

Need for Grief Care and How to Provide It : Grief and Grief Care of Parents Who Lost Their Children Due to Sudden Infant Death Syndrome (SIDS)

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2021-04-07 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 山本, 三希子 メールアドレス: 所属:
URL	https://mu.repo.nii.ac.jp/records/1513

グリーフケアの必要性とその提供方法

— 乳幼児突然死症候群（SIDS）により

子どもを失った親の悲嘆とグリーフケア —

山 本 三希子

はじめに

日本は、乳幼児死亡率が世界の中でも低い。乳児の死因の上位である原因不明で突然命を落とす、乳幼児突然死症候群（Sudden Infant Death Syndrome, 以下 SIDS とする）がある。SIDS で子どもを失った場合、親が子どもの死を受容していく、いわゆる悲嘆のプロセスが複雑化するといわれている。医療が進歩している中、病死で乳幼児を亡くすことは更に少なくなり、原因不明の SIDS が乳幼児の死因で占める割合は増加する可能性があり、これから親になる人、医療従事者などの関係者が SIDS について知ることは必要である。そして、複雑化した悲嘆からの回復のプロセスとしてグリーフケアの有効性が証明されているが、海外と比較すると日本での広がりには遅れている。そのため国内外の取り組み等を参考に、日本において必要な SIDS で子どもを失った親へのグリーフケアについて考える。

I. 乳幼児をとりまく死についての基本的理解

1. 日本における乳幼児の死の現状

1) 乳幼児の死者数の推移

乳児とは生まれてから1歳未満、幼児とは1歳以上就学前までの子どものことであり、つまり乳幼児とは生まれてから就学前までの子どものことである。世界における令和元年（国によってはデータの年が異なる）の乳児死亡率の調査は表1のように、乳児死亡率が最も低いのはシンガポールの1.7、続いて日本の1.9であり、医療先進国であるアメリカ合衆国は5.7、ドイツ3.2であった^{1,3}。

次に幼児の死亡についてであるが、厚生労働省が出している死亡率は表2の通り、4歳区切りで判断されるため、人口10万対における1～4歳の死亡率では、平成26年度は男子20.3で女子18.3、平成28年度は男子18.6で女子16.7であり年々減少傾向にはある¹。国際比較では、日本は11か国の中では平成26年度は男子8位、女子9位、平成28年度は男子7位、女子10位であった^{2,3}。日本は乳幼児死亡率が年々減少しており、世界の中でも高い水準である。

表1 乳児死亡率国際比較

	乳児死亡率（出生千対）
日本	'19) 1.9
韓国	'18) 2.8
シンガポール	'19) 1.7
カナダ	'16) 4.5
アメリカ	'18) 5.7
フランス	'17) 3.6
ドイツ	'18) 3.2
イタリア	'17) 2.7
オランダ	'16) 3.5
スウェーデン	'17) 2.4
イギリス	'17) 3.9
オーストラリア	'16) 3.1
ニュージーランド	'17) 3.8

資料 厚生労働省「令和元年人口動態統計月報年計（概数）の概況」、
厚生労働統計協会「2019/2020年 国民衛生の動向」

表2 性・年齢別死亡率（人口10万対）の国際比較

	0歳				1～4歳			
	男		女		男		女	
日本	'14) 214.7	'16) 195.3	'14) 198.0	'16) 199.5	'14) 20.3	'16) 18.6	'14) 18.3	'16) 16.7
カナダ	'08) 567.0	'15) 495.5	'08) 482.4	'15) 442.9	'08) 20.9	'15) 21.9	'08) 16.1	'15) 15.7
アメリカ合衆国	'13) 650.5	'15) 639.2	'13) 535.8	'15) 537.7	'13) 28.3	'15) 28.0	'13) 22.2	'15) 21.6
フランス	'12) 377.0	'12) 377.0	'12) 311.1	'12) 311.1	'12) 19.4	'12) 19.4	'12) 14.6	'12) 14.6
ドイツ	'13) 366.3	'16) 390.8	'13) 298.8	'16) 332.7	'13) 17.5	'16) 17.8	'13) 14.2	'16) 14.0
イタリア	'13) 325.5	'16) 299.2	'13) 250.5	'16) 258.0	'13) 16.8	'16) 10.8	'13) 12.2	'16) 10.6
オランダ	'13) 376.0	'16) 369.8	'13) 324.0	'16) 330.1	'13) 14.0	'16) 18.0	'13) 11.1	'16) 11.9
スウェーデン	'13) 290.5	'16) 261.7	'13) 251.1	'16) 241.6	'13) 11.9	'16) 12.8	'13) 10.8	'16) 12.7
イギリス	'13) 412.4	'16) 409.7	'13) 328.2	'16) 351.5	'13) 17.9	'16) 15.5	'13) 16.1	'16) 14.5
オーストラリア	'13) 385.9	'16) 72.2	'13) 349.2	'16) 59.9	'13) 19.8	'16) 14.4	'13) 16.7	'16) 10.9
ニュージーランド	'14) 596.8	'16) 354.2	'14) 507.7	'16) 354.8	'14) 23.4	'16) 21.4	'14) 19.7	'16) 10.1

