

	<ul style="list-style-type: none"> ・説明が全く理解できていないことに自分が気づいていない。補足があれば非常にいい。 ・大抵かなり悪くなつての報告で落胆が大きかった。細かく経過を追うほうがよかった。 ・事後報告でなく「いま」を理解できることが心の安定につながる。 ・担当医の長い説明は時々でもいいが、変化はなくても細かく状況を知らせてほしい。 ・統一性がなくなるならば担当医だけがいい。 ・看護師が何度も子どもの様子を見に行ってくれ、腰の辺りを支えてくれていた感触。 ・「困ったことがあればその都度聞いてください」と言ってくれていたのが助かった。 ・医師も看護師も忙しそうで声かけにくく、結局こちらも分からないままにってしまった。 	<p>担当医の説明と一緒に聞き、必要な場合は後で補足する。メモを取っていいことを伝えておく。</p> <p>④ 親の疑問を把握</p> <p>親の疑問点を随時聞き、必要であれば代わりに担当医に質問する。 など</p>
<p>治療の限界が</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・次々持ち上がる疑問を聞きとめてくれただけで、一人考え込むより和らぐ。 ・母親である自分が、身体を擦り呼びかけると、回復すると思えた。 ・耳は最後まで聞こえると教えてもらい、目を覚ましてくれるよう歌をうたい続けた。 ・我が子に対する無力を思い知らされた。 ・子どもに謝っても許されないと思えた。 ・何がいけなかったのか、どこで間違つたのかを考え続けた。 	<p>より精神的サポートを重視する体制</p> <ul style="list-style-type: none"> ・家族がもつ希望を支える。 ・体に触れたり、語りかけてよいことを知らせ、親が見のためにできることを可能な限り支援する。 ・治療の限界が見え症状の改善が期待できなくなった場合、そのことについて伝える。また、残された時間がどれくらいであるか、配慮しつつ知らせる。 <p>看取りへ移行する際の援助</p> <ul style="list-style-type: none"> ・治療の限界が理解できない、あるいは死と直結しないなど、認識にずれが生じる場合、医

見 え て か ら 死 亡 ま で	<ul style="list-style-type: none"> ・自分も生きていけないと考えた。 ・抱けなかったが、ベッドで横に添い寝させてくれた。感触を覚えていたい。 ・看護師同士の別の会話や笑い声が心無い。 ・腕の中に抱きしめたかったが、たくさん の管と機械につながっていたので無理だった。 ・管だらけでも抱きたかった。 ・兄弟を呼ぶことに気が回らなかった。 ・兄弟自身がどうしたいか聞く必要がある。 ・幼なくても別れは理解できると思う。 そのためにも兄弟も同席が必要。 ・できるならずっと抱いていたかった。 ・死を早めるのではないかと抱けなかった。 ・腕の中で息を引き取らせてあげたかった。 ・耳は聞こえていると教えてくれたので、 ありがとうが言えた。 	<p>療者は親の気持に共感しながらも、看取りを支えるための体制をとることが必要となる。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・この段階で児を抱くことは、治療や回復の妨げになるものではないことを知らせる。 ・抱くことが難しい場合、抱っこに代わる密接な関わり方ができるよう配慮する。 ・きょうだいも看取りに参加するか否か、親の意向を尊重しつつ、参加することが好ましいか否かを共に考えることが好ましい。 ・抱いた状態で看取る（または死亡確認）ことが可能である場合、親の意向を確認の上、 児を親の腕のなかに返す。 ・家族が静かに丁寧に最期のときを過ごすことができる環境を確保する。
---	--	--

