

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
「医療機関における小児死亡時のグリーフケア提供の現状と
将来的な提供体制に関する研究」

研究分担者 菊地 祐子 東京都立小児総合医療センター心理福祉科
研究協力者 尾角 光美 一般社団法人 リヴオン

研究要旨 小児医療の現場におけるグリーフケアの提供体制を確認するため、全国 962 か所の医療機関を対象として、2016 年度・2017 年の対応状況のアンケート調査を実施した。生前から関わりのあった小児の死亡事例では、予期死亡事例（予後不良疾患で入院していた小児、で死に至ることが予想されていた場合）では 20%の医療機関が死亡時、8%が後日に、グリーフケアを実施していた。予期せぬ死亡事例であったが、生前に関わりのあった事例では、当日支援が 16%、後日支援が 8%であった。生前の関わりが全くなかった予期せぬ死亡事例では、当日支援が 17%、後日支援が 2%であった。生前の関与状況により当日の支援提供状況は特に変わりはないが、生前にかかわりのあった事例では、より能動的な提供である後日支援は増加していたといえる。

提供しているグリーフサポートの種類数では、1 種類のみと回答した病院が半数以上（58%）で、その多くが個室の準備であった。死別後の反応やグリーフについての情報提供（リーフレット配布など）、後日の電話、訪問を行っている病院は極めて少なかった。

グリーフケアの提供体制に対して、73%の病院が「グリーフケアには専門性は必要であるが、現場のスタッフが最低限のサービスは提供できる必要がある」という見解を持っていた。なお「グリーフケアには専門性が必要で、あくまでも専門的スタッフが行うべき問題である」と回答した病院が 6.5%あったが、それらの施設のうちの 88%は、対象とした 2 年間でグリーフケアの提供は皆無であった。提供体制を整備するために必要な事項の回答を求めた設問では、「緩和ケアチームなどからなるグリーフケア提供体制」が 39%と最も多く、「グリーフケアにつき学ぶ卒後医学教育の機会」が 28%で次に続いていた。

今回のアンケート調査はそもそも各病院が年間で何件、小児死亡事例があったのかについては尋ねておらず、パーセンテージとしてはグリーフケアの提供状況をとらえられてはいないが、8 割近くの病院がグリーフケアを提供していないと回答しており、実質的には医療現場でその提供体制はほとんど整えられていないと判断される。CDR の体制整備を進める一方で、遺族の気持ちがないがしろにならないための制度設計が求められる。

A. 研究目的

子どもの死亡事例の検証は、遺族への負担を強いる可能性があるものであり、実施する上では、遺族への支援、グリーフケアの体制を整えることは極めて重要である

(Garstang et al., 2014)。本研究では、小児科の医療現場における現在のグリーフケアの提供状況、また、Child Death Review (CDR) を導入するにあたって、どのようなグリーフケアの提供体制が求められているのかを明らかにするためにアンケート調査を行った。

小児科でどれほどグリーフケアが行われてきたのかに関する調査は少ない。瀬藤ら (2013) がハイリスク児フォローアップ研究会に所属する小児科医ら 321 名を対象にして行ったアンケート調査では、25.4% の病院で遺族ケアの取組が行われていた。内容としては、情報提供、遺族会、手紙の送付などであった。遺族支援に関する何らかの研修を受けたことがある小児科医は 3 割にとどまっている一方で、遺族の心理やケアに関する研修があれば受けたいと回答している率は 6 割を越えていた。また半数以上の医師が「遺族のケアに関するマニュアル等が必要である」「遺族のケアには精神科医などとの連携が必要である」と回答していた。「小児科医が遺族ケアを行うべきだと思うか」という問いに対しては「とても思う」(57%)「少し思う」(32%)「どちらともいえない」(10%)、思わない(1%)という結果であった。一方で「思うが現状としては難しい」という意見が 4 割近くあったが、その理由としては「時間的余裕がない」「実際にどうすれば良いのかわからない」「現場の体制として難しい」「紹介先がない」などが多く挙げられていた。

今回の調査は、小児科医個人を対象としたものではなく、主に今後の提供体制に関する考察を行うため、全国の小児死亡を扱う可能性の高い病院あてにアンケートを行い、実際の臨床現場において、どの程度・どのようなグリーフケアが提供されているのかや、提供体制に対する意識、体制整備のために感じているニーズの調査を行った。

