

## 研究報告

### 子どもを亡くした遺族に対するケアの現状と課題

大久保 明子<sup>\*1</sup>, 郷 更織<sup>\*1</sup>

The current state of care given to families who have lost a child, and issues pertaining to such care

Akiko Ohkubo <sup>\*1</sup>, Saori Go <sup>\*1</sup>

<sup>\*1</sup>Niigata College of Nursing

#### 抄 録

本研究は、子どもを亡くした遺族へのケアの実態と看護師の認識から遺族ケアの課題を明らかにすることを目的とし、全国の小児専門病院及び小児病棟 526 施設に勤務する看護師を対象に質問紙調査を実施した。質問紙は 131 部回収され、回収率は 24.9%、有効回答率 100%であった。

実施しているケアには、葬儀参列、知識や情報の提供、遺族会やサポートグループの紹介などがあったが、104 施設 (79.4%) の看護師が遺族ケアの充実が必要であると回答していた。実施上の問題として、〈時間・場所・マンパワーが不足している〉〈遺族ケアを行うための予算が確保できない〉〈遺族ケアの必要性の認識が不十分である〉〈心理的・身体的・時間的負担が大きい〉〈遺族ケア能力のある人材が不足している〉〈遺族ケアの具体的方法がシステム化されていない〉〈ケースにより求められるケアが異なる〉〈担当看護師の移動によりケアの継続がむずかしい〉〈子どもが亡くなるケースが少ないため遺族ケアの実践意欲が続かない〉の 9 カテゴリーが抽出された。対象者数や方法、実施費用などを考慮し、各施設の状況に応じた遺族ケアのあり方について検討していく必要があると考えられた。

**キーワード**：遺族ケア、子どもを亡くした遺族、実態調査

**Key Words**：bereavement care, the families who have lost a child, Investigation of actual conditions

## I. はじめに

大切な家族との死別は、人生の中でも精神的ショックの大きい出来事である。死別による様々な悲嘆反応は、正常な心理反応であるが、故人との関係や愛着の度合いなどによって、反応の表れ方が異なるといわれている（C. M. パークス, 2002; C. M. サンダース, 2000; 鈴木, 2006; 宮林, 関本, 2008）。C. シュートダッシャー（2000）は、わが子を失うことの意味を「自分自身の一部、自分の身体の一部を失うこと」「自分自身の未来へのつながりを失う」「自分に愛情を注いでくれたものを失う」「自分自身が高く評価していた素質や才能を失う」「わが子にかけた期待が実現しないまま終わる」「気力も体力も失う」と述べているように、最愛のわが子の喪失は、深い悲しみや苦悩を伴う体験であり、その事実を受け入れていくには多くの時間とサポートを必要とすることが考えられる。

また、大切な家族との死別を経験した遺族は、死別経験のない同年代の人々と比べて、身体的・精神的な問題を多く持ち、死亡率も高いことが指摘され（鈴木, 2006）、適切なサポートが得られない場合は、病的悲嘆への移行も危惧されるため、健康増進、疾病予防の観点からも子どもを亡くした遺族へのグリーフケアを実践することの意義は大きいと考える。

米国では国が死別後のビリーブメントケアとして、遺族のサポートを行っているが、わが国では、診療報酬上の評価がないことなどから、看護研究の分野では、遺族ケアの必要性についてあまり論じられてこなかったという経緯があるといわれている（倉林, 2005）。しかし近年では、社会的に緩和医療・緩和ケアの必要性が認識され、成人を対象とした領域では、ホスピスや緩和ケア病棟が年々増加し、知識・技術・施設共に進歩・発展してきている。そして、一般病院やホスピス・緩和ケア病棟では、何らかの形で遺族ケアのプログラムを提供し、遺族へのグリーフケアが定着しつつあることが報告されている（坂口, 2005）。

