

笹川記念保健協力財団 研究助成

助成番号：2016A-007

2017年2月15日

公益財団法人 笹川記念保健協力財団

理事長 喜多悦子 殿

2016年度ホスピス緩和ケアに関する研究助成

研究報告書

標記について、下記の通り研究報告書を添付し提出いたします。

記

研究課題

終末期の在宅療養児と家族への訪問看護師のグリーフケアの明確化と心理職との連携の可能性

所属機関・職名 東京医療保健大学東が丘・立川看護学部・教授

氏名 久保 恭子

I 研究の目的

周産期医療や小児医療・保健福祉対策の革新により、重篤な状況にある子どもたちの長期生存と家庭生活が可能となった。子どもと家族の望みの多くは「一緒に生活したい」である。重篤な状況にある子どもが家庭で生活するには医療的なケアが必要であることが多いが、このような状況下で在宅にて生活する子どもと家族を支える制度や政策は十分であるとはいえない。国は2015年には、地域包括ケアシステムを推奨しており、日本看護協会も、2025年に向けて、全世代型の地域包括ケアシステムの構築の必要性を謳っている。しかし、今まで地域包括ケアの対象者は高齢者が中心であり、在宅の高齢者のケアサービスや終末期ケアの関心は高い一方、成長発達が著しく、子どもの特徴や学校などの教育の問題を十分に把握し、きょうだいや親も含めた子育て期の家族全体をサポートする必要がある在宅療養児のケアの有様は十分に明らかになっていない。

本研究の目的は、終末期の在宅療養児と家族への訪問看護師のグリーフケアの明確化と臨床心理士との連携の可能性を探ることである。

II 研究の内容・実施経過

1) 本研究の内容

① 研究デザイン：インタビュー調査。本研究はレトロスペクティブな、質的帰納的アプローチとする。

② 研究対象者は小児の訪問看護を行っている訪問看護ステーションの看護師、また、実際に訪問看護の支援を受けている終末期の在宅療養児と家族に半構造的インタビューを実施した。

③インタビューの内容

1 訪問看護師が児の死を意識したきっかけ、その後の児・および家族の身体的、精神的、社会的・心理的な変化の認知、それへの対処方法(治療、看護、教育、選択した治療方法を決定した理由等を含む)と影響要因

2 訪問看護師からみた児と家族が必要、期待した支援、現実实施了支援(フォーマル・インフォーマルとも)。

3 訪問看護師が児と家族に実施したグリーフケアの内容と困難感、どのような職種と連携をとったか、その際、現実得られた支援と期待した支援、得られなかった支援

4 終末期の在宅療養児や家族が本人あるいは児の死を意識したきっかけ、その後の児・および家族の身体的、精神的、社会的・心理的な変化の認知、それへの対処方法(治療、看護、教育、選択した治療方法を決定した理由等を含む)と影響を及ぼした要因

5 終末期の在宅療養児と家族が必要、期待した支援、現実得られた支援を明らかにする(フォーマル・インフォーマルとも)。

6 重篤な在宅療養児と家族が受けたグリーフケアの内容と満足度、現実得られた支援と期待した支援、得られなかった支援。

2) 研究の実施経過

2016年5月：東京新宿にて、研究者会議を実施した。今回の研究の概要の説明、各研究者の役割分担、予算の確認などを行った。

6月：日本ムコ多糖症患者家族の会事務局川元様に本研究の協力の依頼を行う（大阪にて）。宇都宮にて、訪問看護師にインタビュー調査を行い、本調査のインタビューガイド等の確認を行った。

7月：日本ムコ多糖症患者家族の会事務局川元様より、研究協力の許可を頂き、患者家族の方へ、本調査の協力依頼書などの文書送付の準備を行う。また、本調査の研究について、研究倫理委員会より、研究の承諾を得た。