脳 死 状 態 の 間	<ul style="list-style-type: none"> ・眠っているとしか思えず、また目を開けると信じた。死が近いことは理解できなかった。 ・転院すれば別の治療方法があるのではないかと思え、方々に電話をかけ続けた。 ・別の医師からの情報は欲しいが、担当医との関係性が悪くなる不安があった。 ・やりきったことを納得させてほしい。 ・看護師と体を拭いたり、世話しながら、 家族で過ごす大切な時間を過ごせた。 ・最後まで意識のある子どもと同じよう 	<p>看取りの援助 別れの援助</p> <ul style="list-style-type: none"> ・脳死の説明は、配慮しながら的確に行う必要がある。 ・スタッフは、適切な対応をしつつ、家族と感情を共有することが望まれている。 ・この先も引き続き児にとって最善の方針を立てていく旨伝える。 ・親が右往左往することないように、快くセカンドオピニオンを手配する意思がある旨を知らせることが好ましい。 ・意識ある児と同様に接し、苦痛を伴うであろう処置は事前に児に声をかける。 ・抱いても危険を伴わないことを知らせ、可能
----------------------------	---	--

<p>に接してくれたことが救いだっただ。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 涙を浮かべている医療者に心が慰められた。 ・ 病院は治療するところなので、長くなると困ると言われ悲しかった。 ・ 処置の後必ず優しく頭をなでてくれていた。 	<p>な限り家族が抱く機会を確保し、親も看護に参加するなど、多くの思い出が作れるよう支援する。</p>
--	---

2) 「遺族ケア」に関して

「遺族ケア」に当たるときには具体的な援助の方法を確認しておく必要がある。

連絡担当窓口を明確にし、それを退院前に家族に予め伝えておき、子どもが亡くなった後も遺族が相談に来ることのできる機会が保障される体制を充実させる。遺族への情緒的支援としては、余裕を持った誠実な対応ができるような場所と時間を用意し、親が感情を自由に表現し、十分に質問が行えるように配慮する。

遺族の感情面での苦痛に関しては、コメントや解釈を行う以上に、その話にじっくりと耳を傾けることが重要である。死別直後のネガティブな感情は、周囲から見ると困った悲嘆反応であっても、正常な悲嘆のプロセスの中で自然に解消していくことが多いこと、遺族が思いを表現すること自体が非常に重要であること、などを認識しておく。

- ①子どもの死の経過、死因についての医学的な説明を遺族が必要とするときは、丁寧な説明を行う。親には過失がなかったことを再度説明することが重要である。遺族が喪失の事実を受け入れるため、強い罪責感を軽減するために必要となる。
- ②悲嘆のプロセスについて、説明する。たとえば、「自分は気がおかしくなってしまったのではないか」と苦しむ遺族が多い。悲しむこと自体が次のプロセスに進むために必要である

こと、今の苦悩は時間とともにやがては和らいでいくこと、心身ともに休養をとることも方法の1つであることを伝える。

- ③家族から求めがあれば、カルテを開示する。遺族が病状や死までの経過を理解するのに役立つだけでなく、のちに子どもの尊い遺品になることがある。
 - ④家族のセルフヘルプ・グループや保健所等の社会資源についての情報提供をする。
 - ⑤兄弟姉妹への亡くなった子どもの死の伝え方、育児不安、次の出産についての相談等にも対応できるよう、遺された兄弟姉妹の現在の様子や変化を確認し、援助を行う必要がある場合は医療チームで連携をとる。
 - ⑥可能な範囲で、病院内での遺族ケア（遺族に手紙を書く、遺族会やサポートグループの運営等）についても検討する。
 - ⑦遺族自身が専門家による心理的援助を望む場合、或いは、悲嘆反応が過度に強く重篤な抑うつや心身症、パニック障害などの病的悲嘆の危険性が疑われる場合は、心療内科や精神科の専門医や心理士などを紹介する。予めそのような場合に備えて、リファーできる体制を整えておくことが望ましい。
- 「遺族ケア」においては遺族のみならず医療スタッフについてもケアの必要が問われている。医療者にとって、死にゆく子どもやその家族へのケアは、非常にストレスを伴う仕事であるた

め、医療者自身が、自分のメンタルヘルスにも注意を払い、関わった医療スタッフ間でお互いの気持ちを分かち合うなど、ストレスを溜め込まないようにすることが重要である。

しかし、同時に、遺族ケアは、自分たちが行ったケアのフィードバックに繋がり、命を救うことが出来なかったことへの医療者としての罪責感を軽減させてくれることも多い。遺族ケアを行うこと自体が、医療者のセルフケアにつながることもある点を知る必要がある。表4に社会資源としてのセルヘルプ・グループの一覧を示す。

