

亡くなった子どものことを家族で話す	亡くなった子どものことを家族の会話ではなすときの感情	亡くなってから時間が経てば解決するのではなく、家族の中でも時々話をしたり、あとは子どもが仏壇にゴハンをあげたりとか、やっぱり夫婦で話をしたりとか、たまに誰かが来てこうやって話をしたりとか、やっぱそういうのが積み重なって行くと、最終的にホッと、ホッとっていうよりも肩の力が抜けていのかなど(4-F16)
病院からのサポートに期待するもの	もし病院からのサポートが新たに実現できるとしたら希望はどのようなものか	退院して、亡くなっちゃったあとに医療関係者が話を聞きに来てくれるとよい。そういうのがあるので、あったら楽になるって思います。そうですね、できるだけ、人生経験の長い方がいいと思います。、中堅くらいの看護師さんの落ち着いた感じの方が、その人のつらい気持ちに寄り添えるような人がいいかなど。保健師さんとかでも、いいと思います。たぶんそういう人に話す方が話しやすい、気を使わない。でも保健師さん、けっこうコロコロ代わるんですよ。結局なんか、対応はしてもらえないじゃないですか、難しいですね、それかそういう人たちから、なんとか会があるよ、こういうところがあるからねとか、一枚チラシがあると、行きやすいかもしれないですね。連絡しやすい。(4-M15)
話し合いの機会があればどう思うか	どんな形であれ遺族が話し合う機会について	子どもが亡くなるという感情は、経験しないとわからない。知らない人には自分の本心を話ができなくて、そして話が出来ていない人ってやっぱりたくさんいると思う。やっぱり同じ境遇だったことで、もちろんそういう場に参加する参加しないは本人の気持ちもあるけど、話をするだけで、それで自分の気が済むじゃないですけど、そういう場があるっていうのはやっぱり大事なことだと思うし、そこで五年経ったからもういいとか十年経ったからじゃなくて、それはその人で五年とか十年経って自分の中でもう吹っ切れっているから参加しないっていう人もいるだろうし、何十年経ってもやっぱりそういう場には行きたいっていう人もいると思うし、いつでも自由参加できることが大事だと思う(2-M21)

表1-2PICUにおける概念名

概念名	定義	バリエーション例
発生直後の状態を見	傷病が発生した時点で子どもの状態がかなり悪いことを認識し、その時感じたこと	やっぱり子どもを道路の脇に寄せた時の状態をみてね、息をしていない、大きな声を出しても反応が無い。心臓なのか？と思って、様子が変だと。傷はそれほどでもない。(E-F2)
自責の思い	こうなったのは自分にも責任があるという反省を含めた思い	救急の横で待っていたんですけど、その、う〜ん時間がどの位経っているのかとか分からなくて、なんか、ただただ、なんていうかな、その時の事故の状況を、あれをすれば良かった、これをすれば良かったって、そんなことばっか考えて、で、きつととお助かる、きつと助かるってことだけが覚えている(C-F3)
初療を担当した病院の配慮や不満に思ったこと	初療担当した病院での治療やその対応などについて	子ども病院に運ばれる前の病院でも、もう出来ることは少ないかもしれないけど、やっぱり最善を尽くしたいので、一番責任をおける子ども病院にへりで運んで下さるっていうお話をして下さって。出来ることを、出来る限りのことをして下さっているっていうのが伝わったので。もう任せるしかないかなとか(D-M3)
院内で問題が発生したときに家族が思うこと	患者が急変しそれに対応することに追われている時に家族が思うこと	多分病院側としても、なるべくマイナスにならないようにしようかな、したいっていうような、ちょっとこう、あんまり自分たちのマイナス面を出さないような対応っていうか、っていうのが、その時点でも感じられた(G-F7)
ERでの対応における家族の不安や不満	ERの待合で待機している家族家族の不安な感情を知る	救急の横で待っていたんですけど、その、う〜ん時間がどの位経っているのかとか分からなくて、なんか、ただただ、なんていうかな、その時の事故の状況を、あれをすれば良かった、これをすれば良かったって、そんなことばっか考えて、で、きつととお助かる、きつと助かるってことだけが覚えている(C-F3)
ERでの対応にたいする家族の良い思い	ERで行われた家族対応のよい思い	救急外来の看護師さんの言葉かけは、心配している親の気持ちを汲んでくれたものだったので、そこはとても私の中で記憶に残っていますし、救急の電話での看護師さんの声かけも、そういう意味では救われたというか。そういうことは、ありがたいですね(B-M5)

こどもと対面するまでに想像していたことと異なる状況を知る	それまで考えていたこととは全く別な状況に驚く	やっぱりもう管がいっぱい付いていたのが、凄く印象的で、なんか、顔を見れたのは良かったんですけど、でも、そういう状態を見ちゃうと、本当に大丈夫なのかなって言うのがあったり、安心したけど、不安も、状態を見てありました。こんなになっちゃって、大丈夫なのって(C-M3)
ICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝	医師や看護師などの医療スタッフから状況を説明されてことが理解ができたり、記憶に残っていませんかったりしたこと	1週間はほとんど記憶がない。しゃっくりが出るような状態があるので、それが体の負担にならないような、そのためのお薬を使っていますっていうのは覚えているんですけど、それ以外のことはもう、記憶がない(C-F9)
こどもの状態がかなり悪いことを知る	自分で考えているより状態が悪いことを知った	一方で、どこかでダメなのかなって感じている部分もありましたね、その、なんでしょうね、両方が葛藤している、自分をだまそうって言う、なんかそんな感じがしましたね。なんか、信じちゃいけないみたい(C-F2)
説明や状況の理解については未消化の部分がある	医師や看護師による説明は分かりやすかったが、それが家族に完全に理解されている状況ではないことが多い	やっぱり、病気についての情報がまっさら、先のことが見えなかった。まず最初に飲み込むのが一生懸命だったって言うのが正直なところ。この先、こうしていきますって、先生の方で方針を出してくれないと、私達も気持ちをどう向けていっていいのかわからなかった。初めて病気を聞いた時の衝撃、それで、答えられなかった。質問すら出来なかった(H-M1)
状況からこどもが終末期であることを受け入れる	終末期であることを認める	言葉は覚えてないんですけど。説明は、自然に何にもとげもなく、最善の言葉で言われていたんじゃないかなって。言葉は少なかったと思います。とても選んではったんかなって言うのはあって。マニュアルか、先生のやり方なのか、それはわからないですけど。すごい自然なものだったな(D-F13)
看取りに際してこどもに行ったことや思ったこと	看取る事になって感じたことや行ったこと	抱っこが出来ると言うのは、私達の中で頭になかった。言っていたいでなかったら、本当にそのままベットの方で、脇で看送ることになったと思う。それはすごくありがたかったかなと(D-F15)

