

AMCoR

Asahikawa Medical University Repository <http://amcor.asahikawa-med.ac.jp/>

小児がん看護 (2010) 5:17-26.

小児がんの子どもを亡くした母親の体験

森 浩美, 岡田 洋子

研究報告

小児がんの子どもを亡くした母親の体験

Experiences of Mothers whose Children Died from Childhood Cancer

森 浩美 Hiromi MORI

岡田 洋子 Yoko OKADA

旭川医科大学医学部看護学科

Asahikawa Medical College, School of Medicine, Nursing Course

Abstract

The aim of this study was to investigate the emotional changes of the mothers who had lost their children caused by cancer from the early stage of the disease. Semi-structured interviews were held with 5 mothers who had lost their children within the last 5 years, and the qualitative and descriptive analysis were performed.

From those analysis, we found seven emotional categories, such as regret or feeling of helplessness, asking the emotional support for their children or themselves, hope for the best treatment, distrust/discontent or desire for the medical service, waver of trust and gratitude for the nurses, deep sadness without healing, and the way of life found through the loss of the child.

In conclusion, the mothers had experienced the complicated emotional changes from the early stage of disease through the death of their children. After that, they were looking for the way of life that would be worthy of their experience. We should consider such emotional changes and continue to support them.

Key words: Childhood Cancer, Mother, Child death, Experience

要 旨

本研究の目的は、小児がんの子どもを亡くした母親の体験を発病期から明らかにすることである。小児がんの子どもと死別して5年以内の母親5名に半構造化面接を行い、質的記述的に分析した。

その結果、【母親としての後悔・無力】【看病生活の支え】【最善の医療への期待】【医療への不信・不満と要望】【看護師への揺れる信頼・感謝の気持ち】【癒えない悲しみ】【喪失体験から見出した生き方】という7つのカテゴリーが抽出された。

母親は、子どもの発病期から複雑な心の揺れを体験し、死別後は亡くなった子どもに応えるような、体験を無駄にしない生き方を模索していた。小児がんの子どもを亡くした母親の看護では、発病期からの複雑な心の揺れを考慮しつつ、継続的に支援することが必要である。

キーワード: 小児がん、母親、子どもの死、体験

I. 緒言

小児がんの治療はめざましく進歩し、集学的治療によって患者の70%以上は長期生存が可能になっている(細野ら、2005)。しかし、その一方で、苦しい闘病生活の末に死を迎える子どもも少なくない。看護の現場において、病院看護師は亡くなった子どもの退院とともに母親との関係も途絶えてしまうことが多い。そのため、母親が発病期からの体験を死別後にどのように捉えているのかを確認することはできない。戈木(2002)は、残された時間をどう過ごしたか、どういうふうにして死を看取ったかは、残された家族のその後の悲嘆過程に大きく影響すると述べている。発病期からの母親の体験を明らかにすることは、子どもを亡くした母親の看護において意味のあることだと考える。

これまでの研究について概観すると、金子(2004;2007)は、母親の死別後の悲しみは必ずしも軽減したり、悲嘆から回復するとは限らないとし、セルフヘルプ・グループ/サポート・グループへの参加は気持ちの整理をする機会になると報告している。また、納富ら(2007)は、母親は死別後の混迷の極み状態から錯綜する悲しみや恐怖を体験して踏み出しのきっかけをつかむとし、きっかけをつかむまでのプロセスは時間の経過だけでなく、親の会への参加を含む悲しみの共有が影響することを指摘している。そして、柳原(1999)は、母親は哀しみの作業の中で、様々なものに対する捉え直しがなされ、死別後の体験を自分のライフサイクルに取り込んでいくと述べている。これらの研究によって、小児がんの子どもを亡くした母親の悲嘆過程と看護が明らかになっている。そして、三輪(2007)は、死に向き合う親のプロセスについて、病気の進行と治療の限界による制御不能感と絶望感を感じながらも、最後まで希望を持続させるプロセスであると報告している。これらのことから、小児がんの子どもを亡くした母親の研究では、発病期からの体験において、終末期や死別後というように、ある期間に焦点を当てたものが多いと考える。

