

# 健常児に対するDeath Education に関する有識者調査 (分担研究：Death Education に関する研究)

濃沼信夫、長井吉清

要約 健常児に対するデス・エデュケーションに関する意識調査を実施したところ、有識者約 500名のうち、意義があるとしたものは8割強であった。健常児に対するデス・エデュケーションは、生命の大切さを認識させるよすがとなり、精神面の成長や発達に役立ち、実施するのに適切な年齢は小学校高学年、教育の場は学校、家庭、病院であると考えられた。デス・エデュケーションの普及には、教育上、社会環境上、克服すべき多くの課題が存在し、家族や医療者向けの教材を整備し、病院で健康教育の一貫としてデス・エデュケーションを行うことが重要と考えられた。

見出し語： デス・エデュケーション、死の認識、QOL、インフォームド・コンセント、ターミナル・ケア

## 〔目的〕

小児科医師を対象にしたデス・エデュケーションに関する昨年度の調査では、多くの医師が患児の精神面や心への対応の重要性を認識しているものの、医療現場では十分な対応ができずにいる状況にあることが判明した。この結果から、重い病気に罹る前、来院する前にデス・エデュケーションがなされていることが望まれると考えられたが、今年度は、健常児に対するデス・エデュケーションの意義と、それが実際に役立つものかについて検討する。すなわち、健常児に対するデス・エデュケーションについての世論を把握し、がんなどの重篤な病気に罹った子供とその家族のクオリティ・オブ・ライフ(QOL)を高め、小児医療の一層の質の向上を図る上で解決すべき課題と今後の方向性を検討する。

## 〔対象と方法〕

平成5年度版東北人名録に掲載された宮城県の有識者3510名から、無作為に抽出した1097名を対象にした。調査は、健常児に対するデス・エデュケーションの意義、適切な年齢、適切な教育の場、その進め方、健常児の死の認識など、12項目29問からなる調査票を作成し、無記名郵送自記方式で、平成6年2月に実施した。

## 〔結果と考察〕

調査票の有効回答数は504通、回答率は45.9%である。回答者の平均年齢は61.5歳、性別は男92.7%、女7.3%、職業は公務36.8%、家事・無職11.3%、自由業10.7%、医療関係9.0%、サービス業7.9%、鉱業・製造業・建設業7.5%、卸売・小売業6.1%などの順である。

### デス・エデュケーションの意義

デス・エデュケーションのイメージとしては、「安らかな死を迎える準備」(49.6%)と「死を手掛かりに自分をみつめること」(24.1%)の二つが最も多く、前者は患児、後者は健常児にとって必要とされるデス・エデュケーションと考えられた。その他、「ホスピスや緩和ケア」(9.0%)、「安楽死や尊厳死」(6.1%)、「がんやエイズなどの重い病気」(5.9%)などである。健康な子供へのデス・エデュケーションの意義について、「ある」は83.5%、「ない」は15.5%、「わからない」は1.0%であった。意義があるとする理由(複数回答)は、「生命の大切さを認識させるよすがとする」(77.3%)が最も多く、次いで「精神面の成長、発達に役立つ」(33.3%)、「身近な人の死に遭遇する時の準備になる」(32.5%)、「人間としての素養であり、身

につけるのは早い方がよい」(20.3%)などの順であり、「重い病気になった時に役立つ」は16.1%であった。

一方、意義がないとする理由は、「元気一杯であり、生きることだけを考えるのが自然」(80.3%)が最も多く、次いで「適切な教育法が開発されておらず時期尚早」(36.8%)であり、「重い病気になった時考えればよい」は22.4%であった。健康な子供へのデス・エデュケーションは、一般に、重い病気に罹患した時の準備としてではなく、生を充実させるために意義があると考えられていることが窺える。

#### 適切な年齢と教育の場

デス・エデュケーションを行う場合の最も適切な時期は、小学校高学年(32.4%)、中学生(25.0%)、「年齢によらない」(13.5%)などに意見が分かれ、小学校低学年(9.6%)、高校生(7.2%)なども少なくない。デス・エデュケーションの意義が「ある」とするものは、より低学年に、意義が「ない」とするものは、より高学年に回答する傾向にある(カイ2乗検定、 $p < 0.001$ )。

