

資料1 小児終末期医療を経験した家族の意識調査

【 NICUにおける概念名 】

概念名	定義	バリエーション例
産科に対する不満や辛い気持ち、逆に感謝	産科通院中や入院中に経験したことに対する感情	産まれてからのほうが心強かった。この子のために頑張ろうって。でも産まれるまでが無事に育ってくれるのかとか、そういうのが結構不安で情緒不安定だった(1-M4)
こどもと対面するまでに想像していたこと異なる状況を知る	それまで考えていたこととは全く別な状況に驚く	いつもと変わらないですよって電話してくれて、次の日朝見に行ったら、もう、あの、意識なく、ジェルみたいなの塗ってあって、あ、嘘つき！と思って、正直。なんで？違うじゃんっ！とかって思って、昨日と。いつもと変わらないって言っとったのに。ちょっとそれはまあ、言えるわけじゃないですよ、でも。ちょっと異常ありますなんて、きつとね。でもそれは優しさだったなと今は思います、そのとき、えっ！と思って(1-M22)
NICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝	状況を説明されて理解ができたり、不安になったり、記憶になかったりしたこと	先生からも長くないですよ、一ヶ月とか一週間とかそういう、数日単位じゃないですって言われたときに、もう頭真っ白で、よく頭入ってこなくて、もう無言だったよね(1-M21)
自分が理解していたこどもの状態より実際はもっと悪いことを知る	自分で考えているより状態が悪いことを知った	先生が言ったんですよ、歯に物を着せる言い方じゃなくてスパッと。それですべてがわかった感じなんです。先生が、ちょっと、って言って、保育器をちらっと見たときに、ちょっと様子が違う。それでもうだいたい事は理解して、あれだったんですけどね。だから空気ですよ。産んだ人のダメージよりも、男性の方が耐えられるっていう事でストレートに来てくれたんだと思うんですよ。今思っても、嫌だな、アレは(4-F19)
NICUにおける医師・ナースによる精神的なサポート	NICU入院中に受けた精神的なサポート	親が来てからの方が息を引き取った方がいいんじゃないかと延命処置をしてくれたんですよ。先生がやってくれたんですけど、自分たちが言った事の反対の事をやってくれたっていうのは、すごい感謝しようって思っています(4-F9)
NICUでケアに家族が参加する	子供のケアに家族が巻き込む時に家族が感じたもの	看護師さんが「〇〇くんのオムツ換えますか」って言ったんですよ、私そのときにはいって言えばよかったんだけど、「いえ、〇〇が退院したらやりますので、もうちょっとなんで大丈夫です」ってそれを言ったんですよ、今になって思えば、やっておけばよかった、やっておけばよかったなって。(7-M6)

NICUの家族対応の 不満	かぞくの面会制限な どに関する不満	理解力のない子どもに言葉で説明して も、理解できないですよね。理解できな いまま年数が経っていくわけですから、 なんで会っていないんだ、見ていないん だっていうまま、ずっとクエスチョン マークで彼女の中に残っていくわけです よね。僕がそれを打ち消さなきゃ行けな いんですけど、打ち消しようがないんで すよね、僕らとしても。会っていないも のは会っていないんですから。だから、 見してやれなかったから、その部分で理 解しきれない部分が残っているという のは、かわいそうっていうより、僕ら親 の方としてはやりにくい(5-F9)。
状況からこどもが終 末期であることを受 け入れる	終末期であることを 認める	だからもうその見た範囲で、ああもうこ れから先にするのはただの延命治療なん だろうなっていうのもやっばわかる。ど うですかって聞かれる前に病院が何もし てくれないければ違ったかもしれない けど、もう目一杯っていうのを見ていた ので、それは器具をつけているだけで生 きているのはいいことじゃないと、その 時はそう思ったんですね(2-M33)
病状が悪化していく 時に考えたり行動し たこと	終末期に亡くなった こどもに多く接触 し、気持ちも切り替 えたりしたこと	親が思った事と医療現場の先生たちが 思っていた事の違が出てくるのはもち ろんですし、親が望んでたことと先生た ちがずっと見ていてこうの方がいいん じゃないかって思う事はやっぱり違う(4- F10)
退院するとき感じた 問題点	病院を退院するとき の辛さや不満	初めて帰ってきたのが、死んじゃって冷 たくなった〇〇をベッドに置く瞬間と か、めちゃくちゃ辛かったよね(1-M20)
こどもが亡くなった 後の父親の辛い経験	亡くなった後に父親 が感じた悲しみや辛 さ	今は遺骨のみになってしまっているとい う、そこに遺骨がなくなってしまうと子 どもがいなくなってしまうような。だか らそういうところでは死を受け入れてい ると思うんですよね。死んだという事は わかっているんですけど、でもまだ どこかにいる、みたいな、受け入れられ ていない部分が半分っていうんですか ね、要は物理的には死を受け入れている んだけど、精神的には死を受け入れてい ないみたいなものもあるとおもうんです (5-F1)

こどもが亡くなった後の母親の辛い経験	亡くなった後に母親が感じた悲しみや辛さ	障害を持っている子を見る目が、すれ違っただけだけど、自分にバツて飛び込んでくる感じみたいな、すれ違ったあとでも振り返っちゃうみたいな、そういうのが今自分にはある感じはあります。本当にそういうたわいもないことだけど、そのことでやっぱ生きてた証みたいなのはすごい残っている感じは…なんか、それは何年経っても残るだろうなって…思う(2-M20)
こどもが亡くなった後で父親が前向きになれたきっかけ	こどもが亡くなった後で落ち込みから前向きな思考変化を起こさせたもの	こういうことがあるから人の大切さとか、人の尊さとか、そういうことが言葉じゃなく自分の体験の中にな、あつていくんでしょね。人の思いだとか、っていうのは大切にしないといけないって、自らが思いますよね。それはこの子のおかげかなって。だから、今一緒にいられるのかなって思います。(5-F14.1)
こどもが亡くなった後で母親が前向きになれたきっかけ	こどもが亡くなった後で落ち込みから前向きな思考変化を起こさせたもの	抱っこした時の感触とか重さとか温かさとかっていう感じが意外とずっと残っていて、自分の中でそうやって、忘れないでっていうか、記憶に持っておいてあげる事が、一番の思いかなというのがあったので、そういう風に切り替えて、うーん…切り替えてきたっていうか整理されてきたと思うんですけどね(6-M1)
亡くなった後に時期によって感情は変化する	亡くなった後は時間の経過で感情が様々に変化する	その後は職に戻るか、話はあったみたいなんですけど、もう戻らん、と。変な話、プラプラしてる、っていう話をして。2年間はちょっと長いかもしれないですけど、特にそう長い気はしないですね。で、半年か一年経ったぐらいですかね、その頃からまた不妊治療の方を行ってみようっていう話をして、それであの、授かったんで、だからそこはなんかしたわけじゃなくて、どっか旅行に行ったとか、2年間ってそんな感じでしたからね。(7-F5)
父親が心の内を外にはき出す	父親が思っていることを他に人に話す機会	子どもが一人亡くなると、自分たちの中で、ただいなくなっただけじゃなくて、言葉じゃ言えないんですけど、何かが起こるんですよ。そうすると、なんか、誰かに聞いたりとかすがりたい気持ちが自然と出てくるんですよ。ホントにもうパニック以上のものですよ、それを必死にこらえて日常を送るっていうのは恐ろしいなって、今振り返ると思いますね。(4-F13)