本研究の目的は、小児がんの子どもを亡くした母親が、子どもの死を体験した後に、発病期から

の体験をどのように捉えているのかを明らかにすることである。

II. 用語の操作的定義

体験とは、母親が身をもって経験したことだけではなく、その経験に伴う気持ちや感情を含めるものとする。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

小児がんの子どもを亡くした母親の体験という複雑な事象を明らかにするために、質的記述的研究デザインを用いた。

2. 研究対象者と調査期間

対象者は、小児がんの子どもを入院治療中に亡くした母親である。時間の経過によって記憶を変化させる可能性があることを考慮し、死別後5年以内の母親とした。対象者の紹介は、小児がん治療を行っている病院(以下、病院)と財団法人・がんの子供を守る会(以下、守る会)に依頼した。調査期間は2008年3月から10月である。

3. データ収集方法

病院から紹介を受けた対象者へは、研究者から研究依頼書を郵送し、同意書を返送してもらった。研究者が同意書を受け取った後に対象者へ電話をかけ、口頭でも研究の内容を説明し、同意の意思を再確認した。守る会から紹介を受けた対象者へは、守る会のソーシャルワーカーから研究依頼書を郵送し、同意書は研究者へ返送してもらった。面接開始前に研究の内容を口頭でも説明し、同意の意思を再確認した。

面接は半構造化面接とし、誘導のない良質なデータを得るために、質的研究の専門家とソーシャルワーカーから面接の指導を受けた。時間は一人に約60分間一回の予定で行い、許可を得て録音した。場所は対象者の希望に沿い、病院から紹介を受けた対象者との面接は、対象者の自宅か研究者の大学研究室を利用し、対象者と研究者で実施した。守る会から紹介を受けた対象者との面接は、守る会の相談室を利用し、守る会のソーシャ

ルワーカーが同席した。面接の主な視点は、①病気が判った頃や入院中、亡くなる頃の思い、②子どもの死を体験して思うこと、③家族への思いなどである。面接は、子どもが受診するに至った経緯を聞くことから始め、それ以降はその時々の状況や感じたことなど、どのような体験をしたのかを自由に語ってもらった。

4. 分析方法

面接により得られた全データを分析の対象とし、面接内容の逐語録を十分に読み込んだ。主観や前後の文脈に左右されず、データの意味を客観的に理解するために、意味内容が損なわれないように単文ごとに分けた。各単文において述べられている内容を明らかにし、コード化した。次にコードを類似性・相違性に基づき、統合、比較検討、再編を繰り返しながらサブカテゴリー、カテゴリーを抽出した。研究の全過程で小児看護学領域の質的研究者のスーパーバイズを受けた。

5. 倫理的配慮

対象者へ研究の目的・方法、参加の自由性、不参加・途中辞退により不利益は被らないこと、データ管理の徹底、データは研究目的以外に使用しないこと、匿名性の確保、学会等での結果公表、希望する対象者への結果開示などについて文章と口頭で説明し、同意を得た。面接は対象者の心身の状態を配慮・確認しながら行い、精神的不安定を示した場合は中断することにした。面接後の精神的フォローについては、病院から紹介を受けた対象者は研究者と対象者の夫が行い、守る会から紹介を受けた対象者は守る会のソーシャルワーカーに依頼した。

本研究は旭川医科大学倫理委員会の承認を得て実施した。

IV. 結果

面接時間は一人58～128分で、平均105分であった。

1. 対象者の概要

対象者は5名、年齢は30～40歳代（平均39歳）であった。子どもの死亡時の年齢は1～5歳代

（平均4歳0ヶ月）で、女兒4名、男児1名、病名は神経芽腫、腎腫瘍、急性リンパ性白血病であった。入院期間は1年2ヶ月～2年2ヶ月（平均1年5ヶ月）で、死別から面接までの期間は0年11ヶ月～4年11ヶ月（平均2年9ヶ月）であった。

2. 母親が捉える体験の全体構造

分析の結果、7カテゴリー、23サブカテゴリーが抽出された（表1）。以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを〔 〕、母親の語りを「 」で示す。