8月：日本ムコ多糖症患者家族の会事務局川元様に調査依頼書等を送付、事務局にてあて名を貼っていただき発送した。その後、17家族よりインタビューへの協力依頼が届く。

9月：ムコ多糖症患者家族の会交流会（東京両国）に参加し、さらに研究の依頼を行い、さらに研究協力者が1家族増えた。この際、会の理事、会長等にインタビューガイドの表現等に問題がないか確認をいただき、一部、修正を行った。訪問看護師へのインタビュー調査は機縁法にて研究の依頼を行うこととし、所属大学の倫理委員会の承認を得た。

静岡県磐田市、東京新宿区、宇都宮市にて患者家族とその訪問看護師へのインタビュー調査を実施した。

10月：東京新宿区（2名）、豊島区、静岡県磐田市、広島県広島市にて患者家族とその訪問看護師へのインタビュー調査を実施した。

11月：茨城県水戸市、和歌山県白浜市、北海道旭川市、札幌市、兵庫県赤穂市、愛知県名古屋市、大阪府吹田市、千葉県千葉市にて患者家族とその訪問看護師へのインタビュー調査を実施した。また、専門的知識の提供として、自治医科大学の北田志郎先生、ルーテル学院大学石井千賀子先生より、アドバイスをいただいた。

12月：福岡県久留米市にて患者家族へのインタビュー調査を実施した。また、さらなる対象者確保のためにあおぞら診療所に研究の依頼に行き、快諾をいただいた。さらに、12月末、研究者会議を開き、インタビューデータの内容の確認と分析（M-GTA）についての確認を行った。

研究にあたり、倫理的配慮として、本研究は、所属機関の倫理委員会の承諾（東京医療保健大学倫理委員会、日本医療保健大学倫理委員会、日本医療科学大学倫理委員会）を得た上で、対象者への協力は、対象者の自由意志を保証、協力の有無による利益・不利益は生じないこと、調査結果の公表方法、また、インタビュー時に音声を録音すること等について文書を基に説明し、同意を得た。インタビュー調査の際には再度、研究の主旨や方法について説明し承諾を得てからインタビューを開始した。個人情報やプライバシーの保護のために、データ内の固有名詞もしくは対象者を特定しうる記述内容を抽象化させるなど個人が特定されないように匿名化した。

Ⅲ 研究の成果

1 インタビュー調査の結果

1) 本調査のデータ収集期間は2016年5月から2017年1月である。
2) 分析方法：質的記述的研究方法を参考に分析を行った。家族へのインタビューデータ、訪問看護師へのインタビューデータはまず、インタビューデータの逐語録を起し、児の健康状態を3つにわけ、それぞれの健康状態時に、家族データでは訪問看護師のケアによって支えられたこと、訪問看護師のデータでは支援の内容の明確化に焦点をあて、コード、サブカテゴリ、カテゴリ化し、概念化を試みた。分析にあたり、小児看護学の専門家、質的研究の専門家からアドバイスを受けた。

3) 本調査の結果：

① 終末期の子どもと家族のインタビュー結果

i) 対象者の概要：家族のインタビューの対象者は10名であった。居住地は北海道、茨城、東京（3名）、千葉、静岡、愛知、名古屋、富山であった。インタビュー時間は90～120分程度であった。

ii) 終末期の療養児を持つ家族が訪問看護師から受けたグリーフケアの全体のストーリーについて説明する。【】は概念名であり、「」は対象者の言葉である。

家族は【訪問看護師は良き相談相手】であり【必要な情報を提供】し【家族と他職種・行政への架け橋・連携】をとってくれていた。訪問看護師は【私たちの（患者と家族）希望をできる限り実現しよう】と努力をしてくれ、また、【できる限り（最期まで）、子どもを自宅で過ごさせたいと願う親との同士】であった。さらに、自分が病児以外の子どもの親であることを再認識させてくれ【きょうだいへの親役割の遂行】ができるように支援してくれていた。さらに、訪問看護師は在宅生活で重要となる【母親の悩み・負担を軽減し、家族関係を調整する】役割を果たしていた。