デス・エデュケーションの適切な教育の場(2肢選択)は、学校(58.5%)と家庭(56.2%)が最も多く、次いで、病院・診療所(20.0%)、「大自然の中」(17.8%)教会・神社仏閣(13.5%)などの順であった。

#### 健常児の死の認識

健康な子供が死についてどういう認識をもつことが望ましいかについて(複数回答)は、「生き物も人間も必ず死ぬ」(63.1%)、「死を考えることは生を充実させることに繋がる」(47.4%)、「自分の身体と健康に責任をもつ」(38.5%)の3つが多かった。「自然界の死に関心をもち、死を理解しようとする気持ちが大切」(29.4%)、「重い病気の人やその家族、遺族の気持ちがわかる」(27.8%)、「死や運命であり、心安らかに受け入れるべきもの」(27.0%)も少なくなかった。

また、「重い病気になったり、重大な交通事故に遭っても挫けない」は10.1%、「健康な子供があえて死の認識をもつ必要はない」は6.7%であった。デス・エデュケーションの意義が「ない」とするものは、「ある」とするものに比べ、「生を充実させる」が少ない傾向にある(23.3%対53.6%、 $p < 0.001$ )。

#### デス・エデュケーションの障害

わが国でデス・エデュケーションがあまり行われていない理由(3肢選択)としては、「子供に無用な恐怖心やショックを与えたくない」(38.7%)が最も多かった。

その他では「知識偏重に陥りがちなカリキュラム」(30.0%)「教育の手法が開発されていない」(22.3%)「教える側が死を考えたくないし、教える自信がない」(21.9%)、「専門の人材が養成されていない」(21.3%)などの教育上の課題と、「欧米のような宗教的背景がない」(31.8%)、「表層的な人間関係が多く、人を思いやる心、死を悼む心が失われつつある」(24.1%)、「身近な人の死を体験する機会が少ない」(23.1%)などの社会環境上の課題を指摘するものが多かった。「医師や看護婦の認識が足らず、病院が患者教育の場になっていない」は3.4%と少なかった。

デス・エデュケーションの意義が「ある」とするものは、「恐怖心を与えたくない」(35.9%)と「知識偏重のカリキュラム」(32.3%)が、また、意義が「ない」とするものは、「恐怖心を与えたくない」(50.7%)と「宗教的背景がない」(43.8%)が多い( $p < 0.001$ )。

#### 病院でのデス・エデュケーション

病院における子供へのデス・エデュケーションのあり方について(複数回答)は、「健康教育の一貫として行うべき」(56.7%)、「病気の子供だけでなく、親や兄弟への教育も必要」(37.8%)、「病気になってからでは遅いので、健康な子供も対象にすべき」(36.9%)など、病院が健常児のデス・エデュケーションの役割を担うことへの期待が少なくなかった。

また、「がんのような重い病気の子供だけを対象にすべき」は10.8%、「デス・エデュケーションが小児医療に役立つとは思われない」は7.3%、「学校や家庭での教育に期待するのは医療側の責任回避である」は3.7%であった。「子供に恐怖心を与えたくない」とするものは、「重い病気の子供だけを対象に」(14.8%)がやや多い傾向にある( $p < 0.001$ )。

病院における子供へのデス・エデュケーションの中心になるべき人については、医師39.2%、臨床心理士22.8%と、この分野の専門家にやって欲しいと考えるものが多かった。看護婦は7.5%、学校教師は5.8%、ソーシャルワーカー、宗教家は各5.2%であった。デス・エデュケーションの適切な教育の場を「学校」としたものは「学校教師」(9.6%)が、「病院・診療所」としたものは「医師」(49.5%)が多い( $p < 0.001$ )。

最も必要とされる教材は、「家族向け」35.0%、「医療スタッフ向け」27.4%、「一般市民向け」13.9%、「小児患者向け」13.5%であった。また、病気の子供に

行う時期は、「ケース・バイ・ケース」63.1%、「診療の早い時期」16.9%、「ターミナルになってから」7.0%であった。デス・エデュケーションの適切な教育の場を病院・診療所としたものは「医療スタッフ向け」（44.2%）が、また、家庭としたものは「家族向け」（39.4%）が多い傾向にある（ $p < 0.001$ ）。

