

# 子どもを亡くした家族へのグリーフケアにおける 訪問看護師の困難

人間総合科学大学保健医療学部看護学科 山岡 栄里

横浜創英大学看護学部 鈴木 恵

東京家政大学健康科学部看護学科 小野 智恵美

## 研究報告要旨

本研究は、子どもを亡くした家族へのグリーフケアにおける訪問看護師の困難を明らかにし、訪問看護師の支援を検討することを目的とした。18歳未満の在宅療養児と死別した家族へ、グリーフケアを実施した訪問看護師7名を対象に半構成的面接を行った。8例のケースの分析から、10カテゴリーが明らかになった。グリーフケアの困難の中でも、子どもとの死別に特徴的なこととして、家族内の関係性に起因した【課題を抱えた家族への支援の難しさ】【家族の予期せぬ反応に対する困惑】、子どもの治療の難しさや死の受容への葛藤に起因した【医師・看護師・家族間の病状認識の違いによるグリーフケア開始の遅れ】【家族の意思決定を支援する難しさ】が明らかになった。訪問看護師には療養児を中心に、家族看護の視点をもちながら、家族全体を捉えた包括的な支援の必要性が示唆された。

## 研究報告書

### 1.研究の目的・方法

愛する人との死別は人生において最大の試練と言われ、子どもとの死別は、特に悲嘆が強く対応が難しいとされている<sup>1)</sup>。

近年、小児がんの在宅医療体制の整備が求められる中で、在宅で子どもと死別した家族へのグリーフケアの必要性が指摘されている<sup>2)</sup>。在宅の療養生活を支えている訪問看護師にも、グリーフケアの担い手として、役割が期待されている。

一方で、死別後の訪問看護師のケアには診療報酬がないため、事業所ごとでグリーフケアの実施の可否、方法のばらつき、グリーフケアを振り返る機会が持ちにくく、知識や経験の蓄積、伝承の困難など、グリーフケアを行う訪問看護師は困難感や負担感が強いともいわれている<sup>3)</sup>。

これまで訪問看護師のグリーフケア研究では、高齢者や終末期がん患者との死別を扱っており<sup>4)5)</sup>、子どもと死別した家族に対する訪問看護師のグリーフケアに関する研究は見当たらない。

本研究の目的は子どもを亡くした家族へのグリーフケアにおける訪問看護師の困難を明らかにし、訪問看護師の効果的な支援を検討することである。

本研究では18歳未満の在宅療養児の家族に対するグリーフケアを実施したことがある訪問看護師で、グリーフケア実施が、対象の患児の死別直後6か月から5年以内の者を対象とした。

研究方法は、質的記述的研究方法を用いた。研究協力者に、インタビューガイドを基に、半構成的面接調査を行った。内容は研究協力者の同意を得てICレコーダー、ノートに記録した。録音テープから作成した逐語録、メモを繰り返し読み、文章の意味が読み取れる最小の段落に分け、分析単位とした。次にグリーフケアでの困難、場面、困難の理由について、それぞれの質問ごとに意味内容が類似する一文を集約し、カテゴリー化した。分析の過程で研究者3名が一致するまで複数回にわたりカテゴリーを検討した。分析結果は2名の研究協力者の確認を得た。

本研究は、所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した。研究協力者に、本研究の目的と意義、協力の自由意志と拒否権について書面と口頭で説明し同意を得た。研究協力者がグリーフケアを行った家族には、研究協力者が本研究へ協力することに、文書にて同意を得た。

用語の定義は以下とした。

グリーフケア:本研究ではグリーフケアを、訪問看護師が子どもと死別した家族に対して生前から死別後までに行う、悲嘆に対するケアとする。

困難:本研究では困難を、グリーフケアを提供する際に困ったり難しいと感じたこと、困惑したり苦勞したこと、悩ましく感じたこととする。

## 2.内容・実施経過

研究協力者は訪問看護師7名、概要は表1の通りであった。訪問看護の対象患児8例の概要は表2の通りであった。

表1 研究協力者の概要

年齢	看護師の経験年数 (年)	訪問看護師の 経験年数(年)	小児病棟・外来の 経験(年)	グリーフケア回数 (うち小児回数)
60代	31年	25年	6年	多数(5)
40代	13年	8年	0年	多数(2)
40代	5年	5年	0年	3(1)
30代	10年	5年	10年	3(2)
50代	18年	14年	4年	5(5)
40代	25年	10年	10年	多数(2)
50代	27年	8年	5年	多数(1)