B. 研究方法

1) 調査の手続きと方法

日本小児科学会の教育研修施設、五類型病院に加え、各都道府県の保健医療計画で小児の救急輪番に参加している病院(保健医療計画が HP 上に開示されていない都道府県においては、小児科のある救急告示病院)の計 962 施設を対象に、2018 年 2 月に郵送法によるアンケート調査を行った。

2) 質問紙の項目

質問紙の項目は以下の通りである(詳細は本報告書末尾に添付した)

- (1) グリーフケアの提供数
- (2) グリーフケアの内容
- (3) 医療現場でのグリーフケア提供体制にする考え方
- (4) 体制整備のために必要な事項
- (5) 子どもの死亡事例検証制度を医療現場に導入するにあたり、遺族への支援、グリーフケアの観点からの意見

(1) の設問では、2016 年・2017 年の 2 年間でグリーフケアを提供した事例数を、「生前の関わりの有無」と「死が予期したか否か」の観点で回答を依頼した。

(2) の設問では、その内容について、当日支援：「個室の準備」「グリーフ反応に

関する情報の提供」「遺族会に関する情報の提供」、後日支援：「お別れ会の実施」「後日の電話サポート」「後日の手紙サポート」「後日の訪問サポート」、「その他」から選択式（複数回答可）で尋ねた。

(3)の設問は、臨床現場のスタッフのグリーフケアに関して要求される専門性をどのようにとらえているのかを把握する目的で実施した。

(4)の設問では、「緩和ケアチームを活用した提供体制整備」「グリーフサポートの保健診療点数化」「グリーフケアに関する卒後医学教育」「グリーフに関する情報提供資材の配布」「医療者以外のグリーフケアサービス提供体制の整備」「その他」の6項目の中で優先順位をつけてもらった。

なお設問に回答してもらうにあたりグリーフケアの定義を「死別に伴う反応や影響（グリーフ）を念頭において、遺族に必要な支援を届けること」と表記した。

C. 結果

アンケートを送付した962施設のうち416施設から回答を得た（アンケート回収率43.2%）。

(1) グリーフケアの提供数

2016年度、2017年度に死亡した18歳未満の小児につき、「①予後不良疾患で入院しており、死に至ることが予想されていた事例」「②死に至ることは予想されていなかったが、基礎疾患があり生前の関与があった事例」「③予期せぬ死で治療者がその死に際し初めて関わった事例」「④不詳（どれに該当するか不明）の4事例ごとに、当日の支援、後日の支援に分け、支援提供数を集計した（表1）。

小児の死亡当日、何らかの支援を行った病院は①で20%、②で16%、③で17%であった。後日の支援に関しては、①②ともに8%のみであった。③ではさらにその割合は低く、提供していた医療施設の割合は2.3%にとどまっていた。

		2016		2016		2016		2016	
		支援あり	支援なし	支援あり	支援なし	支援あり	支援なし	支援あり	支援なし
当日支援	2017	35	26	23	25	34	15	2	2
	2016	22	333	19	349	23	344	2	410
後日支援	2017	9	14	6	13	3	2	1	0
	2016	10	383	13	384	4	407	0	415

表1：グリーフケアの提供割合

(2) グリーフケアの内容

行ったグリーフケアの内容結果を下記に示す(図1,表2)。半数以上の病院が提供しているのは1種類であった。1種類のみと回答した病院86件中70件の行っていたのは個室提供であった。

