

## 闘病を経て子どもを亡くした親の体験に関する文献レビュー

磯村ゆき子<sup>1</sup>

### Experience of parents after the loss of a child from long-term illness : A review

Yukiko Isomura<sup>1</sup>

本レビューの目的は、2016年5月までに報告された日本における病気で子どもを亡くした親の体験に関する文献をレビューし、これまでの知見と研究の動向を示し、今後の方向について展望することである。医学中央雑誌Webを用いて、「子ども」、「死」、「障害」、「親」、「夫婦」、「悲嘆過程」、「受容」、「受容過程」のキーワードを掛け合わせ検索し、10文献を対象とした。対象文献は、子どもの死因は小児がんがほとんどであり、親の体験は「子どもの死から起こる思いや行動」「子どもの死後の家族とのかかわり」「子どもの死後の医療者やセルフヘルプ・グループとのかかわり」に分類された。病気により子どもを亡くした親は、闘病からの解放や父母間で異なる思いを体験していることが示された。今後は、小児がん以外の疾患で子どもを亡くした親の体験や父母間の比較、子どもの死がもたらす夫婦関係の変化のプロセスなどを明らかにする必要性が示唆された。

キーワード：子どもの死、子どもの病気、親の体験、闘病

#### I. 緒 言

家族とは、互いに情緒的、物理的、経済的サポートを依存し合い、家族員それぞれが家族であることを認識しあっている人々のこと (Hanson & Boyd, 1996/2001) であり、家族は互いに影響されあいながら生活を共にしている。その中で、家族の一員を失うということは、家族にとって重大な出来事である。

失う対象が子どもであれば、親にとって「子どもたちが長く“ふつうの”人生を送り、多くのことを成し遂げるだろう」というこれらの期待（そこには血筋を絶やさないうことが含まれている）をすべて打ち砕いてしまう」(Harvey, 2002/2003) 出来事であり、耐えがたい体験といえる。病気により家族員を亡くす場合、闘病期間があることで、死と向き合わなければならない時間が存在する。闘病後に子どもを亡くすという体験は、親にとって病気を診断され死期を告げられることで、親は子

どもの死に生前から向き合わなければならず、子どもの死によって悲嘆のプロセスを辿るという特徴を持っていると考える。

子どもの死後に焦点を当てた文献レビューには、死因を問わず子どもを亡くした親に焦点を当てたレビュー (Schwab, 1998, Oliver, 1999, Rowa-Dewar, 2002, Boyden, Kavanaugh, Issel, Elderirawi & Meert, 2013, Price & Jones, 2015, Albuquerque, Pereira & Narciso, 2016) と、闘病後に子どもを亡くした親に焦点を当てたレビュー (Rosenberg, Baker, Syrjala, Wolfe, 2012) がみられた。Rosenberg et al.は、小児がん患児の親を対象に心理社会的な病的状態について文献レビューを行い、闘病期間の長さが子どもの死後の親の病的悲嘆反応に影響することが述べられていた。また、Price and Jones (2015) は、長期療養は、子どもの死後に親が感じる後悔に影響すると述べており、闘病生活により生じた特有の悲嘆反応があることが考える。日本における文献レビューは、周産期死亡に焦点を当てた (諸岡, 湯本,

<sup>1</sup>愛知県立大学大学院看護学研究科

和田, 赤羽, 今泉, 2011) 文献とKlass, Dの文献に焦点を当てた(金子, 2004) 文献のみであり, 闘病期間を経て亡くなった子どもの親を対象とした文献レビューは行われていない。そこで, 日本における闘病期間を経て子どもを亡くした親を対象とした文献レビューを行うこととした。本文献レビューを行うことで, わが国における子どもの死後に親がどのような体験をしているのかを明らかにし, 今後の研究の方向性について示唆することを目的とした。それらによって, 闘病していた子どもが亡くなることで, 病院とのつながりが希薄となる子どもの死後の親に対するケアを考える一助になると考える。

## II. 方 法

### 1. 文献検索方法

医学中央雑誌(以下, 医中誌) Webを用い, 「子ども」「死」「障害」「親」「夫婦」「悲嘆過程」「受容」「受容過程」を掛け合わせ, 「子ども, 死, 親」, 「子ども, 死, 夫婦」, 「障害, 子ども, 死, 親」, 「障害, 子ども, 死, 夫婦」, 「親, 悲嘆過程」, 「親, 受容過程」, 「親, 悲嘆過程, 子ども」, 「障害, 子, 死, 悲嘆, 親」, 「障害, 子, 死, 受容, 親」で検索を行った。検索条件は, 検索可能開始時期から2016年5月時点までとし, 原著論文のみとした。抽出された690文献から重複している文献, 医学論文を除き, 127文献が抽出された。さらにそれらの文献から, 医療従事者や看護学生を対象とした論文を除き, 60文献が抽出された。それらの中から, 学術論文以外に掲載された文献, 突然子どもを亡くした体験をした親, 死産や早期新生児死亡を体験した親, 成人以降に子どもを亡くした親を対象とした文献を除き, 何らかの病気を患い闘病後に亡くなった子どもの親の子どもの死後の体験について分析した10文献を抽出した。それらの文献を目的に照らし, 熟読した結果10文献を分析対象文献とした。

