

# 論文題目

闘病仲間の死を経験した小児がん患児の母親の経験

名古屋大学大学院医学系研究科

看護学専攻

畑 中 め ぐ み

2021 年度学位申請論文

## 論文題目

闘病仲間の死を経験した小児がん患児の母親の経験

名古屋大学大学院医学系研究科

看護学専攻

(指導教授：浅野 みどり 教授)

畑 中 め ぐ み

## 目次

I. 研究動機と背景	
1. 研究動機	1
2. 研究背景	2
II. 研究目的と意義	
1. 研究目的	5
2. 研究意義	6
III. 研究方法	
1. 研究デザイン	6
2. 研究の対象	6
3. 研究の手順	7
IV. 結果	
1. 調査対象の背景	10
2. 概念図とストーリーライン	12
3. カテゴリーとサブカテゴリーの概要	14
V. 考察	
1. 子どもが闘病仲間の死を受け止められる予測	28
2. 悲嘆を共有する覚悟	30
VII. 結語	32
VIII. 本研究の限界と今後の課題	32
IX. 引用文献	33
X. 謝辞	36
図表	38

## I. 研究動機と背景

### 1. 研究動機

小児がんがようやく不治の病ではなくなってきた、平成 14 年に私は看護師として大阪にある子ども病院の小児がん病棟に配属された。そこでは、闘病中に亡くなる子どもが多く、私はその現実についていくのが必死な状況であった。病棟では、子どもが亡くなっても、「転院した」「退院した」と他の子ども達に答えるという、暗黙のルールがあった。その病棟でしか働いたことがない私は、そのルールを厳格に守り、子どもに友達の死を尋ねられても平気で嘘を突き通していた。特に記憶に鮮明なのは、長期入院していた中学 2 年生の男の子との関わりである。ターミナル期を迎え個室にいた男の子が夜勤帯に亡くなり、病棟がバタバタして迎えた朝、彼のところに検温に行くと、「昨日バタバタしていたけどなんかあったん？」と彼が私に尋ねた。私は病棟ルールに従って、「え？なんもなかったけどなあ」と返事をした。しかし、胸はドキドキし、固まってしまったことを覚えている。今思い返せば、とんでもなく困った表情をしていたのではないかと思われる。もちろん、私はそんな質問に対する返答を何も用意していなかった。というより、私自身が子どもの死を受け入れられず、なんとか気持ちを切り替えて業務をこなすことで精いっぱいな状況であった。このエピソードについてチームの看護師と情報共有をしたが、検討の結果出したプランは「彼に友達の死を悟らせない関わりを続ける」というものであった。その後、彼も亡くなった。二人は同い年で、長い間大部屋で一緒に過ごした友達同士であった。私は友達の死を感じとっていた彼に全く寄り添うことができず本当に後悔した。彼の友達を思う気持ちや自分の死への不安など、彼が何を感じ私に尋ねてくれたのか、そしてそれ以

後そのことについて何も語らず、誰にも聞かずにいたのはどうしてなのか、今ではもう知ることができない。

私たちが良かれと思って行った、「友達の死をなかったことにする」という看護は、子どもに間違ったメッセージを伝えていたのでは、と今でも感じる。つまり、医療者が「友達の死をなかったことにする」ことで、自分の死もなかったことにされるのではないかと感じさせたり、友達とお別れをして悲しみを誰かと分かち合いたい気持ちを押し殺して、生きることだけ考えなさい、といった医療者のメッセージが伝わっていたのではないかと考える。悲しい、怖い、つらいという気持ちを誰とも共有できないという絶望感を彼に感じさせてしまったのではないかと考え、私のとった対応の未熟さを悔やんでも悔やみきれない。

あれから約 20 年が経過した。小児がんの治療成績はさらに改善され、子どもへの病名告知が当たり前になり、小児がん拠点病院が整備されるなどがんの子どもと親の取り巻く環境が改善されてはいるものの、子どもが大切な友達を亡くす、ということについて医療者の見て見ぬふりは続いており、医療者の子どもの死への態度は何も変わってはいないと感じる。ここで、一度立ち止まり、友達を亡くしたがんの子どものケアに取り組む準備をする必要があると思い、この研究に取り組むたいと考えた。

## 2. 研究背景

医療分野における最近の改善により、がんの子どもの生存期間が延びているものの (Steliarova-Foucher et al, 2004, 2017)、死亡率は 15% のままである。(Allemani et al, 2018)。

日本での 19 歳未満の悪性新生物の死亡者は平成 23 年の統計では 449 名（厚労省、2011）で、概ね日本では 1 日当たり 1～2 名の子どもが亡くなっている。また、そのほとんどが施設内で死亡だと推察される。日本ではより質の高い医療と支援を提供する目的で 2014 年に 15 の小児がん拠点病院が指定された。小児がん拠点病院には、再発やより治癒の難しい患児が集約されており、亡くなる患児も多い。そのため、小児がん拠点病院に入院する患児は、院内学級やプレイルーム、大部屋での生活を通じて交流を深めた闘病仲間の死を体験することも多い。

病院内で子どもが亡くなるとどのようなことが起きるのか。今までの研究では亡くなりゆく子どもとその家族の QOL 向上に焦点が向けられてきた（戈木、1999、Kreichbergs UC, 2007）。一方、闘病仲間の死に直面した患児の体験や、彼らの QOL 向上に必要な支援などへの関心はほとんど向けられてこなかった。むしろ、日本では病院内での子どもの死はタブーとされ、亡くなった事実すら存在しないものとして扱われてきた。先行研究では、長期入院している子どもたちは、入院している間に同室の子どもが個室に移り、そして個室が空室になるという場면을何回か目にする事になり、この意味をうすうす感じ取る（駄賃場、1998）といわれ、さらに、友達の状態悪化や病棟内の雰囲気の変化を捉えると友達の死を察知するが、看護師に聞いても教えてくれないのではないかと、もし亡くなっていなかったら失礼になる、という思いから、自発的に友達の死を確認しにくい（畑中、2015）ことが明らかになっている。このように、病棟内で友達の死を経験すると、小児がん患児は治療によってもたらされる苦痛だけではなく、誰にも相談できない悶々とした不安や葛藤を抱えると思われる。

一方、子どもの死の理解の発達に目を向けると、幼児期より徐々に発達し9～10歳ごろ大人と同様の理解を獲得すると言われている（渡邊、2012）ことから、医療者はグリーフケアの必要性を認識してはいるものの、友達の死の事実を伝えることや、支援、対応に迷いや困難、不安を抱えている（荒川、2011）。学童前期の子どもから友達の死を尋ねられた経験のある看護師へ調査では、看護師は子どもに死を尋ねられた時、まず「子どもの質問の意図を分析」し、「仲間の死を覚らせない関わり」を行い、その後「親の意向に沿った関わり」を実践する（吉田、2012）とされている。このことから、看護師が子どもへのグリーフケアを検討する時に、親の意向の影響は大きく、実践には親の理解や協力が不可欠だと言える。

がんの子ども親は、診断時に圧倒的なショックと苦痛を受ける（Kessel, Roth, Moody, & Levy, 2013; Landier et al., 2016）。それは、治療過程において最も苦痛を感じる経験である。親は、発病後から抑うつや、不安、不眠、家族機能の再調整など課題が多く混乱している状況にあるという報告がある（Hung & Chen, 2008）が、そのような状況下でも親は、子どもと子どもの病気について話す人は自分たちが最適であると感じており（Clark & Fletcher, 2003）、そのことは親のストレスをさらに高めていると思われる。親は複雑な経験をしながらも、子どもの心理面と治療の管理、身体的サポートを行っているが、それに対する支援はまだ十分だとは言えない。特に、死を意識する疾患である小児がんの子どもを持つ母親が、同じ小児がんの子ども死をどのような体験として捉えているのか、親自身の喪失体験に対しどのようなサポートを必要としているのかについては海外を含め検討されておらず、必要な支援を考えることに限界がある。そこで本研究では、闘病中に友達