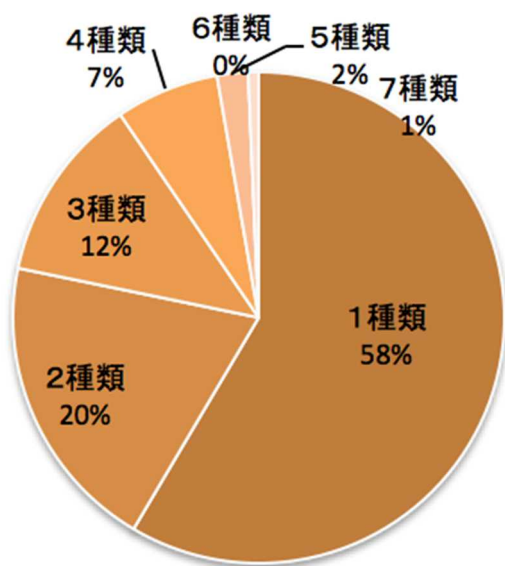


図1 行われたグリーフケアの種類数と回答病院割合

支援のタイプ	病院数
A 個室	128
B 説明	28
C 遺族会	12
D お別れ会	3
E 電話	24
F 手紙	13
G 訪問	14
H その他	41

表2 行われたグリーフケアの種類と回答病院数

グリーフケアの種類で見ると、個室を準備した病院は128件(49%)だった。またグリーフの反応についての説明やリーフレットなど情報提供を行った病院は28件、後日電話をした施設が24件と個室準備に次いで多かった。その他「スタッフや担当者との信頼関係を築き、感情を表出できる雰囲気づくりを心がけること」「亡くなった子、家族との過ごす時間(写真・ビデオ撮影等)」「死亡1年後の命日に何らかの形で両親へ」「小児癌の患者さんにはチャイルド・ライフ・スペシャリストが個人的にご兄弟のケアを中心に後日に支援している。また、グリーフケアを行う医療者以外への団体に関するパンフレットを配布している程度しかできていない」「年に一度『星祭り』を開催して、亡くなった児を偲んでいる。遺族の自立的な活動に対して医療者が場を提供し、参加する形にして23年続いています」という内容が挙げられていた。

(3) 医療現場のグリーフケア提供体制に対する考え方

「医療現場でのグリーフケア提供体制につき、ご自身の考えに最も近いものにチェックを付けてください」という設問に対し下記の3つの選択肢とその他(自由記述)を用意した。

- A. あくまで現場主体、精神医学的問題(複雑悲嘆/PTSD)に発展したら専門家につなげるべきサービスである
- B. 現場主体でなくてよいが、現場も最低限のサービス提供ができるべき
- C. あくまで専門家が提供すべきサービスである

その結果、回答の内訳は、A. 77 件(19%)、B. 294 件(73%)、C. 25 件 (6%) で、その他が 6 件(1%)であった (図 2)。

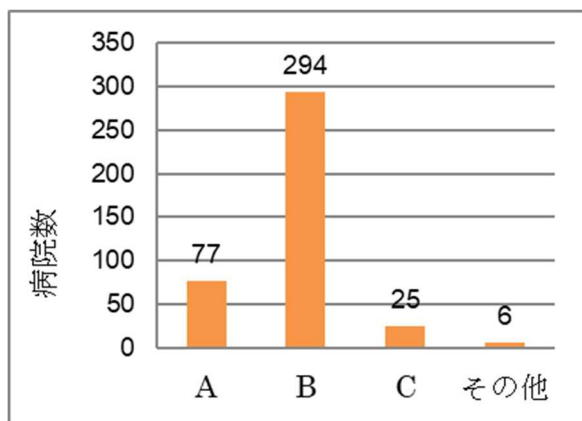


図 2 医療現場のグリーフケア提供体制に対する考え方

C の 25 件のうち、22 件は、問 1 で一度も支援を提供していない病院であった。

グリーフケアに専門性は必要であるが、現場のスタッフが最低限の支援を提供できる必要があると考えた医療機関が最も多かった。

その他の意見には「CDR は必要だと思います。グリーフケアもできればよいが地域から見てそれが優先度の高い保健とは思えないし、それが行き逢えるのにどのくらいの人材育成が必要か。優先的な問題は他にたくさんあります」や「B が理想的だと思いますが、件数がとても少なく当院ではサービスの提供の質の確保は難しいと思います」といった、優先度や質の確保に関する記述があった。また、「グリーフケアは現場のスタッフが提供し、家族が希望すればいつでも専門家は紹介できる環境や情報提供が必要」「ある程度ガイドラインなどがあると良い」といったような記載もあ

った。

(4) 提供体制の整備に必要なこと

問 3 で挙げたグリーフケアの提供体制を整備するために必要な事項について、問 4 では下記の中から優先順位を尋ねた。

- a. 緩和ケアチームなどを中心とした体制整備
- b. グリーフケアの保険診療の点数化
- c. グリーフケアの卒後医学教育
- d. グリーフにつき記した情報提供資料
- e. 医療者以外のグリーフケア提供体制の整備 (行政サービス・NPO・宗教者など)
- f. その他

問 3 で回答した項目別に、回答割合について次ページの図 4 に提示した (以下、A 群、B 群、C 群と呼称する)。

いずれの群も a の緩和ケアチームなどを中心とした提供体制整備を第一義として挙げ、その割合は 3 割を越えていた。特徴的であったのは、C 群の回答者では A・B 群の回答者に比して、b の保険診療の点数化を挙げた割合が高く (36%)、逆に、c の卒業教育を挙げた割合が極めて少なかった (5%)。また e. の情報資料の提供も、A・B 群の回答者では 16-17% の割合であったものの、C 群の回答者では 5% と低い割合であった。

