

論文

小児がんで子どもを亡くした親の悲嘆プロセス

— 絆の再構築プロセス —

三 輪 久美子

Grief Process of Parents Who Lost their Child from Cancer — Reconstructing Process of Parents' Bond with their Deceased Child —

Kumiko Miwa

本稿の目的は、小児がんで子どもを亡くした親の語りを分析することによって、子どもの闘病と死をめぐる親の主観的経験における内的変容プロセスを明らかにすることである。親たちに対するより実践的で具体的な援助を導き出すためには、まず、当事者の視点からその経験を明らかにする必要がある。本稿の分析の結果からは、親たちが子どもの死後、生前とは異なる子どもとの新たな絆を主体的に結び直していく一連のプロセスが明らかになった。また、そのプロセスは直線的に進んでいくものではなく、様々な要因や親を取り巻く他者との相互作用によって、停滞したり逆行したり、あるいは促されたりしながら進んでいくダイナミックなプロセスであることも明らかになった。

キーワード 子どもの死、悲嘆プロセス、主観的経験、グラウンデッド・セオリー・アプローチ

1. はじめに

人生において最大のストレスをもたらす出来事は死別であるとされるが (Holmes & Rahe 1967)、死別の中でも子どもの死は最も大きなストレスをもたらすライフイベントとして位置づけられている (Paykel et al. 1971)。

死別に伴う悲嘆については、海外では古くから関心もたれ、多くの研究が積み重ねられてきた。また、死別対象の違いに着目した研究や援助についての研究も蓄積されてきた。一方、日本においては、本格的な悲嘆研究が始まったのは1980年代中頃からであるが、悲嘆研究がまだ緒に就いた

ばかりの1985年に日航機墜落事故が起き、その後、阪神淡路大震災 (1995年)、神戸連続児童殺傷事件 (1997年)、池田小学校事件 (2001年) など、数々の大きな事故や事件が起きた。そして、その後の各種報道などによって、事故や事件そのものに対する関心だけではなく、それらによって家族を失った遺族の悲しみに対する社会的関心も高まっていった。とりわけ、神戸連続児童殺傷事件や池田小学校事件をはじめとする子どもが犠牲になる事件は社会に大きな衝撃を与えるとともに、理不尽な死によって幼い子どもを亡くした親の悲しみに対する社会的関心を惹起した。また、

この論文は、2009年10月に日本女子大学において博士 (社会福祉学) の学位を授与された「小児がんで子どもを亡くした親の悲嘆プロセス—絆の再構築プロセスと援助モデルの提示—」をもとに執筆したものである。

こうした社会的関心が惹起されるのと呼応するかのように、このような事件や事故で子どもを亡くした親、さらには、病気で子どもを亡くした親たちが自らの経験を手記や闘病記という形で相次いで出版し始めた¹⁾。これらの手記や闘病記には、子どもの死後、親たちが様々な苦悩と困難を抱え込むことや、それらに対処するための援助を得ることができず、社会的に孤立した状態で子どもの死の現実に向き合ってきたことが記されている。親たちがこうした状況におかれてしまう理由としては、核家族化と都市化が進んだ現代社会では、家族や地域社会における社会的紐帯が弱体化し、血縁や地縁が希薄になったため、身近な他者による援助が期待しにくくなったことが考えられる。また、悲嘆は心理的、社会的、身体的反応として現れる (Rando 1993) が、それは主として主観的症状である (Bowlby 1980 = 1981) ため、疾患や障害として認められず、悲嘆を抱えていても医学的援助や福祉的援助の対象外におかれるということも考えられる。もちろん、日常生活に支障をきたすような病的症状を伴う場合には、メンタルヘルスの専門家に援助を求めることもあるが、実際には、自分の症状が専門家による介入が必要なかどうかを判断することは困難であるだけでなく、メンタルヘルス機関に行くことに抵抗を感じる親も少なくない。このような理由から、親たちは、子どもの死後、様々な困難を抱えていても、適切な相談や援助を受ける場所を見いだせない状況におかれることが多い。また、上記以外にも、子どもを亡くした親が適切な援助を受けることができない状況を生じさせている理由として、日本において悲嘆研究が進んでいないことが挙げられる。前述のとおり、子どもを亡くした親の悲嘆の複雑さについては、親自らの手によって、あるいは各種メディアの報道などによって次第に明らかにされつつあるが、その一方で、研究者による悲

嘆プロセス研究の蓄積は進んでいない。それゆえ、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には至っていないのが現状である。こうした日本の現状からいえることは、まず、子どもを亡くした親を対象とした調査を行い、その経験を明らかにすることが最も重要であるということである。そして、そうした親の経験を十分に明らかにした上で、具体的な援助を導く必要がある。

上述のとおり、海外では、死別に伴う悲嘆については多くの研究が積み重ねられてきた。フロイト (Freud 1917) に始まり現在までの約90年間に、様々な理論モデルの構築や調査研究が行われてきた。その一方、1980年代中頃から本格的な悲嘆研究が始まった日本では、今日に至るまで、主として海外の研究に追随する形で研究が進められてきた。調査研究については、1990年代以降になってようやく行われ始めたものの、その数はまだ非常に少なく、海外と日本では悲嘆研究の蓄積には大きな格差がある。ただし、国内外どちらにおいても、従来の悲嘆研究の多くは、死別体験者の悲嘆を研究者の視点からとらえようとするものであり、死別体験者の視点からその経験をとらえようとはしていないという共通点がある。具体的には、国内外ともに、従来の研究は、既存の悲嘆尺度に基づいた数値や、既成の概念や悲嘆プロセスを用いて死別体験者の経験を説明しようとする量的・演繹的な手法による研究が圧倒的に多いということである。このような当事者視点の欠如は、子どもを亡くした親に限らず、悲嘆研究全般に共通して見られるものである。

さらに、国内外ともに、子どもを亡くした親の悲嘆に関する先行研究については、ほとんどの場合、その対象は母親であり、父親を対象とした研究は非常に少ない。特に子どもを亡くした父親の主観的経験を明らかにしようとした研究は極めて

少ない。援助に関する研究においても、父親が援助の対象になるということ自体、最初から全く念頭におかれていないといえる。

こうした問題意識に基づき、本稿では、母親および父親が子どもの闘病と死の現実をどのように受けとめ、対処し、その結果として内面にどのような変化が生じたのかということを当事者の視点から明らかにすることを試みる。すなわち、既成の概念や数値によって親の経験を論じるのではなく、親自身の語りを分析することによって、その経験を明らかにしようとするものである。

2. 研究目的

上記のとおり、本稿の目的は、子どもの小児がん闘病と死をめぐる親の主観的経験における内的変容プロセス²⁾を明らかにすることである。

3. 研究方法

(1) 調査対象者

調査の対象は、小児がんの子どもの看病を主として自分自身が、あるいは配偶者と同等程度に担った親25名である。これら25名の親は、いずれも懸命な看病にもかかわらず、子どもを亡くした親である。調査対象者の男女別構成は、母親が

表1 調査対象者の概要

事例	親の性別	子どもとの死別年齢	死別からの経過年数	子どもの性別	子どもの診断名	子どもの発病年齢	闘病期間	子どものきょうだい
A	母親	40	9年7ヶ月	女兒	骨肉腫	12	2年1ヶ月	妹(2歳下)
B	母親	43	8年8ヶ月	男児	急性リンパ性白血病	1	8年7ヶ月	姉(2歳上)
C	母親	56	3年	男児	上咽頭がん	19	5ヶ月	なし
D	母親	35	2年1ヶ月	男児	悪性リンパ腫	4	4日	弟(3歳下)妹(死別後誕生)
E	母親	47	1年7ヶ月	女兒	脳腫瘍	16	3年1ヶ月	妹(2歳下)
F	母親	38	4年11ヶ月	女兒	肺芽腫	2	3年6ヶ月	弟(3歳下)
G	母親	39	7年	女兒	類上皮肉腫	3	9ヶ月	姉(1歳上)
H	母親	47	5年2ヶ月	女兒	骨肉腫	11	10ヶ月	なし
I	母親	34	3年	女兒	神経芽腫	3	2年1ヶ月	兄(4歳上)兄(2歳上)
J	母親	53	10年	男児	脳腫瘍	17	2年4ヶ月	妹(3歳下)
K	母親	34	11ヶ月	男児	脳腫瘍	4	2年6ヶ月	弟(6歳下)
L	母親	32	2年4ヶ月	女兒	横紋筋肉腫	1	25日	妹(死別後誕生)
M	母親	33	5年1ヶ月	男児	悪性リンパ腫	2	17日	兄(双子)弟(双子)(死別後誕生)
N	父親	52	11年11ヶ月	男児	脳腫瘍	17	2年4ヶ月	妹(3歳下)
O	父親	46	3年5ヶ月	女兒	横紋筋肉腫	1	25日	妹(死別後誕生)
P	父親	40	9年8ヶ月	女兒	骨肉腫	12	2年1ヶ月	妹(2歳下)
Q	父親	42	5年1ヶ月	男児	急性リンパ性白血病	10	1年2ヶ月	姉(4歳上)
R	父親	47	1年9ヶ月	女兒	急性リンパ性白血病	8	6年6ヶ月	弟(3歳下)弟(6歳下)
S	父親	45	10年7ヶ月	男児	絨毛がん	11	2年	兄(1歳上)
T	父親	40	1年5ヶ月	女兒	脊髄髄内腫瘍	6	9ヶ月	兄(3歳上)
U	父親	44	7年6ヶ月	女兒	神経芽腫	1	4年1ヶ月	兄(6歳上)姉(4歳上)
V	父親	51	4年1ヶ月	女兒	脳腫瘍	11	7年	弟(2歳下)
W	父親	60	1年	女兒	急性リンパ性白血病	2	20年(再発から6年)	妹(4歳下)
X	父親	38	11ヶ月	男児	脳腫瘍	4	2年6ヶ月	弟(6歳下)
Y	父親	41	15年6ヶ月	女兒	悪性リンパ腫	9	6ヶ月	弟(4歳下)
		死別時の平均年齢:430歳 (母親:40.8歳) (父親:45.5歳)		平均経過年数:5年4ヶ月 (母親:4年8ヶ月) (父親:6年0ヶ月)		子どもの平均発病年齢:7.48歳 子どもの平均死亡年齢:10.56歳 子どもの平均闘病期間:3年0か月		

