



Title	子ども自身の差し迫った死に関する親子間コミュニケーション
Author(s)	吉田, 沙蘭
Citation	生老病死の行動科学. 2006, 11, p. 149-155
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/7688
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

<https://ir.library.osaka-u.ac.jp/>

The University of Osaka

子ども自身の差し迫った死に関する親子間コミュニケーション

Parent-child communication about children's impending death

(大阪大学人間科学部人間科学科) 吉田沙織

Abstract

Many parents who have children diagnosed as the terminal stage of cancer have difficulty in communicating about their impending death. Recently, open communication among parents and children has been recommended by medical staff, but the parents tend to hesitate to have communication with their children about their death. This review aims to outline the research of parent-child communication focusing on the children's understandings of death and the influences of parent-child communication to children. It has been revealed that children could understand death, and open communication could reduce children's anxiety and help them to accept their death. In the future, more intensive results would clarify the influence of parent-child communication on parents and the ways of communication which are appropriate to guide and support them.

Key word : parent-child communication, impending death, influence of communication, psychology state

I はじめに

子どもを失った親の悲嘆は、配偶者や親を亡くした人の悲嘆よりも強いということが報告されており (Middleton, Raphael, Burnett, & Martinek, 1988)、子どもの死はもっともストレスの強いライフイベントの1つであるといわれている (Kreicbergs, Valdimarsdottir, Onelov, Henter, & Steineck, 2004a)。また子どもと死別した親の適応には、終末期における子どもとの関わり方が大きく影響するとされており、親が抱える終末期の子どもとの関わりに関する問題の緩和に焦点を当てて検討することが重要であると考えられる。

終末期の子どもをもつ親の多くが直面する課題の1つに、子どもとの死に関するコミュニケーションがある (Kreicbergs, Valdimarsdottir, Onelov, Henter, & Steineck, 2004b; Goldman, & Christie, 1993)。かつては死について話をするとは子どもの不安を喚起するとされ、そうした情報から子どもを守る努力がなされるべきだと考えられてきた (Share, 1972)。しかし、医療者と子どもとのコミュニケーションについて研究がすすむうちに、子どもを死に関する話題から遠ざけても子どもが不安を感じることがあること、また子どもを死に関する話題から遠ざけることによって子どもの不安が強まることもあることなどが明らかとなり、死について話をしないことが必ずしも子どもの QOL にとって有益ではないということが指摘されるようになった (e.g. Beale, Baile, & Aaron, 2005; Stevens, Jones, & O'Riordan, 1996; Clafflin, & Barbarin, 1991)。そのため近年医療者のあいだでは、より隠し隔てのないコミュニケーションを推奨する考えが一般的となってきた (e.g. Himmelstein, Hilden, Boldt, & Weissman, 2004; Scott, Harmsen, Priktor, Sowden, & Watt, 2003; Hilden, Emanuel, Fairclough, Link, Foley, Clarridge, Schnipper, & Mayer, 2001; Dahlquist, Czyzewski, Copeland, Jones, Taub, &

Vaughan, 1993)。

しかし、病気の子どもと死について話をすることをタブー視する社会的な傾向はいまだに強く (Graham et al., 1989)、そうした話題を避けようとする親は少なくない (Wolfe, 2004; Sahler, Frager, Levetown, Cohn, & Lipson, 2000; Ellis, & Leventhal, 1993)。患者が子どもの場合、親子間のコミュニケーションのみならず、医療者と子どものコミュニケーションにおいてもその内容や量を親が調節することが多く (Scott et al., 2003; Young, Dixon-Woods, Windridge, & Heney, 2003)、子どもとのコミュニケーションという問題において、親が果たす役割は大きい。現在隠し隔てのないコミュニケーションを推奨する医療者のあいだでは、コミュニケーションの阻害要因のうちもっとも大きなものとして、親の反対があげられている。また、死に関するコミュニケーションは親とのあいだでなされた場合のほうが、医療者をはじめとする他の人とのあいだでなされた場合よりも、子どもにとって助けになるということも報告されている (Graham, Wass, & Eyberg, 1989)。これらのことから、子どもの QOL という観点からは、親が子どもの死に関するコミュニケーションに対して前向きに取り組めるようサポートすることが求められていると考えられる。