## III. 結 果

### 1. 病気により子どもを亡くした親の体験に関する文献の概要(表1)

研究対象では, 母親を対象としたものが一番多く5件(柳原, 近藤1999, 納富, 藤丸, 岩崎, 2007, 金子, 2007, 森, 岡田, 2010, 吉本, 三村, 大田黒, 寺井, 2011)あり, 父親を対象とした文献は2件(加藤, 影山, 2004, 三輪, 2008), 母親と父親を合わせて対象と

した文献は3件(三輪, 2009, 古橋, 岩井, 渡邊, 大川, 2010, 辻, 2012)あった。亡くなった子どもの病気に關しては, すべての文献において小児がんが対象であり, 納富他(2007)と古橋他(2010)の文献には, 小児がんの他に心疾患や消化器疾患, 先天代謝異常も含まれていた。この2文献は闘病期間を有する子どもを亡くした親に焦点を当て分析を行っており, 疾患による差については分析対象とはしていない。本レビューにおいても, 疾患による違いによる親の体験ではなく, 闘病後に亡くなった子どもの親に焦点を当てているため, 分析対象とした。いずれの文献も亡くなった子どもの年齢の分類はしていない。森, 岡田(2010)と三輪(2008; 2009)では, 子どもが亡くなる前から分析していたため, その部分は除き子どもの死後に焦点を当てた結果のみを本レビューの対象とした。

研究方法では, 辻(2012)のみ面接調査と質問紙調査を行っていたが, それ以外は面接調査であり, 質的に分析が行われていた。

### 2. 病気により子どもを亡くした親の体験に関する研究結果

対象とした10文献の研究結果を検討し, 結果で明らかとなったカテゴリー, サブカテゴリー, 概念やコードを抽出し, それらの意味, 内容で類似性のあるもので分類し, かつ時系列ごとに分類した。その結果, 親の体験は「子どもの死から起こる思いや行動」, 「子どもの死後の家族とのかかわり」, 「子どもの死後の医療者やセルフヘルプ・グループ(Self Help Group以下SHG)とのかかわり」に分類することができた。さらに, 「子どもの死から起こる思いや行動」は「子どもを失った悲しみ」, 「後悔と自責の念」, 「子どもがいない現実の受け止め」, 「子どもの死の意味づけ」, 「子どもの存在の認知」に分類することができた。

#### 1) 子どもの死から起こる思いや行動

##### (1) 子どもを失った悲しみ

母親は, 子どもの死につらさ(吉本他, 2011)や, 頑張って治療をしたが亡くなってしまったという悲しみ(森, 岡田, 2010)を感じ, 死を受け入れることができず(三輪, 2008; 2009)にいた。受け入れられない感情の理由に, 親より先に逝くこと(三輪, 2008; 2009)が述べられており, このことは罪悪感(納富他, 2007)となることもあった。父親は, 葬儀などの忙しさなどに悲しみを