の死を経験した小児がん患児の親の体験を明らかにし、親に必要な支援を考えることを研究の目的とした。

## II. 研究目的と意義

### 1. 研究目的

#### 1) 研究目的

闘病仲間の死を経験した小児がん患児の親の体験を明らかにし、親に必要な支援を検討すること。

#### 2) リサーチクエスチョン

闘病仲間を亡くした小児がん患児の親は、子どもの療養生活において

- ① どのような体験をしているのか
- ② 他者とどのような相互作用をしているのか
- ③ 相互作用はどのような条件下でおこるのか

注釈：条件とは、人（対 医療スタッフ、配偶者及びパートナー、他の子どもの親）との関係や親の持つ価値や信念などを指す。

#### 3) 用語の操作的定義

闘病仲間：入院治療中に交流を持った子ども。友達。

親：子どもを実際に養育している者を指す。血縁関係は問わない。

がん：悪性新生物及び血液疾患

経験：実際に体験したことを概念化したもの。体験。



(体験の概念化されたものが経験)

## 2. 研究意義

入院中に闘病仲間の死を経験した小児がん患児の親の経験を明らかにすることは今まで海外を含めほとんど検討されておらず新規性が高い。

結果から親への具体的支援を検討し、その支援がなされることで、患児と親で構成される家族という単位で危機（闘病仲間の死）を乗り越えられる可能性が高まり、入院中だけでなく、退院後も多く経験する闘病仲間の死に対処できる可能性が高まる。

さらに、親の負担や不安を軽減する関わりができれば、闘病仲間の死を経験した患児に必要な支援が実施されやすくなる。

今後小児がん拠点病院を中心に、闘病仲間の死を経験する機会が増える可能性のある患児とその親に必要な支援を具体的に示すことで、患児とその親に関わる医療者の心理的負担の軽減につながると思われる。

## III. 研究方法

### 1. 研究デザイン

Grounded Theory Approach（戈木、2006, 2013）（Corbin & Strauss, 2008）を用いた質的帰納的研究

### 2. 研究の対象

#### 1) 研究対象者の選択基準

・ 同じ時期に同じ病院で入院治療を受けた闘病仲間を亡くした経験のある小児がん患児の親

・ 子どもは、①現在外来治療中もしくは治療を終了している

②闘病仲間を亡くした経験から15年未満である

③年齢や病名告知・闘病仲間の死の告知の有無は問わない

## 2) 除外基準

・ 子どもが現在ターミナル期にある親

・ 研究内容に理解が得られず、文書による同意が得られなかった親

## 3. 研究の手順

### 1) 研究対象者の選定方法

小児がんの専門家（小児がん拠点病院2施設と拠点病院ではないが小児がん治療を行っている病院2施設の医師など）に研究依頼書（施設用）と説明書（施設用）を用いて研究の説明を行い、小児がん患児の親をご紹介頂くことへの承諾を文書で頂いた。その後、小児がんの専門家に、研究に協力いただけそうな小児がん患児の親を選定してもらい、専門家もしくは研究者から、研究依頼書（対象者用）をお渡しした。候補者から研究の説明を聞くことの承諾書が研究者に返送されたら、電話もしくはメールなど対象者の意向に合わせた形で連絡を取り、インタビューの場所と日時の調整を行った。

### 2) データ収集の方法

インタビュー開始前に、研究説明書（対象者用）を用いて、研究の説明を行う。研究

参加の意思を確認し、同意が得られた場合は同意書にサインを頂き、30分程度（最大60分）を目安にインタビュー調査を行った。また、解釈の妥当性を確認するために2回目の面接（電話面接を含む）を行った。

インタビューの始めに背景として、入院中の家族構成、健康状態、就労の有無と子どもの年齢、病名、入院期間、付き添い状況、病名告知の有無、闘病仲間の死の告知の有無について聞き取り調査を行った。

次にインタビューガイドに沿って半構造化インタビューを行った。

#### 【インタビューガイド】

- ① 入院中に、お子さんが友達（交流を持たれたことのある子ども）を亡くすぐ経験がされた際に、ご自身が感じられていたこと、その後の気持ちの変化について。
- ② 入院中に友達が亡くなる経験をされたお子さんとの関わりについて、その時感じられていたこと、その後の気持ちの変化について。
- ③ その時のお子さんや家族との関係、関係の変化とそれへの対応について。
- ④ どのようなことがサポートになったのか、またどのようなことがお子さんとの関わりの妨げになったと思われるか。

### 3) データ分析

データは許可を取ってICレコーダーに録音し、逐語を作成した。逐語録化したデータはGrounded Theory Approachを用いて分析した。逐語録を意味のまとまり毎に切片化し、プロパティ&ディメンジョンを用いてラベルを付けた。ラベルの持つプロパティ

ーを軸にサブカテゴリーに分類し、さらにサブカテゴリーの持つプロパティを軸にカテゴリーに分類した。カテゴリーの特性とバリエーションが十分に説明しうるデータが揃っているかを確認するために比較をし、不足がある場合には理論的サンプリング、すでに聞き取りをした対象者への追加質問、そして、新たな対象者への質問を行いデータのバリエーションの確保に努めた。さらに、カテゴリー同士の関連を検討し、カテゴリー関連図（戈木 C,2006、 2013）を作成した。分析の過程では、質的研究に精通している者とともにディスカッションを行い、解釈に違いがあった場合、2人の研究者が合意に達するまで議論を続け解釈の一致を確認した。

#### 4) 倫理的配慮

- ・ 有害事象・健康被害発生時の対応等

観察研究であり、資料等の採取による侵襲性は少ないと考えるが、面接時に気分不快などの心理的影響を受けたと判断できる場合には、その時点で面接を中止し、状況が深刻な場合にはがんの子どもを守る会の相談専用窓口を紹介する。

- ・ 個人情報の管理体制（個人情報管理者、連結表の管理体制等）

- ① データは研究者と研究者が所属するゼミのメンバー以外が見ることはない
- ② データを保管するパソコンや USB にはパスワードロックをかける
- ③ インタビュー収集後すぐに匿名化を行い、方法は連結可能匿名化とする。連結表は、研究データとは別の研究室内の鍵のかかるロッカーに保管し、容易に連結できないようにする

- ④ 書面は施錠できる棚に保管し、データを保管するパソコンやUSBにはパスワードロックをかけ、盗難、持ち出し、損壊を防止する

倫理委員会承認番号：15-134（平成28年2月15日 実施決定通知書発行）

#### IV. 結果

##### 1. 調査対象の背景

今回の研究で最も苦慮した点是对象者のリクルートであった。小児がんの専門家を通じ調査対象者を得たが、結果として父親の協力者は得られず全員が母親となり17名に半構造化インタビューを実施した。母親の年齢は40代が最も多く、面接時間は30分～120分（中央値52分）であった。対象者の子どもの治療施設は4施設で、うち2施設が小児がん拠点病院（調査時点）で、2施設は小児がん患児が比較的多く入院する大学病院であった。所在地は関西地区、北陸地区と東海地区であった。子どもの退院時の年齢は6歳～19歳（中央値10歳）で入院期間は5か月～60か月（中央値12か月）、退院からの経過年数は6か月～168か月（中央値28か月）であった。患児の診断名は血液腫瘍系（白血病、再生不良性貧血など）12名、固形腫瘍系（悪性リンパ腫、神経芽細胞腫など）5名であった。インタビューの時点で闘病仲間の死の告知を受けている者は13名であり、死を経験した人数は1～13名と幅があった。（表1）

