

小児医療機関スタッフのための

子どもを亡くした家族への 支援の手引き

厚生労働省 令和3年度子ども・子育て支援推進調査研究事業
「子どもを亡くした家族へのグリーフケアに関する調査研究」

目次

第I章 総論 子どもを亡くした家族のグリーフケア

1	はじめに	1
2	子どもを亡くした家族の悲嘆	3
2.1	子どもを亡くした家族に生じる様々な悲嘆反応	3
2.2	遺された人が取り組む 4 つの課題	6
2.3	治療等の医療行為にあたって（広義のグリーフケア）	7

第II章 実践編 子どもを亡くした家族に対する支援の手引き

1	子どもを亡くした家族への医療者としての関わり方	9
2	子どもを亡くした家族に対して医療者が行えるケア	11
2.1	子どもを亡くした家族に支援を行なう前に知っておきたいこと	11
2.2	子どもへの治療の経過、死因についての医学的な説明	13
2.3	これから生じるさまざまな感情とその感情への対処の説明	14
2.4	希望に応じたカルテ開示	15
2.5	きょうだいへの説明や対応の助言	16
2.6	次の出産についての相談への対応	17
2.7	関係機関への連絡	17
2.8	ピア・サポートグループや自治体の相談窓口などの社会資源の紹介	18
2.9	心療内科医、精神科医等、精神科領域の専門家との連携	20
2.10	病院スタッフによる家族ケア（手紙、家族会の運営等）	21
3	グリーフカードの活用	22
3.1	グリーフカードとは	22
3.2	グリーフカードの成り立ちと家族の反応	24
3.3	グリーフカードを渡すタイミング	26
4	医療者のグリーフケア	27

第III章 事例集

事例 1	富山大学附属病院小児科診療部門におけるグリーフカードの活用	31
事例 2	埼玉医科大学 総合医療センターにおける 子どもを亡くした家族へのグリーフケア（臨床心理士による面談の実施）	33
事例 3	社会福祉法人 恩賜財団 済生会滋賀県病院 救命救急センターにおける家族ケア	37

第Ⅰ章 総論

子どもを亡くした家族のグリーフケア

1. はじめに

医療者のみなさんは「子どもの死」に立ち会ったとき、どのような経験や思いをしてきたでしょうか？

医療者にとっても、きっと忘れがたく辛い経験であったことは想像に難くありません。診断・治療について他の方法はなかったのか、どうやったら助けられたのか、と自責の念にも似たような思いを抱くとともに、悲嘆に暮れる家族の心情を思い、何か支援ができないか、という気持ちもまた抱いていたかもしれません。しかし、救えなかった自分たちが何をしたら良いのか、余計なことをしたら逆に傷つけるだけではないか、と一歩前に出ることができなかった、そんな経験もまたしてきたかもしれません。

「子どもとの死別」は、近親者との死別の中でも特に悲嘆（グリーフ）が強く、その対応が難しいとされます。悲嘆を消化していくことが容易ではなく、長期化する傾向にあります。一方で、死別前後の患者や家族への医療者の対応（グリーフケア）が、その後の家族の悲嘆過程に大きく影響するといわれており、家族を支援したいという思いがあれば、子どもの死に共に立ち会う医療者の果たす役割は非常に大きいといえます。

「子どもを亡くした家族へのグリーフケアに関する調査研究」座長
富山大学 学術研究部医学系小児科学 講師
種市 尋宙

【本支援の手引きの位置付け】

この支援の手引きは、何らかの原因で子どもを失った悲嘆と向き合う家族に対して、子どもの死に立ち会った医療者がどのような支援ができるのか、先行研究や先進的な取り組みをおこなっている医療機関の事例等を踏まえ、参考となる情報をまとめたものです。

第Ⅰ章では家族の悲嘆反応やグリーフケアに関して総論的な内容を解説し、第Ⅱ章では具体的な支援の実践方法などを、第Ⅲ章では具体的な取り組み事例を紹介します。

「死別」という体験は、極めて個人的なものであり、悲嘆の大きさや表れ方も人それぞれ違います。また、亡くなったお子さんの年齢や原因、家族の置かれた状況によっても大きく影響されます。医療者との関係によっても適切な対応は異なり、子どもを亡くした家族への支援には一つの正解があるわけではありません。

本支援の手引きの記載を参考としつつ、まずは各医療機関の関係者で施設の状況に合わせた支援のあり方を話し合っただけであれば幸いです。

2. 子どもを亡くした家族の悲嘆

悲嘆（グリーフ）は、「喪失に対する全人的な反応（精神的、行動的、社会的、身体的、スピリチュアル）、その経験のプロセスである。」と定義されます（Rando, 1993）。喪失や悲嘆は他者と比較ができない個人的な経験であり、時間をかけて経験するプロセスです。悲嘆は、死のみに起因するものではありませんが、「子どもとの死別」は、特に悲嘆（グリーフ）が強いといわれます。

子どもとの死別の喪失への適応は、家族一人ひとりによってなされるものです。しかし、家族と接する機会のある医療者のかかわり方や支援の在り方次第で、その経験が長く心の支えとなる場合もあります。一方で、適切でない対応がなされた場合、悲嘆を深めることもあります。

以下、子どもの死に立ち会った医療者が、子どもを亡くした家族のグリーフケアを行うにあたって、知っている支援に役立つ悲嘆反応や悲嘆への適応という考え方、留意していただきたい点などを整理します。留意点を十分に踏まえ、家族に接していただければと思います。

2.1. 子どもを亡くした家族に生じる様々な悲嘆反応

大切な存在を失った場合に生じる悲嘆（反応）は、表1に示すようにさまざまなものがあります。こうした悲嘆が生じることは、遺された人が心のバランスを取り戻す過程において一般的な反応ですが、その表れ方（どのような感情や行動が表れるか、表れるタイミング、その強さや継続期間）は一人ひとり違います。

表1. 一般的な悲嘆（反応）

心理的・感情的反応	悲しみ、ショック、怒り、罪悪感や自責の念、思慕、後悔の念や心残り、不安や恐怖、孤独感 など
認知的反応	非現実感、否認、記憶力・集中力の低下、混乱、論理的な思考が困難になる など
行動的反応	涙が止まらない、引きこもる、故人を探す、落ち着かない、過活動、自己破壊的な行動（喫煙や飲酒の増大）、探索行動 など
生理的・身体的反応	睡眠障害、食欲不振、頭痛、めまい、疲労、息切れ、震え など

子どもを亡くした親の悲嘆反応としては、「否認」、「絶望」、「統制の喪失」、「罪悪感」、「怒り」、「感情の鈍麻」、「抑うつ」、「身体症状（頭痛や不眠など）」が強く出ることが知られています。また、悲嘆の強い場合には、激しい怒りの感情や、誰かを罰したいと強く願う気持ちなど、複雑な心理状態に陥る場合もあります。これらの感情は、波のように頻繁に押し寄せ、強い精神的落ち込みにつながることも少なくありません。特に死別後 1 年目の亡くなった子どもの誕生日や、クリスマスなど家族が楽しく過ごした日は、「記念日反応」という形で悲嘆が非常に強く表れやすいといわれます。

子どもとの死別の悲嘆は、感情の波を繰り返しながら、その波の振れ幅が少しずつ小さくなっていくような過程をたどり、長い時間をかけて、少しずつ日常生活にも適応できるようになっていきます。

これらの悲嘆反応が生じることは正常な事ですが、それが通常の範囲を超えると、ときに、うつ病、外傷後ストレス障害（PTSD）、不安障害など精神疾患を発症することがあり、その場合は精神科的な治療が必要となることもあります。

さらに、精神疾患を発症しなくとも、夫婦関係や遺されたきょうだいなど家族の生活に影響することも大いに考えられます。一人の悲嘆反応が引き金となって、他の家族にも強いストレスや苦痛を引き起こすことがあることにも、留意が必要です。

父親と母親の悲嘆反応の違い

家族であっても、子どもを失った悲嘆の表れ方やその経過は一人ひとり違います。悲嘆への対処（コーピング）においても、父親と母親双方に共通する方法もある一方で、「泣く」、「喪失について話す」「喪失や悲しみについて書く」、「同じ体験をした人を探す」、「体験記を読む」、「自助グループに参加する」、「一人でいる」などは、性別による傾向の違いも見られるようです。

こうした悲しみ方の違いは、ときにパートナーとの関係を悪化させます。例えば、自分が悲しみにくれているときに、パートナーが仕事に打ち込むなど、日常生活を取り戻しているように感じたら、違和感をもつかもしれません。しかし、パートナーは、子どものことを忘れたわけではなく、仕事に打ち込むことで悲しみを紛らわすという、その人なりの悲しみへの向き合い方であるのかもしれません。

死別による悲嘆や適応の過程は、極めて個人的で一人ひとり異なるものです。お互いの悲嘆の形を認め合いながら生活していく事が大切です。子どもを亡くした直後には難しいかもしれませんが、落ち着いて話ができる状態のときに、亡くなった子どもへの想いや自分たちの感情について、両親で少しずつ話しができるとよいでしょう。

