先天性心疾患診療における死生学

中澤 誠

一般財団法人脳神経疾患研究所附属総合南東北病院
小児・生涯心臓疾患研究所

Keywords :

thanatology, psychological sequence,
Narrative-based Medicine, grief, adult
congenital heart disease (ACHD)

Thanatology in the Practice of Congenital Heart Disease

Makoto Nakazawa

Pediatric and Lifelong Congenital Cardiology Institute, Southern Tohoku General Hospital, Fukushima, Japan

The practice of congenital heart disease (CHD) is a field in which we often have to face death. In the past, the death was a matter of God or Buddha, but it becomes a matter of medical science through the advance of medical technology. Accordingly, we are now required to have knowledge of thanatology in order to provide terminal care as satisfactory as possible to dying patients and families. For this purpose, we have to understand the psychological sequence of dying and death. This sequence includes shock, denial, anger, depressive feelings, and others, which are considered normal reactions to protect the mind of suffering people. Knowing their psychological status, we listen to their narrative story, which often includes personal emotions and wishes, and we give support with sympathy, accordingly. By doing this, we hope that they would pass through the painful process as comfortable as possible.

Children start understanding death in the first 1-3 grades of primary school, but their apparent reaction to death is much different from that of adults. We have to watch carefully those children who are facing dying or death and give warm and continuous support.

Now, the number of adult CHD (ACHD) patients and mortality is increasing. Their deaths are a major issue of thanatology and cause grief of parents and/or adult siblings of the ACHD patient, family, wife, and children of the ACHD patient, if any. We now have to start to prepare for this new very serious problem.

要 旨

先天性心疾患(CHD)診療は死に直面する機会が多い分野である。死はかつては神仏の領域であったが、今や科学としての医学の領域に入っており、医療者は患者の死に際して最善の終末医療ないしケアを行うため、死生学修得の必要性が高じてきた。死のケアは死にゆく本人のみならず遺族の大きな精神心理的苦痛を理解することが前提である。本人にも遺族にも、死は、ショック、死の否認、怒りなどの「正常」の反応をもたらす、時間をかけて容認へと向かう。われわれにはそれぞれの心理状態に即して、患者の個々の「語り」に耳を傾けて、ヒトとして対応することが求められる。

小児は小学生低学年ですでに死をかなり深く理解しているが、死に直面する時の苦痛の表現が大人とは異なる故に、大人がしっかりと見守って対応する必要がある。

近年の成人 CHD 患者 (ACHD) の増加は、死生学の面からも新たに深刻な問題が起りつつあり、今後はその対応にも腐心すべきである。

はじめに

先天性心疾患(CHD)診療は、小児～若年成人の死に直面する機会が最も多い分野の一つであろう。死はかつては神や仏の領域であったが、今や科学の領域に入りつつあり、その担い手である医療者は、患者の死に

際して患者本人および患者家族との意思疎通を図るために「死生学」について知識を持つ必要が高じてきた。しかし、死生学はいまだ途上の学域であり学術的研究は少なく、しかも死についての感情は個人差が大きい。したがって、その全容を述べることは筆者には到底不可能であるが、本稿では CHD 診療を念頭に死生学につ

いて筆者の学び得た範囲でそのまとめを試みる。

医療のパラダイムシフト：NBMの時代へ

現在、われわれに求められている医療はいうまでもなく Evidence Based Medicine (EBM) である。古くは権威者が個人的な経験を根拠にした Authority Based Medicine であったが、そこには明らかな限界や誤りがあった。これを是正すべく、客観的・普遍的な医療を行うべきとの立場から、主として big data の統計的処理に基づいた結果を科学的事実として医療を実践しようとする EBM へと移行し現在に至っている。このパラダイムは医療の標準化および医療の進歩に大いに貢献したが、そこでは患者は「対象化」「客観化」されており、医療の基本である患者をヒトとして診る視点が疎かにされる傾向がある。患者は医師・医療者との人間関係のなかに、医療の温かみや安心を期待している。しかし、現在の医師・医療者の忙しさや社会心理的負荷が「温かい」医療の実践の妨げとなり、患者との人間関係が遠のいているようにみえる。そんな時だからこそ、患者の言葉に耳を傾け、その気持ちを汲み取ることが、EBM による医療の実践をさらによい医療へ引き上げるのではなかろうか。また、治療困難な疾患、死に至る病気、あるいは精神心理的負担が大きい患者などでは個々への対応が特に必要である。このため提唱されたのが Narrative-based Medicine (NBM= 物語に基づいた医療) である¹⁾。患者の「物語」から医師・医療者は病気の背景や人間関係を理解し、患者に対して全人的に対応する医療である。言い換えれば、EBM による科学としての「医学」と、人間関係の上にある「医療」の橋渡しが期待される新しいパラダイムである。これから述べる「死生学」の実践においては EBM はなく、まさに NBM の領域であり、その概念の理解は必須である。わが国における NBM に関する活動は、「健康と病いの語り、ディベックス・ジャパン」(DIPEX-Japan) によってリードされ、web site にその「語り」が掲載されている²⁾。また、同サイトからイギリスでの一般向け、若者向けのサイトに入ることができる。Healthtalkonline の中には「先天性心疾患の児をもった親」の項目もみられる。

本稿において、従来通りの量的分析の文献の引用もあるが、質的研究や個別の記述の引用が多いのは、死生学の分野が正に NBM の分野にほかならないからであることを理解していただきたい。

死生学とは

英語の Thanatology は文字通り「死学」であるが、上智大学で教鞭をとったデーケン氏は「死について学ぶことであるが、同時に生き方を考えることなので死生学とする」と言い、また、同様の意味から 1904 年加藤咄堂が『死生観』と題する書物を著している³⁾。したがってわが国では「死生学」と訳するのが一般的であり、本稿でもそれを踏襲する。

では実地臨床で死生学の位置はいかなるものか？あるいは死生学の知識をどう現場で活用するか？それは、人の死に関する社会心理などの諸事を理解し、死にゆく人たちと取り巻く人たちが死を受け入れ、新たな人生を歩み始めるための支援をすることといえよう。シュナイドマンは「Thanatologist (死生学臨床の専門家) の主な目標は、死にゆく人に対してはよりよい死 (望ましい死) の達成のために、残される人びとに対しては身近な人の死をより良く受け止めるように助力することである」と述べている¹⁻⁴⁾。そして、この実践には、死にゆく人と死について話し合うためのさまざまな機会を捉えることが最も重要であり⁴⁾、そのことによって、死にゆく人は孤独の恐怖が和らげられるばかりでなく、成長の最後のチャンスを生かすことになる、とされる⁵⁾。CHD 児の死にこの考え方を適応すれば、親の成長のチャンス、それは最後ではなく成長によって、亡くなった子の死の意味を親の残りの人生に活かせるのではないか、ともいえよう。