13名、父親が12名である。(表1参照)

(2) データ収集

調査は、2004年5～7月と2005年7～12月の期間に、財団法人「がんの子供を守る会」⁴⁾の協力を得て行った。

インタビュー時間は1時間半～3時間である。インタビューは半構造化面接の形をとった。

(3) 倫理的配慮

調査対象者に対しては事前に調査依頼書を送付し、インタビューの目的、個人や機関が特定されないためのプライバシー保護に関する倫理的配慮、データは研究発表の目的以外では使用しないこと、インタビューへの同意後でも随時撤回が可能であること、フィードバックの仕方等について明記した調査依頼書を送付し、了承を得た上で個別インタビューを行った。インタビュー内容に関しては、許可を得た上でICレコーダーに録音した。

(4) 分析方法

本稿は当事者の「生きられた経験⁵⁾」の語りを通して、当事者の視点から主観的経験を明らかにしようとするものであるため、質的研究法を採用した。また、本稿では、質的研究法の中でも、1960年代にアメリカの社会学者グレーザーとストラウスが考案した、データに密着した分析から独自の理論を生成するグラウンデッド・セオリー・アプローチ⁶⁾の分析法に基づきながらも、それをより理解しやすく、活用しやすいように開発された修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ⁷⁾を採用した。本稿の分析方法として修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを採用した理由は、プロセス性、社会相互作用性、ヒューマンサービス領域での活用を重視するという修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチの特徴が本稿に

合致すると考えられたためである。

(5) 分析手順

修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチの分析は、データから分析テーマ⁸⁾に即した分析概念を生成し、最終的に複数の概念間の関係を解釈的にまとめていくものである。

分析手順は以下のとおりである。

まず、最もデータが豊富だと思われる対象者の逐語録を丹念に読み込んだ。そこで、分析テーマに関連がありそうな箇所に着目し、その着目箇所について、対象者にとってどのような意味をもっているのかを解釈し、定義を行った上で概念を命名した。その際、データの他の部分や他の対象者のデータについても類似例や対極例が豊富にあるかどうかを確かめるための比較分析を行った。データにヴァリエーション(具体例)を多く見いだすことができれば、その概念の説明力は高いと判断され、継続的な比較分析を行うことによって、解釈の恣意性も防ぐことが可能になるからである。

次に、一つの概念ができると、概念名、定義、ヴァリエーション、理論的メモからなる分析ワークシートを作成した。理論的メモには、解釈における自分自身の思考や対極例などを記した。

このような手順によって、一つの概念につき一つの分析ワークシートを作成し、対象者全員のデータについて概念生成を進めながら、同時並行的に概念間の関係を検討することによって複数の概念を包含するカテゴリーを生成した。また、カテゴリー間の関係を示す結果図の作成も進め、最終的に結果図をストーリーラインとして文章化した。

(6) 信憑性と妥当性確保の方法

質的研究については、データの分析と解釈における信憑性や妥当性に対する批判がある。そこで、本稿では、データの質を担保するために、インタ

ビューによる発語データだけではなく、親自身から提供された闘病記録や日記、インタビュー後に送られてきた手紙やメール、インタビュー直後に調査者が作成したフィールド記録など、データ源を複数化するトライアングレーションの手法を用いた。また、データの解釈にあたっては、随時、指導教官によるスーパービジョンを受けるとともに、実践的グラウンデッド・セオリー研究会（M-GTA研究会）において研究結果を発表し、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチの開発者と研究会メンバーによるスーパービジョンを受けた。

4. 子どもとの絆の再構築プロセス

修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチにおいては、結果は「テーマに関して重要な事柄が網羅されている（木下 2001：51）」カテゴリと概念で構成された結果図と、それを文章化したストーリーラインによって提示される。なお、質的研究はデータの解釈が中心となり、結果には筆者自身の解釈や考察が含まれ、結果と考察を分けて記述することは困難であるため、結果と考察は区別せずにまとめて論述する。

本稿の分析結果では、一体化、混沌、諦念、内面化という4個のカテゴリと、それらに包含される18個の概念が見いだされた。換言すれば、子どもの闘病と死をめぐる親の主観的経験における内的変容プロセスの全体像は、4個のカテゴリと、それらに包含される18個の概念によって説明し得るということになる。

(1) ストーリーライン

分析の結果見いだされた4個のカテゴリと18個の概念を用いてプロセスの全体像を説明したものが以下のストーリーラインである。なお、文中に〈 〉で示した部分はカテゴリ、【 】は概

念を意味する。「 」はインタビューデータからの引用である。

突然つきつけられた子どものがん告知は、親に非常に大きなショックを与える。しかし、落ち込んでいる暇はなく、一旦【感情を棚上げ】して【闘病インフラ整備】を行う。また、【医療者との葛藤】を経験しながらも、自分自身の【精神状態の安定化】を図り、子どもと一緒に病氣と闘っていく。このような子どもと【ともに闘う】濃密な時間の共有によって、親は子どもと、かつてないほど〈一体化〉し、絆を強めていく。

しかし、懸命な闘病の甲斐なく子どもが亡くなった時には、親は子どもとの絆が突然引き裂かれたと感じるだけではなく、闘病中に一旦棚上げていた感情も含めた様々な【感情の噴出】を経験する。その一方で、他者からの安易な励ましによって、かえって傷つけられることがあることから、【悲しみを黙し】、様々な感情を自分の内に閉じ込めようとする。親は子どもの死の現実を【受け入れられず】、【切望と探索】を繰り返すが、日常生活では、子どもの不在を否が応でも突きつけられる。こうした〈混沌〉とした状態においては、内に閉ざした悲しみは一層大きくなるばかりであり、親はそれへの対処法を模索するようになる。そうする中で、親は共有体験者と出会う。共有体験者の中で【悲しみの表出と共有】を経験することは、自分自身の体験を客観視する視点を親に与えることになり、それが【現実の直視】を促していく。

こうして、苦悶しながらも【現実を直視】することによって、親は徐々に子どもの【死の事実を認め】、子どもを【現実世界から手放し】ていく。また、それとともに、親は子どもの死を自分の人生の一部として組み入れていくようになり、〈混沌〉としていた状態は〈諦念〉の状態へと移行していく。

死の事実を認め、現実世界に子どもを探し求めなくなった後、親は悲しみも含めたすべての【感情を引き受け】ながら、子どもを【内なる実在として新たに生かそうとする】。子どものことを想うことによって自分の中に、また、子どものことを語ったり、【悲しみの社会化】を行うことによって、社会の中にも子どもを生かそうとする。このように、子どもを＜内在化＞し、新たに生かすことによって、親は再び子どもと【ともに生きる】実感を得て、新たな絆を結び直していく。また、親は一生を通して子どもの死の意味を問い続け、その答えを子どもからのメッセージとして受け取りながら、人間的により成熟した新たな自己を確立していく。

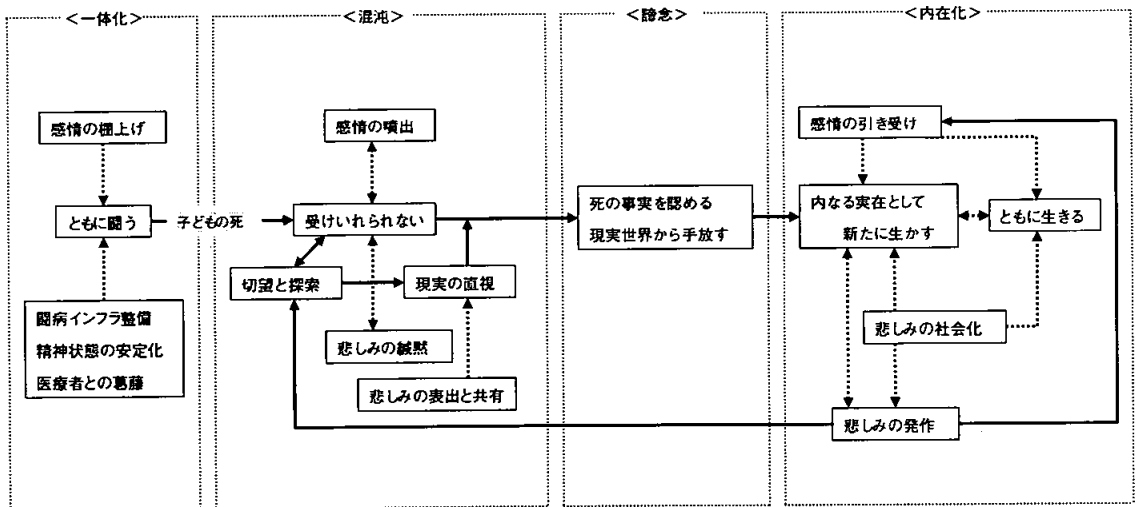
ただし、死別から何年経過しても、子どもの誕生日や命日などは【悲しみの発作】を誘発し、新たに結び直した子どもとの絆を不安定にすることがある。しかし、他者に子どもを語ることや悲しみの社会化など、他者とのつながりの中で子ども

