

アンケート調査

【目的】

エスビューローとして子どもを亡くされたご家族を支援するプログラムを考えるための基礎資料を得ることを目的とする。

【対象】

エスビューロー会員および会員の紹介者の中から、小児がんで子どもを亡くされた方を抽出して、63名にアンケートを配布したところ、34名から有効回答が得られた(回収率54.0%)。性別は全て女性であった。年齢は29~62歳(20歳代1名、30歳代13名、40歳代18名、50歳代1名、60歳代1名)で、平均41.1歳(SD=7.0)であった。子どもさんを亡くされてからの期間は、10~360か月(2年未満8名、2年以上5年未満12名、5年以上13名)で、平均57.7か月(SD=62.3)であった。

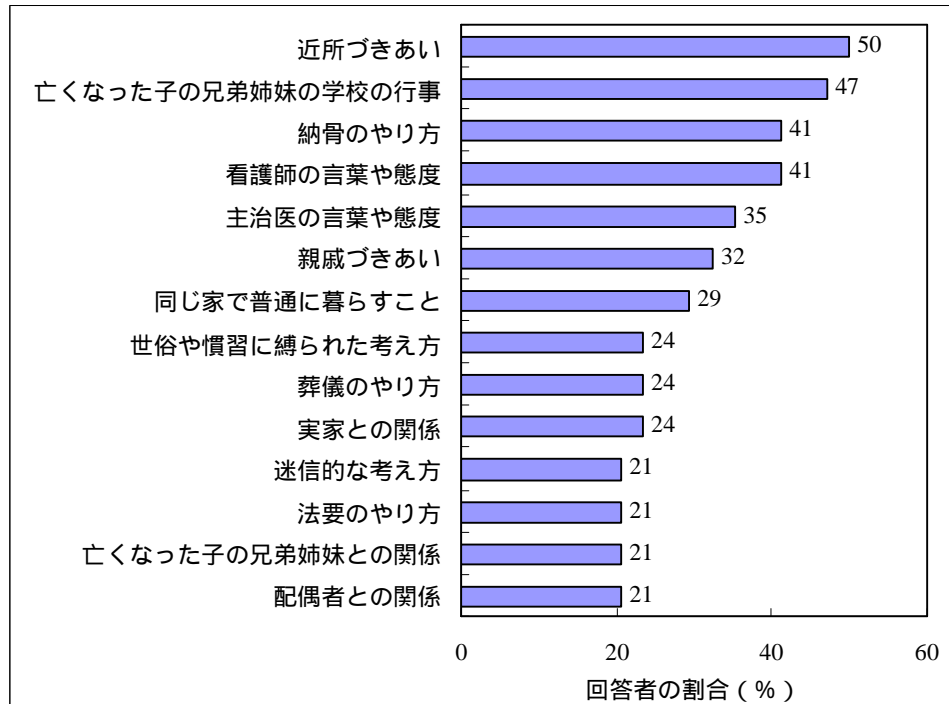
【調査内容】

- 設問1 喪失前後から現在までの期間でのストレス
- 設問2 喪失前後から現在までの期間で助けになった人
- 設問3 喪失前後から現在までの期間でもっとコミュニケーションが必要だった人
- 設問4 今後、コミュニケーションを期待する人
- 設問5 助けになった本、今後読んでみたい本
- 設問6 専門家や組織によるサポートの経験、希望
- 設問7 セミナーや勉強会、講演会などへの参加、希望するテーマ
- 設問8 趣味や習い事、資格取得の状況、理由
- 設問9 ボランティア活動の状況、理由
- 設問10 宗教、信仰、精神世界の経験
- 設問11 その他の経験の状況、理由

