

グリーフ当事者研究 ——障害のある子どもを亡くした家族と医療者の共同研究——

土島 智幸

医療法人稲生会

Grief Toujisya-Kenkyu:

Co-Research of Medical Personnel and Bereaved Parents Who Lost Their
Disabled Children

Tomoyuki DOBATA

子どもとの死別は家族に激しい悲嘆をもたらすが、医療者にもまた悲嘆をもたらす。今回我々は、家族と医療者による共同研究としてグリーフ当事者研究を行った。研究テーマはグリーフ体験から支援者および社会との関係性にまで及んだ。当事者研究という手法により、亡くなった子ども、過去の自分、他の当事者と心理的な「距離」をとることができ認知的対処が促進されていた。当事者は他者に「距離」を取られることを嫌がり、支援者にも「距離」を縮めてほしいという思いを抱いていた。また、フラッシュバックや「食べなくてはならない」という「距離」をとることのできない「身体性」に自らの生きる基盤を見出していた。新型コロナウイルス感染症の世界的流行による影響で途中からオンライン開催となったが、研究の遂行にはむしろ良い影響を及ぼしていた。研究参加者は、「ケアを受ける場」ではないグリーフ当事者研究を、「悲しみを分かち合うその次のステージの方法」として肯定的に捉えていた。

キーワード：グリーフ、子どもとの死別、当事者研究、家族との共同研究

I. はじめに

子どもとの死別は、他の死別体験よりも家族に激しい悲嘆（グリーフ）をもたらすとされる（Sanders 1980）。しかしながら、障害児との死別を経験した家族に関する長期的な研究によると、母親達は障害を持つ子どもの生と死が今日ある自分の大部分を形成したと認識しているという。また、自助グループにおける交流などにより母親の認知的対処を促進することで、自身の経験の意味を見出すことができ、肯定的な世界観を持ち続けることができるとしている（Milo 1997=2007）。

当法人は2013年より、人工呼吸器などの医療的ケアを必要とする子ども（以下、医療的ケア児）の在宅医療を行っているが、基礎疾患の悪化などにより毎年数名の子どもが亡くなる。命日の訪問やカードの送付、家族が集まるイベントの開催など「グリーフケア」と呼ばれる活動は行ってきた。しかしながら、子どもを亡くした家族が自らの体験を語る機会は多くはなかった。また、必要と思われる場合にはカウンセリングや自助グルー

プへの参加を勧めてきたが、亡くなった子どものことを知らない人ではなく知っている医療者と話したいという声も多く聞かれていた。医療者もまた、家族と比べることはできないまでも、グリーフを経験する。医療者側では、亡くなった子どもに関する実践を振り返るカンファレンスは行っていたが、同じ子どもに関わっていた家族とともに語る場は無かった。

認知的および行動面の対処を促進する方法の一つとして、当事者研究が注目されている。当事者研究は、2001年に北海道浦河町の「べてるの家」において精神障害当事者と支援者が始めたもので、その後は地理的・領域的に広がりを見せている（熊谷 2018）。当事者研究では、当事者が抱える生きにくさを研究対象として「外在化」し、体験の構造や解決方法について他の当事者とともに探究する。自助グループでは当事者が「語る」ことを重視するため、他の参加者はただそれを「聴く」ことをルールとすることが多いが、当事者研究では他の参加者が「解釈す

る」ことを重視する。支援者がファシリテーターとして参加することが多いが、当事者が抱える困難への対処法を指導したり症状へのケアを行うことはなく、支援者の専門性による解釈を行うことはない。当事者研究では、従来のカウンセリングや自助グループにおいて主たる目的となる自分自身の困難への対処に加えて、同じ困難を抱える当事者にある程度普遍的でかつ社会的に適用可能な「知」を産出するということが目的となっている（熊谷 2020）。

本研究の第一の目的は、子どもを亡くした家族とその子どもに生前関わっていた医療者が共同で「グリーフ当事者研究」を行うことで、同じ困難を抱えるグリーフ当事者に適用可能な「知」を産出することである。第二の目的は、亡くなった子どもに関わっていた医療機関が実践できるグリーフケアの一手段としてのグリーフ当事者研究の意義を明らかにすることである。

II. 方法

当事者研究の企画については、当院でグリーフケアを担当していた社会福祉士とともにいった。企画者二人も「グリーフ当事者ではない参加者」という立場で研究に参加するというアクションリサーチの手法をとった。当事者研究については、べてるの家における当事者研究を視察し参考にした。参加者に配布した「グリーフ当事者研究の目的とルール」を表1に示す。この内容については、べてるの家で行われている当事者研究のルールを参考にはしたものの、子どもの喪失という経験を扱うこと、当事者だけではなく支援者としての医療者も参加することを考慮して

独自に作成した。1回の研究セッションの時間は90分とし、曜日や開催時間は固定せず参加者と毎回相談した。セッションの進め方については、べてるの家の当事者研究と同様に、最初に自身の気分や体調を述べた後、セッション中のお互いの呼び名について決めた。医療者の一人がファシリテーターの役割を担った。