表1 闘病を経て子どもを亡くした親の体験に関する文献の概要

文献番号	著者 (発行年)	テーマ	研究方法	対象	結果 〈 〉 カテゴリー, 「 」 サブカテゴリー, 【 】 概念で示す
1	柳原他 (1999)	小児癌で子供を亡くした母親の社会化の研究	参加観察 半構成的面接 グラウンデッド セオリアプローチ (GTA)	母親 8名	〈哀しむ一死の確認作業〉 「(子供を亡くした)出来事の意味を問いかける」「悲しむことをする—子供がいない事実を身体にたたきこむ」「共に過ごした日々のかえり(思い出語り)」 〈新たな踏み出し行動〉 「自分を大事にしたい」「安らげる場を求めて」「子供と共に生きる—体験を生かす活動を行う」「あの子の存在を残す」「恩返しをする」 〈家族の再構築〉 「母親役割の再確認」「家族のとらえ直しと再構築」
2	加藤他 (2004)	小児がんで子どもを亡くした父親の悲嘆過程に関する研究	半構成的面接 質的帰納的研究 方法	父親 5名	「死別の悲しみ」「子どもを亡くした悲しみとの対峙」「子どもの死を認める作業」「子どもの死の受容」「価値観の変容」「悲しみの受け止め方の変容」「子どもとの絆の維持」
3	納富他 (2007)	長期入院児を亡くして2年未満の母親の悲嘆プロセス—「分かち合いの会」の参加者の体験—	面接および分かち合いの会での発言内容 質的帰納的記述 研究	母親 8名	〈亡き子との関係距離〉 【切り離せない存在】から【見守ってくれる存在】への変化のプロセス 〈どん底からの這い上がり〉 「混迷の極み状態」から「錯綜する悲しみ・恐怖」体験することで、【喪失の実感】を経て「踏み出しのきっかけ」をつかむプロセス 〈悲しみの共有〉 「分かち合いのこいでの悲しみの共有」「身内との支えあい」「今いる子との支えあい」
4	金子 (2007)	小児がんで子どもを亡くした母親の悲嘆過程—「語り」からみるセルフヘルプ/サポート・グループへの参加の意味—	ライフストーリー法	母親 15名	「 」 内容 グループ参加する前:「解放感を抱く」「ショックを受ける」「身の置き所を失う」「現実を受け入れられない」「人と疎遠になる」「家族関係の変化」 グループ参加の背景:「黙された悲嘆」「参加への踏み出し」 グループに参加した時:「現実を直視する」「固定観念を取り外す」「生きる力を見いだす」「自己の変化を認識する」「悲嘆が深まる」 グループに参加した後:「バランスを保ちながら生活する」「子どもとのつながりを維持する」
5	三輪 (2008)	小児がんで子どもを亡くした父親の悲嘆プロセス—医療ソーシャルワーカーによる援助への示唆—	非構造化面接 修正版 GTA (M-GTA)	父親 12名	〈混沌〉【受け入れられない】【切望と探索】【感情の噴出】【悲しみを黙し】【悲しみの表出と共有】【現実を直視】 〈諦念〉 【死の事実を認める】【現実世界から手放す】 〈内在化〉 【内なる実在として新たに生かす】【悲しみの社会化】【ともに生きる】【悲しみの発作】【感情を引き受ける】
6	三輪 (2009)	小児がんで子どもを亡くした親の悲嘆プロセスの再構築プロセス	半構造化面接 M-GTA	母:13名 父:12名 の計25名	文献番号5と同じ(得られたデータを父親と母親を合わせて分析を行っている。)
7	森他 (2010)	小児がんで子どもを亡くした母親の体験	半構造化面接 質的記述的研究	母親 5名	〈癒えない悲しみ〉 「暮らしの中で実感する失った現実」「闘病中のわが子に見る悲しみ」「押し込める感情と長引く悲しみ」 〈喪失体験から見出した生き方〉 「仕事への復帰とやりがい」「体験を活かしたボランティア活動」「同胞の成長を見守る生き方」 「体験を共有して気づいた夫の存在の大きさ」「体験を無駄にしない生き方」
8	古橋他 (2010)	子どもを亡くした家族への支援に関する研究—闘病にかかわった医療者に対するニーズに焦点をあてて—	半構成的面接 質的記述研究	母:3名 両親:2組 の計7名	子どもの闘病期間中および子どもを亡くした後に家族を支えたもの 〈闘病する子どもと共に過ごした時間〉〈子どもを取り巻く人々〉 子どもを亡くした後で親が立ち戻るポイント 〈子どもへの対応〉〈病氣や治療に関する疑問〉〈親として行った判断〉〈親としての責務〉 子どもを亡くした家族が医療者に求めていた支援 〈常に確実かつ適切なケアの提供〉〈子どもおよび家族への配慮〉〈親として行った選択への保証〉〈思いを聞いて貰うこと〉〈知りたいことについて教えて貰うこと〉
9	吉本他 (2011)	小児逝去後の親の思い(第2報)—子どもの逝去後に行った母親との面接を通して	半構成的面接法 質的因子探索研究 GTA	小児がんで子どもを亡くした母親 6名	「 」 コード 〈母親の思い〉は逝去後「嘆き」「混乱」「抑うつ」「受け止め」「罪責感」「恨み」だが、〈母親の支え〉により〈抑うつ状態〉から脱すれば、現在は「嘆き」「受け止め」だけが交差しながら持続する。 〈子どもを思う気持ち〉は、〈時の流れ〉によって「記憶が薄くなる」「懐かしい」となり、「亡くなった子どもの存在」は「今もいつも一緒」「年齢は止まっている」と子どもの存在は消えることはない。
10	辻 (2012)	小児がん患者の遺族会「日日草」に参加する遺族の体験	アンケート調査 (単純統計と自由記述の分析) 半構造化面接	母:4名 父:1名 の計5名	〈周囲との距離を感じる〉 「周囲の体験、感情、心配事に共感できない」「亡くなった子どもの話ができない」「死別後の状況や感情が理解されない」 〈周囲との距離を置く〉 〈死別後の世界を共有する〉 〈死別した子どもの親であり続ける〉 〈会の中で役割を持つ〉 「参加を促す役割」「新しい参加者へのサポート役割」



