

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業） 総合報告書
突然の説明困難な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
実現可能性の検証に関する研究
（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」

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
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
尾角 光美 一般社団法人 リヴオン
小保内俊雅 多摩北部医療センター小児科

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、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。

当分担研究では、平成28年度に 医療機関におけるグリーフケアの文献的検討を行い、解剖に関する遺族の意識調査、を行った。平成29年には 医療機関におけるグリーフケア提供の現状調査を行い、自験例を通じたCDRにおけるグリーフケアの在り方の考察を行った。

の結果、グリーフケアは遺族のグリーフの複雑化予防に留まらず、亡くなった子どもについてより多くの情報を共有することで、CDRの精度を高める上でも重要と思われた。の結果、伝統的観念が解剖を拒否的にしているというより、医師の説明不足が主たる要因であると推察された。の結果、8割近くの病院がグリーフケアを提供しておらず、医療現場で提供体制はほとんど整えられていないと判断された。の結果、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のみならず、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た。

これらの研究を通じ見えてきた点を踏まえ、H30年度には準備読本のうち、「自殺パネル」ならびに「自殺の検証の要点」の分担執筆を行った。

A . 研究目的

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、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。

当分担研究では、平成 28 年度に 医療機関におけるグリーフケアの文献的検討を行い、 解剖に関する遺族の意識調査、を行った。平成 29 年には 医療機関におけるグリーフケア提供の現状調査を行い、 自験例を通じた CDR におけるグリーフケアの在り方の考察を行った。

これらの研究を通じ見えてきた点を踏まえ、H30 年度には準備読本のうち、「自殺パネル」ならびに「自殺の検証の要点」の分担執筆を行った。

B . 研究方法、C 結果、D 考察につき、1-3 のそれぞれにつき記載する。

1-B . 研究方法、および 1-C. 研究結果

1) 小児科領域のグリーフケア

グリーフケアは緩和医療の一分野に位置づけられる。緩和医療は成人のがん医療をベースに発展したものであり、小児領域においてはまだ十分に浸透しているとは言いがたい。その理由として、子どもの死亡原因となる病態は成人に比べて多様性に富み、集約化が困難であること

があげられる。それに加えて成人医療に比して死亡例を経験することが圧倒的に少ないため、小児科の医療従事者は子どもの死そのものについて不慣れであり、緩和ケアへの意識を育てること、緩和ケア臨床についての教育を行うことが難しいことも、小児医療において緩和ケアが発展しない要因と言える。

今後、小児医療の領域でグリーフケアを含む緩和医療について、現場の医療スタッフが十分に理解、会得し、提供できる体制を整えることが重要であると考え

2) グリーフケアの目的

グリーフケアの理論は時代とともに変遷してきた。大切な人との死別に遭遇した時に、ある決まった段階を経て喪失を受容する過程に向かうという「ステージ・モデル(Bowlby)」や「フェーズ・モデル(Parkes)」といった考え方から、能動的に喪失体験と向き合い、それを乗り越えてゆくことが必要な過程であるとした「グリーフワークモデル(Worden)」という考え方、更に喪失体験と向き合う時間と逃避する時間の双方を行ったり来たり揺れ動く中で日々に折り合いをつけてゆくのだという「デュアル・プロセス・モデル(Stroebe)」、日本人特有の故人と繋がり続ける「継続する絆・モデル(Klass)」など様々なグリーフケアの在り方が研究・提唱されてきた。

この変遷の中でもグリーフケアの目的として共通することは複雑なグリーフ(Complicated grief)への移行を避けるということである。複雑なグリーフとは「故人への強い思慕の感情に心が支配さ

れ他のことが手につかない状態が長期間続く」ことをいう。複雑なグリーフに移行するリスクファクターには様々なものが考えられているが、死別した人への強い愛着、予期しない死、死因がはっきりしないこと、社会的に孤立していることなどが含まれており、特に突然子どもを亡くした親は複雑なグリーフに移行しやすい状態にあると考えるべきである。

3) CDRとグリーフケア

前述したとおり、「死因がはっきりしないこと」はグリーフの複雑化をもたらす要因の一つに挙げられている。子どもの死に際しその最期の声を聞き届けることがCDRなのであれば、CDR自体が遺族に対するグリーフケアの一部にもなり得ると言えよう。

1-D . 考察

小児死亡例を扱う上で、死因究明にあたっては同時にグリーフケアが提供されるべきだ、ということについては論を俟たないが、その実践にあたっては課題が山積している。

まず、グリーフケアを誰が行うかという担い手の問題である。小児専門病院では、精神科医や心理士といったメンタルヘルスの専門家の配置にはばらつきがあり、緩和ケアチームの設置率も低い。一方、大学病院や総合病院など成人医療を中心に据える病院では、緩和ケアチームは存在しても小児に対して十分にケアが提供されているとは言い難い。さらに双方とも緩和ケアチームが小児症例に関わっても、管理料や対象疾患の問題で診療報酬に結びつかないことがほとんどである。

こういった現状を考えると、子どもを看取る場面に遭遇する小児科医や看護師が遺族をグリーフケアにつなぐ情報を提供することが求められるであろう。

何らかの治療期間中に子どもが死を迎える場合には医療者と患者家族の間にある程度関係性が築かれていることがほとんどであり、精神科医や心理士をはじめとする多職種の間によって離別の準備が進められていることもあるだろう。しかし突然死の場合には、関係性の構築も心の準備もなされないままに子どもを看取ることになる。従って予期せぬ死に際しては、初療時、治療の経過中、死別時の医療者の直接的な言動が遺族の心情に大きな影響を与えることは想像に難くない。しかし、そういった状況における医療者の振る舞いは「接遇」として論じられることはあっても、グリーフケアの提供という側面から論じられることは少ないように思う。そして子どもを亡くした家族をグリーフケアにつなげるための情報や資源（グリーフケアの提供者や地域機関）も十分とは言えない。

