

報 告

周産期における子どもを亡くした家族への援助
- きょうだいに向けての絵本製作とその評価 -

久保 貴巳子 森口 紀子 川辺 厚子
井上 亜日香 西川 智子 石渡 澄子

Support of families who lost their children in perinatal ward
- Production and evaluation of a picture book for siblings -

Kimiko Kubo Noriko Moriguchi Atsuko Kawabe
Asuka Inoue Tomoko Nishikawa Sumiko Ishiwata

要 旨

日本では、周産期の終末期のケアにおいて、きょうだいに焦点を当てた研究は少ない。

本研究の目的は、きょうだいの理解を促す視覚的アプローチのひとつとして、自主製作した絵本を実用に向けて評価することである。研究方法は、子どもの死亡退院後1年6ヶ月を経過した44家族と周産期スタッフ108名に質問紙による調査とした。

その結果、絵本の内容に関して、家族からある程度の評価を受けたが、絵本を渡す時期については、家族の悲嘆過程を見極めた上での慎重なケアが望まれた。また、医療者側の意見からは、場面に即した絵本の内容の改善が望まれた。

キーワード：周産期、終末期、きょうだい、絵本

Abstract

The purpose of this study was to evaluate the relationship of siblings and the dealing with the death of a family member through a picture evaluation book. The aim of this research was to make a very objective approach through the use of this picture book. We have surveyed a total of 44 families who have lost their child after 18 months of their tragedy, and a total of 108 perinatal ward staff members.

The result was that we need to consider the feelings of the family members when we hand them the picture books and from the medical staff's point of view, the need to make improvements in the picture book, especially of the situational scenes.

Keywords : terminal care, perinatal ward, siblings, picture book

Received June 30, 2002 Accepted January 27, 2003
神奈川県立こども医療センター Kanagawa Children's Medical Center

はじめに

日本における小児看護領域のきょうだいに
関する先行研究^{1)~6)}は、がんなどの慢性疾患患
児を中心に、幼児期・学童期のきょうだいの
行動や気持ちについて調査、研究されたもの
がある。欧米においては、周産期や、終末期
に関するきょうだいの研究^{7)~11)}も行なわれて
おり、きょうだいを対象とした絵本やパンフ
レット（参考図書およびパンフレット参照）
も出版されている。しかし、日本の周産期の
領域では終末期であっても、きょうだいに面
会制限する施設が多く¹²⁾きょうだいに関する
文献が少ない上、研究もほとんど行なわれて

いないのが現状である。さらに「小さくてわ
からないから」「大人でも辛いことだから、伝
えないほうがいい」と子どもの死を隠す傾向
にある。しかし、きょうだいは子どもの死を
敏感に察知し反応を示していることがわかっ
た。そこで私たちは両親に、きょうだいが幼
くても、そのきょうだいが理解できるように
子どもの生と死を伝え、家族で悲しみを共有
することが大事であるということ伝えてい
く必要がある。

当センターでは、ファミリールームや母性
病棟個室を使用しての看取りのケア（祖父母
やきょうだいを含む）、子どもを亡くした家族
の1ヵ月後の産科健診（タンポポ外来）、子ど
もを亡くした親の会（わたぼうしの会）や解
剖後の説明とカウンセリング（遺伝相談含む）、
妊娠前外来、などをNICU・母性病棟・指導課
（MSW・保健師・助産師）のチーム医療によ
るケアを行っている¹³⁾。

我々の先行研究¹⁴⁾においては、子どもの終
末期におけるきょうだいの反応には、年齢に
よって特徴が見られ、その反応にあわせたケ
アが望まれた。（図1、2、3、4）両親の多くは
きょうだいの預け先やきょうだいの反応（赤
ちゃん返りなど）に戸惑いながらも、その存
在に救われていた。しかし、両親は悲嘆過程
の途中にあるため、きょうだいのケアにまで

