

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 24 年 5 月 9 日現在

機関番号：23101

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2009～2011

課題番号：21592818

研究課題名（和文） 子どもを亡くした遺族のグリーフワークを支える社会的ネットワークに関する研究

研究課題名（英文） A study of social networks that support the grieving of the bereaved that have lost a child

研究代表者

大久保 明子（OHKUBO AKIKO）

新潟県立看護大学・看護学部看護学科・講師

研究者番号：70279850

研究成果の概要（和文）：

子どもを亡くした遺族へのケアの実態を明らかにするために、全国の小児病棟の看護師を対象に質問紙調査を実施した。看護師は遺族ケアの必要性を認識しているが、遺族ケアを実践できない現状が明らかになった。また、遺族ケアを行っている看護師を対象とした面接調査を実施した。その結果、遺族ケアを始めた動機は、遺族からの要望や遺族ケアの必要性の認識などであり、看取りケア、葬儀参列、遺族会の運営などを行っていた。調査結果を参考に、子どもを亡くした遺族のサポートグループを設立し、支援者のあり方を検討した。

研究成果の概要（英文）：

A questionnaire survey targeting pediatric ward nurses nationwide was conducted in order to identify the situation of care provided to the bereaved that have lost a child. While nurses recognized the need to provide care to the bereaved, it was clear that such care could not be provided. Interview surveys were also conducted with nurses actually providing care to the bereaved. The results of these interviews revealed that these nurses were motivated to start providing care to the bereaved as a result of requests from the bereaved and recognition of the necessity of such care and these nurses provided care such as end-of-life nursing care, attending funerals and managing support groups for the bereaved, etc. Finally, this study examined the establishment of support groups for the bereaved who have lost a child and the nature of supporters based on the surveys.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	700,000	210,000	910,000
2010年度	500,000	150,000	650,000
2011年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
総計	1,700,000	510,000	2,210,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：子どもの死・遺族ケア・小児看護・看護学

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

1. 研究開始当初の背景

大切な家族との死別は、人生の中でも精神的ショックの大きい出来事である。死別による様々な悲嘆反応は、正常な心理反応であるが、故人との関係や愛着の度合いなどによって、反応の表れ方が異なるといわれている。

わが子を失うことは、「自分自身の一部、自分の身体の一部を失うこと」「自分自身の未来へのつながりを失う」「自分に愛情を注いでくれたものを失う」「わが子にかけた期待が実現しないまま終わる」と言われるように、深い悲しみや苦悩を伴う体験である。そして、その事実を受け入れていくには多くの時間とサポートを必要とすることが考えられる。

また、大切な家族との死別を経験した遺族は、死別経験のない同年代の人々と比べて、身体的・精神的な問題を多く持ち、死亡率も高いことが指摘され、適切なサポートが得られない場合は、病的悲嘆への移行も危惧されるため、健康増進、疾病予防の観点からも子どもを亡くした遺族へのグリーフケアを実践することの意義は大きいと考える。

米国では国が死別後のビリーブメントケアとして、遺族のサポートを行っているが、わが国では、診療報酬上の評価がないことなどから、看護研究の分野では、遺族ケアの必要性についてあまり論じられてこなかったという経緯があるといわれている。しかし近年では、社会的に緩和医療・緩和ケアの必要性が認識され、成人を対象とした領域では、ホスピスや緩和ケア病棟が年々増加し、知識・技術・施設共に進歩・発展してきている。そして、一般病院やホスピス・緩和ケア病棟では、何らかの形で遺族ケアのプログラムを提供し、遺族へのグリーフケアが定着しつつあることが報告されている。しかしながら、子どもを亡くした遺族へのグリーフケアの実態についての調査報告はなく、それらに関連した看護師の認識についても明らかになっていない。

以上のことから、子どもを亡くした遺族へのグリーフケアの実態とそれに関する看護師の認識を明らかにすることおよび子どもを亡くした遺族を支える社会的ネットワークを構築することが必要であると考えた。