今後、子どもの死に際して医療者が子どものきょうだいを含めた遺族にどのように接するべきか、グリーフケアにつなげるためにはどのような情報を提供すべきか等、現場の医療従事者に対する一定の指針が求められるだろう。

また、子どもの死という峻烈な体験に相対する小児科の医療従事者に対するグリーフケアの提供も忘れてはならない課題である。

1-E . 結果

CDRの推進と同時にグリーフケアの提

供体制を拡充していくべきであるが、担い手の問題や診療報酬の問題など、課題は少なくない。

現場で子どもを亡くした親に相対する小児科の医療従事者が提供できるグリーフケアのあり方について考えてゆく必要がある。

2-B . 研究方法

SIDS 家族の会会員を対象に、インターネットを用いてアンケート(表1)を実施した。SIDS 家族の会会員には不慮の事故や死産など、また突然死ではなく病気で子どもを失われた遺族も含まれている。現在わが国では死産症例の死後検査を実施する体制は整っていないため、死産症例を除いて検討を実施した。

設けられたアンケート専用サイトへの会員以外のアクセスを排除するため、家族の会を通じて会員にアクセスパスワードを告知した。回答はすべて暗号化された形式で送信され、個人情報の漏えいを防止した。また、返信の IP アドレスをチェックすることによって、回答の重複を防止した。

アンケートは、事案に関する設問と解剖承諾の有無を共通設問として最初に設けた。次いで、解剖実施例と非実施例に区分して設定し、事案発生時と時間経過後での状況を聞き取れるようにした。回答方式は択一式、複数回答選択可能なもの、さらに自由記載形式に分けて設定した。

解剖の遺族に与える効果を検討するため、解剖前後での心象状況を10段階の自己評価スケールを用いて点数化してもらった。解剖実施前は5点を基準に不安や解剖に対する拒否感が最も強ければ0点とし、また、

解剖に対する期待度を最高10とした。また、解剖実施後の心象も5点を基準に満足度を最高10点で、また不満足度を最低0点で評価してもらった。心象の変化に影響を与える因子を同定するために、設問の回答と関連させ心象の変化を検討した。これら解剖前後の心象スケールの変化はWilcoxon符号付順位検定を用いた。

また、死亡事案発生から時間が経過後した現在の状況に関して質問し、解剖が果たした効果を検討した。解剖実施群と非実施群との差の検討には²検定を用いた。

2-C. 結果

アンケートへの有効回答数は41件で、内訳は死産が15件(29%)、乳幼児死亡は36件(71%)であった(表2)。このうちの36件を対象に解析を実施した。回答者の事案発生後の経過期間は1年後から22年後までで、中央値は発症後12年であった。36例の診断の内訳はSIDS 18件(50%)、窒息4件(11%)、原因不明6件(17%)、その他の突然死2件(5%)、そして突然死ではない病死6件(17%)であった。病死例は突然死として発見され、最終診断が病死とされたもので、異状死体として取り扱いを要するものであった。解剖を実施したのは21件(58%)で、解剖実施例の診断はSIDS 17例(81.0%)、窒息1例(4.8%)、不明3例(14.2%)であった。

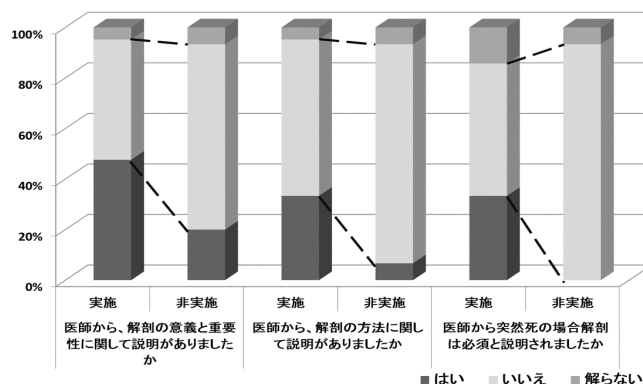
表 1 : アンケート内容抜粋

Q 3	お子さんとの関係をお答えください	<input type="radio"/> 母親 <input type="radio"/> 父親 <input type="radio"/> 親族 <input type="radio"/> 非血縁
Q 4	お子さんが、亡くなった時期は	<input type="radio"/> 流産 <input type="radio"/> 死産 <input type="radio"/> 乳幼児死亡
Q 5	<p>前記設問で、「流産」にチェックされた方は、これでアンケート終了です。 こちらをクリックして設問61にお答えください</p> <p>また、前記設問で「死産」をチェックされた方のみ右空欄に「死産」の起った妊 娠週数をお答えください。 (死産は25週以前です)</p>	
Q 6	<p>前々項の設問4で、「死産」および「乳幼児死亡」、をチェックされた方のみ、以 下のご質問にお答えください</p> <p>問: 死亡原因は何であると聞かされていますか</p>	<input type="radio"/> SIDS(乳幼児突然死) <input type="radio"/> その他の突然の病死 (突然死で解剖後に、死因が 明らかになった) <input type="radio"/> 窒息 <input type="radio"/> 事故死 <input type="radio"/> その他の病死(突然死ではない) <input type="radio"/> 不明 <input type="radio"/> その他
Q 7	前項設問6で「その他」にチェックされた方は、死因をご記入ください	
Q 8	医師から、突然死の場合、解剖が法律で定められ、必須であると、説明があ りましたか	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明
Q 9	亡くなられたお子さんの、解剖は行われましたか	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ
<p>ここから、アンケートは二つのグループに、分かれます 以下の条件を参照ください</p> <p>前項設問9で「はい」の項目にチェックをされた方は以下の設問10から37をお答え下さい</p> <p>また「いいえ」の項目をチェックされた方は、こちらをクリックして、設問38以降へお進みください</p>		
Q 10	<p>「解剖」が実施された、「乳幼児死亡」及び「死産」例の現状調査</p> <p>誰かが解剖の実施を薦めましたか</p>	<input type="radio"/> 警察 <input type="radio"/> 病院の医師 <input type="radio"/> 監察医 <input type="radio"/> わからない <input type="radio"/> その他
Q 11	前項10の設問で「その他」にチェックを付けた方はどなたが解剖を薦めたか 右記に記載ください	
Q 12	解剖を実施した理由は何ですか	<input type="radio"/> 強制的に解剖された <input type="radio"/> 医師の説明に同意し、解剖を行った <input type="radio"/> 親族および近親者の希望により実施を依頼した
Q 13	前項設問12で「親族および近親者の希望により実施を依頼した」をチェックさ れた方はその理由を右記に記載ください	