「遺族ケア」については母親を中心とした喪失家族に対して長期に渡って継続的なケアを行っていくには、地域の保健所・保健センターを中心とした行政機関の果たすべき役割が非常に大きいと思われる。そして継続して訪問活動やサービスを行っている保健師は、行政機関が行っていくべきグリーフケアの中心的な存在となるべきであると思われる。グリーフケアを実行するためには、まず喪失家族に対する自宅への訪問を果たすことが必要であるが、そのためには最後に子どもを看取った医療機関が保護者（母親）に対して、後日保健師が訪問することの承諾を得ることが前提となる。このため訪問を拒否された場合は、どのようにして家族に対してケアのためのアプローチを行うかが大きな問題となる。次に問題となるのが保健師の数である。グリーフケアのために必要な保健師の数は堺市では7~14名であるが現状ではその確保は難しい。ただ、インフルエンザ脳症に限って考えるならば（堺市では最近5年間でインフル

エンザ脳症による死亡者数は0人である）、2~3地区で1人程度（計2~3名）で対応は可能ではないかと想定している。以上の点から検討すべき課題は多いものの、行政機関がグリーフケアを行うことは可能であり、関係各期間と調整のうえで関わっていくべきであると思われる。なお、喪失家族に対するグリーフケアは、保健所・保健センターが中心になり医療機関や保育施設等の社会福祉施設、幼稚園や学校のような教育施設等との連携のうえに社会全体で保護者を支援するといった認識を持つことが重要である。先に述べたセルヘルプ・グループの意見を大切に、行政の施策に保護者の視点を反映させることが不可欠である。今後、保健師を中心としたスタッフのグリーフケアに対する理解の浸透や、研修等による資質の向上、担当保健師の人選、訪問できない家族宅へのアプローチの方法、グリーフケアをどのように普及方法等の課題が残る。

E. 結論

インフルエンザ脳症におけるグリーフケアはわが国においては顧みられることが少なかったが、治療の甲斐なく子どもを亡くされた保護者に対しては医療現場の医師や看護師だけでなく行政職を含めあらゆる領域からの支援が必要である。今後、この医療、福祉の連携を効率良く進めるためには「家族ケア」と「遺族ケア」の立場から関連領域の調整を進める必要がある。医療の進歩の陰に救命できなかったいのちに対しても社会全体で残された保護者を支えていくことの重要性の認識が必要である。

文献

- 1) Worden JW: Grief counseling and grief therapy. 2nd. Springer Publishing, New York, 1991

表1 子どもを看取る家族へのケア アンケート 2004

ふりがな お子さんのお名前	ふりがな お母さんのお名前
昭 亡くなった日 平 年 月 日	〒 — ご住所
亡くなった年齢 才 ケ 月	電話番号 — — FAX番号 — —
昭 お子さんの誕生日 平 年 月 日	携帯メール PCメール
病名わかる範囲で	現在同居する家族に○を 義父 義母 夫 子 (人) ほかに () 亡くなったのは () 番目 の子

記述方法 別紙依頼文をご覧いただいたのちに、会報51号と照らし合わせてお答えください。

【○は1つ】で、どちらでもいい・分からない・別の回答の場合は、その他に○してください。

自由記述欄には、体験に基づく意見または理想を簡潔に記載ください。

1. 病院前救急について

・(脳症など)命に関する疾患に対する隊員の知識…必要[]、不必要[]、その他[]

[]

・重症児家族への隊員の精神的サポート…必要[]、不必要[]、その他 []

[]

2. 心停止後の搬送について

・死亡診断のあとの抱く機会…必要[]、不必要[]、その他[]

[]

・担当医による後日のくわしい説明…必要[]、不必要[]、その他[]

[]

3. 搬送直後の処置中について

・入室・立会いの機会…（希望する親には）必要[]、不必要[]、その他[]

[]

・家族側につく医療スタッフ（援助者）…必要[]、不必要[]、その他[]

・援助者による説明の補足…必要[]、不必要[]、その他[]

