福島県立医科大学 学術機関リポジトリ

Title	子どもを亡くした家族への支援に関する研究 : 闘病にかかわった医療者に対するニーズに焦点をあてて
Author(s)	古橋, 知子; 岩井, さとみ; 渡邉, 敦子; 大川, 貴子
Citation	福島県立医科大学看護学部紀要. 12: 11-20
Issue Date	2010-03
URL	http://ir.fmu.ac.jp/dspace/handle/123456789/106
Rights	© 2010 福島県立医科大学看護学部
DOI	
Text Version	publisher

This document is downloaded at: 2024-04-25T11:20:19Z

Fukushima Medical University

福島県立医科大学看護学部紀要 第12号 11-20, 2010
Bulletin of Fukushima School of Nursing

■ 研究論文 ■

子どもを亡くした家族への支援に関する研究
― 闘病にかかわった医療者に対するニーズに焦点をあてて ―

古橋　知子[1)]　岩井さとみ[2)]　渡邉　敦子[3)]　大川　貴子[4)]

The study of support for the family of the deceased child: Needs for the medical staff who has been involved with a child's care before his/her death

Tomoko FURUHASHI [1)]　Satomi IWAI [2)]
Atsuko WATANABE [3)]　Takako OHKAWA [4)]

要　旨

本研究の目的は，子どもが亡くなる前にかかわった医療者に対して，家族が求める支援を明らかにすることである．地方の大学病院小児病棟への入院を経て１歳半～８歳で亡くなった子ども５例の保護者である計７名に半構成的面接を行い，質的帰納的に分析した．

その結果，子どもを亡くした家族は，子どもの闘病期間中に医療者に対して，〈常に確実かつ適切なケアの提供〉と〈子どもおよび家族への配慮〉を求めていた．また，子どもを亡くした後に家族は，子どもの闘病や死など同じ場面を共有した医療者には，その部分について説明することや質問を受けることなく〈思いを聞いて貰うこと〉ができるという点で，胸中を吐露し易い側面があることがわかった．家族が得たい〈親として行った選択への保証〉や〈知りたいことについて教えて貰うこと〉は，子どもの闘病や死に際した医療者からしか得られないものであった．

Abstract

This study was conducted to find out what kind of support is expected from the medical staff who has been involved with a child's care before his/her death, by the family of the child.

Semi-structured Interviews were done to the total of 7 parents (2 pairs and 3 mothers) from 5 cases of the children who have died at the age of 18 months to 8 years old after being hospitalized in the pediatric ward of a university hospital in a rural area to collect data for a qualitative inductive analysis.

As a result, the families of the deceased children expected the medical staff to "always provide reliable and appropriate care" and to "provide the support for the family especially financially and environmentally", during the struggle with illness.

It has also been found that after losing the child the members of the family tend to share their thoughts and feelings with the medical staff who has shared the same experience during the struggle with illness and the death of the child, because they were able to "listen to how they feel" without asking questions or asking for explanations.

The things the members of the family need, such as "the reassurance that the parents have made the right decision" and "the answers to their questions", can only be given by the medical staff who has actually been there through the struggle with illness and the death of the child.

1）福島県立医科大学看護学部 応用看護学部門
2）福島県立医科大学附属病院 看護部
3）福島県立総合衛生学院看護学科
4）福島県立医科大学看護学部 ケアシステム開発部門

Key words: care of the bereaved family, needs, the family of the deceased child, bereavement
キーワード：遺族ケア，ニーズ，子どもを亡くした家族，死別

受付日：2009. 10. 16　受理日：2010. 1. 5

Ⅰ．序　　論

子どもを亡くした家族の悲嘆のプロセスや，悲嘆に影響を及ぼす要因，落ち着きを取り戻す時期などが研究によって明らかにされており，遺された家族の悲嘆過程のつらさを緩和するという役割が看護師にもあることがいわれている．しかし，子どもを亡くした家族に対して看護師が感じる援助の必要度と実施度の間には差があること[1)]や，看護師個々の判断による援助となっている実態[2)]が先行研究で示されており，病院を去ると同時に家族との関係が途切れてしまっている実態がある．さらに，子どもを看取った施設が行う遺族ケアについて文献から得られる情報は限られ[3) 4) 5) 6)]，医療機関以外の場である行政[7)]や，子どもを亡くした家族に支援を提供する団体[8)]のサポートや自助グループ[9) 10) 11)]など家族が利用しうる資源はあるものの，地域にはばらつきがある．

子どもを亡くした家族のニーズに関して，ガイドラインや文献の中で紹介されている親の会にて行われた調査結果[4) 11) 12)]や文献や書籍に綴られている家族会からの意見や要望[10) 11)]から知ることはできるが，一つの論文としてまとめられた研究成果は見あたらない．さらに，子どもが亡くなる前にかかわっていた医療者に対して，家族はどのような支援を望んでいるかという具体的なニーズを質的に明らかにした研究はない．

これらのことから，子どもが亡くなる前にかかわっていた医療者に対して，家族はどのような支援を求めているのかを明らかにすることを目的に研究を行うことにした．そして，その結果を基に，施設としての支援のあり方を検討することを考えた．

Ⅱ．研究方法

1．研究デザイン

本研究は，質的記述研究デザインを用いることにした．

2．研究対象者

1）研究対象者の選定

先行研究の結果から，体験の想起に伴う危険性や苦痛に配慮し，子どもを亡くして１年以内の方を除外した．また，記憶の曖昧性を考慮し，対象を“15歳までに何らかの疾病を発病し，地方の１大学病院小児科を受診し，平成15年～平成18年６月までの期間に小児病棟への入院を経て亡くなった子どもの保護者”と定めた．保護者の性別および人数は限定しなかった．

