

## 研究

## 医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児を亡くした親の体験

Experiences of parents who have lost children  
who require medical care due to severe motor and intellectual disabilities

橘 ゆり<sup>1</sup>, 入江 亘<sup>2</sup>, 菅原 明子<sup>2,3</sup>, 名古屋 祐子<sup>1</sup>, 林原 健治<sup>2</sup>, 塩飽 仁<sup>2</sup>

Yuri Tachibana<sup>1</sup>, Wataru Irie<sup>2</sup>, Akiko Sugahara<sup>2,3</sup>, Yuko Nagoya<sup>1</sup>, kennji Hayashihara<sup>2</sup>, Hitoshi Shiwaku<sup>2</sup>

## 抄録

医療的ケアが必要な重症心身障害児を亡くした親が、子どもと在宅生活をともに過ごしてきた時から子どもが亡くなった後の日常生活をどのようにとらえて過ごしてきたのか、家族一人ひとりの語りから体験を明らかにし、支援のあり方を検討することを目的とした。東日本の小児専門病院をかかりつけとし1年以上在宅で医療的ケアを受けながら過ごした重症心身障害児を20歳未満で亡くした親を対象に半構造化面接を行った。子どもとの死別時の状況、死別後から現在までの生活、子どもと在宅で過ごした時の生活やそれに伴う心境などを中心にインタビューを行い、Giorgiの現象学的アプローチを参考に分析を行った。親は複雑性悲嘆に陥りやすい要因がありながら子どもを亡くした悲しみと能動的に向き合い子どもとの新たな絆を結び直す体験をしていた。そこには、在宅生活で培われた親の高いレジリエンスが存在し、在宅生活からつながりが続いていたことが考えられた。

## Abstract

This paper focuses on parents who have lost children who required medical care due to severe motor and intellectual disabilities (SMID). The study aims are (a) to clarify parents' experiences through talking with each family member about how they viewed and spent their daily lives, from the time they lived with their children at home, to after their death, and (b) to consider the ideal forms of support and assistance. Semi-structured interviews were conducted with parents of children with SMID who were primarily treated at one pediatric hospital in eastern Japan, and had passed away before the age of 20 after spending more than one year at home while receiving medical care. In the interviews, we mostly asked about the circumstances of their children's bereavement, their life from the loss to present, their lives spent with their children while they were at home, and their thoughts and feelings regarding their children. Their responses were analyzed based on Giorgi's phenomenological approach. Despite exposure to events that would be expected to cause a prolonged state of grief, participants proactively confronted their sorrow of having lost their child and experienced re-tightening of their bonds with their children in a new way. This form of strength appeared to be based on a high degree of resilience developed through the time spent at home with their children, as well as the solid relationships built during that period.

キーワード：医療的ケア、重症心身障害児、子どもを亡くした親、体験、現象学的研究

Key Words: medical care, severe motor and intellectual disabilities (SMID), bereaved parents, experiences, phenomenological study

## I. はじめに

人工呼吸器や痰の吸引、経管栄養をはじめとする医療的ケアを日常的に必要としながら自宅で生活をする子どもの数は増加傾向にあり（厚生労働省、2018）小児在宅医療の体制整備が重要課題であるこ

とが社会全体で認識されるようになってきている。こうした社会状況の中、医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児の親は、障害がある子どもが生まれたことへの自責の念（伊東、白崎、山崎、2013）の中、絶え間ないケアによる負担や大変さを感じながら（大久保、北村、山田他、2016）も病院や地域のサ

受付：2020年7月3日 受理：2020年10月21日

\*1 宮城県立こども病院/Miyagi Children's Hospital

\*2 東北大学大学院医学系研究科小児看護学分野/Department of Pediatric Nursing, Tohoku University Graduate School of Medicine