とともに生き、子どもとの絆を自分の中だけではなく、他者の中にも確認することによって、絆は次第に強化され、安定化していく。

親はともに病気と闘いながら、子どもと＜一体化＞する。しかし、その後は、子どもの死の現実と対峙し、＜混沌＞状態に陥った末に、死の事実を認めて＜諦念＞に至る。そして、現実世界から手放した子どもを＜内在化＞することによって新たに生かし、子どもの命を生きぬいていく。こうした一連のプロセスを経ながら、親は引き裂かれた子どもとの絆を再構築していくが、それは同時に、親が子どもを亡くす前とは異なる新たな人生を主体的に歩み始めるプロセスでもある。

(2) 結果図

プロセスの全体像を図示したものが図1である。図では、データから生成した概念間およびカテゴリー間の相互の影響関係や変化の方向を矢印で示している。(図1参照)



<カテゴリー>(4) 概念(18)

図1 子どもとの絆の再構築プロセス (カテゴリーと概念による結果図)

(3) 各カテゴリーの概念説明

ここでは、カテゴリーごとに、それぞれのカテゴリーを構成する概念と概念間の関係をもとにプロセスを説明していく。カテゴリーは〈 〉、概念は【 】で示している。

なお、文中の「 」で引用した調査対象者の語りは、語られたままの形で引用した。プライバシーを守るため、個人や機関の名前には仮名のアルファベットをつけた。また、引用部分末尾に記した()内のアルファベットは、表1の調査対象者の概要で記したアルファベットに対応している。

1) 〈一体化〉

子どものがん告知から亡くなるまでの闘病期間における親と子どもの関係は、〈一体化〉というカテゴリーで説明することができる。これは、子どもの生命の危機を感じながらも濃密な時間を共有し、一緒になって病氣と闘っていくことによって、親が子どもとの一体感を非常に強く意識していくことである。ここでの中心概念は【ともに闘う】であり、それを支えるのが、【感情の棚上げ】、【闘病インフラ整備】、【精神状態の安定化】、【医療者との葛藤】という4個の概念である。

①【ともに闘う】

【ともに闘う】とは、親が子どもの看病を積極的に担い、子どもと一緒に主体的に病氣と闘っていくことである。

医療者からの突然の子どものがん告知は、親に非常に大きなショックを与えていた。しかし、親は子どもの生命を救うためには落ち込んでいる暇はなく、現実に対処していかなければならないことを自覚するようになり、告知後数日の間には自らの精神状態を建て直し、入院加療が始まる時点では、「子どもを殺してなるものか」と病氣克服への決意を固めていた。

子どもの闘病と親の懸命な看病が始まるのはそこからであるが、闘病の途中で医療者からがんの再発やターミナルを告げられた時には、親は最初の告知時よりも大きなショックを受けていた。ある母親が、「最初の時には、ショックの半面、その治療に賭ける期待っていうのもってたんですよ。でも、再発してからは、やっぱり今までの治療が結局は意味のないものだった。効果が、病氣を完全になくす効果はなかったってことを考えると、もう、これから先の治療に対する期待が何も見えなくなってしまうですよね(F)」と語ったように、病氣の進行と治療の限界は回復への期待を打ち砕き、親に絶望感と制御不能感をもたらしていた。しかし、その一方で、つらい治療に耐えて頑張っている子どもを目の当たりにすると、「そんなこと、考えちゃいけないんだ」と、再度、病氣克服への決意を新たにし、どれほど子どもの容体が悪化しようとも、最後まで決して希望を捨てることはなかった。そうした気持ちについて、ある親は次のように語っている。

「一応ちゃんと受けとめてはいたと思うんですけど、でも【そんなことはない】って思ってたと思うんです。【そうなんだ】って思いながらも、でも、【まさか、まさか】って。【でも、そんなことないよね】って(I)」

このように絶望と希望が交錯しながら子どもと【ともに闘っていく】中で、親はかつて経験したことがないほど子どもとの一体感を感じるようになっていた。

②【感情の棚上げ】

親が子どもと【ともに闘う】ためには、まず【感情を棚上げ】する必要がある。【感情の棚上げ】とは、様々な感情を抱きながらも、一旦自分

の感情を棚上げ状態にして、眼前の子どもの生命を救うことに全力を傾け、看病に専念することである。親たちは皆、突然子どものがんを告知された時から様々な感情を抱いていた。「どうしてうちの子が」という誰にも向けようのない怒り、つらい治療に耐える子どもに対して感じる不憫さ、「病気にしてしまった」という自責の念、子どもの死に対する恐怖などといった様々な感情である。しかしながら、子どもと【ともに闘う】決意を維持していくためには、下記のような親の語りによって代表されるように、そうした感情を一旦棚上げにする必要があったのである。

「泣いてる場合じゃないでしょうみたいな感じで。だから、泣く作業はないっていうか、泣くことが。まず、「泣いてられないじゃない」っていうのが先にたって (A)」

③【闘病インフラ整備】

精神状態を建て直し、病気克服への決意を固めた後に親が最初に行うことは、【闘病インフラ整備】であった。こうした【闘病インフラ整備】には、看病体制の整備というハード面の整備と、知識の獲得というソフト面の整備という2つの側面があり、これら2つは同時並行的に行われていた。

まず、看病体制の整備については、具体的には、これは仕事や他の子どもの世話などを調整して、毎日病院へ通える体制をつくることである。

調査対象者の中には、子どもの看病をしやすくするために、子どもが入院した後、すぐに病院の近くに転居した親もいた。また、子どものきょうだいはまだ幼いためマンパワー的な支援が必要になる場合には、自分の親に支援を求めている。しかし、本稿の調査対象者25名のうち、親に支援を求めたのは5名だけであり、ほとんどの場合、

自分たち家族だけで看病体制を整えていた。

本稿の調査対象者は全員、子どもの看病を主として自分自身が、あるいは配偶者と同等程度に担った親たちである。子どもの発病時に就業していた4名の母親は、退職あるいは休職のどちらかを決断し、子どもの看病に専念できるようにしていた。また、父親たちは全員が就業者であったが、会社に事情を話して、自ら閑職への配置転換を願い出たり、転職するなどして、毎日、病院へ通える体制を整えていた。

次に、【闘病インフラ整備】におけるソフト面については、その中心となっていたのは知識の獲得である。これは、自分にとって未知なる病気である小児がんと、その治療に関する知識を自ら獲得していくことである。病気そのものについてだけでなく、本当にこの病院でいいのか、あるいは医療者から提示された治療法でいいのかなどといったことについても、親は本やインターネットを通して、できる限りの情報を獲得しようとしていた。

こうした知識の獲得は、子どもの闘病への親のかかわり方に大きな変化をもたらしていた。先述のとおり、医療者からの突然のがん告知は親に大きなショックを与え、親は主体的に物事を考えることができないう状態に陥っていた。しかし、知識を獲得することによって、親は積極的に子どもの闘病にかかわっていくようになり、治療法に関しても、自らが選択し、決断していくようになっていた。しかし、その一方で、そうした知識の獲得は親に子どもの病状の厳しさを改めて認識させる契機ともなっていた。

④【精神状態の安定化】

親が子どもと【ともに闘っていく】ためには、【感情の棚上げ】や【闘病インフラ整備】以外にも、自分自身の精神状態を安定させておくことが

必要であった。これを【精神状態の安定化】として概念化した。

【精神状態の安定化】は、親自身が子どもの病気とともに闘っていくために不可欠であるが、それと同時に、子どもを不安にさせないためにも必要であることを親は認識していた。親の不安は子どもに敏感に伝わり、より不安にさせてしまうため、親はまず自分自身の精神状態を安定させる必要があったのである。子どもの病状の悪化によって、親は何度となく動揺するが、子どもが亡くなる最期の日まで、自らの精神状態の安定化に努めようとしていた。

それでは、こうした【精神状態の安定化】を図るために、親はどのような戦略を用いていたのであろうか。親がとった第一の戦略は、社会的関係の極小化である。これは、自らの人間関係と行動範囲を極力制限しようとする戦略である。具体的には、①子どもの病気については必要最低限の他者にしか知らせないこと、②それまで維持してきた人間関係に距離をおき他者との接触を減らすこと、③平穏な日常生活を送る他者を極力自分の視界に入れないようにすること、などであった。親は、他者との能動的なかわりだけでなく、偶然に居合やすなどといった受動的なかわりも含めて社会的関係を極小化し、自分と子どもとの闘病世界を一般他者の世界から切り離すことによって、看病に専念できる精神状態を保とうとしていたのである。

