

[第31回学術集会 会長講演]

## いま、語り合おう！家族看護の知のトライアングル

東海大学大学院医学研究科

井上 玲子

このたび、日本家族看護学会の第31回学術集会を古都鎌倉の地で開催させていただき、理事会および会員の皆様に深く感謝申し上げます。本大会は「いま、語り合おう！臨床家の実践知、研究者の探究知、そして家族の体験知～ダイナミックな融合をめざして～」と題し、臨床と教育・研究、そして家族が、それぞれの立場から互いに学術集会という場で語り合える機会にしたいと願い、このようなテーマとさせていただきました。ポスターには子どもやお年寄り、それぞれ普通に生活する人々の中に家族看護が存在しているという意味を込め描いております。その大会長講演として、私の大切にしてきた臨床体験や現在携わる家族看護教育など、お話しさせていただきます。

### I. 家族看護との出会い

私の臨床経験は地元の公立病院の小児病棟からスタートしました。ここで出会った子どもたち、ご家族が、私の看護の方向性を決める原点になったともいえるでしょう。今でも忘れられない12歳の悪性リンパ腫の男児がおります。1980年代、小児がんは不治の病といわれ、このお子さんも2年半ほどの短い闘病生活の末、亡くなられました。最期の1ヶ月に残した子どもと家族の言葉が今でも忘れられません。「僕、まだ、死にたくない」とベッドの中で発する子どもの声に、経験3年目の私は反応できませんでした。また夜の面会を終え、「もう一度、家族の時間を取り戻したい」と、帰り際につぶやかれたお父様の後ろ姿、「代わってあげられなくてごめんね」と廊下で泣いていたお母様、「お兄ちゃんに

会いたい」と、面会時間に病棟に入れず、一人エレベーターホールで待たされていた妹さん、今も悲痛な彼らの声に、どうすることもできなかった自分を思い出します。この男児は、最期に「病気が妹じゃなくてよかったよ。妹だったら耐えられないと思う」「優しいお父さんとお母さんでよかった」と家族への思いを言葉に残して旅立っていました。

その後、私は小児がんの子どもたちの過酷な治療、家族の悲痛な叫びに寄り添いたいと、都内にある小児専門病院の血液腫瘍内科へ異動することを決めました。30床余りの病棟に入院していた小児がんの子どもたちとその家族、特に小児血液腫瘍科の医師との出会いは、私のその後の実践、研究の方向性を決める起点となりました。この医師は米国からの留学を終えたばかりで、「これから的小児がんは治る時代となる」「そのためには、子どもも家族も病気のことを正しく知り、病気に立ち向かう勇気をもって、医療者とともに闘うことが大切だ」と強い信念を持っている方でした。私はその先生に導かれながら1989年、院内小児がん親の会「勇気の会」を立ち上げに関わります。この会は「病気を知り、病気とともに闘う勇気をもつ」という意味を込めて名付けました。活動は小児がんに関する勉強会、クリスマス会などのイベントの開催です。勉強会には親だけではなく、子どもも病気のことを学ぶため参加しました。また親同士の絆の強化するために交流の場を設け、遺族とも向き合う定例会を開催しました。今でいう医療者主体のサポートグループですが、小児がん親の会の活動と共にありますこと、それが私のフィールドワークになりました。白衣を脱いで家族とともに過ごし、家族からの生の声を聴き、そ

ここで得た学びを看護や医療の場に還元したいと考えるようになりました。今もなお、小児がん親の会の支援活動は30余年続けておりますが、まさに私の家族看護そのものといえるでしょう。

## II. 小児がん親の会研究

親の会の活動を続けてくにつれ、親の会と専門職との間に隔たりがあることに気づきました。家族の真の思いや願いが専門職に届かず、活動がうまくいかない現実がありました。1995年以降、全国の大学病院や小児専門病院には院内小児がん親の会が次々に誕生し始めますが、どの親の会も専門職との関係、特に看護師との関係に苦慮していました。中でもコアとなってサポートする医師がいない親の会は顕著でした。私はこの背景と現状を知ること、親の会と専門職との協働関係を作ることを次の目標としたいと考えるようになりました。医療専門職に親の会の活動の意義を伝えること、協力を得るために小児がん親の会の実態を明らかにし、専門職の理解が必要と考え「小児がん親の会研究」をスタートいたしました（図1）。