【結果】

設問1 喪失前後から現在までの期間でのストレス

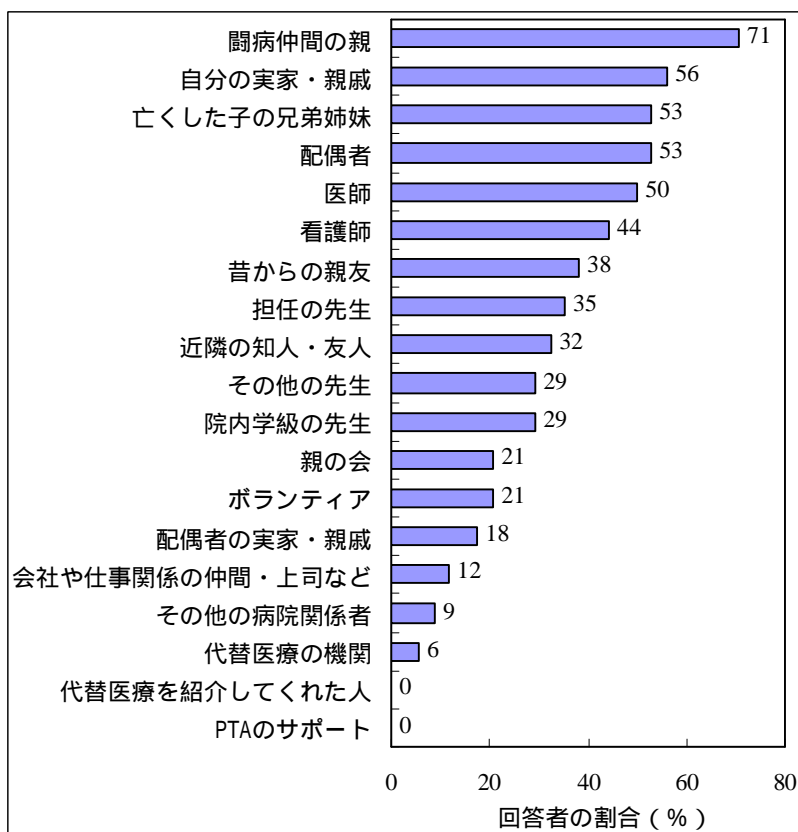
お子さんを亡くされた前後から現在までの期間で、ストレスになった(なっている)事柄にはどんなものがありますか？ 当てはまるもの全てに印をつけてください。また、もしよろしければ、()内に、具体的にお書きください。



「近所づきあい」との回答が最も多く、次いで「亡くなった子の兄弟姉妹の学校の行事」であった。納骨のやり方や、看護師や医師といった医療関係者の言葉や態度がストレスになっていた方も比較的多く見られた。

設問2 喪失前後から現在までの期間で助けになった人

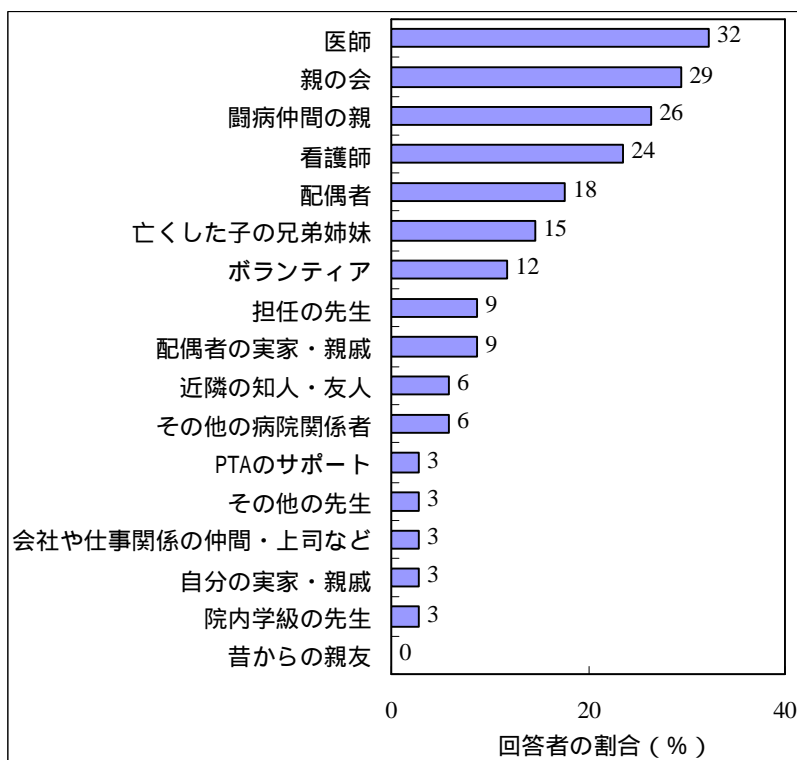
お子さんを亡くされた前後から現在までの期間で、どんな人とのコミュニケーションやサポートが助けになりましたか？ 当てはまるもの全てに 印をつけてください。また、もしよろしければ、() 内に、具体的にお書きください。



最も多くの回答が得られたのは「闘病仲間の親」であり、回答者の約7割にのぼった。また回答者の半数以上が、「自分の実家・親戚」「亡くした子の兄弟姉妹」「配偶者」「医師」が助けになったと回答していた。なお、「特になし」と回答した方はいなかった。

