

報 告

親が障害のあるわが子の死を受容する過程

ーグラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた2事例の質的研究ー

Mother's acceptance of the death of her handicapped child through the child life: a qualitative study of two cases using a grounded theory approach.

佐鹿 孝子¹⁾, 久保 恭子¹⁾, 生田目 照彦²⁾, 箱石 文恵²⁾, 平山 宗宏³⁾

Takako Sasika, Kyouko Kubo, Teruhiko Ikutame, Fumie Hakoishi, Mumehiro Hirayama

キーワード：子どもの死の受容，障害のある人，グリーフケア，ウェルビーイング

Key words：Acceptance of the death, Handicapped person, Grief care, Well-being

要 旨

障害のあるわが子を亡くした親の受容過程と喪失感について，わが子を亡くした2名の母親に半構造化面接を行い，質的な分析を行った．結果 1) 母親がわが子の病気と障害を予測した時からそれを受けとめていった過程では，【病名・予後の告知を信じられない気持ち】【母親のせつなさ】など8つのカテゴリーが抽出でき，わが子の死への準備と受けとめでは満たされない気持ちでの不安や葛藤があった．2) 子どもの人生を受けとめる過程では，【成長していた頃への思い】【わが子との生活のよい思い出】など6つのカテゴリーが抽出でき，わが子の人生を肯定的に受けとめようとしていることが推察された．3) 子どもの死を受け入れていく過程では，【喪失感】【わが子への感謝】【周囲からの支援】【自分の人生の振り返り】【子どもの人生の肯定】など17カテゴリーが抽出できた．親はわが子の人生を肯定的に思う気持ちと子どもの死後もわが子が生きた証を求めている．その過程では，周りの人々や専門職などの支えにより子どもの死を徐々に受け入れていっていることがわかった．

I. はじめに

障害のある子どもは親より先に人生を終えることがある．わが子の障害の程度にかかわらず，わが子の死を受けとめるには長い時間を必要とし，それは深い哀しみのプロセスである．子どもを亡くした後の悲嘆と喪失感に対しては多くの支えを必要としていると考えられる．

家族の死がもたらすストレスについて，坂口らは「死そのものの衝撃という単一のストレスだけでなく，死に伴うさまざまなストレスを含む包括的スト

レスサーとしてとらえるのが妥当であると考えます」と述べている（坂口・柏木 2002）．わが子の死を受け入れていく過程ではさまざまなストレスがあることが窺えるが，グリーフケアとは，そうしたストレスを受けとめ，緩和し，解決していくための個別的なケアである．

これまで，グリーフケアについての研究は，がんの子どもと家族などターミナル期への支援が主であった（戈木クレイグヒル 1998, 筒井 1998, 中村 1998）．がんの中でも死亡する子どもの多い脳腫瘍についての研究が

受付日：2008 年 12 月 10 日 受理日：2009 年 2 月 3 日

1) 埼玉医科大学保健医療学部看護学科 小児看護学 2) 社会福祉法人 訪問の家朋

3) 高崎健康福祉大学大学院

散見される。McGree SJ らは、脳腫瘍の子どもの親へのサポートグループを作り、親が同じ思いを分かち合うことにより安心が得られように支援している（McGree SJ, Burkett KW 1998）。

Leavitt MB らは、脳腫瘍の患者と家族の支援グループの課題と対策を述べている。その課題とは、①（患者・家族が）自分のことが話せる、②医療への助言と支援、③情報の交換や情報の提供、④長い期間を通した関わり、⑤家族の生活（人生）の変化を受けとめることであると述べている（Leavitt MB, Lamb SA, Voss BS 1996）。一方、Janda M らは、脳腫瘍の患者と介護者に対する支援のニーズを述べた。それらは、①情報へのニーズ、②不安への対応、③現実的な実際のサポート、④長期間続くケアへの心構え、⑤社会的な孤立に対するサポート及びレスパイトケア、⑥生命の予後が短いことに対するサポートなどであり、専門看護師は医療の専門職として重要な役割を担っていると述べている（Janda M, Eakin EG, Bailey L ら 2006）。

