

悲しみに寄り添って —子どもを亡くした親の会「たんぽぽの会」の活動から—

Nestle up to Grief

From activity of the self-help group “TANPOPO” of the parents who lost the child

山下 恵子
Keiko YAMASHITA

はじめに

数年前に「干の風になって」という歌が爆発的にヒットし、人々の心の中にしまいこまれていた大切な人を亡くす悲しみや想いが世間でも語られることが多くなった。

2007年度の人口統計によると、全死亡数は1,108,334人であった。子ども(未成年)の死亡数は9,322人であり、そのうち先天性疾患のように出生後早期に死亡する乳児の死亡数は2,828人である。1歳以上の幼児期から成人にいたる時期は一生のうちでもっとも死亡率の低い時期であり、わが国の場合、諸外国と比較しても小児の死亡率はきわめて低い。(厚生労働省 2008)19歳までの死亡原因は、不慮の事故が1位となっており、悪性新生物(小児がん)や学童期後半からは自殺も死因の上位にあがっている。

人は誰でも生命を失うこと(死)を避けることはできないが、年長者が寿命を全うし、死を迎えるならば、不条理さを感じることは少ない。しかし、未来を約束された子どもが亡くなるということは、家族が持っていた目標や価値観や信条に、あまりに反しているのが、普通の人生が打ち砕かれたかのように思える。子どもの死という出来事は、何かまったく不自然で、起こってはならない早すぎる死という感じがある。また、自分たちの描いていた未来が奪われ、親役割も同時に奪われることになる。子どもを亡くした親の悲しみは、子どもをどのような形で亡くしたかによって悲しみの度合いは異なると考えられるが、おそらく親が一生のうちで遭遇する唯一最も傷の深い体験である。

著者自身も子どもを失った体験者として、2001年6月より子どもを亡くした親の会を立ち上げ、子どもを失った親とともにさまざまな悲しみと共に8年間寄り添ってきた。会の立ち上げの想い、活動経過報告、活動の中から見出された悲しみに寄り添う活動の中から見えてきたことを述べる。

I. 子どもを亡くすということ

1. 家族に及ぼす影響

死別の悲しみの度合いは、故人との親密度によって異なり、親密度が高ければ高いほど、その人間関

係が失われたことの受け入れが難しくなる(Sanders,M

1992)と言われており、とくに親密度が高い子どもの喪失は受け入れがたいことが明らかである。また、子どもを亡くすことは罪責感が強いことが特徴的であることから、災害や戦争など破壊的な出来事の場合に見られる「生き残った者の罪責感」の一つと考えられている。よくみられる罪責感の現れ方に自殺を考えてしまうことと心身症があり、一般的に見られる徴候は不眠と食欲不振である。(Burnell, 1994)子どもの死後の家族関係の追跡調査は難しいため、子どもの死と離婚との因果関係ははっきりと言いきれないものの夫婦間に緊張が生まれる危険が高いとされている。(Lavee,y., May-Dan,M, 2003)白血病と診断された40家族に診断されてからなくなった後3ヶ月定期的な面接調査では、家族には診断直後から複数の問題が出てきた。2家族(5%)は離婚し、7家族(17%)は別居したとし、さらに28家族(70%)に重大な問題が発生したという報告もある。(Kaplan, 1987)

母親にとっての喪失体験は、インパクトの強かった親の喪失体験ですら、わが子を亡くした経験の後では影の薄いものになってしまい、また仮に夫を亡くした場合と比較した場合でも、母親にとって夫より子どものほうが身近に感じ、夫を亡くすよりつらいと推測されている(才木, 1999)。一方父親にとっての喪失体験は、生きることが、死ぬことより、こんなにつらいものだということをはじめで知り、『死にたい』のではないが『生きる力』がなくなってしまうような体験である(若林, 1998)と語っている。

親ばかりではなく残されたきょうだいたちにとっても深刻な影響を与えている。両親特に母親が悲しみに暮れている姿を目の当たりにすることにより、自分が悲しむことは親を苦しめることと感じ、実際は自分もどうしていいのかわからないので母親に抱き締めてもらいたいと思っけていても、母親が悲しんでいる姿を見ているため、何も感じていないように普通にふるまったりするといわれている。(Espie 2006, Barbara 1996)そのため、子どもたちの様子が一見して明らかではなかったり、見過ごされてしまう。(瀬藤 2004)

