

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2016年度（前期）一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

「子どもと死別した遺族に対する地域連携支援に関する研究
～子どもとその家族のエンド・オブ・ライフケア～」

申請者 : 古江知子

所属機関 : 上智大学総合人間科学部看護学科

提出年月日 : 平成 29 年 8 月 30 日

1. 研究の背景と目的

平成 29 年 4 月 現在、厚生労働省が施行した指定難病は 330 疾患あり、無比症候群はその 1 つである。患者数は無脾症候群及び多脾症候群合わせて約 2,000 人であり、発病の機構は不明、効果的な治療方法も未確立であり、手術も含め対症療法のみである。また、無脾症候群は、50-90% に先天性心疾患を合併する。先天性心疾患による乳児死亡数は全体数に占める割合が最も高く、出生直後より NICU に入り生命維持のために必要な治療が全力でなされても、予後不良である児は集中治療の現場で最期を迎えることとなる。流産、死産・人工死産、新生児死亡、人工妊娠中絶など、お産をとりまく赤ちゃんの喪失のことをペリネイタル・ロスと言ひ、死別体験の中でも特に悲嘆が強いと言われている。日本ではペリネイタル・ロスについて語られることは少なく、死別からの時間が経過すると共に、遺児のことを早く忘れるよう強いられたり、赤ちゃんの存在自体をなかったことにするような言葉が投げかけられたりし、母親は深く傷つき、何のサポートも得られないまま孤独に陥ることが現状である。

このような中、2004 年より聖路加看護大学ではセルフヘルプグループ「天使の保護者ルカの会」が発足し、死別体験者同士での話し合いの場が提供されている。また、同大学では 2009 年よりグループカウンセリング事業も開始し、ペリネイタル・ロスをはじめとする、あらゆる理由で子どもを亡くした母親、父親を対象に、カウンセリングを通して心理的サポートを行っている。しかし、死別体験をした母親の反応は様々と言われており、上記のようなグループ支援に参加することに抵抗がある者もいる。死別後の遺族ケアは個別性に合わせ長期的にサポートしていく必要があるが、子どもが病院で死亡した場合、遺族に対する地域連携支援は不十分であり、悲嘆ケアの時期やガイドラインはまだまだ存在しない。

そこで、先天性心疾患を合併した無脾症候群の子どもを NICU で亡くした母親に対するインタビューを実施し、母親の死別体験を明らかにするとともに、子どもと死別した遺族に対する地域連携支援の必要性と内容を検討することが本研究の目的である。

2. 研究の計画・方法

2.1. 研究デザイン

ナラティブ・アプローチによる質的記述的研究

2.2. 研究スケジュール

【平成 28 年】

4 月： 研究計画書 1、インタビューガイド作成

5 月： 上智大学倫理審査委員会 研究計画 1 却下（承認番号 2016-16）

6 月： 専門家に相談、研究体制構築、研究計画 1 修正、研究計画 2 作成

7月： 上智大学倫理審査委員会 研究計画1承認（承認番号2016-37）
9月： 上智大学倫理審査委員会 研究計画2承認（承認番号2016-50）
9月： 研究計画1 インタビュー実施
10～12月： 研究計画1 インタビュー結果分析、専門家のスーパーバイズ

【平成29年】

3月末： 中間報告書作成、提出
4月： 研究計画2 インタビュー実施
5月： 研究計画1の結果 日本難病看護学会誌へ投稿
4～8月： 研究結果2 インタビュー結果分析、専門家のスーパーバイズ
8月： 日本難病看護学会誌査読結果「修正の上掲載可」→修正後再投稿
8月末： 完了報告書作成、提出
9月上旬： 研究計画2 日本エンドオブライフケア学会誌へ投稿予定

2.3. 研究対象者

先天性心疾患を合併した無脾症候群の子どもを新生児死亡で亡くした母親

2.4. 倫理的配慮

研究代表者が所属する上智大学研究推進センター倫理審査委員会の承認を得た。また、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」の定めるところに従った。文書による同意、個人情報の収集は研究遂行上必須の内容に限定し、かつ、入手した情報の取り扱いには研究機関において施錠保管を行った。データにアクセスできる人間を制限し厳重に保管している。

3. 期待される効果・波及効果

研究結果を関係機関にフィードバックし公表することで、現在、地域における支援がなされていない子どもと死別した遺族に対する援助を検討する機会となり、当該ケースにおける病院から在宅への地域連携支援のあり方について検討されることが期待できると考える。

4. 研究成果

4.1. 成果発表日程

2017年

5月18日 日本難病看護学会誌へ投稿

- 8月8日 査読結果「修正の上掲載可」
8月30日 修正後再投稿
9月上旬 日本エンドオブライフケア学会誌へ投稿予定

【研究後の感想】

いままで、医学研究支援に10年くらい従事してきましたが、看護研究の研究代表者として助成金をいただき、研究計画書を作成し、倫理審査を通したのは初めての経験でした。初回の倫理審査では却下となり心が折れそうになりました。しかし、貴財団に採択され助成金をいただいたことで、研究を推進することができました。倫理審査を通すところから論文投稿まで、貴重な経験を積むことができ、大変感謝しております。ありがとうございました。