

在宅療養児と家族への訪問看護師のグリーフケアと心理職との連携

久保 恭子*1・宍戸 路佳*2・坂口 由紀子*3・倉持 清美*4・田崎 知恵子*5・佐鹿 孝子*6

生活科学分野

(2018年9月21日受理)

1. はじめに

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「一緒に自宅で生活したい」であり、このような背景にある子どもと家族のwell-beingを実現することは、私たち小児看護を担うものの使命である。厚生労働省は2003年に地域医療連携や在宅支援機能を強化することを明らかにし、2004年には小児慢性疾患対策として訪問看護ステーションでの小児の在宅療養児の受け入れ増加の方針が出された。しかし、その後も、地域包括ケアの対象者は高齢者が中心であり、成長発達が著しく、児の特徴や学校・児童福祉なども連携し、在宅療養をしている児と家族を支える体制はいまだ不十分である¹⁾。2014年、厚生労働省は小児の在宅医療の体制を急速に整えるために、包括的かつ継続的に提供できる体制を構築するモデル事業を実施し²⁾、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。このような動きから、今後さらに在宅療養児とその家族への地域における支援のニーズは高まり、さらなる質の向上が求められる。

在宅療養児に関する研究では、在宅療養児（子どもの死後を含む）と家族の状況と支援について³⁻⁷⁾、訪問看護師と多職種との連携の必要性⁸⁾、終末期の療養児の訪問看護の事例検討や在宅医療の課題⁹⁾などの報

告はあるが、多くが現象の記述の域を超えていない。また、訪問看護師によるグリーフケアは不十分であるという結果がでていますが、これは高齢者等の訪問看護全般を対象にした調査¹⁰⁾であり、本研究のように小児在宅療養児を支援する訪問看護師のグリーフケアを明らかにしたものや心理職との連携に関する調査は見当たらない。

本研究の目的は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を探ることである。子ども・終末期・グリーフケアというセンシティブでスピリチュアルな問題を支援するためには心理職との連携は心強いものと考えられる。本研究の取り組みは、小児医療および看護の最も重要な課題のひとつである在宅支援ならびに終末期・グリーフケアについて多職種連携、特に心理職との共同ができる具体的な看護モデルが提示することができ、小児、在宅、終末期ケアの推進に大きく寄与する。

2. 対象と方法

2.1 研究期間

2016年5月から2017年1月

2.2 研究方法

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9名にインタビュー調査を行った。

*1 東京医療保健大学

*2 西武文理大学

*3 日本医療科学大学

*4 東京学芸大学 (184-8501 小金井市貫井北町 4-1-1)

*5 日本保健医療大学

*6 前埼玉医科大学

2. 3 分析方法

逐語録から質的帰納法にて分析した。訪問看護師からの逐語録では実際の訪問看護に関する語りについて、意味ある語りを「分節」で抽出しコード、サブカテゴリー、カテゴリー化し、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。

2. 4 インタビューの内容

- 1) 子どもの死を意識した時からその後の児・および家族の身体的、精神的、社会的の心理的な変化の認知、それへの対処方法・影響要因
- 2) 子どもと家族に現実实施了支援
- 3) 子どもと家族に実施したグリーフケアの内容と困難感、多職種連携

2. 5 倫理的配慮

東京医療保健大学倫理委員会番号28-26の承諾を得た上で、対象者への協力は、対象者の自由意思を保証、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。

3. 結果

3. 1 対象者の概要

訪問看護師の年齢は28歳から55歳（平均47.4歳）、

訪問看護歴3年から19年、小児病棟での看護の経験がある者は4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。

3. 2 インタビューの結果

訪問看護師が実際に行ったグリーフケアの全体のストーリーについて説明する。以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを〈 〉, コードを「 」で示した。

グリーフケアの実際は次の3つの時期に分けることができた。

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】し、【子どもの死を巡る親の考えを把握】しつつ、多職種と連携をとりながら【家族を多職種のみなどで支え(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(自身)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【親と子どもの死の話はタブー】であり、自分も含め、子どもの家族も、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、【医療者としての覚悟とぶれない気持ち】を鼓舞しながら、【多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、家族ができるケアをベッドサイドで一緒に実施】し、【死が近い子どもと残される家族を避けない】で一緒にいるという支援をしていた。また、支援する側の不安な気持ちを察して【多職種のみなどで相談し支えあう】関係を作っていた。

表1 対象者の概要

対象者	インタビュー時間(分)	年齢	訪問看護経験年数	小児病棟勤務経験	重症心身障がい児病棟での勤務経験	救急救命センター勤務経験	小児外来・診療所の看護経験	経験事例	年齢・状態
A	60	49	11	なし	なし	あり	あり	3歳 重症心身障がい児	
B	75	55	7	あり	あり	なし	なし	7歳 小児がん	
C	120	28	3	なし	なし	あり	なし	16歳 先天性代謝異常症	
D	150	48	12	あり	あり	あり	なし	15歳 小児がん 7歳 交通外傷後 2歳 重症心身障がい児	
E	150	54	10	なし	あり	なし	なし	18歳 重症心身障がい児	
F	100	48	18	なし	あり	なし	なし	15歳 重症心身障がい児	
G	120	53	19	あり	あり	あり	なし	13歳 小児がん 10歳 髄膜炎 12歳・18歳 重症心身障がい児 1歳 先天奇形	
H	70	43	15	なし	あり	なし	あり	3歳 6歳 重症心身障がい児 8歳 脳炎 12歳 遺伝病	
I	110	47	10	あり	あり	あり	あり	3歳 4歳 16歳 重症心身障がい児	