障害のある子どもについて、武田（2002）は、先天性疾患や重症心身障害児などの事例から、「子どもの死後の心残りの内容や、子どもの死を受容するまでのこころの支え」などについて報告した。また、「グリーフケアは緩和病棟や NICU など非日常的な領域ではなく、歯科医師や保健師が関わるような日常的な領域で行われるべき」と述べている。さらに、「グリーフケアを子どもを亡くすという耐え難い出来事の前に立たされた家族に行うために、多くの専門家の連携から成るネットワークを地域の中に構築することを提案したいと思います」とも述べている。わが子の死を受容する過程では、死を予期した時、つまり、子どもの生前からのグリーフケアが必要であり、専門職の支援の課題を明らかにすることが重要であると考える。

今回、わが子を亡くした2人の母親から、面接により話を伺うことができた。本研究では、面接結果から障害のあるわが子の死を受容する過程を明らかにすることを目的とする。

II. 研究目的

障害のあるわが子を亡くした親がどのような過程でわが子の死を受容したのか、専門職による支援がどのように関与したのかということを明らかにする。

III. 研究の対象と研究方法

1. 研究対象

重症心身障害者通所施設に通所していて亡くなられた2名（Aさん、Bさん）の母親である。

Aさんの母親：50歳代

Aさんが亡くなられた時の年齢27歳、男性、代謝異常（糖原病）、5人家族。

Bさんの母親：60歳代

Bさんが亡くなられた時の年齢32歳、男性、脳性まひ（重症心身障害）・悪性腫瘍、母親との2人の生活。

2. 面接時期および方法と面接内容

面接時期は2002年2月～5月である。Aさんの母親には、亡くなられてから3年10か月後に面接し、Bさんの母親には、亡くなられてから2年2か月後に面接をした。

面接方法は半構造化面接法を用いた。面接内容は、①わが子の病気や障害を予測した時からそれを受けとめていった過程、②わが子の死を受けいれていく過程、について自由に語ってもらった。

3. 分析方法

面接によって得られた内容をグラウンデッド・セオリー・アプローチ（Strauss A. & Corbin J）に準拠して分析した。はじめに面接内容をオープンコード化し、オープンコード化したものからカテゴリーを抽出する。次に中核となるカテゴリーを用いてストーリー構成を行い、最後に理論（セオリー）を構成した。分析後にグラウンデッド・セオリー・アプローチ学習会に参加している看護職から助言を受けた。

4. 説明と同意

母親には事前に文書で研究の目的、および、辞退により不利益を被らないことなどを説明した。面接前にも、口頭で説明し同意を得た。また、対象が通所していた施設の管理会議で研究の承認を得た。発表に際しては、個人が特定できないようにすることを約束し、面接内容を記録することについても研究終了後に破棄することで同意を得た。

IV. 用語の定義

グリーフケア：死が予測される人の家族に対して、生前の日常の医療や通所活動や生活の中で、対象の不安や混乱などへの支え（ケア）を行うことである。さらに、亡くなった後には家族がその悲しみを癒し立ち直るための支え（ケア）を行うことである。

V. 分析結果

2名の面接結果を3つの視点から分析した。それらは、

①わが子の病気と障害を予測した時からそれを受けとめていった過程。

②わが子の人生を受けとめていった過程。

表1 カテゴリー一覧

項目名	抽出できたカテゴリー
わが子の病気と障害を予測した時からそれを受けとめていった過程	<ul style="list-style-type: none"> ・ 幼児期での病名の告知 ・ 予後の告知を信じられない気持ち ・ 病気による退行 ・ 子どもを気づかう思い ・ 身近にせまった死（癌告知と死の実体化） ・ 安楽な死 ・ 親にとっての看取りの行動化 ・ 母親のせつなさ
わが子の人生を受けとめていった過程	<ul style="list-style-type: none"> ・ 成長していた頃への思い ・ 子どもの人生への思い（悲しみ） ・ 人生への感謝・満足 ・ わが子との生活の良い思い出 ・ 施設スタッフの援助への感謝 ・ わが子の望みをできる範囲で叶えられた喜び
わが子の死を受け入れていく過程	<ul style="list-style-type: none"> ・ 喪失感 ・ 親としての自責の念 ・ わが子への感謝 ・ 周囲からの支援 ・ 自分の人生の振り返り（肯定する方向へ） ・ 子どもの人生の肯定 ・ 親を支える大切さ ・ 子どもとの内面生活の継続（人生の肯定） ・ 親同士の支え合い ・ きょうだい児への思い ・ 特定の専門職の支え（入院先への訪問や電話など） ・ 満足のいく葬儀や親へのねぎらいと気づかい ・ 支えてくれる家族がいないつらさ ・ 自己の体調悪化のうけとめ ・ 医師や仲間からの助言と生活の再建、趣味の再開 ・ 子どもとの生活（介護）の思い出と持続的な哀しみ ・ わが子との生活を忘れたくない思い