表1 小児がん患児の背景

No.	性別	病名	入院中の学年	退院時の年齢	入院期間(月)	退院からの経過期間(月)	闘病仲間の死の告知の有無	闘病仲間の死を経験した人数
1	男	急性リンパ性白血病	中1 - 中2	14	14	14	有	4
2	女	ユーイング肉腫	小5 - 中1	13	30	17	有	13
3	男	急性リンパ性白血病	小6 - 中1	13	12	6	有	6
4	男	悪性リンパ腫	年中 - 年長	6	6	17	有	3
5	女	再生不良性貧血	小5 - 高1	16	60	36	有	8
6	女	未分化胚細胞腫	小2	8	7	17	なし	3
7	男	神経芽細胞腫	小6, 中3	15	12	53	なし	6
8	男	急性骨髄性白血病	小3 - 4	10	6	29	なし	1
9	男	急性リンパ性白血病	小1	7	5	168	有	5
10	女	急性リンパ性白血病	小1 - 2	8	6	29	有	5
11	男	急性リンパ性白血病	中2 - 高1	16	15	19	有	2
12	男	急性骨髄性白血病	小1 - 2	8	7	28	有	1
13	女	急性リンパ性白血病	中3 - 高1, 高3 - 卒	19	16	60	有	2
14	女	急性骨髄性白血病	年中 - 年長	6	8	29	有	1
15	男	急性リンパ性白血病	小6 - 中1	13	12	6	なし	2
16	女	急性リンパ性白血病	年中 - 年長	6	11	28	有	2
17	男	悪性リンパ腫	年中 - 小2	7	24	12	有	4

## 2. 概念図とストーリーライン

分析の結果、闘病仲間の死を経験した小児がん患児の母親の経験についての語りから【わが子にも起こりうる死への恐怖と悲嘆】、【わが子の最善を見極める】、【悲嘆の共有】【死を拒絶しわが子の世話に没頭する】の 13 サブカテゴリーで構成された 4 カテゴリーが抽出された (図 1)

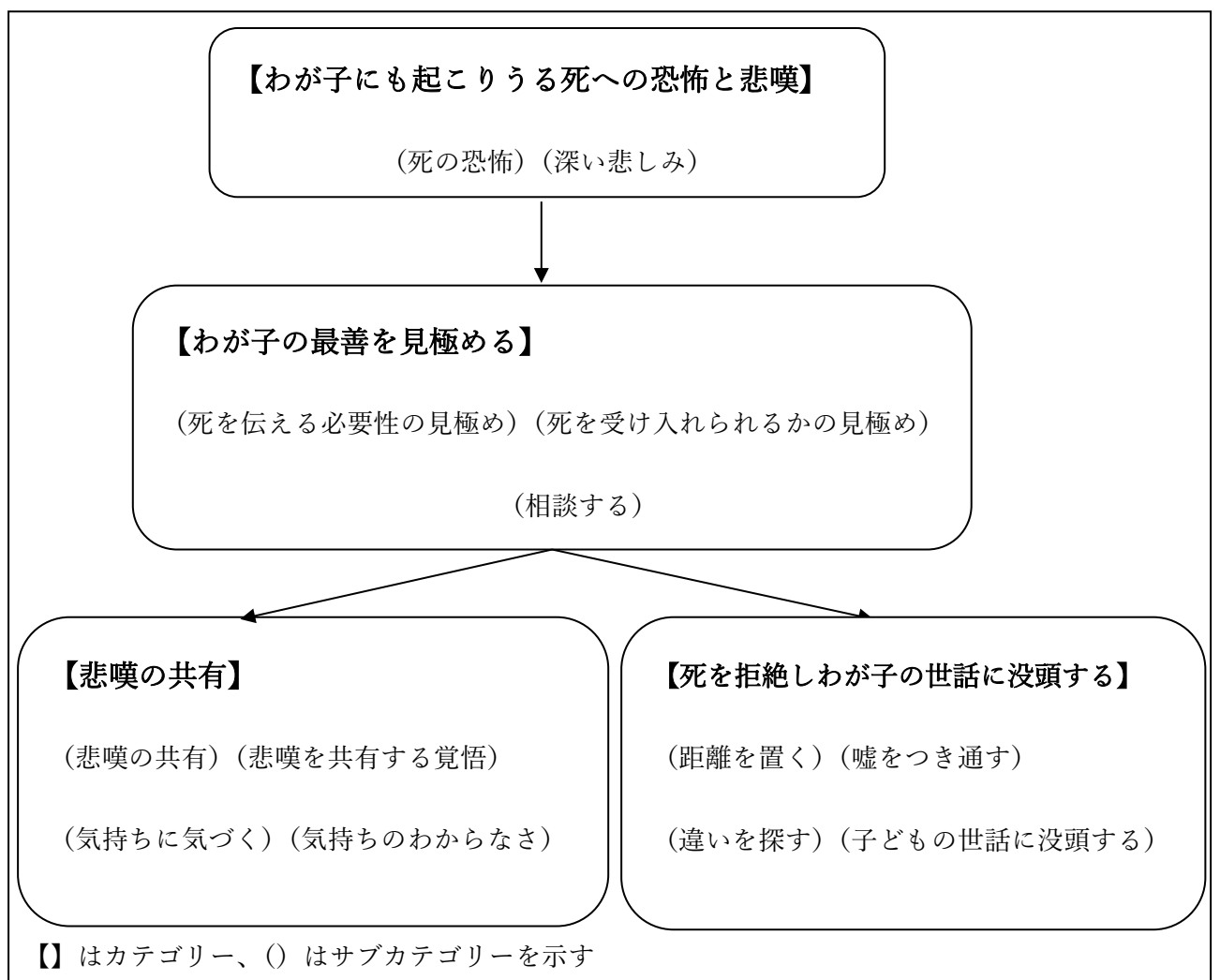


図 1 : 闘病仲間の死を経験した小児がん患児の母親の経験に関する概念図

ストーリーライン \* 【】はカテゴリー、()はサブカテゴリーを示す

母親は、身近に起こった自分の子どもの闘病仲間の死により【わが子にも起こりうる死への恐怖と悲嘆】を経験していた。病棟内では否応なしに死に直面することがあり、子どもの死と向き合わざるを得ない状況にあうと、身近に起こった死をわが子にも起こりうる死、と捉え(死の恐怖)を感じていた。また、子どもの死に(深い悲しみ)を感じても母親自身が自分の悲嘆と向き合う暇はない状況であった。

【わが子の最善を見極める】では、母親は、闘病仲間の死を受けて、わが子にとってさらによい環境や治療への取り組みを考え、子どもの最善の治療環境を整えることについて考えていた。母親は、子どもの心理的な側面にも目を向け、闘病仲間の死を伝えるかどうかについても熟考しており、(死を伝える必要性の見極め)や、(死を受け入れられるかを見極め)では、亡くなった闘病仲間との関係の深さ、子どもが闘病仲間の死を受け止められるか、伝えた後に子どもが支援を受けられるかを検討していた。また、子どもの状況をよく知る医療者、闘病仲間の母親、夫、祖母に(相談する)ことで、伝えることを自分以外の人が肯定してくれるかを確認していた。