さらに、著者自身の経験から祖父母にも大きな影

響を及ぼしていることがわかった。特に同居をし、生まれたときから生活を共にしてきていたこと、闘病中も欠かさずことなく面会に訪れていたこともあり、その落胆は身体的な変化とともに、精神的にも気力のなさがうかがえた。

以上のように、子どもを亡くすという体験は、家族全体に大きな影響を及ぼしていると考えられる。

2. わが子を失う悲しみ

臨床の場において、多くの子どもたちを見送ってきた経験があるが、それは「三人称の死」であり、わが子を亡くすことは「二人称の死」となった。

「一人称の死」とは、自分自身の死であり、自分はそのような死を望むかということである。たとえばがんの末期になったとき延命治療を望むのか拒否するのかなどである。「二人称(あなた)の死は、連れ合い、親子、きょうだい、恋人の死である。人生と生活を分かち合った肉親が死にゆくときどう対応するかという、辛くきびしい試練に直面することになる。「三人称(彼・彼女、ヒト一般)の死」は第三者の立場から冷静に見ることができ死である。交通事故で若者が何人即死しようと戦争に巻き込まれアフガニスタンで市民が何百人犠牲になろうと、われわれは夜眠れなくなることもないし、昨日と今日の生活が変わることもない。

今までの死は、いかに熱心に看護した赤ちゃんや子どもたちであっても、やはり「三人称の死」の次元である。人生と生活を分かち合った肉親と死別した時の喪失感や悲嘆は、そこにはなかった。しかし、わが子の死を通して今まで臨床の場で経験した死を「二人称の死」に近づけて振り返るようになってきた。臨終の場面で保育器の上に滝のように流した涙の跡などが思い出された。

実際に自分自身が経験してみると、妊娠が分かったときから妊娠中の生活や今までの子育て、子どもとのかかわり等すべてを振り返ることになる。「あの時、ああしておけばよかった」「あんなことを言わなければよかった」「妊娠中もっと穏やかに過ごしていればよかった」「あの時なぜ気がつかなかったのだろう」などなど後悔や罪責感に苛まれ続ける。子どもは亡くなっているのに、自分たちだけが生き続け三度の食事をし、平然と暮らさなければならぬことに罪悪感を感じる。また、周囲の人たちが母親を気遣うあまりどう対応していいかわからず困っている姿を見ると普通に振る舞うことがまわりに気を使わせないことであると感じ、精神的には全く普通ではないのにあたかも何もなかったかのように平静に振舞わざるを得なくなる。さらに、「若いんだから次の子どもを産めばいいじゃないか」「亡

くなった子は戻ってこないのだから、早く忘れなさい」「もう何年経ったのだから……」などと相手は悪気がないにしても一つ一つの言葉に深く傷つく。

仏教の場合、葬儀から七週後に四十九日があり、次の年には一周忌、2年目には三回忌、6年後には七回忌、12年後には十三回忌、三十三回忌……と法要の間隔があいていくようになる。これは、徐々に普通の生活を送っていくことができるようになっていくのだと思うのであるが、わが子のことを思い出し思い出を語り、公然と涙を流せる機会が徐々に減っていくことを意味している。このような状況の中で自分はどう生きていくのか、自分が生きる意味はどこになるのかということを見つけていくことが必要となる。

「死」は終わりではなく、これからどう生きるのかという「生」を問われることであると感じている。特にこの「二人称の死」はわが子の死に至るまでの自分自身の生き方、亡くなってからの生き方が自分に問われているのである。

Ⅱ. 子どもを亡くした親の会「たんぼぼの会」の設立の想いと経過

1. 会の立ち上げ

「二人称の死」とくにわが子の死は、自分たちの未来や親としての役割も奪われ、自分たちがどう生きていくかが問われるのである。

誕生日、クリスマス、お正月など一年の中にある行事ではわが子がいない現実を突きつけられる。また、近所の同い年の子たちの入園や入学など自分は経験したくてもできない何とも言えない喪失感にとらわれた。子どもを亡くして七回忌を迎え、ふと我に返ると、亡くなった子どものことを語る機会が格段に減っていることに気がついた。この想いを払拭するために、いくつかの自助グループが開いている子どもを亡くした親の会に参加したりもした。しかし、会の開催が遠方であったり、大勢の中に身を置かなければならない状況に経済的、身体的、精神的な負担があった。多くのいのちが事件や事故によって奪われていることが毎日のように報道されており、ひとりの死の裏にはかかわりがあった家族や親戚、友だちなど多くの悲しみがあり、自分と同じ思いをしている人たちが身近にも大勢いるのではないかという思いと同じ体験をした者同士しか感じ得ないことがあると思いを立ち上げることにした。