しかしながら、子どもを亡くした遺族へのグリーフケアの実態についての調査報告はなく、それらに関連した看護師の認識についても明らかにな

っていない。

以上のことから、子どもを亡くした遺族へのグリーフケアの実態とそれに関する看護師の認識を明らかにすることが必要であると考えた。

## II. 研究目的

子どもを亡くした遺族へのケア（以下遺族ケア）の実態およびそれらに関連した看護師の認識を明らかにし、遺族ケアの課題を明らかにすることである。

## III. 研究方法

### 1. 研究対象者

全国の小児専門病院及び小児病棟 526 施設に勤務する看護師

全国の小児専門病院及び小児病棟を調査対象とするにあたり、ホームページで公開されている小児白血病研究会（JACLS）、東京小児がん研究グループ（TCCSG）、小児がん白血病研究グループ（CCLSG）の参加施設と日本小児科学会のホームページに掲載されている専門医研修施設のうち、重複を避けた 526 施設を対象とした。これは、小児がんの子どもが入院している施設および専門医の研修を受け入れている施設では、小児の病床数が確保され、子どもを亡くした遺族へのケアを実施している可能性があると考えたからである。

### 2. 調査期間

2009 年 11 月～12 月

### 3. 調査方法

無記名、自記式、郵送質問紙調査とした。質問紙の配布は、各施設の看護部長宛てとし、質問紙の回答に適任と思われる 1 名の看護師に配布していただき、回収は記入後各自で返信用封筒に厳封して郵送してもらうよう依頼した。

### 4. 調査内容

対象者の属性、遺族ケアのニーズ、遺族ケアの対象、遺族ケアの実施状況、遺族ケアの報酬、遺族ケアの必要性の評価、必要と考える遺族ケアの内容、遺族ケアを行う上での問題や障害についてである。遺族ケアの実施状況については、坂口（2005）が行った調査項目を参考にし、調査項目

の追加・修正を加えたものを使用した。本調査前に小児看護経験のある看護師数名にプレテストを行い、調査内容について検討を行った後に本調査を実施した。

## 5. 分析方法

量的データについては、Microsoft Office Excel 2007 を用いて単純集計を行った。自由記載の質的データについては、記述をコード化し、類似するコードをまとめてカテゴリー化した。データ分析にあたっては、共同研究者間で検討を繰り返すことによって、妥当性の確保に努めた。

## 6. 倫理的配慮

A 大学の倫理委員会の承認を得て実施した。調査対象施設の看護部長に、研究の目的と方法、調査内容、参加に関する自由意思の尊重、個人情報の保護と管理、参加による利益と不利益について、書面で説明した。看護部長の同意が得られた場合に、対象者に質問紙を配布していただいた。対象者には、研究の目的と方法、参加による自由意思の尊重、匿名性の確保、参加による利益と不利益について、データ管理と調査結果の開示等を書面にて説明した。また、質問紙には、同意の意思を確認する項目を加え、同意の有無を確認した。

## IV. 用語の定義

本研究では、「遺族」を子どもが亡くなった原因や治療経過の期間の長さを限定せず、子どもを亡くするという体験をした家族とする。また、「遺族ケア」とは、子どもを亡くす体験をした家族に対して看護師自身が行ったケアとする。

## V. 結果

### 1. 回収率と対象者の属性

質問紙は131部回収(回収率24.9%)、有効回答数131部(有効回答率100%)であった。対象者が勤務する病院の設置主体は、公立一般病院47施設(35.9%)、公立大学病院24施設(18.3%)、私立大学病院17施設(13.0%)、私立一般病院17施設(13.0%)、小児専門病院9施設(6.9%)であった。小児看護経験年数は、5年以上10年未満が37名(28.2%)と最も多く、次い

で3年以上5年未満の34名(26.0%)、10年以上20年未満33名(25.2%)、3年未満は19名(14.5%)、20年以上が4名(3.1%)であった。(表1)

## 2. 遺族ケアの実態と看護師の認識

### 1) 遺族ケアの実施状況

いつも実施しているケアで最も多かったものは、病院外の遺族会やサポートグループの紹介の9施設(6.9%)であり、葬儀の参列8施設(6.1%)と手紙送付8施設(6.1%)が次に続いた。また、ときどき実施しているケアでは、葬儀参列38施設(38%)、知識や情報の提供26施設(19.8%)、カウンセリングの紹介26施設(19.8%)が多かった。今後も遺族ケアの実施予定なしとの回答があったものは、各項目とも60~90%を占めていた。(図1) また、子どもを亡くした遺族のケアの実施状況については、104施設(79.4%)の看護師がケアの充実が必要であると回答していた。(表1)