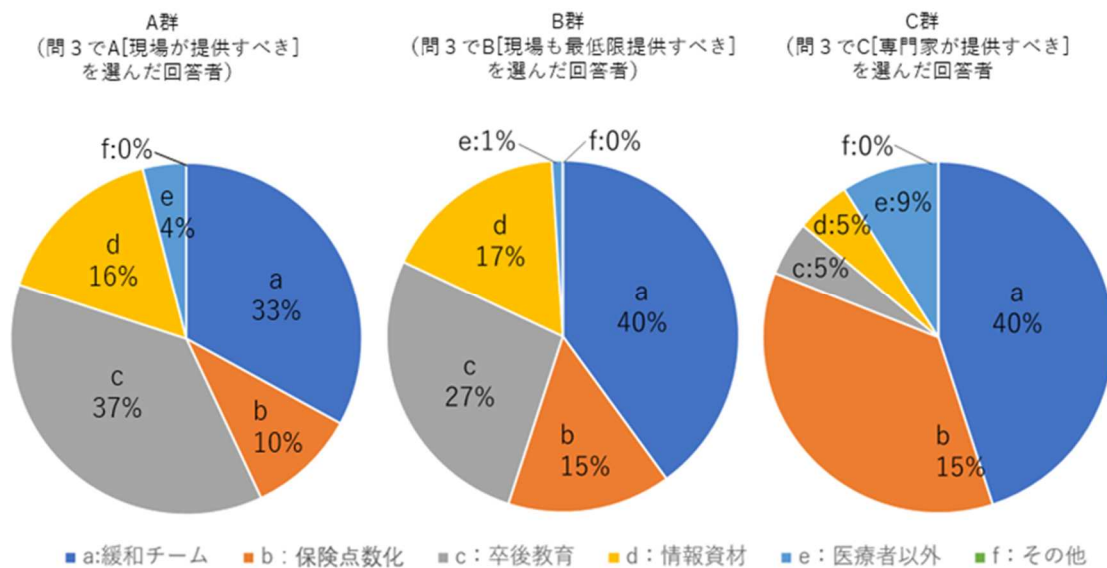


図3 グリーフケア提供体制の考え方別、施策優先割合

(5) その他の意見

瀬戸ら(2013)の調査でも半数以上が回答していた、「遺族ケアを行うべきと思うが現状としては難しい」という意見は、問5の自由記述欄でも複数の回答者によって書かれていた。マンパワーの不足について、また、研修や教育、情報提供資材の重要性や、インセンティブなどによる強化の必要性が意見としては多かった。

意見の一部をここに紹介しておく。「急性期病院としては保険点数やインセンティブにないと強化しにくい部分である」「主に二次救急を担当しています。SIDSが生じた時に家族の心のケアができたらしると思いますが、現場においてはそこまで気配りする余裕がないのが現状です」。

マンパワーの面では「チャイルド・ライフ・スペシャリスト」や「心理士」、「宗教チャプレン」を活用して家族やきょうだいのケアに関わっている事例を報告している病院もあった。マンパワーに限界が

あるゆえに、医療者以外の関わりを求める声があった一方で、遺族への支援は信頼関係が築けている「直接関わった医療スタッフが行うべきである」といった声もあった。これについては他にも「予期せぬ死の場合はグリーフケア専門スタッフの対応でよいが、長期入院者で予期されていた死についてはこれまでの主治医やスタッフとのつながりが(精神的に)強く、死に至った時(または、直前から)専門スタッフに急に精神的ケアをチェンジするのは困難と思います。専門スタッフに関わるなら、状態の良い時から頻繁に関わらなければ、患者家族のニーズは埋められないと思う」といった意見もあった。

D. 考察

まずグリーフケアの提供状況であるが、生前の関わりがあったケースで死が予期されていた場合は、20%の病院が当日の支援を行っていることから、先行研究の

25.4%(瀬藤 他、2013)に比較的近い率で支援を提供していることがわかった。もちろん瀬藤らの研究は当日と後日を含めての数字であることと、小児科医個人に聞いているものなので、単純に比較はできないが、いずれにしても8割近くの医師または、小児科の現場においてグリーフケアが提供されていないことが確認できた。

