The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	「我が子が死にゆく過程の記憶と共に生きてきた母親の語り」
Author(s)	田中, 雅美
Citation	臨床実践の現象学. 2020, 3(1), p. 1-14
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/76182
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

臨床実践の現象学 Vol.3, No.1, pp.1-14, 2020

「我が子が死にゆく過程の記憶と共に生きてきた母親の語り」

“The story of a mother who lives with the memory of her child’s death”

大阪大学大学院人間科学研究科　田中雅美

I. はじめに

小児医療の高度化や救急体制の確立によって子どもの救命率は向上した．しかし，急性期の治療を終え回復していく子どもがいる一方で，そのまま死を迎えなければならない子どもがいることも確かである．だが，ほとんどの親たちは子どもが自分たちよりも長生きすることを当然とし，死について考えることは少ない．それゆえに子どもの死は，親にとってはまったく予測されない非現実的なものとなる（Hawthorne，Youngblut ＆ Brooten, 2016)．そうした親たちの研究は様々な形で行われており，知見の蓄積も多くある．例えば，子どもの死は親の経験するストレスの中で一番大きく，不安や抑うつ，PTSD（Post Traumatic Stress Disorder：心的外傷後ストレス障害）の経験が多いこと，夫婦や残されたきょうだいたちとの家族関係や価値観の再構築についての問題などである（磯村， 2017 ；Cipriano ＆ Cipriano， 2019）．また，親たちのこういった反応は，複雑なものであり，子どもの死後も長きに渡り経験していることや，その複雑性の要因には，子どもの死因や死の様相，準備期間，親の性別や人種，死への予測などが関与していることなどが分かっている（Arnold ＆ Gemma，2008； Meert，et al.，2010；Bergstraesser et al，2015；Youngblut, 2017）．

このような子どもを亡くした親の複雑な心理的・身体的・社会的反応は「悲嘆」という概念でまとめられることもある（高木　2012）．親の経験に「悲嘆」という言葉が与えられることは，状況を対象化することには成功したが，実際の親の姿とのずれがみられ，違和感を拭い去ることができない．他者の経験は，言葉が与えられることによって動きを止める．一方，リアルな世界は動き続けているため，必然的に言葉と経験にはずれが生じる．経験のリアルを捕まえるためには，言葉を与えようとするよりも，他者理解の限界を引き受けつつ，当事者の語りに耳を傾け，その経験の内側に視点を取ろうとする努力が必要である．しかし，自身の経験であったとしても，複雑性をもつ「悲嘆」の経験を語ることはむずかしい．筆者が実際に臨床で出会ってきた親たちも，語る言葉もなく，押し寄せてくる感情の波に，ただ耐えているかのように見えた．語ることさえむずかしい経験の内側に視点をとるためには，まずはそのあり様を浮かび上がらせる装置が必要である．

村上は，「個別的で，具体的な経験からボトムアップ式で構造を見出そうとする」（村上, 2013， p 344）ための方法として現象学的アプローチを挙げる．この方法の特徴のひとつに非構成的インタビューがある．この方法によって語り手は，聞き手に向かって「自分の経験を語るとき，語り手は反省しながら同時に語りを紡ぎだすこと」（同，p348）ができ，この行為が語り手の「意識的な構成を超えたところで語りの構造化を要請する」（同，p348）ことになる．

村上が言うように，現象学的アプローチによって親が「語りを紡ぎだすことが」できれ

ば，理解不可能なものとして個別の文脈に閉ざされていた親の「悲嘆」は周囲の人たちと共有可能なものとして現れてくるだろう．と同時に，聞き手が「とりくむ事象に巻き込まれ」（村上，2017， p 62）親が経験する「悲嘆」の内側に視点を取り，そのリアリティと背景をささえる構造を描き出すことができれば，読むものは触発され，「悲嘆」のリアルを捕えることが可能となる．

以上のことから，激しい心の痛みを抱えながら子どもの死と向かい合う親がどのように「悲嘆」を経験しているかを記述するために現象学的アプローチを採用するに至った．

II. 研究目的

本研究は，子どもの死と向かい合う親の「悲嘆」を可能な限り親の経験するままに記述していくことを目的とする．

III. 協力者概要

母親は 50 代，子どもは一人息子であった．

子どもの変化が起こったのは約 20 年前の運動会当日，子どもが突然，「頭が痛い」と訴え嘔吐しはじめたため母親は，これは何かいつもと違うぞと思い，近くの病院に連れて行った．子どもは原因がわからないまま入院となったが，その日の夜には激しいけいれんを起こし緊急手術を受けることになった．しかし，子どもは，手術後も呼吸が戻ることなく呼吸器を装着され，その後一度も意識が戻ることもなく約 10 か月の入院生活のあとに永眠する．

IV. 倫理的配慮

本研究は，大阪大学人間科学研究科・社会・人間系研究倫理委員会に提出し，承認（承認番号 2018003）を得たうえで実施した．研究協力者にはいつでも中途離脱可能であり，離脱した際でも一切の不利益はないと説明をおこなった．そのうえで，インタビューのデータは逐語録とすることを説明し，同意を得たうえで録音をおこなった．個人情報の取り扱いについてインタビュー前に口頭で説明したが，母親は，できる限りデータへの修正を加えないことを希望されたため，その希望に沿い取り扱うことで同意書への署名をいただいた．

