

博士論文 2021（令和3）年度

小児集中治療室入院児と面会するきょうだいの支援

Support for siblings visiting children hospitalized in PICUs

慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科

西名 諒平

目次

第1章 序論	1
I. 研究背景	1
1. 子どもの入院がきょうだいに及ぼす影響ときょうだいへの支援	1
2. きょうだいの面会制限の変遷と現状	3
3. 入院児ときょうだいが面会する場における支援を検討する必要性	5
4. 小児集中治療室入院児と面会するきょうだいへの支援を検討する意義	7
II. 本研究の目的とリサーチ・クエスチョン	10
III. 本論文の概要	10
第2章 小児集中治療室への子どもの入院が両親の心理的状态に及ぼす影響	11
I. 研究目的	11
II. 研究方法	11
1. 研究デザイン	11
2. 研究協力者	11
3. 調査方法	12
4. 調査項目	12
5. 分析方法	14
III. 倫理的配慮	14
IV. 結果	15
1. 対象者の属性	15
2. 対象施設の属性	19
3. PICU 入室中と退室から3か月後の不安・抑うつ・PTSD	21
4. 不安・抑うつ・PTSD の経時的变化	22
V. 考察	25
1. PICU 入院児の両親に生じる不安・抑うつ・PTSD の状況と両親を取り巻く環境	25
2. 不安・抑うつ・PTSD の経時的变化について	26

VI. まとめ	28
1. 本研究の結論	28
2. 本研究の限界と課題	28
第3章 小児集中治療室入院児に面会するきょうだいと両親に対する医療者の支援 .29	
I. 研究目的.....	29
II. 研究方法.....	29
1. 研究デザイン	29
2. 研究協力者.....	30
3. 研究協力者の抽出方法	30
4. データ収集方法	31
5. 分析方法	32
III. 倫理的配慮.....	34
IV. 結果.....	35
1. 研究協力者の属性.....	35
2. 【きょうだいの居場所をつくる】という現象.....	38
1) 【きょうだいの居場所をつくる】という現象のカテゴリー関連図	38
2) ストーリーライン	40
3) 各カテゴリーの説明	41
V. 考察.....	54
1. 家族の一体感につながる支援の重要性.....	54
2. 【きょうだいの居場所をつくる】という働きかけ.....	56
3. 居場所をつくるための環境づくり	57
VI. まとめ	59
1. 本研究の結論	59
2. 本研究の限界と課題	60
第4章 小児集中治療室入院児に面会するきょうだいへの関わりとそれによってきょうだいに生じる変化	61

I. 研究目的.....	61
II. 研究方法.....	61
1. 研究デザイン.....	61
2. 研究協力者.....	62
3. 研究協力者の抽出方法.....	62
4. データ収集方法.....	62
5. 分析方法.....	62
III. 倫理的配慮.....	62
IV. 結果.....	63
1. 研究協力者の属性.....	63
2. 【きょうだいを主役にする】という現象.....	66
1) 【きょうだいを主役にする】という現象のカテゴリー関連図.....	66
2) ストーリーライン.....	68
3) 各カテゴリーの説明.....	69
V. 考察.....	83
1. 小児集中治療室入院児に面会するきょうだいに必要な働きかけ.....	83
2. 入院児のきょうだいへの支援における医療者の役割.....	85
VI. まとめ.....	88
1. 本研究の結論.....	88
2. 本研究の限界と課題.....	88
第5章 総括.....	89
1. PICU に子どもが入院した両親の心理的状态と必要な支援.....	89
2. PICU 入院児に面会するきょうだいへの支援.....	90
3. PICU 以外の領域への展望.....	91
謝辞.....	93
引用文献.....	94
付録.....	103

第1章

序論

I. 研究背景

本研究は、小児集中治療室（PICU: Pediatric Intensive Care Unit）に入院中の子どもにきょうだいが見会する場で、医療者がきょうだいをどう支援しているのか、それはきょうだいにどのような影響を及ぼしているのかを明らかにすることを目的とする。ここでは、本研究の背景について、1. 子どもの入院がきょうだいに及ぼす影響ときょうだいへの支援、2. きょうだいの面会制限の変遷と現状、3. 入院児ときょうだいが見会する場における支援を検討する必要性、4. 小児集中治療室入院児と面会するきょうだいへの支援を検討する意義、について述べる。

1. 子どもの入院がきょうだいに及ぼす影響ときょうだいへの支援

小児医療の現場では、入院した子どもに対して、様々な医療の提供や支援がおこなわれている。その一方で、子どもの入院は、入院した子どもばかりではなく、健康なきょうだいにもネガティブな影響を及ぼすことが知られている。

子どもの入院がきょうだいに及ぼす影響については、1980年代から研究報告がおこなわれるようになり、例えば、きょうだいには、食事量の減少や神経質になる、集中力が低下するといった問題が生じていることや（Craft et al., 1985）、きょうだいのストレスレベルが入院児と同程度であり（Simon, 1993）、急性の傷病で入院した子どものきょうだいの77%が何らかのストレスを経験していること（Morrison, 1997）、小児がんで入院した子どものきょうだいが、入院児の死に対する不安や危機から取り残された孤独感、両親の対応が変化したことによる嫉妬を感じている（Havermans et al., 1994）といったことなどが報告されている。

本邦においても、1990年頃から子どもの入院がきょうだいに及ぼす影響が検討され始め、入院児のきょうだいに、不安や抑うつ、感情の起伏が激しくなる、退行、登園・登校拒否、睡眠障害など、情緒や行動に様々な問題が生じていることが指摘され（太田, 1992; 新家ら, 2007; 堂前ら, 2011）、小児医療の現場において、入院児のきょうだいも支援すべき対象として認識されるようになった（武内ら, 2010; 石川ら, 2012）。

それでは、実際に医療者は、病院という場できょうだいにどのような支援をおこな

っているのだろうか。入院児のきょうだいに生じる問題に影響を及ぼす要因として、入院児に関するきょうだいへの説明が指摘されている (Craft et al., 1985; 新家, 2007) ことを背景に、新生児集中治療室 (NICU: Neonatal Intensive Care Unit) に入院中の子どものきょうだいを対象とした、入院児の状態や入院環境、おこなわれているケアに関する 3 回の教育的なクラブミーティングをおこなった上で面会するプログラム (Doll-Speck et al., 1993) や、小児がんの子どものきょうだいを対象とした、イラストや写真を用いた絵本による、入院児の病気や治療、過ごしている環境に関する説明 (松山ら, 2009) などの実践報告があり、Gursky は、Child Life Specialist (CLS) による、入院児の状態や治療、使用している医療機器、日常生活の様子といった、入院児の状況に関するきょうだいへの教育プログラムによって、きょうだいの不安が有意に低下したことを報告している (Gursky, 2007)。

入院児に関する情報を提供すること以外にも、入院児のきょうだいたちを集めた、月に 1 度のピザパーティの開催や、きょうだいのための図書室の設置といった取り組み (Levick et al., 2010)、病室だけではなく病棟内のプレイルームもきょうだいを利用できるようにする取り組み (Ivany et al., 2016) などの実践報告、小児がんで入院している子どものきょうだいに、作業療法やアートセラピー、運動教室などを提供するリハビリテーションプログラムによって、きょうだいの情緒的な症状が改善したという研究報告 (Niemitz et al., 2018) などがあり、病院の中で、医師や看護師、CLS や作業療法士などの様々な専門職が関わりながら、きょうだいが活動できる場をひろげたり、きょうだいに生じる問題に対する治療的な介入がおこなわれていることがわかる。しかしながら、取り組みや介入の結果が評価されていない実践報告が多い上に、アウトカムを設定して評価している Gursky と Niemitz の報告も、特定のプログラムをおこなった結果を評価したもので、実際に医療者 (本稿では、入院児のきょうだいに関わる、病院に所属する専門職を総称して医療者とする) たちがきょうだいにどのように関わり、その結果きょうだいにどのようなことが生じていたのかについて、十分に検討されたものは見当たらない。

また、きょうだいに生じる問題には、子どもの入院に伴う母親の不安の程度や、両親の行動の変化も影響を及ぼすという研究結果から、医療者による、きょうだいと両親との関係調整の必要性が指摘されており (Craft et al., 1985; Simon, 1993; 新家ら, 2007)、医療者が、きょうだいだけでなく、その両親に対してどう関わっているのかも

重要である。しかし、NICUの看護師5名へのインタビューデータの分析から、看護師が、母親を介してきょうだいの状況を把握し、写真やビデオを用いて入院児ときょうだいをつなげようとしたり、母親がきょうだいと過ごす時間を確保するための調整をしながら、必要に応じてきょうだいの面会を設定していたという報告(笹尾ら, 2017)はあるものの、医療者が、きょうだいと両親のことをどのように捉えて、どう支援していたのかを明らかにした研究はおこなわれていない。

2. きょうだいの面会制限の変遷と現状

医療者が、入院した子どものきょうだいと両親を支援しようとするのであれば、きょうだいが入院中の子どもに面会する場合は、医療者がきょうだいと両親の双方に関わることのできる機会として重要である。しかし、入院児ときょうだいの面会は、入院児が感染するリスクや、きょうだいがショックを受けるのではないかといった心理面への影響に対する懸念などの理由から制限されてきた (Poster et al., 1987; Meyer et al., 1996; Rozdilsky, 2005; 小林ら, 2013)。

きょうだいの面会制限の緩和が議論されるようになったのは1970年代以降である。例えば、米国では、1971年に米国小児科学会(AAP: American Academy of Pediatrics)から、入院児ときょうだいの面会の自由化を推奨する声明が出されて以降、徐々に面会制限の緩和が進められるようになった。1982年に報告された、米国内の小児病院とその関連施設を対象とした調査では、11施設中6施設が面会の年齢制限なし、6歳未満の面会を制限している施設は2施設であったことが報告されている (Shuler et al., 1982)。

面会制限の緩和が進められる中、きょうだいが面会することによる、入院児の感染リスクやきょうだいの心理面への影響に関する研究がおこなわれるようになり、産科病棟に入院中の乳児について、きょうだいが複数回面会した群と面会していない群の細菌培養を比較した結果に差がなかったことや(Umphénour, 1980; Wranesh, 1982)、新生児集中治療室(NICU: Neonatal Intensive Care Unit)に入院中の乳児と面会したきょうだいに、面会していないきょうだいと比較して、恐怖や不安、否定的な行動の出現を認めず、面会前よりも情緒や行動の問題が改善したことが報告されている (Maloney et al., 1983; Schwab et al., 1983)。これらの結果を受けて、米国小児科学会(AAP)は、1985年に、NICUを含む、新生児とのきょうだいの面会を推奨するガイ

ドラインを提示している (AAP, 1985).

その後、米国では 1987 年に南カルフォルニアの 58 施設を対象とした調査で、86% の施設がきょうだいの面会をみとめている (うち、37%が年齢制限なし、6%が 12 歳未満も可 (下限不明)、43%が 12 歳以上、14%が 16 歳以上) (Poster et al., 1987) ことが報告されて以降、きょうだいの面会規則に関する報告はないが、きょうだいの面会を拡大する動きは米国以外の諸外国でもみられ、近年もいくつかの調査結果が報告されている。

2004 年から 2006 年に、欧州 8 か国、175 施設の NICU を対象とした調査では、スウェーデン、デンマーク、イギリス、オランダ、ベルギー、フランスの 6 か国は、それぞれ 60~100%の施設がきょうだいの面会を認めており、スペインとイタリアできょうだいの面会を認めている施設は約 28%に留まっていることを報告し、未だ障壁が存在しているものの、10 年前の状況と比較して、面会制限の緩和が進んでいるとまとめている (Greisen et al., 2009). 2014 年にラテンアメリカの 13 か国、52 施設の NICU を対象とした調査では、きょうだいが毎日面会できる施設が 36%、週に一度可能が 29%、特例として許可が 6%、許可しないが 29%と、依然として制限のある施設が多いものの、週に一度は可能であるものを含めれば、特例以外のかたちできょうだいの面会が認められている施設が 65%であった (Bueno et al., 2016). さらに、2014 年から 2015 年に英国の重症な新生児が入院する、81 か所の LNU (Local Neonatal Unit) と、62 か所の NICU を対象とした調査では、LNU の 97%、NICU の 86%がきょうだいの面会を許可しており (Tan et al., 2018)、2017 年にスウェーデンの全新生児ユニット 38 か所のうち 34 か所が参加した調査では、すべての施設できょうだいの面会が可能で、20%は制限なく自由に面会が可能という結果であった (Flacking et al., 2019).

このように、きょうだいの面会制限を緩和する方向で変化してきたのが、この 50 年ほどの大きな流れである。NICU に関する報告に偏っているのは、重症な新生児が入院する NICU では感染が入院児に及ぼす危険が大きいことが反映された結果であると推察され、一般の小児病棟ではさらにきょうだいの面会制限の緩和が進んでいる可能性があるが、少なからず、近年においても、きょうだいの面会制限は地域や施設によって異なっているのが現状である。

本邦の状況はというと、2009 年の時点で、18 か所の小児専門医療施設を対象とした調査で、きょうだいの面会をおこなっている施設は 7 施設 (39%) であったことや

(石川ら, 2012), 国内 152 施設の小児病棟のうち, 35.5%がきょうだいの面会を許可しておらず, 52.0%が条件により可, 12.5%が許可しているという結果が報告されている(小林ら, 2013). 石川らの調査では面会できる頻度や条件が不明であることや, 小林らの調査では面会を許可する条件に「病児が終末期のとき」といったものが含まれていることから, きょうだいの面会を許可しているという施設の中にも, 実質的にはかなりの制限があるものが含まれている可能性があり, 諸外国の状況と比較すると, きょうだいの面会がより制限されている状況であることが推察される.

2003 年に 115 か所の NICU を対象としておこなわれた調査で, きょうだいの面会を許可している施設が 2.6% (横尾ら, 2006) であったのに対して, 2011 年に NICU と, NICU の後方病棟である GCU (Growing Care Unit) の管理者 140 名におこなった調査では, 常に面会を許可している施設が 22.1%であったという報告や (山口ら, 2011), 2016 年に小児がんの子どもが入院する 84 施設を対象に調査した結果, きょうだいの面会を許可している施設が 26%で, 10 年前の 10%という調査結果から増加したという報告 (竹内ら, 2019) から, 本邦においても, 徐々にきょうだいの面会制限の緩和が進められてきている状況は覗えるものの, 未だ多くの施設において制限されている.

3. 入院児ときょうだいが面会する場における支援を検討する必要性

以上に述べてきたように, きょうだいへの支援の必要性に目が向けられるようになり, きょうだいの面会制限が緩和される方向へ変化してきた. しかし未だ, 日本をはじめ, 各国で一息にきょうだいの面会の自由化には至っていないわけであるが, その背景にはどのような理由があるのだろうか.

先述の通り, 医療者が面会制限を緩和することに慎重になる理由で 1 番大きなものは, 入院児が感染するリスクである (Poster et al., 1987; Meyer et al., 1996; Rozdilsky, 2005; 小林ら, 2013). 1985 年の AAP によるガイドラインにおいても, きょうだいには, 水痘などの感染症患者との接触がないこと, 発熱といった上気道感染症や胃腸炎などの急性疾患の症状がないことが条件として示されている (AAP, 1985). 近年もきょうだいの面会が入院児の感染リスクに及ぼす影響の検討は続けられており, 日本の NICU において, きょうだいの面会と入院児のウィルス感染率の上昇に相関はみとめなかった (Horikoshi et al., 2018) という報告もあれば, きょうだいの面会制限をして

いない米国の NICU で、RS ウィルス感染症の流行時期に 13 歳未満の面会を制限した結果、入院児の RS ウィルス陽性率が有意に低下したという報告もあり (Peluso et al., 2015)、きょうだいの面会をおこなう上で、感染リスクをいかにコントロールするかということが、依然として課題であることは事実である。

しかしながら、感染症のスクリーニングや感染予防対策を講じた上で、きょうだいの面会を実施する取り組みは国内外で報告されているし (Meyer et al., 1996; 忍足ら, 2009; Levik et al., 2010)、医療者側の認識についても、例えば、日本国内の 310 施設の NICU と GCU でおこなわれた調査では、きょうだいの面会をおこなっていない施設で働く看護師 (助産師を含む) 227 名のうち、89.5%もの看護師が面会の必要性を感じていたという (堀口ら, 2011)。それにも関わらず、きょうだいの面会制限の緩和が進まない背景には、感染のリスク以外の理由もあることを考慮する必要があるだろう。

きょうだいの面会の実施を妨げる一因として、きょうだいと関わることに對する看護師の負担感が指摘されており (Rozdilsky, 2005)、きょうだいへの関わり方が分からないことが、看護師の負担感に影響している可能性が考えられる。しかし、入院児のきょうだいへの支援に関する先行研究では、きょうだいにどのように関われば良いのかを検討したものは見当たらない状況である。先にも述べた通り、昨今では、入院児のきょうだいに様々な専門職が関わっており、本邦においても、保育士や CLS などの専門職が入院児のきょうだいと両親に関わる施設が見られるようになっている。きょうだいや両親をどう捉えて、どのような意図で支援しているのかということは、職種を越えて共有し得る知見として重要であろう。そこで本研究では、入院児のきょうだいへの支援を検討する上で、入院児に面会するきょうだいに関わる種々の専門職 (医療者) が、きょうだいと両親にどのように関わっているのかを検討することが重要であると考えた。

ところで、入院児と面会することはきょうだいにどのような影響を及ぼすのだろうか。実は、入院児との面会がきょうだいに及ぼす影響について検討された研究は限られており、1985 年の AAP のガイドラインで引用された、NICU 入院児と面会したきょうだいに、面会していないきょうだいと比較して、不安や恐怖といったネガティブな影響がなく、情緒や行動の問題の改善などのポジティブな変化があったとする 2 つの研究 (Maloney et al., 1983; Schwab et al., 1983) と、Oehler らが NICU で入院児と面会したきょうだいと面会していないきょうだいを比較した結果、ネガティブな行動

の有意な上昇はなく、むしろ有意ではないものの減少をみとめ、入院児に対する認識や理解の向上が見られたという研究 (Oehler et al., 1990)、これら 3 つの研究が、入院児との面会がきょうだいにとって有害ではなく、むしろ有益であるとする主要な文献として知られている。

本邦では、2000 年頃から、NICU で入院児に面会したきょうだいについて、いくつかの事例報告がおこなわれており、入院児ときょうだいの面会を継続的に複数回おこなった結果、きょうだいに、自分から面会に行きたがるようになったり、積極的に入院児と関わろうとするようになり、入院児への愛着が形成されたように見えたことが報告されている (藤田ら, 2002; 平井ら, 2005; 中野ら, 2011)。なお、藤田、中野が報告した事例は、生命予後が悪いために特例として面会が許可された事例で、人工呼吸器を使用中の面会も含まれていた。

一方で、入院児のきょうだいに生じるストレスや、情緒や行動の問題に影響を及ぼす要因を検討した研究報告では、入院児と面会ができないことが情緒や行動の問題を高める要因のひとつである (新家ら, 2007) という報告がある一方で、面会の頻度が多いほどきょうだいのストレスの度合いが高い (Simon, 1993)、1 回以上面会したきょうだいの方が、面会していないきょうだいよりも多くのストレスを経験している (Morrison, 1997) という報告もあり、一定の結論には至っていない。ただし、これらの研究では、どのような状況できょうだいが面会したかが不明である。例えば、Simon の研究は、面会の頻度を、「毎日」「1 日おき」「1 週おき」の 3 項目に分けて集計した結果であり、「毎日」病院に足を運んだことが、果たしてきょうだい自身の意思であったのか、きょうだい自身の生活に配慮され、医療者から適切な支援を受けることができていたのかは疑問である。

したがって、入院児との面会を、きょうだいにとって有益な支援となるようにおこなうためにも、実際に、医療者が、入院児と面会するきょうだいと両親をどのように支援し、それがきょうだいにどのような影響を及ぼしているのかを検討することが重要である。

4. 小児集中治療室入院児と面会するきょうだいへの支援を検討する意義

ここまで述べてきたように、本研究では、医療者が、入院児に面会するきょうだいをどのように支援し、それがきょうだいにどのような影響を及ぼしているのかを明ら

かにすることを目的としている。そこで、本研究をおこなうフィールドとして、小児集中治療室（PICU: Pediatric Intensive Care Unit）が適切であると考えた。

PICU とは、診療科を問わず、新生児を含む乳児から概ね 15 歳の重症な小児を集約化して診療する医療部門のことで（植田, 2012; 宮津ら, 2013）、欧米では 1955 年から整備が進められ、既に医療分野の 1 つとして確立されている（中川, 2011）。一方、本邦においては、1994 年に初めて小児集中治療の専門医が常駐する PICU が設立され（植田, 2013）、2005 年に、国内の幼児（1~4 歳）死亡率が先進 14 か国の中で悪い方から 3 番目以内に入ること（田中ら, 2005）が報告されて以降、各地で整備が進められてきた。しかし、2017 年の厚生労働省の調査では全国に PICU を標榜するユニットをもつ施設は 42 か所、総病床数は 337 床と未だその数は少ない（厚生労働省, 2018）。2013 年から 2017 年に、何らかの特定集中治療室管理料を算定している小児専門の集中治療室を対象として実施した調査では、4 年間で病床数は増えているものの、予測される重症小児患者の発生数に対して半分程度しか診療することができていないという報告もあり（清水ら, 2019）、現在も発展途上の段階にある。

生命の危機に瀕している子どもを高度な医療で救命することを使命とする PICU であるが、PICU においても、2007 年に米国集中治療医学会（ACCM: American College of Critical Care Medicine）が、きょうだいの面会を推奨する提言を含むガイドラインを提示している（ACCM, 2007）。しかし、このガイドラインは、NICU や一般病棟における先行研究に基づいたもので、PICU では、ガイドラインの根拠となる研究はおこなわれていない。先述の NICU や一般病棟における研究結果をもとに、PICU においても、きょうだいに対して、面会制限の緩和をはじめとした支援を進めるべきだとする議論が繰り返しおこなわれ、他の領域よりもきょうだいの面会が制限されているものの、徐々に面会が可能な PICU が増えている（Wincek, 1991; Rozdilsky, 2005; Frazer et al., 2010; Meert et al., 2013）。本邦においては、日本の 27 施設の PICU のうち、終末期にはきょうだいの面会を許可している施設が 23 施設であったことや（Seino et al., 2019）、長期入室が見込まれた子どものきょうだいについて、きょうだいの様子を心配した両親の希望で面会を実施した事例も報告されおり（橋倉ら, 2018）、原則としては制限しながらも、状況に合わせてきょうだいの面会が実施されている状況である。

このように、PICU は比較的新しい医療分野で、重症な小児を診療する場でありな

がら、入院児のきょうだいへの支援についても試行錯誤している段階にある。2005年から2019年に公開されたPICUに子どもが入院した家族の経験に関する研究のシステマティックレビューでは、健康なきょうだいへの影響や支援については検討されていないことが指摘されており (Abela et al., 2020)、この領域での研究蓄積が求められる状況である。

くわえて、PICUに入室する子どもは、0～15歳と対象とする年齢が幅広く、また、重症であるが故に状態の変動も大きい。そのため、きょうだいの面会がおこなわれる際の状況も多様であり、本研究で明らかにしたい現象を把握する上で必要なデータを、幅広く収集することが可能であると考えた。

また、きょうだいへの支援をおこなう上で、医療者が、きょうだいだけではなく、両親にどう関わるのかも重要であるが、欧米の先行研究では、PICUに子どもが入院した両親には、不安や抑うつ、急性ストレス障害 (ASD: Acute Stress Disorder)、さらには、子どもの退室後にも、心的外傷後ストレス障害 (PTSD: Posttraumatic Stress Disorder) といった問題が生じる可能性が高いことが指摘されている (Balluffi et al., 2004; Colville et al., 2012; Stremmler et al., 2017)。年代が古い論文であるが、PICUで入院児と面会したきょうだいについて、きょうだい自身の意向ではなく、親の強い要望で面会に来たきょうだいが、入院児とその周囲の状況にショックを受け、その場を走り去ってしまった事例があったという報告もあり (Shonkwiler, 1985)、PICUでは、面会するきょうだいと両親、双方に目配りをした支援がより医療者に求められると考えたことも、PICUを本研究のフィールドとした理由である。なお、本研究では、面会の場で実際におこなわれている医療者による支援を検討するため、観察データの収集が重要である。本邦のPICUは、重症児の診療をおこなうために、見渡しのよいオープンフロアに病床がある環境であることが多く、観察をおこないやすいという点からも、適切であると考えた。

以上から、本研究では、PICU入院児にきょうだいが面会する場で、医療者はきょうだいをどう支援しているのか、それはきょうだいにどのような影響を及ぼしているのかを検討する。

II. 本研究の目的とリサーチ・クエスチョン

1. 目的

PICU 入院児にきょうだいが見会する場で、医療者はきょうだいをどう支援しているのか、それはきょうだいにどのような影響を及ぼしているのかを明らかにする。

2. リサーチ・クエスチョン

- ・医療者は、PICU 入院児に見会するきょうだいと両親の状況をどのように捉え、きょうだいをどう支援しようとするのか。
- ・PICU 入院児にきょうだいが見会する場で、医療者と両親はきょうだいにどのようなに関わり、その結果、きょうだいにどのような変化が生じているのか。

※本研究では、入院児のきょうだいに関わる多職種からデータを収集することで、きょうだいへの関わりやその意図を幅広く把握することを目指した。本稿では、入院児のきょうだいに関わる病院に所属する専門職を総称して医療者とする。

III. 本論文の概要

本論文は以下の3つの研究から構成される。

1つ目の研究（第2章）では、まず、きょうだいへの支援を検討する上でおさえるべき背景である、PICU 入院児の両親の心理的な状態について、不安、抑うつ、PTSDの既存尺度を用いた質問紙調査をおこなった結果を述べる。その上で、2つ目の研究（第3章）では、医療者が、きょうだいと両親、それぞれの状況をどのように捉えて、きょうだいをどう支援しているのかについて、PICU 入院児にきょうだいが見会する場面の観察と、医療者へのインタビューによって収集したデータを分析した結果から検討する。そして、3つ目の研究（第4章）では、面会の場で、きょうだいに対しておこなわれた医療者と両親の関わりと、それによってきょうだいに生じた変化に焦点をあて、面会場面の観察と、両親へのインタビューによって収集したデータを分析した結果から検討する。

第2章

小児集中治療室への子どもの入院が両親の心理的状态に及ぼす影響

序論で述べた通り、入院児のきょうだいに生じる情緒や行動の問題には、子どもの入院による両親の不安の程度や、両親の行動の変化が影響することが指摘されており (Craft et al., 1985; Simon, 1993; 新家ら, 2007)、入院児のきょうだいへの支援を検討する上で、両親の心理的状态がどうであるかは重要である。欧米の先行研究では、PICU に子どもが入院した両親には、不安や抑うつ、急性ストレス障害 (Acute Stress Disorder: ASD)、さらには、子どもの退室後にも、心的外傷後ストレス障害 (Post-traumatic Stress Disorder: PTSD) といった問題が生じることが報告されており (Balluffi et al., 2004; Colville et al., 2012; Stremmer et al., 2017)、PICU 入院児にきょうだいが面会する場で、きょうだいに関わる余裕のある両親ばかりではないことが推察される。しかし、本邦では、PICU 入院児の両親を対象とした、不安や抑うつなどの心理的状态に関する研究はおこなわれてこなかった。

そこで本章では、まず、きょうだいへの支援を検討する上でおさえるべき背景である、本邦における PICU 入院児の両親の心理的状态について、不安、抑うつ、PTSD の既存の心理尺度を用いておこなった質問紙調査の結果から述べる。