先延ばしにし、気持ちの解決を一人でしなければならない(加藤・影山, 2004)と感じており、母親と違う思いが明らかとなった。子どもを亡くした悲しみの方で親は、長い闘病生活から子どもが解放された(森, 岡田, 2010, 加藤, 影山, 2004)と感じ、さらに父親は、自分自身も解放されたという安堵感も得ていた(加藤, 影山, 2004)。しかし、中には悲しみを感じていても、子どもを思い出さないよう(納富他, 2007, 金子, 2007, 森, 岡田, 2010, 吉本他, 2011)に対処することもあった。時が経つにつれ悲しみは薄れ(加藤, 影山, 2004)懐かしさへと変わる(吉本他, 2011)が、子どもの誕生日や命日などに悲しみや恐怖に襲われる(納富他, 2007, 三輪, 2008; 2009)体験をしていた。

#### (2) 後悔と自責の念

親は、闘病中のもっとこうすればよかったのではないかなどの後悔やそれを親として決めた自分自身への自責の念(納富他, 2007, 金子, 2007, 古橋他, 2010, 森, 岡田, 2010, 吉本他, 2011)を感じていた。父親においては、子どもの看護への貢献度の低さから自責の念を感じる(加藤, 影山, 2004)といった母親との違いが明らかとなった。

#### (3) 子どもがいない現実の受け止め

子どもを亡くした後、親は現実の世界に子どもの姿を求める(三輪, 2008; 2009)が、子どもの生きた痕跡などを日常生活のなかで感じることで、子どもの不在を痛感(三輪, 2008, 2009)し、子どもがいないことを実感(柳原, 近藤, 1999, 加藤, 影山, 2004, 納富他, 2007, 森, 岡田, 2010)していた。また、母親は、闘病中の役割を失ったことで、役割の喪失(柳原, 近藤, 1999)やどうやって生きていったらいいのか(納富他, 2007, 金子, 2007)という思いを抱いていた。父親も子どものためにしていた時間がなくなったことで、子どもの死を実感していた(三輪, 2008; 2009)。

#### (4) 子どもの死の意味づけ

子どもの闘病から死後までの出来事の意味を探し(柳原, 近藤, 1999)、子どもから学んだことに気付いていた(吉本他, 2011)。それによって、親は自身の価値観の変容(加藤, 影山, 2004, 三輪, 2008; 2009)が起こっていた。闘病から子どもの死後までの体験から、同じ思いの人の役に立ちたい(柳原, 近藤, 1999)、ボランティア活動(森, 岡田, 2010)をするなど、子どもの死から得たことを活かしたい(吉本他, 2011)と考えるようになっていた。

#### (5) 子どもの存在の認知

子どもの死を受け入れていくことで、親は子どもが心の中で生きて(加藤, 影山, 2004, 三輪, 2008; 2009)いたり、近くを感じる(三輪, 2008; 2009)などいつも一緒にいる感覚(吉本他, 2011)を感じていた。また、子どもに叱られる(柳原, 近藤, 1999)と考えたり、子どもに喜ばれる生き方(森, 岡田, 2010)をしようと、子どもに見られているという考えをするようになっていた。

#### 2) 子どもの死後の家族のかかわり

家族のかかわりについて焦点を当てた研究はなく、家族に関する事項は体験の一部として述べられていた。

##### (1) 夫婦間でのかかわり

親は、子どもを亡くした後、家族と子どものことを話し共有することで、子どもを失った悲しみや恐怖を顕在化(納富他, 2007)や子どもの想起(加藤, 影山, 2004, 吉本他, 2011)がともにでき支えられた(吉本他, 2011, 古橋他, 2010)と感じていた。また、共有する体験は、亡くなった子どもを身近に感じ、家族の絆を再確認することにつながっていた(柳原, 近藤, 1999)。父親に支えられたという体験は、母親にとって父親の存在の大きさに気付く(森, 岡田, 2010)ことにもつながり、母親自身今後の自分の生き方について考えるようになっていた(納富他, 2007)。子どもの死後の夫婦間のかかわりの中で、子どもに対する感情が父親と違うと感じ(柳原, 近藤, 1999, 吉本他, 2011)ていたが、何も話さない父親を気遣ったり(吉本他, 2011)、家族間で悲しみが違うということを理解する(柳原, 近藤, 1999)こともあった。母親の中には、悲しみを共有することで家族を心配させてしまう、辛い体験を思い出させてしまうという思いから、話すことを避ける(金子, 2007)こともあった。話し合い共有することができた母親は安心感を持つが、共有できなかった母親は悲しみから抜け出すことができなかった(納富他, 2007)。