当事者研究の進め方の共通するエッセンスとして向谷地は、①〈問題〉と人との切り離し作業、②自己病名をつける、③苦労のパターン・プロセス・構造の解明、④自分の助け方や守り方の具体的な方法を考え、場面をつくって練習する、⑤結果の検証の5つをあげている（向谷地 2005）。精神障害当事者とは異なり、グリーフ当事者は自身の症状だけでなく亡くなった子どもとの関係性が中心的な問題となるため、②については適用しないこととした。また、今回は試行的な実践ということもあり、認知面の対処である①と③に焦点をあてることとし、行動面の対処である④と⑤については適用せず今後の検討課題とした。

セッションの様子については、参加者の同意を得て録音もしくは録画し、逐語録を作成した。研究中は、対面の場合はファシリテーターが発言の内容をホワイトボードに記載、オンラインの場合は紙に記載したものをカメラで映して参加者に共有した。対面での開催の様子を図1に、オンライン開催での発言内容をまとめた用紙を図2に示す。セッションの最後に、次回のセッションの研究テーマについて参加者全員で決めた。参加後にアンケートを実施し、自身の死別体験について新たに気づいたこと、他の参加者の語りから気

表1 グリーフ当事者研究の目的とルール

【目的】

1. 喪失について話せる場、一人じゃないと感じられる場をつくること
2. 体験を話すことにより、気持ちの解放や捉え方の変化に希望を持つこと
3. 喪失に苦しむ他の人たちが関わりたいと思う人たちに情報を提供すること

【ルール】

1. 言いたくないことはパスしてOK
2. 批判は厳禁。質問、共感、自分との相違点を話すのはOK
3. ここで知り得た個人情報を外部で話さないこと
4. 飲み物、お菓子はご自由にどうぞ

づいたこと、グリーフ当事者研究という方法について、今後研究したいテーマについて聞いた。

分析の対象としては、主として子どもを亡くした家族の発言や回答としたが、医療者や子ども以外の家族を亡くした当事者の発言も一部引用している。なお、職種によらず医療機関で働く者を「医療者」と表現する。医療者の中にも子どもや家族を亡くした者6名(述べ参加数44名)が含まれているが、いずれも事務職や介護職として勤務しており、医療専門職という要素は小さいため、本稿においてはグリーフ当事者と表現する。



図1 対面によるグリーフ当事者研究の様子⁽¹⁾

分析の方法としては、逐語録のデータについて、各セッションで設定された研究テーマに関連した発言に着目したほか、テーマとは異なる発言についても次回以降の研究テーマに影響を与えた発言に着目した。セッション内容の経時変化をみるため、時系列にそって発言内容を分析した。当事者研究という手法については、セッション内の関連する発言のほか、参加者を対象に行ったアンケートの内容についても分析した。

倫理的配慮については、法人内の所定の会議で承認を得た。参加者については、書面および口頭にて研究概要を説明し、同意を得た。

Ⅲ. 結果

約2年半にわたり、合計11回のセッションが行われた。各シーズン5回ずつ開催する予定であったが、第2シーズン(2020年度)については、新型コロナウイルス感染症の世界的流行(以下、コロナ禍)により1回のみで中断、そのまま終了となった。第1,2シーズンは対面で行われ、第3シーズンについては初回のみ対面およびオンラインのハイブ