I. 研究目的

PICU に子どもが入院した両親の不安、抑うつ、PTSD の状況と経時的变化を明らかにする。

II. 研究方法

1. 研究デザイン：前向き観察研究

2. 研究協力者

研究協力の同意を得た、国内 18 施設の PICU または小児が入室する成人 ICU (以下、成人 ICU) において、入院児の両親を対象に、入室中と退室後 3 か月の 2 時点で質問紙調査を実施した。入院児の年齢は、PICU の診療対象となる 0~18 歳とした。また、日本国内の PICU の整備が不十分である状況 (志馬, 2019) を踏まえ、成人 ICU も対象施設に含めた。

3. 調査方法

- 1)小児集中治療関連学会や日本小児総合医療施設協議会等で、全国の医療施設関係者に研究計画を説明し、協力施設を募った。
- 2)研究協力の同意を得た施設において、以下の手順で調査を実施した。
 - ①各施設の共同研究者が、研究協力依頼説明書、同意書、質問紙と大学の研究者に直接返送できる返信用封筒が入った封書を入院児の両親へ配布した。両親の心理的負担に配慮し、各施設の共同研究者が研究への協力依頼が可能と判断した人に配布した。
 - ②質問紙は1家族に1部配布し、両親のどちらが回答するかは任意とした。また、片親の家族も対象とした。
 - ③2回目の調査にも協力するかは任意とし、同意書への住所の記載をもって協力の可否を確認した。
 - ④1回目の質問紙調査に回答し、同意書に住所を記入した両親に、退室から3か月後に研究者から質問紙を郵送した。1回目の調査後に入院児が死亡した場合も含めすべての両親を対象にした。
 - ⑤退室時期については、調査協力の有無を施設の共同研究者に知られることがないように配慮し、配布する封書に予めコードを付け、配布したすべてのコードについて、退室日を各施設の共同研究者が研究者に定期的に報告した。
 - ⑥2回目の質問紙調査で、1回目と同じ回答者であるか、または他の家族の誰かかを質問し、回答者の一致、不一致を確認した。
- 3)調査期間：2017年6月～2019年3月

4. 調査項目

1)対象者の基本属性

両親について、性別、年齢、家族構成（同居家族人数と続柄）、最終学歴、世帯年収を、入院児については、性別、年齢、第1回目質問紙回答時の入室日数、予定/緊急入院の区分、疾患名、治療に関する状況の情報を得た。また、2回目の質問紙では、入院児の転帰として、その時点での入院児の状況に関する情報を得た。どの両親が調査に協力したかが施設の共同研究者に知られることがないように配慮し、これらの情報は両親による回答から収集した。

2)不安：Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7) (村松, 2014)

GAD-7 は、米国でプライマリケア医が日常診療で遭遇する 8 種類の精神疾患の診断・評価ができるように Spitzer らが開発した Patient Health Questionnaire (PHQ) を基に、Spitzer ら自身が、不安障害に関わる項目を抽出して作成した簡易スケールである。村松らによって翻訳され、信頼性、妥当性が検証されており、最近 1 週間での不安症状の頻度について「全くない:0 点」「数日:1 点」「半分以上:2 点」「ほとんど毎日:3 点」の 4 件法で回答する 7 項目から、0~21 点のスコアを算出し、スコアが高いほど重度の症状レベルにあると評価する。10 点以上で中等度以上の症状レベルと評価でき、本研究のカットオフ値とした。

3)抑うつ：Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) (村松, 2014; Muramatsu et al., 2018)

PHQ-9 は、GAD-7 と同様に、Spitzer らが、PHQ から大うつ病性障害モジュールの 9 項目を抽出して開発したもので、村松らによって翻訳され、信頼性、妥当性が検証されている。抑うつ関連症状の頻度に関する「全くない:0 点」「数日:1 点」「半分以上:2 点」「ほとんど毎日:3 点」の 4 件法で回答する 9 項目から、0~27 点の合計スコアを算出し、スコアが高いほど重度の症状レベルにあると評価する。10 点以上で中等度以上の症状レベルと評価でき、本研究のカットオフ値とした。

4)PTSD：Posttraumatic Stress Disorder Checklist-Specific (PCL-S) (Suzuki et al., 2017; Iwasa et al., 2016)

PCL-S は米国で Weathers らが開発した、PTSD のスクリーニングを目的とした自記式評価尺度であり、鈴木らによって日本語版が開発され、信頼性、妥当性が検証されている。ストレス体験に対して生じ得る問題の頻度に関する、「全くない:1 点」「少しある:2 点」「中程度ある:3 点」「かなりある:4 点」「非常にある:5 点」の 5 件法で回答する 17 項目から、17~85 点の合計スコアを算出し、スコアが高いほど PTSD である可能性が高い状態にあると評価する。本研究では、推定される PTSD 有病率が 16-39%を越える水準にあたる 36 点をカットオフ値とした。

5)対象施設の属性

調査を実施した各施設の属性として、診療体制や病床数、年間の小児患者入室数、面会制限といった環境について、各施設の共同研究者から回答を得た。

5. 分析方法

対象集団の特徴および背景と、入院児の両親に生じている心理的問題の実態を把握するために、対象者と対象施設属性、および不安、抑うつ、PTSDの各尺度得点について記述統計をおこなったうえで、入室中と退室後3か月の各時点における、PICUと成人ICUの各尺度得点平均の差について、Welchの t 検定をおこなった。

次に、不安、抑うつ、PTSDの経時的変化を検討するために、入室中時点でのみ回答した両親と退室後3か月にも回答した両親の各尺度得点平均の差について、Welchの t 検定をおこなったうえで、入室中と退室後3か月の両方の回答が得られた対象者に限定した記述統計をおこなった。くわえて、各尺度得点について、入室中、退室後3か月それぞれの時点でカットオフ値以上の群と未満の群に分け、リスク比を検証した。統計解析にはR ver.3.5.0およびJMP ver.14.2.0を使用した。

Ⅲ. 倫理的配慮

質問紙は無記名自記式とし、質問紙に研究協力依頼説明書と同意書を同封し、協力は自由意思であり、協力しないことによる不利益がないこと、答えたくない質問は無回答で良いこと、調査に協力したかどうかは医療者に知られないこと、研究によって得た情報は、個人情報を守り、研究に限って使用することを明記した。そして、質問紙と同意書の返送をもって研究協力への同意とした。なお、本研究は、慶應義塾大学看護医療学部研究倫理審査委員会および協力施設の倫理委員会の承認を得て実施した。

IV. 結果

1. 対象者の属性 (表 2-1, 表 2-2)

465 人の両親に第 1 回目質問紙を配布し、237 人から回答を得た。このうち、2 回目の調査への同意が得られた 197 人全てに、退室後 3 か月に質問紙を送付し、142 人から回答を得た。対象者抽出の流れを図 2-1 に示す。なお、1 回目のみに回答した両親と、2 回目にも回答した両親に、両親自身の属性および入院児、対象施設の属性に統計的な違いはみとめなかった。また、PICU で 20 歳の入院児が 1 名含まれていたが、分析対象とした。

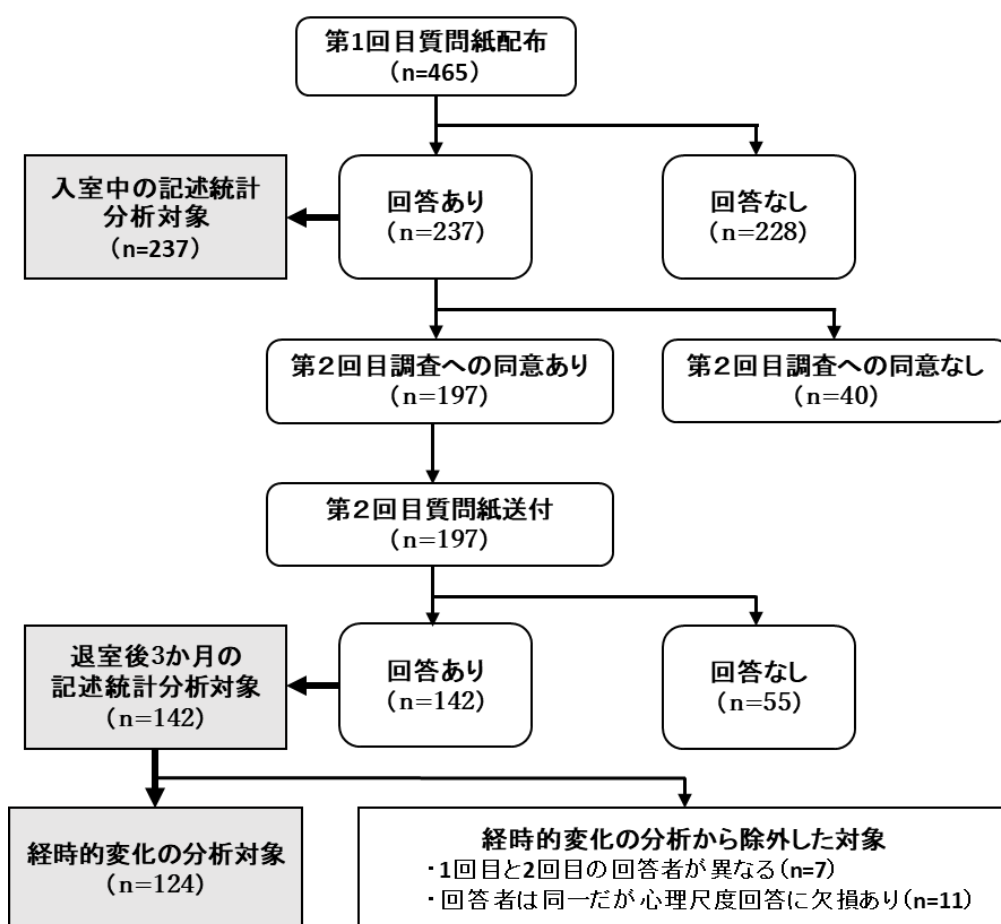


図 2-1 対象者抽出の流れ

回答した両親の性別は、父親が 29 人 (12.2%)、母親が 208 人 (87.8%) で、年齢は 30 代が半数以上 (53.6%) を占め、次いで 40 代が多かった (24.9%)。PICU と成人 ICU の比較では、同居家族人数が 4~6 人である家族の割合が PICU で 60.0%、成人 ICU で 40.3%、続柄別の同居率で同胞がいる家族の割合が、PICU で 70.3%、成人 ICU で 52.8%と、PICU の方が、同居家族人数が多く、同胞がいる家族が多かった (表 2-1)。

入院児の性別は、男児が 131 人 (55.3%)、女児が 104 人 (43.9%) で、年齢は 1 歳未満が半数以上 (55.3%) を占め、次いで 1 歳~5 歳未満が多く (23.2%)、乳幼児が全体の約 8 割を占めた。平均在室日数は、全体で 18.9 (SD=38.3) 日、PICU が 23.2 (SD=45.2) 日、成人 ICU が 9.7 (SD=9.9) 日であった。予定入院は全体で 133 人 (56.1%)、緊急入院が 98 人 (41.4%) であったが、PICU の緊急入院の割合が 52.1% に対し、成人 ICU は 16.7%と、PICU で緊急入院の割合が多く、疾患系は、成人 ICU では循環器系が 76.4%を占めた一方で、PICU は循環器系が 38.2%、次いで呼吸器系が 29.7%を占めていた (表 2-2)。

表 2-1 対象者の属性：両親

両親		PICU(n=165)	成人ICU(n=72)	全体(n=237)
性別	父親	18(10.9%)	11(15.3%)	29(12.2%)
	母親	147(89.1%)	61(84.7%)	208(87.8%)
年齢(歳)	平均(SD)	35.7(6.5)	34.8(7.2)	35.4(6.7)
	最大/最小	61/20	53/20	61/20
	20代	26(15.8%)	17(23.6%)	43(18.1%)
	30代	90(54.5%)	37(51.4%)	127(53.6%)
	40代	44(26.7%)	15(20.8%)	59(24.9%)
	50代以上	3(1.8%)	2(2.8%)	5(2.1%)
	不明,	2(1.2%)	1(1.4%)	3(1.3%)
同居家族人数 (患児を含む)	2人	12(7.3%)	7(9.7%)	19(8.0%)
	3人	41(24.8%)	27(37.5%)	68(28.7%)
	4人～6人	99(60.0%)	29(40.3%)	128(54.0%)
	7人以上	5(3.0%)	4(5.6%)	9(3.8%)
	不明	8(4.8%)	5(6.9%)	13(5.5%)
続柄別の同居率	父親	86.4%	91.9%	87.3%
	母親	84.4%	89.1%	85.8%
	同胞	70.3%	52.8%	65.0%
	祖父母	14.5%	9.7%	13.1%
	その他	4.2%	4.2%	4.2%
最終学歴	中学校卒	7(4.2%)	0(0.0%)	7(3.0%)
	高校卒	36(21.8%)	23(31.9%)	59(24.9%)
	専門学校卒	34(20.6%)	12(16.7%)	46(19.4%)
	短大卒	18(10.9%)	6(8.3%)	24(10.1%)
	大学卒	68(41.2%)	30(41.7%)	98(41.4%)
	不明	2(1.2%)	1(1.4%)	3(1.3%)
世帯年収(円)	240万未満	11(6.7%)	3(4.2%)	14(5.9%)
	240万～480万未満	54(32.7%)	22(30.6%)	76(32.1%)
	480万～960万未満	69(41.8%)	36(50.0%)	105(44.3%)
	960万～2,400万未満	15(9.1%)	6(8.3%)	21(8.9%)
	2,400万以上	2(1.2%)	0(0.0%)	2(0.8%)
	不明	14(8.5%)	5(6.9%)	19(8.0%)

表 2-2 対象者の属性：入院児

入院児		PICU (n=165)	成人ICU (n=72)	全体 (n=237)
性別	男児	92 (55.8%)	39 (54.2%)	131 (55.3%)
	女児	71 (43.0%)	33 (45.8%)	104 (43.9%)
	不明	2 (1.2%)	0 (0.0%)	2 (0.8%)
年齢 (歳)	平均 (SD)	2.7 (4.7)	2.4 (4.1)	2.6 (4.5)
	最大/最小	20/0	16/0	20/0
	1歳未満	90 (54.6%)	41 (56.9%)	131 (55.3%)
	1歳～ 5歳未満	39 (23.6%)	16 (22.2%)	55 (23.2%)
	5歳～10歳未満	14 (8.5%)	9 (12.5%)	23 (9.7%)
	10歳～15歳未満	17 (10.3%)	4 (5.6%)	21 (8.9%)
	15歳以上	5 (3.0%)	2 (2.8%)	7 (2.9%)
回答時の入室日数	平均 (SD)	14.9 (34.0)	10.7 (10.7)	13.6 (29.1)
	最大/最小	330/1	65/2	330/1
	10日未満	89 (53.9%)	42 (58.4%)	131 (55.3%)
	10日～30日未満	56 (33.9%)	21 (29.2%)	77 (32.5%)
	30日～50日未満	7 (4.2%)	2 (2.8%)	9 (3.8%)
	50日～70日未満	1 (0.6%)	1 (1.4%)	2 (0.8%)
	200日以上	2 (1.2%)	0 (0.0%)	2 (0.8%)
	不明	10 (6.1%)	6 (8.3%)	16 (6.8%)
在室日数	平均 (SD)	23.2 (45.2)	9.7 (9.9)	18.9 (38.3)
	最大/最小	411/3	76/3	411/3
	10日未満	58 (35.2%)	49 (68.1%)	107 (45.1%)
	10日～30日未満	63 (38.2%)	16 (22.2%)	79 (33.3%)
	30日～60日未満	11 (6.7%)	0 (0.0%)	11 (4.6%)
	60日～90日未満	8 (4.8%)	1 (1.4%)	9 (3.8%)
	90日～110日未満	2 (1.2%)	0 (0.0%)	2 (0.8%)
	300日以上	2 (1.2%)	0 (0.0%)	2 (0.8%)
不明	21 (12.7%)	6 (8.3%)	27 (11.4%)	
予定入院		74 (44.9%)	59 (81.9%)	133 (56.1%)
緊急入院		86 (52.1%)	12 (16.7%)	98 (41.4%)
不明		5 (3.0%)	1 (1.4%)	6 (2.5%)
疾患内訳	循環器系	63 (38.2%)	55 (76.4%)	118 (49.8%)
	呼吸器系	49 (29.7%)	2 (2.8%)	51 (21.5%)
	消化器系	11 (6.7%)	8 (11.1%)	19 (8.0%)
	脳神経系	19 (11.5%)	1 (1.4%)	20 (8.4%)
	外因系	9 (5.5%)	0 (0.0%)	9 (3.8%)
	その他	12 (7.3%)	5 (6.9%)	17 (7.2%)
	不明	2 (1.2%)	1 (1.4%)	3 (1.3%)
治療に関する状況*	人工呼吸器	79.9%	90.1%	83.0%
	低体温療法	6.7%	8.5%	7.2%
	腹膜透析	9.1%	7.4%	8.5%
	血液透析/血漿交換	9.1%	8.5%	8.9%
	頭蓋内圧モニタリング	1.2%	0.0%	0.9%
	該当なし	11.0%	4.2%	8.9%
転帰 (第2回目質問紙回答時の状況)		PICU (n=99)	成人ICU (n=43)	全体 (n=142)
	ICUに再入室中	1 (1.0%)	1 (2.3%)	2 (1.4%)
	一般病棟に入院中	13 (13.1%)	4 (9.3%)	17 (12.0%)
	在宅	83 (83.8%)	37 (86.0%)	120 (84.5%)
	死亡	2 (2.0%)	1 (2.3%)	3 (2.1%)

*複数回答可

2. 対象施設の属性 (表 2-3)

全国 18 施設の PICU または成人 ICU に入室中の子どもの両親を対象に調査をおこなった。これら 18 施設のうち、PICU は 12 施設 (66.7%)、成人 ICU が 6 施設 (33.3%) であった。PICU 12 施設のうち、小児特定集中治療管理料を加算している施設は 6 施設 (50.0%) だった。診療体制については、1 つの PICU を除く 17 施設に ICU 専従の医師がおり、看護単位は全ての施設で独立していた。年間の小児患者入室数は、全体の平均が 343.0 (SD=183.2) 人で最大が 700 人、最小が 45 人、PICU の平均が 419.4 (SD=152.9) 人、成人 ICU が 159.6 (SD=101.9) 人で、総病床数は、平均が 10.9 (SD=5.7) 床、最大 30 床、最小 6 床で、PICU と成人 ICU を比較すると、PICU は平均 9.0 (SD=2.7) 床、成人 ICU で平均 14.7 (SD=8.4) 床と、PICU の方が施設ごとのばらつきが小さく、成人 ICU よりも病床数が少ない傾向にあった。また、総病床数に占める個室の割合は、全体の平均は 34.4% で、PICU が 25.2%、成人 ICU が 52.8% であり、PICU の方がオープン床の割合が高かった。面会時間については、1 日あたりの面会可能時間数の平均が PICU で 9.0 (SD=5.4) 時間、成人 ICU で 4.3 (SD=4.0) 時間と、PICU の方が成人 ICU よりも面会可能時間数が長い一方で、両親以外の面会は、PICU の方が制限されていた。

表 2-3 対象施設の属性

属性		PICU (n=12)	成人ICU (n=6)	全体 (n=18)	
施設区分	小児専門病院	7 (58.3%)	0 (0.0%)	7 (38.9%)	
	大学病院	1 (8.3%)	5 (83.3%)	6 (33.3%)	
	公立総合病院	3 (25.0%)	0 (0.0%)	3 (16.7%)	
	その他	1 (8.3%)	1 (16.7%)	2 (11.1%)	
地域区分	北海道・東北地方	2 (16.7%)	1 (16.7%)	3 (16.7%)	
	関東地方	3 (25.0%)	2 (33.3%)	5 (27.8%)	
	中部地方	1 (8.3%)	0 (0.0%)	1 (5.6%)	
	近畿地方	5 (41.7%)	2 (33.3%)	7 (28.9%)	
	中国・九州地方	1 (8.3%)	1 (16.7%)	2 (11.1%)	
管理加算	小児特定集中治療室管理料	6 (50.0%)	0 (0.0%)	6 (33.3%)	
	特定集中治療管理料	6 (50.0%)	6 (100.0%)	12 (66.7%)	
診療体制	ICU専従の医師がいる	11 (91.7%)	6 (100.0%)	17 (94.4%)	
	看護単位が独立している	12 (100.0%)	0 (0.0%)	12 (66.7%)	
年間の小児患者入室数 (人)	平均 (SD)	419.4 (152.9)	159.6 (101.9)	343.0 (183.2)	
	最大	700	284	700	
	最小	255	45	45	
病床数 (床)	総病床数	平均 (SD)	9.0 (2.7)	14.7 (8.4)	10.9 (5.7)
		最大	14	30	30
		最小	6	8	6
	オープン床/個室	平均 (SD)	6.7 (2.1) /2.3 (1.5)	7.0 (6.1) /7.7 (4.2)	6.8 (3.7) /4.1 (3.7)
		最大	10/6	19/12	19/12
		最小	4/1	2/2	2/1
	個室が占める割合	平均	25.2%	52.8%	34.4%
		最大	42.9%	80.0%	80.0%
		最小	12.5%	25.0%	12.5%
	1日あたりの面会可能時間数 (時間)	平均 (SD)	9.0 (5.4)	4.3 (4.0)	7.5 (5.4)
最大		24	11	24	
最小		4.5	0.5	0.5	
両親以外の面会	祖父母可	11 (91.7%)	6 (100.0%)	17 (94.4%)	
	叔父叔母可	2 (16.7%)	6 (100.0%)	8 (44.4%)	
	15歳以上の同胞可	2 (16.7%)	3 (50.0%) *	5 (27.8%)	
	12歳以上の同胞可	1 (8.3%)	3 (50.0%)	4 (22.2%)	

*1施設は18歳以上

3. PICU 入室中と退室から 3 か月後の不安・抑うつ・PTSD (表 2-4)

GAD-7 (不安尺度), PHQ-9 (抑うつ尺度), PCL-S (PTSD 尺度) の得点平均と標準偏差, カットオフ値以上の両親の割合について, PICU 入室中と退室後 3 ヶ月の結果を表 2-4 に示した.

PICU と成人 ICU を合わせた全体の結果は, 入室中については, GAD-7 得点の平均が 6.3 (SD=5.5) でカットオフ値以上が 25.4%, PHQ-9 得点の平均が 6.5 (SD=5.8) でカットオフ値以上が 25.4%, PCL-S 得点の平均が 32.4 (SD=12.0) でカットオフ値以上が 34.3%であった. 退室後 3 か月では, GAD-7 得点の平均が 3.5 (SD=4.9) でカットオフ値以上が 11.6%, PHQ-9 得点の平均が 4.2 (SD=5.5) でカットオフ値以上が 15.2%, PCL-S 得点の平均が 28.4 (SD=13.4) でカットオフ値以上が 20.4%であり, いずれも入室中よりも低い値であるが, 退室後 3 か月においても, 不安と抑うつは 1 割以上, PTSD については 2 割の親がカットオフ値以上であった.

日本国内の PICU と成人 ICU の結果を比較すると, 2 時点, 全ての尺度において PICU の方が高値であった. 各尺度の 2 群間の平均の差について, Welch の t 検定をおこなった結果, 入室中については, GAD-7 ($t(152.8) = 2.3, p = .022$), PHQ-9 ($t(151.8) = 2.2, p = .033$), PCL-S ($t(169.1) = 3.4, p = .001$) と全ての尺度で有意差をみとめ, 退室後 3 か月では, GAD-7 と PHQ-9 では有意差はなく, PCL-S ($t(105.1) = 2.1, p = .035$) のみ有意差をみとめた.

表 2-4 両親の不安・抑うつ・PTSD 得点

尺度		全体	PICU	成人ICU			
不安: GAD-7		(t1,n=236) (t2,n=138)	(t1,n=164) (t2,n=96)	(t1,n=72) (t2,n=42)	t 値	自由度	p 値
GAD-7 score, 平均 (SD)	入室中 (t1)	6.3 (5.5)	6.8 (5.6)	5.1 (4.9)	2.3	152.8	.022
	退室後3か月 (t2)	3.5 (4.9)	3.9 (5.2)	2.6 (4.0)	1.6	100.1	.106
GAD-7 score \geq 10	入室中 (t1)	60 (25.4%)	46 (28.0%)	14 (19.4%)	-	-	-
	退室後3か月 (t2)	16 (11.6%)	14 (14.6%)	2 (4.8%)	-	-	-
抑うつ: PHQ-9		(t1,n=232) (t2,n=138)	(t1,n=161) (t2,n=97)	(t1,n=71) (t2,n=41)	t 値	自由度	p 値
PHQ-9 score, 平均 (SD)	入室中 (t1)	6.5 (5.8)	7.0 (5.9)	5.3 (5.2)	2.2	151.8	.033
	退室後3か月 (t2)	4.2 (5.5)	4.3 (5.6)	3.7 (5.3)	0.6	78.5	.533
PHQ-9 score \geq 10	入室中 (t1)	59 (25.4%)	46 (28.6%)	13 (18.3%)	-	-	-
	退室後3か月 (t2)	21 (15.2%)	15 (15.5%)	6 (14.6%)	-	-	-
PTSD: PCL-S		(t1,n=233) (t2,n=142)	(t1,n=162) (t2,n=98)	(t1,n=71) (t2,n=44)	t 値	自由度	p 値
PCL-S score, 平均 (SD)	入室中 (t1)	32.4 (12.0)	34.0 (12.6)	28.8 (9.8)	3.4	169.1	.001
	退室後3か月 (t2)	28.4 (13.4)	29.8 (14.2)	25.1 (11.0)	2.1	105.1	.035
PCL-S score \geq 36	入室中 (t1)	80 (34.3%)	62 (38.3%)	18 (25.4%)	-	-	-
	退室後3か月 (t2)	29 (20.4%)	24 (24.5%)	5 (11.4%)	-	-	-

4. 不安・抑うつ・PTSDの経時的変化（表 2-5, 表 2-6, 表 2-7）

不安, 抑うつ, PTSD の経時的変化をみるために, まず, 入室中のみ回答した両親と退室後 3 か月にも回答した両親について, Welch の t 検定により, 入室中の各尺度得点の平均の差を確認した結果, PICU では, GAD-7 ($t(159.0) = 0.5, p = .684$), PHQ-9 ($t(153.5) = 0.2, p = .566$), PCL-S ($t(159.6) = 1.2, p = .887$) と全ての尺度で有意差はなく, 成人 ICU においても, GAD-7 ($t(58.8) = 0.2, p = .410$), PHQ-9 ($t(56.0) = 0.5, p = .300$), PCL-S ($t(67.6) = 0.1, p = .538$) と有意差はなかった.

次に, 入室中と退室後 3 か月の 2 時点で回答者が一致し, 3 尺度の回答に欠損がない 124 人について検討した. 不安, 抑うつ, PTSD の各尺度得点とカットオフ値以上の両親の割合について 2 時点と比較した結果, 成人 ICU で PHQ-9 得点がカットオフ値以上の両親の割合が変わらなかったことを除き, それ以外の全てが退室後 3 か月で低下していた (表 2-5).