母親は、看病について〔母親としての後悔・自責〕、〔わが子の力になれないもどかしさ〕を感じ、再発した時の〔母親の責任として選択した治療への迷い〕を抱き続けていた。終末期には〔よぎるわが子の死〕について考え、母親は看病生活において、様々な【母親としての後悔・無力】を感じていた。一方で、母親は、〔前向きに取り組む看病生活〕を送り、〔同胞の頑張りに励まされる思い〕〔支えになった人々への感謝〕を感じ、それらは【看病生活の支え】になっていた。

また、母親は発病期にはがんという診断に驚き〔治療を願う一途な思い〕を、再発した時は〔医療にすがらる思い〕を抱いていた。そして、〔終末期の苦しむわが子に望む緩和医療〕について考え、子どもの病気・病状に合った【最善の医療への期待】を寄せながら、【医療への不信・不満と要望】も感じていた。また、〔看護師への信頼・感謝〕〔看護師への不信・不満〕という対極的な思いから、【看護師への揺れる信頼・感謝の気持ち】を抱いていた。

死別後の母親は〔暮らしの中で実感する失った現実〕の中で、〔闘病中のわが子に見る悲しみ〕〔押し込める感情と長引く悲しみ〕という【癒えない悲しみ】を抱いていた。その傍ら、母親は〔仕事への復帰とやりがい〕〔体験を活かしたボランティア活動〕を行い、〔同胞の成長を見守る生き方〕〔体験を共有して気づいた夫の存在の大きさ〕と、家族への思いを新たにしていた。そして、〔体験を無駄にしない生き方〕を模索しながら、【喪失体験から見出した生き方】を体験していた。

表1 小児がんの子どもを亡くした母親の体験を構成したカテゴリー・サブカテゴリー

カテゴリー		サブカテゴリー	
1	母親としての後悔・無力	1	母親としての後悔・自責
		2	わが子の力になれないもどかしさ
		3	母親の責任として選択した治療への迷い
		4	よぎるわが子の死
2	看病生活の支え	5	前向きに取り組む看病生活
		6	同胞の頑張りに励まされる思い
		7	支えになった人々への感謝
3	最善の医療への期待	8	治癒を願う一途な思い
		9	医療にすぎる思い
		10	終末期の苦しむわが子に望む緩和医療
4	医療への不信・不満と要望	11	入院中の物的環境に関する不満
		12	医療者への不信・不満
		13	より良い入院生活を送るための医療への要望
5	看護師への揺れる信頼・感謝の気持ち	14	看護師への信頼・感謝
		15	看護師への不信・不満
6	癒えない悲しみ	16	暮らしの中で実感する失った現実
		17	闘病中のわが子に見る悲しみ
		18	押し込める感情と長引く悲しみ
7	喪失体験から見出した生き方	19	仕事への復帰とやりがい
		20	体験を活かしたボランティア活動
		21	同胞の成長を見守る生き方
		22	体験を共有して気づいた夫の存在の大きさ
		23	体験を無駄にしない生き方

3. 小児がんの子どもを亡くした母親の体験

1) 【母親としての後悔・無力】

母親は、「先生は早く発見したからといって良くなるということは無いて仰いましたけど、長い間、辛い思いをしていたんだよなって思うと、どうしても自分を責めちゃう」「私は親だから寝なくても全然平気だし、あの子が一番苦しくて眠れない時に、どうして、ずっと一緒にいなかったんだらうって、それが一番の後悔です」「あの時、私が先に、どうして薬を飲まないのって泣いちゃって、そうしたら私が泣いたのを見て、子どもがすごく悲しい顔をして、本当に可哀想なことをした」「本当に最後のあの子の記憶には何が残っているのかなと思って、お母さんが大丈夫だよって言って、ふっと行ってしまった背中しか見えてなかったら可哀想だなんて、それがちょっと最後の最後の心残りです」「生まれてきてくれてやっぱり嬉しかったから、その嬉しい気持ちを伝

えて送り出せばよかったかな」と、発病した頃から終末期において様々な〔母親としての後悔・自責〕を感じていた。

また、「再発した時は先生と夫と話し合って、良いと思って決めたけど、あのまま家にいたら、どうなったのかなって思う」と再発した時の〔母親の責任として選択した治療への迷い〕を述べ、「どんなに子どもの状態が落ち込んで、はっきり明日でもう命が終わると言われても、死んじゃうってどこか片隅に思っても、でも最後まで絶対そんなはずはないと、信じたくないって思う」「期待もあるけど、駄目かもしれないという覚悟は、持たないといけないと思った」と、終末期には〔よぎるわが子の死〕について考えていた。