### 2) 遺族ケアのニーズ

大きなケアニーズがある86名(65.6%)、大きくはないがケアニーズがある28名(21.4%)を合わせると87.0%の看護師が遺族のケアニーズがあると認識していた。(表1)

### 3) 遺族ケアの対象

看護師が捉えている遺族ケアの対象は、子どもの両親ときょうだい59名(45.0%)、子どもの両親ときょうだいと祖父母42名(32.1%)、子どもの両親20名(15.3%)、フォローアップが必要と思われる家族のみ7名(5.3%)であり、遺族を両親だけではなく、きょうだいや祖父母などを含めて捉えていた。(表1)

### 4) 遺族ケアに対する病棟スタッフへの報酬

遺族ケアの実施は、すべて時間外のボランティア36名(27.5%)、ほとんど勤務時間内であるが時間外はボランティア30名(22.9%)が多く、時間外でも手当が支給される7名(5.3%)であった。(表1)

### 5) 遺族ケアの必要性の評価

遺族ケアの必要性の評価をしているのは4名(3.1%)であるが、何らかの指標を活用して評価しているところはなかった。(表1)

表 1 協力者の属性と遺族ケアに関する看護師の認識 N=131

		人数 (%)
所属する病院の設置主体	小児専門病院	9 (6.9)
	公立大学病院	24 (18.3)
	私立大学病院	17 (13.0)
	公立一般病院	47 (35.9)
	私立一般病院	17 (13.0)
	その他	17 (13.0)
年齢	20歳代	16 (12.2)
	30歳代	41 (31.3)
	40歳代	43 (32.8)
	50歳代以上	29 (21.3)
	無回答	2 (1.5)
看護経験年数	5年未満	7 (5.3)
	5年以上～10年未満	17 (13.0)
	10年以上～20年未満	43 (32.8)
	20年以上～30年未満	49 (37.4)
	30年以上	14 (10.7)
	無回答	1 (0.8)
小児看護経験年数	3年未満	19 (14.5)
	3年以上～5年未満	34 (26.0)
	5年以上～10年未満	37 (28.2)
	10年以上～20年未満	33 (25.2)
	20年以上	4 (3.1)
	無回答	4 (3.1)
遺族ケアのニーズ	遺族には大きなニーズがある	86 (65.6)
	大きくはないが遺族のニーズがある	28 (21.4)
	遺族のニーズは少ないがある	13 (9.9)
	遺族のニーズは全くない	1 (0.8)
	その他	3 (2.3)
遺族ケアの対象	子どもの両親ときょうだいと祖父母	42 (32.1)
	子どもの両親ときょうだい	59 (45.0)
	子どもの両親	20 (15.3)
	フォローアップが必要と思われる家族のみ	7 (5.3)
	その他	3 (2.3)
病棟スタッフへの報酬	勤務時間内で行っている	21 (16.0)
	ほとんどが勤務時間内であるが、時間外でも手当が支給される	7 (5.3)
	ほとんど勤務時間内であるが、時間外の場合はボランティアである	30 (22.9)
	すべて、時間外のボランティアである	36 (27.5)
	その他	27 (20.6)
無回答	10 (7.6)	
ケアの必要性の評価	ケアの必要性を評価をしている	4 (3.1)
	ケアの必要性の評価をしていない	120 (91.6)
	その他	7 (5.3)
遺族ケアの実施状況の認識	十分ケアできている	0 (0)
	ほぼケアができている	4 (3.1)
	ケアの充実が必要である	104 (79.4)
	遺族ケアは必要でない	1 (0.8)
	その他	22 (16.8)