母親が心の内を外にはき出す	母親が思っていることを他に人に話す機会	自分の息子がこういう風になったんだよっていうのを本当に親しい友達とかに話をしたときに、一緒に泣いてくれる友達をこれから大事にしていかないととすごい思うんですよ。息子のことがなかったらそういう周りの人のありがたさとかもわからなかったこと(2-M19)
夫婦間での支え合い	夫婦で支え合おうとした思いや行動	子どもたちが寝たあとに、話を聞けたりとか、喧嘩をできるのかな、と。要は話を聞いただけだと、さっきも話が出たように、うんうんうんって泣いているだけなもので、そこでこう、言葉悪く言えば喧嘩、よく言えば突っ込んで意見をぶつける、そういうのができて、で、最終的に謝るとかそういうのじゃなくて、ドライ、ドライじゃなくて喧嘩がなかったように出来る関係をしておかない(4-F6)
祖父母との関わり	祖父母との意見の相違や、感謝したことなど	親が、実際の私の母親がいるから、で、亡くなっているもので、流産とかね、そういうかたちで、つらさはわかるから、話は聞いてもらったけど、かといってカウンセリングまで行くにしても、ないじゃないですか、こちら辺って。だからそういうのもあるし、逆に聞いてもらうのもつらい、思い出しちゃうかなっていうのもあります。かえってそっとしておいてっていうのもあるのかなって(7-M19)
兄弟が亡くなった後のこども達の感じ方や行動	兄弟が亡くなったことにたいしてこども達が思ったことや行動	でも子どもって不思議ですよ、小さいときなほど、どっかで話をしていますよね、独り言で、大人から見るとおかしいんじゃないのって思うんですけど、上のお姉ちゃんもどっかで話したんだよって、なにやってんのって、真ん中のお兄ちゃんも、あーん、とか言って、下の、誰かに向かって、何かやってるんですよ。これが何かっていうのはわかんないんですけど、彼女たちにはわかってるんですよ。やっぱり子どもたちは何かを肌で感じているのかもしれないですね(4-F18)
兄弟の存在が両親に与えた安心、落ち着き、喜び、不安、そして兄弟にたいする心配り	兄弟がいることは親に精神的にどんな影響を与えているか	私の場合も子どもが上に2人もいたので、それで救われていましたね。もしこれで一人目の子の話だったら、もう私ぜったい鬱です。鬱っていうか引きこもり状態で、なにもやらなかっただろうなって思います(4-M4)

亡くなったこどものことを家族で話す	亡くなったこどものことを家族の会話ではなすときの感情	亡くなってから時間が経てば解決するのではなく、家族の中でも時々話をしたり、あとは子どもが仏壇にゴハンをあげたりとか、やっぱり夫婦で話をしたりとか、たまに誰かが来てこうやって話をしたりとか、やっぱそういうのが積み重なって行くと、最終的にホッと、ホッとっていうよりも肩の力が抜けていのかなど(4-F16)
病院からのサポートに期待するもの	もし病院からのサポートが新たに実現できるとしたら希望はどのようなものか	退院して、亡くなっちゃったあとに医療関係者が話を聞きに来てくれるとよい。そういうのがあるので、あったら楽になるって思います。そうですね、できるだけ、人生経験の長い方がいいと思います。、中堅くらいの看護師さんの落ち着いた感じの方が、その人のつらい気持ちに寄り添えるような人がいいかなと。保健師さんとかでも、いいと思います。たぶんそういう人に話す方が話しやすい、気を使わない。でも保健師さん、けっこうコロコロ代わるんですよ。結局なんか、対応はしてもらえないじゃないですか、難しいですね、それかそういう人たちから、なんとか会があるよ、こういうところがあるからねとか、一枚チラシがあると、行きやすいかもしれないですね。連絡しやすい。(4-M15)
話し合いの機会があればどう思うか	どんな形であれ遺族が話し合う機会について	子どもが亡くなるという感情は、経験しないとわからない。知らない人には自分の本心を話ができなくて、そして話が出ていない人ってやっぱりたくさんいると思う。やっぱり同じ境遇だったことで、もちろんそういう場に参加する参加しないは本人の気持ちもあるけど、話をするだけで、それで自分の気が済むじゃないですけど、そういう場があるっていうのはやっぱり大事なことだと思うし、そこで五年経ったからもういいとか十年経ったからじゃなくて、それはその人で五年とか十年経って自分の中でもう吹っ切れているから参加しないっていう人もいるだろうし、何十年経ってもやっぱりそういう場には行きたいっていう人もいると思うし、いつでも自由参加できることが大事だと思う(2-M21)

