

双子妊娠からの喪失

医療従事者の為のガイドライン

このガイドラインは、多胎児妊娠し死産を経験したご両親を支える医療従事者のニーズの調査結果を基に作られています。この分野で働く異なる医療職の協力により、編纂されました。正し、ここに書かれている内容はガイドであり、ルールではありません。

ガイドライン改善の為のご意見・ご要望は遠慮なく、下記まで直接連絡してください。

Dr Nicholas Embleton (小児科新生児専門顧問医) nicholas.embleton@newcastle.ac.uk

最新版、他言語版は下記のウェブで閲覧してください。

www.neonatalresearch.net/butterfly-project

このガイドラインは、(Stillbirth and neonatal death charity www.uk-sands.org) と The Multiple Births Foundation (www.multiplebirths.org.uk) の協賛により作られ、the European Foundation for the Care of Newborn Infants (www.efcni.org)

により承認されています。



双子妊娠からの喪失

医療従事者の為のガイドライン

まとめ

双子1人の死産を経験した家族は、もう1人の胎児の予後に不安を感じながら死産を乗り越えるという難しい局面を経験します。調査研究の結果、その状況にいる両親のサポートに自信が持てないと感じている医療従事者も多い事が明らかになりました。新生児病棟で働く職員、助産師の多くが、双子妊娠し、その内の1人を亡くした御両親をサポートする状況を経験しますが、そのサポートに特化した研修を受けた職員は多くはありません。この課題は、産後のケアをする職員にも無関係ではありません。このガイドラインは、その様な経験をした御両親を産前・中・後にケアする職員への実践的なアドバイスを目的として作られました。このガイドラインは、双子妊娠後1人を失った御両親の視点に焦点を当てた質的調査を精査し、編纂されました。この調査で、職員がサポートする時に取り入れ、御両親が役に立ったと感じた幾つかの前向きな態度や行動が判明しました。

1. 双子だと認識する

一般的に、御両親は、成長を続けている胎児は双子の1人であると職員が認識し対応する事を嬉しく感じます。

2. 喪失を認識する

多くの御両親は、双子からの喪失について話し合いの場を持つ事を好意的に受け止めます。

3. 精神的サポートをする

双子の1人を亡くした御両親は、職員の精神的なサポートを価値があると感じています。

4. 適切な情報提供をする

御両親に、適宜、情報提供する事は非常に重要です。

5. 継続的なケアをする

御両親は、知っている職員が継続的なケアをする事に安心感を覚えます。

6. 思い出作りの場を提供する

御両親は、双子の両方を記録に残す事に慰めを見出します。

7. 新生児室でのベビーベッドの使用には細心の注意を払う

双子の 1 人を亡くした御両親は、他の双子を目にすると心の痛みを覚えます。

8. 御両親を退院に備え準備する

御両親は、双子の 1 人を連れて退院する時、複雑な心境になります。

※ここでは分かり易い様に‘双子’と言いますが、3つ子や多胎児全般を含みます。

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study BMC Pregnancy & Childbirth 2015;15:143

双子妊娠からの喪失

医療従事者向けガイドライン

20世紀は科学的根拠そして技術の向上により、一言で表現すると「親切」の様なケアは減少しました。勿論、技術の向上は歓迎されることで、医療従事者も技術の向上、科学的な証明に尽力しています。21世紀、私達は「親切そして奉仕」の言葉で表現できる様な医療を提供する努力が必要だと考えられています。

Neal Maskrey <http://blogs.bmj.com/bmj/2014/07/01/neal-maskrey-the-importance-of-kindness/>

はじめに

このガイドラインは、正式なカウンセリングや専門的支援よりも、「現場」で働く助産師、産科、新生児科の職員をサポートする目的で作られました。調査の結果から、臨床で働く職員は妊娠～出産直後の間で双子の1人を亡くした両親と直接接する機会があり、この喪失は両親にとって乗り越えることが難しく、心の痛みを伴う経験で、長期的な影響があることが分かっています。

