〔第16回学術集会　会長講演〕

家族看護への志向　健康障がいのある子どもと家族とともに

岐阜県立看護大学
泊　祐子

日本家族看護学会では，これまでに家族看護学を様々な角度から追求し，家族看護学および家族看護実践の明確化，知の体系化，政策化への戦略に取り組んできた．

そこで，本学術集会ではメインテーマを「家族看護実践の発展に求められる教育―基礎教育から専門看護師教育まで―」とした．

わが国に家族看護が紹介され，積極的に取り組まれるようになったのは1990年代からであり，1970年代半ばに大学時代を過ごした私は，家族看護学という名称の授業はなかったが，初めに勤務した場所がペリネータルセンターのNICUと小児病棟だったので，家族が常に視野の中にあった．そんな自分自身の看護者として歩んできた道で，どのように家族看護を志向したのか，そのプロセスで何を考えたのかを振り返り，これからの家族看護学教育に触れたい．

Ⅰ．新人看護師の頃の家族との経験

NICUでの毎日の看護では，酸素濃度を如何に抑えて，未熟児網膜症にならないようにするのか，保育器の中で体温を下げないよう侵襲を最小限度にして低出生体重児の沐浴をするかなど，楽しく仕事をしていた頃に印象に残るエピソードがある．

胎児性腫瘍で他院から移送された新生児がいた．出生は正常産で体重もあったが，顔色が悪い上に，色白であったので，眠っているとき呼吸が停止しているのではないかと思えるほどで，幾度も心拍を確認した覚えがある．腫瘍が大きかったので，抗ガン剤で小さくした後，手術と決まり，治療をしている頃，私はそれまでになく，とてもこの子がかわいく思え，ポラロイドカメラで写真を撮ったり，私の子どもとばかりに，抱っこしたりかわいがっていた．母乳を運んでよく来院していた父親に写真をその都度，渡した．母親はなかなか来院されなかったが，体調が悪いのかなぐらいしか思ってなかった．ある日，母親が初めて訪れたので話をすると，「祖父母や周囲から子どもの命は長くないから，心を引かないために会わない方がよいと言われたので，来なかったけども，看護師さんがこんなにかわいがってくれているのに，親の私が会わないのは申し訳ないと思い来ました.」と言われた．

私は，この子がかわいく，自然にそうしただけの意図的意味はない働きかけであったが，母親を呼び，きずなを作るきっかけとなったことを学んだ．この子は手術も成功して元気に退院した．クラウス・ケネルの『母と子のきずな－母子関係の原点を探る－(1979)』[1] の訳本の初版本が出た頃である．この本に書かれている状況が目の前で起こっている事実を実感した．

1970年代後半で，すでに24時間面会をフリーにしていたが，夜遅くや，長時間面会する父母はいなかった．それだけ，低出生体重児と親とのきずなは作りにくい，放っていては作れないこと，看護師の働きかけが必要だと小児病棟との違いを認識した．

II．小児病棟の子どもたちと親の「観察した事実」が研究の視点

小児病棟でも子どもたちと家族，仲間の看護師から多くの学びをした．

小児病棟での面会時の状況を見て，ひとつ気になったことがあった．

喘息発作の時に繰り返し入院する子どもが数名いた．勤務した病棟は基本的には，家族の付き添いはなく，1日に2回昼と夕方に面会時間を設けていた．面会時間帯は，面会のない子どもが寂しくないように看護師は病室やナースステーションなどで遊び相手をしながら，面会の家族の様子を観察していた．その中で喘息の子どもに面会に来ている母親の様子が何となく気になった．子どもが何かを話しても，母親はきょろきょろ周囲ばかり気にして，自分の子どもの話しかけに気づかなかったりと，一緒にいるのに子どもとのやりとりが少ないように感じた．しかし，論文で読んだ喘息児の親子関係テストでは，甘やかしや溺愛が多いという結果で，自分が観察した様子とは異なっていた．