2. 研究の目的

本研究の目的は以下の通りである。

(1) 子どもを亡くした遺族へのケアの実態およびそれらに関連した看護師の認識を明らかにする。

(2) 子どもを亡くした遺族へのケアを行ったことがある看護師が、ケアの必要性をどのよ

うに判断し、どのようなケアを提供したのかを明らかにする。

(3) 上記の研究結果を参考にして、子どもを亡くした遺族のサポートグループを設立・運営し、有用な遺族ケアにつながる支援者のあり方について検討する。

3. 研究の方法

(1) 自記式質問紙調査の実施

子どもを亡くした遺族へのケアの実態および看護師の認識を明らかにし、遺族ケアの課題を明らかにするために、全国の小児専門病院及び小児病棟526施設に勤務する看護師を対象に自記式質問紙調査を実施した。調査内容は、対象者の属性、遺族ケアのニーズ、遺族ケアの対象、遺族ケアの実施状況、遺族ケアの報酬、遺族ケアの必要性の評価、必要と考える遺族ケアの内容、遺族ケアを行う上での問題や障害についてである。量的データについては、Microsoft Office Excel 2007を用いて単純集計を行い、質的データについては、類似する内容をカテゴリー分類し、質的に分析した。

倫理的配慮として、調査対象施設の看護部長に、研究の目的と方法、調査内容、参加に関する自由意思の尊重、個人情報保護と管理、参加による利益と不利益について書面で説明し、看護部長の同意が得られた場合に、対象者に質問紙を配布していただいた。対象者には、研究の目的と方法、参加による自由意思の尊重、匿名性の確保、参加による利益と不利益について、データ管理と調査結果の開示等を書面にて説明した。また、質問紙には、同意の意思を確認する項目を加え、同意の有無を確認した。A大学の倫理委員会の承認を得て実施した。

(2) 面接調査の実施

子どもを亡くした遺族へのケアを行ったことがある看護師を対象に、ケアの必要性をどのように判断し、どのようなケアを提供したのかを明らかにするために、面接調査を行った。データ収集は、半構成化面接とし、質問内容は、子どもを亡くした遺族にケアを提供したきっかけとケアの内容、印象に残る遺族ケアとその時の気持ちなどである。内容を逐語録にし、看護師が行った遺族ケアに関する語りを抽出し、類似する内容をカテゴリー分類し、内容分析した。

倫理的配慮として、研究参加者に、研究の目的と方法、研究参加における自由意思の尊重、個人情報保護とデータ管理、研究による利益と不利益について書面および口頭で説明し、同意書に署名をいただいた。研究結

果の報告及び発表にあたっては、個人や施設が特定されないように配慮した。A大学の倫理委員会の承認を得て実施した。

(3)遺族のサポートグループの設立、運営

子どもを亡くした遺族のサポートグループ「わかばの会」を設立した。支援者のあり方を検討するために、遺族の支援活動に参加した小児看護および精神看護を専門とする大学の看護教員対象に、無記名自記式質問紙調査法を実施した。調査内容は、支援者としての戸惑い、遺族との関わりで配慮したことや関わりから得られたものなどであり、自由記載で回答を求めた。自由記載のデータを意味内容ごとにカテゴリー分類して質的に分析した。

倫理的配慮として、研究参加は本人の自由意思を尊重し、質問紙への回答を研究参加への同意と判断した。また、データ分析と発表の際には、対象者及び参加した遺族が特定されないように配慮し、匿名性を確保した。

4. 研究成果

(1) 子どもを亡くした遺族に対するケアの現状と課題

質問紙は131部回収し、回収率24.9%であった。対象者の病院の設置主体は、公立一般病院47施設(35.9%)、公立大学病院24施設(18.3%)、私立大学病院17施設(13.0%)、私立一般病院17施設(13.0%)、小児専門病院9施設(6.9%)であった。小児看護経験年数は、5年以上10年未満が37名(28.2%)と最も多く、次いで3年以上5年未満の34名(26.0%)、10年以上20年未満33名(25.2%)、3年未満は19名(14.5%)、20年以上が4名(3.1%)であった。