\*3 東北大学病院/Tohoku university Hospital

ポートを受け、子どもと生活をともに送る中で子どもの成長の喜びを感じていることが明らかにされている(橘, 鈴木, 2017)。

医療的ケアが必要な重症心身障害児に関する先行研究では、在宅生活を継続している子どもや家族に対しての在宅支援のあり方に焦点が当てられているものが多く、医療的ケアを継続しながら日常生活を送っていた親が子どもを亡くす体験を明らかにした報告は見当たらない。大久保, 郷 (2011) は子どもを亡くした遺族には大きなケアニーズがあり、遺族ケアの充実が必要と述べているが、一方で、子どもの死をめぐる親の経験は十分に理解されておらず適切な援助の構築までは至っていない現状が報告されている(三輪, 2010)。医療的ケアが必要な重症心身障害児の親は、子どものいのちや日常生活のすべてを引き受け医療的ケアを継続しながら日常生活を送っている。親にとって子どもを亡くすことは、絶え間なく続いていた日々の生活の中での医療的ケアなど、自分自身や社会とのつながりの一部を失うという重大な喪失を伴うことと考えられる。さらに、子どもを亡くした家族への支援について古橋, 岩井, 渡邊, 他 (2010) は、子どもを亡くす前と後を切り離すことなく一連の流れで考える重要性があると述べている。医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児を亡くした親の体験を明らかにすることは子どもを亡くした親へのケアのあり方を検討する重要な基礎資料となるとともに、社会的なニーズが高まる重症心身障害児と親への支援のあり方においても発展・応用できると考えられる。

そこで本研究は、医療的ケアが必要な重症心身障害児を亡くした親が、子どもと在宅生活をともに過ごしてきた時から子どもが亡くなったあとの日常生活をどのようにとらえて過ごしてきたのか、家族一人ひとりの語りからその体験を知り、子どもとの死別の前後における支援のあり方を検討することを目的とした。

## II. 研究方法

### 1. 対象

対象者の選定の条件は東日本にある小児専門病院1か所に通り、以下のすべての基準を満たす親とした。①1年以上在宅で医療的ケアを継続していた20歳未満の重症心身障害児の親、②重症心身障害児を

亡くして1年以上5年未満の親、③在宅療養中の家族の様子を総合的に勘案し、調査可能であると主治医が判断した親。

### 2. データ収集方法

調査は2018年10月から12月に実施した。選定基準を満たす親に調査依頼文書の送付の可否を伺う文書を郵送し、送付の承諾が得られた場合にのみ、調査内容、目的、方法が記載された調査依頼文書と、訪問もしくは電話による調査趣旨説明の可否を伺う調査票を同封した。調査趣旨説明の承諾が得られた場合に初めて、調査者は親に直接調査の趣旨を説明し、同意が得られた場合のみ調査を行った。

本研究は、インタビューガイドを用いた半構造化面接を行い、語りの流れを大切にしながら子どもとの死別時の状況、死別後から現在までの生活やそれに伴う心境、子どもと在宅で過ごした時の生活やそれに伴う心境などについて対象者のペースで自由に語ってもらった。インタビュー時間は90分程度としたが、対象者の語りが中断されないように配慮するとともに、意向を確認しながら適宜時間を調整した。インタビューは対象者の希望する場所で行い、対象者の自宅以外の場合は調査者の所属する施設のプライバシーが保護される場所を利用した。また調査参加の構成は参加者の意向に応じて、調査者1名と母親か父親のいずれか1名、または調査者1名と両親とした。語りの内容は許可を得てICレコーダーに録音した。

### 3. 分析方法

本研究は対象者の体験をあるがままに記述するために、生きている人間の体験やその生活世界を理解することを目的として実際にその体験を生きたその人の主観から探求する(大久保, 2007)現象学的アプローチを用いGiorgiの分析手順(Giorgi, 2009/2013)を参考に、以下の手順で分析を行った。分析では、逐語録全体を精読し、記述全体の意味をとらえ、親の体験に関するまとまりのある意味単位を識別した。次に意味内容を保ったまま、その現象を最もよく表す表現として〔中心的な意味〕を導いた。これらの分析過程では、繰り返しインタビューデータに立ち返り、解釈に矛盾がないか十分に検討を行った。最後に、個別分析で得たすべての〔中心的な意味〕について共通性や類似性を踏まえて分別し、

体験の【本質的要素】を導いた。分析の妥当性を高めるために、研修会への参加を通して現象学的研究やその分析方法に関する知識を得るとともに小児看護研究者や質的研究の経験者、現象学的研究の経験者ととも分析のすべての過程を共有した。

#### 4. 倫理的配慮

研究者が所属する研究機関および調査施設の倫理委員会の承認を受け実施した。研究への参加は対象者の自由意思とし、途中辞退も可能で、その際も不利益を被らないことを保証すること、またインタビューで得られた情報は研究にのみ使用することや発表の際にも個人が特定されないことを説明した。本研究において、開示すべき利益相反はない。