医療情報部に臨時処理を依頼し，前述の条件で検索された25例の情報（死亡退院日，診療科名，子どもと保護者の名前，電話番号）を得た．検索結果は当該病棟看護師長のみに伝えられ，師長が25例に，連絡に至った経緯，連絡をとるにあたっての情報源を伝え，研究協力依頼のための書類を研究者から送付することの可否を電話で確認した．その結果，５例からは書類送付の同意が得られず，また８例は連絡先変更のため連絡がつかなかった．

了解の得られた12例の住所を看護師長が医療情報部から教えて貰った時点で，12例の子どもおよび保護者の名前と住所が研究者に知らされた．12例に研究協力依頼のための書類一式を送付後，返信用葉書が返された９例のうち６例から協力の意向が示された．葉書に記載して貰った連絡の希望手段および日時に従い，研究者から連絡を入れ，面接の日時や場所，インタビュアーの人数を確認した．この段階で協力辞退の申し出が１例あり，最終的に５例が対象として選出された．

2）研究対象者の背景

子ども５例の両親２組と，母親のみ３名の計７名が対象となった．対象者の背景は，**表１**に示すとおりであり，すべての子どもにはきょうだいがいた．

3．データ収集方法

平成19年12月末から平成20年１月末までの間に，一部（施設に望む具体的な支援の方法や体制について）構成

表１　対象者の背景

	享年	闘病期間	疾患名	インタビューの対象	死別後インタビューまでの期間
Ａさん	１歳半	約１年	消化器疾患	母親	約５年
Ｂさん	２歳	約１年半	腫瘍性疾患	両親	約５年
Ｃさん	７歳	約４年	血液・造血器疾患	母親	約２年
Ｄさん	４歳	約５年	先天代謝異常	母親	約５年
Ｅさん	８歳	約１年	腫瘍性疾患	両親	約３年半

的面接を含む，半構成的面接を実施した．研究者２人組で，対象者の希望する場所で面接を行った．所要時間は約１～３時間であった．許可が得られた３例は録音内容から，残り２例は面接中のメモから逐語録を作成した．

４．データの分析方法

逐語録を繰り返し読みながらコード化し，コードの相違点や類似点を比較，分類した．コードを分類したものに名前をつけ，カテゴリー化を行った．

データの解釈および分析は，研究者間でディスカッションを14回に渡って行い，確証性の確保に努めた．また，データ解釈の妥当であるかどうか，真実を示しているかどうかを確認するため，①結果を書き上げた段階，②考察を書き上げた段階と２度に渡り，研究協力者によるチェックの機会を設けた．

５．倫理的配慮

公立大学法人福島県立医科大学の倫理委員会の承認を得て研究を行った．本研究の目的と方法，自由意思による参加，途中辞退の保障，匿名性の保護，不利益の排除について文書を用いて説明し，同意を得た．

Ⅲ．結　　果

今回の調査で，子ども亡くなる前にかかわっていた医療者に対して，家族が求めている支援が明らかになった（**図１**）．家族がこれらの支援を求めるに至る背景として結びついているカテゴリー【子どもの闘病期間中および子どもを亡くした後に家族を支えたもの】と，【子どもを亡くした後で親が立ち戻るポイント】について最初に記述していく．そのうえで，【子どもを亡くした家族が医療者に求めていた支援】を闘病中と死別後に分けて説明する．そして最後に，子どもを亡くした後に医療施設からアプローチを受けることに関して，構成的な質問も交えながら明らかにした家族の意見や提案を示していく．

なお，文中ではデータの意味をとらえたコードを《　》，それらをある程度意味のまとまりごとにカテゴリー化したものを〈　〉，生データは *イタリック体* で表記する．また，個人が特定されないための配慮として，データには対象者コードは付記しないことにした．