子どもが小康状態の時期にあるとき、訪問看護師は【自分（親）が望む、多くの人に囲まれてケアを受け、自宅で生活すること】を支え、【家族の生活と療養児のケアのバランス調整による心地よい生活】を提供してくれていた。家族は、子どもの入院（レスパイト含む）は児・家族にとって共にストレスであり、入院は避けたい、できる限り自宅で児と共に生活したいと考えており、【十分に医療ケアをしてくれ、在宅生活が続けられる】ことや【入院を避けるための児の健康管理】をしてくれる訪問看護師に感謝をしていた。また、【日常生活の些細な相談】ができる人として、親の支えになっていた。さらに、【子どもの病状をとらえての健康管理】だけでなく、【子どもの発達を促し楽しませる】関わりもしていた。訪問看護師への希望として【外出時間の確保】や【長時間、子どもを預かってほしい】【安心して預かってくれるレスパイトサービス】などがあった。それらの希望とは逆に【多くのサポートがありすぎて、人の介入が多く疲れる】との話があった。

子どもの死が身近に迫ってくる時期では、親よりも早く、訪問看護師は児の【健康状態の悪化に気づき対処】してくれ、【子どもへの十分な医療ケアを行い、在宅生活の維持】に努めてくれた。入院になると、状態の悪い子どものそばにあまり来てくれない病院医療者とは違い、訪問看護師は【死に直面した子どもと親を避けない】で【子どもが必ず回復するという奇跡を親と一緒に信じ】てくれた。親は、児の予後が予測できない恐怖や子どもの死を意

識する日々が続く、「生きていてほしい」という気持ちと「延命処置は避けたい」というアンビバレントな感情を抱き、時間がたつにつれて親も子どもも「今を精一杯生きる」という気持ちに変化をしていた。このような生活の中で、親を精神的に支えていたのはきょうだい児であり、親は「きょうだい児は私の良き理解者」と話していた。

子どもの死後は、時折届く、訪問看護師からの連絡に【空虚感や孤立感を埋める訪問看護師からの連絡】があり【子どもの死を語れない親に付き合ってくれる訪問看護師】がおり、【訪問看護師は子どもだけではなく、私も他のきょうだいも支えてもらっているという感覚】が芽生えていた。また、自分の心の安定が得られる【子どもの死を慰めることができるサポート団体等の紹介】があった。一方で、訪問看護師に相談しても親身になってくれないと感じると【私にはあわないサポートばかり紹介される】【子どもが亡くなると今までの人との絆が切れる】とより孤独感を感じている親もいた。また、カウンセリングなどを紹介された親は「今までの経過を知らないカウンセラーに最初から説明をしても、よくはきいてくれるけど、ともに過ごした時間がないからか、他人事で聞いている気がする」「子どもを知っている人と、子どもの思い出話ができるようになると気持ちが軽くなる」と話し、むしろ、訪問看護師のほうが【カウンセラーよりも聞き上手な人の存在】があり支えになっていた。

② 訪問看護師のインタビューの結果

i) 訪問看護師のインタビューの対象者は小児の訪問看護を実施している訪問看護師 9 名であった。年齢は 28 歳から 55 歳、訪問看護暦 3 年から 19 年、小児看護の経験ありは 5 名であった。インタビュー時間は 60 分から 2 時間 30 分であった。居住地は北海道、栃木、東京都(2 名)、静岡(3 名)、兵庫、和歌山であった。

ii) 訪問看護師のグリーフケアについて

全体のストーリーについて説明する。

在宅療養児と家族を支えるケアのコーディネータは、多くのケースで相談支援専門員が担当し、彼らは在宅療養生活を支援するにあたり【人工呼吸器がついていれば手厚い支援が提供できる】と話し、【家族全体のウェルビーイングを目標とした支援の提供】を心かぎっていた。

子どもが小康状態であるとき、訪問看護師は【療養生活の中で、親が子育てやケアの心残りのないように支援を提供する】ことが前提にあり、一方で【子どもの死をめぐる考えを把握】しつつ、他職種と連携をとりながら【家族をみんなで支え(る)】ていた。また、経験豊富な訪問看護師であっても、子どもの死を想像して、心が揺らぐことがあり【訪問看護師の感情の調整】の必要性を感じていた。