子どもの死後、訪問看護師は、生前は毎日のように訪問支援があったのに、子どもの死後、一人ぼっちで静かな家にいる母親を想像し、【子どもを亡くした母親を避けない】で、タイミングを計りながら電話や手紙、訪問をすることで家族を支援しつつ、【家族の前に進もうとする力を信じ(る)】ていた。また、自分の行っていたケアが十分であったかと悩むこともあり、デスクンファレンスの中で、子どもの生前に実施した【自分達らしいグリーフケアを肯定】していた。デスクンファレンスにて、先輩看護師や同僚からの励ましもちろんであるが、心理職からの「生前のケアは十分に行えており、心のケアもできていた。あなたが今、悲しみにくれているのも問題がない」という言葉に安堵し【心理職の一言の効果】を感じていた。さらに、看護師は、親が亡くなった子どものことを語れるようになり、新たな生活がスタートできたと感じたとき、看護師も自分が行ってきたグリーフケアがよかったと実感し、【親の立ち直りが自分のグリーフケアにつながる】ことを実感していた。

各時期の詳細について説明をしていく。

子どもが小康状態のとき

この時期の看護師のグリーフケアは4つのカテゴリーで構成された。

【療養生活の中で、親が子育てやケアに心残りのないように支援】

このカテゴリでは日々の生活の中で、親が望む子育てや児へのケアをできる限り実現するために、看護師は親を支援し、児の死後、親に後悔が残らないように配慮していた。サブカテゴリには<家族の行っているケアを看護師もとりいれ、さらに効果的なケアに移行する><子どもの発達を促し楽しませる><子どもの病状をとらえての健康管理><病児のきょうだいの世話も、親ができるように支援する><母親の悩み・負担を軽減し、家族関係を調整する>があった。それぞれについて説明をしていく。

① <家族の行っているケアを看護師もとりいれ、さらに効果的なケアに移行する>

「在宅は私たちにとってアウェイ。親のやり方を尊重する」「新しいケアなど、親の負担にならない程度で案内し、導入する」「親のやり方がさらに楽に簡単にできるようなアドバイス、社会資源を紹介する」等、親のケアを取り入れ、さらに改善できるようにしていることが語られた。

② <子どもの発達を促し楽しませる>

「訪問時、いっしょに歌やダンスで楽しむ」「擬音語や擬態語が好きな子どもには、そんな言葉が出てくる絵本を選ぶ」など、訪問時、ケアのみならず、子どもの発達を促す看護である「お楽しみの時間」を作っていることが語られた。

③ <子どもの病状をとらえての健康管理>

「呼吸リハビリをしっかりと提供し、感染症を予防する」「バイタルサインの測定と観察をきっちりやる」等、子どもの健康管理に努めていることが語られた。

④ <病児のきょうだいの世話も、親ができるように支援する>

「きょうだい児はほったらかしになりがち。きょうだいの学校行事に参加できるように支援する」「きょうだいと病児を分離しない、きょうだいと母親を分離しないようにする」と語り、病児のケア中心の生活になりがちな母親の生活の調整を行っていた。

⑤ <母親の悩み・負担を軽減し、家族関係を調整する>

「訪問看護のとき、何もなければ、お母さんに横になって休んでもらう」「親は自分の人生を全部、児に捧げている、自分を振り返る時間を提供する」「夫婦間の子育ての考えの違いなどを把握しておく」などが語られ、育児・介護に疲れている母親の身体的・精神的なサポートを行っていた。

【子どもの死をめぐる親の考えを把握】

「死・予後を話すタイミングをケアの中にさらっと入れ込む」「いざというとき、搬送する病院や方法などを確認する」があり、子どもの死が近づいたときの対処方法をどうするのか、子どもの死を巡る親の気持ち、急変時、親の希望する対応方法を確認していた。

【家族を多職種のみんなで支える】

このカテゴリーには<多職種と役割分担をして、win-winの関係を作る><日記・ラインの活用>があった。「みんなが同じ技術でケアができるわけではないが、みんなが質の高いケアができるように指導している」「留置カテーテルや医療用廃棄物はヘルパーさんが病院に返却してくれるようにマネジメントしている」「ヘルパーさんにできること、看護にしかできないことなどをはっきりさせて協力体制を作る」「訪問看護ステーションだけ儲かってもだめ。利益をヘルパーさんなどとも分け合って、共に成長するようにしている」といった<多職種とのwin-winの関係>を作りつつ、「よいケアのためには情報共有が必要で(母が書いている療育)日記やラインを活用している」