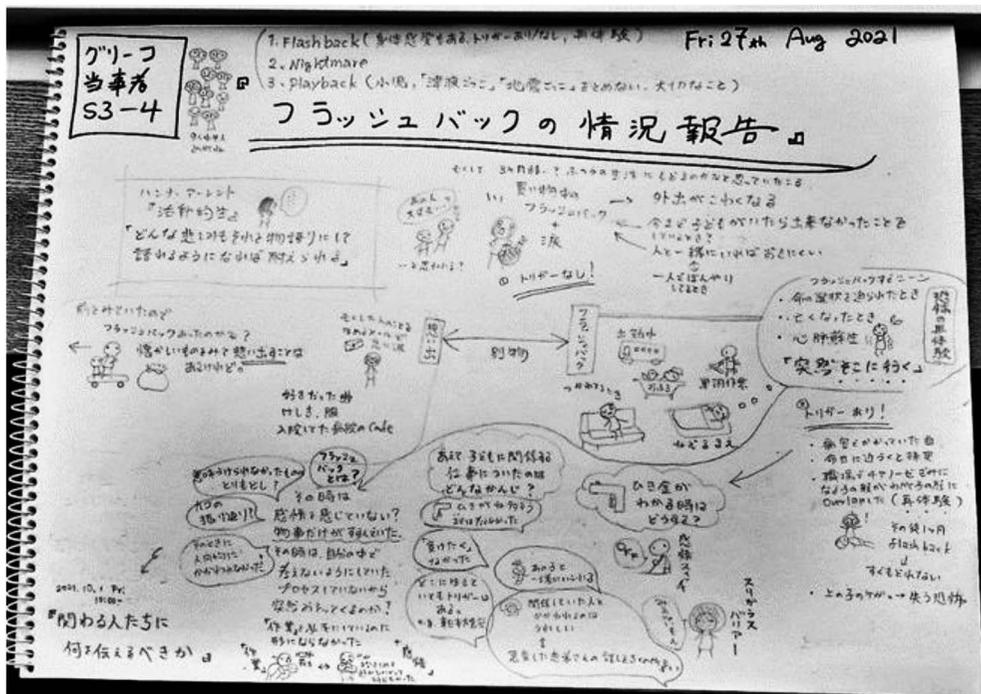


図2 オンライン開催時の発言内容をまとめた用紙

リッド開催、2～5回目はすべてオンラインで行われた。各回の開催日程、研究テーマ、参加人数（ファシリテーター含む）を表2に示す。

1. グリーフ体験について

2018年4月に第1シーズンが始まった。生前に法人で訪問診療を行っていて看取りとなった子どもの家族数名に参加を呼びかけたところ、4名が参加した。当時の法人事務所内にあったカフェスペースに集まり、菓子や飲み物とともになごやかな雰囲気で開催した。セッション中のお互いの呼び名を決めた際、当事者は「○○ちゃんママ」と言ったように、子どもが亡くなる前に医療者に呼ばれていた呼び名を希望する人がほとんどであった。

第1回は「喪失後の体調の変化」が研究テーマとなった。初回ということもあり、心理的な要素への言及が少なそうなテーマにしようというのが理由だった。子どもが亡くなった季節や命日が近くなると体調が悪くなる「命日反応」と呼ばれる現象があるという話になり、多くの参加者が共感していた。体調のみならず、他者から配慮されることに関しても話題が及んだ。「変に気を遣われるのが嫌なのでできるだけ笑顔にしている」など、「腫れもの扱いされるのが嫌」という点については当事者全員が同意していた。また、子どもを亡くしたことで、家族あるいは友人との関係性が変化したという発言が多かった。

第2回は「宗教とグリーフの関係」が研究テーマとなった。第1回の際に、「自分が無宗教なので、信仰する宗教があれば気持ちが楽だったり回復力が違ったりするということがあるのか気になる」という発言があったことによるものだった。最初は、葬儀に関する話題から始まった。葬儀にまつわる金銭的な話がビジネスライクな感じで嫌だったという人もいれば、葬儀の準備などで忙しくて気がまぎれたといった人もいて、違いがみられた。遺骨についても話題が及び、「(亡くなった子どもが)そこにいるっていう気持ちになる」など、しばらくの間は納骨せずに身近な場所に置いていたという意見が多かった。また、仕事に関することなどを遺骨に「ハウレンソウ(報告・連絡・相談)」していたという人も多かった。宗教については、「それ(特定の信仰)がある人の話を聞いてみると、自分もこんなに苦しまなくてよかったのかなと思った」という発言があったが、特定の信仰がある参加者からは「それだけで100%大丈夫ということはない」という発言があった。亡くなった瞬間について話題が及び、病院での看取りだった人からは「病院に着いた時にはもう1時間近く蘇生をされていた。正直、もうやめてくれと思った」という発言があったが、在宅での看取りだった人からは「亡くなっていくところを見ることで死生観が変わった」「ものすごく大きな体験で、ある意味仕事にも役立っている」といった肯定的な意見が多かった。子どもを亡くしたことよりも「産まれたとき(重度の障害がある

表2 当事者研究実施内容

回	開催日	研究テーマ	参加人数*
1-1	2018.4.18	喪失後の体調の変化	6名(4/2)
1-2	2018.6.12	宗教とグリーフの関係	6名(4/2)
1-3	2018.8.28	社会的役割とグリーフの関係	7名(5/2)
1-4	2018.10.30	グリーフとともに生きる人とともに生きる	7名(5/2)
1-5	2018.12.25	振り返りランチ会	8名(6/2)
2-1	2020.3.26	最近の状況、「悲しい」と「寂しい」の違い	8名(6/2)
3-1	2021.4.22	写真展に「会いに行く」	12名(8/4)
3-2	2021.5.27	亡くなった子どもとの関係性の変化	11名(9/2)
3-3	2021.6.25	あの人を思い出させる○○	9名(7/2)
3-4	2021.8.27	フラッシュバックについて	9名(7/2)
3-5	2021.10.1	グリーフについて伝えるということ	11名(9/2)

*参加人数のカッコ内は、グリーフ当事者/医療者の人数

とわかったとき)の方がダメージが大きかった」「障害児の親になると、生きることと自分の価値観とかはやっぱり大きく変わっている」など、子どもとの死別を「二度目の喪失体験」として語る人がいた。