資料 厚生労働統計協会「2016/2017年 国民衛生の動向」「2019/2020年 国民衛生の動向」

2) 乳幼児の死の原因

平成 29 年度の乳児の死因の順位及びその割合は表 3 の通り、1 位が『先天性奇形・変形及び染色体異常』で 36.1%、2 位が『周産期に特異的な呼吸障害及び心血管障害』で 13.4%、3 位が『不慮の事故』で 4.4%、4 位が『SIDS』で 3.9% だった³。1～4 歳の場合、1 位は『先天性奇形・変形及び染色体異常』、2 位は『不慮の事故』、3 位は『悪性新生物』、4 位は『肺炎』、5 位は『心疾患』であった³。

表 3 死因順位第 10 位までの死因別乳児死亡の状況

	死因	乳児死亡数 (人)	乳児死亡率 (出生 10 万対) (%)	乳児死亡総数に 対する割合 (%)
第 1 位	先天奇形、変形及び染色体異常	635	67.1	36.1
第 2 位	周産期に特異的な呼吸器障害及び心血管障害	236	24.9	13.4
第 3 位	不慮の事故	77	8.1	4.4
第 4 位	乳児突然死症候群	69	7.3	3.9
第 5 位	胎児及び新生児の出血性障害及び血流障害	64	6.8	3.6

資料 厚生労働統計協会「2019/2020 年 国民衛生の動向」

2. 乳幼児突然死症候群（SIDS）とは何か

1) 乳幼児突然死症候群（SIDS）の定義と歴史

SIDS とは、「それまで健康状態および既往歴からその死亡が予想できず、死亡状況および剖検によってもその原因が不詳である乳幼児に突然の死をもたらした症候群」⁴ のことである。日本においては剖検率が 1 割以下なため、医師の判断で SIDS の診断がつくことが多い。

SIDS とと思われる乳幼児の死亡は、旧約聖書の中にもあり、紀元前から 19 世紀までは、両親が寝返りをうち乳幼児にかぶさってしまったことにより、乳幼児が窒息死する圧死と考えられた。19 世紀中頃になると、肺が呼吸異常を起こしたためであると主張する医師が登場した⁵。その後、1963 年には、感染症や下痢脱水で死亡する乳幼児が減少し、乳幼児死亡率にしろる SIDS の割合が増え注目されるようになった。日本においては約 20 年遅れた 1989 年に、人気横綱の子どもが SIDS で死亡したのがマスメディアに取り上げられたのをきっかけとし、注目されるようになった。

2) 乳幼児突然死症候群（SIDS）の特徴と原因

SIDS の疫学的調査法は世界中で実施されているが、中でも 1971 から 1975 年にイギリスで実施された、オクスフォード・レコード・リンケージ・スタディ（Oxford Record Linkage Study, 以下 ORLS とする）が代表される。この調査で SIDS の要因としてあげられているのは、男児、死亡年齢は生後 4 週から 20 週、死亡する時期は冬季、出生の時期は 9 月から 11 月、非嫡出子、在胎対数は 36 週未満、出生体重が 2500g 未満、先天性異常である。調査ではうつぶせ寝と

SIDS の関係については明確にはなっていない。

母親の要因として、25歳未満、最終月経日を把握していない、喫煙者などがある。喫煙は1日20本以上喫煙する場合は20本未満の2倍リスクが高まる。また母乳育児は、ORLSも含めた様々な調査で、母乳育児ではない家庭と、社会階層の低い家庭、母親が喫煙者である家庭との関連性はあることがわかっているが、母乳とSIDSが直接関連するかは明らかになっていない。

以上のような特徴や原因から、「うつぶせ寝をやめること、赤ちゃんを暖めすぎないこと、母乳にすること、お母さんが禁煙すること」⁴を普及啓発する活動が、1990年頃より世界の多くの国で実施され1996年までには、SIDSの発生率が50%減少した。

II. 乳幼児を亡くした親の悲嘆

1. 悲嘆とは何か

悲嘆はグリーフともいい、死別への反応であり、愛する者の喪失に対する主として情動的（感情的）反応・心理学的（認知的、社会行動的）・肉体的（生理学的、身体的）出現をも組み込むものである⁶。