表2-1 子どもの小康状態

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
療養生活の中で親が子育てやケアの心残りが無いように支援	家族の行っているケアを看護師も取り入れ、さらに効果的なケアに移行する	親は子どもの死が近いことはわかっている、親がやりたいと思っていることはできるだけ取り入れる こちらが丁寧に適切な支援を行うことで信頼関係を築き、親の意向を汲み取ってケアにいかす 簡単な使い方の医療器具を提供し、親の医療ケアの負担を軽減する 在宅は私たちにアウェイ。親のやり方を尊重する 親のやり方がさらに楽に簡単にできるようなアドバイス、社会資源を紹介する 初めての在宅療養だと、戸惑う親も多いので、親の希望を聞きつつ、必要な支援を提供していく 支援が多すぎて疲れているお母さん多いので、支援内容を整理する 親は子どもの世話で疲労感が強い。肩代わりする 親の状況を見て、テンション高めにしたり、低めにしたり、私たちはその家にとっては異物なので、その家に入り込むときは、浮かないように気をつけ、親の気持ちを不安定にさせない 声のトーンとか、何か言うにも、タイミングで大事 病院や療養センターなど、つながっているところが多すぎて、親は大変、施設同士で連携できるところは、私たちが連携していき、親の負担を軽くしている 新しいケア方法など、親の負担にならない程度で案内し、導入する
子どもの発達を促し楽しませる		訪問時、いっしょに歌やダンスで楽しむ 笑顔を引き出す 好きな食事や遊びを提供して、いい顔をさせる (部屋に飾ってある)子どもの作品や洋服など、何かしらほめたり関心を持っていることを伝える 花火や緑日、お祭りなど、子どもが楽しむ場所に一緒に参加できるようにする 子どもの好きなことを知る。案外、音が好きだったりして。 ショートステイなどの体験も入れ込み、友達を作る。刺激になっていいと思う 食べる楽しみをとらない 一口でも、口から、何か好きなものを食べさせてあげる 脳萎縮もあるけど、苦痛を与えない生活をしていれば、子どもの脳は復活能力があると信じて楽しませている 寝ている子どものそばで絵本を読むこともある 擬音語や擬態語が好きなお母さんには、そんな言葉が出てくる絵本を選ぶ 色のカラフルなものを選ぶ 兄のサインを見つけて、好きな服、好きな髪飾りをつける
子どもの病状をとらえての健康管理		バイタルサインの測定と観察をきっちりやる 清拭や口腔ケアをしっかりとやり、感染防止につとめる 呼吸器をつけていても、腹ばい(に近い)体位をとることで感染症が予防できる。親は怖がってしまい、なかなかできないので、実施する 呼吸器リハビリをしっかりと提供し、子どもの感染症を予防する 加湿の必要性を説明し、実施してもらう 今までの経過を知ること、健康状態をする こちらが感染源にならないようにしている 少しの変化も見逃さないようにしている。例えば虫歯・口内炎など 呼吸の管理は大切。気管切開は分離するようにすすめている。親への知識提供も大切 嚥下訓練をしっかりとやる あこの発達を促進させ、唾液が飲み込めるように支援する 経管栄養の内容では必要な栄養素が不足している。サプリメントを使う 車鉛とか、不足しがちな栄養素に注意をする 呼吸器がついている子どものところにはたっぶり時間をとっている。ケアが途中で帰ることがないようにしている タクティールケアとか、関節のこう縮予防に努める 排泄のケアには注意をしている いつもの状態の確認や異常があれば早期対応する 早めに主治医と連絡を取り、内服など、治療を早めに行う おかしいかな?と思ったらすぐに対処する 呼吸器などの医療機器の管理をする リハビリなど、しっかりとやって、ケアの途中で終了することがないように時間をしっかりとる
病児のきょうだいの世話も、親ができるように支援する		きょうだい児をほったらかしになりがち。きょうだいの学校行事に参加できるように支援する 祖父母に兄弟の世話を任せっぱなしにならないように、訪問看護師が留守番等をする事で、きょうだいの世話も親ができるようにする きょうだいと病児を分離しない、きょうだいと母親を分離しないようにする きょうだいを親戚のピンチに預けてもいいように支援する 母子分離は家庭のピンチになるから、避ける きょうだいの見守り看護という項目に入れている 親は100%病児のことしか見ない、きょうだいへの関心も必要
母親の悩み・負担を軽減し、家族関係を調整する		訪問看護のとき、何もなければ、お母さんに横になって休んでもらう 疲れているのか、年よりも老けて見えるお母さんが多い 腰が曲がっているお母さんがいる。疲れているんだろな、って。なるべく母親の負担を軽くしたい 夜、座ったまま寝ているお母さんがいるので、どうにか布団で寝かしてあげたい 親の話を傾聴に努める。最後まで、私はお母さんの見方だよという姿勢を持つ 母親が不安そうときはステーションに帰った後でも、もう一度、電話などで話を聞き、不安の軽減に努めている 親は自分の人生を全部、病児に捧げている。自分を振り返る時間を提供する 夫婦関係の調整をし、母親の負担が大きくなるように注意する 夫婦間の子育ての考えの違いなどを把握しておく 夫が子どもに「こんな子ども、長生きする必要がない」といったと母親に相談され絶句した。夫婦の関係を調整しないと子育てに影響が出る。 お母さんが生き生き、楽しくしていることが大切、負担を軽くしないといけない
子どもの死を巡る親の考えを把握	子どもの急変時の対応を確認しておく	何かあったら、どこに行くのか、確認しておく いざというとき、搬送する病院や方法などを確認する いつ、どうなるかわからないので、どうしたらいいだろう?と相談があったとき、いくつかの選択肢を説明する 何かあったら、救急車を呼ぶと親と約束している 何かあったら、文句は言いませんと一文もらっています。もちろん、そんなことはないとおもっていますが。 子どもが亡くなったあと、親の動揺を想像し、心構えをしておかないといけないと思う 死や予後をお口にできない親の気持ちを察する ケアや子どものことを媒介にしないと、なかなかこの話はできない 残酷だけど、あと5年は持たないよって言われており、何も言わなくて決めていくっていうけれど、そうでもないだろうと思う 面と向かって、どうする?ってきくことはない 縁起の悪いことを言うタイミングを計る 死、予後を話すタイミングをケアの中にさっと入れ込む 親が聞きたそうなきを見計らい、助言する 何でそんな(死)、怖いことを話すの?と泣かれてしまった 子どもはいつ死ぬのかしら?ときかれて戸惑った。
家族を多職種のみんで支える	多職種と役割分担してwin-winの関係を作る	看護師の技術や言動で、親や多職種の人たちに心配や不安をあたえないようにしている みんなが同じ技術でケアができるわけではないので、ケアにあたるみんなが同じケアができるように指導をしている 留置カテーテルや医療用廃棄物はヘルパーさんが病院に返却してくれるようにマネージメントしている 薬局に衛生材料とか運んでもらっている。できる部署ができることをするように調整している 通院など、親の負担を軽くするように看護師とヘルパーが同乗する 医師の処置がしやすいように、医師が来る前に環境を多職種で在宅療養環境をととのえておく 役場が対応が一番最後だけ。巻き込むことによっていいケアができるようになる 自分ひとりですべてできると思っているお母さんが多いので、そこを、みんなで支えて崩していく 他職種が多く入ると感染源になると思っている人がいるが、そうではないことをわかってもらう 看護師他、在宅療養の支援者と家族との信頼関係を作る ヘルパーさんにもできること、看護にしかできないことなどははっきりさせて協力体制を作る 訪問看護ステーションだけが儲かってダメ。利益をヘルパーさんなども分け合って、共に成長するようにしている 相談員等に子どもの支援計画を作ってもらって、少しアドバイスをしている 親が望む支援(リハビリや看護)を実施し、親の負担になるようなケアの追加は躊躇する 子どもの死に恐怖を抱く多職種の人が多いので、みんなで勉強会などをする コミュニケーションなども大切にする 若い人のボランティアの力を利用して、損得勘定なしで手伝ってもらっている 行政はなかなか動かないが、最近、やっと勉強会に参加してくれるようになった とにかく、周りの支援者と手をつながないとやっていけない 小児の病気や医療制度を知らないコメディカルもいるので、しっかり情報を提供している 地域全体の介護力を上げていくことが大切 例えば、薬局が衛生材料を家に運んでくれたら、家の取める場所に移動するのはヘルパー。ちょっとしたことだけど、これが親の希望にかなうかどうか、結構大事 看護師だけではダメ。事務もみんなで、コメディカルも含めてみんなで支える姿勢がないと難しい
日記・ラインの活用		よいケアのためには情報共有が必要で日記やラインを活用している 訪問看護のとき、お母さんの書いている日記や他の支援者の記録を見て、看護に生かしている いつでもいいよ、電話してきて、といっておくと、電話連絡があり、頼られる存在でいられる
訪問看護師(自身)の感情の調整	自分自身のメンタルヘルスの調整	子どもへの思い入れが強いので、自分のメンタルヘルスどうするか、考えることがある この子が亡くなったなら空虚感にさいなまれそう 自分の気持ちに処対ができないうらやと思うが、どっぴり悲しんじゃおうと思うことにしている