【悲嘆の共有】では、母親は(悲嘆を共有する覚悟)を自分の中で確認していた。闘病仲間の死を子どもに伝えることで、子どもと(悲嘆の共有)ができ、子どもの(気持ちに気づく)ことができる場合もあったが、子どもの態度や言葉では子どもの(気持ちのわからなさ)が残る場合もあった。また、母親は夫や同じ経験をしている母親とも(悲嘆の共有)をしていた。一方、【死を拒絶しわが子の世話に没頭する】をする判断をした母親は、(嘘をつき通す)、他の闘病仲間の母親や亡くなった子どもの母親と(距離を置



く)、亡くなった闘病仲間と自分の子どもの（違いを探す）ことをしながら、（子どもの世話に没頭する）行動をとっていた。

### 3. カテゴリー、サブカテゴリーの概要

以下、語りのデータを斜字で示し、データ番号を文末に（）付で示す。

#### ① 【わが子にも起こりうる死への恐怖と悲嘆】

母親は、身近に起こったわが子の闘病仲間の死をととても悲しんでいたが、死の事実を受け入れられない場合もあった。また、それと同時に自分の子どもにも起こりうる死に恐怖を感じていた。しかし、母親たちは自分が感じた死への恐怖や悲嘆についてケアされるべきものという理解はなく、思いを誰かと共有したり、相談したりした母親はいなかった。

#### (死の恐怖)

母親は、闘病仲間の死によって、わが子が死ぬかもしれない現実を突きつけられていた。特に入院後初めて経験した子どもの死に対しては、否認や無関心などの対処行動をとりながらやり過ごしていたが、死と向き合わざるを得ない状況になると、わが子にも起こりうる死、と捉えて強い恐怖を感じていた。

最初に友達が死んだ時は、自分の中で現実をもう一回見た感じでした。どっかで、死というのを、煙で薄めてるような感じのところがあったんです。本当に、がんで死ぬ子どもがいてるっていうのも現実なんだっていうのはショック

でした。うちの子も死ぬかもしれない想像と、うちの子が死んだらどうなるんだらうっていう怖さ。やっぱり、1週間ぐらい、落ち込んでいました。(no.4)

たまたま耳には入ってこなかったけど、私は友達が死んだことに気付いたんだけど認めたくないというか、聞きたくない気持ちでした。ICUとかで何とかがんばってるんじゃないかって思いたくて。自分の子どもの死がどうしても頭の中をよぎって怖くなるので (no.2)

(深い悲しみ)

闘病仲間の死を知ると母親は悲しみに暮れていた。また、亡くなった子どもの家族の今後を心配し、葬儀に参列したり、お墓参りをしていた。何人かの母親は自分の子どもだけが生き残っていることに申し訳ない気持ちを抱いていた。

皆が元気になって欲しいって思っていたので、どうしてあの子は死んでしまったんだらうって思いました。何であんなに頑張ったのに元氣になれないのか。神様ってひどいなってというか。両親もお兄ちゃんも頑張っていたことをよく知っているの、やり切れない気持ちでした。(no.16)

死んだことを知った時は、複雑な気持ちというか、何とも感情がないというか、どう思っているか分からない感情でした。悲しみ、何にも感じない。た

だ、やっぱり考えると自然と涙というか、なんか悲しくなってくるという感情  
だけです。もう、ほんとにそれだけです。それ以上でもそれ以下でもなく。誰  
かに気持ちを話すこともありません。(no.15)

死んだ友達のお母さんと会うと「(うちの子どもが頑張ってることを)  
いいわよね」って言われると、後ろめたいというか、申し訳ない気持ちが強く  
なりました。(no.3)

## ②【わが子の最善を見極める】

子どもの闘病仲間の死の衝撃を受けても、母親は子どもが最善の状況で治療を受け  
られる方法を熟慮した。母親は子どもの心理的な側面に着目し、闘病仲間の死を伝え  
るかどうかについて考えていた。

(死を伝える必要性の見極め)

母親は、死を伝える必要性を見極める時に、子ども同士の関係性の深さ、子どもの  
察知度、死を知る可能性や死から学ぶことの必要性を考慮していた。また、子ども自  
身にも闘病仲間の死を知りお別れをする権利があると考えた母親もいた。

院内学級とか、あと友達や学校とかいろいろつながりがあるんで、みんなで  
伝わってるかどうかって、いつ伝えるかっていうのを悩んで (no.1)

遅かれ早かれ死んだ事を知る時がくるんだったら、もうちゃんと伝えたほうがいいと思いました。娘と友達は入院中からとても仲良くしていたので。それに、娘にもお別れする機会を選ばせてあげたほうがいいと思って友達の死を伝えました。言う言わないは親が判断することだけれども、言わなければずっと知らないわけだし、娘にも知る権利があると思いました。(no.16)

これからの長い入院期間とか考えたり、そんなに仲もいい感じじゃなかったの、悲しいことまで知らなくてもいいのでは、という思いがあって、友達が亡くなった事は言わないでおこうと、その話にならないようにしようと思いました。子どもを不安にさせないようにしようと思いました。でも、後から他の友達から聞いちゃったみたいで。やっぱり「聞いたほうが楽だ」って言われました、本人にね。うやむやのまま、あの子どうしたっけ、どうなったんだろうなあとかいって、個室から名前が消えたしなと思ってて、ていうふうになるんだたら、ただ、本当、普通に言われたほうがいいなっていうのは本人は言いましたね。だから、もうそこからはもう言うようにしてますね。うん。(no.3)

(死を受け止められるかの見極め)

母親は、子どもが闘病仲間の死を聞いた後に、自分も死ぬと想像することを恐れていた。母親は、これまでの子どもの病気への向き合い方、診断を伝えた時の反応

などを参考に子どもが闘病仲間の死を受け止められるかを見極めていた。

やっぱり友達が死んじゃうことで、自分も死ぬかもしれないって、すごくやっぱり身近に感じるじゃないですか。で、ましてやひよっとしたらおんなじ病気だった子だったりしたら、自分もほんとに死ぬかもしれないって、すごく泣いて実感が湧いてきちゃうというか、怖くなってきちゃうというか。自分の死を予感する状態では、言わない。(no.5)

今は、ちょうど自分に当てはめることができる年齢だろうし、かといって、じゃあその感情をコントロールできるかっていうと、コントロールするまではまだ無理だろうなあと思うので、言わなかったんです。高校生とかなら、それはそれで言ってたかもしれないです。その年だと、自分の感情コントロールできるようになって、悲しみを抑えられるようになるので、言えるかなと思います。(no.15)

息子に友達の死を伝えるかどうかはものすごく迷いました。息子が友達の死を理解できるかっていうのと、小学2年生だったので、自分も死んじゃうんじゃないとか、そういう気持ちにさせたらいけないと思いました。(no.9)

(相談する)

母親は同じ経験をした母親や、子どもをよく知る医療者、夫に相談していた。相談の目的は、自分の判断が周囲に支持されるか、子どもが闘病仲間の死を知った後に子どもを支えてくれる人がいるかどうかを見極めることであった。母親は、相談相手から反対されると、闘病仲間の死を伝えなかった。