### Ⅲ. 結果

#### 1. 研究参加者の概要

研究参加者の背景を表1に示す。調査を依頼した8家族のうち承諾が得られた5家族8名（応諾率62.5%）を対象とした。参加者の構成は、母親のみの参加が2家族、両親一緒の参加が2家族、両親別での参加が1家族であった。インタビュー時の平均年齢は父親が35.0歳、母親が34.8歳、平均在宅療養期間は5.0（2～11）年、子どもの死亡時の平均年齢は5.6（2.5～12.1）歳、子どもが亡くなってインタ

ビュー調査を受けるまでの平均期間は2.7（1.7～4.1）年であった。インタビューの平均時間は113.5分であった。

#### 2. 医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児を亡くした親における子どもとの在宅生活および死別後の生活の体験

5家族8名の個別分析により、49の〔中心的な意味〕、全体分析で13の【本質的要素】が導かれた。以下、親の体験の本質的要素を【 】、中心的な意味を〔 〕（表2）、語りの親の言葉を「 」、親の実際の語りを斜体・太字で示す。なお、中心的な意味は代表的なものを示す。

【さまざまな人とのかかわりが子どもにとっても母親にとっても大切だと実感する】

母親は在宅生活では〔他者とのかかわりが子どもの成長によいと感じる〕ことから地域の社会資源などを利用しながら、さまざまな人とかかわり〔ひとりでかかえ込まないことやたまには気を抜くことが大切だと思う〕、〔訪問看護師との情報交換と会話は母親にとって日常生活の楽しみだった〕と感じていた。

ほかの人が入ってくると、何だろ刺激が違うのか、成長するっていうか、家の中だけじゃなく、ほかの人が来ると違いますね。（Eさん母親）

毎日会っていたので、訪看さんからの情報は大き

表1 研究参加者の背景

	参加者（年代）	インタビュー場所	インタビュー時間	亡くなった子どもの背景			子どもが亡くなったからの期間	きょうだい
				性別 死亡時の年齢	在宅療養期間	医療的ケア		
Aさん家族	母親（30代）	自宅	112分	男児 7歳	7年	人工呼吸器 気管切開 在宅酸素 経管栄養	3年4か月	弟：学童 弟：学童
Bさん家族	母親（30代）	病院	122分	女児 3歳	3年	気管切開 在宅酸素 経管栄養	3年	兄：学童 妹：幼児
Cさん家族	※1 父親（40代） 母親（40代）	病院	110分	女児 12歳	7年11か月	気管切開 経管栄養	1年8か月	なし
Dさん家族	※1 父親（30代） 母親（30代）	病院	104分	女児 2歳	2年4か月	人工呼吸器 気管切開 在宅酸素 経管栄養 自己導尿	4年1か月	なし
Eさん家族	※2 父親（30代） 母親（30代）	病院	108分 125分	女児 2歳	2年	在宅酸素 経管栄養 □鼻腔吸引	1年6か月	姉：学童 妹：乳児

※1 両親一緒、※2 両親別

かったですよね。(中略)訪看さんとの会話が毎日の楽しみだったんですよね。(Dさん母親)

**【家族や周囲の人々の支えがありがたく心強い】**

母親は、父親が子どもに話しかけているのを聞いてみると、子どものことを「大事に思っていてくれるんだな」とその対応に「尊敬したし」「喧嘩も減った」と語り、「お互い支え合わないといけない」と感じていた。子どものおかげで「人の温かさ」や「家族に支えてもらってありがたい」という思いを実感していた。

病院に通院する日は夫もいるから、一緒にあの子と外に出られるって(中略)ちょっと朝から心強いってうか、「今日私ひとりじゃない」って。(中略)(夫とは) お互い支え合わないといけないし、夫があの子に話しかけているのを聞いているとなんか嬉し

くて、すごい大事に思ってくれているんだなって。(Aさん)

**【自分が亡くなった後の子どものケアを考えると将来の不安がある】**

母親は子どもが「20年30年生きていく」ことを考えていた。子どもの体がどんどん成長していき、いずれ母親ひとりでは子どものケアができなくなった時、障害のある子どもを「残しては逝けない」と思っていた。在宅生活を送っている時は、子どもの体調に気を付け長く生きてほしいと願いながらも「子どもが長く生きていくと残しては逝けないという不安で複雑な気持ちで過ごしていた」。