表 2 : アンケート回答者内訳

	乳幼児例	死産例	総計(人)
	36	5	41
死亡診断	解剖実施例	解剖非実施例	
SIDS	17	1	
窒息	1	3	
原因不明	3	3	
その他の突然死	0	2	
疾病	0	6	
	21	15	

「解剖前に医師から解剖の意義や重要性に関する説明がありましたか」「突然死の診断には解剖が必要不意可決であると説明が医師からありましたか」「解剖前に解剖の実施方法と実施後の状況に関する説明は医師からありましたか」との質問に対する回答を図 1 に示す。解剖の意義や重要性に関する説明を受けた人は、解剖実施例では 10 例(47.6%) で非解剖例では 3 例(20%) であった。次いで、解剖の方法に関しての説明を受けた症例は、解剖例では 7 例(33.3%) で非解剖例では 1 例(6.7%) であった。さらに、突然死の診断には解剖検査が必須であるとの説明を受けたのは、解剖例では 7 例(33.3%) であり、非解剖例では説明を受けた例はいなかった。一方、死亡原因に関しては 36 例中 26 例(72.2%) が説明を受けていた。以上の結果から、死亡が確認された時点で推測される死亡原因やメカニズムに関しては説明されているが、解剖をはじめ死後検査に関する説明が十分になされていないことが明らかになった。「解剖を勧めたのは誰ですか」の質問に、警察官 12 例(57.1%)、医師 6 例(28.6%) その他 3 例(14.3%) であった。



解剖非実施例に解剖を拒否した理由について複数の回答を許可する形式で質問をしたところ(図 2)、子どもに傷をつけたくないが最も多く 8 例(53.3%) 次いで必要性を認めなかったが 7 例(46.7%) で、その他 8 例(53.3%) であった。その他の内容を自由記載してもらったところ、最も多かったのは解剖後わが子を抱っこできないと思った。また、わが子と対面することができないと思ったなど、解剖の実施方法と実施後の状態に関する不安が 6 例(40.0%)、親族の強い反対があった 1 例(6.7%)、育児の不手際が明らかになるのではといった不安 1 例(6.7%) であった。これらの結果から、子どもに傷をつけたくないとか可哀そうなど周囲が想像している感情は要因の一つに過ぎず、解剖に関する説明が十分になさばれば解剖を承諾した可能性があることが明らかになった。一方、解剖実施例に実施前に考えていたことに関し、同様に複数回答を許可する形式で質問した。最も多かったのは、真実が明らかになってほしいで 18 例(85.7%)、次いで子どもに傷をつけたくないが 14 例(66.7%) であった。

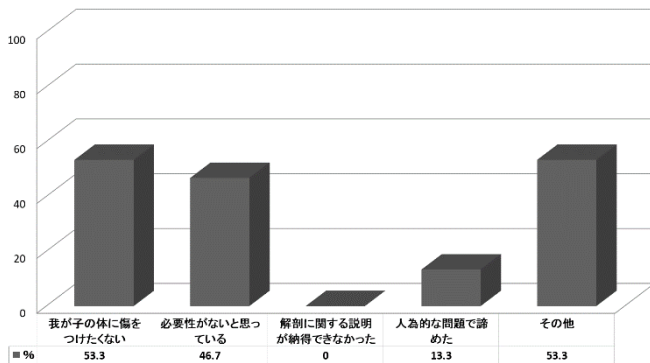


図 2：解剖を拒否した理由

また、何か責められるような事実が明らかになるのではないかと不安を抱く例も 2 例(9.5%)認められた。その他を選択した 5 例の自由記載では、顔に傷かつかないか、解剖後に抱っこができるかなど解剖実施方法とその後に関するものが 4 例(19.0%)と最も多く、なぜ解剖を拒否できないのかと強制的に解剖が実施されることへの不満を 1 例(4.8%)が抱いていた。解剖実施例ではこのような困難な状況であるにもかかわらず、真実が明らかになってほしいと前向きな意識が認められる。しかしながら、実施例でも解剖の方法や実施後の状況などへの説明が十分でないことに不安を抱いていることが明らかになった。

「解剖結果に関して十分な説明がありましたか」「解剖から有益な情報を得られましたか」「解剖をしてよかったですか」との質問には、はい・いいえと解らないで選択を設定した(図 3)。解剖後の説明に関しては、10 例(47.6%)で満足いく回答を得ていた。内訳で見ると医師及び監察医によって勧められた解剖では 9 例中 6 例(66.7%)が十分に説明を受けているのに対して、警察が進めた解剖では 12 例中 4 例(33.3%)にとどまっていた。

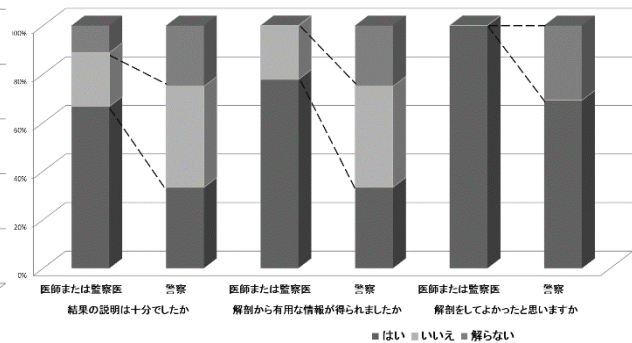


図 3：解剖の結果に関して

解剖から有用な情報を得られましたかに対しては、11 例(53.4%)が得られたとされている。また、解剖してよかったですと感じているのが 16 例(76.2%)であり、しなければよかったですと答えた人はいなかった。

