

〔第27回学術集会 会長講演〕

「未来をひらく」

名古屋大学大学院

浅野みどり

I. 未曾有のコロナ禍の中で

2020年、世界中が新型コロナウイルス感染症パンデミックに翻弄されている。1月16日、国内初の新型コロナウイルス感染患者が発表されてから、8月末現在での新型コロナウイルス感染症の累計患者数は67,000人を超え、死者数は1,300名ほどとなった。政府は3月2日から全国の小中高の一斉休校要請を発出し、人々の日常生活は大きな影響を受けた。

第27回学術集会長の拝命が決まった2年前には、2020年COVID-19パンデミックは予想だにしていなかった。その時点では、我が国の少子化がますます進行し、2019年には年間出生数が90万を下回り、その一方で死亡数は140万に上るという“人口自然減少が約50万人という時代”に入ったことを鑑みて、学術集会テーマを「未来をひらく」とすることを企画委員と共に選択していた。ここ20年を見て

も、社会が刻々と変化し家族の多様化も進み、地域のコミュニティーのあり様も変化する中、子育てを取り巻く状況も大きく変わってきた。さらに、人口の東京圏への一極集中を背景として、都市と地方では人口の動向が異なり、人々の生活や健康にかかわる課題の現れ方やその解決に資する保健医療福祉資源も、人々が生活を営む「地元」によって異なることが指摘されている（日本学術会議健康生活科学委員会看護学分科会，2020）。

II. グローバル化・IT化・SNSの時代の新たなつながり方で“未来をひらく”可能性

そもそも、誰でも当たり前携帯電話を持ち、家族や友人ともいつでも連絡が取れる、そして誰もが気軽にSNSで発信できるようになったのは何年前からだろうか。グローバル化、IT化、SNSの時代

未来をひらく

・グローバル化、あるいはIT化やSNSの時代だからこそ(?)の新たなつながり方、コミュニティーのあり方、取り組み、アイデアも若い世代を中心に発信されつつある。



「家族全体のウェルビーイング」を目指し、よりフレキシブルに、よりポジティブに家族看護の力を発揮し、未来をひらくことを考える機会となることを願って!

図1. 第27回学術集会テーマの背景と趣旨

となり、今では、YouTuberが子どものあこがれの職業となっている（学研教育総合研究所 シリーズ Web版 小学生白書, 2020）。また、例えば、希少疾患であってもインターネットを使って仲間を見つけ、遠くに住んでいてもつながれる、仲間ができる、ネットワークも構築できるというような時代となった今、新たなつながり方や、コミュニティの在り方、課題解決への取り組み方など、様々なアイデアも若い世代を中心にどんどん発信されつつあるのではないかと、今だからこそ、これまでの発想にはない何かが見つかるかもしれない。家族全体の Well-being を志向し、よりフレキシブルにポジティブに家族看護の力を発揮し、未来をひらく機会になるかもしれないと願っていた。

III. 新型コロナウイルスパンデミックでクローズアップされた家族看護の重要性

ところが、2020年に入り、新型コロナウイルス感染症の拡大という未曾有の事態に世界中が震撼した。新型コロナ感染症に罹患すると、家族との「面会」や「看取り」すら叶わない。ある日突然入院したきり亡くなってしまった場合でも、ガイドラインでは非透過性納体袋への収納が推奨され、感染リスクから遺体に直接接触れることを避けなければならない。火葬を終えて遺骨となるまで会えなかった例も多数報道されている。この現実には、「愛する家族を失った家族にとって、大切な喪の仕事の時間すら奪われる」というあまりにも甚大な影響を及ぼした。また、面会ができなくなり認知症高齢者の症状悪化も懸念されている。産科病棟では夫の立ち合いの制限、小児病棟でも面会やボランティアが病棟に入ることすらできないなど、数々の影響は言うまでもない。

心が痛むもどかしい状況であるが、これらの現実には結果的に家族看護の重要性を改めてクローズアップすることになった。今回の学術集会は演題募集が始まった矢先に全面 WEB 開催へと急遽の変更を余

