

子どもを亡くした親への地域での支援について

—ピアサポーターである専門職従事者の語りから—

山下恵子¹⁾ 宗村弥生¹⁾ 横森愛子¹⁾ 中澤治美²⁾ 砂澤敦子³⁾

I. はじめに

子どもを亡くした親は、絶望や怒り、罪悪感といった悲嘆を経験する(若林 2001)。(鈴木 1990、Rando 1986、Sanders1992) は、その悲嘆過程はいくつかの段階をたどり回復し、緩和すると報告している。その一方で、金子 (2007) は母親の悲嘆過程において、必ずしも悲しみが軽減し悲嘆から回復するとは限らず、精神面や対人関係において落ち込みと安定の状態を往復してバランスを保ちながら、悲嘆とともに子どもと共存して生きていく過程をたどると報告している。三輪 (2008) は父親の悲嘆過程においては、4つの局面を経ていくが段階理論のような直線モデルではないことを明らかにしている。そして、Strobe and Schut (2001) の二重過程モデルにおいても同様な特徴を示していることから、悲嘆過程を一つのモデルに当てはめてその支援を検討するのでは、効果的な支援を見出しにくい。

さらに、子どもという愛着対象がいなくなることは、悲嘆反応のみならず、自分自身の生活の一部や未来を失う (sanders 2003) ことから、親としての役割やアイデンティティを失うことにも繋がる。母親にとっては、夫やきょうだい児との距離の取り方に戸惑いを感じることや、遺されたきょうだい児に対して気持ちが向けられなくなるなど、それまでの家族の関係性にも影響がもたらされる(金子 2007)。きょうだいにとっては、母親が悲しむ姿を見て、自身が悲しむことは親を苦しめることと感じ、何も感じないように振る舞ったりすることがあり (Espie 2006, Misrachi 2012)、その悲しみには目が向けられずに (瀬籐 2004) ストレスを抱えることにもなる。親の悲嘆は、親自身だけでなくきょうだい児にも影響を及ぼすため、きょうだい児への支援も必要であり、それには、子どもに関わる地域の専門職も支援者として重要となる。

子どもの成長に伴う社会的な活動をおこなっていた親は、その活動が地域社会との接触をもたらしていたが(Sanders 2003)、その繋がり役目を果たす子どもを失うことにより、地域社会との交流にも影響を及び、地域社会との相互作用をしていない閉鎖的な家族システムにもなりかねない。

子どもを亡くした親へのケアの現状には、看護師は遺族ケアの充実の必要性は感じているが、マンパワーの不足、予算が確保できない、遺族ケア能力のある人の人材不足などから実施上の問題を感じていることはわかっている(古橋他 2010、大久保他 2011、大久保 2015)。しかし、子どもを亡くした体験を持つ親であり、ピアサポーターとして関わりなおかつ専門職の立場からの支援については明らかになっていない。

このように、子どもを亡くすことにより様々な影響がもたらされるため、様々な地域の専門職からの家族への支援は必要である。子どもを亡くした親の体験をもとにして、ピアサポーターであり専門職としての視点から、客観的に受けた支援とその状況を語ることにより、子どもを亡くした親の心情に沿う具体的な地域での支援の内容を明らかにすることができる。このことから、本研究により、具現性の高い支援内容が明らかにされるということにおいて、子どもを亡くした親への看護に実践的な示唆が得られるという意義があると考えた。

そこで、本研究では2段階のインタビューを行うことで、第1段階 (Part1) (以下 Part1 とする) では子どもを亡くしたピアサポーターが支援を抽出するためのインタビューを行った。第2段階 (Part2)

(以下 Part2 とする) では抽出された支援内容を元にして、専門職の立場とピアサポーターの立場から客観的に見た支援についてインタビューを 2 回行うこととし、子どもを亡くした体験を持つピアサポーターであり専門職従事者の語りから、子どもを亡くした親への地域における支援について明らかにすることの目的を達成することにした。本報告では、第 1 段階 (Part1) の子どもを亡くした親が支えと感じた支援についての結果を報告する。