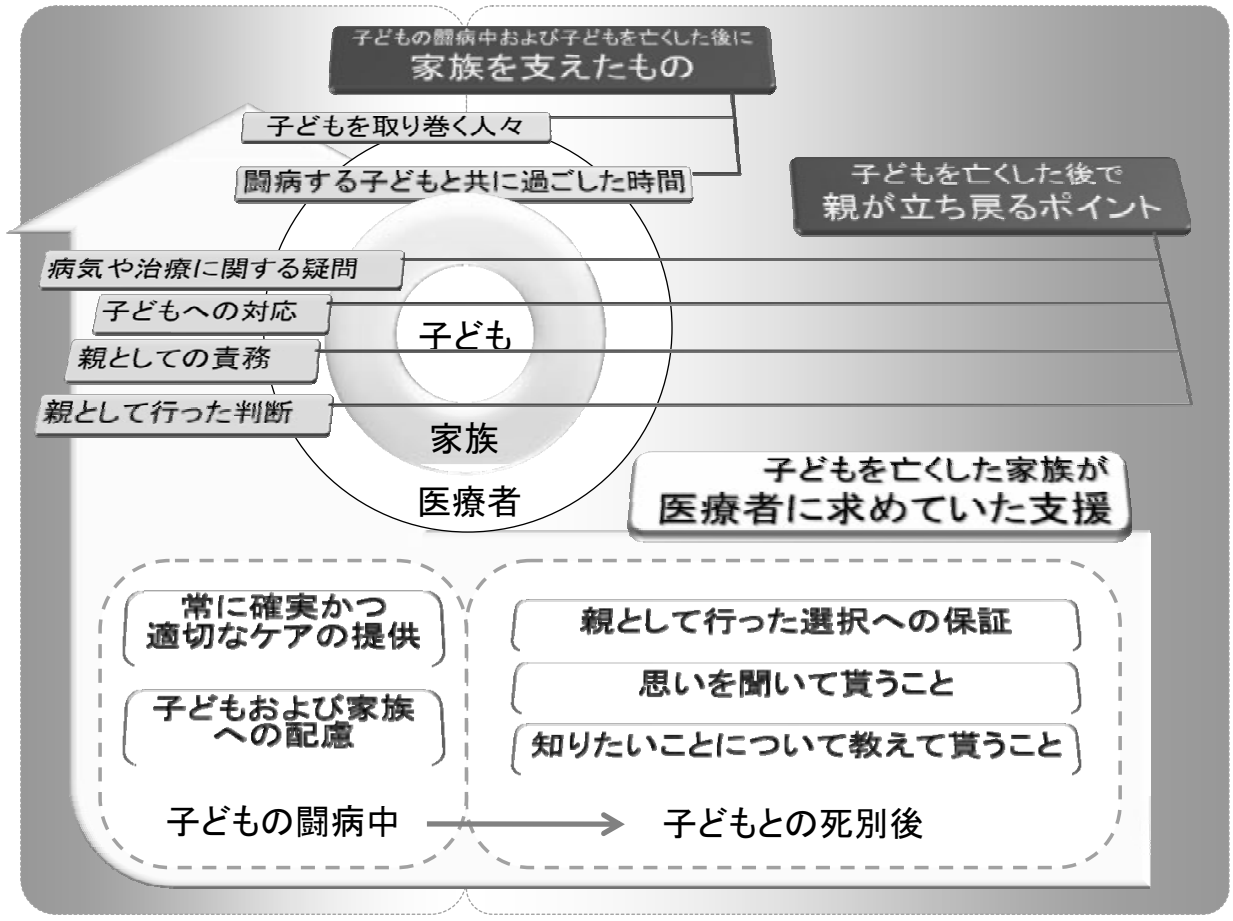

図１　子どもを亡くした家族が医療者に求めていた支援

１．子どもの闘病期間中および子どもを亡くした後に家族を支えたもの

子どもの闘病期間中と子どもを亡くした後と，それぞれの期間で何が家族にとって支えとなったかを伺った．その結果，５例中３例が〈闘病する子どもと共に過ごした時間〉と，５例中４例が家族，病棟で出会った子どもの保護者，友達，医療・福祉・教育関係者など〈子どもを取り巻く人々〉をあげた．

１）闘病する子どもと共に過ごした時間

５例中１例は，子どもを亡くした後の支えは*「闘病中の時間がすべて」*と話し，病気の発見から看取りに至る全闘病期間の《納得を積み重ねた時間》であることを示した．

「亡くなった後に改めて何かっていうよりは，亡くなるまでのその時間かな？私たちはね．納得に納得に納得を重ねて積み重ねた時間だから．」

「『これはどうなんですか』って聞けば，先生が答えてくれたし，看護師さんたちに『これはこうしてほしいんですけど』とか言うと，『ちょっと待っててね．今やるね』って，すぐに応えて貰えてたし，すべてが納得してのことだったから．だから退院っていうか出てからも，ああすれば良かった，こうすれば良かったということがなく．（中略）なんでこうだったんだろうという後ろ向きな気持ちはないです．」

また，５例中２例が《最期までに子どもと過ごせた時間》を他者の場合と比較し，恵まれていたと思える部分を見出していた．それは，子どもとのコミュニケーションや思い出作り，子どもとのお別れや子どもの死の受け入れという点で，家族にとって重要な意味をもつ時間であった．

２）子どもを取り巻く人々

子どもの闘病中に，医療者の中でも《家族の要望や期待に対応する人》に対して家族は，支えられたと感じることを表現した．また，医療者以外にあげられた人の中で，友人や夫婦，入院仲間の親同士などは，《話し相手》として家族を支えていた．このうち，友人は“話を聞いてくれる人”であるのに対して，同じ境遇をある程度共有している夫婦や入院仲間の親同士は，“話し合える人”という存在であった．

また，子どもを亡くした後では，《勇み立たせる人》の存在が家族の支えとなっていた．その１つとして，５例中４例が亡くなった子どもの“養育を必要とするきょうだい”をあげた．

「上の子に，その分愛情をあげなくてはと思った」

「下の子がいたので…，忙しかったので，泣いていられない部分があって，それでちょっと救われたっていうか」

このうち１例は，祖母を例に“自分よりも落胆する家族”の存在が，*「落ち込んでいられない」*と，家族の気力を奮い立たせたことを話した．

２．子どもを亡くした後で親が立ち戻るポイント

子どもを亡くした後で親が立ち戻るポイントとして，生活の中での〈子どもへの対応〉，〈病気や治療に関する疑問〉，子どもに対して〈親として行った判断〉や〈親としての責務〉があった．

１）子どもへの対応

家や病院での生活で自分が行った〈子どもへの対応〉に立ち戻り，２名が後悔の気持ちを表現した．〈子どもへの対応〉の内容として，《要求に応じない》，《叱る》，《我慢を強いる》があった．

２）病気や治療に関する疑問

５例中２例が，今なお残る“なぜ？”という〈病気や治療に関する疑問〉に，再三立ち戻ることを話した．その中には，《死に至る病態や原因》と《治療を勧めた理由》に関する疑問があった．

「（急激に死の転帰を辿ったことを話した後）わからないんです．“なんで？”っていうのがあって，どうしてそうなってしまったのかっていうのもわからないまま…．やっぱり，バタバタして時は過ぎていくんですけど，“なんで？”っていうのがやっぱりあります．」

「今思えば『なぜあの時にあの治療を勧めたの？』，『なぜぎりぎりまで治療していたの？』って不満のように聞こえるかもしれないですけど，全然不満ではなかったんですよ．当時は，全然．だけど，その後のフォローというかお話をする機会がなかったから，自然とどんどん，年数を追うごとに，あの時，こうしなかったらこうじゃなかったのかとか，違う思いがいろいろ膨らんでいっちゃうんですよね．」