日本人の死生観

私自身の以前の経験であるが、あるアメリカ人の子どもが亡くなった時、家族は遺体を病院に置いたまま帰宅し、翌日引き取りに來たことがあった。日本人は遺体(故人：人格のある呼び方でもある)を一人にしないため家族が病院の斎室に留まるのが普通だったので、そのアメリカ人の行動は当時の私には理解できなかった。児の死後、十字を切って祈りをささげ帰宅していった彼らの死生観の根本は、生死は神との契りの中にあると思われ、これは日本人とは大きく違うと感じている。では日本人の死生観とはいかなるものか？

広井によれば⁶⁾、現代日本人の死生観の根底には三つの層があるという。最も基底にある層は、すべてのものに「八百万の神様」を感じる「汎神論的感覚」ないしは自然のスピリチュアリティがあるとしている。次いで仏教的な層で、死は「永遠(の生命)」「涅槃」といった

抽象化・理念化されたイメージ、そして、第3の層は、高度成長期以降の個人の意義や存在を物理化学的な事象と捉える「死は無である」とする考えである。

「死は無である」は唯物的であり、その他の層は日本人の宗教観(汎神論)あるいは精神性ないし人間性ともいえよう。立川は⁷⁾「生命」と「いのち」のニュアンスの違いについて、前者は生物学的医学的、後者は人間的文化的な意味合いがあると述べている。その「命」(両方の意味で)が終わるときに死生観が問題になるが、佐々木は人の死について⁸⁾、「ポイントとしての死=死亡時刻など」と「プロセスの死=死の予感から、肉体の死を経過して、心の受容へ至る時間経過」の両面があるとしており、前者が「生命の死」後者が「いのちの死」と解釈できよう。プロセスの死は、遺された者にとっては、まず「肉体の死=ポイントの死」を認め、次いで生前の故人との関係が途絶したことを受け入れ、次に故人との新しい関係を再構築していく一連の流れを指す。後の二つの心理による死の受諾を佐々木は「関係性の死」と呼んでいる。

一方、死にゆく人自身には関係性の死はあるのか？シュナイドマンは²⁻⁴⁾、死と取り組むことによって人は二重の重荷を負うとし、一つは魂の内面における重荷、それは死に対する自分自身の心の準備であり、もう一つは他人とのかかわりから生ずる重荷、すなわち愛する人々に心の準備をさせ、自分亡き後生き抜いてくれるように心を砕くことである、と述べ、死にゆく人も関係性の死を意識していることを述べている。鈴木は、人は死の間際に、し残したことを、言い残したことを成し遂げようとする時間を持つと言い、死にゆく人が周囲の人たちに思いを語る、その貴重な時間を「仲良し時間」と呼んでいる^{9, 10)}。それは死にゆく人たちが周囲との「関係性」を整理する一瞬であると理解される。これに関して今思い出す経験がある。研修医時代、受け持ちの急性白血病の8歳の女兒に、毎日毎日嘔吐や疼痛、発熱など副作用の強い薬剤の静脈注射を続けた。とても可哀そうで励ましになればと思い、時に小さなベッドで一緒にお昼寝をしたりした。しかし薬石効なく、両親とベッドサイドで死にゆく姿を見守っていた時、彼女がパッと目を開き私のほうを見て、はっきりとした口調で「先生、ありがとう！」とその言葉の直後息を引き取った。彼女が私にくれた「仲良し時間」だったと思う。8歳の彼女が私との関係性を完結させたのであろう。

関係性を自己観からみれば、「自己を他者から切り離すことができない『つながりの自己』」が日本人の特徴で、この自己観ゆえに死においても関係性が重視され

ていると考えられている。対して、欧米ないしキリスト教～唯一神社会では、個人は神との関係の中に生きていて、自己を他人から全く独立した主体とみなす「アトム的自己」との考えが強く、大井によれば¹¹⁾キューブラー・ロスもこのアトム的自己の視点で死の瞬間(後述)を論じていると指摘している。それ故か、彼女の見方は、立川氏が書きとめている日本人の死にゆく人たちの心理や行動¹²⁾と、かなり違っているように思う。死に際しても周囲の人々との関係性を重んずる死生観は、日本人の文化思想と指摘されている「恥の文化」¹³⁾の表れともいえるのではないだろうか。ちなみに西欧は「罪の文化」といわれていて、先のアトム的自己観とも一致するものであろう。

死の現場においてはどうか。われわれは「今できる最高の医療を行いました」と客観的な事実で説明するしかないが、これは身体機能の死ないし「生命の死」を宣告しているのみで、関係性を考慮に入れた死「いのちの死」の宣告でない。先にも述べたとおり、身体的な死の宣告から「関係性の死」の納得への作業が始まり、その作業が一応の収束に達した段階で、死が納得できるものとなる。立川は¹²⁾自宅で家族に看取られて亡くなった寺田寅彦の死の様子を書いた付き添い看護婦の日誌から「このような死に方は、たとえ最高の医療でなくても最善の医療ではなかったか」と、いわば「いのちの死」の視点で述べており、生命の死と同時に関係性の死へ「自然に」移行していったことを示唆している。近い家族を亡くした遺族にとって最善と思ってもらえる医療は、「いのちの死」を「納得」するスタートではなかろうか。家族・遺族にとっての、この「2人称の死」(死の「人称」は次項)は「生命の死」のような「3人称の視点」での科学的アプローチだけでは解決が難しい。私たち医療者はこのことを自覚する必要がある。それ故に「2人称の死」にはグリーフケアが必要となる。グリーフケアは極めて大きなテーマであり、ここでは詳細に語るができないので興味のある方は文献としてあげてある書物などを読んでいただきたい(文献9, 19, 27など)。

死の人称と CHD 診療

すべての人は死を知っている。芹沢の論文¹⁴⁾に、ある58歳の神父の「死そのものは怖くありませんが、死ぬのは怖いですね。いろんな人の死を見てきて思うのは、ひどくしみながら死ぬのは怖いということです。そういうとき、人はとても孤独ですから、すなわち自

Fig. 1 Sequence of psychological reaction of dying.

