

〔第29回学術集会 会長講演〕

「家族のもの語りを紡ぐ」

第一薬科大学/NPO法人福岡子どもホスピスプロジェクト

濱田 裕子

第29回学術集会は『家族のもの語りを紡ぐ～現場発信の家族看護～』のテーマのもと、3年ぶりの現地と部分ハイブリッドで開催させていただきましたこと、心より感謝申し上げます。私は臨床経験やその後の教育・研究・実践活動をとおして患者さんやご家族と出会い、その“もの語り”に触れ、沢山のことを教えていただきました。「物語りは、患者の置かれている状況を意味づけ、文脈を明らかにし、展望をもたらす。物語りは、患者がどのように、どんな理由でどんなふうに病んでいるのかを明らかにする」¹⁾。これまでの私の経験を皆さまと共有させていただきたいと思います。

I. はじめに（私の原点と臨床経験での出会い）

私自身の看護の原点は、学部の卒業研究で担当した患者さんにご家族との出会いでした。がんの末期で、疼痛緩和を行いながら、死にゆく患者さんを前に、私はご家族と一緒にオロオロすることしかできませんでした。受け持って数日後の早朝に亡くなり、私は狼狽えながらも、指導教員とともにエンゼルケアをさせていただきました。指導教官は私に「最期の旅立ちだから、きれいにしてあげましょね。男性でもね、顔色の悪い方には薄化粧をしてあげるのよ」と紅をさし、顔を整え、戸惑う私を導いてくれました。35年以上経った今でもその時の光景は私の中に薄れることなくあります。

その後の臨床経験でも私は、患者さんにご家族から多くのことを教えていただきました。最初に配属された内科病棟では、私と同年代の重心のお子さんとお母様に会いました。人工呼吸器をつけ、医療

的ケアが必要で、呼吸障害で入退院を繰り返し、お母様から当時の障がい児の親の体験を伺いました。重度の障害ゆえに「教育猶予」という名のもとに、学齢期になっても教育を受けられずに、親達が署名を集め、障がい児にも教育を受ける権利が与えられたこと、「制度がない時代に、制度を作るために道を作った人がいる。誰かが、後に続く人のために道を切り開いて、今がある」。その時、私は社会の中でのマイノリティやその課題を知りました。

また小児病棟では、全道からやってくる難病や予後不良の子どもと家族に出会い、長期入院によって、付き添う家族と離れて暮らす家族に起きる必然的な離散を知りました。子どもに付き添う母の心配や悩みは、目の前の病児だけではなく、きょうだいや夫婦関係のことでした。当時の私は、家族看護の視点を持ち合わせず、後になって「家族看護学」に出会い、家族をまるごと捉えて関わる必要性を痛感しました。

II. 教育・研究をとおして知る健康障がいをもつ子どもと家族の体験

その後私は非常勤保健師を経て、看護教育に携わることになりました。そこで改めて小児在宅療養の現状と課題を知ることになります。ある難病児のお母さんは「病院から家に連れて帰ったのは、ただ寝かせておくためだけじゃないのに、何もできない、してあげられない、家の事、子どものケアだけで手一杯、こんなはずじゃなかった…」と言われました。また、人工呼吸器をつけて在宅療養している子どもの家族は、幼いきょうだいを養育しながら病児

のケアもし、小学生のきょうだいが気管切開口から溢れる分泌物を吸引している現状を目の当たりにしました²⁾。

博士論文では、障がい児を育てる家族の養育に関する研究に取り組み、親が「障害児もいる家族として社会に踏み出すプロセス」を記述し、親は「この子はこの子」と「我が子を感じ（実感としてわかる）」していくとともに、「障害をとりまく社会への現実志向」を行うとともに、「うちの家族」の形成（再形成）を行いながら、「障害のある子どもと社会をつなぐ方略」を拡大していました。「うちの家族」の形成には、「父母の“わたし”としての自己のゆらぎ」や「自己の編みなおし」をとおして「家族の暮らしをつくる」プロセスがありました³⁾。私は病気や障がいをもつ子どもや家族の中で起きている現象の奥深さを知り、研究者としてだけでなく、現場感覚をもって活動しなければ、わかり得ないことが多いことも学びました。