３）親として行った判断

子どもを亡くした後で５例中３例が，闘病の始まりとなる《早期発見・対処》や《病院の選択》，闘病中の《治療の選択》や看取りのあり方を決める《家に帰る時期の見極め》など，〈親として行った判断〉に立ち戻っていた．

⑴　早期発見・対処

５例中１例が，《早期発見・対処》次第で，治療の効果や子どもの生きる長さが違ったのではないかという思いを抱いていた．一方で，*「今となっては，逆に苦しい時期が数ヶ月でも後だったっていうのは，本人にとってね…．」*と，子どもが苦痛を体験する長さという側面をとらえ，気持ちを収めようとしていた．

⑵　病院の選択

子どもを亡くした後に《病院の選択》について２

例が思いを語った．*「どうしても過去の（医療機関の）選択を悔い，自分を追い詰めてしまうことが幾度もある」*と，後悔を感じている例と，*「この病院に来れたことからもう奇跡っていうか」*と，満足している例とがあった．後者は*「○歳っていうのがあの子の寿命だったのかな」*と，亡くなった年齢が子どもの寿命というとらえ方を示した．

⑶ **治療の選択**

５例中２例が，闘病中に子どもに代わって行った《治療の選択》に立ち戻り，今思えば選択できたかもしれない他の選択肢を思い描き，揺れる気持ちを表現した．

「今（その治療を）しなければ死んでしまうとかはなかったので，『様子を見ながら考えましょう』みたいな感じできてた．今思えば，『（その治療を）していればもうちょっと…』っていう気持ちも，やっぱり…．」

「体を弱めてまで薬を効かせないといけないのかな？っていうのがあって．もし（少し早く）逝ってしまっても，元気なまま，つらい思いをしないで逝けたのかもしれないっていう．今でも迷っているところです．」

⑷ **家に帰る時期の見極め**

最期をどのように看取ったかということに関して，５例中３例が話題にした．このうち２例は，穏やかな看取りや自宅での看取りなど，家族の要望が反映した良い形での看取りができたことを表現した．一方，残りの１例は，家での看取りを強く望みながらも時期を逸したという思いを繰り返して表現し，《家に帰る時期の見極め》に立ち戻っていた．そして，家族に対して医療者側から“死の迎え方の意向確認”や“帰る時期についての提案や促し”といったアプローチが必要であることを話した．

４）親としての責務

５例中３例が，親としての責務について感じることを表現した．このうち１例は，*「後悔はしないように病気のことを調べたりしたけど，何かもっとしてあげられたのではないかと思ってしまう」*と，親として《自分が子どもに対してもっとできたであろうこと》を考えていた．

残りの２例は，いずれも《子どもを先に旅立たせてしまったこと》を口にし，自分が先に逝って子どもを待っていてやろうと思ったことや，子どもに対する謝罪の気持ちを表現した．また，１例は《子どもを救えなかったこと》に対し，親として強い自責の念や無力感を，次のように表現した．

「家に居て，『ふー』っと息を抜くと，どうして助けてあげられなかっただろうという自責の念にかられ，様々なことに対する不安に押しつぶされそうになることもしばしばある．」

３．子どもを亡くした家族が医療者に求めていた支援

１）闘病期間中に求めていたもの

家族は子どもの闘病期間中に医療者に対して，〈常に確実かつ適切なケアの提供〉と〈子どもおよび家族への配慮〉を求めていた．

⑴ **常に確実かつ適切なケアの提供**

子どもの闘病期間中に家族は，医療者に対して《確実な手技》，《適切なコミュニケーション技術》，《適切に状況を判断し導く力》による〈常に確実かつ適切なケアの提供〉を求めていた．

５例中１例が看護師や医師（研修医）に求めた《確実な手技》は，採血時の清潔操作や薬剤投与時の不備を親が複数回指摘したエピソードが元にあった．また，２例が要望した《適切なコミュニケーション技術》としては，*「家族に身内の者に接するように」*，*「気持ちを込めて」*などの一般的態度と，以下のように子ども本人の前で話す時の適切で誠実な対応といった具体的なものがあげられた．

「『こっちは反応ないな』とか言うんですよ．それはね，やっぱり言葉を選んでほしかったし，我々も治していただいているっていうか世話になっているので．（中略）『先生，そんなこと言わないでよ』っていえる立場じゃなかったのでね．」

５例中２例が，特に“初めて直面する場面”や“生死に関わる重要な場面”で医療者に《適切に状況を判断し導く力》の発揮を期待していた．このうち１例は，知識のない状態で判断を任されることの辛さを表現していた．

「どっちかに導いてほしいんですよ．どっちかにね．だめなのか，治るのかっていうのも，やっぱり先生にある程度イニシアチブを取っていただいてリードしてもらうと，少し安心な面があるんですけどね．」

「（重要な治療に向け）きちんとリードして貰えなかったということが今でも残っている．」

また，５例中３例が“先を見据えたうえで今すべきことや大事なこと”を医療者に《適切に状況を判断し導く力》を駆使して，教えて欲しいと思っていた．その具体的な例としては，社会資源を有効活用できるような情報提供，闘病している子どもおよびきょうだいの適切な成長・発達を促すケア，子どもとの思い出作りがあげられた．

希望する家での看取りが叶わなかった１例は，下記のように“最期におけるケアの要点”を示し，医

療者に《適切なコミュニケーション技術》および《適切に状況を判断し導く力》を駆使した対応を要望した.

