

# 家族看護

～病児を抱える家族のセルフケア力を支援する～

＊ 特集にあたって ＊

## 家族と共にある小児看護～家族のセルフケア力を支援する～

筆者が家族看護に向き合うようになったのは、25年ほど前のことです。当時勤めていた病院の小児血液腫瘍科の医師が、遺族のための集いを計画しました。30組ほどの家族が参加しましたが、大半が子どもを亡くした親で、彼らはわが子の喪失後、家族内に起きた崩壊体験や今も癒えぬ思いを抱えていました。次々に語られる家族の絞り出すような生の声を聴き、ショックを受けたことを今でも鮮明に覚えています。家族の相談にのり、家族を励まし、家族のことを思って看護していると自負していた筆者ですが、それは思い上がりだったと初めて気づかされた瞬間でした。その後、家族の心の声を吐露できる場の必要性を痛感し、親の会の設立にかかわるようになりました。現在では全国にある小児がん親の会とお付き合いさせていただいています。

筆者が日ごろ、親の会の場で親たちと話をするときを感じることは、家族がもつ「力」です。子どもが病気になると、家族は最善を尽くす努力をします。闘病が長期に及べば、その環境を少しでも整えたいと、自分たちの生活や役割を変えるかもしれません。それは親だけにかぎらず、祖父母や幼いきょうだいたちも同じです。家族は家族内で危機的状況が起こると、医療者の想像を超える「セルフケア力」を発揮するのだと思います。

しかし、すべての家族がその「セルフケア力」をもち合わせているわけではありません。時にはショックのあまり感情が硬直し、悲しみに心が折れて「力」さえも湧いてこないこともあるでしょう。対応するための知識や環境が整っていないこともあります。このようなとき、同じ経験をした人、同じような立場の人であれば、「痛み」「つらさ」を共有できることがあります。子どもが同じ病気で闘病をした経験のある家族であれば、なおさらです。「体験知識」からよいアイデアを提供してくれるかもしれません。それがピア(仲間)サポートなのです。

わが国の「親の会」の発祥は、1950年代といわれています。かつては「家族会」というと圧力団体や抗議団体として扱われていました。当然、医療者のなかには、できるだけ関係をつくらない、かかわらないといった人もいるでしょう。しかし実際にそのなかに入り、生の声を聴いてみると、私たち医療者と目指すものは同じで、かけがえのない子どもの命を守りたいと願い、一人では解決できない思いを皆で共有し合う仲間なのです。

近代以降、家族の形態が大きく変化しています。少子・高齢化など人口動態だけではなく、多世代家族から核家族、単身世帯と構造も多様化してきました。いわゆる家族の概念も血縁や婚姻などの法的なつながりだけではなく、情緒的なつながりが重要視される時代になりました。だから今、改めて家族を知り、家族の力を最大限に発揮できるよう、家族と協働する看護が必要と考えます。病気の子どもの付き添う母親は、一見弱い存在にみえますが、家族という集団になることで本来の「セルフケア力」が生かされてきます。家族の力を信じ、家族の生の声に耳を傾け、家族と共にある看護を目指していきたいと考えます。

本特集では、まず家族看護学のアセスメントモデル、事例分析を提示します。さらに、家族看護をするうえで重要な多職種との協働について、院内学級教諭、医療ソーシャルワーカー(MSW)、チャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS)の立場から執筆をいただきました。小児看護をサブスペシャリティとしている家族支援専門看護師たちからも日ごろの実践事例を提供していただきました。最後に「家族の実践力」として、家族の実体験がさらなる力となって今の活動につながっている取り組みを紹介します。家族看護の新たな側面を感じつつ、読者のみなさんに興味をもっていただければ幸いです。

東海大学医学部看護学科教授／  
小児がんピアサポーター推進協議会事務局長

井上玲子 Inoue Reiko