③わが子の死を受け入れていく過程。

である。抽出できたカテゴリーを表1に示した。なお、取り出したカテゴリーを【】、ストーリーを〈〉、親のことばを「」、著者による補足説明を（）で示した。面接内容と分析結果を、表2（Aさん）・表3（Bさん）に示した。なお、研究者間で討議の上、面接内容のうち繰り返しの話や似た内容は、対象が特定できないように省略した。

1. わが子の病気と障害を予測した時からそれを受けとめていった過程

Aさんの母親：「3歳の時に代謝異常と分かった。元気に遊んでいるわが子が15才位までしか生きられないなどとは信じられなかった。……（中略）……どんな形で死がやってくるのか怖くて眠れない時もあった」などと話してくれた。

これらの面接内容から抽出されたカテゴリーは、【幼児期での病名の告知】、【予後の告知を信じられない気持ち】、【病気による退行】、の3つであった。

これらのことからストーリー構成は〈病名と予後の告知を受け、病気の進行の現実を理解するが、それでも、病気の退行を受け入れることや治したいことと死(別れ)への不安が葛藤している〉とした。

Bさんの母親：「子どもの病気（悪性腫瘍）が診断される2年前ぐらいから体力が落ちてきたと感じていた」と話してくれた。「入院先の検査結果で『癌』と告知された時は『そうなのか……（後略）』という思いと『なぜ』という思いが入り乱れた」とも話してくれた。さらに『これ以上苦しめたくない』という思いと同時に『この子が自分の前からいなくなるということは考えられないとの思いで一杯だった』」とも話してくれた。

面接内容から抽出したカテゴリーは、【子どもを気づかう思い】、【身近にせまった死（癌告知と死の実体化）】、【安楽な死】、【親にとっての看取りの行動化】、【母親のせつなさ】、の5つであった。

これらのことから、〈わが子の死への準備と受けとめの過程（満たされない気持ち）〉をとらえた。

表2 わが子を亡くした親への面接内容と分析結果

Aさん

面接内容からの オープンコード化	オープンコード化より 抽出したカテゴリー	中核となるカテゴリー からのストーリー構成
【わが子の病氣と障害を予測してから受け止めていった過程】 3歳の時に代謝異常と分かった。／……／10～15歳までの生命と説明された。／元気に遊んでいるわが子がその年までしか生きられないなどとは信じられなかった。／子どもを受け入れなくてはならないと思った。／……／どんな形で死がやってくるのか怖くて眠れない時もあった。	①幼児期での病名の告知 ②予後の告知 ・信じられない気持ち ③病氣による退行 ・受け入れなければという 思い ・治してあげたい気持ち ・死の恐怖	*病名と予後の告知を受け、病氣の進行の現実を理解するが、それでも病氣の退行を受け入れることや治したいことと死（別れ）への不安が葛藤する。
【わが子の人生を受けとめていった過程】 ……幸せだと思えたのは、成長をしていた小学1年生ぐらいまでだった。／……／……知的な遅れが出てくるので（本人のつらさは）少なかったと思う。	①成長していた頃への思い ②子どもの人生への思い ・悲しみ（満たされなさ） ・親の救い	*子どもの死と子どもの人生への満たされない思い
【わが子の死を受け入れていく過程】 亡くなってしばらくはボーンとしていた。／……／なぜ病氣になったかと思いつめてしまった。／でも、Aが残してくれたものは何かと考えこの施設に（再び）来るようになった。／……／あの子が残してくれたことは、好きな陶芸をすること、同じように病氣を持っている子どもの親の会などでこの経験を生かすことだと思っている。／ 周りの友人が支えてくれた。／……／ 子どもが生きている時は「（自分は子どもの）犠牲になるのではないと思った。／今は「共に生きたのだ」と思いたい。／親の精神面を支えてくれる人が必要である。／私も少しでもその役割を果たしたい。／ちゃんと生きたことを残してくれた。／……／地球上で生きたという証を残したい。／ 毎日子どもを思わない日はない。／……／……私の心には残っているのは亡くなった前の状態である。／ Oさん夫婦（障害のある子どもの両親）が支えてあった。／妹（19歳）はつっぱっていたが、Aが亡くなり2年後に同じ施設にボランティアに行くようになった。／ほっとし、分かってくれたのだと思った。	①喪失感 ②親としての自責の念 ③わが子への感謝 ・陶芸 ・親の会 ④周囲からの支援 ⑤自分の人生の振り返り ・肯定する方向へ ⑥子どもの人生の肯定 ⑦親を支える大切さ ・自分も役立ちたい（子どもの人生の証） ⑧子どもとの内面生活の継続（人生の肯定） ⑨親同士の支え合い ⑩きょうだい児への思い	*親が子どもの死を徐々に受け入れていく。 ・子どもとの人生を肯定的に思う ・死後も子どもが生きた証を求める ・友人の支え ↓ *親の人生の自己実現も子どもの人生を肯定したいという欲求から始まる *亡くなった子を思い、心の中での一緒に生活（持続する哀しみと喜び） *親のゆっくりした受け入れを見つめるきょうだい児の変化も親の人生を支える要因になる。