すごい先のことまで考えていて、やっぱりあの子が自分で生活していけるようになるわけではないから(中略)私とか急に死んじゃったらどうするんだ

表2 本質的要素と中心的な意味

【本質的要素】	【中心的な意味】
【さまざまな人のかかわりが子どもにとっても母親にとっても大切だと実感する】	【他者とのかかわりが子どもの成長によいと感じる】〔一人でかかえ込まないことやたまに気を抜くことが大切だと思う〕〔訪問看護師との情報交換と会話は母親にとって日常生活の楽しみだった〕〔退院時に訪問看護が導入されていれば気持ちが楽だったろう〕〔息抜きできたり親同士の交流やきょうだいで向き合う時間作りが大切だと思う〕〔外出先に連れていく、人と触れ合う、いろんな音が聞こえてくるのが大切だと思う〕
【家族や周囲の人々の支えがありがたく心強い】	【家族に支えてもらってありがたい】〔知らない人が手伝ってくれることにびっくりした〕〔知らない人の思いやりが楽しい思い出になった〕〔知らない人のおかげで食事ができたことが嬉しかった〕〔何も言わないうてくれたことがよかった〕
【自分が亡くなったあとの子どものケアを考えると将来の不安がある】	【子どもが長く生きていくと残しては逝けないという不安で複雑な気持ちで過ごしていた】〔現実を突きつけられ、お先真っ暗で悲しいけど不安で涙も出なかった〕〔将来、子どものケアをきょうだいに託すことは、きょうだいにに対して申し訳ないと考えていた〕〔自分より先に亡くなるのもつらいけど、残して自分が先に死ぬもの不安だ〕
【子どもを亡くした悲しみと向き合う時間がない】	【子どもを亡くした直後に悲しみと心から向き合えていない】〔亡くなったショックで何も手につかない〕
【ケアがなくなり、ぽっかり空いた時間に子どもを亡くしたことを感じて空虚になる】	【子どもが活着ている証拠だった医療的ケアをすることがなくなり穴が空いた感じがした】〔忙しい葬儀が終わり、ぽっかり空いた時間に子どもを亡くしたことを感じる〕〔日々の医療的ケアを大変だと思ってしまったことを後悔していた〕〔二人だけの生活が無に感じる〕〔何もなくなると穴が空いたようでさみしい〕
【子どもの生きていた証が手元から離れていくことで喪失と対峙させられる】	【心が削られてゆく】〔事務的な感じがつらかった〕〔現実を目の当たりにしてつらかった〕
【何度も困難を乗り越えてきたから亡くなるなんて思ってもみなかった】	【亡くなるような出来事になるとは思ってもみなかった】〔またお家に帰れる思いだった〕〔こうなるとは思ってもみなかった〕
【子どもが亡くなったことを自分のせいにする】	【子どもの体調の変化に親として気付いてあげることができなかったことに申し訳ない】〔障害をもって生まれてこなければ子どもは今も生きてきていたはずだ、と自分を責めていた〕〔子どもが亡くなったのは自分のせいだと責めている〕〔子どもの体調の変化に気付いてあげることができなかったことがずっと引っかかっている〕
【生きていく意味を失い自分も終わりでいいと思う】	【自分も終わりでいい】
【子どもの姿を想像してなつかしく思う】	【成長した姿を想像する】〔きょうだいを見て思い出す〕〔同級生の子を見て子どもを思い出してなつかしくなる〕〔家族で過ごす楽しさや幸せを感じた時ほど、ここにあの子どもだけがないことに悔やまれる〕
【子どもの存在を感じていたい】	【子どもの存在はいつも一緒にいて、すべてに感じるように変化した】〔子どもが使っていたものを残して子どもとつながる〕〔子どもが家にいる感じがしてずっと家にいた〕〔病院に行けばいるという感覚がある〕〔同じ生活をするので、いつも一緒にいられる気がする〕〔納骨をすることで手を離れた〕
【亡くなる前のつながりがあるから子どもを感じて今がある】	【子どもを感じる事ができるケアを行うことで落ち着いていられる】〔亡くなった後もつながっていることで一歩踏み出せる〕〔子どもを感じられる所に身を置くことが活力となる〕〔子どもが亡くなっても、生前から続いているつながりが続いていることに安堵する〕〔子どもがいたから自分らしい仕事をしていきたい〕
【悲しみをかかえながらこれからも生きていく】	【悲しみをかかえながらこれからも生きていく】