双子妊娠から1人または両方の胎児を亡くす経験は、両親にとって過酷な出来事です。双子の1人が残った場合、両親はより複雑な状況に直面しています²。両親は亡くなった子に対し大きな喪失感、同時に残った子の成長に希望と喜びを感じるという複雑な感情を経験します。単胎児の死産を経験した両親のサポートに関する職員向けガイドは、数多く存在します。このガイドラインは、特に双子からの喪失に焦点を当てています。例えば両親が双子妊娠から1人を亡くした場合、単胎児の死産を経験した両親とは異なり、新生児科職員との接点があるケースが多いです。もう1人の双子が早産で生まれるケースは多く、その場合、両親は病院の新生児科職員と数週間から数か月に渡り、非常に密に連絡を取ります。無事に誕生した双子の1人が周産期に近く長期入院は必要ない場合でも、職員は必要に応じ親身に適切なサポートを提供し、何か気になる事があれば情報共有をする事が大切です。両親が双子の1人の喪失に苦しんでいる、双子の1人または両方の状態が良くない場合、特に注意が必要です。赤ちゃんが自宅や地元ではなく、病院で特別なケアを受ける為に離れている場合、両親は強い精神的ストレスを感じている可能性があります¹。

双子からの喪失を経験した両親に質的調査した結果を基に、このガイドラインは作られました¹。この調査により、前向き・助けになったと感じられた、また同様に受け入れがたく失望した職員の言動が明らかになりました。それらが、このガイドラインに纏められています。両親が提供してくれた情報を基に、見本となる様な言葉や言い回しを紹介します。勿論、その状況に応じて個別に判断する必要があり、職員も自分に合っていて、それぞれの家族に最適だと感じる方法を模索する必要があります。会話や個々のやり取りは、各家族に適した方法で臨機応変に対応する必要があります。このガイドラインは助言として利用し、マニュアルではないと考えてください。

このガイドラインは、双子の1人を喪失した両親を職員がどのようにサポートしたら良いかに焦点を当てています。しかしながら職員もニーズの見落とししがちな様、どの様な経験をしたのか、どの様な状況を難しく感じたか等、情報共有する必要があります。職員への感情的な影響

は、その病棟内で振り返り学習をし、相互扶助する事をお勧めします。非公式的な同僚、親しい方のサポートも多くの職員にとって重要ですが、経験の浅い職員には経験豊富な職員がメンターになる等のサポートシステムを検討するのも効果的です。定期的に、問題解決した方から話を聞く方法も有効です。必要に応じ、どの職員もカウンセリングを受けられる様にし、その方法を告知します。同僚が精神的に苦しんでいる、乗り越え難い様子だと感じたら、どのようなサポートがあるのか情報提供してください。

双子からの喪失を経験した両親を支える時、特にどのような部分に留意し臨床でケアをしたら良いかは以下に記載します。

1. 双子だと認識する

一般的に御両親は、成長を続けている胎児は双子の1人であると職員が認識し対応する事を嬉しく感じます。亡くなった子の名前を知り、会話の際に名前と呼んだ方が良いか、どの様な呼び方が好ましいか、両親に確認します。可能であれば、両親と話す前に胎児の名前をカルテ等で確認するか、他職員が知っているか予め確認してください。（子の呼び方等に関して）両親に明確な意思がある場合は、その内容を記録に残し、他職員と情報共有します。

「とても辛い経験をした事、ご心痛お察し申し上げます。似たような経験をした他の御両親の中には、赤ちゃんの事を覚えていて欲しいと希望される方もいますが、逆に繰り返し思い出す様な事は辛いと感じる方もいます。どの様な方法が貴方の手助けになるか、お話して頂けることがあれば他の職員にも周知したいと思います。もし今、私たち職員にどの様に接して欲しいか分からなければ、気にしないでください。また別の機会にお話ししましょう。」等と表現することができます。

双子を妊娠し数か月経過し、その内1人を亡くすのは非常に辛い「特別な状況」であると多くの御両親が話してくれました。成長を続けている胎児は双子の1人であると職員が認識してくれると好ましく感じ、その事を忘れられた様な対応をされると冷静さを失い易いと感じています。