一方、非解剖例においても 7 例(58.3%)が解剖しておけばよかったですと考えているとの回答を得た。

解剖実施例の実施前後の心象変化についての検討では(図 4)、医師から説明を受けた遺族の解剖前後の心象の変化は有意($P: 0.043$)に改善していることが明らかになった。

次に解剖の意義や重要性が説明されていた例とされていなかった場合の心象変化をみると、個々には有意差は確認されなかったが、説明を受けている例では中央値が 1.5 上昇しているのに対し、説明がなされていない例では、中央値は 2 低下していた。

解剖の方法が説明されていた例とそうでない場合に関する検討では、方法が説明されている症例の実施前後で中央値が 2 上昇していた。一方で、方法の説明がなくとも前後で中央値は 0.5 上昇していた。解剖後のご遺体の状況を見て、予想したような状況でないことが確認できたことで、心象がそ

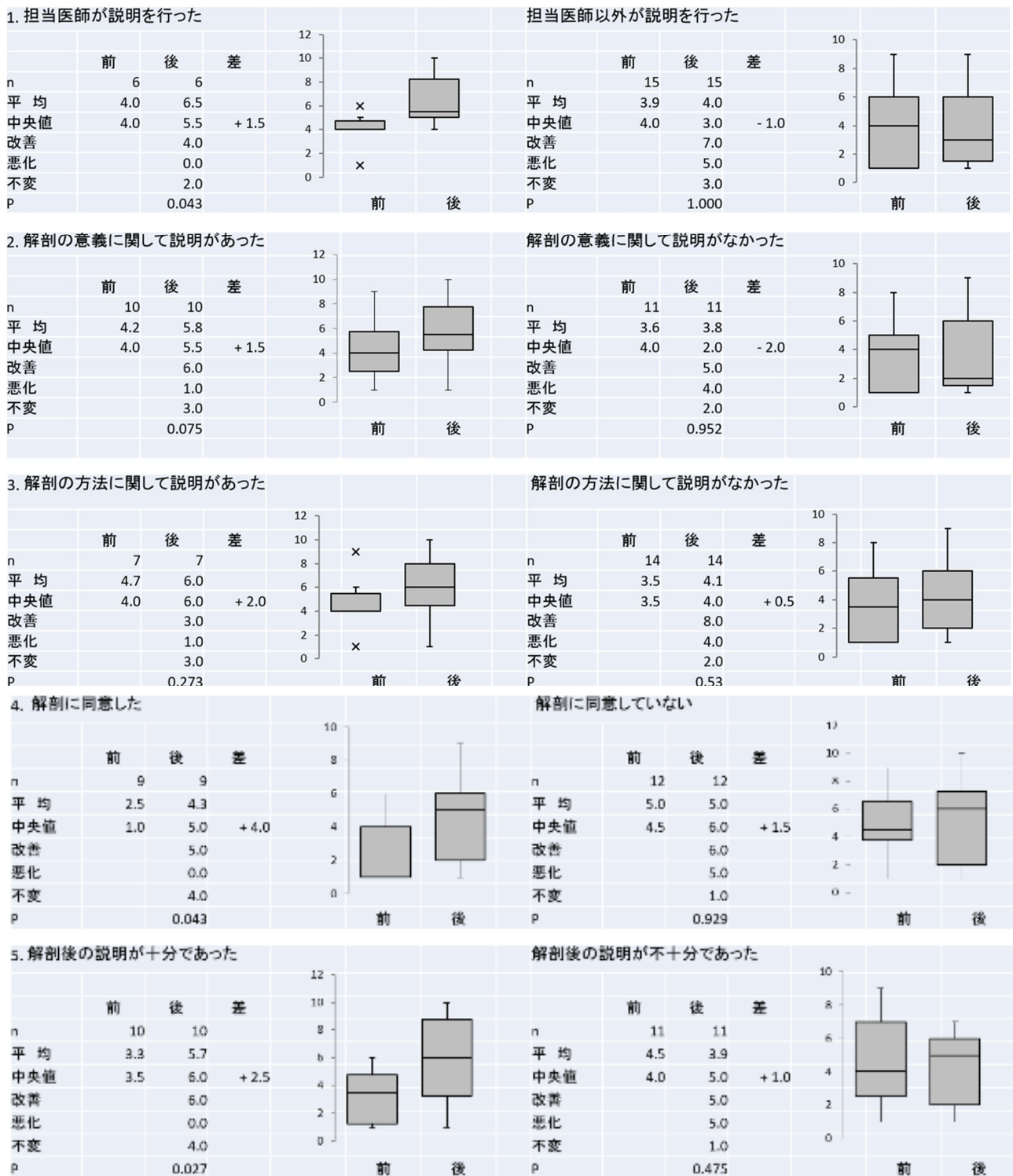


図4：解剖前後の遺族の心象変化

れほど低下していないと考えられた。

解剖に同意して実施した場合と強制的に解剖が実施された場合では、同意して実施した例では前後の心象スコアの中央値は+4 と有意($P:0.043$)に心象が改善した。一方強制的に実施された場合は、有意は認めなかったものの、実施前後で中位が1.5上昇していた。

同意して解剖が実施された事例において、解剖結果を十分に説明された場合となさなかった場合に関する心象に関する検討では、十分に説明された例では実施前後で中央値が2.5と有意($p:0.023$)に改善し、十分な説明がない場合でも1改善していた。現時点で解剖したことをどう思っているかとの設問に対しては、17例80.9%が解剖してよかったと感じていた。また、4例(19.1%)がどちらともいえないとしているが、解剖を否定的に感じている回答はいなかった。このことより、解剖の前後で正確にそして丁寧な説明を行うことで、解剖に対する拒否的な考えを払拭することができると思われる。