そして、「一年半入院していたけど感染症になっちゃって、毎日24時間おきに薬を投与しなければならぬので、家は近郊なのに全然、外泊させてやれない」「呼吸器生活であの子にして挙げ

られることがなくて、私って役に立っているのかなと思いました」「目と目を見て、ちゃんと見ていって言ったかった」と、治療上の制限や人工呼吸器管理に伴って、〔わが子の力になれないもどかしさ〕を感じていた。

2) 【看病生活の支え】

母親は、「私も病室で看病しながら、取りあえずいろんな知識をインプットしなきゃあと思って、いろんな勉強をした」「入院した時点でこの病気の治癒率は高く、治療は大変だけど、でも治るって思いました」と看病生活が始まった頃を振り返っていた。そして、看病生活を送る中で、「あの子の頑張りを見て、親だから、できることがあるのなら、やらないと駄目だと思いました」「どんなに辛くても、絶対に帰ると思ったら頑張れた」「辛い、辛いという闘病生活にはしたくなかったの、それを楽しもうという感じでした」「意識はなくても聞こえるって看護師さんが言ったので、あの子の好きな音楽を流しました」と〔前向きに取り組む看病生活〕について述べた。

そして、「上の子も寂しい思いをしていたと思うけど、愚痴ひとつ言わなかったですね」「お料理を作って主人に食べさせてくれていました」と〔同胞の頑張りに励まされる思い〕を感じ、「夫の職場も良くしてくれて」「私が看病でない間、同居のお祖母ちゃんが家のことはやってくれたので別に不安はなかった」「入院していろんなお母さんに会って、いろんな病気の子とかといて、皆、頑張っているんだなと思ったら、頑張れた」と〔支えになった人々への感謝〕について述べた。

3) 【最善の医療への期待】

母親は、「何か変だなとは思ったけど、大事になるなんて思わなかったです」と重症な病気とは思わずに受診するが、「説明をしてくれた先生の汗がすごくて、それだけで、これはまずいかもって思っちゃった」「いろんな話を聞いたどんな時よりも、腫瘍が判ったその日の晩が一番、衝撃が強くて、動揺したと思います」と病名が分った頃のことを述べた。そして、「先生に、この病気の治療に関してはトップレベルですって言われて、とにかく治すことだけを第一に考えたから、大学病院にしました」と、がんという診断に危機

感を持ち、〔治療を願う一途な思い〕から、治療する病院を決定していた。

また、治療を開始したばかりの頃に、「手術をした先生から、再発したらアウトですねと言われてました」「感染症のことがあるから、原病の治療をしたら抵抗力が落ちるから、原病の治療ができないことが判って、治療が半年、中断しちゃった」と再発や合併症の恐ろしさを悟り、「再発した時に、とにかくもう一回、家に帰して欲しいと先生に言ったけど、約束はできないっていうか、努力はしますとしか言ってもらえませんでした」「再発するなんて夢にも思わなかったから、先生にすぎるしかなかったんです」と、〔医療にすぎる思い〕を抱いていた。

そして、「諦めではないけど、絶対に頑張りたいとか、命をつなぐ治療をして欲しいとは思いませんでした」「もうちょっと安らかに過ごせないかなと思って、そろそろ緩和医療とか鎮静剤を入れてもらう時期でしょうかって先生に聞きました」と、〔終末期の苦しむわが子に望む緩和医療〕について述べた。

4) 【医療への不信・不満と要望】

母親は、「子どもの病気だけでも大きなストレスで、少しでも自由な空間が欲しかった」「インターネットができるパソコンがあれば自分で調べられた」と、〔入院中の物的環境に関する不満〕を述べた。また、「病院は患者の都合は関係なくて、機械の流れ作業の中にいるようでした」「この子は初めての検査でも私が傍に居たら絶対に泣かないし、動かずにできるからって言って付き添ったけど、先生に嫌な顔をされて出て行ってくださいって言われることが多くて、とても不愉快だった」「お腹が痛いって言っているのに、子どもはストレスでもお腹が痛くなるって言って、検査をしてくれませんでした」と〔医療者への不信・不満〕を述べた。