父親は、子どもを亡くした後に悲しむ母親を見守り、思いやりながら子どもの思い出話を共有することで子どもの死を認めることができた(加藤, 影山, 2004)。

##### (2) 子どものきょうだいとのかかわり

子どものきょうだいについて述べられていたのは、すべて母親を対象とした文献であった。

母親は、子どもが亡くなったことで、子どものきょうだいに気持ちが向かなくなる(納富他, 2007, 金子,

2007)が、きょうだい頑張って悲しみを乗り越えようとしている姿を見ることで、きょうだいの辛さに気付き、向き合う(納富他, 2007)ことができた。

本レビューは成人未満の子どもを亡くした親を対象としており、母親が次子妊娠をすることもあった。新しい子どもの誕生について、母親は新しい家族の病気や障害が気になるなどの葛藤や苦しみ(柳原, 近藤, 1999)がある一方で、母親としての役割を再獲得することで支えられた(納富他, 2007)と感じていた。

### 3) 子どもの死後の医療者やSHGでのかかわり

#### (1) 医療者とのかかわり

闘病にかかわった医療者に対するニーズに焦点を当てた(古橋他, 2010)文献以外は、体験の一部として医療者への思いが述べられていた。

子どもが亡くなることで、医療者と物理的に距離が生じたり(金子, 2007)、心理的に闘病していた病院に近づけなくなっていた(金子, 2007, 森, 岡田, 2010)。親の中には、子どもに起こったことを知りたい(柳原, 近藤, 1999, 古橋他, 2010)、親が選択した治療を医師に承認してもらいたい(古橋他, 2010)という思いがあった。さらに、闘病中の子どもを知る医療者は、親にとって話しやすさを感じ(古橋他, 2010)、共通の思い出を語ることで嬉しさ(辻, 2012)を感じていた。

金子(2007)は、医療者の対応が母親の心理状態に影響を与え、医療者への不信感が強い場合、子どもを亡くしたショックも強いと述べている。

#### (2) SHGでのかかわり

SHGでのかかわりについて研究した文献は3文献(納富他, 2007, 金子, 2007, 辻, 2012)みられた。三輪(2008; 2009)は、体験の一部としてSHGでのかかわりについて明らかにした。

父親も母親も、周囲に理解されない悲しみを持ち(三輪, 2008; 2009)つつ、周囲の体験や心配事に共感できず(辻, 2012)にいた。中には自ら感情を閉じ込め話題を避けるために周囲と距離を取る(金子, 2007, 辻, 2012)、また時として周囲の反応により傷つきの体験をしたことで周囲と距離をとっていた(金子, 2007, 三輪, 2008; 2009)。そのような中で、同じ状況の人に救ってほしい、同じ状況の人がどのような生活を送っているのかを知りたいという思いから、SHGへと参加していた(納富他, 2007)。

親は、同じ体験をした人と共有することで子どもに

関する思いを表出でき(納富他, 2007, 三輪, 2008; 2009, 辻, 2012)、安心感につながっていた(金子, 2007)。SHGで共有できたことで、自らの気持ちに向き合え(金子, 2007)たり、家族との会話も促される(納富他, 2007)こともあった。子どもへの思いを共有し表出したことで、子どもの親であり続け(辻, 2012)、子ども存在を確かに感じ、つながりを維持していた(金子, 2007, 三輪, 2008; 2009)。しかし、SHGに参加することで、同じ体験をしていても思いが同じでないと感じていた母親は、子どもを亡くした悲しみがより深くなった(金子, 2007)。

## IV. 考 察

本レビューで対象とした文献を検討した結果、病気により子どもを亡くした親の体験は、「子どもの死から起こる思いと行動」、「子どもの死後の家族のかかわり」「子どもの死後の医療者やSHGでのかかわり」の3つに分類された。

