

## 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：17102

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2014～2016

課題番号：26502006

研究課題名（和文）子どもを亡くした家族のグリーフケアプログラムの開発～語りのアクションリサーチ～

研究課題名（英文）Development of a grief care program for families who have lost their children ~ Action research through the story of loss and grief~

研究代表者

濱田 裕子（Hamada, Yuko）

九州大学・医学研究院・准教授

研究者番号：60285541

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,900,000円

研究成果の概要（和文）：子どもを亡くした家族の悲嘆に関するケアニーズを明らかにし、アクションリサーチによって悲嘆に対するサポートプログラムを作成することを目的に研究を実施した。子どもを亡くした家族に個別インタビューを行った結果、子どもの疾患や年齢によって、家族のケアニーズの特徴は異なったものの、共通していたのは【子どものことをなかつたことにしたくない】、【子どもの事を知ってほしい】、【ありのままの自分でよいことの保証】、【気持ちを表出できる場がほしい】などであった。グリーフケアプログラムの試案として、フォーカスグループインタビューを4回、グリーフの集いを1回実施するとともに、グリーフサポートブックを作成した。

研究成果の概要（英文）：This study is aimed at revealing need for the grief care and planning a further support program. Through interviews to the parents losing their kids, following things seem common and often-heard opinions; “We don’t want to think he/she (kids) never exist from the very beginning.” “Wanna you to know and understand him/her.” “Want a place where I am able to explain myself.”  
In this grief care program, four times of group interviews and a single event were done. In addition, a support book was also prepared.

研究分野：小児看護学、家族看護学

キーワード：グリーフケア ビリーヴメントケア アクションリサーチ 小児看護 家族看護 エンドオブライフケア

## 1. 研究開始当初の背景

親が幼い子どもを亡くすことは、「逆縁」とも言われ、最も深い悲しみを生むとされている(宮林,2008)。さらに、子どもの死はあってはならないこととしてタブー視され、子どもの死自体が稀になっている社会においては、子どもを亡くした家族の悲しみは理解されにくく家族を孤立させてしまう状況さえ生み出している。

人間にとって、大切な対象を失う「喪失」は、大きなストレスとなり、その結果、「悲嘆(Grief)」が起こる。Grief(グリーフ)とは、対象喪失に対する精神的、行動的、社会的、身体的な反応である(Rando,1993)。特に子どもの死は「複雑な悲嘆」を助長させる因子であり(Worden,2003)、我が国でも子どもを亡くした遺族に対するケアの必要性は認識されているものの、臨床現場では、遺族ケアまで行われていないのが現状である。

## 2. 研究の目的

- (1) 子どもを亡くした家族の悲嘆に対するケア(グリーフケア)ニーズを遺族の語り(Narrative)から明らかにするとともに、看取りの場に関わる医療者の認識についても明らかにする。
- (2) (1)から、悲嘆に対するサポートプログラムの試案を作成し、実践、評価を行い、実施可能なプログラムを作成する。
- (3) 研究プロセスの中で得られた「遺族の語り」をデータベースとして編集し子どもを亡くした家族のサポート資源を構築する。

## 3. 研究の方法

### (1)質的帰納的研究法

対象者：子ども(19歳未満)を病気や障がいなどで亡くした家族および医療者

調査方法(半構造化面接法)

1段階：個別インタビュー

2段階：フォーカスグループインタビュー(FGは家族のみ対象)

分析方法：質的帰納的に、当事者の体験を分析しケアニーズを抽出する。

### (2) アクションリサーチ：グリーフケアプログラムの作成

計画(planning): 家族のケアニーズからグリーフケアに必要な要素を検討し、国内外のグリーフケアプログラムを参考に、ケアプログラム試案を作成する。

実施(action): 当事者および専門職とともに1段階で作成したケアプログラム試案を実施する。

偵察(reconnaissance; observation・reflection): ケアプログラム試案の実施を評価し、ケアプログラムを修正し、作成する。

- (3) (1)(2)の過程で得られた知見および遺族の語りをもとに、グリーフサポートブックを企画・編集、作成する。

倫理的配慮として、対象者に書面及び口頭にて本研究の趣旨、研究への自由参加と中途中断の保障、プライバシーおよび匿名性の確保、結果の公表等について説明し、同意を得た。本研究は所属機関の倫理審査委員会の承認(26-128)を得た。

## 4. 研究成果

- (1) 子どもを亡くした家族19組25人に個別インタビューを行った。

研究参加者の子どもの疾患(先天性疾患や小児がん、小児救急)や年齢(出生直後~13歳)によって、ケアニーズの特徴は異なったものの、共通していたのは【子どものことをなかつたことにしたくない】【子どもの事を知ってほしい】【ありのままの自分でよいことの保証】【気持ちを表出できる場がほしい】【気持ちを共有できる人がほしい】であり、その体験は、ウオーデンの4つの課題のうち、「故人(子ども)のいない世界に適応し、故人との永続的なつながりを見出すこと」に取り組んでいる体験とも言えた。