「（成長を続けている子の名前）を見ると、（亡くなった子の名前）の事を考えますね」の様に表示する事も出来ます。

上記に関して、印（例えば蝶）を誕生した赤ちゃんのベビーベッドに付け、他職員や似た経験をした御両親に「この子は双子だった」と分かる様にしたら、御両親の手助けになると私達は考えています。この印は、職員に注意喚起を促し、悪気はなくても相手を傷ける発言の防止に役立っています。御両親には、どの様な意味の印で、何の為に使用するのか説明し、御両親はそれを使用したいか、亡くなった胎児の名前を記入したいか、またはそれ以外の方法（例えば、写真を貼る等）を希望するか等を確認します。この方法について、まだ調査研究はされていない為、御両親がこの方法について、どう感じるかは分からない部分もあり、これから御両親達の協力を得て調査・研究をしていく予定です。

「私達は、職員や同じ経験をした御両親に知らせる為、双子の1人を亡くした方のベビーベッドに（蝶の）印を付けています。貴方も、遺された双子の為、同じ様にしたいとお考えになりますか？」と打診しています。

妊娠初期の段階で双子の1人が亡くなった場合、見落とされがちなので、個人の異なる経験や会話は記録に残す必要があります。御両親の同意が得られたら、蝶の印は産科や助産師の記録に付け、成長を続けている赤ちゃんが双子だと認識すると良いかも知れません。

2. 喪失を認識する

多くの御両親は、成長を続けている子に集中しよう・出来るだけ前向きで居ようと考え、自分達の喪失について過少評価をしています。一般的に、妊娠経過のどの段階で喪失が起こったかに関係なく、双子からの喪失について話し合いの場を持つ事、もう1人の成長を喜ぶと同時に1人を亡くした事を嘆き悲しむ自分を「許す」行為は好意的に受け止めています。

職員も、成長を続けている子に焦点を当て過ぎてしまい、御両親に十分悲しむ機会を与えていないのではないかと後悔した経験があると報告しています。

「子の成長は嬉しいけれど、1人を亡くした事が大変に悲しく、辛いと感じる事はとても正常な感覚です。同じ経験をした他の御両親も、似た様な感覚を経験しています。もし感情について話してみたいと思ったら、遠慮なく言ってください。」等と伝える事が可能です。

3. 精神的サポートをする

(例えば外来や地域医療と比較し)御両親が病棟内にいる間は職員と定期的な接点があり、職員と良好な信頼関係の構築は御両親にとって大きな助けになる可能性が高いです。

双子の1人を亡くした御両親の多くが、職員の精神的なサポートを価値があると感じたと話してくれました。両親と話す事、精神的なサポートが必要であると認識する事は非常に重要です。医療機関に於いて精神的なサポートをすることは、その他の医療行為を行うのと同じ位、重要です。

どのような環境でも職員も1人の人間、経験上、双子の1人を亡くす経験をした御両親の気持ちが想像できる立場です。調査の結果、この状況でより良い信頼関係構築する為に、職員と御両親、同じ人間同士としてのコミュニケーションが非常に大切だと判明しています。職員が感情共有している、例え些細な事でも自分を気にかけてくれている、ケアしようとしていると分かる言動を御両親は嬉しく感じたと言っています。

「今日、体調はいかがですか？」 「何か私達に出来る事はありますか？」等、相手が答えられそうな質問を使い、御両親に聞き役になる心の準備と時間的余裕がある事を伝え、態度に表すことを推奨します。

早産で生まれ、成長を続けている双子の1人と面会する時、初めの数週間、御両親が亡くなった子について話をしたいか否か等の気持ちは日によって変化する傾向があります。御両親の精神的サポートをする際には、そのことを意識し臨機応変な対応が必要です。

「(亡くなった子の名前) について、誰かに話したい気持ちになった時は、遠慮なく言ってください。今日は話したくないかも知れませんが、もし別の日に話したくなったら、いつでも遠慮なく言ってください。」等と声掛け可能です。