そのことを子どもが好きで病棟によくラウンドに来てくれる教育師長に話すと，統計で数量的に見た結果と実際とは異なることがあるから，観察した事実を大切にするようにとアドバイスをもらった．

「観察した事実」をありのままにとらえるアプローチ方法を考えたとき，現象学が浮かんだが，研究方法論が見つからなかった．喘息は多元性疾患ととらえられるので，自分が観察した親子関係の事実だけに拘泥せず，「喘息児が自分の疾患をコントロールできること」は病気を認めて，とらえることではないだろうかと考えを進めた．そして，上野矗（ヒトシ）氏が研究されている「病気像」(Disease Image)，「病気との和解のあり方」に関する論文[2)3)]に出合った．そこでは，「人間の科学」としての病弱児教育の方法論である現象学的視座から，“病気との和解的あり方”の実現方途を検討していた．そして私は病気という体験への意味づけに着目する必要を感じた．

そこで，喘息児は自分の病気をどのようにイメージし認識しているのか，「喘息児の病気イメージ」[4)]を研究テーマとした．

気管支喘息は治療に数年から十数年かかり，喘息児は，喘息を抱えたまま成長発達しなければならない．喘息児への接し方・援助の方法を考察するに当たり，子どもたちが自分の病気をどのようにイメージしているかをTST20答法[5)]を用いて調査した．対象は，小学4年から中学生までの気管支喘息の子ども（108名）と一般群（178人）であった．一般群と喘息群を比較すると，喘息群は病気そのものを見つめているが，一般群は病気により生じた二次的利得に注目していた．二次的利得とは病気をするとお母さんが優しくしてくれるとか，好きなものを買ってくれるなどである．喘息群を重症度別に見ると，重度・中等度群は軽症群よりも病気を肯定的にとらえる傾向が見られた．それにより疾患そのものよりも，子どもが病気への体験をどう意味づけているのかをとらえる必要性を再確認した．

当時，二次的利得を私は“病気の道具的利用”と命名したが，後に“疾病利得”という用語で心理学では概念づけられていることを知り，異なる学問分野でも共通用語で理解し合う重要性，概念の重要性を知る機会となった．

III．罹病による日常性の途絶え，現象をとらえる—本との出合い—

そのような研究をしているときに，ヴァン・デン・ベルグの『病床の心理学』[6)]，『現象学への招待－見ることをめぐる断章－』[7)] という二冊の本に出合った．病者の心理がとてもよく描写されている．人間理解の方法を学んだ．

以下に『病床の心理学』（ある家庭の父親の報告）の一節を記す．

「私はきょう一日が始まるのを耳にする．階下から，台所仕事のいろいろな音が寝室に飛び込んでくる．子どもたちが『ごはんですよ』と呼ばれている．

子どもたちのあわただしい大声が聞こえるが，それは彼らがすぐに学校に出かけなければならないことのしるしである．ハンカチやカバンをそろえなければならないのだ．せわしげな幼い足が階段を上り降りする．そうした物音が，なんと親しみ深く，また同時になんと不思議に感じられることだろう．いま耳にしていることは，私の日々の生き方の始まりなのだ．ただ違うのは，私はいまそこでなんらの働きももっていないことなのだ．ある点では，私は依然階下で起こっていることのなかに完全に住みついている．私は聞こえてくる音にかかわりをもっている．しかし，同時にすべてのことが私のかたわらを通り過ぎていき，すべてのことが，私からは非常に遠く離れたところで起こっている．」

病者の心理が目の当たりに描かれている．ここに描写されている気持ちは，普段自分自身も発熱などの病気体験から知っているはずなのに，看護者としての自分は気づいていなかった．この本によって気づかされた．

教員となり，学生の実習指導で出会っている子どもに付き添う家族も，日常が途絶えることは同じではないだろうかと思うようになった．実習病院の小児病棟の子どもたちと付きそう家族，障がいのために訓練に通う子どもたちとその家族に出会い，子どもの入院・病障がいは養育者だけではなく，他の家族員にも大きく影響している事実を知らされた．