【精神状態の安定化】のための第二の戦略は、他の患児の親との支え合いである。これは、母親だけに認められたものであった。子どもの発病前に就業していた場合には、母親たちは仕事を辞め、社会的関係を極小化しながら子どもの看病に全力を注いでいた。このような社会的関係が極小化された状態においては、同じ病室で長い時間を一緒に過ごす他の患児の親が家族以外の唯一の他者関

係になっていることも多く、そこでは同じ状況におかれた母親同士で気持ちを理解し合い、支え合うという相互作用が働いていた。また、母親たちにとっては、他の患児の親は病気や治療についての情報源としても機能していた。

⑤【医療者との葛藤】

【ともに闘う】という中心概念に影響を及ぼす概念には、もう一つ、【医療者との葛藤】という概念がある。

発病以降、親にとって医療者との関係は切り離せないものとなっていた。闘病中、親は医療者に対して大小様々な不満や不信感を抱くようになっていたが、子どもの生命を守るためには、どれほど不満や不信感が大きくなっても、医療者から離れることはできないという葛藤を経験していた。これを【医療者との葛藤】として概念化した。

そうした思いについて、ある親は次のように語っている。

「結局、変な言い方、【人質】っていうんじゃないけど。だから、いない時に何か意地悪されると。そんな人、いないのかもしれないけど、結局、娘に跳ね返るわけですから。できれば、もう、こちらで【すみません】って低姿勢になってしまうっていうのは、どうしても子どもが入院してるとそうなっちゃうのかな (H)」

また、ターミナル期に入った途端、医療者が病室に近づかなくなったために、医療者に対して不満と不信感を募らせた親も多かった。たとえば、以下の語りである。

「最後は肝臓がこんなに腫れて、それを何とかしてくれって先生に頼んだんですけども、あの、その先生が、内科のほうの先生が来て、診

て、カルテだけ見て帰っちゃった。で、本人はすごい落ち込んでたんですね。もう見放された。もう寄りつかなくなりました。最期のほうは。もう、こう、経過が悪くなっていくから (C)」

上記の語りのように、ターミナル期に入った途端、医療者が子どもと自分たち家族から急に離れていくように感じた親は多かった。子どもの状態が悪くなればなるほど、自分が何もしやれないという親の無力感が増す。そのため、医療者に依存する気持ちはより強くなるが、その気持ちとは反対に、医療者は子どもと自分から離れていくため、ターミナル期には、親はより大きな【医療者との葛藤】を経験するようになっていた。しかし、それと同時に、医療者をはじめとする他者から、親子の闘病世界が閉ざされれば閉ざされるほど、親子の一体感はいよいよ一層強まっていった(三輪2008) ことも事実である。

2) <混沌>

懸命な闘病の甲斐なく子どもが亡くなった時には、親は子どもとの絆が突然引き裂かれたと感じていた。親は子どもの死を現実のこととして受け入れることができず、現実世界の中に子どもを探し求めるようになっていた。しかし、その一方で、日常生活では、物理的に子どもの不在を痛感させられることが多く、現実を直視せざるを得ない状態に陥っていた。こうした状態を<混沌>としてカテゴリーにした。

①【受け入れられない】

子どもの死直後の中心的な概念は【受け入れられない】である。ともに闘ってきた子どもの死を親は現実のものとして受け入れることができないのである。

実際、ターミナル期に入り、子どもの治療が尽

きたことを理解していた親でさえも、「ほんとに、その時までそういうふうになるとは全然思っていないですよ (T)」、「自分の中では、すごい突然 (I)」と語ったように、親にとって子どもの死は突然の出来事として認識され、【受け入れられない】状態に陥っていた。

親が子どもの死を【受け入れられない】理由の一つには、逆縁ということがある。子どもが親よりも先に逝くのは順番が逆であり、自然の摂理に反するとして【受け入れられない】のである。

また、子どもの死を【受け入れられない】もう一つの理由には、あまりにも短すぎる子どもの人生に対する無念さがある。これには、生まれてきて数年、あるいは十数年しか生きられなかった子どもの無念さと、子どもの将来に期待を寄せていた自分の人生が突然途切れてしまったという親自身の無念さの二重の無念さが含まれていた。

これら以外にも、子どもの死を【受け入れられない】理由として、なぜ他の子どもではなく、自分の子どもの身に起きたのかという不条理感がある。親は皆、「どうしてうちの子が」という疑問と怒りを抱いていた。そして、自分のそれまでの人生における経験や知識の枠組みの中で、どうにかしてその答えを見つけ出そうとしていた。しかし、何をもってしても納得のいく答えを見いだすことができず、子どもの死を理解するには、それまでの自分の知識、経験、信条一切が役に立たないことを感じていた。現実を理解しようとするための人生における経験や知識による枠組みのことを、ニーマイヤーは「意味の世界」と呼んでいるが (Neimeyer 2002=2006)、子どもの死によって、親はそれまで積み重ねてきたそのような「意味の世界」、さらには子どもの将来と重なり合っていた自分の将来の一貫性が崩壊したように感じていた。

②【切望と探索】

このように、子どもの死を現実のものとして受けいれることができない親は、子どもがまだどこかにいるのではないかと、現実世界の中に探し求めている。それを【切望と探索】として概念化した。

親の中には、子どもの通夜や葬儀などを淡々と気丈に執り行った者もいたが、親たちは皆、葬儀を終えて、物理的に子どもの姿がなくなった途端、泣き叫び、子どもの姿を探し求めるようになっていた。「今どこに」、「会いたい」という一心で、同年代の子どもを見かけると、自分の子どもではないかと後を追いかけたり、子どもが入院していた病院へ探しに行ったり、あるいは子どもに会えるのではないかと青森県の恐山まで行くなど、子どもの姿形を現実世界の中に必死になって探し求めている。

③【感情の噴出】

上述のとおり、親は必死になって子どもを探し求めるようになるが、そうした親の心の中では、子どもに対する様々な感情が一気に噴き出していた。闘病中は一旦感情を棚上げ状態にして子どもの看病に専念してきたものの、子どもが亡くなった後は、その棚上げしていた感情も含め、あらゆる感情が一気に噴き出してきたのである。これを【感情の噴出】として概念化した。

親が抱く様々な感情の中には、まず「悲しい」という感情がある。ある親が、「悲しくて悲しくて、もう、どうしようもなくなる (M)」と語ったように、子どもが亡くなった後、親たちは皆、極めて大きな悲しみに押しつぶされていた。そして、その悲しみには、無力感、謝罪の気持ち、自責の念、怒り、後悔、恐怖など、様々な気持ちが内包されており、それらが複雑に絡み合った感情が親を圧倒していた。特に無力感については、親

は闘病中からずっとこの感情を抱き続けていた。病気の発生を防ぐことができなかつただけではなく、病気に苦しみ、過酷な治療に耐える子どもを前にして、何もしてやれない自分自身の無力さを感じ続けていたのである。そして、子どもが亡くなった時には、子どもの苦しみや恐怖を取り除いてやれなかつただけではなく、最も大切な命を守ってやることができなかつた自分自身を、親として無力で役に立たない人間だと (Grollman 1981 = 1986; Klass & Marwit 1988-89; Staudacher 1987 = 2000) 感じていた。

また、親たちは子どもが亡くなったにもかかわらず自分自身が生き残っているということに罪悪感を抱いていた。戦争や事故などで他者が亡くなっているのに自分が生き残ったことに対して抱く罪悪感のことを、精神医学では「生存者の自責 (survivor's guilt)」と呼んでいるが、【ともに闘って】きた戦友である子どもが亡くなったにもかかわらず、親である自分が生き残っていることに対して大きな罪悪感を抱き、自分自身に怒りを感じていた。ただし、そうした怒りは自分自身に対してだけ向けられるのではなく、時には、慰めたり励ましたりしてくれる周囲の人々に対して向けられる場合もあった。さらに、「人のかわいい子、見てると、『かわいいけど、あの子、死んじゃえばいいのよ』みたいな (A)」と、見知らぬ他者に対して怒りが向けられる場合もあった。そのほかにも、闘病期間が非常に短かった場合には、怒りの矛先は医療者に対して向けられていた。なお、こうした怒りの感情について、夫に先立たれた未亡人の悲嘆に関する研究を行ったパークスは、未亡人たちが怒りの矛先を自分に悲嘆の苦しみを与えた亡夫に向けることがあると述べている (Parkes 1996=2002)。しかし、本稿においては、パークスの結果とは異なり、怒りが亡き子どもに向けられることはなかつた。それは、幼く無垢な

子どもを死なせてしまった責任は全面的に自分にあると親自身が感じていたためではないかと思われる。

④【悲しみの緘黙】

子どもの死後、親は上記のような様々な感情が内包された悲しみを抱えていたのであるが、その悲しみは誰にもわかってもらえないと感じていた。また、自分の悲しみを誰かに話そうとしても、相手の対応によっては、かえって傷つく経験をしてきたため、親は悲しみを押し黙り、自分の内に閉じ込めるようになっていた。これを【悲しみの緘黙】として概念化した。

