

エンゼルカードで両親を支え 医療を変える

小さいのち
坂下 裕子



Chiisanainochi

自己紹介

娘を突然の病気で亡くし、悲しみを支え合うための遺族の会の運営をして23年になります

お話しすること

- 娘との別れ
死別後に私がとった行動
- なぜエンゼルカードは必要か？
家族が望むグリーフケアについて
- 出会った人たちの体験談
望むこと 良くしてもらったこと等



Chiisanainochi

娘との別れ

Chiisanainochi

あゆみ



夕方、微熱で受診
夜間に急変
高熱 意識なく 痙攣つづく
救急車は到着するも
受け入れ先が1軒もない
軽症と見なされ、転送を重ね
治療開始までに4時間半
病名 インフルエンザ脳症



起きたことが理解できない

Chiisanainochi

遺族が抱く「2つの何で」

「よく来てくれました」

亡くなったあと、再び医師を訪ねた

「**何で**あゆみは亡くなったんでしょう？」

⇒医学的なことを、分かりやすく説明してくれた

「**何で**あゆみだったんでしょう」(何で私の子だけ)

(何も悪いことはしていないのに)

⇒医師は、さらに丁寧に説明をしてくれた

1つ目の「何で」は質問 ⇒回答が必要(=ケア)
では2つ目の「何で」は？ 答えはある??

=遺族のグリーフ、グリーフケアの本質

Chisanainochi

遺族の4つの課題

課題1 喪失の事実を受け入れる

課題2 悲嘆の痛みを消化していく

課題3 故人のいない世界に適応する

課題4 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繋がりを見出す

遺族が抱える苦悩

「頭では理解できるんです。でも本当の意味で心で受け入れるには何年かかっても難しくて」

「結局、私は自分が許せないんです」
(受診の時期、告知の問題、意思決定の問題、遺伝の問題などなど)

退院時に手渡す「グリーンカード」

亡くした病院（施設）とのつながり

「あるといい」94% N=78



インフルエンザ脳症研究班が発案
岡山大学小児科HPを参照

Chiisanainochi



カードで知らせる死別後の情報

- 誕生日や思い出の日が近づくとつれづ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

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

Chiisanainochi



グリーフ と グリーフケア

Chiisanainochi



グリーフとは

つらい喪失に伴うさまざまな反応(変化)のこと

- 感情面(悲しい)に限らず、身体・認知・行動など複合的「言い尽くせないからグリーフ」
- 個人差が大きく、一人の人でも流動的
- 定義では「正常な反応で病気ではない」がかけがえのない人を亡くすと相当な打撃を受ける
- 子どもの遺族の場合は、「自責」が顕著

Chiisanainochi



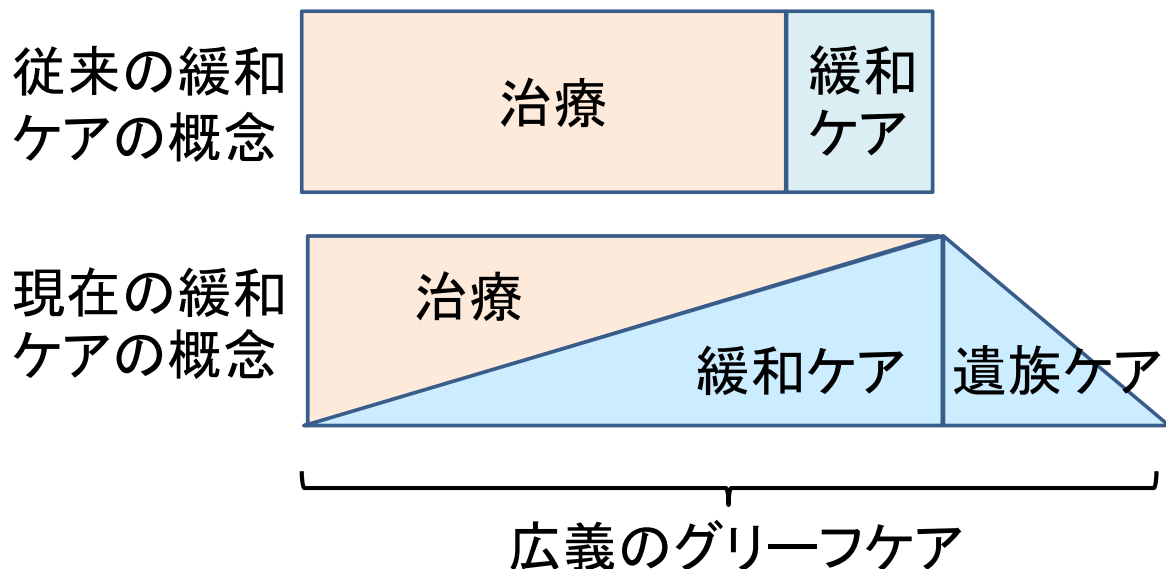
「家族にとってのグリーフケア」とは

「小さないのち」の講座 から引用

「グリーフケアを遺族ケアと考えるかたが少なくありませんが、遺族の多くは、あくまでそれは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してくださる医療行為（或いは介護）そのものと、関わる方々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。」

そのはじまりは、深刻な告知を受けたとき

Chiisanainochi



広義のグリーフケアとは、患者の死の前後を問わず、結果として遺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, 2010