さらに、後日の支援に関しては、生前の関わりの有無に関わらず、支援がほとんど提供できていないことがわかった。専門的な知識や研修もなく、また診療手数も加算されない中で、後日の支援まで行うのはとりわけ難しいのかもしれない。そのような中で、遺族会を後日に行っている12の医療機関は、どういった過程を経て、開催に至ったのか、また運営が可能になっているのだろうか。そうしたことを掘り下げて、質的な調査により研究することでロールモデルが見えてくる可能性がある。本研究は医療者側の視点であるが、医療機関による後日の支援を望む遺族がどの程度いるかは、日本の研究では明らかになっていない。Garstangらが実施したシステムティック・レビューにおいて明らかになったのは、遺族が子どもの死因について、死亡当日はあまりに動揺していたために情報を理解することができず、後日フォローアップ支援の約束を取り付けていたという事例が多くあったということだ(Garstang, 2014)。もちろん、遺族の中には病院を再び訪れることはトラウマ的な記憶から困惑することもあると報告されている(McHaffie et al., 2001; Macdonald et al., 2005)。しかし、子どもを亡くした遺族会「小さないのち」を1999年に立ち上げ、運営を続けてきた代表の坂下は会

が実施したアンケートから「看取った病院と連絡を取りやすくする方法があれば」と考える遺族は78人中73人(94%)もいた(坂下, 2006)。

また、死因についての説明や情報が不十分な場合、病院側に不都合があつて意図的に隠されているのではないかと遺族が思うことがあるということも、複数の研究から判明している(Garstang, 2014)。今回の調査により、とりわけ生前の関わりがない現場ではほとんど後日の支援ができていない状況がわかったが、後からでも、遺族らが死因について、十分な説明を受けられるよう、せめて連絡先を伝えることが重要である。英国で配布されている遺族向けChild Death Reviewのパフレットには1ペーにジ目にYour Local Contact is (あなたの地域の連絡先は)という言葉と共に、ページの1/3をつかって四角い囲みがあり、配布する人が書き込める形になっている(The Lullaby Trust, 2013)。こうした連絡先を伝えておくことも遺族をサポートする上での重要な視点であることは制度設計上で、意識される必要がある。

提供しているグリーフケアの内容については、先行研究(瀬藤ら, 2013)の結果とはかなりの違いがあつたが、これは、サンプル対象が特定の組織(ハイリスク児童フォローアップ研究会)に関わる医師個人と、本研究は病院機関全般という違いがあるため、セレクションバイアスがかかっている可能性もあり、単純比較はできない。瀬藤らの研究では、個室の準備については聞いていなかったが、所属機関で遺族ケアを「行っている」と回答した33名のうち情報提供が60.6%(20人)、遺族会が33

% (11人)、手紙送付が24.2% (8人) という結果が出た。本研究では情報提供11%(28件)とかなり情報提供を行っている数が極めて少なかった。個室の提供が最も行きやすい遺族の支援ではあるが、情報提供も、その他の支援に比較すると取組みやすいものである。それにも関わらず、今回の調査では支援を行っている病院のうちの1割程度しか行っていない現状が明らかになった。施設の方針としては行っておらず、医療者個人としては提供している可能性もあるだろう。今後、質的調査などにより明らかにしていきたい。

問3の回答からは、現場の人間が最低限のケアを提供できることが望ましいと考えている機関が最も多いことがわかった。「最低限の」をどこまでと認識しているかについては差があるかもしれないので、中身はさらなる調査などで検討が必要である。

問3で現場のスタッフが優先的にグリーフケアを提供すべきだと回答した人たちは「卒後教育の機会」を優先度1位に選んだ人が多かった。緩和ケアなどの専門スタッフのみではなくて、現場のスタッフ全員が身につけておく必要性から選んだと思われる。

問4の回答の結果を見る際に、注意をしなければいけないのは、少ない比率のものだからといって、それを「重要でない」と考えているかどうかは不確かであるということだ。「現実的に可能であるかどうか」について考慮した上で、「重要とはわかっているけれど、難しいそうだ」という判断から優先度を下げている可能性があることを考慮しなければいけない。

F. 結語

今回得たデータを比較できる対象の研究が極めて少ないため、データを解釈するよりも、報告することが主となった。今後、チャイルド・デス・レビューが本格的に制度化されるのであれば、制度実施後、一定期間を置いて同様の調査を行い、グリーフケアの提供状況の変化を観察することは重要であろう。また、8割近くの病院がグリーフケアを提供していないと回答した理由については、今後より詳しい背景を調査することが望ましい。