まず行った研究は、親の会を設立した代表らを対象にした調査です。結果、親の会は「場を確保」することを重要な活動のニーズとしており、そこで医療者に理解してもらうために手探りで活動し、続け

ることが家族自身の生きる力になっていることがわかりました。親の会の活動は、家族にとって新たな人生を歩むという効果があったのです。続いて対象者を広げ、全国の会員や親の会に限りをもつ専門職らにも調査を行いました。結果、会員は専門職の中でも看護師の関りを強く求めており、医療専門職に親同士の交流の手助けを期待していました（表1）。

表1. 会員からみた専門職の関係の必要性

		n=224(%)
必要性	必要と思う	163(72.8)
	やや思う	48(21.4)
	どちらともいえない	13(5.8)
必要な専門職 (複数回答)	看護師	129(57.8)
	医師	110(49.1)
	ソーシャルワーカー	73(32.6)
	教師	62(27.7)
	保健師	20(8.9)
必要な程度	定期的に	92(41.1)
	必要なとき	79(35.3)
	常に	44(19.6)

## III. 当事者中心医療の幕開け

このような実態が見えてきた2007年、がん医療にとって大きな変革がおきます。「がん患者を含めた国民の視点に立ったがん対策の実施」をスローガンにしたがん対策基本法の成立は、がん当事者をピ

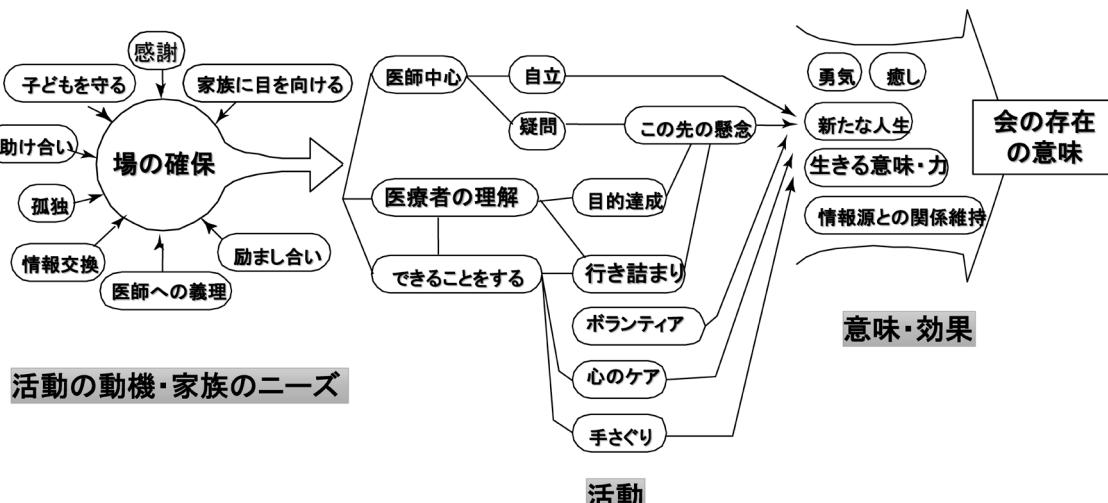


図1. 小児がんの子どもを持つ親の会の活動の特性

アサポーターとして位置づけました。小児がんは希少疾患であったがゆえに、その5年後の2012年のがん対策推進基本計画に対応が詳しく明記されます。これを機に、全国15の小児がん拠点病院が設置され、いずれの病院も親の会に対する専門職の対応が大転換していきました。がん対策基本計画には、ピアサポーターの養成研修の必要性が記載され、私は全国の小児がん親の会（当時46団体）とともに協働し、小児がんピアサポーター養成研修会を始めたのです。その目的は、『小児がん患者・家族会に関わる者が、ピアサポートについて学び、同じような課題に直面する人同士が互いに支え合うピアサポーターとして、小児がん医療の現場で専門職と共に協働するため、幅広い支援の技術を習得すること』です。講義時間を10時間、面接技法など演習を5時間、年2回週末の2日間を使用して全国の小児がん拠点病院を巡ることを目標に、各地域の公的資金や多くの企業様からご支援をいただき5年ほど開催しました。現在では、当事者主催の企画運営で継続しており、すでに約300名以上の方がピアサポーターとして活躍しています。