(Arranged from reference 16)

分の死と他人の死は違うものです」との言葉が引用されており、自分の死と自分以外の死の違いを表している。ジャンケレヴィッチは死を「人称」で表し、死者との関係の違いによる死の見方を整理した¹⁵⁾。自分の死、すなわち1人称の死は、自己の死であり経験不可能ゆえに不安、恐怖、嫌悪をもたらす。親子、兄弟などの死は2人称の死で、他人事ではなく客観視することが難しく苦痛が強い。他人の死は、3人称の死であって客観化対象化される、というものである。災害や事故などによる見ず知らずの人たちの死はこの3人称の死である。

われわれが診る患者をこの「人称」からみると、1人称の死は患者本人の死で、今後、死生学の観点から重要になるのはACHD患者本人の死であり、これに関しては後に少し触れたい。2人称の死は無論家族であるが、特に母親にとって自分が産んだCHD児の死亡は1.5人称の死ともいえるのではないか。3人称の死は、たとえば学会などで出てくる死亡例や死亡にかかわる統計などであろう。しかし、人間関係がある程度密になった患者の死は主治医にとっては2.5人称の死といえるかもしれない。

死にゆく人の心理

死は誰にとっても怖いものである。それは、苦痛への恐怖、孤独への恐怖、家族や社会の負担になる恐怖、未知なる経験できない死への不安、人生が不完全に終わることへの不安や後悔、自己消滅への不安、などであるとされる⁵⁾。これらを知って生前から準備し取り組むことは死の恐怖や不安を和らげるのに役立つ。そこ

にこそ死生学を学ぶ意義がある。

キューブラー・ロスは^{16, 17)}、人は自らの死を認識すると、まずショック、否認と孤独、怒り、取引(bargaining)、抑うつ、受容(acceptance または decathesis)の段階・局面を経るが、その間、一貫して生への希望を持ち続ける、ことを観察した(Fig. 1)。その後の多くの研究者も、表現こそ違え同様の情動の変化を示しているが、同時に、これらは順序立てて現れるのではなく、シュナイドマンの言葉を借りれば、「蜂が巣箱の周りを飛び回り、自由に巣箱に出入りするように、種々の心理状態が自由に飛びかいつつ、あるいは出現しあるいは消失する状況」で「受容と否認を行き来する心理的動揺」と表現している³⁻⁴⁾。ここで留意すべきは、ショック、否認、怒りなどの情動は、死に直面するという不快で強い苦痛に対する自己防衛であって、健康的で自然な心の対処法であるとされている。医療者を含む周囲の人々はそのことを理解して、反発心や不快感を露わにしないので優しく見守ることが当人への大きな支援になる。

最終到達点とされる受容に関して、キューブラー・ロスは「受容を幸福な段階と誤認してはならない。受容とは感情がほとんど欠落した状態で、痛みが消え苦闘が終わり、長い旅路の前の最後の休息の時である」と述べている^{16, 17)}。Fig. 1の中の「虚脱」(stupor)の状態である。しかし、キューブラー・ロスは同時に、受容は諦めとは違い、勝利の感情であり平和な静謐の感情であるとしている。この視点は佐々木が述べる日本人の死の受容に近い。すなわち、日本人は死と対決し無理矢理死を飲み込むように受け入れるのではなく、岩に水がしみいるように「死」そのものが人に働きかけるプロセス、それを自然に心で感じる営みとされる⁸⁾。人

間が主体との思想ではなく、死が人に働きかけるという死を中心に考える日本独特の思想が心の深層にあって「死を納得」するのではないかと述べている⁸⁾。また、「諦め」は仏教的には「諦観(たいかん)」でもあり、これは因と縁との関係を「アキラカニミル」意味で、死に向かって今できることは何か、冷静に判断して前向きに対処する態度である¹⁸⁾。先に述べた、死にゆく人が持つ「仲良し時間」はその一例ではなかろうか。

これらの情動や反応の軽重は患者によって異なるが、それぞれの患者のその時点での精神心理的状况を汲み取って、臨機応変に、医学的、社会的、精神心理学的、宗教的に対応することによって、死への恐怖をいくらかでも軽くさせる可能性があろう。

2 人称(家族)の死における遺族の死別の心理

サンダースは¹⁹⁾、死別の悲しみには、①ショック、②喪失の認識、③引きこもり、④癒し、⑤再生、の5段階のプロセスがあり、このプロセスには個人差はあるが、大きな苦痛は共通すると述べている。そして苦痛から逃れる方法はなく、経験して乗り越えなくてはならないと強調している。このプロセスに関してはほかに、①ショックと信じるのを拒む；激しい悲嘆；決意(リンデマン)、②喪失を取り戻したい欲求；無秩序と絶望；再構成(ボウルビー)、③ショックと否認；意識の発展；回復；喪失の解決；理念化(エンゲル)などが提唱されている²⁰⁾。いずれも初期の段階には「怒り」があり、いらだちに伴う怒り、八つ当たりの怒り、罪悪感からの怒り、内に向かう怒り(身体症状となって現れる)、無力感からの怒りなどで、それは周囲にいる人へ向けられることがある。ここで知っておくべきこととして、この現実否定は悲しむ人の心の破壊を防ぐ緩衝として働くことが広く認められている。

死別の時に「人間は強くあるべき」との思いが強いと悲しみを十分消化できないままとなってしまう危険がある¹⁹⁾。アティッグは²⁰⁾、死別の苦痛に向き合う大前提として、強くあるべきではなく「人は脆弱である」を認めることから始まるとしている。自分一人で解決するのではなく、悲しみを共有してくれる人の存在、特に友人、家族、時に隣人、そのほか話を聞いてくれる人、との交わりが大いに助けになったと述べる遺族が多い¹⁹⁾。援助者は、そばに座り、ともに涙を流し、怒りに耳を傾ければ、特段のアドバイスは不要あるいは無用であろう。子どもを亡くしたある母親が「みんな私を避けています。まるで私が伝染病か何かに罹ってで

もいるように…」と語っていて、このような孤独のなかでは癒しや再生は遠い。

悲嘆のプロセスは、悲しみから逃げずしっかりと受け止める「能動的な営み」であり、怒りを含めた種々の感情を抑え込まないで、自らの人生を故人のいない環境で生きることを「学びなおす」作業であるといわれる^{19, 20)}。この作業を通して、遺族は現実に戻っていくが、故人との新たな関係(思い出のなかに生き続けるなど)を保ちつつも、以前とは違い、愛する者が目の前には居ない世界であることも、また、納得する必要がある。

患者が死ぬ時の医療が遺族のその後の心理プロセスに影響するか？ について、サンダースは次のように述べている¹⁹⁾。死別の瞬間が遺族のショックからの回復～再構成への出発点であり、死者へははっきりと別れを告げることが大切である。そのため医療者は遺族が患者の死の場に立ち会えるように配慮するべきで、しばしば行われているように、まず死を告げ、line 類を整え、清拭、化粧の後に、死後の最初の面会とすることが正しいか？ との疑問を呈している。死にゆく時間を死者とともに過ごせず、死者を孤独のまま一人で逝かせた、という遺族を数多く経験しているが、その思いは、その後一生後悔を残し喪失の傷を引きずる結果となる。

子どもの死における親の心理

親にとって子どもは定義上2人称ではあるが、子どもからみた親や兄弟間よりは距離が近いように感じられる。死の場面では特にそうで、CHD 児の死の場合、母親が自責の念を強く抱いており、1.5 人称の死と呼べよう。この章では、前章に述べた一般的な2人称の死の場合を踏まえ、子どもの死における親の心理・情動を自らの経験を交え文献や関連の書物から紹介してみたい。