【 PICU における概念名 】

概念名	定義	バリエーション例
発生直後の状態を見	傷病が発生した時点で子どもの状態がかなり悪いことを認識し、その時感じたこと	やっぱり子どもを道路の脇に寄せた時の状態をみてね、息をしていない、大きな声を出しても反応が無い。心臓なのかな？と思って、様子が変だと。傷はそれほどでもない。(E-F2)
自責の思い	こうなったのは自分にも責任があるという反省を含めた思い	救急の横で待っていたんですけど、その、う～ん時間がどの位経っているのかとか分からなくて、なんか、ただただ、なんていうかな、その時の事故の状況を、あれをすれば良かった、これをすれば良かったって、そんなことばっか考えて、で、きつととお助かる、きつと助かるってことだけが覚えている(C-F3)
初療を担当した病院の配慮や不満に思ったこと	初療担当した病院での治療やその対応などについて	子ども病院に運ばれる前の病院でも、もう出来ることは少ないかもしれないけど、やっぱり最善を尽くしたいので、一番責任をおける子ども病院にヘリで運んで下さるっていうお話をして下さって。出来ることを、出来る限りのことをして下さっているっていうのが伝わったので。もう任せるしかないかなとか(D-M3)
院内で問題が発生したときに家族が思うこと	患者が急変しそれに対応することに追われている時に家族が思うこと	多分病院側としても、なるべくマイナスにならないようにしようかな、したいっていうような、ちょっとこう、あんまり自分たちのマイナス面を出さないような対応っていうか、っていうのが、その時点でも感じられた(G-F7)
ERでの対応における家族の不安や不満	ERの待合で待機している家族の不安な感情を知る	救急の横で待っていたんですけど、その、う～ん時間がどの位経っているのかとか分からなくて、なんか、ただただ、なんていうかな、その時の事故の状況を、あれをすれば良かった、これをすれば良かったって、そんなことばっか考えて、で、きつととお助かる、きつと助かるってことだけが覚えている(C-F3)
ERでの対応にたいする家族の良い思い	ERで行われた家族対応のよい思い	救急外来の看護師さんの言葉かけは、心配している親の気持ちを汲んでくれたものだったので、そこはとても私の中で記憶に残っていますし、救急の電話での看護師さんの声かけも、そういう意味では救われたというか。そういうことは、ありがたいですね(B-M5)

こどもと対面するまでに想像していたこと異なる状況を知る	それまで考えていたこととは全く別な状況に驚く	やっぱりもう管がいっぱい付いていたのが、凄く印象的で、なんか、顔を見れたのは良かったんですけど、でも、そういう状態を見ちゃうと、本当に大丈夫なのかなっていうのがあったり、安心したけど、不安も、状態を見てありました。こんなになっちゃって、大丈夫なのって(C-M3)
ICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝	医師や看護師などの医療スタッフから状況を説明されてことが理解ができたり、記憶に残っていませんかったりしたこと	1週間はほとんど記憶がない。しゃっくりが出るような状態があるので、それが体の負担にならないような、そのためのお薬を使っていますっていうのは覚えているんですけど、それ以外のことはもう、記憶がない(C-F9)
こどもの状態がかなり悪いことを知る	自分で考えているより状態が悪いことを知った	一方で、どこかでダメなのかなって感じている部分もありましたね、その、なんでしょうね、両方が葛藤している、自分をだまそうって言う、なんかそんな感じがしましたね。なんか、信じちゃいけないみたいな(C-F2)
説明や状況の理解については未消化の部分がある	医師や看護師による説明は分かりやすかったが、それが家族に完全に理解されている状況ではないことが多い	やっぱり、病気についての情報がまっさら、先のことが見えなかった。まず最初に飲み込むのが一生懸命だったっていうのが正直なところ。この先、こうしていきますって、先生の方で方針を出してくれないと、私達も気持ちをどう向けていっていいのか分からなかった。初めて病気を聞いた時の衝撃、それで、答えられなかった。質問すら出来なかった(H-M1)
状況からこどもが終末期であることを受け入れる	終末期であることを認める	言葉は覚えてないんですけど。説明は、自然に何にもとげもなく、最善の言葉で言われていたんじゃないかなって。言葉は少なかったと思います。とても選んではったんかなっていうのはあって。マニュアルか、先生のやり方なのか、それはわからないですけど。すごい自然なものだったな(D-F13)
看取りに際してこどもに行ったことや思ったこと	看取る事になって感じたことや行ったこと	抱っこが出来るっていうのは、私達の中で頭になかった。言っていたいでなかったら、本当にそのままベットの方で、脇で看送るってことになったと思う。それはすごくありがたかったかな(D-F15)

状態が悪くなっていったときに考え行動したこと	病状が悪化していく時に考え行動したこと	目と目を合わせて一緒にいて、3時間4時間一緒にいるっていうことは稀であると思う。5歳の子どもと3時間一緒にいた、一番長い時間だったと思う。本当に子どものそばにずっと居続けて、触って、声を掛けて、そういう時間が一番長い時間だったなと思って、決して短くない、有意義な幸せな時間だったな、後で思うと幸せな時間だったなと思います(E-F4)
チャイルド ライフ スペシャリスト (CLS)の存在の利点	CLSがいたことで感じた家族の思い	のもうダメだって言う時も、こちらも* * *さんだっと思うんですけど、やっぱり曖昧に言うんじゃなくてしっかりと行ってあげた方が、後々良いですよって淡々と言われて、はじめはどうしようかになって思っていた部分もあって、言われて、子どもだから曖昧にするんじゃなくて、子どもだからこそちゃんと話をした方が良いって言われて、そういうのもあって、ちゃんと言えた、もうダメなんだよって言
退院するときに感じたこと	病院を退院するときに感じたこと	えた気がしますね(C-M10)
こどもが亡くなった後で父親が経験した辛い思い	亡くなった後に父親が感じた悲しみや辛さ	やっぱり奥さん以上に自分も落ちてしまうもんですから、自分はどう、本能的と言いますか、そこから逃げていたんですよ(A-F4)
こどもが亡くなった後で母親が経験した辛い思い	亡くなった後に母親が感じた悲しみや辛さ	その日の事を思い出すと、寂しくなる気持ち、辛くなる気持ち、後悔する気持ちはすごく、それは変わらずあるんですけど。でも前よりは辛さは・・・やっぱり時間。時間とともに・・・でも変わらないのかな。何年先でもやっぱり思い返して、辛く思うこと、後悔することって気持ちはやっぱり一緒やと思うんですけど(D-M18)
こどもが亡くなった後で父親が前向きになれたきっかけ	こどもが亡くなった後で辛い思いから前向きな思いも持つことが出来る変化のきっかけ	それでも子供の死っていうのがあったから、幅が広がった言うたらおかしいですけど、物事の考え方は少しずつ変わっていくんかなっていうところで。そういう機会があったことで、今までこれくらい幅が細かったものが、今は太く生きられているんかなっていうようなんは、あるかなって(D-F28)