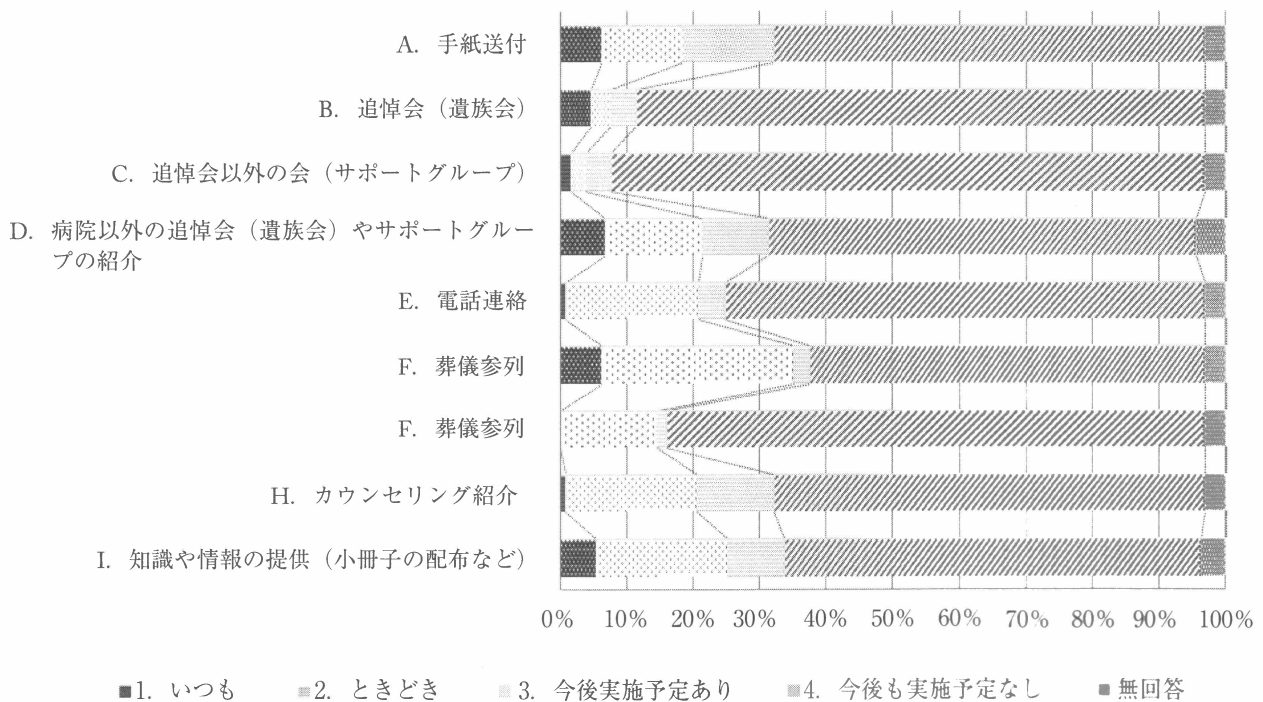


図1 子どもを亡くした遺族へのケア実施状況 N=131

### 3. 看護師が考える必要な遺族ケア

以下、〈 〉はカテゴリーを示す。

必要と考える遺族ケアについての自由記載から、〈家族の後悔を残さないためのケアを行う〉〈子どもを失った家族のつらさに寄り添う〉〈起こり得る悲しみや悲しみを癒す方法について説明する〉〈退院後の遺族のケアニーズを評価する〉〈退院後の継続的なサポートをする〉〈遺族が思いを語る場を提供する〉〈祖父母やきょうだいにケアを行う〉〈遺族ケアの相談窓口をつくる〉〈遺族ケアの連携体制をつくる〉の9のカテゴリーが抽出された。(表2)

### 4. 看護師が捉えた遺族ケアを行う上での問題や障害

看護師が捉えた遺族ケアを行う上での問題や障害についての自由記載から、〈時間・場所・マンパワーが不足している〉〈遺族ケアを行うための予算が確保できない〉〈遺族ケアの必要性の認識が不十分である〉〈心理的・身体的・時間的負担が大きい〉〈遺族ケア能力のある人材が不足している〉〈遺族ケアの具体的方法がシステム化されていない〉〈ケースにより求められるケアが異なる〉〈担当看護師の病棟異動によりケアの継続がむずかしい〉〈子どもが亡くなるケースが少ない