ところで、親が子どもの死に関するコミュニケーションを敬遠する理由としては、子どもとそうしたテーマについて話をする自信がないこと (Young et al., 2003; Barnes, Kroll, Burke, Lee, Jones, & Stein, 2000; Clafin, & Barbarin, 1991)、子どもの反応を心配に思うこと (Young et al., 2003)、自分自身の悲嘆のために子どもの死が近いことを受容できていないこと (Beale et al., 2005)、そうしたコミュニケーションによって子どもの不安が強まる感覚じること (Beale et al., 2005)、話しても理解できないこと (Kreicbergs et al., 2004b) などがあげられている。これらの理由は主に「子どもの死の理解」、「死に関するコミュニケーションの子どもへの悪影響」、「親自身の不安」という3つに大別されると考えられる。このうち前者2つについては、医療者とのコミュニケーションの場合には問題とならないことが示されており、親子間のコミュニケーションにおいても同様の見解が得られれば、親の前向きな姿勢を促す一助となりうると考えられる。そこで本論では、この2点に特に焦点を当てて、子どもの終末期における親子間コミュニケーションに関する研究を概観し、親の認識の妥当性について考察するとともに、親に対する具体的なサポートや支援体制の指針を確立するために今後求められる研究について述べることとする。

II 子どもの死の理解や予感と死に関するコミュニケーション

終末期の患者とのコミュニケーションに関する問題のうち、患者が子どもの場合に特徴的なものとして、子どもの死の理解が成人とは異なるということがあげられる。多くの親は、子どもの死に関するコミュニケーションを敬遠する理由として、特に子どもが年少の場合、話しても子どもが理解できないということを指摘する (Kreicbergs et al., 2004b)。

健康な子どもの「死の概念」の発達に関して、古くは Nagy (1948) により、その後もさまざまな研究者 (e.g. Koocher, 1973; Spinetta, 1974; Speece & Brent, 1984) によって研究され、認知発達や年齢との関連が報告してきた。多少の知見の差異はあるものの、一般的に5～7歳になれば約6割の子どもが身体の機能停止・不可逆性・普遍性という死の概念を理解し、10歳前後でおとなとほぼ同様の理解をするとされている。しかし重篤な疾患の子どもは健康な子どもよりも年少で死を理解することが報告されている (e.g. Faulkner, 1997; Graham et al.,

1989; Bluebond-Langner, 1989)。さらに、親との死に関するコミュニケーションの可否について検討した研究では、3歳ほどの子どもでも、死について年齢に応じた理解をしており、そうした問題について議論することが可能であることが示唆された (Clunies-Ross, & Lansdown, 1988)。Goldman, & Christie (1993) もまた、コミュニケーションの可否と子どもの年齢とには関連がないということを報告し、親がオープンな態度で接すれば、子どもの年齢に関わらずコミュニケーションが可能であると述べた。これらのことから、重篤な疾患の子どもは年少であっても死を理解しており、子どもの理解力不足が死に関するコミュニケーションを妨げる理由にはならないということが示された。

