

【論文】

小児在宅ケアにおける訪問看護師と 母親の信頼関係構築の様相

森 本 喜代美

I. はじめに

近年、療養の場が在宅に移行する中、医療的ケアを継続しながら在宅で療養する子どもは増加している。その背景には新生児医療、小児救急医療の進歩により救命率は向上したものの、人工呼吸器装着など医療依存度が高い重症児が増え、新生児集中治療室（以下 NICU）の病床不足が社会的な問題となり、急性期を脱した長期入院児の在宅への移行が進められたという事情がある。また、NICU 長期入院が親子関係や子どもの成長発達に及ぼす影響は大きく、早期に退院し家庭や地域で療養生活を送ることが望ましいと考えられるようになった。その結果、人工呼吸器管理を必要とする児（気管切開、持続陽圧呼吸療法を含む）の NICU 退院は 2004 年から 2013 年の 8 年間で 5 倍に増え、退院した児の 7 割が自宅に帰っており、昨今では医療依存度の高い子どもの在宅療養はあたりまえとなってきた。正確な数は不明だが、超重症児は全国で 8 千人から 1 万人おり、その 7 割が自宅で生活しているといわれている（前田, 2012）。

しかしながら、在宅で暮らす重症児を支える小児在宅ケア支援体制は、小児在宅医療を行う医療機関の絶対的不足、社会資源の貧弱さ、制度の複雑さ、学校等教育とのかかわりなど、様々な課題が指摘されている（前田, 2012）。これらの課題は家族への負担を増大し、重症児の療養生活の破綻を引き起こす状況が考えられる。特に医療と生活の両側面から支援できる訪問看護の存在は小児在宅療養の要となるべき支援にもかかわらず、小児訪問看護を提供している訪問看護ステーションは全国の訪問看護ステーションの 37.1% にすぎない。一方で利用者数は増加傾向にある（2011 年保険局医療課調べ 2001 年度比約 5 倍の増加）（全国訪問看護事業協会, 2011）。

子どもが生活の場である在宅で家族と暮らすことは本来の姿であり、重症度に限らず子どもとその家族の QOL を高めることにつながると述べており（及川, 2012）、支援のかなめとなる訪問看護支援のニーズは高く、今後小児訪問看護が実践できるステーションが増えていくことが求められている。

これまでの研究で、小児訪問看護を困難にしている理由として、「社会資源の不足」「医師との連携の困難さ」が指摘されている（片山, 2009）。一方、訪問看護ステーションが小児訪問看護の実践をためらう理由として、「小児看護の知識が不足」「重症児が多い」「かかりつけ小児科医

がない」「保護者とのかかわりが難しい」が挙げられている（松本，2015）。また小児訪問看護を実践している訪問看護師への調査では、看護師の役割は『療養者の伴走者として家族全体を支援すること、特に支援の半分は母親のバックアップ』と感じており、実践上の困りごとの一つに『母親とのかかわりのむずかしさ』があることを指摘している（田辺，2012）。これらのことから、小児訪問看護の実践において、母親との関わり、母親との信頼関係の構築が重要な位置を占めるのではないかと考えた。

そこで今回、小児訪問看護を実践している訪問看護師がどのように母親と信頼関係を築いているのか、その様相を明らかにした。このことは小児訪問看護を実践する上での困難の軽減を図ることにつながり、看護の質を向上する一助となり、小児を受け入れる訪問看護ステーションの増加が期待できると考える。

II. 研究目的

本研究の目的は小児訪問看護を実践する訪問看護師が、母親と信頼関係をどのように築いているのか、その様相を明らかにすることである。

【用語の定義】

「小児訪問看護」とは18歳未満の超重症児や病弱児に対し、医師の指示書に基づいて居宅等で提供する看護をいう。

「医療的ケア」とは医療職でない者が行う医療ケアで、教育の現場や在宅医療で日常的に家庭において行われる医療的生活介護、援助行為のことである。

「信頼関係」とは、小児在宅ケアにおける母親－看護師の相互が『信じて頼りにする、頼りになると信じる』関係をいう。

III. 研究方法

1. 研究デザイン 質的記述的研究

2. 調査方法

1) 対象

A 県の訪問看護ステーション連絡協議会に、小児訪問看護を受け入れている訪問看護事業所の紹介を依頼し、紹介を受けた訪問看護事業所所長から推薦された小児訪問看護を担当する訪問看護師で、研究協力の承諾が得られた5名。