悲嘆の経過は、死の受容にむけて一連の経過をたどることがわかっており、パークスは①麻痺、②切望と探索、③混乱と絶望、④再統合の、4つのプロセスがあると述べている⁶。まず1つ目の麻痺は、数週間から数か月続く。この時期は葬儀などの死の儀式で忙しく、感情や感覚が麻痺していることもあり、他者からは気丈にふるまっていると勘違いされることもある。遺族は泣くことで故人を求めることもあり、強弱はあるがしばらく続くことが多い。自律神経の異常や、免疫機能の低下がおき、不眠や食欲不振、体重減少や頭痛などの様々な症状が出現することもある。2つ目の切望と探索は、葬儀などの死の儀式が終わり、遺族は安堵感を覚えるが、遺族の喪失感を強く認識する。非常に強い悲嘆のため、遺族としては苦しい時期であり、様々な対処行動をとる。遺品や思い出の写真を眺めたり、故人との思い出の場所へ実際に行くなど、探索行動を始めることがある。正反対に、故人のことを考えないように遺品を処分する、親族などの関係が深い人には会わないようにすることもある。3つ目の混乱と絶望は、故人の死別から数か月経過してから出現することが多い。この時期は周囲からの支えが少なくなり、孤独感や疎外感が強くなる。引きこもり、他者との交流を遮断してしまうこともある。怒りの感情を感じやすい時期でもある。4つ目の再統合は、故人が中心にいた生活が過去のものとなり、遺族中心に生活を再設計していくことができる時期である。4つの悲嘆のプロセスは死別後6か月までに至ることが大多数であることがわかっているが、そのプロセスは個人により様々であり、一概にはいえない。

2. 乳幼児を亡くした親の悲嘆

子どもとの死別による悲嘆の研究は少ない。ゴラーは、子どもを失うことはあらゆる喪失のなかでも、最も深く長い悲嘆をもたらすことが多いと述べている⁵。感染症や下痢症での死亡が少なく、医療が発展している先進国では、死とは高齢者との関係が深い、乳幼児の死は想定外の出来事として受け止められる。乳幼児を亡くした遺族にうつが多いこともわかっている⁶。

乳幼児を亡くした親の悲嘆の経過は、前述した悲嘆の経過をたどる。3つ目の混乱と絶望の段階では、親が自分自身に対する不信や後悔から罪悪感が生まれることが多い。罪悪感は子どもを失った両親により深く現れると言われており、それは完璧な両親であろうという気持ちが崩れるからであると考えられている⁴。また怒りの対象は、医療関係者・警察などの子どもと関わりがある人、両親自身、故人、家族など様々な対象にむけられる⁶。これは親がやり場の無い、不合理なものである場合が多いが、家族に怒りがむけられた場合は、遺族同士が傷つけあう状況となる場合もある。4つ目の再統合の段階では、愛する子どもがもうこの世にはいないと辛い現実を見つめ、死を受け入れようとする努力が始まる⁷。具体的には、自分と同じように子どもを失った親たちの支援活動することなどがあげられる。

母親と父親では悲嘆に性差があるが、夫婦の表出や支援のギャップが、夫婦関係の破綻へともつなげる危険性があり、子どもと死別後の夫婦の離婚率が高いことがわかっている⁸。

3. 乳幼児突然死症候群（SIDS）により乳幼児を亡くした親の悲嘆の課題

悲嘆反応が自然に回復することがなく、長期間持続し、慢性化・複雑化する状態は複雑性悲嘆と呼ばれ、うつ病やPTSDを併発することもある⁶。複雑性悲嘆のように、悲嘆を重症化する危険因子として、ストレーベ（2001）は状況的リスクファクター、個人的リスクファクター、対人関係のリスクファクターを挙げている。まず、状況的リスクファクターとして、SIDSの突然性が含まれ、病死死別よりも長期にわたって抑うつ状態を呈し、PTSD症状も高率にみられるといわれている⁶。個人的リスクファクターとしては、性差、年齢、宗教、個人特性などがある。女性の方が、死別による心理的影響が大きく、SIDSで子どもを失った場合は、母親の悲嘆が複雑性悲嘆へと重症化させる可能性が高い。しかし、死別から数年後に関しては、男性の方が死別の事実の否認や感情の抑圧などをしやすく、悲嘆からの回復が遅れやすい傾向がある。対人関係のリスクファクターとしては、親族関係やソーシャルサポートなどがある。

SIDSは今まで元気であった子どもが突然、生活の場である家庭の中で、家族の目の前で死亡する。親にとっては非常に残酷な死別の状況である⁹。最もかわいい時期の乳児が前触れもなく突然親の目の前で死亡するというショック、悲しみと消失感、乳幼児を失った親の悲嘆は大きく、親の養育が何か間違っていたのではないかとという自責の念も非常に大きくなる。そして日本では、家庭で突然死亡してしまった乳幼児を、親の過失ではないかという白い目で見られることがある。それは一般人だけではなく、警察や救急隊、医療機関などの専門職も同じであることもあり、SIDSで子どもを失った親を罪人扱いしてしまう場合もある⁹。