こどもが亡くなった後で母親が前向きになれたきっかけ	こどもが亡くなった後で前向きな思いを感じるようになったきっかけなど	半年くらいはなかなか、何やるにも色々思い出して泣いていて。きっかけは、なんかこう、うーん、自分の中でね、ずっとこのままじゃ良くない、□□ちゃんのためにも、ずっと悲しむのは良くないって言う風に思えるようになったのが、思えるようになるのに、それだけ時間がかかった。それから、色々やって恥ずかしくない、□□ちゃんに恥ずかしくない生活をしようとか(C-M23)
亡くなった後に時期によって感情は変化する	亡くなった後は時間の経過で感情が様々に変化する	半年くらいはなかなか、何やるにも色々思い出して泣いていて。きっかけは、なんかこう、うーん、自分の中でね、ずっとこのままじゃ良くない、○○ちゃんのためにも、ずっと悲しむのは良くないって言う風に思えるようになったのが、思えるようになるのに、それだけ時間がかかった。それから、色々やって恥ずかしくない、○○ちゃんに恥ずかしくない生活をしようとか(C-M23)
祖父母との関わり	祖父母との意見の相違や、感謝したことなど	何をしてくれたってわけではないんですけど。私はただ傍にいてくれるだけで、やっぱりいてくれないのと比べたら、やっぱり支えてくれたんかなって思います(D-M10)
医療関係者以外から受けた援助	病院関係者以外で心の支えになった人たち	□□は5か月しか生きられなかった」と8割の人は「5か月しか」と言うんですけど、大阪の住職さんは「どうですか」って言ってくださって「まだ辛いです」って言うので「5か月も一緒にいたんだから、そりゃ、辛いよ」って言ってくれたのが、私はすごく嬉しくて、あ、そうだよねって「5か月も」だよ(A-M6)
他からの精神的なケアの必要性を思う	医師や看護師以外のケアについて感じたこと	何かのきっかけでちょっと救われるきっかけにもなると思う。でも難しいかな、最初は受け入れられないっていう部分もあると思うので、難しいな(C-F23)
夫婦間での支え合い	夫婦で支え合おうとした思いや行動	自分自身も精神的に不安定っていうのもあるし、ただその、自分としては、自分の家内の方が間違いなく辛い思いをしている(G-F22)

亡くなったこどものことを家族で話す	亡くなったこどものことを家族の会話ではなすときの感情	うちみたいにこう掃き出したいとか、こう笑い話にからんで、なんていうんですかね、楽しい思い出として話したい親もいるんでね。時間はかかることとは思いますが、うちはそうやって徐々に徐々に普通の生活スタイルに戻って行って、また亡くなったことも今いないことも、それが今の生活スタイルとして受け止められるように徐々にできてくるんで (A-F12)
病院からのサポートに期待するもの	もし病院からのサポートが新たに実現できるとしたら希望はどのようなものか	私達もそうでしたが、自然に動き出すタイミングってあるんだと思うんですよ。悲嘆にくれて、どん底にいるというか、そういう時は何をしてもだめだと思うんです。そこから動き出すタイミングがあると思うんですけども、その動き出すタイミングに、色々サポートをしていくと、気持ちが上っていく・回復していく速度が上がっていくというのは確実にあると思う(D-F30)
話し合いの機会があればどう思うか	どんな形であれ遺族が話し合う機会について	人によって違う。最初は行かないって思っているけど、あとで気持ちって分かる。参加してみて、自分の考えたことが違ったんだ、そういう思いでいた人もいるんだって感じた。アフターケアは凄く良いと思う。今回も色々思い出させてもらった。閉まっておいたものをちょっとだしてみるのも必要な(H-F17)
病院における事務的な援助について	病院側での患者が亡くなった時のマニュアルの整備や事務的なサポートの必要性	マニュアルみたいな説明みたいな紙か何かあったらすごい助かったかなって。やっぱり人が亡くなったところで、親とか親戚とか身近な人がいたら、こうするんやでってわかりますけど。例えば私達のように、他県で亡くなったら、この後の流れはどないなるんやろって、ところが正直わからなくなることがあるんで、もしそういう時に病院とかで、もし人が亡くなった時、警察とか検死、まあお医者さんが書いてくれたら解剖とかはないですけど。その辺の説明とか、その後の葬儀の流れとか、どこに連絡するんやでとかいうのがあったら非常に助かったかなという所が(D-F1)

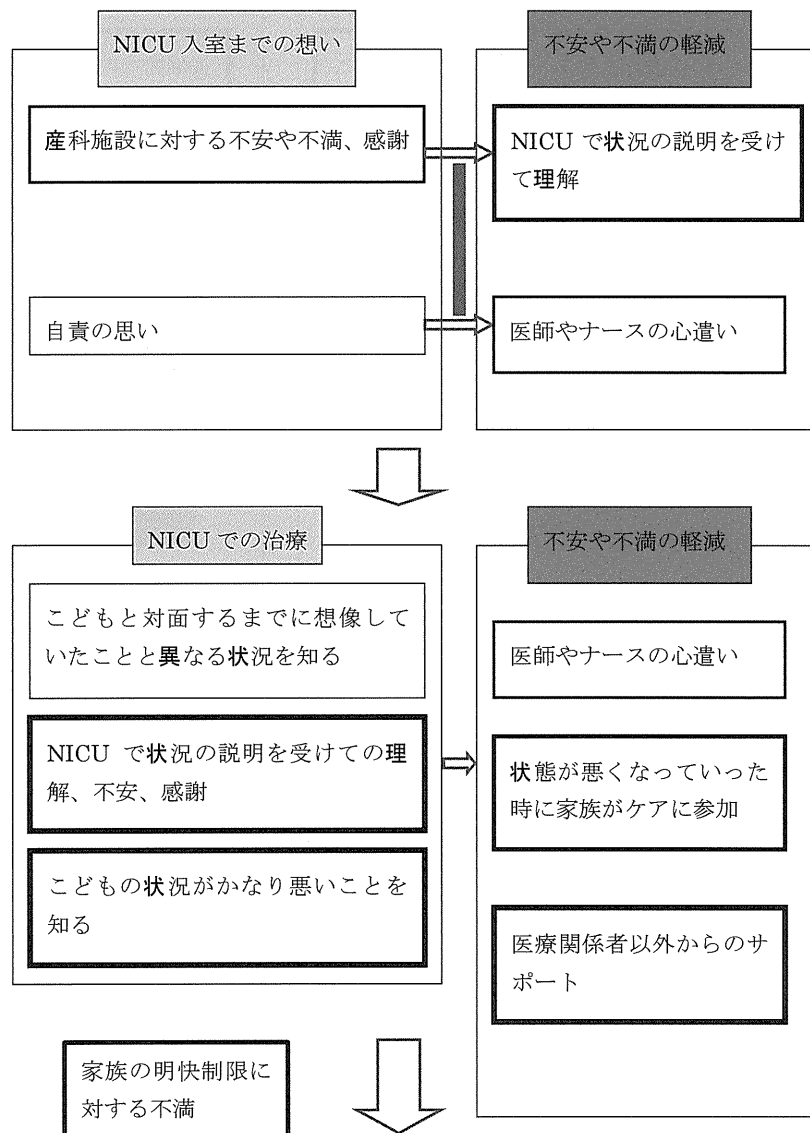
【 それぞれの施設で得られた概念を元に状況・行為、相互行為、相関行為・帰結の関係を表2-1, 表2-2に示す 】

