

医療的ケア児の 当事者ご家族と看護職の 交流会を実施して

一般社団法人 Nurse for Nurse 代表理事
門元記子



「医療的ケア児・重症児等の当事者ご家族と看護職の交流会～お互いの声を聴いてみよう～」と題したオンラインイベントを、2023年11月19日、特定非営利活動法人みかんぐみと一般社団法人 Nurse for Nurse主催で開催しました。当事者ご家族と看護職は日頃から子どもを通じて接するものの、そこを離れて互いの実情や本音を語り合う機会は多くありません。そこで、両者の対話の場を設けようと試みたのが本イベントです。当日は関東、近畿、九州、沖縄など全国各地の当事者ご家族、看護職、さらに看護学生が参加しました。

イベントの冒頭、モデレーターを務めた北村千章さん(清泉女学院大学看護学部小児看護学教授)からは医療的ケア児を取り巻く状況に関する解説がありました。直近10年で医療的ケア児は約2倍に増加しているデータを示し、2021年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されたことを受け、医療依存度が高くても子どもたちは地域に帰り、学校に行く時代を迎えたと説明しました。

看護職が大切にしていること

子どもたちの支援にあたる看護職が大切にしているものは何か。訪問看護師の立場から発言したのは、田端支普さん(訪問看護ステーションハートフリーやすらぎ所長)です。「医療的ケア児と関わることに對して他のステーションから『怖い』『経験がないので看られません』といった言葉を耳にすることがあります。確かにその子の疾患やケアばかりに目を向けると、関わることに難しさを感じる人もいます。ただ、それは分からないから怖いのであって、分かろうとして関わると、1人ひとりの子どもは表情で訴えてくれたり、瞬きで答えてくれたりすることに気づき、調子が悪いなどの変化は、本当に少しずつですが分かるようになります。大切なのは、その子の感じていることを知ろうとする姿勢、当事者に近い意識で

関わろうとする姿勢だと、子どもたちに関わる中で教えていただきました」。

田端さんとは異なる立場の看護職として発言したのは、一般社団法人MEPLの代表理事・木内昌子さんです。MEPLは、公立幼稚園・学校への看護師の派遣、学校で働く看護師の研修プログラムの開発など、学校現場の教育環境の整備に取り組む団体です。活動の一端を紹介した木内さんは「準備は必要だが、諦めなければいろんなことが実現できるので、(子どもの)可能性を最大限に伸ばしてあげたい」と語りました。

家族の思いと看護職との関わり

当事者ご家族からも子どもの生活と看護職との関わりを紹介していただきました。人工呼吸器が必要な5歳児を持つ母親は、週6日の訪問看護、児童発達支援、在宅レスパイト等訪問看護事業を利用しているそうです。居住区で、2023年4月より自宅以外の場所でのレスパイト訪問看護の利用が認められたことにより、児童発達支援以外の託児所でも母子分離が可能になったと話しました。

「知識を持ってケアができる人の存在は、ハンディを持って生まれた子とその家族の可能性を広げてくれる」。そう述べたのは特別支援学校の訪問学級に在籍する4年生の子を持つ父親です。働きに出る父親としては、看護師は精神的な安心材料となり、崩れそうになった日常を取り戻す上でとても心強い存在だったと語りました。

一連の発表を受け、みかんぐみ副代表・荻野志保さんは「当事者家族、看護職、それぞれに課題はたくさんあると思うが、きっと壁は打ち破られるのではないかと勇気が湧いてきました」と締めくくりました。

*

イベント後半では、「保育所・行政」「訪問看護」「学校」といったテーマ別の交流会も設けました。看護職から家族への質問だけでなく、居住地域による看護サービスの違いに関する情報交換が行われるなど、各グループで有意義な交流が生まれました。お互いの声を聴くという主旨の本イベントは家族-看護職の双方にとって学びが多いものとなり、地域で暮らす子どもたちのよりよい支援を考えるヒントが得られました。またこうした機会を作ることができればと考えています。