

## 研究

## 遺伝性希少難病児を亡くした母親の グリーフワークとシームレスな支援の明確化

坂口由紀子<sup>1)</sup>, 久保 恭子<sup>2)</sup>, 宍戸 路佳<sup>3)</sup>, 田崎知恵子<sup>4)</sup>

## 〔論文要旨〕

**目的**：遺伝性希少難病児（以下、児）を亡くした母親のグリーフワークを明らかにし、シームレスな支援を考察した。

**方法**：ムコ多糖症児を亡くした母親6名に面接調査を行った。

**結果**：グリーフワークは、児の死後、空の巣症候群の状態から、児の生前の思い出を語り母親自身の養育を認めていくことで、母親自身の中に児を入れ込むという過程であった。これらを妨げる要因として、児の死が近づいた際、他者が児に無関心な態度であったこと、児の死後、死や遺伝に関する情報を語る場所がなかったことがあった。

**考察**：支援として、死が近づいた児と家族への看護の在り方の検討、児の死後、児の死や遺伝に関する情報を語る場所と仲間の提供が求められる。

**Key words**：遺伝性希少難病児，グリーフワーク，シームレスな支援，ムコ多糖症

## I. 緒言

多くの小児難病は小児慢性特定疾患治療研究事業のもと、治療法の開発が進み、難病児が生きるための支援、より過ごしやすく生活するための支援が積極的に実施されている。遺伝性希少難病の中でもムコ多糖症は、一部の病児に酵素補充療法が開始され、患児の予後や児とその家族のQOLは改善されてきた。しかし、いまだ治療方法のない児、酵素補充療法の副作用がひどく、治療の中止を余儀なくされる児、あるいは治療効果よりも疾患の進行が早く、死を迎える児もいる。このような背景をもつ児や家族の精神健康状態を見ると、治療が順調に進み、児が安定して成長・発達を続けている時は、比較的、楽しく安堵した日常生活が送

れるものの、児の体調不良が続く、治療効果が芳しくない、あるいは中止という場面になると、緊張と恐怖、予後への不安が交錯、連続して生じてくる。これらの家族には多くの危機が存在し、医療者には、このような家族の不安や恐怖を軽減していくことが、支援の一つとして求められている<sup>1,2)</sup>。

本疾患児と家族の支えの一つに日本ムコ多糖症患者家族の会（以下、患者家族の会）がある。患者家族の会は1986年に患者家族の情報交換と精神的な互助、研究機関に対する治療、研究への協力等の目的で発足した。現在も活発に活動をしているが、主眼としているものは治療法の開発、児の療育方法等に関する情報交換であり、「死」や「遺伝」に関して情報交換をすることは少なく、本疾患児を亡くした家族は、患者家

Mother's Grief Work after Loss of Child with Hereditary Rare Disease and Definition of Seamless Support (2713)

Yukiko SAKAGUCHI, Kyoko KUBO, Mika SHISHIDO, Chieko TAZAKI

受付 15. 3. 5

1) 日本医療科学大学保健医療学部看護学科（看護師／研究職）

採用 15. 8. 7

2) 神奈川工科大学看護学部看護学科（看護師／研究職）

3) 神奈川工科大学看護学部看護学科（助産師／研究職）

4) 日本保健医療大学看護学部看護学科（看護師／研究職）

別刷請求先：坂口由紀子 日本医療科学大学保健医療学部看護学科 〒350-0435 埼玉県入間郡毛呂山町下川原1276

Tel/Fax：049-298-7254

族の会から精神的な相互互助を受けることは極めて少ないことが予測される。

子どもとグリーフに関する過去5年(2009~2014年)の研究を見ると, 子どもの障がい受容がグリーフケアに大きく影響すること, 重症児者の看取りのケアには生前からのケアが大切であること, 遺族ケアとして電話相談や遺族会の運営が効果的であることが明らかにされている<sup>3-5)</sup>。子どもを亡くした親のサポート, 看護師の役割に関する研究では, 看護師のグリーフに関する認識を高める必要があること, 医療者の遺族ケアへの認識や実施が不十分であることが挙げられていた<sup>6-9)</sup>。本調査の対象者は遺伝性希少難病児とその家族であるが, 先行研究に, このような背景をもつ家族のグリーフケアに関する論文は見当たらない。本調査ではムコ多糖症児をもつ母親のグリーフワークを概念化し, 児の生前からの支援に引き続き, 家族に必要なシームレスな支援を検討した。本調査の結果は, 遺伝病, 希少難病などをもつ児と家族への支援の一助となり, 意義のあることと考える。