[]

・症状の経過をリアルタイムに知ること…必要 []、不必要[]、その他[]

4. 急性期・治療中について

・きょうだいも看取りに参加…必要[]、不必要[]、その他[]

[]

・死亡確認までに抱く機会…必要[]、不必要[]、その他[]

[]

・抱いた状態での看取り…必要[]、不必要[]、その他[]

[]

5. 脳死状態について

・セカンドオピニオンのための医療機関の紹介…必要[]、不必要[]、その他[]

[]

6. 亡くなってから退院まで

・丁寧にお別れするための環境確保…必要[]、不必要[]、その他[]

[]

・スタッフも悲しみを共有し共にお別れすること…必要[]、不必要[]、その他[]

[]

・死後処置や着替えを手伝う機会…必要[]、不必要[]、その他[]

[]

7. 記録について

・遺品となるような診療記録の作成…必要[]、不必要[]、その他[]

()

・希望する家族に快く渡す…必要[]、不必要[]、その他[]

()

8. エンゼルカードについて

・亡くなった病院に連絡を取りやすくする対策…必要[]、不必要[]、その他[]

()

・ひな型の内容…ほぼこれでいい[]、もっと工夫が必要[]、その他[]

()

9. ガイドラン全体について自由記述

表2 遺族アンケートの結果

(140名に質問用紙を送付し78名が提出)

場面	必要事項	必要(%)	不必要	その他
病院前救急	脳症など重篤な疾患の特徴に関する隊員の知識	70(90%)	0	1
	重症児の保護者への隊員の精神的サポート	62(78%)	1	8
到着時死亡	死亡確認から検死までにゆっくり抱く機会	71(91%)	0	3
	担当医による後日の詳しい説明	72(92%)	0	3
搬送直後の処置	保護者の立会いまたは入室	68(87%)	2	5
	保護者につくスタッフ(=援助者)	73(94%)	0	6
	援助者による説明の補足	67(86%)	1	7
	症状の経過や治療内容をリアルタイムに知る	71(91%)	0	4
治療の限界以降	きょうだいも看取りに参加する	49(63%)	0	27
	死亡までに抱く機会	68(87%)	0	9
	抱いた状態での看取り	63(81%)	0	13
脳死状態	セカンドオピニオンを快く提供すること	55(71%)	0	15
死亡から退院	丁寧にお別れするための環境確保	64(82%)	1	8
	スタッフも悲しみを共有し共に別れること	65(83%)	2	9
	死後処置や着替えを手伝うこと	62(78%)	1	14
診療・看護記録	遺品となるような記述内容であること	71(91%)	1	7
	希望する家族に快く提供すること	75(96%)	0	2
エンゼルカード	亡くなった病院と連絡を取りやすくする方策	73(94%)	0	5
	ひな型(次ページ)の内容	ほぼよい 63(81%)	工夫が必要 4	その他 4

表3 Wordenの悲嘆における4つの課題¹⁾

課題Ⅰ. 喪失の事実を受容する

最初に遺族は、子どもが死んでしまい、もう戻ってこないという事実に直面しなければならない。その事実を受け入れられない場合、子どもがどこかにいるのではないかと探し回ったり、まだ生きていると思ひ込もうとする。

課題Ⅱ. 悲嘆の苦痛を経験する

苦痛は、肉体的・情緒的・行動的な痛みをすべて含み、非常に強い悲嘆反応として激しい感情の波や抑うつ、体の不調などが生じる。これらの悲嘆反応は、通常、自分ではコントロールできないと思う程に激しい。しかし、その苦痛自体が喪失から回復するために必要であり、遺族は苦痛を表現する方法を見つけなくてはならない。