II. 研究目的

子どもを亡くした体験を持つピアサポーターであり、専門職従事者の語りから、子どもを亡くした親の心情の過程に沿う支援について明らかにする。

III. 用語の操作的定義

本研究において、用語を以下のように定義して用いる。

- * 「専門職」とは、地域の医療福祉教育等の職業
- * 「ピアサポーター」とは、子どもを亡くした体験を持ち、自助グループで 1 年以上サポーターとしての経験がある人
- * 「支援」とは、子どもを亡くしたという危機に遭遇した時に専門職やその他の人々の行動で支えや助けと感じたこと。

IV. 研究対象および方法

1. 対象および選定

甲信越地方で活動している自助グループの会で、研究参加者募集チラシを配布し、協力の意思のある人は後日メールにて連絡をしてもらい、参加希望者の人数を把握し、1 グループの人数を 4～6 人として、グループ数を決定した。参加者は、地域の医療福祉教育等の職業に就いており、18 歳未満の子どもを亡くした体験者であり、子どもを亡くした親のピアサポーターとして会に参加している人。

2. 方法及び研究期間

研究に同意した対象者でグループを作り、フォーカスグループインタビュー (以下 FGI) を実施した。本研究で FGI を用いることとした理由は、グループによる相乗効果が得られる利点から、子どもを亡くした親の心情の過程に沿う豊富な支援内容が得られるのではないかと考えた。

FGI は、Part1、part2 の 2 段階で行うこととし、異なる質問内容についてインタビューを行った。

FGI Part1 の質問内容は、「自分の子どもを亡くした体験を振り返り、その過程で自分や家族の支えとなったことについて」とし、FGI Part1 で得られたデータを分析したうえで、FGI Part2 の質問内容として、「ピアの立場から専門職従事者との関わりの状況についてと、ピアであり専門職従事者である立場から子どもを亡くした親の心情に沿う支援について」とした。

インタビューの実施に際しては、研究協力候補者全員が希望と都合の付く日時と落ち着いて話ができる場所を設定した。グループインタビューであることから、対象者の氏名の匿名性を保つ配慮として、ニックネームの名札を用意し実施した。

グループインタビューについての進め方について説明を行い、テーマである「自分の子どもを亡くした体験を振り返り、その過程で自分や家族の支えとなったこと」をインタビュー開始前に伝え、個人の意見を考える時間を持つようにし、その後それぞれに自由に語ってもらうようにした。インタビュー時間

は1時間から1時間半程度とした。インタビュー内容は対象者の承諾を得てテープに録音し、逐語化したものをデータとした。研究期間は、平成30年11月～平成31年2月。

3. 分析方法

Part1の分析方法は、質的帰納的研究方法により、逐語化したデータから、行動に移しえる支援と感じたことを抽出し、要約して、コード化した。コードの類似性を検討しながら分類し、抽象度上げてサブカテゴリを作成した。なお、分析結果の信頼性・妥当性を高めるため、一連のプロセスは共同研究者間で検討を重ねた。

V. 倫理的配慮

研究協力候補者に対して、本研究の目的及び調査内容や調査方法について記載した文書を用いて研究者が口頭で十分な説明を行うとともに、対象者の自由意思を尊重すること、本研究への参加は強制ではないこと、研究の途中であっても同意は撤回できること、本研究への協力を拒否しても不利益は生じないこと、本研究で得られたデータは研究目的のみに使用し、匿名性を確保した上で分析と公表を行うこと、研究終了後はデータを確実に破棄すること等について十分に伝え、これらを理解し、研究への同意をする場合は同意書に署名してもらい、これをもって研究対象者とした。また、インタビューにあたっては、対象者全員が希望する時間の調整を最大限行うとともに、プライバシーが保護される場所と語りやすい環境をつくること、インタビュー中で気持ちが不安定になった場合には途中退席は可能であること、インタビューワーがインタビュー中の様子を気にかけるようにしており、その後の気持ちの揺れに対しての相談に応じることなどインタビュー後の配慮についても説明をした。なお、本研究は山梨県立大学看護学部研究倫理審査委員会の承認を受けた後に実施した（承認番号；2018-23）