V. 研究方法

１．データ収集は 2012 年 2 月に非構成的面接方法により行った．インタビュー回数は 1 回とし，時間は約 105 分間である．（全 26 ページ，本研究目的と関係する 10 ページを中心に分析をしている）インタビューの最初の質問は，「子どもさんのことを聞かせていただけたら」である．その後，筆者はほとんど質問することはなくうなずくのみであった．母親は，語りはじめは言葉に詰まったものの次第にその時の様子を一気に語り上げていった．

２．本研究では，現象学的方法を用い記述していった．分析方法は（村上，2013；松葉・西村，2014）の一部を参考とした．

１）インタビューで得た語りをすべて忠実にトランスクリプトに起こし，繰り返し読ん

でいった．

2）その際には文脈に留意して読む．特に日本語としての文法違いや，言い淀み，擬音などの気になる表現に着目し読み解いていくことによって，母親の気持ちの変動や言葉の意味がみえてくる．また，意味の記述が困難な箇所は引っ掛かりの表現を起点として，再度トランスクリプトを読み，母親自らが説明を与えている個所を見つけていくという作業を何度も行った．

3）意味の現われを記述していく際には，語られた内容に対して自身の知識や経験から想定して説明を与えない．語られた意味内容だけを記述していった．

4）記述後は，再度インタビューの録音テープを読み母親の声の調子や表現方法，間を確認し構造の在り様を確認していった．

5）また，分析の配置は語りの流れが構造そのものを下支えしていたため語られた通りとした．また，各章のタイトルは構造の要素を現し，節は各要素の支えとなる主要な言葉で表現した．

VI. 結果

１．生でもない死でもない状態－突如としてはじまった「ものすごい苦しみ」

1）一体何があったんや．何が起こってるんだ

近くの病院に連れて行ったあとしばらく子どもはベッドで寝かされていたため，母親はその間にいったん家に戻り，自宅の片づけと，犬の世話をしてから病院に戻ってきた．

「**ナオくん**，お母さん来た」って言ったら，ぎゅーって寝返り打って，「うーん」って言って，それで，もうその途端けいれんみたいな感じになって，(略)「もうこの状態はちょっとおかしいです」って言ったんですけど，「やっぱり休日は，検査はできないから」って言われたんですね．でも，や，もう，なんか〇〇さん（聞き取れず），おかしいと，訴えたとき，あのう，もっとそのけいれんがひどくなって，医師もこれはおかしい．やばいと思ったみたいで，で，検査の人を呼んできて，（略）緊急で手術は受けて，一応血腫を取り除くことはできたんですね．で，病室に戻ってきて，で，何時間ぐらいかな．6 時間もたってなかったと思うんですけど，もうあのう，急に呼吸が止まって，で，呼吸器をこう，もう，先生たちがもうバタバタバタバタってなっているのでもう，**私たちもなんかこう，遠巻きに映像を見ているような感じで，で，起きてるかわからないんですね．**で，でも，なんか覚えてるのはとにかく，ん，呼吸は止まってしまって，呼吸器を挿管して，こういうことになりましたと．**で，だからどうしたらいい．**なんかもう私もわからないし，とにかくもう医療に託すしかない．で，**本当に，何が起きているのかわからない状況で**，もうなんかもう，家にも帰れず，主人もずっと仕事にも戻れず，**一体何があったんや．何が起こってるんだ**っていうことで，**ずーっと過ごして，私．**（p 2-3）

「ナオくん，お母さん来た」と声をかけた途端に子どもは「ぎゅーって寝返り打って，『うーん』って言って，それで，もうその途端けいれんみたいな感じ」になった．そこから状況は検査，手術と急激に展開していく．そして，いったん手術は成功したかのように思われたが，子どもは「急に呼吸が止」まってしまった．

目の前で繰り広げられている景色は，「本当に，何が起きているのかわからない状況」

である．ゆえに母親は，目の前で展開される景色と自分との結びつきを失い，医師たちの「バタバタバタバタ」とした姿とは対照的に，ただ「遠巻きに映像を見ているような感じ」で目の前の景色を見つめている．その景色に「呼吸は止まってしまって，呼吸器を挿管して，こういうことになりました」と，説明をされても母親は了解することはできない．そのため，「で，だからどうしたらいい．なんかもう私もわからない」となるのである．

しかし，母親は，了解することができない目の前の状況に混乱しながらも，その場所に立ち会い続け，「だからどうしたらいい」と自らに説明を与え状況を引き受けようとする．ところが，母親は医師までもが慌てふためき処置をする目の前の景色について行くことができず，「とにかくもう医療に託すしかな」かった．我が子に起こったことにも拘わらず「本当に，何が起きているのかわからない」という「状況」は母親にとって不合理でしかない．母親は「だからどうしたらいい」と「ずーっと」その「状況」への十全な答えを探し求めるが，「何が起きているのかわからない状況」への答えを見つけることはできなかった．

2）もう，元には戻れないんだと

突然はじまった非日常に母親は，混乱しながらもその状況を自らに引き受けようとする．しかし，必死に対処に追われる医師の姿に母親は「とにかくもう医療に託すしかな」かった．自らに引き受けることができなかったその当時の状況（時に状態）を語る言葉は，約20年経った今もなお現在形で語る．

