／薬の服薬を全て拒否する。点滴も避ける。	本人のそばに寄り添う。
20) 看護師	外来治療中に、ロイケリンやプレドニンを捨てていた（親も知らなかった事例もあった）／外来治療中のため、直接患児とは接していない。	外来治療へ移行する際は過去にそのような事例があったことを伝え、注意するよう親へ伝えている。
21) 医師	移植後合併症がひどく改善の見込みが立たない（死が迫っている。原疾患が治らないわけではない）／うつ的、落ち込む。	とにかく傾聴&本人のいないところで母（父）から情報を得る。
22) 看護師	終末期の患児で、頸部の腫瘍が大きくなり、日々処置が必要な状態でした／「何もしたくない。触ってほしくない」と話していました。	繰り返しの説明と、患児のタイミングを合わせる処置の方法を一緒に決める。
23) 医師	ALL の維持療法中に内服を継続しない／薬剤を捨てる。	本人への説明を繰り返す。
24) 看護師	退院直前に再発がわかって告知された／「退院できないなら勉強やリハビリをしても意味がない」と拒否。	その通りだと思ったので、傾聴してリハビリ等はお休みにした。

25) 看護師	外泊中にピアスを開けてきた／言動はなかったが、表情は暗く、なぜ行動をとったのか聞いても答えなかった。	感染面から考えてピアスはつけないように話した。医師と連携した。
---------	--	---------------------------------

(3) - 1 患児の状況と様子

患児の様子には、内服拒否を含む「治療拒否」11件、明白な言語化（『もう死にたい』『生きていても仕方ない』『楽になりたい』等）5件、「パニックになり病棟から逃げ出す」「病院を抜け出す（又は抜け出そうとした）」3件、「うつめ・表情暗い・思いつめた様子で言葉少ない」3件、「投げやりになる」2件、「自殺を考え屋上まであがる」・『死にたい』と泣き続ける」・「興奮 状態」・「ピアスをあける」・「排泄物を放置したまま過ごす」は各1件であった。

(3) - 2 医療スタッフの対応

医療スタッフの対応には、「傾聴」5件、「主治医に相談・情報提供」4件、「家族と情報提供」・「話を聞く」各3件、「本人の頑張りを労い声かけ」・「繰り返しの説明」各2件、「共感・エンパワー」・「見守り」・「寄り添う」・「受け止める」・「本人の意思を尊重する」・『どうしてそう思うの?』と尋ねる」・「気分転換できる環境づくり」・「タッチング」・「背中をなで続ける」・「気持ちが落ち着くよう関わる」・「ハサミなど危険になるものは置かない」が各1件であった。

（４）小児がん領域で「死と生」を取り扱う際スタッフの抱える困難さ

「小児がん領域で死生を取り扱う際、難しいことはどのようなことですか」の問いには、123名（回答率：87%）が回答し、19名が無記載であった。なお、チーム医療の現場では、医師・看護師・コメディカルの三者で分類されることが多いため、本研究でも医師・看護師以外の職種をコメディカルとしてまとめた。全体からは、192の内容が抽出された。それを意味単位で類似概念として集め、「治療技法」「在宅医療制度の不足」といった内容は分析対象から除外した。また、カテゴリー名は回答結果をもとに作成し、回答内容の誤字・脱字は、分析に支障のない範囲で修正を行っている。本文中で、カテゴリーは【】、サブカテゴリーは[]、コード例は「」で記載した。表では、抽象的な内容は[その他]に分類し、数字の表記は人数(N)、カテゴリー・サブカテゴリー各々のコード数を【】[]内に示した。以下に、医師（表Ⅳ－11）・看護師（表Ⅳ－12）・コメディカルスタッフ（表Ⅳ－13）の職種別の分析結果を示した。

（４） - １ 小児がん領域で死生を取り扱う際「医師」が抱える困難さ

医師（N=47）の分析対象とする65のコードを分析した結果、14のサブカテゴリーから4つのカテゴリーを抽出した（表Ⅳ－11）。最もコード数の多い【患児への関わり方】は、[患児へ予後不良の説明][予後不良・死期を悟る患児への接し方][患児の気持ちを理解できない難しさ][死の理解度が不明な患児への関わり方]の4項目であった。【家族への関わり方】は、[家族への精神的サポートが不十分][家族がわが子の死を受容できない事][家族の考えを優先しなければならない事][遺族へのケア][きょうだいへの説明]の5項目であった。【医師自身の葛藤】は、[正解がわからない迷い][病状悪化する患児を前向きな気持ちにする方法がわからない][チーム医療の中での医師個人の立場]の3項目であった。【調整】は、[家族－患児間の調整]と[家族間の調整]の2項目であった。

表Ⅳ－11 小児がん領域で「死と生」を話題にする際「医師」が抱える困難さ

カテゴリー 【コード数】	サブカテゴリー	コード（回答の一部）
患児への関わり方【26】	患児へ予後不良の説明	<ul style="list-style-type: none"> ・患児に死を伝えるために言葉の選択が難しい ・本人に、予後の悪いことを認識してもらい、かつ希望を捨てさせないような（絶望させないような）話し方が難しい ・治療方法が治癒に向かうものでない時、どこまで生と死を説明のテーブルにのせて話をするか、さじ加減が難しい
	予後不良・死期を悟る患児への接し方	<ul style="list-style-type: none"> ・絶対的に予後の不良な患児への接し方が難しい ・小さな児（学童）でも死期は悟っているように感じます。その対応。
	患児の気持ちを理解できない難しさ	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの気持ちはやはり理解できないと思います ・患児の怒りがスタッフに向かってくることもある。その対応が難しい。
	死の理解度が不明な患児への関わり方	<ul style="list-style-type: none"> ・死について理解し難い年代への死の伝え方 ・年齢にあった death education
家族への関わり方【20】	家族への精神的サポートが不十分	<ul style="list-style-type: none"> ・ご家族の意向をしっかりと聞くことができていない ・家族の怒りがスタッフに向かってくることもある。その対応。
	家族がわが子の死を受容できない事	<ul style="list-style-type: none"> ・家族が充分に死を受け入れできないまま、その日を迎える事がある ・親は“治療法がない”としても子の死を受け入れられない
	家族の考えを優先しなければならない事	<ul style="list-style-type: none"> ・親の考えを導入しないといけない ・常に正直に話したいがまず親に止められる。親が何も言わないでという
	遺族へのケア	<ul style="list-style-type: none"> ・死後家族への good care
	きょうだいへの説明	<ul style="list-style-type: none"> ・患児のきょうだいへ、患児が亡くなるであろう見込みを説明するのが難しい
医師自身の葛藤【12】	正解がわからない迷い	<ul style="list-style-type: none"> ・死生について自分自身の中でも十分に整理できていないため、どのように伝えてよいのか迷いがある ・自分の死生観が定まらないので自信をもって対応できない ・死が近づいている患児に寄り添うことができていたか？
	病状悪化する患児を前向きな気持ちにする方法がわからない	<ul style="list-style-type: none"> ・病状が日々悪化する患児をどう前向きな気持ちにさせてあげるのが難しい ・少しでも残された者も患者も思い出や楽しいことが多いとは思いますが、毎回できることが他にもあったのではと悩みます
	チーム医療の中での医師個人の立場	<ul style="list-style-type: none"> ・生死といった重大なことで患者に向き合う時、個人と個人の向かい合いになるが、チーム医療という枠組みの一員として、全く個人としての言動はできないこと
調整【7】	家族－患児間の調整	<ul style="list-style-type: none"> ・家族の意向と本人の意向の調整 ・児が低年齢の場合、親の意向も考慮すべきと思っておりそれを実行するのは難しい
	家族間の調整	<ul style="list-style-type: none"> ・本人、父、母でそれぞれ病気の受け入れ方が違うため希望する方針も異なることがある

(4) - 2 小児がん領域で死生を取り扱う際「看護師」が抱える困難さ

看護師 (N=53) の分析対象とする 86 のコードを分析した結果、20 のサブカテゴリーから 4 つのカテゴリーを抽出した (表Ⅳ - 12)。まず、【患児への関わり方】は、[死の理解度が不明な患児への関わり方] [予後不良の患児への接し方] [患児の気持ちを理解できない難しさ] [病状悪化する患児を前向きな気持ちにする方法がわからない] [終末期の過ごし方] の 5 項目であった。同程度のコード数に【家族への関わり方】があり、[予後不良患児の家族への対応] [家族がわが子の死を受容できない事] [遺族への対応] [家族への精神的サポート] [きょうだいへ患児の予後不良を伝える事] の 5 項目であった。【看護師自身の葛藤】は、[家族の気持ちに寄り添う事の難しさ] [“子どもの死” と向き合う事の難しさ] [患児の望みを叶えたいが叶えられない葛藤] [正解がわからない迷い・無力さ・申し訳なさ] [患児に予後伝えるか否かの葛藤] [死生を同時に扱うことの葛藤] [グリーフケアの難しさ] [同職である看護師へのフォローが不十分な事] の 8 項目であった。【調整】は、[家族—患児間の調整] と [他職種間の連携] の 2 項目であった。

表Ⅳ－12 小児がん領域で「死と生」を話題にする際「看護師」が抱える困難さ

カテゴリー【コード数】	サブカテゴリー	コード (回答の一部)
患児への関わり方 【26】	死の理解度が不明な患児への関わり方	<ul style="list-style-type: none"> ・患児がどの程度生死について理解し、感じているのかがわかりにくい ・年齢により、死についてどう説明したらいいか。本人の理解度も不明なことが多いので、説明しづらい ・最近では終末期を自宅で過ごしそのまま亡くなる子や、死ぬ瞬間に入院している人が多いため、死をどのように考えてきたのか情報を把握しにくい。
	予後不良の患児への接し方	<ul style="list-style-type: none"> ・助かる見込みのない患児にかける言葉 ・死を間近にして気持ちが落ち込む患児への対応が難しい (暴言や暴力など) ・最期の時だけ関わるのは難しいなと感じています
	患児の気持ちを理解できない難しさ	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの本当の思いを知ること。何を知りたいのかという具体的内容がわからない ・表現としてにごして関わる人が多いため、子どもの気持ちに寄り添うことができていない
	病状悪化する患児を前向きな気持ちにする方法がわからない	<ul style="list-style-type: none"> ・頑張っているが、なかなか治療が上手くいかないことや、症状が良くならない時、患者のモチベーションを上げて治療するにはどうすればいいのか