また、病気の子どもは年少で死を理解することが可能であるだけでなく、およそ4歳以上の子どもは自分の予後について情報を与えられていない場合でも、自身の死を予感するとされている (Hilden, Watterson, & Chrastek, 2003; Clunies-Ross, & Lansdown, 1988)。子どもの死の予感について、Graham et al. (1989) は子どもを亡くした親を対象とした調査をおこなった。その結果66.2%の親が、子どもが自身の死を予感していたと認識していることを明らかにした。また、子どもともっとも関わりの深かった医療者を対象とした Goldman, & Christie (1993) の調査では4~16歳の子どものうち48.4%が、死が近いことを認識していたことが推測された。これらはいずれも他者の視点から子どもの死の予感を推測した研究であるが、Waechter (1971) は6~10歳の致死的な病気の子どもを対象として、呈示した絵に関して物語をつくるよう求めるという方法によって研究をおこなった。その結果、63%の子どもが死と関連する物語を創作したことを報告した。これらのことから、終末期をむかえた場合、子どもであっても半数以上が自身の死を予感することが示唆された。また、自身の死を予感した子どもは恐れを感じ、さまざまな方法で不安を表出することが報告されている (e.g. Masera et al., 1999; Gyulay, 1989; Rimbault, 1981)。Goldman, & Christie (1993) の調査では、死を予感していたと推測される子どものうち40%が親と死に関する話をしていたことが明らかとなった。このときコミュニケーションの有無は子どもおよび親の年齢や社会的階級、国籍、性別、信仰とは関連がなかったが、闘病期間が長いこと、および死以外のテーマに関しても親子間でオープンなコミュニケーションがなされていたことが有意に影響していた。また、Hongo, Watanabe, Okada, Inoue, Yajima, Fujii, & Ohzeki (2003) は診療記録の分析をおこない、53.6%の子どもに不安がみられたこと、および32.1%の子どもが自身の死に対する不安や受容を述べたということを明らかにした。またこうした不安や受容の表出は、病気に関する説明の有無や治療期間、終末期ケアの状況、年齢、死の原因や場所、呼吸困難や痛みの有無とは関連がなく、すべての子どもにその可能性があることが示唆された。

以上のことから死について話しても理解できないという親の考えに反し、子どもが死を理解できること、さらには自身の死を予感し不安を感じていることが明らかとなり、年齢や理解力を理由に死に関するコミュニケーションが妨げられるべきではないということが示された。またコミュニケーションが可能なだけの理解力があるだけでなく、子どもが親に対して死に関するコミュニケーションを求めているということも明らかとなった。これらの知見に関する情報を提示することで、子どもの死の理解に対する親の認識と実際の子どもの理解との差を低減し、親子間での隠し隔てのないコミュニケーションを支える一助とすることが可能であると考えられる。

III 子どもに対する親子間コミュニケーションの影響

死に関する親子間コミュニケーションと、上記の死への不安をはじめとしたさまざまな子どもの心理状態との関連についても、これまでに多くの研究がなされている。これらの研究から、死に関する隠し隔てのないコミュニケーションによって、子どもの死への不安を軽減できること (Faulkner, 1997; Waechter, 1971) や、病気にうまく対処する能力が向上すること (Masera et al., 1999; Gyulay, 1989; Leikin, 1981) が指摘された。また死について親と話をした子どもは幸福感や受容の度合いが高く、恐れや否定的な感情、悲観的な感情の度合いが低いということも明らかとなった (Graham et al., 1989)。反対に、親が子どもに真実を隠そうとすることで、子どもの恐怖心や孤独感が高まることも報告されている (Masera et al., 1999; Raimbault, 1981)。Kreicbergs et al. (2004b) は、予後に関する正確な情報や隠し隔てのないコミュニケーションが子どもにとって有益となるのは、自身の死に対する予感と、外部からの情報が一致し、フラストレーションが軽減するからであると推察している。また、Graham et al. (1989) は親に対して、子どもの死について話をすることが、どの程度子どもにとって助けになったかということをたずねた。その結果58.5%が「非常に助けになった」、24.4%が「いくらか助けになった」と回答した一方で、17.1%は「助けにならなかった、または有害であった」と回答した。こうした評価の差は子どもの年齢や看取りの場所、死までの期間とは関連がなかったが、死の直前まで自宅で過ごしたことや、コミュニケーションの相手が主に親であったことが、肯定的な評価と有意に関連していた。また「助けにならなかった」と回答したすべてのケースにおいて、コミュニケーションの量が少なかったことが明らかとなった。

これらのことから、子どもへの影響という観点から考えた場合、親子間で隠し隔てのないコミュニケーションをとることが望ましいということについて、知見の一致が得られていると考えられる。このような子どもに対するコミュニケーションの影響は、死について話することで不安が増強するのではないか、という親の懸念 (Beale et al., 2005) に反するものであり、こうした情報を親に提供することが求められていると考えられる。

