



# 重症心身障害児(者)の看護倫理

～実践事例から考える～

＊ 特集にあたって ＊

## 重症心身障害児が「その子らしく幸せに」生きていくために

人工呼吸器を装着している子どもがベッドに臥床しています。このような状態の子どもは重症心身障害児と呼ばれ、成人を迎えると重症心身障害者と呼ばれます。その子の表情は動かず、体動はありません。その子が生活している空間には、人工呼吸器から送気されている空気や、モニターのアラームなどの医療機器の音が響き、その子から言葉が発せられることはありません。

公益社団法人日本看護協会が提示している看護者の倫理綱領の前文には、「人々は、人間としての尊厳を維持し、健康で幸福であることを願っている。看護は、このような人間の普遍的なニーズに応え、人々の健康な生活の実現に貢献することを使命としている」という一文があります。冒頭に紹介した重症心身障害児(者)(以下、重症児)は、自分の健康と幸福をどのようにとらえ、どのようにありたいと願っているのでしょうか。

重症児は、新生児医療や在宅医療の発展に伴い、病院・施設や家庭だけでなく、保育所や学校などの地域にも生活の場が広がっており、看護師が重症児をケアする機会も増加しています。その一方で、NICU退院後の後方施設が見つからないために、NICUの片隅で長期的な入院を余儀なくされる子どもや、家庭で生活していても在宅支援体制が整っていないために、社会的な発達を促進する機会が少ない重症児もいます。さらに、重症児のレスパイト入院を受けている病院では、看護師が個別性の高い重症児のケアに困難を感じている現状もあります。このような状況で生活している重症児をケアするときに、「本当に心地よいのかな？ 幸せなのかな？ 本当はどう感じているのかな？」と思ったことが少なからずあるのではないのでしょうか。

なぜ、そのように思うのでしょうか。それは、重症児

は言語的コミュニケーションをとることが難しく、喜怒哀楽の表現や意思の表出が乏しいという特徴があるため、“本当のこと”を確かめる術がないからです。そのため、看護師自身が「この子にとってよいケアをした」という確信を得ることが難しいのです。さらに、重症児の意思確認の判断基準は看護師によって異なっており、看護師は重症児の意思決定支援に難しさを感じています。看護師が「この子の本当の思いは？」と感じたとき、それはまさしく重症児の看護倫理として考えるべき事象となるのです。このような「自分の看護は正しいのか」という問いは、毎日のかかわりやケアのなかで幾度となく繰り返されています。つまり、看護倫理を考えることは、重症児の意思や人生をどのようにとらえ、そこに看護師がどのようにかかわっていくかを考えることであるといえます。

2006年12月に国連総会で「障害者の権利に関する条約(障害者権利条約)」が採択され、日本は2014年1月に批准しました。障害者権利条約の起草会合には「Nothing About Us Without Us」(私たちのことを、私たち抜きに決めないで)」のスローガンをもとに障害者団体に発言する機会が与えられました。本特集では、“Nothing About Us Without Us”を尊重する看護・医療とは何なのかを具体的な事例を通して読者の皆さまと一緒に考えていきたいと思います。本特集が重症児一人ひとりの個性を輝かせるために、そして幸せに生きていくための看護の一助になることを願います。

心身障害児総合医療療育センター研修研究担当看護主任  
／小児看護専門看護師

仁宮真紀 Ninomiya Maki