「先天性疾患の診断を受けNICUで闘病したケース」の体験は「集中治療の場」という、【家族としての生活ができない場】で、【誕生と同時に親につきつけられる子どもの命の限界】であり、【衝撃】や【絶望感】、【自

責感】を抱え、【子どもの命に関して迫られる決断】や【良くなると念じる一方で子どもの死がちらつく葛藤】のなか、面会で【親子が家族になるためのつながりを求め】、【限られた時間と場所で親としてできることを模索】していた。

一方、「成長の過程で小児がんと診断され闘病したケース」は闘病前に子どもが元気な頃の親子関係があることが特徴であり、「小児専門病棟」は【親同士がピアサポーターになりうる場】でもあった。親は子どもの「突然の余命宣告」に、【衝撃】や【自責感】とともに【病気への怒りや悔しさ】を抱え、【子どもの入院が家族生活の中心】になり、親もまた【闘病の渦中】のなかで【一縷の望みに向け】、【子どもへの愛おしさ】と【親が治療法を選択することの辛さ】を抱え、【我が子らしさを追求し】、【今できることを模索】していた。中には【子どもの命の質を考え】、「ホスピス」や「在宅」など【看取りの場の選択】を行う親もいた。

(2) 子どもの看取りに関わった専門職（医師6名、看護師12名）の認識を明らかにした。

医師は子どもの終末期に【家族の状況に合わせて子どもの状態について家族に説明する】、【家族の状況を把握し、家族の希望に合わせて子どもと過ごせるようにする】と対応していた。看取りの場における医師の感じる困難には、治療継続や子どもの死期の判断に伴う【子どもの治療に対する判断は難しい】と子どもの状態の悪さを伝えることや短期間での家族との関係形成などに伴う【看取りの場における家族への関わりは難しい】の2つのカテゴリーが生成された。看取りの場に対する課題には【職種に関係なく医療者はもっとディスカッションができると良い】、【環境が整うと良い】、【子どもが家で亡くなることが認知されていない】の3つのカテゴリーが生成された。看取りの場における医師自身

の捉えは、医師の専門領域の特性によって違いがあった。

また、看護師は、【家族は子どもの看取り時の状況を想像できない】と感じており、さらに家族は思い通りに治療がいかず、悪化していくわが子の状態を目の当たりにし、【家族は、子どもが亡くなるかもしれない状況に戸惑う】と捉えていた。また、乳幼児期に亡くなった子どもの状況を【子どもは社会とのつながりが薄い】と感じていた。一方で、子どもの入院中子どもに付き添うなど、長期間子どもと一緒に終末期を過ごしていた家族に対して、【子どもの状況が理解できていると子どもが亡くなるときの家族も穏やかに過ごしている】と捉えていた。子どもを看取った後も家族とつながっていた看護師は、子どもを亡くした後の家族に対して【家族は子どもが亡くなった後も子どものことを一緒に語れる存在が嬉しい】と捉えていた。医療者はグリーフケアの重要性は認識しているものが多かったが、実際の関わりはほとんどなく、課題と感じていることが明らかとなった。

(3) グリーフケアプログラムの試案として、H27年度にフォーカスグループ（以下FG）インタビューを2回（参加者計6名）行い、同様の体験をもつもの同士で話す場をつくること上記のニーズに対するサポート（ケア）につながる事が明らかとなった。

そこで、H28年度にはケアプログラムとして、交流の場を作る目的で、FGインタビューを2回（参加者計7名）実施し、インタビュー内容にお互いに聞いてみたいことをテーマに加えたところ、「亡くなった子どもの扱い方（社会との関係、説明）」や「お骨の取り扱い」などがあがり、意見交換が活発に行われた。また、FGでの内容を検討し、グリーフの集い（参加者11家族）を実施した。交流の場（集いの場）をつくるために必要な要素として、【自分であることが保証される

こと（安全な場であること）、【自分自身を表出し受け止められること】が必要であることが明らかとなった。さらに事前に、参加者の特徴を考慮し、参加者全体に沿うように、ファシリテートしていく役割が重要であることが明らかとなった。また、交流（集い）の場は、日時や場所の設定など、考慮すべき点も多く、子どもを亡くす体験自体が稀であることから、社会的にグリーフサポートの認知を普及していくことが課題としてあがった。

(4) 幅広い子どもの疾患や年齢の家族ケアニーズに応え、子どもを亡くした家族に広く還元する目的で、研究に参加された家族を中心に 22 家族の協力を得て、グリーフサポートブック（1500 部）を作成し、当事者家族、医療関係者に配布した。

## 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 3 件)

Setou N, Sakaguchi Y, Kurokawa K, Takada S: Effectiveness of Professional Training for Bereavement Care, J Pediatric International, 査読有, vol157, 2015