1. 児の致死のないし重症疾患の診断と親の心理

Drotar らの研究が知られている²¹⁾。致死のないし重症疾患の児の出生は親にとって「期待された正常児の喪失」あるいは「かわいい子どもが死のスポットライトに照らされること」であり、その後の心理反応を Fig. 2 のように示した。これは、本人の死の認識による心理変化(Fig. 1)、家族の死に対する遺族の心理(前述)とほぼ同様である。初期の段階のドクターショッピングと呼

Fig. 2 Hypothetical sequence of parental reaction to the birth of a malformed infant.
(Arranged from reference 21)

ばれる他医への受診は、従来、否定的行為とみなされてきたが、現実を確認する行為でもあり、現実を認めざるを得ないとする親の葛藤の表われでもあると指摘されている²²⁾。

親の一連の反応への医療者側の対応として、早期からの支援は効果的で、母児同室の促進なども効果をもたらす場合が多いと述べられている。特に小児科医の役割は大きく、最善の医療の提供は当然、医師のavailability(いつもいる、いつも心を寄せている)が重要である。この際、医師ないし医療者が親の一連の心理変化を「正常の反応」と理解することが前提となる。親に児の状況の説明をする時に、全く伝わらない、やたらと突っかかってくる、などはわれわれが日常しばしば経験することである。しかし、それぞれを「ショックあるいは否認の心理状態」「怒りの状態」と知って対応し、主治医として親の心理的苦痛を共有し理解していることを言葉や態度で示すことによって、親の苦痛を和らげるだけでなく、主治医への信頼は増す。ACHD患者が幼少期から診てくれている医師に全幅の信頼を寄せているように感じるのは、初期対応の仕方による可能性も考えられる。この点はACHD患者を内科医療へスムーズに移行させる一つのヒントではなかろうか。

個々の患者への対応に際して留意すべきことは、医療者からみれば疾患自体の軽重はあるが、疾患を抱えている本人や家族にすれば、誰かと比較する余裕もなく、それぞれの立場で深刻な痛みを感じている²³⁾。このことは私も経験した。4人部屋で3人の完全大血管転位症(TGA)の乳児のなかに入院していた動脈管開存

症の子の母親が私に「TGAの子の親に、あなたの子は軽くていいね、といわれた。でも、うちの子は軽いかもしれないが、つらい気持ちは同じです」と語ったのをよく覚えている。つつい「軽い」疾患だと「軽い」対応になっていないか、を反省した。

親は抑うつ感情から気を取り直して明日へ向う「再構築」の作業を行うが、これには夫婦間の支え合いが極めて重要であることが示されている²¹⁾。この際、父親と母親の反応・適応が違うことが、Down症候群児の両親を対象とした研究で示されている²⁴⁾。ショックからの心の回復には二つのパターンがあり(Fig. 3)、着実に回復していくgroup 1は父親に多いが、母親は周期的変動を繰り返してなかなか回復に至らない「慢性的悲哀(sorrow)」のgroup 2の反応が多い。また、両親の気持ちの比較では、母親が罪責感、否定的感情、気持ちの交流希望、当惑感、を強く感じているのに対して、父親にはそれらの強い感情はなく、両親、夫婦間で心の動きにギャップがあることを示している。このことは、児の死の際でも同様と思われるので、よく理解して対応する必要がある。

2. 胎児診断

母親は胎児の成長を直に感じる。それ故、未熟児や病児の出産は母親に特異な反応を惹起する。クラウスらは母子関係の4つの心理学的課題を示している²⁵⁾。それは、①死への心の準備(予期的悲嘆)で、胎内での児と築いた関係を取り消す悲しい作業、②病児の出産(「失敗」)を認めざるを得ないこと、③出生後、中断し

Fig. 3 Time-bound (Group 1) and Peaks-Valleys (Group 2) patterns of adjustment. (Arranged from reference 24)

ていた児との関係の過程を再開し、児の生存への希望への切り替え、④児のニーズや成長の理解、とされる。これらは胎児診断にも当てはまると思われ、親、特に母親への対応の際に心に留めておくべきである。

Breeze らは胎児の致死的疾患診断例での緩和ケアの意義を報告している²⁶⁾。緩和ケアの詳細は別に譲るが、それは、蘇生や延命を行わず、宗教的あるいは精神的支援者とのリエゾン、多職種間での児や家族の情報の共有による terminal events への心構えの構築、患者会などの紹介、上級新生児科医の出産への立会い、産後の定期的なフォローによるグリーフケア、死後の(剖検結果などの)情報の伝達、などからなる。胎児診断後にこの方針を受け入れた20例中8例では、緩和ケアが、胎児を慈しめる時間、胎児と残された大切な時間を作った可能性がある、としている。

3. 親にとっての子どもの死^{8, 19, 20, 23, 27)}

子どもを亡くした母親の心理には、非連続性(子どもの存在の消失による時間の停止)、混乱、適応の局面があり²⁷⁾、この局面あるいは反応はすでに示した「死にゆく人」(Fig. 1)、「児の致死宣告に対する親」(Fig. 2)の心理反応とはほぼ同様と思われる。ただ、親兄弟などとの死別と違い、子どもを失った親、特に母親は身体の一部を切り取られたような気持ちになるといい、また、子どもを自分と同一視する傾向にあるため、その悲しみはより強く、罪悪感・自責感、無力感など抑うつ的な感情が強調される。サンダースによれば¹⁹⁾、その悲しみは子どもの死後次第に強まり3年目にピークを迎

え、しばしば10～20年、時に一生続くともいわれる。また、親たちは、子どもの肉体的な死は理解できるが、存在が消滅したとは思えず⁸⁾、あの子が無になったなんてとても受け入れられない、などと苦しみ強い²³⁾。

それでも、親たちはこの喪失感を抱えて生きていくため、死別経験に何らかの意味付けを試みる^{19, 27)}。たとえば、自分を必要とする人に何かをしてあげることが、自分と死んだ子どもの人生に意味を与える。私の経験であるが、強い心不全のため入院中の幼児を両親の希望でディズニーランドに行かせた。児は1週間後に亡くなったが、その半年後から、母親は「私の経験を分かち合いたい」と定期的に来院し入院中の重症児の母親と対話を繰り返していた。まさに子どもの死による人生の新しい意味付けであった。子どもの死を他の人と共有することは、自分たちの物語を発展させ、親子関係に新たな意味を与える重要なもので、遺された親たちの人生の再構築に寄与する^{19, 27)}。死産児、流産児においても同様で、それらの児には望みを託した人生があり、語るべき、聞くべき、記憶すべき物語があり、この物語を通して亡くなった者を愛し続けることができ²⁰⁾、単なる喪失には終わらせない。