①遺族ケアの実施状況

いつも実施しているケアで最も多かったものは、病院外の遺族会やサポートグループの紹介の9施設(6.9%)であり、葬儀の参列8施設(6.1%)と手紙送付8施設(6.1%)が次に続いた。今後も遺族ケアの実施予定なしとの回答があったものは、各項目とも60~90%を占めていた。また、子どもを亡くした遺族のケアの実施状況については、104施設(79.4%)の看護師がケアの充実が必要であると回答していた。

②遺族ケアのニーズ

大きなケアニーズがある86名(65.6%)、大きくはないがケアニーズがある28名(21.4%)を合わせると87.0%の看護師が遺族のケアニーズがあると認識していた。

③遺族ケアの対象

看護師が捉えている遺族ケアの対象は、子どもの両親ときょうだい59名(45.0%)、子どもの両親ときょうだいと祖父母42名(32.1%)、子どもの両親20名(15.3%)、

フォローアップが必要と思われる家族のみ7名(5.3%)であり、遺族を両親だけではなく、きょうだいや祖父母などを含めて捉えていた。

④遺族ケアに対する病棟スタッフへの報酬
遺族ケアの実施は、すべて時間外のボランティア36名(27.5%)、ほとんど勤務時間内であるが時間外はボランティア30名(22.9%)が多く、時間外でも手当が支給される7名(5.3%)であった。

⑤遺族ケアの必要性の評価

遺族ケアの必要性の評価をしているのは4名(3.1%)であるが、何らかの指標を活用して評価しているところはなかった。

⑥看護師が考える必要な遺族ケア

以下、<>はカテゴリーを示す。

<家族の後悔を残さないためのケアを行う>
<子どもを失った家族のつらさに寄り添う>
<起こり得る悲しみや悲しみを癒す方法について説明する>
<退院後の遺族のケアニーズを評価する>
<退院後の継続的なサポートをする>
<遺族が思いを語れる場を提供する>
<祖父母やきょうだいにケアを行う>
<遺族ケアの相談窓口をつくる>
<遺族ケアの連携体制をつくる>の9のカテゴリーが抽出された。

⑦看護師が捉えた遺族ケアを行う上での問題や障害

<時間・場所・マンパワーが不足している>
<遺族ケアを行うための予算が確保できない>
<遺族ケアの必要性の認識が不十分である>
<心理的・身体的・時間的負担が大きい>
<遺族ケア能力のある人材が不足している>
<遺族ケアの具体的方法がシステム化されていない>
<ケースにより求められるケアが異なる>
<担当看護師の病棟異動によりケアの継続がむずかしい>
<子どもが亡くなるケースが少ないため遺族ケアの実践意欲が続かない>の9のカテゴリーが抽出された。

遺族ケアが実践できない要因のひとつには、時間やマンパワーの不足があり、子どもを亡くした遺族へのケアが必要であると認識していても、現実には実践できないという現状があるのではないかと考えられる。子どもの死亡数は大人に比べて少なく、子どもを亡くした遺族の相対数が少ないために、遺族ケアのシステムの未整備に切迫感を感じていない可能性も考えられる。しかし、遺族ケアのニーズがあるということを鑑みると、病院や病棟での遺族ケア対象者の数、遺族ケアの方法と実施費用などを考慮し、それぞれの状況に応じた遺族ケアのあり方について検討していく必要があると考える。

(2) 看護師が行っている子どもを亡くした遺族を対象とした遺族ケア

協力者は、子どもを亡くした遺族へのケアを実施している看護師・助産師 12 名であった。協力者の所属は、小児（科）病棟、新生児集中治療室、産科病棟、救急救命センターであった。遺族会を運営している人が 2 名、現在遺族会の立ち上げ準備中が 1 名であった。遺族ケアの経験年数は、2~4 年が 6 名と最も多く、1 年未満、5~6 年、9~10 年が各 2 名であった。子どもを亡くした遺族へのケアを必要としている状況には、小児（科）病棟や NICU における小児がんや先天性疾患などによる子どもの死だけではなく、産科病棟における死産などの誕生死、救急救命センターにおける事故や乳児突然死症候群などの子どもの死があった。