子どもの死に対する思いは、様々な死因の子どもを対象とした文献(井上, 2010)において、周囲への悲しみの表出しにくさや現実の中で子どもの不在を感じることで、子どものことを社会に発信しようとするなどが明らかにされており、病気で子どもを亡くした親も同様の経過を辿る部分もあった。しかし、病気により子どもを亡くした親は、闘病期間があることで、闘病中の自責の念や後悔や苦しみから子どもが解放されたといった特有な感情を抱いていることが明らかとなった。Price and Jones (2015)の文献レビューでは、長期療養は親の後悔していないという思いに影響したと述べているが、本レビューでは治療選択における後悔がみられた。小児がんの親を対象に行ったRosenberg et al. (2012)の文献レビューでは、治療内容や経過によって悲しみに違いがあることを述べており、闘病過程が子どもの死後の親の悲嘆に影響していると考えられる。

父親と母親を対象に調査を行っている文献においては、父親と母親を一緒に分析しているため、父親と母親の違いの検討はされていない。本レビューの結果、父親を対象とした文献が2件と少ないが、母親との悲しみ方の違いや自責の念の種類の違いなどが明らかとなった。しかし、三輪(2008; 2009)の行った2件の研究結果は、両親ともに同じ経過が結果として提示されており、父親と母親の経過については、今度さらなる研究が必要であ

ることが示唆された。

家族のかかわりに関しては、母親は父親と子どものことを共有できたことで支えられた（吉本他, 2011）と感じており、夫婦関係に好影響を与えていると考える。しかし、共有できない場合、悲しみから抜け出せない（納富他, 2007）など夫婦関係に悪影響を与えていることが示唆された。これは、英語文献を対象とした子どもの死後の夫婦関係についてのレビュー（Albuquerque et al. 2016）でも、夫婦関係に子どもの死が悪影響になることもあれば、夫婦関係が親密になるなど子どもの死を機に夫婦関係が変化することが述べられた。子どもの死後のかかわりが夫婦関係に影響することが示されたが、夫婦関係の変化のプロセスについては明らかとなっておらず、さらなる研究の必要性が示された。子どものきょうだいとのかかわりについては、母親を対象とした文献でのみ述べられており、父親における子どものきょうだいとのかかわりについては明らかとなっていないため、今後父親を対象に子どものきょうだいとのかかわりも含めた研究の必要性が示唆された。病気により子どもを亡くした家族を対象に行った研究（Price, Jordan, Prior & Parkes, 2011）においても、亡くなった子どもを家族の生活の一部として維持できている場合、家族の凝集性を保持できることが述べられており、子どもの死後の家族間のかかわりに焦点を当てた研究が必要と考える。

子どもの死後の医療者やSHGでのかかわりでは、子どもを知る人物や同じ体験をした人と悲しみの共有をすることで、子どもの死の受容に影響していることが示唆された。谷本（2004）は、SHGに参加し気持ちを分かち合うことで、自分自身も対処できるようになると述べており、子どもを亡くした親を対象としたSHGの参加においても、同様の体験ができることが明らかとなった。また、看護職はSHGのよき理解者になれ（谷本, 2004）、本レビューにおいても医療者は子どもの闘病を共有できる人であり、話し合えることで嬉しさを感じ（辻, 2012）ており、親が子どもの死を受け入れていく過程では重要な役割を担っていると考える。

本レビューにより、闘病後に子どもを亡くした親の体験について様々な側面が明らかとなった。しかし、子どもの疾患はほとんどが小児がんであり、その他の疾患については明らかとなっていない。病気による子どもの死因は、小児がん以外にも染色体異常や心疾患なども死因の上位を占めており（厚生労働省, 2009）、小児がん以外の疾患の子どもを持つ親も対象とすることで、闘病後

に子どもの亡くした親の体験を幅広く俯瞰することができると考える。特に、染色体異常は小児がんとは異なり、子どもの出生とともに療養が開始となることが多く、子どもが亡くなるまでの過程が子どもの死後の親の体験にどのような影響を与えているのかを検討する必要があると考える。また、Kübler-Ross（翻訳, 2001）は、患者と生きている時に話し合うことで、死後に生じる家族の問題を減らすことができると述べているが、子どもは年齢により死の捉え方に違い（Kübler-Ross, 翻訳, 2001）があり、子どもが生きている間に十分に話し合うことができないこともある。本レビューで用いた文献や英語論文を対象としたレビュー（Schwab, 1998, Oliver, 1999, Rowa-Dewar, 2002, Rosenberg, Baker, Syrjala & Wolfe, 2012, Boyden, Kavanaugh, Issel, Elderirawi & Meert, 2013, Price & Jones, 2015, Albuquerque, Pereira & Narciso, 2016）では、子どもの年齢別に分け検討した文献はなく、亡くなった子どもの年齢別に親の悲嘆過程を比較検討することの必要性が示唆された。