儀なくされたが、これまで培われた家族看護の知を集積・可視化し、「家族全体の Well-being」を目指して家族看護の力を発揮し、未来をひらくことにつながる機会になるかもしれない。辛い経験である事実は変えられないが、未来をひらく変化のきっかけとなることを願ってやまない。

IV. 子ども・家族との臨床経験からめざしてきた“家族全体の Well-being”の探求

ここで、研究テーマとして取り組んできたことを今振り返ってみたい。学部卒業後、最初の就職先の国立小児病院（現・成育医療センター）の循環器内科／心臓血管外科病棟やその後の藤田保健衛生大学（現・藤田医科大学）小児病棟での臨床経験の中で気になってきたことや気づきこそが、私が取り組んできた研究テーマの根底にあるコアとなっている。アトピー性皮膚炎（以下、AD）・発達障害・NICU など一見バラバラに見えるテーマに共通する／言いかえれば根底でつながっている研究の問いは、「疾患や健康障害・発達障害の有り無しかかわらず、その子なりの健康や健やかな成長発達、安心・安全を守ることを出発点に、“家族全体のウェルビーイングを維持・促進するにはどうしたらよいか？”ということ」であった。

児童虐待の防止等に関する法律（2000年施行）が成立する前の経験だが、病棟主任として虐待事例に出会ったことが鮮明に記憶に残っている。児の安心・安全を最優先に特定の看護師がケアにあたることで、入院当初は目も開けず視線すら合わせず食事も受けつけない状況からようやく回復し元気を取り戻していった。医療者は退院を不安視し、反対していたが（児相にもつなぎ）、保護者の強い希望で退院し外来フォローとなった。後に、死亡の転帰を偶然に知ることとなったが、事件化すらされておらず、未だ心に重く深く残っている。学会に参加した折、虐待死亡事例の司法解剖を多く手掛けられた法医学教授がご講演の中で「(保健師・看護師など)

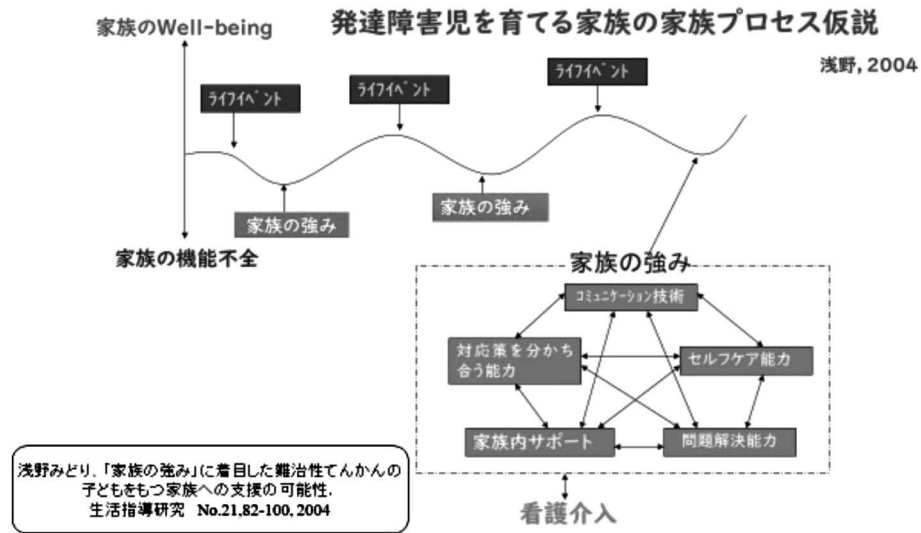


図2. 家族全体の Well-being を促進する看護

プロフェッショナルとして同じような事例を繰り返してはならない、それではプロフェッショナルと言えない」と述べられたことが印象に残り、“プロフェッショナルとして恥ずかしくない仕事をした”と強く再認識した瞬間であった。

