

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 8 月 17 日現在

機関番号：37104

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2013～2016

課題番号：25670986

研究課題名(和文)ピアグループ - 専門職連携型「子どもを亡くされた家族への支援プログラム」の開発

研究課題名(英文)Development of a support program for families who have lost their children

研究代表者

益守 かづき (Masumori, Kazuki)

久留米大学・医学部・教授

研究者番号：20238918

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,900,000円

研究成果の概要(和文)：子どもが亡くなった後、臨床現場である病棟や外来にて医療従事者が家族のグリーフワークに関わることは大変少ない。子どもを亡くすという体験は家族にとって衝撃的な危機的状況である。その危機的状況を乗り越えるためのワークとして、家族と同様の体験をしたピアサポートグループによる支援方法を検討することを本研究の目的とした。専門職の助言や家族看護エンパワーメントモデルを参考にしながら、家族の話を傾聴し、家族の生活が再構築されるように支援した。並行して、看護スタッフがグリーフケアを行いながら、ピアサポートグループを支援できるように教育を行った。ピアサポートグループの有用性や支援方法の検討は今後の課題とする。

研究成果の概要(英文)：There are limits also on the content of support and the timing of support for families who have lost their children. We aimed to propose a family grief care method by peer support group and child health professionals. In the early stages of the study, it was judged that it was difficult for families with different experiences to exchange ideas. It was our most important task to carry out the grief care of families who lost their children. We got advice from professionals and regularly carried out family care with reference to the literature. We listened to the story of the family and supported the family life to be restructured while referring to the family nursing empowerment model. In the future, we are planning to examine our involvement.

研究分野：小児看護

キーワード：小児 家族ケア グリーフケア ピアサポート

1. 研究開始当初の背景

グリーフケアは子どもの終末期より家族に提供され、子どもとの死別後も継続して家族に提供される必要があると示されている¹⁾²⁾³⁾が、子どもが亡くなった後、臨床現場である病棟や外来にて医療従事者が家族のグリーフワークに関わることは大変少ない。乳児死亡率の低下(2016年9月8日の厚生労働省の発表によると2015年における乳児死亡率は1.9、該当数は1916人)からも明らかのように、日本の小児医療水準が向上している中で、看護師が臨地で子どもの死に直面する経験が少なくなっている。人の生命にかかわる専門職者である看護師であっても、人の死にかかわることがそれほど多くない現状にある。子どもを亡くした遺族ケアを体験した看護師の認識を明らかにした研究⁴⁾では、看護師自身の悲嘆が遺族ケアの必要性を意識化することを示している。エンド・オブ・ライフケアのプロセスにおいて、自分の感情に向き合い、自分の感情を大切にすることで、家族の悲嘆を懸念し、自分自身の悲嘆経験をケア行動へとつなげていました。子どもを亡くした家族に同一化してしまい、看護師自身の燃えつきにつながる可能性も示唆されている⁵⁾⁶⁾が、家族へのケアの原動力ともなっていると言える。

小児看護において、家族ケアが重要なのは言うまでもないが、特にEOLケアの対象となる子どもの家族は、子どもの病気や状態に困惑し、自責感や精神的な苦痛を感じていたり、予期悲嘆を抱えている場合もあり、ケアが必要な家族が多い。子どもの死は、家族にとって非常に大きな喪失体験の一つであり、家族のバランスを崩し、複雑な悲嘆反応を引き起こすこともある⁷⁾。正常悲嘆と比較し、子どもの死後の家族の悲嘆は複雑な悲嘆とも言える。子どものEOLでは、両親のみならず、きょうだいや、祖父母も苦しみや悲嘆に直面することになる。とくにきょうだいは、同胞に対する心配のみならず、両親の関心が自分よりも同胞に集中していることによる寂しさを感じていたり、家族の中で意思表示できないなど、様々な葛藤を経験しやすい。罪悪感や自信喪失という直接的な悲嘆だけではなく、その後の生活の中における遺されたきょうだいの発達問題、離婚の危機などが課題として挙げられている⁷⁾ことより、専門職の支援の重要性が指摘されている。

それとともに、家族会のように、子どもを亡くした経験のある方との交流の必要性も言われている。日本においても小児がんの親の会、心臓病の子どもを守る会など家族会が同じような体験をしている家族の支援をしている⁸⁾。

このように、医療が進歩し、医療的ケアを受けながら在宅で過ごすことができる子どもが増加している一方で、子どもを亡くされる経験をしている家族がいる。子どもの終末期ケアは、緩和ケアも含めて大きな変革をここ数年遂げているが、家族のグリーフワークへの支援はいまだ十分とは言えず、地方都市においては家族会が近隣に存在しないことも多く、支援内容や支援時期にも制限が生じている。