設問3 喪失前後から現在までの期間でもっとコミュニケーションが必要だった人

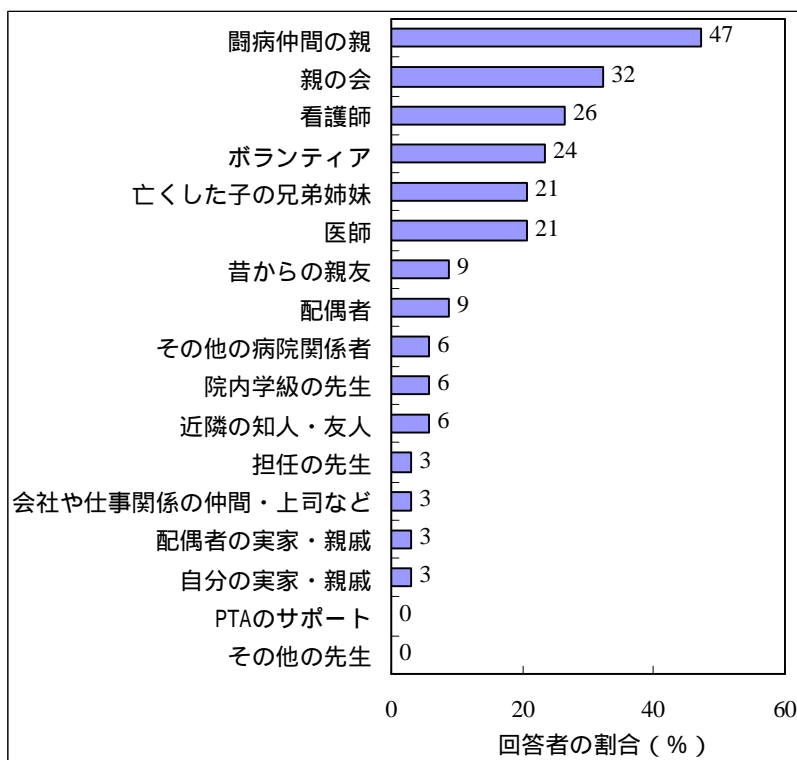
お子さんを亡くされた前後から現在までの期間で、「あれば良かった」「もっと必要だった」と思うのはどのような人とのコミュニケーションやサポートでしたか？ 当てはまるもの全てに 印をつけてください。また、もしよろしければ、()内に、具体的にお書きください。



最も多くの回答を得られたのは「医師」であり、全体の約3割であった。「特になし」と回答した方は5名(15%)であった。

設問4 今後、コミュニケーションを期待する人

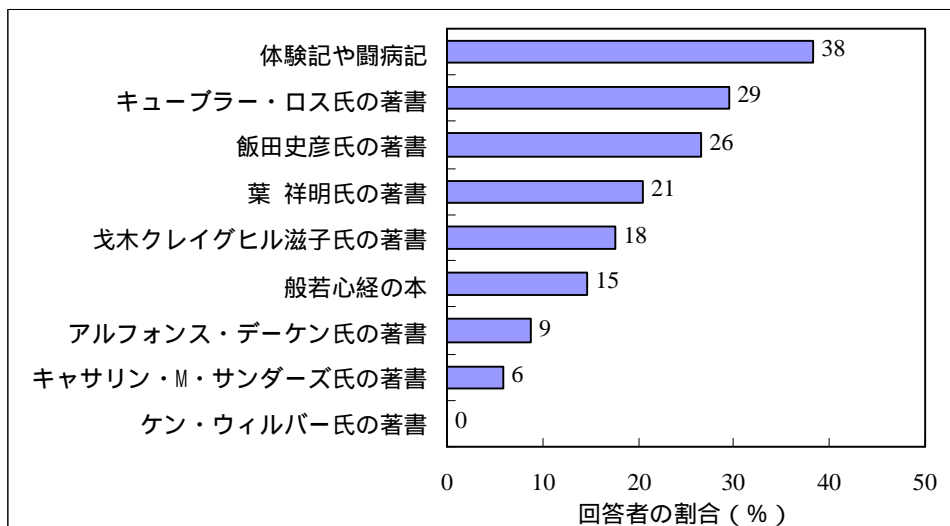
今後、どんな人とのコミュニケーションの機会があれば良い、あるいは増やしたいと思いますか？ 当てはまるもの全てに 印をつけてください。また、もしよろしければ、() 内に、具体的にお書きください。



「闘病仲間の親」との回答が最も多く、全体の半数近い割合であった。「特になし」との回答は、8名(24%)であった。

設問5 助けになった本、今後読んでみたい本

あなたが癒されたり、助けになった本があれば教えてください。当てはまるもの全てに印をつけてください。また、もしよろしければ、()内に、具体的にお書きください。



アルフォンス・デーケン氏の著書

死の教育

キューブラー・ロス氏の著書

死ぬ瞬間 (3)	ダギーへの手紙	死ぬ瞬間の子ども達
死後の真実	人生は廻る輪のように (2)	死ぬ瞬間と臨死体験

飯田史彦氏の著書

生きがいの創造	生きがいのマネージメント	生きる意味の探求
生きがいの本質 (3)	生きがいのメッセージ	ブレイクスルー思考

葉祥明氏の著書

ひかりの世界 (4)	宇宙からの声
ひとりじゃないよ	もういちど会える

キャサリン・M・サンダース氏の著書

死別の悲しみを癒すアドバイスブック

戈木クレイグヒル滋子氏の著書

闘いの軌跡 (3)

