

医療的ケアを必要とする 子どもと共に生きる

《特集にあたって》

在宅・地域へ、そしてその先を見据えた看護を

医療や工業技術の著しい発展は、病気や障害を抱える多くの子どもたちに命とその先に続く人生をもたらしました。また、入院施設から出て、自宅やその子どもが住むべき地域において、毎日の生活を楽しく、そして実りあるものにするのを可能にしました。しかし、この子どもたちには、身体機能を補う医療デバイスが必要であり、一人ひとりのニーズに合ったケアなしには生きていくことはできません。家族、医療者、福祉、教育等の関係者は、“子どもは自宅で家族と生活すべき”という真摯な思いから、この子どもたちの絶え間ないケアの重圧と、命を守る責任を引き受けています。子どもや家族、関係者を支える環境やシステムがニーズに追いつかないなかで、日々の生活が破綻してしまうことも少なくありません。子どもが日々の生活を楽しく、実り多きものにできるかどうかは、その子どもがもつ力と周りの人々のケアする力との相互作用によって変わり、決定づけられているともいえます。

病気や障害があってもなくても、医療的ケアがあってもなくても、苦しみがなく、いつもと変わりなく楽しく生活し、その子どもなりの実りを得ることは、誰もが当たり前のこととして享受すべきです。子どもとその家族を対象にしたケアの場にいる看護師は皆、このように願っているで

しょう。

この数年で医療的ケアを必要とする子どもたちの在宅移行が進みました。移行をただ進めるだけではなく、どうしたらこの子どもたちの実りある生活を実現できるのか、またその可能性を拓くために看護師の立場で何ができるのかを真摯に考える局面に立たされていると考えています。

したがって、子どもはどのような力をもって、どのような生活がその子どもにとって最善なのか、そして、家族を含めた子どもを支える人々と、その人々を支える環境やシステムがどのようにあるべきなのかを、一人ひとりの子どもの場合で考え抜くことがますます重要となりました。さまざまな選択肢をそろえ、選択肢のメリット・デメリットを提示し、もっとも近くで子どもの意思を代弁する家族の決定を支え、先々まで考えて、その子どもと家族が歩む道を示し、整えていくことが求められています。

本特集では一人ひとりの子どもに合ったケアとはどういうことなのかを具体的に考えるために、医療的ケアが必要な子どものニーズに関連する知識を整理するとともに、試行錯誤しながら道を開いてきた貴重な事例を紹介します。医療的ケアが必要な子どもの未来を拓く道について、一緒に考えていきましょう。

千葉科学大学大学院看護学研究科准教授／小児看護専門看護師

市原真穂 Ichihara Maho