Chiisanainochi

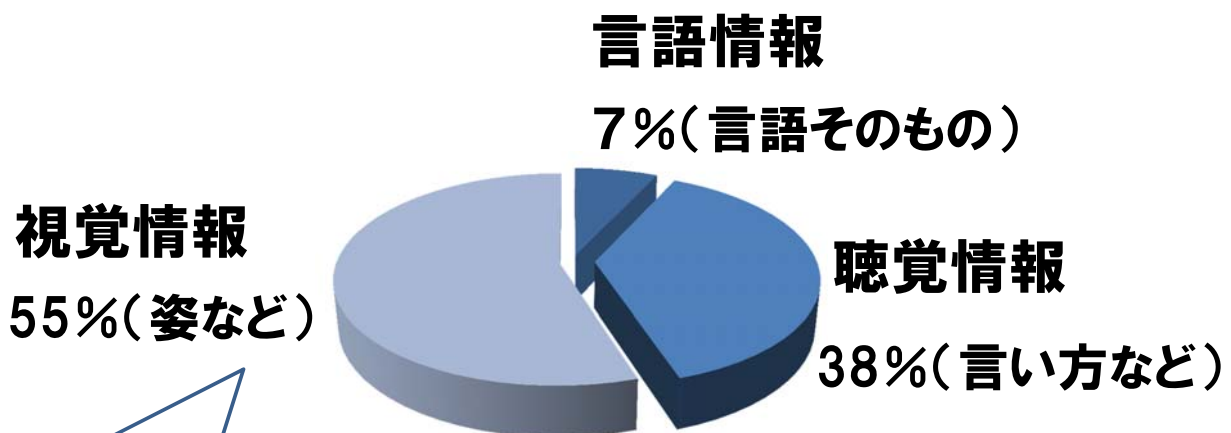
私の体験から 心が救われたこと

- 救命のスタッフが、外に出て待っていてくれた
この病院でよかったと思えた
- 集中治療室で頭を
撫でてくれていた
愛を感じた
- 脳死状態になったとき
一緒に泣いてくれた
わかってくれて嬉しかった
- 「どんな子なんですか」と尋ねてくれた
あゆみ自身に関心もってくれて嬉しかった



Chiisanainochi

目から入る情報の大きさ



迎え出て即座に治療
に向かう姿に、熱意
を感じ信頼を築いた

(メラビアン)

Chiisanainochi

言葉のはたらき 日本語のむずかしさ

Chiisanainochi



たった1文字が意味を変える

最初の説明で「できるだけのことはします」

「は」は、限定を示す副助詞・・・消極的に伝わる

「を」は、対象を示す格助詞

⇒ **できるだけのことをします**

(可能性のある間は「できる限りのことを」

と思って向き合ってほしい)

☆ **言葉は普段の話し方(くせ)が出ます**

Chiisanainochi



響く言葉は状況によって異なる

例「これでお家に帰れるね」

(精一杯の闘病、手を尽くした)

もう楽になっていいんだあ

(治療半ばでの急変)

こんな帰り方がしたかったんじゃない！

☆共通の言葉ではなく この人への言葉を

Chiisanainochi



誰にでも有効な言葉は存在しない

例 「がんばってね」

→「これ以上どうがんばればいいのか…」

「がんばらなくてもいいのよ」

→「必死で頑張っているから、どうにか保ってるのに、じゃあどうすればいいのか…」

☆私個人の考えは

言う前に一度考えて

(自分の納得のためじゃない?)

相手を思ってかける言葉はOKと思います

Chiisanainochi



「私」が必要なとき

例1 「つらいよね 私だったら生きていけない」

「それほど辛いこととわかっている
なぜあなたが基準？ (少数)
生きている私はおかしいの？」

☆グリーフの1番の特徴は個別性

例2 「私にも同じ年の子どもがいるので
そのつらさは分かります」はどう？

Chiisanainochi



「わかる」には2つある

1. 「言っていること」がわかる

何が、どのようにという話の「筋」

- ・どういうことがあった (どんな目にあっている)
- ・そのためどう過ごしている 等

2. 「気持ち」がわかる

気持ちは本人にしかわからない

★だから1の努力を

どんなに心がけても2はかなわないからこそ
しっかりと話を聞いて

「おっしゃること、わかります」

Chiisanainochi



家族が望むこと

2021年日本小児科学会学術集会で発表

- 子どものために、みんなが命を助けようと力を尽くしてくれること
- そのうえで臨終を告げられること
- 早い段階で子どもに直接話しかけること
- 瞬く間に消失する体温・柔らかさを記憶に刻むために、「抱きしめる」時間が与えられること
- 受け止めきれなかった説明の理解を助けてもらえること(グリーフカードの活用)

Chiisanainochi



グリーフカードの活用例-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んだと思えました。

先生の顔を見たとき、一番声かけてくれて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」、「あれから私たちのことを心配してました」と言ってくれました。

Chiisanainochi



グリーンカードの活用例-2

先生が電話に出られたとき、用件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、「****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。

「**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」と言ってくれました。

Chiisanainochi



家族・遺族に共通する思い

- 出来る限り苦しい思い、痛い思いをさせたくない
- 本人が大切に思われ、大事に扱われたことが救い（意識なくても処置の前に「～します」と言ってくれた、手の中で温めてから聴診器を当ててくれていた）
- まず本人の気持ち、そして家族の気持ちを考えてくれた。（家族は家族の気持ちで考えてしまう）
- 気持ちを「わかる、わかる」と簡単に言われると複雑。でもわかってほしい思いが強くなる
- 覚えていてくれることが嬉しい。特に幼い子どもは限られた出会いで、かけがえのない関係性
- グリーンはなくなることはない。消そうとも思わない

Chiisanainochi



さいごに
心に届く言葉(心)

〇〇さんのこと 忘れません

困ったことがあれば 「また」連絡ください
↑
繋がりを示す言葉

私はずっと〇〇さんの主治医(担当)です

Chiisanainochi