①遺族ケア実施のきっかけ

「遺族の希望」「遺族の病院訪問や手紙」「遺族会への参画の機会」「遺族ケアの必要性の気づき」「子どもの死の衝撃による遺族ケアへの関心」「子どもや家族との関係性ができていたことによる気がかり」の 6 カテゴリーが抽出された。

②遺族ケアの具体的内容

「看取りケアの充実」「お通夜や葬儀への参列」「手紙やメール面談などによる遺族の思いの傾聴」「遺族の悲しみをやすためのカードやパンフレットの送付」「理解者となる遺族の紹介」「医療者との子どもが生きていた証の共有」「遺族が安心して自由に話せる場の確保」の 7 カテゴリーが抽出された。

③看護師にとっての遺族ケアを行う意味

「看護師自身の気持ちの整理」「遺族の強さによって得られる癒し」「遺族の立ち直る姿を見ることのやりがい」「遺族から得られる看護の評価」「看護師の成長や学びの場」の 5 カテゴリーが抽出された。

遺族ケアのきっかけには、遺族の希望による遺族会の立ち上げや遺族からの病院訪問や手紙などの受け身的な動機がある一方、ケアへの不安全感や研修会の参加による遺族ケアの必要性の気づき、子どもの死に対する看護師自身の衝撃を癒すためという自発的な動機の 2 つの側面があった。また、長い闘病生活の中で子どもや家族との関係性ができていたことが大きな要因となり、遺族への個人的な気がかりから遺族ケアをはじめたと語る人も多かった。入院中の子どもや家族との関係の深さが遺族ケアの実施に影響していることが推察できる。

具体的な遺族ケアとして、最期の抱っこや沐浴など家族ができることを提示すること、子どもの死の受容を促すための子どもの状態を十分に説明すること、死後のケアへの参加を促すことなどを行っていることが語られ、看取りケアを重要視していることが伺えた。また、NICU での子どもの死や誕生死などの場合は、病院が唯一の子どもとの思い出の場

となるため、入院中の写真や動画、足形や手形などの子どもが生きていた証を残しておくことも遺族ケアになると考えられる。

遺族との連絡方法としては、携帯電話のメールの利用を挙げていた。メールは、簡便な方法ではあるが、受け持ち看護師が個人的に遺族の問題を抱え込みやすいという点に配慮が必要であると考えられる。

看護師の運営による遺族会では、看護師は遺族の聞き役として参加していた。医療者との再会を望む遺族にとっては有効な遺族ケアであると考えられる。しかし、病院内での開催は、つらい思いを想起することが考えられるため、病院外での適切な場所を選択することにより、参加者が増えることも考えられる。そこに参加している看護師は、ケアを通して気持ちの整理ができ、やりがいや学びの場になると感じており、遺族ケアを続けていく原動力になっていると考えられる。

(3) 子どもを亡くした遺族のサポートグループの設立と支援者のあり方の検討

①子どもを亡くした遺族のサポートグループの設立

子どもを亡くした遺族のサポートグループ「わかばの会」を設立に先立って、“大切な人を亡くした遺族の悲しみとはどのようなものなのか”“遺族にとってどのようなことが心の支えになるのか”“遺族に対してどのような手助けができるのか”について、一般市民に理解を促すこと、及び子どもを亡くした遺族のサポートグループの設立を周知するために、「大切な人を亡くした遺族の悲しみと支援」というテーマでシンポジウムを開催した。シンポジストは、子どもを亡くした遺族当事者、当事者かつ子どもを亡くした遺族の会の世話役、自死遺族の支援グループの支援者、小児看護を専門とする研修者の 4 名であり、約 30 名の参加があった。

サポートグループは、他の遺族会の情報収集や運営方法に関するスタッフミーティングを行うなどの準備をした後に活動を開始した。2011 年 6 月から隔月で実施し、自由に語り合う形式で行い、参加者の延べ人数は 41 名であった