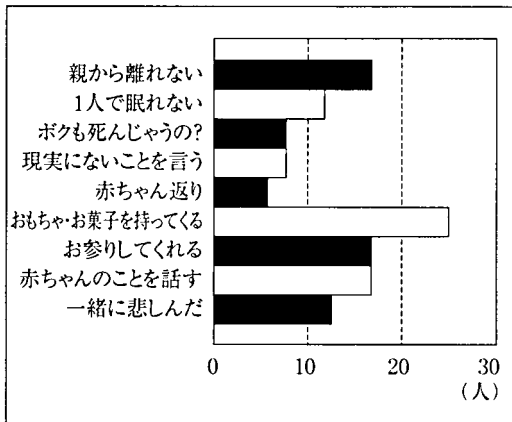


図1. きょうだいの反応

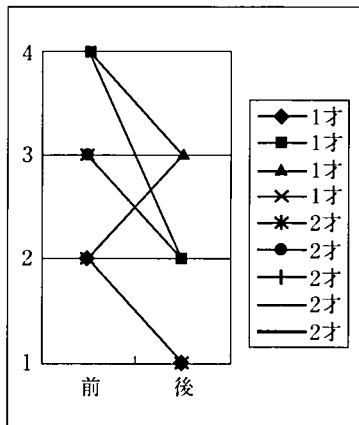


図2

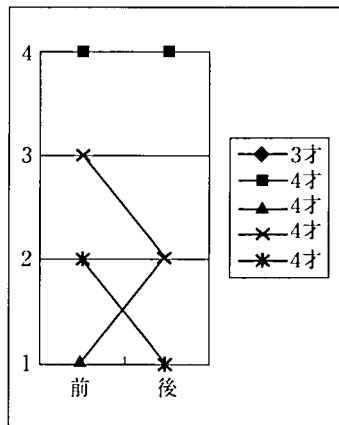


図3

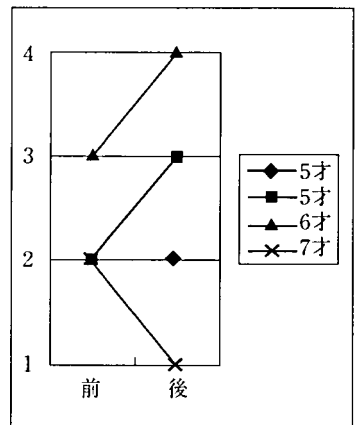


図4

子どもの死亡前後のきょうだいの心因反応（尺度1…反応弱く、尺度4…反応強い）

気持ちが及んでいない状況にあり、きょうだいの反応に戸惑いながらも、関わりを持たない場合が多い。さらに、きょうだいが悲しみや不安からケアを求めている時期と、両親がそれに気づき、きょうだいに関わろうとする時期には、時間的な差が伺えた。そこで、両親がきょうだいの反応を理解しやすいように、また、きょうだい自身が自分のきょうだいの死を理解し、それによる悲しみや不安を対処できるように、何らかのケアが必要であると思われた。更に、低年齢のきょうだいにとって死を言葉で認知するのは難しいことから、視覚的にアプローチすることできょうだいの持つイメージに働きかけることは可能だと考えた。今回は視覚的アプローチのひとつとして絵本の自主製作を試み、実用にむけての調査を実施・評価したので、ここに報告する。

I. 絵本作成の経緯

絵本の自主製作を試み、実用に向けての調査を実施・評価をする。

<絵本作成にあたっての経緯>

我々の先行研究の中で、終末期のきょうだいの反応を示したアンケート結果がある。

子どもが亡くなった後のきょうだいの反応は、「親から離れなくなった」「一人で寝れなくなった」「僕（私）も死んじゃうの？」などの質問をする」「現実に無いことを言う」「赤ちゃん返り（おしゃぶり・指しゃぶり、おねしょ）などの退行現象」「おもちゃ・お菓子などを亡くなった赤ちゃんのために持ってきてくれる」「お参りしてくれる」「赤ちゃんのことを話す」「一緒に悲しんだ」などがあり（図1）、年齢別にみると、赤ちゃん返りは子どもの死後、1-2歳では軽減、3-4歳では増加と軽減の両方が見られているという結果を得ている。（図2、3、4）3-4歳の中で増加した例は、出生後の「子どもの突然の死」に家族がかなり動揺しておりそれが、きょうだいに影響したものと思われた。また、子どもの死亡前後において長めに渡り強い反応を示していた例で母親は、