と語り<日記・ラインの活用>を行っていた。

【訪問看護師（自身）の感情の調整】

看護師自身が「病児への思い入れが強いで、自分のメンタルヘルスをどうするか、考えることがある」「子どもが亡くなったら、自分の気持ちに対処ができないだろうと思うが、どっぴり悲しんじゃおうと思うことにしている」があり、自分自身の感情のコントロールの難しさについて語っていた。

子どもの死が身近に迫っている時期

この時期の訪問看護師のグリーフケアは7つのカテゴリーで構成された。

【親と子どもの死の話はタブー】

「担当の子どもに何かあったら（亡くなったら）どうしようと思う」「何かあったらどうしようと思うが、何かってなんだろうとわからない不安におびえている」「できれば私の時に亡くなってほしくないという思いがある」と語り、死を口にできない看護師が多かった。

【家族を支えなければという使命感とできるだろうかという不安】

「あのお母さん、〇〇（児の名前）もそろそろ（死）かもって思っていて、だから、私は覚悟しているのっていうけど、絶対に（子どもの臨終のとき）半狂乱になるだろうって思う。私が（母親を支えるのは）大変だろうって予想している。家族の動揺を想像すると怖い」「どう（家族に）声をかけようかと悩みます」「支えられなかったら（どうしよう）と思う。でも、そばにいたことが大事と思う」など、子どもの死が近づいたら、家族がパニックになるだろうと予測するし、看護師として適切な支援ができるのか不安を感じていることが語られた。

【多職種者の死に対する不安の軽減を図る】

「老人の死・看取りしか経験してないヘルパーさんとか、多職種の方は、子どもの死になれていないこともあるので、相談に乗ったり、アドバイスをする」「子どもの死に恐怖を抱く人が多いので、みんなで勉強会などをする」などがあり、関係機関で、子どもの死・看取りについて勉強会を行い、ヘルパーなどの不安の軽減に努めていた。

【家族と医師との関係を調整して、家族ができるケア

をベッドサイドで一緒に実施する】

「医師の不用意な言葉に憤る親の気持ちをなだめる」「医師の死に対する見立ては間違っていないが、ストレートではだめ。ねぎらいの言葉がいえるといい」「医師は『死が近い』と思っているが、母親は『大丈夫、絶対にママのところに（生きて）帰ってくる』と思っている。そのギャップを理解することが必要」と、<医学的知識の提供だけでは不十分であり、プラスαの言葉や態度を補う>ことが大切であると語っていた。また、「子どもの体調が悪くても抱っこしたり、歌を歌ったりする。いつもやっていたことをやれば、児も落ち着くと思う」と話し、<入院前の生活が継続できるように支援する>ことが語られた。

【死が近い子どもと残される家族を避けない】

「死は怖い。専門職の私がいだけ怖いなら、親も怖いだろうと思う。こんなときこそ、一緒にいてあげたい」と【死が近い子どもと残される家族を避けない】姿勢をもっていた。

【多職種のみinnで相談し支えあう】

「うちは心理職がいて、子どもが元気なときから、このケアでよかったのかな～とか、自分の行った看護やコミュニケーション方法について相談して、『それでいいと思う』っていってもらっている」など、<リエゾンナース・仲間・心理職との相互の支えあい>があることが語られた。

【医療者としての覚悟とぶれない気持ち】

「親みたいな気持ちになっている。自分の子どもを看取るような覚悟を看護師も持つ」「私たちに子どもの死を受け入れる覚悟や準備、ぶれない気持ちが必要」と語り、<親と運命共同体>のような気持ちを持ちつつも、「看護師だから、親を支える仕事があるのだから事を自身に言い聞かせる」という<看護師としての自覚>が語られた。

子どもの死後の時期

この時期の訪問看護師のグリーフケアは5つのカテゴリーから構成された。

【子どもを亡くした母親を避けない】

「毎日、誰かしら訪問していたのに、誰も来ない家で一人にいるお母さんを考えると心配になる」「訪問の曜日になると、私達も自然と、その子どものことを思い出し、お母さんはどうしているかなと思う」と

