

今回の紹介書籍

The Private Worlds of Dying Children 死にゆく子どもの世界

マイラ・ブルーボンド・ランガー 著、死と子供たち研究会訳、日本看護協会出版会、1992

(翻訳版は廃版ですが、原書英語版はAmazonなどで購入可能です)

著者紹介

マイラ・ブルーボンド・ランガー 哲学博士 (イリノイ大学アーバナ校)

人類学者としてのトレーニングを受け、民族学的手法と相互作用論的アプローチを使用して、終末期の子どもと若者とその家族についての研究に長年従事してきた。具体的には、病気と死についての健康な子どもと病気の子どもの認識とコミュニケーション、病気に関連する知識と仲間との関係、重い病気の子どものきょうだいに関すること、子どもの意思決定における役割など、研究内容は多岐にわたる。今回紹介するThe private worlds of dying childrenは、博士の研究初期の作品である。現在の所属は以下の通り。Professor and True Colours Chair in Palliative Care for Children and Young People at University College London, Institute of Child Health. Honorary faculty at the Louis Dundas Centre for Children's Palliative Care at Great Ormond Street Hospital and Associate Editor at BMJ

書籍内容紹介

本書籍の基になっている研究は、3～9歳の小児がんの子どもを対象とし、マイラ博士自身が9か月以上にわたりフィールド（教育研修病院の小児科部門）に身を置き、子どもを観察したり、遊戯療法の技法を用いて会話したりすること、非公式の親や医療者への面接によってデータ収集が行われたものである。以下、一部抜粋と概要を示す。

【1章 演技する子供たち】

“子どもが病気について何も尋ねないのは、自分の病状を知らないからではなく、両親が自分にそのことを話したがっていないと感じ取っているからだ (p.1)” 子どもは、他の人が作ってくれた世界のなかの存在であるだけでなく、彼ら自身の世界を創り出す意思と目的をもった個人であるという見方のもと、子どもが自己というものを持ち、他人の行動を解釈することも、自分自身の解釈に基づいて行動を起こすこともできる存在であることが示され、社会のタブーを守るとうとする子どもの姿を描いている。

【3章 末期の子供たちが知っていること・4章 子供たちはどのように知っていくのか】

“白血病のこどもたちは、自分たちの病状や自分たちが置かれている立場を非常によく理解しながら死に直面していた (p.99)” 子どもが、病気体験を通じてそれまで知らなかった病院の構造、職員、病気の治療や予後について知っていることの詳細を、子どもの目線から描いている。また、子どもたちがそれら知っていくプロセスを「社会化のプロセスとしての気づき」として、病気に関する情報の獲得の5段階と自己概念の変化の5段階をわかりやすく説明している。

【5章 知ることと隠すこと・6章 互いに振りをする】

“死はタブーであり犯すべからざるものだから (中略)、白血病の子供たちや親たち、医師や看護婦たちは、実際のところ互いに振りをしあっていた。社会的責務の遂行が脅かされ、社会の一員として存在することが危うくなるような状況下で彼らはお互いに振りをするによって社会の一員であり続けるために必要な役割と責任を果たしたのである (p.157)” 終末期の子どもたちは死が差し迫った状態になる前から自分がやがて死ぬということを知りながら、なぜそれを伏せていたのかという問いへの答えを詳らかに描いている。

お知らせ

日本小児がん看護学会第20回学術集会 国際交流委員会企画「国際セミナー」

日時：2022年11月27日 14:45～15:45

テーマ：Communication with Dying Children

：死にゆく子どもとのコミュニケーション

演者：マイラ・ブルーボンド・ランガー博士

★英語での講演ですが、日本語字幕付きです。ぜひ、ご参加ください。

この論文を紹介した委員からのお勧めポイント

この書籍は、全く臨床経験のない大学4年生の私に、白血病で亡くなっていく子どもたちの真の体験をセンセーショナルに教えてくれました。それ以降も常に、子どもたちの世界を知る手立てのひとつとなっている私のバイブルです。また、マイラ博士のとった研究方法論は、真の子どもの体験を理解する唯一の方法論なのではと考える私が最も興味ある方法です。本書籍のなかでも頻りに引用されているグレイサーとストラウスの「死のアウェアネス理論 (医学書院)」も併せて読むことをお勧めします。(平田美佳)

子どもたちが親や周りの人を思って内に秘めた気持ち、あの時、直接聞けなかった、気づけなかったあの子の気持ちが記述されているよう、と感じながら今原書を読んでいます。今出会っている子たちのことを想像し汲むのに重要な手がかりを得ることができそうです。研究が子どもたちとの信頼関係を築く過程であることも感じます。(新家一輝)