で，そんな中で，一体，**うちの子**は，これからどうなるんですかみたいな．自分がしんどくなって聞いたんですね．そしたらまあ，小児科医のほうから，そ，まあ，子どもによって違うけれども，あのう，意識は戻ることはないと．ただ，その子の状態で，あ，まあ，みじか，短い，まあ，数日から数週間で，心臓が止まって亡くなる子もいれば，何年もこの状態でおられる子どももおられますと．で，**ナオくん，それでどうなるかっていうと，本当に未知のことなんです**．で，そういう，まあ大体の説明を受けて，私もちょっと落ち着きを取り戻して，もう，元には戻れないんだと．で，そのときはまあ，**むくみとかも一切なくて，きれいな状態だったんで，なんかこう，機会，目が覚める機会**．でも，**やっぱり**，まあ，**いつか死ぬ**んだって．ものすごい苦しかったですね．（p3）

「本当に，何が起きているのかわからない状況 1-1)」に母親は，「しんどくなって」，「一体，うちの子は，これからどうなるんですか」と医師に問いかける．その問いに医師は，「意識は戻ることはない」と告げる．また，その状況を医師から「心臓が止まって亡くなる子もいれば，何年もこの状態でおられる子ども」かもしれないこと，経過は「数日から数週間」「何年」と説明される．結果として母親は，「それでどうなるか」はまったくの「未知」な「これから」を改めて医師から提示されることとなった．

母親は，この「これから」を「もう，元には戻れないんだ」としながらも，「目が覚める機会」を期待する．そしてすぐに「でも，やっぱり，まあ，いつか死ぬんだ」とその期待を打ち消す．「ちょっと落ち着きを取り戻し（て）」見る「うちの子」の「きれいな状

態」は今朝までの見慣れた「ナオくん」の姿でありながら，もう「意識は戻ることはない」「未知」の子どもでもある．しかもその「未知」は「未知」でありながら，「やっぱり，まあ，いつか死ぬ」ことだけは確実性を孕んでいる．目の前の「ナオくん」は今朝までの何も変わらない姿でありながら，もう意識が戻ることはなく，向かう未来は「死」しかないという事実は母親に「ものすごい苦し（み)」をもたらす.

この語りは，母親が恐れていた子どもの死が訪れて約 20 年経過している．それでもなお母親は「それでどうなるかっていうと，本当に未知のことなんです」と子どもに起こった出来事を現在形で語る.

２．我が子の身体変化がもたらす死への思い―生かしているのか，生きたいのか

1）これがこの子にとって必要なことなのかな

運動会の当日に頭痛を訴える子どもの言葉からはじまった非日常は，急激に展開しながらも，その非日常の様相を保ったまま新たな苦悩を母親に提示する.

でー，そうですね．**10 か月，3，3～4 カ月目**ぐらいになったときに，あのう，もう，水分代謝がうまくいかなくて，だんだんもうむくみがひどくなっていって，で，もう，呼吸器のこの管を換えるのにもすごい難儀されてたんですね．二人がかりでもう，馬乗りになって換えるような状態だったんで，本当にこれは，**この子**にとっていい状態な，こう，換えて，絶対換えるべきではないんだけれども，必要あってそうなったから，私には止める権利はないんだけれども，もう，これが**この子**にとって必要なことなのかなって，今度はそっちのほうで悩み始めて．(ｐ4)

呼吸器が装着されて「3～4 カ月目ぐらいになったとき」に，子どもに全身の浮腫[1)]が見られてきた様である．この全身の浮腫によって挿管チューブの入れ替えの様子は「(医師が）二人がかりでもう，馬乗りになって換えるような状態」であった．大人が我が子の身体に馬乗りになり挿管チューブを入れ替える姿は，母親にとっては耐え難いものだったのだろう．その様子は，約 20 年たった今も「管」ではなく「この管」として近さを保ったまま表現される．そしてこの耐え難い様子に母親は，「本当にこれは，この子にとっていい状態」ではないと感じるがゆえに「絶対換えるべきではないんだけれども」と思う．また，この身体の変化は，母親の子どもへの呼称の変化さえももたらした．「むくみとかも一切なくて，きれいな状態」のときは，普段の呼びかけ方の「ナオくん」である．しかし，浮腫の出現とともに呼称は「この子」と変化していく．大切な我が子でありながらも以前の「ナオくん」ではない，医療によってもたらされた「この子」の姿もまた母親の苦しみとなる.

しかし，母親は姿を変えながらも呼吸器が付けられている状態は，子どもが生きるために「必要あってそうなったから，私には止める権利はないんだけれども」とその様子を了

---

1)．脳幹の機能が停止すると循環機能の調節ができないために全身に浮腫が起こることがよくある．この時の様子を母親は，SNS に「息子の体は水死体のように膨らみ，呼吸器のチューブ交換も男性医師二人がかりで一時間，吸引チューブが入らない，胸水貯まったり，耳から浸出液出てきたり…」と詳細に記載してあった.