表2-2 子どもの死が身近に迫っている時期

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
親と子どもの死の話はタブー	子どもの死を口でできない	担当の子どもに何かあったら(亡くなったら)どうしようと思う話の中で、何かあったらって、いう言葉をつかったら、親に「何かどんなことですか?」と聞かれて、死について答えられない何かあったらどうしようと思うが、何かってなんだろうとわからない不安におびえている 亡くなるとき、時期がはっきりと予測できない不安がある 親に子どもが亡くなったとき、どう対応して欲しいのかということを開けない
家族を支えなければという使命感とできるだろうかという不安	家族がパニックになるだろうと予測する	あのお母さん、子どもはそろそろ(死)かも、私は覚悟しているの、っていうけど、絶対に半狂乱になるだろうって思う。支えるの大変だろうなって予想している 支えなければという思いと、できれば他の看護師さんにお願いしたいという気持ちもある 子どものいざというときは、そっと静かに送りたいと思っている親だっ、取り乱すに決まっていると思う パニック状態のお母さんを支える、できるかな?と心配になる 死を受け入れるまで、とにかく前向き治療を望んでいた。親の望むように支援をしたが、本当に子どもにとってよかったのかと疑問が残る(他の支援方法があったのではないかと考えている) 家族の動揺を想像すると怖い。どう声をかけようかと悩みます 支えられなかったらどうしようと思う。でもそばにいたことが大事と思う。 自宅で送りたいという親の希望をかなえない反面、病院にいてほしいという思いもある
多職種者の死に対する不安の軽減を図る	関係機関が集まって勉強会をする	老人の死・看取りしか経験してない、子どもの死を経験してないヘルパーさんとか、他職種の人は子どもの死になれていないこともあるので、相談に乗ったり、アドバイスをする 子どもの死に恐怖を抱く人が多いので、みんなで勉強会などをする みんなで支えているので、みんなの死に対する不安の軽減が必要 ヘルパーさんとかが、マスクもせず、素足で訪問したのに激怒した母親がいた。感染予防ってどうするべきかをみんなで学習した みんなで勉強会をして、もしものときに備えている 看護師は死に慣れているかも。でも、他職種はそうでもないから、支え合い必要 ケアの良し悪しがあると、親がいららるので、関わるスタッフがみんな、同じケアレベルになれるように教育をした
家族と医師との関係を調整して、ケアがでるサイドで一緒に実施する	医学的知識の提供だけでなくプラスαの言葉や態度を補う	医師の死に対する見立ては間違っていないが、ストレートではだめ。ねぎらいの言葉が使えるといい 医師の不用意な言葉に慣る親の気持ちをなだめる 「お母さん、覚悟はできてる?」と病棟スタッフに言われたとなくお母さんのところに飛んでいった 輸血を繰り返す子どもに「もうざるだなあ」という医師がいた 亡くなった子どもに関心を示さない医師が腹立たしいとお母さんの気持ちに寄り添う 医師は「死が近い」と思っているが、母親は「大丈夫、絶対にママのところに(生きて)帰ってくる」と思っている。そのギャップを理解することが必要 「もう、元気になる力は残ってないよ」って医師は言うが、この子は何度も奇跡を起こしているので大丈夫だと思っている。医師にも見立ては間違っていない
死が近い子どもと残される家族を避けたい	子どもの死を恐れる親を支える	子どもの体調が悪くても抱っこしたり、歌を歌ったりする。いつも家でやっていたことをやれば、子どもも落ち着くと思う 家で行っていたことを継続して入院中でもやってあげたい。子どもの好きなことだから 経営栄養など、味噌汁とか、家で実施していたもの、リハビリとかも、そんな家のケアを入院してもやってあげたい 微量元素、っていうのか、必要な栄養はあご出汁とか、いろいろつかってあげないと・・・栄養が偏るから心配 家でやってきたことを継続して入院中でもやってあげたい。子どもの好きなことだから、絶対に喜ぶと思う
多職種のみで相談し支えあう	リエゾンナース・仲間・心理職との相互の支えあい	私たちなりの方法が提供できた、これ以上のケアはできないって言うくらい、一所懸命ケアしているので、これでよかったと思えるように励ましあう 必ず、振り返り、ケアでよかったことを確認する ここではリエゾンナースというか、相談員がいてくれて、看護のこととかみんなに話を聞いてもらう グループは看護師だけじゃない、アシスタントも事務もスタッフ全員に必要 問題のあるケースは主治医のいる病棟の心理部門に相談をしている 普段のケアから大丈夫なんだろうかと心配になったり、子どもの反応がはっきりしないと、いいのかな、こんな看護で・・・ と思い、カンファレンスで確認していく うちは心理職がいて、子どもが元気なときから、このケアでよかったのかな～とか、自分の行った看護やコミュニケーション方法について相談して、「それでいいと思う」といってもらっている
医療者としての覚悟とぶれない気持ち	親と運命共同体 看護師としての自覚	親みたいな気持ちになっている。自分の子どもを看取る覚悟を看護師も持つ 自分の子育てを思い出し、もう、病児のお母さんになっている 私たちに子どもの死を受け入れる覚悟や準備、ぶれない気持ちが必要 看護師だから、親を支える仕事があるのだから自身に言い聞かせる 感情的になっていいよと声をかけているし、自分にも言い聞かせる 逃げない、もう一緒にやるしかないという気持ちが必要

語り、〈母親の悲嘆状況を察(する)〉していた。また、「こんなときは、なににもできないけど、顔だけ出していこうかなと子どもの家に寄らせてもらう」「どうしている?と電話をしてみる。泣かれても困るけど、でも、一緒に泣いたらいいと思う」とく母親により添(う)〉っていた。

【家族の前に進もうとする力を信じる】

「立ち直りに時間がかかる人もいるから、前向きに取り組めるような支援も必要」「これから先、私の人生について考えないと、というお母さんの言葉にほっとした」「写真の子どもに声をかけて生活しているという母親の言葉に安心する」と語り、〈親の力を信じる〉姿勢を持っていた。

【自分達らしいグリーフケアを肯定する】

子どもの死後、「私は十分なケアができなかったと思うが、先輩が『君がいてくれてよかった』と親が言ってたよといわれ、そうかなと思った」「『大声で泣いてもいいよ、00ステーションらしくいこうよ』っていわれ、つらい気持ちを吐露できた」「みんなで悲しむ時間をとる」など、自分達らしいグリーフケアの実施していた。