第3回は「社会的役割とグリーフの関係」が研究テーマとなった。子どもが一人だった場合は、「子どもが亡くなったことで、父と母ではなくなった」「その役割が急に終わるといのが、辛いというか、変化についていけない」という意見があった。子どもを亡くしたことで、周囲からは「かわいそうな人」「深い悲しみを負っている人」「聖人みたいな」という風に見られるということを当事者の多くが語っていた。子どもを亡くすという経験の前からあった「お姉ちゃんだから、女性だから」みたいな周囲からの圧力を、「ずっとそういうもんだと思って生きてきた」が、子どもを亡くした後は「その役割を求められることがすごいストレスに感じた」と語った人もいた。子どもを亡くすという、普通はしない体験をしたということで、「死について、生について、自分の人生について、すごい考える機会を与えられた」としつつも、「正直言うと、普通に対する憧れもあります」という発言もあった。

第5回は、第1シーズンの振り返りがテーマであったが、ランチを食べながら開催したということもあり、「食べる」とこととグリーフの関係について話題が及んだ。子どもを亡くした直後は「本当は別に食べるのも全部やめたいけど、それだと体もたないしと思って渋々食べる」「何を食べたのか完全に記憶が抜けている」「死にたい、亡くなった子どものそばに行きたい、とすごく願っていたはずなのに、やっぱりお腹もすくし、よく眠れるしっていう。それまできちんと食べられなかったのに、一日三食食べて過ごすという」「結局生きてるってことをお腹が鳴って痛感させられるんですね。こんなに辛いのに、こんなに悲しいのに、お腹が鳴って私はいま食べたいと思うんだ、みたいな」「遺された人は食べて生きていきなさい、みたいなのもしかしたらあるのかもしれない」という発言があり、食べるということが生きる基盤に

なっていることについて参加者全員が同意していた。

2020年3月に第2シーズンを開始した。新たな参加者もいたので、それぞれの近況報告をした。亡くした子どもに対する感情の変化に話題が及び、ある参加者の小学生の息子が言った「悲しいけど寂しくはない」という言葉から、「悲しい」と「寂しい」というそれぞれの感情の違いについて探究することとなった。亡くしてからしばらくの間は「悲しい」が、時間の経過とともに徐々にその感情は薄れてくる。ただし、「新たな写真が撮れない」など、時間が経過しても亡くなった子どもは変化しないということから喪失を実感し、今度は「寂しい」という感情が出てくる。そして、「喪失した対象」とともに日常生活を生きていこうとする。その中でも、「寂しい」という感情は「コンスタントに残っている」という結論に到達した。

第3シーズン開始直前に、法人が札幌市で「医療的ケア児写真展」を開催した。全国から医療的ケア児とその家族の写真を募集し、それを公共空間に展示した。研究参加者の中にも、写真の応募や来場した人が多かった。そこで何度も聞いた言葉が「〇〇(亡くなった子どもの名前)に会いに来ました」というものだった。当然、それぞれの家庭に亡くなった子どもの写真は多く飾られている。にもかかわらず「会いに行く」という表現が多用されるのはなぜなのかということが第1回の研究テーマとなった。参加者の中には「(亡くなった子どもが)天使としてのお仕事をしに行っている」と述べる人や「(生前に参加していた)発表会の続きのような、本人がやり残したことをしているような感覚で、それを皆に見てほしい、皆に自慢したい、という気持ちがある」と述べる人がいた。また、生前に関わっていた医療者が開催しているということで、そこに亡くなった子どもと一緒にいるということに特別な感じがあるという意見に多くの当事者が共感していた。

第2回は「時間経過に伴う、亡くなった子どもとの関係性の変化」が研究テーマとなった。前の回でも話題となった写真など、亡く

なった子どもが映っているものへの向き合い方に関する語りが多かった。写真については問題なく観ることができるものの、ビデオなどの動画については、亡くなった直後は「たくさん観て泣いた」という発言があったが、その後は「いまだにどうしても観られない」という意見が多かった。写真を観るということについては「自分の記憶を見つめ直すことができる」「あの子の人生も幸せだったんじゃないかと改めて思える」と述べるが、動画については「開けられない箱」「あの時のあの気持ちを思い出してしまう」「自分の記憶に残っていないことも色々と見えてしまう」「動いているけれど、命が無いということを無意識に感じてしまう」と述べており、動画という媒体における「身体性」の強さが影響していた。

第3回は「あの子を思い出させる〇〇」が研究テーマとなった。モニターのアラーム音、人工呼吸器の作動音、子どもが好きだった歌などの「音」、子どもの服、栄養剤、一緒に行っていたカラオケルームのタバコなどの「臭い」、むくんでいた脚や亡くなった子どもにそっくりな姉のうぶ毛の「手触り」、亡くなった子どもがよく着ていた「洋服」など、様々な「感覚」について語られていた。多くは、亡くなった子どもを懐かしく思い出させるモノであるが、中には亡くなった子どもの「身体の固さ」や「生きていたときとは全く異なる頭皮の臭い」が強烈に記憶に残っているという発言もあった。「思い出す」ときに、激しい感情を伴うことがあるという話も出たことから、フラッシュバックについて話が及んだ。次回までに、フラッシュバックが起きたときの状況やその時どう対処したかをそれぞれ書き留めておこうということになった。