しかしながら職員は常に忙しく色々な責任もある事、またカウンセラーや精神科医の役割は出来ない事を心に留めておく必要があります。この事を認識した上で、可能な範囲で職員が御両親の精神的ケアする事は大きな助けになると思います。

「何か間違った事」を言うのではないかと不安を感じる職員もいます。基本的に、御両親は職員と話す機会がある事に感謝を示しています。心の痛みを伴うテーマを話すことは、職員にとって難しく心地良い内容ではありませんが、一般的に御両親は亡くなった子について話す機会を好意的に受け止めており、御両親に「話したいタイミング」か「今は話したくない」のか確認してから、話すことをお勧めします。御両親との会話は、両親がどの様に感じているのか、彼らのニーズ把握から開始する様にしてください。「何か、私に出来る事はありますか？」 「何か、私に手助け出来る事はありますか？」等の質問が有効です。

4. 適切な情報提供をする

御両親に、適宜、情報提供し、必要に応じてサポートする事は非常に重要です。調査の結果、御両親は妊娠の経過や今後どの様な事が起こる可能性があるのか等を「記録に残し」、明確な情報提供を好意的に受け止めている事が分かりました。これらは御両親に力を与え、最終判断に自分達も参加していると感じる要因となっています。職員は、御両親のパートナーの気持ちで働く必要があります。これは一緒に最終決定をする事を意味しています。パートナーとして機能する為に、リスク管理やケア計画についても十分な情報を提供し、話し合う必要があります。

ます。これによって、御両親が赤ちゃん（達）のケアに重要な役割を担っている事を強調出来ます。

言うまでもなく、双子の1人を失った御両親は、成長を続けている赤ちゃんの健康に対し強い不安を感じています。御両親は赤ちゃんのいる病棟で過ごす時間が非常に長くなる傾向があり、病棟のルーチンや医療的ケアにも詳しくなり、知識が増えます。何かケア計画が変わる時、御両親は不安を感じ易くなっています。その為、ケアの変更が必要な際は、変更前に御両親に細心の注意を払って説明し同意を得ておく必要があります。

双子の1人を失い心理的外傷を経験した御両親が、与えられた全ての情報を理解し記憶に残すのは困難な状態です。書面に残し、御両親にメモを取る等が助けになると思います。

もし双子の1人が出産前に亡くなる、又は出産直後に亡くなる可能性が高いと分かっている場合、職員が御両親とどの様な出産を希望するか話す事を推奨しています。どんな事でも御両親の希望は記録に残し、他職員と情報共有します。御両親の希望を記録に残すと、出産に関わる職員にも、その希望が明確になります。勿論、この希望はいつでも変わる可能性があります。御両親には可能な限りの情報提供をし選択肢を提示し、その上で考える時間を与えます。もし双子の1人が子宮の中で亡くなった場合、その子が出産時にどの様な状態かについても情報提供し、御両親の心の準備を手助けします。現実的に考えなければいけない事をリストに纏めますが、御両親に与えた方が良い情報は図Aを参照してください。亡くなった赤ちゃんが、出産後どの様な状態か出来る限り明確な情報を提供した後で「**出産後、赤ちゃん2人一緒の状態に対面したいか？考えた事はありますか？御両親の中には、誕生後、例え僅かな時間でも双子と一緒に過ごす事が出来たと嬉しく感じる方もいます。今すぐ、決断する必要はなく、また後程、話しましょう。**」等と言う事が可能です。

御両親への情報提供し選択肢を説明する時、1度に説明し、多すぎると感じさせないバランスも重要です。御両親が与えられた全ての情報を正確に理解出来ているか、確認が必要です。シンプルに「私の説明、分かり易かったですか？」「今は、このくらいで感じますか？また後で、話しましょうか？」等と聞き、御両親がその場で更なる説明を必要としているのか、追加は後からを希望するのか確認します。

時として、特に経験の少ない職員の場合、御両親の質問に答えられない場合があります。その時は「申し訳ありませんが、私にはその答えが分かりません。可能なら、他職員に確認してからお答えしたいと思うのですが、よろしいでしょうか？」等と、御両親に他職員に確認してから回答する事を伝え了承を得ます。

