

訪問看護における重症心身障害、医療的ケアを必要とする子どものきょうだい・家族支援

田中 道子

公益社団法人日本訪問看護財団立あすか山訪問看護ステーション

近年の周産期、新生児及び小児医療の発展は目覚ましく、多くの子どもたちの命を救うことができるようになった。多くの子どもたちは元気に退院し暮らしている。その一方で高度な医療に依存しなくては生きることが難しい子どもたちが存在している。子どもたちは恒常性を保ちにくく、体調の変化をきたしやすく、その変化は個別性が高いという特徴がある。親は自宅において高度な医療的ケアをおこない、且つ難しい子どもの体調の変化の見極めをしなくてはならない。常に子どもの体調に気を配り、一日の多くの時間を子どものケアに費やしている。そのため親の身体的負担は大きいことや、いつ子どもの体調が変化するのではないかという不安感が存在している。また、子どもの障害に対する自責の念は歳を重ねた先まで繰り返し続いている。さらに同胞への世話を十分にできないことへの罪悪感がある。家族成員の一人である同胞は年齢によって異なるが疎外感の感情とともに障害のある同胞に対する情愛を持っている。そのため家族支援においては親とともに同胞への支援も欠かすことはできない。一方で、家族は障害のある子どもの個別の成長や発達を願い、一緒に暮らしていけることを喜ぶ姿がある。子どもは成長し続ける存在であり、そして家族は子どもの成長とともに歳を重ねていく。その永い人生において、子どもの体調や親自身の健康問題、同胞の身体の成長や心理面の発達等は変化していく。そのため、子どもの安全と安楽が保障されることや変化する親の心身の負担や抱える不安の軽減、同胞の成長発達を捉えた支援が必要である。家族自体の発達とQOLの拡大のためには子どもや家族が当たり前に参加する機会を見出し、子どもとその家族が生き生きと暮らす社会参加へと橋渡していくことは重要である。「うちの家族ではこんなことはできないだろう」と、望むことをあきらめることがない支援をするためには、私たち自身の支援の在り方において居宅で実施するケアにとどまらない暮らしを基盤とした支援の拡大を認識することも必要である。本発表では、親の心身の負担軽減のためのケア、悲嘆の心情への寄り添い、そして子どもと親、同胞とともにおこなう、社会参加とその取り組みについて述べていく。