親が悲しみを内に閉じ込めて押し黙ってしまう理由の一つには、「やっぱり、『自分一人がこんな不幸な目に遭って』と思いがちだと思いますんでね(Q)」という親の語りに見られるように、自分自身の体験の特別視があった。この世でこれほどつらく苦しい経験をした者は自分しかおらず、この気持ちは誰にもわかるはずはないと感じていたのである。

また、誰かに対して悲しみを語ったものの、相手の対応によって傷つき、そうした傷つきの経験から、それ以降は悲しみを押し黙ってしまう場合もあった。悲しみの渦中にある親に対しては、周囲の人々は善意の気持ちから、「がんばって」とか「しっかりして」などといった励ましの言葉をかけようとする。しかし、ほとんどの場合、それらの言葉は、親にとっては悲しみを内に押し込めてしまうことになる善意の圧力でしかなかった。

⑤【悲しみの表出と共有】

これまで述べてきたように、子どもの死後、親は様々な【感情の噴出】を経験するものの、周囲の人々の反応や対応によって【悲しみの緘黙】を余儀なくされ、自分の内に閉じ込めていた。しか

し、閉じ込めた悲しみは大きくなる一方であり、それに翻弄される形で、次第に悲しみへの対処法を模索し始めるようになっていた。

悲しみへの対処法については、それを書物に求める親が多かった。死別体験者が書いた手記や小児がん闘病記、あるいはスピリチュアルな題材を扱うものなど、あらゆる種類の書物を読みあさっていた。また、教会に救いを求める親もいた。さらには、インターネットを通して、自分と同じような体験をした人がいないか探し求める親もいた。

本稿の調査対象者たちについては、このように悲しみへの対処法を模索する中で、小児がん患児・家族のための支援団体である財団法人「がんの子供を守る会」にたどりついていた。調査対象者の中には、闘病中から会とのかかわりを有し、闘病中に病気や治療のことについて相談をしていた親もいたが、亡くした直後は、そうした親たちも会のことに考えが及ぶことはほとんどなかった。しかし、その後、誰にも言えない悲しみに耐えきれなくなり、対処法を模索する中で会の存在を思い出し、連絡をとるようになっていた。また、会では、闘病していた会員の子どもが亡くなった場合には、会のソーシャルワーカーから会員である親に連絡を入れるようにしている。一方、闘病中には会とはかかわりがなかった親たちも、子どもの死後、インターネットなどでその存在を知り、会にたどりついていた。また、夫婦のどちらか一方が先に会とのかかわりを持ち、その後、夫婦一緒にかかわるようになったケースもいくつかあった。

このようにして会とのかかわりができた親たちは、会に設置されている子どもを亡くした親のための交流会⁹⁾やサポートグループ¹⁰⁾を紹介され、それらに参加するようになっていた。以下は、親たちが交流会やサポートグループに初めて参加した時の気持ちについて語ったものである。

「何かあんまり、こう、うちでも泣かなかつたのが、すごい人前であんなに泣いちゃって。すごく、こう。それがよかつたのかなって思うんですけど。みんなで泣いて、『みんな同じ気持ちでいるんだ』っていうのがすごく力になったっていうか (H)」

「いろんな境遇の人のお話を聞くというのは、ま、『自分一人じゃない』って。まあ、こんなの、いっぱいいても困るんですけども、『結構いろんな人がいるんだなあ』っていうのはありましたし (P)」

このような子どもを亡くした親の集いは、自分ほど悲しくつらい体験をした者はいないと感じていた親たちの体験の持ち寄りの場である。そうした場に参加して、初めて親は、自分と同じ体験をし、同じ思いをしている人がほかにもいることを知ることになったのである。それによって、自分の内に閉じ込めていた悲しみを表出できるようになると同時に、他の親が表出した悲しみについても、自分のものとして受けとめることができるようになっていった。これを【悲しみの表出と共有】として概念化した。

野口は、語るということは、「現実のひとつのまとまりを与え、了解可能なものにしてくれる。現実を組織化し、混沌とした世界に意味の一貫性を与えてくれるのである (野口 2002: 23)」と述べている。また、鷺田も、語ることは、苦しかった体験をリニアに並べ直すことであり、対象化できる距離がとれるため、それまでの苦しみとは違うかかわり方ができるようになると述べている (鷺田 2004)。親たちは悲しみを表出しながら、自分の体験を言語化し、対象化することによって、初めて子どもの闘病と死を外から振り返る視点を得られるようになっていた。そして、そうした視

点を獲得することによって、次第に子どもが亡くなったという現実に向き合えるようになっていったのである。

なお、こうした共有体験者との交流については、その負の側面について言及している先行研究もある。たとえば、ホブフォールとロンドンは、同じ境遇にある他者と交わることが、かえってストレスを増大させる「圧力釜効果 (pressure-cooker effect)」をもたらす、悪影響を及ぼすことがあると指摘している (Hobfoll & London 1986)。しかし、本稿の調査対象者については、同じ体験をした他者との交わりがそのような負の影響を及ぼすことは認められなかった。

⑥【現実の直視】

子どもの死後、親は子どもの死を【受け入れられず】、【切望と探索】を繰り返すようになっていった。しかし、その一方で、日常生活においては、否が応でも子どもが亡くなったという現実を突きつけられていた。それを【現実の直視】として概念化した。

生前子どもが座っていた椅子、使っていた食器、着ていた洋服など、家の中にあるあらゆる子どもの痕跡は親に子どもの不在を突きつけた。また、子どもが亡くなったことを知らずに送られてきたダイレクトメールなどのように、不意に他者から子どもの不在を突きつけられることもあった。さらに、闘病中は、子どもが入院している病院へ通うことが生活の中心となっていたが、そうしたルーティン化した生活が突然途切れ、子どものために費やしていた時間に何もすることがなくなることも親に子どもの不在を突きつけた。親は、子どもの肌のぬくもりや腕に抱いた時の重さなど、自分の感覚には子どもが残っているにもかかわらず、もはや、それを実存として感じるができず、見る、聴く、触れるなど、五感全体を通して

子どもの不在を思い知らされていた。

3) <諦念>

上述のとおり、親は子どもが亡くなった後も、子どもの死を【受けいれられず】、【切望と探索】を繰り返す一方で、もがき苦しみながら子どもの死の現実を直視し、ついに、子どもの死を事実として認めるようになっていた。その状態を<諦念>としてカテゴリーにした。

①【死の事実を認める】

<諦念>というカテゴリーは2つの概念によって構成される。その一つが【死の事実を認める】である。現実世界の中にどんなに探し求めても、子どもはもう二度と戻ってこないという事実、また、子どもが亡くなる前の状態にはどうやっても戻れないという事実を認めることである。

「『これはもうどうしようもないんだ』って。『どうしたら解決できるんだろう』って言って、『解決策がないんだ』っていうところに行きついたっていう (A)」

この語りのように、親は受けいれられなかった子どもの死の事実をついに認めるようになっていた。しかし、ここで重要なのは、親は子どもが亡くなったという死の事実を“認める”だけであって、決して“納得する”わけではないということである。子どもの死を“納得する”ことはできないが、二度と戻ってこないという事実を「しょうがない」と認めるということである。この「しょうがない」という言葉を用いて語った親は多かった。

また、子どもの死の事実を認めた親は、自分の子どもが壮絶ながん闘病の末に亡くなったという自分自身の体験を、自分の人生から排除したり、

封印したりするのではなく、自分の人生の一部として、ありのままに組み入れていくようになっていた。

②【現実世界から手放す】

<諦念>カテゴリーを構成するもう一つの内容は、【現実世界から手放す】である。これは、死の事実を認めた後、現実世界の中に子どもを探し求めることを諦めることである。

子どもが亡くなった後、まだどこかにいるのではないかと、毎週、休日になると様々な場所に出かけては子どもを探したという父親は、その時のことについて次のように語った。

「何か、『まだいるんじゃないか』っていう…Mの形として現われてくるんじゃないかって探してたんですね。ちょっとそこらへんから顔出すんじゃないかかっていう気持ちがずっと尾を引いてましたね (T)」

そして、この父親は、子どもの【死の事実を認め】、子どもを【現実世界から手放した】後のことについて次のように語った。

「1年ぐらい経ってですね、Mの存在っていうものが頭から離れたんですね。あの、そこから出てくるっていう気持ちっていうのは、それ自体は頭から消えてるんですね (T)」

上記の語りからもわかるように、子どもが亡くなって約1年が経過してから、この父親は子どもを【現実世界から手放し】ていた。また、別の親が、「やっぱり、三回忌、だから2年ですよ。三回忌終わると、何となくちょっとほっとかなって感じになって (S)」と語ったように、三回忌を一つの区切りとして、【現実から手放した】と

思われる親たちもいた。このように、本稿の調査対象者の場合は、親が子どもの【死の事実を認め】、【現実から手放す】までの期間としては、子どもが亡くなってから少なくとも1年から2年かかっていた。

さらに、親は、現実世界から手放した子どもを、天国などの死後世界、自分のそば、お墓など、自分の納得がいく場所にポジショニングするようになっていた。子どもをどこか決まった場所にポジショニングすることによって、親にとって子どもはいつでもアクセス可能な存在になっていた。たとえば、死後世界に子どもをポジショニングしたある母親は次のように語った。