## II. 目的

遺伝性希少難病児を亡くした母親のグリーフワークを明らかにし, 母親に必要なシームレスな支援を考察した。

## III. 研究方法

### 1. 対象者と方法

遺伝性希少難病児(ムコ多糖症児)を亡くした母親6人を対象に, 後方視的面接調査を行った。調査期間は2013年1月~2014年12月までであり, 面接時間は1時間50分~2時間15分であった。面接内容は, 子どもの死を母親が予感した時から子どもの死を経て, 現在までの母親の心理的・社会的変化や生活をするうえで困難であった点についてなど, 自由に回答してもらった。面接はすべて筆者らが行い, 面接内容は許可を得て録音した。

### 2. 倫理的配慮

研究の目的・方法を説明し, 研究協力の有無にかかわらず不利益はないこと, 同意を得られた調査対象者のみ回答を依頼すること, 再度依頼時も同意を得て実施すること, 研究終了後データは速やかに処分すること, 結果を学会誌等で発表することを説明し, 了解

を得た。なお, 本研究は横浜創英大学の研究倫理委員会にて承認を得た。

## 3. 分析方法

対象者のグリーフワークを明らかにするためにMGTAの手法<sup>10,11)</sup>を参考に分析した。分析にあたり, 小児看護学, 質的研究の専門家に助言をもらい, 信頼性, 妥当性を高めた。

## 4. 言葉の定義

母親のグリーフワーク: 母親が子どもの死を予測した時期から, 子どもの死を母親なりに受け入れて, 母親の日常生活を再構築するまでの対処過程の様相。

## IV. 結果

### 1. 対象者の概要

対象者の平均年齢は60(48~65)歳であった。児の死後, 3~7年が経過しており, 子どもの年齢は死亡当時, 16~26歳であった(表1)。

### 2. 遺伝性希少難病児を亡くした母親のグリーフワーク

児の死が近いことを予測した時期から児の死後, 児の死を母親なりに受け入れ, 新しい母親自身の日常生活を再構築するまでの過程, 再構築の鍵となった事柄, その過程において必要であった支援内容という4つの視点から分析した。分析の結果, 抽出したカテゴリーは4つ, 概念は11であった(表2)。

対象者が語った言葉を「」, 著者による補足説明を( ), カテゴリーを【】, 概念を<>で示した。また, その時の状況を太字・斜体で示した。

まず, 全体の概要を説明する(図)。

児の生前, 母親は<子どもの人生を最高のものにする>ために, **日々の生活を楽しい時間となるように調整**

表1 対象者の背景

	年齢	児の病名	児の死亡年齢
A	63歳	ハンター症候群重症型	26歳
B	55歳	ハンター症候群重症型	18歳
C	65歳	ハンター症候群重症型	22歳
D	65歳	ハンター症候群重症型	23歳
E	64歳	ハンター症候群重症型	19歳
F	48歳	サンフィリッポ症候群	16歳