課題Ⅲ. 亡くした子ども(死者)のいない環境に適応する

親は子どもに対して行っていた親役割がなくなり、その子どもがいない全く新しい環境に適応しなければならない。その環境への適応方法は、家族ひとりひとり異なる。

課題Ⅳ. 亡くした子ども(死者)を情緒的に再配置し、生活をつづける

悲哀が完了した遺族であっても、亡くした子どもを忘れてしまうことはなく、遺族の心理的な世界に亡くした子どもの居場所を見い出すようになる。

表4 社会資源としてのセルフヘルプ・グループ一覧

<資料>社会資源一覧

子どもを亡くした遺族のセルフヘルプ・グループ

◇「小さいのち」 インフルエンザ・脳症の会 病児遺族わかちあいの会

<http://www.chiisanainochi.org/> (代表 坂下裕子)

近隣の遺族のセルフヘルプ・グループを紹介してもらえるセルフヘルプ支援センター

◇「クリアリングハウス MUSASHI」

<http://homepage3.nifty.com/ch-musashi/>

◇「大阪セルフヘルプ支援センター」

<http://www.sun-inet.or.jp/~selfhelp/osaka/index.html>

◇「とちぎセルフ・ヘルプ情報支援センター」

<http://www.t-cnet.or.jp/%7Erandy/tvshg/index.html>

◇「NPO 法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター」

<http://hyogo-selfhelp.hp.infoseek.co.jp/index.htm>

◇「スタイリッシュ宮崎 SHC」

<http://www.geocities.co.jp/HeartLand-Oak/6364/>

◇「かながわボランティア・センター」

<http://www.progress.co.jp/members/jinsyakyo/syakyo/volunteercenter/index.html>

◇「セルフヘルプ情報・北九州」

http://www.geocities.jp/shi_kitakyu/

◇「クリアリングハウス・ふくおか」(設立支援のみ)

<http://www.h6.dion.ne.jp/~s-CHF/>

図1 エンゼルカード

かつて、お子様を亡くされた方々は、適切な情報が届いていないことにより不安な暮らしを余儀なくされてきました。
このカードは、そうした二重の苦しみを負うことがないようにと、かつてのご遺族たちの願いにより発行されるようになりました。

ご来院前にお電話ください

〇〇〇〇病院 小児科

〒 ー

住所

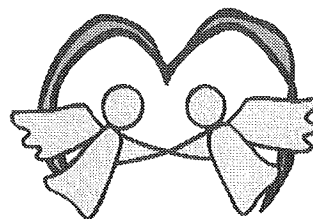
電話番号

連絡窓口 (直通電話 や 担当者名)

担当医

お子様のカルテ No.

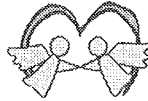
エンゼルカード



(裏)

(表)

〇〇〇〇ちゃんのご家族へ



このカードは、当科で亡くなられたお子様のご家族にお渡しするものです。お家に戻られたのち、次のようなことでお困りのときはいつでもご来院ください。

- ・亡くなられたお子様の病気の経過や治療について説明が必要なとき
- ・次の妊娠や出産について不安を感じる時
- ・ごきょうだいの成長や育児に不安を感じる時
- ・悲しみがとても強く、心身の不調を感じる時
- ・その他、あなたが当科のサポートを必要とする時

次のサイトのリンク集からも相談機関や自助グループが探せます。

小さいのちのホームページ <http://www.chiisanainochi.org>

お子様を亡くされたあとの暮らしについて

- ・誕生日や思い出の日が近づくにつれつらくなるかもしれません。
- ・社会生活や対人関係が苦痛に思えるかもしれません。
- ・今まで普通にできていたことを難しく感じるかもしれません。
- ・記憶力や判断力が著しく低下したと感じるかもしれません。
- ・ご夫婦やご家族で悲しみの表現が違ふかもしれません。
- ・あらゆることに自信がもてなくなる時期があるかもしれません。
- ・時間が経っても悲しみが深まる一方に思えるかもしれません。
- ・気持ちが和らぐことにさえ苦痛を伴うかもしれません。

お子さんが亡くなったあとはこうしたことが起こりやすいですが、少しずつ悲しみにも順応できるようになります。特に最初の1年はきついで、身体をいたわり、流れる涙は止めずに、安心できる場でつらい気持ちを表すといいでしょう。

以上は、多くのご遺族が経験をもとに教えてくれたことです。

(見開き左)

(見開き右)

図2 グリーフケアにおける関係各機関との連携

