

SY4-5

重症心身障害児をもつ家族への支援

野々山 敦夫

元 愛知県心身障害者コロニー中央病院／日本福祉大学看護学部 看護学科

今日の医療の目覚ましい進歩によって、重篤な疾患や不慮の事故後でも生存できる子どもが増えた一方で、重度の障害を抱えながら生活する子どもも増えてきている。その中には、重症心身障害児と呼ばれる子どもが含まれ、さらにその一部には、医療的ケアが必要な、超重症児・準超重症児（以下、重症児）とされる子どもたちがいる。

重症児の多くは、抱える健康問題が複雑で、医療依存度も比較的高く、原疾患の悪化や身体機能の低下によって新たに健康問題が生じやすいという特徴がある。また、成長の過程で子どものセルフケアを目指すことが困難で、抱える健康問題は慢性化することも多い。そのため、重症児へのケアそのものが複雑になりやすい上、長期にわたって他者がケアを担われなければならないといえる。なお、そのケアは、父母をはじめとする家族員によって担われる場合が多いだろうが、ケアする立場からすれば、そのような複雑なケアを長期にわたって実施し続けなければならないといえる。それによる影響は、ケア役割を担う父母らだけでなく、その子を含めた家族というシステム全体に及び、重症児とともにある生活の中で、時に大きな問題を生じさせることがある。したがって、家族の支援にあたっては、家族一人ひとりよりも、家族システムの健康維持が重要だといえる。

また、重症児とともにある生活の中で、家族一人一人に、あるいは家族全体に、様々なライフイベントが生じる。それらを乗り越えていこうとする過程で、時には重症児へのケアとの両立に難渋する場合もあるだろう。そうした場合には、子どもへのケア能力だけでなく、家族全体で助け合い、ケアを含めた家族全体に課せられた課題に対処しようとする際に発揮されるさまざまな力全体、いわば家族のセルフケア力が必要とされる。

以上のことから、重症児を含めた家族全体を支援するにあたっては、家族全体の発達を見据えながら、家族システムの健康維持に努めつつ、家族全体のセルフケア力が発揮されるように、長期的に支援をしていく必要性があるといえる。