「自分自身、精神科を受診したかった。上の子のことは構えなかった。」と述べており母親の精神状態がきょうだいに影響しているものと思われた。別の例では、ペットの死を体験しており「死」に対する反応が強く、「死」への関心、理解から出てきたものと思われた。

このような研究結果をもとに、具体策として、「早めにきょうだいを交えた面会を促し、家族の時間を作る」「きょうだいの気持ちを理解できるように、家族に働きかける」「きょうだいに理解できるような視覚的なアプローチが必要である」などの課題が示唆された。低年齢のきょうだいにとって、死を言葉で認知することは難しいと思われるが、視覚的にアプローチすることで、きょうだいの持つイメージに働きかけることは可能だと考え、絵本を作成するに至った。

<絵本について>

絵本のねらいは「きょうだいが、赤ちゃんの状況を絵本を通して理解できる。」「きょうだいが、自分の悲しみを理解し、受け入れられる。」「きょうだいが両親の反応を敏感に感じ取っていることを、両親が認識し、一緒に悲嘆過程を乗り越えられる。」こととした。（図5）

絵本は、幼児期以降のきょうだいを対象とし、主人公の「ボック」に小さな弟が生まれるという設定にした。

ページごとのタイトルは、「もうすぐお兄ちゃん」「赤ちゃんが生まれたよ」「どうしておうちに帰ってこないんだろう」「これから赤ちゃんはどうなるの？」「ずっと一緒にいられると思ったのに・・・」「赤ちゃんはどこに行っちゃったの？」「僕も死んじゃうの？」「どうして泣いてるの？」「僕も悲しい時には泣いてもいいんだね」「ずっと一緒だよ」という構成にした。（図6）

絵本のねらい

- 「きょうだい、子ども（弟・妹）の状況を絵本を通して理解できる」
- 「きょうだい、自分の悲しみを理解し、受け入れられる」
- 「きょうだい、両親の反応を敏感に感じ取っている事実を、両親が認識し、一緒に悲嘆過程を乗り越えられる」

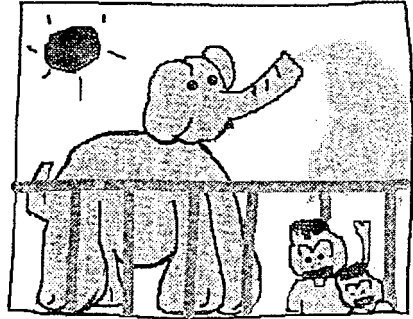
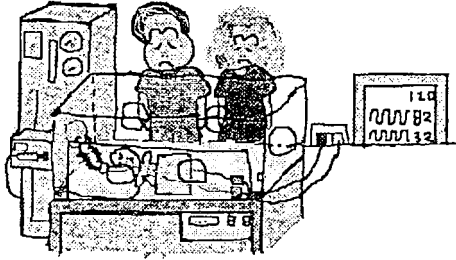


図 5

絵本の内容

- 「もうすぐお兄ちゃん」
- 「赤ちゃんが生まれたよ」
- 「どうしておうちに帰ってこないんだろう？」
- 「これから赤ちゃんはどうなるの？」
- 「ずっと一緒にいられると思ったのに…」
- 「赤ちゃんはどこに行っちゃったの？」
- 「僕も死んじゃうの？」
- 「どうして泣いてるの？」
- 「僕も悲しい時には泣いてもいいんだね」
- 「ずっと一緒だよ」