その間、私自身が子どもの闘病体験を経験するとともに、2005年にカナダで開催された国際家族看護学会に参加し、バンクーバーにある「Canuck Place」という子どもホスピスに出会いました。子どもホスピスの対象は、小児がんとか障がいとか臓器疾患別ではない、LTC (Life threatening conditions) という概念で、ターミナルケアや緩和ケアの言葉では言い尽くせない、子どもと家族をまるごと含めたケアがありました。

III. 看護教育と新たな学際領域の狭間で

前任校の総合大学では、私は医学部保健学科、医学府保健学専攻での看護教育とともに、文理横断型の学際領域、統合新領域学府「ユーザー感性学」専攻の教育にも開設当初から、並行して関わってきました。そこでは、医学や看護学の教育・研究者とは異なるタイプの研究者や院生との出会いがありました。学部生時代から、「患者さんの視点にたって」は当然のこととして、看護教育を受けてきた私は、

「ユーザー感性学専攻」が、個人や社会の満足を創造できる人材育成を理念に掲げ、「ユーザーの視点にたって」と多学問領域の先生方が巧みに話す様子を見て、医療や看護を俯瞰してみることになりました。私は「看護は看護を語って来なかった」と感じ、「看護過程」や問題解決志向だけでは、現場の課題に応えられない限界も感じ、ユーザー感性学専攻の多様な背景をもつ院生とともに、子どもホスピスプロジェクトを立ちあげました。

2014年にはNPO法人福岡子どもホスピスプロジェクトを設立し、子どもホスピスを知ってもらうための教育・啓発活動や、イベント、難病児の発達支援、家族・遺族支援やネットワークづくりをしています⁴⁾。設立記念にご講演いただいた故アルフォンス・デーケン先生は「子どもホスピスはその土地の文化の成熟度をはかる尺度」であると述べ、さらに「私が死生学を日本に持ち込んだ当初は、受け入れられなかったが、子どもホスピスは絶対なくてはならないものだから頑張りなさい」と励まして下さいました。その後も、私の模索は続いています。医療や看護職には限らない、多様な方が子どもホスピスに関心をもって下さり、お声かけいただくこともあります。アーティストや舞台関係の方と一緒に難病児のイベントを開催した時には、互いの言葉が理解できず、拗り所の違いも感じました。それでもディスカッションを重ねていくうちに、お互いのことを徐々に理解し、子どもと家族にとっての新たな経験を作っていくことができ、それが医療で言うところの“トータルケア”につながることも実感しました。教育心理学者の丸野俊一先生は、ご講演の中で、「教育は“Build and destroy”」であり、「異なる考え、ズレが生まれる場、矛盾こそが想像力の泉」と述べられました⁵⁾。看護基礎教育を受け、看護学の教育・研究者となっても、専門職の中だけに収まらない、自由な考え方や風土を受入れる余地を持っていようと思いました。

IV. こどもを亡くした遺族との出会いとグリーフサポート

これまでの教育研究や実践の中で、お子さんを亡くしたご家族と、またご家族をとおして子ども達との出会いもありました。グリーフ研究⁶⁾で、出会ったご家族から、「一人じゃないって思えるような冊子があれば…、この反応（悲嘆反応）が普通だと思えるようなものがあれば…」との声をいただき、24組のご家族とともに、グリーフサポートブック⁷⁾を作成しました。その本をきっかけに新たなご家族との出会いもありました。

また看護学生の講義にも、毎年ご家族がお話しにきて下さいます。学生にとっては子どもと家族のリアリティを知る、生活をイメージする機会となっています。ご遺族にとっては、講義という安全な場で、看護学生に話すことで、自分の経験が役に立つという感覚を持ったり、子どもの頑張りを伝えたいという場になり、中には「あの経験が私のグリーフケアになった」と話して下さった方もいました。ただ、ひとり一人のグリーフは異なり、伝えたい思いはあっても整理することは辛い作業にもなり得るので、時には対話による伴走支援を行ったり、講義後の茶話会やその後のフィードバックも行っています⁸⁾。