Ⅲ. 乳幼児を亡くした親へのグリーフケア

1. グリーフケアとは何か

1) 4つの回復課題

グリーフケアとは、情緒的なサポートやピアカウンセリングだけではなく、遺族の相続や生活支援、自己実現まで含む幅広いケアと、死別に伴う多種多様な感情や反応を当然のものとして受けとめ、寄り添うケアのことである¹⁰。グリーフケアについてウォーデンは、グリーフカウンセ

リング、グリーフセラピーの2種類を遺族に関わる際の治療技法としている⁶。まずグリーフカウンセリングとは、複雑ではない悲嘆を対象に、適度な期間内に悲嘆課題が上手に成就できるように援助するものであり、遺族全般に活用ができる。援助も専門家ではなく、訓練を受けたボランティアでもよい。回復課題が遂行できることが目標である⁶。回復課題は4つある。1つ目は喪失の現実を受け入れることであり、故人の死を感情的にも受容できていること、2つ目は悲嘆の痛みを消化していくことであり、故人を失ったことによる肉体的な痛みと、感情的な苦痛と痛みを受容すること、3つ目は故人のいない世界に適応することであり、4つ目は新たな人生を歩み始める途上において、故人との永続的なつながりを見出すことであり、故人とのつながりを心の中で再配置できることである¹¹。3つ目の適応する世界とは、外的・内的・スピリチュアルの3つの世界がある。外的とは新しい役割やスキルを身につけ、内的とは自己感覚を修正し新しい世界に対する認知を変えていき、スピリチュアルにはこれまでもってきた信念や価値や世界について認知的枠組みに影響を及ぼすことである¹¹。カウンセリング期間は数か月から数年であり、回復像としては故人を心理的に新しい場所に収め直し、適切な別れができることである。次にグリーフセラピーとは、グリーフカウンセリングよりも専門的であり、複雑な悲嘆を示す遺族を対象としている。回復像は、故人への過剰な愛着から離れ、新しい対人関係を構築できることである⁶。

2) グリーフケアの基本

まずは死別に関する誤解を知ることである。例えば、時間がすべてを癒す、喪失に触れない方がよい、悲嘆は家族を親密にする、子どもには大きくなるまで死の概念を話さない、遺体は見せない方がよいなどである⁶。

次に、他人の体験を批判せずに、説教しないで聞くことが大切であり、死別内容の深刻な場合など聴いているのがつらい話でも、話をささげたり、話題をかえないようにする¹²。ケアを受ける側が自力で回復していく手伝いをするのが、カウンセリングの基本である。

3つ目として、支援者の体験を強要しないことである。気持ちが変わりますというメッセージは尊いものであるが、安易な同調はかえって、そんなに簡単に分かることではないと、遺族の不信感を招いてしまう場合がある¹³。死別の体験は同じような死因であっても遺族によって異なっており、必要なグリーフケアも異なることを認識する必要がある。

4つ目として、必要な場合には専門家を紹介すること、死別後の経過に応じた支援をおこなうことである。死別直後には傍らに寄り添って無理に話そうとさせず、葬儀の手配などの現実的な手助けが有効である¹²。慢性期に入っても悲嘆から回復していない遺族に対し、「早く忘れて」「がんばって」「元気になって」などの励ましの言葉は、遺族を辛い思いにさせることがあり、遺族が話したくなった時にじっくりと話を聴くことがグリーフケアである¹³。話を聴く過程で、遺族の強い感情に圧倒されてしまい支援者が辛くなった場合や、遺族の価値観や宗教観に賛成できない場合には、支援者は可能な限り遺族を理解するよう努める必要があるが、それでもうまくいかない場合などは、自助グループなどを紹介するなどの遺族に必要な支援を紹介する¹²。また、遺族の悲嘆や抑うつが強く長引いて日常生活に大きな支障をきたしている場合は、精神科の受診や臨床心理士などの心理カウンセリングをすすめた方がよい¹²。支援者の実力を超えているのに抱え込まないようにすること、あくまでも主体は遺族であることを忘れずに支援することが重要

である。

5つ目として、遺族に関わる際に配慮すべきことを把握することである。例えば、常に真実を伝えること、悪い知らせを打ち明けて遺族の前からすぐに去らないこと、ある程度の否認が生じることを予測すること、安易に理解できる用語で話すこと、家族が目にするものを事前に説明すること、できる限りのことは全ておこなったと遺族に保証すること、失った家族を名前で呼ぶこと、苦しみや恐怖についての質問に答えること、家族が望むだけ遺体のそばに付き添えるようにすること、死に至った理由について弁解や合理化をしないこと、遺族が泣ける機会を与えることなどがある⁶。