状態が悪くなっていったときに考え行動したこと	病状が悪化していく時に考え行動したこと	目と目を合わせて一緒にいて、3時間4時間一緒にいるっていうことは稀であると思う。5歳の子どもと3時間一緒にいた、一番長い時間だったと思う。本当に子どもそばにずっと居続けて、触って、声を掛けて、そういう時間が一番長い時間だったなと思って、決して短くない、有意義な幸せな時間だったな、後で思うと幸せな時間だったなと思います(E-F4)
チャイルド ライフ スペシャリスト (CLS)の存在の利点	CLSがいたことで感じた家族の思い	のもうダメだって言う時も、こちらも* *さんだったと思うんですけど、やっぱり曖昧に言うんじゃないかってしつかりと行ってあげた方が、後々良いですよって淡々とと言われて、はじめはどうしようかなって思っていた部分もあって、言われて、子どもだから曖昧にするんじゃないかって、子どもだからこそちゃんと話をした方が良いって言われて、そういうのもあって、ちゃんと言えた、もうダメなんだよって言
退院するとき感じたこと	病院を退院するとき感じたこと	えた気がしますね(C-M10)
こどもが亡くなった後で父親が経験した辛い思い	亡くなった後に父親が感じた悲しみや辛さ	やっぱり奥さん以上に自分も落ちてしまうもんですから、自分はこう、本能的と言いますか、そこから逃げていたんですよ(A-F4)
こどもが亡くなった後で母親が経験した辛い思い	亡くなった後に母親が感じた悲しみや辛さ	その日の事を思い出すと、寂しくなる気持ち、辛くなる気持ち、後悔する気持ちはすごく、それは変わらずあるんですけど。でも前よりは辛さは・・やっぱり時間。時間とともに・・でも変わらないのかな。何年先でもやっぱり思い返して、辛く思うこと、後悔することって気持ちはやっぱり一緒やと思うんですけど(D-M18)
こどもが亡くなった後で父親が前向きになれたきっかけ	こどもが亡くなった後で辛い思いから前向きな思いも持つことが出来る変化のきっかけ	それでも子供の死っていうのがあったから、幅が広がった言うたらおかしいですけど、物事の考え方は少しずつ変わっていくかなっていうところで。そういう機会があったことで、今までこれくらい幅が細かったものが、今は太く生きられているんかなっていうようなのは、あるかなって(D-F28)

こどもが亡くなった後で母親が前向きになれたきっかけ	こどもが亡くなった後で前向きな思いを感じるようになったきっかけなど	半年くらいはなかなか、何やるにも色々思い出して泣いていて。きっかけは、なんかこう、うーん、自分の中でね、ずっとこのままじゃ良くない、□□ちゃんのためにも、ずっと悲しむのは良くないって言う風に思えるようになったのが、思えるようになるのに、それだけ時間がかかった。それから、色々やって恥ずかしくない、□□ちゃんに恥ずかしくない生活をしようとか(C-M23)
亡くなった後に時期によって感情は変化する	亡くなった後は時間の経過で感情が様々に変化する	半年くらいはなかなか、何やるにも色々思い出して泣いていて。きっかけは、なんかこう、うーん、自分の中でね、ずっとこのままじゃ良くない、〇〇ちゃんのためにも、ずっと悲しむのは良くないって言う風に思えるようになったのが、思えるようになるのに、それだけ時間がかかった。それから、色々やって恥ずかしくない、〇〇ちゃんに恥ずかしくない生活をしようとか(C-M23)
祖父母との関わり	祖父母との意見の相違や、感謝したことなど	何をしてくれたってわけではないんですけど。私はただ傍にいてくれるだけで、やっぱりいてくれないのと比べたら、やっぱり支えてくれたんかなって思います(D-M10)
医療関係者以外から受けた援助	病院関係者以外で心の支えになった人たち	□□は5か月しか生きられなかった」と8割の人は「5か月しか」と言うんですけど、大阪の住職さんは「どうですか」って言ってくださって「まだ辛いです」って言うので「5か月も一緒にいたんだから、そりゃ、辛いよ」って言ってくれたのが、私はすごく嬉しくて、あ、そうだよねって「5か月も」だよ(A-M6)
他からの精神的なケアの必要性を思う	医師や看護師以外のケアについて感じたこと	何かのきっかけでちょっと救われるきっかけにもなると思う。でも難しいかな、最初は受け入れられないっていう部分もあると思うので、難しいな(C-F23)
夫婦間での支え合い	夫婦で支え合おうとした思いや行動	自分自身も精神的に不安定っていうのもあるし、ただその、自分としては、自分の家内の方が間違いなく辛い思いをしている(G-F22)

亡くなったこどものことを家族で話す	亡くなったこどものことを家族の会話ではなすときの感情	うちみたいにこう掃き出したいとか、こう笑い話にからんで、なんていうんですかね、楽しい思い出として話したい親もいるんでね。時間はかかることとは思いますが、うちはそうやって徐々に徐々に普通の生活スタイルに戻って行って、また亡くなったことも今いないことも、それが今の生活スタイルとして受け止められるように徐々になってきたんで(A-F12)
病院からのサポートに期待するもの	もし病院からのサポートが新たに実現できるとしたら希望はどのようなものか	私達もそうでしたが、自然に動き出すタイミングってあるんだと思うんですよ。悲嘆にくれて、どん底にいるというか、そういう時は何をしてもだめだと思うんです。そこから動き出すタイミングがあると思うんですけども、その動き出すタイミングに、色々サポートをしていくと、気持ちが上がっていく・回復していく速度が上がっていくというのは確実にあると思う(D-F30)
話し合いの機会があればどう思うか	どんな形であれ遺族が話し合う機会について	人によって違う。最初は行かないって思っているけど、あとで気持ちって分かる。参加してみて、自分の考えたことが違ったんだ、そういう思いでいた人もいたんだって感じた。アフターケアは凄く良いと思う。今回も色々と思い出させてもらった。閉まっておいたものをちょっとだしてみるのも必要な(H-F17)
病院における事務的な援助について	病院側での患者が亡くなった時のマニュアルの整備や事務的なサポートの必要性	マニュアルみたいな説明みたいな紙か何かあったらすごい助かったかなって。やっぱ人が亡くなったところで、親とか親戚とか身近な人がいたら、こうするんやでってわかりますけど。例えば私達のように、他県で亡くなったら、この後の流れはどないなるんやろって、ところが正直わからなくなることがあるんで、もしそういう時に病院とかで、もし人が亡くなった時、警察とか検死、まあお医者さんが書いてくれたら解剖とかはないですけど。その辺の説明とか、その後の葬儀の流れとか、どこに連絡するんやでとかいうのがあったら非常に助かったかなという所が(D-F1)