表 2-5

入室中と退室後 3 か月の両方に回答した両親の不安・抑うつ・PTSD 得点

		2時点で不安・抑うつ・PTSD尺度の回答に欠損がなかった両親			
		尺度	PICU (n=88)	成人ICU (n=36)	全体 (n=124)
不安	GAD-7 score, 平均 (SD)	入室中	7.0 (5.9)	4.6 (4.7)	6.3 (5.6)
		退室後3か月	4.1 (5.3)	2.8 (4.3)	3.7 (5.0)
	GAD-7 score ≥ 10	入室中	27 (30.7%)	6 (16.7%)	33 (26.6%)
		退室後3か月	13 (14.8%)	2 (5.6%)	15 (12.1%)
抑うつ	PHQ-9 score, 平均 (SD)	入室中	7.0 (6.2)	4.7 (5.0)	6.3 (5.9)
		退室後3か月	4.3 (5.5)	3.6 (5.5)	4.1 (5.5)
	PHQ-9 score ≥ 10	入室中	26 (29.5%)	5 (13.9%)	31 (25.0%)
		退室後3か月	13 (14.8%)	5 (13.9%)	18 (14.5%)
PTSD	PCL-S score, 平均 (SD)	入室中	35.2 (14.0)	28.7 (11.3)	33.3 (13.6)
		退室後3か月	30.6 (14.6)	25.6 (12.0)	29.1 (14.1)
	PCL-S score ≥ 36	入室中	38 (43.2%)	9 (25.0%)	47 (37.9%)
		退室後3か月	23 (26.1%)	5 (13.9%)	28 (22.6%)

入室中と退室後3か月の2時点において、各尺度得点がカットオフ値以上の群と未満の群に分け、リスク比を検討すると、全体では、不安、抑うつ、PTSD いずれの尺度も、入室中にカットオフ値以上であった両親の方が、退室後3か月の時点でもカットオフ値以上であるリスクが高く、GAD-7で5.5倍、PHQ-9で3.0倍、PCL-Sで7.8倍であった。PICUと成人ICU別にみると、成人ICUのGAD-7で2群間にリスクの差をみとめなかったが、それ以外は全て、入室中にカットオフ値以上であった群の方が、リスクが高いという結果であった（表2-6）。

表 2-6 入室中にカットオフ値以上の両親とカットオフ値未満の両親の退室後3か月のリスク比

尺度		総数 (人)	退室後3か月に カットオフ値以上 (人)	リスク比	
全体	不安：GAD-7	入室中にカットオフ値以上	33	10	5.5
		入室中にカットオフ値未満	91	5	
	抑うつ：PHQ-9	入室中にカットオフ値以上	31	9	3.0
		入室中にカットオフ値未満	93	9	
	PTSD：PCL-S	入室中にカットオフ値以上	46	23	7.8
		入室中にカットオフ値未満	78	5	
PICU	不安：GAD-7	入室中にカットオフ値以上	27	10	7.5
		入室中にカットオフ値未満	61	3	
	抑うつ：PHQ-9	入室中にカットオフ値以上	26	7	2.8
		入室中にカットオフ値未満	62	6	
	PTSD：PCL-S	入室中にカットオフ値以上	37	19	6.5
		入室中にカットオフ値未満	51	4	
成人ICU	不安：GAD-7	入室中にカットオフ値以上	6	0	1.0*
		入室中にカットオフ値未満	30	2	
	抑うつ：PHQ-9	入室中にカットオフ値以上	5	2	4.1
		入室中にカットオフ値未満	31	3	
	PTSD：PCL-S	入室中にカットオフ値以上	9	4	12.0
		入室中にカットオフ値未満	27	1	

*修正リスク比として算出

一方で、対象者ごとの不安、抑うつ、PTSDの尺度得点の変化を確認すると、退室後3か月の時点で、GAD-7得点がカットオフ値以上の親は全体で15人おり、そのうち、入室中よりも得点が増した両親が9人(60.0%)、入室中の得点が増した親が5人(33.3%)であった。PHQ-9では、退室後3か月の得点が増した親が18人、うち、入室中よりも得点が増した両親が12人(66.7%)、入室中の得点が増した親が9人(50.0%)であった。PCL-Sでは、退室後3か月の得点が増した親は28人、うち、入室中よりも得点が増した両親が17人(60.7%)、入室中の得点が増した親が5人(17.9%)であり、不安、抑うつ、PTSDのいずれの尺度においても、退室後3か月の時点でカットオフ値以上の親に、入室中はカットオフ値未満であったが、その後上昇するという経過を辿った親が含まれていた。PICUに限った結果では、退室後3か月の時点で各尺度得点が増した親のうち、入室中の同尺度得点が増した親がカットオフ値未満であった親の割合は、GAD-7で23.1%、PHQ-9で46.2%、PCL-Sで17.4%であり、成人ICUよりも割合が低い傾向であるが、入室中にはカットオフ値未満であった親が含まれていた(表2-7)。

表 2-7 対象者ごとの不安・抑うつ・PTSD 得点の経時的変化

尺度		PICU	成人ICU	全体
不安	A) 退室後3か月 GAD-7 score ≥ 10	13	2	15
	A) のうち入室中よりもscoreが増	7 (53.8%)	2 (100.0%)	9 (60.0%)
	A) のうち入室中のscoreが10未満	3 (23.1%)	2 (100.0%)	5 (33.3%)
抑うつ	B) 退室後3か月 PHQ-9 score ≥ 10	13	5	18
	B) のうち入室中よりもscoreが増	8 (61.5%)	4 (80.0%)	12 (66.7%)
	B) のうち入室中のscoreが10未満	6 (46.2%)	3 (60.0%)	9 (50.0%)
PTSD	C) 退室後3か月 PCL-S score ≥ 36	23	5	28
	C) のうち入室中よりもscoreが増	15 (65.2%)	2 (40.0%)	17 (60.7%)
	C) のうち入室中のscoreが36未満	4 (17.4%)	1 (20.0%)	5 (17.9%)

V. 考察

1. PICU 入院児の両親に生じる不安・抑うつ・PTSD の状況と両親を取り巻く環境

本研究結果から、本邦においても、PICU 入院児の両親に、入室中の時点で約 28% 以上、退室後 3 か月の時点で約 15% 以上に不安や抑うつ、PTSD といった心理的問題が生じていることが明らかとなった（表 2-4）。欧米の先行研究では、PICU 入院児の両親に、退室後 6 か月の時点で 30.8% に不安症状をみとめ、16.7% に抑うつ症状をみとめたという報告（Samuel et al., 2015）や、退室後 3 か月時点で 30.3% の親に PTSD 症状をみとめたという報告（Bronner et al., 2010）もあれば、退室後 6 か月以上経過した親の 27% が PTSD ハイリスク状態であった（Ress et al., 2004）など、様々な結果が示されているが、使用尺度や調査対象、調査時期も様々であり、単純に比較することはできない。2010 年から 2014 年に、米国のある小児病院において、本研究と同じ不安尺度（GAD-7）と抑うつ尺度（PHQ-9）を使用した Starks らの調査では、PICU 入室中の親の GAD-7 得点平均が 7.5（SD=5.7）、PHQ-9 得点平均が 7.6（SD=5.8）であり（Starks et al., 2016）、本邦の方が問題の生じる度合いが低い可能性は示唆されたものの、本邦においても、欧米の報告と同様に、PICU 入院児の両親に不安や抑うつ、PTSD といった問題が確かに生じているという事実注目すべきであろう。

加えて、本調査において、PICU 入院児の両親の方が成人 ICU 入院児の両親よりも、入室中の不安、抑うつ、PTSD と退室後 3 か月の PTSD が有意に高かった点も検討が必要である（表 2-4）。先行研究では、両親の PTSD に、子どもが緊急入院であったことや入院期間が影響することが指摘されている（Ress et al., 2004; Balluffi et al., 2004）。本調査においても、PICU は成人 ICU に比べて緊急入院の割合が多く、平均在室日数も長期という結果であり（表 2-2）、これらの要因が、両親の心理的状況に影響を及ぼした可能性がある。疾患内訳をみると、PICU には成人 ICU よりも多様な病状の子どもが入室しており、重症な子どもが PICU に集約化されつつある状況が反映された結果であることが推察される。ところで、PICU の対象児の方が、同居家族が多く、同胞がいる家族の割合が高かった（表 2-1）。通常、PICU 退室後に入院する病棟は、総合病院の半数以上（55.6%）が乳幼児には家族の付き添いが必要であるといわれているが（藤田ら、2012）、本調査の対象となった PICU を持つ 12 施設は、総合病院であった 5 施設を含め、いずれも付き添う必要のない施設であったことが、この様な偏りを生じさせた理由の 1 つではないかと考えられる。結果的に、PICU の方が両親に生

じる心理的問題の割合が高かったことから、家族構成や家庭の状況にも目を向けて支援を検討する必要があるだろう。

さらに、両親の心理的問題には、子どもの医学的な重症度ではなく、両親の主観的な子どもの重症度の評価が影響するという報告もあり (Balluffi et al., 2004; Bronner et al., 2008)、両親自身が子どもの状態をどう理解するのかという点も重要である。両親の状況理解に及ぼす影響を考えると、面会可能な時間の長さはとりわけ重要なのではないかと推察されるが、表 2-3 に示した通り、施設による違いが大きい状況であることが分かった。面会以外にも、診療体制や病床数、オープン床が占める割合などの環境も、標準化されているとは言い難い状況であった。

2. 不安・抑うつ・PTSD の経時的変化について

入室中と退室後 3 か月の 2 時点で同じ親が回答し、かつ 3 尺度の回答に欠損がない 124 人の回答について検討した結果、成人 ICU では PHQ-9 得点がカットオフ値以上の両親の割合が変わらなかったが、それ以外は不安、抑うつ、PTSD のすべての尺度において、得点の平均とカットオフ値以上の両親の割合が入室中よりも退室後 3 か月で低下しており、全体の結果とほぼ同様であった (表 2-4, 表 2-5)。各尺度について、退室後 3 か月にカットオフ値以上であるリスクについては、いずれの尺度においても、全体としては入室中にカットオフ値以上であった両親の方が、リスクがより大きいという結果であり (表 2-6)、入室中に強い心理的問題をみとめた両親ほど、退室後にも問題を抱える可能性が高い対象としてフォローアップを検討する必要があるだろう。

一方で、対象者ごとに不安、抑うつ、PTSD の各尺度得点の変化をみると、全ての尺度において、退室後 3 か月の時点でカットオフ値以上の両親の中に、入室中はカットオフ値未満であったが、その後上昇するという経過を辿った両親がいたことにも注意が必要である (表 2-7)。先行研究においても、サンプル数が 8 名と少ないパイロットスタディではあるが、入室中、退院後 2 週間、退院後 3 か月の 3 時点でおこなわれた調査で、母親の不安尺度得点の平均は、退院後 2 週間が最も高く、退院後 3 か月時点では低下したものの、入室中よりも高かったという報告があり (Board et al., 2011)、必ずしも入室中が不安や抑うつのピークではなく、入室中の不安や抑うつの割合が低いにも関わらず、退室後に問題が生じる両親が存在することに留意すべきであろう。

本研究の結果は、子どもが入室中の時点で、強い不安や抑うつといった心理的問題

をみとめた両親だけでなく、入室中には一見問題がなさそうに見える両親であっても、退室後に不安や抑うつ、PTSD といった心理的問題が生じる可能性を示唆するものである。そして、それらの心理的問題には、子どもの医学的な重症度以外の要因が影響していること (Balluffi et al., 2004; Bronner et al., 2008) や、両親が PICU でおこなわれている医療や PICU という場をモニタリングしながら、自身も役割を担い、闘病を意味づけている (戈木クレイグヒルら, 2018a; 2018b; 2019a; 2019b) といった先行研究の結果を考慮すれば、PICU で入院児の両親と関わる医療者が、両親に起こり得る潜在的な心理的問題に留意してサポートすることは重要であろう。

VI. まとめ

1. 本研究の結論

- 1)子どもが PICU および成人 ICU に入室した両親のうち、入室中の時点で 25.4%～34.3%の両親に、退室後 3 か月の時点で 11.6%～20.4%の両親に、不安、抑うつ、PTSD が生じていた。
- 2)子どもが PICU に入室した両親には、子どもが成人 ICU に入室した両親よりも、不安、抑うつ、PTSD が生じる度が高かった。
- 3)不安、抑うつ、PTSD の全ての尺度において、退室後 3 か月の時点でカットオフ値以上の両親に、入室中はカットオフ値未満であったが退室後に上昇した両親が含まれていた。
- 4)医療者は、子どもが入室中に、目に見えて強い心理的問題が生じていない両親についても、退室後に生じる心理的問題の可能性に留意して両親に関わる必要がある。

2. 本研究の限界と課題

本研究でおこなった調査は、国内の 12 施設の PICU と、6 施設の成人 ICU でおこなったもので、国内の PICU の状況を包括的に反映したものではない。また、リクルート方法として、各施設の共同研究者が研究協力を依頼可能であると判断した両親だけに質問紙を配布していること、依頼時期や回答時期に幅があることも、本研究の限界である。くわえて、本稿は、PICU 入院児の両親に生じている心理的問題の実態を中心に報告したもので、影響を及ぼす要因や予測因子については検証できていない。今後は、PICU 入院児の親に生じる心理的問題に影響を及ぼす要因や予測因子についても検証し、望ましい PICU 環境や医療者によるサポートについて、具体的に検討する必要がある。

第3章

小児集中治療室入院児に面会するきょうだいと両親に対する医療者の支援

前章では、本邦において、PICUに入院した子どもの両親には、不安や抑うつ、PTSDといった問題が生じる可能性があり、両親の心理的な状態に留意する必要性について述べた。したがって、PICU入院児ときょうだいが面会する場において、医療者には、きょうだいばかりではなく、両親の状況にも目を向けて対応することが求められるわけである。

そこで本章では、PICU入院児ときょうだいが面会する場面の観察と、医療者へのインタビューによって収集したデータを分析した結果から、医療者が、きょうだいと両親、それぞれの状況をどのように捉えて、きょうだいをどう支援しているのかについて検討する。なお、本研究では、入院児のきょうだいに関わる多職種からデータを収集することで、きょうだいへの関わりやその意図を幅広く把握することを目指した。本稿では、入院児のきょうだいに関わる専門職を総称して医療者とする。

I. 研究目的

医療者は、PICU入院児に面会するきょうだいと両親の状況をどのように捉え、きょうだいをどう支援しようとするのかを明らかにする。

II. 研究方法

1. 研究デザイン：グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた質的帰納的研究

本研究では、グラウンデッド・セオリー・アプローチ（GTA）を使用した。GTAは、相互作用によって生じる変化のプロセスを、現象として把握する研究方法である（戈木クレイグヒル，2014;2016）。したがって、PICUに入院中の子どもときょうだいが面会する場で、医療者がきょうだいと両親の状況をどのように捉えて、きょうだいをどう支援しようとするのかを明らかにするという、本研究の目的に適していると考えた。くわえて、GTAは、多様なプロセスを幅広く把握する研究方法であり、多様な子どもが入室するPICUで、複数の職種からデータを収集することが、より多くのプロセスの把握につながり得るという点でも本研究に適している。

2. 研究協力者

1) 観察法

研究協力の同意を得た小児病院 2 施設の PICU において、次の条件を満たす人を対象とした。なお、両施設では、両親以外に祖父母の面会も認められていたが、先行研究から、きょうだいへの支援を検討する上で、きょうだいと両親との関係が重要であること、また、一度に面会できる人数に制限（A 病院 3 名まで、B 病院 2 名まで）があり、現実的に祖父母が観察の対象となる機会は限られるため、きょうだいと両親を本研究の主な対象とした。

- ・ PICU に入院中の子どもに面会する 15 歳以下のきょうだい。
- ・ PICU に入院中の子どもときょうだいの面会に立ち会う両親。
- ・ PICU に入院中の子どもときょうだいの面会に立ち会う医療者。

※本研究では、通常は面会が制限されているきょうだいを主な対象とし、多くの施設で面会が認められている 16 歳以上のきょうだいは除外した。

2) インタビュー法

- ・ PICU に入院中の子どもに面会するきょうだいと関わった経験をもつ医療者

※観察をおこなっていない施設に所属する医療者も対象とした。

3. 研究協力者の抽出方法

1) 観察法

- ①対象施設の PICU で働く医療者に、口頭および研究協力依頼書、同意書、同意撤回書を用いて説明をおこなった。
- ②きょうだいの面会が予定され、施設の共同研究者が研究協力者の候補として良いと判断した場合に研究者に連絡をもらい、研究者が両親に、口頭および研究協力依頼書、同意書、同意撤回書を用いて説明をおこなった。
- ③入院中の子ども、およびきょうだいについては、原則は両親の同意をもって代諾とし、子ども用の説明書および同意書の用意があることを両親に説明したうえで、両親の意向に合わせて説明をおこなった。
- ④きょうだいの面会に立ち会う医療者は、予め同意が得られている医療者だけを対象とし、観察当日に、再度、口頭で観察をおこなって良いかを確認した。
- ⑤両親と医療者の同意が得られた場合に限って、観察法によるデータ収集を実施した。

2)インタビュー法

- ①インタビューは、観察をおこなうことが難しい終末期の面会に関するデータも収集することと、観察によるデータ収集をおこなっていない施設の医療者からもデータを収集することを目的に、以下の3つの方法で候補者をリクルートした。
 - ・観察をおこなっている施設できょうだいの面会に関わった医療者
 - ・学会等でPICUで面会したきょうだいに関する報告をおこなっていた医療者
 - ・インタビュー協力者となった医療者からの紹介
- ②候補者となった医療者に、口頭および研究協力依頼書、同意書、同意撤回書を用いて説明をおこなった。
- ③研究協力の同意が得られた医療者を対象に、インタビュー法によるデータ収集を実施した。

4. データ収集方法

1)観察（調査期間：2014年3月～10月、2019年1月～4月）

本研究では、きょうだいPICUに入院中の子どもに面会する場において、医療者がきょうだいや両親にどう関わり、どのような相互作用が生じているかを明らかにすることを目的とするため、観察法によるデータ収集をおこなった。

研究協力者（きょうだい、入院児、両親、医療者）間の相互作用に焦点をあてて観察し、反応や言動の変化を把握するために、それぞれの研究協力者の行動や表情、視線、発言内容や声の大きさ、トーンなどの情報に留意して記述した。なお、本研究ではGTAを用いてデータを分析した。GTAでは、相互作用を把握するために、把握しようとする現象に関する詳細なデータが必要であり、観察した言動が、どのような意図や理由でおこなわれたものなのかを解釈して記述する必要がある（戈木クレイグヒル、2014）。その解釈の偏りを避けるために、可能な場合に、観察中の言動の意図や理由について、観察後に医療者と両親に確認した。

2)インタビュー（調査期間：2017年3月～2019年8月）

PICUに入院中の子どもときょうだいが面会する場における、医療者の関わり在意図や判断に関する主観的なデータを把握するために、医療者へのインタビューによるデータ収集をおこなった。インタビューの対象とする医療者は、観察とは異なる対象

を新たにリクルートしておこなったが、可能な場合には、観察対象となった医療者も対象とした。観察をおこなった医療者へのインタビューは、観察データを分析した上で質問内容を検討しておこなった。

インタビューは半構成的におこない、具体的な事例のエピソードを話してもらい、「その時のきょうだいの様子をどう感じたか?」「なぜそのように関わろうと考えたのか?」などの質問でその内容を掘り下げ、医療者がきょうだいや両親の様子をどう捉えていたのか、どのような意図や考えで、どう関わったのかについて情報を得た。インタビュー内容は、医療者の同意を得た上で、ICレコーダーに録音した。

3)理論的サンプリング

本研究で用いる GTA では、データ収集と分析を交互におこない、収集したデータの分析に基づいて、次のデータ収集の対象と収集内容を定める理論的サンプリングをおこなう。これは、GTA が捉えようとするものが、人物同士や人物と環境との相互作用と、その結果として生じる変化の多様なプロセスであり、より多くのプロセスを把握することで、様々な人がたどるプロセスが、その中のどれかには当てはまるという意味で普遍性の高い理論を目指すためである（戈木クレイグヒル，2014; 2016）。

本研究では、PICU におけるきょうだいの面会という、通常は制限されており、入院児や家族の状況に合わせて特例で実施されている事象を対象とした。そのため、データ収集の時期や対象を理論的サンプリングに基づいて選択することは困難であったが、観察法、インタビュー法いずれにおいても、可能な限りそれ以前に収集したデータを分析した上で、次にどのような場면을観察するのか、またはどんな人にどのような質問をするのかを検討してデータ収集をおこない、より多くの概念とプロセスを把握することができるように努めた。

5. 分析方法（戈木クレイグヒル，2016）

本研究には GTA を用いた。以下に GTA における分析の手順を示す。

1)テキストの作成

観察法およびインタビュー法によって収集したデータを文字に起こし、分析できる状態にしたものをテキストと呼ぶ。本研究では、観察データとインタビューデータの2種類のデータを収集したが、これらは、共通するリサーチ・クエスチョンに基づい

て収集された相補的なデータであり、分析を通して統合した。2種類のデータを統合する方法は、テキストをデータごとに作成し、別々に分析をおこなって、カテゴリー関連図(詳細は後述する)を作成した上で統合する方法と、テキストの段階で統合し、分析をおこなう方法があり、本研究では、個別に分析した上で統合した。

観察テキストは、観察時に記録したメモと、観察後に協力者に確認した言動の意図や理由に関する情報に基づいて作成した。観察テキストには、観察の場で見聞きした情報だけでなく、観察した内容に対する解釈を加えて記述した。これは、GTAを用いて明らかにしたいことが相互作用によって生じる変化のプロセスであり、いつ、誰が、どのように行動したのかというデータだけではなく、その時の感情や意図、理由などを出来る限り詳細に把握する必要があるためである。ただし、研究者の思い込みによる偏りを避けるため、解釈の記述は、根拠となる観察データと対応した記述を原則とし、GTAを用いて研究をおこなっている複数の研究者やPICUをよく知る複数の看護師との検討会をもち、根拠が不十分な解釈は修正した上で分析をおこなった。

2) テキストの読み込み

分析の第一歩として、データへの感受性を高め、テキストに現れている内容を理解するためにテキストの読み込みをおこなう。この際に、観察テキストについては、根拠が不十分な解釈がないかについても留意した。インタビューテキストについては、指示語の意味などを十分に検討し、適宜、括弧でテキストを補足した。

3) テキストの切片化

GTAで把握したい現象は時系列や文脈に沿ったエピソードの要約ではなく、概念同士の関連から、相互作用によって生じる変化のプロセスを現象として把握することを目指す。したがって、時系列や文脈に縛られずに分析するために、テキストを内容ごとに細かく切片化した。

4) 概念の抽出

切片ごとに、プロパティとディメンションという、抽象度の低い概念を抽出した。プロパティは、切り口や視点を表す概念であり、ディメンションは、その視点から見たときにその切片がどのような次元をとっているのかを示す概念である(ex. プロパテ

イ：表情，ディメンション：笑顔，真顔，泣き顔）。多くのプロパティとディメンションを抽出することで，その切片がどのような概念で構成されているかを正確に把握することが可能となるため，なるべく多くのプロパティとディメンションを抽出した。そして，プロパティとディメンションに基づいて，切片ごとに，その切片を代表する概念名としてラベル名をつけた。

全ての切片にラベル名をつけたあと，類似するラベルを統合し，より抽象度の高い概念として，カテゴリー名をつけた。この際，ラベル名だけではなく，プロパティやディメンション，生データも確認し，カテゴリーに含まれる全ての切片とカテゴリー名が対応していることを確認した。

5)アキシャル・コーディング

抽出したカテゴリー同士の関連を検討し，現象を明らかにした。まず，抽出されたカテゴリーを，現象ごとに「状況」「行為/相互行為」「帰結」というパラダイムに分類した。そして，カテゴリー同士の関連をプロパティとディメンションに基づいて検討し，カテゴリー関連図を作成した。生データに最も近い概念である，プロパティとディメンションに基づいてカテゴリー同士を関連づけることで，各データに照らし合わせながら，相互作用による変化のプロセスを明らかにし，現象を把握した。明らかになった現象に関わるカテゴリーのうち，最も重要なカテゴリーを，現象の中心となるカテゴリーと位置づけ，これを現象名とした。

6)現象の統合

テキストごとに5)までの分析をおこなった上で，各事例の分析の後で，同じ現象に関するカテゴリー関連図を統合した。

III. 倫理的配慮

対象となる医療者および両親に，研究の目的，方法，研究参加の自由，同意を撤回する権利の保証，不利益の排除，プライバシーの保護，結果の発表方法について，口頭と書面で説明し同意書への署名によって同意を得た。入院児ときょうだいについては，両親の意向を確認し，年齢や体調に配慮して説明をおこなった。また，同意取得後も，データ収集実施前に再度同意の意思を確認し，データ収集実施中も対象者への

精神的負担に留意した。なお、本研究は、慶應義塾大学看護医療学部および健康マネジメント研究科、研究対象施設の研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。

IV. 結果

1. 研究協力者の属性

国内 2 施設の PICU で、8 事例の入院児にきょうだいが面会する場面の観察をおこない、15 場面のデータを収集した。インタビューは、6 施設で、看護師 9 名、Child Life Specialist (以下 CLS) 5 名、PICU 専従保育士 1 名の計 15 名に実施した。以下、これらの職種を総称して医療者とする。インタビュー対象となった医療者のうち、3 名は観察後にインタビューを実施した。観察事例の一覧と、インタビュー協力者と語られた主な事例の一覧を表 3-1、表 3-2 に示す。なお、観察をおこなった施設、およびインタビュー協力者の所属施設の概要は巻末に付録として示す。

また、対象となったすべての事例において、きょうだいの面会は原則制限されており、入院の長期化や終末期への移行、両親の要望といった個別の理由で特例として認められていた。

表 3-1 観察事例一覧

事例 番号	面会した きょうだい	入院児		観察時の状況		
		年齢・性別	診断名	入院児の状況	立ち会った人	環境
1	兄(3歳) 兄(5歳)	1歳・女兒 (A)	左心低形成 症候群	入室26日目・術後12日目	両親 看護師	オープン フロア
2	姉(4歳)	8か月・女兒 (B)	生体肝移植後	入室6か月・術後16日目	両親・祖父母 看護師	
3	兄(6歳)	2歳・女兒 (C)	溶血性尿毒症 症候群	入室10日目・内科的治療中 呼吸器使用中	母親・祖母 看護師	
4	兄(9歳) 兄(11歳)	2歳・男児 (D)	三尖弁閉鎖症 大動脈縮窄症	入室88日目・術後5日目	両親 看護師2名	
5	姉(2歳)	0歳・女兒 (E)	両大血管右室 起始症	入室17日目・術後12日目 呼吸器使用中 (入院児年齢：日齢29日)	母親・祖母 看護師3名	
				入室77日目・手術前 呼吸器使用中 (入院児年齢：2か月28日)	両親 看護師	
				入室101日目・内科的治療中 呼吸器使用中 (入院児年齢：3か月20日)	母親・祖母 看護師3名	
				入室113日目・終末期 呼吸器使用中 (入院児年齢：4か月3日)	両親 看護師	
6	兄(3歳) 姉(7歳)	11か月・女兒 (F)	気管狭窄症	入室1か月・術前管理中 呼吸器使用中	両親 看護師	個室
7	兄(3歳)	1歳・女兒 (G)	感染性脳症	入室7日目・終末期 呼吸器使用中 (同日に2場面観察)	両親 叔父・叔母 看護師	
				入室12日目・終末期 呼吸器使用中 (同日に2場面観察)	両親 看護師・CLS 保育士	
8	兄(6歳)	4歳・男児 (H)	心筋症	入室19日目・終末期 呼吸器使用中 (同日に2場面観察)	母親・祖父母 看護師・保育士	
					母親・祖父母 看護師3名	

・#5, 7, 8は複数回観察(#5:4場面, #7:4場面, #8:2場面).

・#7, 8は医療者へのインタビューデータも収集. その他は観察データのみ.