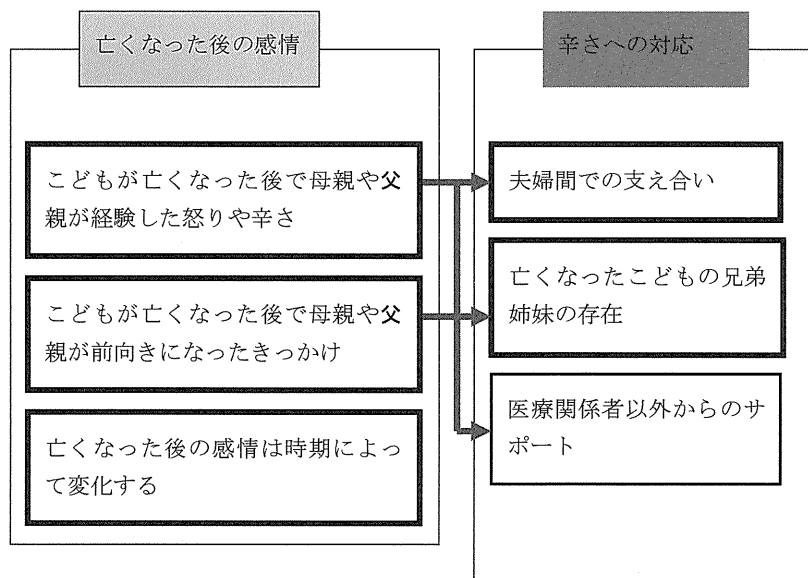
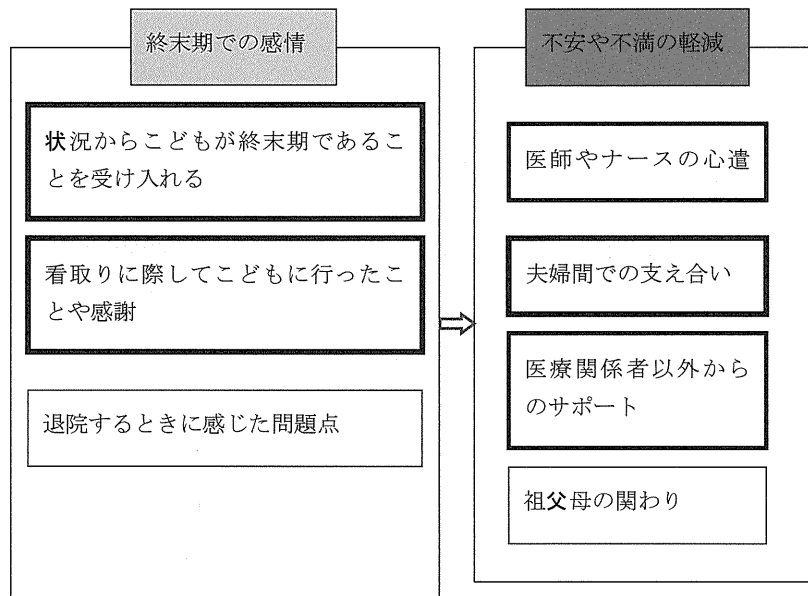
状況	行為、相互行為、相互作用	帰結
産科に対する不満や辛い気持ち、逆に感謝	NICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝	NICUにおける医師・ナースによる精神的なサポート
こどもの状態がかなり悪いことを知る	NICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝	NICUにおける医師・ナースによる精神的なサポート
こどもと対面するまでに想像していたこと異なる状況を知る	NICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝	NICUにおける医師・ナースによる精神的なサポート
NICUの家族対応の不満		
状況からこどもが終末期であることを受け入れる	看取り医療に際しての理解と重い決断、死への恐怖、dox	他からの精神的なケアの必要性を思う
こどもが亡くなった後で父親が経験した辛い思い	父親が心の内を外にはき出す	こどもが亡くなった後で父親が経験した前向きな思い
こどもが亡くなった後で母親が経験した辛い思い	母親が心の内を外にはき出す	こどもが亡くなった後で母親が経験した前向きな思い
亡くなった後に時期によって感情は変化する	祖父母との関わり 医療関係者以外から受けた援助	
	亡くなったこどものことを家族で話す 夫婦間での支え合い	他からの精神的なケアの必要性を思う
亡くなった後に時期によって感情は変化する	医療関係者以外から受けた援助 祖父母との関わり	
	亡くなったこどものことを家族で話す 夫婦間での支え合い	他からの精神的なケアの必要性を思う
兄弟が亡くなった後のこども達の感じ方や行動	亡くなったこどものことを家族で話す	兄弟の存在が両親に与えた安心、落ち着き、喜び、不安、そして兄弟にたいする心配り
他からの精神的なケアの必要性を思う	病院からのサポートに期待するもの	
話し合いの機会があればどう思うか	病院からのサポートに期待するもの	
病院における事務的な援助について	病院からのサポートに期待するもの	