付き添いに関する研究を検索するとたくさんの論文が見つかり，中には家族が付き添いたいと希望しているという結果もあったが，家族が付き添いを希望していても家族に問題が生じていない訳ではない．

Ⅳ．健康問題をもった養育期家族の課題

1．障がい児のいる家族の生活を見る

障がい児のいる家族の生活を理解しないと適切なケアができないのではないかと思った．そこで，家族の生活をキーワードに，障がい児をもつ父母を対象に，障がいのある子の誕生や発病によりおこった家族の生活の変更について調査[8)9)]した．

その結果，障がい児のＡＤＬのレベルが重いほど，また，同胞がいる方が生活の変更をしていた．幼いきょうだいが他者に急に預けられたり，保育園の変更や，引っ越ししたなどの急激な生活の変更がある家族も多かった．また，結果を父母で比較すると父母の意識の違いが見出された．父母の意識の違いはあっても当然であるが，相互の理解はどうなってるのか，それらの事柄について看護師として考慮すべき点など多くの課題に気づいた．

2．養育期家族は特に拡大家族を視野に入れる

養育期の家族は，家族発達段階の初期であり，夫婦の歴史が浅く，祖父母世代からの影響を受けやすいために，家族内の問題が起こりやすい．子どもが健康問題をもつと入院への付き添いにより分離することも多く，夫婦間の話し合いが不十分で気持ちが疎遠になったり，離婚に発展するなど，夫婦のきずなのもろさが見受けられる．養育期家族に関わり，拡大家族を視野に入れる必要のあったエピソードがある．

少し障がいの残る幼児の退院日程調整について看護師は，面会に来た母親に退院の話をし，母親自身は自宅でのケアを習得し問題なく退院をむかえると思っていたが，一向に退院日程調整が進まず，どうしたのかと確認すると，家庭での母親の力が弱く，その母親だけに退院の話をしても，家での受け入れ準備ができなかったのである．古い町での「嫁である」母親の立場を理解していなかった例であった．

看護師には，状況を推し量る力量が求められ，家族全体や拡大家族を視野に入れる必要性がある．

Ⅴ．きょうだいの研究へのシフト

見えにくい存在として，健常きょうだいがいる．きょうだいは，小児病棟では感染防止のために面会が禁止されている病院が結構多いので，余計に見えにくい対象であり，親がきょうだいの問題に悩んで

いても看護の対象とはなりにくい．最近でこそ研究[10]も増え，きょうだいへの関心もでてきているが，当時1990年代始めでは，注目されているとはいえず，とても気になっていた．母親が病障がい児の世話で多忙であり，健常きょうだいの世話ができずに悩んでいた様子をよく目にした．また，病院で付き添っている母親が家に残してきたきょうだいを気にしている場合と，逆に健康な子どもはどうとでもなるからと，病気の子どもに集中し全く視野に入っていないと思える場合があり，援助の必要性を感じ，きょうだいの研究にシフトした．

1．研究方法の模索

病障がい児と健常きょうだいの関係をどのように把握できるだろうか．きょうだい関係をありのままに把握するにはどのようにすればよいのか，模索した．

きょうだいの研究の対象が，親や担当する保育士・教員，成人したきょうだいであった[11]．しかし，私自身の経験から親が話すきょうだいの様子と観察したきょうだいの様子が異なるように感じた．親はよく面倒見てくれて助かっていると常に言っていたが，きょうだい同士で遊んでいる時に，遊びに乗じて障がい児を攻撃しているように見えたことが幾度かあった．親など他者からの情報収集だけでなく，当事者から得る方法を検索すると，ブローディとストーマンの研究が見つかった．