【心理職の一言の効果】

「自分の看護がよかったのかはカンファレンスで相談する。すっかりしないこともあるので、様子を見て発言している」「デスカンファレンスでは自分達らしさを強調する。できることがやれていれば、最善が尽くせていたということでOKです」という一方で「心

表2-3 子どもの死後

子どもを亡くした母親を避けたい	母親の悲嘆状況を察する	毎日、誰かしら訪問していたのに、誰も来ない家で一人いるお母さんを考えると心配になる いつも誰か訪問している家だったので、誰も来ないと寂しいだろうな、って思う 「今日は訪問看護の日だった」って思っているんじゃないかと思う。そんな時、お電話をしてみる
	母親に寄り添う	こんなときは、なにもできないけど、顔だけ出していいかなと子どもの家に寄らせてもらう 子どもの死後、お手紙を出す 子どもの死後、親の集まる会を計画中 亡くなった後、お返しするものがあつたりするから、連絡するし、時々、どうしている？って電話や手紙を出す ルーチンではなくて、思い出したら連絡してみようと思っている 49日まで一度連絡をする
家族の前に進もうとする力を信じる	親の力を信じる	子どもの死後、立ち直る親の力を信じる 立ち直りに時間がかかる人もいるから、前向きに取り組めるような支援も必要 いつも気にかけているよ、ということをつたえておく これから先、私の人生について考えないと、というお母さんの言葉にほっとした 写真の子どもに声をかけて生活しているという母親の言葉に安心する ボランティアとして活動をはじめた親がいて、よかったと思う 遺族会に通っている親がいて 時間が立つと落ち着くっていうのはあるかも、待ちの姿勢も大事 病児100%で生活していたお母さんたちが立ち直っているのか次のステップに踏み出す力があればいいなと なくなった後、兄弟の見守り看護をすることもある 自分の子どもと同じ、一緒に乗り越える だから、あの時~だったよね~がある 一緒に乗り越えたっている気持ち強い 子どもの13回忌にきてほしいといわれている
自分達らしいグリーフケアを肯定する	自分達の行ったグリーフケアを認め合う	看護師だけが看取るのではない。みんなでケアしてきているから、みんなで支えあう。事務もヘルパーもみんな一緒、悪者は作らない 自分だけじゃなかったってわかる場所の提供も必要 ヘルパーさんとかボランティアとか、落ち込んでいることもあるので、みんなで支えあう これでよかったのかな、って言う疑問は何時もあるけど、やれることはやったという思いもある デスカンファレンスでは自分達らしさを強調する。できることがやれていれば、最善が尽くせていたということでOK みんなで悲しむ時間をとる。でも、最後は次に向けてがんばろう見たいな感じで仕向けていく。 先輩看護師の役割だろうと思っている 私は十分なケアができなかったと思うが、先輩が「君がいてくれてよかった」と親が言ってたよといわれそうかなと思った 私の訪問時、子どもが亡くなったけど、それは子どもに選ばれた看護師だと先輩に言われんなか、ほっとした このケアで本当によかったのか、仲間と話し合う 00さんのケアはあまりよくなかったとか、そういうことはなし。みんな頑張って支えてきたという点を強調する 「大声で泣いてもいいよ、00ステーションらしくいこうよ」っていわれ、つらい気持ちを吐露できた スタッフ間で子どもの死を共有する。みんなでもやれることはやったと確認しあう 病院では自分はプロで、仲間もいるし、次の患者もいるから、みんなでも気持ちの整理ができるけど、訪問ステーションではそうはいかないこともある。誰かしら、フォローしてくれる人がいないとだめ
心理職の一言の効果	自分の気持ちを表現して、支えてもらう経験	心理の人の一言は別の効果がある。先輩の一言、同僚の一言とは違う」「心理の人は看護の評価ではなく、私の気持ちを聞いてくれる。デスカンファレンスは看護の評価であり、心理の人の一言は違う 自分自身、どっぴり悲しもうと思っている。 このケアでよかったんだと相談員からの一声に救われる 管理者だと、支える側になりがちだけど、支えてくれる人がいると助かる。管理者同士とか、事務のトップとか、相談員とか。
親の立ち直りが自分のグリーフケアにつながる	親の元気な様子や感謝の言葉に癒される	親や家族が元気になってくると、私もよかったなと思ひ、癒される 「看護師さんがあなたでよかったわ、最後までありがとうございました」といわれると認められた気がします お母さんが元気な姿で歩いてるのを見かけたら、なんだかこっちもうれしくなった。乗り越えたのかなって。

理の人の一言は別の効果がある。先輩の一言、同僚の一言とは違う」「心理の人は看護の評価ではなく、私の気持ちを聞いてくれる。デスカンファレンスは看護の評価であり、心理の人の一言とは違う」という＜自分の気持ちを表現して、支えてもらう経験＞を語る者もいた。

【親の立ち直りが自分のグリーフケアにつながる】

「親や家族が元気になってくると、私もよかったなと思ひ、癒される」「『看護師さんがあなたでよかったわ、最後までありがとうございました』といわれると認められた気がします」など、＜親の元気な様子や感謝の言葉に癒される＞と語られた。

4. 考察

本研究の結果から、訪問看護師のグリーフケアは、子どもの生前からはじまっていること¹⁰⁾、在宅療養児の健康管理と成長発達の支援、家族関係の調整、多職種との連携が大切であること¹¹⁾、在宅療養児の死後、家族の精神的なサポートとして電話や手紙、訪問など

を行っていたこと、看護師自身のグリーフケアとしてデスカンファレンスが有効であったこと等、すべて先行研究¹²⁾の結果を支持している。このように在宅療養児と家族への訪問看護師のグリーフケアは終末期の成人患者と家族への訪問看護師のケアに関する先行研究の内容と変わりがなく、このことから、グリーフケアは対象者が成人であっても子どもであっても本質は変わらないことがわかる。