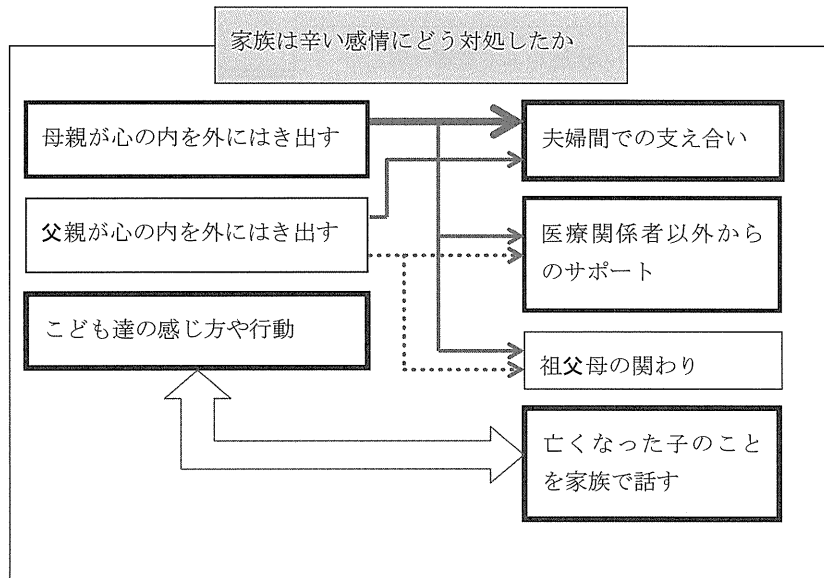
状況	行為、相互行為、相互作用	帰結
発生直後の状態を見て重篤であることを感じた	自責の思い	他からの精神的なケアの必要性を思う
初療を担当した病院の配慮や不満に思ったこと	院内で問題が発生したときに家族が思うこと	集約化などの連携医療の効果
ERでの対応における家族の不安や不満	ERでの対応にたいする家族の良い思い	集約化などの連携医療の効果
こどもの状態がかなり悪いことを知る	ICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝	ICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝
こどもと対面するまでに想像していたこと異なる状況を知る	ICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝	ICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝
説明や状況の理解については未消化の部分がある	チャイルド ライフ スペシャリストの存在の利点	
こどもが亡くなった後で父親が経験した辛い思い	父親が心の内を外にはき出す	こどもが亡くなった後で父親が経験した前向きな思い
こどもが亡くなった後で母親が経験した辛い思い	母親が心の内を外にはき出す	こどもが亡くなった後で母親が経験した前向きな思い
亡くなった後に時期によって感情は変化する	祖父母との関わり 医療関係者以外から受けた援助	
	亡くなったこどものことを家族で話す 夫婦間での支え合い	他からの精神的なケアの必要性を思う
亡くなった後に時期によって感情は変化する	医療関係者以外から受けた援助 祖父母との関わり	
	亡くなったこどものことを家族で話す 夫婦間での支え合い	他からの精神的なケアの必要性を思う
兄弟が亡くなった後のこども達の感じ方や行動	亡くなったこどものことを家族で話す	兄弟の存在が両親に与えた安心、落ち着き、喜び、不安、そして兄弟にたいする心配り
他からの精神的なケアの必要性を思う	病院からのサポートに期待するもの	
話し合いの機会があればどう思うか	病院からのサポートに期待するもの	
病院における事務的な援助について	病院からのサポートに期待するもの	

【 カテゴリー作成 】

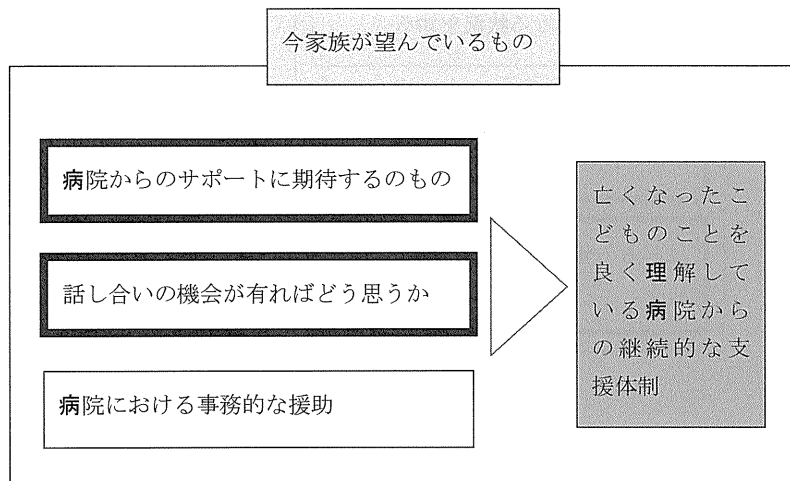
得られた概念を表 2-1・2-2 を参考にカテゴリーを作成し、それらの関係を示した関連図を作成した。枠の太さは語りの量を示している。NICU においては関連図 N として以下に示す。