表3-2 インタビュー協力者と語られた主な事例

協力者 番号	インタビュー協力者			語られた主な事例		
	職種	経験年数	事例を経験し てからの期間	面会した きょうだい	入院児	
					年齢・性別	診断名
①	看護師	2年	2か月	兄(2歳)	10か月・女児 (I)	溺水
②	看護師	3年	5日	兄(11歳)	8歳・男児 (J)	脳腫瘍
③	看護師	7年	0日			
④	看護師	10年	5か月	兄(15歳)	13歳・女児 (K)	脳血管異常
⑤	看護師	13年	40日	姉(5歳) 兄(8歳)	1歳・男児 (L)	ネフローゼ 症候群
⑥	看護師	14年	10か月	兄(3歳) 兄(5歳)	2か月・女児 (M)	心停止蘇生後
⑦	看護師	15年	11日	妹(7歳)	10歳・男児 (N)	骨肉腫肺転移
⑧	看護師	27年	6か月	兄(5歳) 姉(8歳)	1歳・女児 (O)	誤嚥による窒息
⑨	CLS	3年	17か月	兄(11歳)	8歳・男児 (P)	脳出血
⑩	CLS	6年	22か月	弟(2歳) 弟(5歳)	8歳・男児 (Q)	脳出血
⑪	CLS	7年	12か月	弟(8歳) 妹(10歳)	12歳・男児 (R)	感染性脳症
⑫	CLS	10年	30日	姉(12歳)	9歳・男児 (S)	交通外傷
⑬	CLS	8年	20日	兄(3歳)	1歳・女児 (G)	感染性脳症
⑭	保育士	9年	47日			
⑮	看護師	6年	0日	兄(6歳)	4歳・男児 (H)	心筋症

- ・#⑤以外はすべて終末期，人工呼吸器使用中で意識がない状態だった，#⑤はCVのみ。
- ・#⑤，⑦はオープンフロア病床での面会，その他は個室での面会。
- ・#⑬，⑭，⑮は観察データも収集した，その他はインタビューデータのみ。
- ・#⑬は，H君(4歳)の兄(6歳)との関わりについても語った。

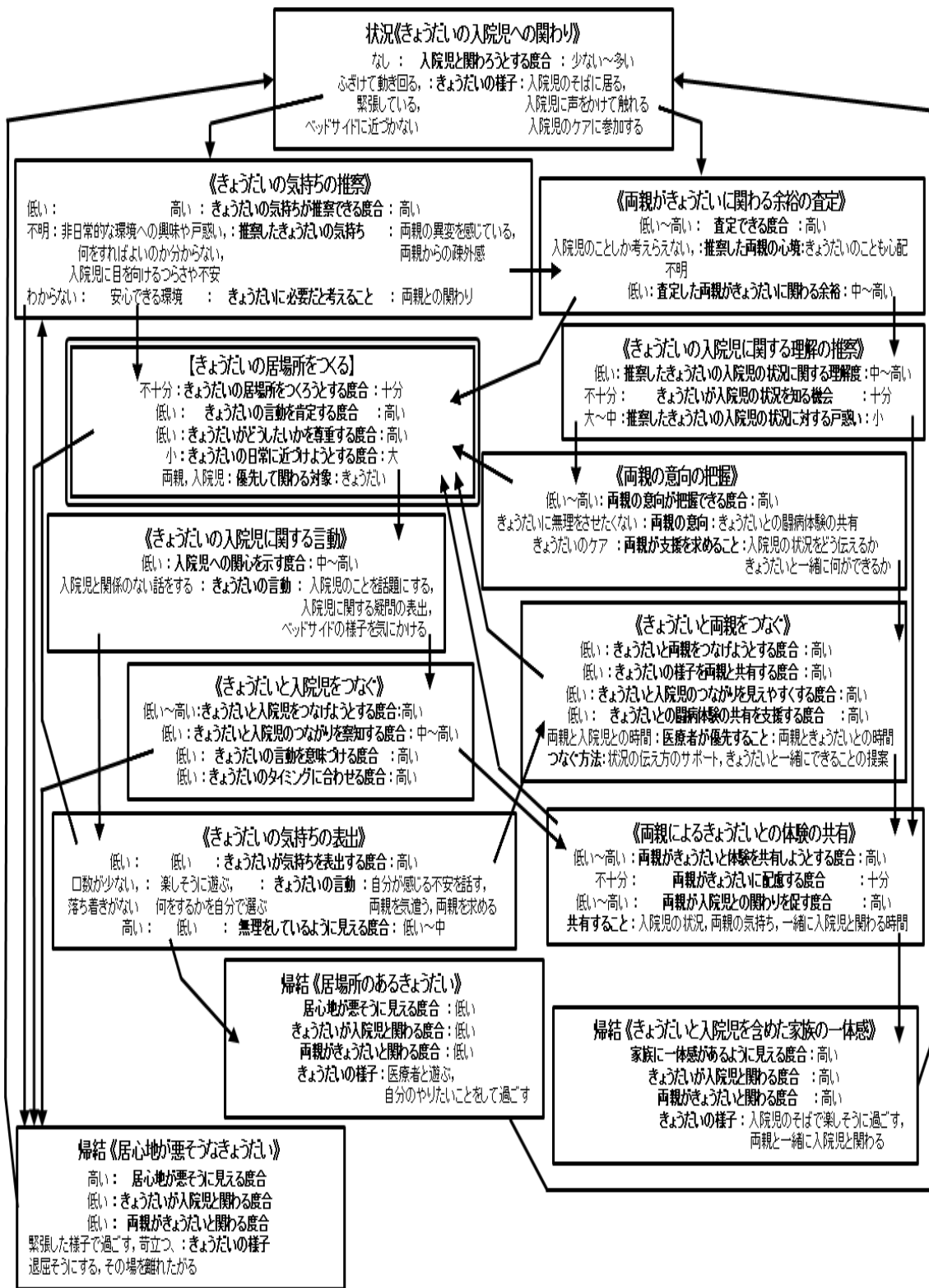
2. 【きょうだいの居場所をつくる】という現象

本研究の結果,【きょうだいの居場所をつくる】という現象が明らかになった.以下, 1)【きょうだいの居場所をつくる】という現象のカテゴリー関連図, 2)ストーリーライン, 3)各カテゴリーの説明の順に示す. なお, 本稿では, 現象の中心となるカテゴリーを【 】, その他のカテゴリーを《 》で表記した.

1) 【きょうだいの居場所をつくる】という現象のカテゴリー関連図

【きょうだいの居場所をつくる】という現象に関わるカテゴリーとして,【きょうだいの居場所をつくる】《きょうだいの気持ちの推察》《両親がきょうだいに関わる余裕の査定》《きょうだいの入院児に関する理解の推察》《両親の意向の把握》《きょうだいと両親をつなぐ》《きょうだいと入院児をつなぐ》《両親によるきょうだいとの体験の共有》《きょうだいの入院児への関わり》《きょうだいの入院児に関する言動》《きょうだいの気持ちの表出》《きょうだいと入院児を含めた家族の一体感》《居場所のあるきょうだい》《居心地の悪そうなきょうだい》という 14 のカテゴリーが抽出された. これらのカテゴリーの関連を図 3-1 に示す.

なお, GTA で捉えるプロセスは相互作用によるもので, その場で生じている事象が登場人物にとってどのような意味をもつかに留意して分析する必要がある. 分析は, きょうだいの年齢や面会した環境, 時期などにも考慮しておこなったが, 例えば, 医療者はきょうだいなりの理解度を推察して関わっており, 年齢がどうであるのかより, 医療者が推察した理解度がプロセスに影響していた. また, 終末期であるからといって必ず同じプロセスを辿るわけではなく, 医療者がきょうだいの様子をどう捉えるかによって異なっていた. したがって, きょうだいの年齢や病床の環境, 入院児の重症度などが, 関連図に示すプロセスを直接変化させることはなかった.



*四角内にはカテゴリ(概念)名と、主要なプロパティ、ディメンションを示した。
 *プロパティはカテゴリを見る視点、ディメンションはその視点から見た位置づけである。主要なプロパティとディメンションの組み合わせにより、カテゴリ同士が関連している。
 *異なる「帰結」に至るプロセスは、次に「状況」から始まる新たなプロセスに影響を及ぼす。図は、様々なプロセスを経て循環する現象を表している。

図 3-1 【きょうだいの居場所をつくる】という現象に関するカテゴリ関連図

2)ストーリーライン

PICUで入院児ときょうだいが見会する場において、《きょうだいが入院児への関わり》をもととする場合には、医療者は《両親がきょうだいに関わる余裕の査定》をおこない、余裕があると査定した場合には、《きょうだいの入院児に関する理解を推察》した。そして、きょうだいが入院児の状況を理解していると推察でき、《両親によるきょうだいとの体験の共有》が適切におこなわれると、《きょうだいと入院児を含めた家族に一体感》が生じていた。しかし、きょうだいが入院児の状況を理解できておらず、戸惑っていると推察した場合には、医療者は《両親の意向を把握》し、両親がきょうだいとの闘病体験の共有を望めば、医療者が《きょうだいと両親をつなぐ》ことで、《家族の一体感》に至ることができた。

一方、《きょうだいが入院児への関わり》をもつことができない場合には、医療者は《きょうだいの気持ちを推察》し、きょうだいに、両親との関わりが必要だと考えれば、《両親がきょうだいに関わる余裕を査定》した。その結果、両親に余裕がないと査定した場合には、【きょうだいの居場所をつくる】必要があった。また、《きょうだいの気持ちを推察》し、安心できる環境が必要だと考える場合や、《両親の意向の把握》ができなかったり、両親がきょうだいに無理をさせたくないとする場合、医療者が《きょうだいと両親をつなぐ》ことよりも両親と入院児との時間を優先する場合、《両親によるきょうだいとの体験の共有》が適切におこなわれない場合にも、【きょうだいの居場所をつくる】必要があった。

医療者は、【きょうだいの居場所をつくる】という働きかけをおこない、《きょうだいの入院児に関する言動》を捉えて、《きょうだいと入院児をつなげ》ようとし、《入院児に関する言動》はみられないものの、《きょうだいの気持ちが表出》されれば、医療者は《きょうだいと両親をつなげ》ようとした。いずれの場合も、その結果、《両親によるきょうだいとの体験の共有》が適切におこなわれれば、《家族の一体感》に至ることができた。また、《きょうだいの気持ちの表出》はないが、楽しそうに遊んだり、何をするかを自分で選んで過ごす場合には、《居場所のあるきょうだい》という帰結に至った。しかし、これらのプロセスの中で、《きょうだいの気持ちの推察》、【きょうだいの居場所をつくる】、《きょうだいと入院児をつなぐ》が適切におこなわれない場合には、《居心地が悪そうなきょうだい》という帰結に至り、面会の場を離れたがるきょうだいもいた。

異なる3つの帰結に至るプロセスは、次に《きょうだいの入院児への関わり》から始まる次のプロセスに影響を及ぼし、様々なプロセスの積み重なる循環が、PICU 入院児と面会するきょうだいと両親の体験となっていた。

3)各カテゴリーの説明

ここでは、【きょうだいの居場所をつくる】という現象に関わる14のカテゴリーについて、中心となるカテゴリーの詳細を述べたうえで、その他のカテゴリーについて説明する。なお、インタビューデータは元データのまま抜粋し、観察データは主要な部分を要約して記載した。

(1)【きょうだいの居場所をつくる】

【きょうだいの居場所をつくる】とは、PICU という非日常的な場で、医療者が、きょうだいの言動を肯定し、きょうだいがどうしたいかを尊重しながら、きょうだいの日常に近づけようとすることで、きょうだいが安心して過ごすことのできる場をつくろうとする働きかけである。

医療者にとって、【きょうだいの居場所をつくる】とは、物理的な環境としてきょうだいをひとりにしないということに限られたものではなかった。例えば、突然の心停止で入院した子どものきょうだいと関わった看護師は次のように話した。

きょうだいも大切にしてもらってるっていう気持ちを、なんか分かって欲しいなって。(中略)とにかく、ご両親とおじいちゃんおばあちゃんの視線は、Mちゃんに向いていたんですね。そんな時でもきょうだいに目を向けてる大人がいるんだよっていうのが、なんか伝わるっていいなって。

[#⑥, Mちゃん(2か月)の兄(3歳,5歳)と関わった看護師]

兄たちが面会した場は、Mちゃんが入院している個室の中、両親や祖父母もいる環境で、兄たちの居場所となる空間や人員は確保されているようにも思われる。しかしこの看護師は、両親や祖父母に、兄たちのことを考える余裕がないように見えたことから、その場に、兄たちに目を向けて関わる大人が必要だと考え、兄たちのそばを離れずに関わり、兄たちが、安心してMちゃんや両親たちと同じ場に居ることができる

状況をつくろうとした。

ところで、きょうだいに関わる余裕のない両親がいる一方で、両親は積極的にきょうだいに関わるものの、きょうだいがそれに応えようとしない場合もある。

楽しそうな雰囲気がある中で、おいでっいろいろな人が(ベッドサイドに)誘う。親も誘うし、看護師さんも誘ってくる。うん、それでも応えられないのは、やっぱり応えるタイミングにお兄ちゃんがないからだと思うんですね。(中略)安心できる材料がまだ足りない。そこでこう、一緒に座って絵を描いている私まで、お兄ちゃんと一緒にいこうよって言ってしまったら、お兄ちゃんの行きたくない気持ちを肯定する大人がいなくなってしまうので、それが問題だなと思うんです。

[#⑬, Gちゃん(1歳)の兄(3歳)と関わったCLS]

両親が、3歳の兄にもGちゃんのケアに参加してほしいと考えてベッドサイドに誘う中、離れた場所で遊んで過ごそうとする兄に対して、CLS(#⑬)は、ベッドサイドに行くことを促すことよりも、兄の行きたくないという気持ちを肯定することが必要だと考えていた。

このCLSのように、入院児から離れていたいというきょうだいの気持ちや、入院児に目を向けることでのつらさといった感情も大切だと考える医療者は少なくなかった。PICUの外にきょうだいがお過ごせる場所があったり、医療者がきょうだいに付き添ってPICUを離れることができる場合には、いったん入院児のそばを離れることもできるという選択肢を提示して、きょうだいがどうしたいかを尊重する医療者もいた。

また、医療者たちは、敢えて入院児に関する話をせずに、きょうだい自身の生活や日常について話したり、ベッドサイドできょうだいが遊んだり、宿題をすることができる環境を作って、きょうだいの日常に近づけることでも、きょうだいが過ごしやすい場をつくろうとした。例えば、口数が少なく、緊張した様子で面会していた15歳の兄と関わった看護師は次のように話した。

お兄ちゃん(15歳)もその、患者さんに目を向けることって辛いことかなって
いうのもあったので、全くそういう関係ないことに1回振ってあげた方が話っ

てしやすいかもなっている。(中略)「宿題何やっているの?」、「(夏休みが)始まったばかりなのによくやっているね。」とか、なんかそういう、本当に関係ない話をしたりとか。 [#④, Kちゃん(13歳)の兄(15歳)と関わった看護師]

PICUは、重症な子どもの医療の場であるが、看護師(#④)は、きょうだい自身の生活や日常に目を向けて、敢えて入院児に関する話をせずに関わった。そのような関わりの中で、兄が自分のことを話すようになり、時には、面会中に宿題やゲームをして過ごすようになったことを、看護師は、面会の場が、兄にとって過ごしやすい場になったと肯定的に捉えて関わっていた。

このように、医療者たちが、きょうだいにとって安心できる場をつくって関わる中で、きょうだいの方から入院児への関わりを持とうとするこももあった。以下は、H君(4歳)の6歳の兄が面会した場面を観察したデータの一部である。

11:06 病室では、H君のベッドサイドで母親が看護師と話しながら面会をしている。兄(6歳)は、病室の隣の前室に敷かれたマットに座り、笑顔で保育士と粘土で遊んでいる。ドアは開いたままで、病室から、母親と看護師が話す声やモニターのアラーム音が断続的に聞こえてくる。(中略)

11:09 病室から微かにシリンジポンプの作動音が聞こえたタイミングで、兄が普通の声のトーンで、「あれ?なんだ?」と言って病室の方を見る。保育士が、「ん?なあに?」「なんか鳴った?」と答えるのと同時に、兄は突然立ち上がり、「向こう行ってみようか。」と、呟くように言うと、靴を履いて小走りに病室へと入っていく。

兄はH君のベッドサイドに駆け寄り、母親が、笑顔で「どうした?」と声をかけると、真顔で、「いっかい来てみた。」と小さな声で言い、H君の顔を見つめる。母親が、H君の右手を撫でながら、「さわれるよ。」と声をかけると、兄は、H君の右手をそっと何度か撫でている。 [#8, H君(4歳)と兄(6歳)の面会場面]

これは、H君が終末期と判断され、兄が面会できるようになってから2日目の面会場面であるが、実は、兄がH君に触れることができたのはこの時が初めてだった。面会に来た時にH君の顔を一度は見に行くものの、すぐにベッドサイドを離れる兄に対

して、医療者たちは、兄が安心して過ごせるように、遊べる場をつくり、看護師やCLS、保育士が協力して、兄がひとりになることのないように関わっていた。

この場面できっかけになったように見えるシリンジポンプの作動音は、それまでに繰り返し聞こえていたモニターのアラーム音に比べると目立たない音で、観察後に話を聞いたこの場にいた保育士も、何故急にあの音が気になったのかを不思議に感じていた。実際のきっかけが何であったかは分からないが、兄がH君や母親と同じ空間で過ごす中で、結果的に、兄にとって良いタイミングでH君のところに行き、関わりをもつ機会が生まれていた。

(2) 《きょうだいの気持ちの推察》

医療者は、きょうだいが置かれている状況を様々な視点から考え、きょうだいの気持ちを推察して関わっていた。

全然なんか個室のすみっこの方から(きょうだい)動けなくなってしまうって。

(中略)でも、絶対に彼らが今まで体験したことのないような部屋ですよ。おそろしい部屋だったと思うんですよ。(中略)ああ、じゃあいや、Mちゃんの話をするのはひとまずやめよう、置いておこうって思って。まずはきょうだいの心のケアっていうか、こんな空間に急に連れてこられて、説明されてもわからないよねっていう。

[#⑥, Mちゃん(2か月)の兄(3歳,5歳)と関わった看護師]

Mちゃんは入室当日に回復が難しいと判断され、両親の動揺も大きい中、3歳と5歳の兄たちは、夜間に急遽病院に連れてこられた状況であった。この看護師は、病室の環境が、兄たちにとって「おそろしい部屋」かもしれないと推測し、まずは兄たちが少しでも安心できる環境が必要だと考え、きょうだいの好きなことを尋ね、遊び相手になることから始めた。

医療者は、普段の入院児ときょうだいの関係性からもきょうだいの気持ちを推察した。例えば、ベッドから離れた場所で過ごすことが多かったH君(4歳)の兄(6歳)と関わった看護師(#⑮)は、母親から、普段はH君が兄にちょっかいを出して遊んでいて、兄の方から関わることは少なかったと聞き、急に普段と違う関わり方はできな

い兄の気持ちを推察した。

また、医療者は、両親を含めた家族の中で、きょうだいがどのような体験をしているのかという視点からも、きょうだいの気持ちを推察した。

お兄ちゃん（11歳）には、たぶん説明はしてないのかなと思うんです。そういう、（J君の）命の危険がすごいあるとか。（中略）お兄ちゃん自身も、もう何していいかわからないんだと思うんですよね。なんかちょっとただ事じゃないかもしれないっていう中で、お母さんもいつもと全然違うし、「Jちゃん、Jちゃん」って、なんか涙とか流してる中で、ちょっと違うぞっていうところで、疎外感プラス、ちょっとなんか、何が起こってるのか分かんないっていうのと、何していいかわかんないっていうので、ちょっとぼつんっていう。

[#②, J君(8歳)の兄(11歳)と関わった看護師]

両親がJ君の状態を受け止めることができず、終末期であることを兄に伝えていない状況の中で、看護師には、兄が涙を流す両親に戸惑い、疎外感を感じているように見えたという。このように、きょうだいが両親に距離を感じていると推察した医療者たちは、両親に余裕が出るタイミングを見計らいながら、きょうだいが家族の一員として体験を共有できるように支援する必要があると考えていた。

(3) 《両親がきょうだいに関わる余裕の査定》

きょうだいを支援する上で、医療者にとって、両親の状況がどうであるかは重要であった。医療者は、面会中の両親の、入院児やきょうだいとの関わり方や、入院児やきょうだいに関する言動から、両親の心境を推察し、両親がきょうだいに関わる余裕があるかを査定した。

例えば、感染性脳症で入院したR君(12歳)の父親と関わったCLS(#⑩)は、「お父さんが自分を責めている状況だったので、なかなかきょうだいに向けてそういう気持ち、頭がいてないんだろうなって。」と話し、まだきょうだいのことを考える余裕がないと考えて父親に関わっていた。

また、この査定は、きょうだいが面会に来ていない時にもおこなわれた。一人で面会している時の母親の様子を、「水分もろくに取らないし、ほんとに憔悴っていうか」

「自分のことに目を向けるっていう余裕がなくて」と感じていた看護師（#⑧）は、その様な中でも、会話の中に少なからずきょうだい話題が出てくることから「すごいお母さんだな」と評価し、きょうだいのことも気になる母親の心情を推察して関わっていた。このように、医療者による査定は、普段、両親だけが面会している時におこなわれることもあり、これは、実際にきょうだい面会する場での査定に活かされていた。

(4) 《きょうだいの入院児に関する理解の推察》

医療者は、きょうだい入院児の状況を理解できているかを推察しようとした。そのために、入院児がPICUに入室するまでの経過や両親からの説明の状況、面会の頻度や面会時の言動などから、きょうだいの入院児の状況に対する戸惑いの程度や、入院児の状況を知る機会が十分であるかを推察した。終末期にあったGちゃん(1歳)の兄(3歳)と関わった保育士（#⑭）は、ベッドから離れて過ごすことの多い兄について、「気になるけど行けない」という戸惑いを感じている状況で、それは、普段と両親やGちゃんの様子が違う理由が理解できず、「意味が分からない」ためだと推察していた。しかし、両親から、「お別れがもうすぐなんだよ」という話を聞いた翌日に、両親と一緒にGちゃんに関わるようになった姿を見て、兄なりに納得することができたのだと推察していた。PICU入院児と面会するきょうだいの年齢や、理解力は様々であるが、医療者たちは、状況を正確に理解することだけでなく、きょうだいに納得し、戸惑いが小さいことも重視していた。

(5) 《両親の意向の把握》

医療者は、両親がきょうだいにどのようなことを望んでいるかや、どのような支援を求めているのかということについて、両親の意向を把握しようとした。

おうちに帰ってからのことを考えると、自分の判断だけでは、もちろん、きょうだいに勝手に説明とかはできなくて、家族として同じ経験っていうか、どういう風に共有していくかっていうところが大事なのかなあと思うと、家族の中での、全員のこう、状況とか考え方っていうのを踏まえて支援するというか。

[#⑪, R君(12歳)のきょうだい(8歳の弟, 10歳の妹)と関わったCLS]

きょうだいが入院児の状況を理解できずに戸惑っていると推察される場合でも、きょうだいに入院児の状況を共有する上で、両親の意向を把握する必要があると医療者は考えていた。闘病体験をきょうだいと共有することを望み、積極的に入院児の状況を伝えることや、きょうだいと一緒に入院児に何ができるかを考える両親もいれば、きょうだいに無理をさせたくないと考え、きょうだいがしたいように過ごすことを望む両親もいた。

(6) 《きょうだいと両親をつなぐ》

《きょうだいと両親をつなぐ》とは、医療者が、両親にきょうだいの様子を共有し、きょうだいと入院児のつながりを見えやすくして、きょうだいに入院児の状況を伝えることをサポートしたり、きょうだいと一緒にできることの提案をすることで、きょうだいとの闘病体験の共有を支援する働きかけである。

おもちゃのブロックを、バンバンバンバン、なんか壁に投げ始めたんですよ。今まで一緒に遊んでたおもちゃのブロックを。で、お母さんが「やめなさい」って。(中略) その子が、なんか、「大きな音立てて起こしてるんだよ」って言ったんですよ。私はそこで、「ああそうだったんだねって」って。「ありがとね」って、「そういう気持ちでバンバンやってたんだね。」っていうふうに言ったら、周りの家族の方が、なんかちょっと雰囲気がかう軽くなったというか。そっかあって、そうだったんだねって。

[#⑥, Mちゃん(2か月)の兄(3歳,5歳)と関わった看護師]

この語りでは、家族にとって一見意味が分からなかった5歳の兄の行動に対して、看護師が「どうしたの?」と問いかけ、兄の「大きな音立てて起こしてるんだよ」という言葉を捉えて、入院児のための行動と解釈して表現したことで、兄が入院児を気にかけていることがわかりやすいものとなり、兄と両親とをつなげるきっかけとなった。これは、きょうだいと両親が同じ場に居るなかでの出来事であったが、医療者が、両親が居ない場でのきょうだいの言動を捉えて、両親に働きかける場合もある。

終末期にあったQ君(8歳)の弟(5歳)は、CLS(#⑩)との関わりの中で、「ママはずっと泣いてばっかなんだよ。死んでいるからもうずっと泣いてばっかなんじゃ

ないかな。」と話したという。CLSは、5歳の弟なりに状況を理解していることを両親に伝え、母親と相談しながら弟にQ君の状況を伝えるための絵本を作成して、弟との闘病体験の共有を支援した。

(7) 《きょうだいと入院児をつなぐ》

《きょうだいと入院児をつなぐ》とは、医療者が、きょうだいと入院児のつながりを察知して、きょうだいの言動を意味づけながら、きょうだいのタイミングに合わせて、入院児の状況を伝えたり、きょうだいの疑問に答える、入院児と関わる機会をつくる、入院児のためにできることの提案、きょうだいがしてあげたいことの後押しといった方法で、きょうだいと入院児をつなげようとする働きかけである。

「今まだH君頑張ってるからベッドサイドに行かないかい？」って(医療者から)誘われたんですよね。たら、「行かない」って言ったんです、お兄ちゃん。だから、うん、今じゃないって私も思って。(中略)なので、「それが出来上がったから見せに行こっか」って言ったら、「うん」って言うてくれたので。〇〇君(兄の名前)の場合は、サリー(キャラクターの名称)を折り終わるタイミングだったんですよね。(中略)心配だから行きたいけど、どうしよっかな、なんかちょっと怖いな、どうしよっかなって揺れちゃうけど、そこで、「一緒に行こっか」って、で、「見せに行けばいいんじゃない？」とかっていう、ぼんっていう背中を押す一言があれば行くって言えるから、そこを見誤らないのが大事だなと。

[#⑬, H君(4歳)の兄(6歳)と関わったCLS]

CLSは、ベッドから離れた場所で折り紙を折る兄が、時折ベッドの方へ視線を向ける様子からH君のことを気にかけていることを察し、H君に見せるために折るという意味づけをしながら、きょうだいのタイミングに合わせてH君のところへ行くことができるように働きかけていた。

H君の兄は6歳であったが、きょうだいの年齢が高い場合にも、医療者は、きょうだいの言動に合わせて、きょうだいと入院児をつなげようとした。例えば、緊張した様子で面会していた15歳の兄と関わった看護師(#④)は、入院児の体位交換をおこなった際に、兄から「それってなんでやってるんですか？」と質問された。質問する

兄の様子を「勇気を振り絞った感じ」と捉えた看護師は、兄の質問に答えた上で、「そうやって気づいてくれたのって、すごく大事なことから。」と伝え、気になったことは何でも質問して良いと保証した。その後、兄からは、入院児に関する質問や、「涙が出る。」といった入院児を気遣う言動が増え、看護師は、兄の言動に合わせて、「涙拭いてあげて」と促し、入院児と関わる機会をつくったと話した。

(8) 《両親によるきょうだいとの体験の共有》

《両親によるきょうだいとの体験の共有》とは、両親が、きょうだいに配慮しながら、入院児との関わりを促し、入院児の状況や両親の気持ち、一緒に入院児と関わる時間を共有することで、きょうだいと闘病体験を共有しようとする関わりである。

13:23 母親は椅子に座り、兄（6歳）を膝の上に座らせて、「Cちゃん頑張ってるよ」「Cちゃんね、ず〜とこうやって寝てるの」と、穏やかな口調で話し、黙って俯いている兄の緊張を和らげようとしているようである。（中略）

13:25 母親は、ベッド柵に貼られている、兄が書いた手紙の方を見て、やや声のトーンを明るくして、「ほら、〇〇（兄の名前）が書いたやつ貼ってくれてるよ」と言って兄の顔を覗きこむ。兄の手紙を話題にし、兄もこの場に参加しているひとりとして接しているように見える。兄は顔を上げると、母親の膝の上で体を伸ばして手紙の方を覗きこみ、表情は若干和らいだように見える。（中略）