般若心境の本

山田無文 (著)	わが般若心経 (西村公朝)
----------	---------------

体験記や闘病記

彩花へ、「生きる力」をありがとう	亡き子がくれたプレゼント (2)	がんばれば幸せになれるよ
心なき医療	1リットルの涙	空への手紙
いのちのバトンタッチ	きみからの贈りもの	

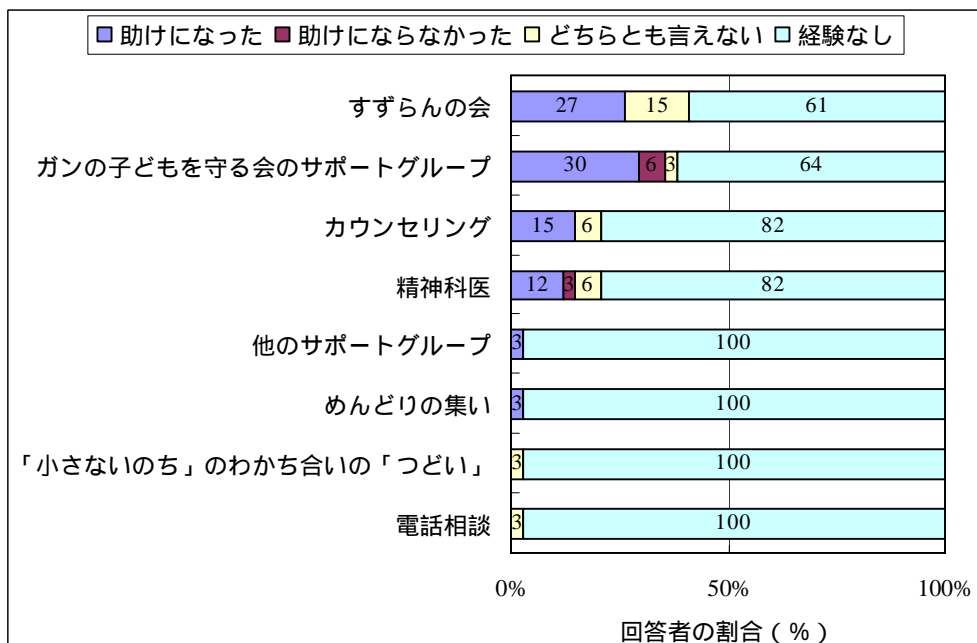
その他

日木流奈君の本	いつでも会える(菊田まりこ)(3)	千の風になって (3)
深い河 (遠藤周作)	マザーテレサ愛の言葉	よもぎリーフ
絶望がやがて癒されるまで (町沢静夫 (若林一美))	犠牲 (柳田邦男) (2)	いつもなんどでも (覚和歌子)
	犠牲からの手紙 (柳田邦男)	前世を記憶する子供たち
輪廻転生	残された者へ	花の絵集
かいま見た死後の世界	グッドラック	小児がん病棟の窓から (迫正廣)
前世療法 (ブライアン・ワイズ) (2)	(江原啓之) (2)	美しいお経 (瀬戸内寂聴)

「体験記や闘病記」との回答が比較的多く、「特になし」との回答は7名(21%)であった。

設問6 専門家や組織によるサポートの経験、希望

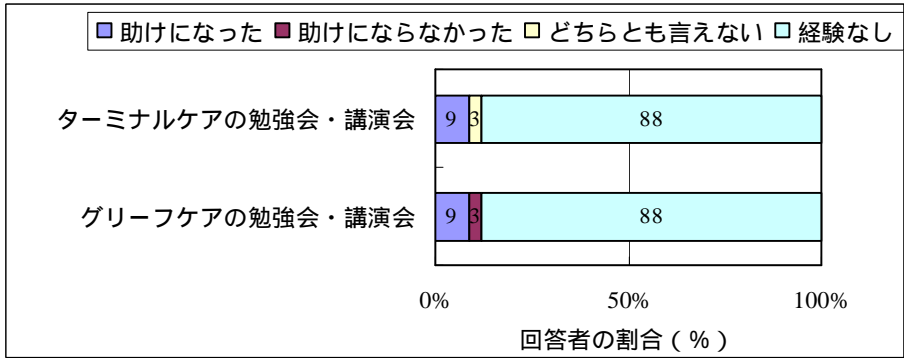
専門家や組織によるサポートについてお聞きします。以下に挙げるサポートのうち、経験されたものはありますか？当てはまるもの全てに 印をつけてください。また、それらは何らかの助けになりましたか？