*面接内容は個人が特定できないように、重要な文章のみ記載した。

…… 印は省略の部分。

2. わが子の人生を受けとめていった過程

Aさんの母親：「……幸せだと思えたのは、成長をしていた小学1年生ぐらいまでだった。……知的な遅れが出てくるので（本人の）つらさは少なかったと思う」と話してくれた。

面接内容から、【成長していた頃への思い】、【子どもの人生への思い（悲しみ）】、という2つのカテゴリーを抽出した。

これらのことからストーリーとして、親は〈子どもの死と子どもの人生への満たされない思い〉があったととらえた。

Bさんの母親：「あの子と32年間一緒に居られたことは本当に良かった……。可能な限り一緒に出かけた」や「施設の職員も外出援助の予定を組んでくれた」と話

してくれた。「亡くなる4ヶ月前に『鰻』を食べたいとの希望があり、ほんの一口だったがむせずに食べられた。嬉しかった」とも話してくれた。

これらの面接内容からカテゴリーとして、【人生への感謝・満足】、【わが子との生活の良い思い出】、【施設スタッフの援助への感謝】、【わが子の望みをできる範囲で叶えられた喜び】、を取りだした。

このことから、〈わが子の人生を肯定的に受けとめようとしている〉ととらえることができた。

3. わが子の死を受け入れていく過程

わが子の死を受け入れていく過程の面接内容は表2・3の通りである。

Aさんの母親：「亡くなってしばらくはボーンとして

表3 わが子を亡くした親への面接内容と分析結果 Bさん

面接内容 からのオープンコー ドー化	オープンコード化により 抽出したカテゴリー	中核となるカテゴリー からのストーリー構成
【わが子の病氣と障害を予測したから受け止めていった過程】 (30歳頃から) 体力が落ちてきたと感じていた。／……さらに体力が低下してきたので通所回数を1回減らした。／……／診療所で『癌』の可能性があると説明されていた。／9月に呼吸停止があり救急車で入院をした。／病院で『癌』と告知された時は『そうなのか』という思いと『なぜ』という思いが入り乱れた。／『これ以上苦しめたくない』とも思った。／この子が自分の前からいなくなるということは考えられなかった……。／「治療法はないと言われたので、痛い思いはさせたくないと思った。／……／最後は人工呼吸器をつけたので抱いてあげられなかった。／あの子は緊張が強い時は私が抱いてあげるとリラックスできたが、それができなかったのでとても辛かった。	①子どもを気づかう思い ・体力低下の認識 ・体力維持への対応 ・呼吸停止と緊急入院 ・死の不安 ②身近にせまった死 (癌告知と死の現実化) ・混乱 ・安楽 ③安楽な死 ④親にとっての看取りの行動化 ⑤母親のせつなさ (看取りの時の満たされなさ)	*わが子の死への準備と受け止め ・満たされない気持ち
【わが子の人生を受けとめていった過程】 あの子と32年間一緒にいられたことは本当によかった……。／……可能な限り一緒に出かけた。／施設の職員も予定を組んでくれた。／……／最後の年の8月に「鰻が食べたい」との希望があり、ほんの一口だったがむせずに食べられた。／……嬉しかった。／……あの子の好きな堀内孝雄の歌と一緒に歌ったのが最後の思い出となった。	①人生への満足・感謝 ②わが子との生活の良い思い出 ③施設のスタッフの援助への感謝 ④わが子の望みをできる範囲で叶えられた喜び	*わが子の人生を肯定的に受けとめようとしている。