2. 研究の目的

本研究は、子どもを亡くされた経験のある家族がピアサポートとしての役割を担い、看護師・医師、他職種、大学教員と連携しながら、子どもを亡くされた家族のグリーフワークを支援するためのプログラムの開発し、子どもを亡くされた家族を対象とする施設型のグリーフケアの方法を提案していくことを目的とした。

3. 研究の方法

1) 子どもを亡くされた家族グループへの継続的支援：Aグループ；10数年前に同一施設の同一病棟に入院経験がある家族、Bグループ；1年以上3年以内に子どもを亡くされた家族、それぞれに臨床心理士が中心となってかかわった。支援を行うために、グリーフケアを専門としている小児看護専門看護師より知見を得たり、既存の研究、家族看護エンパワメントモデルを参考にしながら、支援方法を検討した。

2) 看護師へのグリーフケア勉強会の開催：エンド・オブ・ライフケアに関するカンファレンス、勉強会を行った。

4. 研究成果

1) 家族への継続的な支援

Bグループの家族より問い合わせがあった頃、Aグループ参加型を模索したが、「自分たちの経験を話すことはできるが、その経験はあくまでも自分の経験であ

るので、その話をしたことによって、Bグループの方を傷つけるようなことにはならないのであろうか「Aグループの方たちを見ると、とても楽しそうに会話したりしているが、同じようなペースで会話に入るとは難しい。」という思いを受け止め、それぞれ別に活動することとした。

Aグループは亡くなった子どものことだけではなく、自分のこと、自分たち家族の生活などの注目し、生活の再構築をしている段階であった。Bグループは、子どもの死に直面して間もないことより、亡くなった子どものこと、子どもへのかかわりなことなどに焦点があたり、感情の起伏も激しく、情緒的支援やセルフケアを強化する支援が必要な段階であると判断した。そのような状況の中で、Aグループとの交流を試みたが、満足感を得るにはもう少し時間が必要であると考えた。慢性疾患を抱える患者の会や家族会は、患者になった方や療養生活を支援する家族にとって、病気とともに生きていくために必要な情報を得たり、情緒的支援を求めたりする場になっていると報告されている。しかし、今回の家族は、子どもを亡くされた家族である。同じ時期に子どもが闘病していた家族は、病棟や外来などで交流があり、子どもを亡くした時、亡くした後と同じ時間をともにすることで支援し合っていたと考える。Aグループは同じような経験をした家族の役に立てるならと考える一方で、専門職でない自分たちに何ができるのかと不安をいただいていたと考える。Bグループは同じ経験をしている方から何を支援してもらいたいのか、まだ不明瞭であった。専門職がかかわることで、この問題を乗り越える方法を模索したが、情緒的に不安定な家族とかかわりながら困難感を抱き、心的負担を感じさせてしまうことを懸念した。

2) 看護師によるグリーフケア実施に向けての準備

(1) 看護師への教育

家族へのグリーフケアは看護師のみが行うものではないが、看護師だからこそできるグリーフケアもある。子どもを亡くした家族へのケアの経験知が十分蓄積されていないことは問題視され、看護師の困難感を高める要因にはなっている⁹⁾¹⁰⁾¹¹⁾が、子どもの死に向き合わなければならない家族にとっての支援者の一人とし

て、看護師がかかわることは重要である¹²⁾。終末期にある子どものカンファレンスに参加した後、看護倫理という視点から事例を考える学習会を企画した。

- 看護師は、医療に関する知識や情報を持ち、家族が望めば子どもの治療や身体的状況について説明されたことを家族に再度伝えることも可能な存在。子どもが生きてきた過程のこと、子どもの思い出を分かち合える立場にいること。
- 家族が子どもに関する感情を安心して表出することができるような場や、闘病体験での出来事を語れる場を提供し、家族の心の痛みを耳を傾けること。
- 子どもを亡くした当初は個別の体験であったとしても、家族員それぞれがそれぞれの体験していることの違いについても考えることができるような支援。悲嘆の体験をしている間に、家族がバラバラになることもあるため、家族が相互に人間的に成長し、家族の結びつきを強めることができるような援助。
- 家族の悲嘆のプロセスに向き合いながら、家族が生活を再構築できるように支援すること。

看護師は自分たちのケア内容に自信がなく、子どもや家族のQOL向上に自分たちのケアは不十分であったと判断していた。看護師が自分たちの実践を客観的に判断するために、倫理指針を参考にしながらリフレクションを促した。看護師自身でできているところを認め、不足であったところから課題が見いだせた。

