

医療的ケア児が家で過ごすということ

藤谷 美鈴

麻生介護サービス株式会社アップルハート訪問看護ステーションひよこ

医療的ケア児の医療的ケアが必要となる理由は様々であるが、その家族の中に生まれ、その家で育つという点は基礎疾患のない子どもの生活となんら変わらない。その子が生きていくために必要な医療的ケアを行わなければならない家族が不安抱くのは当然である。ただ医療的ケアが多かったり、病状が安定しなかったりすると命を守ることに必死で、心のゆとりがなくなってしまうのである。だから傍で一緒に悩み、考える人が必要である。それが小児の訪問看護の役割だと思っている。育ちはその瞬間・瞬間で感じられるものもあれば、長い年月関わっていく中でしか感じられないこともある。子どもの成長が親を育て、家族の成長が子どもの成長へつながるよう考えながら小児の訪問看護を行っている。

また子どもが過ごす場所は何より楽しい場であることが大切である。子どもは家族や周りの大人の笑顔を見たり、優しい声を聴いたりして育っていくため、家族が育児を楽しむこと、その子どもに関わる者（医療従事者等の大人や周りの子どもを含む）も楽しいと思える環境を整えていくことが必要であると考え。そのため看護師も訪問を楽しむことを心がけている。○疾患の○ちゃんではなく、○さん家の○ちゃんになっていくには社会資源を活用することも一つの手段ではあるが、家族背景や家族力（親族や友人等）に応じた環境調整を行うということを忘れてはならない。一人一人がその子をバラバラに見ず、○ちゃんについてたくさん話し合うことが必要である。そしてその子を中心とした○ちゃんにとって一番良い方法を家族が選択できるようになってほしいと願っている。

シンポジウムでは実際の訪問看護の様子や関り方をご紹介します、家族（ママ）だけで頑張らなくていいよ！！＝家族（ママ）を独りにしないということについて考えたい。