2．きょうだいの相互作用をありのままにとらえる

ブローディら[12]の研究では，精神発達遅滞児と年上のきょうだいの相互作用を家庭での遊び場面の行動観察を通して，役割行動で分析していた．彼らの研究方法を参考にはできたが，設備の違いや，アメリカの子どもは感情を行動で表現するのが上手なため，日本人とは大きく異なっていたり，またストーマンら[13]をまねて自然なやりとりを見るために家庭訪問して撮影したこともあるが，他人の訪問が少ない日本では，私たちとの遊びにはしゃぎ，きょうだいでのやりとりが観察できなかったり，問題も多く出て，試行錯誤した．最終的に限られた空間で遊んでもらうようにしたが，20㎡程度の部屋では，狭く部屋に押し込められたようで，子どもが不安になり遊べず，結局研修室など広い部屋の一角にカラーマットを敷き遊び場の設定をした（写真1）．

写真1．遊び場面

初めに10分間程度場になれるためにビデオを視聴し，場になれた頃にどのようにするのかを研究者から説明し，遊びを始めてもらった．撮影は手元が隠れないように二方向から写した．おやつ場面では，バスケットから出すところからしてもらった．

このように試行錯誤しながらも障がい児のいるきょうだい関係を遊び場面からとらえる研究[14]を行った．対象は，3才10ヶ月から8才8ヶ月の障がい児とそのきょうだいの13組（障がい児群）と性や年齢を合わせた対照（健常児群）の13組の計26組である．方法は，日常よく見られる遊び場面でのきょうだいのかかわりを分析した．撮影したビデオを10秒ごとに区切り，その意味を検討しカテゴリを構成した（表1）．カテゴリは，やりとりをどちらが起こした起因行動か，それにどのように呼応したかで見た．その他に，大人，同じ部屋にいる親や私たちに働きかけた「大人との関わり」，「単独行動」，どちらが先と決められない二人で同時に起こし協働している「共同作業」となった．

この研究の主な結果は，以下の通りである．

きょうだいの相互作用を出生順位による違いで見ると，障がい児が上の場合よりも下の場合の方が障がい児はきょうだいの好意的行動に対して肯定的に反応する割合が有意に高くなった（図1）．障がい児群は健常児群に比べ共同作業は有意に少なく，ま

表1．カテゴリ構成

起因行動	呼応行動	その他
①　好意的行動 （提示・演示・承認・注目・援助・見守る）	a　肯定反応 （受容・従属的反応）	大人との関わり 単独行動
②　支配的行動 （要求・支配・攻撃）	b　否定反応 （拒否的反応・無反応・無視）	共同作業
③　無意図行動		

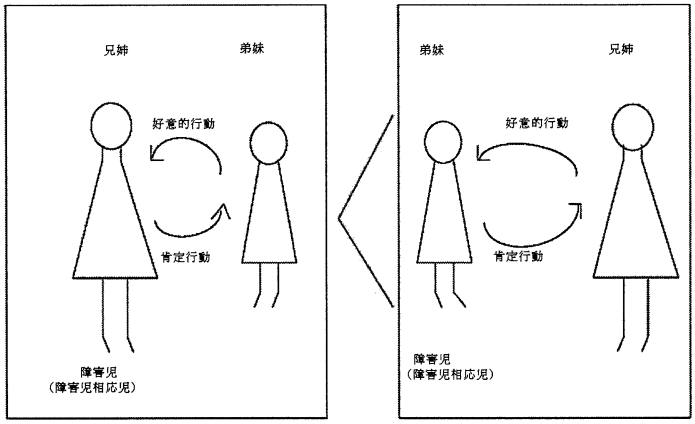

図1．「肯定―好意」行動の出生順位による相違

た大人との関わりが必要だった．また，障がい児の好意的行動にきょうだいが否定的に反応することが健常児群に比較して多く，障がい児が支配的行動をとり，そのきょうだいが肯定的な呼応をすることが健常児群に比較して有意に少なかった．