解するための説明を自らに与えようとする．しかし結果として，「換えるべきではない」も「止める権利はない」のどちらの言葉も逆接確定条件である「ども」で終える．この「ども」により確定された答えは，「もう，これがこの子にとって必要なことなのか」である．母親は今の状況を「ども」によって確定しようと試みながらも「この子にとって必要なこと（ではない)」と言い切ることができない．それは，呼吸器が生きるために「この子にとって必要なこと」だとわかっているからである．子どもが生きるために必要なものであったはずの呼吸器の存在に対して「今度は」「これがこの子にとって必要なことなのかな」と母親は新たに「悩み始め（る)」．

最初の悩みは，我が子の呼吸が止まってしまったにも拘らず「本当に，何が起きているのかわからない」状況に対して，「だからどうしたらいい」という答え探しである．この答えは未だに見つけることができていないため，母親が子どもを思い返す時には，急変してから心臓が止まった 10 か月の出来事が中心となる．それゆえに母親は，想起の際には一度，「10 か月，」と終着点を置き，「3～4 カ月目」とこの期間の中で起こった出来事がいつのことかを克明に語り始めるのである．この作業によって母親は，現在の時間を生きながら同時に死ぬまでの「10 か月，」を繰り返し思い返すことによって子どもの死を，まるで今も目の前で起こっているかのような生々しさを保たせながら生きている．

しかし，未だに続くほどの激しい苦しみの中にあっても母親は，時間の経過とともに変化していく子どもの身体と苦痛を伴う（であろう）医療行為に対し次第に疑問を抱き，子どもにとって本当に良いことは何かを模索しはじめる

2）でも，この状態で居たいんやったら，私はそれに付き合う

呼吸器を装着することでしか子どもの生命は維持できない．しかし，次第に子どもの身体は変化していく．その変化に母親は「この子にとって必要なこと 2-1)」は何かと考えはじめる．同時に母親は，その過程により浮かび上がってくるある思いに苦しめられる．

うーん，何カ月ぐらいかな．7 カ月目ぐらいだったと思うんですけど，
まあ，やっぱりそのう，そういう状況になって，もうとてもかわいそうになって，で，もう，なんかふっとね，お葬式のことを考えてしまうようになったんですね．いやいや，いかんいかん．**まだ生きてる．**で，お葬式のことなんか考えてと思うけど，と，ふっと思うんですね．いなくなったあとのこととかを．これ，**親としてこんなんでええんか**なって苦しんで．いや，まあ，（看護）局長に話をしたら，「ああ，そういう時期がきたのね」って言ってくださって(笑)．ああ，かまわないことなんや．いけないことではないんやし，そんなことないんやってなりまして．で，あのう，○○○○（聞き取れず）まで，もうそういう時期にきてるのよ」って，お父さんとお母さんが．そう言って，あのう，もう，言ってくれてるっていうことを，**彼はわかってるやろうし**っていうふうな話もしてくださって，すごいこう肩の荷が下りたというか．で，自然に，**この子の**，もうこんなふうに，一緒に歩んでいけたらっていうふうに，ようやくそこで思えるようになって．で，いつ終わりがきてもええし，**でも，この状態で居たいんやったら，私はそれに付き合うしって**いうふうに，ようやくそのう，6～7 カ月たって，ようやく思えたんですね．（p5）

「この子にとって必要なこと 2-1)」は何かと考え始めた母親は，改めて目の前の我が子を見つめはじめる．「この子」の「とてもかわいそう」な状況を見つめる母親は，「お葬式のことを考えてしまうように」なっていく．まだ生きているのにも関わらず，母親の中で「この子」の死が「ふっと」浮かび上がってくるのはなぜか．

呼吸が止まってすぐに呼吸器を装着することは，子どもを死から一時的に生へと差し戻す「この子にとって必要なこと」であった．ところが，子どもの身体に起こった浮腫という変化から，呼吸器の意味は変化しはじめる．呼吸器によってもたらされる耐え難い医療処置は，挿管チューブを「絶対換えるべきではない」．つまりは，呼吸器は装着すべきではないものへと母親のなかで変化していったのである．呼吸器を外すことは，我が子の死である．だからこそ「いなくなったあとのこと」が次第に母親のなかで浮かび上がってくる．

たとえ子どもへの気遣いであったとしても，死を考えることは母親にとって決して許されることではなく「親としてこんなんでええんかなって苦し（み)」となる．そのようなときに，母親はこの「苦し（み)」を何がなしに「まあ」看護局長に話してみると，「ああ，そういう時期がきたのね」と事もなく受け入れられた．他者からの承認によって母親は，「ああ，かまわないことなんや．いけないことではないんやし，そんなことないんや」と納得する．他者からの承認は，言葉を変え，幾度も確認しなければならないほどの悩みや苦しみからの解放をもたらした．

同時に，他者の介在は子どもの意思の可能性を母親にもたらした．看護局長は母親に，これ以上がんばらなくてもいいと両親が「言ってくれてる」ことを「彼はわかってる」と伝えた．この状況下において子どもの意思が存在するか否かは医学的に証明することは不可能である．ところが，「彼はわかってる」と子どもの意思が他者と共有されることによって，証明不可能な子どもの意思が存在可能なものとして母親に受け止められたのである．子どもの意思が存在するという可能性の広がりは，「まだ生きてる」状況さえも子どもの意思であると母親に感じさせるようになる．そして，母親は，見つめ続けられないほどの身体の変化を伴う今の状態さえも「この状態で居たい」という子どもの意思として想定する．子どもの意思を想定することによって，「生きている」からこそ「とてもかわいそう」な今の状況を「一緒に歩んでいけたらって」，母親は「ようやく思え（る)」ようになったのである．

３．本当に最後の時間—子どもの誕生の喜び，生への意味づけ

１）なんかもう，お疲れ様っていう感じで

10 か月が経過したころ，病院から「ちょっとお母さん，これは普段と違う，あのう，血圧の変動と体温の変動やから，ちょっと，心の準備をしてきてください」と連絡が来た．