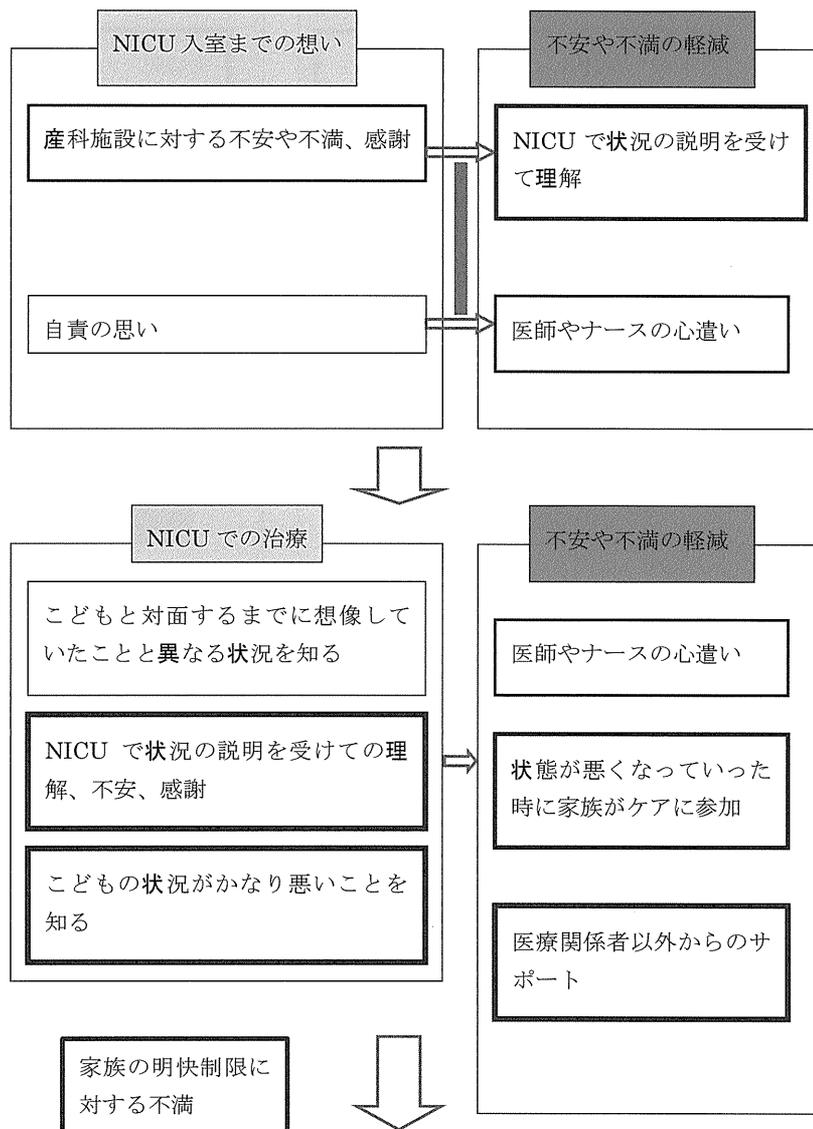
手順2：それぞれの施設で得られた概念を元に状況・行為、相互行為、相関行為・帰結の関係を表2-1、表2-2に示す。

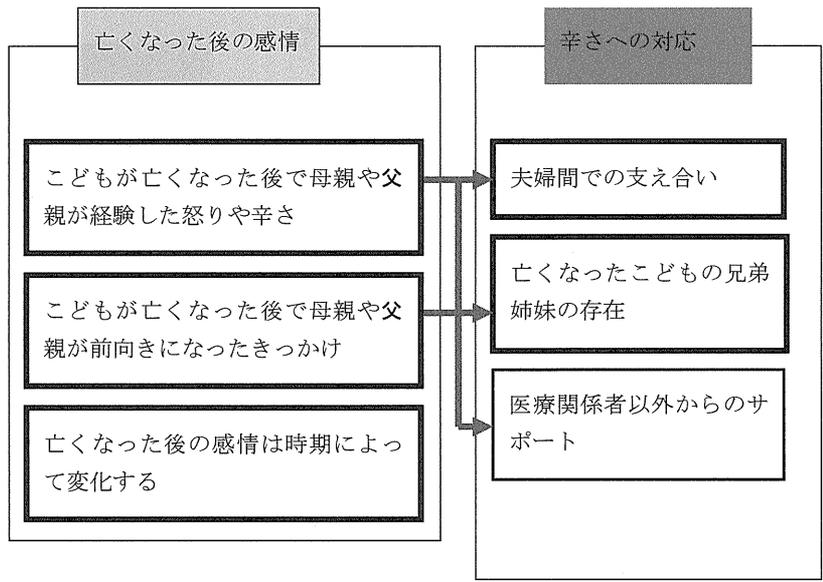
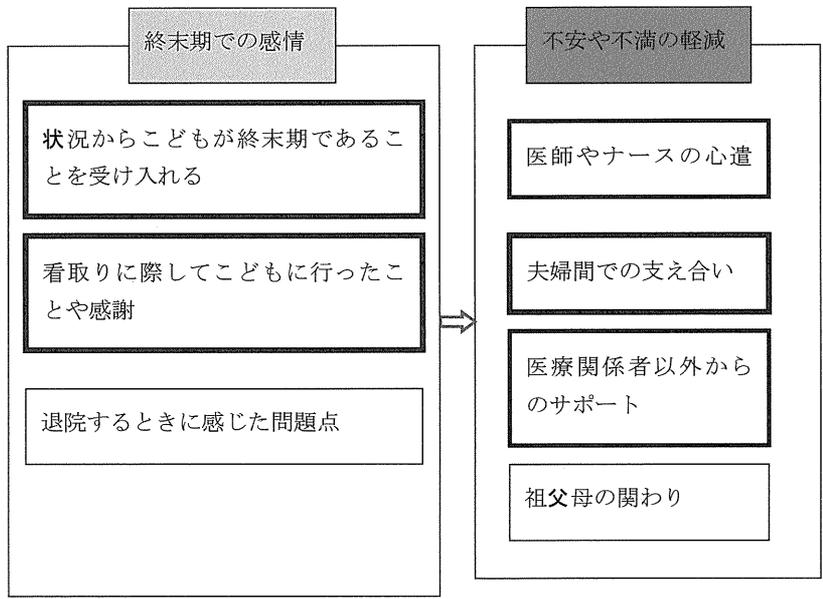
状況	行為、相互行為、相互作用	帰結
産科に対する不満や辛い気持ち、逆に感謝	NICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝	NICUにおける医師・ナースによる精神的なサポート
子どもの状態がかなり悪いことを知る	NICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝	NICUにおける医師・ナースによる精神的なサポート
子どもと対面するまでに想像していたこと異なる状況を知る	NICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝	NICUにおける医師・ナースによる精神的なサポート
NICUの家族対応の不満		
状況から子どもが終末期であることを受け入れる	看取り医療に際しての理解と重い決断、死への恐怖、docs	他からの精神的なケアの必要性を思う
子どもが亡くなった後で父親が経験した辛い思い	父親が心の内を外にはき出す	子どもが亡くなった後で父親が経験した前向きな思い
子どもが亡くなった後で母親が経験した辛い思い	母親が心の内を外にはき出す	子どもが亡くなった後で母親が経験した前向きな思い
亡くなった後に時期によって感情は変化する	祖父母との関わり 医療関係者以外から受けた援助 亡くなった子どものことを家族で話す 夫婦間での支え合い	他からの精神的なケアの必要性を思う
亡くなった後に時期によって感情は変化する	医療関係者以外から受けた援助 祖父母との関わり 亡くなった子どものことを家族で話す 夫婦間での支え合い	他からの精神的なケアの必要性を思う
兄弟が亡くなった後の子ども達の感じ方や行動	亡くなった子どものことを家族で話す	兄弟の存在が両親に与えた安心、落ち着き、喜び、不安、そして兄弟にたいする心配り
他からの精神的なケアの必要性を思う	病院からのサポートに期待するもの	
話し合いの機会があればどう思うか	病院からのサポートに期待するもの	
病院における事務的な援助について	病院からのサポートに期待するもの	