3) 心理的アプローチの取り組み

複雑性悲嘆も含めた悲嘆からの回復への認知行動療法の有効性が証明されてきている。具体的には、外傷的な記憶と想起させるものの回避に対しては暴露的な技法を用いて、故人の葛藤と再配置に対しては故人との想像上の会話をおこない、一方で新たな人生の目標を設定し実行を続けるという治療法である⁶。遺族は故人に焦点をおいた喪失への適応と、他の人生上の課題にむかう回復への適応の中で揺れ動いており、認知行動療法ではそれらを整理するのを心理士とおこなうことで、普段回避している状況を思い出し語るため、死の物語を修正し、繰り返すことで馴化を目指すことが目的である⁶。つまり、遺族に暴露させる方法はカウンセリングによって遺族に話をしてもらうことで、遺族が新しい未来を見つけ出せるということである。これはカウンセリングをする心理士の専門的スキルが必要である。

海外では遺族の6割がインターネットを使用した認知行動療法をうけており、場所や時間を選ばなく、安価で済むというメリットがあるが、カウンセリングには重要な非言語的なコミュニケーションの制限が大きいデメリットがある。

その他、筆記を用いた心理療法もある。遺族が外傷的と感じ、人に言えない秘密を継続的に数日間筆記することで、感情を吐露して気持ちを解放させるだけでなく、気持ちの整理をし、向き合っていくという効果が期待できる⁶。筆記したものは心理士が必ず見なくても、筆記するという行為が悲嘆のプロセスに有効に働くことがある。

2. 乳幼児を亡くした親へのグリーフケア

死別の中でも、子どもの死は遺族の心理的回復が難しく、悲嘆が慢性化・複雑化しやすい。子どもを失った理由は様々であり、その重さも千差万別であることや、悲嘆の回復には時間がかかることを理解してグリーフケアをすることが前提としてあげられる。その他のポイントは以下がある。

1つ目として、遺族が語りたいことを遺族のペースで十分に繰り返し話せる場所を提供することが必要である¹⁴。食事をしながらなど、一緒にできることを支援者と遺族がする中で、自然に出てくる話題について柔軟な姿勢で聴いていく。遺族が子どもを失った話をしたくないと支援者が勝手に考え、あえて子どもの話題に触れるのを避けることは、遺族は孤独や寂しさを感じることもあるので、自然な話の流れの中で子どものことが出てきたときは、支援者が控えめに、恐れずに受け止めることが重要である¹⁴。また、遺族の中には、元気になったり笑ったりすることが、失った子どもに対して申し訳ないと罪悪感抱き、悲嘆の回復にブレーキをかけてしまう人も

いるため、今穏やかに遺族が生活することが亡くなった子どもを軽んじていることにはならないことを伝えていくことも必要である¹⁴。

2つ目として、他児やその親たちに対して、遺族が嫉妬や怒りなどのネガティブな感情を抱くこともあるが、辛抱強く耳を傾ける耐性を持つことが重要である¹⁴。乳幼児を失った場合、自分の子どもと同時期に生まれた他児の入園などの節目や、亡くなった子どもの四十九日や1周年、誕生日などのイベントには、遺族が子どもを失ったことへの悲嘆を強く感じる場合が多いことを理解しておく必要がある。ネガティブな訴えは、支援者にとっては聞くのが苦しい気持ちになるかもしれないが、受け止めることがグリーフケアなのである。遺族にとってはこの様な節目などで、子どもとの人生の振り返りを涙しながら語ることも、悲嘆のプロセスには必要である。カナダでおこなわれたSIDSで子どもを亡くした親に対する調査によると、31%が子どもをSIDSで失ったことを原因として転居していることがわかった³。遺族によっては亡くなった子どもが育った同じ地域の支援者には話し難いなど、遺族によってグリーフケアをおこなう人がどのような人が良いかというのは異なるため、配慮する必要がある。

3つ目として、悲嘆のプロセスには親の性差があることを理解する必要がある。父親は、母親を支えるべきという役割意識や、男は悲しみや感情を抑制するべきという文化的規範、社会生活の中で内在化された「男らしさ」に縛られ、悲嘆が抑圧されることがある¹⁵。父親は子どもを亡くした後は、すぐに社会にて役割をはたさないといけないことが多く、喪に付す時間が十分とれないことがある。そして、仕事をしている場合、グリーフケア等の支援を受ける機会が減ってしまうことがある。夫婦間でのズレや溝が生じ、子どもを亡くした夫婦の離婚率は、通常の夫婦の離婚率より高いともいわれている。夫婦は互いの不足を補いあい、悲しみをわかちあえる唯一の存在であると思われがちであるが、夫婦であっても悲嘆は、内容、経過ともに当然に異なることを理解した上で、時には支援者が仲介などをおこなっていくことも必要である。

4つ目として、生前からの支援が必要なことである。死の受容には親の役割を果たせた安堵感や看取りに対する心残りなどの、生前の子どもとの関わりが影響することがわかっている¹⁴。これは保護者の中でも特に母親は、子どもの死への意味づけを母親自身や支援者とともにおこなう作業が悲嘆の経過で重要であり、その意味付けのためにも子どもが生前の関わりが重要となるため、生前からの継続したグリーフケアは病的悲嘆の防ぐことにもつながる¹⁶。