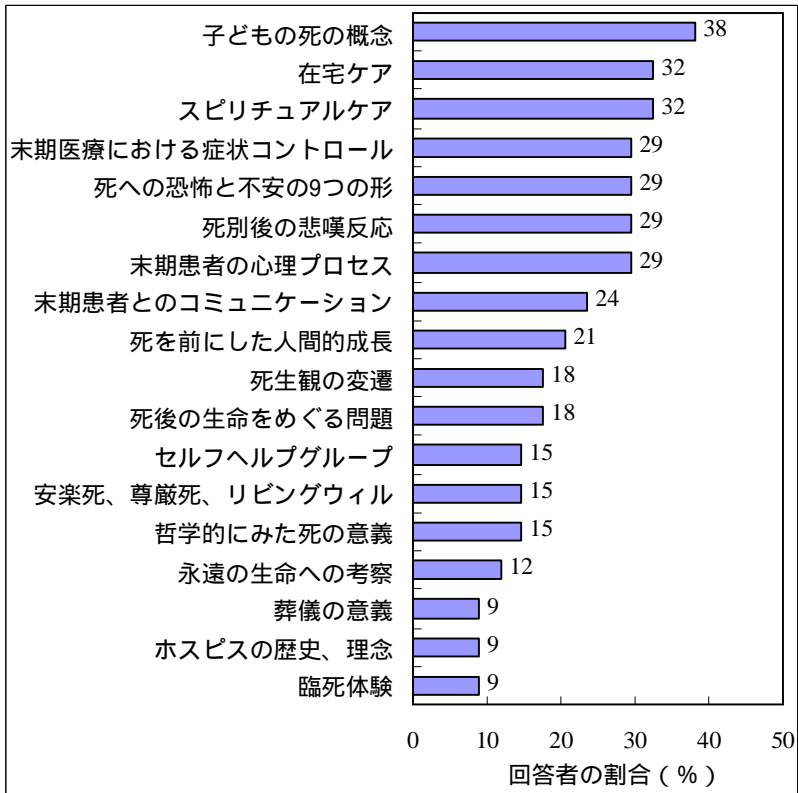
「すずらんの会」に参加経験のある人が 14 名 (42%) と最も多く、そしてその 14 名のうち 9 名は「助けになった」と回答していた。「がんの子どもを守る会のサポートグループ」が助けになったと回答した方も、全体の 3 割にのぼっていた。「特になし」と回答した方は、9 名 (27%) であった。

設問7 セミナーや勉強会、講演会などへの参加、希望するテーマ

セミナーや勉強会、講演会などへの参加についてお聞きします。以下に挙げるセミナーや勉強会で、参加されたものはありますか？ 当てはまるもの全てに 印をつけてください。また、それは何らかの助けになりましたか？



今後、ターミナルケアやグリーフケアの勉強会があるとすれば、どのようなテーマが良いと思いますか？ 当てはまるもの全てに 印をつけてください。

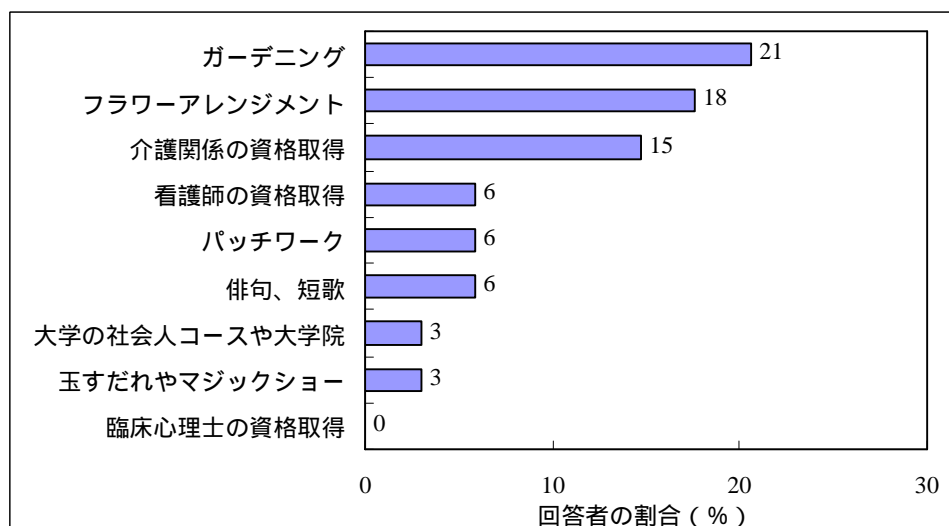


ターミナルケア・グリーフケアの勉強会やセミナーに実際に参加した方は1割程度に過ぎなかったが、希望するテーマに関しては、「子どもの死の概念」をはじめ比較的共通したテーマが