【わが子の死を受けいれていく過程】 ……C先生 (施設長) が支えだった。／最後の入院でもほぼ毎日面会に来てくれた。／……／葬儀はしないつもりだったがH先生に勧められ葬式を出した。／多くの参列者が来てくれた。／……／とても嬉しかった。／……地域の先生が花を送ってくれた。／添え書きに『今度はお母さんの人生を大切に下さい』と書いてあった。／……我慢し自分を後まわしにしてきたのでなかなか自分のことが考えられない。／……／ ……／私には家族がいないので辛かった。／誰にも会いたくなかった……。／……／亡くなった後、次々と自分の身体の悪いところがみつきり……。2回入院した。／……／……精密検査を受けることになっている。／……／……／ 「踊り」を昨年10月から再開した。／あの子を長年診てくれた医師から、『身体を動かした方が気持ちも楽になるでしょう』と言われた。／仲間から『もう3回忌になるので、お母さんも好きな事をしていよ、と言ってるよ』と誘われた。／ ……今だに、あの子がいると思って夜の2時頃に目を覚ます。／身体の向きを換えてあげようと思うんですよ……。／……／まだ、納骨はしていない。／……横浜に (お墓を) 買うことにした (お墓参りも行きたい時に行くことができるので)。／	①特定の専門職の支え ・入院先への訪問や電話 ②満足のいく葬儀や親へのねぎらいと気づかい ③支えてくれる家族がいらないつらさ (わが子を思い出すのもつらかった) ④自己の体調悪化の受けとめ ⑤医師や仲間からの助言 生活の再建・趣味 (踊り) の再開 ⑥子どもとの生活 (介護) の思い出と持続的な哀しみ ⑦わが子との生活を忘れたくない思い	*わが子を亡くした親は、専門家などの深い支援があるとわが子との人生を肯定しやすい。 *満足できる見送り (葬儀の参列者やねぎらい) により子どもの死を受け入れやすくするが、それでも哀しみは持続し、子どもとの生活 (遺骨) を大切にしており、亡くなった子どもとの内面生活が続いている。 *大切な人を失った時の哀しみは繰り返し続く――慢性的悲哀 (グリーフケアの必要性)

*面接内容は個人が特定できないように、重要な文章のみ記載した。
…… 印は省略の部分。

いた。……あの子が残してくれたことは、好きな陶芸をすることと、親の会などでこの経験を生かすことだと思っている」「今は『共に生きたのだ』と思いたい」「親の精神面を支えてくれる人が必要である」「私も少しでもその役割を果たしたい」「毎日子どもを思わない日はない」「19才の妹はつっぱっていたが、……2年後に同じ施設にボランティアに行くようになった」などと話してくれた。

これらの内容からカテゴリーとして、【喪失感】、【親としての自責の念】、【わが子への感謝】、【周囲からの支援】、【自分の人生の振り返り（肯定する方向へ）】、【子どもの人生の肯定】、【親を支える大切さ】、【子どもとの内面生活の継続（人生の肯定）】、【親同士の支え合い】、【きょうだい児への思い】、の10カテゴリーを抽出した。

これらのことから、〈親は子どもとの人生を肯定的に思う気持ちや死後も子どもが生きた証を求めつつ、友人などの支えで子どもの死を徐々に受け入れている〉ことがわかった。また、〈亡くなった子を思い、心の中での一緒に生活（持続する哀しみと喜び）に支えられており、親の人生の自己実現も子どもの人生を肯定したいという欲求から始まる〉ととらえることができた。さらに、〈親のゆっくりした受け入れを見つめるきょうだい児の変化も、親の人生を支える要因〉とみなすことができた。