ろとか、あの子どうなっちゃうんだろとかあったし、私が死ぬってなったら、一緒に死にたいって思ったし、残しては逝けないって思って。(Aさん)  
**【子どもを亡くした悲しみと向き合う時間がない】**

子どもが亡くなった直後は、通学していた学校やデイケアセンター、かかわっていた相談員など、普段お世話になっていた方々への連絡に追われ「泣いている暇なんてない」と感じ、何も考えず、こなさなくてはいけない葬儀の準備や対応にただ時間が過ぎていき、母親は葬儀を終えるまで、忙しさのあまり「子どもを亡くした直後に悲しみと心から向き合えていない」心境だった。

子どもが亡くなったショックで何も手につかないというよりは、葬儀の準備とかお世話になった方に連絡しなくちゃいけないことが多くて、バタバタして食べる暇もないし、寝る暇もない感じだったかな(中略)時間がほんと足りなくて…。(Eさん)  
**【ケアがなくなり、ぽっかり空いた時間に子どもを亡くしたことを感じて空虚になる】**

親はこれまで、日常生活の中で習慣として医療的ケアを行っていたため、子どもが亡くなった後、ケアがなくなり、「何をしたらいいんだろう」、「今日何をして過ごすの」と「子どもが生きている証拠だった医療的ケアをすることがなくなり穴が空いた感じがした」と、医療的ケアのない空白の時間に母親は喪失感を抱いていた。

一言で言うとうつ喪失感かな。なんか(医療的ケアを)やっている時はやっぱりしんどいし、疲れるしとか思うんだけど、それをいざやらなくていいよってなった時って何していいのかわかんない。(中略)ずっと何年間もやってきたものだから、それがなくなって何をしたらいいんだろう、今日何をして過ごすのって…。(Aさん)

**【子どもの生きていた証が手元から離れていくことで喪失と対峙させられる】**

子どもが亡くなった後の手続きで役所へ行くと、受給者証や障害者手帳もすべてが回収されて、持ち歩いていたカバンがどんどん軽くなっていく。そのことに「心が削られてゆく」と感じていた。

亡くなった後の手続きで、役所回ったりとか…受給者証とかも全部回収されて…なんか心削られているようなところあるし…障害者手帳も全部回収され…どんどん持って歩いていたカバンが軽くなって…。(Eさん母親)

また、使用していた在宅人工呼吸器や在宅酸素を返却する際、子どものいのちとともに動き、子どものいのちをつないでくれた「人工呼吸器もなくなっていく」、「在宅酸素もなくなっていく」光景に対し、「今までやってきたことがゼロになっていく」感覚を抱き、子どもの死の「現実を目の当たりにしてつらかった」と感じていた。

あの子がいないことでうちらがやることはもうなくなっただけですけど、(呼吸器業者の方が)次々に呼吸器持っていく、酸素を持っていく…。ものが減っていくと「ああやっぱりいないんだなあ」って。(Dさん母親)

**【何度も困難を乗り越えてきたから亡くなるなんて思ってもみなかった】**

子どもが亡くなった際の入院は「また熱が出た」、「いつものこと」であると思っていた。これまでも幾多の困難を乗り越えてきた子どもを見ているからこそ、今回も「多分大丈夫」、「またおうちに帰れる」と思っていた。まさか子どもが「亡くなるような出来事になるとは思ってもみなかった」と感じていた。

熱が出るのは結構頻回だったから、そんな亡くなるような出来事になるって思ってもみなくて「ああ、また熱が出た」という感じでその時は思っていました。(Bさん)

**【子どもが亡くなったことを自分のせいにする】**

親は子どもが体調不良であることのサインを父母に送っていたのではないかと、[子どもの体調の変化に親として気付いてあげることができなかったことに申し訳ない]と悔やんでいた。

前の日とか、すごい発作で…菌を食いしばって…。(Cさん父親) そのあとに亡くなってしまったので、なんかそれも引かかかっていて…。(Cさん母親)

また、「障害をもって生まれてこなければ子どもは今も生きていたはずだ、と自分を責めていた」。

自分を責める…生んだ時に病気がなかったら、あの子今いるよね、死んでないよねって。そういうことからまた繰り返しです。(Dさん母親)

**【生きていく意味を失い自分も終わりでもいいと思う】**

母親は子どもが「いないのなら自分の人生はいいや」[自分も終わりでもいい]と母親自身が生きていく意味を失ったと感じていた。

あの子がいなくなった時には自分も、自分も終わりでもいいや、自分の人生はいいやって…。(Dさん母

親)