第4回の「フラッシュバックについて」というテーマで話すことについて、参加者より「いつもより緊張します」といった声もあった。フラッシュバックは、ぼんやりしているとき、ゆっくり買い物をしているとき、疲れているとき、眠る前、単調な作業をしているとき、通勤中、入浴中など「独りでいるとき」に起こることが多いという共通点があっ

た。引き金になったものは、病室で流れていた曲、命日が近づいてきたとき、(亡くなった子どもの)姉が怪我をしたとき、職場(医療機関)でチアノーゼになった子どもの顔を見た時など様々であったが、何も無いこともあるということだった。実際にフラッシュバックする場面としては、命の選択を迫られたとき、心肺蘇生の場面、亡くなったときであった。引き金に気が付いたときの対応としては「感情スイッチをオフにした」「すりガラスバリアーを被った」という「感情を無くす」ための方法があげられていた。フラッシュバックを表現すると、「突然そこに行く」「恐怖の再体験」「思い出とは違うもの」の他、亡くなる直前に自身が子どもに対して心肺蘇生を行った母親は「作業(心肺蘇生)をするために押し殺した感情、子どもを抱きしめて『逝かないで』と叫びたい気持ちが戻ってくるもの」と語っていた。フラッシュバックというものは「人間的であることができなかった時間を『再演』し、意味づけしようとするものではないか」という発言があり、多くの当事者が同意していた。感情が不安定になる参加者はおらず、いつも以上にお互いの体験や発言の意味を探究することができた。

2. 支援者との関係および社会への発信について

第1, 3シーズンの後半では、支援者との関係や、社会に発信することの意義がテーマになった。

第1シーズンの第4回は「グリーフとともに生きる人とともに生きる」が研究テーマとなった。医療者である参加者から、グリーフに関心を持つ人や当事者に何らかの形で関わりたいと思う人が当事者からはどのように思われているのか知りたいという希望があったことからだった。子どもを亡くした後にグリーフケアアドバイザーという資格をとった当事者は「もともとは、そういう人たちとつながっていたいとか、自分にはあまり無かった」が、「子どもを亡くしてから、自分がどれだけ多くの人に支えられているか、結局独りでは生きていけないと思った」とその理由を語った。子どものケアを担当していた医療

者については「チームみたいな感じでやってきたから、ものすごく深くつながれた気がして」「そのつながりをキープしたいという気持ちがある」という発言があり、当事者の多くが同意していた。ただ、医療者に会いに病院に行くことについては「みんな（他の子どもたち）頑張ってるから、そこに亡くなった子どもの家族が行っていいものなのか」「申し訳ないという気持ちがある。もう過去だから、自分たちは」「会いたいけど、どういう理由をつけて行けばいいんだろう」といったためらいの気持ちを述べる人が多かった。いわゆる「グリーフケア」については、子どもを亡くしてから間もないときは「この辛い気持ちはそうじゃない人には絶対わからないという気持ちが強い」「当事者じゃない人のアプローチはちょっと拒絶しがち」と言う人が多かった。医療者については、「やっぱり医療者と患者というか、ちょっと医療者が上みたいなパワーバランスがある。そこから気をつかわれると、上から降りてきてるみたいに感じてしまう」「強い人から気をつかわれる感が、申し訳なさを生み出す」と言いつつも、「(訪問診療に来ていた医師が)最近どうなの、くらいの感じで電話くれたときに、訪問診療に来ていた時の接し方と何一つ変わらない感じだったのが逆によかった」「特別視されず、普通過ぎるくらい普通にいつも通りにしてくれたのが有難かった」「(子どもを)亡くした事実はあって、もちろん一緒に悲しんで、でもそれまでと変わらない淡々とした感じもあるっていうのは救いになる感じ」と述べていた。相手がどのような人であっても、「(子どもを)亡くしたことをタブー視されるのが一番辛い」「それを話さないということになると、じゃあ私たちがやってきたことって、この子がいたことってどういうことなのって」と語っていた。グリーフケアの方法について「いつ頃連絡とったらいいんですか、どういう風にすればいいんですか、とかよく聞かれるけど、テクニックとしては難しいと思う」「(グリーフケアをしようとする人は)アプローチした後の反応を欲しがりますよ」「その人が這い上がってくる様子を、いま見たい、ってたぶん思うんですよ」と批