「うちの子がソファに寝ころがって、ソファにゆったり座って新聞読んでる夢を見たんですよ。で、それも家じゃなくて、何か特別な場所を隠しカメラで見たっていうか、何か部屋を撮ってるっていうか、そういうような感じで。【あ、慣れてきたな】みたいな…数ヶ月前はまだ慣れなくて周りに遠慮しがちに座ってたのが、今度はそっくり返ってソファに座って新聞読んでる…そうそう、慣れてきた。あっちの世界っていうか (B)」

この母親は、死後世界にいる子どもの夢を何度も見ていた。しかし、最初の頃に見た夢の中の子どもの姿は、見知らぬ大人たちの中で遠慮がちに淋しそうにして部屋の隅に座っている姿であった。しかし、同じような夢を何度も見るうちに、子どもがその場所に慣れ、くつろいだ様子で過ごしている夢を見るようになっていた。それが上記の語りである。こうした夢を見た時に、この母親の認識においては、子どもが死後世界にきちんとポジショニングされたと考えられる。

なお、この母親が夢の中での子どもの様子の変

化について語ったように、夢の中で見たり、日中に思い浮かべる子どもの姿の変化は、親にとって非常に重要な意味をもっていた。【切望と探索】を繰り返していた頃に夢の中で見たり思い浮かべたりした子どもの姿は、闘病に耐えている姿であったり、亡くなった場面の姿であったり、あるいは親を求めて淋しがっている姿などであった。そうした子どもの姿を思い浮かべることは、自責の念をはじめとした様々な否定的感情を惹起し、親を苦しめていた。しかし、死の事実を認め、自分の納得のいく場所にポジショニングした後の子どもの姿は、元々明るい子どもの姿に変化していた。「きっとあの子は向こうで元気に遊んでる。足も治って(H)」とある母親が語ったように、“向こう”という死後世界にきちんとポジショニングされた子どもの姿は、元気に楽しく笑っている子どもの姿に変化していた。思い浮かべる子どもの姿がかつての苦しんでいる姿から元気な姿に変化することによって、親は苦痛を伴わずに、いつでも子どもを思い浮かべることができるようになっていたのである。

このように、親は子どもをどこか決まった場所にポジショニングすることによって、もはや【切望と探索】を繰り返していた時のように子どもを見失うことはなく、いつでも自分の納得がいく場所で子どもを思い浮かべることができるようになっていた。戈木は、こうした親の中における子どもの位置づけに関して、「子どもの位置が安定するということは、母親の悲嘆過程の一番つらい部分が終わりに近づいてきたことを示すものようだ(戈木 1999: 176)」と述べている。本稿においても、子どもを【現実世界から手放し】、一定の場所にポジショニングする<諦念>の状態は、親にとって、悲嘆プロセスの最終局面へとつながる重要なターニングポイントになっていた。

4) <内在化>

子どもの死の事実を認めた親は、現実世界から手放した子どもとの新たな絆を結び直そうとした。親は自分の中と社会の中に子どもを新たに生かし、再び子どもとともに生きていこうとしたのである。それを<内在化>としてカテゴリーにした。ここで中心概念となるのは、【内なる実在として新たに生かす】と【ともに生きる】である。

①【内なる実在として新たに生かす】

前述したように、親はポジショニングした子どもを明るく元気な姿として思い浮かべるようになっていた。ただし、その元気な子どもの姿は発病前の元気な姿であるとは限らなかった。たとえば、2歳で発病した子どもが6歳で亡くなっていた場合、現実には親の記憶に残っている元気な子どもはその2歳までの姿である。しかし、【死の事実を認め】、【現実世界から手放した】後で親が思い浮かべるのは、死別時の年齢に達した元気な子どもの姿であった。実際には、親は6歳の時点における元気な子どもの姿を一度も見ることができなかったのであるが、親の中では元気な6歳児の姿が明確にイメージされるようになっていた。つまり、子どもが新たな姿で親の中に存在するようになっていたのである。親は“今”の元気な子どもを思い浮かべ、会話をするようになり、子どもが常に自分の中や近くにいると感じるようになっていた。これを【内なる実在として新たに生かす】として概念化した。親は、子どもを想うこと、子どもを記すこと、子どもを語ることを通して、子どもを【内なる実在として新たに生かして】いたのである。

また、親たちは子どもを想って会話をするようになる中で、子どもからメッセージを受け取るようになっていた。たとえば、ある親は、「『ママ、馬鹿じゃないの』って。『もっと頑張って前向き

にね、命ある限り一生懸命生きなきゃ駄目だ』って(D)」というメッセージを子どもから受け取っていたが、親たちは自分を励ましたり、慰めたりする様々なメッセージを受け取っていた。こうした子どもからのメッセージは、自分に対するメッセージである時もあれば、社会に対するメッセージと思われる時もあった。そのような社会に対するメッセージについては、親は子どもを記す中でそれを社会に伝えることもあれば、後述する【悲しみの社会化】を通して伝えることもあった。

さらに、親は様々なメッセージを送ってくれる子どものことを、自分を励まし、支え、導いてくれる存在として認識するようになっていた。「あの、困った時とかはお願いしたりね。神様みたいな部分。まあ、きっと今、少しは仏様でももう10年経ったら偉くなってらるんだろうな」と思いながらお願いしたりね(P)」という語りに見られるように、今や親にとっては、亡くなった子どもは神であり、師であり、導き手、天使、守り神、親であった。

ここで注目すべきは、【内なる実在として新たに生かした】子どもとの関係は、生前と同じ親子関係ではなく、新たな関係になっていたということである。子どもは守護神、先生、導く者である一方、親は守られる者、生徒、導かれる者になるなど、新たな関係の下での新たな絆の結び直しが行われていたのである。クラスやローゼンブラットらは、親は生前と同じ親子関係の下で子どもとの絆をそのまま継続させていくと述べているが(Klass 1993, 1996, 2001; Rosenblatt 1996, 2000; 戈木 1999)、本稿ではそうした研究とは異なる結果になった。

②【感情の引き受け】

以上見てきたとおり、親は子どもを想うことによって、子どもを新たに生かそうとしていた。し

かし、子どもを想う時に感じる悲しみ、自責の念、無念さ、あるいは怒りなどの感情は決してなくなるわけではなかった。もっとも、苦しんでいる子どもの姿しか思い浮かべることができず、自分自身に対する否定的感情しかもてなかった死別直後とは異なり、元気な子どもを思い浮かべることができるようになってからは、「やれるだけのことはやったんだ (F)」と、自分自身を肯定する気持ちも抱くことができるようになっていた。それでも、否定的感情が完全になくなるわけではなく、子どもを新たに生かし始めた後も、親は悲しみをはじめとする様々な感情を抱いていた。しかしながら、死別当初は、こうした否定的な感情を何とか排除しようと試みていたのに対し、子どもを【内なる実在として新たに生かし】始めた後は、親は否定的な感情をも含めたすべての感情を自分自身の一部として引き受けられるようになっていった。それを【感情の引き受け】として概念化した。このような【感情の引き受け】について、ある親は次のように語った。

「前はそれができなかったっていうか…『悲しんじゃいけない』とか、ちょっとそういう義務感もあったかな。今はそんな無理しないで (A)」

③【悲しみの社会化】

親が子どもから受け取るメッセージには、親に対するメッセージと社会に対するメッセージの2つがあることについては既に述べた。親自身に対するメッセージは、親の価値観や人間性に変化をもたらし、子どもに恥じない生き方の決意と人間の成長を促すものとなっていた。一方、社会に対するメッセージについては、親はそれを、「子どもには自分の闘病と死をもって社会に伝えたいことがあったのだ」と解釈し、自分にはそうした子

どものメッセージを社会に伝えていく使命があると感じるようになっていた。そして、より利他的なものへ変化した自身の価値観にも影響されて、同じような体験をする人たちへの支援活動へと駆り立てられていった。このような心理的構造を平山は「悲しみの社会化 (平山 1995: 57)」と呼んでいるが、ここでは、この【悲しみの社会化】を概念として使用した。ある親が、「娘のことを忘れたくないし。その、娘の闘病っていうのを無駄なものにしたくないし、何か私にできるものはないだろうか (F)」と語ったように、親たちは自分の子どもの闘病体験をもとに、自分と同じような経験をする人たちに対する支援活動を始めるようになっていた。

さらに、親の中には、【悲しみの社会化】によって支えられているのは、逆に自分自身であることを次第に認識し始める者もいた。支援者自身が支援活動を通して精神的恩恵を受けることを、リースマンは「ヘルパーセラピー原則 (helper-therapy principle)」という概念を用いて説明している (Riessman 1965)。また、ハーヴェイも、喪失体験者は喪失から学んだことをもとに利他的行動をすることによって成長していくと主張している (Harvey 2002=2003)。

④【悲しみの発作】

上述のとおり、親は子どもを【内なる実在として新たに生かす】ことによって、新たな関係の下で子どもとともに生き始めていた。しかしながら、子どもの誕生日や命日、卒業や入学、あるいは成人式といった節目の時期などを含めて、日常生活の中には子どもの死の現実を改めて親に突きつける出来事がいくつも潜んでいた。そして、そうした日常生活における思いがけない出来事が引き金となって、突然悲しみに襲われ、子どもを亡くした当初の【切望と探索】に引き戻されることが