先行研究では、闘病後に子どもを亡くした親の対象は、ほとんどが母親であり、父親を対象とした研究は2件であり乏しいといえる。三輪（2008; 2009）の研究は、父親と両親とに同様の研究手法を用い分析を行っているが、子どもとの絆の形成においては父親だけで分析を行った文献（三輪, 2008）と父親と母親を対象とした文献（三輪, 2009）では結果が同じであり、子どもとの絆の形成過程では父母間の差はないことが示されている。しかし、父親だけにみられる社会的役割を果たすために悲しみを隠す、闘病への関与の少なさからの後悔といった父親のみの体験（加藤, 影山, 2004）が報告されていることから、父親を対象としたさらなる探求が必要であると考えられる。また、父親と母親とを別々に分析比較されていないため、同様の部分もしくは異なる部分についての検討がなされておらず、子どもの死後に生じていた両親間の差を明らかにすることの必要性が示唆された。

## V. 結 論

本レビューは、医中誌Webを用いて2016年5月までの日本における病気により子どもを亡くした親の体験に関する10文献を対象に検討を行った。すべての文献が小児がんの子どもであり、うち2文献にのみ心疾患、消化器疾患が含まれていた。その結果、病気により子どもを亡くした親の体験は「子どもの死から起こる思いと行



動]、「子どもの死後の家族のかかわり」「子どもの死後の医療者やSHGでのかかわり」に分類することができた。

子どもを亡くした親の体験は、闘病生活における体験があることによる後悔や自責の念や苦しみからの解放など特有の体験があることが示唆された。その中で、父親には母親と違った思いが存在していることも明らかとなった。また、夫婦間で子どもの死を共有できるかは、その後の夫婦関係に影響を及ぼすことが示された。さらに、子どもの療養を知る医療者やSHGによる悲しみの共有は、子どもの死を受容することに影響を及ぼしていることが明らかとなった。今後は、父親を対象とした研究および夫婦間の関係性に焦点を当てるなど、さらなる研究が必要であることが示唆された。

## 文 献

- Albuquerque, S., Pereira, M., and Narciso, I. (2016). Couple's Relationship After the Death of a Child: A Systematic Review. *Journal of child and family studies*, 25(1), 30-53.
- Boyden, J. Y., Kavanaugh, K., Issel, L. M., Eldeirawi, K., Meert, and Kathleen L. (2014). Experiences of African American Parents Following Perinatal or Pediatric Death: A Literature Review. *Death Studies*, 38(6), 347-380  
<http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2013.766656>
- 古橋智子, 岩井さとみ, 渡邊敦子, 大川貴子. (2010). 子どもを亡くした家族への支援に関する研究—闘病にかかわった医療者に対するニーズに焦点をあてて—. *福島県立医科大学看護学部紀要*, 12, 11-20.  
[http://ir.fmu.ac.jp/dspace/bitstream/123456789/106/1/BullFukushimaSchNurs\\_12\\_p11.pdf](http://ir.fmu.ac.jp/dspace/bitstream/123456789/106/1/BullFukushimaSchNurs_12_p11.pdf)
- Hanson, S. M. H & Boyd, S. T. (2001). (荒川靖子, 翻訳). *家族看護学理論・実践・研究*(3-32). 東京:医学書院.
- Harvey, H. J. (2003). (和田実, 増田匡裕, 翻訳). *喪失体験とトラウマ—喪失心理学入門—*(pp35-58). 京都:北大路書房.
- 井上ひとみ. (2010). 子どもを亡くした親の喪失体験の特徴と喪失の意味. *帝京大学医療技術学部看護学科紀要*, 1, 1-11.
- 金子絵里乃. (2004). 子どもを亡くした親の悲嘆とその支援—Klass, Dの文献レビューを中心に—. *ソーシャルワーク研究*, 30(1), 39-45.
- 金子絵里乃. (2007). 小児がんで子どもを亡くした母親の悲嘆過程—「語り」からみるセルフヘルプ・グループ/サポート・グループへの参加の意味—. *社会福祉学*, 47(4), 43-57.
- 加藤隆子, 影山セツ子. (2004). 小児がんで子どもを亡くした父親の悲嘆過程に関する研究. *日本看護科学学会誌*, 24(4), 55-64.  
[https://www.jstage.jst.go.jp/article/jans1981/24/4/24\\_55/\\_pdf](https://www.jstage.jst.go.jp/article/jans1981/24/4/24_55/_pdf)
- 厚生労働省. (2009). 第8表 死因順位1(第5位まで)別にみた年齢階級・性別死亡数・死亡率(人口10万対)・構成割合2).  
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/sui09/deth8.html>
- Kübler-Ross, E. (2001). (鈴木晶, 翻訳). *死ぬ瞬間 死とその過程について*(pp262-293). 東京:中央公論新社.
- 三輪久美子. (2008). 小児がんで子どもを亡くした父親の悲嘆プロセス—医療ソーシャルワーカーによる援助への示唆. *医療社会福祉研究*, 16, 35-43.
- 三輪久美子. (2009). 小児がんで子どもを亡くした親の悲嘆プロセス—絆の再構築プロセス—. *社会福祉*, 50, 117-139.  
<file:///C:/Users/p2016891002/Downloads/50.2009.miwa.pdf>
- 諸岡ゆり, 湯本敦子, 和田桂子, 赤羽由美, 今泉玲子. (2011). 日本におけるペリネイタル・ロス研究に関する文献検討. *獨協医科大学看護学部紀要*, 5(2), 117-128.
- 森浩美, 岡田洋子. (2010). 小児がんの子どもを亡くした母親の体験. *小児がん看護*, 5, 17-26.
- 納富史恵, 藤丸千尋, 岩崎瑞枝. (2007). 長期入院児を亡くして2年未満の母親の悲嘆プロセス—「分かち合いの会」参加者の体験—. *日本看護研究学会雑誌*, 30(2), 65-75.  
[https://www.jstage.jst.go.jp/article/jjsnr/30/2/30\\_20070326005/\\_pdf](https://www.jstage.jst.go.jp/article/jjsnr/30/2/30_20070326005/_pdf)
- Oliver, E. L., (1999). EFFECTS OF A CHILD'S DEATH ON THE MARITAL RELATIONSHIP: A REVIEW. *OMEGA*, 39(3), 197-227.
- Price, Jayne., Jordan, J., Prior, L., Parkes, J. (2011). Living through the death of a child: A qualitative study of bereaved parents' experiences.