では死別の苦痛の緩和は可能か？ 発達障害の子どもを慢性疾患で亡くした母親が、亡くなった子どもの生涯や苦しみ、そして死に何らかの個人的な意味を見出せた場合には、喪失の苦痛が軽いことが示されている²⁷⁾。これは死を事前に覚悟し、ある程度まで準備ができていたことによると思われ、重症CHDの場合にも重要なポイントではないだろうか。この「準備」については後でも述べる。

子どもの死後の人生の再構築には夫婦二人の協力が必要なことは、児の致死疾患の告知からの再構築の場合(前述)と同様と考えられる。しかし、子どもの死後の親の悲しみのプロセスは母親と父親では違い(Fig. 3)、母親は慢性的悲哀を感じ、父親の悲しみは次第に軽減する人が多い^{19, 24)}。しかも、普通、父親は「強いことが男らしい、家族を守る、問題を率先して解決する」などの態度を取ろうとして悲しみを押し殺すので、悲しみや大きな喪失を感じていないかのような誤解を与えることが多いといわれる¹⁹⁾。この点も夫婦間にギャップを生じて互いの「再構成」を妨げるばかりでなく、遺された同胞がいる場合には、これが両親の不仲とも受け取られ、同胞のグリーフワークに支障を来すことも危惧される。

4. 子どもが死にゆく時の医療側の対応について

われわれは時として子どもの余命を告知せざるを得ない場面に遭遇する。しかし、この際、実際の数字(あと何年など)を出すことはよいことではなく、むしろ有害なことが多いと、キューブラー・ロス¹⁷⁾は述べている。事実、私も、無脾症児の親に新生児期に「20歳まででしょう」と告げたことがあったが、児が20歳になった途端、母親が極度の神経症となってしまった経験があった。しかし、死の予感や予断を持ってもらうことは大切であり、先にも述べたように、それによって死の衝撃を和らげる可能性がある。この点についてキューブラー・ロスは、ペアレントケア(親子同室の入院)は、家族全体に子どもの病気の実態や医療内容を理解させることに役立ったうえ、親に子どもの死の可能性への心の準備をさせたと、その有用性を述べている¹⁷⁾。わが国では入院中の子どもへの親の付き添いは原則的に認められていないが、重症疾患の場合はいうまでもなく、親子の attachment の意味からも、再考すべき事項かと思う。

実際の死の場面について、佐々木はインフルエンザ脳症で子どもを亡くした親たちの話を紹介している⁸⁾。子どもの死期が近い時、ただ延命ではなく、親は子を抱きたいと望むことが多く、ある母親は「最後の肌の温もりを感じたことが、どれだけその後の生きる支えになったことか」と語った。これは、私たちがしばしば経験する「子どもを一人で逝かせてしまった」と悲しむ親の心情への大切な配慮であろう。これも自らの経験であるが、単心室で手術不能の乳児の家族が、思い出作りのために両親・兄・祖父母全員でその子連れてディズニーランドに行きたいといってきた。リスク

のことを話し了解のうえで行ってもらったが、その子はそこで祖父の腕に抱かれたまま亡くなった。後日、全員で来られて「楽しい時間でした。一人で逝かせるのではなく、皆が見守る中であの子どもきっと幸せだったと思います。ありがとうございました」といわれた。

親の多くは子どもの死に際して怒りを表すが、この怒りが、目の前にいる医師、看護師、救急隊員ほか、子どもの死にかかわった誰に対しても向けられることがある。CHD 児の死に直面する両親、特に母親の怒りは強いように感じるが、これは自責の念、医療選択への後悔、非 CHD の子を持つ親への妬み、などが重層的に蓄積して死の瞬間に噴出すると思われる。その激しい怒りは時には祖父母や親切にしてくれた友人にさえ向けられる。この情動は先にも述べたように「正常の心理」の一つであるが、怒りの元となるのは「子どもを救うためもっと何かできたはず」「それをやらなかった、あるいはミスした」との思いもある。さらに、われわれが銘記しておくべきは、親が死に立ち会えなかった、主治医以外(たとえば研修医など)に死を最初に告げられた、なども、死を受け入れ難くしている要因である¹⁹⁾。心や情が尊重されて初めて人は救われるし、死を認めることができる。これこそがまさにわれわれに求められることであろう。心理セラピストが普及していないわが国では、患者は、ある意味、医師にセラピストとしての役割を求めているように思える。そのセラピストとしての医師は洞察力を持って患者家族の気持ちを汲み取って対応すれば、それは大きな支援となり得る¹⁶⁾。この医師の支援は、昔から使われてきた「ムンテラ」にほかならない。今、患者医師間の対話をすべて Informed Consent(IC)という風潮にあるが、IC とムンテラは全く違うものであると筆者は考えている。

子どもの死の理解

1. 子どもの自分自身の死についての理解

キューブラー・ロスによれば、3, 4 歳の子は、自分の死を口に出すことがあるし、死が迫っていることに気付いている。そして、8, 9 歳以後になると死を永久的な出来事とみるようになる¹⁷⁾。サンダース、ベッカーも同様の考えを示している^{19, 28)}。さらに、シュナイドマンは「あなたが最初に死を意識したのは何歳ですか?」という問いの調査の結果を示しているが³⁴⁾、それによれば、3%の人が3歳未満、33%の人が3~5歳、52%の人が5~10歳と答え、ほとんどの人は10歳までに死

を意識することを示している。私のかかわったある成人患者が、3歳の時に同室の子が白いシーツを被せられてストレッチャーで運び出されるのを見て「あの子、死んだのだ」と同時に「私は死にたくない」と思ったことを覚えている、と語り、その年齢で死を認知することを教えてくれた。ただ、これらは観察者の印象的な記述であって、子どもの死の理解の深さはわからない。死の特性は、普遍性および不可避性、身体の機能停止、非可逆性および最終性であり、「子どもは死を理解できるか？」を論ずる場合、それぞれの特性の理解で死の理解の程度が評価される。

志田らは、日本の文献をレビューし小児の死生観を考察した²⁹⁾。それによれば、①3～5歳では、概念の理解は不十分であるが、自分の死の予感や不安を感じている、②6～9歳で死の概念をほぼ理解できている、③高年齢ほど生まれ変わりの思想をもち、死の恐怖を持っている、子どもの死生観に影響を及ぼす要因として、祖父母との同居、ペットの飼育経験、同病者と共有する時間、宗教、コミュニケーション、祖父母との死別体験、同病者との死別体験、自分自身の病気体験や入院体験がある、としている。

仲村は3～13歳までの205名の子どもへの個別面接の研究を報告している³⁰⁾。その結果、①3～5歳では死と生が未分化で、死の意味がわかっていない、②6～8歳で死の現実性をほぼ理解している、③9～11歳で普遍性の理解が進み、「生まれ変わり思想」が増えてくる、④12、13歳では、さらにお盆の習慣など霊的精神的な回答が増えた。死の特性と年齢層の関係では(Fig. 4)、若年では「普遍性」の理解が特に乏しいことがわかる。仏教を基盤とする「生まれかわり思想」について「ある」との回答は、それぞれの年齢層で、0%、10%、18%、35%と年長児で増え、この思想は諸外国の研究とは違っており、日本の文化的影響と思われる、と述べている。その仲村は考察として、死別体験の影響について「死の概念発達を促す」「影響しない」「概念を歪める」の諸説がある、として、一定の傾向を認めていない。