あった。たとえば、ある母親は、「Kの誕生日の時とか、世間一般、入学式の時、運動会の時。『Kちゃん、生きてたらね、お弁当いっぱいこさえて行ったのね』とかって (D)」と語ったが、このように突然悲しみに襲われることを【悲しみの発作】として概念化した。

こうした【悲しみの発作】に襲われた時には、親は【切望と探索】の状態に引き戻され、新たに結び直した子どもとの絆が不安定になっていた。しかしながら、子どもを想うことだけではなく、子どもを語ること、子どもを記すこと、【悲しみの社会化】などといった他者とのつながりの中で、子どもの存在を確認していくことによって、子どもとの絆は次第に安定化していった。ストローブとシュットは、死別体験者は、故人に関する様々な感情を含んだ喪失による悲しみの状態と、自分の周りの変化に対処しようと回復を志向する状態との間を、振り子のように行ったり来たりしながら死別後の人生を生きていくという「二重プロセスモデル」を提唱している (Stroebe & Schut 1999)。上述のとおり、本稿においても、親は<内在化>局面に至った後でも、【悲しみの発作】によって、<混沌>局面に何度も引き戻されていた。その意味では、本稿の結果は基本的にストローブらの研究と符合するといえる。しかし、本稿の結果では、ストローブらがいうような二極間の「振幅 (oscillation) (Stroebe & Schut 1999 : 215)」を振り子のように絶えず繰り返すのではなく、親は他者とのつながりの中で生きていくことによって、<混沌>局面に引き戻されることが徐々に少なくなるだけではなく、振幅の一極である<内在化>局面は決して固定化されたものではなく、親の主體的行為によって、子どもとの絆がより強化され、安定化したものへと永続的に進行していく局面であることが明らかになった。

⑤【ともに生きる】

これまで見てきたように、親は亡くなった子どもを現実世界に探し求めるのを諦めた後、自分の中や社会の中に主體的に生かそうとしていた。そうする中で、子どもが常に自分の中やそばにいて、「今」という時間を共有しながら生きていることを実感するようになっていた。これを【ともに生きる】として概念化した。

「日常の中で、こう、いろいろ思い出しながら。会話しながら。だから、全く存在がなくなったっていうんじゃないかって、やっぱり、この頭の中にいつもいるのかなって。やっぱり、『そういえば、あなた、こういう時、こういうこと言ったよね』とかね、何かそういうのがいつも出てくるみたいな (H)」

この語りに代表されるように、親たちは新たに子どもとともに生き始め、そこから新たな一体感を獲得していった。子どもの闘病中には、【ともに闘う】ことによって一体感を醸成していったのであるが、死別後は、新たに生かした子どもと【ともに生きる】ことによって、新たな一体感を獲得していったのである。

5. おわりに

(1) まとめ

これまで、子どもの闘病と死をめぐる親の主観的経験における内的変容プロセスについて、カテゴリーごとに説明してきた。これによって明らかになった点をまとめると以下の3点になる。

第一に、小児がんで子どもを亡くした親は、<一体化>、<混沌>、<諦念>、<内在化>という4つの局面を経ながら、死によって引き裂かれた子どもとの絆を主體的に新たに結び直していくことが明らかになった。ただし、これら4つの局

面は直線的に進んでいくものではなく、様々な要因や親を取り巻く他者との相互作用によって、停滞したり逆行したり、あるいは促されたりしながら進んでいくダイナミックなプロセスであった。

また、＜内在化＞局面はゴールではなく、親の主体的行為によって、子どもとの絆がより強化され、安定化したものへと永続的に進行していく局面であった。絆が強化され、安定化していくためには、親が自分の中だけではなく、他者の中にも絆を確認していくという他者との相互作用が不可欠であるが、その一方で、子どもの死によって獲得した新たな気づきと価値観の変化は、他者への支援活動など、親に利他的行為の実践を促していた。

第二に、本稿では、子どもとの絆について、従来の理論とは異なるとらえ方を提示した。これまで、故人との絆については、それを断ち切ることが悲嘆の解決であるという古典的悲嘆プロセスモデル¹¹⁾の考え方と、むしろ、そうした絆を継続させていくことこそが悲嘆プロセスであるという新しい悲嘆プロセスモデル¹²⁾の考え方に二極化した議論が行われてきた。しかし、そのどちらのモデルにおいても、絆をどのように断ち切っていくのか、あるいはその反対に、絆をどのように継続させていくのかということに関する具体的なプロセスは十分に提示されてこなかった。今回、本稿では、親が子どもとの生前の絆を手放した後に、子どもとの新たな絆を結び直していくという一連のプロセスを提示した。つまり、生前の絆を断ち切ることは解決ではなく、新たな絆を再構築していく上での前提条件になるということである。このように、絆の断絶が悲嘆の解決であるとする古典的悲嘆プロセスモデルの主張を否定するという点では、本稿の結果は新しい悲嘆プロセスモデルの基本認識と一致した。しかしながら、死別後に保持される絆が生前と同一のものであるのか、それ

とも、新たな絆であるのかという点については、新しい悲嘆プロセスモデルとは異なる結果となった。新しい悲嘆プロセスモデルでは、死別体験者は故人が亡くなる以前と同一の絆を死別後も継続させていくと主張する。それに対して、本稿の結果では、＜内在化＞した子どもとの絆は生前と同一のものではなく、子どもの死後、親が主体的に新たに結び直した絆であった。＜内在化＞した子どもは、親にとっての神、師、親などとして、自分を見守り励ましてくれる存在になるなど、親と子どもは生前と同じ親子関係ではなく、新たな関係の下で新たな絆が結び直されていたのである。

第三に、本稿では、子どもの死以前の内的経験と、子どもの死後の内的経験の関係が明らかになった。従来の悲嘆プロセス研究は、死別後のプロセスを扱っているものが多いが、本稿では、告知時から子どもの死を経てインタビュー時に至るまでの一連のプロセスを扱った。この一連のプロセスを分析した結果、闘病中に十分に子どもとの一体感が醸成されるか否かが、死別後の子どもとの新たな一体感の獲得に大きな影響を与えることが明らかになった。具体的には、本稿では、他の親に比べて闘病期間が非常に短かった4名の親たちについては、闘病中に一体感の醸成が見られなかっただけではなく、死別後に新たな一体感を獲得することも困難であるという結果になった。また、これら4名の親たちには、こうした結果に加えて、子どもの死後1年前後で新たな子どもをもうけていたという共通点があった。これらのことから考えられることは、闘病期間が非常に短かった親たちは、一体感の醸成が十分に成し遂げられないままの状態で子どもを亡くしたため、死別後、子どもを【内なる実在として新たに生かそう】とした際に、物理的、感覚的に、子どもとのよりリアルな一体感を求め、次の子どもに亡き子どもを重ね合わせることによって、闘病中に十分に成し

遂げられなかった亡き子どもとの一体感の醸成を全うさせようとするのではないかということである。

(2) 研究の限界

本稿で得られた知見については、質的研究としての方法論的限定性から、小児がんの子どもの看病を主として自分自身が、あるいは配偶者と同等程度に担った親に対してのみ説明力をもつという限界がある。また、小児がん患児の親であっても、小児がん患児・家族のための支援団体に何らかのかかわりを有した親を対象にした調査結果であるという限定性もある。

(3) 今後の課題

今後の課題としては、小児がんで子どもを亡くした親一般について議論するためには、支援団体とのかかわりがなかった親をも対象にした調査を行う必要があることである。

さらに、子どもを亡くした親の悲嘆プロセスの分析をより精緻化していくためには、小児がん以外の原因で子どもを亡くした親に対しても調査を行っていく必要がある。

謝辞

本稿は、2009年3月に日本女子大学に提出した博士学位請求論文『小児がんで子どもを亡くした親の悲嘆プロセス－絆の再構築プロセスと援助モデルの提示－』の序章、第1章、第2章、第3章を加筆・修正したものである。論文執筆にあたっては、北西憲二教授に多大なるご指導をいただいた。また、久田則夫教授、小山聡子准教授をはじめとする日本女子大学大学院社会福祉学専攻の先生方、さらに、佐藤豊道教授（東洋大学）、平山正実教授（聖学院大学大学院）、木下康仁教授

（立教大学）にも貴重なご指導やご助言をいただいた。心から感謝の意を申し上げたい。調査にご協力下さった25名のお母さまとお父さま、ならびに財団法人「がんの子供を守る会」の皆さまにも心より御礼申し上げたい。