「死亡事案発生後時間経過した現在でも子どもの死に関して疑問や質問がありますか」との質問には、解剖例で16例(76.2%)が疑問や質問などを抱いていると回答していた。疑問を持っていないとした例も5例(23.8%)存在していた(図5)。一方非解剖例では11例(73.3%)が疑問を抱いていると回答しており、2例(13.3%)が疑問を持っていないと回答し、3例(20%)はわからないと回答していた。突然死は予期せぬ出来事のため、また、解剖によっても明らかな所見が認められないことがあるため、時間が経過しても何が起こったのか、何故起こったのか、如何すれば良かったのかといった疑問や、

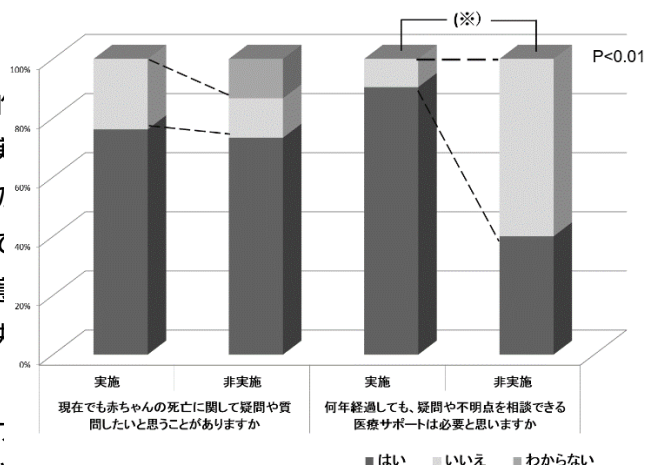


図5：時間経過による遺族の思い

自分の育児が悪かったのではないだろうかと言った自責の気持ちを、解剖実施例であれ非実施例であれ長期に持ち続けてしまう可能性があることが明らかになった。

一方、何年経過しても、疑問や不明点を相談することが可能な医療的サポートを必要と思いませんかの設問に対し、解剖例では19例(90.7%)が必要を感じているのに対し、非解剖例では6例(40.0%)しか必要を感じていなかった(図5)。この2群間には²検定を実施した結果、明らかな有意差($p = 0.01$)を認めた。我が子の死に関して時間が経過しても少なからず疑問や不明な点を抱いてはいるが、非解剖例では疑問の解決のための医療的支援に対する期待感は解剖例に比べ有意に低下していると解釈された。

非解剖症例に、事案が発生した時点で解剖をしたいと思っていましたかとの質問に対して、解剖をしたいと思っていたのは1例(6.7%)で、拒否的に思っていたのは6例(40.0%)で、判らないと答えたのが8例(53.3%)であった。一方、現時点で解剖を実施すれば良かったと思っているのは8例(53.3%)であり、現時点でも拒否的なのは5

例(33.3%)、現時点でもわからない2例(13.3%)であった。当初わからないとしていた症例で、解剖をしとけばよかったと思っている遺族が多いことが判った。自由記載では、解剖の意義や方法を説明してもらっていれば実施したと思うとの答えが認められた。

2-D. 考察

小児領域の最大の課題であるSIDSの定義が変更され、死後検査を実施する環境自体は整った。これを機に死後検査で得られた検体や情報を集積し大規模調査研究を実施することを課題として、厚生労働省研究班が組織され9年間研究を継続した結果、我が国では欧米のような監察医制度が存在しないため、集約的で大規模研究システムを構築することは困難であると結論付けられている¹。この理由として、解剖率が改善できないことが最大の理由と推察されている。しかし、日本と同様に監察医制度が整備されておらず、解剖をはじめとする死後検査を大学法医学教室が中心的に担っているドイツではこのような大規模研究システムを構築している。この研究システム実施以前のドイツでは、予期せぬ突然死(Sudden Unexpected Death: SUD)の約半数が解剖を含む死後検査は実施されていなかった。その原因は、救急通報で出動した救急医によって現場で死亡が確認されると、救急医が直ちに死体を検案し死後処理を実施しているか、死亡確認の後警察に通報していた点にあり、このような状況では解剖の意義や重要性が十分に告知されないと考えられた。そこで、救急医の検案を排し、死亡確認後速やかに所轄法医学教室および警察へ連絡するシステムに変更し、連絡を受けた法医学

教室から担当医師が出向き、死後検査の意義と重要性や方法などに関して説明し、調査研究参加のインフォームドコンセントを受けようとした。これにより解剖率は83%まで改善したと報告されている²。我々の調査でも医師によって死因に関する臨床的説明はほとんどのケースでなされているが、解剖の説明が医師により実施された症例は全体の36%にとどまっていた。一方で、医師から説明を受けた76.9%が解剖を受け入れている。警察による死後検査の目的は虐待や殺人また過失による死亡をあきらかにし、責任を追及することにある。従って、それらの嫌疑がないと推定された場合は死後検査が実施されないこともある。これも我が国の解剖率が低い原因の一つと考えられる。死後検査の意義は犯罪捜査、いわゆる社会正義の実現だけではない。正確な死因に基づく人口動態統計をまとめることで研究対象の絞り込みを可能にする。また危険因子の抽出などの疫学的成果は予防法の確立など公衆衛生に貢献する。また、死因を明らかにする過程では、不明であった病態生理の解明など医学的にも重要である。さらに、遺伝的要因が明らかになれば、残された遺族や同胞の疾病予防など医療的な意義を持つ。

これらすべてを網羅的に説明できるのはあくまで医師である。わが子を失った異常事態の最中に犯罪嫌疑をかけられた遺族は、解剖の是非を判断するなど不可能な精神状態に追い込まれると推測される。このような遺族の心的ストレスを排除するためにも、医師が解剖の意義や重要性を的確にかつ平易に説明することが重要である。異状死体に遭遇した場合、医師法に従った警察への連絡は必須であるが、警察介入後に遺族と