13:27 母親は、自分が座っていた椅子に兄を座らせると、兄の右隣に、兄の方に体を寄せてしゃがみ込み、「Cちゃんかわいそうだね。かわいかわいCちゃんだもんね」「パパとママもね、毎日ここにきてね。手を洗って、マスクして、Cちゃん頑張れ〜ってお話してるんだよ」と兄に声をかけ続けている。

[#3, Cちゃん(2歳)と兄(6歳)の面会場面]

Cちゃんの母親は、緊張した様子の兄のそばに寄り添いながら、Cちゃんの状況やCちゃんに対する「かわいそうだね」「頑張れ」という気持ちを共有しようとした。兄のそばを離れずに明るく穏やかに関わる様子から緊張する兄への配慮が感じられ、兄がCちゃんのために書いた手紙を話題にすることで、兄もその場を共有する一員として接しているように見えた。

PICU に入院した子どもの両親たちは、時に医療者の支援を受けながら、きょうだいに入院児の状況や自分たちの気持ちを伝え、きょうだいと一緒に入院児と関わる方法を考え、きょうだいと体験を共有しようとした。一方で、両親がきょうだいに入院児との関わりを促すものの、きょうだいの気持ちが追いつかずに一方的なものになってしまう場合や、両親が入院児のことを優先して、きょうだいに積極的に関わる事ができない場合もあった。

(9) 《きょうだいの入院児への関わり》

きょうだいの年齢や入院児の状態に関わらず、入院児のそばに居て、声をかけて触れたり、積極的に入院児のケアに参加するきょうだいがいる一方で、慣れない環境の中で興奮してふざけて動き回るきょうだいや、緊張した様子でベッドサイドに近づくことのできないきょうだいもいた。医療者は、きょうだいがベッドサイドに近づくことのできない場合には、《きょうだいの気持ちを推察》して対応し、きょうだいが入院児のそばに居ることができれば、《両親がきょうだいに関わる余裕の査定》をおこなった。

(10) 《きょうだいの入院児に関する言動》

面会中に入院児から離れて過ごすきょうだいが、医療者との関わりの中で、自分から入院児への関心を示し、入院児のことを話題にしたり、入院児の状況に関する疑問を表出する、入院児の様子を気にかけるといった言動が見られることがあった。

僕たちの方に向いている人が少なからずここにはいそうだ、お兄ちゃんのことばかりじゃなさそうだという体験で、少しずつ、「実はお兄ちゃん是这样だったんだよ」みたいなお話をその後してくれるようになったきっかけだったんじゃないかなと。

[#⑩, Q君(8歳)の弟(2歳,5歳)と関わったCLS]

面会時に、落ち着きなく動き回る弟たち(2歳,5歳)の様子が、「身の置き所がなくって、その子自身がすごく苦しそう」に見えたCLS(#⑩)は、きょうだいが落ち着いて「没頭できる」遊びを提供して関わり、その中で、少しずつきょうだいの方が

ら Q 君について話すようになったと話した。5歳の弟は、CLS との関わりの中で、「お兄ちゃんはまだ動かないの？」と CLS へ質問したが、これは、両親には伝えていないものだった。

《入院児に関するきょうだいの言動》が見られれば、医療者は《きょうだいと入院児をつなぐ》という働きかけをおこなったが、入院児への関心を示さず、入院児のことを話題にせず自分の話だけをして過ごす場合には、医療者は、そこで表出された《きょうだいの気持ち》に応じて関わっていた。

(11) 《きょうだいの気持ちの表出》

医療者との関わりの中で、自分も病気になることへの不安や、自分も一緒に経験した事故に対する怖さ、普段と様子の違う両親への気遣いや、両親にかまってもらいたい気持ちなど、自分が抱えている気持ちを医療者に伝えるきょうだいがいた。《きょうだいの気持ちの表出》が見られれば、医療者は《きょうだいと両親をつなぐ》という働きかけをおこなった。

一方、気持ちを表出することのないきょうだいもいたが、楽しそうに遊んでいたりと、何をするかを自分で選んで自由に過ごすきょうだいと、口数が少なく、落ち着かない様子で、無理をしているように見えるきょうだいがいた。

(12) 《きょうだいと入院児を含めた家族の一体感》

《きょうだいと入院児を含めた家族の一体感》とは、きょうだいと家族と一緒に入院児を囲み、入院児へのケアをおこなったり、入院児の話をしながらかつ過ごす様子から、面会の場で、きょうだいを含めた家族に一体感が感じられる状況である。医療者は、PICU がきょうだいや両親にとって特殊な環境であるとしながらも、家族に一体感が感じられるかどうか目を見ながら、きょうだいや両親と関わっていた。

普通の家族ってこんな感じだよなって思うぐらいの。PICU 内で異様な環境、異様な空間ではありますけど、うん、普通に笑い声が聞こえてみたりとか。(中略)
お兄ちゃんが妹さんの部屋から写真をもってくると「こんなのあったよ。」とか、「懐かしいね。」みたいな。

[#④, K ちゃん(13 歳)の兄(15 歳)と関わった看護師]

Kちゃんの兄は15歳で、面会を通して兄なりに状況を理解し、つらすぎてKちゃんの部屋に入れない母親の代わりに、Kちゃんが好きだったものや写真をもってくるという役割を自分から買って出る中で、一体感が芽生えていた。

一方で、きょうだいが幼い場合にも、きょうだい安心してできる環境を整えることができれば、一体感のある状況はつくられていた。

10:00 両親と一緒に、跳ねるような足取りでEちゃんの個室へと向かう姉(2歳)に、看護師たちが笑顔で「〇〇ちゃん(姉の名前)きたの～。こんにちわ～」と声をかけると、姉は笑顔で看護師たちに手を振りながら個室に向かう。(中略)

10:06 母親はEちゃんのベッドサイドで、ベッドの周りを小走りに動きまわっている姉の相手をしていて、父親は、壁際のテーブルで、両親と姉、Eちゃんの4人で撮った写真が貼られた台紙を色紙で飾り付けている。看護師が、「すごく良い感じに仕上がってますね」と声をかけると、父親は笑顔で頷き、母親も笑顔で、「そうなんです。なんか、いい写真が撮れたんで」と明るく笑顔で話す。姉は、「きゃっきゃっ」と明るく声をあげて笑いながら、小走りに両親の間を歩き来している。

[#5, Eちゃん(4か月3日)と姉(2歳)の面会場面]

Eちゃんは生後1度も自宅に帰ることなく、この観察の1週間後に亡くなった。姉は、Eちゃんの生後29日目にPICUで初めて面会し、その後、両親と医療者との相談で、終末期へと移行する以前の3か月間に、計6回の面会が重ねられていた。最初は緊張していたPICUの環境や医療者にも慣れ、Eちゃんと一緒に笑顔で写真を撮ることもできた。幼い姉が、Eちゃんがいる部屋の中で楽しそうに過ごし、両親がEちゃんと姉の双方に和やかに関わっている様子は、自然な家族の姿のように見えた。

(13) 《居場所のあるきょうだい》

《居場所のあるきょうだい》とは、医療者が、きょうだいに関心を向けて関わることによって、きょうだいは入院児と直接関わりをもたないものの、目に見えて緊張や不安を感じることなく、入院児と同じ場に居ることができる状況である。

お兄ちゃんがすごい大きい声で手を振ってくれて、「また後でね。」って言われたんですよ。(中略)後でまたここに帰ってくるよ、じゃあねみたいな感じだったから、ああ、ちゃんと、彼の中でここが安心できる場所になって、また来るねになったんだなって。

[#⑭, Gちゃん(1歳)の兄(3歳)と関わった保育士]

Gちゃんの両親は、3歳の兄も一緒にGちゃんに関わることを望んでいたものの、兄はそれに応えることができずにいた。ベッドサイドでGちゃんに関わる両親の代わりに、保育士やCLS、看護師が兄の遊び相手となって、兄が自由に過ごせる場が確保されたことで、面会の場は、兄にとって居心地の悪い場にはなっていないように見えた(#7)。

また、交通外傷で入室し、重篤な状態であったS君(9歳)と面会した12歳の姉と関わったCLS(#⑫)は、姉から、よくS君とポケモンを観ていたという話を聞き、ベッドサイドでポケモンのDVDを観ることができるようにした。すると、数日後に姉から、「あのポケモンがあって、すごく部屋に居やすくなりました」と言われたという。居やすくなった、ということは、以前は居づらさを感じていた、ということでもある。CLSは、「何かやんなきゃいけないのかなっていう気に、特に大きい子はなっちゃんかもしれない」と話し、きょうだいが入院児のために何かをしなければならぬとばかり感じないように、きょうだいにとって、日常に近い環境をつくることは大切で、それがきょうだいにとって居やすい場につながったと考えていた。

(14) 《居心地が悪そうなきょうだい》

面会の場で、医療者や両親の働きかけが適切におこなわれない場合には、きょうだいには、終始緊張した様子で硬い表情で過ごしたり、苛立つ、退屈そうにする、面会の場を離れたがるといった様子が見られ、面会の場は、きょうだいにとって居心地の悪い場となっていた。

お兄ちゃんがお母さんに質問とかをしてもあんまり。「ちょっと静かにしてて」みたいな感じのような対応をされてしまったりとか。(中略)結構あまりお兄ちゃんに(両親の)関心がいってないような感じで。何かもう、ずっともう、ふて

くされたってというような感じじゃないかもしれないですけど、あんまりその、2日後とかもケアとかはもうあんまり。

[#②, J君(8歳)の兄(11歳)と関わった看護師]

J君の兄(11歳)は、両親や医療者にJ君についてよく質問し、両親と一緒にケアにも参加していたが、J君の回復が難しいという医師の説明を受けた両親が、兄に関わる余裕をなくすと、病室の隅で携帯をいじって過ごすようになった。その様子を見た看護師(#②)は、病室で兄が孤立しているように感じていた。

V. 考察

本研究の結果、【きょうだいの居場所をつくる】という現象が明らかになった。ここでは、1. 家族の一体感につながる支援の重要性、2. 【きょうだいの居場所をつくる】という働きかけ、3. 居場所をつくるための環境づくり、について考察する。

1. 家族の一体感につながる支援の重要性

本研究の結果、PICU入院児と面会する場が、きょうだいにとって《居心地が悪そうな》場とならないためには、医療者の【きょうだいの居場所をつくる】という働きかけが重要であることがわかった。くわえて、両親も適切に支援することで、PICUという特殊な環境であっても、《きょうだいと入院児を含めた家族の一体感》のある場となっていた。なお、本研究における家族とは、きょうだいと入院児、両親のことである。両親以外の家族が加わることの違いについては今後の検討が必要であるが、ここでは、まず、本研究で把握した《家族の一体感》のある場となるように支援することの意味について考えたい。

《家族の一体感》のある場となるためには、両親のきょうだいへの関わりが重要であったが、両親が適切に関わるができない場合にも、医療者が、《両親がきょうだいに関わる余裕》や《両親の意向》に目を向けて、《きょうだいと両親をつなぐ》ことで、《家族の一体感》のある場をつくることができた。

入院児のきょうだいに生じる情緒や行動の問題には、入院児の状況に関する説明が影響することが指摘されているが(Craft et al., 1985; 新家ら, 2007)、PICU入院児の両親は、きょうだいへの入院児に関する情報の伝え方に悩み、説明を差し控えるこ

とも少なくないことや (Kleiber et al., 1995), 一般病棟に入院した子どもの両親 66 名のうち, きょうだいに入院児の病状を説明していた両親は 4 割で, 両親は, 医療者による説明を期待していたことが報告されている (堂前ら, 2011). したがって, 面会の場で, 医療者がきょうだいへの説明を支援することは重要である. しかしながら, CLS の教育的介入によってきょうだいの不安の程度は軽減したものの, 介入後も低値ではなく, 両親を含めた介入が必要であるとする報告や (Gursky, 2007), きょうだいの入院児の重症度に対する認識は, 両親の態度に影響されるという報告もあり (西尾ら, 1996), きょうだいだけを対象とした医療者の介入だけでは不十分な可能性がある.

以上のことを踏まえると, 本研究の対象となった医療者が, 両親の状況に目を向けながら, 《きょうだいと両親をつなぐ》という働きかけの中で, きょうだいに入院児の状況を伝えることをサポートしていた点は重要であろう. 《きょうだいと両親をつなぐ》という働きかけは, 単に医療者がきょうだいに説明をすることで状況を共有するだけではなく, 両親と一緒にきょうだいへ情報を伝えることや, 両親がきょうだいと一緒にできることの提案を含めた, 両親ときょうだいとの闘病体験の共有を支援するものであった.

小児がんの子どものきょうだいへの説明に関する文献レビューでは, 「情報提供」だけでなく, 両親との「情報共有」による両親からのサポート感や一体感が, きょうだいが状況に適応するために重要であることが指摘されている (佐藤ら, 2009). これは, 本研究で把握した《きょうだいと両親をつなぐ》という, 両親ときょうだいとの闘病体験の共有を支援する働きかけによって, 《きょうだいと入院児を含めた家族の一体感》に至るプロセスが, PICU への子どもの入院という状況への家族の適応を支援できる可能性を示唆しており, 入院児のきょうだいを支援する上で重要だと考える.

また, 両親の不安などの心理的な状態も, きょうだいに生じる問題に影響を及ぼすことが知られているが (Craft et al., 1985; Simon, 1993; 新家ら, 2007), PICU に子どもが入院した両親には, 不安や抑うつといったネガティブな影響ばかりではなく, posttraumatic growth というポジティブな変化も生じており (Colville et al., 2009; Rodriguez-Rey et al., 2017), この, 両親の posttraumatic growth が, 病児のきょうだいに生じる情緒と行動の問題を減少させるという報告もある (Stephenson et al., 2017). くわえて, NICU 入院児ときょうだいの面会によって, 両親の well-being が有意に向上した (Ballard et al., 1984) ことや, 一般病棟において, 入院児ときょうだ

いが面会したことで、母親が前向きな気持ちになったり、きょうだいと状況が共有しやすくなったと感じていた（平田ら、2017）ことなど、入院児ときょうだいの面会が両親にポジティブな影響を及ぼしたことが報告されている。PICU 入院児にきょうだいが面会する場で、《家族の一体感》のある体験をすることは、両親の前向きな変化に影響を及ぼす可能性があり、結果的に、きょうだいにとっても、より望ましい環境につながる可能性があるだろう。

ところで、本研究で収集したデータの事例には、終末期に移行してからおこなわれた面会が少なくなかった。きょうだいの、同胞との死別と悲嘆に関する文献レビューでは、死別体験によって、不安や抑うつ、登校拒否といった問題が生じるきょうだいがいる一方で、死別体験を通して精神的に成熟する場合もあり、自由な面会を通して、きょうだい家族の一員として闘病に参加することの重要性が指摘されている（Walker, 1993）。たとえ終末期の面会であっても、きょうだいにとって、ポジティブな変化につながる体験とするためには、《家族の一体感》のある場となるように、きょうだいと両親の双方に目を向けた支援をおこなうことは重要である。

2. 【きょうだいの居場所をつくる】という働きかけ

先に述べた通り、《家族の一体感》のある場となることは重要である。しかし、必ずしもそこに至ることができる家族ばかりではない。PICU で、入院児のためにきょうだいを会わせたいという親の意向で、きょうだいの意思に反して面会したきょうだいが、昏睡状態の入院児に会ってその場を走り去ってしまったという事例報告があるように（Shonkwiler, 1985）、いかに両親が、きょうだいと入院児が関わることや、家族の一体感のある場となることを望んでいても、それがきょうだいにとって強要されるものとならないように、配慮が必要であろう。

PICU 入院児と面会するきょうだいを支援する上で、最も重要だと思われたのが、【きょうだいの居場所をつくる】という働きかけである。医療者たちがおこなったこの働きかけは、単に物理的にきょうだいが居る場所をつくるだけではなく、きょうだい自身が面会の場での過ごし方を選択肢し、自分の意思や気持ちを表出しやすい状況をつくるものであった。医療者たちは、時にはきょうだいの入院児との距離をとりたい気持ちを汲み、入院児とは関係のないやりとりをしてきょうだいと関わることもあった。

小児がん入院児のきょうだいは、入院児のことを心配し、入院児や家族を支えたいという気持ちがある一方で、両親の対応が変化したことによる入院児への嫉妬や、家族から取り残された感覚を抱いていることが指摘されており（Havermans et al., 1994; 橋本ら, 2018）、今回収集した観察データでも、入院児と両親の様子を気にしながらも近づくことのできないきょうだいの姿があった。医療者がそれを意識していたかに関わらず、【きょうだいの居場所をつくる】という働きかけによって、結果的に、きょうだいが抱いているネガティブな感情や葛藤が受け入れられる環境をつくったことも、《居場所のあるきょうだい》につながった理由のひとつであると思われた。《家族の一体感》に至ることはできずとも、きょうだいが安心して家族と同じ場で過ごすことのできる、《居場所のあるきょうだい》という状況を確保することで、きょうだいが、子どもの入院に伴う家族の体験に参加する機会をつくることの意味は大きいと考える。

PICU 入院児と面会する場が、《家族の一体感》のある場となるためには、両親がきょうだいにどう関わるかということが重要であったが、《居場所のあるきょうだい》という状況が確保されることは、少なくとも、きょうだいが入院児や両親と同じ場に居る時間を増やし、《家族の一体感》のある体験へと至る機会をつくることにつながっていた。PICU 入院児の両親は、精神的な余裕がないことが多いことを考慮すれば、きょうだいの居場所を確保しながら、両親が徐々に《きょうだいとの体験の共有》に向かうことができるように支援することも重要である。

3. 居場所をつくるための環境づくり

ここまで、【きょうだいの居場所をつくる】ことの重要性について述べたが、それでは、【きょうだいの居場所をつくる】ために、どのような環境を整える必要があるのだろうか。今回の調査では、看護師や CLS、保育士らが協力して支援している事例が多かった。看護師は、入院児の状態や、両親から得たきょうだいの情報を多職種間で共有する上で重要な役割を担い、CLS は、きょうだいの発達段階に合わせた対応を助言し、自身もその知識を活かしてきょうだいに関わっていた。子どもにとってより身近な存在である保育士の関わりは、きょうだいが安心できる環境づくりに一役買っているように見えた。異なる背景をもつ多職種が連携できる環境は、入院児の状況に合わせて、より適切な方法できょうだいを支援できる可能性があり、重要であろう。

日本チャイルド・ライフ・スペシャリスト協会が公開しているデータによると、2021

年 9 月時点で、国内の CLS は 49 名で、34 施設に勤務しているという状況である (JACCLS, 2021)。2019 年に報告された 2 つの研究では、PICU を有する 27 施設のうち、CLS または HPS (Hospital Play Specialist) がいる施設が 41% であり (Seino et al., 2019)、小児がん入院児が入院する 84 施設のうち、CLS がいる施設が 21.4% (18 施設)、HPS がいる施設が 9.5% (8 施設)、保育士がいる施設が 83.3% (70 施設) という結果であり (竹内ら, 2019)、CLS や HPS、保育士などの専門職の配置拡充が望まれる。

一方で、複数の医療者が協力することで、両親や入院児への対応をおこないながら、常に誰かがきょうだいと関わることでできる環境がつくられていたことにも注目したい。本研究における観察を通して、CLS や保育士がいない場合にも、複数の看護師が協力することでおこなわれる場合もあることが分かった。入院児に面会するきょうだいに対して、多職種が連携して関わることでできる施設ばかりではない現状にあるが、少なくとも、きょうだいへの対応を両親だけに委ねるのではなく、複数の医療者が連携して対応する環境の確保は重要であろう。

また、きょうだいが過ごす「場所」に選択肢があることも重要である。PICU に限らず、入院している子どものきょうだいが病院で利用可能な環境をみると、欧米では、プレイルームやティーンルーム、ファミリールーム、きょうだい用の図書室、屋外スペースなどがあり (Levick et al., 2010; Newton et al., 2010; Flacking et al., 2019)、米国とカナダの小児病院では、調査した 109 施設のうち、75% にきょうだいが利用できるプレイルームがあったことが報告されている (Newton et al., 2010)。しかし、本邦では、2016 年に調査がおこなわれた、小児がんの子どもが入院する 84 施設のうち、院内にきょうだいが待機できる専用の場所があったのは 39.3% にすぎなかったという報告もあり (竹内ら, 2019)、今後、病院環境の改善は課題である。

この様な状況のなか、本研究に協力した医療者たちは、面談室での遊びや、病院敷地内の散歩など、ベッドサイド以外の利用可能な環境を活用してきょうだいと関わっていた。きょうだいが入院児と面会することを目的と考えるならば、きょうだいが入院児から離れて過ごす状況は、一見、望ましくないように思えるかもしれない。しかし、入院児や両親から離れた場所での医療者とのやりとりの中で、きょうだいが、両親にも話していなかった気持ちを伝えたり、きょうだいなりのきっかけを得て、自分から入院児のもとへと行く場合もあったことを考えれば、病院という環境の中で、き

ようだいが過ごせる場所や、過ごし方の選択肢を増やす工夫は重要である。

さらにいえば、面会に来るということ自体も、きょうだいに選択の余地が必要であろう。日本国内の PICU の多くは 15 歳未満の面会が制限されており (西名ら, 2020), 国内 27 施設の PICU を対象とした調査では, 終末期にきょうだいの面会が許可していたのは 23 施設であったことが報告されている (Seino et al., 2019)。終末期でさえも面会することができないきょうだがいることにくわえて, 終末期に限って面会が許可されることで, きょうだい面会に行かざるを得ない状況におかれる可能性に注意する必要があるだろう。面会の場を, きょうだいにとって居心地の悪い場としないためには, 終末期に限らず, きょうだいに対してより開かれた面会制度によって, 「行かない」という選択も保証されている環境で, きょうだいの意思で面会がおこなわれ, そのうえで, 医療者が, 適切に【きょうだいの居場所をつくる】ことが重要であると考えられる。

VI. まとめ

1. 本研究の結論

- 1) PICU 入院児にきょうだい面会する場において, 医療者が, 【きょうだいの居場所をつくる】という働きかけを適切におこないながら, きょうだいと両親の双方を支援することで, 面会の場は, きょうだいにとって《居場所のある》場となり, 《きょうだいと入院児を含めた家族の一体感》に至る場合もあった。
- 2) 両親が適切にきょうだいに関わることはできない場合には, 医療者が, 【きょうだいの居場所をつくる】という働きかけをおこなうことで, きょうだい安心して家族と同じ場で過ごすことのできる, 《居場所のあるきょうだい》という状況を確保することが重要である。
- 3) 面会の場が, 《家族の一体感》のある場となるためには, 医療者が, 【きょうだいの居場所をつくる】という働きかけをおこなった上で, 《両親がきょうだいに関わる余裕》や《両親の意向》に目を向けて, 《両親によるきょうだいとの体験の共有》へと向かうことができるように支援することが重要である。

2. 本研究の限界と課題

本研究の限界として、PICU 入院児にきょうだいと面会する場面の観察と、医療者へのインタビューに基づく結果であり、きょうだいや、両親の主観的なデータが含まれていない。くわえて、観察をおこなった施設は2施設、インタビューは6施設に所属する医療者を対象としたもので、すべてのPICUの状況を包括したものではない。

課題として、きょうだい自身の主観的なデータを収集し、検討する必要性が挙げられる。くわえて、面会を許可する条件や、面会の場の環境が異なる他施設で収集したデータの検討が必要であるし、両親がどのようにきょうだいの様子を捉えているのかといった、両親の主観的なデータを含めた検討も求められる。

第4章

小児集中治療室入院児に面会するきょうだいへの関わりと

それによってきょうだいに生じる変化

前章では、小児集中治療室(PICU)入院児にきょうだいが面会する場で、医療者が、きょうだいと両親をどう支援しているのかについて述べた。医療者が、【きょうだいの居場所をつくり】ながら、きょうだいと両親の双方を適切に支援することで、両親がきょうだいに適切に関わることができれば、面会の場は《家族の一体感》のある場となり得るという結論に至ったわけであるが、それでは、PICU 入院児と面会する体験を通して、実際にきょうだいにはどのような変化が生じているのだろうか。

本章では、きょうだいに対しておこなわれた医療者と両親の関わりと、それによってきょうだいに生じた変化に焦点をあて、面会場面の観察と、両親へのインタビューによって収集したデータを分析した結果について述べる。

I. 研究目的

PICU 入院児にきょうだいが面会する場で、医療者と両親はきょうだいにどのように関わり、その結果、きょうだいにどのような変化が生じているのかを明らかにする。

II. 研究方法

1. 研究デザイン：グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた質的帰納的研究

本研究も、第3章と同様にグラウンデッド・セオリー・アプローチ(GTA)を使用した。なお、1つのデータからは、複数の現象を把握することができる(戈木クレイグヒル, 2014; 2016)。本章で示す結果は、前章で用いた観察データと、両親へのインタビューデータを分析することによって把握したものであるが、前章とは異なる現象である。

以下、前章で扱っていない両親へのインタビューの実施方法について、研究協力者および研究協力者の抽出方法、データ収集方法を示す。分析方法および倫理的配慮については、第3章 p32~35 に準ずるものであるため、ここでは割愛する。

2. 研究協力者

1) 観察法：第3章 p30 参照

2) インタビュー法

・ PICU に入院中の子どもときょうだいの面会に立ち会った両親

3. 研究協力者の抽出方法

1) 観察法：第3章 p30 参照

2) インタビュー法

① 観察をおこなった両親に対して、口頭および研究協力依頼書、同意書、同意撤回書を用いて説明をおこなった。

② インタビューへの協力の同意を得られた両親を対象に、インタビューによるデータ収集を実施した。

4. データ収集方法

1) 観察：第3章 p31 参照

2) インタビュー（調査期間：2014年3月～10月，2019年1月～4月）

PICU に入院中の子どもとの面会を通してきょうだいに生じた変化を把握するために、両親へのインタビューによるデータ収集をおこなった。インタビューは、観察日以降に、両親の同意を確認した上で実施した。インタビューは半構成的におこない、観察した面会場面に基づいて、面会の場できょうだいの様子をどのように感じたか、きょうだいに対する言動の意図や理由、面会の実施に至った経緯、面会前後のきょうだいの様子についての情報を得た。インタビュー内容は、両親の同意を得た上で、ICレコーダーに録音した。

3) 理論的サンプリング：第3章 p32 参照

5. 分析方法：第3章 p32～34 参照

Ⅲ. 倫理的配慮：第3章 p34～35 参照

IV. 結果

1. 研究協力者の属性

国内 2 施設の PICU で、8 事例の入院児にきょうだいが面会する場面の観察と、両親へのインタビューをおこなった。収集した観察データは 15 場面、観察対象となった医療者は、看護師、Child Life Specialist (以下 CLS)、PICU 専従保育士だった。以下、これらの職種を総称して医療者とする。インタビューは、5 名の母親と、2 組の両親、計 9 名に実施した。観察日以降に状態が悪化した 1 名の入院児については、両親への精神的負担に配慮してインタビューの依頼を控えた。観察事例の一覧を表 4-1 に、インタビュー協力者と両親から見た面会前のきょうだいの様子を表 4-2 に示す。

なお、対象となったすべての事例において、きょうだいの面会は原則制限されており、入院の長期化や終末期への移行、両親の要望といった個別の理由で特例として認められていた。

表. 4-1 観察事例一覧 (再掲 表. 3-1)

事例 番号	面会した きょうだい	入院児		観察時の状況		
		年齢・性別	診断名	入院児の状況	立ち会った人	環境
1	兄(3歳) 兄(5歳)	1歳・女兒 (A)	左心低形成 症候群	入室26日目・術後12日目	両親 看護師	オープン フロア
2	姉(4歳)	8か月・女兒 (B)	生体肝移植後	入室6か月・術後16日目	両親・祖父母 看護師	
3	兄(6歳)	2歳・女兒 (C)	溶血性尿毒症 症候群	入室10日目・内科的治療中 呼吸器使用中	母親・祖母 看護師	
4	兄(9歳) 兄(11歳)	2歳・男児 (D)	三尖弁閉鎖症 大動脈縮窄症	入室88日目・術後5日目	両親 看護師2名	
5	姉(2歳)	0歳・女兒 (E)	兩大血管右室 起始症	入室17日目・術後12日目 呼吸器使用中 (入院児年齢：日齢29日)	母親・祖母 看護師3名	
				入室77日目・手術前 呼吸器使用中 (入院児年齢：2か月28日)	両親 看護師	
				入室101日目・内科的治療中 呼吸器使用中 (入院児年齢：3か月20日)	母親・祖母 看護師3名	
				入室113日目・終末期 呼吸器使用中 (入院児年齢：4か月3日)	両親 看護師	
6	兄(3歳) 姉(7歳)	11か月・女兒 (F)	気管狭窄症	入室1か月・術前管理中 呼吸器使用中	両親 看護師	個室
7	兄(3歳)	1歳・女兒 (G)	感染性脳症	入室7日目・終末期 呼吸器使用中 (同日に2場面観察)	両親 叔父・叔母 看護師	
				入室12日目・終末期 呼吸器使用中 (同日に2場面観察)	両親 看護師・保育士	
8	兄(6歳)	4歳・男児 (H)	心筋症	入室19日目・終末期 呼吸器使用中 (同日に2場面観察)	母親・祖父母 看護師・保育士	
					母親・祖父母 看護師3名	

・#5, 7, 8は複数回観察(#5：4場面, #7：4場面, #8：2場面).