旦那に相談すると、反対されました。退院したら、やっぱり相談できるのは旦那しかいなくて。お葬式とかに行ったら、自分も死んじゃうって考えて精神的に参っちゃうと、変な方向に行くんじゃないか、という心配があったみたいです。旦那には内緒で、息子に伝えて連れて行こうかな、とも思いましたが、なんかそういうのもね。1人で決めちゃって、ほんとになんかあったときに、責任取れないじゃないけど。やっぱりね、意見聞かなかったでしょ、なんて旦那に言われちゃうし。うーん。(no.8)

その辺はすごい院内学級の先生方もCLSさんも考えてくださっていて、いつも聞いてくださったんで、「もう伝えましたか?」「大丈夫ですか?」っていつて。(中略)私が、言わないでおこうっていうんだったら、そのままみんなで環境をキープしておいてくれたしっていう感じなんですけど。伝えても、お母さんがA君のこと一番分かってるから、お母さんが伝えたいのも、それも応援するし、伝えないっていうのもという感じで。(no.1)

### ③【悲嘆の共有】

母親は死んだ闘病仲間の家を子どもと一緒に訪れたり、思い出話をして、死んだ闘病仲間を大切に思う気持ちを共有していた。また、母親は夫や同じ経験をしている母親と悲しみを共有していた。母親は子どもが自分の死を恐れることを不安に思っていたが、それでも闘病仲間の不在について子どもが知りたいと思っている、伝える必要があると感じ闘病仲間の死を伝えていた。

(悲嘆の共有)

子どもとは、死を伝えたのちに、死んだ闘病仲間の家を一緒に訪れたり、思い出話をして、死んだ闘病仲間を大切に思う気持ちを共有していた。また、夫や同じ経験をしている母親と悲しみを共有していた。

その子の話はよくしてました。これが好きだったねとか、こういうのしたねとかいう話はよくしてました。ほんとに大切に思ってるっていう雰囲気、一緒に話はしてました。(no.2)

特に子どもに言えないお母さんはお母さん同士で話すしかないじゃないですか。お母さんたちは、お母さんたち同士で話して癒やされてました。夫には言ってもわからないと思って話す気にもなりませんでした。(no.5)

(悲嘆を共有する覚悟)

母親は、子どもに闘病仲間の死を伝えた後、子どもの反応に対応できるかどうかを考えていた。明確な自信がなくても、自分の力や子どもの力を信じて悲嘆の共有していた。

お別れに行って何かあっても私が何とかフォローできると思いました。(no.8)

子どもに伝える前に考えていたことは、まず自分の中で質問事項を、こう聞かれるかなっていうことを、パターンをいろいろ考えました。もし聞かれたらという感じで。なんか、そういうマニュアルじゃないですけど、頭の中にいろんなマニュアルだけは作って話しました。そのマニュアルを知りたかったです。1週間なのか、3日にするのか、1日で分けるのか、一気にドンと伝えるのか、っていうのを、自分の中で色々なパターンを考えました(笑)。何が正しいのかが分かんなかったのです。(no.10)

(気持ちに気づく)

母親は、子どもの死の受け止め方を見守り、子どもなりの受け止め方を探っていた。母親は、子どもの発言や行動から死んだ闘病仲間への思いに気づいていた。

お葬式には連れて行ってよかったかなと思ってます。最後にお別れして、娘



も気持ちの整理をつけられたかなと思います。お別れできてよかったっていうことは娘が言っていたので。2年生だから分からないかなと思ったけど、案外こう、考えたり、分かったりしてるのかなと思いました。ちょっと怖いっていう気持ちもあったりするのかなと思ったけれども、大事な友達だから、最後お別れしたいっていうふうには思うのかなって思いました。(no.16)

今でもKくんの写真が携帯の待ち受けになっています。「たまに思い出す？」とかって前聞いた時に「思い出すも何も、携帯を開けると顔が出てくる。最初の写真とこにぱっと入ってるよ」って。一周忌や初盆にお花を贈ったりすると、家が近いから(Kくんのご家族が)うちに寄ってくれる時があるんですよ。そういう時に、たまたま学校に行ってる時だったりとか、昼寝してたので無理に起こさなかったら「なんで来とったのに起こしてくれん！会いたかったのに」とすごい怒られたこともあります。息子の心の中にはK君がずっといるんだと思います。自分が治療してる間はずっと絶えずいるんじゃないかな。ま、ずっと一生いると思いますよ。(no.11)

(気持ちのわからなさ)

闘病仲間の死を伝えても、子どもの様子に変化を感じられず子どもの受け止め方のわからなさに困惑する母親がいた。

どういう理解をしたのかはちょっと分かりません。ショックは絶対あったと思う。で感受性がすごい豊かなので、子どものことも親だけと分からなかったです。(no.9)

友達の死を知った後、私が気持ちを聞いても、娘は話さなかった。それ以上、そこはあんまり聞かないようにしました。でも、友達とは話せているみたいだったので、いいと思いました。それなりに本人の中で悲しいんだけど、取り乱すのが怖いのか、何かちょっとそこはいまだによく分からないんですけど。ゲームやってて手を止めて話を聞くんですけど、しばらくしたらまたやりだすみたい。だから、「ええ？」と思って。ちょっとショッキングだったんです。考えなくなかったのかなと今から思うと思うんですけど、あの子なりの逃し方というか、なのかなあとと思ってました。(no.2)

#### ④【死を拒絶し子どもの世話に没頭する】

闘病仲間の死を経験した母親の何人かは、死に無関心な態度を示した。闘病仲間の死を認めることは、自分の子どもの死を身近に感じる事であった。そのため、子どもの看病に没頭することで、死を身近に感じずにやり過ごしていた。

(距離を置く)

死んだ闘病仲間の母親や、時には闘病中の闘病仲間の母親とさえ距離を置きながら、

看病に没頭する母親がいた。特に死んだ闘病仲間の母親へは何を話してよいかわからず、自ら連絡することを躊躇していた。

私はもう、あの、退院したらみんな外で元気にやってるっていうふうに思い込んで。あとは連絡を親同士が基本取らないようにしてたんです。もう後からどうなったよ、こうなったよっていうのを、もう知らなくていいって。退院した時点でみんながもう元気になってたっていうふうに思えばいいなって思ってたので、まあ、連絡は取ってなかったんですけど。で、たまに外来でね、会うと、あ、元気にしてるねとかって言ってそのときぐらいですね (no.13)

お葬式にはいきました。その後は、私からは亡くなった友達の母親には連絡し辛くってできていません。何話していいかわからなくて。 (no.8)

亡くなったという連絡が母親から入りました。やっぱり息子には言えませんでした。母親には私から、連絡くれてありがとね、でも、私は亡くなったことは、聞かなかったことにしとくね。自分の中では退院した子は元気にやっているとしか思っていないから、と返してその後は連絡をとっていません。(中略)

亡くなった子どものお母さんとは仲良くさせてもらっていたし、自分と重なる部分もありました。同じ病気で頑張っていたけど、うちの子はまだ生きてるので、うまく声をかけられずにそのまま過ぎてしまった感じがします。立場が

違ってしまいました。一度お線香でも、と思ったこともありましたが、どうい  
う風に行動したらいいのか、結局は何が正しいのかがわかりません。(no. 7)

(嘘をつき通す)

母親は、子どもが闘病仲間の死を知って自分の死を連想することを恐れ、子どもか  
ら闘病仲間の死を遠ざけていた。また、子どもが闘病仲間の死を察知しているとわか  
っても、自分からは何も話さず、子どもが闘病仲間の死に触れることがないように調  
整していた。子どもが闘病仲間の不在をどのように感じているかについては、子ども  
に触れないようにしていた。