本研究で明らかになった知見は3点ある。

1つ目は訪問看護師が常に家族側に寄り添い、児の状態が悪化しても、医師や病棟スタッフの代弁者となるのではなく、家族側の立場に立ち、看護の視点を持ちながらも家族の一員のような存在となっている点である。医療の限界により、患者の死が近づくと、家族が不安や恐怖に晒されることは看護職であれば容易に想像ができる。また、本調査から看護師自身も子どもの死が近づくと、不安や恐怖を感じており、できれば児の死に立ち会うことは避けたいという思いがある。家族側は死の近くなった児や自分達に対して、医療者への訪問や関心が極端に減ると感じていることが多い¹³⁾ことを報告している。訪問看護師はこのような非常に

センシティブな時期にも患児や家族を避けることなく、寄り添っており、「看護職だけど〇〇君のお母さんになっている」と語っている。本調査から、訪問看護師は看護師としての視点と家族の視点の2つを持ち合わせ、児の状態が終末期であっても、親が児のためにできるケアを探し、家庭で行っていた児の日常生活ケアや発達を促す看護をベッドサイドでも実施できるように配慮し、親が親役割を果たせ、後悔のないように支援していることがわかる。

2つ目は、児の死に直面したことのないヘルパー等、訪問支援を行っている他の職種者を訪問看護師が支援していたことである。結果の中で「児の死を経験していないヘルパーさんとか、他の職種の人は死になれていないこともあるので、相談に乗り、アドバイスをする」「みんなで支えているので、みんなの『子どもの死』に対する不安の軽減が必要」「みんなで、児の死に備える」といった発言がある。小児訪問看護事業が開始されてまもなく、現在も十分な体制が整っているわけではない。在宅でケアされる終末期の児のケアに不慣れな支援者も多い。グリーフケアは支援に関わるすべての支援者のケアの質の向上が不可欠であり、このことは患者家族のwell-beingに影響する。特に、児の死・看取りに関する情報の提供や支援者が相互に支えあう関係づくりは、患者家族のwell-beingのみならず、支援者の仕事のしやすさ、win-winの関係づくりにも影響を与える。訪問看護師はこのような支援者チームへの仲間づくり、教育も担当していることがわかる。

3つ目は児を亡くした母親(含む家族)の悲嘆からの回復が訪問看護師自身のグリーフケアに役立っているということ、心理職者からのサポートがデスカンファレンス同様に訪問看護師自身のグリーフケアに効果があるということである。

私たち看護職には病児と家族の生活を支えるという役割と彼らの苦痛や困難からの回復を支えるという役割がある。本調査から、児を亡くした母親(含む家族)が悲嘆の中から彼らなりの回復過程をたどっていると訪問看護師自身が感じたとき、看護師は児の生前に行った自分達の看護が家族にとって満足のいくものであったことを認識し、自分自身の看護を肯定できていた。また、今回の調査における新たな発見として、心理職者という職種の違う人からの支援が訪問看護師のグリーフケアに効果的であったことである。先行研究にて、デスカンファレンスの有効性は明らかになっているが、デスカンファレンスには自分の行った看護の評価が伴う場合もある。今回、精神面を支える専門

職者である心理職からのサポートがあることも訪問看護師のグリーフケアに良い影響を及ぼしていることがわかる。現在、訪問看護ステーションや訪問診療所等で心理職を雇用しているケースは極めて少ないと思われる。また、今回の調査の結果からも連携をとっている多職種者の中にも心理職は見あたらない。近年、NPO法人等によるグリーフケアをサポートする施設が存在してきた¹⁴⁾。今後、多職種連携のひとつとして、NPO等のグリーフサポートセンター等との連携も視野に入れることにより、より在宅終末期の児と家族、支援者らのグリーフケアに寄与できると考える。

5. 結論

本研究の目的は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を探ることである。訪問看護師のグリーフケアは児の生前、児の死が迫った時期、児の死後の3期に分けてまとめることができた。児の生前における訪問看護師のグリーフケアは親が子育てや児へのケアに心残りのないように支援をすることを心がけつつ、親の児の死を巡る考えを把握していた。また、訪問看護師は担当している児の死を意識し、自らの感情の調整が必要な時期もあった。

児の死が迫った時期は家族の緊張感や不安が高い時期である。訪問看護師はこの緊張感や不安に負けず、医療者として自覚・覚悟を持ちながら、死が近い児と残される家族を避けずに支援を続けていた。具体的な支援の内容として、死という言葉を使って親の不安を高めることを避け、児が入院したケースにおいては、病院の医師やスタッフと家族との関係を調整し、入院中でも家族ができるケアを一緒に行い、家族の心残りがないように支援をしていた。また、児の死に不慣れな多職種者の子どもの死に対する不安の軽減を図り、みんなで相談して児と家族を支えあう関係性を維持していた。一方で、訪問看護師自身が、家族を支えなければという使命感とできるだろうかという不安を抱くこともあった。

児の死後、訪問看護師のグリーフケアは、児を亡くした家族の立ち上がる(前に進もうとする)力を信じつつ、自分自身へのグリーフケアも行っていた。具体的な方法として、心理職など職種の異なる専門職からの肯定的な一言、支援してきた家族の立ち直りの過程を感じるにより、自分の行ってきた家族への看護が肯定でき、そのことが自分の癒しにつながっていく過程がわかった。