医療者はこうした点を理解し、それぞれの体験を尊重するとともに、家族一人ひとりの理解を促していくことも、穏やかな家族関係を保つために必要な支援といえます。

遺されたきょうだいへの影響

亡くなった子どものきょうだいも、精神的に不安定な状況に置かれます。子どもにとって同胞を失うということは、遊び仲間を失うこと、ライバルを失うこと、自分のモデルを失うことなどを意味し、どの年齢の子どもにとっても、その後の人間関係や人生に大きな影響が出るといわれています。

きょうだいを亡くした子どもの内面では、死別自体からくる強い悲しみのほか、「自分のせいで亡くなったのでは」という罪悪感や、悲嘆を抱える親に親役割を期待できないという失望感、自分にも死が訪れるのではないかという恐怖感、亡くなった子どもへの嫉妬とそれに伴う怒りや罪悪感、死別を機に関係性が変わった両親への不安、自分へのサポートがないことへの不満などの複雑な感情が生じるといわれます。

子どもはまだ十分な言語能力を持たなかったり、両親が悲嘆に沈んでいることを敏感に察知して「いい子でいよう」と無意識に行動したりするため、こうした感情は一見してわからなかったり見過ごされたりしがちです。

まず大切なのは、自身の悲嘆が少し落ち着いたところで、両親が遺されたきょうだいと向き合うことです。一方で、両親が子どもを失った強い悲しみの中にある時は、遺されたきょうだいの子育てもつらくなることがあります。遺されたきょうだいの悲嘆ケアまで配慮できないこともあるかもしれません。また、子どもの死はきょうだいにも影響し、行動面での変化があらわれてくることもあります。両親を支援する医療者は、遺されたきょうだいがいる場合には、彼らの状態や両親との関係性を把握し、親たちの抱える困難に理解を示しつつ、きょうだいたちとの関わりを支えていく事も支援といえます。

亡くなった子どものことを、遺されたきょうだいにどのように話していいかわからず躊躇する家族も多く、その様な場合に相談にのることも医療者にできる支援ではないでしょうか（第Ⅱ章 2.5.きょうだいへの説明や対応への助言（P 16）参照）。

2.2. 遺された人が取り組む 4 つの課題

悲嘆に適応する過程（プロセス）については、いくつかの理論がありますが、ここでは、一例として、「悲哀の 4 つの課題」（J・W・ウォーデン）をご紹介します。

ウォーデンは愛する人の死に適応していく過程で、遺された人が取り組み、達成していく 4 つの課題（悲哀の 4 つの課題）を表 2 のように整理しています。

表 2. ウォーデンの悲哀の 4 つの課題

第 1 の課題	喪失の現実を受け入れること	<ul style="list-style-type: none"> • その人が亡くなって、もう帰ってこないという現実と正面から向き合う（知的な受容だけでなく、情緒的にも受容できることも必要） • 葬儀などの伝統的な儀式は、多くの遺族を死の需要へ導く助けとなる
第 2 の課題	悲嘆の痛みを消化していくこと	<ul style="list-style-type: none"> • 悲嘆の苦痛を認め、乗り越える • この苦痛を避けたり、抑圧し続けたりしていると喪の過程を長引かせることになる
第 3 の課題	故人のいない世界に適応すること	<ul style="list-style-type: none"> • 故人の担っていた様々な役割を果たし、また、故人との関係性やそれまで感じていた世界において感じていた、自身や世界に関する認知の仕方を修正する（外的適応、内的適応、スピリチュアルな適応）
第 4 の課題	新たな人生を歩み始める途上において、故人との永続的なつながりを見出すこと	<ul style="list-style-type: none"> • 心の中の適切な（遺された人がこの世界でしっかり生き続けることを可能にする）場所に個人を位置付ける

喪失の事実を認めないことや悲嘆を避けることは、かえって悲嘆を長引かせ、慢性化させます。一方で、子どもを亡くした家族は、こうした課題を通過することが容易ではなく、長期化する傾向にあります。

また、これらの課題は必ずしも段階的に取り組むべきものではなく、悲嘆に適応するために必要な長い時間の中で、前後することもあれば、繰り返されることもあり、少しずつ達成されるものです。

こうした悲哀の課題を知っておくことは、子どもを亡くした家族がどのような精神状態にあるのかを想像する上で、助けになります。支援する側は、喪失を経験した家族が今どの課題に直面しているのかを理解し、悲哀の過程を阻む要因を検討し、必要な支援を行うことが重要です。

喪失への適応の過程はいつ終了するのか

喪失への適応の過程は長期にわたるプロセスです。悲嘆以前の状態に戻ることが到達点ではありません。亡くなった人は戻らず、その悲しみが終わることもありません。ただ、悲しみの形態は変化しつづけていきます。「故人のことを苦痛なく思い浮かべることができる」ことは、この過程が終盤に向かっていることを示す指標の一つとされます。悲しみの性質が変わり、悲嘆反応を伴わずに故人を思い浮かべられる、そして、今の人生と生活に再びエネルギーを注げるようになったとき、ようやく喪があけたといえるのではないのでしょうか。（J・W・ウォーデン：悲嘆カウンセリング）

2.3. 治療等の医療行為にあたって（広義のグリーフケア）

グリーフケアは、「死後における支援」と受け取られがちですが、広い意味では「家族への直接的、意図的な支援だけではなく、患者の死の前後を問わず、結果として家族の適応過程にとって何らかの助けになる行いのこと」（坂口幸弘：死生学入門 死別の悲しみを学ぶ）を指します。

家族の多くは、「死後における家族への直接的な支援は、あくまでグリーフケアの一部で、肝心なのは患者の生前や闘病中を中心に、患者と家族のために手を尽くす医療行為そのものと、関わる医療者のあらゆる人間的配慮が結果的に死別後の痛烈な悲嘆を根底で支えていく」と考えています（坂下ひろこ：家族にとってのグリーフケア-医療の現場から考える）。例えば、子どもが治療の中で、大切に思われ大事に扱われたこと（例：「意識がなくても処置の前に「～するね」と言ってくれていた。掌で温めてから聴診器を当ててくれていた」）が遺された家族にとって大きな救いとなるというのは、家族に共通する思いです。

グリーフケアは、患者の死後における特別な家族ケアではなく、診療・治療と同様に、患者や家族とどのように向き合っていくかという問題だといえます。

家族がいつまでも心に刻むこと

子どもを亡くした家族の会 小さないのち 代表 坂下 裕子

重病の子どもが家族が願うことは、命を救ってもらうことや病気を治してもらうことで、それを叶えてもらえたら気持ちも救われ、心のケアを受けたも同然。けれどそうはいかない場合があって、それでも「とてもよくしてもらった」と言う家族は多く存在します。その場合、「懸命に治療にあたってくれた」を1番に挙げ、その次に子どもに思いやりをもって接してくれたこと、その次が家族に対してのことです。

丁寧な説明を受けたことや、面会・添い寝・抱っこへの配慮のほか、温かい対話に関しても拳がります。例えば「どんな子で、どんなことができるのか、関心を寄せてくれた」。「意識のある時に会っていないので、写真ありますか?と言って見つめてくれた」。「説明のあとの不安ややり場のない気持ちを、うなずいて聴いてくれた」。「〇〇ちゃんは強い子です。本当にかんばりました、と褒めてくれた」。「一緒に泣いてくれた」「最後に、〇〇ちゃんのこと忘れません、と言ってくれた」。「困ったことがあれば連絡ください。私はずっと〇〇ちゃんの治療医(担当)です、と言って見送ってくれた」。「退院後にも説明を頼んだら、快く時間を設けてくれた。子どもの思い出も話してくれた」等。

言葉の受け取り方には個人差があり、時期やタイミングにも左右されがちですが、家族は、言葉そのものよりも「こころ」や「思い」を受け取っていくように思います。そして、全力で子どもの助けになってくれたこと、常に子どもの気持ちを考え苦しい思いをしないように護ってくれた事実が、最高のグリーフケアとなって家族の人生を支えていくのを感じています。

【第I章 参考文献】

- J・W・ウォーデン著、山本力 監訳、上地雄一郎・桑原靖子・浜崎碧 訳：悲嘆カウンセリング - 臨床実践ハンドブック, 2011
- 瀬藤乃理子、丸山総一郎：子どもとの死別と遺された家族のグリーフケア, 心身医学 44(6), 395-405, 2004
- 坂口幸弘：死生学入門 死別の悲しみを学ぶ, 2010
- 坂下ひろこ：家族にとってのグリーフケア-医療の現場から考える, 2019
- 古内耕太郎、坂口幸宏：グリーフケア-見送る人の悲しみを癒す- ~「ひだまりの会」の軌跡~, 2011
- 宮林幸江、関本昭治：愛する人を亡くした方へのケア 医療・福祉現場におけるグリーフケアの実践, 2008

第Ⅱ章 実践編

子どもを亡くした家族に対する 支援の手引き

1. 子どもを亡くした家族への 医療者としての関わり方

「子どもを亡くした家族へのグリーフケアに関する調査研究」座長
富山大学 学術研究部医学系小児科学 講師
種市 尋宙

子どもの死の悲嘆に暮れる家族を前に、われわれ医療者は何を感じるでしょうか。

自分たちの不甲斐なさ、力不足を突き付けられた感覚に陥り、掛ける声など到底見当たらないかもしれません。家族の期待に応えることができなかった自分たちが何を言えるというのか、自分自身を責めるような気持ちでいっぱいになっているかもしれません。しかし、言うまでもなくそのような場面で最も苦しい思いをしているのは、われわれ医療者ではありません。