本人同士も連絡取る手段がもちろんないですから、知らないはずです。まあ、  
でも、それ以降外来で会ってないから、なんと思ってるのか、今の自分の生活の  
ほうにね、忙しくなっちゃって、気にしてないのか。そのことにやっぱりちょっ  
と触れられないっていうか。(no.13)

だから、誰かが亡くなるっていうことは、本人、自分も死ぬかもしれないっ  
ていう恐怖心を与えてしまうんで、それだけは絶対にしたくなかった。死ぬか  
もしれないっていう病気だっという認識させたくなかったんで。まあ、逆に自  
分は治るって、あの、思って治療していったから、そこは絶対に言いたくな  
かったです。(no.6)

亡くなったっていう事実を伝えると、あ、今度は自分の番だとかって、やっぱりそういうふうに思ってほしくなくていうか、思わせるのが怖かったです。私は子どもが自分の病気をどう思っているのか、今まで一回も聞いたことがないんです。聞くのが怖かったです。この先また再発するかもしれないけど、そういうことはできるだけ考えないように生活させてあげたかったです。マイナスな話はもう考えなくていいかなと。(no.13)

そもそも、学校行ってるからお友達もできてるし、忙しいんやって」とかって。異性なんで、「まあ、男の子やしなあ」って言って、こうごまかしごまかし来てるんですけど。で、いまだに。(no.4)

入院中は、調子が悪くなると個室に移られますが、子どもにはできるだけ個室の方には行かないように行動をガードしてしまいました。同室の親御さんにも、息子のまえで病気に関する言葉を使わないようお願いしていました。親御さんたちにはそこでしか会わないから、どう思われてもいいや、と思って。息子のマイナスになることからガードしていました。知らなきゃいい情報は、知らないでいいやっていうふうに、もう前向きにいこうと思っていました。(no.7)

(違いを探す)

母親は、亡くなった子どもと自分の子どもの治療内容や再発の有無の比較から違いを探していた。また、そのことに罪悪感を感じていた。

死んだ友達が同じ病気だと、すごく不安になるんですけど、自分の中で自分の子どもは抗がん剤治療のみで寛解しているから大丈夫と思うようにしていた。もし再発しても、まだ骨髄移植の道があるんだ。そういうことを思いながら気持ちを前向きにしていました。してはいけない逃避ですけど。(no.4)

正直、自分の子と他の子との違いを取りあえず考えてしまいます。残念なんですよ、もちろん悲しいけど、「あの子はこうだったから、(亡くなっても)しょうがなかったのかな」とか、「あの子の場合はどうだったしね」、「あの子はああいう病気で、それこそ再発しちゃって薬も効かなかったもんね」って、もう治療経過も分かるから考えていました。(no.17)

(子どもの世話に没頭する)

一部の母親は、自分の感情に集中しないようにしていた。闘病仲間の死から自分の子どもの死を連想しながらも、自分の子どもは必ず治るんだと自分に言い聞かせていた。そうすることで、わが子の死の恐怖を克服しようとしてた。

基本、元気に帰って行く子が多いんですけど、亡くなる子はもうほとんど再発の子ばかりだったんで、再発の恐怖心がすごく強くて。もう、その再発っていうのがすごい重くて、急にこう涙が出てきたり。「再発したらどうしよう」って思わんでいいのに、思っただけで涙が出てきたり、とかそういう波はすごいありました。でもとにかく治るって言い聞かせて子どものそばにいました。(no.6)

## V. 考察

小児がん治療の中で、子どもの死は長い間タブーの話題として取り扱われてきた。しかし、小児がん治療を行う上で、亡くなる子どもは年間 449 名といわれ、小児がん拠点病院での集約治療を進める日本では、闘病仲間の死は避けて通れないイベントである。闘病仲間の死を経験した小児がん患児の母親は、子どもの療養生活において強い恐怖と悲嘆を経験し、子どもの最善を考えていた。以下、子どもを支える母親に必要な支援について考察する。

### 1. 子どもが闘病仲間の死を受け止められる予測

母親は、普段から子どもを一番近くで見ているという自信から子どもが闘病仲間の死を受け止められるかどうかの予測に自信を持っていた。予測の指標には、子どもの年齢はもちろん、今までの治療経過、今後の治療計画、これまでの病状説明の有無と理解状況を総合して判断していた。9 歳以上の告知を受けていない小児がん患児の親に対する質問紙調査において、親にとって告知に対する不確かさの強い時期として、思春期を上げその理

由には、親は子どもの自我状態が不安定であると考え、子どもの受け止めに対して見通しを持っていないため告知は危険であると評価する（山下他、2005）。入院中の付き添いで、子どもとの距離は近いが、心理的な分離の時期にある思春期で、不安定な子どもの気持ちを掴みきれないことは、親の子どもが闘病仲間の死を受け止められる予測を低くさせていると思われた。また、母親の悲嘆が強い場合には、子どもが死を受け止めることが難しいと判断する傾向があった。これは、母親自身が闘病仲間の死からわが子の死を連想しているため、子どもも同じように思考すると考えるためであると思われた。これは、日本の小児がん治療において、多くの病院では親の付き添いは半ば強制のように行われ、一日中生活を共にする中で、母子の一体性は乳幼児期と同様になるため、客観的に子どもの力を判断することが難しい状況にあるからだと思われる。付き添いで子どもとの距離は近いが、心理的な分離の時期にある不安定な子どもの気持ちを掴みきれないことは、子どもが闘病仲間の死を受け止められる予測を低くさせていると思われた。

しかし、子どもが自分の気持ちを表出できるのは、必ずしも家族だけではない。実際、身近な人を亡くなった子どもへの支援において、仲間の存在が重要視されている（Dopp.,Cain,2012）。同じ経験をした子ども同士、大人には言えない思いを表出できると言われている（小林他、2011）ように、そのような喪の作業を通じて、闘病仲間の死は子どもの生きる力になり得ると考える。子どもへのグリーフケアの充実とともに、母親が自分以外の人から子どもが支援を受けられると思えることは、子どもが闘病仲間の死を受け止められる母親の予測を強くできると思われる。医療者は、闘病仲間の死を無視するのではなく、積極的に母親や患児の状況をアセスメントし必要な支援を行う必要がある。



## 2. 悲嘆を共有する覚悟

母親は、闘病仲間の死を知ると、自分の子どもが大変な病気だったと思い知らされ、治る希望を一旦打ち碎かれる経験をしていた。また、わが子と闘病仲間の相違点を探し、治る希望を再構築しようと必死になっていた。つまり、母親自身が治る希望を喪失する体験をした中、子どもの悲嘆に向き合う覚悟を持つことができないのは当然である。山下は、死を連想しやすい小児がんという病気の子どもの親にとって、「子どもにとっての最善」（子どもの権利条約、第3条）が、「子どもにとってよいはず」という親の主観や価値観に置き換えられてしまうことがあると述べている（山下他、2006）。これは、闘病仲間の死によって、わが子が治る希望を再構築できない母親にとっては、子どもにとっても闘病仲間の死は同じく治る希望を打ち砕く、さらに自分の死を連想させるに違いない、不要の情報と考えるのは当然である。これは、小児がんの診断告知や予後告知の現状にも酷似している。両親は自分たちがいつどのように子どもと情報共有をするのかについて選ばなければならない(Mack et al., 2011)が、両親は、自分たちが追う責任の程度に対して準備が不十分だと感じ、診断内容の伝え方についてサポートを受けられなかったと感じていた（Gibson et al., 2018）。つまり、親はサポートを十分には受けられない中、子どもが理解できる適切な情報量を判断して、開示するという負担付きの責任を負っている（Gibson et al., 2018）。医療従事者は本来、子どもや他の家族に情報を伝える責任があると感じる親の負担を軽減するためのサポート役である(Ringnér et al., 2011a; Ringnér et al., 2013)。医療者は、母親の悲嘆を理解し、強いパートナーシップ関係を持つことで初めて母親の願いと子どもの最