・インタビューには#1以外の母親が参加した. また, #3, 7は父親も参加した.

・#3は, 観察対象となったのは母親のみであったが, 両親の希望で父親もインタビューに参加した.

表. 4-2 インタビュー協力者と両親から見た面会前のきょうだいの様子

協力者 番号	インタビュー 協力者	面会した きょうだい	入院児	両親から見た面会前のきょうだいの様子
①	なし	兄(3歳) 兄(5歳)	1歳・女兒 (A)	入院児に会いたがっているが、心配しているという感じではない。入院児の状態はよく理解できていないと思う。
②	母親	姉(4歳)	8か月・女兒 (B)	入院児に会いたがっているが、心配しているという感じではない。入院児の状態はよく理解できていないと思う。
③	両親	兄(6歳)	2歳・女兒 (C)	入院児に会いたがっている。 急に入院した妹のことをとても心配している。
④	母親	兄(9歳) 兄(11歳)	2歳・男児 (D)	会いたいと言うことはないが、頻繁に入院児の様子を質問し、入院児のことを気にかけている。
⑤	母親	姉(2歳)	0歳・女兒 (E)	入院児は生後から入院を続けているため、入院児と生活したことがない。入院児の写真を見せても関心を示さず、妹の存在を分かっていると感じる。
⑥	母親	兄(3歳) 姉(7歳)	11か月・女兒 (F)	入院児は入退院を繰り返しており、入院児と生活した時間が少ない。入院児のことを忘れてしまっているように感じることもある。
⑦	両親	兄(3歳)	1歳・女兒 (G)	兄なりに入院児が大変な状況であることを感じている。祖父母に預けられて寂しい思いをしている。
⑧	母親	兄(6歳)	4歳・男児 (H)	入院児を話題にすることが増え、入院児がいないことを寂しがっている。普段より自分(母親)に甘えるようになった。

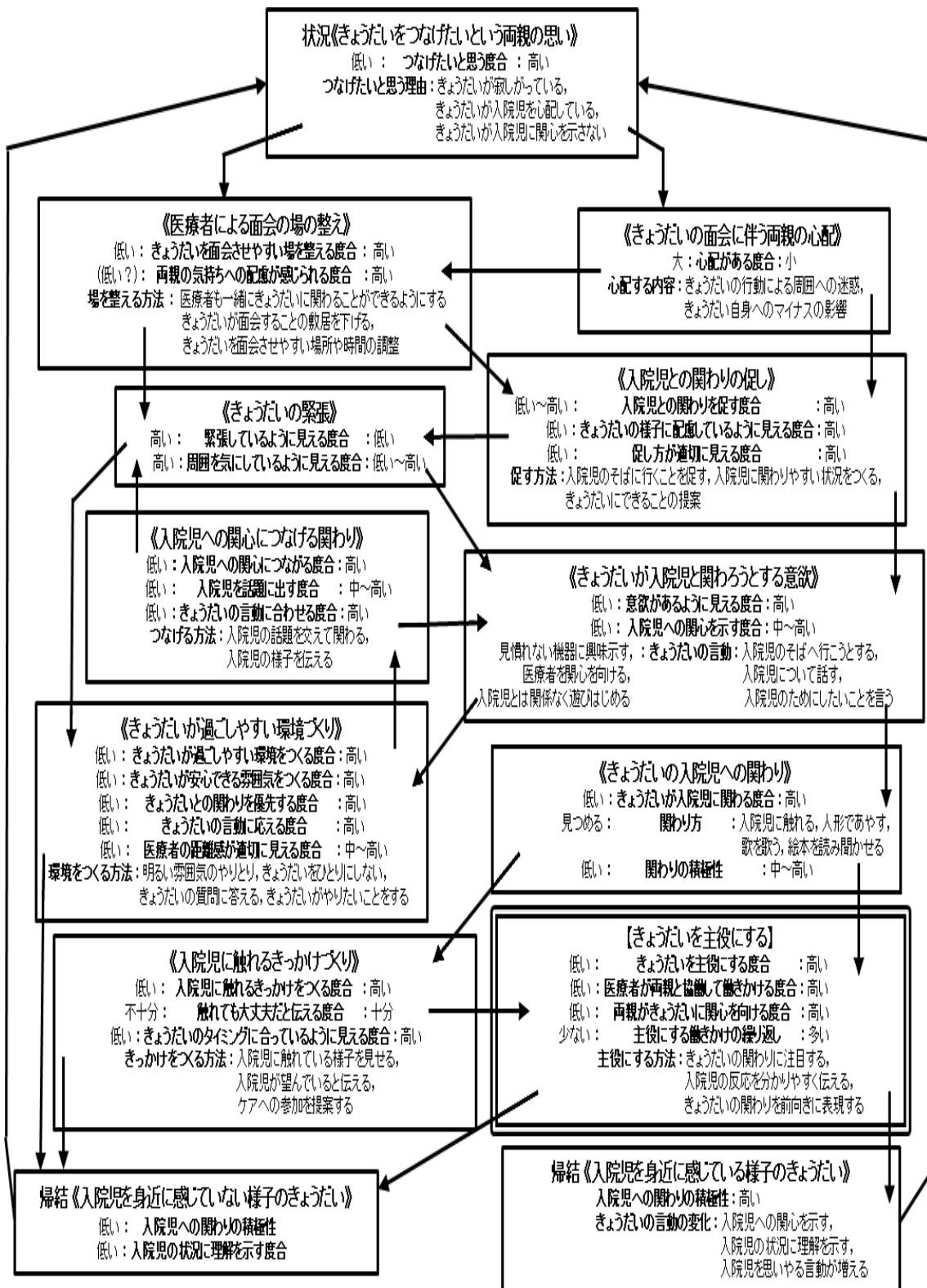
・#①は、観察日以降に入院児の状態が悪化したため、インタビューの依頼を控えた。面会前のきょうだいの様子についてのみ、観察の依頼時に母親から情報を得た。

2. 【きょうだいを主役にする】という現象

本研究の結果, 【きょうだいを主役にする】というカテゴリーを中心とする現象が明らかになった. 以下, 【きょうだいを主役にする】という現象について, 1) 【きょうだいを主役にする】という現象のカテゴリー関連図, 2) ストーリーライン, 3) 各カテゴリーの説明の順に述べる. 現象の中心となるカテゴリーを【 】, その他のカテゴリーを《 》で表記した.

1) 【きょうだいを主役にする】という現象のカテゴリー関連図

【きょうだいを主役にする】という現象に関わるカテゴリーとして, 【きょうだいを主役にする】《きょうだいをつなげたいという両親の思い》《きょうだいの面会に伴う両親の心配》《医療者による面会の場の整え》《入院児との関わりの促し》《きょうだいが過ごしやすい環境づくり》《入院児への関心につなげる関わり》《入院児に触れるきっかけづくり》《きょうだいの緊張》《きょうだいが入院児と関わろうとする意欲》《きょうだいの入院児への関わり》《入院児を身近に感じている様子のきょうだい》《入院児を身近に感じていない様子のきょうだい》という 13 のカテゴリーが抽出された. これらのカテゴリーの関連を図 4-1 に示す.



*四角内にはカテゴリー(概念)名と、主要なプロパティ、ディメンションを示した。
 *プロパティはカテゴリーを見る視点、ディメンションはその視点から見た位置づけである。主要なプロパティとディメンションの組み合わせにより、カテゴリー同士が関連づいている。
 *異なる「帰結」に至るプロセスは、次に「状況」から始まる新たなプロセスに影響を及ぼす。図は、様々なプロセスを経て循環する現象を表している。

図 4-1 【きょうだいを主役にする】という現象に関するカテゴリー関連図

2)ストーリーライン

両親は、PICU 入院児と《きょうだいをつなげたいという思い》を抱いていた。そして《つなげたいという思い》の度合が高く、《きょうだいの面会に伴う両親の心配》が小さければ、両親と医療者は、面会するきょうだいに、《入院児との関わりの促し》をおこなった。

両親と医療者が、きょうだいの様子に配慮しながら、《入院児との関わりの促し》を適切におこない、《きょうだいが入院児と関わろうとする意欲》があるように見えて、《きょうだいが入院児への関わり》をもつことができた場合には、両親と医療者は、【きょうだいを主役にする】という働きかけをおこなった。

両親と医療者がきょうだいを主役にする度合が高く、医療者が両親と協働して働きかけ、両親がきょうだいに関心を向けて、きょうだいの関わりに注目する、きょうだいの関わりに対する入院児の反応を分かりやすく伝える、きょうだいの関わりを前向きに表現するといった方法で、繰り返し働きかけた場合には、《入院児を身近に感じている様子のきょうだい》という変化が生じていた。きょうだいは、両親と医療者の働きかけによって積極的に入院児に関わり、面会後にも、入院児に関心を示すようになり、入院児の状況に理解を示す言動や入院児を思いやる言動が増えていた。

一方で、両親が、《きょうだいをつなげたい》と考える度合が低い場合や、《きょうだいの面会に伴う両親の心配》が大きい場合には、《医療者による面会の場の整え》が必要であった。また、《医療者による面会の場の整え》や《入院児との関わりの促し》が適切におこなわれない場合には、面会する《きょうだいの緊張》に合わせて対応する必要があった。

《きょうだいの緊張》の度合が高く、周囲を気にしているように見える度合が高い場合には、両親と医療者は、《きょうだいが過ごしやすい環境づくり》をおこなった。一方で、《きょうだいの緊張》の度合が低い場合には、《きょうだいの入院児と関わろうとする意欲》があれば、きょうだいは自分から《入院児への関わり》へと進むことができたが、《入院児と関わろうとする意欲》があるように見えない場合には、両親や医療者が《きょうだいが過ごしやすい環境をつくる》必要があった。両親と医療者は、《きょうだいが過ごしやすい環境をつくり》ながら、《入院児への関心につながる関わり》をもつことで、《きょうだいが入院児と関わろうとする意欲》につながりようとした。また、《きょうだいが入院児と関わろうとする意欲》が見られても、き

ょうだいが入院児を見つめるだけで、積極的に《入院児への関わり》をもつことができない場合には、両親と医療者は、《入院児に触れるきっかけづくり》をおこない、きょうだいが入院児に触れる機会をつくることで【きょうだいを主役にする】という働きかけにつながっていた。

しかし、一連の働きかけが適切におこなわれない場合には、きょうだいは《入院児を身近に感じていない様子のきょうだい》という帰結に至っていた。

3)各カテゴリーの説明

ここでは、【きょうだいを主役にする】という現象に関わる13のカテゴリーについて説明する。中心となるカテゴリーの詳細を述べた上で、その他のカテゴリーについて説明する。なお、インタビューデータは元データのまま抜粋し、観察データは主要な部分を要約して記載した。

(1)きょうだいを主役にする

【きょうだいを主役にする】は、本研究で捉えた現象の中心となる概念である。これは、PICUに入院中の子どもに面会するきょうだいが、入院児に対しておこなった関わりに対して、両親や医療者が、きょうだいの関わりに注目して、きょうだいに入院児の反応を分かりやすく伝えたり、きょうだいの関わりを前向きに表現することで、きょうだいをその場の主役にする働きかけである。

16:53 母親が、兄たちと声を出して笑いながら関わっているD君を見ながら、「全然表情が違う！」と言い、「よかったね～」とD君に声をかける。母親が、「全然ちがうね～。きっと気持ちが紛れるんだろうね～」と父親と兄たちに声をかけると、父親は笑顔で頷きながらD君と兄たちの様子を見つめる。(中略)

17:03 2人の看護師が、「D君、楽しそうですね～」と両親に声をかけると、母親は、「はい。ほんとに～。」と笑顔で答える。続けて、看護師たちが、「やっぱりお兄ちゃんたち来ると違うね～。」「きょうだいの力だね～」と兄たちに声をかけると、兄たちは看護師の方を振り返り、兄同士で顔を見合わせてクスクスと笑って、再びD君に笑顔で関わり続けている。

[#4: D君(2歳)と兄(9歳, 11歳)の面会場面]

D君には先天性疾患による発達遅滞があるが、兄たちの関わりに対して手足をバタバタと動かしながら声を出して笑うなどの反応が見られていた。母親は、D君の反応が、自分だけで面会している時と違うことを伝え、D君の気分転換になっていると、兄たちの関わりを前向きに表現した。父親も笑顔で母親の言葉に頷き、両親と一緒に兄たちに注目して関わっていた。くわえて、2人の看護師が、両親に声をかけながら、D君が楽しそうに見えることを伝え、それを「きょうだいの力」と表現することで、両親と看護師たちの注目が兄たちに集まり、兄たちがその場の中心となっていた。

D君の場合には、きょうだいの関わりに対する反応が大きかったが、PICUでは、新生児や、重症で鎮静されているために入院児からの反応が乏しい場合も多い。そのような場合でも、両親や医療者は、きょうだいの関わりに対する入院児のわずかな反応をきょうだいに分かりやすく伝え、きょうだいの関わりを前向きに表現することで、きょうだいに働きかけていた。以下は、鎮静によって反応が小さかったAちゃん（1歳）に2人の兄（3歳、5歳）が面会した場面である。

16:50 兄たちがAちゃんの手に触れたあと、小さく手を動かしているAちゃんの様子を見て、父親が「あ～、ほら！握手してって（Aちゃんが）言ってるよ～。」と兄たちに声をかけ、兄たちは、笑顔でAちゃんの顔や手に触れ続けている。

兄たちが、Aちゃんに歌を歌い始めると、母親は、Aちゃんの顔を覗きこみながら、「うわあ～、上手～！」と言って、笑顔で兄たちの顔を見る。Aちゃんが表情を変えると（観察者からは読み取れない程度の変化）、母親は「あ、（Aちゃんが）嬉しそうだよ。嬉しそうな顔した！」と兄たちと父親に声をかけ、父親もそれに続けて、「嬉しそうだね！ちょっと喜んでるね～。」と言って、笑顔でAちゃんと兄たちの顔を見る。兄たちは、笑顔でAちゃんに関わり続ける。（中略）

17:00 兄たちが歌い終えたところへ、2人の看護師がベッドサイドへ歩み寄り、「お歌上手だね～。」「おうちで練習したの～？」と兄たちに声をかけると、5歳の兄は笑顔で看護師たちの方を向き、「保育園でね～。歌ったんだよ～。」と答え、3歳の兄も笑顔で看護師たちの方に顔を向けている。両親は、「フフフ」と笑いながら、兄たちと看護師の様子を見つめる。兄たちは、再びAちゃんの方を向くと、2人で歌を歌い始め、積極的にAちゃんに関わり続けている。

[#1：Aちゃん（1歳）と兄（3歳、5歳）の面会場面]

Aちゃん(1歳)の場合には、鎮静薬の持続投与によって、兄たち(3歳, 5歳)の関わりに対する反応はほとんど見られなかった。しかし、両親は、2人の兄たちが、Aちゃんの手に触れたり、Aちゃんのために歌を歌うなどの関わりをもつ度に、「ほら！握手してって言ってるよ〜。」「嬉しそうだよ。嬉しそうな顔した！」と、Aちゃんのわずかな反応を捉えて、分かりやすく強調して伝えていた。そして、両親に続いて看護師が、「お歌上手だね〜。」「おうちで練習してきたの〜？」と、兄たちに関心を向けて声をかけることで、兄たちがその場の主役のような状況となり、兄たちが、笑顔で、競い合うようにAちゃんに関わり続ける状況がつけられていた。

なお、医療者が中心となって【きょうだいを主役にする】という働きかけをおこなう場合に、医療者がきょうだいに働きかけた時に、両親の関心がきょうだいに向いていなかった場面では、きょう代いはすぐに気が逸れてしまい、関わりをやめてしまっていた。しかし、医療者がきょうだいに働きかける時に、両親が笑顔で見守っていた場面では、きょう代いは笑顔で医療者に応えて、両親の方を笑顔で振り返りながら入院児に関わり続けており、見守るだけであっても、両親の協力が必要であった。

(2)きょうだいをつなげたいという両親の思い

PICUに子どもが入院した両親は、面会の制限によりきょう代いが入院児と会えない状況の中で、入院児ときょうだいをつなげたいという思いを抱いていた。例えば、食中毒に伴う急激な全身状態の悪化で緊急入院となったCちゃん(2歳)の母親は、6歳の兄を面会させたいと考えた理由について以下のように話した。

(兄がCちゃんに)急に会えない日々が続いてたんで、やっぱり始めの頃は(兄には)寂しいって気持ちがすごいあったんで、うん。(中略)やっぱり一番ひどい時は、「Cちゃん死んじゃうんじゃないかと思った」って言うくらい、やっぱり心配してたんで。(中略)急に会えなくなっちゃったから、会いたい会いたいって言ってたんで。

[#③:Cちゃん(2歳)と兄(6歳)の母親]

この母親は、兄が、急に会えなくなってしまったCちゃんのことを心配し、「死んじゃうんじゃないか」と、不安を表出する様子を見て、Cちゃんと兄をつなげたいと考えた。

一方で、PICU に入院する子どもの中には、先天性疾患で、生まれてすぐに入院する子どもや、入退院を繰り返し、自宅より病院にいる期間の方が長い子どもも少なくない。そのような場合に母親は、Cちゃんの事例とは異なる理由から、きょうだいをつながたいと考えていた。例えば次に示すのは、先天性疾患によって生まれてすぐにPICUに入院となった子どもの母親の語りである。

一度も(姉とEちゃんが)会ったことがなかったので、(中略)ずっと心の中にどういうふうに、こう上の子と下の子をどういうふうにつなげて、接点を持っていけばいいかなあって、ずっとこう思っていたところがあって。上の子にとっては会ったことがないから、やっぱり写真だけだと「Eちゃん」っていうものが何なのか分かってなくて、だから、もし会えるんだったら1回ちょっと生身のEちゃんに会わせてあげたいなっていう気持ちはあったんですけど。

[#⑤ : Eちゃん(0歳)と姉(2歳)の母親]

母親は、2歳の姉に、Eちゃんの写真を見せたり、Eちゃんの様子を話して伝えるようにしていた。しかし、Eちゃんに一度も会ったことがない姉は、「もうEちゃんっていう言葉が飛んでるような感じで、全然その写真には見向きもしないっていうか。」という様子であったという。母親は、Eちゃん存在を分かって欲しいという思いから、Eちゃんと姉をつながたいと考えていた。

ここまでで紹介した2人の母親は、きょうだいに対する心配から、きょうだいを入院児とつながたいと考えていた。しかし中には、入院児への負担を避けたいという思いから、きょうだい積極的に入院児と関わることを望まない両親もいた。

(3)きょうだいの面会に伴う両親の心配

PICUに入院した子どもの両親は、《きょうだいをつながたいという思い》を抱きながらも、《きょうだいの面会に伴う心配》を感じている場合があった。PICUできょうだいを面会させることに伴う心配には、主に次に挙げる2つの理由があった。

1つ目は、きょうだいの行動によって周囲へ迷惑をかけることである。例えば、Eちゃん(0歳)の母親は、2歳の姉について、「もしかしたら騒ぐかもしれないし、大騒ぎするとご迷惑になるし。」という心配をしていたし、Fちゃん(11か月)の母親も、

3歳の兄と7歳の姉が、「静かにしてられるかなあって、そっちの方が心配で。(仮に)騒いじゃって(たら),他の赤ちゃんとかいるから.」と,他の子どもに迷惑をかけることを気にかけていた.

今回調査をおこなった2つのPICUは,きょうだいの面会を個室入院児に限定しておらず,観察した15場面のうち7場面がオープンフロア病床に入院中の面会であった.どちらの病床であっても,必要に応じてきょうだいの面会がおこなわれていた一方で,両親は周囲に迷惑をかけることを心配していた.

2つ目は,面会するきょうだいショックを受け,マイナスの影響があるのではないかという心配であった.Gちゃん(1歳)は終末期と判断され,3歳の兄も自由な面会が認められていた.既に数回の面会を兄と一緒にこなっていた母親は,面会中の兄の様子について次のように話した.

1日1日,(兄が)感じてきてるものはあると思うんですよね.でも,やっぱりストレスの方が本当に大きくて,本当,ここに(面会に)来る度に(兄が)尋常じゃない汗をかいて,ビショビショになるぐらい,垂れるぐらいの汗をすごくかいて.(中略)たぶんGのそういう状況がショックと言うか,たぶんストレスって言うか,認めたくない,悔しいっていう気持ちが強くてなんだと思うんですけど.

[#⑦:Gちゃん(1歳)と兄(3歳)の母親]

Gちゃんの両親は,Gちゃんとお別れが近いことを兄にはまだ伝えられずにいたが,面会時や普段の兄の言動から,兄なりに,Gちゃんの状況を感じ取り,理解していると感じていた.両親は,兄も一緒に残された時間を過ごしたいという思いを抱きながらも,面会に来ることが兄の負担となり,心理的にマイナスの影響を及ぼす可能性を心配していた.

一方で,Eちゃんの母親は,2歳の姉にEちゃんの状態を見せることについて,「それはそんなには心配しなかったです.たぶんそこまで本人(姉)が分かってないと思うし」と語り,Fちゃんの母親は,7歳の姉について,「死んじゃうっていうのが多分まだ分かってないから,ああいう入ってる(挿管されている)っていうのも,「あっ,そう.」くらい.(笑)」と話した.このように,きょうだい入院児の重症さを理解できないと考える場合には,きょうだいへのマイナスの影響に関する心配は小さかった.

(4)医療者による面会の場の整え

《医療者による面会の場の整え》とは、医療者が、両親の気持ちに配慮しながら、一緒にきょうだいに関わることができるようにしたり、きょうだいが面会する敷居を下げることや、面会をする場所や時間を調整することで、きょうだいを面会させやすい場を整える働きかけである。

例えば、先に紹介したGちゃん（1歳）の両親は、Gちゃんと面会する時に汗をかき、普段もイライラしているような言動が増えた3歳の兄の様子から、兄にストレスがあるのではないかと心配していた。医療者たちは、兄が面会する際には前もって予定を共有し、医療者も一緒に兄に関わることができる状況をつくることで、両親が安心して兄を面会させることのできる場を整えていた。Gちゃんの母親は、「保育士さんとかスペシャリスト（CLS）っていうか、子どものケアしてくれる方が入っていたいたおかげでちょっとずつ、1日1日ですけど、改善っていうか、受け入れるっていうか。その、Gちゃんの状況を（兄が）受け入れてるのかなあって」と話し、兄の様子を心配しながらも、兄とGちゃんとの面会を続けながら兄と関わっていた。

また、《医療者による面会の場の整え》は、きょうだい面会している場で一緒にきょうだいに関わることだけでなく、きょうだい面会していない時に、両親からきょうだいの様子やきょうだいに関する心配事を聞き、両親の気持ちに配慮して、きょうだい面会することの敷居を下げることでもおこなわれていた。

（面会をするということは）もう最後になっちゃいそうだから会わせて下さいっていうことになっちゃいそうで。妄想ですけど（笑）。（中略）「面会連れて来て平気だよ」なんて、師長さんが明るく言ってくれたから、あっ、大丈夫なんだって。ダメって言われてることを「特別にどうぞ」みたいなふうになっちゃうのが嫌で。でも、「連れて来ていいんだよ、他の子も来てるよ。」なんて言ってくれたから、あっ、そういう特別なことじゃないのかなあって。

[#⑥：Fちゃん(11ヶ月)と兄(3歳)、姉(7歳)の母親]

7歳の姉は、入院したFちゃんに会いたがっていたが、母親は、きょうだいの面会が認められるということは、Fちゃんの子供が悪い証になってしまうのではないかと考え、きょうだいの面会について言い出せずにいた。一方、医療者側では、大きな手

術を実施する方針が決まり、入院期間が長くなることが予測されたことから、両親が希望すればきょうだい面会する機会をつくっても良いのではないかと検討され、上記のような提案に至っていた。両親からの要望の有無に関わらず、医療者の方からきょうだいの状況に関する情報を集め、必要に応じて、きょうだい面会する場をつくることができるように働きかけたわけである。多くの小児病棟では、入院児が終末期に入った時にきょうだい面会を許可するが、今回調査をおこなった PICU では、入院児が終末期であるかどうかに関わらず、生後1度も退院できていない場合や、退院経験はあっても入院が長くなりそうな場合、きょうだいの不安が大きい場合などに、きょうだい面会の必要性が検討されていた。

医療者たちは、上記の例のように何気ないやりとりの中で、特別なことではないように提案したり、時には、きょうだい騒いでしまっても大丈夫であることを伝えて、きょうだい面会することの敷居を下げて関わっていた。また、面会の際に、周囲のことが気にならないように、個室への移動を検討したり、両親やきょうだいの都合に合わせて面会時間を調整することでも、きょうだい面会させやすい場が整えられていた。

(5)入院児との関わりの促し

《入院児との関わりの促し》とは、PICU に入院中の子どもにきょうだい面会する場で、両親と医療者が、きょうだいに対して、きょうだいの様子に配慮しながら、入院児のそばに行くことを促したり、入院児に関わりやすい状況をつくることや、きょうだいにできることを提案することで、きょうだいと入院児との関わりを促す働きかけである。

両親は、きょうだいのそばを離れずに、背中をそっと押して入院児の近くへと促したり、きょうだい小さい場合には、きょうだいを抱き上げたまま、一緒に入院児のそばへと行くことで、きょうだい入院児に関心を向けて、入院児と関わることをできるように促していた。また、医療者たちは、入院児に近づいて良いことを両親と一緒に伝えたり、きょうだいにできることを提案して促すことにくわえて、きょうだい入院児の顔が見やすいようにベッドの高さを調整したり、周囲が気にならないようにカーテンを閉める、医療機器がきょうだいの目に触れにくいように覆うといった方法によって、きょうだい入院児と関わりやすい状況をつくろうとした。

一方で、両親の関心が入院児に向いていたり、医療者が業務にかかりきりで、きょうだいへの働きかけが十分におこなわれない場合や、両親や医療者が入院児への関わりを促すものの、促し方がきょうだいの様子に合っておらず、一方的になってしまっているように見える場合もあった。

(6)きょうだいが過ごしやすい環境づくり

《きょうだいが過ごしやすい環境づくり》とは、両親や医療者が、きょうだいが安心できる雰囲気をつくりながら、きょうだいとの関わりを優先して、きょうだいの言動に応じて、医療者が適切な距離感をとって関わることで、きょうだいが過ごしやすい環境をつくる働きかけである。