あー，あ，ゼロになったっていう，あのう，心拍のあれを見て，あー，ゼロになったっていう，時間だ．これが本当に最後なんやなって．だからもう，なんかそのときには正直言ってもう，ほっとしたような(笑)．なんかもう，**お疲れ様っていう感じで**．で，え，あ，こう，**体をめちゃめちゃにしてしまった**っていう．私は実際にそうしたわけではないんだけれども，私たちが生きてほしい，居てほしいって思うってことで，**そういう状態にさせてしまう**っ

ていうことへの**罪悪感**っていうのが，やっぱりあったんで，ほっとした．あの，ああ，これでよかったっていうのは．やっぱり自分ももうくたくたになってたのが，ああ，なんか，**終わったっていう安堵感**みたいなものが，なんか先に立って．(ｐ6)

母親が病院に着くと，子どもの心電図のモニターの数値は，幾度か下降と上昇を繰り返した後に，「ゼロになった」．この心拍数が「ゼロになった」瞬間を母親は，二度繰り返して言った後に，「時間だ」と告げる．この繰り返しは，未来として提示されていた子どもの「死」を心拍数の「ゼロ」とともに現実のものとして自らに提示しなおすための装置である．そして，生から死へと向かうこの境界を見つめる母親のまなざしからは子どもの呼称が消える．母親は，ただ静かに「ほっとしたような」「お疲れ様っていう感じ」で我が子の「本当に最後」の「時間」を見つめる．

しかし，静寂のなかの「安堵」の語りの中に，強固なまでの我が子の身体の変化に伴う母親の葛藤の強さが見て取れる．見続けることができないほどに変化していきながらも「まだ生きている 2-2)」状況を母親は，我が子の意思として想定することにより，自身の苦しみを引き受け「一緒に歩んでいけたら 2-2)」と思いはじめた．それでも，我が子の「体をめちゃめちゃにしてしま（う)」日々は，母親のその思いさえも揺らがせる．「もうくたくた」な消耗感は，今の状況はやはり「私たちが生きてほしい，居てほしいって思」ってしまったことによって「そういう状態にさせてしまうっていうことへの罪悪感」の日々からである．

２）自分のところに生まれてきてくれた

母親は，子どもの呼吸が止まってから亡くなるまでの10か月間を振り返り終えたあと，改めて，なぜ，子どもが死ななければならなかったのかの答えを探し求め，自身の過去をたぐり寄せていく．

本当に，**息子**に，こう，とって，何がベストだったのかっていうことをずーっと，こう，たぐり寄せてると，もうそれはそのう，やっぱり妊娠した私の体がどうだったのかということもすごい考えた時期もあるし，私もそのう，子どものときからの環境とか，自分が，し，体に取り込んだ物とか，そういうようなことも考えたり，そのう，生まれてからの自分の育児の仕方とか，もうなんかすべてが良くなかったっていうふうに思えた，思ってしまった時期もあって．で，非常にそれが辛かったですね．でも結局，じゃ，もう，**私が生まなかったらよかったのか**っていう，自分への問いかけみたいなのがあったんですけど，もう，本当に，**自分のところに生まれてきてくれた**ことが本当にうれしかったし，**今もそれは変わりなく思ってて，それは，**あまり**自分を追い詰めて考えてはいけない**ことなんやなっていうふうには，**今は思っています．**（ｐ7）

ここの語りで再度，子どもの呼称が変化する．ここの語りで母親は，「息子」と子どもとの距離を一時的に置き，「自分」に集中することによって「何がベストだったのか」という問いへの答えを，心の中へ「ずーっと」奥深く沈み「たぐり寄せて」くる．そのたぐり寄せは，「妊娠した私の体がどうだったのか」だけに留まらず，自らが生きてきた過程

「すべて」が子どもの死へと帰結することもあった．その帰結はあまりにも「辛かった」ために「結局，じゃ，もう，私が生まなかったら」子どもは死ぬことはなかったのではないかと「自分」への問いかけとなった．

この「自分」への問いかけは，「生まなかったよかったのか」という言葉とともに子どもの生を振り返えらせる．子どもが生きてきた日々の思い出は，死んでしまった「けど」，「自分のところに生まれてきてくれた」と子どもが私を母親として選んでくれたのだという気づきとなった．と同時に，子どもは幼くして亡くなってしまったけれども，私を選んで生まれて来てくれたのだ，という気づきは「母親」である「私」を肯定することとなった．また，「息子」が「生まれてきてくれた」という日々の思い出は，「本当にうれしかった」という感情も思い起こさせ，我が子の生すべてを喜びとして母親に受け入れさせた．

「生まなかったらよかったのか」という問いは，母親に「息子」と共に生きてきた日々の記憶を思い起こさせることによって喜びをもたらした．その喜びの記憶は「今もそれは変わりなく」自らの記憶に刻まれていることも母親に気づかせることができた．我が子が死ぬという「ものすごい苦し（み）」の中から，「母親」としての「私」の肯定と，子どもと共に生きてきた日々の喜びを「たぐり寄せる」ことができた母親はようやく，「追い詰めて考えてはいけない」と「自分」を赦すことができたのである．