Bさんの母親：「小学校からお世話になったC先生（施設長：ソーシャルワーカー）が支えだった。最後の入院でもほぼ毎日来てくれた。面会にこれない時は自宅に電話をくれた」と心の支えについて話してくれた。「葬儀はしないうもりだったがC先生に勧められ葬式を出した。多くの参列者が来てくれた。……とても嬉しかった」「……地域（交流している中学校）の先生が花を送ってくれた。添え書きに『今度はお母さんの人生を大切にしてください』と書いてあった」「……我慢し自分を後まわしにしてきたのでなかなか自分のことが考えられない」とも話してくれた。また、「……私には家族がないので辛かった。誰にも会いたくなかった……」「子どもが亡くなった後、次々と自分の身体の悪いところがみつかり、……2回入院した。……精密検査を受けることになっている」と語った。「踊りを昨年10月から再開した。あの子を長年診てくれたリハビリテーション科の医師から、『身体を動かした方が気持ちも楽になるでしょう』と言われた」「仲間から『もう3回忌になるので、お母さんも好きな事をしていいよ、と言ってるよ』と誘われた」と行動のきっかけを話してくれた。さらに、「……未だに、あの子がいると思って夜の2時頃に目を覚ます。身体の向きを換えてあげようと思うんですよ……」「まだ、納骨はしていない。……D市に（お墓を）買うことにした（お墓参りも行きたい時に行くことができるの）」なども語ってくれた。

取り出されたカテゴリーは、【特定の専門職の支え（入院先への訪問や電話など）】、【満足のいく葬儀や親へのねぎらいと気づかい】、【支えてくれる家族がいないつらさ】、【自己の体調悪化のうけとめ】、【医師や仲間からの助言と生活の再建、趣味（踊り）の再開】、【子どもとの生活（介護）の思い出と持続的な哀しみ】、【わが子との生活を忘れたくない思い】、の7つであった。

これらのことから、ストーリーは〈わが子を亡くした親は、専門職などの深い支援があるとわが子との人生を肯定しやすい〉であった。また、〈満足できる見送り（葬儀の参列者やねぎらい）により、子どもの死を受け入れやすくなるが、それでも哀しみは持続し、子どもとの生活（遺骨）を大切にしており、亡くなった子どもとの内面生活が続いている〉であった。

2名の母親で共通していることは、以下の4点であった。

- 1) 病名や障害と予後の告知を受け、子どもの現実を理解しようと努力をするが、それでも受け入れること、治したいこと、症状の進行と死（別れ）への不安が葛藤する。また、死の看とりの準備を進めていたが、満たされなさが存在していた。
- 2) 親はわが子の人生を肯定的に受けとめようとしていた。
- 3) 親がわが子の死を徐々に受け入れていくには、わが子の人生への肯定や死後もわが子が生きていた証を求めていた。その過程では、周りの人々や専門職などによる深い支援が重要であった。そして、わが子と死別した後の親の人生の自己実現は、徐々に子どもの人生を肯定する過程から始まっていた。
- 4) 亡くなったわが子を思い、心の中ではわが子と一緒に生活の続けることでわが子の死を受け入れていくが、それでも哀しみは持続していた。

2名の母親の相違点は、以下の2点である。

- 1) Aさんの母親は、きょうだい児が親のゆっくりした「死の受け入れ」を見つめる中で変化していった。きょうだい児の状況も親の人生を支える要因になる。
- 2) Bさんの母親では、子どもの死を受け入れる過程で専門職などからの深い支援があった。それらの支援がわが子との人生の肯定を促した。

VI. 考察

親はわが子の病気と障害を予測した時から、わが子の病気と障害を徐々に受けとめていく。また、その過程では、わが子の人生を肯定的に受けとめていく。こうした生前のわが子を受けとめていった過程とわが子の死を受