医師の間が途絶えてしまうことが、医師が解剖など死後検査に関する説明を行う機会を失ってしまう原因と推察される。

古くから日本では、死後に人間の身体は単なる物体になってしまうのではなく、遺体には生体ほどではないにせよ何らかの意志や感情が存在すると理解されてきた。このため死後の体を亡骸ではなく遺体として尊厳を持って扱ってほしいとの願望があり、遺体に傷をつけることが躊躇され解剖に拒否的になっていると考えられてきた³。そして、社会全体的にこの観念は共有されており、医療者自体も例外ではない。このため、医療者が遺族の心情を推量し敢えて解剖を持ち出さないこともある。これが、医師が解剖説明を回避する要因の一つになっていると考えられる。しかしながら今回の調査結果は、遺族が実際にこの観念によって解剖に拒否的であったかといえ、決してそうではない側面も確認された。確かに「子どもの体に傷をつけたくない」の回答が解剖実施例でも非実施例でも最も多く、回答全体の半数程度を占めていた。しかし、その一方で、解剖を「切り刻まれる」とイメージし、解剖後に「再び顔を見られないのではないか」など、解剖方法を理解していれば起こりえない誤解を抱いている人が、非実施例で半数に認められていた。「西欧では精神と肉体を独立のものにとらえており、死後に肉体を対象に検査を行うことは容易に受け入れられている」と考えられているが実際はそうでもない。子どもを失った遺族は、解剖にさいして強い抵抗を覚える場合も少なくない。しかし、特定の宗教に基づくものを除いて、懇切丁寧な説明で同意が得られると報告されている⁴。今回の調査では解剖の方法や解剖後の状況などに関して、非実施例

では6.7%のみに説明がなされたに過ぎなかった。医学的な背景知識に乏しい警察官が、解剖の方法やその後の状況などを詳細に医学的に説明することは困難であろう。解剖は遺族の理解と同意が必須であり、解剖や実施後の状態に不安や誤解を抱かせないためにも、遺族の心情に配慮した医師による説明が必要不可欠であると考えられる。

解剖を行うもう一つの重要な意義は、遺族が死を受容過程に重要な役割を果たすことにある。突然死は療養期間を経て死に至る場合と異なり、死を受容する準備が全くない状況で起こる。遺族は何が起こったのだるか、何故起こったのだろうか、自分たちに非があったのではないかと、など回答が見つからない疑問が死の受容の妨げとなる。また、この動揺は遺族のみならず周囲の者にも少なからず影響を及ぼし、意図せずとは言え不用意な慰めや質問により、遺族に二次的なトラウマを負わせてしまうことも少なくない⁵。詳細な死後検査を実施することで、原因や死のメカニズムが明らかになることで、遺族は根拠のない罪悪感や苦しみから解放される。また、これは周囲の者たちに対しても、思い込みや推量による非難や好奇の眼差しを抑止する効果がある。ドイツの調査では解剖実施者の83%が死の受容過程で解剖が効果的であったと報告されている。その要因として、解剖結果を検査担当者医師から遺族に直接説明されたことが挙げられている⁶。我々の調査でも死後の説明が十分なされたケースは有意に解剖後の心象が改善していた。現在の日本では司法解剖を行った場合、犯罪性や過失などが否定されても解剖実施者が遺族と直接話すことはほとんどなく、警察官が解剖結果を説明している。また、解剖

所見を記した報告書は原則非公開として遺族にせ開示されていない。医学的知識を持ち合わせない警察官による説明では納得がいく説明は不可能と思われ、死の受容を促す効果は充分ではないと思われる。内閣府死因究明等推進計検討会最終報告書所においても、「犯罪捜査の手続が行われていない死体に係る死因等については、第三者のプライバシーの保護に留意しつつも、死因・身元調査法の趣旨を踏まえ、遺族等の要望に応じ、書面を交付するなど丁寧な説明に努めていく」と死因究明によって得られた情報の遺族に対する説明の促進を明記している。グリーフケアの観点からも、解剖結果の説明は遺族に対して基本公開とし医師が執り行うようにしなくてはならない。

解剖を含む死後検査によっても死亡原因やメカニズムが明らかにできない症例も少なくない。このような死因不詳となった症例でも犯罪性や過失などが否定される場合が多く、遺族の自責の念を払拭するには一定の効果がある。さらに、子どもの死を明らかにするためにやるべき事できる事は行ったとする意識が死の受容を促進する⁷。しかしながら、今回の調査では非解剖例のみならず解剖例でさえ年月を経過しても多くの遺族が依然疑問を抱いていることが分かった。これらのうち現在疑問解決に医療的なサービスの必要を感じている割合は、非解剖例では有意に低く、明らかに医療に対する期待が削がれてしまっていると考えられた。医療への信頼を堅持するためにも、医療者は死後の取り扱いに積極的に関与しなくてはならない。

今回の調査や諸外国の制度と比較し、解剖率が低い主要原因は遺体に対する日本国

有の観念でも、監察医制度が整備されていないことでもなく、むしろ確証がない推論を根拠に、解剖実施に消極的になっている医師の姿勢が解剖率を改善しない要因と考えられた。この背景には死が医療の終焉であるとする考えが支配的であることも一つの要因ではないかと考えられた。死から学ぶ医学があり死から始まる医療があることを、医学教育や専門医研修など様々な機会を捉え、グリーフケアを中心に据えた教育を充実させる必要がある。

2-参考文献

1. 厚生労働省研究班編:乳幼児突然死症候群(SIDS)に関するガイドライン、子ども家庭総合研究事業「乳幼児突然死症候群(SIDS)のためのガイドライン作成およびその予防と発症率軽減に関する研究」平成14年～16年総合研究報告書。2005年23-26
2. Moon RY, Horne RCS, Hauck FR. Sudden infant death syndrome Lancet 2007 370: 1578
3. Fern R. Hauck, Kawai O. Tanabe M. International Trends in Sudden Infant Death Syndrome: Stabilization of Rates. Pediatrics 2008; 122 (3) 660-666
4. Henry F. Krous, J. Bruce Beckwith, Roger W. Byard, Torleiv O. Rognum, Thomas Bajanowski, Tracey Corey, Ernest Cutz, Randy Hanzlick, Thomas G. Keens, Edwin A. Mitchell, . Sudden Infant Death Syndrome and Unclassified Sudden Infant Deaths: A Definitional and Diagnostic Approach. Pediatrics 2004; 114 (1):

5. World Health Organization. International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems, Tenth Revision. Geneva: WHO; 1992
6. Shapiro-Mendoza CK, Camperlengo LT, Kim SY, Covington T. The sudden unexpected infant death case registry: a method to improve surveillance. *Pediatrics*. 2012 Feb;129(2):e486-93
7. Krous HF. Why is a postmortem examination important when an infant or child dies suddenly? *Pediatr Dev Pathol* 2006; 9: 168-9.