以上を総合すると、子どもたちは小学校低学年には死を理解していると思われる³¹⁾。ところが、現代においては死の場面を子どもから遠ざけているのが現状であろう。果たしてそれでよいのだろうか？ 志田は、致死性疾患のある小児患児本人に対しても、死をタブー視せず、あらゆるきっかけを捉えて病気や治療の情報を提供し、共有する時間を設け、適切なコミュニケーションをとることが、死の恐怖や不安を軽減することに繋がるとしている²⁹⁾。子どもを死から遠ざける

のはよくないことは、次々項に述べるようにほかの研究者たちも全く同じ考えを示している。

2. 子どもの自分自身の死に対する恐怖とは

子どもにとって自身の死に対する恐怖の主なものは何であろうか？ キューブラー・ロス¹⁷⁾は、小児の入院では子どもにとって隔離～分離への恐怖が大きく、死に直面した子どもたちは、実際の死のプロセスの恐怖よりも、死による愛する人々との離別を恐れると指摘している¹⁷⁾。私たちは、兄の死後「〇〇ちゃんを一人で逝かせてしまった」と嘆き悲しむ親の姿をしばしば経験するが、親たちは、その子の死への自責の念とは別に、兄が死に際して孤独を恐れていることを本能的に知っているのではないだろうか。キューブラー・ロスは、この恐怖心の軽減緩和にペアレントケア(親子同室の入院)が有用であり、その安心のなか、死にゆく子どもたちが短かった生を完全に成就していけるよう助けるのが大人たちの義務であり、子どもたちが受ける権利である、としている¹⁷⁾。したがって、ペアレントケアは、兄にとっても親にとっても死を受け入れることへの大切な準備となるであろう。

3. 死に遭遇する子ども

現代社会では、死は一般にタブー視され、ましてや、「守るため」として子どもへは完全に遮蔽されている。しかし、子どもたちは日常的に3人称の死やバーチャルの死(4人称の死?)をみている。したがって、本当に守ろうとするのであれば、死を黙殺するのではなく現実の死に伴う苦悩や悲嘆などを理解させることが、子どもを「死の実体験のよる衝撃」から守ることになる²⁸⁾。サンダースや相良は、死は生の一部であり、死を子どもの目から隠すことは子どもの目を人生そのものからそらすことになる、また、子どもから死を隠せば子どもは一人ぼっちで死に向き合わなくてはいけなくなる、と警告している^{19, 32, 33)}。

一般に、親せきの死などを経験した子どもは悲しみを表情や言葉に出さない傾向にあるか²⁸⁾、あるいは2、3の質問をただけで友達と遊び出したりすることがある¹⁹⁾。これらの行動は子どもが死を理解していないと誤解させるが、子どもも死について深く考え、悩み、悲しむ感情は大人と変わらず、その影響はむしろ大きいとされる。子どもが死の事実を消化する方法が大人とは違うことを理解してあげなくてはいけない¹⁹⁾。特に思春期には相談できず処理できないまま抱え込んでい

Fig. 4 Understanding the characteristics of death in the 4 age groups.
(Arranged from reference 30)

ることが多く、これを「未解決悲嘆」「困難で複雑な悲嘆」といい、後にADHD、自殺や殺人につながる可能性も指摘されている²⁸⁾。

一方で、あまりにも詳細な情報や説明は年齢によっては子どもを当惑させるので、子ども自身から質問させるように仕向け、言葉に頼らず、遊ぶこと、絵を描くこと、泣くことなどを通して表現できるようにしてあげる¹⁹⁾。大事なことは、子どもが一人ぼっちではなく、むしろ、家族の一員として悲しんでいることを実感させ、安心させることである²⁰⁾。この際、大人のほうから子どもに対して「おじいさんは遠い国に行った」「お母さんは春になったら帰ってくる」などという幻想を創り出すような説明は、子どもの死の理解を混乱される恐れがあるので、正直に現実を受け入れさせるように辛抱強く対応することが必要である。

(1) 同胞の死

同胞を失うと、亡くなった兄弟に対して「愛憎入り混じった感情」「生き残ってしまったことに対する罪の意識」が残ることが多いとされる。

小澤らは、悪性腫瘍で死んだ9人の小児の同胞にインタビューを行い、彼らの心情についての質的研究を発表している³⁴⁾。CHDと共通する部分も多いと思われるので紹介する。結論として①幼少時のほうが年長児より死別を自然に受け入れている、②正しい情報を与えられなかった同胞は死別の受容が困難である、としている。その解決法として、年齢・発達段階・理解能力に応じて、闘病中の同胞が死に至るとの説明を繰り返すことが遺された同胞の受容に極めて重要で、また、

遺された時間を一緒に過ごすことや宗教は受容の助けになると述べている。そして「もっと知っていれば、…ができたのに」との同胞の言葉を紹介している。この点はクラウドも指摘している²⁵⁾。ただ、詳細な説明がなくても、家族が患児を含め一緒に過ごす時間を持てた場合には、同胞の受容の助けになっていた。この意味からも在宅医療や入院中の外泊の意味は大きいと思える。

Hoganらの思春期を対象とした研究によれば³⁵⁾、同胞との死別の悲しみを受容する助けになったのは、自分自身、家族、社会、友人、時間であったが、注意すべきは、自分、家族、社会はむしろ妨げになることもあった。「家族が妨げになる」とは意外であるが、両親の不和(前出：グリーフの違いによる)、両親の落胆の継続による同胞の「置き去り」、などが要因となる。この点を留意し、生き残った同胞に愛情と思いをかけねばならない。サンダースはこれを、子どもを守る「安全ネット」と述べている¹⁹⁾。

(2) 親の死

親の死後、子どもたちは周囲の大人たちにしばしば忘れられる。それは大人たちが全く気に留めないのではなく、とても重い現実をどう話せばよいかわからずに避けているのが現実であろう。先に述べたように、子どもは死について大人と違った考え方や行動をとる。黙って引きこもって孤立する、大声で嘆き悲しんで大人の注意を引く、あるいは「お母さんは春休みには帰ってくる」といい、その間の生活のことを考える、などである。大人たちは、この反応を見守り、時間をか

けて現実を語る必要がある。特に、思春期はそれ自体難しい時期なので、彼らの話に耳を傾け、罪悪感であれ、怒りであれ、悲しみであれ、それらの感情を表に出させないと、先に述べたように「未解決悲嘆」に落ち込んでしまう危険がある¹⁶⁾。