役に立てなかったのであれば、まだ出来ることを探してみてもはどうでしょうか。きっと、本書は、その気づきを与えてくれるはずです。

子どもの死後に、医療者が関わることは、経験がないと少しためらいがあるかもしれませんが。しかし、家族は自宅に帰ってからも長い期間にわたって苦しんでいます。退院後の家族が、最後の場面でともに病と戦ってくれた医療者を戦友のように求める場面をいくつも経験してきました。たとえそれが初診の救急搬送の場合であってもです。家族が支援を求める対象が医療者であることは少なくありません。一緒にたわいもない話や思い出話をするだけでも良いのです。家族の話をうなずきながらただ聞くだけでも良いのです。家族を立ち直らせる魔法の言葉などありません。かける言葉なんて探さなくて良いのです。支えたい思いをただ表現するだけで良いのです。

そして、その経験が蓄積されることで、医療側にも大きな変化が生まれてきます。子どもの死から学ぶ医療があり、終末期医療における対応のあり方については、家族との対話の中からより良い医療とは何か、様々なフィードバックがあります。グリーフケアは家族のためだけではなく、医療者のためにもなり、さらにはそ

の先の医学の発展にもつながっていきます。思いがあるのであれば、半歩でも良いので前に出て、家族に寄り添ってみてください。思っていた景色とは異なる風景が広がっていることに気づくはずですよ。

われわれ医療者には退院後の家族を支えるミッションがまだ残っています…

悲しみを抱えて生きてゆく人をささえるために

お空の天使パパ&ママの会 (W.A.I.S) 代表/公認心理師 石井 慶子

小さな命の死に際して、その命の存在を知った人達は、その体験を痛ましく思い、接してくれるかもしれません。しかし、それはあまり長い期間にはわたりません。親たちは、死別の体験からの悲しみにつづいて、周囲から命の存在が忘れられてくことにも悲しみを感じていきます。私たちの活動で出会った親たちの多くは、こうした悲しみについて話す場を求めています。

この手引きで示されているように、親たちは、長い期間（人によっては生涯）にわたり、こうした死別の痛みをかかえていくことになります。日常生活への影響は、時間の経過とともに変化しますが、初期には様々な困難があります。何かのきっかけで、突然気持ちが深く落ち込むこともあります。このような不安定さ自体も、不安を引き起こします。

こうした際の支援を求めて、死別を体験した親たちは相談にやってきます。彼らが求めているのは、今現在の困りごとを話す場だけでなく、亡くなった命についてと死別後に体験をしてきたことをも話せる場所です。医療機関・自治体で、このグリーフの相談に関わる担当者には、これらのことを、まず理解していただきたいと思えます。

支援に関わろうとする人びとからは、よく、「傷つけない言葉とは？」という質問を受けます。死別による衝撃により、そもそも傷つきやすくなっている人たちとのコミュニケーションは、非常に難しいことでしょう。そして、辛い体験をしたひとをこれ以上傷つけないという想いは、支援者として大切なことです。

しかし、「言葉」以前に、支援する側に必要なことがあるのではないかと私は考えています。親たちには、その場に来るまでに抱えてきたつらい時間と児への想いがあります。また、相談の終了後には、それから長く抱えて過ごしていくかもしれない悲しみの世界（時間）があります。対面する際には、これらのことを念頭におき、それぞれの個別の状況をしっかりと傾聴し、今おかれた環境や相談後に過ごしていく人生を想像し、丁寧に対応していただけたら、相談者との関係に変化がうまれるかもしれません。このような眼差し・対応があれば、「傷つける意図が無いこと」は、相談に訪れた人に伝わるのではないかと思います。

2. 子どもを亡くした家族に対して

医療者が行えるケア

子どもを亡くした家族は、大きな悲嘆と直面することとなります。その悲嘆は、心のバランスを取り戻す過程において正常な反応であり、本人が向き合い対処しつつ、時間をかけて適応していくものです。

一方で、死別前後の医療者の患者や家族との関わり方や支援が、その後の悲嘆過程に大きく影響するといわれています。悲嘆を経験している人にとっては、以下、「2.1.子どもを亡くした家族に支援を行う前に知っておきたいこと」に示す通り、話を聞いてもらうこと、それぞれの経験や悲しみ方をありのままに受け入れてもらえること、さまざまな感情（悲しみ、罪責感、怒り、泣くなど）を表出できること、十分に悲しむ時間・話す時間を持つこと、が必要とされています。日々のケアや家族との関係の中で、そうしたニーズを満たす、傾聴を含む悲嘆へのケアを提供できることが望まれます。また、グリーフケアにあたっては、喪失を抱えた家族全体をケアするという視点が不可欠です。

以下では、子どもの死に立ち会った医療者が、どのように家族を支援する事ができるのか、具体的にご紹介します。

2.1. 子どもを亡くした家族に支援を行う前に知っておきたいこと

喪失や死別を体験し、強い悲嘆を抱えている人に初めて会い、支援を行う際の基本的な姿勢として“無理に聞き出そうとしない”、“語られる内容にゆっくりついていく”ということがあげられます。

人は悲しむ人を前にすると、何とか援助しようと「がんばって」、「しっかりしなさい」、「若いのだから、また次が…」など“励ましの言葉”をかけたくなりますが、そのような家族を励まそうと思って発した言葉が、逆に傷つけてしまうことがあります。家族は周囲の心ない言葉に傷つきながらもそれに反発する気力もなく、逆に言われるようにできなかった自分やそうでない自分を弱い人間だと思い、自分を責めてしまうこともあります。（広瀬寛子：悲嘆とグリーフケア）

「あたらしい人生に進まないでだめ」などのアドバイス、「あなたががんばらないでだめ」などの適応の鼓舞、無礼な態度、「見た目より元気」などの過小評価、「あなたの気持ちはわかります」と家族の感情を理解したような表現や態度は、『役に立たない援助』と言われていています。逆に、安心感を与える援助には「関心をもって受け止める」、「そばにいる」などがあります（大西秀樹：サイエンス

とアートとして考える生と死のケア)。家族が「わかってもらえる」「そのままを受け入れられている」という実感が得られるように接することが大切です。

グリーフケアのポイント（広瀬寛子：悲嘆とグリーフケア）

- ① その人にとっての真実を尊重して聴く姿勢をもつ（受容と共感）
- ② 今の状態（悲嘆反応）は自然な反応であることを伝える
- ③ 感情表出を支える（語ること・泣くことを支える、怒りを受け止める）
- ④ 感情を語ることに抵抗感をもっている人には語ることを強要しない
- ⑤ ”いま”という言葉を使いながら対話することで、いまを生きられるように支援する（いま、亡くなったお子さんにどんな言葉をかけてあげたいですか）
- ⑥ 身体および精神症状を把握する

悲嘆の反応には個人差があり、中には、今回の死についての話についてなかなか触れたがらない家族もいるかもしれません。とてもショックが強くて、言語化できない場合もあります。苛立ちもあるかもしれません。そのようなときに、無理に話させようとするのは適切なコミュニケーションではありません。その人がその人なりのペースで話すのを待つような対応が求められます。沈黙の時間も必要な場合がありますので、対話には時間をかける必要があります。

また、他者の強い悲嘆に触れる経験は、支援者にも負担が生じることがあります。「第Ⅱ章 4.医療者のグリーフケア」（P 27～）に示すように、担当者自身のためのケアが必要であることにも留意すべきです。

2.2. 子どもへの治療の経過、死因についての医学的な説明

医療者、特に医師が行う重要な支援の一つは、治療の経過や死因についての医学的な説明を尽くすことです。

子どもを亡くした家族、特に両親は、「なぜ」うちの子が亡くなったのか、多くの問いを抱きます。その問いは、喪失に向き合う中で生じる自然な問いであり、両親の多くはその死の意味を考え続けます。必ずしも、全ての問いが医学的な説明を求める問いではないこともありますし、医学的に答えられない問いもあります。しかし、必要な時には、家族が納得するまで、丁寧に説明を尽くすことが、医療者がすべき対応です。

家族が抱く2つの「なぜ？」

- 「なぜ、うちの子は亡くなったんでしょう？」
⇒医学的な説明による回答が可能
- 「なぜ、うちの子だったんでしょう」（何で私の子だけ、何も悪いことはしていないのに）
⇒医学的な説明はできず、家族自身が着地点を見つける必要がある

子どもの死に関して、「もっと早く受診していれば」、「もっとこうしていれば」と、自分を責め、罪悪感に苛まれる家族も多くいます。罪悪感の多くは不合理な思考で、実際はどうであったか、現実を理解することによって心の負担が軽くなることがあります。医学的説明は、そのための大きな支援となります。