濱田 裕子: 地域で支える重い病気や障がいのある子どものいのちと育ち、日本看護福祉学会誌 21 巻 1 号、2015、21-25

濱田 裕子: 障がいのある子どもの痛みと不安をどう考えるか～小児緩和ケアの視点から障がいのある子どもの苦痛を考える～, 小児看護 0137, No5, pp530-536, 2014

〔学会発表〕(計 12 件)

濱田 裕子、地域で支える重い病気や障がいのある子どものいのちと育ち、シンポジウム「日本の子どもホスピスの未来を考える」、第 24 回日本ホスピス在宅ケア研究会全国大会、2017.2 月、福岡

田代 恵理、藤田 紋佳、濱田 裕子、新生児医療施設で子どもを亡くした親の悲嘆に関する文献検討、第 26 回日本小児看護学会学術集会、2016.7 大分

濱田 裕子、看護つなぐトータルケアの試み、「子どもの緩和ケアについて考えてみませんか」テーマセッション、第 26 回日本小児看護学会学術集会、2016.7 大分

濱田 裕子、藤田 紋佳、子どもの end of life care における「看取りの場」の検証、第 21 回日本緩和医療学会学術大会、2016.6 月、京都

Kanako Hirowatari, Hamada Yuko, Toshiharu Matsuura, Ayaka Fujita, Akinori Nakata, Tsunehisa Kaku : Literature review on QOL assessment of parents with children suffering from disorders, 19th EAFONS (East Asia Forum of Nursing Scholars) 2016.3. Chiba Japan

濱田 裕子、藤田 紋佳、子どもをなくした親が語るターミナル期の闘病体験～NICU と小児病棟の比較を通して～、日本看護科学学会第 35 回学術集会、2015.12. 広島

藤田 紋佳、濱田 裕子：子どもの看取りに関わる医師の認識 子どもを亡くした家族のグリーフケアプログラム作成の基礎調査、日本家族看護学会第 22 回学術集会、2015.9. 神奈川

濱田 裕子、地域で支える重い病気や障がいのある子どものいのちと育ち、シンポジウム「生涯を通して、安心した生活のための地域づくり」、第 28 回日本看護福祉学会学術集会 2015.7 福岡

土井 紗世、濱田 裕子、藤田 綾佳：新生児医療施設に長期入院している子どもを持つ親の体験、日本小児看護学会第 25 回学術集会、2015.7、千葉

濱田 裕子、地域に根ざした子どもホスピスの可能性、シンポジウム「小児緩和ケアの新たな展開」第 118 回日本小児科学会学術集会 2015.4.大阪

濱田 裕子、京極 新治、山下 郁代、「重い病気や障がいのある子どものヘルスプロモーションを考える、第 45 回日本看護学会：ヘルスプロモーション学術集会 交流集会 2014.8.熊本

中島 聡美、瀬藤 乃理子他：複雑性悲嘆の概念の変遷～DSM-5 をふまえて～、第 13 回日本トラウマティック・ストレス学会、2014.5、福島

〔図書〕(計 2 件)

濱田 裕子 編著(空にかかるはしご編集委員会)、「空にかかるはしご～天使になった子どもと生きるグリーンサポートブック」、濱田裕子研究室、2017.3

濱田 裕子：「地域に根ざした子どもホスピス」鍋谷 まこと他編；輝く子どものいのち～こどもホスピス・癒しと希望～、いのちのことば社、2015.5

〔産業財産権〕

出願状況(計 0 件)

取得状況(計 0 件)

〔その他〕

ホームページ等

なし

6. 研究組織

(1)研究代表者

濱田 裕子 (HAMADA, Yuko)

九州大学・医学研究院・准教授

研究者番号：60285541

(2)研究分担者

藤田 綾佳 (FUJITA, Ayaka)

九州大学・医学研究院・助教

研究者番号：10437791

瀬藤 乃理子 (SETOU, Noriko)

甲南女子大学・看護リハビリテーション学部・准教授

研究者番号：70273795

木下 義晶 (KINOSHITA, Yoshiaki)

九州大学・大学病院・准教授

研究者番号：80345529

古賀 友紀 (KOGA, Yuki)

九州大学・大学病院・助教

研究者番号：60398071

落合 正行 (OCHIAI, Masayuki)

九州大学・大学病院・助教

研究者番号：90507782

賀来 典之 (KAKU, Noriyuki)

九州大学・大学病院・助教

研究者番号：50600540

松浦 俊治 (MATUURA, Toshiharu)

九州大学・医学研究院・講師

研究者番号：10532856

北尾 真梨 (KITA0, Mari)

九州大学・医学研究院・助教

研究者番号：80778811

(3)連携研究者

なし

(4)研究協力者

笹月 桃子 (SASATUKI, Momoko)

京極 新治 (KYOGOKU, Shinji)

山下 郁代 (YAMASHITA, Ikuyo)