VI. 結果

1. Part1 インタビューの概要

甲信越地方で活動している自助グループで子どもを亡くした親のピアサポーターであり、専門職に従事している4名で、インタビュー時間は1時間38分であった。

2. Part2 インタビューに向けて抽出された支援

逐語化したデータから、Part2の専門職からの視点の具体的支援を聴くために、「子どもを亡くした体験を振り返り、その過程で自分や家族が支えになった支援」に該当する部分について抽出し、類似性を見て検討したところ、7つのサブカテゴリ（表1）が抽出された。類似性には至らなかったが、Part2の専門職の視点からの具体的な支援を明らかにするために必要であると判断した4つのコードは残すことにした（表2）

7つのカテゴリは、《闘病中に子どもの好きなやり方を続けてくれた》《闘病中専門職が自分のことを気にかけてくれた》、《子どものものを大切にしてくれている》《闘病中の子どものことを知っている人が葬儀に来てくれた》《元気な頃の子どもの事を知っている人が気にかけてくれる》《同じ体験談を知るができた》《同じ体験をした人たちが話を聴き続けてくれた》があがった。7つのカテゴリで特徴的であったものについて、サブカテゴリを《 》、コードを〈 〉、具体的な語りを「 」として結果を説明する。

《子どものものを大切にしてくれている》の中では、〈葬儀に来てくれた病院のボランティアさんが娘のものをずっと持っている〉ことや〈葬儀屋さんが生前の息子の生き様を大切にしてくれた〉こ

とであり、葬儀の場面の具体的な語りは、「私たちがやりたい葬儀、葬儀をしているという自覚はなかったんですけど、それでもこういうところはというふうに提案してくれたり」、「息子のやってたこと、好きだったことそんなのを葬儀の片隅にちょっと展示してみてもはどうですか。とか好きだった曲何か流してもいいんじゃないですかとか、そういうことを言ってくれて。」と、亡くした直後の葬儀での様子を振り返って、亡くなった子どもの葬儀をしている感覚もない中で、子どもが生きてきた証として生前の様子を知ってもらえるような具体的な提案が支援になっていた。

また、《闘病中の子どものことを知っている人が葬儀に来てくれた》では、＜同じ辛さを味わった家族が（骨になる前の）娘に会って、一緒に泣いてくれた＞こととして、闘病を共にし、子どもを亡くした家族が、「まだ骨になる前に会えてよかったなんて言って、そういう気持ちがわかるから、すごくうれしかったですね。」「家しかわからない、電話番号もわからないから、新聞の住所を頼りに来たという感じだったので、運命ってあるんだなと思ってすごいありがたかったですね。それ、ほっとしたというか、すごいありましたね。」「同じ立場の人って、全部わかってきているんだなと思って、同じわぁーっと泣くんでも、わぁーって泣けたというか」生前の闘病の様子を知っていることや自身も先に子どもを亡くした体験を持つ家族がわざわざきてくれることで、気持ちを共有でき素直に感情を出すことに繋がっていた。

Part2につなげる4つのコードには、＜子どもが頑張ったことを認めてくれた闘病仲間の家族に慰められた＞、＜死産後家族が自分のために仕事を休んでくれた＞＜子どもが頑張ったのに亡くなったことを知っている看護師にその後も会う機会が持てた＞＜亡くなった時、看護師さんがただただ手を握ってくれた＞があげられた。

Part2につなげる4つのコードについて具体的な語りを「 」として説明する。

＜子どもが頑張ったことを認めてくれた闘病仲間の家族に慰められた＞ことでは、「闘病でこんなに頑張ってたのに、亡くなってしまったという思いが強いので、それを知ってくれる人に慰められると、自分の息子のことを忘れてないんだとか、自分の子どものことを認めてくれてるんだという思いですごく救われる。同じ病室で一緒に治療をした闘病仲間の親御さんと話しするのが、一番支えになったのかな。」と闘病を共にしたご家族について語った。

また、＜死産後家族が自分のために仕事を休んでくれた＞では、「私の場合は家にいられなかったもので、今も出歩くの好きなんですけども。産後母親が、1カ月のお休みをと言っていて、上司も自分もお空に逝っちゃった子がいるから娘さんのところに、そばにいてやってくれと言ってくれて」と語った。母親が休暇を取るにあたり職場の上司が自身の経験を重ねて配慮してくれたことに支えられていた。