現在、取り組んでいる研究⁹⁾では、ビジュアル・ナラティブ法¹⁰⁾を用いて、親と子の関係性のイメージ（過去、現在、未来）を描画で表現していただくものですが、そのプロセスの中で、グリーフ（悲嘆）のただ中にある時期も描いていただいています。“暗闇”や“出口がない”など、言葉では言い尽くされた表現になってしまいますが、描画のもつグリーフ（悲嘆）の様相に圧倒されます。描画をとおしてご家族が教えて下さっていることは、わかったつもりにならない、ご家族の体験そのものを体感すること、そして悲嘆は決して乗り越えるものではないということだと考えました。一方で、サポーターとして、つかず離れず、見守りながらの関係があれば、一人では描くことのできない、グリー

フの先の“子どもとの未来”を描くこともできるようになり、それがまた、“今、現在”のご家族を生成していくことにもつながるということを感じています。

V. おわりに

個人的なことですが、我が家の子育ては故郷から遠く離れ、親族も知人もいない北海道で、核家族の中で始まりました。子育て支援制度はできたばかりで、現実的には利用できるものではなく、臨床を離れ、非常勤の仕事を細々としながら3人の子育てをした時期がありました。当時、我が家の子育てを支えてくれたのは、9年間、第2の母のように子ども達を育ててくれた保育園の先生方でした。今でもつながり、子ども達の成長を喜んでくれています。

現在、私たちが取り組んでいるNPO法人福岡子どもホスピスプロジェクトの活動は、当時の私が支えてもらったように、地域社会で、重い病気や障がいのある子どもと家族を支えていく活動でもあります。病気や障がいを治すことはできなくても、ケアは最期までできると思います。どんな状況の中でも私たちは、子どもや患者さんご家族と、良い時もその良くない時もともにあることができる、それが看護職や支援者の強みではないかと考えます。

引用文献

- 1) Greenhalgh, T., Hurwitz, B./斎藤清二, 岸本寛史, 山本和利監訳: ナラティブ・ベイスト・メディスン, 7, 金剛出版, 東京, 2001
- 2) 濱田裕子・篠木絵理他: 障害児の在宅ケアの現状, 日本小児看護研究会誌, 6 (2), 27-31, 1997
- 3) 濱田裕子: 障がいのある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス, 日本看護科学学会誌, 29 (4), 13-22, 2009
- 4) 濱田裕子 (研究代表者): 2010~2013年度科研費基盤(C)「難病の子どもの居場所を創造するアクションリサーチ—日本型子どもホスピスの探求—」課題番号22610010
- 5) 丸野俊一: 「“創造的ディスカッション”を“看護教育”にいかすには」, 九州・沖縄小児看護教育研究会誌第13号, 9, 2012
- 6) 濱田裕子 (研究代表者): 2014~2017年度科研費基盤(C)「子どもを亡くした家族のグリーフケアプログラムの

開発—語りのアクションリサーチ—」課題番号26502006

7) 濱田裕子編著：空にかかるはしご—天使になった子どもと生きるグリーフサポートブック—, 九州大学出版会, 2017

8) 濱田裕子, 藤田紋佳, 森口晴美：子どもを亡くした遺族への関わり—遺族から学ぶグリーフケア—, グリーフ&ビリーフメント研究, 創刊号, 69-75, 2021

9) 濱田裕子 (研究代表者)：2018～2022年度科研費 基盤(C)「ビジュアル・ナラティブを用いた同期的対話によるグリーフケアの生成」課題番号17KT0138

10) やまだようこ・村上幸平：老年世代の「私と子ども」関係イメージ—過去・現在・未来のビジュアル・ナラティブ—, 京都大学大学院教育学研究科紀要, 第58号, 2012