

報 告

重い障害のある人の親に対するグリーフケア

—療育に関わる専門職への面接調査から—

Grief care to the parents of severely disabled person.
- An interview with health and welfare experts -

坂口由紀子¹⁾, 佐鹿孝子¹⁾, 久保恭子¹⁾, 生田目昭彦²⁾,
松下年子¹⁾, 杉山智江¹⁾, 平山宗宏³⁾

Yukiko Sakaguchi, Takako Sashika, Kyoko Kubo, Akihiko Namatame,
Toshiko Matsushita, Tomoe Sugiyama, Munehiro Hirayama

キーワード：グリーフケア，ターミナルケア，重い障害のある人，療育に関わる専門職

Key words：grief care, terminal care, severely disabled person, health and welfare expert

要 旨

重い障害のある人の親に対するグリーフケアの実態を明らかにすることを目的に，重症心身障害者の通所施設で働く専門職 7 名に半構造化面接を実施し，逐語録を帰納法にて分析した．死期の近づいた重い障害のある人の親へのグリーフケアとして，【生前からのグリーフケアにおいて大事にしていること】【ターミナル期の日中活動における専門職の役割】【ターミナル期における通所の意味】【ターミナル期における親の葛藤】【ターミナル期の親への支援】【死の受容と子どもを亡くした親への支援】【子どもが亡くなった後の親の生活】の 7 つのカテゴリーが抽出された．生前からのグリーフケアは，信頼関係の築けている専門職によって日常的に行われることが重要である．子どもを亡くした親への支援は生前に関わった専門職が，個人の努力で行っていることから，支援している専門職への精神的な負担が考えられる．今後の課題として，グリーフケアを実施している専門職への支援のあり方を検討する必要がある．

I. はじめに

重い障害のある人は親より先に人生を終えることがある．障害の程度にかかわらず，親がわが子の死を受けとめるには長い時間を必要とし，深い哀しみのプロセスとなる．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（佐鹿 2009）．

これまで，グリーフケアについては，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は散見される．McGree SJ らは，脳腫瘍の子ども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支援している（McGree SJ, Burkett KW 1998）．Leavitt MB らは，脳腫瘍の患者と家族へ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，自分のことが話せる，医療への助言と支援，情報の交換や情報の提供，長い期間を通じた関わり，家族の生活（人生）の変化を受けとめることであると述べ

受付日：2011 年 10 月 5 日 受理日：2012 年 1 月 31 日

1) 埼玉医科大学保健医療学部看護学科

2) 社会福祉法人 訪問の家朋

3) 高崎健康福祉大学

ている (Leavitt MB, Lamb SA, Voss BS 1998). JandaM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、情報へのニーズ、不安への対応、現実的な実際のサポート、長期間続くケアへの心構え、社会的な孤立に対するサポート及びレスパイトケア、生命の予後が短いことに対するサポートなどであった (Janda M, Eakin EG 2006)。

障害のある子どもについては、武田 (2002) が、先天性疾患や重度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心の支えなどについて報告した。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であると述べている。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ている。しかし、地域でどのような職種がどのように連携し、グリーフケアを行っているのかの実態を明らかにした研究はほとんどない。よって本研究では、地域におけるグリーフケアの実態を明らかにすることを目的に、障害のある人の日常生活を生涯にわたり支援している重症心身障害者の通所施設で働く専門職を対象に調査を実施した。

II. 研究目的

亡くなった重い障害のある人の親に対して、専門職が生前からどのように支援したのかを明らかにし、専門職による支援の課題を考察する。

III. 用語の定義

1. 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（佐鹿他, 2009）
2. ターミナル期：重度の心身障害のある人が、それまでのような日常の生活を送ることが困難となった状態及び時期
3. 重い障害のある人：重度の障害・重複障害のある人