３）それが本当になんか，人間のすごいとこなんですかね

心に沈潜していた子どもの誕生と生への喜びを「たぐり寄せ」たあと，母親の語りは改めて 10 か月のはじまりへと戻る．

本当に，その，しばらく，何て言うんだろう．子どもの呼吸が止まって，で，最後心停止して，しばらくの間は，そのう，子どもが病院に入って(聞きとれず)きてるときに，「親はちょっと外で待ってください」って言われて，もう，で，まあ，セパレートの板 1 枚の向こうなんで，で，また，聞こえてたんですけど．苦しい．助けて，お父さんお母さん助けてっていうような，声がして，で，あとは，私が行ったときがあって，そのときに，「**ナオくん**，お母さんきたで」と言うときの，「うーん」っていう，あ，こ，ああ，姿が，もう，**脳裏から離れないんで苦しかったですけど．でもなんか，今は逆に，そのときのことを思い出そうとしても，思い出せないんです，最後にはなんでか．**それが本当になんか，**人間のすごいとこなんですかね．**で，**ずっと覚えてたら，本当にいたたまれないですけどね．**（ｐ8）

「ナオくん，お母さん来たで」は，子どもに意識があるときに母親が掛けた最後の言葉である．この言葉は母親にとって確実に子どもに届いた大切な言葉でありながらも，「その途端けいれんみたいな感じ 1-1)」になった 10 か月間のはじまりの言葉でもある．それゆえにこの場面が「しばらくの間は」母親の「脳裏から離れ」なかった．しかし，母親はこのどうしようもないほどの苦しい記憶を生々しく語りながらも，すぐに「けど」と反転させ「今は逆に，そのときのことを思い出そうとしても，思い出せない」と語る．母親は「脳裏から離れな」かったはずの記憶が実は，「思い出せない」ものとして変化していたことに気づいたのである．今まで母親は「子どもの呼吸が止まって，で，最後心停止」までの間の 10 か月間のことを「息子 3-1)」にとって「何がベストだったのか」と考え「ずー

っと過ごして」きたと語っていた．しかし，ここでは「最後には」と自ら終止符を打ち，「脳裏から離れな」かったはずの苦しい記憶のことを「ずっと覚えてたら，本当にいたたまれないですけどね」と終える．

母親は，10か月間の景色を「ずーっと」思い返していたのではなく，その10か月間をどうにかして回避することはできなかったのか，という自らの罪悪感から要請された「ベストな答え」探しに執着し続けていたことに気づいたのである．そして今，改めて思い返した時には，その景色の記憶が薄れはじめていることに気づいた母親は「人間のすごいとこなんですかね」と自身の心の変化に驚きながらも「ずっと覚えてたら，本当にいたたまれないですけどね」とその変化を受け入れた．

VII. 考察

１．回避することができない死と身体の変容がもたらす苦痛—幾重にも重なる罪悪感

多くの場合，子どもは親よりも長生きするものである．それゆえに，先行研究では，我が子の死は自然の秩序から逸脱しているかのような思いを抱かせ，親は自分たちの子育てに何か失敗があったのではないかという思いを抱くことが多いと言われている（Hendrickson，2009）．本研究の母親もまた，「生まれてからの自分の育児の仕方とか，もうなんかすべてが良くなかったっていうふうに思えた」と我が子の死の責任を「すべて」自分に置く．また，子どもを亡くした親の悲嘆は，私たちが想像するよりもはるかに長く，深い（Arnold & Gemma，200-8；Meert，et al.，2010）うえに時の経過とともに軽減していくことはなく，親はさまざまな思いを抱きながら子どもの死という現実と共に生きていくしかない（戈木，2002；Christine，2015）．親たちが悲嘆から回復するためには，共に生きてきた子どもとの日々を思い出し，我が子との絆を感じることが必要である（Woodgate，2006）．子どもが死んだあとであったとしても，我が子との絆を確認できることが親の慰めとなり，自身の赦しとなるのである（Meert，Thurston，& Briller，2005；Foster et al，2011）．

しかし，本研究の母親は，子どもと共に生きてきた日々を振り返ることはない．むしろ，母親は罪悪感を抱き，この罪悪感が，子どもの死を回避させることはできなかったのかという問いを母親に要請する．母親は，その要請に従い「子どもの呼吸が止まって，で，最後心停止」の10か月間に留まり続け，子どもにとって「何がベストだったのか」とひたすら自身に問い続けてきた．また，10か月間に留まり続けるもう一つの理由として子どもの身体の変容が一因となっていることが考えられる．母親は，我が子が「だんだんもうむくみがひどくなって」行く姿と同時に，身体変容によってもたらされる子どもへの苦痛も見続けなければならなかった．目の前の「きれいな状態」の身体は母親にとっては共に生きてきた子どもの「ナオくん」である．しかし，「だんだん」と「体をめちゃめちゃ」に変容していく我が子の身体は，母親に子どもの呼称を変化させていく．

死にゆく子どもの身体が変容していく過程に，親がどのような思いを抱いているのかという詳細な議論は先行研究ではみられない．しかし，母親は，変化していく我が子の身体をみつめるうちに，自然と子どもへの呼称を変化させながら子どもとの距離を置くことにによって，死までも浮かび上がらせてしまうことに，強い罪悪感を抱いていることがわかる．母親は，子どもが「だんだん」と「めちゃめちゃ」に変容する過程で，「ナオくん」

から，身体を変容させていく「この子」へと関心を集中させていく．と同時に母親の視線は，その姿によってもたらされる耐え難い医療処置へと注がれることによって自身を苦しめる．次第にその苦しみは「これ（呼吸器）がこの子にとって必要なことなのかな」という葛藤を生むが，呼吸器を外すことは，すなわち死である．母親は幾度となく打ち消しても浮かび上がってくる我が子の死へのイメージに対しても罪悪感を抱き苦しむのである．