	終末期の過ごし方	<ul style="list-style-type: none"> ・終末期をどこでどう過ごすのがよいか ・死を迎える子どもにとって病院で過ごしている間にできることの少なさ
家族への関わり方【25】	予後不良患児の家族への対応	<ul style="list-style-type: none"> ・治療が難しいとわかった時、治療をどこまで続けるのか、どのように過ごすのか、家族と話し合うこと ・これから未来がある子どもの余命があと少しと知った時の家族への声かけ（再再発後のICの声かけ）を何してよいかわからなかった ・両親が生きていく望みがないことを悟り、早く楽にしてあげたいと言った時
	家族がわが子の死を受容できない事	<ul style="list-style-type: none"> ・患児にセデーションをかける時親への声掛けが難しかった。眠って反応がなくなることによりさみしさを感じ、きついのはわかっているけどセデーションになかなか同意できなかった。 ・母の希望で本人に現状を伝えず日々が過ぎた。死の間際患児は「なんで？なんでこんなにきついのか？」と言いながら酸素投与を受けていた。家族の意向は変わらず、麻薬導入後、数日で亡くなった。 ・打つ手がなくても両親は諦めることができないため対応が難しい。
	遺族への対応	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもさんが亡くなられたときに両親へかける言葉が毎回難しく感じます。 ・グリーフケアが十分にフォローできない。家族間のつながりができるがゆれに「〇〇さん亡くなった」という情報も早く、他家族よりいろいろ聞かれることもつらい。
	家族への精神的サポート	<ul style="list-style-type: none"> ・精神面での家族のサポート ・両親や祖父母の支援
	きょうだいへ患児の予後不良を伝える事	<ul style="list-style-type: none"> ・きょうだいへ患児の状況、死が近づいていることを伝える時
看護師自身の葛藤【20】	家族の気持ちに寄り添う事の難しさ	<ul style="list-style-type: none"> ・親がどう子どもに伝えていくかも重要になる。親が決められず受け止めきれず苦しいと思っている時にどう声をかけられるのか難しかった。 ・説明の際に、両親の考え方に左右される ・子どもが辛い思いをしないようにしたいが親の考えや価値観もあるため、とても難しく感じる
	“子どもの死”と向き合う事の難しさ	<ul style="list-style-type: none"> ・自分自身が患児の死と向き合ってから次に進んでいくことが難しい ・子どもと死について語るのはなかなか自分の気持ち的にしんどいです ・高齢者と違って若い分、諦められない気持ちがどこかにあるため声かけや対応に困る
	患児の望みを叶	<ul style="list-style-type: none"> ・血液疾患では最後まで希望をもって治療する

	えたいが叶えられない葛藤	<p>ことが多いため、また制限も多い（感染面）ため、やりたいことをさせてやれないジレンマ</p> <ul style="list-style-type: none"> ・子どもの告知（死に対して）されていない時、今しかできない事をさせてあげたいけどできない、言えない事にジレンマを感じる
	正解がわからない迷い・無力さ・申し訳なさ	<ul style="list-style-type: none"> ・現在行っている治療・看護はこれでいいのかといつも自問自答している ・自分の無力さを痛感しました ・申し訳ない気持ち
	患児に予後伝えるか否かの葛藤	<ul style="list-style-type: none"> ・予後について本人に本当のことを説明しなくて良いのかという葛藤 ・患者が小児のため、本人が望んでいるのかどうかははっきりわからないまま厳しい状態であると伝えるのはどうなのか...と思い悩みます
	死生を同時に扱うことの葛藤	<ul style="list-style-type: none"> ・死を取り扱う病棟で、同じ病気でも同じ時間に生を取り扱っていることの葛藤（ターミナルの患児へのケア時間を十分に持てないため）
	グリーフケアの難しさ	<ul style="list-style-type: none"> ・グリーフケアの難しさを日々感じています
	同職である看護師へのフォローが不十分な事	<ul style="list-style-type: none"> ・経験年数の浅い看護師の継続受け持ちが亡くなった際の精神面のフォローの難しさ、バーンアウトをどこまで食い止められるのかと至らなさを感じることもあります。
調整【15】	家族－患児間の調整	<ul style="list-style-type: none"> ・患児自身が予後を知りたいと思っているが、家族は伝えてほしくないと強く希望された時、何を優先すべきかわからない ・治療効果が得られず難しい状態でも、両親は少しでも可能性があればと治療を優先されます。それに答えようと、つらくてもずっと我慢する患者...このような状態で、お互いの思いを尊重しあい、意思決定支援をしていくのが難しかった ・これからADLが低下してくること、残された時間に限りがあり、それが目前であることを踏まえて本人への説明や家族の認識のズレを感じた時
	他職種間の連携	<ul style="list-style-type: none"> ・医師とも考えが異なることがあり、いつも難しく思う ・予後不良がわかっても子どもに希望を与えないといけないうつさやその想いを医師へ話すなかなか歩み寄ってくれない医師もいてその板挟みが難しい

(4) - 3 小児がん領域で死生を取り扱う際「コメディカル」が抱える困難さ

コメディカル（N=23）の分析対象とする 27 のコードを分析した結果、15 のサブカテゴリーから 4 つのカテゴリーを抽出した（表Ⅳ-13）。まず、【家族への関わり方】は〔家族のアセスメント〕〔家族への精神的サポート〕〔きょうだいへの精神的サポート〕の 3 項目であった。同じコード数である【調整】は、〔家族－患児間の調整〕〔死のタブー視からくる話題の共有しづらさ〕〔家族－医療者間の調整〕〔他職種間の連携〕の 4 項目であった。【患児への関わり方】は、〔予後不良の患児への接し方〕〔病状悪化する患児への接し方〕〔患児の気持ちを理解できない難しさ〕〔闘病仲間の死について聞かれた時の対応〕の 4 項目であった。【コメディカル自身の葛藤】は、〔正解がわからない迷い〕〔“子どもの死”と向き合う事の難しさ〕〔死を悟る患児と話す機会がない事〕〔死の話題を扱いづらい立場上の限界〕の 4 項目であった。

表Ⅳ-13 小児がん領域で死生を取り扱う際「コメディカル」が抱える困難さ

カテゴリー 【コード数】	サブカテゴリー	コード（回答の一部）
家族への関わり方【8】	家族のアセスメント	<ul style="list-style-type: none"> ・家族に関わる際、会話などもどこまで踏み込んで良いか、ご家族にとって不快にならないかどうか等、そのご家族の関係性（度合）によっても、よく考えさせられ難しいと感じています ・日やその時々で精神状態が変化し、そんな風に動揺する父や祖父母も丸ごと受け止めるのになんかエネルギーが入ります
	家族への精神的サポート	<ul style="list-style-type: none"> ・わが子の死や死の危機に接する親への心理的なサポート
	きょうだいへの精神的サポート	<ul style="list-style-type: none"> ・同胞の死や死の危機に接するきょうだいへの心理的なサポート
調整【8】	家族－患児間の調整	<ul style="list-style-type: none"> ・親御さんの意向もあり、患児が話したいのでは？と思ったケースでも生死の話題が扱えなかったことがあった ・患児とその親の考えの違いにより介入が難しい。例えば患児が知りたい情報でも親が何も知らせたくはないなど。 ・親の意向ばかりが前に出て、子どもの本当の気持ちを親に分かってもらえない ・親の思いと子どもの気持ちをどう理解し、何を優先するか難しい
	死のタブー視からくる話題の共有しづらさ	<ul style="list-style-type: none"> ・病棟内で死のトピックはタブー視されている現状。 ・日本では死をタブー視しており、日常の会話で触れられないことが多い。病院、家族の死生観もあり、トピックとしても挙げづらい。

患児への関わり方【6】	家族－医療者間の調整	・かなり状況が厳しくなっている中で、家族や医療スタッフの間で方向性を統一させるのが難しかった
	他職種間の連携	・在宅医療担当者と歩調合せの難しさ
	予後不良の患児への接し方	・予後不良の患児への関わり
	病状悪化する患児への接し方	・治療がつらく苦しそうにする時の関わり方
	患児の気持ちを理解できない難しさ	・成人患者と比較し、本人の意向が把握しづらい、あるいは把握できない点
	闘病仲間の死について聞かれた時の対応	・亡くなった患児が退院した後「どこに行っちゃたの?」「どうして帰ったの?」と聞かれた際、ある程度理解できる患児への返答が難しかった。
コメディカル自身の葛藤【5】	正解がわからない迷い	・「どうせ長くないから」「自分はどうなってもいいんだ」といったような発言に対しての対応など、自身の行動がこれで良いのか難しく感じました。
	“子どもの死”と向き合う事の難しさ	・子どもの死に対して私自身の心がゆれることがある
	死を悟る患児と話す機会がない事	・がんで亡くなる子だとほとんどの場合死の告知は受けていません（幼い子は特に）。入院が長期化した時、死や生について話合える機会がなかなかありません。患児本人が察していることも多いのではないかと思います、そこに難しさを感じます
	死の話題を扱いづらい立場上の限界	・生活支援できる段階では専門職としての役割・支援が発揮できますがステージが進行するにつれ、介入が困難になった時に自らの支援の難しさ、ジレンマを感じることがあります

（５）小児がん領域の医療スタッフが「死と生」を取り扱う際よかったこと

質問項目⑤は、アンケートの心理的負荷に配慮し、設けた項目であったが、返信者のうち、103 名が回答した。内容は、目視により質的に分類した。「良い看取り・死の準備」23 件、「医療スタッフ自身の自己成長・死生観の学び」16 件、「患児が寛解したこと」12 件、「遺族・家族とのつながり」11 件、「前向きな患児の姿を見た時」10 件、「思いつかない」9 件、「専門業務で得られること」8 件、「一緒に楽しめる」6 件、「多職種連携」4 件、「信頼関係を築けた」・「真摯に向き合える」各 3 件、その他 2 件（「患児は死生について考えたがりません」等）。具体例としては、「できるだけ“生”について取り扱いたい。退院し、元気に社会に戻っている子をみた時があとても嬉しい。」「タブー視して情報を隠すだけよりも、患者さんの想いに誠実に向き合って対応すること、そのものが患者 - 医療者関係を良くしたり、患者自身の治療に向き合う態度を良くしたりすることにつながった」等があった。

（６）自由コメント欄に記入された医療スタッフ個人の心境

質問項目⑥の自由記述式の内容は、過去関わった症例や、亡患児との会話、後悔の念、成人がん治療よりギアチェンジが難しいこと、高齢者の死とは違う無念さがあること、医療者自身が心の傷を負っていることなどが記載されていた。

例えば、「子どもの死は耐え難く、身を引き裂かれる程つらいものです（医師）」、「看護師も心に大きな傷を負っており、心のバランスをとりながら日々の業務を行わなければならないことに耐えられないスタッフもいます（看護師）」などが記載され、「何度看取っても苦悩します」、「現在担当する患児にどう関わればいいのか」、「嘘はつけないという気持ちと、本当のことを伝えることで生きる気力を失うのではないかという気持ちのせめぎ合いが常にある」など日々の臨床の苦悩が記載されていた。中には長文で記載される回答もあり、「私は一度、末期がんの患児さんに『死ぬのかな、大丈夫かな』と聞かれ『大丈夫だよ』と嘘をついたことがあります。彼女は賢い子だったのでたぶん嘘だとわかっていたと思います。それでも『ありがとう』と答えてくれて...（略）あの時『どうしてそう思ったの』と聞き、答えたことは出来たはずですがその時の私や雰囲気、私には大丈夫と言うことしかできませんでした。実際彼女がどう思ったか私にはわかりませんが、あの時嘘についてありがとうと言わせてしまったことが私の心にずっと残っています。今でも思い出しつらくなります」、「（死生に関しての対応）・・・正しいのか、正しくないのか。10 年以上看護師をしても、ケアに対し、いつも赤点な気がしています。日々学び、新しい情報に敏感になるように努めて、学会や研究会へもできるだけ参加しますが答えは見つかりません。」、「患児さん本人や家族と死生観について話すことは、本当にエネルギーを使います。これが仕事としてもっと評価されて欲しいと思います。結果がでたら、ぜひ教えていただきたいです。」といった内容があった。

一方で、日々患児への対応の難しさを感じる中で「一緒に関われるスタッフに恵まれていることが支えです」「患児・家族の“本当の気持ち”を引き出すためには、Dr やナースで