### 【子どもの姿を想像してなつかしく思う】

子どもの同級生が成長していく姿を通して、亡くなった子どもも生きていたらこうだったのかなと子どもの「成長した姿を想像する」ことは「悲しいというより、なつかしい」気持ちのほうが強いと感じていた。

歩けるんだったらこうだったのかなとか、(同級生が) 歩こうとしている姿を見た時、パッと見た時(あの子を) 思い出すというか。(中略) なつかしいなって思う。(Aさん)

### 【子どもの存在を感じていたい】

子どもが亡くなった当初、親にとって子どもの遺骨は亡くなった子どもそのものであったが、亡くなって時間を経ることで、「空を見ればあの子の顔が見えるようだし」、「おうちにいればそこに普通に生活している気がするし」、「心にもいるし」、「近くにもいるし」、「自分の中にある」、「今も一緒にいる」と、「子どもの存在はいつも一緒にいてすべてに感じるように変化した」と感じていた。

(子どもの存在は) 自分の中にある、心の中にあるってそういう感じですかね。そうだね…空を見ればあの子の顔が見えるようだし、おうちにいればそこに普通に生活している気がするし…。(Dさん母親)

### 【亡くなる前からのつながりがあるから子どもを感じて今がある】

「子どもを感じるができるケアを行うことで落ち着いていられる」という母親は、地域に暮らす障害児の「手助けになりたい」、「今自分ができていることをしていきたい」と生前子どもが通っていた障害児デイケアで仕事をしていた。さらに子どもがいたことでできたつながりを大事にすることで、「亡くなった後もつながっていることで一歩踏み出せる」ようになったと感じていた。

あの子がいた時にあった、つながりを大事にしていけたらいいなって思って。ぱったりそのつながりがなくなるって、ほんとにさみしいなって思う(中略)。つながりも全くなくなったら、あの子がいたのが夢だったのかなって思っちゃう(Dさん母親)

### 【悲しみをかかえながらこれからも生きていく】

障害児を育て、亡くしたという親の体験とその思いは「心の基盤」となり、その体験とともにこれからも「一緒に生きていかなきゃいけない」と感じた。母親は子どもを亡くした「悲しみをかかえながらこ

れからも生きていく」と決意をしていた。

(子どもが) 亡くなってしまった出来事とか、それと一緒に自分も生きていかなきゃいけないし、そのことをかかえながら、自分がどういう風に向き合っただけから過ごしていくか、それをうまく上手に思いながらかかえながら過ごしていきたい(Bさん)

## IV. 考 察

### 1. 医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児の親にとって子どもを亡くすということ

医療的ケアをしながら在宅で過ごしていた重症心身障害児は、これまででも体調変化による幾多の困難を乗り越えてきており、親は子どもの発熱などの体調の変化は日常茶飯事であり、体調不良で入院をしても「いつものこと」「またすぐ帰れる」ととらえていた。そのため、以前と同じように少しずつ体調が良くなっていく経過をたどることを予想し、親は【何度も困難を乗り越えてきたから亡くなるなんて思ってもみなかった】。また親は子どもが「20年30年生きていく」、「この子を残して逝くことはできない」と子どもとの生活がこれからも続くことが当たり前だと考えていた。子どもの死の予期について、森、岡田(2010)は、調査対象となった小児がんの子どもを亡くした親が子どもの終末期に、駄目かもしれないという覚悟と我が子の死について考えていたと述べている。それに対し、医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児が亡くなるということは、親にとって診断時から長期的に意識され続けることと言われる(佐鹿、坂口、久保他、2013)一方で、本調査からはそれが間近に迫っているという親の視点は示されなかったことから、予期しない死であったと推測される。さらに親は、子どもを亡くした事実だけでなく、子どもとの生活そのものであった日々の医療的ケアや在宅人工呼吸器や在宅酸素などの医療器材が返却されること、子どもを証明していた身体障害者手帳や医療受給者証すべてを返却しなくてはならない体験など、子どもを亡くした後も続く複合的な喪失体験をしていた。死別に対する準備ができていないことや連続した喪失は複雑性悲嘆のリスクファクターとして報告されている(Lobb, Kristjanson, & Aoun, et al., 2010)。医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児を亡くした親は複雑性悲嘆に陥りやすく、十分なケアが必要になってくると考えられる。