a．最期の迎え方の意向確認

「その時点で先生も，家族が死を迎えるときに，どういうふうにしたいかっていうことを聞いてくださる機会があったら，私たちはもう少し，もう少し○○の死を迎える最期を大事にしてあげられたんじゃないかなって.」

b．治療効果の有無についての明確な伝達

「冷静に『○○ちゃんの症状を見ると明らかに悪化している．もう薬を入れてもたぶん効かない．これ以上は変化がないだろうから，もうやめたらどうだい』っていう選択肢を投げかけてほしかったですね.」

c．最期に向けた準備のタイムリーな促し

「もっと早い段階に“子どもの最期を迎える時の準備”っていうのを，逆に先生や医療関係者の方から言っていただければ，もっといい形で，そういう時を迎えさせてあげられたんじゃないかなって．（中略）こころの準備っていうのを，うまく私たちに促して貰えるようなことができなかったのかなっていうか.」

d．ギア・チェンジの合意形成

「今思えば，１週間前に（コンサルトされていた科の）先生に，最期通告みたいなものを受けて，それも担当の先生は知っていたはずなのに，『いや，○○ちゃんはこれだと栄養摂れないから，胃からちゃんと栄養を入れよう』とかいって，チューブで流動食を入れたりね．（中略）そういう診断が下ったんなら，なんとしても家に帰らせる方法を模索しようねって，先生の方で言って貰いたかったですね.」

⑵　子どもおよび家族への配慮

病院で子どもの最期を看取った４例が，画一的なルールにとらわれない柔軟な対応や個室の確保による《子どもと家族の繋がりを大切にできる環境》への配慮を求めていた．このうちの１例は，以下のように病院が家族にとって“子どもと残された時間を過ごす場”であることを示した.

「24時間付き添いできるのは，とてもありがたいです．（中略）限られた時間しか一緒にいられないかもしれないっていうのがあったから，１分でも１秒でもっていう.」

また，他の１例は病院を“子どもにとって最期の生活の場”ととらえ，入浴のルールについて２例が意見を述べた．このうち１例は入浴を“子どもとのコミュケーションの機会”や“子どものストレス解消の機会”ととらえ，柔軟な対応を要望した.

最期を個室で過ごした２例のうち１例は，電話の利用や面会制限の緩和により家族，特にきょうだいとの繋がりがもてたことを話した．個室ではなかった１例も，最期を迎えるうえで“部屋”への配慮が必要であることを述べた.

「有料でも受け入れることってたくさんあると思います．例えば『特別な，最期を迎えるような方のためのお部屋もありますよ』とか言われれば．（中略）子どものために何かしてやりたいっていうのは，親は皆同じ思いだと思いますから.」

《子どもと家族の繋がりを大切にできる環境》の他に，経済面や付き添いなどの《負担》への配慮を求める意見が３例から聞かれた．特に付き添いに関しては，買い物へ行く時間の確保が難しい，清拭も担う家族には休息時間がないなど，子どもに付き添う親が日常生活援助の多くを担っている実態が示された．そして，１例が看護師に対して*「多忙な看護師さんを見ていると，物事を頼みづらい」*と話した.

以下は，付き添う親が交替する際に，情報がきちんと引き継がれるかを，子どもが心配していたという出来事を，１例が話したものである．付き添いの負担は，付き添う親だけでなく，子どもにも負担を与えていた.

「『(主に付き添う親）だったら，ここに何がある，食事はこうするって全部知ってるから．（普段付き添わない方の親）は来たことないからわからないから心配だった』って（子どもが）言って．『お前，そんなこと考えてたのか！』って.」

２）子どもを亡くした後に求めていたもの

子どもを亡くした後，家族は〈親として行った選択への保証〉，〈思いを聞いて貰うこと〉，〈知りたいことについて教えて貰うこと〉を医療者に求めていた.

⑴　親として行った選択への保証

５例中１例が，闘病期間中に子どもに代わって行った治療の選択が適切であったことを医師に保証して貰い，納得したいという気持ちを表現した.

「１つの治療だけにすればよかったかどうかとか，いまだに納得できない，自分自身が．だから，もしアフターフォローで，先生とちょっとコミュニケーションがとれるとか，看護師さんを交えてお話したときに，『お父さんがとった行動やお母さんの考えは正しかったよ』って，うそでもそういう場所を設けてくれると，『ああ，じゃあ，それしかできなかったのかな』っていう，あきらめじゃないですけど納得できるんですけどね．そういう機会がないですから，本当にこれでよかったのかなっていう思いばっかりなんですよ.」

⑵　思いを聞いて貰うこと

５例中２例が，子どもの闘病中の経過や最期の様

子を知る医療者に思いを聞いて欲しいという気持ちを表現した．そして，２例ともが，比較対象として友達や近所の人をあげて，医療者との違いがどこにあるかを示した．

家族にとって“一からの説明や『どうして？』への説明が不要という点”で，医療者には気持ちを表出し易いと感じていた．

「病気の過程とかも看てるじゃないですか．だから，友達に一から説明するのとは，やっぱり違うんですよ．わかっているから，気持ちを言えるじゃないですか．」

「友達には，時間がたってから，『どうして？』って，やっぱり聞かれるじゃないですか…．でも…，自分も「どうして？」って，やっぱりまだ思っているところがあるので，なかなかちゃんと説明できない部分があって．」

また，“実際に子どもの頑張りを見ているという点”で，医療者のかける言葉から家族に伝わるものが違うことを，以下のように表現した．

「近所の人に，○○がどんなに病院でがんばったって説明したって何したって，『うん，うん』って聞いてくれるけど，『よくがんばったね』っていうけれども，やっぱり返ってくるものが伝わらないじゃないですか．見てないから．」

⑶　**知りたいことについて教えて貰うこと**

家族は医療者に対し，知りたいと思っている《死に至る病態や原因》，《治療を勧めた理由》，《入院生活や最期の場面での子どもの姿》について，教えて欲しいという要望をもっていた．医師に対して，５例中２例が《死に至る病態や原因》を，このうち１例は《治療を勧めた理由》を求めていた．一方，看護師に対しては，１例が《入院生活や最期の場面での子どもの姿》について教えて欲しいという要望を，次のように示した．