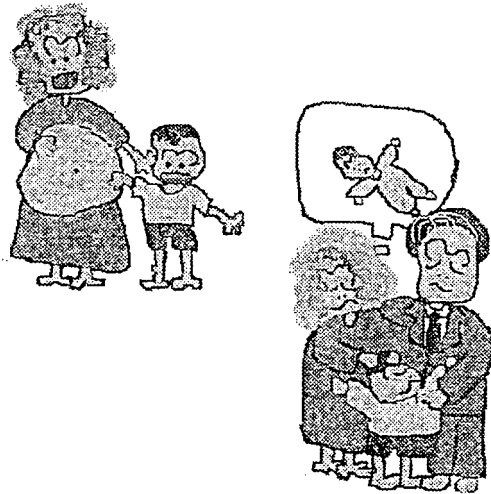


図 6

Ⅱ. 研究方法

1. 対象

1992年に周産期医療部を開設してから、当センターNICUで死亡退院した150例中、きょうだいを持つ家族70例の中から、子どもの死亡後1年6ヶ月以上経過しており住所が判っている44例の家族及び周産期のスタッフ108名とした。

2. 方法

- 1) 質問紙の内容：対象者のフェイスシート（きょうだい年齢、面会の有無など）を加え、絵本の内容や渡される時期に関する設問11項目と意見・感想などの自由記載1項目の計12項目に渡り、4段階もしくは自由記載方式で行った。周産期のスタッフには、絵本に関する意見・感想をたずねた。

- 2) 妥当性の検討：周産期看護の経験者の4年目2人、10年目以上3人でパイロットスタディを行った。
- 3) データー収集方法：郵送による質問紙調査
- 4) 分析方法：単純集計

3. 倫理的配慮

無記名の質問紙調査とした。また、家族の精神的な気持ちを配慮し、再度の連絡やお知らせは行わなかった。スタッフの質問紙は、各病棟に回収箱を設置した。

Ⅲ. 結果

＜家族からの回答率＞

家族からの回答率は45.4% (20例)であった。当時のきょうだいの年齢は、0歳から9歳までで平均は2.2歳であった。

＜絵本の内容について＞

「当時、この絵本があったらきょうだいに見せたか」の問いには、「思う・少し思う」が17例 (85.0%) だった (図7)。具体的に「ストーリー・絵・はじめにのわかりやすさ、本の大きさ、絵や字の大きさ、枚数の適当さ」に

ついて尋ねた問いには、それぞれ70-90%の割合で適当と答えていた。

＜絵本を渡す時期について＞

「今回、きょうだいに絵本を見せたか」の問いには、「はい」11例 (55.0%) で、「いいえ」8例 (45.0%) だった。「いいえ」の中には両親が、「思い出すのが辛くて見たくなかった」「きょうだいに思い出させたくない」という意見もあった。(図7)「絵本を渡される時期はいつごろが良いか」という問いには、「入院中」と答えた人が2例で、理由は「退院までが一番辛いから」「危篤状態の時は何もわからない状態、前もってこんな本があると伝えてほしい」だった。「退院時」は8例で最も多く、その理由は「葬儀の時など小さくても敏感に感じ取っているから、きちんと話してあげたい」などだった。「退院後」は5例で、その理由は、主には「うちに帰って落ち着いてからの方がいい」だった。「わたぼうしの会 (子どもを亡くした親の会) の時」では2例で、その理由は「あまり早い時期だと悲しくてたまらない」などだった。「ケースバイケース」は2例で、その理由として「家族によって違うから」だった。(図8)