説明を行うタイミングも重要です。死亡確認後、間を置かずに説明しても家族の記憶にはなかなか残りません。十分なお別れの時間を作り、少し冷静に話ができるようになってきた段階で別席を設けて説明すると良いでしょう。しかし、それでも心の動揺が収まっているとは言い難い状況であり、後日、再度説明する必要があります。一方、家族からは後日改めて説明を求めることは難しく感じることもあります。医療者の側から、“グリーフカード”（「第Ⅱ章 3.グリーフカードの活用」（P 22～）参照）などを活用し、そのような機会を持つ“きっかけ”を提供してください。

また、死の原因が明確ではない場合、もしくは不明の場合は、警察の検視、解剖を含めてその必要性について明確な説明を行い、原因究明を進めることもグリーフケアの一環になります。将来、原因不明が最も家族を苦しめる場合もあるため、医療者の最後の責務として原因究明に力を尽くすことが家族支援に繋がります。

2.3. これから生じるさまざまな感情とその感情への対処の説明

子どもを亡くした家族は、その喪失への適応の過程を経ていくこととなりますが、喪失の体験やその悲しみは一人ひとり異なります。悲しみの感じ方や、そのプロセスもさまざまです。「これからさまざまな感情が生じるかもしれないこと、その表れ方は人によって違うこと、どのような気持ちを感じたとしても、その気持ちを否定しなくていいこと」を伝えておくことは、予期的な支援の一つとなります。

また、子どもの死という出来事は、夫婦関係や亡くなった子どものきょうだいとの生活にも大きく影響します。家族であっても、悲しみの表れ方や対処方法がそれぞれ異なることや、遺されたきょうだいには特に配慮が必要であることについても、医療者から伝えておくとい良いでしょう。

子どもを亡くしたことによる悲嘆には、家族全員が直面します。そのため、悲嘆の経過で起こりうる反応等についての説明は両親だけでなく、祖父母など、家族の誰に対しても行うことが望まれます。

こうした情報は、各施設において、あらかじめ死亡退院時に家族に渡すパンフレットやグリーフカードを作成しておくことで、確実に説明できるとともに、その場にはいない家族へ伝えることも可能となります。

家族に知っておいて欲しい悲嘆のプロセス

- 生じる様々な悲嘆反応と、そうした悲しみは自然な反応であること
- 悲しみの表れ方や対処方法は一人ひとり違うこと
 - ✓ 家族であってもそれぞれが異なり（特に性別によって大きな差が見られる）、それぞれの体験を尊重することが大事であること
 - ✓ 遺されたきょうだいには、特に配慮が必要であること
- 子どもを亡くした喪失に適応するには、長い時間がかかること
 - ✓ 一度はやり過ぎたと感じた悲しみが、また繰り返すこともあること
 - ✓ 亡くなった子どもの誕生日や、クリスマスなど家族が楽しく過ごした日には悲しみが強く表れやすいこと

2.4. 希望に応じたカルテ開示

亡くなった子どものカルテの開示を求める家族もいます。これは、診断や治療に疑問を感じているというよりは、単純に「子どもが辿った治療のプロセスを知っておきたい」、「子どもが生きた証として残しておきたい」という気持ちからの依頼であることがほとんどです。

家族から求めがあったときには、死別体験に対する敬意をもって丁寧に対応し、求めに応じてカルテを開示することが、その後の家族と医療者との信頼関係にも繋がります。

カルテ開示の方法について、あらかじめ各施設の手順を理解しておくといいでしょう。

2.5. きょうだいへの説明や対応の助言

きょうだいを失った子どもが、とても精神的に不安定な状況に置かれることは、「第I章 2.1 子どもを亡くした家族に生じる様々な悲嘆反応」(P3～)で示した通りです。一方で、自身も強い悲嘆に直面する中、亡くなった子どものことを、きょうだいにどのように話していいかわからず、悩んだり、そもそも小さな子どもに死の話をするのを躊躇する家族も多くいます。中には、「今はきょうだいのことなんて考えられない」とはっきりいう両親もいます。

このことで、両親が困難を抱えていることが分かった時には、遺されたきょうだいにどのように対応し、説明をすればよいか助言し、家族の負担を軽くすることも、医療者にできる支援の一つです。

<きょうだいへの説明や配慮の事例>

- 言語によるコミュニケーションができる年齢であれば、亡くなったという「死」の事実を率直に伝える（「天使になった」、「眠っている」など曖昧な言葉でごまかさない）
- 原因について、その年代に合わせて分かりやすく伝える
- その際、注意すべき点として、病気にしても事故にしても、きょうだい自身が自分のせいで子どもが亡くなってしまったと思い込んでいる場合は、そうではないことを伝える
（例：死ねばいいと言ってしまった、数日前にけんかで頭を叩いたなど）
- きょうだい自身が同様に亡くなる心配をしている場合は、死について心配する必要が無いことを伝える
- 亡くなった子と同じようにきょうだいのこと大切に思っていることを伝える
- 必要を感じた場合は、医療者からきょうだいに説明する場を持つことを提案する
- 心的外傷などできょうだいに変調があれば、相談できることを家族に伝える

また、悲嘆にくれるきょうだいに、どのように接していけばいいのか不安を感じる家族もいます。何か困ったことがあったらいつでも相談できることや、子どもの心理について相談できる外部の窓口（自治体の窓口等）について、家族に説明しておきましょう。

2.6. 次の出産についての相談への対応

子どもを亡くした夫婦が、すぐに、次の妊娠出産を考えることは珍しいことではありません。逆に、とても慎重になってしまい、次の妊娠を考えることが気持ちの負担となることもあります。また、子どもを亡くしたあとでは、次の妊娠について語ることすらためらう方もいます。次の妊娠をしたいけれど、亡くなった子どもに対する申し訳ない気持ちがあり、葛藤する方もいます。このように、次の妊娠・出産に対する希望や姿勢はさまざまで、人によっても、時期によっても変わります。

また、一度（特に先天奇形や染色体異常など先天的な疾患によって）子どもを亡くしている場合、次の妊娠～出産に大きな不安を感じる家族も多くいます。

もし、両親から次の妊娠について相談されたときには、その時の心理状態を踏まえて、相談の意図をくみ取りながら丁寧に対応することが望ましいでしょう。

また、要望に応じて専門家を紹介することも、必要な支援です。

必要に応じた紹介先
遺伝カウンセリング（臨床遺伝専門医）
生殖心理カウンセリング
グリーフカウンセリング
臨床心理士・公認心理師によるカウンセリング

2.7. 関係機関への連絡

患児、家族を取り巻く環境において、日常健康管理を担ってきたかかりつけ医は重要な存在です。病状経過によっては、かかりつけ医の対応について誤解が生じている可能性もあり、関係性を良好に維持するためにも、死に立ち会った医療機関はかかりつけ医の対応に関する説明を行うのも重要な責務です。子どもの死に関しては、多くの予見不可能な事態が起こっており、結果論としてかかりつけ医を責めるような対応は好ましくありません。

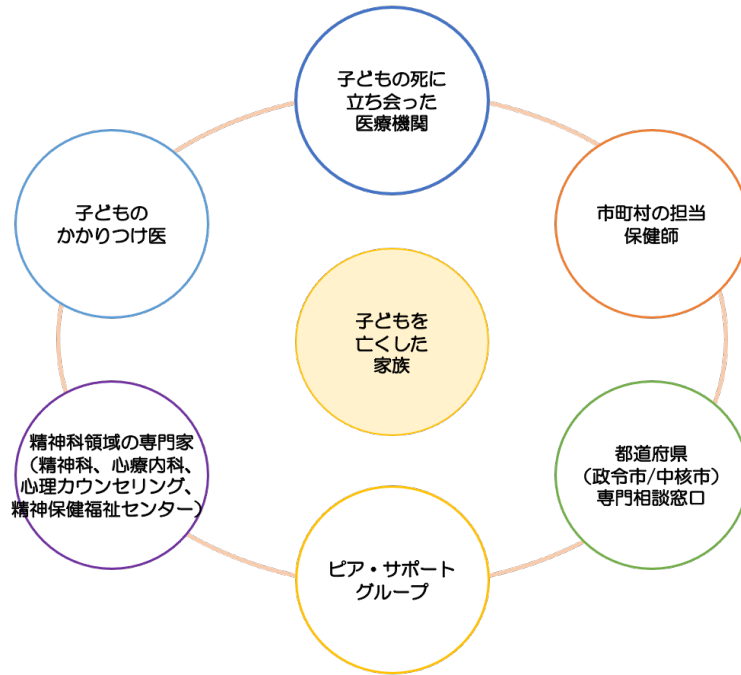
また、かかりつけ医に経過を家族から伝えづらいようであれば、医療機関の連携で情報を提供できることを提案します。かかりつけ医は家族にとって身近なグリーフケアの担い手として期待される立場の一つです。

自治体の担当保健師は、患児の死についていすれ把握すると思われませんが、タイムラグなどがあり、ワクチン接種券や乳幼児健診の案内などを自治体から送付し

てしまう場合があります。家族の悲嘆を最小限に抑えるためにも直接担当保健師に連絡し、そのような事態にならないように防止するとともに、家族支援についても情報共有し、検討することが理想的な形かもしれません。