「○○がどれだけ頑張って，どんな子だった，どんなふうだったっていうのを，今さらながらなんだけれども聞きたいですよね．自分の子だから，どんな子だったかって一番わかっているんだけど，『病院ではこうだったよ，ああだったよ』って，『そうか！○○はそんなふうだったのか，あんなふうだったか』って…．」

４．子どもを亡くした後の医療施設からのアプローチについて

１）アプローチの有無

医療施設に入院していた際にかかわった者からのアプローチを２例が受けており，それに対して“ありがたい”，“嬉しい”という気持ちを表現した．具体的には，担当看護師のお焼香や手紙，養護学校教員のお通夜への参列と書籍の贈りものを受けていた．

２）医療施設からのアプローチを受けることへの思い

医療施設からのアプローチがあったか否かに関係なく，子どもを亡くした後に入院していた医療施設からアプローチを受けることに対する思いを伺った．その結果，２例が《忘れないでいてくれることの嬉しさ》や，３例が《医療施設のスタッフと会って話がしたいという希望》を表現し，５例中４例がアプローチに対して肯定的な意向を示した．一方，残りの１例は，*「入院中に築いた信頼関係が一番であり，信頼していた方からいただく場合と，そのようには感じられなかった方からの連絡とでは，感じ方，受け止め方が異なる」*と，医療施設からのアプローチに対する受け止めは，《闘病期間中の信頼関係次第》という見解を示した．

３）具体的なアプローチ方法について

医療施設からのアプローチに対して肯定的な意見を得た４例に対して，訪問，電話，メッセージの送付といった方法を具体的に提示しながら，意見を求めた．

⑴　**訪　　問**

亡くなった子どもの“友達”と看護師を位置づけ，喜ぶであろうという理由から，１例が訪問に肯定的な意見を示した．

⑵　**電　　話**

医療施設からの電話については，人によってはあまり話したくない人もいるであろうという意見があがった．電話を考えるのであれば，医療者から電話を入れることへの意向を先に伺い，希望する家族にのみ電話をかけるという方法が提案された．

⑶　**メッセージの送付**

手紙やグリーフカードなどの例をあげながら，医療施設からメッセージを送ることに対する意見を伺った．その結果，３例がメッセージを受け取ることは良いと回答し，そのうち２例は，子どもを亡くした後で，通信教育講座の編集長や養護学校教員から，手紙や寄せ書きを貰う体験をしていた．

グリーフカードを例示した際，１例が“家族側からも医療施設のスタッフへ返信できるような形”にしてはどうかという提案を示した．この場合，最後に“一緒に闘ってくれた人”や“一緒に頑張ってくれた人”と位置づけられる医療者にカードを返信することが，家族にとって気持ちを表出する機会や思いを聞いて貰う機会になると考えていた．

⑷　**そ の 他**

前述してきたアプローチの他に，家族の言葉を紹介したり，直接書き込みしたりできるホームページの開設，気軽に家族から医療者へアプローチできる窓口の設定が提案された．また１例は，複数の選択

肢の中から家族に合った方法を選べるシステムを要望した.

4）医療施設からのアプローチの時期について

アプローチの時期について尋ねた結果，４例中２例は四十九日，百か日，一周忌と順を追って節目の時期を思い浮かべながら，少し落ち着く時期と感じる《３ヶ月後》や《１年後》という時期をあげた．しかし，落ち着きを取り戻して話しができる時期を《３年半後》と話す例も１例あった．残りの１例は，落ち着いた時期ではなく，精神的にも不安定な時期にこそアプローチを望むとし，《半年から１年後》という時期を提案した.

Ⅳ．考　　察

１．闘病期間を切り離すことなく，一連の流れで考える家族への支援

子どもを亡くした家族にとって〈闘病する子どもと共に過ごした時間〉と〈子どもを取り巻く人々〉は，闘病中にも死別後にも家族を支えるものであった．特に，納得に納得を重ねながら死を迎えられたという１例は，死別後の支えは「闘病期間中がすべて」と明言した.

また，全例が闘病中の〈子どもへの対応〉,〈病気や治療に関する疑問〉,〈親として行った判断〉,〈親としての責務〉といったポイントに立ち戻り，戈木のいう「持ち越してきた納得のできない事柄を追求する作業」[13] をしていた．これは「子どもと家族がターミナル期をどう過ごしたか，何ができたと家族が考えるかは，悲嘆反応に大きな影響を及ぼす」[14] という見解を裏付ける結果であり，子どもを亡くした家族への支援を考える時には，子どもを亡くす前と後を切り離すことなく，一連の流れの中で考える重要性が示された.

２．闘病する子どもおよび家族に対する確実かつ適切なケアと配慮

1）医療者の担うべき役割の確実な遂行と，適切なコミュニケーション

闘病期間中に家族が医療者に求めていた〈常に確実かつ適切なケアの提供〉の中の《確実な手技》は，採血時の清潔操作，薬剤投与の適切性と決して特殊な技術ではなかった．また，家族は入浴を身体の清潔という面だけではなく，親子のスキンシップやコミュニケーション, ストレスの解消の貴重な機会ととらえて，それを日々大切にできるように病棟ルールを検討し，環境を整えることも重要な看護であることを示した．さらに，付き添いは「家族が悔いのないようケアに参加する」[15] ためというよりは，看護の代替えや看護力の補充としての様相を呈し，そのような保護者や子どもの負担に対する配慮を求めていた.

戈木は，ターミナルケアにおいて「医療者のケア環境整備への参与」が必要であり，「特殊な技ではなく日常生活の援助」が重要と述べている[13]．また，母親は子どもを守るために自ら防波堤となり，子どもの状態の観察，医療者のミスのチェック，子どもの世話といった本来医療者が担うべき役割を担っていたという研究結果を示している[8].

