

厚生労働科学研究費補助金（健やか次世代育成総合研究事業）
小児死亡事例に関する登録・検証システムの確立に向けた実現可能性に関する研究
（主任研究者 溝口 史剛）

分担研究 小児死亡時のグリーフケアの提供体制に関する研究
「医療現場におけるグリーフケアの提供の実際に関する研究」

分担研究者 菊地祐子 東京都立小児総合医療センター
子ども・家族支援部門 心理福祉科
研究協力者 瀬戸真由里 東京都立小児総合医療センター
看護部 緩和ケア認定看護師

研究要旨

子どもの死を扱うチャイルド・デス・レビュー（CDR）において、遺された家族に如何にしてグリーフケアが提供されるか、というのは重要な課題である。遺族のグリーフが複雑化されるのを防ぐというメンタルヘルス上の問題に留まらず、家族ケアを通して信頼関係を構築し亡くなった子どもについてのより多くの情報を得ることは、CDRの精度を高める上でも重要だからである。

しかし、現状の小児医療では様々な要因から緩和ケアの理念が浸透しているとは言い切れず、教育体制の充実や診療報酬上の問題など議論すべき点は多い。

医療現場の遺族ケアは誰がどのような手順で提供されていくべきか、当院で行っているグリーフケアをもとに考えたい。

A. 研究目的

現状、小児科領域における緩和ケアの体制は十分なものとは言い難い。しかし子どもの死を扱うチャイルド・デス・レビュー（CDR）を推進してゆく中で、家族に対する緩和ケア、特にグリーフケア（ビリーブメントケア）の提供は必須である。さらに子どもの死に出遭ったとき、医療者がどのように振る舞い、残された家族と如何に向き合うかということは遺族のメンタルヘルスの面からだけでなく、患者家族との信頼関係を築き、Aiや病理解剖を含むより多くの情報を得てCDRの精度を高める上でも非常に重要

であると考えられる。

子どもの死亡に際しグリーフケアが果たす役割、小児医療において緩和ケアの理念が発展するための体制について考えることが本研究の目的である。

B. 研究方法

自験例をもとに考察を行う。

C. 研究結果

1) 小児科領域におけるグリーフケア
～当院での取り組み～

小児科領域では成人医療に比べ死亡例を経験することが少ないため、小児科の

医療従事者は「死」そのものについての対応に不慣れである。また、子どもの死という峻烈な体験は遺族のみならず医療従事者にとっても大きな衝撃となる。緩和医療への理解と技術向上を目指すためには医療従事者が「子どもの死」という事象を心の傷としないことが重要であると考え、当院では死亡事例の発生時に、スタッフのグリーフカンファレンスを行っている。

また、遺族がその後どのようにケアにつながるかを試行錯誤した結果、院内の緩和ケアサポートチームで遺族に渡すグリーフカードを作成し配布することになった。施行してから短期間であるためまだ症例数は多くないが、この取り組みからケアにつながった遺族もある。

2) スタッフへのグリーフサポート

当院では院内死亡症例について、いわゆる M&M (mortality & morbidity) カンファレンスとは別に、グリーフカンファレンス（振り返りの会）を行っている。この会合は医療のエラーを導き出すことを目的とはしておらず、亡くなった子どもへの想いを皆で語り合い、その子どもが存命中にしてあげられたことを確認しあうことで現場のスタッフをエンパワメントすることを目的としている。緩和ケアサポートチームに所属する精神科医または緩和ケアの認定看護師（専従）がファシリテーターを務めている。参加者は主に看護師であるが、医師や臨床工学技士など関わったスタッフは誰でも参加が可能である。集中治療室で亡くなる子どもが多いため、そこでの開催が多いが、一般病棟での死亡事例に対してもほぼ全

例で行っている。

3) グリーフカードの配布

長期間の治療の甲斐なく亡くなった子どもについては、医師や病棟スタッフとの関係性が構築されており、また治療期間中から臨床心理士や精神科医といったメンタルケアを担うスタッフとの関わりを持つ機会もあるため、グリーフケアにつながりやすい傾向がある。しかし、突然の事故や急激に死に至る疾患の発症などで、病院のスタッフと十分な関係性を築けぬうちに亡くなった子どもたちについては、十分な遺族ケアが提供できないことが多く、課題となっていた。

子どもの死の直後には、遺族は茫然としていたり、葬儀などの様々な手続きに忙殺されたりして、子どもの死を現実として受け止められないことも多く、看取りの現場に緩和ケアサポートチームが同席できたとしても、急性期の悲嘆への対応や実務的な手助けなどに終始してしまうことがほとんどである。しかし、遺族はしばらく時間をおいて様々な感情におそわれ、また「子どもの死」についての悲しみを分かち合う相手がいないことや周囲の理解が得られないことでさらに苦しい思いを抱くことが多い。