判的に述べ、「でも、返ってこないことも含めてのグリーフケアですよっていう。待つことが一番大事ですよ、みたいな話はする」と述べていた。また、「周りだけ時間が流れている感じで、自分は(子どもを)亡くした頃になんぞといる感じ。なんならずっといたい感じなんですよ。それを周りが無理やり引っ張るといえるのはグリーフケアではないと思う」「すごく気をつけてくれる人の方が地雷を踏む。だったら、私は地雷を踏んでもあなたに近づきたい、っていう人のほうがたぶん気持ちを感じると思う」という発言があり、医療者の学びにつながっていた。

第3シーズンの第5回は「グリーフを伝えること」が研究テーマとなった。医療的ケア児の支援者向けの研修会において、参加者のうち複数名がグリーフについて語る予定があったという理由もあった。一般人の人に講演会で伝えることについては、「子どもが亡くなってから3か月後に依頼されて講演した際、感情があふれてきて途中で話せなくなった。聴衆に号泣している人がいるのを見て、感情移入してほしかったわけではなく、きちんとメッセージを伝えられなかったことに愕然とした」という発言があった。友人については「(亡くなった)子どもの話題や自分の心の動きも日常の話題の一つとして話せる」とし、同じグリーフ当事者については「余計なことを考えずに話せる」としていた。医療・福祉従事者向けの研修会等で伝えることについては「支援する側に立つ際の注意点について伝えるようにしている」とし、例として「支援する人との金銭や男女のトラブルに発展するリスクもあること」や「待つことも支援の一つ」であるということも挙げた。自身がグリーフ当事者であることを知らない知人に伝えるときは「相手にショックを与えないようにオブラートに包みながら」伝えているとしたが、「元気に見えるけど悲しみに慣れてきただけ」「その悲しみは手放したいものではない」という矛盾した感情を伝えることが難しいと話した。また、「自分が話したいこと」よりも「相手の反応」を重視して伝えていると話した。グリーフを伝える意味としては「当事者の役割だと思う」「自

身の体験を語ることで他の当事者のグリーフ体験に良い影響があるかもしれないから」「亡くなったという事実だけでなく、子どもが生きていたときのことを話すことで、どんな人生を生きてきたのか、失われた未来についても（自分が）想像することができるから」「相手が自分や身近な人のことに引きつけて何かを感じてくれるかもしれないから」と話していた。グリーフ当事者全員が、自身の経験を語ることの意義を、「自分がケアされたい」ということではなく、「自身の役割」と捉えていたことがわかった。

3. 当事者研究という手法について

第1シーズンの第1回で当事者研究というものを初めて経験した参加者からは、「話すことで自分の中のことが整理される」「これまで話す機会が無かった。今は良い思い出になっているんだなということを感じた」「自然な流れで受け止めて、自分を見つめることに繋げていけるような気がする」など、肯定的な発言が多かった。研究テーマを決めることについては「整理して話せるのでよい」といった発言があり、亡くなった子どもの紹介をしなかったことについても「それはそれでありなんだなと思いました」という発言があって、「当事者研究」という方法が好意的に受け入れられていた。

第5回では、第1シーズンの内容についての振り返りがテーマとなり、開催の前にもそれまでの4回分の逐語録を全員に配布して目を通してもらったが、「自分がこんなことを思っていたんだ」「話している中で出てくる感情がある」「自分が思っていたことが意外とみんなの共感を得られていた」「わりと共通して持っている苦しみとかがあるんだなと思った」「（回を重ねる度に）自分の考えていることがなんか整理されて」と述べ、自身の発言を客観的にみていた。また、子どもを亡くしたことで「それまで流されて生きていたのが、一回立ち止まったっていう感覚になった。周りを見回す余裕ができた」とし、グリーフ当事者研究については「否定されないっていう場。本音の話ができる場」「継続して集まって悲しみを共有するっていう先

に、何かあるっていいですよ」と語り、参加者全員の共感を得ていた。

第2シーズンについては、第1回を開催した後にコロナ禍に突入したため、第2回以降は開催を中止した。企画側としては「グリーフという繊細なテーマを扱う集まりは対面の場で行わなければならない」という考えがあったため、オンライン開催への移行は当初考えていなかった。しかしながら、別のグリーフ活動の開催方式について研究参加者と相談していた際、「対面の場は他の参加者の心の動きや苦しさを自分ももらってしまい辛いことがある」という意見をもらった。その活動はオンラインで実施したが、それによってオンライン開催に利点があることを確認した。

第3シーズンは、オンラインで開催することとした。参加者のうちオンライン会議ツールに慣れていない1名については、法人の事務所に来てもらい職員が機器操作をサポートする形で参加した。事前にホームページで開催告知をしたこと、オンライン開催であったことから、県外からの参加もあった。第1回のみ対面の場とオンラインを組み合わせたハイブリッド開催としたが、対面の場の音声がかうまく聴こえない、対面かオンラインかで参加状況に違いが出る、といった感想が多く、第2回からは全ての参加者が1人1台ずつ端末を使用して参加する完全オンライン開催とした。