表2 遺伝性希少難病児を亡くした母親のグリーフワーク

カテゴリー	概念	
思を抱え込む果ごもり状態	子どもの人生を最高のものにする	子どもが短命であるとわかった時は泣いた。子どもの病気は私のせいであると思い、罪滅ぼしに、できることは何でもこの子にしてあげようと思った 「短い人生でも、病気があっても楽しい人生にしてあげたい」と決心した 短い人生でも普通の人が経験するような楽しい思い出をたくさん作ってあげる 元気なうちに海外旅行に連れていったり、いろんな体験をさせた 普通の子どもの経験することはみんな経験させた。運動会も習い事もさせていた 子どもにとって一番いい医療を提供したくて、日本中の名医を訪ねた 体にいいと聞くと、代替療法でも試してやってみる 子どもにとって一番いいことはないかとずいぶん悩んだ
	使命感のある強い母親	病院でも学校でもお母さんみたいな処置はできないって言われ、私がやるしかない 病院や学校（のスタッフ）は、子どもに対して、十分なケアができていないので、まかせられない 意思表示ができない子どもを他人任せにできない 学校は子どもの給食を全部食べさせちゃって、カロリーがオーバーしちゃう。肥満が問題となっているので、半分の量を摂取させてくればいって話しているのに、理解してくれない 体位変換が下手で、子どもが苦しんでいる。看護師はすぐに褥瘡をつくる 経管栄養剤のエレクターの温度が低い。これであると子どもが下痢してしまう 毎日、きちんとした療育をしないと、子どもの寿命が短くなる 私以外の人の処置は下手で不十分でヒヤヒヤする。私がやらないうちで思っちゃう 誰も私の代わりはできないと思う。子どもを一番知っているのは私であるから
	子どもの状況や死に方に周囲の人が関心を示さない	子どもが元気な時は、担任も医療者もよく声をかけてくれるけど、死が近くなると誰も来ない 「死」について、話を聞いてくれない もともと専門医しか頼れる人はいないのに、一番、体調が悪い時、専門医は頼れない 子どもの死が近づくと、夫さえ話をしなくなる。頼れるものはいつも誰もいない 治療法の開発とか言って、ずいぶん協力をした。入院していた時だって、医師はよく訪問に来たけど、治療法がなくなり、死を待つだけになると誰も来ない 具合が悪そうって聞くと、「あら、お大事に」って一言だけ。もっといろいろと聞いてほしい 死が近いと「輸血、効果ないね」「ステロイド、効果ないでしょ」って、親の希望を聞いても否定ばかりで、積極的な治療をしてくれない
自分を認め、思の思い出で空の巣を埋める	子どもの存在のなさに戸惑う	（子どもが亡くなった）することがなくなっちゃった 心の中に穴が開いたみたい 1日が高い 子どもがいけないことが信じられない 夜、3時間ごとの注入、頻回吸引は私の仕事。3時間以上、連続睡眠をとったことがないから、夜、寝ちゃっていいのかなって思う 昼夜逆転していた子どもなので、子どもがいなくなっても、夜は眠れない 生前、リハビリに通い、学校に行き、病院に行き、忙しい毎日であったので、子どもの死後、生活が暇になって、何をしていたかわからない 毎日、泣いていた。朝も昼も夜もわからなくて・・・ 食事の味がわからない。水さえ飲んでいなかうかわからない いつ、どこで涙が出るかわからないので、外に出られない 誰かに会って、子どものことを聞かれたらどうしようと思うと怖い 世界中の色がなくて、桜の花が灰色にみえた
	自分を認める	生前、子どもに施した医療処置は間違っていたのではないかと思う 胃ろう、気管切開は子どもにとって良かったのかと疑問に思っていたけど、笑顔が見られたし、それでよかったのだと思っている 不十分な療育であったのでは？と思うけど、親も一生懸命介護したのであるから、（子どもに）勘弁してもらっている 生前、夜中も寝ないで、吸引、体位変換をしていたので、夜、頻回に目が覚めるけど、子どもと一緒にいたいので、目が覚めて気にならない 体位変換ばかりしていたので、腰痛が治らない。でも、腰痛は子どもを思い出すきっかけとなっているので、治療は特にない 子どもは寝たきり状態であったので、本当に子どもが希望していたことができていたか不安があったけど、でも、やるだけのことはやったと思う