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「死が予想しえたか否か」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。

3-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

3-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%)。(アンケート用紙を提示する)

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アンケート調査

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、「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」「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」「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
予期されていた死	件	件	件	件
予期せぬ死で、生前の関与あり	件	件	件	件
予期せぬ死で、生前の関与なし	件	件	件	件
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4：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料
- 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5：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）

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、「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」「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」「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」「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、2016年度で20%、2017年度で16%、2018年度で17%であった。後日の支援に関しては、2016年度とともに8%のみであった。2017年度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。

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。

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。

①予期されていた死亡 ②予期せぬ死亡（生前関与あり） ③予期せぬ死亡（生前関与なし） ④不詳（予期性・生前関与不明）

当日支援

		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
2017	支援あり	35	26	2017	支援あり	23	25	2017	支援あり	34	15	2017	支援あり	2	2
	支援なし	22	333		支援なし	19	349		支援なし	23	344		支援なし	2	410

後日支援

		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
2017	支援あり	9	14	2017	支援あり	6	13	2017	支援あり	3	2	2017	支援あり	1	0
	支援なし	10	383		支援なし	13	384		支援なし	4	407		支援なし	0	415

表1：グリーフケアの提供割合

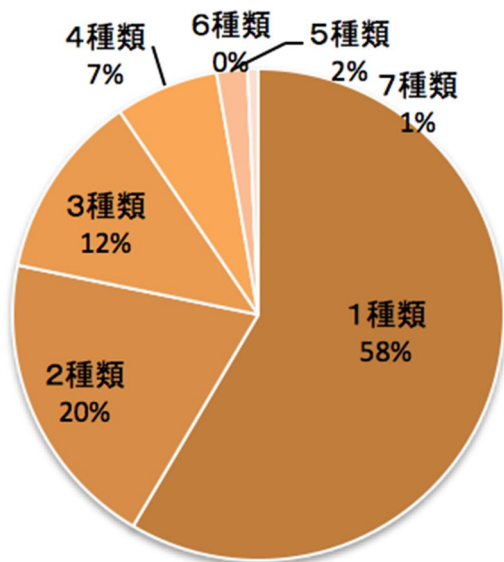


図1 行われたグリーフケアの種類数と回答病院割合

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

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)。

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。

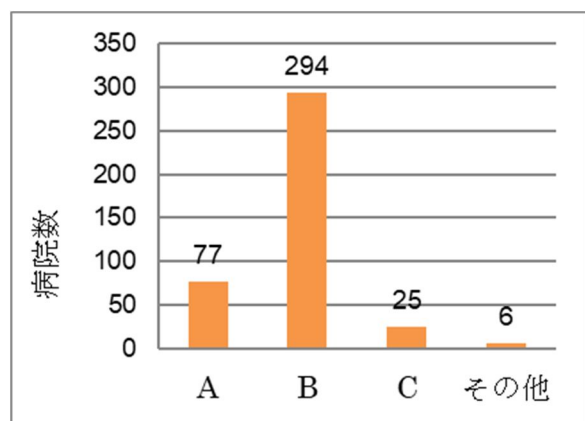


図2 医療現場のグリーフケア提供体制に対する考え方

その他の意見には「CDRは必要だと思います。グリーン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、「グリーン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で挙げたグリーン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. グリーンケアの保険診療の点数化
- c. グリーンケアの卒後医学教育
- d. グリーンケアにつき記した情報提供資料
- e. 医療者以外のグリーン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、回答割合について図3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