3．きょうだい支援の活動―ふたごに障がい児のいる家族への支援（Twinkle Twinの活動）―

障がい児のいる家族と接し，双子が多いことに気づいた．双子であることを主治医や看護師が知らないこともあった．私たちが主に対象としていた脳性麻痺は障がいの様相は多様で，訓練の場などを通しての親の交流はあるが，意図的にダウン症や○○症候群のような会は作れない．共通点を考えると「双子あるいは多胎児で一人以上の障がいのある子どもがいる家族」であった．双子・多胎のきょうだいに障がい児がいるときょうだいへの影響は大きく，養育者は世話に多忙を極める問題があるので，きょうだい支援のために集会をもった．1997年から2004年に30数回開催した．

1）目　的

目的は以下の3つであった．特に，家族の誰でもが主役になれることに重点を置いた．

①親同士が話し合い，悩みの解決と孤独感から解放される．

②家族全員が中心と認識でき，家族が同じ場を共有し，家庭での会話が増える．

③家族の誰もが主役でいられる場を提供する．

会を始めた頃は，子どもと母親を送ってきた父親が「じゃあ○時ぐらいに迎えに来るから」と中に入らずに帰ろうとする場面もあり，「母親の会ではなく，家族の会ですからお父さんもお入りください．」と誘ったり，付いてきたきょうだいや双子の健常児が，まず遊ぼうとすると「○○ちゃん（障がい児の名前）が中心だから」と押さえようとすることもあり，「みんなの会」であること，どちらの子どもも同じであることをわかるように呼びかけに心がけた．

2）集会の内容

親子一緒の時間と別々の時間の設定をした．

子ども：季節の行事を取り入れた遊びを行った．子どもの企画は4年生がグループを組んで順番に行い，個々の子どもの担当はそれ以外のボランティア学生が行った（写真2）．一人ひとりが主役になれるように，ボランティアがついて，平等を保証した．

親　：話し合いのテーマは親の相談などからピックアップした．こちらは院生と私たち研究者が担当した．

学生たちは名札をつけて，誰が誰の担当をするかがわかるようにホワイトボードに記載し，子どもが会場に到着すると担当者が迎えに行き，今日の担当である挨拶をした．

遊びの企画は，ボランティアの幼稚園教諭に学生たちが相談し，障がいも様々なので，個別に対応もできるように工夫をして企画した．

親の話し合いは，お互いに近況や悩みを出し合う

写真2．ボランティア学生と子どもたち

写真3．講師を招いての親の話し合い

ような形式をとったときと，父親，母親と別れたときがあった．時には外部の方を招き，講演会のような形式をとったときもあった．講師は，障がい児をもつ親で会員よりも先輩になる方からは，学校選択の経験，また自閉症などの子どもの行動が成長と共に落ち着いてきた経験などを，障がい児看護を専門としている大学教員や小児センターの看護師からはケアについてを，特別支援学校の教諭からは学校での子どもたちの様子を話してもらった（写真3）．

会の最終回には，子どもたちが成長し親がどうしたらよいかと気にしていた性の問題にについて，『障がい児の性教育』と題して特別支援学校の教員に話してもらった．

会報も作成した．A3サイズの見開きで作り，集会1回毎に発行し，会の様子，一口健康アドバイスや家族からの情報（こういう椅子ならうまく座れたなどの経験や道具の紹介など）のほかに，3月にはボランティア学生たちの卒業を知らせるために各自の名前と写真を掲載し紹介した．院生は会報の作成を，記事は私たち会を一緒に主催している大学や看護師が分担した．

3）大学で行った意義

当時は今ほど双子・多胎は多くなかったので，地域の会があまりなく，ふたごの障がい児への対応技術が余り知られていなかったことに加えて，資源としての学生を動員できるよさもあり，モデル事業として考えていた．しかし，学生たちの学びから，大学で行う意義はもっと広いと感じた．

学生たちの学びは，以下の5点があげられる．

・継続して子どもたちに接し，障がい児の発達を実感できたこと
・きょうだいのお互いの思いやりなど，気持ちに気づくこと
・発達や障害に合わせた遊びの企画・選択ができるようになったこと，集団遊びの中で個別な対応の工夫
・ちょっとした父母との会話で気持ちを理解できたこと
・自分たちの無意識の意識を「障がい児をもつ親はもっと暗いと思っていた，お父さんも細かな世話をするんや」のように意識化して，修正していたこと