＜子どもが頑張ったのに亡くなったことを知っている看護師にその後も会う機会が持てた＞では、「私は病院に行きたいというか、看護師さんとかかわりをまた持ち続けたいタイプだったので、本当ならば看護師さんともっと話を、もっとというか、その後も何かできればというふうに思っていましたけど。その後も看護師さんと会う機会が持てるような環境になったので、それはありがたかったです。」と語り、闘病中の看護師とのつながりの継続があることに支えられていた。看護師の具田的な行動では、＜亡くなった時、看護師さんがただただ手を握ってくれた＞ことを振り返って短い語りであったが、医療者の支援としてPart2につなげるために必要と判断し残すこととした。

表1 自分の子どもを亡くした体験を振り返り、その過程で支援となったこと

サブカテゴリ	コード
闘病中に子どもが好きなやり方を続けてくれた	闘病中、看護師さんが治療方法に対して私たちの意見をきいて、中間で取り組んでくれて、先生の方にやり合ってくれた
	闘病中に、院内学級の先生が子どもの好きな本を大事にして継続して読み続けてくれた
闘病中、専門職が自分のことを気にかけてくれた	闘病中、（小さいときからフォローしてくれた）保健師さんが、引き続き心配してずっと経過を追って悩みを聴いてくれた
	闘病中、保健師さんが見つないでくれた精神科医の先生が入ってくれて話をきいてくれた
子どものものを大切にしてくれる	葬儀に来てくれた病院のボランティアさんが娘のものをずっと持っていてくれていると言ってくれた
	葬儀屋さんが生前の息子の生きざまを大切にしてくれた
闘病中の子どものことを知っている人が葬儀に来てくれた	同じ辛さを味わった家族が（骨になる前の）娘に会って、一緒に泣いてくれた
	闘病を知っている病院ボランティアさんが葬儀に駆けつけてくれた
元気な頃の子どものことを知っている人が気にかけてくれる	亡くなった後、外に出られなかったときに、院内学級の先生が温かい言葉やきっかけを作ってくれた
	亡くなった息子の同級生のお母さんが普通にいつもどおりに声をかけてくれた
	亡くなった娘の同級生のお母さんが、きょうだいのお弁当を自分が動けるようになるまで、作り続けてくれた
同じ体験をした人たちが話を聴き続けてくれた	亡くなった後には、（保健師さんが）私やきょうだいたちのケアをフォローしてくれた
	ピアの親の会でただただ話をきいてくれるという姿勢で聴いてくれた
同じ体験談を知ることができた	ピアの親の会で、みんな同じ悩みを同じ体験をした人が話してくれた
	自分だけじゃないということが、本や映画からわかった
	SNSで同じ体験者と交流することができた

表2 Part2に向けての抽出された支援

子どもが頑張ったことを認めてくれ闘病仲間の家族に慰められた
死産後、家族が自分のために仕事を休んでくれた
子どもが頑張ったのに亡くなったことを知っている看護師にその後も会う機会を持てた
亡くなった時に、看護師さんがただただ手を握ってくれた

VII. 考察

Part1 のインタビューは、Part2 の専門職の視点からの支援につなげるためのものである。Part1 のインタビューの分析から、時間的な経過の中で子どもを亡くした親の心情も含まれた闘病中・亡くなった時・亡くなった後の時期的な支援があり、支援には病院のボランティアさんや葬儀屋さん、保健師との以前からのつながりなど専門職以外の支援のバリエーションがあることがわかった。特に、亡くなった直後の短い時間での葬儀屋さんとの関わりが明らかになったことでは、その経過の中で関わる点としての支援の役割も大きいと言える。

今回闘病中の支援についても挙げられており、医療現場においては、闘病中のケアの充実の必要性はわかっているものの、マンパワー不足、ケア能力の人材不足から実施できない現状（大久保他 2011、大久保 2015）の報告もあることも踏まえながら、Part1 で明らかになった時期的な経過の中での支援の内容を糸口として、Part2 で具体的に示し、時期ごとや内容ごとに掘り下げて細かく具体的に聴いていくことで、支援の連続性や連携についてより具現性のある支援内容が明らかになると考えられる。また、子どもを亡くす体験を持ち、ピアサポーターとして現在子どもを亡くした親と関わっている方々同士であるからこそ、理解し合え、同調できることもあり、その時々を生々しい心情や心の動きもわかった上での専門職としての客観的な視点からの具体的な支援を見出すことができると考える。