	子どもとの思い出から生まれる笑いや涙	子どもの思い出を仲間と話すことでアルバムが見られるようになった 担任の先生とか、養護学校につながりのある人と、子どものことが話せるようになった。そんなことがあったのか、と自分の知らない子どもの一面もあり、子どものことをもっと知りたいと思うようになった 「あんなこともあったよね〜」と苦労であったことが笑えるようになった 知的障がいがあり、多動で奇声をあげて、騒いで、いつも追いかけていたところが懐かしい。元気があったあの頃が大変であったけど、一番楽しかった。あの時が一番元気があった時であった ある日、「久しぶりに会わない？」と誘われて、外では会えないので、自宅に来てもらった。安心して涙が流れるし、言いたいことが話せた ある日、人が来てくれると、少しずつ話ができるようになってきた。「あの時、大変だったよね」と共通の思い出があると話が早い ある時、同じ疾患で子どもを亡くした親が集まる機会があって、それで話をしたら、みんな同じ悲しみをもっていることがわかったら、ほっとした 亡くなった子どもたちが天国で会って、私たちのことを話しているかもね、っていろいろ想像しちゃう
	死を語ることはタブー	親の会では「死」と「遺伝」について語ったことがない 死は忌み嫌うものであるし、親の会にも伝えにくい 親の会でも「死」について語ることはあまりないので、聞かれなければ言わない 子どもの死後、寂しくて、小児がんや子どもを亡くした親の集まりや病院の遺族外来などに行っただけ、話にならない 事故や病気で子どもを亡くした人と私の体験とは違う、長いこと思って、ずっと頑張って育児を見てきた。ずっと、死の恐怖におびえてきた。小児がんみたいに2年3年という短期間で子どもの別れじゃないのよ。語りたい内容が違う 遺伝病であるからね、子どもが生きている時も苦しかったけど、子どもが亡くなった後も、私のせいで亡くなったのかと思うと苦しい時がある。このことは口に出しにくい 病院の遺族会とか参加したけど、がんの子どもの死とは違うし、気持ちの共有はできない ママたちとの子育ての話題はどうやったら子どもを楽しませるか、子どもにとって楽な姿勢とか、そんな話ばかりであったから、「子どもを亡くして悲しい」なんて、聞いたこともないし、話しにくい 子どもが亡くなったことを、同じ病気の人も言えなかった。縁起が悪いから 親の会でも「死」について語ることはあまりないので、連絡しにくかった
児を入れ子にした生活	亡くなった子どもと一緒に生活している感覚	思い出の品を見ることができるようになった 〇〇は亡くなって、ここにはいないけど、ずっと私と一緒にいる お骨は私たちが死ぬ時に一緒にお墓に入ると決めた。それまではずっと、家にいようね 亡くなった子どもの誕生日にはケーキを買ってお祝いをして 買い物に行く時、亡くなった子どもの写真に「行ってくるね」とか「ただいま」と声をかけている 仏壇に、病気の時は食べられなかったお菓子を、毎日日替わりでお供えして、「おいしく食べてる？」とか「好きなだけ食べていいよ」と声をかけられるようになった 時々、夢に出てくる。元気な姿で病気がなくて、笑顔でこっちを見ていると、なんか励ましてくれているのかなって思う ふっと、声が聞こえる時がある（そんな気持ちがあります） 生前はヒヤヒヤドキドキしながら子どもの世話をしていけど、今は〇〇が私を心配して、そばにいてくれているような気がする
	次世代への遺伝病への懸念	遺伝病であるけど、親戚の子どもはキャリアーではないのであろうか 親戚にどう説明をしたらいいのか （亡くなった子どもの姉妹に）病気をどう説明していくのが悩む
天国からのギフトをもらい人に与える	亡くなった子どもからプレゼントをもらう	いいことがあると、天国の〇〇が見守ってくれていたと感じる 天国の〇〇が、私のそばにいてと感じることもある 危ない時、セーフであったなと思う時、いつも天国の〇〇が助けてくれたと思う 亡くなった子どもの誕生日ケーキを買いに行くといつもいいことが起きる。やっぱり、あの子は親孝行であると思う パチンコに行き、子どもの好きであったキャラクターの台ですると、あたりがでる いつも元気をくれる感じ、励ましてくれている感じがする
	人の役に立ちたい	難病で戦った子どもを思い出すと、私も何かしたいと思う 天国の〇〇があんなに頑張ったのであるから、私も頑張るって人の役に立ちたい 〇〇が生きていた時、いろいろな人にお世話になったから、お返しをしたい 私のできることをしたいと思う。障がい児を育てたので、同じような思いをしている親を助けたいと思う 今、障がい児を育てているお母さんを励ましたい