子どもの死が身近に迫ってくると、訪問看護師は【死の話はタブー】であり、自分も含め、児の家族も、それを支えるスタッフの多くも死に対して恐怖を感じていることを理解し【家族を支えなければという使命感と(家族を支えることが)できるだろうかという不安】を感じていた。しかし、【医療者としてのぶれない気持ち】を鼓舞しながら、【他職種者の死に対する不安の軽減を図る】ことに努めつつ、家族と【医師との関係を調整して、家族の子育てやケアに心残りがないように支援】をしていた。また、支援する側の不安な気持ちを察して

【みんなで相談し支えあう】関係を作っていた。

子どもの死後、訪問看護師は【家族と亡き子どもとの新しい生活スタイルの確立】を意識し、【子どもの死はダメージが大きい】ことを実感していた。そのうえで、子どもの生前に実施した【自分達らしいモーニングケアを肯定】し、【家族の立ち上がる力を信じて】いた。

2 専門家へのヒアリングの結果

・ 精神科訪問医・北田医師からのアドバイス

現在の日本では終末期の子どもを対象にした訪問看護を行っている施設は極めて少なく、北田医師の知っている限りでは東京都内の A 診療所と訪問看護ステーションが、さきがけではないかとのことであった。A 診療所の院長の強い信念とリーダーシップ、人柄があり、このような魅力にスタッフが集まってできている診療所と訪問看護ステーションではあり、非常に手厚い診療と看護を実施しているとのことであった。現在、東京都内の他、栃木、高知にも系列の診療所があるとのことである。精神科医の訪問医であっても、グリーフケアを専門に行っていることはまずなく、訪問看護ステーションの中で心理職が常駐しているという話も、終末期の患児（生前）・家族に心理職が関わっているケースも今のところは見聞きしていないとのことであった。本テーマの可能性については、看護職はすでに専門職者として活躍しており、まして、訪問看護を実施しているものは新人看護師ではなく、ある程度のキャリアを積んできた看護師が多いことから、患者・家族へも十分な心理的ケアを実施しており、また、自分自身のメンタルヘルスも自力で調整しているものと思われる。今後、心理職の関わりは現実的ではなく、むしろ、訪問看護師同士のピアカウンセリングで対応が可能ではないかと助言を受けた。さらに、もし実施するならば、同施設での人間関係がぎくしゃくしている場合、ピアカウンセリングが十分に機能しない場合があるため、勉強会等の名目で、月 1 回程度、同業者ではあるが、別組織の看護職が集まって、気軽に相談できるような場所の提供と、このような場面での心理職の活躍が期待され、現実的に可能ではないかとのことであった。

・ 心理職者・石井千賀子先生からのアドバイス

グリーフケアに心理職が関わるることについて、海外では心理職の働きが広く一般的に理解されていることもあり、多くのケースで子どもに関わらず、死を巡る様々な場面でグループセラピーや個人カウンセリング等が利用されている。近年ではポーリンボス博士の理論が普及し、身体的な死のみならず、精神的相互作用ができないケースにおいてもグリーフケアが盛んにおこなわれるようになってきたとのことである。実際に訪問看護を受けている子どもと家族のもとへ心理職者が出向くことが海外でもあまり聞いたことがなく、むしろ、病院やコミュニティーセンター、学校等でのセラピーが中心であることが語られた。日本においては、海外とは違い、心理職がまだ十分に理解されていない状況にあり、経済的な負担も大きく、個人が気軽に利用できるようなシステムになっていないことから、訪問看護とセットで心理職が活躍すること、つまり、心理職が個人宅を訪問してカウンセリング等を行うことは遠い将来のことであり、現実的ではない。しかし、終末期の子どもをケアする訪問看護師を支えるための心理職者の活用であれば、訪問看護師らを集めてグループセラピー等