IV. 研究方法

1. 研究対象

重症心身障害者の通所施設で働く専門職7名である。対象者の取得資格は、看護師2名、生活指導員4名、

歯科衛生士1名であった。看護職および福祉職の経験年数は、全員5年以上で平均15年であった。

2. データ収集方法

データの収集期間は2011年3～4月、面接時間は約60分であった。面接方法は、半構造化面接法を用い、ターミナル期に工夫した支援、ターミナル期の親・家族の支援で困ったこと、グリーフケアにおける今後の課題について自由に語ってもらった。

3. 分析方法

面接内容は同意を得て、ICレコーダーに録音した音声データを逐語録に起こし、質的帰納法にて分析した。グリーフケアの経験や考えに関する語りについて、意味ある文節ごとにコード化した。類似したコードをまとめてカテゴリー化し、サブカテゴリーとした。複数のサブカテゴリーとそれらの諸特性を統合し、カテゴリーとした。分析にあたっては研究者間で検討を重ねた。

4. 倫理的配慮

対象となる専門職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、本学の倫理審査委員会にて承認を得た。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、面接内容を記録または録音することについて同意を得た。研究期間中は面接記録を鍵のかかる場所に厳重に保管し、終了後に破棄することで同意を得た。

V. 結果

分析の結果、47のサブカテゴリーが抽出され、死期の近づいた重い障害のある人の親へのグリーフケアとして、【生前からのグリーフケアにおいて大事にしていること】【ターミナル期の日中活動における専門職の役割】【ターミナル期における通所の意味】【ターミナル期における家族の葛藤】【ターミナル期の家族への支援】【死の受容と死後のグリーフケア】【子どもが亡くなった後の親の生活】の7つのカテゴリーが抽出された（表1）。以下、それぞれのカテゴリーについて説明する。カテゴリーに含まれるサブカテゴリーは< >, コードは「 」で示す。

1. 生前からのグリーフケアにおいて大事にしていること

「楽しめた時間を少しでも過ごせるようにする」や「死の危険を感じていても笑わす」など<楽しい時間を過ごせる工夫>をしていた。具体的には、「障害が重くても社会活動に参加できるようにする」や「他者との交流に

表 1. 死期の近づいた重い障害のある人の親へのグリーフケアに関するカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー
生前からのグリーフケアにおいて大事にしていること	楽しい時間を過ごせる工夫
	社会参加や自己実現できる機会作り
	一人ひとりの望みの尊重
	変わらない日々
	可能性を信じること
ターミナル期の日中活動における専門職の役割	専門性の発揮
	生活の質の向上
	多職種連携
	安静と活動のバランスのとれた活動計画
	通所の継続に向けた工夫
ターミナル期における通所の意味	生きる意欲
	子どもの生きた証
	自己の無力感
	支援のあり方を見直すきっかけ
ターミナル期における家族の葛藤	受け入れられない状態の悪化
	納得できない医師の治療方針
	病状の浮き沈みが家族の心理状態に与える影響
	配偶者への配慮による延命拒否
ターミナル期の家族への支援	ターミナル期の宣告
	家族の精神力を減退させない適度な支え
	延命治療を拒否する家族への理解
	親の納得できる死に向けた支援
	受け入れられない親への寄り添い
死の受容と子どもを亡くした後の親への支援	看取りに対する心残り
	納得できない死
	法要のための訪問
	支援者の葛藤
	親が前向きになること
子どもが亡くなった後の親の生活	子どもの死後も変わらない生活
	親の自己実現が支援者の望み
	子どもの死後も続く施設との関係

より社会を広げる」など、日中活動を通して＜社会参加や自己実現できる機会作り＞を行っていた。「その時にこの人が何を望んでいるかを大事にしていく」など＜一人ひとりの望みの尊重＞を行い、「意識レベルが下がっても楽しめると信じている」と＜可能性を信じること＞を大事にしていた。また、「日々の延長で基本は変わらない」と、基本的には＜変わらない日々＞を過ごそうとしていた。

2. ターミナル期の日中活動における専門職の役割

「看護師は環境を整える」や「歯科衛生士は口腔内を整える」など各専門職が＜専門性の発揮＞をしながら、「前例を活かし、できる事を増やす」など＜生活の質の向上＞をめざしていた。支援にあたっては、「多職種の協働により情報を共有する」や「問題は組織として全体