そのために当院では、死亡退院時に遺族にグリーフカード（資料1）を手渡すようにした。遺族は子どもを失った後に今までに経験のない強い怒りや自責感、虚無感といった感情を抱き、またそれが異常なものなのではないかと悩み苦しむことがある。強烈な感情を無理に抑え込み、自分から切り離すことはメンタルヘルス上の問題に発展しやすいため、グリ

ーフカードには死別体験をした人に起こりうる様々な状態について、自然なことであり誰にでも起こりうることだという心理教育的な内容を記載した。また、同じ体験をした人と思いを分かち合える場についての情報の提供と、当院でも死別の痛みについてのケアができることを記載し、連絡先を明記している。

運用については各病棟、救急外来にグリーフカードを常備し、看取りに立ち会ったスタッフが死亡診断書と共にグリーフカードを手渡すことにしている。子どもが亡くなり遺族にグリーフカードが渡された場合には、緩和ケアサポートチームの専従看護師または精神科医に連絡が入るため、チーム内でグリーフケアに必要な体制を整えることが可能となっている。また「グリーフカードを見て」と連絡してきた遺族の電話が、院内でたらい回しにならないよう、電話交換手をはじめとした医療従事者以外の職員にもグリーフカードの存在を伝え、誰に取り次ぐべきかを明示している（資料2）。

遺族から連絡があった際には、電話もしくは来院しての相談となるが、子どもが亡くなった病院に足を運ぶことが辛くてできない場合には、地域の相談機関につなげることもある。面接のファーストタッチは主に緩和ケア認定看護師が担っているが、長期間にわたる食欲不振や睡眠障害、自傷や自殺の兆しなど、精神科医療の介入が必要な状態に至っていないかどうかを、常にチーム内の精神科医と共有しながらケアにあたっている。

通常は1～2回の相談で終了となることが多いが、薬物療法を含む精神科介入が必要となるケースも少なからずある。

D. 考察

CDRの実装にあたり、小児科領域でのグリーフケアについてスタッフケア、遺族ケアの提供についての一つの現実的なモデルとして当院での取り組みを例示した。

医療スタッフについては、患者の死を口にするのはタブーと感じていたり、自分が悲しむことは職責上許されないと考えていたりしていたスタッフが、構造化された安全な場で想いを分かち合うことによって、子どもの死を受け止められるようになり、現場でのラインケアが充実してきている実感がある。それに伴い「看取りの技術」が向上し、たとえわずかでも子どもと家族の残された時間を充実したものにしようとする取り組みが進んでいる。このことが直接的に病理解剖等の承諾率に貢献しているかどうか等の数値的なエビデンスを示すことは困難であるが、我々医療者が緩和ケア、特に看取りのケアに精通することは、CDRに家族の協力を得ようとするときの必要条件であると言える。

遺族ケアについてはまだ始まったばかりではあるが、グリーフカードからご両親やきょうだいのケアにつながるケースも、少しずつ出てきている。しかし、ここで問題となってくるのが、誰がケアの担い手となるのかということである。通常のグリーフであれば、ビリーブメントケアについての知識を持った看護師や心理士が遺族への心理教育的アプローチをしながら時が過ぎるのを共に待つ役割を担えるであろう。しかし複雑化したグリーフを扱ったり、うつ病の発症など精神的な対応が必要となったりした際の対応も、常に考えておかねばならない。総合病院や大学病院であれば、成人の精神科や緩和ケア科と協力体制を作ること

が現実的であろう。しかし、三次救急や高度先進医療を担う小児専門病院の中にも、緩和ケアチームや精神科が存在しない病院があるため、地域の医療機関や保健機関、ピアサポートとも連携してケアの提供を行っていく必要がある。

緩和医療の理念は幅広いが、中でも End-of-Life ケア、グリーフケアについて、小児科領域の中でなお一層の意識向上や知識、技術についての研鑽が行われること、医療

機関以外の機関と連携して遺族が死別の苦しみの中に孤独に取り残されることのないようなシステムを構築することが、CDRの実装に向けて求められていると考える。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

なし

グリーフカード

東京都立小児総合医療センター
郵便番号 183-8561
住所 東京都府中市武蔵台2-8-29
電話番号 042-300-5111(代)
連絡窓口 緩和ケアサポートチーム

のご家族へ

このカードは、小児総合医療センターで亡くなられたお子様のご家族にお渡ししています。

私たちは、お子様が病院を離れた後も、ご家族をサポートさせていただきます。

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連絡ください。

- ・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
- ・ごきょうだいの成長や育児に不安を感じるとき
- ・悲しみがとても強く、心身の不調を感じるとき
- ・その他、ご家族が当院のサポートを必要とするとき

電話番号 042-300-5111(代)
受付時間 月～金 9時～17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。