例えば、Bちゃん(8か月)と面会した4歳の姉は、緊張した様子で周囲にきょうろと視線を向けていた。両親と看護師は、明るい雰囲気できりとりをしながら姉に関わり、姉の緊張を和らげようとしているように見えた。看護師に声をかけられると母親の身体に顔をうずめて抱き着く姉を、母親は自分の膝の上に抱いて、「恥ずかし～って?(笑)」と、明るく姉の反応を受け入れるように関わり、看護師は、いったんベッドサイドを離れて、時折ベッドサイドに戻りながら、姉が看護師の方に視線を向けたり、姉がBちゃんに触れたタイミングで声をかけていた。母親が姉に十分に関わる中、看護師は、緊張した様子の姉と適度な距離をとりながら、姉の様子に合わせて関わっているように感じられ、姉は徐々に緊張が和らいだ様子で、看護師に促されてBちゃんに触れた後には、笑顔で看護師の方を振り返っていた。

医療者の距離感が適切であるかどうかには、きょうだいとの心理的な距離と物理的な距離という2つの軸があった。これらによって生じる可能性の高い状況を示したものが図4-2である。心理的な距離が遠いにも関わらず、物理的に近い距離で関わろうとすれば、医療者が、きょうだいに緊張を与える存在になってしまうため、物理的に適度な距離をとりながら関わる必要があった。

しかし、医療者ときょうだいの心理的な距離が近くなれば、きょうだいの医療者に対する緊張が小さくなり、その上で、物理的にも近い距離で医療者が関わることは、きょうだいが過ごしやすい環境をつくる上で適切であった。例えば、Gちゃん(1歳)の兄(3歳)や、H君(4歳)の兄(6歳)は、ベッドサイドから離れた場所で遊んで過ごすことが多かった。GちゃんやH君の事例では、両親がベッドサイドで入院児の

そばに居ることを優先する中、看護師や CLS、保育士といった医療者がきょうだいの遊び相手となりながら関わっていた。両親も、時折ベッドサイドを離れてきょうだいへの関わりをもっていたが、これらの事例では、両親から離れて

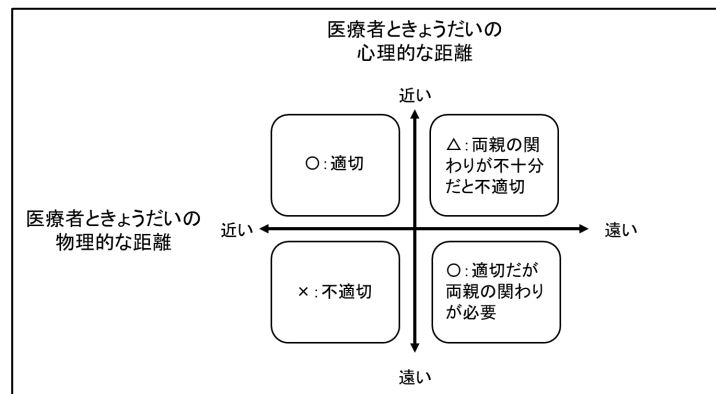


図 4-2 医療者の距離感の適切さ

いてもきょうだいが医療者と過ごすことができる関係が築かれており、医療者が中心となってきょうだいが過ごしやすい環境がつけられているように見えた。

(7)入院児への関心につなげる関わり

《入院児への関心につなげる関わり》とは、両親や医療者が、入院児から離れて過ごしたり、見慣れないものに関心を示して、入院児へと関心が向かないきょうだいとの関わりの中で、きょうだいの言動に合わせて、入院児の話題を交えながら関わったり、入院児の様子を伝えることで、入院児へときょうだいの関心をつなげる関わりである。

以下は、Fちゃん（11 か月）の姉（7 歳）におこなっていた看護師による説明の一部である。

「それはね、Fちゃんのからだに入ってるお薬だよ。Fちゃん今度手術するでしょう？手術までね、あんまり動かないように、眠くなるお薬が入ってるんだよ。」

「お薬いっぱいだねえ。Fちゃんががんばってるね。」

[#6 : Fちゃん(11ヶ月)の姉(7歳)に対する看護師の説明]

Fちゃんの姉は、点滴ラインやバルンカテーテル、シリンジポンプなどの医療器具に関心を示し、「これはなに？」「じゃあこれは？」と、次々と看護師に質問し、Fちゃんの方には関心が向いていない様子であった。それに対して看護師は、姉の質問の一つひとつ答えながら、単に医療器具について説明するのではなく、Fちゃんの話も盛り込んで説明した。看護師の「お薬いっぱいだねえ。Fちゃんががんばってるね。」

という声かけのあと、姉は「うん。」と答えて F ちゃんの方へと視線を向け、F ちゃんに近づいて触れていた。

F ちゃんの姉は、ベッドサイドで、少なくとも F ちゃんと関係のある医療器具への関心を示していたが、きょうだいが入院児と離れて、入院児とは関係なく遊んで過ごす場合もあった。例えば、G ちゃん（1 歳）の兄（3 歳）は、ベッドサイドに近づこうとせず、ベッドから離れた場所で遊んで過ごしていた。ベッドサイドで G ちゃんと関わる両親に代わって兄と関わっていた CLS は、兄のやりたいことに応じて遊び相手として関わりながら、兄がベッドサイドの母親を呼んだタイミングで、「ママね、今ねえ、G ちゃんの足きれいにしてるんだって。」「ママのどこ行ってみる？」と兄に声をかけるなど、兄の言動に合わせて G ちゃんの様子を伝えていた。兄はベッドサイドへ行くという CLS の提案に直接応えることはなかったが、CLS と遊んで過ごすうちに、ふいに自分で遊びの場を離れてベッドサイドへと近づき、G ちゃんの方へと関心を向ける様子が見られた。

(8)入院児に触れるきっかけづくり

《入院児に触れるきっかけづくり》とは、両親や医療者が、《入院児への関わり》をもつ度合いが低く、じっと見つめるだけで、積極的に入院児に関わるできないきょうだいに対して、触れても大丈夫だということを伝えながら、きょうだいのタイミングに合わせて、入院児に実際に触れる様子を見せたり、入院児が触れられることを望んでいると伝えたり、ケアへの参加を提案することで、きょうだいが入院児に触れる機会をつくろうとする働きかけである。

例えば、E ちゃんの母親は、E ちゃんをじっと見つめ続けるだけで、E ちゃんに触れようとしなない姉（2 歳）に次のように働きかけた。

15:24 母親は姉を抱き、「E ちゃんだよ～。」「かわいいね～」と姉に声をかけながら、E ちゃんの頭を撫でる様子を姉に見せると、姉の手をそっと握り、姉の手で E ちゃんの顔に触れさせる。姉は、最初は、硬い表情のまま E ちゃんに触れていたが、徐々に表情を緩め、3 回目に E ちゃんに触れたあとには笑顔が見られる。

[#5 : E ちゃん(日齢 29 日)と姉(2 歳)の面会場面]

Eちゃん和姉の面会場面では、母親が《入院児に触れるきっかけづくり》を積極的におこなっていたが、医療者の《入院児に触れるきっかけづくり》が起点となつて、きょうだいが入院児に触れることができる場合もあった。以下は、緊張している様子でBちゃん（8か月）をじつと見つめていた4歳の姉に、看護師が母親と協働して姉に働きかけた場面である。

16:37 看護師が、「Bちゃんだよ～、いいこいいこつてしてあげて～。」と姉に声をかけ、それに続くように母親が、「ほら、触っていいつて～。」と姉に声をかける。姉は母親に抱き着いて母親の体に顔をうずめている。（中略）

16:40 母親がBちゃんの頭を撫でる様子を姉に見せると、姉はBちゃんの顔を指先で触れ、表情を緩める。さらに、看護師が、Bちゃんの手を握りながら、「お手々も触つてあげて大丈夫だよ～。」と声をかけると、姉は、Bちゃんの手を握り、にやりと、少し得意げな笑顔で看護師の方を見る。

[#2：Bちゃん（8ヶ月）と姉（4歳）の面会場面]

このように、看護師が《入院児に触れるきっかけづくり》をおこない、それに続いて母親が働きかけることで、姉は徐々に緊張を緩め、笑顔でBちゃんに触れることができた。そして、両親と看護師は、Bちゃんに触れることができた姉に対して「できたね～！」「握手したの～？」と声をかけ、次の段階にあたる【きょうだいを主役にする】という働きかけにつなげていた。

(9)きょうだいの緊張

PICU という場で入院児と面会するきょうだいへの関わりにおいて、きょうだいが緊張しているかどうかによって、両親や医療者の関わりは異なっていた。同じくらいの年齢のきょうだいであっても、初めての面会の時から、笑顔でベッドサイドで過ごし、緊張している様子のないきょうだいもいれば、面会が2回目以降であっても緊張している様子で、自分から入院児に関わることができないきょうだいもいた。今回観察した場面の中で、緊張している様子がなかった6人のきょうだいは、いずれも、2人のきょうだいが一緒に面会していた3組であり、緊張している様子が見られた5人のきょうだいは、一緒に面会するきょうだいがいなかったという点が共通していた。

硬い表情で、周囲の様子をしきりに気にしていたり、両親に抱き着いて離れられないといった様子で、きょうだいも緊張しているように見える度合いが高い場合には、両親や医療者による《きょうだいが過ごしやすい環境づくり》が必要であった。

(10)きょうだいが入院児と関わろうとする意欲

PICU は多くの医療機器や医療者に囲まれた非日常的な環境であるが、そのような中でも、自分から入院児のそばへと移動し、入院児について話したり、入院児のためにしたいことを言うなど、入院児への関心を示して、入院児と関わろうとする意欲が見えるきょうだいの姿があった。しかしながら、見慣れない医療機器や医療者に興味を示したり、入院児とは関係なく遊びはじめるなど、普段とは違う環境の中で、入院児へと関心が向かないこともある。そのような場合に、きょうだいが入院児との関わりをもつためには、まずは、きょうだいの関心や言動に応じた周囲の関わりが必要であった。

例えば、見慣れない医療機器に興味をもち、次々と質問をしていた B ちゃん（8 か月）の姉（4 歳）には、看護師が一つひとつの質問に答えて対応していたし、母親が首からさげている面会者札が気になり、遊び始めた E ちゃん（0 歳）の姉（2 歳）に対して、母親はそれを無理にやめさせるのではなく、面会者札をいじる様子を笑いながら見守ったうえで、E ちゃんへと関心が向くように関わっていた。

(11)きょうだいの入院児への関わり

きょうだいたちは、入院児が重症で鎮静されているような状況であっても、自分から、あるいは両親や医療者に働きかけられながら、入院児に触れたり、入院児を人形であやす、入院児のために歌を歌う、入院児に絵本を読み聞かせるなど、様々な方法で入院児との関わりをもつことができていた。

一方で、両親や医療者の働きかけによって、入院児のそばに近づき、入院児に関心を向けることはできたものの、じっと見つめるだけで、積極的に関わることはできないきょうだいもいた。そのような場合には、きょうだいが入院児との関わりをもつために、両親や医療者による、《入院児に触れるきっかけづくり》が必要となった。

(12)入院児を身近に感じている様子のきょうだい

《入院児を身近に感じている様子のきょうだい》とは、PICU に入院中の子どもに面会したきょうだいが、面会の場で入院児に積極的に関わることができ、面会後の日常生活の中でも、入院児に関心を示すようになったり、入院児の状況に理解を示す言動や、入院児を思いやるような言動が見られるようになる変化のことである。

面会したあたりから、「Eちゃん」と言うと、(姉が)時々そのEちゃんの写真を指差したりとか。うん、あの、ちょっとこう写真のこの子がEちゃん、自分が会ってきた子なんだっていうのが、何かこう分かったみたいで。

[#⑤ : Eちゃん(0歳)と姉(2歳)の母親]

2歳の姉は、先天性疾患のために生後すぐにPICUに入院したEちゃんに一度も会ったことがなく、それ以前は、母親が写真を見せてEちゃんの話をして、関心を示さなかったという。しかし、PICUで初めての面会をおこなってから、自宅でもEちゃんに関心を示す様子が見られるようになった。その後、2回目、3回目の面会をおこなううちに、姉は、母親が自宅に持ち帰ったEちゃんの洋服を見て、「Eちゃんの！」と言うようになったり、面会の場で、自分からEちゃんに触れるようになった。

また、Cちゃん(2歳)の母親は、Cちゃんの入院直後には、「Cちゃん死んじゃうかと思った。」という言葉が見られ、強い不安を示していた6歳の兄について、Cちゃんとの面会後の様子を次のように話した。

でもそれから、毎日Cちゃんが早く良くなりますようにって。家でも、「Cちゃんが早く元気になりますようにってお手紙書くん」って言って。(中略)なんかもう行動が全部そうですね。もう、Cちゃんのためにあれをやるこれをやるって。自分でもその状況(Cちゃんの状況)を見れて、あ、Cちゃん頑張ってるんだって、じゃ自分も頑張んなきゃって気持ちもあるみたいですね。うん。

[#③ : Cちゃん(2歳)と兄(6歳)の母親]

兄は、面会の場でも非常に緊張し、不安そうな様子であったが、母親や看護師の働きかけによって徐々に緊張を緩め、Cちゃんと向き合うことができた。そして、面会

後には、不安を示す言動は減少し、Cちゃんを思いやり、応援するような言動が増えていた。

(13)入院児を身近に感じていない様子のきょうだい

《入院児を身近に感じていない様子のきょうだい》とは、PICU に入院中の子どもに面会したきょうだいが、面会の場で入院児に積極的に関わることができず、面会後も入院児の状況に理解を示す度合いが低く、入院児を身近に感じている様子が見られない状況のことである。

もう、すぐ（きょうだいがFちゃんのことを）忘れちゃいますね。やっぱり。

（中略）離れてる時の方が多いで、そんな生活に組み込まれてないので。

[#⑥, Fちゃん(11か月)と兄(3歳), 姉(7歳)の母親]

Fちゃんときょうだいの1回目の面会は、Fちゃんへの負担を最小限にしたいという両親の意向により短時間でおこなわれ、きょうだいはFちゃんの顔を見て、すぐに退室した。そのため、その場で医療者が十分に関わることはできず、両親の意識も、Fちゃんに対する心配から、きょうだいよりもFちゃんに向けられていた。1回目の面会後のきょうだいの様子について、母親は以上のように語り、面会の場で、両親や医療者の働きかけが適切におこなわれず、入院児ときょうだいが顔を合わせただけという場合には、面会の場で入院児との関わりが持てず、面会後にも、入院児への関心を示す言動や、状況を理解する言動が増えるといった変化は生じていなかった。

V. 考察

本研究の結果、【きょうだいを主役にする】という現象が明らかになった。ここでは、1. 小児集中治療室入院児に面会するきょうだいに必要な働きかけ、2. 入院児のきょうだいへの支援における医療者の役割、について考察する。

1. 小児集中治療室入院児に面会するきょうだいに必要な働きかけ

今回、PICU に入院中の子どもとの面会をおこなったきょうだいには、入院児に関心を示すようになる、入院児の状況に理解を示す言動や入院児を思いやる言動が増えるなどの、《入院児を身近に感じている様子のきょうだい》という変化がみられた。これは、PICU 入院児との面会が、きょうだいにポジティブな影響を及ぼす可能性を示す結果である。

しかし、《入院児を身近に感じている様子のきょうだい》への変化が生じるためには、単に面会をおこなえば十分というわけではなかった。面会の場で、両親や医療者による《入院児との関わりの促し》《きょうだいが過ごしやすい環境づくり》《入院児への関心につなげる関わり》《入院児に触れるきっかけづくり》が適切におこなわれずに、きょうだいが入院児との関わりを十分にもつことができなかつた場合や、入院児との関わりをもつことができたきょうだいに対して、【きょうだいを主役にする】という働きかけが適切におこなわれなかつた場合には、《入院児を身近に感じていない様子のきょうだい》という帰結に至っていた。

両親と医療者は、《入院児との関わりの促し》によってきょうだいが入院児と向き合い、関わりをもつことができる状況をつくろうとしていた。また、PICU という見慣れない環境で、きょうだいが緊張していたり、きょうだいの関心が入院児へと向かない場合には、《きょうだいが過ごしやすい環境づくり》をおこないながら、《入院児への関心につなげる関わり》によって、きょうだいの言動に応えながら、入院児にも関心が向く方向へと促していた。くわえて、きょうだいが入院児に関心を向けているものの、見つめるだけで、積極的に関わりをもつことができない場合には、《入院児に触れるきっかけづくり》をおこなうことで、きょうだいが入院児との関わりがもてる状況をつくり、【きょうだいを主役にする】という働きかけをおこなっていた。

このように、きょうだいが PICU に入院中の子どもに面会する場において、両親と医療者が、きょうだいの言動に合わせて、段階的なプロセスを通して働きかけること

が、《入院児を身近に感じている様子のきょうだい》という変化を生じさせるためには必要であった。そして、一連の働きかけの中で、最も重要であったのが【きょうだいを主役にする】という働きかけである。この、【きょうだいを主役にする】という働きかけをおこなう上で特に重要だと思われた点は、この働きかけに両親が参加していることであった。

本研究の観察において、医療者がきょうだいに働きかけた時に、両親の関心がきょうだいに向いていなかった場面では、きょうだいはすぐに気が逸れてしまい、入院児との関わりをやめてしまっていた。しかし、両親が、きょうだいと医療者の様子を笑顔で見守っていた場面では、きょうだいは笑顔で両親の方を振り返りながら、医療者と一緒に入院児に関わり続けていた。これらの場面は、いずれも直接的にきょうだいに働きかけたのは医療者であったが、両親がきょうだいに関心を向けていたかどうかという点が異なっていた。したがって、見守るだけであっても、両親がきょうだいに関心を向けて【きょうだいを主役にする】という働きかけに参加することの意味は大きいようである。

先行研究では、両親をはじめとした家族の関心が病気の子どもだけに集まることや、両親がきょうだいと過ごす時間が減少することで、きょうだいが、孤独感や家族から取り残された感覚をもつことが指摘されている (Havermans et al., 1994; 有馬, 2009)。きょうだいが入院児に面会する場で、両親が、きょうだいに関心を向けて働きかけることによって、きょうだいの孤独感や疎外感が和らぐ可能性があり、【きょうだいを主役にする】という働きかけに両親が参加することの重要性につながっていると考えられた。

また、入院児のきょうだいに、前述のようなネガティブな影響だけではなく、精神的に成熟する、入院児や家族の気持ちを思いやるようになる、自立的な行動が増えるなどのポジティブな変化が生じることも報告されており (Craft et al., 1986; 新家ら, 2010; Niinomi et al., 2018)、両親や医療者が、きょうだいの自己肯定感が高まるようにサポートすることの重要性が指摘されている (尾形ら, 2012)。【きょうだいを主役にする】という、きょうだいに注目して、きょうだいを場の中心にする働きかけは、きょうだいの自己肯定感に良い影響を及ぼす可能性があり、《入院児を身近に感じている様子のきょうだい》という変化を生じさせるものであると考えられる。

2. 入院児のきょうだいへの支援における医療者の役割

きょうだいが PICU に入院中の子どもに面会する場において、きょうだいに対して、《入院児との関わりの促し》《きょうだいが過ごしやすい環境づくり》《入院児への関心につなげる関わり》《入院児に触れるきっかけづくり》【きょうだいを主役にする】という一連の働きかけが適切におこなわれることで、《入院児を身近に感じている様子のきょうだい》という変化が生じていた。これらは、いずれも両親と医療者の双方がおこなうことができる働きかけであるが、医療者は、両親が適切に働きかけることができない場合には、それを補うようにきょうだいに関わっていた。

例えば、両親ときょうだいが面会中に、医師が両親にベッドサイドで病状説明を始めた場面では、医師の説明に集中している両親に代わって、看護師が、入院児の周りの医療器具に関心を示すきょうだいの質問に応えながら、《入院児への関心につなげる関わり》をおこなっていた。また、両親が入院児のそばに居るために、入院児から離れて過ごすきょうだいに、看護師や CLS、保育士が遊び相手となってきょうだいのそばに居ることで、《きょうだいが過ごしやすい環境づくり》をおこなうこともあった。

特に、《きょうだいが過ごしやすい環境づくり》という働きかけは、PICU をよく知り、PICU という環境の一部でもある医療者が担うところの大きい役割であるように思われた。この働きかけで注目したいのは、図 4-2 (p77) で示したように、きょうだいとの心理的な距離を含めた、適切な距離感での関わりという点である。心理的な距離が遠い場合には、物理的にも適切な距離をとる必要があったが、心理的に遠いままだと、きょうだいへの直接的な関わりは両親に委ねるしかなくなってしまう。したがって、医療者には、きょうだいとの適切な距離感を推し測りながら、医療者自身が《きょうだいが過ごしやすい環境づくり》を適切におこなうこと、つまり、きょうだいが安心できる雰囲気をつくり、きょうだいとの関わりを優先して、きょうだいの言動に応えることを通して、心理的な距離を近づけ、医療者が、物理的にも近い距離で《過ごしやすい環境づくり》を担うことのできる存在となることが求められる。

一方で、きょうだいにとって、入院児との面会が《入院児を身近に感じている様子のきょうだい》という変化につながる体験となるためには、先に述べたように、【きょうだいを主役にする】という働きかけに両親が参加していることが重要であった。このことを考えれば、単に医療者が両親に代わって働きかければ良いのではなく、いかに両親と協働してきょうだいに働きかけるかは重要である。

先行研究では、子どもの入院によってきょうだいに生じる情緒や行動の問題は、きょうだいと入院児との関係の変化だけではなく、生活環境や両親の行動の変化による、きょうだいと両親との関係の変化が一因であることが知られている (Simon, 1993; 新家ら, 2007)。また、小児がんの子どものきょうだいを対象とした研究では、入院児の闘病による生活の変化へのきょうだいの適応に、きょうだいが両親から配慮されていると感じる度合が影響することが指摘されている (戈木クレイグヒル, 2002)。これらの研究結果から、入院児のきょうだいへの支援をおこなう上で、医療者が、きょうだいと両親との関係に留意し、きょうだいが両親からの配慮を感じることができるように支援することは重要だと考えられる。したがって、前章で述べたように、医療者が、きょうだいと両親の双方の状況をとらえながら、きょうだいと両親とが、PICU への子どもの入院に伴う体験を共有することができるように支援することは、入院児ときょうだいが面会する場において、医療者が担うべき重要な役割であるし、その上で、きょうだいが場の中心となるように、両親と協働して働きかけることが重要である。

ところで、子どもの入院によって、きょうだいに実際に生じている情緒や行動の問題は、両親が認識しているきょうだいの情緒や行動の問題よりも大きいという報告もあり (Craft et al., 1989; 小澤ら, 2007)、両親がきょうだいに生じている問題を十分に認識できていない状況も存在する可能性がある。この点からも、医療者が直接きょうだいと両親に関わる機会をもち、きょうだいと両親の関わりを支援することが重要であるわけだが、実は、本邦における入院児へのきょうだいへの支援の状況として、看護師はきょうだいへの支援の必要性を認識しているものの、実践には至らない傾向があることや、支援する場合にも、両親への助言や社会資源の紹介など、両親を介した間接的な方法の支援で、きょうだいへの直接的な支援は少ないことが指摘されてきた (原ら, 2008; 網野ら, 2010; 古溝, 2012)。

しかし、本研究において、医療者たちは、両親からの要望の有無に関わらず、医療者の方からきょうだいに関する情報を収集し、必要に応じてきょうだいが面会する機会をつくろうとしていた。くわえて、ただ面会の場を設けるだけでなく、医療者自身が、両親と一緒にきょうだいと関わることで、きょうだいを面会させることへの不安を抱く両親を支援していた。本研究の結果は、限られた施設で収集したデータによるもので、本邦の小児医療の現場における、全体的な状況が変化してきているのかを示すものではないが、いずれにしても、上記のように、医療者の方から積極的にきょう

だいの状況を把握し、適切にきょうだいと面会する機会をつくり、医療者が、直接きょうだいを支援することは、医療者に求められる役割のひとつであるとする。

前章で述べた通り、小児医療施設における面会制度は、きょうだいに対してより開かれたものになることが望ましい。しかし、たとえきょうだいの面会に制限がないことが一般的になったとしても、きょうだいと適切に面会する機会をもつことができるのか、面会の場で、適切な支援を受けることができるのかは別の話であろう。面会制限の状況を緩和するだけでなく、医療者が入院児のきょうだいの状況に目を向けて両親と関わり、実際に、きょうだいへの支援をおこなう機会を重ねることを通して、きょうだいへの適切な支援方法に関する知見を蓄積することが必要である。

VI. まとめ

1. 本研究の結論

- 1) きょうだい PICU に入院中の子どもに面会する場において、両親と医療者が、《入院児との関わりの促し》《きょうだいが過ごしやすい環境づくり》《入院児への関心につなげる関わり》《入院児に触れるきっかけづくり》【きょうだいを主役にする】という一連の働きかけを適切におこなうことで、きょうだいに、《入院児を身近に感じている様子のきょうだい》という変化が生じていた。
- 2) 【きょうだいを主役にする】という働きかけをおこなう上で、両親がきょうだいに関心を向けて、働きかけに参加していることが重要である。
- 3) 医療者は、両親が積極的にきょうだいに働きかける場合にはそれを尊重し、両親が働きかけることができない場合には、それを補いながら、両親と一緒に【きょうだいを主役にする】という働きかけをおこなえるよう援助する必要がある。

2. 本研究の限界と課題

本研究で把握したきょうだいの変化は、面会場面の観察と、両親の視点から捉えたものであり、きょうだい自身の主観的なデータは含まれていない。また、両親へのインタビューは、両親が捉えたきょうだいの様子を中心におこなったもので、両親が、医療者による支援をどう捉えていたのかは把握できていない。くわえて、本研究で扱ったデータは2施設で収集したもので、すべてのPICUの状況を包括したものではない。

課題として、きょうだい自身の主観的なデータや、本研究で対象とした施設とは環境が異なる施設で収集したデータを検討する必要性にくわえて、両親が、医療者による支援をどのように捉えていたのかと、両親と医療者との間で生じている相互作用についても検討が求められる。

第5章

総括

小児医療の現場において、入院した子どものきょうだいも支援すべき対象として認識されるようになって久しいものの、これまで、入院児にきょうだい面会する場における支援については十分に検討されてこなかった。そこで本研究では、これを明らかにしたいと考えた。ここでは、総括として、本研究全体の成果と限界、ならびに今後の課題を、1. PICU に子どもが入院した両親の心理的状态と必要な支援、2. PICU 入院児に面会するきょうだいへの支援、3. PICU 以外の領域への展望、の順に述べる。

1. PICU に子どもが入院した両親の心理的状态と必要な支援

本研究の成果のひとつとして、本邦の PICU（および成人 ICU であるが、ここでは両方を含めて PICU とする）に子どもが入院した両親の不安、抑うつ、PTSD の状況を既存の心理尺度を用いて明らかにしたことがある（第2章）。先述した通り、母親の不安の程度や両親の行動の変化が、きょうだいに生じる問題に影響を及ぼすといわれていることから（Craft et al., 1985; Simon, 1993; 新家ら, 2007）、きょうだいへの支援を検討する上で、両親の心理的状态を把握することは重要である。

第2章で述べた結果は、本邦の PICU 入院児の両親の心理的状态を、心理尺度を用いて調査したものとしては初めてのもので、入院した子どもの両親に不安や抑うつ、PTSD といった問題が生じる可能性があることを明らかにした。これは、入院した子どもの両親の心理的状态に留意して支援する必要性を示す結果であるが、本研究の課題として、両親の心理的状态に影響を及ぼす要因や、必要とされる両親への支援についてはまだ十分に検討されていない点が挙げられる。これらの検討は、入院児のきょうだいへの支援という本研究の主旨からは逸れるようにみえるかもしれないが、両親の状态が結果的にきょうだいに生じる問題に影響を及ぼす可能性を考えれば、今後取り組むべき課題のひとつである。

くわえて、両親に生じる心理的問題を軽減するための支援を検討する上で、量的研究だけでなく、質的研究による検討も重要だと考えている。本邦において、PICU 入院児の両親を対象とした研究は少ない状況であるが、戈木クレイグヒルらは（2018a;

2018b; 2019a; 2019b), PICU 入院児の両親と医療者とのやりとりの観察 (70 場面) と, 42 組の両親 (母親のみ 37 名, 父親と母親 5 組) へのインタビューによって収集したデータを分析した結果を報告している. この研究では, PICU 入院児の両親が, 《医療のモニタリング》《場のモニタリング》【子どもの頑張りを支える】という役割を担いながら《闘病の意味づけ》に向かうことが明らかにされ, 両親が役割を担うことを助勢して, 《闘病の意味づけ》へと至る可能性を高めるための支援が検討されている.