謝辞

本調査にご協力をくださいました皆様に感謝申し上げます。なお、本研究は2016年度笹川財団ホスピス緩和ケア事業助成を受けて行いました。

本研究の一部は第64回日本小児保健学会にて発表しました。

利益相反に関する開示はありません。

引用文献

- 1) 前田浩利. 小児在宅医療の現状と課題. 小児保健研究 2012; 71: 658-662.
- 2) 奈倉道明. 小児在宅医療の施策の現状と課題. 小児看護 2014; 37 (8) 910-915.
- 3) 村田恵子, 青木雅子, 久保恭子, 他. 難治性疾患を持つ子どもの療育を巡る家族移行の概念化とケアプログラムの開発. 文部省科学省研究費補助金基盤研究 (B) (2) (課題番号 20390565) 報告書. 代表村田恵子 2011.
- 4) 坂口由紀子, 佐鹿孝子, 久保恭子, 他. 重い障害のある人の親に対するグリーフケア—療育に関わる専門職への面接調査から—. 埼玉医科大学看護学科紀要 2012; 4: 17-22.
- 5) 三輪富士代. 第10章 End of LifeケアD家族への看護. 丸光恵. ココからはじめる小児がん看護. 第1版. 東京都: へるす出版, 2009: 306-371.
- 6) 佐鹿孝子, 坂口由紀子, 久保恭子, 他. 重い障害のある人の親に対するグリーフケア—母親への面接調査から. 埼玉医科大学看護学科紀要 2013; 5: 9-15.
- 7) 坂口由紀子, 久保恭子, 宍戸路佳, 他. 遺伝性希少難病児を亡くした母親のグリーフワークとシームレスな支援の明確化. 小児保健研究 2015; 74 (5): 662-668.
- 8) 佐々木裕子. 訪問看護ステーションと大学が連携して広げる“小児在宅ケア”. COMMUNITY CARE 2016; 18 (7): 124-132.
- 9) 木内昌子. 小児がんの子どもと家族を支える (第15) 在宅医療の取り組みと問題点. 保健の科学 2015; 57 (11): 765-770.
- 10) 小野若菜子. 訪問看護ステーションにおける家族介護者へのグリーフケアの実施に関する全国調査. 日本在宅ケア学会誌 2010; 14 (2): 58-65.
- 11) 服部絵美. グリーフケアを考える. 訪問看護と介護. 2017; 22 (1) 40-44.
- 12) 松崎奈々子, 阿久澤智恵子, 久保仁美, 他. 小児の訪問看護の際に訪問看護師が行った他機関・多職種との連携. 日本小児看護学会誌 2016; 25 (2) 31-37.
- 13) 小野若菜子. 家族介護者に対して訪問看護師が行うグリーフケアとアウトカムの構成概念の検討. 日本看護科学会誌 2011; 31 (1): 25-35.
- 14) <http://www.cgss.jp/network.html> (参照2017-06-08)

在宅療養児と家族への訪問看護師のグリーフケアと心理職との連携

Grief care of home-visiting nurses taking care of children receiving home medical care and their families, and problems in the grief care

久保 恭子*1・宍戸 路佳*2・坂口 由紀子*3・倉持 清美*4・田崎 知恵子*5・佐鹿 孝子*6

Kyoko KUBO, Mika SHISHIDO, Yukiko SAKAGUCHI, Kiyomi KURAMOCHI,
Chieko TAZAKI and Takako SASHIKA

生活科学分野

Abstract

[Purpose]

This study aimed to reveal grief care of the home-visiting nurses taking care of the children receiving home medical care and their families, and demonstrate high expectation for cooperation with psychologists in the care.

[Subjects and Methods]

The survey was conducted by interviewing with nine home-visiting nurses taking care of children, and the data obtained were qualitatively and inductively analyzed.

[Results and Considerations]

sixteen categories were extracted from the process of the home-visiting nurses' grief care. For example, before the child's death the grief care started with [understanding the parents' views on their child's death,] [supporting the family with any other supporting members] by joining together with other members of different occupations, [trying to alleviate anxieties of other supporting members] such as home care aides and the like who had few experience of facing child's death, and [not allowing the nurse herself to escape from the child approaching his (her) end and his (her) family] to have time with the family.

After the child's death, the home-visiting nurses' grief care included: [trying to keep in contact with the mother having lost her child] and standing close to her, and [believing the family's resilience (to step forward.)] The home-visiting nurses felt [an exceptional effect of the psychologists' words (meaning to appreciate the nursing care)] in the conference or the like. The nurses realized that [the family' recovery leads to the grief care for the nurse herself (because the nurse can positively review her own grief care when knowing the family's recovery.)] The home-visiting nurses' support for the children and their

*1 Tokyo Health Care University

*2 Bunri University of Hospitality

*3 Nihon Institute of Medical Sciences

*4 Tokyo Gakugei University

*5 Japan University of Health Sciences

*6 Saitama Medical University

families started before the children's death and lasted after they passed away. To know the family's recovery from the grief and listen to the psychologists' words were found to contribute to the grief care for the home-visiting nurses themselves. The cooperation with the psychologists, which has been found to be effective for the home-visiting nurses' grief care will become one of the problems to be further discussed.

Keywords: children receiving home medical care and their families, home-visiting nurses, grief care, psychologists

Department of Home Life Studies, Tokyo Gakugei University, 4-1-1 Nukuikita-machi, Koganei-shi, Tokyo 184-8501, Japan

要旨: 目的：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を明らかにする。

対象と方法：小児の訪問看護を行っている訪問看護師9人にインタビュー調査を行い、質的帰納的に分析した。

結果・考察：訪問看護師のグリーフケアは、児の生前、親の【子どもの死をめぐる親の考えを把握】しつつ、多職種と連携をとりながら【家族を多職種のみinnで支え】ていた。また、子どもの死に慣れていないヘルパー等の【多職種者の死に対する不安の軽減を図る】ことに努めつつ【死が近い児と残される家族を避けな】い】で一緒にいるという支援をしていた。

児の死後、訪問看護師は【児を亡くした母親を避けな】い】で寄り添い、【家族の前に進もうとする力を信じて】いた。また、カンファレンス等にて【心理職の一言の効果】を感じていた。さらに、看護師は【親の立ち直り（を感じると自分が行ってきたグリーフケアを肯定でき）が、自分のグリーフケアにつながる】等の16カテゴリが抽出された。訪問看護師は在宅療養児と家族に対して、児の生前から死後と長期にわたり支援を行い、親の立ち直りの様子を感じることや心理職の言葉を、自分自身のグリーフケアにつなげていることがわかった。訪問看護師のグリーフケアに心理職との連携は効果があると考ええる。

キーワード: 在宅療養児, 訪問看護師, グリーフケア, 心理職