また喪失の支援をするサービス等の情報は病棟に置いておき、職員は御両親がそのようなサービスを利用したい時に協力出来る様にします。御両親は、喪失を経験し精神的サポートが必要だと「認める」事に心理的抵抗がある場合もあります。繊細な話題は、慎重に扱う事をお勧めします。

5. 継続的なケアをする

この調査の1つの重要なテーマは、御両親は知っている職員が継続的なケアをする事に安心感を覚えるという事でした。職員が忙しく働く病棟、御家族も病棟、科の移動、転院等もあり、現実的には難しい部分もありますが、全職員が継続的なケアが効果的であると認識するのは重要です。それぞれの職員に御両親が亡くなった赤ちゃんの事を繰り返し話す、職員が今いる赤ちゃんが双子の1人だと気づかないのは苦痛を伴います。それらを避ける為、職員は必要な情報を確認してから、御両親と接しましょう。また、生存している赤ちゃんとは亡くなった赤ちゃんの名前も事前に把握する事を推奨します。

継続的ケア提供の1つの方法として、自分が次に合うのはいつになりそうか、御両親に事前に知らせる事をお勧めします。「**後40分で、今日の勤務終了です。**

明日は休みですが、金曜日また来ます。」等と言う事が可能です。

胎児の1人を亡くした御両親に、職員が自己紹介する時は両方の赤ちゃんの名前を使う事をお勧めしています。例えば「今日は、私は<自分の名前>です。私は、この病棟の<職種>1人です。<生存している赤ちゃんの名前>の双子のきょうだいく亡くなった赤ちゃんの名前>の事、聞きました。お悔やみ申し上げます。御両親のご心痛、お察し申し上げます。もし私（達）に何か話したい事がありましたら、いつでも遠慮なくお申し付けください。今日、私がここに来たのは…」と話し始める事が可能です。

病棟によっては「双子出産専門」の助産師、又は看護師がいます。双子妊娠が確定したら御両親に専門家を紹介し、双子の1人が亡くなった後も継続的なケアをします。多胎児に詳しい専門家は経験や勉強を経て知識を増やし、双子の1人を亡くした御両親を支えるスキル習得が必要です。多くの病棟が、多胎児専門家の獲得は困難かも知れません。専門家がない状況でも、いない状況こそ確実に継続的なケア提供できる事は非常に重要です。

6. 思い出作りの場を提供する

一般的に、双子の1人を亡くした御両親は、双子の両方を写真や記録に残す事に慰めを見出します。御両親の中には、その時は手元に持っているのが辛く手放し、後から、その事を後悔するケースもあるので写真のコピー（や、その他の思い出の品）をある程度の期間、保管して置くのも良い案だと思います。足や手形を取り箱に入れる等も検討し、御両親が双子の2人が一緒の思い出（や写真）を

持つ方法もあります。その他、双子のそれぞれに、小さなぬいぐるみ等を与えるのも良いでしょう。そして、そのぬいぐるみを交換し、1人が亡くなった後もお互いの香りや感触を感じる事が出来る物を御両親が思い出として大切にする方法もあります。双子2人が生きている状態で生まれ、暫くして1人が亡くなってしまった場合、御両親は特に生きている2人の思い出を貴重に感じます。この事を念頭に置き、1人の赤ちゃんが亡くなる可能性が高い時には御両親に直ぐに適切な説明をし、2人の赤ちゃんを同時に見る、抱っこ、触れる機会を作る事をお勧めします。

「多くの御両親が、双子の赤ちゃんを2人同時に抱っこした思い出を貴重に感じています。2人一緒の写真を取ったり、手形・足形を取り残しておく、将来、良い思い出になったと感じる方が多い様です。もし今、そんな事まで考えられなさと感じているようでしたら、私達が写真や手形を取り、保管しても良いですか。もし後から、それらが欲しいと思った時は、遠慮なく言ってください。」等と言う事が出来ます。

