

VI. 家族への精神的援助

VI. 家族への精神的援助

はじめに

本来、子どもは家庭で養育され、学校や地域活動に参加しながら、成長・発達を遂げていく存在です。慢性疾患や障害をもった長期療養を必要とする子どもたちにとっても、同様に家庭での養育は不可欠なことです。しかし、その子どもの医療的ケアを継続することで抱える経済的な負担や精神的・身体的ストレスは想像以上に強く大きなものです。そのため子どもが在宅療養へ移行・継続するには医療者の家族への支援が重要になってきます。

本項では、家族が自信をもって在宅で療養が行えるように家族の不安に思うことや戸惑いに感じることに焦点をあて、看護師の立場からその援助について述べます。

家族が慢性疾患や障害をもつ子どもを受け入れるまで

慢性疾患や障害をもつ子どもを家族が受容していく過程は複雑であり、また長い時間を要します。その危機的状況乗り越えるまでに、「ショック」「否認」「悲しみと怒り・不安」「適応」および「再起」という5段階を経ます。子どもが慢性疾患や障害をもつとわかったとき、深い悲しみと「なぜ我が子だけ」という怒りが生じ、子どもに対する罪悪感を引き起こし、家族の生活を混乱させます。

この段階では家族が訴える葛藤や疑問に耳を傾けましょう。決して自分の子どもだから、受け入れ育てること・親が看ることは当然だという考えで話を進めるべきではありません。危機的状況が落ち着いて話ができるまで見守り、「母だから強くないと」「がんばりなさい」という激励や、家族を責めるような言動には注意し、できれば温かな口調で家族の思いを否定することなく気持ちに寄り添いながら話を受け止めてあげましょう。

VI. 家族への精神的援助

家族が在宅療養を行うことを決めるまで

子どもは入院により家族や地域社会から分離されます。そのことは、子どもの情緒や発達へ影響し、家族に対しても多大な影響を及ぼすので、できるだけ早く家族と一緒に過ごせるようにすることが望まれます。

在宅療養に移行できるかはまず子どもの状態が安定していることが大事な要素ですが、家族側の条件が整わなければ子どもや家族の納得のいく在宅療養には繋がりません。子どもの病状や成長・発達についての家族の受け止め方や愛着形成などの親役割としての側面や、家族の構造や機能、社会性などに着目した多面的な情報収集が必要です。そして長期療養を必要とする子どもを養育することが家族にどのような影響を与えるのか、その影響に対処し問題を解決していく能力がどの程度備わっているのかを見極めることが大切です。

家族が主体的に在宅療養への意思決定が行えるように問題を正しく認識し共感しながら一緒に考えたいという態度で接することが必要だと考えます。

在宅療養を行うための技術の習得や物品の準備

家族が意思を固めたら、安心して在宅で療養できるように必要な手技の指導を進めていきましょう。入院中は、医療者がいろいろなことに対応できますが、家庭内では子どもに対するケアは全て家族が行ない判断も求められます。その役割が主な養育者である母親だけに集中するとその負担はきわめて大きなものになります。家族内の誰が・いつ・どのように子どものケアをするのか具体的にイメージができるように支援することが大切です。

また、退院後に必要な在宅医療機器・器具、衛生材料などの医療器材は、手続きから手配・搬入までに時間を要するので、家族に何を用意し、必要な手続きはどんなものがあるのか退院の目安がたてば早い段階から説明し準備してもらいましょう。物品は購入・レンタルどちらがいいのか、入手方法は・公的補助は・メンテナンスはなど詳細な情報を家族は希望しています。いろいろな準備が整い家族が「もうだいじょうぶ」「これならやっていける」と思えるまで、繰り返し外泊などを重ねて自信が持てるように支援しましょう。

VI. 家族への精神的援助

在宅に移行するための社会環境の連絡・調整

在宅移行のための日常生活ケアや医療的ケアを指導していくとともに、他職種とともに連携を図り在宅におけた支援体制と療養環境を整えなければなりません。利用できる社会資源について家族に正確な情報を提供する必要があります。病院内にMSW（Medical Social Worker）などが配置されている場合は連携するとよいでしょう。

また、支援学校だけでなく、地域の保育園、小中学校に看護師が配属され、医療的ケアを必要とする子どもたちも通学・通園することが可能になってきました。家庭での訪問教育を行っている学校もあるので、退院すればどのような療育・教育をうけるのか、入院中から家族・医療機関・教育機関の間で、調整や情報の共有が重要です。

おわりに

慢性疾患や障害をもった長期療養を必要とする子どもたちや家族にとって、退院するということがゴールではありません。慢性疾患や障害をもった子どもと家族が各々の生活を大切にしながら成長し、地域社会の中で在宅療養を継続できることが重要なのです。

しかし少子化や核家族化の進行、地域連帯意識の希薄化により、子どもと1対1でケアに日々明け暮れると、孤立感・不安感・焦燥感・閉塞感・束縛感などネガティブな心理状況に陥る傾向にあります。子どもをケアすることを前向きに捉えポジティブな気持ちで毎日を過ごすことができるように、母親や家族が抱える問題が深刻・潜在化しないように早期に問題に気づき、働きかけることが大切なのだと思います。「変りない?」「元気にやっている」「今、困っていることない?」と声をかけるなど、医療者と子ども・家族間に気持ちや認識のずれが生じないように心を寄せ、援助を惜しみなく提供しましょう。