親が子どもを亡くしたつらさや悲しみを十分に感じることができ、思いを表出できるような親の会の紹介や病院で死別を経験した家族の集い、心理士などとの連携は大きな支援につながると考えられる。

## 2. 医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児を亡くした親の悲嘆の変化と背景にあるもの

親は子どもが亡くなったあと、子どもへの【ケアがなくなり、ぽっかり空いた時間に子どもを亡くしたことを感じて空虚になる】ことや子どもが「いないのなら自分の人生はいいや」と【生きていく意味を失い自分も終わりでいいと思う】、さらに〔子どもの体調の変化に気付いてあげることができなかったことがずっと引っかかっている〕、〔障害をもって生まれてこなければ子どもはもっと生きていたはずと自分を責めていた〕など【子どもが亡くなったことを自分のせいにする】姿があり、親は塞ぎ込む日々が続いていた。それでも、いつしか親は【子どもの存在を感じていたい】と思い〔子どもが使っていたものを残して子どもとつながる〕ことやお骨そのものを子どもと思い、抱っこしたり話かけたりして子どもを感じていた。寿台（2013）は、故人との絆を身体的・実体的な形からより象徴的・抽象的な形へと新たに結び直すことが、グリーフワークにおいて重要であると報告している。子どもの死から時間が経過した後は「心にもいるし」「自分の中にある」「今も一緒にいる」と〔子どもの存在はいつも一緒にいてすべてに感じるように変化した〕と語られており、本研究においても親が子どもとの絆を象徴的な形へと結び直している様子がみられた。さらに Worden（2008/2011）は子どもと死別した家族の決着点は、周囲の人間ネットワークと新たな形でかかわる方法を身につけることや死んだ子どもの表象を内在化することであり、それは心地よさをもたらす内的表象であると示している。親はあえて子どもが生前に通っていた通園施設や放課後デイサービスに勤務し〔子どもが亡くなくても生前からつながりが続いていることに安堵する〕ことや〔子どもを感じられる所に身を置くことが活力となる〕と考えていた。そして子どもと似ている〔同級生の子を見て子どもを思い出してなつかしくなる〕ことや障害がなく成長を遂げることができたのなら「どんな風だったのかな」と成長した【子どもの姿を想像してなつかしく思う】姿があった。このように親は能動的に子ども

を亡くした悲しみと向き合っていく姿が見られ【悲しみをかかえながらこれからも生きていく】ように変化していた。医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児の家族のレジリエンスを高める要素として、子どもの存在に意義を感じ障害児とともに暮らすことへの意思があること、社会的資源を利用して日中過ごす場所があることや親の思いを共感・共有してくれる人がいること、自分の家族や同じように子どもの障害をもつ家族などの精神的支えがあることが報告されている（宮谷、市江、2018）。医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児を亡くした親が、能動的に子どもを亡くした悲しみと向き合っていく原動力として、在宅生活で培われてきた家族のレジリエンスが寄与していると推察される。それは【家族や周囲の人々の支えがありがたく心強い】と感じ、【さまざまな人とのかわりが子どもにとっても母親にとっても大切だと実感する】といった在宅生活の中で培われてきた周囲からの支えとさまざまな人への感謝の思いが基盤となり、さらに子どもが亡くなった後も在宅生活から続くさまざまなつながりが続いていること、それこそが親が一步前進するための力となったと考えられる。

医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児を亡くした親への支援を考える際には、在宅生活を送っている時期から地域の保健師、訪問看護ステーション、相談支援専門員などの社会資源、通園通所施設や学校など、地域で安心して過ごせるようさまざまな専門職のサポートのもと、家族が精神的なサポートを受けられていると感じられるような支援を行っていく必要がある。とりわけこのような支援から得たつながりが、子どもが亡くなくても途絶えることなくつながり続けることが、医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児を亡くした親のグリーフケアにおいて重要であることが示唆された。また、在宅生活からのかかわりや支援によって形作られる医療従事者との関係性が、子どもの死別後の家族の悲嘆に大きな影響を与えることを見据えて支援を行うことが必要であると考えられた。

## V. 結 論

医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児の親にとって子どもの死は、【何度も困難を乗り越えてきたから亡くなるなんて思ってもみなかった】と予期