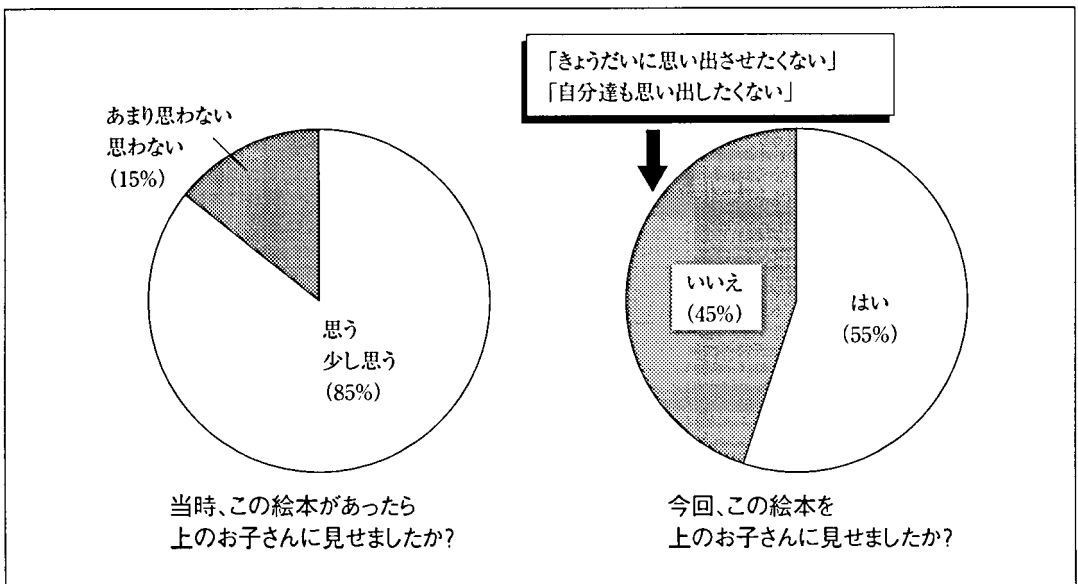


図7

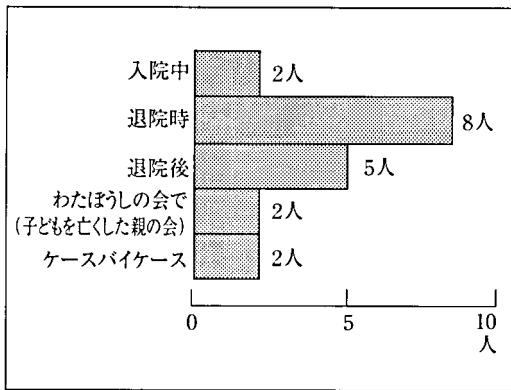


図8. 絵本を渡される時期について

<絵本に対する自由意見>

「言葉で伝えるのが下手なので、絵本はわかりやすい。とても大切なお仕事だ、がんばって作ってほしい」「辛い思いをした私達にとってとても力になる。命と健康の大切さがわかるような物をたくさん作ってほしい」「子どもが赤ちゃんを待つ期待が大きいほど、亡くなった時のショックは大きい。絵本なり、言葉かけが必要だと思う」「『いつでも会える』を子どもに読ませた」「次の子に見せたいと思う。家にお仏壇があったり写真があれば誰か聞かと思うのでそんな時、このような絵本があれば…と思う」などがあった。一方で、「当時、この絵本があったら上の子に見せたい気持ちもあるが、私達が辛くて色々子どもに聞かれても答えることが出来ないと思う」「3ヶ月くらいは親も冷静になれない。3ヶ月くらい経つと子どもとじっくり向かい合えらると思う」「絵本のような亡くなり方ではなかったので、もっとシンプルなほうが良いと思う」などの意見もあった。

<医療スタッフからの回答>

医療スタッフからの回答率は68人 (63.0%)であった。絵本の内容について質問したところ、「暗いイメージを与えず事実を知らせる絵本である」「きょうだいが見ながら、親に説明してもらうことで、わかりやすく納得しやすい。親も説明しやすい。」「どうして赤ちゃんがいなくなったんだろうと思った時にい

つでも見ることができる」「保育器に入った場面の新生児死亡のイラストが母性病棟での胎児死亡などにそぐわないので、イラストを修正して使いたい」という絵本の使用に対する積極的な意見がきかれた。

一方「親が子どもを亡くしたばかりの時期では辛いのではないか」という意見もあった。また「幼稚園などで教材として取り入れられるとよい」という幼少期からの生死に対する教育の必要性を訴える意見もあった。