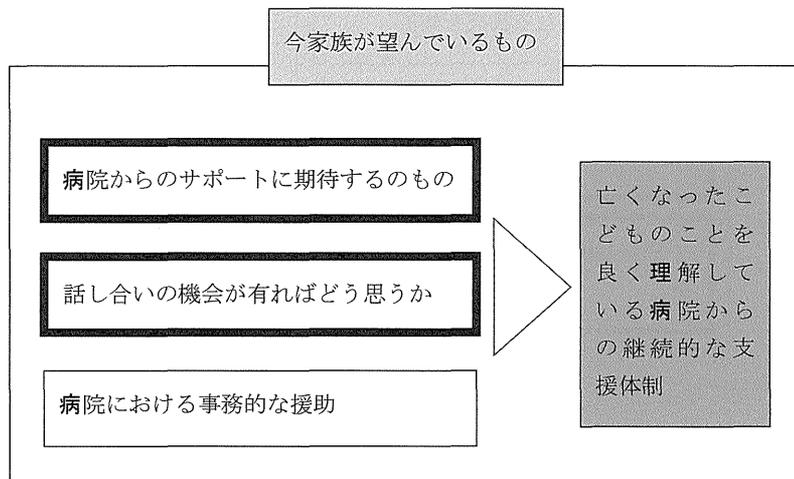
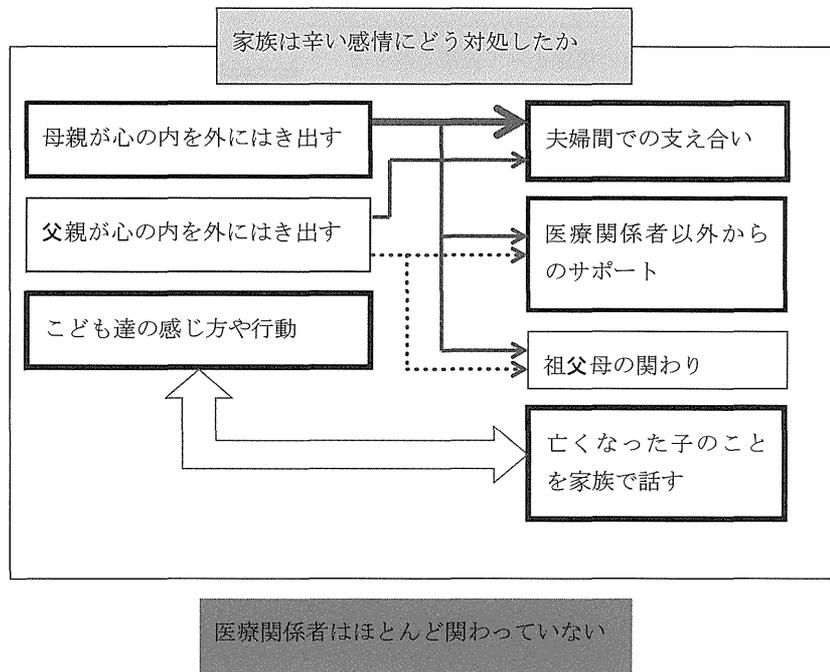
状況	行為、相互行為、相互作用	帰結
発生直後の状態を見て重篤であることを感じた	自責の思い	他からの精神的なケアの必要性を思う
初療を担当した病院の配慮や不満に思ったこと	院内で問題が発生したときに家族が思うこと	集約化などの連携医療の効果
ERでの対応における家族の不安や不満	ERでの対応にたいする家族の良い思い	集約化などの連携医療の効果
子どもの状態がかなり悪いことを知る	ICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝	ICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝
子どもと対面するまでに想像していたこと異なる状況を知る	ICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝	ICUで状況の説明を受けての理解、不安、記憶、感謝
説明や状況の理解については未消化の部分がある	チャイルド ライフ スペシャリストの存在の利点	
子どもが亡くなった後で父親が経験した辛い思い	父親が心の内を外にはき出す	子どもが亡くなった後で父親が経験した前向きな思い
子どもが亡くなった後で母親が経験した辛い思い	母親が心の内を外にはき出す	子どもが亡くなった後で母親が経験した前向きな思い
亡くなった後に時期によって感情は変化する	祖父母との関わり 医療関係者以外から受けた援助 亡くなった子どものことを家族で話す 夫婦間での支え合い	他からの精神的なケアの必要性を思う
亡くなった後に時期によって感情は変化する	医療関係者以外から受けた援助 祖父母との関わり 亡くなった子どものことを家族で話す 夫婦間での支え合い	他からの精神的なケアの必要性を思う
兄弟が亡くなった後の子ども達の感じ方や行動	亡くなった子どものことを家族で話す	兄弟の存在が両親に与えた安心、落ち着き、喜び、不安、そして兄弟にたいする心配り
他からの精神的なケアの必要性を思う	病院からのサポートに期待するもの	
話し合いの機会があればどう思うか	病院からのサポートに期待するもの	
病院における事務的な援助について	病院からのサポートに期待するもの	

手順3：カテゴリ作成

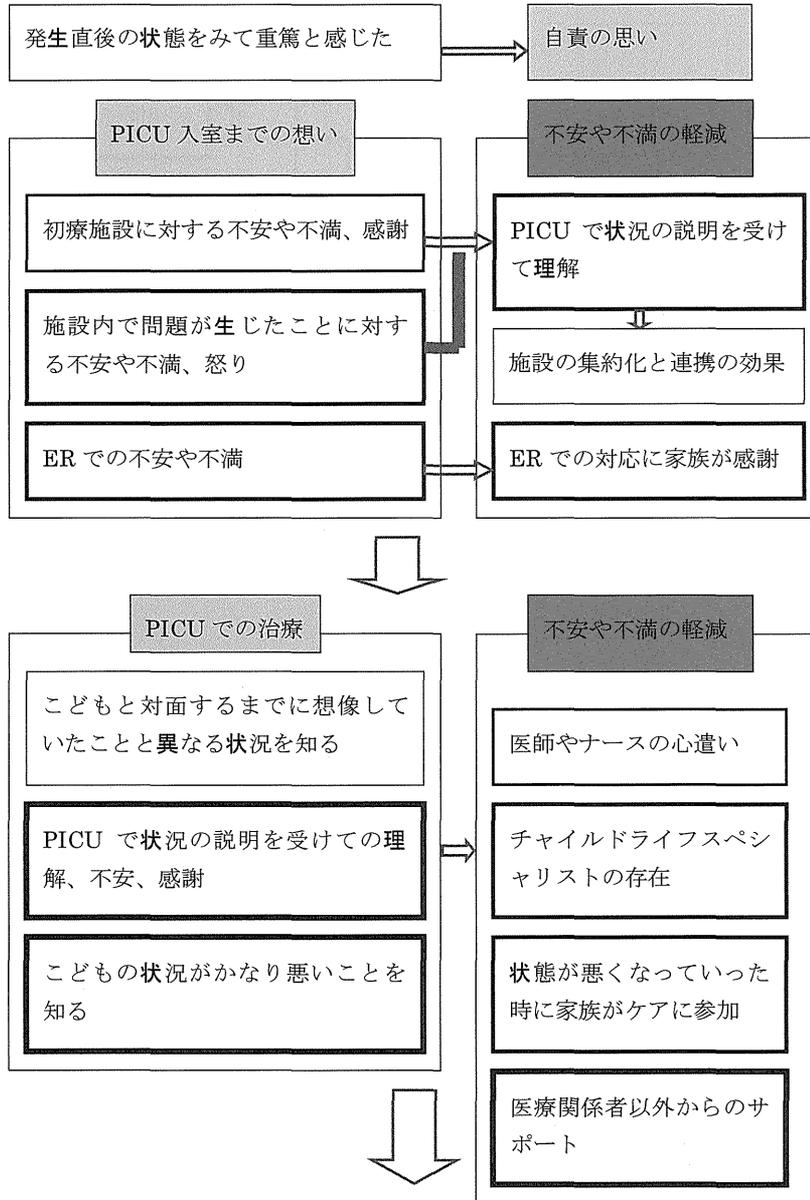
得られた概念を手順2の表を参考にカテゴリを作成し、それらの関係を示した関連図を作成した。枠の太さは語りの量を示している。NICUにおいては関連図Nとして以下に示す。