研究参加者を対象としたアンケートでは、「他の参加者が自身とは異なるグリーフのプロセスを踏んでいるのだということを知り、それぞれのグリーフがあることを大切にしたいと思った」という意見があった。グリーフ当事者研究という方法については、「遺族会」のような場とは異なり、「自分の気持ちを整理し、誰かに伝えることの大切さに気付くことができる」、「ケア」や「カウンセリング」に抵抗がある人でも自分の感情を分析することで向き合うきっかけとなる、他者との感じ方の違いを知ることによって自己を俯瞰的に見ることができるなど、「悲しみを分かち合うその次のステージの方法」だとして回答者全員が肯定的に評価していた。後半のオンライン開

催についても、他の参加者の顔が見えやすく集中しやすい、感情の高ぶりをセーブしやすく客観的に出来事を捉えられた、適度な心理的距離感があるため分かち合いではなく研究を目的としたときにはよいと思ったなど、回答者全員が肯定的に評価していた。今後研究したいテーマについては、「亡くなった子どもがどこにいるのか」「グリーフをどのように乗り越えたか」といったテーマの他に、「社会との関係というところで死別体験を捉えてみたい」「グリーフ当事者を早い段階から社会支援につなぐ方法」「自分がグリーフ当事者であることを周囲に伝えることの意義について」といった、当事者個人の問題としてではなく「社会」と関連するテーマが多く挙げられていた。

IV. 考察

子どもを亡くした家族と生前関わっていた医療者による共同研究として「グリーフ当事者研究」を2年半にわたって実施した。コロナ禍により、後半はオンライン開催へと形を変えたが、参加者が増え、研究の実施にもむしろ良い影響を及ぼした。

参加者で決めた毎回の研究テーマについては、自身のグリーフ体験に関する分析に加え、支援者との関係や自身のグリーフ体験を社会に発信する方法についての分析も設定されていたが、生前の子どもや家族に対して支援者として関わっていた医療者との共同研究であったことが影響していると考えられる。毎回研究テーマを設定することは、参加者が発言しやすい場づくりにつながっていた。今後研究したいテーマについては、今回取り上げたグリーフ体験に関するテーマをさらに深く分析するものに加え、「次のグリーフ当事者のため」および「社会への発信」に関するものがあげられており、研究への参加を通して自らの外部へと視点が向くようになっていくことが示唆される。

当事者研究という手法については「悲しみを分かち合うその次のステージの方法」として、従来のグリーフケアやカウンセリングとは異なるものとして捉えられており、「ケアを受ける場」ではないことが肯定的に捉えら

れていた。また、自身のグリーフ体験に向き合う上で「研究」という姿勢をとることで、それらに対して認知的距離をとることができるということも有効に働いていた。これは、向谷地がいう「『つらさ』をいったん自分の外に出し、研究対象として見つめる」（「外在化」する）という当事者研究の姿勢である（向谷地 2002）。また、「共同研究」であることについては、他の参加者による発言から自身との共通点よりもむしろ差異を発見したことによる認知的な変化がみられた。

「距離」は、今回の研究全体を通じて見出される鍵概念である。研究という手法により得られる過去の自分や他者との心理的距離、オンラインという開催様式に伴う他者との物理的距離、同じ当事者でもそのグリーフ体験はそれぞれ異なるという認知的な距離、これらが自身のグリーフ体験に向き合う上で良い影響を及ぼしていた。Klassは、親たちがグリーフの過程において亡くなった子どもを「内的表象」として変容させながら、子どもを生きていたときとは違った形で親の生活の中に統合すると述べている。内的表象とは、亡くなった子どもに関連する心的イメージであるが、その例として、子どもが存在するという感覚、子どもの特徴や美徳を意識的に自己に取り込むことなどを挙げ、内的表象を自身の社会的世界に統合することがグリーフの解決につながると述べている（Klass 1997=2007）。今回の研究結果でも、親たちは、亡くなった子どもを内的表象として適切な心理的距離をとることで、グリーフに対処しようとしていると考えられた。一方、友人や知人が自身をグリーフ当事者ということで「特別な存在」として見ているという心理的距離については、否定的な感情を持っていた。医療者についても、心理的距離をとらないで普通に接してくれる、もしくは心理的距離をあえて縮めようとする人に対して、肯定的に捉えていた。

また、命日が近づくと出現する身体的症状や、突然始まるフラッシュバックによる感覚といった「身体性」が、心理的距離を一気にゼロにする概念として見出された。亡くなった子どもの写真は観られるが動画は観られな

いということも、亡くなった子どもの身体性を強く感じさせるからである。認知的に距離をとることができないものとして突如出て来るもの、それは内的表象として自身の認知の中に取り込むことのできないものとして繰り返し現れる。なかでも、子どもを亡くしたという事実がありながらも自分は生きており生きていかなければいけないという事実を強烈に感じさせるものとして見出されたのは、身体性を最も感じさせる「食べる」ということであった。