IV. 考 察

<家族からの回答率>

今回の家族からの回答率が45.4%と低いことは、予測していた事であった。内容が死に関するものであり、研究の限界であったと思われる。

<絵本の内容について>

今回の調査は両親を対象としていたため、これが実際のきょうだいのニーズと合っているのかは確定できないが、多くの両親は今回の絵本の内容を意義のあるものとして、その必要性を認めていた。さらに家族の気持ちとしては、上の子の存在そのものや、上の子が健康に育っている事、優しく接してくれた事、など上の子の存在意義の大きさを認めている。これらのことから、きょうだいと家族が一緒に対話したり悲しむ事が出来るような機会として、絵本が捉えられていたのではないかと考えられる。

また、GardnerとCostello⁷⁾は、「子どもの発達段階に合わせた「コトバ」で、状況を話していく必要がある。」「印刷された資料は、きょうだい死について理解するのに役立つ。それは、きょうだいの質問や感情を引き出すのに有用である。」と述べているように、きょうだい死という事をイメージするためにも、視覚的アプローチは必要であると考えられる。

近頃、「いつでも会える」(参考図書参照)のような「死」を扱った本が書店に並び始めたが、周産期に焦点を絞った物は見られてい

ない。きょうだいにとって、赤ちゃんの誕生と死を実感する機会を持ってないままに、時間が経過してしまうことが、周産期における終末期の現状であろう。今回、この点を明確にし描写したことが、家族の共感を得られたものと考えられた。

<絵本を渡す時期について>

「きょうだいに絵本を見せたか」という問いに対して「自分たちが思い出すのが辛くて見たくなかった」「上の子に思い出させたくない」という意見が多かったが、これは、両親が子どもの死について、きょうだいに聞かれたり、きょうだいに心因反応を示されることで、自分達がどうにか保っている均衡状態が破れてしまうことを恐れていることが伺えた。また、「当時この絵本があったらきょうだいに見せたか」に対しては、「私達が辛くて、いろいろと子どもに聞かれても答えることが出来ないと思う」「3ヶ月くらいは親も冷静になれない」という意見からも解るように、この時期の両親は自分自身のことに精一杯できょうだいのケアにまで気持ちが及んでいない状況にある。中村¹⁵⁾も「きょうだいが頼りとするべき親も、子どもが亡くなったことで落ち込んでおり、残されたきょうだいのサポートをする余裕がないことが多い」と述べている。

家族によって悲嘆過程の経過は様々であり、絵本を渡す時期についての意見が分かれていた原因と考える。そこにはそれぞれの倫理観や家族の中の関係性があり、それらが悲嘆過程の経過に影響を与えていると思われる。そこで、家族それぞれの悲嘆過程をアセスメントし、絵本を紹介する適切な時期を見極める必要がある。

欧米では、家族の会や、各団体が作成したパンフレット・絵本などが存在し、外来の一角や書店などに置かれている。そして、これらの物は家族が必要な時期にいつでも入手できる。Cartinら¹⁶⁾は、両親には拡大家族（きょうだいや祖父母や近親者など）に知らせる準備の時間が必要であることを述べており、悲嘆過程を緩和するプロトコールや教育が必

要であると述べている。また、両親の同意の元、電話訪問を行い、その際には、両親だけでなく、必ず家族全員の様子を伺うことを述べている。また、Thomasら¹⁷⁾は、両親に急がせず、きょうだいと面会できる十分な時間を与え、亡くなった赤ちゃんとの写真を撮ったり、赤ちゃんに着せる洋服をきょうだいに選ばせるなど、きょうだいをケアに参加させることを述べている。

今回作成した絵本は、どの家族のニーズにも適応するかは判断を要するが、この絵本を媒体にして、両親ときょうだいが家族の一員として悲しみを共有し、両親が早期からきょうだいに関わることができ、きょうだいも一人の人であると認めて接していくきっかけになればと思う。

<医療スタッフからの回答率>

回答率は63%であった。その内容は絵本の活用に対する積極的な意見が多かった。絵本の内容は、「事実を知らせることができる」「きょうだいも納得しやすい」「家族も説明しやすい」などのある程度の評価を得られた。しかし現実には「赤ちゃんが亡くなってしまふ場合、弟妹の死を実感させないように、配慮したほうがよいと考える人が一般的には多いようだ」「きょうだいの死が家族の秘密になってしまう現状もある」¹⁸⁾ともいわれている。