また、「大きな子には学校があったけど、うちの子は就学前だったから、子どもと遊んでくれる保育士さんがいてくれたら良かった」「母親同士が話せる機会が欲しかったな」「ちょっと違う立場の人が来て、お話を聞くっていうのも、良いなっていう気はします」と、〔より良い入院生活

を送るための医療への要望」を述べた。

5) 【看護師への揺れる信頼・感謝の気持ち】

母親は、入院中の看護について、「あの子が寂しいと言ったから、一晩中、手をつないでいてくれて、ありがたかったです」「よく笑う子だったから、みんな構ってくれて、看護師さんとあの子はよくお喋りしていた」「教科書で習ってることと、直に経験してきたことと、重みというか、やっぱりベテランの方が病室に来てくれる時は安心して任せられる」と述べ、終末期の看護については、「顔を見に来てくれた師長さんに、子どもに申し訳ない気持ちで一杯だって言って泣きました」「亡くなった時に、車に乗せる時にスタッフの方々、わざわざ集まって頂いて感謝している」と〔看護師への信頼・感謝〕を感じていた。

また、「点滴を換えながら休暇の楽しい話をされると、良い気持ちはしない」「おどおどされるとこっちも心配になります」「看護師さんは薬も飲みたくないのは分かるけど、治すためだから飲もうねって言うけど、辛い治療をしている子どもがそうだねって素直に飲むほうがおかしいと思う」「がむしゃらに治してあげたい、頑張らせてあげたい、一緒に闘いましょうみたいな情熱を感じたかった」「子どもの看病はみんなお母さんがやっているんだからという風潮っていうか、目があって辛かった」と、〔看護師への不信・不満〕について述べた。

6) 【癒えない悲しみ】

母親は、入院中の子どもを思い出し、「最後、個室に居たんですけど、工事をしていて、もう全然、景色が見えなくてね、そういうのも可哀想だなと思って」「子どもは何一つ自分で決められない、だから可哀想ね」「苦しくてもやっぱりお薬は飲まなきゃあならないというので、朝4時くらいに飲めるかって聞いたら、頷いて飲んだ」「あの子は何も分からないで、されるままに頑張った」「あんなに頑張ったのに逝っちゃった」と〔闘病中のわが子に見る悲しみ〕について述べた。

そして、「死んだ子は年をとらないから、スーパーで同じような子を見ると、生きていたら何歳になるのかなと考えて」「仏壇の前から離れないでいると、あの子の傍へ行ったほうが自分も楽だ

と思っちゃう」「もう一回、亡くなった子に会えるかって言ったら、もう絶対に会えない」「一番最近落ち込んだのが、残った子どもの写真を撮っても、その中にあの子は居ないし、亡くなった子の写真は撮れないし、写真って成長の記録だと思うけど止まってしまっていて、だから辛くて残った子どもの写真すら撮れない」と、〔暮らしの中で実感する失った現実〕について述べた。

また、母親は、「何か、今の自分がまだ、暗闇から抜け出せない感じ、なんだかね、考え出したら切がないんですけど、どうなりたいんでしょうかね、分からなくて」「あの子のことは考えないで、違うことをしているのがとても楽ですよ」「嘆き悲しむことを我慢して、いつまでも爆発できないな」「お世話になったから、お礼を言いたいけど、どうしても病院に入って行けません」「絶対、この悲しみは無くならない、死ぬまで悲しいままだと思っている」と子どもを亡くした後の〔押し込める感情と長引く悲しみ〕について述べた。

7) 【喪失体験から見出した生き方】

母親は、「あの子は働いている私が好きだったから、初七日が過ぎたら働きに出ました」「仕事を始めて、違った立場の自分になれて、道筋が見えました」と〔仕事への復帰とやりがい〕について述べ、「入院生活で溜まっている鬱憤を話してもらって、気が楽になってくれたら良いかな」と〔体験を活かしたボランティア活動〕を行っていた。