はなく、時には心理士の介入もとても大切だと日々感じています」と、チーム医療が支えとなっていること、心のケアの必要性について言及する回答があった。また、「大切なテーマです」「具体的に勉強したい、する機会がほしい」と、死と生のテーマを積極的に学ぶ姿勢のスタッフもいた。医療者自身の持つ信念や宗教観の重要性（例：「度たび霊的なニーズが高まっている患儿さん、ご家族は少数ながらいらっしゃるので気持ちに寄り添うことを心掛けております」「宗教観をもつ患儿・ご家族は強いと思います」など）についても記載されていた。さらに、「人の一生を長さとか誰かと比べるとこの仕事はきつくなりますが、どれだけ短くても懸命に生き抜いて素晴らしい人（子）だなと思うと、反対に頑張る力を頂いている気分にもなります」、「治療中の患儿への精神的負担もあるが、子どもたちと成長させてもらえるチャンスだと思う。死はみんなに平等にある事で、それまでの時間を大切にしてもらえきっかけとなる可能性をもっている」と、死に目を向けることで見出せる可能性や、患儿に力をもらい励まされる医療者もいた。

その他の意見には、医療者自身が、臨床の中で心掛けている事柄について記載されているものがあった。例えば、「一人ひとりの子と家族にそれぞれ違う死があります。その生と死をどのように意義深いものにするか、それが私の役目です」と医療者自身のアイデンティティを強固している回答があった。また、「死にゆく子どもの心に耳を傾け、本当にどうしたいのかよく聴き理解し、子どもの希望に沿った手助けをするべき。医療者の自己満足のためのお祭り騒ぎをしない」と、医療者の行う支援と患儿の求めるものにズレがある現状を感じ取り課題としている回答もあった（表Ⅳ－14）。

表Ⅳ－14 自由コメント欄に記入された医療スタッフ個人の心境（N=52）

1) 小児は成長・発達過程である上、十分な意思決定能力を有していないため、どこまで本人に伝えるべきか？ということが常に課題。厳しい状況を伝えることで闘病を拒んだり、残りの時間を辛い気持ちで過ごして過ごしてしまったら・・・という思いがある。患児・家族の「本当の気持ち」を引き出すためには、Drやナースではなく、時には心理士の介入もとても大切だと日々感じています。
2) 子どもの死は耐え難く、身を引き裂かれる程つらいものです。しかしそれは、いつでもどこでも起こりうることです。人はその現実から逃れることはできません。私は、多くの子どもの臨終に立ち会ってきました。一人ひとりの子と家族にそれぞれ違う死があります。その生と死をどのように意義深いものにするか、それが私の役目です。“豊穡の死”が確かにあるのです。
3) SWとしては、小児がんの家用チームの一員というより、単発的な関わりなので、そこに改善点があるのかなと思っている。SWの奥深さを知ってもらい、もっといろんな活用の仕方をしてもらうには、自分たちの努力が必要と考えている。
4) 子どもさんが若くて命を失うこと、親御さんが看取ること、それを上手くサポートするのはとても難しくて・・・一緒に関われるスタッフに恵まれていることが支えになっています。
5) 私は生死を取り扱う状況の時、主に6歳以下の子に関わります。大きい子たちは分かりませんが、乳児・幼児に対して日頃から“今”を注目し、自ずと肯定感の構築やどんな状況でもあなたは大切な存在であると思ってもらえるように子どもに関わっています。悲しいお別れが近づいても、ご家族にも今できることを伝えます。子どもたちは最期まで本当に様々なプレゼントを周囲にしてくれます（物ではなく、人間関係の改善や目には見えない不思議な調整力）。人は使命というものがあるのだなと思わされると同時に、それで子どもたちを尊敬もします。人の一生を長さとか誰かと比べるとこの仕事はきつくなりますが、どれだけ短くても懸命に生き抜いて素晴らしい人（子）だなと思うと、反対に頑張る力を頂いている気分にもなります。
6) 子どもが亡くなる時は、どうすれば子どもが亡くなった後、両親や家族が生きていけるかを考えて常に生前のケアを行っている。子どもにとっては最期のケアであるが家族にとっては子どもの死をどう考えるかグリーフケアの始まりと考えてつらいことであるが、看護を行っている。
7) 基本的なスタンスは「自分の考えを押し付けないこと」です。度たび霊的なニーズが高まっている患児さん、ご家族は少数ながらいらっしゃるので気持ちに寄り添うことを心掛けております。心理士さん、看護師さんの存在は医師にとって大きな支えです。たとえ短い時間の関わりでも患児さんの心に残る医療ができればと思っています。
8) 母子同室が多いため、質問1のように「闘病仲間の死」について聞かれる事は少ないのかなと思います。告知を子どもにしない親が多いこともあり（思春期の子に対して）看護を行う上で、告知の大切さを改めて感じています。

9) 質問に対してとても答えにくい点がありました。中学生の場合、特に、言葉に出しての質問より、表情などで察していくことが多いので答えに困りました。うまく書き表せず申し訳ありません。いつでも良いですので、直接お答えした方が良いのかなと思いました。
10) 1つめ2つめの質問共に「伝えた」ケースをあげましたが、レアケースです。ほとんどのケースが親の希望により伝えられません。最後まで諦めず頑張る、という姿勢も良い面はありますが、真実を伝えきれずもどかしさや罪悪感を感じることもあります。本人、親、スタッフ間で何度も話し合うことが大事だと思います。
11) 無口な青年の担当がいます。父親は積極的治療を望んでいるが本人がどう考えているのかわからないので悩んでいるところです（外来治療中のためなかなか会えない）。場所、分野は違いますが共に頑張っていきましょう。
12) 本人をというより、家族が子どもの死について過剰に反応していることが多いと感じます。子どもを亡くすことや経験のないことゆえに不安定になると思いますが、もっと死ぬこと生きることについて医療者と話ができたらいいと思います。終末期の過ごし方や看取り場所の選択肢が増えている現在、病院で亡くなる人が減ってきている（前より）と思います。病院や訪看、地域を含めて連携する必要性を感じています。
13) 院内学級では学校の先生がいらっしゃり、病院のルールとは違う関わりをしてもらえるので助かる。某HPのように基本的に伝える文化は、治療中の患児への精神的負担もあるが、子どもたちと成長させてもらえるチャンスだと思う。死はみんなに平等にある事で、それまでの時間を大切にしてもらえるきっかけとなる可能性をもっている。きょうだいは治療の対象ではないかもしれないが、サポートされるべき大切な患児の家族。再発時など死についてもしっかりと説明しておいてほしい。早めに動ける時にしたい事をしておいてほしい。本退院時には小児がんの18歳以下の子にはMAKEAWISHが利用可能なので伝えたい。基本はドクターが伝える文化があり伝えづらい。
14) 何回看取っても Best な最期の時を過ごさせてあげたいとは思えず苦悩します。
15) 早く治療率ほぼ100%時代がきてほしい。宗教のある人（患児自身や親）は、こういう時強いと思います。
16) 死にゆく子どもの心に耳を傾け、本当にどうしたいのかよく聴き理解し、子どもの希望に沿った手助けをするべき。医療者の自己満足のためのお祭り騒ぎをしない。
17) 患児がある程度理解ができる年齢である場合、闘病仲間の死や予後不良について、家族の意向で伝えない時の対応については難しいと感じています。患児や家族と十分コミュニケーションをとるように努めていますが、患児の本心、家族の本心はどうなのだろうかと考えることがあります。
18) 日々小児と関わる上で、どう関わるべきか、何が求められるか考えさせられます。
19) 看護師になって8年目ですが、まだまだ小児がんだけでなく、死・生を取り扱う際の患児さんへの関わり方が分からないことがあり、自分の無力さを痛感します。

20) 無宗教な人が多いので、天国や死後の世界、神様がいないので説明が難しい。キリスト教の社会だと説明しやすいと思う。
21) 家族や本人に対する IC について、Dr によってははっきりと死を意識した説明を行う場合があったり、まだ期待を持たせるような説明を行う場合もある。前者はその時はつらい時であるが長年携わっていると、しっかり説明することでその後皆が関わっていくことができるので、Dr も説明した方がいいと思う時もあるが、その時間が遅くなってしまうと、本人や家族への関わり方や声かけに戸惑いを感じる時がある。
22) 私が仕事している所、保護者の完全看護をうたっている所なので、患児といるときはほぼ保護者がついており、このような話にならないように保護者が先回りをして話を私にしてくるようになります。
23) 治療を続けるか続けないか、どの治療をするのかどうなのか家族や本人の意向によって様々であるが、「治療しない」という選択肢を医療者から提案することも（時期は大事だと思うが）なるべく早めに予後を本人がしたいように過ごすことにつながると思う。
24) 患児によって年齢、病歴、性格など様々な背景があるため、対応には個別性が必要である。
25) 私は一度、末期がんの患児さんに「死ぬのかな、大丈夫かな」と聞かれ「大丈夫だよ」と嘘をついたことがあります。彼女は賢い子だったのでたぶん嘘だとわかっていたと思います。それでも「ありがとう」と答えてくれて、最期まで死ぬのかどうかは聞かれたのはその一回だけでした。あの時「どうしてそう思ったの」と聞き、答えないことは出来たはずですがその時の私や雰囲気、私には大丈夫と言うことしかできませんでした。実際彼女がどう思ったか私にはわかりませんが、あの時嘘をついてありがとうと言わせてしまったことが私の心にずっと残っています。今でも思い出し、じんましんがでます。正直こちらもつらくなります。
26) 私はこれまで成人を対象に看護していたので、小児の病気に対する思いの聞き出し方の難しさを日々感じています。まだ小児と関わっているからターミナルや予後不良のケースの児と接していないため、あまりお役に立てずにすいません。
27) その場（入院中）では知らされていなくても後でメールなどで友人の死を気づく事もあるし、親のメールを見て気づく事もあり、医療者に訴えない時（なんとなく不機嫌）にどうしてあげればいいのか困る事があった。
28) 年寄りと違い、志半ばで生涯を終えることの無念さは図りしれません。自分がその立場にならないと本当の意味での共感出来ないかもしれません。家族の思い、これからを考えると安易な言葉かけが出来ないので悩みます。

29) 私は希望で小児科に来たわけではありませんでしたが、今では小児科が大好きで、ずっと小児科にいたいと思うくらいです。生死の問題は難しく、終末期の子供たちのために、できるだけ好きなもので部屋を飾り、好きな音楽を流し、可能な限りで外泊の手伝いをしたり、家族の想いを聞き、ゆっくり話をしたり・・・正しいのか、正しくないのか。10年以上看護師をしても、ケアに対し、いつも赤点な気がしています。日々学び、新しい情報に敏感になるように努めて、学会や研究会へもできるだけ参加しますが答えは見つかりません。患児、家族の思いに寄り添い、一緒に悩み、一緒に笑い悲しみ・・・想いに心が近くなるよう日々努力したいと思いついて関わっています。研究テーマとは異なる内容かもしれません。申し訳ありません。
30) 死ぬ直前に「話してくれるって言ったのに嘘つき。」と言われたことがあったが、さすがにこたえました。
31) 今回のアンケートに答えて、こどもたちなどから聞かれて、その時は悩んだはずだが、ほとんどのエピソードを全く覚えていない、ということが分かった。
32) 小児がんでも亡くなるお子さんは少なくなっていますので、まだ小児医療に関わって数年なのであまり実経験がありません。幼児は告知していないことがほとんどですので、親が主体となって子供はわからないまま亡くなってしまうのでしょうか、中・高校生となると、自分で受容していかなければならない大変さがあります。手厚い家族が支えとなれる患児はよいのですが、その家族がいない患児はどのようにして受け止めていくのでしょうか。医療者にできることは限界があります。つらいですね。
33) 当院では CLS（小児科専属）が患児の支援を行い、心理士（全科対応）は主に両親の支援を行っているので、今日のアンケートで想定される状況に出くわすことが業務上少ない。
34) 質問されていることに対して、うまく言語化できず、まとまらない回答になってしまいました。短い文にはうまくまとめることができませんでした。大切なテーマであり、是非まとめていただきたいと思いますので、ご協力できることがあればご連絡下さい。
35) 私自身、直接闘病仲間の死を伝えたことはなく、（本院では医師や専門 NS が多い）具体的に聞かれたことはありませんが、他児に聞かれたときはどのように返答しようか、スタッフ間で話し合っています。また、死を伝えた後はグリーフケアとして死を扱って絵本の読み聞かせやメモリーボックスの作成など取り組んでいます。難しい問題だと思っています。
36) 成人以上に積極的な治療が行われることが多く、治療方針のギアチェンジ時期が難しい。ターミナル期に輸血を必要とすることも多く、在宅への移行が難しい。
37) 患児は自分の死が近いことを感じていると思わせる言動があるが、それでも主治医や親にさえ直接的にはそれを訴えぶつけることはまれだと思います。医療者はそういう状況においてあえて死生観に関わる発言をするのではなく、患児・家族の希望に添うよう、限られた時間を有意義に過ごせるよう工夫すべきだと考えます。
38) 質問内容が表面的で臨床現場の重さがうまく捉えられないのでは、と思います。
39) 二年間大学で血液・腫瘍を担当したが、奇跡的に担当患児が亡くなることなく全員存在している。