そこで、医療従事者自身が、これらの事をよく認識した上で、家族を一つの単位として考え、ケアをするという視点で関わっていくことが大切である。両親が、きょうだいも両親と同じように悲しみや不安の中にいることに気づき、一緒に悲嘆過程を乗り越えていけるように働きかけていく必要があると思われる。ただし、両親が精神的に余裕のない時期に、きょうだいにケアが必要であると考えられる場合には、両親の了解を得た上で、きょうだいに関わる必要も出てくるであろう。

そのためにも、医療従事者の誰もが同じ認識で家族を支援していけるように、悲嘆過程についての学習会を開き、絵本を活用していくにあたり、スタッフ用ガイドラインを作成

していくことが必要と考えている。今回の絵本を周産期における終末期のケアの一つとして、家族に活用してもらえるように、今後も改良（絵本の内容は母性病棟の胎児死亡などの状況に合わせたものを追加し、その時々活用できる）を加え、援助の幅を広げていきたいと思う。

V. 結 論

1. 絵本の内容に関してはそれぞれの項目に対して70-80%の割合で適当であるとの評価を得た。
2. 絵本を渡す時期については、家族によって悲嘆過程の経過がさまざまであることから、それを見極めた上で慎重なケアが望まれた。
3. 医療スタッフからの意見については、時期、場面に即した絵本の内容の改善が望まれた。

引用文献

- 1) 筒井真優美,入院している子どものきょうだい：これからの小児看護, pp92-100.南江堂,1998
- 2) 渡辺久美子：筒井真優美,長期入院患児のきょうだいの行動変化のプロセス,第26回日本看護学会集録（小児看護）, 84-87,1995
- 3) 太田にわ,萱嶋淑子：小児の母親付き添いによる長期入院が家族に及ぼす影響,看護展望,17(4)：94-98,1992
- 4) 西尾美和,筒井真優美,患児の入院に対するきょうだいの気持ち,第27回日本看護学会集録(小児看護),11-13,1996
- 5) 鈴木泰子：病気の子どものきょうだいにおけるソーシャルサポート・ストレスの認知・コーピング及びコーピングの結果の

関係,日本看護科学学会誌,16(2)：168-169,1996

- 6) 筒井真優美：子どもの死をめぐる課題,小児看護, 21:1453-1459,1998
- 7) Marenstein,G.B,Gardner,S.L,Costello, A.J:Handbook of Neonatal Intensive Care,In Grief and perinatal loss,pp673-706 Mosby,St.Louis, 1998
- 8) Klaus MH, Kennell JH (竹内徹他訳)：親と子のきずな, pp182-183,医学書院,東京,1991,
- 9) 前掲書, pp163-164
- 10) 前掲書, pp177-178
- 11) Stillbirth and Neonatal Death Society (竹内徹他訳)：周産期の死,メディカ出版,大坂,1993
- 12) 横尾京子：NICUにおける家族の入室面会, Neonatal Care,春季増刊9：19-24,1996
- 13) 後藤彰子：神奈川県立こども医療センターにおける死別対応チームの役割, NeonatalCare,15(2):22-26,2002
- 14) 酒井紀子, 井上明日香, 藤本厚子他：NICUにおける終末期の同胞の反応および役割について,こども医療センター医学誌, 30(1):70-72,2001
- 15) 中村由美子：同胞の誕生, 巣立ち, 死別が家族システムに及ぼす影響,小児看護, 25(4)：452-458,2002
- 16) A Cartin, B Carter：Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol, Neonatal Network, 21(4):37-49,2002
- 17) J Thomas, D Couns et.al.：The death of baby: Guidance professionals in hospital and the community, Journal of Neonatal Nursing, 7(5):167-170,2001
- 18) 橋本洋子：周産期の心のケア⑨小さなお兄ちゃん, NeonatalCare, 13:906-907,2000