

## 医療的ケアを抱える重症心身障害児者の家族の思いと求められる支援～きょうだい児としての体験を通して～

千葉 真也

東京大学医学部附属病院

私は小児系の病棟で働く看護師であり、そして重症心身障害児のきょうだいでもある。幼い頃より、母の手伝いの一環として障害のある弟のケアに関わり、“療育”を肌で感じながら生活してきた。小学生の頃より、弟の入浴や食事の介助などを行っていたが、誰かに強要されたことではなく、普段の生活中で自然と行うようになった。また、弟の診察やリハビリにも一緒に連れて行ってもらい、訓練士がどのようなことをしているのかを見学し、自宅に帰ってから弟の関節の曲げ伸ばしなど、リハビリの真似事をするのが、弟との遊びの一つとなっていた。このことは、私が看護師としての道を歩むことになるきっかけとなった。弟は身体の成長の過程で、呼吸状態の悪化や嚥下機能の低下などにより、生活の中に医療的ケアを必要とするようになった。現在、弟は気管切開を施行した上での終日人工呼吸器管理、胃瘻からの経管栄養を実施している。弟の声を奪うことになった気管切開の選択は、我々家族にとって辛く苦しいものであり、家族の生活を大きく変化させることにもつながった。医療的ケアを必要とする子どもの家族には、様々な支援が求められる。365日休まずにケアを強いられる介護者には、負担を軽減させるための施設へのレスパイト入所や訪問看護などの利用、そしてそれらを利用するための情報提供などが必要である。また、重症心身障害児者に対する気管切開や胃瘻造設などの手術は、多くの場合家族が決断することになるが、家族は子どもの代わりに決断したことが正しかったのかと、いつまでも問い続けることになる。医療的ケアを必要とする子どもがその子らしく生活ができ、家族自身の生活をも充実できるように環境を整えていくとともに、家族の選択を肯定していくような働きかけが必要である。一方できょうだい児は、両親の目が同胞にばかりに集中してしまうことで、孤立感や疎外感を抱えてしまうこともある。私自身、弟の入院時に母が付き添いをしなければならず、寂しい思いをした経験がある。しかし、その様な時に医療スタッフから声を掛けられ、褒められたことで自信が付き、障害児のきょうだいとしての自分を肯定することができた。医療的ケアを抱える子どもに関わる医療スタッフは子どもに対してだけでなく、家族やきょうだい児に対してもどのような支援が必要なのか検討していく必要がある。