化していく」など＜多職種連携＞を図っていた。日中活動において、「専門職として安静の判断をする必要がある」や「活動できる方法を考える」など＜安静と活動のバランスの取れた活動計画＞を考えながら、「通所できるように車椅子の練習を重ねた」など＜通所の継続に向けた工夫＞を行っていた。

3. ターミナル期における通所の意味

「利用者は楽しみを共有できる過ごし方を求めている」や「活動が生きる意欲につながる」など通所が本人の＜生きる意欲＞につながると支援者は考えていた。親における通所の意味としては、「本人と母親のいい表情を引き出した」、「最期に母親へ良い時を見せられた」や「生きていた証を作っていた」など＜子どもの生きた証＞になると捉えていた。

支援者においては、「利用者の思いや望みが、あくまでも推測の域を超えない」や「自分にできることは微力しかない」など＜自己の無力感＞を感じており、「半信半疑で行った支援」や「何が出来るか考えさせられた」など＜支援のあり方を見直すきっかけ＞となっていた。

4. ターミナル期における親の葛藤

「医師が説明する深刻な病状説明を受け入れられない」「悪化した状態を受け入れない」など、医療者から見たら深刻な状態であっても、家族にとっては＜受け入れられない状態の悪化＞であった。＜納得できない医師の治療方針＞としては、「誤嚥性肺炎を予防したい医療者」に対して「命が危なくとも食べさせたい家族」があり、「服薬の制限に納得できない」状況があった。また、「厳しい状態から脱すると、もう大丈夫だと思う」や「過去に病状の浮き沈みがあると、満足につながる」など＜病状の浮き沈みが親の心理状態に与える影響＞があった。延命治療に対しては、「母親への配慮により延命治療を拒んだ父親」と＜配偶者への配慮による延命拒否＞があった。

5. ターミナル期の親への支援

「説明のタイミングが難しい」と悩みながらも、「心の準備として伝える必要がある」や「症状の出現時に伝える」など＜ターミナル期の宣告＞を行っていた。同時に、「ターミナルであることを受け入れられない親に寄り添う」と＜受け入れられない家族への寄り添い＞も大切な支援としていた。

具体的な支援として、「家族と二人三脚でやっている」や「子どもの介護の必要性が精神力となり、若返らせていてくれている部分もある」など＜親の精神力を減退させない適度な支え＞を実践していた。また、「医療機関と家族のコーディネートをやる」、「良い時間を過ごせた思い出を大事にする」や「母親へ子どもの可能性や魅力を伝える」など＜親の納得できる死に向けた支援＞を行っていた。

延命治療に関しては、「親の意思に沿うことが良いとは自信持って言えない」と心の葛藤を表しながらも、「最後まで家族の意向に寄り添う」や「延命治療に対する選択を後悔しないで欲しい」など＜延命治療を拒否する親への理解＞を示していた。

6. 死の受容と子どもを亡くした後の親への支援

「最期の決断に迷いがあると心残り」や「望みどおりに在宅での看取りができなかった」など死後も＜看取りに対する心残り＞があり、「悲嘆が続き遺品が片付けられない母」や「突然の死は納得できない」など親にとっては＜納得できない死＞であった。

支援者は、「生前の思い出話が供養になる」と考えており、「他の利用者とともに訪問」や「忘れていないことを伝えるための墓参り」を実施し、「病院ではできない良いこと」として＜法要のための訪問＞を捉えていた。

「なんとかしたい支援者の思い」がある反面、「想定外の死でショックが大きかった」や「どうしていいかわからない」という＜支援者の葛藤＞があった。グリーフケアの目標としては、「家族が死を受容し前向きに生きていけるといい」や「思い出を楽しそうに話せればいい」など＜親が前向きになること＞をめざしていた。