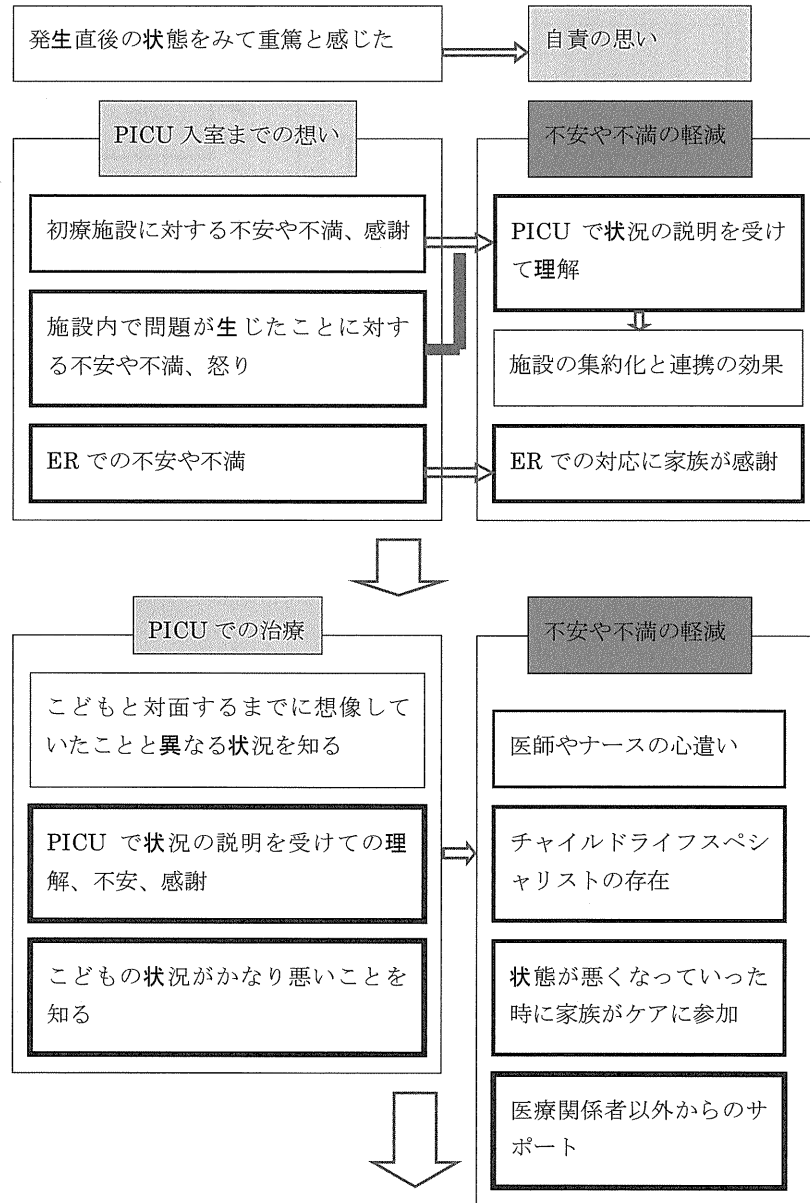


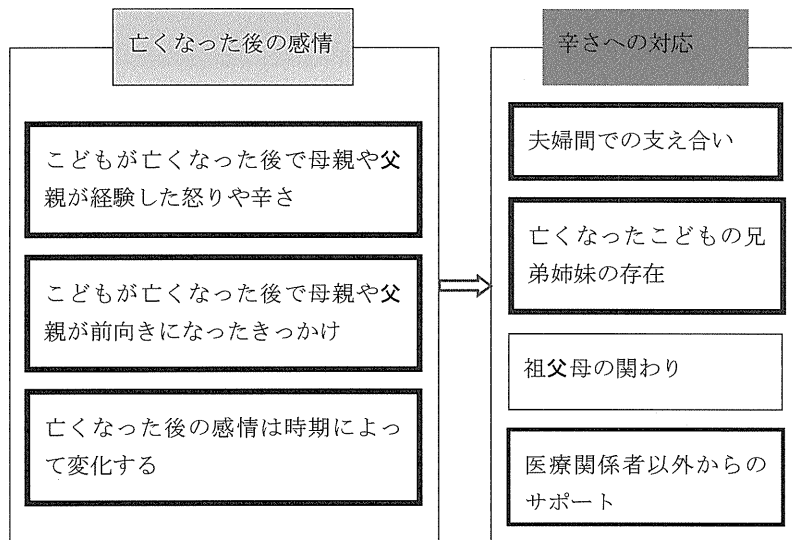
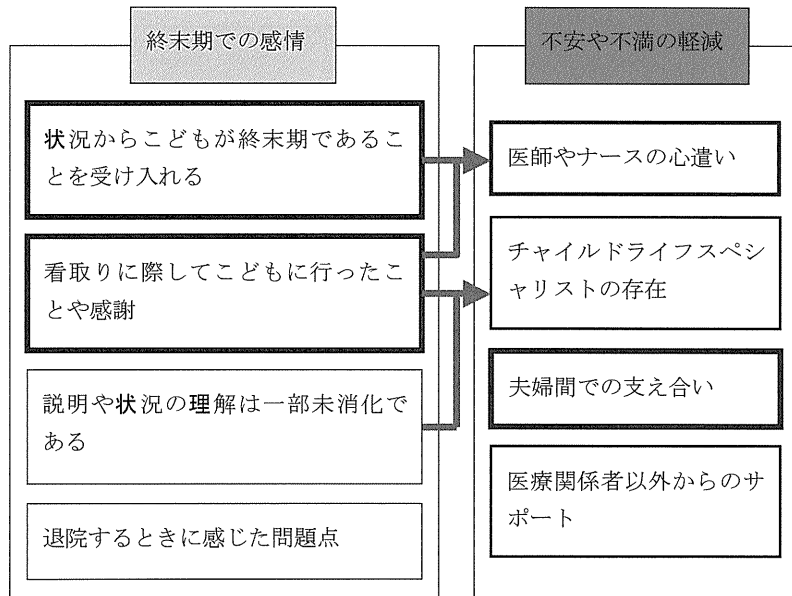