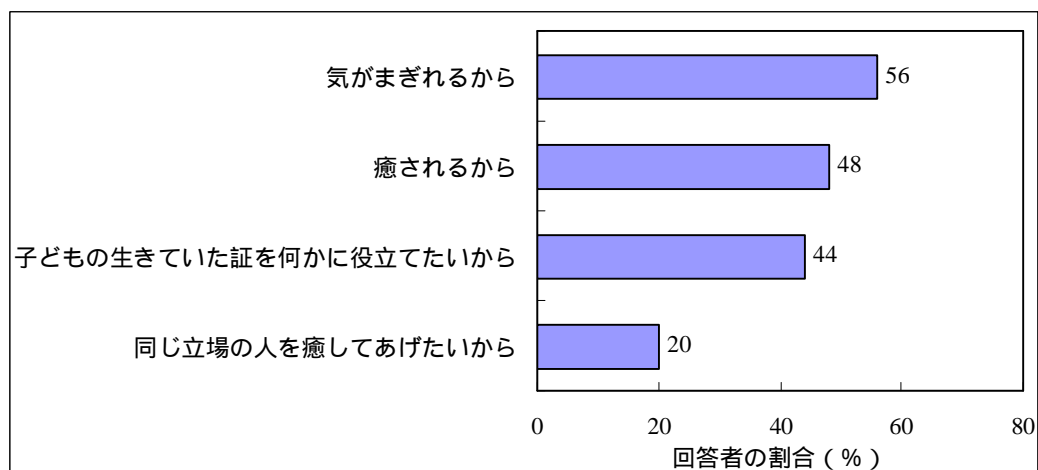
認められた。

設問8 趣味や習い事、資格取得の状況、理由

趣味や習い事、資格取得などについてお聞きします。今現在、何か励んでいるもの
はありますか？ 当てはまるもの全てに 印をつけてください。



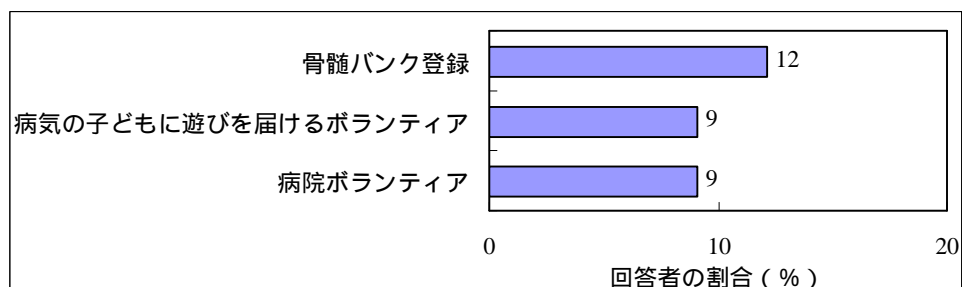
上記の事柄に励んでおられる方にお聞きします。励んでいるのはどのような理由か
らですか？ 当てはまるもの全てに 印をつけてください。



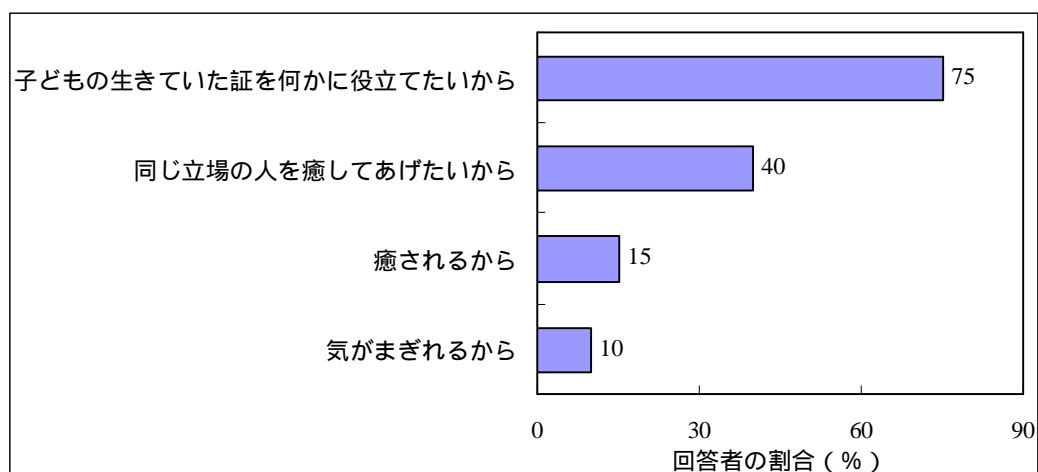
「ガーデニング」との回答が最も多く、回答者の約2割であった。一方、「特になし」との回答は、8名(24%)であった。