表2 対象患児の概要

ケース	死亡時年齢	訪問期間	同居家族	主介護者
1	14歳	3年5か月	両親・兄3人・祖母	母
2	4歳	1か月	両親・兄・父方祖父母	母
3	11歳	1年5か月	両親(義母)・双子の姉・義母の息子・祖母	祖母
4	1歳1か月	7か月	両親・姉	母父
5	0歳	2か月	両親・兄	母父
6	16歳	4年3か月	両親・弟	母
7	1歳	12か月	両親・姉	母
8	1歳	8か月	両親・姉	母

子どもと死別した家族に対するグリーフケアにおける訪問看護師の困難を、臨終時も含む死別まで、死別後の2期について明らかにした。88コード、29サブカテゴリー、10カテゴリーが抽出された。サブカテゴリー<>、カテゴリー【】で表す。

### 1)療養開始から死別までの困難

#### (1)【医師・看護師・家族間の病状認識の違いによるグリーフケア開始の遅れ】

訪問看護師は、グリーフケアをはじめるとも<医療情報が病院から入らず病状、治療方針がわからない><医師、看護師同士の治療・支援方針が一致しない><家族と看護師間で病状の認識に違いがある>ことで、開始できないと認識していた。

#### (2)【死別を意識した家族への支援の戸惑い】

死別を意識した家族に対して、＜丁寧に対応する時間的な余裕がない＞＜家族への声のかけ方が難しい＞＜母親を見守るしかできなくて辛い＞と認識していた。また、＜受け入れ過程の違う家族への対応＞＜若い同胞への支援の難しさ＞＜家族と踏み込んだ話をするタイミングがみつからない＞と認識していた。

#### (3)【課題を抱えた家族への支援の難しさ】

訪問看護師は、家族と関係構築を図ろうとするものの＜家族から母親に向けた重圧に困惑＞したり、夫婦関係の悪化など＜家族内の課題が関係構築の障壁となる＞と認識していた。

#### (4)【家族の意思決定を支援する難しさ】

訪問看護師は、子どもとの死別を受け入れがたく、治療や療養場所の選択に＜辛い決断をする家族を支える難しさ＞＜家族が意思決定に迷い揺れて支援が難しい＞＜家族で治療や患児への思い入れに違いがあり支援が難しい＞と認識していた。

#### (5)【患児と家族の希望を実現する難しさ】

訪問看護師は患児と家族の希望を叶えようとするものの＜患児が苦痛を抱えた小児のため関係構築が難しく希望やニーズを捉えにくい＞さらに希望に沿うために病状も考慮した医療処置や医療機器の調達など＜患児・家族の希望に沿うための調整や工夫に迫られる＞と認識していた。

### 3)死別後の困難

#### (1)【家族の多様な悲嘆への対応の難しさ】

訪問看護師は、＜家族の気持ちの表出を促すこと＞や＜母親の悲嘆を癒す関わりが難しい＞と認識していた。

#### (2)【家族の予期せぬ反応に対する困惑】

＜患児を看取る過程で関係が悪化した夫婦への対応が難しい＞と認識し＜家族の死別に対する受け止め方の違いに困惑＞したり、＜母親の反応が予測しにくく関わりが難しい＞と認識していた。

#### (3)【グリーフケア経験不足による戸惑い】

訪問看護師は、子どもの在宅看取り経験が少ないことと、高齢者の看取り後のグリーフケアと異なって、＜経験と違う家族の悲嘆に戸惑い＞を感じていた。

#### (4)【訪問看護師のグリーフケア制度上の規程がないための難しさ】

訪問看護師はグリーフケアの必要性を感じながらも＜制度上の規程から訪問が制限される＞難しさや、＜グリーフケアの方法についてスタンダードがないため支援が難しい＞＜対象者の選定やグリーフケア終了についての判断が難しい＞と認識していた。

#### (5)【グリーフケアを行う訪問看護師の負担】

訪問看護師は、グリーフケアに対し＜他の看護師と分かち合えない＞＜患児への思い入れがあった看護師が悲嘆を持つ＞＜家族の悲嘆の深さに看護師が感情を揺さぶられて支援継続ができない＞といった負担を感じていた。また＜これまでの支援に迷いや疑問を持つが解決策がみえない＞と認識していた。

### 3. 成果

グリーフケアにおける訪問看護師の困難について、本研究は、子どもとの死別に焦点を当てた。結果、その特徴として、【課題を抱えた家族への支援の難しさ】【家族の予期せぬ反応に対する困惑】という、家族内の関係性に起因したカテゴリーが示された。子どもの障害や発病、その後の死別という大きな喪失には、家族機能が十分に働かなければ危機は乗り越えがたい。悲嘆に関する先行研究では、子どもの死別で生じた悲嘆のコーピングには父親と母親で違いがある<sup>6)</sup>ことや、障害のある子どもの母親が家族内で孤立しやすい<sup>7)</sup>とされている。危機に直面して生じた家族機能の低下が訪問看護師のグリーフケアを難しくしていたと考える。