今回のアンケート調査はそもそも各病院が年間で何件、小児死亡事例があったのかについて尋ねていなかったため、今後の調査において、改善の必要がある。

誰が担うべきなのかの議論は、遺族側からの視点も取り入れながら、生前の関わりの状況なども考慮しながら、丁寧に見ていく必要があることがわかった。

モデルケースの分析なども有効であろうと思う。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

論文発表

なし

学会・シンポジウム発表

なし

書籍発刊

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

なし

参考文献

- 坂下裕子, 2006. インフルエンザ脳症におけるグリーフケアの必要性. 日本小児科学会誌 110, p. 1644-1647
- Garstang, J., Griffiths, F. & Sidebotham, P., 2014. What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: a systematic review of the literature. *BMC Pediatrics*, 14(1), p.269.
- Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Rennick JE, Wolf SL, Meloche D, Cohen SR., 2005. Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics*, 116(4), p.884-890.
- McHaffie, H E, Laing, I A & Lloyd, D J, 2001. Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns. *Archives of Disease in Childhood*, 84(2), pp.F125-F128.
- The Lullaby Trust, 2013. *Child Death Review – A guide for bereaved Parents and Carers*. London

病院名 _____ 連絡先 (☎ or ✉) _____

回答の担当者名 _____ 所属・役職 _____

下記の設問において

グリーフケアとは…

死別に伴う反応や影響（グリーフ）を念頭において、遺族に必要な支援を届けること
と定義いたします。

例) 個室の準備、死別後のグリーフの反応（心理、身体、社会的影響）についての説明
遺族会の情報提供、後日、お別れ会の実施、改めてお電話やお手紙、訪問など、

■問1：貴院で発生もしくは対応した死亡事例数、ならびにグリーフケアの提供状況について
貴院で2016年、2017年に死亡した18歳未満の小児につき、「①予後不良疾患で入院しており、死に至ることが予期されていた事例」「②死に至ることは予期されていなかったが、基礎疾患があり生前の関与があった事例」「③予期せぬ死で、治療者がその死に際し初めて関わった事例」に大きく分け、ご遺族に提供したケアの件数を教えてください。0件の場合もご記入ください。

	2016		2017	
	当日の支援	後日の支援	当日の支援	後日の支援
①予期されていた死	件	件	件	件
②予期せぬ死で、生前の関与あり	件	件	件	件
③予期せぬ死で、生前の関与なし	件	件	件	件
④不詳（どれに該当するか不明）	件	件	件	件
合計	件	件	件	件

■問2：行ったグリーフケアの内容について下記にあてはまるものに✓をお願いします

A 死亡後の個室の準備

B 死別後のグリーフの反応（心理、身体、社会的影響）についての説明、リーフレット配布など

C 遺族会の情報提供 D お別れ会の実施 E 後日、お電話 F 後日、お手紙

G 後日、訪問

H その他（ _____ ）

■問3：医療現場でのグリーフケア提供体制につき、ご自身の考えに最も近いものに✓を付けてください

- A グリーフケアはあくまでも現場のスタッフが優先的に提供すべきサービスであり、精神医学的な問題（複雑性悲嘆、PTSD）に発展した場合に、あらためて専門家に紹介すべきである
- B グリーフケアには専門性は必要であるが、現場のスタッフが最低限のサービスは提供できる必要がある
- C グリーフケアには専門性が必要で、あくまでも専門的スタッフが行うべき問題である
- その他（ ）

■問3：上記の体制を整備するために必要な事項につき、優先度の高いものを以下から2つ選択して✓して下さい

- a. 緩和ケアチームなどからなるグリーフケア提供体制
- b. グリーフケアの保険診療の点数化
- c. グリーフケアにつき学ぶ卒後医学教育の機会
- d. グリーフにつき簡便に記した情報提供資材
- e. 医療者以外のグリーフケアサービス提供体制の整備(行政サービス・NPO・宗教的な関わりなど)
- f. その他()

■問4：チャイルド・デス・レビューを医療現場に導入するにあたり、ご遺族への支援、グリーフケアの観点から何かご意見があればぜひお聞かせ下さい

質問は以上になります。ご回答いただき、誠に有り難うございました。

(同封の返信封筒でご返送をお願いいたします)