今後、グリーフケアは医療者のみならず公的な資源を有効活用し、地域全体で家族を支援していくスタイルになっていくことが望まれます（図1）。

図1.家族を支援していく連携



2.8. ピア・サポートグループや自治体の相談窓口などの社会資源の紹介

子どもの死に立ち会った医療者が自ら家族を支援することも重要ですが、子どもを亡くした悲嘆への適応には長い時間がかかります。また、中には、辛い経験をした場である病院に行くことが辛いという方もいます。そのため、ピア・サポートグループや自治体の相談窓口などを活用し、多方面から子どもを亡くした家族を支えていく体制を整えることも大切です。社会には様々な支援体制があり、それらを活用できることを、早いタイミングで家族に伝えてください。

ピア・サポートグループ

同じ経験をした当事者と感情や気持ちを語り合う時間を持つことにより、共感したり、孤立感が軽減されたりすることがあります。こうした体験が大きな支えと

なる方も大勢います。現在、地域には様々なピア・サポートグループが存在し、地域的な偏りはあるものの、電話やオンライン等で繋がれる場も増えてきています。

そうしたピア・サポートグループの存在や、探し方を紹介することも医療者にできる支援です。退院時やなどのタイミングで、こうした支援が存在することを伝えてほしかったという当事者の声もあります。

一方、それぞれのグループの理念や特徴によって、その活動のあり方は様々です。ご自身に合う場合もあれば合わない場合もあること、合わない場合には無理して参加し続ける必要はないことなどについても、併せて情報提供してください。

自治体の相談体制

子どもを亡くした悲嘆に適応していくには、長い時間が必要です。適応の過程で、家族は徐々に日常生活を取り戻していきますが、そうした中で何らかの支援を必要とすることもあるでしょう。身近な支援の場として、自治体への相談も可能です。

自治体によっては、子どもを亡くした家族向けの相談窓口を設けているところもありますし、そうした窓口がなくとも、妊産婦支援や子育て支援で、両親に寄り添っていた保健師等が力になってくれるはずです。

また、遺されたきょうだいがいる場合には、きょうだいへのケアも含めて、身近で見守ってくれる自治体は大きな力になります。

地域の相談窓口の情報などを取りまとめて渡すなどの情報提供をしながら、何かあれば、自治体に頼れるということ、家族に伝えてください。自治体の保健師等による地域での継続支援が必要と考えられる状況で、本人がその支援を希望していても連絡するのが困難な場合は、地域の母子保健担当部局に医療機関から情報提供するなど、切れ目のない支援に繋げることも考えられます。

2.9. 心療内科医、精神科医等、精神科領域の専門家との連携

悲嘆は正常な反応ですが、ある範囲を超えると、ときに、うつ病、外傷後ストレス障害（PTSD）、不安障害など精神疾患を発症することがあります。また、過去に既往歴がある場合には、再発したり、悪化する可能性もあります。何らかの精神疾患が疑われる場合には、心療内科医や精神科医、心理カウンセリングなどの精神科領域の専門家と連携をとりつつ、ケアにあたる必要があります。また、受診の際には、グリーフを専門とする、またはグリーフにも力を入れているところを受診することも大切です。

一方で、「子どもの主治医の先生にすごく勇気を出して相談したのに『それ以上はここでは聞けないから心療内科を紹介するよ』と言われて見捨てられた気持ちになった」という当事者の声も聞かれます。まずは、家族の声に耳を傾け、悲嘆の気持ちと受診に関する想いを受け止めることが大切です。

精神疾患の症状とまではいえないけれど、悲嘆の反応が非常に大きく、不安を感じている場合には、地域の「精神保健福祉センター」を紹介してもいいでしょう。

精神保健福祉センター

精神保健福祉センターは精神保健福祉法によって、各都道府県に設置することが定められています。こころの健康の保持と向上を目的とした、精神保健福祉相談も受け付けています。

https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/yakubutsuranyou_taisaku/hoken_fukushi/index.html

当事者に伝えるべき点

日本においては、精神科/心療内科の受診や、心理カウンセリング/相談等に対して、「自分の心の安寧のために誰もが利用する身近なもの」との意識が薄く、心理的抵抗感を感じる人も多いのが現状です。

精神科/心療内科の受診や、心理カウンセリング/相談等は、「特別なものではないこと」、「気持ちを楽しめるための一手段として誰もが利用しうる身近なもの」、「自分に起こった出来事や、気持ちを整理するために役に立つ」といった点を丁寧に説明して下さい。

家族が頑張り過ぎているときには、心身共に休養が必要であることを十分に説明し、一人で頑張らず、医療にもお手伝いさせてくださいと伝えて、専門家への紹介について合意を得るよう説明してください。

2.10. 病院スタッフによる家族ケア（手紙、家族会の運営等）の検討

病院によっては、家族が亡くなった子への手紙を書く機会を設けたり、当事者同士が語り合える家族会を運営したりするなど、独自の家族ケアをおこなっているところもあります。

家族にとっては、子どもを見送った医療機関で、信頼できるスタッフがそうした活動に携わってくれることは心強いとともに、「がんばった子どもと自分を知る存在がここにある」ことそのものが、大きな心の支えとなることもあります。

家族ケアの取り組みは、病院によって様々です。ご自身の医療機関で実現可能な形を、ご検討ください。

【第Ⅱ章 2.子どもを亡くした家族に対して医療者が行えるケア 参考文献】

- J・W・ウォーデン著、山本力 監訳、上地雄一郎・桑原靖子・浜崎碧 訳：悲嘆カウンセリング - 臨床実践ハンドブック, 2011
- 瀬藤乃理子、丸山総一郎：子どもとの死別と遺された家族のグリーフケア, 心身医学 44(6), 395-405, 2004
- 坂口幸弘：死生学入門 死別の悲しみを学ぶ, 2010
- 坂下ひろこ：家族にとってのグリーフケア-医療の現場から考える, 2019
- 古内耕太郎、坂口幸宏：グリーフケア- 見送る人の悲しみを癒す- ～「ひだまりの会」の軌跡～, 2011
- 宮林幸江、関本昭治：愛する人を亡くした方へのケア 医療・福祉現場におけるグリーフケアの実践, 2008
- 広瀬寛子：悲嘆とグリーフケア, 2011
- 大西秀樹、石田真弓：がん専門病院での遺族ケア - 「遺族外来」の現状と今後の方向性について-, サイエンスとアートとして考える生と死のケア（日本臨床死生学会増刊号）, 2017

3. グリーフカードの活用

子どもを亡くした家族を支援するためのツールとして、グリーフカードを紹介します。グリーフカードは、子どもを亡くした家族と、子どもの死に立ち会った医療者を繋ぐためのものです。

グリーフカードは、厚生労働科学研究費補助金（新興・再興感染症研究事業）「インフルエンザ脳症の発症因子の解明とそれに基づく発症前診断方法の確立に関する研究」班によって、平成21年に作成されました。

3.1. グリーフカードとは

子どもの死に立ち会った医療者がその家族を支援したいという気持ちを抱き、家族にとっても医療者による支援が大きな助けになるとしても、子どもの死という大きな出来事の直後には、家族がその支援を受け入れる準備ができていないことも多々あります。また、悲嘆の表れ方やその対処法は一人ひとり異なるため、医療者による支援を必要とするタイミングも人によってさまざまです。

そのような状況において、子どもの死に立ち会った医療者と、家族とを繋げるきっかけとなるのがグリーフカードです。「困ったときにはいつでも来院してほしい」ことを伝えるグリーフカードに、連絡窓口や担当医を書き込んで渡すことで、家族は「もう一度病院に行っていいんだ」、「病院に受け入れられている」と感じ、安心して病院を訪れることができるのです。

グリーフカードは、元々はインフルエンザ脳症で亡くなった子どもの家族に向けて作成されたものですが、他の原因で亡くなった子どもの家族に対しても、十分にその役割を果たします（「第三章 事例紹介」（P29～）事例1、2のように、すでにグリーフカードを活用している医療機関もあります）。

グリーフカードは、岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 小児医科学の以下のウェブサイトから自由にダウンロードできます。

- グリーフカードのダウンロード：

<https://okapediatrics.med.okayama-u.ac.jp/download/>



グリーフカード（二つ折り）

（表面）

<p>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。</p> <p>ご来院前にお電話ください</p> <p>病院名 _____ 〒 _____ 住所 _____ 電話番号 _____ 連絡窓口及び担当者 _____ 担当医 _____ お子様のカルテNo. _____</p>	<p>グリーフカード</p> 
---	---

（中面）

<p>ちゃんのご家族へ</p> <p>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下さい。</p> <ul style="list-style-type: none">・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 <p>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:// HYPERLINK*http://www.chisanainochi.org www.chisanainochi.org</p>	<p>お子様を亡くされたあとの暮らしについて</p> <ul style="list-style-type: none">・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ずるかもしれません。・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。 <p>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年はきついため、身体をいたわり、流れる涙は止めず、安心できる場でつらい気持ちを表すといでしょう。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。</p>
--	---