このように、グリーフ当事者研究のプロセスを通じて親たちは、自身のグリーフ体験を俯瞰的に見ることで認知的に距離をとるという対処を行っており、当事者研究という方法の特徴である「外在化」が適切な心理的距離をとるという意味で有効であったと考えられる。グリーフ当事者研究は、ケアやカウンセリングを受けることに抵抗がある場合でも参加しやすく、他の当事者との共通点や差異を見出すことを通して自身のグリーフに認知的に距離をとるという対処をしていた。一方、認知的に距離をとることのできない「身体性」については、「それによって人間として生きている」という自らの生の基盤として解釈するようになっていた。また、他の当事者や支援者である医療者の存在は、自身の体験を支援者たちや社会に広く伝えるということに意義を見出すという行動面の変容につながる影響を及ぼすことが示唆された。グリーフ当事者研究が行動面の対処にどのような効果をもたらすのかは今後の課題としたい。

今回、医療者である参加者については主たる分析の対象とはしなかったが、当事者からの発言にもあったように、グリーフケアに関する医療者の思い込み（妄想）は多く存在する。患者家族からは「ちょっと医療者が上みたいなパワーバランスがある」「強い人」である一方、「チームみたいな感じ」であり「つながりをキープしたい」存在でもある。事情をよく知る医療者が「特別視せず、普通に接する」ことは、当事者の「救い」になることがある。医療者にとっても、当事者に事情を知らない新たな人々との出会いを強いるカウンセリングや自助グループの紹介と比較

して、自身も参加するグリーフ当事者研究は誘いやすい。これらの意味において、医療者と共同で行うことのできるグリーフ当事者研究には、当事者および医療者の双方にとって従来のカウンセリングや自助グループとは異なる意義があると考えられる。当事者に対して「専門職」として「ケア」をするのではなく、「地雷を踏んでも近づきたい」という思いで「心理的距離」を縮め、当事者と「ともに探究する」という姿勢も医療者には必要であろう。

V. 結語

2年半にわたり、障害のある子どもを亡くした家族と医療者による共同研究として「グリーフ当事者研究」を行った。コロナ禍により後半はオンライン開催となったが、研究の遂行にはむしろ良い影響がみとめられた。子どもとの死別を経験した家族と医療者がグリーフについてともに語ることにより、家族の認知的対処が促進されたほか、支援のあり方について多くの示唆を得ることができた。今回の研究結果をもとに、グリーフ当事者への支援についてさらに探究していきたい。

補 注

- (1) 第2シーズン第1回の様子であるが、開催日は2020年3月26日である。開催日の北海道での新型コロナウイルス感染者数は1名のみ。当時はまだマスクの装着や会食時のソーシャルディスタンスが徹底されておらず、写真を見ても互いの距離がかなり近いことがわかる。

引用文献

- Klass, D., 1997, "The Deceased Child in the Psychic and Social Worlds of Bereaved Parents during the Resolution of Grief," *Death Studies*, 21(2): 147-176. (2007, 富田拓郎・菊池安希子監訳『喪失と悲嘆の心理療法 構成主義からみた意味の探究』金剛出版, 85-103.)
- 熊谷晋一郎編, 2018, 『当事者研究と専門知 生き延びるための知の再配置』臨床心理学増刊号第10号, 金剛出版.
- 熊谷晋一郎, 2020, 当事者研究——等身大の〈わたし〉の発見と回復, 岩波書店.
- Milo, E. M., 1997, "Maternal Responses to the Life and Death of a Child with a Developmental Disability: a Story of Hope," *Death Studies*, 21(5): 443-476. (2007, 富田拓郎・菊池安希子監訳『喪失と悲嘆の心理療法 構成主義からみ

た意味の探究』金剛出版, 104-127.)

向谷地生良, 2002, 「なぜ〈研究〉という形をとるのか. 浦河べてるの家」, 『べてるの家の「非」援助論 そのままでいいと思えるための25章』, 医学書院, 159.

———, 2005, 「当事者研究」とは何か. 浦河べてるの家, 『べてるの家の「当事者研究」』, 医学書院, 4-5.

Sanders, C., 1980, "A comparison of Adult Bereavement in the Death of a Spouse, Child, and Parent.," *Journal of Death and Dying*, 10(4): 303-322.

英文要約

A child's death brings with it significant grief, not only to the parents but also to medical professionals. We conducted co-research exploring the grief of parents and medical professionals. We held 11 sessions, over two and a half years, with topics ranging from the bereavement process to their relationship with professional supporters. The method of co-research enabled a moderate psychological distance from their lost child, past self, and other participants. Through these sessions, parents acquired cognitive skills dealing with their grief experiences. They dislike having a psychological distance from their friends and expect supporters to help reduce the distance. They also found great value in the physical phenomenon of flashbacks and the necessity of good nutrition. Due to the COVID-19 pandemic, the last 50% of sessions were held online, which had a positive effect on the research. Participants took co-research positively, not as 'a place to be cared for' but as 'a meaningful method for sharing grief.' (Tomoyuki DOBATA: brotom1977@gmail.com)