話したいときに話を気兼ねなくできる、聞いてもらえる安心できる場の提供をと、とにかく定期的に会を開くことにした。2001年6月より、年4回3ヶ月おきに時間を決め行ってきた。くる人がいなくても

とにかく会は開くこととした。

たんぽぽの会の名称には、春になると黄色の花を少しの土の隙間にも咲かすたんぽぽの持つ強さときれいな花を咲かし終えると多くの種を飛ばす生命力の強さに我々が行おうとしていることとも共通するものがあると感じたからである。深い悲しみにある時、わが子が生きていた意味や自分の生きる意味には気づきにくいものである。しかし、自分の奥底にある悲しい想いや辛い体験を素直に安心して話し、無条件に受け入れられることで胸の中にあったもやもやとしていたものがずっと晴れ安心し、自分を見つめることができるのであると感じている。時には頷き、時にはともに涙を流して相手の話を聞くことで、話した本人だけではなく、耳を傾けた人も何かに気づくことができるのである。

2. 活動内容

(1) 定例会

基本的には定期的(年4回)に会を開くことが主な活動である。定例会には、平均2~3人、多くても5, 6人の方が訪れている。また、時期によっては誰も来ない時もあるが、いつ訪れてもよいように、定期的に開くことにしている。

会では、来た人の言葉にただ耳を傾けることが基本になっている。言いたくないことは言わなくてもよいし、黙って参加していることも可能である。何回か来ている人たちがばかりの集まりになるときは、本を紹介しあったり、一緒に絵本を読んだり、思い出の品を持ち寄って生前の子どもがどのように生きてきたのかを共有し合うこともある。わが子がどんな子どもであったかを語る機会はなかなか日常生活の中では語りにくいものである。しかしこの会に来て語ることで、肉体は現実として亡くなくても魂が生きていることに気がつき、自分自身の生きる力にもなっている。

(2) 個別相談や面談

会に参加する人の背景は様々であり、とくに初めて参加しようとする人は不安と期待と緊張で参加している。問い合わせがあった場合には、電話で話を聞くこともある。また、その電話の状況で会に向く前に少し話を聞く必要があると判断した場合には、こちらから出向いて、会に参加する前に話を聞くこともある。子どもを亡くした背景が病気のみならず交通事故や自死であったり、亡くした子どもの年齢もさまざまであることから、事前に話を聞き顔みしりになっておくことで会に来て安心して想いを語れることも多い。さらに、親の年齢もさまざまであり年をとられてなかなか松本までは来る

ことができにくい場合もある。そのような場合も、ご自宅に伺って話を個人的に聴くこともある。

(3) 地域に向けての発信

① 他団体との共催事業

他の団体と協力して、社会に向けての発信を行っている。梓川生きること・いのちを考える会、犯罪被害者の虹の会とともに「いのちを見つめるパネル展」を通して、少し日常生活の中で立ち止まって“いのち”について考えてもらう機会を作っている。子どもを失った悲しみや想いを写真や遺品とともに展示したり、今現在病氣と闘っている子どもたちの院内学級での作品を展示し、今ここに生きていることのありがたさや幸せを感じてもらっている。パネル展を見に来てくれる方々は、同じ体験を持つ人をはじめ子どもを連れて子どもとともに考えようとしている人、通りがかりでふらっと立ち寄った方々様々である。立ち寄った感想には、「今生きていることがどんなに幸せなことかと感じた」「いつもは考えたことがない命について考える機会になった」などの感想が寄せられている。