3. 乳幼児突然死症候群（SIDS）により乳幼児を亡くした親へのグリーフケアの重要性

周囲が温かい目で見守ったとしても、SIDSで子どもを亡くした場合、親自身のなかの罪の意識と深い悲しみも強いいため、心身のバランスを乱し、親個人のみならず家庭内の種々の問題を引き起こすことがある。心理学者や精神科医などによる専門的な観点からの長期にわたるグリーフケアのシステムも必要である⁹。そして親への精神的なサポートとしては、専門的な観点だけでは十分ではなく、SIDSで子どもを亡くした経験がある親も一緒にネットワークを構築したグリーフケアが必要である⁹。なぜならば、SIDSで子どもを亡くした親の心の傷を癒すには、同じ経験をした親同士が話し、分かち合うことがグリーフケアをして効果的な場合が多いからである。それは専門職にはわからない、SIDSで子どもを亡くした親たちの感性や知恵などが、グリーフケアには重要であることが関連している。

そしてグリーフケアによって悲嘆から回復したと思われる親であっても、次の妊娠のときには再び子どもを SIDS で亡くすのではないかという恐怖がよみがえってくる母親が多い。SIDS は再発するリスクが小さいことなど、専門的な情報を提供することで、安心して育児ができるようになる場合も多く、そのような支援もグリーフケアとしては重要である⁹。

IV. 乳幼児突然死症候群（SIDS）により子どもを亡くした親へのグリーフケアの実際

1. 海外における取り組み

海外では小児科医が中心となって国に働きかけ、重要なプロジェクトとして取り組むことが多い⁹。SIDS 研究財団は、SIDS の啓蒙活動を世界で実施している。救急時に対応する、警察官、救急隊、病院のスタッフらに教育講座などのプログラムを実施している。

1985 年、ベルギー、フランス、ルクセンブルグ、ドイツ、オランダ、デンマーク、イギリス、アメリカの 8 か国の SIDS 家族の会の代表が集まり、第 1 回 SIDS 家族の会国際ミーティングが開かれ、世界保健機関（WHO）の後援でワークショップも実施された⁹。1987 年に第 2 回の SIDS 家族の会国際ミーティングが、オーストラリア、ニュージーランド、ノルウェー、スウェーデン、カナダ、オーストラリア、イタリアが加わり開かれた⁹。その際、「解剖」「緊急時の対応」「国単位の支援グループ」「研究者と家族の協力体制」「SIDS 発生時の家族の会への通報」「SIDS 以外で子供を失った家族への対応」「子供を失った親への対応」の 7 項目について、コモ湖勧告が採択され、国際 SIDS 家族の会「SIDS Family International（以下 SIDSFI とする。）」の名称が正式に定められた⁹。1992 年に第 2 回の SIDSFI が実施され、国際学会やディスカッションをする専門部会などがおこなわれ、世界中から研究者が出席したのはもちろんであるが、子ども連れの家族、制服の警察官や救急隊員、牧師、葬儀屋も出席しており、会の中心的な存在は SIDS で子どもを失った母親であり、18 各国が参加した⁹。

オーストラリアとニュージーランドそれぞれの家族会は、連携しながら活動をしている。オーストラリアでは、SIDS の研究財団が設立され、レッド・ノーズ・デイ（赤鼻の日 = SIDS の日）という運動期間を設け、寄せられた多くの寄付を財源として、SIDS 研究への援助や、パンフレットの発行・配布などを実施している⁹。オーストラリアでは、突然の乳幼児の死亡の場合には、病理学者による解剖が義務付けられており、解剖したその日に家族に SIDS の可能性があるか否かについて伝えることになっており、SIDS の可能性がある場合は、地域の支援機関からカウンセリングやサポート機会を提供することになっている⁹。

イギリスとスコットランドそれぞれの家族会も、連携しながら活動しており、これらの家族会は世界の中で、最も古く結成されたものである。イギリスでは 1991 年から、SIDS 週間を設け、環境団体と共同で、SIDS で失った子どもを思い植樹をおこない、寄付金を募っている。集まった寄付金で、24 時間の SIDS 援助電話サービスを運営している⁷。スコットランドでは、SIDS にたずさわる人々むけの多くのパンフレットを発行しており、世界中で引用されている⁹。

アメリカでは 1963 年に、アメリカ小児健康発達機関 NICHD（National institute for child health and development）が医学的観点から SIDS の研究を精力的におこなっている。SIDS で子どもを失った家族を守る重要性を研究より早期に指摘し、アメリカのほとんどの州にある