VIII. 研究の継続と Part2 につなげる上での課題

本報告は、Part1 の「子どもを亡くした体験を振り返り、その過程で自分や家族の支えとなったことについて」の結果をまとめた。次の Part2 の専門職の視点からの具体的な支援につなげるために分析に時間をかけた。今後は Part2 において多職種の対象者を募集し、本報告の内容を題材にして専門職の視点での支援につなげていく。

<引用・参考文献>

伊藤智樹（2013）：ピアサポートの社会学.p1-11.晃洋書房

古橋知子、岩井さとみ他（2010）：子どもを亡くした家族への支援に関する研究 - 闘病にかかわった医療者に対するニーズに焦点を当てて - .岩手県立医科大学看護学部紀要 12. p 11-20.

金子絵里乃（2004a）：小児がんで子どもを亡くした母親の悲嘆のプロセスとその対応.社会福祉学.44

(3) .p32-41.

金子絵里乃 (2004b) : 子どもを亡くした親の悲嘆とその支援 - Klass,D の文献レビューを中心に - .
ソーシャルワーク研究.30(1).p39-45.

金子絵里乃 (2007) : 小児がんで子どもを亡くした母親の悲嘆過程-「語り」から見るセルフヘルプグループ/サポートグループへの参加の意味-.社会福祉学.47 (4) .p43-59.

金子絵里乃 (2009) : ささえあうグリーフケア 小児がんで子どもを亡くした15人の母親のライフ
ヒストリー.ミネルヴァ書房.

工藤朋子、古瀬みどり (2016) : 訪問看護師がとらえた利用者遺族を地域で支える上での課題.緩和ケア
11 (2) .p201-208

Misrachi(2012) : きょうだいの悲嘆.「子どものグリーフ」講演会資料.長野県松本市東昌寺

三輪久美子 (2012) : 子どもを亡くした親のグリーフワーク.ソーシャルワーク研究. 37 (4) .
p25-32.

三輪久美子 (2008) : 小児がんで子どもを亡くした父親の悲嘆プロセス - 医療ソーシャルワーカーによる援助への示唆 - 医療社会福祉研究.16.p35-43.

大久保明子、郷更織 (2011) : 子どもを亡くした遺族に対するケアの現状と課題.日本小児看護学会誌
20 (3) . p 20-27.

大久保明子 (2015) : 子どもを亡くした遺族のケアを体験した看護者の認識と行動.死の臨床 38 (1) .
p154-159.

Rando (1984) : Grief : Reaction to Loss. GRIEF、DYING、AND、DEATH Clinical
Interventions for Caregivers.15-16.28-36. Research press.USA

佐鹿孝子、坂口由紀子他 (2013) : 重い障害のある人の親に対するグリーフケア (第2報) わが子の
死を受容していく過程と支援の課題. 埼玉医科大学看護学科紀要.p9-15

戈木クレイグル滋子 (1997) : 子どもとの関係の維持:母親の悲嘆過程.日本保健医療行動科学会年
報.12.p223-237

Sanders.M(1992)/白根 (2003) : 死別の悲しみを癒すアドバイスブック. p165-185.築摩書房

Strob and Schut(2001) : Handbook of Bereavement Reseach. American Psychological
Association. p394-399.

S.ヴォーン、J・S・シューム他、井下理監訳 (1999) :Focus Group Interviews

In Education And Psychology フォーカスグループインタビューの技法 慶應義塾大学出版会
若林一美 (2001) : 亡き子へ - 死別の悲しみを超えて綴るいのちへの証言.岩波書店

若林一美 (2004) : 死別による悲しみ-セルフヘルプグループの役割について (1) .山梨英和大学研究
紀要

山下恵子 (2009) : 悲しみに寄り添って-子どもを亡くした親の会「たんぼぼの会」の活動から-松
本短期大学研究紀要.18.p103-107.