40) 患児さん本人や家族と死生観について話すことは、本当にエネルギーを使います。これが仕事としてもっと評価されて欲しいと思います。結果がでたら、ぜひ教えていただきたいです。研究がんばって下さい。
41) (終末期) 患児と接していて、つらい事も苦しい事もたくさんあるが、少しの笑顔や一言からやる気、勇気をたくさん子どもたちからいただいています。そんな子どもたちを少しでも多く支えたい。
42) ①生死(本人や友人)に関する質問は、両親が最初に受けることが多いと思いますので、そのアプローチがあれば良いと思う(難しいですが)。②最近では、本人から聞かれる前に医療者側からアプローチ(IC)することが多いです。
43) 家族・子どもへの精神面でのフォローは常に難しさを感じます。これでよかったのか、本人のQOLなど考えさせられます。
44) 一例一例ごとに試行錯誤しています。
45) あの子どうなったの?と聞かれ、どう答えていいか迷う。どうするのがよいか、具体的に勉強したい。する機会がほしい。
46) 麻酔科医で疼痛管理のアドバイザー的立場で参加しています。「痛いときに来る人」という認識をされているようなので、患児から生死を問われることはないですが、一人一人の患児さんとの接点の時間を忘れないでいる努力をしています。「痛みをおしまいにして。」と訴えられたことは忘れられません。
47) 死についての自分の考えやグリーフケアを十分に考えていないと、客観的にみること、振り返ることが難しいと思います。特にご家族の思いや強さを感じその気持ちに寄り添いすぎると自分自身の気持ちを保つのがとても難しいです。小児がん看護をやりたい人にとっては本当にやりがいのある分野だと思います。が、私のように大切な分野だと思う反面、他にやりたい領域がある人にとってはサポート体制がしっかりしていないと、精神的につらくなることが多いです。
48) 家族の意向で本人は亡くなることを知らされず、やりたかったことを。
49) 元気だった子がターミナル期となり死に向かう日々は親もつらいですが、看護師も心に大きな傷を負っており、心のバランスをとりながら日々の業務を行わなければならないことに耐えられないスタッフもいます。スタッフの心のケアも看護の課題の一つだと感じています。
50) 患児が亡くなった時①亡くなった患児の保護者に他患から尋ねられた際どのように伝えて欲しいか確認。②他患の保護者に他患から尋ねられた際、どのように対応するか確認(亡くなったと伝える/別の病院にうつたなど)。③病棟スタッフで情報共有し、統一した対応をとる。
51) 死を理解できる年になって、自分の死期をなんとなく感じている子に対して、嘘はつけないという気持ちと、本当のことを伝えることで生きる気力を失うのではないかという気持ちのせめぎあいがある。

52) 小児は本人が中心のようでも、決定は両親の事が多く・・・それが本人の為になるのか、この年齢で全て隠してよいのか、と思う事がありました。大人同様（理解できる年齢なら）本人と一緒に悩んでもよいのかと・・・。

第4節 考察

考察は、医療スタッフが患児と「死と生」を取り扱う際の対応と心境、「死と生」をどのように捉える傾向にあるのかについて述べる。

1. 小児がん領域の医療スタッフが、「死と生」を取り扱う際に抱える困難さ

小児がん領域の医療スタッフ・コメディカルスタッフが共通して抱える困難さには【家族への関わり方】【患児への関わり方】【家族・患児の調整】【医療者自身の葛藤】の категорияが挙げられた。

(1) 「対応」の困難さ

小児がん領域の医師・看護師・コメディカルが、死生を取り扱う際抱える「対応」の困難感として、三者共通して【患児への関わり方】【家族への関わり方】【調整】の3つの категорияが挙げられた。

【患児への関わり方】に関しては、三者とも「患児の気持ちが理解できない難しさ」があるために、十分な対応ができていないことに困難を抱えていた。その理由の1つに、「死の理解度が不明な患児への関わり方」(医師・看護師)が挙げられる。これは、患児の発達段階や生育歴に応じて、死の理解度や死のイメージ、不安や恐怖の度合いが異なることを医療スタッフが配慮するがゆえに、どの程度死の話題を取りあげれば良いのか分からないことに苦渋しているためと考えられる。2つ目に、患児の「本当の思い」や「何を知りたいのか」という具体的内容を知ることができないこと、つまり、死の話題を“共有できないこと”が示唆される。それは、「患児に死を伝えるために言葉の選択が難しい」(医師)、「死についてどう説明したらいいか」(看護師)、「(亡くなった患児のことについて)『どこ行っちゃったの?』ときかれた際、患児への返答が難しかった」(コメディカル)とあるように、医療スタッフが、患児と死生にまつわるコミュニケーションの仕方が分からない事も、患児の心の状態を探ることが困難となる一因であることが推察された。

【家族への関わり方】に関しては、三者共通して「家族への精神的サポートが不十分」であることに困難を抱えていた。「家族がわが子の死を受容できない事」・「遺族への対応」(医師・看護師)の回答からも、主に患児がターミナル期から亡くなった後の期間、そばにいる家族への精神的フォローが難しいことがうかがえた。「(遺族への)グリーフケアが十分にフォローできない」(看護師)ように、生命危機に関わる緊迫した状況で、医師・看護師は家族の話を聴くための十分な時間を確保しにくく、家族への精神的サポート体制が整えられない状態があることは推測される。例えば、心理士は、患児だけでなく家族への心理的介入や、緩和ケアのグリーフワークの実践を行う役目を持つが(佐藤, 2013)、現

在，小児がん治療を行う施設において心理士が不足していることも，家族への精神的サポート体制を整えられない背景として考えられた。

【調整】に関しては，三者共通して「家族―患児間の調整」の困難さがあり，患児の意向を汲み取る困難さに加え，その患児の意向・状況に沿わない家族の意向との間で葛藤が生じていることが示唆された。職種別の特徴で見ると，医師は，「家族間の調整」の困難さがあり，ICや治療方針を家族に直接伝える責任とその配慮が求められるために生じる困難さと考えられる。看護師は，「他職種間の連携」に難しさを感じており，家族の意向を聴く場面が多い反面，医師とも日々密な連携を求められるために，双方の意見の相違にジレンマを抱えやすいことが推察される。コメディカルは，「家族・医療者間の調整」や「死のタブー視からくる話題の共有しづらさ」といったことに困難さを抱えており，各々の立場のやり取りを調整し，対人間の橋渡しをする場面が多く，その場の雰囲気壊さないよう配慮するために，死にまつわる話題を共有しづらいことから十分なケアができない困難を抱えている様子が見えてきた。

（２）医療スタッフ「自身」の心理的葛藤

大人側に子どもの気持ちを受け止める準備ができていないことや，親や支援者が子どもにショックを与えないために，死の話題を避けてしまいがちであるとの報告があり（笠原，2012），エンド・オブ・ライフケアのディスカッションには様々な障壁が存在することが存在することが報告されている（Yoshida, et al.2014）。一般的に医師は，患児の命を預かるその責任の重さから，自身の治療選択の迷いや葛藤を抱えやすい。そのため，医師自身の葛藤には，「死生観が定まらないので自信をもって対応できない」という葛藤が生じていたと考えられる。また，医師自身が，患児の治療が見込めないつらさを持つ中で，同時に，患児を「前向きな気持ち」にさせようとする気持ちもあり，死生観にまつわる多くの葛藤を抱えていることが推察された。看護師は，患児・家族のケアを治療空間の中で共にすることが多い。そのため，「患児の望みを叶えたいが叶えられない葛藤」と「家族の気持ちに寄り添う事の難しさ」という，患児と家族の双方の意思・情緒を尊重する思いの強さから，看護師自身に様々な葛藤が生じていることが考えられた。コメディカルは「死や生について話合える機会がなかなかありません」「ステージが進行するにつれ，介入が困難になった時に自らの支援の難しさ，ジレンマを感じる」といった回答があり，その背景には，常に病棟に常駐できない職務上の特質の限界や，医師・看護師と異なり，患児の身体治療に直接的に触れられないことが多いため，患児と主体的に関われない，または関わり難い，といった葛藤を抱えていることが考えられた。

加えて，看護師の「自分自身が患児の死と向き合っただけに進んでいくことが難しい」「子どもと死について語るのはなかなか自分の気持ち的にしんどいです」の回答や，コメディカルの「子どもの死に対して私自身の心がゆれることがある」の回答からも，成人患者の死とは異なる葛藤が生じていることが推察される。これは，成人がん領域の医療スタッフ

が抱える無力感・罪悪感（金子，2016）に加え，小児がんの場合，本来死ぬべき年齢ではない，“子どもの死”であるために，患児の死をどう受け入れれば良いのか，医療スタッフ自身の気持ちに折り合いをつけ難い状態が推測される。このような心理的問題が継続すると，バーンアウトにつながる恐れがあり，医療スタッフへの心理的ケアの必要性も考えられた。

2. 医療スタッフの心理的防衛機制

スタッフが自身の思いを自由に記載できるコメント欄には，過去の事例（中には心的外傷体験と思われるもの）や，現在関わる事例の対応に苦戦する記載が多数あり，スタッフの内部にある葛藤や迷い，精神的苦痛の大きさがうかがえた。スタッフが回顧する過去事例の中には，当時患児と交わした会話を鮮明に覚えていることや，直接投げられた患児の訴えが忘れられないこと，また，事実を伝えられなかった後悔の念などが記載されていた。

しかしながら，このような感情を抱えることは，換言すれば，それだけ患児へ愛情を注ぎ，患児の人生に深く関わったということではないだろうか。スタッフが抱える個人の思いには，たとえ医療者であっても，患児に対して形式的な関わりをせず，一個人の人間としてより扱い，真摯に向き合いたい，という強い心情が根底にあることも推察された。

また少数ながら，「その時は悩んでいたがほとんどのエピソードを覚えていない」といった回答もあった。「死と生」に密接する緊迫した現場では，スタッフ自身の精神状態も危機的状況に陥りやすい。そのため，自身の心理的安定を保つために，感情を否認・抑圧するといった防衛機制（Freud, 1936）を働かせ，日々の臨床業務を可能としていることもうかがえた。