SIDS Association と家族会が共同して活動をしている⁹。また、公的な機関であるアメリカ健康福祉部門の活動の一部として、アメリカ SIDS 情報センターから定期的に最新の SIDS に関する情報をパンフレットなどで配布し、普及している⁷。SIDS の研究者が中心となったアメリカ SIDS 財団という団体もあり、寄付を募ってパンフレットの出版・配布をしている⁹。1992 年からは、オーストラリア、ニュージーランドと同様に、レッド・ノーズ・デイのキャンペーンを実施し、「SIDS を知らないのは SIDS の子どものみである」といわれるほど、世間への SIDS の知名度が向上している⁹。また、アメリカでは多くの州の小・中・高校で、デス・エデュケーションを様々な教科の中に取り入れて教えており、悲嘆をどのように受容していくかという、死の準備教育がおこなわれている⁷。オレゴン州にあるダギー・センターは、1982 年に開設された子どものための悲嘆教育センターで、子どもや親に対して、グループワークや悲嘆カウンセリングをおこなっている⁷。

ドイツはデス・エデュケーションに豊かな伝統をもつ国であり、キリスト教徒であれば日曜日の教会の説教で、死に対する心構えを教えられることが多い⁹。キリスト教徒はカトリックとプロテスタントに分かれているが、宗教の観点にとらわれずに、哲学、医学、心理学、文学などの様々な分野から学際的に国・公立学校で授業がおこなわれている⁹。子どもを亡くした親の辛い経験から生まれた、ビューン・シュタイガー財団の活動も盛んにおこなわれている⁹。

2. 国内における取り組み

1) 自助グループによる取り組み

自助グループとは、同様の体験をした仲間が集まって情緒的に支えあうグループ活動のことである⁶。怒りや罪悪感などの感情を出しても批判されることはなく、SIDS で子どもを亡くしたばかりの親であれば、子どもを亡くしてから時間が経過した親を見ることで悲嘆の経過のイメージをつけやすい⁶。そして、長期間経過した親は新しい親を助けることで、自己効力感を増す効果を得られる。

日本においては、1993 年に第 1 回の SIDS 家族会のミーティングが実施された。その後、ビフレンダー (befriender) と呼ばれる家族会の中心となって、家族に接触時、家族の心の内の聞き役となり、必要ならば専門家を紹介する仲立ちをおこない、時には悲嘆にくれる家族の家事を手伝ったり、上の子どもの世話をしたり、物心両面から家族支援をする役割の養成が実施された⁹。ビフレンダーは子どもを亡くしてから 1 年以上経過し、精神的にたちなおっており、時間的に余裕があり他の家族を助けたいという意志がある人が担っている。1993 年に SIDS のオープンフォーラムが開催され、マスメディアに取り上げられることがおくなり、1994 年には全国 10 か所に家族会が結成され、総会が実施され、会の名称が SIDS 家族の会に正式に設定された⁹。SIDS 家族の会の目的は、赤ちゃんを亡くした家族同士の精神的支援、SIDS を一般に知ってもらうための活動、SIDS に関する研究活動への協力である⁴。活動内容としては、家族同士の精神的援助のための定例会 (SIDS 家族のミーティング)、電話や面会による精神的援助、文献などの無料印刷物の配布、図書刊行物の紹介と貸出、ビフレンダーの養成、専門家やカウンセラーの紹介、マスコミによる SIDS の啓蒙、募金などのキャンペーン運動、医師や看護師などの SIDS 関係者への啓蒙運動、他の家族の会や研究会との提携、研究活動への支援と協力である⁹。

SIDS 家族の会以外でも、新生児の子どもを亡くした親の会や、子どもを亡くした親の会など、SIDS だけではない切り口での自助グループが全国で様々な活動をしている。近年ではインターネットを活用したソーシャルネットワークなどで子どもを亡くした親同士が情報交換したり、気持ちを出し合う活動も実施されるようになってきているが、匿名での相談も可能であり、いざ知らずや、相手の意見に批判的になるなどの課題も生じている。

2) その他（行政、医療機関など）の取り組み

厚生労働省は毎年 11 月を SIDS の対策強化月間とし、SIDS の診断の手引きも作成している。妊娠した際に交付される母子健康手帳に SIDS について記載されるようになった。医療機関の場合、親が子どもを失ったことを十分に悲しめる支援や、子どもが乳児の場合は生きた存在として尊重する支援、亡くなった子どもと親が思い出をつくれる支援など、グリーフケアを取り入れて、子どもが亡くなった後も親の支援を継続しているところがある¹⁷。しかし、看護師や医師は、親の悲嘆のプロセスの中で怒りの対象となりやすいことや、日常業務に追われてグリーフケアを十分にできないことから、支援が広がっていかない。医療機関は専門職が充実している利点が大きく、ソーシャルワーカーが地域へのつなぎ役としても関わっていくことが今後は期待されている⁶。SIDS の原因として、母親の禁煙との関係も研究されており、禁煙外来をしている内科と連携をとる小児科や産婦人科も増えてきている。親の就労率が増加し、保育園へ子どもを預ける家庭が増えている。そのため保育現場において SIDS で死亡する乳幼児も増えている。保育現場では国のガイドラインにそった対応を、ほとんどの保育施設が取り組んでいる。保育の安全管理について研究し、保育施設へ情報提供をしている機関もある。しかし、グリーフケアを保育施設で実施しているところはない。