② 講演会の開催等による会の広報活動

社会的に広く理解してもらうためには、会の存在や活動内容をメディアを通して広く知ってもらうとともに、専門家を招いて講演会などを行い学習していくことが必要となる。

しかし、現在会の定期的な運営で精一杯であり、この部分での活動が不十分であると感じている。

Ⅲ. 悲しみに寄り添うということ

1. 悲嘆とは

「悲嘆(Grief)」とは、広辞苑(第5版)によれば、「(災難・不幸による短期間の)深い悲しみ」となっており、悲嘆に関連する用語として「死別(bereavement)」、重要他者の死という経験を持つ状態、「悲哀(mourning)」、人の死を悲しみ痛むこと、悲嘆という経験を公的に表明するための儀式や礼拝式を行うことであり、死別や悲哀は悲嘆と密接な関係を持ち、一般的に悲哀と悲嘆は交換可能な用語として用いられている。Rando(1984)は「グリーフとは、対象喪失による、精神的、身体的、行動的、社会的、スピリチュアルな反応であり、その経験である。」とし、「グリーフは、唯一(unique)の個人的な(individualistic)喪失の知覚である。」としている。「悲哀」について、Bowlbyは、「愛の対象を喪失することによって起こる一連の過程で経験される落胆や絶望の情緒的体験をいう」と定義している。悲嘆は喪失と悲哀に随伴する主観的症状であるとしている。

田代ら(2002)は、悲嘆の特性を5つ挙げている。

1)感情や思考、行動からなる複合的なもので、常に変化し本質的にダイナミックな(動的な)物としてとらえられる。2)悲嘆の作業は、何か喪失した(loss)してしまったことについて諦めたり、喪失したことによって受けるさまざまな影響を乗り越えるという、多様な作業から成りたっており、人が悲嘆の作業を完全に終えるまでには、ある一定の時間が必要であり、さまざまな経過をたどるプロセスを持つこと。悲嘆について一定の時間の制限があるわけではない。3)悲嘆の経験は極めて個別的で、その表れかたも極めて多様であること、またその人が持っているサポートシステムや以前の悲嘆の経験、文化、信仰する宗教なども影響を与える要因となる。4)悲嘆は個人が体験するすべての側面に影響を与える可能性を持った、幅の広いものである。5)悲嘆にはある境界範囲が存在し、個人がどのように嘆き悲しむかということは、個が所属する社会や文化に起因する。

悲嘆の古典的な研究はLindemannのボストンのココナツグループ火災の生存者の研究やパークスの未亡人に関する研究がある。その後、ランド、サンダース、デーケンらなど多くの研究者がそれぞれの研究方法で悲嘆のプロセスを明らかにしてきている。

2. 安心できる場の必要性と重要性

キャロル(1987)は、悲しみなどの感情を少しでも表に出すようになると、ほっと安堵を感じ、隠れていた感情を吐き出すごとに、安堵の気持ちは次第に大きくなると述べており、悲しみの中にある人が安心できる場で自分の感情が表出できるということは大事な作業であると考えられる。自分の感情と向きあい、また他の人の感情に自分の感情を置き換えて自分のこととして受け止める作業は重要であり、感情表出の重要性がわかっていたとしても、そのような場がなければ意味がない。

セルフヘルプ・グループ^{注1)}(自助グループ)は、「タテ」の関係ではなく、対等な立場で協力し合う関係であることから、同じ問題を共有する者による相互支援や協同という2つの意味がある。つらい体験を共有する当事者交流だからこそ得られる深い共感と心理的効果がある。また問題を抱えるのは自分だけではないと知ることは当事者の孤独感を解消し、大きな安堵感を与え、体験を乗り越えた他の当事者に会い、ロールモデルにすることができる。さらに、困難に対処するための具体的で実践的な情報を得ることができると考えられる。

3. 悲しみに寄り添うということ

(1) コンパッション

コンパッション(compassion)とは、patiとcomと

いうラテン語からなり、思いやり、同情、ともに苦しむ、耐えるという意があり、‘苦しみを共にする’の意味があるとされている。

「痛みのあるところに近づき、痛みのあるところに触れ、弱さや不安・混乱・苦悩を共有すること」「悲嘆にくれる人と共に悲しみ、寂しさの中にいる人と共に嘆き、涙に暮れている人とともに涙を流すこと」「弱さを経験している人と共に弱さを経験し、傷つきやすさを経験している人と共に傷つきやすさを経験し、無力さを経験している人と共に無力さを経験すること」「人としてありのままの状態に、そのまま浸るということ」を意味するとされている。悲しみに寄り添うということは、コンパッションであり、会の中ではお互い同士が行っていると考えられる。

(2) 自己への気づきと成長

たんぼぼの会のように小さな個人レベルのグループは、face-to-faceの関係であり、個々の悲しみにお互いが寄り添うことができる。人を援助することによって自分も援助されるという関係が成り立ち、援助の受け手ばかりではなく、援助の与え手となる関係が成立している。