3.2. グリーフカードの成り立ちと家族の反応

グリーフカードは、100名を超える家族へのアンケート調査の結果を踏まえ、家族が実際に経験した事からなどを伝えています。

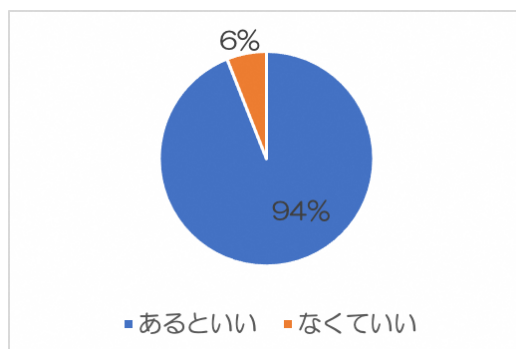
カードで伝えている「死別後に起こりうること」

- ・誕生日や思い出の日が近づくとつれづれに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
- ・記憶力や判断力が低下したと感じるかもしれません
- ・ご家族でも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

(家族が実際に経験した事から)

調査では、子どもを亡くした家族 (n=78) の94%が、“子どもを亡くした病院とのつながり”が「あるといい」と回答しています(「インフルエンザ脳症の発症因子の解明とそれに基づく発症前診断方法の確立に関する研究」班)(図2)。

図2. 子どもを亡くした病院とのつながりについて (n=78)



一方で、子どもを亡くした悲嘆の中で、自分から病院にコンタクトを取ることには大きなエネルギーが必要です(中には、子どもを亡くした直後の混乱の中、医療者に怒りをぶつけてしまった家族もいるかもしれません)。そうした家族の負担を減らし背中を押すために、グリーフカードは作られました。

グリーフカードを受け取った家族の声 (1)

私は、娘は何で死んでしまったのか、娘の体の中で起こってしまったことや、私が目を離した30分間にどんなことが起きたと考えられるか知りたかったので、解剖の結果が出たら病院を訪ねようと思いました。

グリーフカードをもらっていたので、もう一度病院に行っていいたと思えました。

先生の顔を見たとき、あの日、一番声をかけてくれていたのはこの先生だったとわかりました。倒れ込んでしまった私に「抱っこしてあげて」と言ってくれていたのも、私たちが帰るまで、声をかけながら見送ってくれたのもこの先生だったと、記憶が繋がりました。先生は、「まず、お母さんのせいじゃないことを伝えたかった」、「あれから遺されたご家族のことを心配していました」と言ってくれました。

グリーフカードを受け取った家族の声 (2)

先生が電話に出られたとき、用件を言うまでに泣いてしまいました。上手く喋れませんでした。が、「〇〇の母です」と言ったら、先生は「覚えてます。ぜひ来ていただきたいです」と言ってくれました。

「〇〇ちゃんは、救急車の中で、点滴と強心剤を2回入れて、心臓マッサージをずっと続けてもらっていましたね。揺れる車内で赤ちゃんにそんな処置は、私でもなかなか難しいものです。開業医の先生がそこまでしてくれるのはすごい、と私は思いました」と言われたので、開業医の先生にも感謝することができました。

最後に、「この一回きりでなく、旦那さんやごきょうだいが聞きたいことがあれば、また来てください。こちらはいつでも間口は開いています」と言ってくださいました。

急性の経過で子どもを亡くしたご家族にグリーフカードを渡す意義については、以下の論文でも検討されています。

- 種市尋宙、坂下裕子ら：急性の経過で子どもを喪失した家族へ渡すグリーフカードの意義, 日本小児救急医学会雑誌 18(1), 6-11, 2019

3.3. グリーフカードを渡すタイミング

グリーフカードは、必要に応じてだれでも相談をしていいことをメッセージとして伝えています。グリーフカードを受け取った家族が、相談に訪れるかどうかは、本人たちの意思によります。

実際に来院するまでには、時間がかかるかもしれません。しかし、この情報をもって退院できたなら、自宅での孤独な時間の中でも、自分のタイミングで動くことができるかもしれません。そのためにも、退院時に必ず渡せるような体制を検討してください。

グリーフカードを実際に活用している医療機関の事例については、「第Ⅲ章 事例紹介」（P 29～）を参照してください。

【第Ⅱ章 3.グリーフカードの活用 参考文献】

- 種市尋宙、坂下裕子ら：急性の経過でこどもを喪失した家族へ渡すグリーフカードの意義, 日本小児救急医学会雑誌 18(1), 6-11, 2019

4. 医療者のグリーフケア

患者・家族のケアに携わるとき、医療者は患者・家族のさまざまな喪失体験を目の当たりにし、時として患者の死や、愛する人を失う家族と向き合うこととなります。それらの経験を通して、医療者もまた、喪失・悲嘆を経験するかもしれません。

例えば、先行研究（日本の緩和ケア病棟に勤務する看護師 16 名へのインタビュー）によると、緩和ケアに勤務する看護師は表 3 の 4 つのタイプの喪失・悲嘆を経験していることが示されました（表 3）（下稲葉 かおり：医療者のグリーフとレジリエンス ～私たち医療者にケアは必要ですか？～）。

表 3.看護師の 4 つのタイプの喪失・悲嘆（一部抜粋）

<p>関係が築かれた患者の死・その後の悲嘆</p>	<ul style="list-style-type: none"> 「喪失体験」「心に穴が開いた」などの言葉を用いて、看護師自身の悲しみや感情が表現された（インタビューに参加した看護師が勤務するほとんどの緩和ケア病棟でプライマリナース制が導入されており、入院時から退院時（死亡）、そして死後の家族のグリーフケアにあたっていることがほとんど）。「人対人」の関係を築いた対象が亡くなったとき、看護師はその死・喪失を悲しんでいた。
<p>喪失を予測しての悲嘆（予期悲嘆）</p>	<ul style="list-style-type: none"> 看護師は入院時と比べてだんだん低下してくる身体状況を目の当たりにし、この患者との別れのときが来ると予期して、患者が亡くなる前から悲しんでいることがわかった。
<p>個人の喪失との重なり</p>	<ul style="list-style-type: none"> 看護師個人の悲嘆の経験（両親や祖父母の死）は、普段の生活・仕事の中では特に表面化していないことが多かった。しかし、ケアを提供している患者の年齢・性別・疾患・症状・家族の状況・見た目（顔・面影）などが看護師自身の愛する人と重なるとき、看護師の悲嘆が再度心の痛みとして感じられることがあった。
<p>専門職としてのセルフエスティームの喪失</p>	<ul style="list-style-type: none"> 「もう少し何かできたのではないか」「私でなければもっと良いケアが受けられたのではないか」というような発言が聞かれた。他者からすれば、これ以上何ができたのだろうかというような心からのケアを提供していても、十分でなかったという思いを抱いている看護師が多く、専門職としてのセルフエスティームの喪失を経験しているといえる。

また、医療者が経験する喪失の特徴として、さらに「悲嘆の蓄積」と「社会に認められない悲嘆」の2つがあげられます。

<p>悲嘆の蓄積</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 「職業を通して経験する喪失・悲嘆であり、積み重なる可能性が高い」ことをいう (Aycocock and Boyle, 2009)。 • 仕事を通して悲嘆を経験する場合、それを十分に悲しむ時間を持つことなしに、次の患者を迎えなければならないのが現状である。その結果、医療者の悲嘆は蓄積する可能性があり、時としてそれはバーンアウトの原因になるともなるといわれている。
<p>社会に認められない悲嘆</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 「医療者-患者の関係が、喪失・悲嘆を経験する関係と社会的に認められにくい」ことをいう (Doka, 2002)。 • 時として医療者自身が「私はケアを提供する専門職であるから」と自分の悲嘆を認めないこともおこりうる。

患者や家族に対してケアを継続していくためにも、医療者は自己の喪失・悲嘆を認識して向き合うとともに、必要に応じて同僚からサポートを受け、また同様に自分も同僚をサポートしていくことが求められます。医師と看護師、他のコメディカルも含めて、患者ケアについてディスカッションするカンファレンスだけでなく、医療者の気持ち、特に悲嘆を語り合うことができるようなミーティングも有用です。

一方、子どもを亡くした家族へのケアを体験した看護師によると、家族へのグリーフケアは直接的に家族が立ち直っていく姿を見る機会となり、看護師自身の気持ちの整理にも繋がるとされます。家族へのグリーフケアは、家族のためのケアであると同時に、医療者も家族と悲嘆を分かち合うことで、医療者の悲嘆や終末期ケアの不全感・無力感などを緩和する治療的側面もあったことが示唆されています。こうした視点からも、家族へのグリーフケアを、チームとして改めて考えてみてはいかがでしょうか。

【第Ⅱ章 4.医療者のグリーフケア 参考文献】

- 下稲葉 かわり：医療者のグリーフとレジリエンス ～私たち医療者にケアは必要ですか～, 看護科学研究 16(3), 90-95, 2018
- 大久保明子: 子どもを亡くした遺族のケアを体験した看護師の認識と行動, 死の臨床 38(1), 154-59, 2015