善をすり合わせ調整する役割を担うことができると思われる。

小児がん患児が自らの死の不安や予感を表現する相手としては母親が一番多く、次に看護師、医師であるという報告がある（藤井,2002）。このことから、入院中に側で付き添い看病している母親は、子どもから闘病仲間の死を尋ねられる機会も多くあることが予想される。闘病仲間の死を伝えた 13 名の母親の中には、初めから悲しみを共有できる自信が高い母親はおらず、最初に伝えた時の子どもの反応をみて、子どもが深く落ち込んだり、自分の死を近くに感じて怖がったりしない様子を見て、子どもを側で見守れる自信がっていた。特に初めて子どもに伝える時には、医療者や他の母親からの情報が後押しになり、自分以外の人からも子どもが支援を受けられると感じることができると、悲しみを共有できる自信が高まっていた。

今回の調査から、小児がんの子どもの母親が自分自身の悲嘆や子どもの死の恐怖と闘いながら、常に前向きに子どもの最善を検討している存在だということが確認された。現在の日本の医療文化の中では、病名告知を含め親の意向を無視した子どもへの情報提供は難しく、両親の悲嘆への支援がなされなければ、子どもが必要とする治療環境を整えることは難しいと考える。今回の研究対象者の中で医療者から悲嘆へのケアを受けたと感じていた母親はおらず、さらに医療者に支援を希望する者はいなかった。つまり、母親達は自分の悲嘆はケアされるべきものとして感じておらず、悲嘆の表出すらされていないことが示唆された。医療者は、まず今まで見過ごされてきた闘病仲間の死を経験した小児がん患児の母親の悲嘆に目を向けることから始める必要があると思われる。

## VI. 結語

・闘病仲間の死を経験した小児がん患児の母親は、【わが子にも起こりうる死への恐怖と悲嘆】、【わが子への最善を見極める】、【悲嘆の共有】、【死を拒絶しわが子の世話を没頭する】を経験していた。

・闘病仲間が亡くなったと知ると、母親は自らの悲しみよりその死を受けてわが子にどう向き合うかについて考えることを優先させていた。

・母親が子どもに闘病仲間の死を伝え、悲嘆を共有すると判断するには、子どもが死を受け止められるかを見極めが影響しており、さらに、周囲からの支援や死を伝えることへの承認を必要としていた。

・医療者は、わが子にも起こりうる死の恐怖と悲嘆を感じる母親を支援し、母親とパートナーシップ関係を結ぶことで、闘病仲間の死を経験した子どものケアをスタートすることができる。

## VI. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、現在比較的病状の安定している子どもの母親を対象に調査を行った。今後は、子どもを亡くした母親にも対象を広げ、闘病仲間の死の経験が母親にとってどのようなものと意味づけられるのかについても検討を行う必要があると考える。

さらに、家族全体にも目を向け、それぞれにとっての闘病仲間の死という現象を明らかにし必要な支援を検討する必要がある。また、子ども自身の経験に焦点を当てた研究を行う必要がある。

この研究は日本で行われたため、結果の国際的な一般化には限界がある。また、今後はこのトピックに関するタブーが少ない他の国との比較も必要である。

## IX 引用文献

Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, Harewood R, Matz M, et al. (2018) Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): Analysis of individual records for 37 676 887 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *Lancet* 391: 1023-1075.

Clarke JN, Fletcher P (2003) Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 20: 175-191.

Corbin J, Strauss A (2008) *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (3rd ed). Sage, Inc.

Dopp AR, Cain AC (2012) The Role of Peer Relationships in Parental Bereavement During Childhood and Adolescence. *Death Studies* 36: 41-60.

Gibson F, Kumpunen S, Bryan G, Forbat L (2018) Insights from parents of a child with leukaemia and healthcare professionals about sharing illness and treatment information: A qualitative research study. *Int J Nurs Stud* 83: 91-102.

Hung YL, Chen JY (2008) Exploration of social support available to mothers of children with cancer, their health status, and other factors related to their family function. *Hu Li za Zhi the Journal of Nursing* 55: 47-57.

- Kessel RM, Roth M, Moody K, Levy A (2013) Day One Talk: Parent preferences when learning that their child has cancer. *Supportive Care Cancer* 21: 2977-2982.
- Kreichbergs, U.C., Lannen, P., Onelov, E., & Wolfe, J. (2007). Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on long-term outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 3307-3312.
- Landier W, Ahern J, Barakat LP, Bhatia S, Bingen KM, et al. (2016) Patient/family education for newly diagnosed pediatric oncology patients. *J Pediatr Oncol Nurs* 33:422-431.
- Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE, et al. (2011) Parents' roles in decision making for children with cancer in the first year of cancer treatment. *J Clin Oncol* 29: 2085-2090.
- Ringnér A, Jansson L, Graneheim UH (2011) Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 28:34-42.
- Ringnér A, Öster I, Björk M, Graneheim UH (2013) Talking via the child: Discursively created interaction between parents and health care professionals in a pediatric oncology ward. *J Fam Nurs* 19: 29-52.
- Steliarova-Foucher E, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Coebergh JW, et al. (2004) Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS project): An epidemiological study. *Lancet* 364: 2097-2105.

Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, Moreno F, Dolya A, et al. (2017)

International incidence of childhood cancer, 2001-10: A population-based registry study. *Lancet Oncol* 18: 719-731.

荒川まりえ(2011).看護師が子どもの死を心に受けとめる際に関わったこと.日本小児看護学会誌,20(1),9-16.

厚生労働省,平成23年人口動態統計月報年計(概数)の概況,第7表 死因順位1)(1~5位)別死亡数・死亡率(人口10万対),性・年齢(5歳階級)別,総数,<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai11/toukei07.html>

小林 真理子,大沢 かおり,小澤 美和(2011).子育て中のがん患者と子どもへの支援に関する研究:子どもサポートグループの効果に関する検討.研究助成論文集/明治安田こころの健康財団 編. 92-99.

戈木クレイグヒル滋子 著:闘いの軌跡-小児がんによる子どもの喪失と母親の成長-,川島書店,東京,1999

戈木クレイグヒル滋子 編著:ワードマップグラウンデッド・セオリー・アプローチ—理論を生まだすまで,新曜社,東京,2006.

戈木クレイグヒル滋子編著:質的研究法ゼミナール第2版:グラウンデッド・セオリー・アプローチを学ぶ,医学書院;第2版,東京,2011.

駄賃場明(1988).死にゆく子どもたちの「死」の概念について文献をとおして考える.小児看護,11(9),1156-1162.

畑中めぐみ(2015).入院中にできた友達の死を経験した子どもの語り.第1報:友だちの

病状悪化と死の察知. 日本小児がん看護,10 (2) ,442

藤井裕治, 渡邊千英子, 岡田周一 他 (2002). 病気説明を受けた小児血液・悪性腫瘍患児における病気の理解度. 小児がん, 39(1), 24-30.