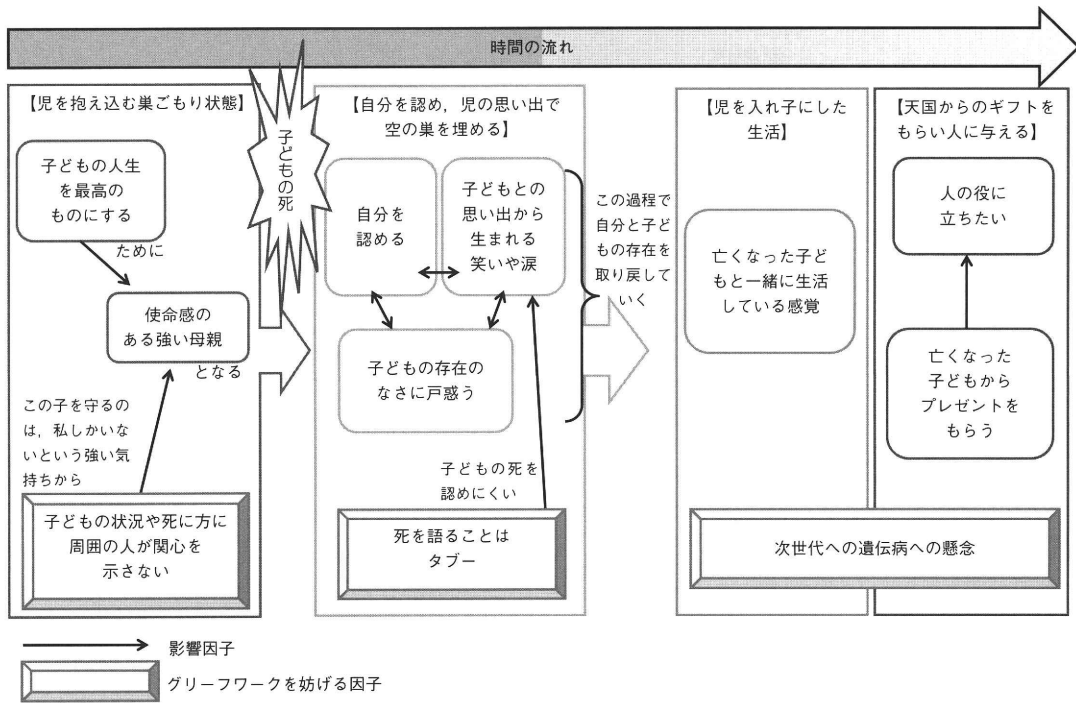


図 遺伝性希少難病児を亡くした母親のグリーフワーク関係図

していた。児の状態の悪化を目の前にして、「意思表示ができない子どもを他人任せにできない」と＜使命感のある強い母親＞となり、**子どもを抱え込み、不眠・不休の療育生活を自分に強いていた**。また、教員や医療者など＜子どもの状況や死に方に周囲の人が関心を示さない＞ことに落胆し、【**児を抱え込む巣ごもり状態**】となっていた。

児の死後、療育中心の生活が終わり、母親は何もすることがない**空の巣症候群の状態**であり、＜子どもの存在のなさに戸惑う＞様子があった。時間の経過とともに、同じ疾患をもち、子どもを亡くした親同士の語り合いから、＜子どもとの思い出から生まれる笑いや涙＞を経験し、母親自身の療育態度をこれでよかったのであると＜自分を認める＞ことから、【**自分を認め、児の思い出で空の巣を埋める**】過程を得ていた。一方で、「親の会でも『死』について語ることはあまりないので、連絡しにくかった」と話し、親同士であっても＜死を語ることはタブー＞なことと扱われており、話す相手がいない**孤独感**を感じていた。

その後、母親は「買い物に行く時、亡くなった子どもの写真に『行ってくるね』とか『ただいま』とか声をかけている」と＜亡くなった子どもと一緒に生活している感覚＞に移行し、【**児を入れ子にした生活**】として、母親自身の新しい日常生活を構築し始めた。一方、母親の気がかりとして、＜次世代への遺伝病への

懸念＞があった。

さらに、時の経過とともに、＜亡くなった子どもからプレゼントをもらう＞と感じる時があり、そのプレゼントを他の人に返したい＜人の役に立ちたい＞と【**天国からのギフトをもらい人に与える**】という気持ちに変化をしていた。