第三章 事例紹介

子どもを亡くした家族へのグリーフケアを行なっている医療機関の事例をいくつかご紹介します。

事例 1. 富山大学附属病院小児科診療部門におけるグリーフカードの活用

事例 2. 埼玉医科大学 総合医療センターにおける

子どもを亡くした家族へのグリーフケア（臨床心理士による面談の実施）

事例 3. 社会福祉法人 恩賜財団 済生会滋賀県病院

救命救急センターにおける家族ケア

事例 1. 富山大学附属病院小児科診療部門における グリーフカードの活用

(富山大学附属病院小児科診療部門小児科医)

1. グリーフカードの役割と渡し方

富山大学附属病院では 10 年ほど前から、子どもを亡くした家族に対して、主治医からグリーフカードを渡しています。

グリーフカードの渡し方（ある小児科医のケース）

- 医師としての死因についての説明や、亡くなった子どもと家族との関わりの時間、諸手続きなどを全て終え、家族を見送る際に手渡しすることが多い。
 - ✓ 「今は頭がいっぱいで先のことは考えられないかもしれないけれど、次のお子さんのこととか、何か心配なことや困ったことがあればここに連絡して下さいね。」などと声をかけつつ、カードの中身を見せながら渡す。
- （死因等の説明時ではなく見送り際に渡しているのは）「（医師というよりも）ひとりの人間としてのスタンスで、家族が受け入れやすい状況で渡しているのかもしれないです。」

➤ グリーフカードの役割

グリーフカードは、子どもの死に立ち会った医療者と家族とを繋ぐ“きっかけ”となるものです。子どもの死という非常に辛い経験をした家族の悲嘆は、そう簡単に癒えるものではないですが、子どもが精一杯闘病していたことを知る医師や看護師と話をすることで、少しでも救いになるかもしれないと考えています。

小児循環器内科で見送る子どもは、ほとんどのケースが闘病の末亡くなるため、主治医と家族との関係性が構築されており、（グリーフカードを渡さないとしても）後で家族が病院を訪ねてきてくれることもあります。ただ、一般の方にとって病院に電話するというのはなかなかハードルが高いものです。主治医の連絡先を記入し、主治医から手渡されることで、より連絡がしやすくなると思います。

一方、救急等で子どもが無くなった場合には、グリーフカードなどできっかけを作らないと、病院と家族との関係は途切れてしまいます。子どもを亡くした家族のグリーフケアにおいては、子どもを見送った主治医や医療者だからこそできることも多いと感じています。家族との関係を途切れさせず、ケアの機会を持つことが重要ではないでしょうか。

病理解剖も家族のグリーフケアのきっかけとなりうる

- 病理解剖も、家族のグリーフケアのきっかけのひとつです。子どもが亡くなった場合には、医師として必ず剖検を薦めています。病名が明らかな場合でも、あとから家族が「なぜ？」と疑問を感じた際にきちんと説明をしたいという思いもあります。また、病理解剖の結果説明時には、必ず両親が来院するため、改めて話をする機会を持ち、家族の様子を伺って気持ちに寄り添うことができます。
- 「これ以上子どもを傷つけない、早く家に連れて帰りたい」といった思いから、病理解剖を断る家族もいます。そうした場合にも、退院時にグリーフカードを渡して、家族と繋がるきっかけとしています。

2. 退院後の家族のグリーフケア（家族との面談）

グリーフカードを渡した家族からは、子どもの死後 1～3か月ほどで連絡がくることが多いです。外来での対応は避け、ゆっくりと話ができるタイミングを選んで来院してもらっています。1 時間ほど時間を取って話をする人が多いです。

多くの場合、来院は1 度だけですが、何度か継続して来院する方もいます。

面談の中で話す内容

- 子どもの思い出や今のお気持ち、日々どのように過ごしているかといった話（仕事を始めるといった話など）など、たわいもない会話で終わることも多い。
→気持ちを話せる場を求めている方も多く、傾聴し共感することが重要。
- 「なんで亡くなったんだろう？」と話を聞きにくるケースもある。死亡時の死因説明だけでは、十分に理解しきれないこともあり、改めて疑問を解消したいという家族もいる。

3. 入院中の家族へのケア（広義のグリーフケア）

子どもの死が予見される場合には、見送り方の希望などを確認した上で、最後を迎えられるようにしています。少しでも思い出を作った上でお別れができるように、病院として、できる限りのサポートをしています。

見送り方の例

- きょうだいと一緒に見送る
- 子どもと一緒に写真を撮る
- 家族と一緒に沐浴を行う
- 手形や足形をとる

事例 2. 埼玉医科大学 総合医療センターにおける 子どもを亡くした家族へのグリーフケア (臨床心理士による面談の実施)

1. グリーフカードの活用

埼玉医科大学 総合医療センターでは、6年ほど前から、総合周産期母子医療センター及び小児救命救急センターにおいて、新生児もしくは子どもを亡くした家族へ、看護師よりグリーフカードを渡しています。

家族の希望があった場合には、総合周産期母子医療センター及び小児救命救急センターに所属する臨床心理士がグリーフケアのための面談（無料）を行っています。

グリーフカードの運用

- グリーフカードには、総合周産期母子医療センターまたは小児救命救急センターの外来の電話番号と臨床心理士が相談に乗る旨が記載されています。
- グリーフカードの渡し方は、個々の看護師に任されていますが、退室・退院するなどの別れ際に、「こういうケアもあるので、よかったら。」などとお渡しすることが多いようです。
- カードを渡した家族は、一覧表に記載し、主治医や担当看護師の情報も含めて管理しており、家族から外来に連絡が来れば、すぐ主治医や担当看護師と、面談前に子どもが亡くなった経緯や家族の状況などについての情報共有ができる体制となっています。

2. 家族へのグリーフケア（家族との面談）

来院する家族は、亡くなって1か月もしないタイミング（お葬式など一通りのお別れが終わってすぐ、など）で、「この苦しみをなんとかしてほしい。専門家ならなんとかしてくれるんじゃないか。」と、藁にもすがる思いで来る場合が多いです。継続して来院する家族も一定数います。面談終了時に次回の予約を入れることもあれば、「とりあえずこれで一旦大丈夫そうです」と予約は入れずに帰ることもあります。

外来としてではなく、ゆっくりと時間が取れるタイミングで来院してもらっています。通常、面談時間は1～1.5時間程度で、最初の面談は長くなる傾向にあります。

面談の中で話す内容と気をつけている点 - 臨床心理士の視点 -

- 初めは「あの時もっとああしていれば助かったんじゃないか?」、「もっとやりようがあったんじゃないか?」と、自分のことを責める家族が多い。
→ケアする側としてできることは、まずは傾聴。面談の回数を重ねればカウンセリング的な関わりも徐々にできるようになるが、最初のうちはとにかく家族に寄り添い、話を聞くことを重視している。家族が気持ちを語る中で、希望を見出していってくれればと思っている。

気をつけている点：

- グリーフケアにおいては、とにかく口を挟まず、沈黙を恐れないことが大事。お茶を濁したり、茶化してしまったり、何か口にしたくなるかもしれないが、とにかく黙ってそばにいる。一緒に居続けることが重要だと考えている。しんどそうな状態の家族と相対する側にも負担がかかるため、黙ってそばにいるにもトレーニングが必要である。
- 家族を傷つけない・不快にさせない言葉かけには注意しており、経験の中で、どのような言い方は良いか・良くないかを自分なりに整理している。例えば、対話の中で、「お父さん・お母さん」と呼んで良いのか、子どもさんを家族と同じ呼び方で呼んでいいかについては、早めのタイミングで感じ取るなどを心がけている。

3. 他職種・他機関との連携

➤ 院内の精神科との連携

家族に眠れていないなどの身体症状が表れている場合、すぐに、院内の精神科を紹介しています。周産期のメンタルケアを専門としている精神科医もおり、また、他の精神科医もグリーフに理解が深いため、安心して紹介できる環境となっており、紹介した家族も、精神科の対応に満足している様子です。

精神科を受診中も、並行して臨床心理士の面談を継続しているケースがほとんどで、精神科医とも必要に応じて連携しつつ家族をケアしています。

➤ 自治体保健師との連携

精神科の受診を勧めても、本人がそれを希望しないような場合には、(本人の同意を得た上で)院内のソーシャルワーカーなどを經由して地域の保健師に繋ぎ、なるべく頻繁に訪問してもらうなどの対応を取ることもあります。

➤ ピアサポート

ピアサポートのニーズは感じていますが、サポートグループの活動内容は様々であるため、外部のサポートグループ等は紹介しておらず、関心がある家族にはそうした活動があることを説明した上で、ご自分で調べてもらっています。

今後、病院内でピアの会を立ち上げられるといいね、と話していますが、家族中心に立ち上がらないと、継続することはなかなか難しいのではないかと考えています。

救命救急センターにおける家族ケア

1. 家族ケア指針

1.1. 家族ケア指針とは

済生会滋賀県病院 救命救急センターでは、「家族ケア指針（小児院外心停止症例に対する病院前救急診療と救命救急センターにおける家族ケア指針）」を平成30年に作成し、以後、小児の院外心停止症例に対しては、指針に沿った家族ケアを行なっています。