わたしがアカデミアの世界に入ったのは決して早くない。30代も半ばを過ぎ、しかも、3人の子育てをしながらの社会人入学であった。そのような状況にある学生でも受け入れ、ご指導くださった故兼松百合子先生には感謝の念に堪えない。そのご指導の下、母校である千葉大学大学院看護学研究科修士課程で、ADの乳幼児をもつ母親の育児困難感と支援に関する研究に取り組んだ。私自身が食物アレルギー（FA）とADの子どもの育児を経験したこともあるが、臨床経験の中で“育児困難感≠疾患重症度なのはなぜか？家族のQOLを高める看護とは？”と感じていたからである。因みに、長男を産休明けの職場復帰で保育園に預ける準備のために人工乳を飲ませたとき、全身発赤が出現し救急外来を受診しFA・ADと診断された。保育園で「牛乳・卵禁」の除去食をお願いしたFA児第1号となった。除去食に協力してくださった保育園には心から感謝している。

博士課程では森秀子先生のもとでFamily Nursing: Research, Theory and Assessment (Friedman, 1986)を学ぶ中、第1次予防の重要性に深く共感した。ま

た、Calgary大学Lorraine M. Wright先生の『Beliefs』に触れ、家族の信念や価値観の重要性を再認識した。さらに時を同じく、コミュニケーション研究で著名な文化人類学者の野村直樹先生らと共にナラティブ研究会で熱く議論したことが貴重な経験となっている。だからこそ予防、予防的育児支援、家族の価値観の尊重そして家族全体のWell-beingを探求したいと願い、博士論文では「家族の強みとは何か、それを支援する看護とは何か」にチャレンジした（浅野，2004）。

V. 忘れられない家族のことば／エピソードから学ぶ

これまでの臨床あるいは教育・研究での経験の中で、いくつもの忘れられない“家族のことば”に出会ってきた。ここで、それらのいくつかをエピソードとともにご紹介したい。

エピソード1：私は家族を捨てたんですね！

あるお母さまが、とても激しい口調で吐き出されるように、夜の病棟廊下でおっしゃったことばである。

このお母さまは、私が臨床スタッフの頃、運動失調症状はあるが、まだ歩行可能な小学校1年生として入院してこられた患児のご家族であった。進行性

の神経・筋疾患の難病で、診断そのものが難しい状況でもあった。その後、寛解と増悪を繰り返し、呼吸困難状況から人工呼吸器が装着され、気管切開となったが一時は人工呼吸器を離脱できた時期もあった。その後、再度の人工呼吸器装着⇒ほとんど反応の見られない状態へと進行して10年余りが経過した頃であった。その背景には、大学病院という性質から定期的に主治医が変わってしまう状況の中で18歳が目前に迫り、“いつ病棟を追い出されるのか…”という不安で追い詰められていたと拝察された。この言葉を聴いたのは、私は既に大学教員の立場にある時だった。児には2人の弟妹があり、この母親は何年にもわたって患児に付き添いつつ、朝に晩に家族の食事や家事のために隣市の自宅と病院とを毎日2往復する状況だった。長い経過の中で、スタッフに児のケアを任せきれないこと、呼吸器を装着した患児2名のご家族が在宅移行を選択されたことと比べて発せられた叫びであったかもしれない。しかし、これまでの経過をよく知っている私は、「こんなにもがんばってきたお母さんに、こんな言葉を言わせるような状況にしてはならない!」と体が震える思いであった。

エピソード2：そういえば、(この子の障害について) 夫はどう思ってるんだろう？

ある重症心身障害児のお母さまに家族の強みに関するインタビューを行った時のことばである。決して関係の悪い夫婦関係のご家族ではなく、日々の生活に精一杯の中では改めて「子どもの障害に対する理解や思い」を夫婦間で話し合う機会がないのは極当たり前のことかもしれないと気づいた。このご夫婦は面接をきっかけに話してみたとのことで、面接がケア介入になり得ることも実感できた。

エピソード3：この子にとっての自立は、家族以外の人から(の食事介助で)食事ができることなんだと思ってる。

別の重症心身障害児の母親から面接中のことばで

そもそも…
“患者と家族全体を支援したい”
看護職の思いが伝わっていない??

- 観察スキルと感受性?
- アセスメントスキル?
- 実行力・表現力?
- 対話のスキル?
- アピール力?
- チームにおける発言力・決定権?
- リフレクションスキル・その機会?