そして、「亡くなった子どもの苦しい姿も最期まで見たから、小さいけどいろんなことを受け止めて、すごく成長したと思います」「あの子を通じて頑張ることの大切さを見たと思うから、残った子どもには命の大切さを忘れないでもらいたい」と、〔同胞の成長を見守る生き方〕について述べ、「あの夫だから乗り越えられた気がする」「子どもはお母さんの笑っている顔が好きだから、笑おうねって旦那が言ってきて、旦那もすごく辛かったとは思っただけけれども、それを聞いて私も笑わなくちゃ駄目だなんて思って」「普段、泣かない人があの子の話しになると泣きながら喋って、私、終わるまでじっと聞いています」と、〔体験を共有して気づいた夫の存在の大

きさ]についても述べ、家族への思いを新たにしていた。

母親は、「今にも崩れそうとか、辛くて立ち直れないっていうのも良いと思います」「あの子は辛い思いをしながら一生懸命に頑張ったから、あの子に褒めてもらえるように今度は私が頑張る」「いつまで悲しんでいても、あの子は喜ばないだろうっていうのは、何となく解かってきて」「あの子は笑っている私が好きだったから、元気、出さなきゃあ」「あの子には、ごめんねとしか言えなかったけど、うちの母親や父親が亡くなる時は、ありがたうって言おうと思っている」「辛い気持ちばかりで生きていく以上に、あの子が残してくれたものとか、気づかせてくれたものとかを、大事にしなきゃならないという気持ちです」と、[体験を無駄にしない生き方]について考えていた。

V. 考 察

1. 看病生活における母親の体験

母親は、自身が行った看病について、後悔や自責、無力感が残る体験と支えを得て前向きに取り組めた体験として捉えていた。

母親は、発病期から終末期まで様々な後悔や自責、無力感を感じて苦悩していた。それは、発病期には病気に気づけなかったこと、闘病中は看病よりも母親自身の体調や感情を優先させたこと、そして終末期には子どもの意識がなくなる時の対応などであった。

金子(2007)は、治療の選択など、その時によかれと思って決断したことでも、それが子どもを苦しめる結果となった場合には、死別後に後悔や自責の念をよりいっそう強く感じる傾向があると指摘している。母親は幼くして亡くなった子どもの不憫さゆえに、どのような看病を行ったとしても後悔や自責、無力感を抱くものと考え。そして、母親は子どもの死によって闘病生活をやり直すことができず、挽回の機会を失うため、その思いはより一層、強くなると推察する。入院中の看護として、看護師は看病の労をねぎらい、母親のやりたい看病の実現に向けて支援し、母親が後になって、何もできなかったという思いを少しでも

減らせるように心がける必要があると考える。

そして、母親が人々に支えられながら前向きに取り組んだ看病は、病気の子どもを支えると共に、母親自身の心の支えや看病の励みにもなっていた。母親が、自分は子どもを支えている存在である、という実感を持つことの重要性が示唆された。

母親の気持ちを前向きに変化させた要因は、治癒率が高いことを知って安心できたことや一番辛いのは自分ではなく、病気の子どもであると思えたことなどであった。母親が病気について理解し、自身と子どもが直面している状況や問題、今後の見通しについて正しく認識することの重要性が確認できた。看護師は発病期で知識が殆どなく精神的にも混乱している母親には、できる限り具体的に分かりやすい言葉で情報を伝える必要がある。また、新山(1999)は、入院生活に慣れ、不安が治まってきた母親は、病気や治療について自主的な学習が開始されることを明らかにしている。この時期の看護として、看護師は母親の知りたい情報を把握し、学習の進展に合わせた情報提供をすることが望ましいと考える。

2. 母親の看病体験と医療・看護

母親は、受けた医療・看護において様々な体験を捉えていた。

母親は、長期の治療中は治癒を目指した医療を望み、治療効果が上がらずに苦しむわが子には、緩和医療を望んでいた。母親はわが子の病期・病状に合った医療を受けることが、わが子にとっての最善の医療と捉えていたと考える。

そして、母親は発病や再発という生命の危機を実感した時ほど、医療への期待が大きくなっていった。しかし、発病と再発では母親自身の闘病へ向かう姿勢に違いが見受けられた。発病期の母親は、治癒を望むために医療に期待するが、自分自身でも治療する病院を選択したり病気について勉強したりしていた。一方、再発を知った母親も治癒を望むために医療へ期待するが、その思いは依存的な思いであったことが窺える。金城(2001)は、再発を説明されたときの母親は死へ一歩近づいたという意識からあせりや危機感が強くなり、