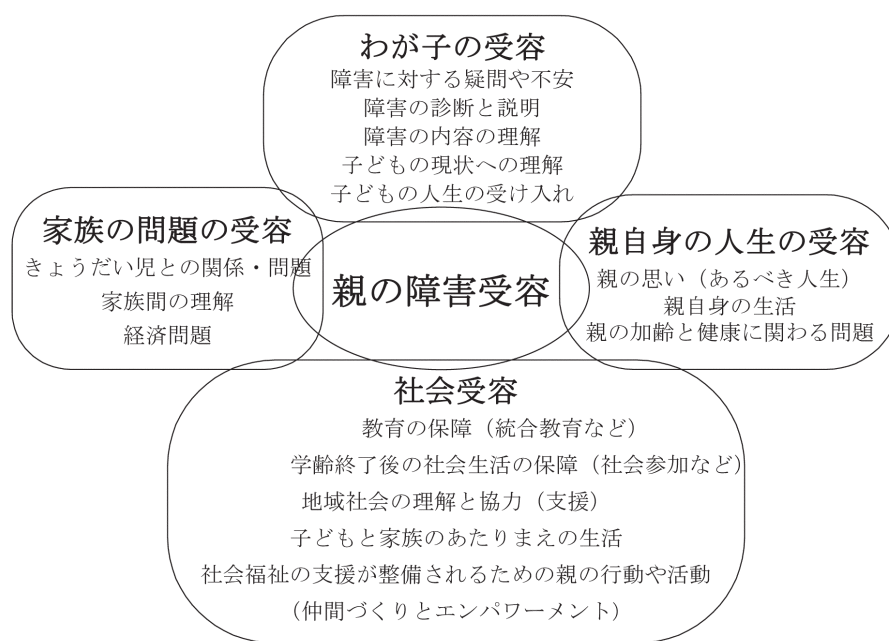


図1. 親がわが子の障害を受容していく4つの要因（佐鹿、2007）

けとめていく過程は、密接に関連していると思われる。社会的な支えや専門職の支援を得てわが子の障害を受容し、親自身の自己実現とウェルビーイングが進んでいく。こうした過程は、わが子の死を徐々に受けとめる方向へ繋がっていくと考えられた。

親が子どもの死を受け入れていく過程で特徴的だったことは、Aさんの母親は比較的早い時期に「あの子が残してくれたことは……同じように病気をもっている子どもの親の会などでこの経験を生かすことだと思っている」と話していたことである。このことは、親自身が今までの経験を新たな場で活用しようとする姿勢のあらわれと考えられる。

Bさんの母親の「……未だに、あの子がいてと思って夜の2時頃に目を覚ます。身体の向きを換えてあげようと思うんですよ……」と話してくれた母親の思いは、小此木（2000）が「悲哀の心理の本質は、すでにその対象と再会することができない現実が成立してしまっているのに、対象に対する思慕の情が、依然としてつづくことである」と述べていることと一致すると考えられる。

亡くなった子を思い、心の中で一緒に生活が続くことを通して、子ども（大切な人）の死を受け入れていくが、哀しみは持続し、繰り返して現れる。これは、持続的悲哀（小此木、2000）であり、こうした状況に対してグリーフケアが必要である。

親が子どもの死を徐々に受け入れていく要因としては、子どもの人生を肯定的に思うことや死後も子どもが生きていた証を求めている親の気持ちなどがある。その過程では、友人や専門職などからの深い支えが重要である。多くの支えにより、親は自分の人生を振り返り自分

を肯定的に受けとめていくことができる。これらのことがわが子を亡くした後の親自身のウェルビーイングにつながると考えられる。さらに、親自身が今まで行ってきた趣味や好きなことを再開することは、今後の親自身の新たな生活に目を向けられたことにつながる。これらのことは、ある対象に向けていた感情や空想を別の対象に転移させる現象につながる（小此木、2000）。こうした「転移」を通して、周囲からのさらに深い支えを得ることができるようになり、親のウェルビーイングが高まっていくと考えられる。

佐鹿・平山（2002）は、障害があるわが子の障害受容では「10の危機的時期・状況」があり、わが子がライフサイクルの中で発達課題を重ねる毎に悲哀が繰り返していたと報告した。そして、親が障害のあるわが子の死を受け入れていく過程は、「親がわが子の障害を受容する過程に関わる要因（佐鹿、2007）」と密接に関連していると考えられる。その4つの要因とは、図1に示したように、1）わが子の受容、2）家族の問題の受容、3）親自身の人生の受容、4）社会受容である。わが子の死を迎え、それを受け入れていく過程では、発達段階があがるほどつまり、子どもと死別する年齢があがるほど4つの要因のうちの「社会受容」の重要性が高まることが示唆された。

障害受容の問題は、個人レベルの要因への働きかけだけでは解決が難しく深い問題である。つまり、わが子、親自身といった個人や家族に関わる要因を明らかにして障害受容への手がかりを見いだし、カウンセリングなどにより障害受容を促すだけでは進展しない。個人レベルへの働きかけだけでは、繰り返し訪れる危機的状況によ

り不安や哀しみが反復しながら深化することが多いと考えられる。したがって、障害のある子どもの受容は、地域社会や社会福祉からの支援、社会参加やノーマライゼーションなどの社会受容（南雲,2002）に関わっている。