このように, PICU に子どもが入院した両親の体験を詳細に検討することで, 両親の心理的状态をより良い状況にするための具体的な支援について検討できる可能性があり, さらなる研究の蓄積が必要である. 特に, きょうだいの存在が両親にどのような影響を及ぼしているのかという視点から両親の体験を検討することは, PICU 入院児のきょうだいを取り巻く状況を理解し, 両親ときょうだい, 双方へのより良い支援を検討する上で重要であると考えている.

2. PICU 入院児に面会するきょうだいへの支援

本研究の目的は, 入院している子どもにきょうだいが面会する場で, 医療者がきょうだいをどう支援しているのか, それはきょうだいにどのような影響を及ぼしているのかを明らかにすることであった. そこで, 相互作用によって生じる変化のプロセスを現象として把握するために, グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて, 多様な背景をもつ子どもが入院する PICU をフィールドとしておこなった.

本研究で目指したのは, 面会の場で生じている現象を, 多角的な視点から詳細に捉えることである. そこで, PICU 入院児にきょうだいが面会する場面の観察, 医療者へのインタビュー, 両親へのインタビューという 3 種類のデータを収集し, 異なる視点から把握した 2 つの現象 (【きょうだいの居場所をつくる】; 【きょうだいを主役にする】) を第 3 章と第 4 章に示した.

それぞれの現象の詳細は各章で述べたが, 【きょうだいの居場所をつくる】という現象 (第 3 章) は, 医療者へのインタビューと面会場面の観察データをもとに, 医療者が, きょうだいと両親の状況をどのように捉えて, きょうだいをどう支援しようとしているのかを検討した. そして, 【きょうだいを主役にする】という現象 (第 4 章) は, 両親へのインタビューと面会場面の観察データをもとに, きょうだいに対しておこな

われた両親と医療者による働きかけと、それによってきょうだいに生じる変化を示した。

本研究では、これら2つの現象を通して、きょうだい、両親、医療者という3者の相互作用のなかで、医療者がどのようにきょうだいに働きかけているのかを明らかにし、面会の場がきょうだいにとってより良いものとなるために、医療者がきょうだいをどう支援すれば良いのかについて検討した。今まで、入院児との面会がきょうだいに有益であるとする結果は、一般病棟やNICUでおこなわれた研究で報告されてきたが、実際に、面会の場でどのような支援がおこなわれているのかは明らかにされてこなかった。本研究の結果は、医療者にとって、PICU 入院児ときょうだいとの面会をおこなう上で、どのような環境を整え、どのようにきょうだいと関われば良いのかの検討に役立つものだと考えている。

以上のように、本研究では、面会の場で生じている現象をより詳細に把握することを目指し、異なる視点から2つの現象を示した。一方で、これらの現象は、いずれも入院児ときょうだいとの面会の場で生じているもので、相互に重なり合う部分があり、より大きな現象へと統合できる可能性があるものである。そのためには、両親の視点から見て、医療者による支援や、きょうだいが入院児に面会することがどのような意味をもっていたのかや、きょうだいが、入院児や両親、医療者のことをどのように捉えて、どのような体験をしていたのかといったことについてもデータを収集し、検討する必要がある。今後、それらのデータを収集し、異なる視点から捉えた第3、第4の現象を把握すること、そして、より大きな現象への統合の検討が必要である。

3. PICU 以外の領域への展望

本研究の質的研究（第3章、第4章）は、関東近郊の2施設のPICUで観察をおこない（付録1）、インタビューに協力した医療者の所属していた施設は、東北～中部地方の6施設であった（付録2）。ひとくちにPICUといっても、その環境が多様であることは第2章の質問紙調査の結果でも示した通りである。また、物理的な環境だけでなく、そこで働く医療者の価値観や考え方といった背景も、施設によって異なる可能性がある。したがって、把握できていない概念やプロセスが存在する可能性があり、また、一つひとつの概念についても、さらに洗練できる可能性がある。これらは、現時点での本研究の課題であり、今後、環境の異なるPICUにおいてもデータを収集し、

検討を重ねることが必要であると考えている。

さらにいえば、PICU という領域の中での普遍性だけではなく、PICU 以外の領域への適応についても検討が必要である。本研究では、入院している子どもにきょうだい
が面会する場で生じている相互作用とそれによって生じる変化のプロセスを、グラウン
デッド・セオリー・アプローチを用いて現象として把握した。

研究をおこなうフィールドを PICU としたのは、PICU が幅広い年齢の子どもに対
して、診療科を問わず治療をおこなう場であり、経過の良い子どもから重症な子ども
まで、多様な背景をもつ子どもが入院する場であること。入院児の状態の変動が大き
く、同じ対象であっても日々状況が変化する可能性が高いことなどから、本研究で明
らかにしたい現象に関わる概念やプロセスを、幅広く把握することに適していると考
えたためである。

したがって、本研究は PICU に特有の現象を把握することを目的としたものではな
い。分析は、PICU に特徴的な概念や現象が見い出される可能性も考慮しておこなっ
たが、結果的に、本研究で示した 2 つの現象は、PICU に特有の現象というよりも、
NICU や一般病棟という環境においても、適応できる可能性のあるものだと考えてい
る。この点についても、今後の取り組むべき課題のひとつとして、PICU 以外の場
でもデータを収集し、検討を重ねることで、より広く、入院した子どものきょうだいへ
のより良い支援に寄与し得る知見へとつなげてゆきたいと考えている。

謝辞

本研究実施にあたり、研究の趣旨をご理解いただき、研究にご協力くださいました、すべてのご両親とお子さまに、この場を借りて深く御礼申し上げます。くわえて、研究をおこなう場をいただき、研究協力者の選定からデータ収集に至るまで、多大なるご協力を賜りました、病院関係者の皆さまに、心より御礼申し上げます。

慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科 戈木クレイグヒル滋子教授には、研究全般に渡り、多大なるご指導を賜ったばかりでなく、研究に携わるものとして、学び、挑戦する様々な機会をいただきました。思い返せば、私が初めて研究というものに出会い、その面白さに魅了されたのは、東京都立保健科学技術大学の学部生時代、戈木クレイグヒル先生のもとで卒業研究に取り組んだことがきっかけでした。その後、小児病院での臨床経験を経て、研究の道を志し、健康マネジメント研究科の修士課程に進学してから8年が過ぎようとしています。研究との出会いに始まり今日に至るまで、長きに渡って研究の道を照らし、導いてくださったことに深く御礼申し上げます。

慶應義塾大学看護医療学部 増田真也教授には、質問紙調査の実施にあたり、多くのご指導、ご尽力をいただきました。いつも温かく、丁寧にご支援いただいたことに、深く御礼申し上げます。また、同じ後期博士課程院生の岩田真幸君には、修士課程の頃より、共に研究を学ぶ仲間として、たくさんの助言、励みをいただき、グラウンデッド・セオリー・アプローチのゼミや分析検討会では、この8年間を通して、多くの先生方や大学院生、医療者の皆さまから、示唆に富むご意見をいただきました。

本研究の実施にあたり、数えきれないほどのご支援をいただいた全ての皆さまに、この場を借りて心より御礼申し上げます。

引用文献

- Abela, K.M., Wardell, D., Rozmus, C., et al. (2020): Impact of pediatric critical illness and injury on families: an updated systematic review, *Journal of Pediatric Nursing*, 51, 21-31.
- American Academy of Pediatrics (1985): Postpartum (neonatal) sibling visitation, *Pediatrics*, 76(4), 650
- American College of Critical care Medicine Task Force 2004-2005 (2007): Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit, *Critical Care Medicine*, 35(2), 605-622.
- 網野裕子, 小田慈 (2010) : 入院している子どものきょうだいへの看護支援に関する検討-中国・四国地方における病院看護師の意識調査より-, *小児保健研究*, 69(4), 503-509.
- 有馬靖子 (2009) : 病児のきょうだいの本音-自分のことは考えてはいけないという呪縛-, *小児看護*, 32(10), 1383-1386.
- Ballard, J.L., Maloney, M., Shank, M., et al. (1984): Sibling visits to a newborn intensive care unit: implications for siblings, parents, and infants, *Child Psychiatry and Human Development*, 14(4), 203-214.
- Balluffi, A., Kassam-Adams, N., Kazak, A., et al. (2004): Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit, *Pediatric Critical Care Medicine*, 5(6), 547-553.
- Board, R., Dai, J. (2011): Effect of five parent-and-child risk factors on salivary cortisol levels and symptoms of posttraumatic stress disorder in school-age, critically ill children: Pilot study, *Heart & Lung*, 40(3), 236-246.
- Bronner, M.B., Knoester, H., Bos, A.P., et al. (2008): Follow-up after paediatric intensive care treatment: parental posttraumatic stress, *Acta Paediatrica*, 97(2), 181-186.
- Bronner, M.B., Peek, N., Knoester, H., et al. (2010): Course and predictors of posttraumatic stress disorder in parents after pediatric intensive care treatment of their child, *Journal of Pediatric Psychology*, 35(9), 966-974.

- Bueno, M.T.M., Quiroga, A., Rodriguez, S., et al. (2016): Family access to neonatal intensive care units in Latin America: A reality to improve, *Anales de pediatria*, 85(2), 95-101.
- チャイルド・ライフ・スペシャリスト協会 HP : CLS 勤務一覧 ,
https://childlifespecialist.jp/?page_id=917. (検索日 : 2021 年 9 月 29 日)
- Colville, G., Cream, P. (2009): Post-traumatic growth in parents after a child's admission to intensive care: Maybe Nietzsche was right?, *Intensive Care Medicine*, 35(9), 919-923.
- Colville, G., Pierce, C. (2012): Patterns of post-traumatic stress symptoms in families after paediatric intensive care, *Intensive Care Medicine*, 38(9), 1523-1531.
- Craft, M.J., Wyatt, N., Sandell, B. (1985): Behavior and feeling changes in siblings of hospitalized children, *Clinical Pediatrics*, 24(7), 374-378.
- Craft, M.J., Wyatt, N. (1986): Effect of visitation upon siblings of hospitalized children, *Maternal-Child Nursing Journal*, 15(1), 47-59.
- Craft, M.J., Craft, J.L. (1989): Perceived changes in siblings of hospitalized children: a comparison of sibling and parent reports, *Child Health Care*, 18(1), 42-48.
- Doll-Speck, L., Miller, B., Rohrs, K. (1993): Sibling education: implementing a program for the NICU, *Neonatal network*, 12(4), 49-52.
- 堂前有香, 石川紀子, 藤岡寛, 他 (2011) : 入院中の子どものきょうだいのストレスの実態ときょうだい・家族が必要とする支援, *日本看護学会論文集 : 小児看護*, 41, 184-187.
- Flacking, R., Breili, C., Eriksson, M. (2019): Facilities for presence and provision of support to parents and significant others in neonatal units, *Acta paediatrica*, 108(12), 2186-2191.
- Frazier, A., Frazier, H., Warren, N.A. (2010): A discussion of family-centered care within the pediatric intensive care unit, *Critical Care Nursing Quarterly*, 33(1), 82-86.
- 藤田雅子, 五十嵐良, 足立久美子 (2002) : 低出生体重児 (先天奇形) の同胞への看護ケア-18トリソミー症候群患児に同胞入室面会を実施した事例をとおして-, *小児看護*, 25(4), 415-421.

- 藤田優一, 石原あや, 藤井真理子, 他. (2012): 全国の総合病院における小児の入院環境の実態調査, 小児保健研究, 71(6), 883-889.
- 古溝陽子 (2012): 長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子どもへの支援に関する文献検討, 福島県立医科大学看護学部紀要, 14, 23-34.
- Greisen, G., Mirante, N., Haumont, V., et al. (2009): Parents, siblings and grandparents in the neonatal intensive care unit. A survey of policies in eight European countries, *Acta Paediatrica*, 98(11), 1744-1750.
- Gursky, B. (2007): The effect of educational interventions with siblings of hospitalized children, *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 28(5), 392-398.
- 原純子, 大野雅樹, 植山こずえ, 他 (2008): 医療施設における病児のきょうだい支援(第2報)-小児病棟の看護師と保育士を対象とした質問紙調査からの検討-, 医療と保育, 7(1), 18-29.
- 橋倉尚美, 山本亜希子 (2018): 入院時オリエンテーションと入院中の児のきょうだいへの説明-PICUにおける事例を通して, こどもと家族のケア, 13(3), 60-64.
- 橋本美亜, 藤田あけみ (2018): 小児がん患児のきょうだいへの母親のかかわり-きょうだいと母親の思いとの関連-, 保健科学研究, 8(2), 35-44.
- Havermans, T., Eiser, C. (1994): Siblings of a child with cancer, *Child: care, health and development*, 20(5), 309-322.
- 平井菜穂子, 奥山歩美 (2005): 看取りの場での同胞面会について, *Neonatal Care*, 18(11), 1122-1125.
- 平田研人, 前田貴彦 (2017): 急性疾患で入院中の患児ときょうだいとの面会が母親にもたらす効果, 日本小児看護学会誌, 26, 59-64.
- 本多裕美子, 増渕直美, 橋本加奈子, 他 (2012): 長期入院中の重症心身障害児への面会制限緩和が家族にもたらす影響, 愛仁会医学研究誌, 44, 79-81.
- 堀口愛美, 築山愛, 山口広子, 他 (2011): NICUにおけるきょうだい面会についての全国調査 きょうだい面会を実施していない施設の看護職を対象に, 日本新生児看護学会講演集, 21, 158.
- Horikoshi, Y., Okazaki, K., Miyokawa, S., et al. (2018): Sibling visits and viral infection in the neonatal intensive care unit, *Pediatrics International*, 60, 153-156.

- 石川紀子, 西野郁子, 堂前有香, 他 (2012): 小児医療専門施設におけるきょうだい支援の現状, 小児保健研究, 71(2), 289-293.
- Ivany, A., LeBlanc, C., Grisdale, M., et al. (2016): Reducing infection transmission in the playroom: Balancing patient safety and family-centered care, American Journal of Infection Control, 44(1), 61-65.
- Iwasa, H., Suzuki, Y., Shiga, T., et al. (2016): Psychometric evaluation of the Japanese version of the posttraumatic stress disorder checklist in community dwellers following the Fukushima Daiichi Nuclear Power Plant incident: the Fukushima health management survey, SAGE open, 1-11.
- Kleiber, C., Montgomery, L.A., Craft-Rosenberg, M. (1995): Information needs of the siblings of critically ill children, Children's Health Care, 24(1), 47-60.
- 小林京子, 法橋尚宏 (2013): 入院児の家族の付き添い・面会の現状と看護師が抱く家族ケアに対する困難と課題に関する全国調査, 日本小児看護学会誌, 22(1), 129-134.
- 厚生労働省 政策統括官付参事官付保健統計室 (2018): 平成 29 年(2017)医療施設(静態・動態)調査・病院報告の概況
- Levick, J., Quinn, M., Holder, A, et al. (2010): Support for siblings of NICU patients: an interdisciplinary approach, Social Work in Health Care, 49(10), 919-933.
- Maloney, M.J., Ballard, J.L., Hollister, B.A. et al. (1983): A prospective, controlled study of scheduled sibling visits to a newborn intensive care unit, Journal of American Academy of Child Psychiatry, 22(6), 565-570.
- 松山円, 石塚未希, 黒木香也子, 他 (2009): 自宅から離れた場所で治療を受ける患児のきょうだいへの説明, 小児看護, 32(10), 1316-1322.
- Meert, K.L., Clark, J. Eggly, S. (2013): Family-centered care in the pediatric intensive care unit, Pediatric Clinics of North America, 60(3), 761-772.
- Meyer, E.C., Kennally, K.F., Zika-Beres, E., et al. (1996): Attitudes about sibling visitation in the neonatal intensive care unit, Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 150(10), 1021-1026.
- 宮津光範, 祖父江和哉, 植田育也 (2013): PICU とは何か? -PICU と麻酔科医-, 臨床麻酔, 37(4), 667-672.
- Morrison, L. (1997): Stress and siblings, Pediatric Nursing, 9(4), 26-27.

- 村松公美子 (2014) : Patient Health Questionnaire(PHQ-9, PHQ-15) 日本語版および Generalized Anxiety Disorder-7 日本語版-up to date-, 新潟青陵大学大学院臨床心理学研究, 7, 35-39.
- Muramatsu, K., Miyaoka, H., Kamijima, K., et al. (2018): Performance of the Japanese version of the Patient Health Questionnaire-9 (J-PHQ-9) for depression in primary care, *General Hospital Psychiatry*, 52, 64-69.
- 中川聡 (2011) : 小児集中治療の現状-欧米と日本の違い-, 小児内科, 43(1), 14-18.
- 中野里香, 吉見智香 (2011) : 同胞面会を経験した家族の反応と思い-NICU における家族形成支援の検討-, 3年セミナー症例検討集録, 15, 10-11.
- Newton, A.S., Wolgemuth, A., Gallivan, J., et al. (2010): Providing support to siblings of hospitalised children, *Journal of Pediatrics and Child Health*, 46(3), 72-75.
- Niemitz, M., Goldbeck, L. (2018): Outcomes of an enhancement study with additional psychoeducational sessions for healthy siblings of a child with cancer during inpatient family-oriented rehabilitation, *Psycho-Oncology*, 27(3), 892-899.
- 新家一輝, 藤原千恵子 (2007) : 小児の入院と母親の付き添いが同胞に及ぼす影響-同胞の情緒と行動の問題の程度と属性・背景因子との関連性-, 小児保健研究, 66(4), 561-567.
- 新家一輝, 藤原千恵子 (2010) : 小児の入院と母親の付き添いがきょうだいに及ぼす影響-母親の認識を通したきょうだいの肯定的な変化, 日本看護科学学会誌, 30(4), 17-26.
- Niinomi, K., Fukui, M. (2018): Related variables of behavioral and emotional problems and personal growth of hospitalized children's siblings: Mothers' and other main caregivers' perspectives. *INQUIRY*, 55, 1-10.
- 西名諒平, 岩田真幸, 増田真也, 他 (2020) : 小児集中治療室入室児の両親の不安・抑うつ・PTSDの実態と経時的変化, 小児保健研究, 79(2), 140-151.
- 西名諒平, 戈木クレイグヒル滋子 (2017) : きょうだいを主役にする-小児集中治療室入院児と面会するきょうだいへの働きかけ, 日本看護科学学会誌, 37, 244-253.
- 西尾美和, 筒井真優美 (1996) : 患児の入院に対する同胞の気持ち, 日本看護学会集録, 第27回小児看護, 11-13.

- Oehler, J.M., Vileisis, R.A. (1990): Effect of early sibling visitation in an intensive care nursery, *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 11(1), 7-12.
- 尾形明子, 瀬戸上美咲, 近藤綾 (2012): きょうだい児におけるストレス反応とソーシャルサポートおよびセルフエスティームの関連, *広島大学心理学研究*, 11, 201-213.
- 忍足香澄, 出島千絵, 竹俣紀代子, 他 (2009): 入院中の患児のきょうだいへの支援-面会を中心に-, 32(10), 1323-1328.
- 太田にわ (1992): 小児の母親付き添いによる入院が家族に及ぼす影響 家に残された同胞の精神面への影響, *岡山大学医療技術短期大学部紀要*, 3, 55-61.
- 小澤美和, 泉真由子, 森本克, 他, (2007): 小児がん患児のきょうだいにおける心理的問題の検討, *日本小児科学会雑誌*, 111(7), 847-854.
- Peluso, A.M., Hamish, B.A., Miller, N.S., et al. (2015): Effect of young sibling visitation on respiratory syncytial virus activity in a NICU, *Journal of Perinatology*, 35, 627-630.
- Poster, E.C., Betz, C.L. (1987): Survey of sibling and peer visitation policies in southern California hospitals, *Child Health Care*, 15(3), 166-171.
- Ress, G., Gledhill, J., Garralda, M.E., et al. (2004): Psychiatric outcome following paediatric intensive care unit(PICU) admission: a cohort study, *Intensive Care Medicine*, 30(8), 1607-1614
- Rodriguez-Rey, R., Alonso-Tapia, J. (2017): Relation between parental psychopathology and posttraumatic growth after a child's admission to intensive care: Two faces of the same coin?, *Intensive Critical Care Nursing*, 43, 156-161.
- Rozdilsky, J.R. (2005): Enhancing sibling presence in pediatric ICU, *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 17(4), 451-461.
- 戈木クレイグヒル滋子 (2002): 環境変化への適応-小児がんの同胞をもつきょうだいの体験-, *日本保健医療行動科学会年報*, 17, 161-179.
- 戈木クレイグヒル滋子 (2014): グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いたデータ収集法, 新曜社, 東京.
- 戈木クレイグヒル滋子 (2016): グラウンデッド・セオリー・アプローチ-理論を生み出すまで 改訂版, 新曜社, 東京.

- 戈木クレイグヒル滋子, 西名諒平, 岩田真幸, 他. (2018a): PICU に子どもが入室した両親の担った役割 第1報 研究の概要, 看護研究, 51(6), 582-588.
- 戈木クレイグヒル滋子, 西名諒平, 岩田真幸, 他. (2018b): PICU に子どもが入室した両親の担った役割 第2報 医療のモニタリング, 看護研究, 51(7), 676-688.
- 戈木クレイグヒル滋子, 西名諒平, 岩田真幸, 他. (2019a): PICU に子どもが入室した両親の担った役割 第3報 場のモニタリング, 看護研究, 52(1), 62-75.
- 戈木クレイグヒル滋子, 西名諒平, 岩田真幸, 他. (2019b): PICU に子どもが入室した両親の担った役割 第4報 子どもの頑張りを支える, 看護研究, 52(2), 150-165.
- Samuel, V.M., Colville, G.A., Goodwin, S., et al. (2015): The value of screening parents for their risk of developing psychological symptoms after PICU: a feasibility study evaluating a pediatric intensive care follow-up clinic. *Pediatric Critical Care Medicine*, 16(9), 808-813.
- 笹尾由佳理, 佐藤朝美, 廣瀬幸美 (2017): 母子分離を経験している NICU 入院児の乳幼児期のきょうだい児への看護支援, 日本小児看護学会誌, 26, 97-103.
- 佐藤伊織, 上別府圭子 (2009): 小児がんを持つ子どものきょうだいに対する「情報提供」と「情報共有」-きょうだいへの説明に注目した文献レビュー-, 小児がん, 46(1), 31-38.
- Schwab, F., Tolbert, B., Bagnato, S., et al. (1983): Sibling visiting in a neonatal intensive care unit, *Pediatrics*, 71(5), 835-838.
- Seino, Y., Kurosawa, H., Shima, Y., et al. (2019): End-of-life care in pediatric intensive care unit: Survey in Japan, *Pediatrics International*, 61(9), 859-864.
- 志馬伸郎 (2019): 小児集中治療にかかる日本の現状と課題, 小児科診療, 82(2), 151-155.
- 清水直樹, 志馬伸郎, 賀来典之, 他 (2019): わが国における小児集中治療室の現状調査, 日本集中治療医学会雑誌, 26(3), 217-225.
- Shonkwiler, M.A. (1985): Sibling visits in the pediatric intensive care unit, *Critical Care Quarterly*, 8(1), 67-72.
- Shuler, S.N., Reich, C.A. (1982): Sibling visitation in pediatric hospitals: policies, opinions, and issues, *Child Health Care*, 11(2), 54-60.

- Simon, K. (1993): Perceived stress of nonhospitalized children during the hospitalization of a sibling, *Journal of Pediatric Nursing*, 8(5), 298-304.
- Starks, H., Doorenbos, A., Lindhorst, T., et al. (2016): The family communication study: a randomized trial of prospective pediatric palliative care consultation, study methodology and perceptions of participation burden, *Contemporary Clinical Trials*, 49, 15-20.
- Stephenson, E., DeLongis, A., Steele, R., et al. (2017): Siblings of children with a complex chronic health condition: Maternal posttraumatic growth as a predictor of changes in child behavior problems, *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 104-113.
- Stremler, R., Haddad, S., Pullenayegum, E. et al. (2017): Psychological outcomes in parents of critically ill hospitalized children, *Journal of Pediatric Nursing*, 34, 36-43.
- Suzuki, Y., Yabe, H., Horikoshi, N., et al. (2017): Diagnostic accuracy of Japanese posttraumatic stress measures after a complex disaster: the Fukushima health management survey, *Asia-Pacific Psychiatry*, 9(1), 1-8.
- 武内弘子, 中村由美, 杉本晃子, 他 (2010): 病棟の違いによる入院児のきょうだい支援に対する看護師の認識と実践の差異, *日本看護学会論文集: 小児看護*, 40, 93-95.
- 竹内幸江, 内田雅代, 白井史, 他 (2019): 小児がんの子どもの入院環境 10年前の調査との比較, *小児がん看護*, 14(1), 40-48.
- 田中哲郎, 内山有子, 石井博子 (2005): わが国の全死因と不慮の事故の死亡率の国際比較, *日本小児救急医学会雑誌*, 4(1), 127-134.
- Tan, S., Clarkson, M., Sharkey, D. (2018): Variation in visiting and isolation policies in neonatal units: A U.K. nationwide survey, 37(1), e20-22.
- 植田郁育也 (2012): 小児集中治療の現状とこれから, *INTENSIVIST*, 4(3), 429-433.
- Umphenour, J.H. (1980): Bacterial colonization in neonates with sibling visitation, *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 9(2), 73-75.
- Walker, C.L. (1993): Sibling bereavement and grief responses, *Journal of Pediatric Nursing*, 8(5), 325-334.
- Wincek, J.M. (1991): Promoting family-centered visitation makes a difference, *AACN clinical issues*, 2(2), 293-298.

- Wranesh, B.L. (1982): The effect of sibling visitation on bacterial colonization rate in neonates, *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 11(4), 211-213.
- 山口広子, 築山愛, 堀口愛美, 他 (2011): NICUにおけるきょうだい面会についての
全国調査 管理的側面からみた現状報告, *日本新生児看護学会講演集*, 21, 74.
- 横尾京子, 入江暁子, 宇藤裕子, 他 (2006): 新生児看護の標準化に関する研究, *日本
新生児看護学会誌*, 13(1), 59-83.

付録

付録1. 観察によるデータ収集実施施設の概要

	A病院	B病院
地域	関東	関東
施設区分	小児専門病院	小児専門病院
PICUの病床数	10床未満	10床以上
病床の内訳		
オープンフロア	75%	57%
個室	25%	43%
面会可能な時間	24時間	14時間
面会可能な家族	両親, 祖父母, 中学生以上のきょうだい 1度に3人まで	両親, 祖父母, 15歳以上のきょうだい 1度に2人まで

※施設の特定を避けるため、病床数の記載は避けた。

付録2. インタビューに協力した医療者の所属施設概要

地域	東北地方	1施設
	関東地方	3施設
	中部地方	2施設
施設区分	小児専門病院	5施設
	公立総合病院	1施設
PICUの病床数	平均(SD)	9.2(3.1)
	最大	14
	最小	6
面会可能な時間	平均(SD)	16.7(8.5)
	最大	24
	最小	6
面会可能な家族	両親・祖父母のみ	1施設
	15歳以上のきょうだいも可	3施設 ^{※1}
	中学生以上のきょうだいも可	1施設
	2歳以上のきょうだいも可 ^{※2}	1施設

※1: うち、1施設は叔父叔母も可、1施設は家族以外（友人など）も可

※2: 冬季感染症流行期（概ね12月～3月頃）は両親のみに制限。インタビューで語られた事例は、冬季入院事例で面会が制限されていた。