医師だけが頼りという状況に落ち込んでしまうことを指摘しており、本研究も同様の結果となった。森（2007）は母親の心身の疲労について、患児の生命の不安が強い時期に一番強くなることを指摘している。看護師は、母親の心身の疲労を表情や言動などから評価し、疲労が強いと判断される時には看病を交代して母親の休息を確保することも大切であると考えます。

母親はケアをしながら休暇の話を楽しそうにする看護師に、不信感を抱いていた。母親は子どもの病気によって突然の入院生活に入り、制限の多い日々を送ることになる。母親が自由な時間を楽しんでいる看護師のことを、羨ましく思うのは当然のこととも言える。看護師にとっては親しみを込めた言動のつもりでも、母親からすると慣れ合いのような対応として捉えられ、不信感や不愉快感を招きやすいことが示唆された。看護師は親しみやすい人間性を持ちつつも、節度を弁えた対応をとることが重要である。

そして、母親は看護師を単なるケアの分担者ではなく、入院生活を乗り越えるためのパートナーとして、精神的な結びつきを求めたことが示唆された。しかし、母親は第三者的な立場をとる看護師との間に距離を感じ、物足りなさを抱いていた。母親は、子どもとの入院生活において、看護師とも一体感を感じたかったことが窺える。橘田ら（2005）は、母親が様々な悩みや葛藤を看護師に語ることで一緒に乗り越えられたという思いに繋がると述べている。看護師は、母親が気持ちを吐露できるように、ただ話を聞くだけの十分な時間を作るのが重要であると考えます。そして、専門的な知識や技術によって子どもの望むケアを実施し、日常の看護業務に終始するのではなく、子どもを褒めたり、労ったり、笑わせたりして、子どもを思う看護師の気持ちを、子どもばかりではなく、母親にも伝えることが大事だと考える。

3. 喪失体験とこれからの生き方

わが子を亡くした母親は、見知らぬ子どもにさえも亡くなった子どもの面影を投影して、悲しみを抱き続けることが示唆された。母親のわが子を失った悲しみは、その悲しみ方を変えながら、母

親が生きていく限り続くものと推察される。しかし、母親は大切なわが子を失ったのだから、悲しいのは当たり前と考え、思いのままに悲しんでも良いと感じていた。金子（2007）は、死別後の母親は絶えず悲嘆を抱えて落ち込みの状態と安定の状態を行き来しながらも、天秤のようにその両者のバランスを維持しながら生活することを報告しており、本研究の母親が示した心の揺れは自然な反応であると考えます。

そして、母親は悲しんで泣いてばかりいると、亡くなった子どもは喜ばないと思うようになっていた。そのため、母親は亡くなった子どもに応える生き方を模索し、体験を無駄にしない生き方を実現しようとしていた。母親は、悲しみの中にあっても、亡くなった子どもとの絆を大切にし、体験を意味あるものにしてしようしていると考えます。子どもを亡くした母親の支援として、遺族会の意義が報告されている（井上、2001；松下ら2001；石本、2002）。しかし、子どもを亡くした家族への支援は体制が整っていないという現状の報告もあり（濱田、2006；瀬藤、2004；池田、2002）、母親への支援は十分とはいえないと考えます。荒木（2006）は、病院で勤務する看護師には遺族ケアを点ではなく、患者が生存中の家族ケアから継続した流れの中で、線としてとらえることができると述べており、入院中の母親と子どもに携わった看護師だからこそできる遺族ケアがあると考えます。また、小澤（2006）は、両親のケアには、できれば治療にはじめからかわり、慣れ親しんだ医療チームが、終末期の緩和ケアから死別後のグリーフケアまで行えることが望ましいと指摘している。しかし、今回の調査では、子どもが亡くなった病院には入って行くことができないという母親がいた。病院は辛い記憶や感情が蘇りやすいため、当然の反応と言える。今後、母親が望む遺族ケアをより詳細に明らかにし、病院看護師が担える遺族ケアについて検討することが課題であると考えます。