ため遺族ケアの実践意欲が続かない〉の9のカテゴリーが抽出された。(表3)

## VI. 考 察

以下、〈 〉はカテゴリー、「 」はサブカテゴリーを示す。

### 1. 子どもを亡くした遺族に行われているケアの実態と課題

遺族ケアのニーズがあると認識している看護師は約9割であった。また、ケアの充実が必要であると認識している看護師も約8割を占めていたにも関わらず、今後も遺族ケアを実施する予定がないという回答が多かった。

遺族ケアが実践できない要因のひとつには、時間やマンパワーの不足がある。現在治療中の子どもやその子どもを支える家族に対する看護業務は第一に優先されるべきものであり、子どもを亡くした遺族へのケアが必要であると認識していても、現実には実践できないという現状があるのではないかと考えられる。

また、遺族ケアが看護師のボランティアで行われているという状況をみると、看護師個人の遺族に対する思いに支えられていることが考えられ、看護師の時間的・精神的負担が多くなることは、

表2 看護師が考える必要な遺族ケア

カテゴリー	サブカテゴリー
家族の後悔を残さないためのケアを行う	闘病中に親役割が果たせるようにケアに参加してもらう／闘病中に思い出をつくる／看取りのケアを充実する
子どもを失った家族のつらさに寄り添う	子どもを失った喪失感や罪悪感などをケアする／悲しみを一緒に受け止める／家族の悲しい思いを傾聴する
起こり得る悲しみや悲しみを癒す方法について説明する	これから起こり得る悲しみについて説明する／遺族ケアの存在を家族に伝える
退院後の遺族のケアニーズを評価する	退院後の遺族のケアニーズを評価する
退院後の継続的なサポートをする	退院後も継続してサポートする／グリーフカードや手紙を送る／家庭訪問などで遺族の経過を見守る
遺族が思いを語れる場を提供する	遺族が思いを語れる場の確保や紹介をする／遺族会を結成する／子どものことや家族の頑張りについて家族とスタッフで語り合う
祖父母やきょうだいにケアを行う	両親を支える祖父母への援助をする／きょうだいに対して、亡くなった児のことが理解できる関わりをする
遺族ケアの相談窓口をつくる	相談窓口をつくる／遺族からの相談があったときに応じる
遺族ケアの連携体制をつくる	専門家と連携できる体制をつくる／地域と連携する

表3 看護師が捉えた遺族ケアを行う上での問題や障害

カテゴリー	サブカテゴリー
時間・場所・マンパワーが不足している	時間的制約がある／場所が確保できない／マンパワーが不足している
遺族ケアの予算が確保できない	ボランティアで行わなくてはならない／費用が確保できない／病院の収益につながらない
遺族ケアの必要性の認識が不十分である	必要性の認識に格差がある／病院組織の許可が得にくい／病院組織が遺族ケアの必要性を感じていない
心理的・身体的・時間的負担が大きい	看護師の心理的、身体的、時間的負担が大きい
遺族ケア能力のある人材が不足している	遺族ケアができる人材が不足している／遺族ケアの知識や能力が不足している
遺族ケアの具体的方法がシステム化されていない	実際にどこまで介入してよいかわからない／どのように声をかけたらよいかわからない／電話や手紙を出す時期に悩む／医療者の押し付けになっていないか心配になる／遺族ケアのマニュアルがない／チャプレンや心理士との連携が取りにくい／個人情報や倫理的配慮が難しい
ケースにより求められるケアが異なる	ケースにより遺族ケアの方法を変化させなければならない／遺族が子どもの死を受け入れられない／文化や宗教的な問題がある／母親と父親では受け止め方が違う／医療者を選んでいる遺族にどう関わるか
担当看護師の病棟異動によりケアの継続がむずかしい	担当看護師の病棟異動によりケアの継続がむずかしい
子どもが亡くなるケースが少ないため遺族ケアの実践意欲が続かない	子どもが亡くなるケースが少ないため遺族ケアの実践意欲が続かない