3. 医療スタッフは「死と生」をどのように捉える傾向にあるのか

医療スタッフが，患児の前で死や生の話題を扱うことに困難を来していることが明らかになった。小児がん領域のスタッフは，「傾聴」や「希望を持たせるような関わり」，また，スタッフ自身の心境と反した実際の対応（嘘，隠す，別の話題にするなど）をしている傾向も示された。医療スタッフは，患児と死と生の話題を共有したい思いを抱えながらも，なぜうまく対応できず，これほどの苦悩を抱えているのか。

まず，アンケートの質問項目④は「死と生」を取り扱う困難さを同時に尋ねたものであったが，回答者の多くが「死」に偏重した回答で，「終わり・悲しい・つらい・絶望」といった，悲嘆的内容とともに意味づける傾向を示していた。また，医療現場のスタッフは，「死への恐れ」「死生観の定まらなさ」「不確実性」「正解がわからない」状態から，不安や自信をなくし，心理的な葛藤や苦悩も増大している状態であった。また悲しみや後悔は，患児に対する愛情が深まる分増大し，より，実践の対応に困難を来し易いことが推察される。そのため，目の前の患児と「死と生」の話題を柔軟に扱えず，死と生の話題を回避し別の話題に転換させたり，無難な対応にとどまりやすいことがうかがえた。質問項目⑥の

よかったことの回答にも、「できるだけ“生”について取り扱いたい」とあり、その背景には、スタッフ自身が、死と生を別々の側面で捉えている「死＝悪い」「生＝良い」という両極端で捉えようとする傾向があることが考えられた。

第5節 まとめ

質問項目①②③からは、現在もなお、治療中の患児は、①「自分の死」に関する意識を高め、そのことへ不安や恐怖、素朴な疑問を抱き、目の前の医療スタッフに問いかけていた実態が明らかとなった。また、返信した医療スタッフの半数以上が、②「闘病仲間の死」について尋ねられていたにも関わらず、そのうち半数以上が、「事実を伝えていない」現状であった。患児の③「事故傾性」とみられる報告は、返信者の約25%占め、治療中の患児が希死念慮を抱いたり、生の意欲を低下させる心理状態に陥る現状と何らかのサインを発していることが示された。また、質問④では、回答者の大半が「死と生」を扱う際多くの困難感を抱えている現状が明らかになり、患児・家族への関わり方や、医療スタッフの心理的ケアも含めた具体的な指針はだされていないことが示された。

一方、質問⑤からは、困難な事柄が多い現場の中でも、医療スタッフがよかったことや、支えとなるものを見出し、患児の「死と生」を通して医療者自身の学びとなったり、遺族のつながりが支えとなっていることが示された。しかしながら、「よかったことはありません」といった回答もあった。また質問⑥では、過去亡くなった患児と交わした具体的な会話やエピソード、後悔や迷い、あるいは、宗教観や死生観を持ち、目の前の患児に愛情深く真摯に向き合おうとする心境が示されていた。

第Ⅴ章 総合考察

第Ⅴ章では、経験者のインタビュー調査（Ⅲ章）と、医療スタッフのアンケート調査（Ⅳ章）から得られた知見を考察した。

第1節 本研究で得られた知見とその意義

これまで「死と生」といったテーマに関しては小児がん領域において重要事項でありながらも、その内容をデータとして収集することが難しく、遺族や医療者の立場からの意見にとどまってきた。しかし、本論では、小児がん経験者（当事者）のインタビュー調査により、治療中の患児がどのように「死と生」を捉え、死生観を形成してきたかを明らかにすることができた。調査研究1（第Ⅲ章）では、12名に研究協力の調査依頼をし、依頼した全員から同意を得ることができた（体調不調により2名辞退）。「死生観」のテーマを踏まえ、インタビューに応じようとする彼らの語りは、これまで死にまつわる話題がいかにタブー視されてきたのか、寛解し成人になってもなお、語る場さえなかったことを示唆している。死生観にまつわること、例えば、自身が直面した死の体験や、どのように生きてきたかという信念、また、仲間の死や宗教観についても今回のインタビューで初めて語ったという経験者は数名おり、本研究のテーマが死生観であったことは、保護された一つの枠となり、タブー視されがちな死の話題についても、自己開示しやすい空間となっていたのかもしれない。あるいは、調査目的が「死生観」を前提に協力者から同意を得ているため、インタビューの前段階で、すでに暗黙の枠作りがなされていた可能性も考えられる。

TEM図を用いたことにより、①経験者（患児）の心の内を可視化でき、彼らが通常体験しない「自分の死」と直面していたこと、②自分の死と投影しやすい“闘病仲間の死”を複数見聞きしていたこと、③当時子どもであっても、「死と生」の意味を模索していたことを示せたことに意義があるだろう。また、闘病仲間が亡くなった際の大人の対応や、その後の精神的フォローがなければ、患児は、仲間を失ったことの死の恐怖体験に伴う、絶望感や不安、悲哀感情などを、表出する機会を奪われていき、「一人で抱える」という心理状態に陥りやすいことが考えられた。さらに、身体治療が終了してもなお、死や生き方について模索することの意識が高く、「死と生」を統合して捉えたり、死を受容的、肯定的に捉えるような、老年期と類似した発達段階や死生観となっていることが示唆された。このように、死生を軸としたプロセスを可視化できたことは、経験者のQOLや現疾患児に対する心理支援の在り方を知る上での一助になったと考えられる。これまでターミナル期の患児に偏重されていた“一人称の死”に着目できたことも、治療中の患児や寛解した経験者のよりよい生き方を探る上では重要な手がかりになったのではないだろうか。

また、死の恐怖を一人で抱え高校生活を送っており、誤った病気の知識で誰にも言えな

い苦しさを 10 年近く抱えながら過ごしていた者もいた。しかし、それらの恐怖や不安を抱えながらも、日々の生活を送ることができていたのは、当時そばにいた医療スタッフや家族、その他、闘病仲間、学校の友達、担任教師といった周囲の存在が、前向きに生きることの支えになっていたことも考えられた。

2. 医療スタッフの心理的困難さ

調査研究 2(第IV章)では、調査協力を呼びかけた全国 33 施設のうち、20 施設の管理者に同意を得ることができ、現場の医療スタッフが患児と積極的に「死と生」の話をしたいという気持ちを有することや、医療者自身も死生観への関心が高いことがうかがえた。調査研究 2 では、各医療スタッフの回答したアンケート用紙は、管理者に回収してもらわず、研究者へ直接返信してもらったことで、各医療スタッフ個人が抱える心理的な内面葛藤を収集できたことも意義があると考えられる。

しかしながら、現在もなお、小児がん領域に携わる医療スタッフが、「死と生」にまつわる話題で多くの困難を抱えている実態も明らかとなった。またアンケート結果からは、治療中の患児が「自身の死」や「闘病仲間の死」にまつわることを日常的に尋ねている実態が明らかとなった。患児の「死と生」に関して、医療スタッフは多くの困難感や苦悩を抱えていたが、その根底には、目の前の患児と真摯に向き合い、懸命に関わりたいという思いを強く持っていたためと考えられる。一方で、現在の医療現場ではそれが十分に叶わない実態であることも示された。

3. 治療中の患児は「死と生」の関心を高くもつ

調査研究 1(第III章)のインタビューの語りは、20～30 年前に治療を行った経験者の語りである。現在は、当時の医療現場の状況とは変化している。これまで、患児が死を予感していることや、周囲の大人に遠慮して言えないといった、臨床現場の報告は多数散見されている。泉（2016）は、「データとして示せるわけではないのだが」と前置きし、実際に多くの小児がん患児や慢性疾患患児と接する中で、「彼らが闘病中に自身の心理的な辛さや危機感を大人に進んで表現することはほとんどない」ことを述べている。しかしながら、調査研究 2(第IV章)のアンケート調査からは、現在治療中の多くの患児らが医療スタッフに、「自分の死」「闘病仲間の死」「事故傾性」にまつわることを問いかけており、実際に対応した医療スタッフの心境を現場での二者関係のやりとりとして浮び上がらせることができた。そのため、過去を振り返る経験者の語りだけでなく、今もなお、治療中の患児が「死と生」へ関心を高く持ち、目の前のスタッフと死の話題を共有しようとしていたことを示すことができた。医療制度や治療法、支援の在り方が時代とともに変化しても、患児が「死と生」に関することに意識を高め、そばにいる医療スタッフと共有しようとする想いは変化していないように思われた。本研究では、倫理的配慮のもと、患児に直接介入することはできなかったが、スタッフのアンケートを通して、間接的にでも患児の心境に触れられ

たことも現場に即したデータを得られたという意味では意義深いと考えられる。

第2節 本研究の限界、および、今後の展望

1. 本研究の限界

第Ⅱ章の文献レビューは、原著論文に限っているが、症例報告や学会発表の中にも、患児の「死と生」を理解する上で手立てとなるような報告が散見された。また、死や生にまつわる文献の中には、「スピリチュアルペイン」や「宗教観」に触れているものもあり、今後、文献検索を行う上で、こういった用語もキーワードとなり得るだろう。小児がん患児の終末期の場や、在宅医療制度の比較として、海外の医療制度との比較を行うことも重要と考えられる。

第Ⅲ章のインタビュー調査の対象者は、日常生活を自立して送ることができる比較的健康度の高い経験者に限定している。そのため、調査研究1で得られた内容が、身体治療寛解し、なお、自身の体験を心理的にポジティブに意味付けできる力をもった経験者のモデル（TEM図）であることは研究の限界として残される。今後は、TEMで推奨されるトランスビュー（サトウ，2015）や、TEM図を基に、個々人の手記や回想法等を用い、個人の実存的葛藤や、人生の語りを深めていくことに意義があると思われる。また、インタビューを用いて主観性を理解するために、聞き手が対象者の内的世界に接近するには限界があるようにも思われた。本研究では、言語的内容に重きを置いたため、インタビュー中の対象者の雰囲気や語り口調、表情などは、十分に扱うことができなかった。主観的体験に寄り添うことの限界を踏まえると、今後は、ナラティブ・アプローチのような、二者関係で生み出すようなアプローチも必要と思われた。

第Ⅳ章のアンケート調査からは、小児がん領域の医療スタッフが捉えた、患児の身体・精神面の状態や、その場の表面的な言葉のやりとりは回答として得られたが、患児自身の言葉の裏にある気持ちまでは明らかにできていない。患児の年齢や「自分の死」を問うまでのいきさつが十分に収集できなかったため、事例を具体的に深く検討するまでには至れなかった。また、死生や命といった繊細なテーマであるために、医療スタッフが「言葉で伝えることが難しい」「表面的にしか書けない」といった、事例・心境の重さを紙面上で表せないアンケート調査の限界があった。宗教観や死生観に付随する記載も見受けられ、今後は、インタビューを用いてスタッフの心境や信念をより丁寧に辿る必要があるだろう。加えて、スタッフが抱える心理的苦痛や葛藤が十分に表出されていない現状も明らかとなり、今後、患児・家族だけではなく、スタッフへの心理的ケアも重要と思われた。