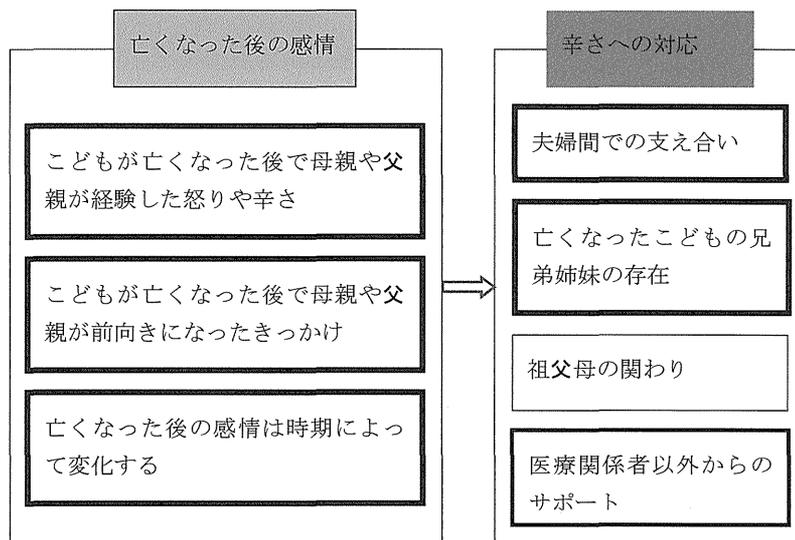
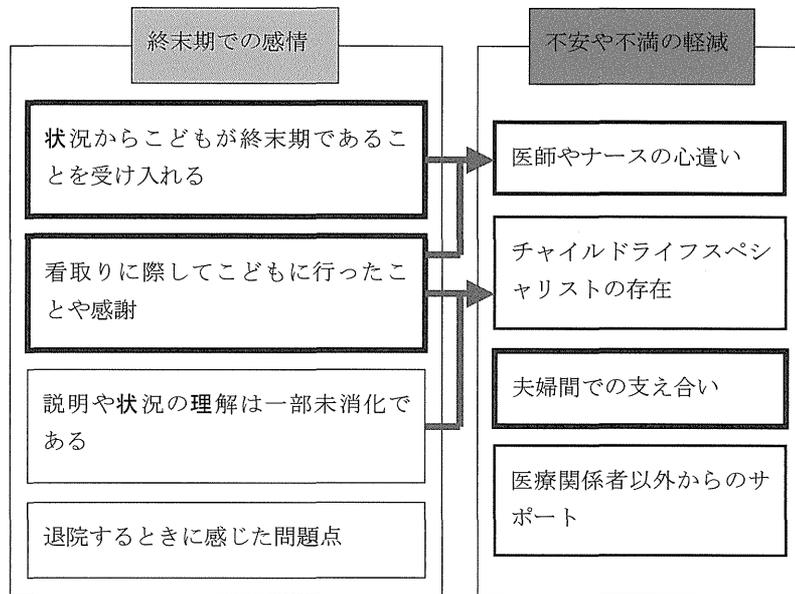


