

在宅療養児の家族支援 —こども訪問看護の現場から—

こども訪問看護ステーションいちばん星・NPO法人福岡こどもホスピスプロジェクト

山下 郁代

こども訪問看護ステーションいちばん星は、2007年に小児専門の訪問看護ステーションとして開設された。NICUの満床問題や、在宅医療の進歩に伴い在宅で療養する子ども達は、増加し、当ステーションでは、およそ70名の在宅療養児のご自宅へ訪問している。主な疾患は、先天性疾患や脳性麻痺、神経難病等で、対象児のほとんどが、NICUからの退院で医療的ケアを有している。現在、乳児がおよそ30%で、未就学児が60%を占めている。

子どもの家族は、誰もが待ち望んだ妊娠出産であったが、突然、我が子に病名や障がい被告知られ、戸惑い、不安を抱えながらも無事を祈り、自宅に連れて帰った。わからない事もわからないまま、医療ケアを覚え、必死に毎日を過ごしている。生活のリズムが少しずつ整ってきても、家族は、将来の漠然とした不安を持っている。

私達訪問看護師は、家族や子どもにとって、初めて接する大人であり社会である。そこでライフステージを図式化し、その時々々の不安や将来の事を丁寧に説明している。そして、出来るだけ早く、通所施設や保育園などの地域につなげている。また訪問に遊びを取り入れ、母親やきょうだい児も一緒に遊び、成長発達を促している。母親たちの情報元はSNSなどが主で、情報過多になっている。その為、勉強会を開催し、紙面のお便り等で、正しい情報を伝えるようにしている。昨年度、当ステーションが行った利用者アンケートでは、家族の要望として、今までの生活スタイルを変えたくない、きょうだいや自分の為の時間が欲しい、安心できる所に預けた

い、母親も仕事がしたいなどが多かった。昨年、医療的ケア児支援法が成立・施行され、少しずつだが、重症の医療的ケア児が通える通所施設や日帰り短期入所等が充実してきた。地域の保育園や小学校に看護師が配置されるようになり家族の負担は少しずつ軽減された。しかしながら、きょうだい児に対する制度は無く、支援が不十分なことが多い。

いちばん星の利用児の約70%にもきょうだい児がいる。家族はきょうだいがいることで、遊び相手となり楽しそう、など肯定的な意見が多いが、療養児のケアをきょうだいに頼っている部分もある。その他、医療物品を触ってしまう、預け先が無い、寂しい思いをさせているなど困り事があげられる。訪問看護では、訪問時、母親ときょうだい児の時間を提供したり、行事などに行きついでに貫っている。また自宅にいる時はきょうだい児も一緒に保育を行い療養に参加してもらっている。心掛けている事は、きょうだい児も〇〇ちゃんと呼び、同じように大切な一人の子どもとして、接している。

自宅での看取りを希望される家族も少しだがいる。訪問看護では1日でも長く苦痛なく家族で暮らせるよう支援している。そして、一緒にお出かけがしたい、お泊りがしたいなど、やりたい事や夢を聞き、一つ一つ叶えられるよう支援しているが、制度の限界もありボランティアになってしまう事もある。本シンポジウムでは、これらの実際について話題提供し、在宅療養児の家族支援について皆さんとともに考えてみたい。