2. 今後の展望

（1）家族への調査研究

今回の調査研究では、経験者の調査研究（第Ⅲ章）、医療スタッフの調査研究（第Ⅳ章）どちらにも、家族のことが取りあげられており、今後、家族への調査研究を行うことは必要だろう。また、「死と生」に関して、一緒に語ることができるようなグループの場や、“チーム”を作ることの良いかもしれない。ここでいう“チーム”とは、医療スタッフ同士だけでなく、家族と、患児もチームの一員に含まれる。当然、死の話題を怖がったり、話したくない患児もいるため、突然、ダイレクトに「死と生」についてテーマを掲げる必要はなく、普段から病棟の中で、いつでも、どんなことでも話して大丈夫、というような雰囲気づくりや、そのような場・機会を設けることは有用と考えられる。

（２）コミュニケーションの重要性

「死と生」に不安や疑問をもつ小児がん患児が、現実的に「死と生」を問う時、医療者ができる関わりの一つとして、コミュニケーションが挙げられる。これまでも、小児がん領域で「死」を扱う際、コミュニケーションの重要性を述べるものは複数報告されている（藤井，2002；志田・渡辺，2009）。また、「周囲とのコミュニケーションは、闘病への意欲を高める」といった報告（戈木ら，2004）や、小児がん領域の医師に対するコミュニケーションの技術研修会もなされている。

本研究では、経験者のインタビュー調査結果（第Ⅲ章）において、自分の死の恐怖を一人で抱えていることが示されている。また、「仲間の死を知らせてほしかった」と、彼らが求めていたグリーフケアが叶わず、長期におよぶ心理的外傷となっていた語りもあり、そばにいる医療スタッフに情報を伝えてもらいたい思いや、その時「悲しい」「つらい」気持ちを誰とも共有できなかったつらさを抱えていた。一方で、医療スタッフへのアンケート調査（Ⅳ章）では、現場で患児と関わる医療スタッフの回答全般に、「言葉の伝え方が難しい」「どのように伝えればよいかかわからない」といったコミュニケーションに関して多くの困難さを抱えており、双方に食い違いが生じていることが示された。

タブー視されやすく難しい話のように思えても、死までの時間をどう生きるか、という問いに、まず大人（医療者・親）が真剣に向き合うことが必要と考える。それは、長い人生を送ることのできる患児であっても、短い人生となる患児であっても、“死までの時間を一緒に乗り越えようとしてくれる”，“生きづらさを分かってくれる”，その相手がそばにいるということが大きな助けになるだろう。その時、患児と医療スタッフ、二者間のコミュニケーションがうまくいけば、一方通行にならず、互いの思いがより通じ合うことを可能にするとと思われる。コミュニケーションやオープンな語り合いにより、心に安心感を生むことができる、結果的に、死を絶望的に捉えず、死までの時間をどう生きようか、とお互い模索できる機会となり、患児の生きる希望につながるのではないだろうか。

本研究の結果を踏まえると、まず第一に、医療者側が患児の表出していない気持ち（心）に気づくことが重要であると考えられる。これは、第Ⅲ章の経験者の語りからもわかるように、患児らは「一人で対処しようとする」、「自分の死」や「仲間の死」といった様々な思

いを持っている。患児は自身にとって最も関心事である死と生について誰にも話せない状況になっており、医療者側が患児に対して語り易い雰囲気を提供することは重要であろう。また、彼らが無意識に表出する「沈黙」「表情やしぐさ」が心の声のヒントになることがある。例えば、今回のアンケート調査（第Ⅳ章）でも、実際に対応したスタッフの多くは、「傾聴」を行うことで、その時患児が発した言葉以外にも表情やしぐさから、患児が出す心のサインを読み取っていたように思われる。医療現場で告知の仕方や練習は行われているが、それだけでなく、死をどのように語るか、どう傾聴し共感するかをテーマに、あらかじめ医療者間でロールプレイを実施できるような対策を取ることも必要であろう。

患児が発する死と生の問い（サイン）を放置するのは避けなければならない。このサインをないがしろにしてしまうと、患児は明日も頑張って生きようという生きる希望を喪失してしまう可能性がある。患児らが生きる希望について心理的安心感を得られるためには医療スタッフが一人で抱え込まず、みんなで寄り添って問題解決をしていくことが重要である。医療スタッフの回答例（第Ⅳ章）では、事前に打ち合わせをしていた医療スタッフが患児に仲間の死を抵抗なく伝えることができたり、話を聞いた後のフォローもできていた。また、時には、家族が協力者になってくれることもある（第Ⅳ章質問項目⑥より）。そして、第Ⅳ章質問項目④の職種別の結果が示すように、各々の職種が抱える困難感を互いに知することで、患児をサポートしやすくなり、打ち合わせの際の情報共有・収集も円滑になりやすいと考えられる。

最後に、患児に対して死をどのように語るか、という課題が残る。経験者は、医療スタッフの嬉しかった関わりとして「こっち（患者）よりの立場になってくれた」「人間味」「ユーモア」「一緒に泣いてくれた」の発言（第Ⅲ章）を残している。経験者の言葉をもとにすると、医療スタッフも会話の中で「人間らしさ」を表出することが、患児らにとって親近感を与えるための雰囲気作りには有効だと思われる。信頼関係も築きやすい。具体的には、ある看護師（第Ⅳ章）は、仲間の死に対して、「私も悲しいよ」と伝え、医療スタッフ自身の正直な気持ちを話していた。死の話題を問われたスタッフも「私もわからない。だから一緒に考えよう（看護師）」といったことを伝えていた。藤井（2015）も、人は死生というテーマを前にして、「わからない」という“保留”が本質的な意味に近づくことを述べている。今回の協力者の医療スタッフの中にも「わからない」ということを正直に患児に伝えている医療者がいた。このように、その場で死生観の答えをだすのではなく、「難しい話だねー。また明日一緒に考えよう。」など、抽象的な問いへの答えが見つからない難しさをありのままに伝えるのも良いかもしれない。斎藤（2015）も、“オープンダイアログ”の中で、対話主義の重要性や「不確実性への耐性」という言葉を用いている。医療スタッフが、患児からの死生の問いに動揺せず、「一緒に明日へ先延ばしにする」感覚を共有することが、結果的に、患児の心の不安を軽減させたり、安心させるような関わりになると考えられる。患児のふとした時に発せられた言葉や表情、沈黙などは、患児の心を理解する上で重要なサインであり、その揺れる心を目の前の大人に共有してほしい、という意思表示

ととれる。不確実な「死」を模索し共に悩み続ける中で、次第に「どう生きるか」ということが見えてくるようになり、「死を迎えるまでの生き方」に希望を見出す可能性があるのではないだろうか。

引用文献

- 安達富美子(2000). 臨床死生学事典. 河野友信・平山正実(編). 日本人の死生観. 日本評論社, pp.18-19.
- 相川朋生・竹鼻ゆかり(2013). 子どものときに親を亡くした青年の死別から現在までの体験と変化. 日本健康相談活動学会誌, **8**(1), 69-85.
- 相良 - ローゼマイヤー - みはる (2004). 子どもの死と死後の世界観 解釈学的現象学を用いて. 日本看護科学会誌, **24** (4), 13-21.
- 赤澤正人(2001). 子どもの死の概念について. 臨床死生学年報, **6**, 130-137.
- 荒川歩・安田裕子・サトウタツヤ(2012). 複線径路・等至性モデルのTEM図の描き方の一例. 立命館人間科学研究, **25**, 95-107.
- 有森葉子・飯野矢住代 (2012). 終末期における難治性小児がんの子どもをもつ母親への看護師の関わり：窮地に陥った母親を支えた関わりを検討して. 日本がん看護学会誌, **26** (2), 93-97.
- アルフォンス・デーケン(2016). 新版 死とどう向き合うか. NHK 出版.
- 安藤泰至(2010). IV章：宗教・思想と人の死生 2. 死をめぐる思想と課題. 清水哲郎・島菌進(編). ケア従事者のための死生学. ヌーヴェルヒロカワ, pp.243-256.
- Breitbart W (1990). *Cancer Pain and Suicide*. In Foley K, BonicaJJ, Ventafridda V (ed). *Advanced in pain research and therapy*, 16, New York : Raven Press, p409.
- 海老根理絵(2008). 死生観に関する研究の概観と展望. 東京大学大学院教育学研究科紀要, **48**, 193-202.
- Erikson, E.H., Erikson, J.M.& Kivnick, H.Q.(1988). *Vital involvement in old age*. New York : Norton. 朝長正徳・朝長梨枝子(訳)(2007). 老年期—生き生きしたかわりあい—. みすず書房.
- Erikson, E. H (2011). 西平直・中島由恵 (訳). *アイデンティティとライフサイクル*. 誠信書房.
- Davies B1, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, Amidi-Nouri A, Kramer RF. (2008). Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatric*, **121** (2), 282-288.
- Freud, A. (1936). *The ego and the mechanisms of defense*. New York : International Universities Press.
- Grollman, Earl A. (1990/1999). *Talking about death: A dialogue between parent and child*. The Hospice Journal. 重兼裕子(訳) (1999). 死ぬってどういうこと？—子どもに「死」を語るとき—. 春秋社.
- Giorgi, A. (2009). *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology : A Modified Husserlian Approach*, Duquesne University Press. 吉田章宏 (訳) (2013)

- 心理学における現象学的アプローチ—理論・歴史・方法・実践—. 新曜社.
- 濱野佐代子 (2008). 幼児の動物の死の概念と, ペットロス経験後の生命観の変化に関する研究—幼児の死の概念とペットロス経験の関連—. 発達研究, **22**, 23-36.
- 畑中めぐみ(2013). 思春期の小児がん患児の復学後の情報開示. 小児保健研究, **72**(1), 41-47.
- Haupt R, Spinetta JJ, Ban I, et al(2007). Long term survivors of childhood cancer : cure and care. The Erice statement. *European journal of cancer*. **43**, 1778-1780.
- 平野優子(2009). 時間軸を含む病い経験把握のための参考理論と方法および概念—先行文献による検討から—. 聖路加看護大学紀要, **35**(3), 8-16.
- 平山正実(1991). 死生学とはなにか. 日本評論社.
- 平山正実 (2000). 死生学 河野友信・平山正実 (編). 臨床死生学事典, 日本評論社.
- 広井良典 (2001). 死生観を問いなおす. ちくま新書.
- 細谷亮太(1991). 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—109.
- 淵田明子 (2012). 子どもの看取り経験の積み重ねによる看護師の思いの変化とその影響要因. 小児がん看護, **7**, 17-27.
- 藤井美和(2015). 死生学と QOL. 関西学院大学出版会.
- 藤井裕治・渡邊千英子・岡田周一・山田さゆり・本郷輝明・大関武彦・井上紀子・矢島周平 (2002). 終末期の小児がんの子どもたちに認めらた死の予感と不安. 日本小児科学会雑誌 **106** (3), 394-400.
- 藤本欣也・本多妙 (2003). Death Competency の構造と尺度作成. 臨床死生学年報, **8**, 15-29.
- 藤原直仁・今井孝太郎・岩鍛治力 (1990). 子どもと死: 青年の回想による“幼少期の死別体験”. 日本教育心理学会総会発表論文集, **32**, 143.
- 古荘純一 (2017). 小児コンサルテーション・リエゾン 自殺行動障害と希死念慮. 小児の精神と神経, **57**, 78-79.
- 池内祥子・福間美紀・長田京子 (2017). 一般病棟の看護師のがん患児に対する終末期ケア態度とグリーフワークの関連. 島根大学医学部紀要, **40**, 59 - 67.
- 石田也寸志・大園秀一・本田美里・浅見恵子・前田尚子・岡村純・稲田浩子・上別府圭子・岩井艶子・坂本なほ子・掛江直子・堀部敬三(2010). 小児がん経験者の晩期合併症および QOL の実態に関する横断的調査研究—第 2 報. 日本小児科学会雑誌, **114**(4), 676-686.
- 石田也寸志・細谷亮太(2011). 小児がん治療後の QOL—Erice 宣言と言葉の重要性—. 日本小児科学会雑誌, **115**(1), 126-131.
- 伊藤雅之(2007). 若者の死生観—日本人大学生が抱く死と死後のイメージ—. 愛知学院大学文学部紀要, **37**, 95-100.
- Ito Yoshinori・Okuyama Toru・Ito Yasuhiko・Kamei Michi・Nakaguchi Tomohiro・Sugano Koji・Kubota Yosuke・Sakamoto Nobuhiro・Saitoh Shinji・Akechi Tatsuo