行政については、SIDS で子どもを亡くした家族を対象とした電話相談を実施しているところがある。これは保健師や看護師、そしてビフレンダーが遺族の話を聞き、必要に応じて支援へつなげていくのが目的である。行政で家族会を実施している所もあり、自治体単位よりも保健所単位の広域での実施が多い。保健所単位で活動をする利点としては、機関としての公共性と公平性をもつこと、広域的設置のため地域密着性が少ないこと、グループ支援に関わる多職種が設置されていることなどがあげられる¹⁸。家族会も SIDS に特化した家族会はほとんどなく、流産や死産、乳幼児を亡くした保護者と一緒に対象として実施されている場合が多い。グリーフケアについても、SIDS に特化したものはなく、遺族支援として行政で実施されている。その場合、家族が集まるミーティングだけではなく、個別の関わりや、ミーティング実施日以外にも安心して時間を過ごせるフリースペースも必要であるといわれている¹⁷。

近年では葬儀会社でもグリーフケアとして、死後に継続して家族会や個別の相談に応じるところもある。

おわりに

SIDS に対する取り組みだけではなく、幼少期からの死や悲嘆に対する教育が日本では遅れている。日本は多宗教であり、死や悲嘆のとらえ方は宗教的要因も大きいため、統一した教育が困難である可能性があり、グリーフケアが中々広まらない要因の 1 つとなっていると考える。まずは多くの人々に SIDS について知ってもらうことが、死や悲嘆と向き合うきっかけとなり、その

後のグリーフケアにもつながっていくことが期待できるため、先決であると考ええる。

SIDSで子どもを亡くした親へのグリーフケアは、専門職の介入が必要である。専門職の育成はもちろん、現在のライフスタイルを鑑みると、インターネットやSNSの活用が必要であり、仕事をしている人であっても活用でき、さらに親の性差による問題解決へとつながる可能性はある。目的は同じであっても、支援の方法は時代に合わせ変えていかなければならない。SIDSで子どもを失った親のグリーフケアについて論文が少ないため、今後発展が期待される分野であると考ええる。

謝辞

紀要論文投稿へのご推薦をいただいた佐藤裕之教授、査読等のご指導をいただいた先生方から感謝申し上げます。

引用文献

- 1 厚生労働省、令和元年人口動態統計月報年計（概数）の概況、2019
- 2 厚生労働統計協会編、図説国民衛生の動向2016/2017、厚生労働統計協会、2016
- 3 厚生労働統計協会編、図説国民衛生の動向2018/2019、厚生労働統計協会、2018
- 4 SIDS 家族の会、もう一度抱きしめたい、メディカ出版、1997
- 5 J. ゴールディング・S. リメック・A. マクファーレン、乳幼児突然死症候群 その解明とファミリーサポートのために、メディカ出版、1995
- 6 白井朋美・小西聖子編、資料集（グリーフケア特講）、武蔵野大学大学院、2016
- 7 アルフォンス・デーケン、死とどう向き合うか、NHK ライブラリー、1996
- 8 井上ひとみ・稲垣美智子、子どもを亡くした父親の死別体験、金沢大学つるま保健学会誌、32（2）、25-31、2008
- 9 仁志田博司、乳幼児突然死症候群とその家族のために、東京書籍、1995
- 10 岸久美子、グリーフケアを展開するソーシャルサポートネットワークと自助グループに関する考察、社会事業研究、53、111-114、2014
- 11 J.W. ウォーデン著・山本力訳、悲嘆のカウンセリング、誠信書房、2011
- 12 小西聖子・白井朋美、『悲しみ』の後遺症をケアする—グリーフケア・トラウマ入門、角川学術出版、2007
- 13 中島由佳里、遺された人びとの心の声を聴く、三一書房、2008
- 14 藤森和美・前田正治編、大災害と子どものストレス 子どものこころのケアに向けて、誠信書房、2011
- 15 井上ひとみ・稲垣美智子、子どもを亡くした父親の死別体験、金沢大学つるま保健学会誌、32（2）、25-31、2008
- 16 佐藤孝子ら、重い障害のある人の親に対するグリーフケア—わが子の死を受容していく過程と支援の課題—、埼玉医科大学看護学科紀要、9-15、2012
- 17 米田昌代、流産・死産・新生児死亡・乳児死亡を体験した母親の心身状態とかわり方、東京法規出版、月刊地域保健第41巻、P26-31、2010
- 18 縄井詠子、自死遺族支援グループそよ風の会の取り組み、東京法規出版、月刊地域保健第41巻、P38-43、2010