IV おわりに

以上のような知見から、重篤な疾患の子どもは年少であっても死を理解することができるということ (e.g. Faulkner, 1997) や、親が話をしなくとも自身の死を予感し (e.g. Hilden, Watterson, & Chrastek, 2003)、差し迫った死を感じることによる不安から親との死に関するコミュニケーションを望んでいること (e.g. Masera, Spinetta, Jankovic, Ablin, D'Angio, Van Dongen-Melman, Eden, Martins, Mulhern, Oppenheim, Topf, & Chesler, 1999)、さらに親子間での死に関する隠し隔てのないコミュニケーションが子どもにポジティブな影響を与えること (e.g. Clarke, Davies, Jenney, Glaser, & Eiser, 2005) が明らかとなり、子どもの QOL という観点から考えた場合、終末期において医療者・子ども間同様、親子間でも死に関するコミュニケーションが推奨されるべきであるということが示された。これらの情報を提示することで、親がもっているコミュニケーションに対するネガティブな考えを軽減し、反対にポジティブな考えを高めることができ、隠し隔てのないコミュニケーションを促進することにつながると考えられる。

ただし現段階では、子どもとの死に関するコミュニケーションが親に与える影響については、研究が不足しており (Nitschke et al., 2000)、今後さらに研究がなされることが求められる。

Kreicbergs et al. (2004b) は子どもとのコミュニケーションに関する親の後悔感情に焦点を当てて検討をおこない、子どもと死について語った親は誰もそのことを後悔していなかつたが、語らなかつた親の27%はそのことを後悔していたということが明らかとなつた。また子どもが死を予感していると認識しながらもコミュニケーションをしなかつた場合に、特に後悔する割合が高かつたということや、死別後における親の抑うつや不安が終末期における子どもの心理状態と関連があるということも報告しており、隠し隔てのないコミュニケーションによって子どもの心理状態を向上させることができ、間接的に親の心理状態にもポジティブな影響を与えることが示唆された。このことから、子どもとのコミュニケーションが親にとっても直接的、間接的に好ましい影響をおよぼす可能性が高いと考えられたが、今後同様の研究によって確認することが求められている。また特に死に関するコミュニケーションについて子どもの希望と親の意向とが一致しない場合、親への影響という観点から考えるとどちらの意向を優先させるべきか判断することが困難であると指摘されている (Sahler et al., 2000)。この点について、親の感情や適応に対して、結論そのものが影響するのか、誰の意向を優先させるかということが影響するのか、どのようにして結論を出したかということが影響するのかなど、子どもとの死に関するコミュニケーションが親に影響をおよぼす仕組みについて詳細に検討することが必要であると考えられる。

また、コミュニケーションの方法、およびその内容や量によって子どもや親への影響にどのような違いが生じるか、ということについてはほとんど研究されていない。現在はコミュニケーションの際の具体的な指針が確立されていないため、知識や経験のない親が、いつ、なにを、どのように子どもに伝えたらよいか、ということを判断することは非常に困難であるとされており (Clarke et al., 2005; Stevens et al., 1996)、具体的な指針を得るために、より詳細な検討が求められる。そのことによって、個人差や状況差への対応が可能になると考えられる。こうした課題をふまえ、今後終末期における親子間の死に関するコミュニケーションについて、親に対して具体的なコミュニケーション方法の指針が、また医療者に対して親へのサポートの指針が、それぞれ提供されることが期待される。

V 引用文献

- Barnes J, Kroll L, Burke O, Lee J, Jones A, Stein A. 2000 Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *BMJ*, 321 (7259), 479-82.
- Beale EA, Baile WF, Aaron J. 2005 Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3629-31.
- Bluebond-Langner M. 1989 Worlds of dying children and their well siblings. *Death Studies*, 13, 1-16.
- Chesler MA, Paris J, Barbarin OA. 1986 "Telling" the child with cancer: parental choices to share information with ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 11(4), 497-516.
- Claflin CJ, Barbarin OA. 1991 Does "telling" less protect more? Relationships among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(2), 169-91.
- Clarke SA, Davies H, Jenney M, Glaser A, Eiser C. 2005 Parental communication and