以下、4つのカテゴリについて説明をする。

1) 児を抱え込む巣ごもり状態

このカテゴリは＜子どもの人生を最高のものにする＞、＜使命感のある強い母親＞、＜子どもの状況や死に方に周囲の人が関心を示さない＞という3つの概念から成り立っていた。

＜子どもの人生を最高のものにする＞では、「子どもが短命であるとわかった時は泣いた」、「子どもの病気は私のせいであると思い、罪滅ぼしに、できることは何でもこの子にしてあげようと思った」、「短い人生でも、病気があっても楽しい人生にしてあげたい」と母親は願っていた。

＜使命感のある強い母親＞、＜子どもの状況や死に方に周囲の人が関心を示さない＞では、日常生活の中で、「毎日、きちんとした療育をしないと、子どもの寿命が短くなる」、「病院や学校（のスタッフ）は、子どもに対して十分なケアができていないので、まかせられない」、「お母さんみたいな処置はできないって、（看護師に）言われ、私がやるしかない」、「子どもが

元気な時は、担任も医療者もよく声をかけてくれるけど、死が近くなると誰も来ない」と**孤独感**を感じており、より、子どもを抱え込み、より、この子を守るのは私しかいないという＜使命感のある強い母親＞となっていた。

## 2) 自分を認め、児の思い出で空の巣を埋める

このカテゴリーは＜子どもの存在のなさに戸惑う＞、＜自分を認める＞、＜子どもとの思い出から生まれる笑いや涙＞、＜死を語ることはタブー＞という4つの概念から成り立っていた。

＜子どもの存在のなさに戸惑う＞では、「(子どもが亡くなったら)することがなくなっちゃった」、「子どもがいないことが信じられない」と戸惑いを語っていた。

＜自分を認める＞では、「生前、子どもに施した医療処置は間違いであったのではないか」という苦悩から、「親も一生懸命、介護したのであるから、勘弁してもらっている」と自分の療育方法を＜認め＞、「生前、夜中も寝ないで、吸引、体位変換をしていたので、夜、頻回に目が覚めるけど、子どもと一緒にいるみたいで、目が覚めて気にならない」、「体位変換ばかりしていたので、腰痛が治らない。でも、腰痛は子どもを思い出すきっかけとなっているので、治療は特にしていない」と語り、**療育の名残である健康障がい**が**子どもと一緒にいるような感じと受容**しており、自身の健康障がいも＜認め＞ていた。

＜子どもとの思い出から生まれる笑いや涙＞、＜死を語ることはタブー＞では、「子どもが亡くなったことを、同じ病気の人にも言えなかった。縁起が悪いから」、「親の会でも『死』について語ることはあまりないので、連絡しにくかった」と話し、親同士であっても＜死を語ることはタブー＞なことと扱われており、話す相手がいない**孤独感**を感じていた。

## 3) 児を入れ子にした生活

このカテゴリーは＜亡くなった子どもと一緒に生活している感覚＞、＜次世代への遺伝病への懸念＞という2つの概念から成り立っていた。

＜亡くなった子どもと一緒に生活している感覚＞では、＜子どもとの思い出から生まれる笑いや涙＞という過程を経て、徐々に、母親は「買い物に行く時、亡くなった子どもの写真に『行ってくるね』とか『ただいま』とか声をかけている」、「思い出の品を見ることができるようになった」と語っていた。

＜次世代への遺伝病への懸念＞では、新しい生活を構築後、母親の気がかりとして、「遺伝病であるけど、親戚の子どもはキャリアーではないのであろうか」、「親戚にどう説明をしたらいいのか」と児の生前では感じていなかった新たな不安を抱き始めていた。

## 4) 天国からのギフトをもらい人に与える

このカテゴリーは＜亡くなった子どもからプレゼントをもらう＞、＜人の役に立ちたい＞という2つの概念から成り立っていた。

＜亡くなった子どもからプレゼントをもらう＞では、「いいことがあると、天国の〇〇が見守ってくれていた」、「天国の〇〇が私のそばにいると感じることがある」、「危ない時、セーフであったなと思う時、いつも天国の〇〇が助けてくれたと思う」と語っていた。

＜人の役に立ちたい＞では、「天国の〇〇があんなに頑張ったのであるから、私も頑張る人役に立ちたい」、「〇〇が生きていた時、いろいろな人にお世話になったから、お返しをしたい」と＜人の役に立ちたい＞という気持ちが芽生えていた。