小児がん親の会と歩んで30余年、私の家族看護は、小児がん親の会で学んだ家族の体験知、そして家族会研究を行うことから明らかになった課題や方向性について、家族という当事者らとともに実現するための活動でした。この場をかりて小児がん家族の皆さんに育てていただき、感謝申し上げます。

#### IV. 家族看護への問い合わせのトライアングル

現在は、家族看護の実践者養成に力を注いでおります。東海大学大学院家族看護学領域主催の家族看護研究会は、毎回全国から多くの実践者に御参加いただいております。その中で聞かれる臨床家の声は、今の研究活動の基盤となっています。「家族看護への理解が乏しい」「家族支援専門看護師への評価が十分にされていない」という現場からの声は、疾病や発達年齢、看護の場など特定分野に限定しない、あらゆる領域を横断する家族看護ゆえの課題だと考えます。そこでここ5年、東海大学家族看護研究会のメンバーらと取り組んでいるのは、家族看護学研究の中でも実践知に関する研究です。家族看護学研究の30年間の研究を文献から動向を調査いたしましたが（表2）、本学会が設立した30年前は、未だ、十分な家族看護に関するものはありませんでした。多くの文献には家族看護というキーワードではなく「家族関係」や「家族心理学」など、看護学の近接領域による研究になります。30年前の研究は、主に「家族」を模索する時代だったと思います。その後、日本看護協会出版会より家族看護学のテキストが出版されることで、家族看護という新たな分野が確立し始めました。ここ10年では看護師による実践研究もはじまり、特に総説などを含め、家族看護実践が紹介されるようになりました。少しづつではありますが確実に家族看護は広がりはじめている

表2. 家族看護学研究の30年の動向

検索方法: 医中誌WEB 対象文献: 主題もしくは抄録に「家族」の内容が記述されているもの											
1994~1998年		1999~2003年		2004~2008年		2009~2013年		2014~2018年		2019~2023年	
主なキーワード	文献数	主なキーワード	文献数	主なキーワード	文献数	主なキーワード	文献数	主なキーワード	文献数	主なキーワード	文献数
看護専門分野	46	家族看護	1134	家族看護	4901	家族看護	5518	家族看護	5452	家族看護	4569
看護研究	20	家族関係	173	質問紙法	731	家族心理学	1046	癌看護	1068	家族心理学	869
在宅介護	19	家族心理学	166	小児看護	728	癌看護	964	小児看護	913	小児看護	740
社会的役割	14	小児看護	135	家族心理学	724	小児看護	936	家族心理学	794	癌看護	702
家族関係	8	癌看護	132	癌看護	657	質問紙法	704	半構成的面接	690	看護師	691
看護教育	6	在宅介護	125	医療従事者-家族関係	520	半構成的面接	691	看護師	641	訪問看護	611
地域看護	6	介護者	108	半構成的面接	516	精神的援助	576	訪問看護	585	医療従事者-家族関係	567
合計	84		773		1675		1986		2134		2101

と感じています。

加えて家族支援専門看護師による家族看護実践についても探究しております。私たち、東海大学の研究グループでは、2019年に家族支援専門看護師が行う家族看護実践の概念分析を行いました。家族支援専門看護師は家族のセルフケア力を強化するための組織改革のエージェントであり、結果から彼らの家族看護実践とは「家族へ関わる看護師の困難感や家族内の関係調整を改めてアセスメントし、独自の介入の必要性が生じたと判断したときにおこり、家族のセルフケア力を強化する家族看護実践」と定義しました。それは看護師と家族のエンパワーメントを促す後方的支援であり、家族そのものの変化や看護師の対応力の向上につながり、医療従事者や病棟等、医療システムの変化を促す組織的介入へと発展していたことが文献研究から明らかになりました。

私は今まさに、親の会で学んだ体験知、ピアサポートと共に歩んだ実践知、そして家族会研究で得た探究知のトライアングルを家族看護研究につなげています。私の家族看護はケアをうける家族の体験を聞くこと、そのそこから家族看護を追求し探求すること、そのエビデンスが家族看護を実践する者の実践知につながり、そして学問として確立していくことでした。