- (2015). 担癌小児における望ましい死 質的研究 (Good death for children with cancer : a qualitative study). *Japanese Journal of Clinical Oncology* , **45** (4), 349-355.
- 泉真由子 (2016). 特集：小児がん医療とトラウマ. 最新精神医学, **21** (4), 255-260.
- Jankélévitch Vladimir (1966/1978). *La mort*. Paris:Flammarion.. 仲澤紀雄(訳)(1978).死. みすず書房.
- Jean Piaget. 波多野完治・滝沢武久 (訳) (1960/2004). 知能の心理学. みすず書房, 第 5 章 思考の完成—直感と操作—, pp226-292.
- 金子絵里乃 (2016). 緩和ケアにおける援助者のグリーフとその対応—職種間の共通性とソーシャルワーカーの特有性—. 社会福祉学, **56** (4), 68-81.
- 笠原麻里 (2012). 特集：小児緩和医療—包括医療としての取り組み. II 緩和医療として提供する場合 グリーフケア. 小児科診療, **75** (7), 1181-1186.
- 加藤陽子・井上大輔・秋山政晴・井田博幸 (2013). 小児悪性腫瘍患児に対する緩和医療の現題と課題 大学病院における院内緩和ケアチームによる緩和医療の提供 小児血液腫瘍医の視点より. 日本小児血液・がん学会雑誌 , **50** (1), 85-91.
- 加藤理絵 (2014). 博士論文 青年期における死の多面的理解—死生観の育成支援に向けて—.
- 河合隼雄 (1987). VI : 子どもと死. 子どもの宇宙. 岩波新書.
- 川島大輔・近藤恵(2016). はじめての死生心理学. 新曜社.
- 岸本英夫 (1973). 死を見つめる心—ガンとたたかった十年間—. 講談社. 現代人の死への態度, 141-149.
- 京田亜由美・神田清子・加藤咲子・中澤健二・瀬山留加・武居明美 (2010). 死を意識する病を抱える患者の死生観に関する研究内容の分析. 北関東医学, **60** (2), 111-118.
- 厚生労働省(2011). 今後の小児がん対策のあり方について(報告書).
www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002uak9-att/2r9852000002uapy.pdf(2017 年 7 月 1 日取得)
- 小島綾子・池田夏輝・岡田紫甫・梶原絹代・久保田晶・上土居由佳 (2016). ビーズ・オブ・カレッジプログラムを用いた遺族へのビリーブメントケア：バタフライビーズの導入を試みた 6 例の報告. 小児がん看護 , **11** (1), 38-43.
- 今野公美子 (2005). 中学生の死生観—絵本の感想の分析による探索的研究—. 東京女子大学心理学紀要, 創刊号, 37-42.
- マリ・ロイド・ウィリアムズ (編)・若林佳史 (訳) (2011). 緩和ケアにおける心理社会的問. 星和書店.
- Mark W. Speece&Sandor B . Brent (1984). Children's Understanding of Death. A Review of Three Components of a Death Concept. *Child Development*, **55** (5), 1671-1686.

- 益子直紀・高橋ゆかり・二渡玉江 (2011). 小児がん患児・小児がん経験者を対象とした研究の動向と今後の課題. 上武大学看護学部紀要, **7** (1), 35-44.
- 益子直紀・高橋ゆかり・二渡玉江 (2012). ライフストーリーからみた小児がん経験者の死生観. 第42回日本看護学会論文集, 184-187.
- 松元千草(2008). 青年期における自我発達と死生観形成過程との関連. 山梨英和大学心理臨床センター紀要, **4**, 17-31.
- 松本俊彦 (2015). もしも「死にたい」と言われたら—自殺リスクの評価と対応—. 中外医学社.
- 松下千夏(2009). 青年期の死の不安と死生観—高齢者との比較から—. 龍谷大学大学院文学研究科紀要, **31**, 103-123.
- 三木澄代 (2013). 大学生の死生観と家族との関係について—発達に即した乳幼児期からの<いのち>の教育についての検討—. 環太平洋大学研究紀要, **7**, 15-22.
- 美馬里彩 (2010). 終末期の子どものスピリチュアルニーズ—ソーシャルワークの視点から家族へのケアを含めたトータルケアを目指して—. 関西学院大学社会学部紀要, **110**, 119-145.
- 望月悠 (2012). 小児がん経験者の病気を受容していくプロセス. 臨床心理学研究, **10**, 115-131.
- 森田亜矢子 (2018). 心理的援助への笑いとユーモアの適用に関する研究の動向と課題—心理療法, 精神疾患, ユーモアと笑いのセラピーに焦点をあてて—. 笑い学研究 **25**, 17 - 41.
- 森田真季 (2007). 死生観とアイデンティティ, ストレッサー, コーピングとの関連—大学生を対象に. 心理臨床学研究, **25(5)**, 505-515.
- 中道基夫 (2012). 子どもに死を語る, 神学研究, **59**, 113-126.
- 中村誠文・岡田明日香・藤田千鶴子 (2015). 心理臨床学的研究への現象学的アプローチの貢献の可能性—個別性と普遍性に着目して—. 鹿児島純心女子大学大学院人間科学研究科紀要, **10**, 91-100.
- 名古屋祐子・塩飽仁・鈴木祐子・井上由紀子・谷地舘千恵 (2013). 遺族と医療者への面接から得られた治癒が困難な時期にある小児がんの子どもを支える家族に必要な要素. 小児がん看護, **8**, 49-56.
- 名古屋祐子・塩飽仁・鈴木祐子・井上由紀子・谷地舘千恵 (2013). 遺族と医療者への面接から得られた治癒が困難な時期にある小児がんの子どもに必要な要素. 小児がん看護, **8**, 37-48.
- 名古屋祐子・塩飽仁・鈴木祐子 (2013). 看取りの時期にある小児がんの子どもとその親をケアする看護師が抱える葛藤. 日本小児看護学会誌, **22** (2), 41-47.
- 名古屋 祐子・塩飽仁・鈴木祐子・相墨生恵・木村智一 (2014). 治癒が難しい状況にあると告げられた小児がんの子どもの両親は治療方針に関する意思決定をどのように行った

- のか. 北日本看護学会誌, **17** (1), 11-17.
- Nagy, M (1948). *The child's theories concerning death*. The Journal of Genetic Psychology, **73**, 3-27.
- 中川佳苗・山田美和・中西大介・濱元泰子・河瀬雅紀・國澤正寛・福居顕二 (2005). 入院体験による不適応反応への介入後, 遊びに死を表現するようになった一症例. 日本児童青年精神医学会総会抄録集, **46**, 145.
- 中村恵美・廣渡加奈子 (2014). 長期入院していた子どもの死を看取る過程での看護師の経験に関する文献検討. 日本小児看護学会誌, **23** (3), 100-106.
- 仲村照子 (1994). 子どもの死の概念. 発達心理学研究, **5** (1), 61-71.
- 尾形明子・中根淳子 (2009). 生と死の絵本をめぐって (I). 名古屋柳城短期大学研究紀要, **31**, 33-42.
- 尾方綾・岡本祐子 (2012). 青年期における死の不安と「死」・「生」・「自己」のイメージ. 広島大学心理学研究, **12**, 137-154.
- 岡本康裕 (2014). 日本における子どもホスピスの可能性と方向性を探る 大学病院での診療経験から子どもホスピスの可能性について考える. 日本小児血液・がん学会雑誌, **51** (3), 212-214.
- 奥山朝子 (2015). 亡くなった小児がん患児がもたらした級友への影響. 小児がん看護, **10** (1), 23-29.
- 大橋晃太・加山真紀子・龍尾章子・鈴木純・林野下裕・大岡志穂・松浦理恵 (2015). 小児脳腫瘍患者の在宅看取り症例を経験して—環境調整, 家族ケアなどの課題の総括—. 癌と化学療法, **42**, 55-56.
- 大井妙子 (2010). 児童期における「いのち」イメージの発達的变化および性差に関する研究: SD 法を用いた測定の試み. 九州大学心理学研究, **11**, 119-126.
- 大井妙子 (2011). 児童期における死と生の理解に関する研究の展望—発達的变化および関連する要因について—. 九州大学心理学研究, **12**, 87-95.
- 大北真弓 (2018). 諸外国における小児緩和ケアに関する看護研究の文献レビュー. 三重看護学誌, **20**, 79-86.
- 大山泰宏 (2011). 心理臨床における質的研究. 心理臨床学事典, 一般社団法人日本心理臨床学会.
- 戈木クレイグヒル滋子(2010). II章:医療現場における生と死 2. 小児がん医療における子どもの生と死. 清水哲郎・島菌進(編). ケア従事者のための死生学. ヌーヴェルヒロカワ, pp.123-133.
- 戈木クレイグヒル滋子・寺澤捷子・迫正廣 (2004). 闘病という名の長距離走—病名告知を受けた小児がんの子どもへの闘病体験—. 看護研究, **37** (3), 267 - 283 .
- 斎藤環 (2015). オープンダイアログとは何か. 医学書院.
- 皿海麻依子・香田由紀・井手麻利子 (2013). 終末期の子ども在宅看護—家族とともに

- ある看護－. 第 51 回福岡赤十字看護研究会収録, **51** (27), 59-61.
- 佐藤伊織・上別府圭子 (2009). 小児がんを持つ子どものきょうだいに対する「情報提供」と「情報共有」－きょうだいへの説明に着目した文献レビュー－. 小児がん, **46** (1), 31-38.
- 佐藤郁哉 (2011). 質的データ分析法－原理・方法・実践－. 新曜社.
- 佐藤聡美 (2013). 看護に生かせる心理学 小児がんの子どもと家族のために 小児がん領域における臨床心理士の役割. 小児看護学会誌, **36** (7), 888 - 892.
- サトウタツヤ(2015). 4章 トランスビューの視点. 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウタツヤ(編). TEA 実践編－複線径路等至性アプローチを活用する－. 新曜社, pp172-177.
- 志田久美子・渡邊岸子 (2009). 日本における小児の死生観に関する研究の動向と課題. 新潟大学医学部保健学科紀要, **9** (2), 85-92.
- 島井哲志・増田公男 (2016). 子どもたちへの死生観教育の心理社会的基礎－ポジティブ心理学による死生観教育－. 保健の科学, **58** (8), 518-523.
- 島藺進 (2008). 死生学第1巻 死生学とは何か. 島藺進・竹内整一 (編). 東京大学出版会.
- 下山晴彦 (1992). 大学生のモラトリアムの下位分類の研究－アイデンティティの発達との関連で－. 教育心理学研究, **40** (2), 121-129.
- 白坂真紀・桑田弘美 (2013). 「終末期にある子どもと家族の看護」を受講した看護学生の学び. 滋賀医科大学看護学ジャーナル, **11** (1), 32-35.
- 新村出 (編) (2008). 広辞苑 第六版 岩波書店.
- Stroebe M.S., & Schut, H. (2005). To continue or relinquish bonds : A review of consequences for the bereaved. *Death Studies*, **29**(6), 477-494.
- 杉本玲子 (1996). 子どもの死生観と宗教心. 青山学院女子短期大学総合文化研究所年報, **4**, 23-40.
- 杉本陽子 (2001). 子どもの「死別体験」「死後観」「死のイメージ」－慢性疾患患児と健康児への面接調査による比較検討－. 日本小児看護学会誌, **10** (2), 22-30.
- 杉本陽子・宮崎つた子 (2004). 慢性疾患患児と健康児の「死の概念」－「普遍性」「体の機能の停止」「非可逆性」「死の原因」に対する認識－. 小児保健研究, **63** (3), 286-294.
- 杉本陽子・宮崎つた子・森和香 (2000). 小児がん・血液系難病患児の「生と死」に対する認識. 三重看護学誌, **3**, 15-27.
- 杉下美保子・十九浦宏明・足立康則・土居崎小夜子・高橋義行・百田洋之・若林俊彦・小島勢二・安藤雄一 (2016). 根治が難しい小児がん患児における化学療法を含めた終末期医療と看取りの場所についての報告. 小児科臨床, **69** (1), 122-128.
- 杉山幸子 (2006). 幼児の死の概念に関する探索的研究－「死」への気づきの体験について－. 日本心理学会大会第 70 回, 抄録集.

