



重症心身障がい児の呼吸管理

＊ 特集にあたって ＊

呼吸管理を必要とする重症心身障がい児の “生きる力”を引き出し支えるために

生まれてくる子どものなかには、先天性の疾患も含め何らかの原因によって、重度の障害と共に生きる人生を歩む子どもがいる。障害の種類もさまざまではあるが、生きるために必要な機能の一つである呼吸機能に障害をもった子どもは、自分一人では呼吸が十分にできないことがある。そのため、人工呼吸器や酸素などの使用が必要になる場合も珍しくない。そして、人工呼吸器が必要な状態になった子どもの多くが、“重症心身障がい児”(以下、重症児)の一人として生きることになる。では、人工呼吸器は、重症児にとってどのような存在なのか。筆者は、重症児が生きるために必要なパートナーの一つであり、それとともに重症児が、いかに生きやすくいられるかを支えることが、私たち医療者の役割であると考えている。

田村¹⁾は、「医療的ケアを必要とする重症児を含む全国の医療的ケア児数は、約1.9万人(推計)である。また、平成17年度は9,987人であったのに比し、平成29年度は18,951人と約2倍の増加傾向にある」と報告している。

社会のなかで重症児が生きるためには、親をはじめとするさまざまな支えが必要である。児童福祉法や障害者総合支援法などの整備によって、病院・施設、在宅生活におけるサービスが充実しつつある。これらの行政による整備が、重症児とその親や家族が社会のなかで生きやすくなるための資源として、また、重症児の生活を支える医療従事者の力を支えとして発展していくことを期待し続けていきたい。

筆者は15年ほど小児看護に携わり、小児看護専門看護師として重症児の看護実践をしてきた。ある重症児と

の出会いは、自分が抱いていた重症児のイメージを一蹴した。健康児とは異なるペースではあるが、確実に成長していく様子には、重症児の“生きる力”があった。看護師は、専門職としての最高の技と知識、多職種との協働を調整する能力、家族を支える看護実践をしてこそ、重症児の成長を支えることになると実感した。

本特集では、重症児にかかわる医療・福祉の両面から、重症児の“生きる力”を支える人々(職種)に必要な知識と活動の実際、事例を用いた看護実践を紹介する。併せて、地域の家族会の活動、重症児の親がわが子を療育する語りを介して重症児を育てる親の力も紹介する。在宅生活の実際や家族の思い、子どもの成長に合わせ親が感じる課題をイメージしてもらいたい。「重症児の“生きる力”を引き出し、家族を支えるために医療者がすべきことは何か」を読者と考える機会とし、今まで以上に専門職としての技と知恵を見出し、重症児が最高の“生きる力”を発揮できる実践に生かされることを願っている。

【文 献】

- 1) 田村正徳(研究代表)：医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究(平成30年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業)。

静岡県立看護大学看護学部小児看護学助教
／小児看護専門看護師
池田麻左子 Ikeda Masako