註

- 1) たとえば、石原美佐子（1993）『麻意ね、死ぬのが怖いの』立風書房、山下京子（1997）『彩花へー「生きる力」をありがとう』河出書房新社、土師守（2002）『淳』新潮社、榎毛富久美（2003）『菜穂へ、そして未来を絶たれた天使たちへ』小学館、森下純子（2003）『ママでなくてよかったよ』朝日新聞社、鈴木中人（2003）『いのちのバトンタッチ－小児がんで逝った娘から託されたもの－』致知出版社、たかいちづ（2003）『ゆうへー生きていてくれて、ありがとう。』ディスクヴァー・トゥエンティワン、本多智恵子（2004）『亡き子がくれたプレゼント』ごま書房、山本成男編（2004）『ずっと、一緒だよ』サンマーク出版、塚本有紀（2005）『いつまでも花菜を抱きしめていたい』講談社、太田哲生（2006）『僕は、なんのために生きてきたんだ！』清流出版、有国智光（2008）『遊雲さん 父さん－小児がんを生きたわが子との対話－』本願寺出版社など。
- 2) 「内的変容プロセス」という言葉を用いているのは、自分の経験や世界をどのように見ているのかという、より主観的な内的経験や内的世界観に焦点を絞って分析を行うためである。
- 3) 通常、小児がんは15歳以下の子どもに発症する悪性腫瘍のことを指すが、日本小児科学会では小児がんの診療対象を20歳未満と規定している（細谷・真部 2008）こと、ま

- た、小児慢性特定疾患の対象は20歳未満となっているため、財団法人「がんの子供を守る会」でも20歳未満の子どもを支援対象としていることから、本研究においても、20歳未満までの子どもを患児として扱った。
- 4) 財団法人「がんの子供を守る会」は、1968年10月に小児がんで子どもを亡くした親たちによって設立された小児がん患児とその家族のための支援団体である。現在では、計19支部(2008年)をもち、会員数は約3100名(2008年度)を有する全国規模の親の会となっている。
 - 5) 「生きられた経験 (lived experience)」とは、「生き生きとした直接的に意識し知覚した経験 (Holloway, I. & Wheeler, S. 1996 = 2000 : 122)」のことである。
 - 6) グレーザーとストラウスは病院における死をテーマにした共同研究を行い、それを『死のアウェアネス理論と看護』(Glaser & Strauss 1965 = 1988)として発表した。その研究を行う際に用いた研究方法を「データ対話型理論の発見」(Glaser & Strauss 1967 = 1996)としてまとめたのがグラウンデッド・セオリー・アプローチの始まりである。
 - 7) グラウンデッド・セオリー・アプローチは、認識論やデータ分析方法の違いによってさらに細かく4つに分類することができるが、本稿では、その中の一つである木下によって開発された修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ(木下 1999, 2003)を採用した。
 - 8) 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチの分析においては、「研究テーマを grounded on data の分析がしやすいところまで絞り込む(木下 2003 : 131)」ための分析テーマを設定する。本稿においては、「子どもの小児がん闘病と死を通して、親は子どもとの絆をどのように認識していったのか」ということを分析テーマとして設定した。
 - 9) 財団法人「がんの子供を守る会」では、子どもを亡くした親のための交流会が開催されている。交流会は年に数回開催され、母親でも父親でも、また、亡くしてから何年経過していても参加することができる。また、対象を父親に限定した交流会も設けられている。
 - 10) 財団法人「がんの子供を守る会」では、交流会とは別に、子どもを亡くしてから1年未満の母親を対象とし、4~8名を1つのグループとする毎週1回90分の集まりを8回もつサポートグループも開催されている。サポートグループには、会のソーシャルワーカーがファシリテーターとして参加している。
 - 11) 悲嘆プロセス研究はフロイト(1917)をもって嚆矢とするが、1980年代後半から1990年代初頭にかけて悲嘆をめぐる基本認識に大きなパラダイム転換が起きたため、悲嘆プロセス研究は2つの時期に大別して考える必要がある。パラダイム転換期以前の考え方は、主として精神分析学の研究者や臨床家を中心に、悲嘆は故人への思いを断ち切ることができた時に解決するという考え方に基づく理解である。このようなパラダイム転換期以前の約50年間に渡る悲嘆研究を支配してきた理論を、本稿では古典的悲嘆プロセスモデルと呼ぶことにする。
 - 12) 悲嘆プロセス研究においては、1980年代後半以降、それまでの理論に異議を唱える形で新しい悲嘆プロセスモデルとしてのの

「ニューウェーブ (Neimeyer 2002 = 2006 : 163)」理論が次々に出現した。これらの理論に共通した考え方は、故人との絆を継続させていくことこそが悲嘆プロセスであるという理解であり、本稿では、こうした理論を新しい悲嘆プロセスモデルと呼ぶことにする。

引用文献

- Bowlby, J. (1980) *Attachment and Loss, Vol. 3 Loss, Sadness and Depression*, Hogarth Press Ltd.. (= 1981, 黒田実郎・吉田恒子・横浜恵三子訳【母子関係の理論Ⅲ 対象喪失】岩崎学術出版.)
- Freud, S. (1917) *Trauer und Melancholie*. (= 1970, 「悲哀とメランコリー」井村恒郎・小此木啓吾他訳【フロイト著作集 第六巻】人文書院, 137-149.)
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1965) *Awareness of Dying*, Aldine Publishing Company. (= 1988, 木下康仁訳【死の 아우エアネス理論と看護】医学書院.)
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Aldine Publishing Company. (= 1996, 後藤隆・大出春江・水野節夫訳【データ対話型理論の発見】新曜社.)
- Grollman, E.A. (1981) *What Helped Me When My Loved One Died*, Beacon Press. (= 1986, 日野原重明監訳【愛する人を亡くした時】春秋社.)
- Harvey, J.H. (2002) *Perspective on Loss and Trauma: Assaults on the Self*, Sage Publications. (= 2003, 和田実・増田匡裕編訳【喪失体験とトラウマ-喪失心理学入門-】北大路書房.)
- 平山正実 (1995) 「死別体験者への精神的ケア」
【Pharma Medica】13 (1), 53-57.
- Hobfoll, S.E. & London, P. (1986) The relationship of self-concept and social support to emotional distress among women during war, *Journal of Social and Clinical Psychology*, 4, 189-203.
- Holloway, I. & Wheeler, S. (1996) *Qualitative Research for Nurses*, Blackwell Science. (= 2000, 野口美和子監訳【ナースのための質的研究入門】医学書院.)
- Holmes, T.H. & Rahe, R.H. (1967) The Social Readjustment Rating Scale, *Journal of Psychosomatic Research*, 11(2), 213-218.
- 木下康仁 (1999) 【グラウンデッド・セオリー・アプローチ-質的実証研究の再生】弘文堂.
- 木下康仁 (2001) 「質的研究法としてのグラウンデッド・セオリー・アプローチ-その特性と分析技法-」【コミュニティ心理学研究】5(1), 49-69.
- 木下康仁 (2003) 【グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践-質的研究への誘い】弘文堂.
- Klass, D. & Marwit, S.J. (1988-89) Toward a Model of Parental Grief, *Omega*, 19(1), 31-49.
- Klass, D. (1993) Solace and immortality: Bereaved parents' continuing bond with their children, *Death Studies*, 17(4), 343-368.
- Klass, D. (1996) Ancestor Worship in Japan: Dependence and the Resolution of Grief, *Omega*, 33(4), 279-302.
- Klass, D. (2001) The inner representation of the dead child in the psychic and social narratives of bereaved parents. In Neimeyer, R.A. (Ed.), *Meaning reconstruction and the experience of loss*, American Psychological

- Association. (= 2007, 富田拓郎・菊池安希子訳『喪失と悲嘆の心理療法－構成主義による意味の探究』金剛出版, 85-103.)
- 三輪久美子 (2008) 「子どもの死に向き合う親の経験」『保健医療社会学論集』18(2), 70-82.
- Neimeyer, R.A. (2002) *Lessons of Loss: A Guide to Coping*, Brunner-Routledge. (= 2006, 鈴木剛子訳『<大切なもの>を失ったあなたに－喪失をのりこえるガイド』春秋社.)
- 野口裕二 (2002) 『物語としてのケア』医学書院.
- Parkes, C.M. (1996) *Bereavement :Studies of Grief in Adult Life(Third Edithion)*, Routledge. (= 2002, 桑原治雄・三野善央訳『改訂 死別 遺された人たちを支えるために』メディカ出版.)
- Paykel, E.S., Prusoff, B.A. & Uhlenhuth, E.H. (1971) Scaling of life events, *Archives of General Psychiatry*, 25(4), 340-347.
- Rando, T.A. (1993) *Treatment of Complicated Mourning*, Research Press.
- Riessman, F. (1965) The "Helper" Therapy Principle, *Social Work*, 10(2), 27-32.
- Rosenblatt, P.C. (1996) Grief That Does Not End. In Klass, D., Silverman, P. & Nickman, S. (Eds.), *Continuing Bonds: New Understanding of Grief*, Taylor & Francis, 45-58.
- Rosenblatt, P.C. (2000) *Parent Grief: Narratives of Loss and Relationship*, Taylor & Francis.
- 戈木クレイグヒル滋子 (1999) 『闘いの軌跡 小児がんによる子どもの喪失と母親の成長』川島書店.
- Staudacher, C. (1987) *Beyond Grief: A Guide for Recovering from the Death of a Loved One*, Bobbe Siegel Literary. (= 2000, 福本麻子訳『悲しみを超えて－愛する人の死から立ち直るために』創元社.)
- Stroebe, M.S. & Schut, H. (1999) The dual process model of coping with bereavement: Rationale and depression, *Death Studies*, 23, 197-224.
- 鷲田清一 (2004) 『教養としての「死」を考える』洋泉社.