設問9 ボランティア活動の状況、理由

ボランティア活動についてお聞きします。現在またはこれまでに従事したものはありますか？当てはまるもの全てに 印をつけてください。



上記の活動に従事された方にお聞きします。従事されたのはどのような理由からですか？当てはまるもの全てに 印をつけてください。

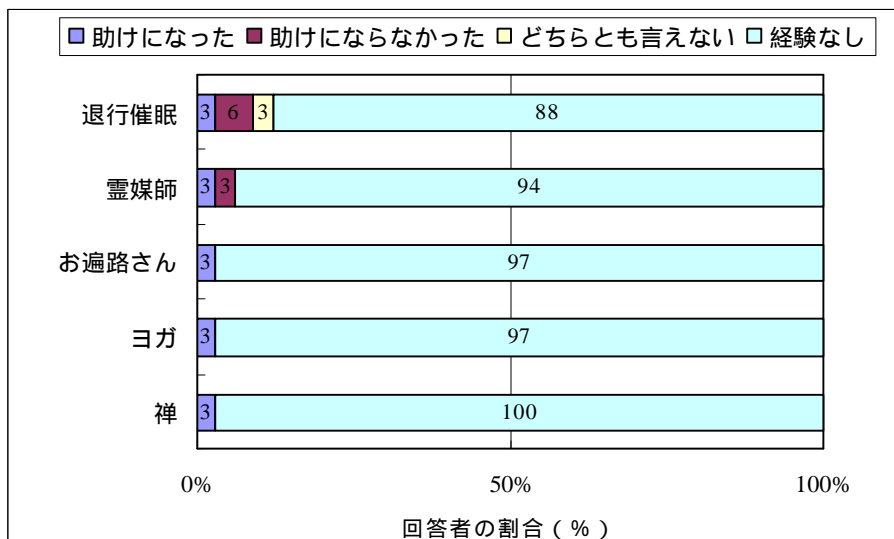


ボランティア活動に従事した理由としては、「子どもの生きていた明石を何かに役立てたいから」が最も多く、回答者の75%であった。ボランティア活動に関して、「特になし」との回答は、13名(39%)であった。

設問 10 宗教、信仰、精神世界の経験

宗教、信仰、精神世界についてお聞きします。

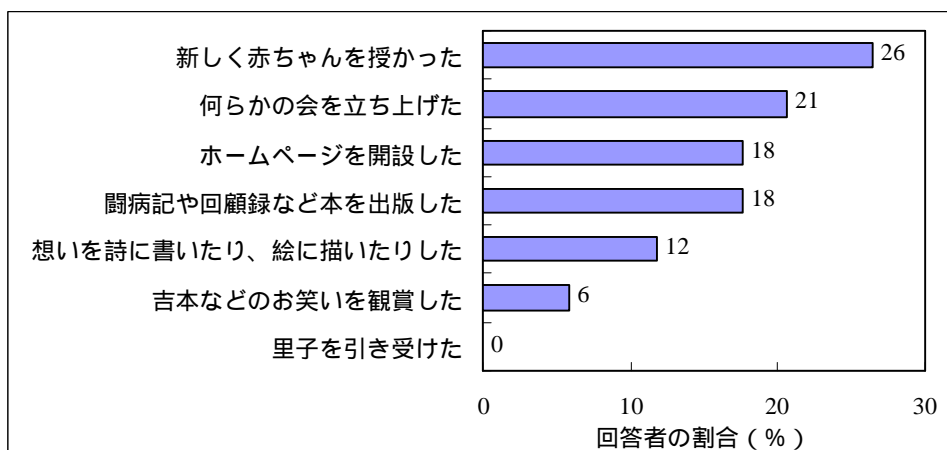
以下に挙げる事柄のうち、これまでに経験されたものはありますか？ 当てはまるもの全てに 印をつけてください。また、それらは何らかの助けになりましたか？



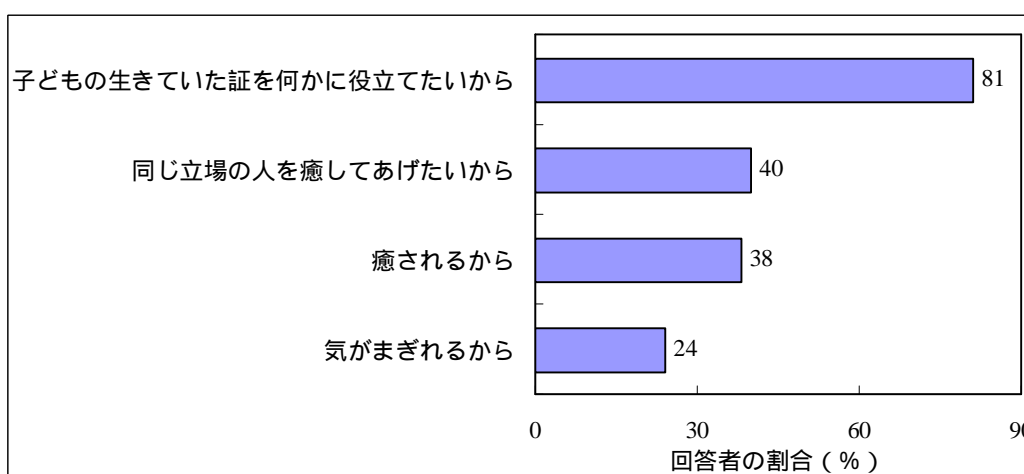
「退行催眠」を経験していた方が 4 名 (12%) と最も多く見られた。「特になし」との回答は、20 名 (61%) であった。