芳賀らは、小学生を対象に親の死を仮定したアンケート調査を実施している³⁶⁾。それによれば、まず、死なないでほしいとの願望が強い。次いで、高学年では否認や逃避などの感情が強くなるが、これは死の認識が年齢とともに深まることによると考えられる。また、何も知らないで急にいなくなるのは困る、もうすぐ死ぬとわかったら、そばにいてあげたい、そして何かしてあげたい、と答えている。仮定の設定なので現実の場合と異なる可能性はあるが、子ども達の心情がよく汲み取れる。

成人 CHD(ACHD)患者

ACHD 患者の増加により、本人の死はもとより家族が残されることが問題となり、われわれはその対応に心を配らなくてはいけなくなる。普通、癌など死を予感させる疾患に罹ると、「死の人称」は3人称から突然1人称へと移動する¹⁴⁾。ACHD 患者は、疾患自体が持つ性質(「心臓病」は死を想起させる)および真の長期予後がいまだ不確定なため、本人は成長につれて死の認識が深まるとともに自らの死、すなわち1人称の死を心のどこかで感じながら生きている。現代では医療の進歩がそれらの意識を表面上薄めているとはいえ、親はACHD のわが子の死(1.5 人称の死)を密かに危惧し、何歳になっても「あの子を看取るまで死ねない」と罪の意識と償いの気持ちを持ち続けていることを日頃実感する。さらにACHD 本人が結婚すれば配偶者は2人称の死が頭をよぎるであろうし、さらには子どもが生まれればその子どもも成長につれて2人称としてのACHD を持った親の死を仮想のものではないこととして意識せざるを得ない。これらの不安は、ACHD 患者が具合悪くなったり入院したりした場合に現実性を帯びてくる。また、しばしば経験することであるが、ほかのACHD 患者の死の報に接した場合、ACHD 本人は否が応でも自分(1人称)の死を意識するし、ましてやその死が同年代であればその不安や恐怖は強い。すなわち、ACHD 患者の診療にあたっては、年老いた親にとっての子ども(ACHD 患者)の死、同胞がいれば成人後の兄弟の死、結婚した場合には配偶の死、ACHD を親にもつ子どもにとっては親の死、そして本人の死という、

極めて重い多面的な課題を思わざるを得ない。この課題に立ち向かう人達を日頃からどのように支援するかは、先に述べた諸事項を参考にできることもあれば、ACHD 特有の問題もあろう。今後の大きな課題である。

私の患者のなかで、本人が何か身体に不具合を感じると「先生、私、いつまで生きられますか」と尋ねる人がいる。これに答えるためには、疾患の自然歴や術後歴など平均的なデータはあるにしても、その人にあてはめられるだけの正確なデータはないし、先にも述べたように「あと何年」ということは、むしろ有害であると考えられる。この場合、筆者は、平均的なデータとともに類似の病態で長生きしている症例のことを話すようにしている。正否は別にしても、このことによってACHD 患者は大きな不安のなかにでも希望の光をみて、その後の人生を送る勇気を得ているものと期待している。この点からACHD では長生き例の症例報告は極めて重要であると考えている。

多くの何らかの医学的問題を抱えたACHD 患者は、健常者と同様の余命があるとは考えていないように思う。事実、「生きている間」、「身体が動く間」にやりたいことがあるという患者が少なくない。内容はさまざまであるが、家族を残したい、誰かの役に立ちたい、生きた証を作りたい、などである。故安藤正彦博士による「青年の生き方」調査では(Table 1)、ACHD 青年は健常者に比べて「のんき(easygoing)」が少なく「社会のために」との回答が多い³⁷⁾。このデータは、のんきにはしてられないと感じる「ぼんやりした余命の予測」と、いま生きている、あるいは周囲や医療のお蔭で生かされている「いのち」の意義をしっかりと考えていることの表れといえよう。これら前向きに生きるACHD 患者の積極的支援ないし応援は、それがたとえ医学的合併症の出現を早めたり余命短縮のリスクを高めたりすることがあるとしても、彼らの人生にとって極めて重い意味を持つのではなかろうか。立川は多くの著名人や教養人の死を眺め「たとえ健康を失っても病気が治らなくても、やりたいことを優先することもあれば、ゆずれない自分というものがある。自分の運命は医者任せではなく、最終的には自分で決めるものである」と書いており、この点からQOL を「人生の質」としていること¹²⁾には深い意味を感じる。

そのような生き方はなにも教養人に限らず一般にもある。以下は1994年6月19日の朝日新聞に掲載された記事の一部である。

30 歳代のご婦人の話：数回の手術にもかかわらず、脳腫瘍が悪化・転移して、歩けなくなり、耳が聞こえ

Table 1 Prospect of life style of young adults.

	General population	Youth with CHD
Be honest/noble	9	14
For the Society	2	11
Easygoing	15	5
On my own pace	57	68
Become wealthy	12	2
Winning fame	4	0

Numbers are percentages.

(Arranged from reference 37)

ず目が見えなくなった。もうこれ以上の手術は止めて、そのままでその後を生きよう、と決心した時の詩の一節である。

「訴え」

私は、最重症の障害者です。一人でできることはとても少ないのです。他人の助けを借りなければ生き続けることは、たぶん困難でしょう。でも・・・「禁治産者」ではないぞ、「考える」能力はあるんだぞ、物事を選択する権利と、いかに行動するかを決める権利は、あるはずだ。自分の人生を、いかに生きるか、決めるのは私です。

「友人への手紙」

私は歩ける足がないので、広範囲の行動はとれません。だから、どれだけ多くの人たちの心を動かしたかでなく、どれだけ深く一人のヒトの心に沁みいったかで、ヘレンケラーと張り合っていきたい。

結 び

故高尾篤良博士は、死期が予測され重症であればあるほど、患者・家族の立場に立って、心からケアしている態度、感情を示すことが大切である、と述べている³⁸⁾。そのために医療者は、医療的にできない場合にでも、患者・家族に見捨てられた気持ちを持たせないように、繰り返しベッドサイドを訪れることが大切である。患者・家族が述べているが、上級医師(オーベン)が時々訪れるよりは、研修医であれ受け持ち医の頻回の訪室が患者にとっては心強い支援になり、とてもありがたい、という。患者・家族との実際の対話にあたっては、メラビアンの法則が示すように、意思や気持ちの伝達には表情 55%, 口調 38%, 言語 7% で、非言語のメッセージによる伝達が 9 割以上を占められているとされるように³⁹⁾、相手の顔や目を見て直接話しかけることが重要である。しかし注意すべきは、自

らの死生観を相手に押し付けることがあってはならず、それぞれの死生観を尊重することが基本である。患者が最期に向うとき、傍にいて患者の気持ちを汲み取り支援することによって死の受容の助けになるばかりでなく、患者の死後も主治医への信頼が続き、さらには医療への信頼も維持されることを期待したい。