母親は，死を回避させることができなかったこと，身体を変容させてまで生かしておくこと，それに伴う医療処置に伴う苦しみを子どもに与えることによって「罪悪感」を抱く．しかし，「罪悪感」から生じた我が子の死のイメージは，新たな罪悪感を生じさせることとなった．この幾重にも重なる罪悪感は，母親に，「この子」にとって「何がベスト」だったのかと考え続けることを要請する．

先行研究においても子どもの死は，親たちに強い自責の念とともに，どうにかして死や死に至るまでの苦しみを回避することができなかったのかと自らに問い続けさせることによって親を苦しみの記憶に閉じ込め続けることが明らかにされている(Woodgate，2006；Björk.et al，2016). 本研究の母親も同様に，約 20 年もの間，急変から心停止するまでの 10 か月間の記憶に閉じ込められてきた．それが罪悪感によるものであることが，本研究では明らかにされた．

２．我が子が死ぬことによってのみ，もたらされる安堵感

「私たちが生きてほしい，居てほしい」という思いが，結果として子どもに苦痛を与えているという苦しみを母親は，ふと看護局長に伝えた時に，「(母親のいまの葛藤を）彼はわかってる」と伝えられることによって，一旦は「肩の荷が下りた」と安堵感を得ることとなった．この安堵感は，母親自身が我が子からのメッセージを紡ぎだす力となる．「この状態で居たい」，生きていきたいと思っている，という我が子からのメッセージは，みつめつづけられないほどであった身体の変化を伴う今の状態さえも，「私はそれに付き合う」と母親に決心させることとなった．他者の介入は，意思の疎通ができない子どもとのコミュニケーションを成立さえる力となり，子どもの意思は，「ものすごい苦し（み)」の中にある母親が我が子と対峙し続けていく力となったのである．

ただし，看護師の言葉によって得られた安堵感は，すべてを解決するものではない．子どもの身体の変容と，子どもにもたらす苦痛からくる罪悪感は強固である．母親が本当に安堵感を得られるのは，子どもが自ら心臓を止めた瞬間である．「私はそれに付き合う」としながらも，子どもが変容していく姿と，苦痛を伴う医療処置を毎日，みつめづけることは，母親に「もうくたくた」な消耗感を抱かせてきた．我が子の意思であるとしながらも，変容していく子どもの身体を前に，母親の「そういう状態にさせてしまうっていうことへの罪悪感」を完全に消すことは難しい．死のみが，子どもの身体変容や苦痛を伴う医療行為を子どもに受けさせることがない現実として受け入れられ，ようやく「ああ，なんか，終わったっていう安堵感」を母親にもたらしたのである．

３．私を選んで生まれてきてくれた―母親としての自身の肯定

苦しみの記憶の中を葛藤とともに生きてきた母親の語りは，途中までは，子どもが急変してから亡くなるまでの「10 か月間」を想起するという，約 20 年間行ってきた作業をな

ぞるだけのものであった．ところが「じゃ，もう」という言葉をきっかけに母親は，「自分」が「生まなかったら」，子どもは死ななくてもよかったのではないか，と自らに問いかけはじめる．この問いかけは，「生まなかったらよかったのか」という激しい言葉でありながらも，子どもの誕生までの振り返りを母親にもたらした．その瞬間，母親は自ら「けど」と語りを反転させ「もう，本当に，自分のところに生まれてきてくれたことが本当にうれしかった」と急遽，語りを大きく変化させていく．

「生まなかったらよかったのか」という自らへの問いかけは，子どもの生へと意識を向けさせることにより，「10 か月間」の回帰を突破する．母親は，この突破によって子どもと共に生きてきた日々の喜びを思い出すことができたのである．またその喜びは，「(子どもが選んで）自分のところに生まれてきてくれた」ということを母親に気づかせる．母親としての自己の肯定は赦しとなり，「追い詰めて考えてはいけない」と，回帰の終止符を自らに打たせるのである．

この終止符は，語りの終盤にもう一度打たれる．母親は，「ああ，姿が，もう，脳裏から離れない」と生々しくその当時のことを語った直後に，「ですけど．でもなんか，今は逆に」「思い出そうとしても，思い出せないんです」と語る．「今もそれは変わりなく」自らの記憶に刻まれている，我が子との日々に意識を向けることができた母親は，「10 か月間」のことを再度思い出そうとしたときに，その景色が克明に想起できないことに気づいたのである．「脳裏から離れない」と思っていたことは，実は，約 20 年前の出来事そのものではなく，罪悪感によって促されていた「ベストな答え」を探す自身への問いかけに対しての執着だったのである．母親は，「最後には」と終止符を打ち，「人間のすごいとこなんですかね」と心の変化に驚きながらも「ずっと覚えてたら，本当にいたたまれないですけどね」と，苦しみの記憶に閉じ込められてきた自身の回復のはじまりを示唆する．

VIII. 結論

本事例における，子どもの死と向き合う母親の「悲嘆」は，回避することができなかった子どもの死や，死の過程で与えてきてしまった様々な苦痛から生じる「罪悪感」を構造契機としていた．この「罪悪感」が，母親を「ベストな答え」探しに執着させることによって，苦しみの記憶に閉じ込め続けてきた．

結果として母親は，子どもにとっての「ベストな答え」を探すことはできなかった．しかし，「生まなかったらよかったのか」という究極の問いは，苦しみの記憶を突破し，母親の意識を，子どもの死の過程から，共に生きてきた日々の記憶へと向けさせる．子どもとの日々の記憶は，子どもが私を母親として選んで生まれてきてくれたのだと気づかせ，自らを肯定させる．母親としての自己の肯定は，自身の赦しとなり「罪悪感」による回帰に終止符を打たせた．