## V. 考 察

本疾患児を亡くした母親のグリーフワークは、子どもの死後、何もすることがない空の巣症候群の状態から、児の生前の思い出を語り、自分自身の養育の在り方を認めていくことで、亡くなった児を母親自身の中に入れ込むという過程であった。このためには、児の生前にたくさんの思い出を作り、母親自身が満足できるような療育を施していることが鍵となっており、児の人生が「児なりに充実した良い人生であった」という満足感を感じ、「児の人生を母親なりに十分支えていた」という実感が持てることが重要であることがわかる。

時間が経過するにつれて、母親は母親自身の日常生活の中で起きた、ラッキーな事柄を亡くなった児からのプレゼントであると認識する機会が増加しはじめ、その頃から、母親は人の役に立ちたいというボランティア精神が芽生えてきている。このことは、母親の新しい日常生活が広がりをみせてきたと、捉えることができる。

グリーフワークを妨げる要因として、児の死が近じた際、他者が児に対して無関心な態度であったこと、児の死後、死や遺伝に関する情報を語る場所がなかったことが挙げられる。このことから、母親のグリーフ

ワークを支える過程として、死が近づいた児とその家族への看護の在り方の検討、児の死後における、子どもの死を語る場所と仲間の提供が求められる。

先行研究で、小児がんで子どもを亡くした親の悲嘆プロセス<sup>12,13)</sup>、重症心身障害児を亡くした親のグリーフケア<sup>4,14)</sup>などにおいて、母親のグリーフに関する報告があるが、本研究の結果も先行研究の結果を支持するものであり、子どもを亡くした母親へのグリーフワークは児の生前から始まり、児の療育生活を母親が後悔のないように実施することが重要であること、医療や医療関係者に不満足なケースではグリーフワークが滞りがちであることがわかる。また、本研究から、グリーフワークを妨げる事柄が、子どもの死を語る場所がないこと、遺伝を語る事がタブー視されているということがわかったが、このことも先行研究<sup>5)</sup>の結果を支持する結果である。

本研究から明らかになったことは以下の3点である。

1点目は、児が遺伝性疾患であるという背景がある母親は、児に対して自責の念を強く持ち、その自責の念から、児の生前、強迫的なまでに児へのQOL向上に努める様相がある。今後、母親のグリーフワークを支えるシームレスな支援として、児の生前時においては、母親の介護による健康障がい予防や緊張した生活を緩和し、児との生活を楽しめるように、ソーシャルサポートの充実を図ることが必要である。また、児の死が近くなった時、医療者は専門職者としてどのような死の迎え方を希望するのか、親の希望や限られた中での選択肢を提示するべきである。

2点目は、グリーフワークを進めるうえで、子どもの死を語る場所が重要であった。結果の中で、「子どもの死後、寂しくて、小児がんで子どもを亡くした親の集まりや病院の遺族外来などに行ったけど、話にならない。私の体験とは違う、長いこと思って、ずっと頑張って育児をしてきた。ずっと、死の恐怖におびえてきた。小児がんみたいに2年3年という短期間での子どもとの別れじゃないのよ。語りたくない内容が違う」、「遺伝病であるからね、子どもが活着している時も苦しかったけど、子どもが亡くなった後も、私のせいで亡くなったのかと思うと苦しい時がある。このことは口に出しにくい」といった意見があり、事故や他の疾患で子どもを亡くした母親と本疾患児の母親の語り合い内容は大きく違うことがわかる。子どもの死を

経験したという共通点のみで、母親に対するグリーフワークを考えるのではなく、母親とその子どもの生活状況、背景をよく知り、死を語る場所を提供する必要がある。

3点目は、遺伝性疾患をもつ家族の特徴として、児の死後も他の家族や次世代へ疾患が遺伝しないか恐怖におびえていることがわかる。子どもが亡くなった後、母親は患者家族の会や専門医と疎遠になりがちであり、相談相手の確保が難しい。著者らの研究で、遺伝については疾患がわかった時に医師から説明を受け、親の会に入会した時にもらった冊子で遺伝性疾患であることを知ったと回答している人が多く<sup>1,2)</sup>、母親にとっては遺伝性疾患であるという事実を認識したのは遙か遠い昔のことであることも多い。亡くなった児の死後であっても、きょうだい児や親戚の方への遺伝に関する正しい情報の提供やカウンセリングなどが受けられるような支援体制を整える必要がある。