(例えば、感染症のリスク等で)双子を一緒にする事が難しい場合、御両親には慎重に、その旨を説明する必要があります。

御両親に、双子の赤ちゃんとどの様に思い出作りをしたいか、希望が無いか聞き、可能な限り御両親の希望に添う努力をします。

7. 新生児室でのベビーベッドの使用には細心の注意を払う

病棟での新生児用ベッド使用は、難しい課題です。御両親と赤ちゃん(達)にとって理想的で満足な状態を提供できる柔軟性は、ほぼない状態が多いです。しかし、幾つかはステップに示す通りの方法で、最善の状態に変更できると思います(図A参照)。

双子の1人を亡くした御両親は、他の双子に囲まれ、面会者が「双子の」お祝いをしている様子を目にすると心の痛みを感じます。可能であれば(御両親に説明し、同意を得られたら)、元気に生まれた双子がいない病棟にベッドを移した方が良いかも知れません。

「双子の1人を亡くした御両親の多くは、元気な双子の赤ちゃんと一緒に病棟を辛く感じる様です。ご希望があれば、赤ちゃんを他の双子がいない病棟に移すことが出来ますが、そうしましょうか?」と聞く事が出来ます。

勿論、スペースの問題もあり、双子の生存した赤ちゃんと他の双子が同じ病棟にならない様、常に回避できるとは限りません。その場合、理想的な状況ではないと認識し、御両親への説明に最善の努力をします。

「大変申し訳ありませんが、今、ベッドに空きがある病棟には双子の赤ちゃんがいます。この状況は、御両親にとって非常に辛いかと思えます。私達が、病棟の

他の御両親に状況を説明し、配慮をお願いした方が良いと思いますか？」と聞く事が出来ます。

8. 御両親を退院に備え準備する

無事に生まれた双子の1人のケアの為、御両親が新生児病棟で長い時間を過ごすケースもあります。双子の1人と共に退院する際は、「現実に引き戻される」様な感覚で、御両親は難しくストレスを感じ易く、複雑な心境になります。地域医療サービスとの連携、円滑なコミュニケーションを図るのは必要不可欠で重要です。

御両親が、この移行を少しでも楽に感じられる様に、職員が出来る事が幾つかあります。それを図Aに記載しています。

参考文献

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study BMC Pregnancy & Childbirth *in press*
2. Bryan E, Hallett F. *Bereavement. Guidelines for professionals*. London: Multiple Births Foundation;1997.

リソース

- **MBF – The Multiple Birth Foundation** <http://www.multiplebirths.org.uk/>
- **CLIMB – Center for Loss in Multiple Birth** <http://www.climb-support.org/>
- **TAMBA – Twins and Multiple Births Association**
<http://www.tamba.org.uk/>
- **SANDS – Stillbirth and Neonatal Death Society** <https://www.uk-sands.org/>
- **CONI – Care of the Next Infant** <http://www.lullabytrust.org.uk/coni>

図 A

現実的な問題や御両親と話し合う必要のある課題等、職員の特別な配慮や支援が必要な内容を図に纏めました。これを御両親と共にチェックリストとして使用するのではなく、職員が御両親をサポートする際に、これを念頭に置き、考慮し配慮する必要のある項目は、どの様な対応をするか決める為に使用する事をお勧めします。

双子の 1 人が出産前に亡くなる場合

- 出産後、御両親は亡くなった双子に会いたいと思っているか？
- (可能であれば) 御両親は、亡くなった赤ちゃんと共に過ごす時間を持ちたいと希望しているか？
- (可能であれば) 御両親は、双子の 2 人が一緒に過ごす時間を作りたいと希望しているか？
- 御両親は、セレモニーやお葬式をしたいと考えているか？
- 御両親が、亡くなった赤ちゃんが出産後から最初の数日どの様に保管されるか知っているか、確認する