我が子の死に，母親が「罪悪感」を抱かずにいることは難しいであろう．たとえそうであったとしても，子どもと共に生きてきた日々を思い出し，母親としての自分を肯定することができれば，苦しみの記憶への執着を自ら断ち切ることができるということが示唆された．

謝辞

本研究に協力してくだり，大変貴重な経験をお話ししてくださったお母さまに心から感謝いたします．また，研究全般を通してご指導くださいました大阪大学大学院教授，村上靖彦先生，臨床実践の現象学研究会でご意見をくださいました皆様に深謝いたします．本研究は，2017 年後期一般の公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団「在宅医療研究への助成」を受けたものである．

引用文献

Arnold J，Gemma PB. (2008) The continuing process of parental grief，*Death Studies*， 32(7)， 658–673.

Bergstraesser E，Inglin S， Hornung R， Landolt M A. (2015)Dyadic Coping of Parents After the Death of a Child，*Death Studies*， 39(3)， 128-38

Björk M，Sundler A J，Hallström I， Hammarlund K L.（2016） being covered in a wet and dark blanket – Parents' lived experiences of losing a child to cancer，*European Journal of Oncology Nursing*， 25， 40-45.

Cipriano D J，Cipriano M R (2019) Factors Underlying the Relationship Between Parent and Child Grief， *Journal of Death & Dying.* 80(1)， 120-136.

Christine Yvonne Denhup，(2015) A New State of Being: The Lived Experience of Parental Bereavement，Journal of Death and Dying，74(3) 345–360

Foster T L，Gilmer MJ，Davies B，Dietrich M S，Barrera M，Fairclough D L，Vannatta K， Gerhardt C，(2011) Comparison of Continuing Bonds Reported by Parents and Siblings After a Child's Death from Cancer，*Death Studies*， 35(5)，420–440.

Hawthorne DM， Youngblut JM，Brooten D.（2016）Parent Spirituality， Grief， and Mental Health at 1and 3 Months After Their Infant's/Child's Death in an Intensive Care Unit，*Journal of Pediatric Nursing*， 31， 73–80.

Hendrickson KC.（2009）Morbidity， mortality， and parental grief: a review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents， *Palliat Support Care*，7 (1)，109- 119.

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－*，川島書店.

磯村ゆき子 (2017) 闘病を経て子どもを亡くした親の体験に関する文献レビュー， *愛知県立大学看護学部紀要*，23，87-94.

松葉祥一，西村ユミ編著（2014）*現象学的看護研究―理論と分析の実際（第 1 版)*，医学書院.

Meert KL.， Donaldson AE.，Newth CJ, et al. (2010) Complicated Grief and Associated Risk Factors Among Parents Following a Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit，*The Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*，164(11)，1045-1051.

Meert, KL.，Thurston, CS. Briller, SH., (2005) The spiritual needs of parents at the time of their child’s death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: A qualitative study，*Pediatric Critical Care Medicine*， 6（4）， 420-427.

村上靖彦 (2013) *摘便とお花見 (第 1 版)*，医学書院.

村上靖彦（2017）*当事者研究と現象学*，臨床心理学，増刊 9，61-65.

高木慶子編著（2012）*グリーフケア入門,悲嘆のさなかにある人を支える*，勁草書房.

Woodgate， Roberta Lynn.（2006）. Living in a World Without Closure: Reality for Parents

Who Have Experienced the Death of a Child，*Journal of Palliative Care*，22（2），75-82.
Youngblut，J M，Brooten D，Glaze J，Promise T，Yoo，Changwon (2017) Parent Grief 1–13 Months After Death in Neonatal and Pediatric Intensive Care Units，*Journal of Loss & Trauma*，22(1)，77-96.

Abstract

This study describes the structure of grief experienced by parents following the death of a child. Grief is considered a unique emotion that cannot be shared. As a method of approaching grief, we used a phenomenological approach suitable for extracting the structure of individual experiences. A mother feels “guilty” for the death of her child and the pain the child experiences during the death process. This “guilt” compels the mother to find the “best answer” for her child and sticks in her memory after the child’s sudden death. However, the mother breaks through the memory of her suffering with the remark, “I wish I hadn't been born.” he mother looks back on their days together by focusing on the birth of her child. The daily memories make her realize that her child chose her. By affirming herself, she was able to break her obsession with searching for the “best answer.”

要旨

本研究の目的は，子どもの死と向かい合う親の悲嘆をでき得る限り親の経験するままに記述していくことである．悲嘆とは，独特の共有できない感情と言われている。その悲嘆に近づく方法として，個別の経験の構造を取り出すのに適している現象学的アプローチを用い分析した．母親は，子どもの死や，死の過程で子どもに与える様々な苦痛から「罪悪感」を抱く．「罪悪感」は，子どもとっての「ベストな答え」探しを母親に要請し，急変から死までの記憶に閉じ込めてきた．しかし，母親は、「生まなかったらよかったのか」という自らへの問いかけによって苦しみの記憶を突破する．母親は，子どもの誕生へと意識を向けることによって，共に生きてきた日々を振り返る．日々の記憶は，子どもが私を選んで来てくれたという気づきを母親にもたらし，自身を肯定させることによって「ベストな答え」探しの執着を断ち切ることができた．

Masami　TANAKA
Masami420720@gmail.com