②支援者のあり方の検討

対象者は、子どもを亡くした遺族の支援活動に支援者として参与した小児看護および精神看護を専門とする大学の看護教員 5 名であった。

支援者としての戸惑いとして、「新しい活動への緊張や心配」「遺族との関係構築に対する心配」「どのような態度や表情をしてよいかわからない不安」「子どもを亡くした経験がないことによる遺族の気持ちの理解の難しさ」「遺族が話したいことを話せるような言葉かけの難しさ」「お茶を出したり音楽

を流したりするタイミングへの迷い」があった。

遺族との関わりで配慮したことは、「居心地のよい環境作り」「話してもよいと感じられる雰囲気作り」「話したくない自由の尊重」「参加遺族のニーズの察知」「支える言葉かけのタイミング」「支援者が与える遺族への影響」「支援スタッフ間の認識の統一」「支援スタッフ間のチーム連携」があった。

遺族との関わりから得られたものとしては、「遺族が開催を心待ちにしていることによるやりがい」「遺族が笑顔になり癒されていくことへの喜び」「遺族との心の通じ合い」「一緒に作り上げてゆく時間の共有」「看護師としての以前の関わりの振り返り」「人間らしい豊かで貴重な時間」があった。

支援スタッフは活動前から戸惑いを感じ、各自が書籍を読んだり研修会に参加したりするなどグリーフケアについて学ぶための個人努力をしていた。支援スタッフの戸惑いを軽減するために、活動開始前からお互いに支え合える体制作りや学びの共有が必要である。また、支援スタッフは、話してもよいと感じられる居心地のよい環境作りへの配慮が重要であると考えていた。遺族がリラックスできるように音楽やアロマなどによる物理的な場を提供するだけでなく、支援者であるという気負いを持たずに、自然体で遺族を迎え入れるという雰囲気が大切である。さらに、単に遺族が集う場を提供するのではなく、参加者が何を求めているかを察知することや話すきっかけ作りとしての言葉かけ、話したくない自由を尊重するなどファシリテーターとしての役割が適切に遂行できたかどうかについて、アフターミーティングにより客観的に捉え直し、適宜修正していくことが重要である。そして、支援スタッフは、遺族が開催を心待ちにしていることでやりがいを感じたり、遺族と心が通い合う経験を通して、人間らしい豊かで貴重な時間を得たと捉えていた。遺族支援を肯定的に意味付けることは、支援活動を継続する原動力になると考える。また、アフターミーティングは、遺族のつらい思いを受け止める支援スタッフの気持ちを整理すると同時に遺族支援を意味付けるためにも重要な機会であると考えられた。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計1件)

- ① 大久保明子、郷更織、子どもを亡くした遺族に関するケアの現状と課題、日本小児看護学会誌、査読有、20(3)、2011、20-27.

[学会発表] (計4件)

- ① 大久保明子、郷更織、子どもを亡くした遺族に対して行われるケアに対する実態調査、日本小児看護学会 第20回学術集会、2010年6月26日、神戸ポートピアホテル.
- ② 大久保明子、郷更織、看護師が捉えた子どもを亡くした遺族へのケアにおける課題、日本小児看護学会 第20回学術集会、2010年6月26日、神戸ポートピアホテル.
- ③ 大久保明子、郷更織、看護師が行う子どもを亡くした遺族を対象とした遺族ケア、日本小児看護学会 第21回学術集会、2011年7月24日、埼玉会館.
- ④ 大久保明子、郷更織、看護師が運営する子どもを亡くした遺族を対象とした遺族会の実際と課題、第35回日本死の臨床研究会、2011年10月9日、幕張メッセ国際会議場.

[図書] (計0件)

[産業財産権]

○出願状況 (計0件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

○取得状況 (計0件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年月日：
国内外の別：

[その他]

ホームページ等
わかばの会～子どもを亡くした遺族のためのサポートグループ
<http://members.niigata-cn.ac.jp/wakaba/index.html>

6. 研究組織

(1) 研究代表者

大久保 明子 (OHKUBO AKIKO)
新潟県立看護大学・看護学部看護学科・講師
研究者番号：70279850