双子の 1 人が亡くなった後

- セレモニーやお葬式の準備をサポートする (赤ちゃんの事を知っている病棟職員がお葬式に参列すると、嬉しく感じる御両親は多いです)
- 御両親は、亡くなった赤ちゃんの検死を希望しているか？ (検死の必要性等を説明した上で、話し合います)
- 出産前に確定診断されていなかった場合、御両親は双子の遺伝子検査を希望しているか？ (双子のもう 1 人の赤ちゃんに検査の適応があるかも、説明します)
- グリーフケア、カウンセリングを御両親が周知しているか確認する
- 死亡届、出生届、提出方法についてアドバイスする
- 他に受けられるサービス等についても情報提供する (例：利用できる地域医療チーム、経済的な支援等)

無事に生まれた双子の 1 人が病棟に残る時

- 御両親に、他の双子の赤ちゃんと遭遇する可能性がある事を説明する
- 御両親に、赤ちゃんがどこに、どの様に入院生活を過ごしたら良いか希望を聞く

- 可能であれば、他の双子がいる病棟・病室で、無事に生まれた双子の**1**人をケアする事は避ける
- もし双子の**1**人を、他の双子と同じ病室にしなければいけない時は、仕切りを使いプライバシー保護に配慮する
- 双子の**1**人が亡くなった後、その場所を他の赤ちゃんに使用する前に、御両親に説明し、その場所の使用には細心の注意を払う
- 双子の**1**人を何らかの理由で移動させる必要がある時は、御両親が病棟に入る前に説明する
- 亡くなった赤ちゃんのお葬式の日、もう**1**人の赤ちゃんの手術や病棟移動等の予定を組まない様にする

無事に生まれた**1**人が退院する時

- 御両親が退院について話し易いと感じる職員（医師や看護師）と御両親で退院**1**週間以上前に話し合いの場を持つ
- グリーフケアやその他、退院時のサポートについて知っているか、御両親に確認し、必要なケアを行う
- （あれば）「支援グループ」や同じ様な経験をした保護者等を紹介し、サポートをする
- 適切な地域、国内・外グループや組織の連絡先を渡し、サポートや助言を与える
- 今後のケアをする職員には無事に生まれた赤ちゃんの記録を含めた情報、書類を渡し、この赤ちゃんが双子の**1**人であると明確に伝える
- 病棟の医師が担当する外来でフォローアップの予約を取り、検死等をする場合は、その結果、考えられる死因等について話し合う
- （可能であれば）無事に生まれた双子の**1**人の健康について、安心感を与える様な情報提供する
- リサーチの結果、以下の事は御両親にとって苦痛である事が分かっています。例えば、フォローアップの為に病棟を再訪する時、亡くなった赤ちゃんにお葬式の為に綺麗にした後、同じ様な事をもう**1**人の赤ちゃんにする時など。これらのケアは御両親にとって辛い可能性があるとして認識し、可能な限り御両親のケアをする
- 病院から退院後、無事に生まれた赤ちゃんが未熟児でなければ、特別な定期的フォローアップが無い場合もあります。その場合は、御両親へのフォローをお勧めします。また死産後、次の妊娠を希望している方には以下の情報を提供します。(CONI: Care of the Next Infant; <http://www.lullabytrust.org.uk/coni/>)

図 B 実際の会話集

私達の調査研究の結果から、このガイドライン作成時に参考にした重要な会話を以下に纏めました。（御両親や職員からの）聞き取り調査を文字に起こし、重要だと感じた会話を抜き取り編纂しました。

1. 双子だと認識する

「あの…うちの子は、もう双子ではないですが…」【母親】

「（職員の）皆さんが、何が起こったのか知っているという事は重要だと私は思います…。私達が、'単に 1 人の子の親になった'と思って接する人がいない事を願います」【母親】

2. 喪失を認識する

「他の人は、1 人無事に生まれ幸運だったと言いますが…私達は 2 人の親になるつもりだったし、なりたかったです」【父親】

「1 人の医師の言葉が本当に辛かったです。彼女は頻回に‘貴方には、少なくとも 1 人いる’と言いましたが…人に言われて、これ程、辛かった言葉はなく、最低の発言だと感じました」【母親】