(2) 展開方法の検討

グリーフケアの実際についての文献を参考に、方法論を検討した¹³⁾¹⁴⁾¹⁵⁾¹⁶⁾。家族と子どもの生命や死について語るために、絵本を活用する、感情を表出するための個別への対応など提案された。特に絵本は、翻訳されたものだけではなく、日本の絵本作家が患者体験や遺族体験をした作者が自分の体験をもとに作成したものも多数出版されている。自分の体験を表出することが困難な状況であっても、第三者の体験を参考にしながら内省することも可能である。遺族へのかかわり時に活用するだけではなく、普通に生活しているときに、子どもとともに家族が命や死について考えるきっかけにもなり得ると考える。

(3) 今後の課題

今回の研究の当初計画されていた計画ではピアサポートグループによる介入を行う予定であった家族の心理的安寧が保持できていない状況であったため、家族第一に考え、行っていた支援を継続した。ピアサポートグループの有用性は先行研究で示されているが、本研究で研究対象者と依頼する予定の家族の状況から判断すると、時期が早かったと判断した。援助を受ける方のニーズや受けられる援助内容、援助方法などを検討することが課題である。

文献リスト

- 1) 長戸和子 (2011). がん終末期の家族の特徴. 家族看護, 9 (1), 18-25.
- 2) 鈴木志津枝 (2012). 遺族ケアの基本と実際. ターミナルケア, 11 (1), 12-17.
- 3) 大久保明子 (2011). 子どもを亡くした遺族に対するケアの現状と課題. 日本小児看護学会, 20(3), 20-27
- 4) 大久保明子 (2015). 子どもを亡くした遺族のケアを体験した看護者の認識と行動. 死の臨床, 38 (1), 154-159.
- 5) 永井薫・三浦洋子・米持亜希子 (2013). 小児科看護師が患児の死によって体験する悲嘆. 新潟県立がんセンター新潟病院看護部看護研究平成 24 年度, 1-6.
- 6) 竹内幸江・高橋百合子・吉川久美子・野中淳子・丸光恵・前田留美・富岡晶子・小川純子・中尾秀子・村上育穂・勝本祥子 (2012). 終末期の小児がん患者のケア体制および看護師へのメンタルヘルスサポート体制の実態 病棟管理者への調査より. 小児がん看護, 7, 39-45.
- 7) 宮林幸江 (2012). 悲嘆の概念と悲嘆で起きる症状. 家族看護, 10 (2), pp10-20.
- 8) 辻ゆきえ (2013). 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.
- 9) 中村恵美 (2014). 長期入院していた子どもの死を看取る過程での看護師の経験に関する文献検討. 日本小児看護学会誌, 23 (3), 100-106.
- 10) 畠山とも子 (2012). 遺族の複雑性悲嘆へのリスク予測. 家族看護, 10 (2), pp21-28.
- 11) 黒川雅代子 (2012). 遺族の心理と援助の注意点.

家族看護, 10 (2), pp29-36.

12) 長江弘子 (2014). アドバンス・ケア・プランニングにおける看護師の役割. 長江弘子編集: 看護実践にいかすエンド・オブ・ライフケア, pp45-49, 日本看護協会出版会

13) 竹之内直子 (2014). 小児看護専門看護師から学ぶ ケース別プロフェッショナルの目線と技 子ども・家族を信じ、困難な状況を乗り越える!(第10回) 死にゆく子どもと家族へのケア. こどもケア 3 (3), 70-74.

14) 佐藤聡美 (2013). 看護に生かせる心理学 小児がんの子どもと家族のために(第8回) 亡くなってから生きてくるもの. 小児看護, 37 (2), 228-233.

15) 山崎祥子・檜木野裕美 (2014). 小児がんの子どもをもつ親への死別前のグリーフケアに関する看護師の実践. 日本小児看護学会誌, 23 (3), 42-48.

16) 古橋知子 (2015). 子どもとの死別を経験した家族およびスタッフのケアにつなげるデスカンファレンス. こどもケア, 9 (6), 102-105.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計0件)

〔学会発表〕(計0件)

〔図書〕(計0件)

出願状況(計0件)

取得状況(計0件)

6. 研究組織

(1) 研究代表者

益守 かづき (MASUMORI, Kazuki)

久留米大学・医学部看護学科・教授

研究者番号 20238918

(2) 研究分担者

藤田 史恵 (FUJITA, Fumie)

久留米大学・医学部看護学科・講師

研究者番号 60421301

水落 裕美 (MIZUOCHI, Yumi)

久留米大学・医学部看護学科・助教

研究者番号 70610583