積極的な遺族ケアの取り組みに対する看護師の意欲を欠く要因となってしまうことも推察できる。

さらに、遺族ケアを実施している中での問題として、プライマリナースが遺族ケアを担当している場合には、〈担当看護師の病棟異動によりケアの継続がむずかしい〉ことが挙げられていた。遺族ケアを個人的努力にゆだねるのではなく、小児の緩和ケアの一つとして位置づけていくことが

必要である（中村美，中村伸，荒木他，2006；野中，2007）といわれているように、病院組織全体として取り組む姿勢が必要であると考えられる。

遺族ケアを病院組織で取り組むという点では、遺族は患者とみなされないために遺族ケアを提供することは病院の収益にはつながらず、経済的側面から考えると、遺族ケアを実施するための体制を整えにくいという状況がある。また、子どもの死亡数は大人に比べて少なく、子どもを亡くした

遺族の相対数が少ないために、遺族ケアのシステムの未整備に切迫感を感じていない可能性も考えられる。しかし、遺族ケアのニーズがあるということを見みると、病院や病棟での遺族ケア対象者の数、遺族ケアの方法と実施費用などを考慮し、それぞれの状況に応じた遺族ケアのあり方について検討していく必要があると考える。

また、看護師は、「実際にどこまで介入すればいいのかかわからない」「医療者の押し付けになっていないか」などの思いを抱きながらケアを行っていることも明らかとなった。どれくらいの遺族がケアを必要としているか、どのようなケアを必要としているのかなどの遺族のニーズの把握をすること、提供した知識や情報の内容は適切であったか、カードの送付時期や回数はどうかなどの遺族ケアの評価を行うことにより、より良い遺族ケアの実現が可能となると考える。

さらに、看護師が捉えた遺族ケアを行う上での問題として、〈遺族ケアの必要性の認識が不十分である〉〈遺族ケア能力のある人材が不足している〉などが挙げられていた。死別悲嘆やグリーフケアに関する国内の論文数は、2000年に入り少しずつ伸び、グリーフケアへの関心が高まってきている（宮林，坂口，田子，2007）といわれるように、遺族ケアへの関心が向けられるようになって、間もないために、看護師の遺族ケアの知識や必要性の認識が十分ではないことが考えられる。個人的に院外の研修会に参加している場合や施設により緩和ケアチームによる研修会や病棟での学習会などを行っている場合もあり、より適切な遺族ケアを行うためには、看護師の教育・研修の充実が望まれる。

## 2. 子どもを亡くした遺族ケアに関する看護の示唆

看護師が必要と考える遺族ケアの内容として、「闘病中に親役割が果たせるようにケアに参加してもらおう」「闘病中に思い出をつくる」「看取りのケアを充実する」などの〈家族の後悔を残さないためのケアを行う〉ということが挙げられていた。遺族ケアは、子どもが亡くなってから行うものではなく、遺族ケアには、終末期からの家族ケアを含んでいると認識していることが考えられ

る。遺族の悲嘆過程は、死別後に始まるのではなく、終末期や救急措置の段階からの予期悲嘆という形で始まるため、遺族ケアは死別前から死後まで継続的に行われるべきものである（瀬藤，丸山，2010）。遺族ケアを特別なケアとして捉えるのではなく、遺族が後悔や罪悪感を持つことがないように、終末期の看護ケアを充実させることが必要であり、日々のケアの充実が遺族ケアにつながっているという意識を持ちながらケアすることが重要であると考ええる。

また、遺族ケアの項目のうち、知識や情報の提供をいつも実施しているのは、7施設（5.3%）、ときどき実施は26施設（19.8%）であり、今後実施予定あり11施設（8.4%）、今後実施予定なし82施設（62.3%）であった。また、手紙の送付をいつも実施しているのは、8施設（6.1%）、ときどき実施は16施設（12.2%）、今後実施予定あり18施設（13.7%）、今後実施予定なし85施設（64.9%）であった。看護師が必要と考えているケアとして、〈起こり得る悲しみを癒す方法について説明する〉が挙げられていたが、今後も実施予定がない施設が多いことが明らかになった。パンフレットなどを用いた知識や情報を提供することや手紙やカードの送付は、時間的な労力や専門的なスキルを要しないことから、比較的導入しやすいケア内容と考えられるため、今後導入を検討する意義があると考ええる。