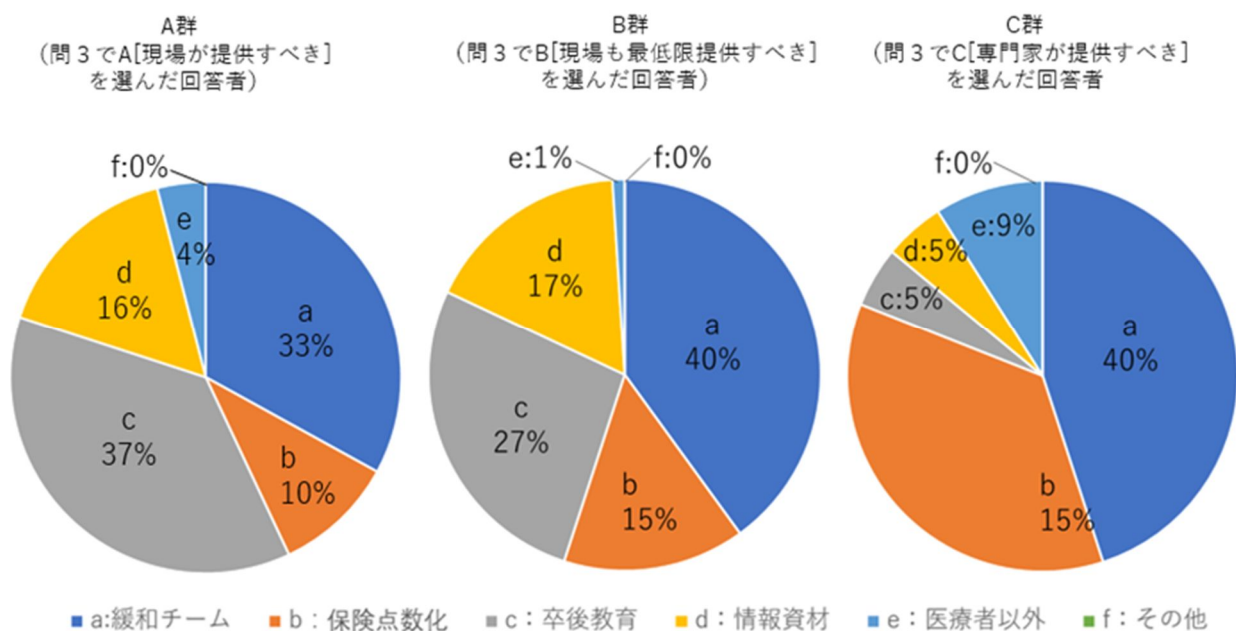


図3 グリーンケア提供体制の考え方別、施策優先割合

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の情報資材の提供も、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。

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と思います。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。専門スタッフが関わるなら、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。

3-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、こ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っ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 のパンフレットには1ページ目に 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ったが、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い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り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。

3-E. 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。

3-参考文献

- ・ 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

4-B . 研究方法、および 4-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。



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時
- ・悲しみがとても強く、心身の不調を感じる時
- ・その他、ご家族が当院のサポートを必要とする時

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.chiisanainochi.org/>

お子様を亡くされた後の暮らしについて

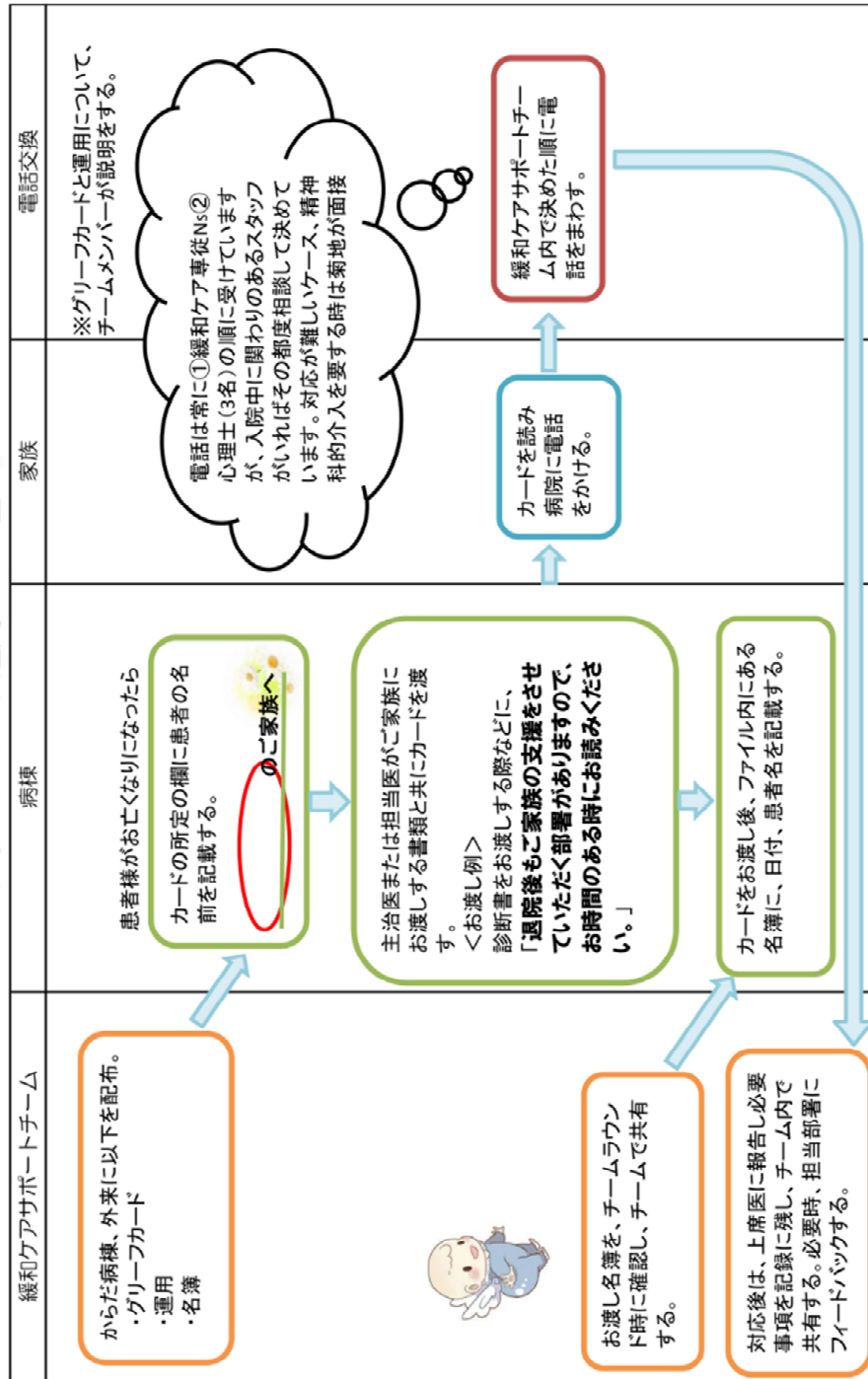
- ・お誕生日や思い出の日が近づくとつれづれなるかもしれません
- ・社会生活や対人関係が苦痛に思えるかもしれません
- ・今まで普通にできていたことを難しく感じるかもしれません
- ・記憶力や判断力が著しく低下したと感じるかもしれません
- ・ご夫婦やご家族で悲しみの表現が違うかもしれません
- ・あらゆることに自信が持てなくなる時期があるかもしれません
- ・時間が経っても悲しみが深まる一方に思えるかもしれません
- ・気持ちが和らぐことにさえ苦痛を伴うかもしれません

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。

グリーン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：グリーンカード運用フロー図

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

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