しない死であった。さらに、親は子どもを亡くした後も複合的な喪失体験をしていた。親は複雑性悲嘆に陥りやすい要因があり、十分なケアが必要になってくると考えられた。しかし、次第に親は【子どもの存在を感じていたい】と思い、心地よく【子どもを想像してなつかしく思う】ようになり、子どもとの新たな絆を結び直す体験をしていた。親は能動的に子どもを亡くした悲しみと向き合っていく姿がみられ【悲しみをかかえながらこれからも生きていく】ように変化していた。その背景には【さまざまな人とかかわりが子どもにとっても母親にとっても大切だと実感する】や【家族や周囲の人々の支えがありがたく心強い】といった在宅生活で培われた周囲の支えやさまざまな人への感謝の思いが基盤となる親の高いレジリエンスが寄与していると推察された。子どもが亡くなった後も在宅生活からのさまざまなつながりが続いていること、在宅生活のかかわりや支援が子どもの死別後の親の悲嘆に大きな影響を与えることを意識して支援を行うことが必要であると示唆された。

## VI. 本研究の限界と今後の課題

本研究は研究者の所属する1施設のみで調査が行われたことや子どもを亡くした体験を語るができる方のみであったため、個別性が高く、結果に偏りがあると考えられる。しかし、医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児を亡くした親の体験を当事者の語りをもとに明らかにした本研究結果は今後の支援に向けて大きな価値があると考えられる。今後の課題として、子どもを亡くした体験を語ることが難しい親もいる中、家族の状況を理解しながら、家族への支援体制について組織的な介入を検討することが重要である。

**謝辞** 本研究にあたり、お子さまとの思い出をお話しくださいましたご家族の皆さま方に心より感謝申し上げます。本研究は2018年度東北大学大学院博士前期課程に提出した修士論文の一部を加筆・修正したものであり、第29回日本小児看護学会学術集会で結果の一部を発表した。

## 文 献

- Giorgi, A. (2009) / 吉田章宏訳 (2013). 心理学における現象学的アプローチ 理論・歴史・方法・実践. 新曜社.
- 古橋知子, 岩井さとみ, 渡邊敦子 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あてて-. 福島県立医科大学看護学部紀要, (12), 11-20.
- 伊東志子, 白崎江利子, 山崎雪代 (2013). 小児慢性疾患患者を自宅療養する母親の思い. 日本看護学会誌論文集 (地域看護), 99-102.
- 寿台順誠 (2013). 死別の倫理-グリーフワークと喪の儀礼-. 生命倫理, 23(1), 14-22.
- Worden, J. W. (2008) / 山本力監訳 (2011). 悲嘆カウンセリング-臨床実践ハンドブック. 誠信書房.
- 厚生労働省, 社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援 (2018). 平成30年度 医療的ケア児等の地域支援体制構築に係る担当者合同会議, 医療的ケアが必要な子どもへの支援の充実に向けて. 2018年12月1日アクセス, <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000365179.pdf>
- Lobb, E., Kristjanson, L., & Aoun, S., et al. (2010). Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Studies*, 34(8), 673-698. doi: 10.1080/07481187.2010.496686
- 三輪久美子 (2010). 小児がんで子どもを亡くした親の悲嘆とケア. 生活書院.
- 宮谷恵, 市江和子 (2018). 成人期に達した医療的ケアのある長期在宅障がい児(者)家族のレジリエンス構成要素主介護者である母親の認識からの分析. 日本小児看護学雑誌, 27, 114-121. doi: 10.20625/jschn.27\_114
- 森浩美, 岡田洋子 (2010). 小児がんで子どもを亡くした母親の体験. 小児がん看護, 5, 17-26.
- 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), 20-27. doi: 10.20625/jschn.20.3\_20
- 大久保明子, 北村千章, 山田真衣 他 (2016). 療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応の構造. 日本小児看護学会誌, 25(1), 8-14. doi: 10.20625/jschn.25.1\_8
- 大久保功子 (2007). IV 主な質的研究と研究手法 [4] 現象学 1. 現象学と看護. グレック美鈴, 麻原きよみ, 横山美江編著, よくわかる質的研究の進め方・まとめ方. 医歯薬出版株式会社.
- 佐鹿孝子, 坂口由紀子, 久保恭子 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, 6(1), 9-15.
- 橘ゆり, 鈴木ひろ子 (2017). 医療的ケアを必要とする子どもの在宅生活を継続している母親の思い-在宅生活移行後1年未満の子どもの母親に焦点を当てて-. 日本小児看護学会誌, 26, 45-50. doi: 10.20625/jschn.26\_45