このような関係の中で、参加者が悲しみを通して学んできた「死」の問題や「生きる意味」を自分の中に取り込みながら成長していくことができるのである。

注1) セルフヘルプ・グループとは、共通の体験を自発的、機能的に分ち合うグループと定義され、その条件の1つは、「共通の体験」、2つめは、「自発的参加」、3つめは「継続的な活動」である。すなわち①共通の体験を軸として、②自発的な参加の下で、③計測的に活動が展開されるときセルフヘルプ・グループは成立する。(岡・池田 2001)

引用・参考文献

- Burnell(1989)／長谷川浩、川野雅資(1994):死別の悲しみの臨床, 81-85. 医学書院 東京
- Carol Staudacher著(1987)／大原建士郎監修・福本麻子訳(2000):悲しみを超えて, 創元社、大阪
- ドナ&ロジャー・ユイ著(1984)／梅津祐良・梅津ジーン(1985):悲しみのとき, ギャク出版、大阪
- 加藤隆子、景山セツ子(2004):小児がんで子どもを亡くした父親の悲嘆過程に関する研究, 日本看護科学学会誌, 24(4):55-64
- 北山俊則、富田拓郎(2000):幼い子どもを亡くした親の悲嘆反応と対処行動, 第6回「健康文化」研究

- 助成論文集, 32-40
厚生労働省(2008)年齢階級別にみた選択死因分類・性別死亡数
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/suii07/deth9.html>
厚生統計協会(2008):国民衛生の動向, 43-67, 404-406 厚生統計協会, 東京.
久保紘章, 石川到覚(1998):セルフヘルプグループの理論と展開, 中央法規出版 東京
黒川雅代子(2005):セルフヘルプ・グループによるグリーフケア, 緩和ケア 15(4) 280-284
Lavee, Y., May-Dan, M(2003): Patterns Of Change In Marital Relationships Among Parents Of Children With Cancer, Health & Social Work, 28:255-263
宮林さちえ(2002):流れるままに涙をながしましょう, ソニー・マガジズ 東京
宮林さちえ, 関本昭治(2008):愛する人を亡くした方へのケア, 日総研 名古屋
村上朝子(2004):死別の悲しみとどう向き合うか, 婦人公論, 89(15)48-51
岡知史, 池田文子(2001):セルフヘルプグループとサポートグループ, ターミナルケア 11(1) 46-49 三輪書店
Robert A. Neimeyer(2001)/富田拓郎, 菊池安希子(2007):喪失と悲嘆の心理療法, 金剛出版 東京
Sanders, M. (1992)/白根美保子(2003): SURVIVING GRIEF...AND LEARNING TO LIVE AGAIN./死別の悲しみを癒すアドバイスブック, 44-45, 165-188 筑摩書房 東京
Sanders, M(1999):Grieving, Grief:the mourning after: dealing with adult bereavement second edition, 6-9, John Wiley & Sons, Inc, New York.
Sanders, M(1992):The Five Phases of Grief, How to Survive the Loss of a child:Filling the Emptiness and Rebuilding Your Life, 19-43, Three Rivers Press, New York.
才木グレッグヒルス滋子(1999):闘いの奇跡, 川島書店, 東京
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):396-405
鈴木志津江(2001):遺族のケアの基本と実際, ターミナルケア 11(1)12-17
高木慶子(2001):子どもを亡くした人へのサポート, ターミナルケア 11(1) 27-30
高橋都(2003):がん患者とセルフヘルプ・グループ, ターミナルケア 13(5) 357-360
田代順子, 片岡弥恵子他(2002):「悲嘆」の概念分析 ②, Nursing Today, 17(13):60-63
Therese A. Rando(1984):Grief:The Reaction to Loss, GREIF, DYING, AND DEATH, 15-41 RESERCH PRESS, USA
若林一美(1998):「悲しみ」を超えて生きる, 99-104, 講談社, 東京
Worden(1991)/鳴澤實(1993):Grief Counseling and Grief Therapy A Handbook for the Mental Health Practitioner Second Edition/グリーフカウンセリング 悲しみを癒すためのハンドブック, 13-23, 40-44, 川島書店, 東京.
柳田邦男(1995):犠牲(サクリファイス)-わが息子・脳死の11日-, 文藝春秋 東京