図2. 学会が提示する家族看護のイメージ

## V. 日本家族看護学会のグランドデザイン

昨年度まで学会の理事を務めさせていただき、将来構想委員会でワーキンググループを立ち上げグランドデザインを構築してきました。日本家族看護学会では設立30周年になります。これから学会の活動を見据え、1年半前から学会員、特に家族支援専門看護師ら実践者の声を形にしていくことの必要性を感じておりました。そこで日本家族看護学会の役割と活動を焦点化することを目的に、

- ・家族看護を系統的に評価する方法の開発の必要性
- ・家族支援専門看護師の増員、行政とつながりながら家族看護の認知を高める必要性
- ・基礎教育での家族看護の位置づけ、変化するAPNの方向性
- ・日本独自の文化に沿う家族看護を定義すること
- という学会のスローガン、ミッションを示すことになりました。

学会が示す家族看護のイメージは近年の家族を取り巻く社会のありようを踏まえ、患者やケアニーズのある人だけでなく、家族一人ひとりの思いや関係性に心を寄せ、家族全体がより健やかであるようにと行う看護職のケアを追求しています（図2）。人が病気になると、その人だけでなく家族も影響を受けます。東洋で陰陽を示す「勾玉」でそれぞれの家

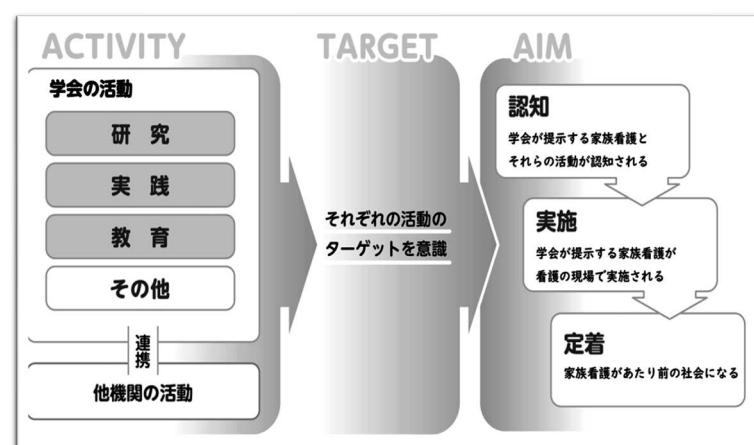


図3. 学会の活動とねらい

族メンバーを示し、さまざまな状況においても関係しあう人と家族を示します。勾玉は古代の装飾品ではありますが、胎児の形を模したという節もあります。そこから患者と家族はともに融合し合う関係とし、それらを看護職がケアを通じて抱合するように表現しました。看護職には学会のイメージカラーのピンクを採用しております。

今後、学会では他機関との連携しつつ、研究、実践、教育と活動の幅を広げていきます。そして家族看護が国民に理解され、あたりまえのように現場で実践、定着を目指していきます。グランドデザインに示された方向性に沿って、家族看護学がさらに発展するため共通の基盤で実践と研究、教育を推進することが望れます（図3）。本集会の成果が現場での家族看護実践に応用され、臨床家、研究者のますますの発展につながり、当事者である患者、家族の皆さんへ還元されることを願ってやみません。

## おわりに

学術集会の開催にあたり、多大なる御支援を賜りました団体、企業の皆さんに謹んで御礼申し上げますと同時に、全国より参加いただきました看護職および準備、運営に関わっていただいた関係者の皆さんに、この場をかりて深く御礼申し上げます。

## 参考文献

- 井上玲子：小児がんの子どもをもつ親の会の活動の特性に関する研究—組織的分析による活動の構造と意味—、日本小児看護学会誌、12(2)：1-7, 2003
- 井上玲子：わが国の病院内小児がん親の会の場の特性—構造特性と参加特性からみた統合の分析—、日本小児看護学会誌、22(1)：1-8, 2013
- 井上玲子：【病気をもつ子どものピアサポート】ピアサポートの実際小児がん、小児看護、44(6)：690-693, 2021
- Inoue R., Suzuki K., Yasutake A., Sakurai D., Koizumi O.: Concept Analysis of Family Nursing Practice by Certified Nurse Specialists in Family Health Nursing, International Journal of Nursing & Clinical Practices, 11(392), 1-4, 2024
- 杉村篤士、小泉織絵、井上玲子：わが国の家族看護学研究に関する30年間の動向、日本家族看護学会第31回学術集会抄録集、179, 2024