設問 11 その他の経験の状況、理由

その他の経験についてお聞きします。以下に挙げる事柄のうち、現在またはこれまでに経験したものはありますか？ 当てはまるもの全てに 印をつけてください。



上記の事柄を経験した方にお聞きします。その経験をされたのはどのような理由からですか？ 当てはまるもの全てに 印をつけてください。



約2割の方が、「何らかの会を立ち上げた」「ホームページを開設した」「闘病記や回顧録など本を出版した」と回答していた。これらの経験の理由としては、「子どもの生きていた証を何かに役立てたいから」から最も多かった。

なお、「特になし」との回答は、11名(33%)であった。

今後の課題と展望

今回実施した子どもを小児がんで亡くされた家族へのアンケート調査は、わが国ではこれまでほとんど行われておらず、今回得られたデータは非常に価値のあるものであると言える。ただし、結果を解釈するにあたっては、今回の調査がエスビューローという一組織の会員およびその紹介者を対象としている点、また回答者数も少ない点について留意しておく必要がある。今回の結果に基づき、子どもを亡くした家族を支援するプログラムに関して、今後の課題と展望を以下に述べる。

今回、約7割の喪失家族にとって、闘病仲間の親が、喪失前後から現在までの助けになっていることが明らかとなった。また3割の方が、ガンの子どもを守る会のサポートグループに参加し、助けになったと回答していた。遺族のサポートグループとは、「死別」という共通の体験を持つ人たちによる相互支援のための集まりであり、体験の分かちあいを通して、故人のいない生活や人生への適応を目的としている。このようなサポートグループの効果に関しては、これまで国内外で行われた研究の多くによって、その有効性が支持されており、今回の結果はそれらに符合するものである。今回の結果から、子どもの闘病そして喪失と、同じような体験をした者同士が体験を共有できる「場」を提供することは重要な支援となると考えられる。

助けになった本に関しては、多種多様であるものの、約4割の喪失家族が体験記もしくは闘病記を挙げていることが示された。本への親和性や嗜好性が関係するため、一概にどの本が良いのかを論じることはできないが、今回得られた本のリストを参考に、幅広く紹介していくことが大切であると考えられる。

セミナーや勉強会に参加したことのある方は少なかったが、勉強会で取り上げてもらいたいテーマについては、比較的共通した希望が見られた。例えば、「子どもの死の概念」や「在宅ケア」、「末期医療における症状コントロール」、「死別後の悲嘆反応」など、今回の結果から関心が高いと思われるテーマを参考に、セミナーを開催することも意義があると思われる。

今回の調査では、「子どもの生きていた証を何かに役立てたいから」との理由から、ボランティア活動や、会の立ち上げ、ホームページの開設、本の出版などが行われていることが明らかとなった。この結果から、「子どもの生きていた証を何かに役立てたい」との喪失家族の「思い」をサポートする取り組みも大切であることが示唆される。例えば、ボランティア活動の斡旋や、本の出版の支援など、実際的なサポートを検討する必要があると考えられる。

喪失前後から現在までの期間で、回答者のおよそ半数にとって、近所づきあいがストレスになっていたことが明らかとなった。愛する子どもの死という人生最大ともいえる困難に直面している喪失家族が、さらなるストレスによって苦しめられることは悲劇であり、回避されなければならない。近所や親戚づきあいも含め喪失後の対人関係上の問題に関しては、喪失家族の心情や心のケアの大切さに関する社会的な認知と理解が必要であり、地道な啓蒙活動が求められる。

喪失前後から現在までの期間で、約3割の方が医師とのコミュニケーションがもっと必要であると回答していた。この結果は、医師・患者家族間のコミュニケーションが十分でないケースが決して少なくないということを示唆するものであり、見過ごせない結果の一つである。今回の調

査では、求められるコミュニケーションの具体的な中身については明らかにされていないが、今後の詳細な検討が待たれるところである。

今回実施したアンケート調査の問題点として、冒頭に述べたとおり、回答者の偏りと回答数の問題がある。今後の課題として、一組織の関係者に限定せず、幅広いサンプリングを行うことにより、多様な回答者の確保と回答数の増加を見込めるであろう。また、今回の回答者は女性のみであったが、今後は父親からの回答を得る努力をし、夫婦間の意識の一致・不一致について検討する必要がある。さらに亡くなった子どものきょうだいに焦点を当てた調査も重要であると考えられる。

(調査協力 関西福祉科学大学 健康科学科 講師 坂口幸弘)