図3. 家族に看護の思いは届いているか?

ある。とても柔軟性があり、情報も実質的ケアもシェアされてきたご家族であったが、子どもの発達や自立に対する考えに気づかされた言葉の一つであった。

エピソード4：ママたちのケアは、だれがしてくれるんでしょうね？

小児CNS実習で院生が受けもった腎不全の幼児の母親のことばである。腎移植となる見込みの高い患児だったので、子ども病院の看護スタッフはご家族のケアにも十分心を割かれて向きあっておられたと思う。私たち看護師はいつも家族のケアを心掛けて関わっているつもりである。しかし、そもそも“患者と家族全体を支援したい”という看護職の思いはどこまでご家族に届いているだろうか。その要因は一つではなく複層的であろう(図3)。少なくとも、自己満足の家族ケアに陥らないような内省と、家族に確実に届くような看護の発信力が求められている。

VI. 家族全体のWell-beingを支援し、未来をひらく

家族のWell-beingとは、家族が様々なライフイベントに遭遇したときにも良好な家族機能を維持し、家族発達が適切に進行している状態と考えられる(図2)。家族の強みは、家族の健康促進に役立つ、家族の機能や能力であり、①コミュニケーション技術 ②対応策を分かち合う能力③家族内サポート④セルフケア能力⑤問題解決能力の5つの下位概

日本家族看護学会第25回学術集会(2018)発表スライドより

「家族の価値カード」とは



- 米国で開発され、家族にまつわる価値観をさまざまに表現した30枚のカード
例)「家族と一緒に食事をする」「家庭に笑いがある」「子どもを愛する」…
 - 大切であると思うものを5枚程度選び、ホワイトボードに自由に配置する。
 - メンバーに選んだ理由や背景、自身の気持ちを自由に語り、紹介してもらう。
 - ASD(Autism disorder spectrum)の子どもの母親支援プログラムの一環として用いた。「家族の価値カード」を発端に、参加者相互の会話の力によって「新しい自己」を生み出す役割を果たす可能性を見出してきた¹⁾。
- ⇒ 日本版の検討、使用方法・場面を提案する活用ガイドの作成



1) 門間晶子、浅野みどり他 (2014)。「家族の価値カード」から生まれるナラティブ・コミュニティ。日本看護学会雑誌, 37(1), 105-113

図4. 「家族の価値カード」の概要

念で構成される。家族の健康状態は、ライフイベント遭遇時に、一時的に低下し機能不全の方向へ移行するが、それぞれの家族が独自にもつ強みを発揮し家族の健康を回復・促進し、発達させるというプロセスを辿ると考える。また、家族の強みを構成する5下位概念には相互作用があり、看護はこの家族の強みに介入することによって、家族全体の健康促進を援助することできる。予防的育児支援、家族の価値観を尊重し家族全体の Well-being を探求したい、家族の価値観を尊重する具現化の試みの一つが「家族の価値カード」を用いたリフレクションであり、自らの「家族の価値観(感)」に気づき、言語化を助ける機会になり得る。家族のもつ力を信じ、共に家族の未来をひらくことをめざしていきたいと考え

ている。

文 献

- 浅野みどり, 「家族の強み」に着目した難治性てんかんの子どもをもつ家族への支援の可能性, 生活指導研究21: 82-100, 2004.
- Friedman, M. M.: Family Nursing-Research, Theory and Assessment (4th ed), Appleton & Lange Stamford, Connecticut, New York, 1998.
- 学研教育総合研究所 シリーズWeb版 小学生白書 (2020年8月調査) <https://www.gakken.co.jp/kyouikusouken/whitepaper/202008/chapter6/01.html>. 2020.12.30
- 日本学術会議健康生活科学委員会看護学分科会 (2020), 提言: 「地元創成」の実現に向けた看護学と社会との共同の推進, 2020.
- Wright, L. M., Watson, W. L., and Bell, J. M.: Beliefs: The heart of Healing in Families and Illness, Basic Books, American Psychological Association, NE, Washington, DC, 1996.