#### 病気の説明とがん告知

病気に関する説明について、子供にがんを知らせるのは、「知らせるべき」は8.5%にすぎず、「知らせない方がよい」が32.1%、「時期尚早」が6.5%、「一概にはいえない」が48.4%であった。デス・エデュケーションの意義が「ない」とするものは、「ある」とするものに比べて、「知らせない方がよい」が多い傾向にある（54.8%対24.7%、 $p < 0.001$ ）。

望ましいがんの知らせ方は、「家族を通じて」が31.5%、「心理職などを通じて」が18.7%であり、「子供に直接」は7.7%と少なかった。「知らせない方がよい」は29.5%であった。

インフォームド・コンセントは、「子供にも必要」は20.5%であり、「保護者だけに行えばよい」が23.5%、「ケース・バイ・ケース」が63.1%であった。大人のがん告知との違いについては、「大人で一般化してから」が28.4%、「大人も子供も同じ」が26.1%であり、「告知はしない方がよい」は30.8%、「子供でこそ告知すべき」は1.2%であった。

子供のがん告知の今後については、「徐々に告知されるようになる」が53.5%と半数を占め、「告知されない方がよい」は24.9%、「現在と変わらない」が7.7%、「急速に告知されるようになる」は0.9%であった。

デス・エデュケーションの適切な教育の場を病院・診療所としたものは「徐々に告知されるようになる」（68.4%）が、「教育の必要はない」は「告知されない方がよい」（68.8%）が多い傾向にある（ $p < 0.001$ ）。また、デス・エデュケーションの意義が「ある」とするものは、「徐々に告知されるようになる」（58.4%）が多く、「ない」とするものは、「告知されない方がよい」（47.9%）が多い（ $p < 0.001$ ）。

#### 施策の優先度

子供のターミナル・ケアの充実に向けた施策10項目の優先順位は、「診療技術の向上」「精神面や心への対応」「小児がん専門医や専門スタッフの養成」「痛みや症状のコントロール」「ホスピス・緩和ケア病棟の整備」

「在宅医療の普及」「デス・エデュケーションの普及」「家族用宿泊施設の整備」「支援グループの養成」「その他」の順であった。

診療技術の進歩への期待と、これまで看過されがちであった精神面や心への対応が上位を占め、デス・エデュケーションの普及は、中の下という優先順位であった。デス・エデュケーションの意義が「ある」とするものは、「デス・エデュケーションの普及」を比較的上位にしているが、意義が「ない」とするものは、下位に位置づけている（ $p < 0.001$ ）。

大部分の小児がんが治癒可能となるのは、平均19.6±16.1年後、がん=死のイメージが払拭されるのは、20.6±18.3年後と予想されており、がんは21世紀初頭まで、引き続き深刻な課題であり続けるとの認識にあることが窺える。

回答者のうち、身内のがんの患者や死亡者がいるものの割合は54.9%、がんに罹る不安を感じることがあるとするものは74.0%、がんに罹ったら告知を望むとするものは62.6%であった。自ら告知を望まないものは、望むとするものに比べ、子供にがんを「知らせない方がよい」と回答するものが多い（79.4%対25.3%、 $p < 0.001$ ）。

#### 〔結論〕

有識者約100名を対象に、健常児に対するデス・エデュケーションに関する意識調査を実施したところ、その意義があるとするものは8割強であった。デス・エデュケーションの普及には、教育上の課題と社会環境上の課題を克服する必要があるとあり、また、家族向け、医療者向けの教材を整備し、病院で健康教育の一貫としてデス・エデュケーションを行うことが重要と考えられた。健常児に対するデス・エデュケーションは、生命の大切さを認識させるよすがとなり、精神面の成長に役立つと考えられるものの、死に直面した患児やその家族の行動やQOLにどう関与するかについては、更なる検討が必要と考えられた。



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約 健常児に対するデス・エデュケーションに関する、意識調査を実施したところ、有識者約 500 名のうち、意義があるとしたものは 8 割強であった。健常児に対するデス・エデュケーションは、生命の大切さを認識させるよすがとなり、精神面の成長や発達に役立つ、実施するのに適切な年齢は小学校高学年、教育の場は学校、家庭、病院であると考えられた。デス・エデュケーションの普及には、教育上、社会環境上、克服すべき多くの課題が存在し、家族や医療者向けの教材を整備し、病院で健康教育の一貫としてデス・エデュケーションを行うことが重要と考えられた。