4. 本研究の限界と課題

本研究は、5名という少ない母親から語られたデータを分析したため、小児がんの子どもを亡く

した母親の体験を全て表しているとは言えない。また、闘病中の体験については過去の体験を思い起こした面接であるため、実際の状況では異なる体験が語られた可能性も否定できない。今後は対象者数、面接回数・時期等を改善し、小児がんの子どもを亡くした母親の体験をより明確化していくことが課題である。

VI. 結 論

小児がんの子どもを亡くした母親5名に半構造化面接を実施し、質的記述的に分析した結果、以下の結論を得た。

1. 母親は、自身で行った看病について、後悔や自責、無力感を感じた体験と支えを得て前向きに取り組めた体験として捉えていた。
2. 母親は、受けた医療・看護について、信頼と感謝、不信と不満を感じた体験として捉えていた。
3. 死別後の母親は、癒えない悲しみを抱きつつ、喪失体験から見出した生き方を体験していた。

以上のことから、小児がんの子どもを亡くした母親の体験は、複雑な心の揺れ動きがある体験と捉えられるため、発病期から死別後へと継続的に支援することは、看護の重要な役割であると考えられる。

謝 辞

研究にご協力いただきました母親の皆様、調査施設の方々に感謝し、心よりお礼を申し上げます。

本稿の一部は、第28・29回日本看護科学学会学術集会で発表した。

引用文献

- 荒木美和 (2006). 看護師が遺族ケアを行う意味(強み). 臨床看護, 32(8), 1184-1189.
- 池田文子 (2002). 末期患児の親へのサポート・診断を受けてから患児死亡まで. ターミナルケア, 12(2), 109-114.
- 石本浩市 (2002). 小児がんのトータルケア. 日本小児血液学会雑誌, 16(5), 284-289.
- 井上玲子 (2001). 「小児がん親の会」の活動の

意味と課題-3グループの役員に対するグループインタビューから-. 看護技術, 47(14), 101-106.

金子絵里乃 (2004). 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 44(3), 32-41.

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」からみるセルフヘルプ・グループ/サポート・グループへの参加の意味-. 社会福祉, 47(4), 43-59.

金城やす子 (2001). 再発に対する家族の受け止めと取り組み-母親の語る体験世界の理解から-. 小児看護, 24(3), 313-317.

小澤美和 (2006). グリーフケア・医療者の立場から. 小児看護, 29(12), 1651-1656.

戈木クレイグヒル滋子 (2002). 闘いの軌跡・小児がんによる子どもの喪失と母親の成長. 東京, 川島書店.

瀬藤乃理子、丸山総一郎 (2004). 子どもの死別と遺された家族のグリーフケア. 心身医学, 44(6), 395-405.

橘田節子、森愛 (2005). 子どものターミナル期における看護師と家族の思いやかかわりに関する一経験. 東海大学医療技術短期大学総合看護研究施設論文集, 15, 65-73.

新山裕恵 (1999). がん患児を支える母親の内的過程-発病期から末期以前まで-. 看護研究, 32(2), 15-28.

納富史恵、藤丸千尋、岩崎瑞枝 (2007). 長期入院児を亡くして2年未満の母親の悲嘆プロセス-「分かち合いの会」参加者の体験-. 日本看護研究学会雑誌, 30(2), 65-75.

濱田米紀 (2006). 小児科領域における遺族ケア. 家族看護, 4(2), 67-72.

細野亜古、牧本敦 (2005). 小児がんの症状緩和におけるがん化学療法の役割と限界. がん患者と対処療法, 16(1), 63-67.

松下竹次、関口典子、糸川好男、鬼塚礼子他 (2001). 国立国際医療センター「子供とともに歩む会」の12年間の歩み. 小児がん, 38(1), 31-33.

三輪久美子 (2007). 小児がん患児の死に付き

小児がんの子どもを亡くした母親の体験

合う親の体験. 保健医療社会学論集, 18(2), 70-82.

森美智子 (2007). 小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究・その1 - 闘病生活により発生する危機状況要因 -. 小児がん看護, 2,

11-26.

柳原清子、近藤博子 (1999). 小児癌で子供を亡くした母親の社会化の研究. 日本赤十字武蔵野短期大学紀要, 12, 45-53.