## 謝 辞

本研究にご協力をいただきました皆様に心より感謝申し上げます。

本研究の一部は、平成26年度日本私立看護系大学協議会若手研究者研究助成を受けて研究したものである。

本研究は、利益相反に関する開示事項はありません。

## 文 献

- 1) 久保恭子, 田崎知恵子, 及川裕子. ムコ多糖症児の養育者の精神健康状態と関連要因. 小児保健研究 2008; 67 (6): 878-884.
- 2) 久保恭子. ムコ多糖症児の養育者の社会的・心理的問題の検討. 小児保健研究 2010; 69 (1): 63-69.
- 3) 佐鹿孝子, 久保恭子, 生田目昭彦, 他. 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 2009; 2 (1): 27-34.
- 4) 倉田慶子. 重症児者の看取りを考える 重症心身障害児の看取りのケアを考える 看護の立場から. 日本重症心身障害学会誌 2012; 37 (1): 59-63.
- 5) 和田 浩, 池上 等, 西原正人, 他. 倫理問題 当院における胎児期からの緩和ケアとグリーフケアの取り組み. 日本周産期・新生児医学会雑誌 2009; 45(4): 1248-1250.
- 6) 加藤明日香, 藤原幸枝, 鈴木 絢, 他. ターミナル期における両親へのサポート 看護師の役割認識

- と実践の現状. 名古屋市立大学病院看護研究集録 2011 ; 2010 : 77-81.
- 7) 東山ふき子. 10代患者の死をめぐる問題 End-of-Lifeにある死にゆく子どものニーズ10代患者の家族の悲嘆過程とその対応 子どもを亡くす家族への対応. 小児看護 2011 ; 34 (3) : 294-297.
  - 8) 大久保明子, 郷 更織. 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 2011 ; 20 (3) : 20-27.
  - 9) Nishimaki shigeru, Higuchi Rumiko, Nakajima syoko, et al. Survey of psychological support for bereaved families in Japan. Pediatrics International 2009 ; 51 (5) : 626-629.
  - 10) 木下康仁. グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践. 東京 : 弘文堂, 2008.
  - 11) 木下康仁. ライブ講義 M-GTA 実践的質的研究法 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて. 東京 : 弘文堂, 2007.
  - 12) 三輪久美子. 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—. 社会福祉 2009 ; 50 : 117-139.
  - 13) 三輪久美子. 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 2012 ; 37 (4) : 277-284.
  - 14) 佐鹿孝子, 坂口由紀子, 久保恭子, 他. 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 2013 ; 6 (1) : 9-15.
  - 15) 武田康男. 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践—地域のグリーフケアシステム構築に向けて. 生活教育 2002 ; 46 (2) : 18-25.
  - 16) やまだようこ. 私を包む母なるもの. 東京 : 有斐閣, 1988.

### [Summary]

**Purpose :** This study was conducted to clarify the process of mother's grief work after loss of her child with a hereditary rare disease and to discuss the seamless support considered to be necessary for the mother.

**Methods :** Interviews were conducted with six mothers having lost their children with mucopolysaccharidosis.

**Results :** It was found that the mother's grief work after loss of her child with a hereditary rare disease started from the empty-nest syndrome where she had nothing to do after the death of her child. Then, the mother's grief work involved the stages of talking about memories of her late child and recognizing her own way of caring her child. Mother's grief work was a process of incorporating her deceased child into herself. In addition, the factors interrupting the mother's grief work were also found to be others' indifferent attitudes toward her child when the child approached his (or her) end and the absence of chance to discuss the information about death and heredity after the child's death.

**Conclusions :** To support mother's grief work, it is considered important to discuss how to care the child entering the final stage and his (or her) family, and to provide the opportunities and companies for mothers to discuss the information about Death and Heredity after child's death.

---

### [Key words]

child with hereditary rare disease, grief work, seamless support, mucopolysaccharidosis