また、訪問看護師は、【医師・看護師・家族間の病状認識の違いによるグリーフケア開始の遅れ】【家族の意思決定を支援する難しさ】という、子どもの治療や取り巻く環境に起因したカテゴリーが示された。病状の告知は一般的になってきたものの、小児の場合、予後予測が難しい<sup>8)</sup>ことが指摘されている。家族自身も子どもの死の受け入れには多くの葛藤がある。そのような状況から認識の違いが生じることが推察される。そして、子どもの死別を間近にした意思決定は、子どもを取り巻く父親・母親・祖父母など複数の家族が関わるということも意思決定を難しくしていたと考える。

これらのことから子どもと死別した家族へのグリーフケアにおいて、訪問看護師は病を持つ患児を中心に、家族看護の視点をもちながら、家族全体を捉えた包括的な支援が求められる。

一方、死別した療養者の年齢を限定していないグリーフケアの先行研究<sup>9)10)</sup>と一致したのは、死別後の家族の怒り、辛さへの対応の難しさだった。死別前後の【死別を意識した家族への支援の戸惑い】【家族の多様な悲嘆への対応の難しさ】には、家族の深い悲嘆に関連したサブカテゴリーが複数あった。子どもを亡くすという喪失経験の大きさを考えれば当然のことと言える。訪問看護師は子どもとの死別により生じる悲嘆反応について専門的知識を持って支援をする必要がある。

また、【グリーフケアを行う訪問看護師の負担】も先行研究と同様であった<sup>11)</sup>。通常一人で自宅訪問ケアを完結させる訪問看護の特徴も影響していると考えられる。生前から主治医や他の職種と連携し、支援を共有する機会を設け、負担軽減を図る必要がある。多職種との確認や振り返りの積み重ねが【患児と家族の希望を実現する難しさ】【グリーフケア経験不足による戸惑い】の解消にもつながると考える。しかし、訪問看護師個々の努力だけで全てが解消するものではなく、【訪問看護師のグリーフケア制度上の規程がないための難しさ】が軽減するために、制度上の位置づけや、事業所では、地域の連携や専門看護師等の助言を得るなど工夫が必要である。

本研究では訪問看護師の認識から、子どもと死別した家族のグリーフケアについて検討した。今後は家族の視点から訪問看護師のグリーフケアに対する認識を明らかにし、訪問看護師のグリーフケアへのニーズとその成果を明らかにしていく計画である。

## 引用文献

- 1) 瀬藤乃理子・丸山総一郎(2004). 子どもとの死別と遺された家族のグリーフケア 心身医学 44(6)396-406
- 2) 星野大和・前田浩利・紅谷浩之(2022). 厚生労働省科学研究費補助金がん対策総合研究事業小児がん患者に対する在宅医療の実態とあり方に関する研究分担.
- 3) 渡邊朱美・富田早苗(2021). 訪問看護師が行うグリーフケアの困難感と教育課題 川崎医療福祉学会誌 30(2)475-482
- 4) 岡本双美子・平松瑞子(2018). 在宅終末期がん患者を看取る家族へのグリーフケアに関する訪問看護師の困難 日本在宅ケア学会誌 22(1)92-98
- 5) 遠山寛子・島内節(2010). 在宅高齢者を看取った家族の悲嘆に対するケア内容の検討 家族看護学研究15(3)18-28
- 6) Leoniek Wijngaards-de Meij , Margaret Stroebe , Henk Schut, Wolfgang Stroebe , Jan van den Bout, Peter G. M. van der Heijden & Iris Dijkstra (2008). Parents grieving the loss of their child : Interdependence in coping British Journal of Clinical Psychology 47 31-42
- 7) 牛尾禮子(2007). 重症心身障害のある子を持つ母親の「傷つき体験」の背景要因に関する研究 日本看護福祉学会誌 12(2)1-12
- 8) 前田浩利・戸谷 剛(2016). 日本小児血液・がん学会雑誌 53( 5) 419-427
- 9) 村田尚子(2021). 在宅看取りをした家族へのグリーフケアを行った訪問看護師の心理状態 日本在宅ケア学会誌 25(2)208-215
- 10) 小野若菜子(2018). 訪問看護におけるグリーフケアの実施上の課題 日本在宅ケア学会誌 22(1)123-130
- 11) 前掲10)