「家族ケア指針」は、以下の通り、場面ごとに、誰（医師、看護師、等）がどのように行動するのか、その指針が整理されています。

場面ごとの行動指針	
病院前救急診療	● 現場へ向かうまで/患者接触中/現場処置中/搬送中
病着～院内における心肺蘇生～死亡確認	● 受け入れ準備/病着、引き継ぎ/面談室での家族ケア/面談室で医師が現状を伝える/蘇生現場を見せる/蘇生中止、死亡確認
死後～お見送り	● 検死・AIの説明/解剖の説明/見送り（引き取り）までの患児との過ごし方/カウンセリングの紹介/フォロー外来

家族ケアにおいては、「家族を孤立させない」ことが非常に大切です。指針では、家族ケア担当の医師と看護師を置き、蘇生処置中も必ず誰かが家族に付き添うことや、家族に寄り添える人（サポーター：祖父母や両親の兄弟姉妹など近い人）を確認して連絡を取ることなど、患児に対する医療行為とは異なる視点から、家族をケアするための行動が示されています。また、家族に対する声がけについても、具体的な会話例やNG会話例などを記載し、現場が対応しやすい工夫をしています。

（指針作成にあたって：現場スタッフによるシミュレーション）

指針の作成にあたっては、医師や看護師が参加して、患児家族と主治医等医療スタッフの役割を割り振りシミュレーションを行いました。家族の立場ではスタッフの行動に対しどのような感情を抱いたか、また、医療者の立場では、ときどきの行動にどのような難しさを感じたのか、といった点を検証しました。

そうした現場の声を基に、「家族ケア指針」は作成されています。

1.2. 家族ケア指針作成の背景

子どもを亡くした家族にとって、適切かつ手厚い医療ケアの提供や医療者の誠実な対応は、「子どもに十分なことをしてあげられた」という感覚に結び付くことを助け、対照的に不誠実ととられた対応は後々まで悔いを残させ、家族を傷つけ苦しめることとなります。

一方で、医療者側からすると、病院前救急診療や救急外来での死亡例に対しては、その場で初めて出会う家族に対応しなければならない場合がほとんどとなります。さらに、当院に限らず小児の死亡事例は非常に稀（年間数例）で、現場で医療スタッフが小児死亡症例の経験を十分に積むことは困難です。そこで、このように慣れない小児死亡の事例が発生した時に、診療の一助となるよう、この指針を作成しました。

1.3. 家族ケア指針導入の効果

以前は、小児の院外心停止症例が発生すると慌てていた現場のスタッフが、現在は、家族ケア指針に沿って役割分担し、それぞれがやるべき対応を取っています。

例えば、家族に、医療者が必死に蘇生にあたっている現場を見せることも、「この子のために、みんながこんなに張ってくれている」との実感に繋がり、家族にとっては「死を受け入れるための材料」となります。しかし、家族ケア指針の作成以前は、そうした判断は個々の医療者に委ねられており、全スタッフが蘇生処置に注力した結果、いよいよ厳しい状況になって初めて、家族への声かけが行われるということもありました。

現在は、どのタイミングでどのように家族に蘇生現場を見せるかなど、家族のグリーフケアを踏まえた対応を、全体の流れの中で取れるようになっています。

（家族ケア指針を現場で活用するにあたっての工夫）

小児の院外心停止症例発生連絡を受けたら、ホワイトボードを活用し、各スタッフの役割を確認しています。

また、家族ケア指針の作成当初は、各スタッフが20ページ弱ある指針を参照しながら家族ケアにあたっていました。現在は、役割ごとのアクションカードを参照しつつ対応にあたっています。

アクションカードの例（院内：家族対応看護師）

院内：家族対応看護師	家族対応医師PHS()
【病着、引き継ぎ】P.7	
<input type="checkbox"/> 担当看護師(課長)は家族を面談室へ誘導	
【面談室での家族ケア】P7-P.9(家族と共に泣いてしまっても良い)	
<input type="checkbox"/> 家族が一人のときは看護師が付き添う	
<input type="checkbox"/> 他の親族を呼ぶ(事務職員から連絡するのも良い)	
<input type="checkbox"/> 他の親族や関係者が来たら院内スタッフと情報を共有する	
【面談室で医師が現状を伝える】P.9	
<input type="checkbox"/> 医師から電話があれば部屋から出て家族の様子を報告	
<input type="checkbox"/> 医師が説明するので誘導の時に寄り添う	
<input type="checkbox"/> 家族を蘇生現場に連れてくることを予め蘇生メンバーに伝えておく	
<input type="checkbox"/> その後面会に付き添う	

1.4. 医療者のデブリーフィング

家族ケア指針では、医療者のデブリーフィングについても、明示しています。子どもの死でつらい思いをしているのは家族だけではなく、その死に関わった医療者も、感情をすり減らしています。医療者は、傷つき、消耗していることを認識し、医療者自身も癒されるよう、同じ体験をした医療者同士で気持ちを表出し合うなど、心のケアを考える必要があります。

<ポイント>

- ・ 症例カンファレンス等を行い、経験を共有する
- ・ 反省点とともに、良かった点も積極的に評価し合う
- ・ 医療者同士で、ありのままの感情を表出し合う

現在、ケースを扱った後、1か月以内には、関わったスタッフ全員が集まり、デブリーフィングを行なっています。家族への対応に何らかの反省点を見出した場合には、属人的な問題とはせずに、仕組み（家族ケア指針）を改変するという形で、改善につなげています。

2. 退院後の家族のグリーフケア（「グリーフケア外来」）

済生会滋賀県病院では、愛する人を亡くした方を対象とした「グリーフケア外来」を設置しており、精神看護専門看護師がカウンセリングを行なっています。

大人が亡くなった場合には、ご家族にグリーフケア外来のリーフレットを渡し、そうしたケアも存在することを案内するに留めていますが、子どもを失った家族には、帰り際に医師がグリーフケア外来の受診を提案し、家族が受け入れれば、その場で外来の受診を予約することとしています（2～8週間後をめどに）。初回は、病院からの提案であるため、診療費は請求しません。

また、グリーフケア外来の受診と併せて、小児科外来も受診してもらい、改めて担当医から、死因や死亡の経緯について、丁寧に説明を行う機会を設けています。

グリーフケア外来リーフレット（三つ折り）

（表面）



(中面)



最愛のご家族とお別れになられた後、悲しみや寂しさ、悔しさがなかなか癒えず、苦しんでおられませんか？

「今まで好きだったことができなくなった」「季節が味わえなくなった」「食欲がなくなった」「眠れなくなった」ことなどはありませんか？

最愛のご家族を失うことは、大変耐えがたい苦しみなのです。



こころのケアを専門にしている看護師がお話を聴き、最愛のご家族とお別れによって生じるつらさや苦しみ（グリーフ）に対して、適切な看護ケアを提供し、新たな生活へ歩まれるための支援をいたします。

毎週 火曜日
時間帯 9:00~10:30
10:30~12:00

- * 当院で亡くなられた患者様のご遺族、当院に通院されているご遺族で、ご本人がご希望される場合が対象になります。
- * 原則月 1 回のご面談で支援いたします。
- * 費用はかかりません。

予約が必要になります。
月～金の平日 9:00～14:00 に済生会滋賀県病院、精神看護専門看護師の木村宛までご連絡ください。お待ちしております。

精神看護専門看護師
木村 里美

3. より家族ケアを充実するために（今後に向けて）

現状は、救命救急センターの医師及び看護師を中心とした取り組みですが、今後は、事務スタッフや救命士も含めた勉強会（基礎理論など）を開催し、他職種とも連携を取りつつ家族ケアにあたれればと考えています。

＜謝辞＞

本「子どもを亡くした家族への支援の手引き」は、厚生労働省 令和3年度子ども・子育て支援推進調査研究事業「子どもを亡くした家族へのグリーフケアに関する調査研究」の一環として作成されました。

アンケートやヒアリングを通して作成にご協力いただいた、子どもを亡くした当事者の皆様や、医療機関の皆様、自治体のご担当者様に心から感謝いたします。

研究会構成員（委員については五十音順）

	氏名	所属
座長	種市 尋宙	富山大学 学術研究部医学系小児科学 講師
委員	石井 慶子	お空の天使パパ&ママの会 (W.A.I.S) 代表 聖路加国際大学看護学研究科 客員研究員 ART 岡本ウーマンズクリニック 心理部門カウンセラー
	伊藤 僚子	豊橋市保健所 こども保健課 専門員
	遠藤 佑子	兵庫県立大学看護学部 生涯広域健康看護母性看護学 助教 周産期グリーフケアはちどりプロジェクト 代表
	大久保 明子	新潟県立看護大学 看護学部 教授
	坂下 裕子	子どもを亡くした家族の会 小さないのち 代表
	管生 聖子	大阪大学大学院 人間科学研究科 講師 大阪大学医学部附属病院 胎児診断治療センター 臨床心理士
	蛭田 明子	聖路加国際大学 ウィメンズヘルス・助産学 准教授
顧問	相良 洋子	さがらレディスクリニック 院長

発行日	令和4年3月
作成事務局	株式会社キャンサーキャン 〒141-0031 東京都品川区西五反田 1-3-8 五反田 PLACE 2F 株式会社キャンサーキャン 介入研究事業本部 遠峰良美 Tel : 03-6420-3390 Fax : 03-6420-3394 Mail : tomine@cancerscan.jp