【参考文献】

- 1) Greenhalgh T, Hurwitz B: Narrative Based Medicine – Dialogue and discourse in clinical practice. Br Med J 1998
- 2) 健康と病いの語りディベックス・ジャパン: <http://www.dipex-j.org/> 一般向け: Healthtalkonline: <http://www.dipex-j.org/outline/906.html> 若者向け: Youthhealthtalk: <http://www.dipex-j.org/outline/1956.html>
- 3) 島蘭 進: 第 1 章. 死生学とは何か, 日本での形成過程を顧みて. 島蘭進, 竹内整一(編): 死生学 [1] 死生学とは何か. 東京大学出版会, 2008, pp9-30
- 4) シュナイドマン ES: 白井徳満, 白井幸子, 本間 修(訳): 死にゆく時—そして残されるもの. 誠信書房, 1980
- 5) 井手敏郎: 2時間目: ブッダの死生学講座. アスペクト社, 2012
- 6) 広井良典: 第 6 章 生と死の時間—深層の時間への旅. 島蘭 進, 竹内整一(編): 死生学 [1] 死生学とは何か. 東京大学出版会, 2008, pp137-160
- 7) 立川昭二: 日本人の死生観. 筑摩書房, 1998
- 8) 佐々木恵雲: 臨床現場の死生学—関係性に見る生と死. 法蔵館, 2012
- 9) 鈴木秀子: 死にゆく者との対話. 文春文庫, 2013
- 10) 鈴木秀子: 死にゆく者からの言葉. 文春文庫, 1996
- 11) 大井 玄: 第 9 章. 自分の死を死ぬとは. 島蘭 進, 竹内整一(編): 死生学 [1] 死生学とは何か. 東京大学出版会, 2008, pp211-224
- 12) 立川昭二: 臨死のまなざし. 新潮文庫, 1996
- 13) ルース・ベネディクト著: 長谷川松治(訳): 菊と刀. 社会思想社, 1969
- 14) 芹沢俊介: 第 7 章. なぜ人は死に怯えるのだろうか. 島蘭 進, 竹内整一(編): 死生学 [1] 死生学とは何か. 東

- 京大学出版会, 2008, pp161-186
- 15) ウラジミール・ジャンケレヴィッチ: 仲沢紀雄(訳): 死. みすず書房, 1978
 - 16) エリザベス・キューブラー・ロス: 鈴木 晶(訳): 死の瞬間－死とその過程について. 中央公論社, 2001
 - 17) エリザベス・キューブラー・ロス: 川口正吉(訳): 死ぬ瞬間の子どもたち. 読売新聞社, 1982
 - 18) 井手敏郎: 3時間目: ブッダの死生学講座. アスペクト社, 2012
 - 19) キャサリン・M・サンダース: 白根美保子(訳): 死別の悲しみを癒すアドバイスブック: 家族を亡くしたあなたへ. 筑摩書房, 2000
 - 20) トーマス・アティッグ: 林大(訳): 死別の悲しみに向き合う. 大月書店. 1998
 - 21) Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, et al: The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics* 1975; **56**: 710-717
 - 22) 中田洋二郎: 親の障害の認識と受容に関する考察－受容の段階説と慢性的悲哀. 早稲田心理学年報 1995; **27**: 83-92
 - 23) 井手敏郎: 1時間目: ブッダの死生学講座. アスペクト社, 2012
 - 24) Damrosch SP, Perry LA: Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome. *Nursin Res* 1989; **38**: 25-30
 - 25) マーシャル・H・クラウス, ジョン・H・ケネル: 竹内 徹, 柏木哲夫, 横尾京子(訳): 親と子のきずな. 医学書院, 1985
 - 26) Breeze ACG, Lees CC, Kumar A, et al: Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2007; **92**: F56-58
 - 27) ロバート・A・ニーメヤー: 鈴木剛子(訳): 大切なものを失ったあなたに－喪失をのりこえるガイド. 春秋社, 2006
 - 28) カール・ベッカー: 第4章 アメリカの死生観教育, その歴史と意義. 島蘭進, 竹内整一(編): 死生学 [1] 死生学とは何か. 東京大学出版会, 2008, pp75-104
 - 29) 志田久美子, 渡邊岸子: 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 2009; **9**: 85-92
 - 30) 仲村照子: 子どもの死の概念. 発達心理研究 1994; **5**: 61-71
 - 31) Speece MW, Brent SB: Children's understanding of death. *Child Dev* 1984; **55**: 1671-1686
 - 32) 相良ローゼンマイヤーみはる: 子どもの死の感じ方. 小児看護 2007; **30**: 1797-1809
 - 33) 相良ローゼンマイヤーみはる: 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 2004; **24**: 12-21
 - 34) 小澤美和, 森本 克, 細矢亮太: 小児における同胞の死の受容について. 日小児科会誌 2000; **104**: 1197-1206
 - 35) Hogan NS, DeSantis L: Things that help and hinder adolescent sibling bereavement. *West J Nur Res* 1994; **16**: 132-153
 - 36) 芳賀美和, 富田まち子, 菅井加代子: 学童期の子どもがもつ親の死に対する思い－親の死を仮定したアンケート調査からの考察. 第31回成人看護II 2000; 84-86(抄録)
 - 37) 安藤正彦ほか: 先天性心疾患患児の精神・心理的問題. 高尾篤良, ほか(編): 臨床発達心臓病学改訂2版. 中外医学社, 1997, pp302-311
 - 38) 高尾篤良: 小児心疾患死亡学. 高尾篤良, ほか(編): 臨床発達心臓病学改訂3版. 中外医学社, 2001, pp354-356
 - 39) 井手敏郎: 5時間目: ブッダの死生学講座. アスペクト社, 2012

【小児循環器専門医のための総説シリーズ】

項立て		掲載号
1	胎児循環生理	
2	心血管系の身体所見 専門医に必要な循環器系理学所見のポイント	
3	薬物について	
	3-1 利尿薬の使い方	
	3-2 血管拡張剤について	
	3-3 その他	
4	鎮痛・鎮静	
5	肺高血圧の治療戦略	
6	失神について	
7	呼吸と循環	
8	超音波検査の原理から応用	
9	心臓カテーテル検査によって得られた結果をどう解釈するか	
10	心臓 CT	
11	心臓 MRI	
12	心臓核医学	
13	運動負荷試験について	
14	先天性心疾患の非手術歴(自然歴)1	30-2
	先天性心疾患の非手術歴(自然歴)2	30-3
15	チアノーゼについて	
16	ペースメーカーのすべて	
17	小児の心臓移植について	
18	体外循環	
19	代表的な手術法 その工夫と問題点	
20	先天性心疾患診療における死生学	30-3
21	小児循環器専門医に必要な統計学	30-2
22	臨床研究と倫理委員会と個人情報保護	
23	川崎病	
24	カテーテル治療	
25	不整脈治療	
26	感染性心内膜炎	
27	学校生活, 運動制限	30-1
28	心臓突然死	