親がわが子とその障害を受容していく過程でこれらの社会受容が十分であれば、親と子どもは繰り返す危機的状況乗り越えることができ、親と子どものウェルビーイングの実現へ向かっていくと思われる。わが子の死を受けとめていく過程も社会受容と専門職や周りの人々の支えを得て、悲嘆は継続したとしても親のウェルビーイングの実現に向かうと考えられる。

一方、親と子への社会的支援が不十分で、繰り返す危機的状況の中で負の体験が深刻であれば、障害のあるわが子の死に対する不安や悲嘆は長期化し、残された親のウェルビーイングは大きく損なわれると考えられる。

VII. 結論

わが子を亡くした2事例の親への面接結果から、わが子の死の受容過程では以下の4項目が明らかになった。

1. 子どもの死を受け入れていく過程も「親がわが子の障害を受容する過程に関わる要因」と大きく関連していた。
2. これらの要因の中でも、子どもの発達段階があがるほど、つまり、子どもの死亡年齢が高いほど社会受容の重要性が高まると考えられた。
3. 生前の子どもの人生や親の障害受容の過程は、子どもの死を受け入れていく基盤になる。
4. 子どもの死を受け入れる過程での「子どもの人生の肯定」、「転移」などを通して、わが子が亡くなった後の親のウェルビーイングが高まる。

さらに、支援の課題として、下記の項目を導きだすことができた。

1. 生前の子どもの障害受容過程を理解し、関わるということが重要である。
2. 専門職によるライフサイクルを通した継続的な支援が必要である。
3. 子どもを亡くした後も、生前から関わりのある専門職の支援が重要である。

VIII. 本研究の課題と限界

わが子を亡くした親への面接を行うためには、それまでに関わっていた専門職の協力を得られることが重要である。また、面接時期の配慮が必要である。今回は2名の母親の面接結果を分析したが、わが子の死を受け入れていく過程は「親が障害のあるわが子を受容する過程

に関わる要因」と関連することと、「障害のある子どもにとっても、生前からのグリーフケアの重要性」が示唆された。今後は、子どもの生前からのグリーフケアを実践し、支援の方法について検討を継続したい。

本研究の一部は、第34回日本重症心身障害学会（日高市，2008年）で発表した。

謝 辞

面接に快く承諾下さった親の方々、D施設の前施設長およびスタッフの皆様には感謝申し上げます。また、お二人のご冥福を心よりお祈り申し上げます。

文 献

- 柏木哲夫，坂口幸弘：家族の死がもたらすストレスー地域に期待されるグリーフケア．生活境域，**46**（2）：7-12.
- Janda M, Eakin EG, Bailey L et al (2006) : Supportive care needs of people with brain tumors and their cares. Support Care Cancer, **14**:1094-1103.
- McGree SJ, Burkett KW (1998) : Building a support group for parents of children with brain tumors. Neurosci Nurs, **30**（6）:345-349.
- Leavitt MB, Lamb SA, Voss BS (1996) : Brain tumor support group: content themes and mechanisms of support. Oncol Nurs Forum, **23**（8）:1247-1256.
- 南雲直二（2002）：社会受容 [障害受容の本質]. 荘道社.
- 中村由美子（1998）：死にゆく子どもと家族への援助．小児看護，**21**（11）:1473-1478.
- 小此木敬吾（2000）：対象喪失 悲しむということ．中央公論社，59-99.
- 戈木クレイグヒル滋子（1998）：母親の語りから考えるターミナル期の家族への援助．小児看護，**21**（11）:1453-1459.
- 佐鹿孝子，平山宗宏（2002）：親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援ー障害児通園施設に来所した乳幼児と親への関わりを通してー．小児保健研究，**61**（5）:677-685.
- 佐鹿孝子（2007）：親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援（第4報）ーライフサイクルを通した支援の指針ー．小児保健研究，**66**（6）:779-788.
- Strauss A. & Corbin J.: 南裕子監訳（2004）：質的研究の基礎 グラウンデッド・セオリーの技法と手順．医学書院．
- 武田康男（2002）：子どもを亡くした親と家族を支える地域ネットワーク活動の実 際ー地域のグリーフケアシステム構築に向けて．生活境域，**46**（2）:18-25.
- 筒井真優美（1998）：子どもの死をめぐる課題．小児看護，**21**（11）:1479-1483.