7. 子どもが亡くなった後の親の生活

「子ども中心の生活リズムは変わらない」と、親は＜子どもの死後も変わらない生活＞を送っていた。「やりたいことをやってほしい」や「楽しい時間を過ごしてほしい」など＜親の自己実現が支援者の望み＞であった。「生き方の満足度により異なる関係性」でありながらも、「施設内での仕事に励む母親」や「年1回のイベントに参加」する親など＜子どもの死後も続く施設との関係＞があった。

VI. 考察

療育に関わる専門職は、【生前からのグリーフケアにおいて大事にしていること】として利用者の希望を尊重しながら、【ターミナル期の日中活動における専門職の役割】としてそれぞれができることを全うしていた。今回、生前の様子を思い返すことで、無力感を感じながらも【ターミナル期における通所の意味】を捉え直していた。日常の関わりの中で、【ターミナル期における親の葛藤】と向き合い、【ターミナル期の親への支援】を行っていた。亡くなった後には、【死の受容と子どもを亡くした後の親への支援】で支援者自らが葛藤を経験し、新たな関係性を築きながら【子どもが亡くなった後の親の生活】を見守っていた。

1. 重い障害のある人の親に対する生前のグリーフケア

療育に関わる専門職は、死期の近づいた重い障害のある人の親へのグリーフケアとして、利用者それぞれの楽しみを見つけて喜びの表情を引き出すことに力を注いでいた。このことは、利用者本人にとっては＜生きる意欲＞につながり、家族にとっては良い思い出作りとなり＜子どもの生きた証＞につながっていた。言語的なコミュニケーションが困難で、感受性の高い重度の障害を持つ人に対して、個々の楽しみを見つけながら、良い表情を引き出すという作業は、時には時間と根気を要することがある。それでも専門職は、＜可能性を信じること＞を大切にし、＜多職種連携＞をとりながら、＜親の納

得できる死に向けた支援>として、＜安静と活動のバランスの取れた活動計画＞に基づき＜楽しい時間を過ごす工夫＞を行っていた。宮林ら（2008）によると、遺族の心理的苦悩の最たるものは「後悔」であり、できる限りのことを精一杯したと思えば、悲嘆反応が病的にはなにくいと述べている。最後に喜びの表情を引き出したことは、家族にとっても喜びにつながり、「できる限りのことができた」という充足感につながり、病的な悲嘆反応の予防になると考えられる。

グリーフケアを実施していても、「厳しい状態から脱すると、もう大丈夫だと思う」など＜病状の浮き沈みが親の心理状態に与える影響＞があり、親にとっては＜受け入れられない状態の悪化＞や＜納得できない医師の治療方針＞へとつながっていた。その背景として、重症心身障害児・者の場合、重度の精神遅滞と重度の肢体不自由があり、呼吸管理や食事機能などに医療的管理が必要な場合が多く、急激な状態の悪化として受け入れにくい状況が考えられる。このような葛藤があることを看護職および福祉職が理解しつつ、日常的ケアを家族と共に行うことが大切である。

2. 子どもを亡くした後の親への支援

残された親においては、最期の＜看取りに対する心残り＞があり、親にとっては＜納得できない死＞であった。小林（2010）によると、最後の看取り方によって、自責の念が大きかったことや、サポートしてもらえらるだろうという期待が大きかったことが、訪問看護師に対する否定的な意味づけに結びつくと述べられている。今回、看取りに対する心残りはあったが、療育の専門職に対する怒りの表出は見られなかったことから、看取りの心残りが怒りには結びつかなかったといえる。このことは、専門職が＜親が前向きになること＞をめざして、＜法要のための訪問＞を行っていたことが良い影響を与えたとも考えられる。具体的には、1回忌、3回忌などに訪問し、生前の思い出話をしたり、他の利用者と共にお墓参りを行うなど、独自のグリーフケアを行っていた。このようなグリーフケアは、生前に関わっていた専門職の個人の努力の範疇を超えず、グリーフケアの位置づけとしては、不明確な点はまだ多い。今後、施設数や事例数を増やすことでグリーフケアのあり方を明確にしていく必要がある。