「私は、28 週で無事に生まれた赤ちゃんの方に集中し、そちらのケアに最善を尽くそうとし、「双子の 1 人の赤ちゃんの死」があったのに、お母様への心のケアを疎かにしてしまったと感じています。喪失を認識しておらず、ポジティブに考えようとし過ぎていたと思います。私達、職員は誕生の高揚感と喪失の両方を同時に扱う必要があると思います。」【助産師】

3. 精神的サポートをする

「X 先生は、その日の朝、新生児病棟で、あなたは…から（飛行機で）戻って来た方ですねと言っていました。先生方は、沢山の赤ちゃんに囲まれ、忙しいのに、昨日、海外から戻って来た祖父だと覚えていると感心しました。」【祖母】

「職員の皆様は親切で、動揺し泣いている時には席を外し、一緒に居たい時には傍にいて慰めてくれました」【母親】

4. 適切な情報提供をする

「最初から最後まで、十分な情報が提供され、隠し事はないと感じました。例えば辛い事でも事実は聞く必要があります、後はどう言葉にするかだと思います。」

【母親】

「妊娠 24 週の時、職員に新生児病棟に案内され、早産の赤ちゃんがどのような状態か教えて貰いました。」（質問者）「助けになりましたか？」「はい。自分の娘が 26 週で生まれた時、どんな感じなのか何となく想像出来ました。」

【母親】

「助産師さんが、私達が希望すれば娘を洗礼出来る事、会える事、一緒に過ごす時間を持てる事など…その日、その時が来たら選択出来る事を話し、教えてくれました。それらの情報は良かったです…。他の看護師さん達も、助産師さんから色々聞いて知っている様でした。」【母親】

「最初から全て 1 度に言われるのではなく、私達が必要な時に情報提供されたのが良かったです。職員が嘘をつかないのも重要でした…。」【母親】

5. 継続的なケアをする

「毎日の様に新しい看護師さんにお会いする…それで、また色々説明しなければいけない面もありました。」【母親】

「私達が（職員と）顔見知りになり信頼し、話したい時には同じ方を直ぐ呼んでくれたのが非常に良かったです」【祖母】

6. 思い出作りの場を提供する

「看護師さんが足形、手形を取ってくれました。私は、まだそれらを見てないし、見る事が出来ませんが…、いつか見る日が来るのか、その心境になる日が来るか分かりませんが、看護師さんがしてくれた事に感謝しています。」【母親】

「写真を貰いました…。保育器の中で、双子が一緒にいる写真を見られたのは、良かったと思います。」【母親】

7. 新生児室でのベビーベッドの使用には細心の注意を払う

「無事に生まれた双子の赤ちゃんとお両親がいる同じ病棟に、私達も入院になったのは辛かったです。」【母親】

「唯一、受け入れ難かったのは…私の子が双子に囲まれるベッド配置になっていた事です。」【母親】

8. ご両親を退院に備え準備する

「自宅退院しなければいけない時、本当に辛く、家に戻るのが恐怖でした。」

【母親】

「自宅に戻れば心境は回復すると期待していましたが、現実は大分悪化しました。」【母親】

「フォローアップを受けて、今、誰に心情を吐露したら良いのか分からなくなっています。」【母親】

謝辞

この研究は、ニューカッセル大学とニューカッセル病院の研究者、医療従事者の協力で行われました。研究者チームのメンバーは

Ms Claire Campbell
Dr Nick Embleton
Dr Louise Hayes
Professor Judith Rankin
Dr Judy Richards



The Newcastle Upon Tyne Hospitals 
NHS Foundation Trust

この調査は北東イングランド、北カンブリア学術 健康科学ネットワーク (AHSN) と **The Tiny Lives** (小さな命) 協会の資金援助を受けています。



このガイドラインは、双子の1人を亡くした御両親の調査と助産師、新生児病棟の職員の協力を元に編纂しています。ガイドライン改善に向けた御意見等ありましたら、以下のメールアドレスに連絡をお願いします。

Dr Nicholas Embleton (Consultant Neonatal Paediatrician)
nicholas.embleton@newcastle.ac.uk