の場面を設けることで十分に支援することが可能であり、現実的、実現可能であるとのことであった。

3 まとめ

本研究の目的は、終末期の在宅療養児と家族への訪問看護師のグリーフケアの明確化と臨床心理士との連携の可能性を探ることである。

本研究結果から、終末期の在宅療養児の家族への訪問看護師のグリーフケアは以下のようになり明らかになった。

子どもの小康状態の時、訪問看護師のグリーフケアは、家族が望んでいる『終末期の在宅療養児とその家族がともに1日でも長く自宅でもともに生活し、QOLを高める』ことであった。訪問看護師は、小児看護特有の子どもの成長発達を促しながら、子どもを楽しませることで、家族のQOLを維持、増進し、子どもの健康管理をすることで入院を避け、母親の相談相手や不安、身体的な疲労の軽減に努めていた。また、家族には意識させないものの、児の死を巡る対処方法の確認もしていた。さらに、在宅生活を支えるためには訪問看護のみでは不十分であり、他職種と連携し、すべての職種がウインウインの関係が築けるように調整をし、家族が望む、多くの人の支援を受けながら、できる限り安楽な生活を提供できるように配慮していた。

子どもの死が近づくと、訪問看護師のグリーフケアは、児の小康状態の時とは違い、すぐそこに迫っている死の話は避けていた。しかし、自分も含め児を取り巻くすべての人が、死に対して恐怖を感じていることを理解し、一番、他職種の中で死を理解している訪問看護師が、家族を支えなければという使命感と（家族を支えることが）できるだろうかという不安を感じつつ、時には逃げたくなるような気持ちになりながらも、家族が子育てやケアに心残りがないように支援をしていた。この時期、家族も、死に直面した子どもと親を避けずに、寄り添ってくれる訪問看護師の存在の大きさを感じていた。

子どもの死後、訪問看護師のグリーフケアは、まず訪問看護師自身も、自分自身に子どもの死はダメージが大きいことを実感し、自分達らしいモーニングケアを行っていた。また、残された家族へは時折、連絡を取り、このことによって家族は、空虚感や孤立感を埋めていた。さらに、自分の心の安定が得られるサポート団体等の紹介などを得ていた。

臨床心理士との連携の可能性については、家族より「今までの経過を知らないカウンセラーに最初から説明をしても、よくはきいてくれるけど、ともに過ごした時間がないからか、他人事で聞いている気がする」「子どもを知っている人と、子どもの思い出話ができるようになると気持ちが軽くなる」と話し、むしろ、訪問看護師のほうがカウンセラーよりも話しやすいといった家族の意見も多く、臨床心理士が直接、家族を支援するという連携は現段階であまり期待できない。一方で、子どもの死が近くなった時期、訪問看護師らは「家族を支えなければという使命感と（家族を支えることが）できるだろうかという不安を感じていた。そして、時には逃げたくなるような気持ちになる」と表現しており、専門職者らのヒアリングの意見からもあるように、終末期の在宅療養児とその家族を支える訪問看護師らのグリーフケアの向上やグリーフワークへの臨床心理士の支援は必要であり、また、現実可能なシ

システムの構築は比較的容易であると考える。

IV 今後の課題

訪問看護師のグリーンケアに求められる課題として、子どもの小康状態の時は、家族の外出時間の確保、長時間、子どもを預かってほしい、安心して預かってくれるレスパイトサービスの紹介などがあつた。また、多くのサポートがありすぎて、人の介入が多く疲れるとの訴えがあり、今後、支援内容等の見直し等が必要である。

子どもの死後、訪問看護師に相談しても親身になってくれないと感じると、私にはあわないサポートばかり紹介される、子どもが亡くなると今までの人との絆が切れるとより孤独感を感じている親もいた。訪問看護師が家族にとって大きな頼りになる存在であり、子どもの死と共に、訪問看護師との関係が希薄になること、別の支援者へ移行することに心細さや戸惑いを感じる家族がいることを理解し、支援していくことが必要である。

V 研究成果等の公表予定（学会 雑誌）

学会発表：第 64 回小児保健学会

雑誌：小児保健学会誌