これらのことから，医療者が担い果たすべき役割を確認し，確実な遂行のための体制づくりの必要性が示された．家族が医療者に求めていた《適切なコミュニケーション技術》は，子どもおよび家族に対してだけではなく，医療者間での十分な発揮も求められていた．子どもに提供されるケアが，医療者間や医療者－家族間，家族間でのいずれであっても，それが確実に引き継がれ, それを多職種チーム内でチェックし合い，改善に繋げる体制の整備が必要である.

2）適切に状況を判断し，上手に家族の意思決定を導く

子どもを亡くした家族は，闘病中の《早期発見・対処》や《病院の選択》,《治療の選択》や《帰る時期の見極め》など〈親として行った判断〉に立ち返っていた．さらに，子どもおよび家族が“初めて直面する場面”,“生死に関わる重要な場面”で医療者に《適切に状況を判断し導く力》を求め，それを駆使し，“先を見据えたうえで今すべきことや大事なこと”の提示を望んでいた.

戈木は「ほとんどの家族にとってはじめてのターミナルケア体験であるから，医療者の経験に基づくアドバイスやケア技術の提供は重要」[13] と述べている．家族にとって子どもに代わり治療を選択することや，子どもの死を予測して家に帰るタイミングを見極めることは，非常に困難を伴うものである．医療者は，家族に必要な情報の提供を行い，家族が判断するのを待つだけではなく，対話を通じて家族の思いや価値を引き出しながら意思決定に至るように支え，導いていくことが求められる．そのためには，医療者間でお互いの役割分担を確認し合い，具体的な段取りを打ち合わせ，体系化が重要であると考える.

家族が示した“先を見据えたうえで今すべきことや大事なこと”に，闘病中からのきょうだいの適切な成長・発達を促すためのケアの提供があった．これも家族にとって“初めて直面する場面”であり，医療者の知識と経験に基づくリードが求められている．戈木は，闘病する子どものきょうだいには，なるべく早い時期に説明をすること，説明したことと理解にずれがないかを確認すること，可能な範囲で看病に加わって

もらうことが重要であるとし，保護者に対してそれを促す声かけや橋渡しが必要であることを述べている[16]．今回の調査で家族が医療者から受けた《子どもと家族の繋がりを大切にできる環境》への配慮は，子どもの死が近づいてきてからの内容であったが，これは子どもの闘病開始から求められる事柄として，対応策の具体的な検討が必要である．

３．子どもと家族が望む最期の実現を目指し，最期の時間を大切にする援助

今回の調査の中で，どのように子どもを看取ったかについて３例が話題にあげ，そのうち２例が希望する形での看取りができたことを話した．一方，家に帰る時期を逃した１例は，無念を何度も口にし，〈親として行った判断〉に立ち戻っていた．これらのことから，闘病期間の中でも《最期までに子どもと過ごせた時間》や看取りは，子どもを亡くした家族の経験を大きく左右する事柄の一つであることが示された．

希望する家での看取りが叶わなかった１例は，最期の迎え方の意向確認，治療効果の有無の明確な伝達，最期に向けた準備の促し，ギア・チェンジの合意形成といった最期に求めるケアの要点を示し，医療者の《適切なコミュニケーション技術》および《適切に状況を判断し導く力》を求めていた．小澤は，ギア･チェンジについて，子どもの状態によって家族の決心が「二転三転するたびに，本人や家族のギアが変わっていき，ようやく最期の過ごし方を納得して決められるようになる」[17]と述べ，家族の心境に医療チームでつき合うことの大切さを指摘している．本調査の例の場合，医療者側からギアを戻すかのような治療の提案を受けたことにより，家族が心を揺らされる状況がもたらされていた．これは，子どもおよび家族を含めた多職種チームの中で，ギア・チェンジについての合意形成がなされていなかった状況を現している．

子どもおよび家族の意向に沿った最期の実現のためには，医療者が子どもの病状から展開を予測し，死期を見極め，その情報の共有が重要な鍵となる．そして，医療者の気持ちも変化する可能性を念頭におきながら，多職種チームで確実な合意形成を図るための体制作りが課題である．

４．闘病にかかわった医療者だからできる子どもを亡くした家族への援助

死に至る病態や原因への疑問を残し，医師に尋ねてみたい気持ちを抱いていた例は，子どもが亡くなった経過について説明しなければならない状況を辛く感じていた．また，医師に治療を勧めた理由や看護師に入院生活や最期の場面での子どもの姿を会って尋ねたいという要望を抱く例もあった．濱田は，子どもとの思い出を振り返り，納得するための情報を要して医療者を訪ねる家族に対し，医療者は家族が悲嘆のプロセスをすすめられるように「しっかりと向き合い，家族の思いを聴き，家族が必要としている支援を行う」[6]ことが必要であると述べている．

これらのことから，子どもの“闘病プロセスを共有してきた同士”である医療者だからこそ，あるいはその医療者にしかできない子どもを亡くした家族への援助があることがわかる．すなわち，子どもの闘病や死など同じ場面を共有した医療者には，その部分の説明や質問を受けることなく話しができるという点で，胸中を吐露し易い側面があるといえる．そして，子どもの闘病や死にまつわり家族が抱く疑問や知りたいと思う事柄への答えの中には，直接かかわった医療者からしか得られないものがあると考える．

赤ちゃんを亡くした家族のこころのケアについて橋本は，悲しみの表出を受け止め，わかってくれる誰かを“悲しみの器”とし，その存在の重要性を示している[18]．子どもの闘病にかかわった医療者が，死別後の家族と話す機会をもつ場合，この“悲しみの器”としての役割と，“家族が闘病プロセスを納得していくための資源”としての役割の２つを担うことになると考える．