- International Journal of Nursing Studies*, 48(11), 1384-1392  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.05.006>
- Price, J., Jones, M. A., (2015). Living Through the Life-Altering Loss of a Child: A Narrative Review. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 38(3), 222-240.  
doi: 10.3109/01460862.2015.1045102
- Rosenberg, R. A., Baker, S. K., Syrjala, and Wolfe, J., (2012). Systematic review of psycho-social morbidities among bereaved parents of children with cancer. *PEDIATR BLOOD CANCER*, 58(4), 503-512.  
doi: 10.1002/pbc.23386
- Rowa-Dewar, N., (2002). Do interventions make a difference to bereaved parents? A systematic review of controlled studies. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(9), 452-457.  
doi: 10.12968/ijpn.2002.8.9.10690
- Schwab, R., (1998). A CHILD'S DEATH AND DIVORCE: DISPELLING THE MYTH. *Death Studies*, 22(5), 445-468.  
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=17&sid=05f0f09e-7138-4a3a-8d6a-232aa1b57b93%40sessionmgr120>
- 谷本千恵. (2004). セルフヘルプ・グループ (SHG) の概念と援助効果に関する文献検討—看護職はSHGにどう関わるか—. *石川看護雑誌*, 1, 57-69.  
[https://www.ishikawa-nu.ac.jp/pdf/kenkyu/01\\_09.pdf](https://www.ishikawa-nu.ac.jp/pdf/kenkyu/01_09.pdf)
- 辻ゆきえ. (2012). 小児がん患者の遺族会「日日草の会」に参加する遺族の体験. *大阪府立母子保健総合医療センター雑誌*, 28(1), 17-25.  
[http://mol.medicalonline.jp/library/journal/download?GoodsID=eclosabo/2012/002801/004&name=00170025j&UserID=202.209.110.251&base=jamas\\_pdf](http://mol.medicalonline.jp/library/journal/download?GoodsID=eclosabo/2012/002801/004&name=00170025j&UserID=202.209.110.251&base=jamas_pdf)
- 柳原清子, 近藤博子. (1999). 小児癌で子供を亡くした母親の社会化の研究. *日本赤十字武蔵野短期大学紀要*, 12, 45-53.  
[http://ci.nii.ac.jp/els/110000033874.pdf?id=ART0000361607&type=pdf&lang=jp&host=cinii&order\\_no=&ppv\\_type=0&lang\\_sw=&no=1477195233&cp=](http://ci.nii.ac.jp/els/110000033874.pdf?id=ART0000361607&type=pdf&lang=jp&host=cinii&order_no=&ppv_type=0&lang_sw=&no=1477195233&cp=)
- 吉本雅美, 三村あかね, 大田黒一美, 寺井孝弘. (2011). 小児逝去後の親の思い 第2報—子どもの逝去後に行った母親との面接を通して—. *小児がん看護*, 6, 26-33.