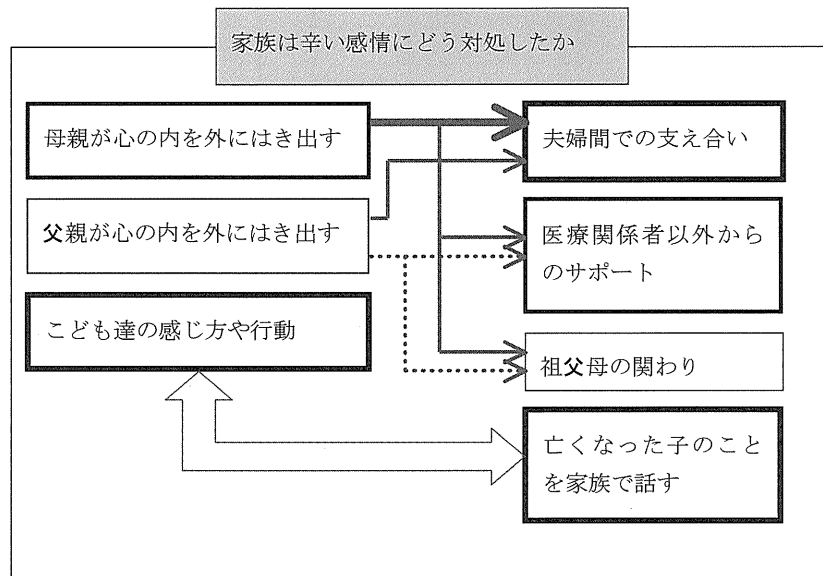
医療関係者はほとんど関わっていない



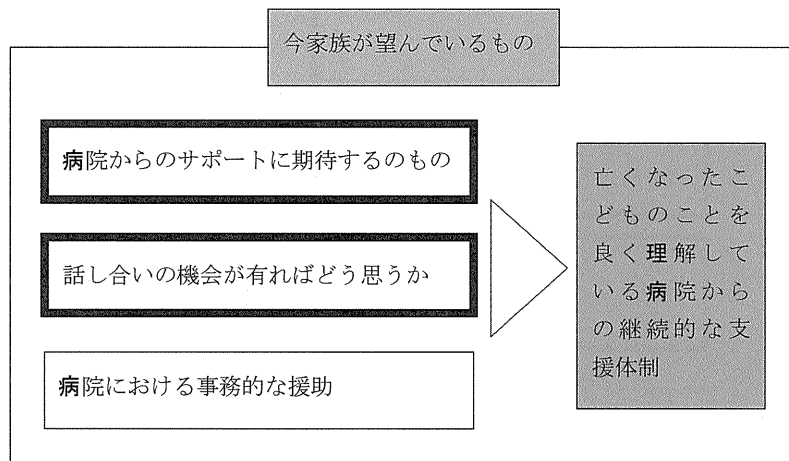
PICUにおいては関連図Pとして以下に示す。



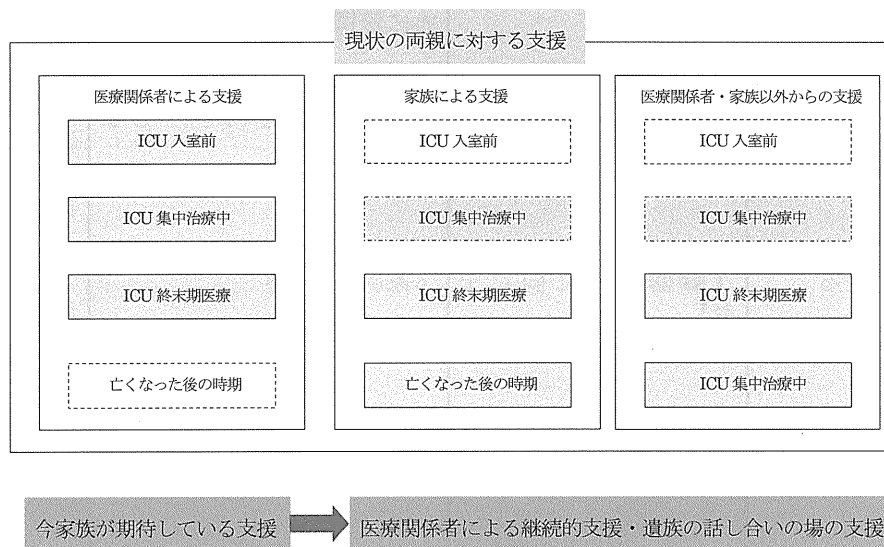




医療関係者はほとんど関わっていない



【 最後に両親に対する支援対策を関連図2に示す 】



資料2

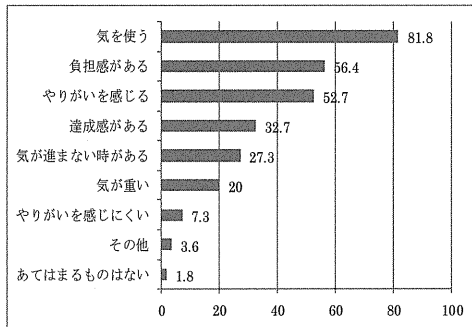
脳死下ドナー家族の臓器提供に関する心理過程

時間	【中核カテゴリー】	《カテゴリー》	「サブカテゴリー」
初期	【驚愕から何とかする】	《もうどうにもならない状態に驚愕》	「もうどうにもならない状態」「もうえーって感じで」「あの状態で・・・」
		《この状態を何とかしよう》	「だったらどうしたらよいか」「このまま亡くなるのもなんだし」「この状態なら約束を果たさないと」
提供を考える	【臓器提供に向く土台】	《家族の文化》	「どうせ灰になるのだから」「勿体ない」「役に立つ」「後世のため」「医学の発展のため」「献体でも」
		《提供者本人の意思や性格の読み取り》	「そう話していた」「意思表示カードに記入」「人のために何かするのが好き」
	【葛藤を抱えた提供のお願い】	《提供のお願い》	「何かできる」「こういうことでもしないと」「決めたのだから」
		《決定への葛藤》	「家族の中にはまだ分かっていない人も・・・」「まだ考えられない人も」「この状況でなかったら」「本当にきれいで、肌も」「温かいし」「もしかして機械が壊れていたら」「この決断をどう思われるか・・・」 (意思の再確認にあたって)「辛かった」「嫌だった」
提供後	【提供の誇りと負荷】	《死に生存の意味の付与》	「亡くなっただけではなかった」「本人がした」「良いことをした」「めったにできないこと」
		《提供したことでの負荷》	「良いことをしたけれど言いにくい」「何でいろいろ言われなくてはいけぬか」「公にはしにくい」 (家族間では)「今でも話せない」

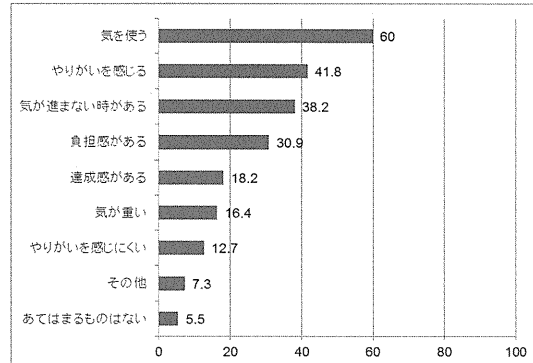
コーディネーターの負担感、課題に関する調査

・対象:コーディネーター86人→回収55人(64%)

臓器あっせん業務

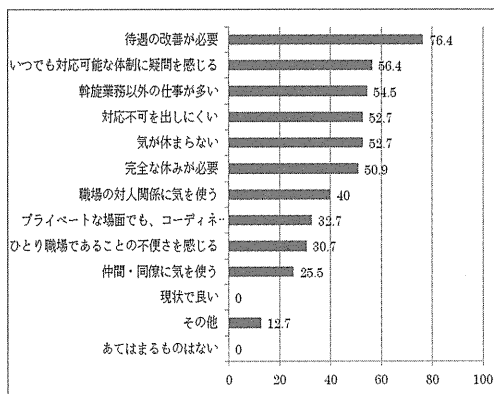


直接あっせんに関係しない事務業務(病院啓発など)



コーディネーターの負担感、課題に関する調査

勤務体制について感じること



コーディネーターに必要な教育について