- 杉山智江・佐鹿孝子 (2014). 小児がんの子どもがターミナル期に病気の予後や死の不安・恐怖を「語り」始めた瞬間からの看護師の関わりのプロセス. 日本小児看護学会誌, **23** (2), 1-9.
- 高木慶子・近藤靖宏・原実男ら (2004). 子どもの成長に寄与する「いのち」の教育のあり方(子どもの死生観についての発達段階による意識調査). 兵庫・生と死を考える会 ヒューマンケア実践研究支援事業成果報告書, 109-132.
- 高橋祥友 (1999). 心の臨床家のための精神医学ハンドブック. 小此木啓吾・深津千賀子・大野裕 (編), 創元社, pp220.
- 高橋百合子・竹内幸江・吉川久美子・野中淳子・丸光恵・前田留美・富岡晶子・小川純子・櫻井育穂・勝本祥子・内田雅代 (2014). 小児がんの子ども死を経験した看護師の思いとグリーフケアにおいて望むことに関する調査. 小児がん看護, **9** (1), 63-72.
- 高柳美佳・牧正興 (2013). 小学生の死生観に関する研究—教職員と子ども相互の視点と Death Learning による介入から—. 福岡女学院大学大学院紀要, **10**, 27-32.
- 武井優子・尾形 明子・小澤 美和・盛武浩・平井啓・真部淳・鈴木伸一 (2013). 小児がん経験者の病気のとらえ方の特徴と退院後の生活における困難との関連. 行動療法研究, **39** (1), 23-33.
- 竹中和子・藤田アヤ・尾前優子 (2004). 幼児の死の概念. 看護学統合研究, **5** (2), 24-30.
- 竹内幸江・高橋百合子・吉川久美子・野中淳子・丸光恵・前田留美・富岡晶子・小川純子・中尾秀子・村上育穂・勝本祥子 (2012). 終末期の小児がん患児のケア体制および看護師へのメンタルヘルスサポート体制の実態：病棟管理者への調査より. 小児がん看護, **7**, 39-45.
- 谷川友美 (2016). 子どもの死生観の解明：子どもの生きた経験から見えるもの. 別府大学短期大学部紀要, **35**, 37-45.
- 丹下智香子 (1995). 死生観の展開. 名古屋大学教育学部紀要, **42**, 149-156.
- 丹下智香子 (1998). 身体部位提供への協力の意志と死に対する態度の関連—大学生と看護学生の比較—. 名古屋大学教育学部紀要, **45**, 17-26.
- 丹下智香子 (1999). 青年期における死に対する態度尺度の構成および妥当性・信頼性の検討. 心理学研究, **70** (4), 327-332.
- 丹下智香子 (2004). 青年前期・中期における死に対する態度の変化. 発達心理学, **15**, (1), 65-75.
- Templer, D. L. (1970). The Construction and Validation of a Death Anxiety Scale. *The Journal of General Psychology*, **30** (4), 165-177.
- 都合紗耶 (2017a). 子どもの死生観. 福岡大学大学院論集, **49** (1), 1-10.
- 都合紗耶 (2017b). 小児がん経験者の語りから見えてきたもの. 福岡大学臨床心理学研究, **16**, 53-59.

- 都合紗耶 (2018). 小児がん領域の「死と生」に関する支援の動向. 福岡大学大学院論集, **50** (1), 13-22.
- 都合紗耶 (2018). 小児がん患者の事故傾性のサインとその対応—医療スタッフのアンケート調査より—. 人間と医療, **8**, 52-57.
- 都合紗耶 (2019). 小児がん経験者の死生観形成のプロセス. 心理臨床学研究, **36** (6), 600-611.
- 富松梨花子・稲谷ふみ枝(2012). 死生観の世代間研究, 久留米大学心理学研究, **11**, 45-54.
- 辻本耐 (2010). 幼児期における死の概念の発達的变化. 大阪大学教育学年報, **15**, 57-69.
- 恒松由記子(2011). 小児がんの両親とそのこどもへの心理教育的サポート—小児へのインフォームドコンセントへの問題点を中心に—. 子ども教育宝仙大学, **2**, 127-136.
- 津野博美・石橋尚子 (2002). 子どもの生と死の認識といのちの教育. 子ども社会研究, **8**, 23-39.
- 内見紘子・山川真裕美・喜多淳子・藤澤正代(2010). 被災時の子どもの心理反応及び必要とされるケア『心のケア 4 原則』の検討を含めて—. 大阪市立大学看護学会誌, **6**, 35-46.
- 上村恵一 (2016). がん患者における自殺. 心身医学, **56** (8), 789-795.
- やまだようこ(2007). 質的心理学の方法—語りをきく—. 新曜社.
- 和田薫・石川マリ子・塩見優 (2012). 終末期の子どもへの援助に対する家族のニーズ：逝去後，母親との面接から一事例を振り返って. 日本看護学会論文集, 小児看護, **42**, 125-127.
- Wallance, C. J., Liberman, R. P., et al. (1980) *A Review and critique of social skills training with schizophrenic patients. Schizophrenia Bulletin*, **6**, 42-63.
- 渡部みさ (2012). 思春期の死生観：心理カウンセリングの視点から. 思春期学, **30** (4), 343-347.
- 山岸明子・森川由美子 (1995). 子供の死の概念の発達—認知発達による変化と大人の考え方への同化の観点から—. 順天堂医療短期大学紀要, **6**, 66-75.
- 山口京子・山下早苗・長澤芳・石神えり (2014). 小児病棟における看護師のグリーフケアを目的としたカンファレンス. 小児がん看護, **9** (1), 48-54.
- 山崎歩・泊祐子 (2016). 小児期発症の1型糖尿病をもつ患者の思春期・青年期での自己管理に関連する要因の文献検討. 小児保健研究, **75** (5), 642-648.
- 山崎祥子・檜木野裕美 (2014). 小児がんの子どもをもつ親への死別前のグリーフケアに関する看護師の実践. 日本小児看護学会誌, **23** (3), 42-48.
- Yanai Tomoko・Hirase Satoshi・Matsunoshita Natsuki・Yamamoto Nobuyuki・Ninchoji Takeshi・Kubokawa Ikuko・Mori Takeshi・Hayakawa Akira・Takeshima Yasuhiro・Iijima Kazumoto・Matsuo Masafumi (2012). 単一施設での7年間の小児科患児における死亡場所 (Place of Death of Pediatric Cancer Patients in a Single Institute during 7 Years). Kobe Journal of Medical Sciences, **58** (2), 33-40.

- 安田裕子(2015). 特集 コミュニティ心理学における TEA/TEM の可能性. コミュニティ心理学研究, **19**(1), 62-76.
- 吉田佳代・山崎 祥子・檜木野裕美 (2012). 学童前期の小児がんの子どもに闘病仲間の死を尋ねられた看護師の対応. 日本小児看護学会誌, **21** (3), 29-36.
- 吉田沙蘭 (2017). 公認心理師をめぐるチーム医療のこれから チーム医療における多職種協働のための情報共有. 精神療法, **43** (6), 832-837.
- Yoshida Saran・Shimizu Ken・Kobayashi Mariko・Inoguchi Hironobu・Oshima Yoshio・Dotani Chikako・Nakahara Rika・Takahashi Tomomi・Kato Masashi. (2014). 小児がん患児との end-of-life ディスカッションに対する医療従事者のバリア(Barriers of Healthcare Providers Against End-of-life Discussions with Pediatric Cancer Patients), Japanese Journal of Clinical Oncology , **44** (8), 729-735.
- Yoshida Saran・Amano Koji・Ohta Hideaki・Kusuki Shigenori・Morita Tatsuya・Ogata Akiko・Hirai Kei (2014). 難治性癌患児を持つ親の辛い経験と支援ニーズに関する包括的研究 (A Comprehensive Study of the Distressing Experiences and Support Needs of Parents of Children with Intractable Cancer). Japanese Journal of Clinical Oncology , **44** (12), 1181-1188.

謝辞

本博士論文は、筆者が、福岡大学大学院人文科学研究科臨床心理分野博士課程在学中に行った研究成果をまとめたものです。

はじめに、本研究に関して、未熟な私にいつも優しく、時には厳しく、ご教示ご鞭撻をいただきました、指導教員である皿田洋子教授に、心から感謝申し上げます。御多忙な中でも、必ず向き合って検討して頂く機会を作って頂きました。時には死生観について、熱く語りすぎる私に夜遅くまで付き合ってくださいました。また、精力的に社会に貢献されているお姿は、尊敬の念を抱くとともに、私の今後の心理士としての在り方に大きな影響を与えて頂きました。ご退官まで三年間という貴重な期間をご指導頂き、本当にありがとうございました。

副査を務めて頂いた、徳永豊教授、村上久美子教授には、臨床心理の観点として貴重なご指摘を頂くことができました。宮城由美子教授には、医療現場の実践に基づく視点から貴重なご助言を頂くことができました。また、修士課程でお世話になりました松永邦裕教授、面接時の配慮やデータ入力等でご助言頂いた田村隆一教授に感謝申し上げます。質的研究法の意義を教えてくださいました、佐賀大学の村久保雅孝先生には、突然のお願いにも関わらず、SVをお引き受け頂きありがとうございました。本研究に携わって頂いた先生方に、改めて感謝申し上げます。

インタビュー調査にご協力頂いた小児がん経験者の皆様、重いテーマであったにも関わらず、インタビューに応じてくださりありがとうございました。アンケート調査にご協力頂いた施設管理者の先生方、並びに、各医療スタッフの皆様には、貴重なご回答頂き、心より感謝申し上げます。

数年前となりますが、本研究を始めるきっかけとなった、心理ボランティアの機会をくださいました、久留米大学病院小児科の大園秀一先生と、現場の医療スタッフの皆様、そこで出会えた、患児さんやきょうだいさん、ご家族の皆様に御礼申し上げます。本研究が、「死と生」を前向きに模索していく一助となれば幸いです。

最後になりましたが、応援して下さった職場の方々、励ましてくれた友人たち、気遣ってくれた家族に、心から感謝致します。

2019 年