学生たちがこれまでに経験してきた少しの経験を広げたり，考えを修正できたのではないかと思う．

院生たちの学びは，大きくは以下の4点であった．

・家族から話を聞くことが上手になった
・仲間の親同士の力強いメッセージに気づく，仲間の相互作用の重要性を確認
・家族を文脈で理解する観察力ができる
・ジェンダーへのこだわりの解消

院生にとっても，家族全体の様子を見られるチャンスとなり，個々の家族を考察するよい学びの場となったと思われる．

Ⅵ．看護基礎教育における「家族看護学」教育

このような活動に参加したボランティア学生たちの段階的な成長を見ながら，家族看護への視野は社会的経験との間で育つ面もあるので，基礎教育での家族看護学の最終目標を明記する必要があると考える．

「家族看護学」が1科目での習得ではなく，他看護学分野で押さえる内容と家族看護学の独自の内容とを明確にすること，また，家族看護学実習という科目は看護基礎教育では設定されていないが，このままでいいのか．教育目標と併せて検討する必要がある．

各看護学分野での患者中心の看護と家族中心の看護の違いを基礎教育の中でどの程度まで期待するのか，家族看護学の段階的教育を検討する必要に迫られていると思われる．基礎教育でのものの考え方は，その後の看護者としての成長に大きく影響するので，是非早急に検討できればと思う．

自分自身の看護者としての経験から，どのように家族看護を志向してきたかを振り返った．継続教育や専門看護師教育についても本学術集会の講演やセッション，演題発表など様々な機会で議論されたのではないかと期待している．本学術集会が皆様の家族看護実践の参考になれば幸いである．

文　献

1）クラウス・ケネル著，竹内徹・柏木哲夫訳：母と子のきずな－母子関係の原点を探る－，医学書院，東京，1979

2）上野矗：“病気”の心理学的研究―“病気像”による接近の試み―，臨床心理，5：165-175,1966

3）上野矗，大串康子：患者の心理学的研究における基本的概念としての病気像の研究,精神医学，12：33-37,1972

4）泊祐子：喘息児の病気イメージ，大阪市立大学大学院生活科学研究科生活福祉学専攻1983年度修士論文

5）星野命：自叙伝・二十答法、星野命編　性格心理学新講座6　ケース研究　個性の形態と展開，196-217，金子書房，東京，1989

6）ヴァン・デン・ベルク著,早坂泰次郎・上野矗訳：病床の心理学,現代社，東京，1975

7）ヴァン・デン・ベルク著，早坂泰次郎訳：現象学への招待―見ることをめぐる断章，川島書店，東京，1982

8）泊祐子，石川清美，長谷川桂子，藤田栄子：障害児を持つ親の生活状況に関する調査(2)－両親の意識の比較をして－，第40回日本小児保健学会講演集,416-417，1993

9）泊祐子，石川清美，長谷川桂子：障がい児をもつ家族に関する研究，滋賀看護学術研究会誌,1(1)：24－30,1996

10）泊祐子：病児のほかにきょうだいのいる家族への看護，家族看護，11：76-81，2008

11）G.H.Brody,Z.Stoneman：Role Relationships and Behavior Between Preschool-aged and School-aded Sibling Pains, Developmental Psychology,1(1)：124-129,1985

12）G.H.Brody, Z.Stoneman and C.H.Davis:Observations of the Role Relations and Behavior Between Older Children with Mental Retardation and Their Youner Siblings, American Journal on Mental retardation, 95(5)：527-536,1991

13）Z. Stoneman,G. H. Brody,and C. Mackinnon：Naturalistic Observations of Children's Activities and Role While Playing with Their Siblings and Friends, Child development, 55：617-627, 1984

14）泊祐子，古株ひろみ，田中清美，竹村淳子：遊び場面における障がい児ときょうだいの相互作用と役割取得,家族看護学研究，8(2)：163-172，2003