3. 専門職による支援の課題

療育の専門職は、グリーフケアとして予期悲嘆に対するケアを中心に行っているわけではなく、「日々の延長で基本は変わらない」と基本的には＜変わらない日々＞を過ごそうとしていた。宮林ら（2008）によると、家族が悲しみを癒される場面のひとつとして、いつも変

わらず家族と共にという態度に「一貫性」を汲み取れた時が挙げられている。また、武田（2002）は、グリーフケアは、日常的な領域で行われるべきと述べており、療育の専門職が行う＜変わらない日々＞を過ごそうとすること自体がグリーフケアになっていたと考えられる。

しかし、実際に支援している専門職は、生前からのグリーフケアでは＜自己の無力感＞を感じており、＜支援のあり方を見直すきっかけ＞となっていた。また、子どもを亡くした後の親への支援では＜支援者の葛藤＞を表出していることから、自信を持てずに迷いながらグリーフケアを行っている現状が明らかになった。その背景として、重い障害のある人の場合、意思表示が困難であり、自身の行ったケアに対する反応が得られにくいことが関連していると考えられる。堂園ら（2007）によると、「看護師等の専門職が専門性を発揮し、積極的なケア行動へつなげられるよう、直接ケアに関わる専門職自身もまた、ケアされているという気づきを促すことが重要」と述べている。これらのことから、今後は、支援にあたる専門職が自由に語ることができる場を設け、自分の行ったグリーフケアに対して肯定感を抱けるように、精神科医師などのグリーフケアに関する専門職の支援が必要である。

VII. 結語

1. 生前からのグリーフケアが行われることによって、死の受容と子どもを亡くした後の親への支援につながる。
2. 重い障害のある人の親へのグリーフケアにおいて専門職は、＜受け入れられない親への寄り添い＞、＜延命治療を拒否する家族への理解＞を示しつつ、＜家族の精神力を減退させない適度な支え＞や＜親の納得できる死に向けた支援＞を実践していた。ターミナル期における通所は、親にとっては＜子どもの生きた証＞として意味づけられていた。
3. 専門職による支援の課題として、ターミナル期における通所で＜自己の無力感＞を感じており、＜支援を見直すきっかけ＞となっていた。専門職は、＜家族が前向きになること＞を目指して＜法要のための訪問＞を行っていたが、そこには＜支援者の葛藤＞があった。

VIII. 本研究の限界と今後の課題

今回、意思表示が困難な重い障害のある人の親に対するグリーフケアの実態と課題が明らかになったことは大変意義深いと考える。しかし、1施設での調査であり、専門職も偏りがあるため、一般化するには限界がある。

今後、調査対象者を増やし、カテゴリーの精度を上げていく必要がある。

尚、本研究は、平成 22 年度保健医療学部プロジェクト研究（SMU-FHMC Grant11-08）の一部である。

謝 辞

面接に快くご承諾くださった A 施設の施設長およびスタッフの皆様にご心より感謝申し上げます。

文 献

堂園裕美，岡田進一，白澤政和（2007）：高齢者を対象とした在宅ターミナルケアにおける介護支援専門員の役割，生活科学研究誌，**6**, 1-11.

Janda M, Eakin EG, Lucy Bailey L et al. (2006) : Supportive care needs of people with brain tumours and their carers, Support Care Cancer, **14**, 1094-1103.

小林尚司（2010）：訪問看護師に対する遺族の怒り，日本赤

十字豊田看護大学紀要，**5**（1），19-25.

Leavitt MB, Lamb SA, Voss BS (1998) : Brain tumour support group : content themes and mechanisms of support, Oncol Nurs Forum, **23** (8) , 1247-1256.

McGree SJ, Burkett KW (1998) : Building a support group for parents of children with brain tumours, Neurosci Nurs, **30** (6) , 345-349.

宮林幸江，関本昭治（2008）：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（第 1 版），日総研出版，愛知。

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，久保恭子，生田目昭彦，他 2 名（2009）：親が障害のあるわが子の死を受容する過程，埼玉医科大学看護学科紀要，**2**（1），27-34.

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 - 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.