小さないのちのホームページ
<http://www.chisanainochi.org/>

お子様を亡くされた後の暮らしについて

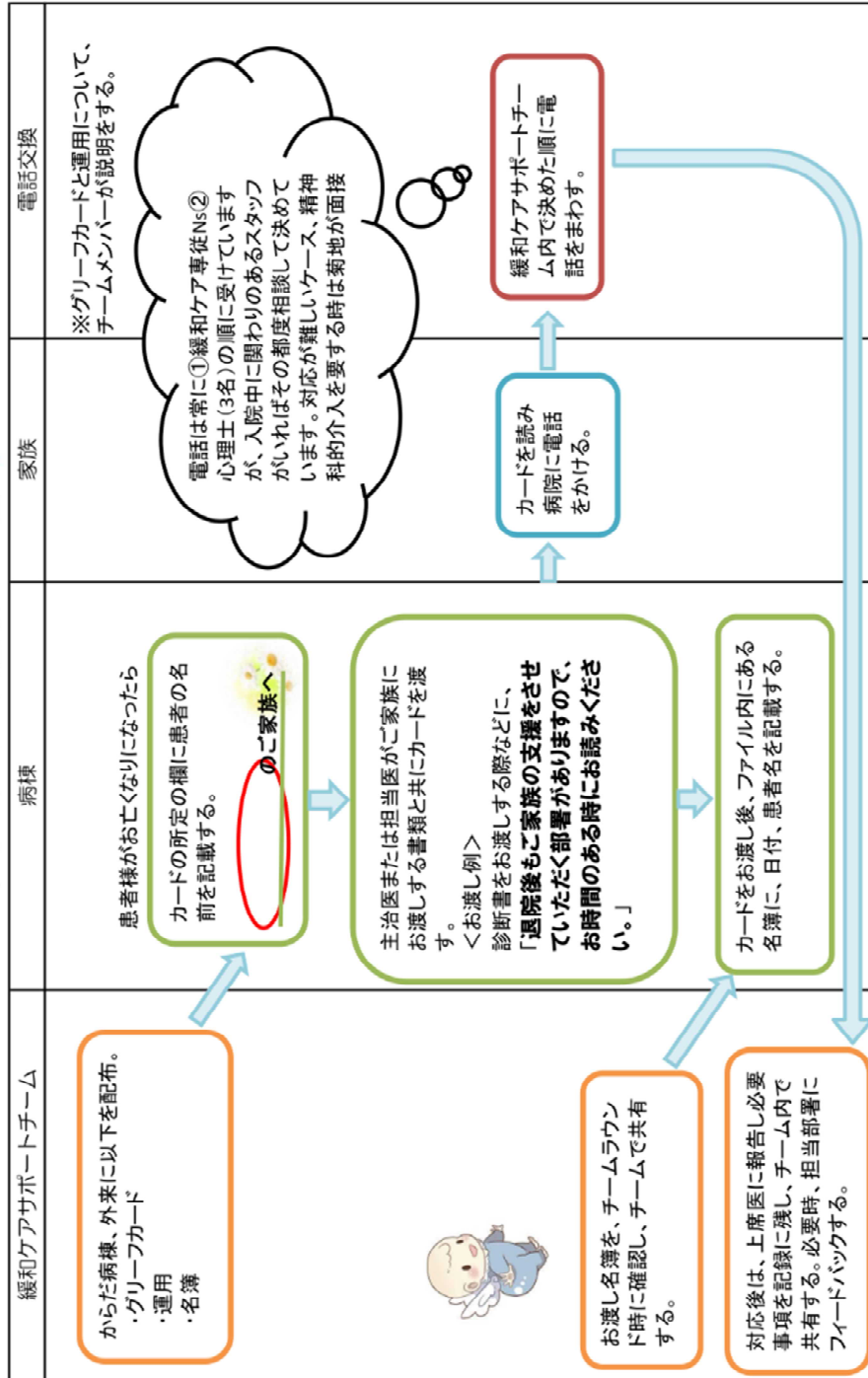
- ・お誕生日や思い出の日が近づくにつれつらくなるかもしれません
- ・社会生活や対人関係が苦痛に思えるかもしれません
- ・今まで普通にできていたことを難しく感じるかもしれません
- ・記憶力や判断力が著しく低下したとを感じるかもしれません
- ・ご夫婦やご家族で悲しみの表現が違うかもしれません
- ・あらゆることに自信が持てなくなる時期があるかもしれません
- ・時間が経っても悲しみが深まる一方に思えるかもしれません
- ・気持ちが和らぐことにさえ苦痛を伴うかもしれません

お子様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年は悲しみが深いので、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わすといいでしょう。

以上は、同じような経験をしたご家族が教えてくれたことです。

グリーフカード運用フロー図



緩和ケア認定看護師 ○○(PHS ▲▲)
心理士 ○○(PHS ▲▲)

資料2：グリーフカード運用フロー図