遺族ケアとして〈遺族が思いを語れる場を提供する〉ことについて、多くの看護師が必要なケアであると認識していた。具体的な方法としては、遺族が病棟に訪れた時に話を聞くこと、遺族会の開催、自助グループやサポートグループを紹介するなどであった。しかし、病院側が主催する遺族会の開催や遺族会やサポートグループの紹介は少ないという実態であった。よく知られている遺族会としては、生と死を考える会でのサポートグループの活動（鈴木，2003）やがんの子どもを守る会の分科会としての遺族会（池田，2003）がある。また、当事者が運営する自助グループも各地にあると思われるが、専門機関ではないことやホームページを公開していない場合も多く、遺族が地元の情報を入手することが困難である（大久

保, 2010)。病院で遺族会を開催することが困難である場合は、遺族会やサポートグループ、自助グループの紹介ができるように情報を得ておくことが必要であると考え。

## Ⅶ. 研究の限界と今後の課題

本調査は、全国の小児専門病院および小児病棟を対象にした実態調査であったが、回収率が約3割と少なかったため、この結果のみで小児看護全体の遺族ケアの実態を言及することは困難である。今後は、遺族ケアを実施している状況について個別に調査し、より詳細な状況を把握していく必要がある。

## 謝 辞

本研究にご協力いただいた皆様に心から感謝いたします。本研究は平成21年度文部省科学研究補助金助成(課題番号 21592818)を受けて行った研究の一部である。本研究の一部は、日本小児看護学会第20回学術集会で発表した。

## 文 献

キャロル・シュートダッシャー (1986) / 大原健士郎, 福本朝子 (2000). 悲しみを越えて 愛する人の死から立ち直るために. 創元社.  
キャサリン・M・サンダース (1992) / 白根美保子 (2000). 家族を亡くしたあなたに 死別の悲しみを癒すアドバイスブック. 筑摩書房.  
コリン・マレイ・パークス (2001) / 桑原治雄, 三野善央 (2002, 改訂 死別 遺された人たちを支えるために. メディカ出版.  
池田文子 (2003). 「がんの子どもを守る会」におけるグループによるサポート活動. ターミナル

ケア, 13 (5), 375-379.

倉林しのぶ (2005). 予防医学としてのグリーフケア—地域看護活動を拠点に—. 高崎健康福祉大学紀要, 4, 37-47.

宮林幸恵, 坂口幸弘, 田子久夫 (2007). グリーフケアの実践と展望. 宮城大学看護学紀要, 10 (1), 1-8.

宮林幸恵, 関本昭治 (2008). 愛する人を亡くした方へのケア 医療・福祉現場におけるグリーフケアの実践. 日総研.

中村美和, 中村伸枝, 荒木暁子他 (2006). 子どもと家族がのぞく緩和ケアを目指して 日本における子どもと家族への緩和ケアの現状—文献検討と看護師への面接調査の結果から—. 小児看護, 29 (1), 121-127.

野中淳子 (2007). 日本における子どものためのホスピスの必要性和意義に関する検討. 小児がん看護, 2, 81-91.

大久保明子 (2010). 子どもを亡くした母親にとってのSHGという「場」の意味. 家族看護学研究, 15 (3), 40-46.

坂口幸弘 (2005). 全国調査にみるホスピス・緩和ケア病棟の遺族ケアの現状と課題. 緩和ケア, 15 (4), 312-316.

瀬藤乃理子, 丸山総一郎 (2010). 複雑性悲嘆の理解と早期援助. 緩和ケア, 20 (4), 338-342.

鈴木志津枝 (2006). 遺族に対する家族看護ケアのあり方. 家族看護, 4 (2), 6-13.

鈴木康明 (2003). 死別体験車のためのサポート活動—セルフヘルプグループとしての「わかちあいの会」—. ターミナルケア, 13 (5), 380-383.