山下早苗, 猪下光. (2005), 外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意向: 告知に対する親の不確かさに焦点をあてて,日本小児看護学会誌, 14 (2), 7-15

山下早苗,真鍋美貴,高野政子 (2006) : 外来通院している小児がん患者への告知に対する親のコーピング,日本小児看護学会,15(2),90-97.

吉田佳, 山崎祥, 檜木野裕. (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.

渡邊照 (2012).病気の子どもの死の概念の発達:小児がん患児と健康児の比較.くらしき作陽大学・作陽音楽短期大学研究紀要, 45(1), 27-34.

## X. 謝辞

本研究を遂行し、博士論文をまとめるにあたり、指導教授である名古屋大学大学院医学系研究科 浅野みどり教授には長きに渡りご指導賜りました。研究指導を通じて、研究方法だけではなく、研究者としての姿勢、教育者としての姿勢についても学ばせていただきました。分析や論文投稿の段階では、心が折れそうになる私に温かく叱咤激励していただき、何度も何度も救われ今日にいたることができました。深く感謝の気持ちお伝えいたします。

また、本研究を進めるにあたり、一番難しかったリクルートの部分で、ご尽力いただ

いた 4 施設の小児がん専門家の方がいなければ、闘病仲間の死を経験した小児がん患児の母親に出会うことはできませんでした。感謝申し上げます。そして、貴重な経験についてお話しくださった 17 名の母親の皆様には感謝の気持ちでいっぱいです。私にとっては、一つ一つが素晴らしい出会いで、これまで誰にも話してこなかったご経験をありのままに語っていただいたことに深く感謝申し上げます。

さらに、日本語の語りの微妙なニュアンスを確認いただくためにご協力いただいた、名古屋大学 男女共同参画センター 小島 一代様には、何度も何度も相談に乗っていただきました。本当にありがとうございました。

最後に、私のわがママを許し見守ってくれた、夫と 3 人の子どもたちに感謝の気持ちを伝えます。

本研究の主な成果は、Nursing and Palliative Care に掲載されました。(doi: 10.15761/NPC.1000220)



図表

表1 小児がん患児の背景

No.	性別	病名	入院中の 学年	退院時 の年齢	入院期 間 (月)	退院からの 経過期間 (月)	闘病仲間 の死の告 知の有無	闘病仲間 の死を経験し た 人数
1	男	急性リンパ性 白血病	中1 - 中2	14	14	14	有	4
2	女	ユーイング肉腫	小5 - 中1	13	30	17	有	13
3	男	急性リンパ性 白血病	小6 - 中1	13	12	6	有	6
4	男	悪性リンパ腫	年中 - 年長	6	6	17	有	3
5	女	再生不良性貧血	小5 - 高1	16	60	36	有	8
6	女	未分化胚細胞腫	小2	8	7	17	なし	3
7	男	神経芽細胞種	小6, 中3	15	12	53	なし	6
8	男	急性骨髄性 白血病	小3 - 4	10	6	29	なし	1
9	男	急性リンパ性 白血病	小1	7	5	168	有	5
10	女	急性リンパ性 白血病	小1 - 2	8	6	29	有	5
11	男	急性リンパ性 白血病	中2 - 高1	16	15	19	有	2
12	男	急性骨髄性 白血病	小1 - 2	8	7	28	有	1
13	女	急性リンパ性 白血病	中3 - 高1, 高3 - 卒	19	16	60	有	2
14	女	急性骨髄性 白血病	年中 - 年長	6	8	29	有	1
15	男	急性リンパ性 白血病	小6 - 中1	13	12	6	なし	2
16	女	急性リンパ性 白血病	年中 - 年長	6	11	28	有	2
17	男	悪性リンパ腫	年中 - 小2	7	24	12	有	4

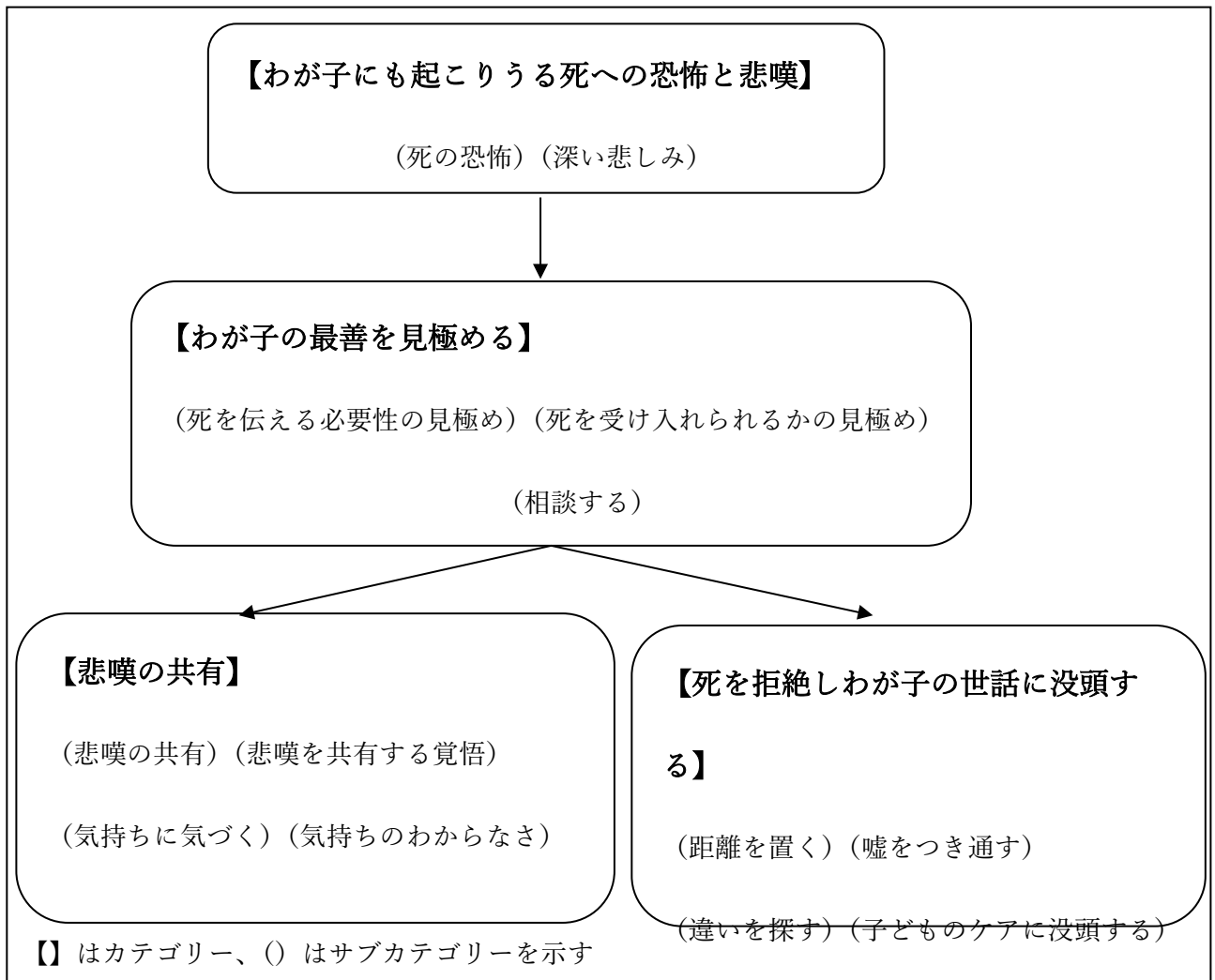


図1：闘病仲間の死を経験した小児がん患児の母親の経験に関する概念図