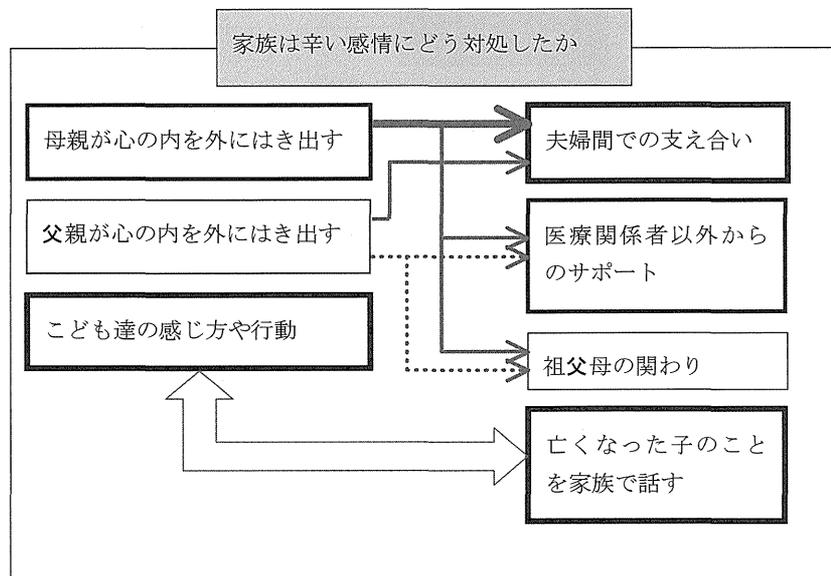




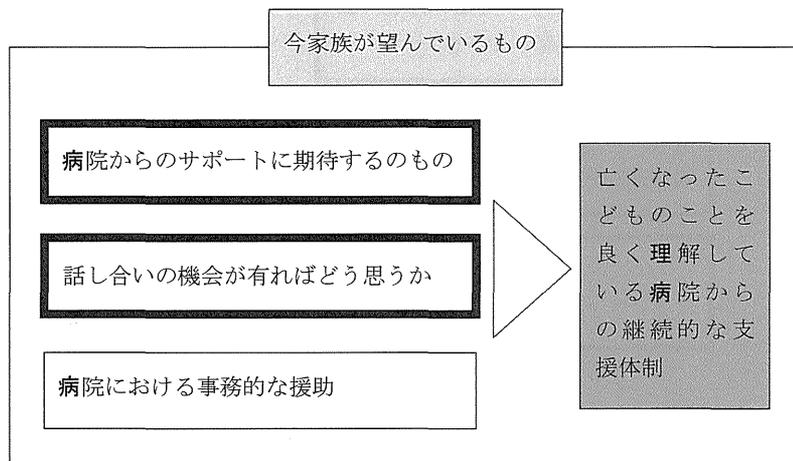
PICUにおいては関連図Pとして以下に示す。



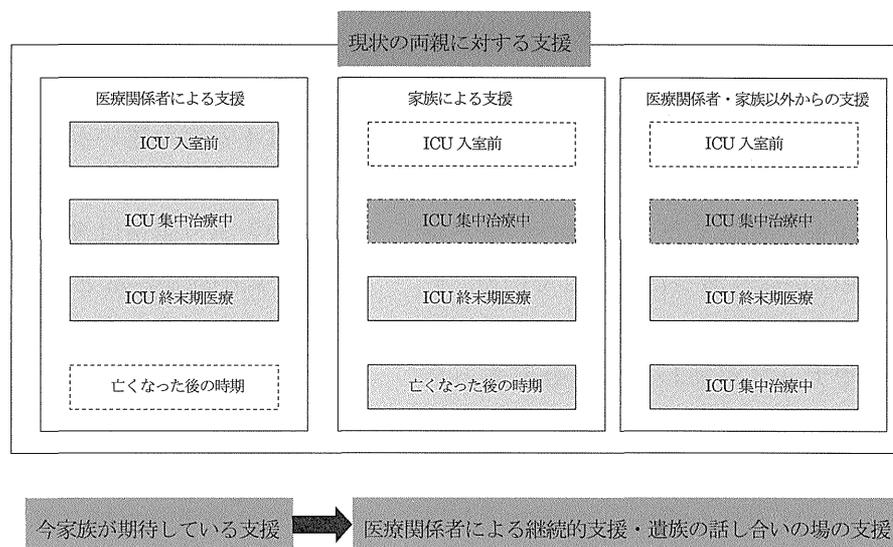




医療関係者はほとんど関わっていない



手順4：最後に両親に対する支援対策を関連図2に示す。



#### D. 考察

NICU においては産科施設に対する不満や感謝、分娩時の不安、NICU 入院時の戸惑いや不安、そして家族の自責の念が始まり、同様に PICU においても発症直後から不安や自責の念を感じていた。そして初療を担当した施設やこども病院 ER での対応に戸惑い・不安・不信・怒りの感情などを有していた。それらの思いに対して産科や初療を担当した施設のスタッフは救命中心の活動を主に行っているため、家族への対応が必ずしも十分でないと感じた家族も存在した。同じ施設の産科から NICU への家族の気持ち情報の引き継ぎが十分でなく、そこに戸惑いを覚えた家族もいた。

そして NICU や PICU に入室することになったときの不安は、医療スタッフのわかりや

すい説明などによって一時的に軽減していた。しかし、時には児の状態がかなり悪いという説明を受けるとほとんどそのときの記憶が残っていないというようにパニック状態になっている人も存在していた。しかし医療スタッフはそういう家族でも児の状況を十分理解していると思っていたようである。やはりくり返しの説明が病態を理解する上で必要であったと家族が述べているように一回だけの説明では問題があるという認識が必要である。

NICU や PICU においてはそれぞれの医療スタッフは救命の為に最大限の努力を実施していることは家族も良く理解している。しかし忙しく動いている治療スタッフに家族が不安などの心の内を明らかにすることは、治療の妨げになるという懸念もあり家族にと

ってはためらいと共に容易な事ではなかった。この場合に直接治療に関わっていないスタッフがいれば相談しやすいという気持ちを家族は感じていたようである。

病状の説明などは両親が同時に聞く場合と、まず父親だけに説明する場合があるようである。特に終末期であるという病状説明を受ける場合に、父親だけが先にその説明をされたとき父親にとってはかなりの精神的な負担を負ってしまうこともあったようである。母親にそれをどう伝えたらよいのかなど精神的な負担はかなりあったと話している。そしてそのような説明をするときには医師だけの場合やナースが加わった場合があったようであるが、今後の方針を家族と一緒に考えるというのではなく、医療側の方針の選択肢の説明を受けそれを選ぶという場合がほとんどであった。患児や家族の物語を聞きながら医師ナースだけでなく、ケースワーカーや臨床心理士なども交えて家族も含めたチーム医療で方針を決めていくということは両施設とも行われていなかった。そしてその場合、患児の兄弟にとっての最善の利益はなんであるかを検討されることはなかった。

病状の増悪から終末期医療への移行による不安と諦め、そして看取りの医療において医療側が考えるケアを提案しそれを実行したようだが、その行為は必ずしも家族の思いを反映したものではなかった。

さらには死亡退院する際には感謝の気持ちで帰られた家族もあった反面、お見送りなど医療側の常識が家族の感情を逆撫でしたりして、不満の感情を生じさせたこともあったようである。やはり家族の気持ちを十分に汲んだ医療を提供するためには、家族との意思疎通が十分に取れる専門のスタッフが必要であると思われる。

亡くなった直後からほとんどの家族がかなりの精神的な落ち込みを経験していた。亡く

なった後半年ぐらいは医療機関に対して攻撃的になったり「亡くなった直後とか、何か重大な病状を宣告したりしたときとか、若干こう周りに対して攻撃的になっている感じがするんで(7-F10)」、鬱状態に近く何も出来ない状態が見られた。仕事に復帰したりすることで半年から一年ぐらい経つと前向きな思いを抱くようになるが、2年目ぐらまでは不安定な思いが時々見られた。その後においても一生この経験は忘れることが出来ないと言う感情は多くの家族に見られた。

また小児がんなどに対する家族の一般的な感じ方は、基本的に最終的に亡くなってしまいう疾患というイメージであるが、こと急性疾患においては基本的に助かるものだという印象を持っている。したがって助からなかったのは治療や医療体制が十分でなかったという考えにいたり、医療機関などに攻撃的になると思われる。したがって次のような発言となってくると思われる。「母親…だから母親の、こいつのせいだとは一切思わなかった。だから病院だ何だって思う、そのときも。やっぱ思ってるし、そう思うことによって。母：どっかに責任をって思うよね。父：別に何か行動を起こすわけじゃないけど、そう思うことによって、うん。整理している(8-M22)」。しかし亡くなって二年ぐら経つと「そうではなくて病気が悪かったのが原因」と思うようになったという発言があった。

したがってこのような事態を回避するためには発病、そして入院直後からそのような思いを受け止める専門スタッフが必要と思われた。これには臨床心理士の活用が日本において最も有効であると思われる。そしてこのための教育コースの設立が必要であると考えられる。ただ当研究班の別な研究では臨床心理士が終末期になるとその時点に関わる形はスタッフや家族に受け入れられないことが明らかになっており、常駐スタッフとして

様々な場面で家族に関わっていく体制が必要であると思われる。また静岡県立こども病院ではチャイルド・ライフ・スペシャリストが存在しており、母親の発言においても「その人に救われた」という言葉があるように小児専門のスタッフを配置する効果的であると考えられた。