今回の調査で，３例が〈親としての責務〉に立ち戻り，強い自責の念や無力感を表現していた．子どもを亡くした親が抱く罪悪感は怒りとなり，その怒りは，自分以外の家族や，家族の外，医療者に向きやすいといわれている[17][19]．戈木は，勇気を振り絞って病院を訪れた家族の中に，医師や看護師の当惑した態度を目にし，かえって落ち込んだ家族がいたことを例として紹介している[14]．これは，医療者側の準備状態によっては，医療者の対応が家族にさらなる悲しみを与えることになりかねないことを示している．そのため，医療者が家族の支援に必要な知識や技術を備えられるような教育体制作りも重要となる．

５．子どもを亡くした家族が必要な支援を自ら選択できる形での提示

子どもとの死別後に入院していた医療施設からアプローチを受けることに対して，５例中４例は肯定的意向を示したが，１例は闘病期間中の信頼関係によって受け止めは異なるという意見であった．また，肯定的な意向を示した４例も，アプローチの時期については，精神的に不安定な時期とある程度落ち着いてからと２つの意見があり，さらにそれらの時期を示す数値は様々であった．

家族の意向を伺ったうえでの電話，家族側からも返信

が可能なメッセージカードの送付，家族からの自由なアクセスや書き込みが可能であるホームページの開設など，家族がアプローチを受けるか否か，あるいは家族が医療者へアプローチするか否かを選択できる方法が示された．これより，“家族側が必要とする時に，家族の必要とする援助を提供できるような方法”や一律ではなく多様な提供方法や繰り返し家族に機会が提供されるような体制整備を施設として検討する必要性が示された．

Ⅴ．結　　論

子どもが亡くなる前にかかわった医療者に対して，家族が求める支援について，以下のことが明らかとなった．

1．子どもを亡くした家族にとって〈闘病する子どもと共に過ごした時間〉と〈子どもを取り巻く人々〉が闘病期間中および子どもを亡くした後の支えとなっていた．そのため，闘病期間を切り離すことなく，一連の流れで子どもを亡くした家族への支援を考えることが重要である．

2．子どもを亡くした家族は，子どもの闘病期間中に医療者に対して，〈常に確実かつ適切なケアの提供〉と〈子どもおよび家族への配慮〉を求めていた．

3．子どもを亡くした後に家族は，子どもの闘病や死など同じ場面を共有した医療者には，その部分について説明することや質問を受けることなく〈思いを聞いて貰うこと〉ができるという点で，胸中を吐露し易い側面があることがわかった．また，家族が得たい〈親として行った選択への保証〉や〈知りたいことについて教えて貰うこと〉は，子どもの闘病や死に際した医療者からしか得られないものと考えられた．

謝　　辞

平成19年度看護学部共同研究費を得て行われた．また，本研究は第40回日本看護学会－小児看護－学術集会で発表した．

本研究にご協力いただきましたすべての皆様に心から感謝いたします．

引　用　文　献

1）野中淳子・熊谷恵子，がんの子どものターミナルケアにおける看護の実態，日本小児看護学会誌，9(2)，13-19，2000.

2）渡辺美穂，小児がんで子どもを亡くした家族へのかかわりに対する看護者の思い，群馬県立医療短期大学紀要，10，49-61，2003.

3）後藤彰子，神奈川県立こども医療センターにおける死別対応チームの役割，Neonatal Care，15(2)，22-26，2002.

4）武田康男，重症障害新生児のターミナルケアとその家族のグリーフケア，脳と発達，35，228-232，2003.

5）武田康男，ターミナルケアとグリーフケア，小児科診療，67(2)，248-253，2004.

6）濱田米紀，小児科領域における遺族ケア，家族看護，4(2)，67-72，2006.

7）佐藤睦子・本田浩子・尾形佳代他，子どもを亡くした家族への支援，保健師ジャーナル，60(8)，772-775，2004.

8）戈木クレイグヒル滋子，闘いの軌跡　小児がんによる子どもの喪失と母親の成長，第1版，川島書店，1999.

9）若林一美，セルフヘルプグループの果たす今日的意味について，日本保健医療行動科学会年報，15，86-94，2000.

10）岡本裕美，いのちと向き合って，子どもの死の受容と家族支援，第1版，NPO 難病のこども支援全国ネットワーク，大月書店，117-140，2005.

11）福井ステファニー，日本における子どもを亡くした家族への支援，子どもの死の受容と家族支援，第1版，NPO 難病のこども支援全国ネットワーク，大月書店，141-151，2005.

12）厚生労働省インフルエンザ脳症研究班，インフルエンザ脳症ガイドライン，2005.

13）戈木クレイグヒル滋子，ストーリーづくりの助勢　よいターミナルケアによるあと押し，小児看護，26(13)，1748-1749，2003.

14）戈木クレイグヒル滋子，母親の悲嘆過程からみた看護者の役割，これからの小児看護　子どもと家族の声が聞こえていますか，第1版，筒井真優美，南江堂，101-112，1998.

15）平田美佳，ターミナルケアの実際：ターミナル期にある子どもの家族への働きかけ，26(13)，1766-1772，2003.

16）戈木クレイグヒル滋子，おいてけぼりの兄弟たち，子どもの死の受容と家族支援，第1版，NPO 難病のこども支援全国ネットワーク，大月書店，81-100，2005.

17）小澤美和，グリーフケア　医療者の立場から，小児看護，29(12)，1651-1656，2006.

18）橋本洋子，赤ちゃんの死とこころのケア，子どもの死の受容と家族支援，第1版，NPO 難病のこども支援全国ネットワーク，大月書店，59-82，2005.

19）瀬藤乃理子・丸山総一郎，子どもの死別と遺された家族とグリーフケア，心身医学，44(6)，396-405，2004.