- children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology*, 14 (4), 274-81.
- Clunies-Ross C, Lansdown R. 1988 Concepts of death, illness and isolation found in children with leukaemia. *Child: care, health and development*, 14(6), 373-86.
- Dahlquist LM, Czyzowski DI, Copeland KG, Jones CL, Taub E, Vaughan JK. 1993 Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping, and marital distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(3), 365-76.
- Ellis R, Leventhal B. 1993 Information needs and decision-making preferences of children with cancer: *Psycho-Oncology*, 2, 277-284.
- Faulkner KW. 1997 Talking about death with a dying child. *The American journal of nursing*, 97(6), 64-69.
- Goldman A, Christie D. 1993 Children with cancer talk about their own death with their families. *Pediatric Hematology and Oncology*, 10(3), 223-31.
- Graham PJ, Wass H, Eyberg S. 1989 Communicating with dying children and their siblings: A retrospective analysis. *Death Studies*, 13, 465-483.
- Gyulay JE. 1989 Home care for the dying child. Issues in comprehensive pediatric nursing. 12(1), 33-69.
- Hilden JM, Watterson J, Chrastek J. 2003 Tell the children. *Journal of Clinical Oncology*, 21(9 Suppl), 37-9.
- Hilden JM, Emanuel EJ, Fairclough DL, Link MP, Foley KM, Clarridge BC, Schnipper LE, Mayer RJ. 2001 Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *Journal of Clinical Oncology*, 19(1), 205-12.
- Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. 2004 Pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine*, 350(17), 1752-62.
- Hongo T, Watanabe C, Okada S, Inoue N, Yajima S, Fujii Y, & Ohzeki T. 2003 Analysis of the circumstances at the end of life in children with cancer: symptoms, suffering and acceptance. *Pediatrics International*, 5(1), 60-4.
- Koocher GP. 1973 Childhood, death, and cognitive development. *Developmental psychology*, 9, 369-375.
- Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter JI, Steineck G. 2004a Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychological Medicine*, 34(8), 1431-41.
- Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter JI, & Steineck G. 2004b Talking about death with children who have severe malignant disease. *The New England journal of medicine*, 351(12), 1175-86.
- Leikin SL. 1981 An ethical issue in pediatric cancer care: nondisclosure of a fatal prognosis. *Pediatric annals*, 10(10), 37-45.
- Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, Ablin AR, D'Angio GJ, Van Dongen-Melman J, Eden T, Martins AG, Mulhern RK, Oppenheim D, Topf R, & Chesler MA. 1999 Guidelines

- for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and pediatric oncology*, 32(1), 44-8.
- Middleton W, Raphael B, Burnett P, Martinek N. 1988 A longitudinal study comparing bereavement phenomena in recently bereaved spouses, adult children and parents. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 32(2), 235-41.
- Nagy M. 1948 The child's theories concerning death. *Journal of Genetic Psychology*, 73, 3-27.
- Nitschke R, Meyer WH, Sexauer CL, Parkhurst JB, Foster P, Huszti H. 2000 Care of terminally ill children with cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 34(4), 268-70.
- Raimbault G. 1981 Children talk about death. *Acta paediatrica Scandinavica*. 70(2), 179-82.
- Sahler OJ, Frager G, Levetown M, Cohn FG, Lipson MA. 2000 Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: principles, challenges, and opportunities. *Pediatrics*, 105(3 Pt 1), 575-84.
- Scott JT, Harmsen M, Prictor MJ, Sowden AJ, Watt I. 2003 Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. Cochrane database of systematic reviews (Online), 2003(3), CD002969.
- Share L. 1972 Family communication in the crisis of a child's fatal illness: A literature review and analysis. *Omega*, 3, 187-201.
- Speece MW, & Brent SB. 1984 Children's understanding of death: a review of three components of a death concept. *Child development*. 55(5), 1671-86.
- Spinetta JJ. 1974 The dying child's awareness of death: a review. *Psychological bulletin*. 81(4), 256-60.
- Stevens MM, Jones P, O'Riordan E. 1996 Family responses when a child with cancer is in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 12(3), 51-5.
- Waechter EH. 1971 Children's awareness of fatal illness. *Am J Nurs*. 7(6), 1168-72.
- Wolfe L. 2004 Should parents speak with a dying child about impending death? *New England Journal of Medicine*, 351(12), 1251-3.
- Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC, Heney D. 2003 Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ*, 326(7384), 305.