そして兄弟のインタビューや両親の発言で明らかになった兄弟の面会制限による兄弟の精神的な負担の軽減には、兄弟からの感染対策を考慮した上で実現しなくてはならない緊急の課題であると思われる。

亡くなった後においては医療機関からの援助は途絶え、それ以外からの精神的な援助(お寺さなどや友人)や、亡くなったこどもの兄弟の存在による救い、夫婦間での支え合い、また母親は父親に支えられ立ち直っていく場合が多く見られたが、その父親には外部からの精神的なサポートがなかったことも明らかになった。

しかしながら今、治療を受けた施設に望むものを訪ねたところ、NICU や PICU からの専門的な家族サポート体制や同じ経験をした家族が集う機会があれば良いとの思いが一番強く寄せられた。そのような家族の意向を重視した体制が、看取りの医療やグリーフケアを実践するためには必要と思われた。そしてそれを継続して実践できるような医療体制の実現を国として考えていく時期に来ていると思われる。

#### E. 結論

分析で明らかになったのは家族の精神的な負担の軽減は医療スタッフのよって行われているのではなく、夫婦の助け合いや兄弟の存在そして医療関係者以外の援助であった。これからの医療においては救命だけでなく精神的なサポート体制を構築することが必須であると思われる。

ただ今回の研究の限界は、調査対象となった家

族の3/4がインタビューに応じていない。インタビューを受けた家族も応じられていない家族の方に大きな問題がある可能性あるとの指摘を受けた。特に兄弟のいない家族、亡くなったことで離婚した家族、Single mother などにはこの分析結果が適応できない可能性がある。

そして支援体制構築には、臨床心理士の資格制度の確立と、米国のチャイルド・ライフ・スペシャリストなどを参考にした小児専門家の育成と認定、そして健康保険適応などの経済的支援が必要である。

#### F. 研究発表

小沼睦代：小児終末期医療を受けている家族の現状に関する研究～小児集中治療センターにおける看取りのケア～、日本移植学会雑誌、第49回日本移植学会総会臨時号、229、2013

#### G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

平成 25 年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業  
(免疫アレルギー疾患等予防・治療研究事業)  
分担研究報告書

臓器移植における遺族グリーフケアチームのシステムアプローチに関する研究

研究分担者 加賀谷 斉 藤田保健衛生大学医学部リハビリテーション医学 I 講座准教授

研究要旨

昨年までの研究から、看護師、社会福祉士、臨床心理士を対象としたグリーフケアチームの育成には、医学的知識の習得、心理学の教育、援助者をケアする環境の整備、知識や技術のアップデートが必要と考えられた。本年度は、グリーフィングを行える社会福祉士の育成を実際に行って、その問題点を検討した。多職種のカンファレンスにおいて、医学的知識、心理学的知識の共有を行い、その他に学会参加などで知識や技術のアップデートを図った。また、当院にある 19 床の緩和ケア病棟で行われる月曜日から金曜日の 13 時半から 14 時のカンファレンスに社会福祉士が参加した。緩和ケア病棟では、希望する患者家族に予期的グリーフィングも行った。ディスカッション形式による医学、心理学知識の習得、緩和ケア病棟におけるカンファレンス参加と予期的グリーフィング、臨床心理士による援助者のケアが、社会福祉士がグリーフケアを行うために必要な教育システムと考えられた。

A. 研究目的

グリーフとは、愛着の対象の喪失による深い悲嘆を意味し、人が親しい人や大切なものを喪失したときに体験する複雑な心理的、身体的、社会的反応のことをいう。このような悲嘆を乗り越えるためには、その人が自分なりの悲嘆のプロセスをたどっていく必要があり、重大な喪失体験をした人に対しては、悲嘆のプロセスをサポートすることが望まれる。親しい人や大切なものを喪失したときに体験する悲嘆のプロセスを支援することをグリーフケアという。

突然生じる臓器移植という状況で遺族のグリーフケアを行う場合、少数の専任スタッフが 24 時間 365 日対応を行うことは困難であり、兼任が現実的な選択枝になる。昨年度までの研究により、看護師、社会福祉士、臨床心理士を対象としたグリーフケアチームの育成には、表 1 に掲げる項目が必要と考えられた。援助者個人の教育と援助者をサポートするシステムを同時に構築することが重要であると考えられる。

表 1 グリーフケアチームの育成に必要な項目

- 
- (1) 医学的知識の習得
  - (2) 心理学の教育
  - (3) 知識や技術のアップデート
  - (4) 援助者をケアする環境の整備
- 

看護師に関しては看護師不足が叫ばれて久しく、他の業務も多い中で、グリーフィングを行うには時間的な制約が多いと考えられる。また、臨床心理士は多くの病院では数が限られている。そこで、本年度はグリーフィングを行える社会福祉士の育成を実際に行って、その問題点を検討した。

B. 研究方法

1) 教育

当院の社会福祉士は医療連携福祉相談部に所属する。医療連携福祉相談部では、毎週木曜日に医師、看護師、社会福祉士、臨床心理士が参

加するカンファレンスが行われている。その場において、医学的知識、心理学的知識の共有を行った。

#### 2) 知識や技術のアップデート

「日本医療ソーシャルワーク学会」、「日本死の臨床研究会教育研修委員会」、「日本臨床死生学会」に社会福祉士をそれぞれ1名参加させ、知識や技術のアップデートを図った。

#### 3) 緩和ケア病棟における実践

当院の緩和ケア病棟は2010年3月1日に開設された19床の病棟であり、教授1名、准教授1名、講師2名で運営されている。月曜日から金曜日の13時半から14時に行われる緩和ケア病棟のカンファレンスに社会福祉士が参加することにし、希望する患者家族には予期的グリーフィングを行うことにした。

#### 4) 援助者をケアする環境の整備

社会福祉士がグリーフィングを行った後のケアを行うために、臨床心理士との面接を予定した。

今年度対象とした社会福祉士は当院の職員であり、当院の職員としての倫理規定に従う義務がある。医療連携福祉相談部でのカンファレンスに参加すること、また学会に参加することは倫理面の問題はないと判断した。緩和ケア病棟カンファレンス参加も緩和ケア病棟のスタッフの了承を得ており、職務の範囲内である。予期的グリーフィングについては、あくまでも希望する患者家族を対象としており、特別な倫理面の問題はないと判断した。

### C. 研究結果

毎週のカンファレンスでは、特に医師が意識的に医学的な知識について、医師と臨床心理士が心理学の知識について情報の共有化に努めた。学会はそれぞれ社会福祉士1名の参加であったため、参加後に伝達講習会を行い、そこで得た知識の共有とディスカッションを行った。2013年度から緩和ケア病棟のカンファレンスに社会

福祉士が基本的に毎日参加した。予期的グリーフィングを数例行った。今年度は、臓器移植の行われるタイミングなどの問題から、実際に社会福祉士が臓器移植における遺族グリーフケアを行う場面はなかったため、グリーフィング後の臨床心理士との面接は行えなかった。

### D. 考察

昨年度までの研究により、社会福祉士がグリーフィングを行うには、実践的な心理学の経験不足と医学的な知識の不足への対処が必要であると考えられた。そこで、毎週木曜日にルーチンに行われているカンファレンスを利用して、教育を行った。日々多忙な日常業務に新たに会議などを新設すると、時間的、心理的負担は大きくなる。しかし、通常の業務に付加することで負担は最小限にした。また、講義形式ではなく、カンファレンスという対話方式にし、カンファレンスで挙げられた事例に対して医師や臨床心理士が実践的な話を行い、それに対してディスカッションを行うことで、実践的な教育が可能になったと考えられる。また、学会に参加することで、当院以外のスタッフからも様々な知識やグリーフィングに必要な技術を得ることが可能になった。

死が急に訪れる臓器移植という特殊な環境下において社会福祉士がグリーフィングの経験を積んでいくことは容易ではない。そこで、死が訪れるけれどもある程度は予定されている場、すなわち緩和ケア病棟において実践経験を積むことが有効であると考え、緩和ケア病棟のカンファレンスに社会福祉士が参加し、希望する患者家族には予期的グリーフィングを行った。常に死が身近にある環境に社会福祉士が存在し、遺族になるであろう患者家族に予期的グリーフィングを行うことは、普段必ずしも死と接することが多くない社会福祉士がグリーフィングを行う上で多いに参考になった。ただし、死がある程度予測されている緩和ケア病棟と、死が突然訪れることが多い臓器移植の違いには注意が必要であろう。

グリーフケアを行うスタッフには多大なストレスがかかるので、援助者のバーンアウトを防ぐために、「チーム援助者をケアする環境の整備」が必要である。今年度は、社会福祉士により遺族グリーフケアを行った場面が実際になかったため、臨床心理士による面接の効果は判定できなかった。しかし、このようなシステムは必要なものと考えている。今後、実際に社会福祉士が臓器移植における遺族グリーフケアを行ったときに改めて検討していきたい。

#### E. 結論

臓器移植における遺族のグリーフィングを社会福祉士が行う場合の教育システムを構築した(表2)。社会福祉士は社会制度には詳しいが、グリーフィングを行うには実践的な心理学の経験不足と医学的な知識の不足がみられる。医師、臨床心理士による教育が必要であろう。教育方法としては講義形式ではなく、実際の事例に関するディスカッション方式が有用と考えられた。また、臓器移植における遺族のグリーフィングの経験を実際の場面で行うのは容易ではない。そこで、比較的類似の環境と考えられる緩和ケア病棟で社会福祉士がカンファレンスに参加したり、予期的グリーフィングを行うことが有効であった。通常、社会福祉士は医療連携を扱う部に所属することが多く、そこには社会福祉士以外にも医師、看護師など多職種が存在するので、教育は比較的容易と考えられる。もちろん、病院毎に事情は異なるので、単一のシステムを適用することはできないが、各病院に合ったシ

ステムにアレンジすることで、各病院に適した遺族グリーフケアチームを構成することが可能と考えられる。

表2 社会福祉士がグリーフケアを行うための教育システム

- 
- (1) ディスカッション形式による医学、心理学知識の習得
  - (2) 緩和ケア病棟におけるカンファレンス参加と予期的グリーフィング
  - (3) 臨床心理士による援助者のケア
- 

#### F. 研究発表

- 1. 論文発表  
なし
- 2. 学会発表  
なし

#### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定も含む)

- 1. 特許取得  
なし
- 2. 実用新案登録  
なし
- 3. その他  
なし

分担研究報告書

『脳死下臓器提供における家族対応のためのガイドブック』作成に関する研究

研究分担者 朝居朋子 公益社団法人日本臓器移植ネットワーク中日本支部 主席コーディネーター  
研究協力者 重村朋子 日本医科大学大学院医学研究科救急医学分野 研究生  
塚本美保 公益社団法人日本臓器移植ネットワーク西日本支部 チーフコーディネーター  
大宮かおり 公益社団法人日本臓器移植ネットワーク医療本部 副部長

研究要旨：死後の臓器提供という場面において、臓器移植コーディネーター（以下、Co）は大切な人を失う家族を専門的立場から支援する。十分かつ適切な説明（情報提供）を行い、家族の臓器提供に対する自由な意思決定を支援すること、家族が臓器提供を希望する場合、提供・移植まで円滑に進むようコーディネートすることが Co の役割である。

脳死下の臓器提供においては、臓器の移植に関する法律（以下、臓器移植法）、同 施行規則、同 運用に関する指針（ガイドライン）により手順が厳格に定められていること、臓器提供のときのみ脳死が人の死となること、情報公開が必須であること等から、家族対応において Co は心停止後の提供とは異なる要素があることを理解しておく必要がある。改正臓器移植法により本人意思不明の場合家族の承諾で脳死下臓器提供が可能になり、それにより小児からの脳死下臓器提供も実際行われた。そこで、本人意思不明の場合の家族の意思決定支援の在り方や子どもを亡くす親の気持ちに配慮した Co の対応を考える必要がある。

脳死下臓器提供を承諾した後に家族の意思決定に迷いが生じた時にどこに立ち戻ればよいのか。本人の意思が明白であれば、遺された家族はそれをよりどころとして自分たちがした意思決定を肯定することができるが、本人の意思がない場合は難しい。「人の役に立つ（社会貢献）」「どこか一部でも生きてほしい（生命継承）」という理由の場合は、提供された臓器の移植者の経過がよければ肯定的にとらえることができるであろうが、移植者の廃絶・死亡の場合はどうか。本人意思が存在すれば、臓器提供により本人意思の成就が完結し、意思決定をした家族は目的を達したと言える。しかし、本人の意思がない場合、「本当によかったのかどうか」と迷う家族も少なくない。日本では、臓器を提供する時のみ脳死が人の死となるので、家族の意思決定によりドナーの死が決まることになる。この意味の重さを背負うには、本人意思不在の状況下では大変厳しく酷なこともある。本人意思不明の中で家族が脳死下臓器提供を決断する場合には、Co は家族の意思決定の重責を理解し、家族にとって最善の意思決定ができるよう支援しなければならない。

このたび我々は、これまでの研究で得られた内容をもとに『脳死下臓器提供における家族対応のためのガイドブック』を作成した。脳死患者家族の心理については、実際に脳死下臓器提供を行った遺族の聞き取り調査で得られた内容を補筆した。脳死下臓器提供の意思決定支援においては、特に本人意思不明の場合の意思決定支援のポイント、ドナー家族の心情把握のための声かけの具体例、臓器提供の過程におけるドナー家族の心情のプロセス等を明らかにした。臓器提供後の家族ケアにおいては、臓器提供の意思決定の肯定的評価のために Co としてできること、また、時間の経過による家族の心情の変容を理解しつつ実際にどのようなフォローを行えばいいかを明らかにした。新たに、小児の臓器提供における対応と本人意思不明の臓器提供における対応のポイントについてもまとめた。

A. 研究目的

脳死下臓器提供という重要な家族の意思決定を適切かつ十分に支援し、臓器提供後の心情の

変化に配慮した継続的な家族支援を Co が行えるようにすることが重要である。すなわち、旧法下／改正法下における脳死下臓器提供者の家族