2) データ収集方法

半構造化面接法を採用し、インタビューガイドを用い、個人面接をする。

(1) データ収集期間：平成26年3～4月

- (2) 面接内容：①対象の属性（年齢・職位・勤務形態・看護師経験年数・訪問看護師経験年数・主たる経験領域・小児訪問看護担当件数・ステーション全体の小児の受け入れ数）
 ②. 小児の訪問看護を实践されている中で印象的な1事例について（対象の年齢・性別・主な疾患（障害）・家族背景・訪問看護利用までの経過（関わりのきっかけ）訪問看護開始後の経過（現在の状況）
- (3) 面接方法：面接時間は60分程度とし、インタビュー内容は、本人の許可を得てICレコーダーに録音した。

3. データ分析法

収録したデータを逐語録にし、「母親と訪問看護師の信頼関係の構築」について語っている事柄を抽出し、文脈または段落ごとにコード化し、質的帰納的に内容を分析した。

4. 倫理的配慮

研究者が所属する大学の生命倫理委員会の承認を得た後、A県の訪問看護連絡協議会に調査協力を依頼した。依頼に際し、文書にて研究の趣旨目的、研究協力者のプライバシーの保護、研究による不利益及び危険性に対する配慮、協力者の自己決定の権利保障、情報開示、研究成果の公表について説明し、同意書への署名をもって同意が得られたものとした。インタビュー内容は協力者から口頭で許可を得てICレコーダーに録音した。

IV. 結 果

1) 対象の概要

対象者5名の年齢は40歳代2名、50歳代3名、看護師経験年数は 25.8 ± 3.5 （うち訪問看護 7.6 ± 3.2 ）で3名が小児科領域（NICUを含む）での勤務経験を有していた。現在の小児事例担当件数は4～6件であった。

2) 母親と訪問看護師の信頼関係構築の様相

分析の結果、4のカテゴリ、12のサブカテゴリが抽出された。

カテゴリを【 】、サブカテゴリを《 》、コードを『 』で示す。

カテゴリ	サブカテゴリ
受け入れを待つ	母親と児の“今まで”を理解し尊重する
	介入開始時の不安や葛藤を理解する
	母親との世代のギャップをうめる方策を講じる

母親と児の育ちを見守る	卒業や入学への思いを共有する
	成長の過程で生じる課題の対処を見守る
	児の成長を見守る
	距離をおき母親の育ちを期待する
ニーズに応え、安心を提供する	児の苦痛のないケアの提供
	“母親の時間”を提供
長距離通院や検診同行のニーズに応える	母親と地域や多職種をつなぎ役を担う
	医師や行政への窓口になる
	地域へ出る手だてを支える

(1) 【受け入れを待つ】

このカテゴリは、《母親と児の“今まで”を理解する》《介入開始時の不安や葛藤を理解する》《母親との世代のギャップをうめる方策を講じる》の3のサブカテゴリで構成され、訪問看護師は母親と児への訪問看護介入を開始する時点から経過の中で信頼関係構築に向けて受け入れを待つ努力をしていた。

訪問看護師は、訪問開始時「本当にお母さんなの？という雰囲気があった」と『母親と児との距離感や児に対する態度に戸惑い』ながらも『父の存在がないことや祖父母との関係が希薄』で「ご両親に頼れず、仕事もできずAちゃんと二人で暮らしてきた」、「ほんまに子どもの首を絞めそうになった自分があったというのをきいた」「生まれてから色々なお腹の手術や、出産した病院から、NICUの受け入れのある病院とかを転々としながら生活していた」等、様々な母親の人生や母親と児の今までの生活を知り、《母親と児の“今まで”を理解する》ことで、「先入観をもたないのがよかったのか、もつと一歩引いてしまい何も話してくれなかったと思う」、「彼女の生い立ちとか、そういうことを少しずつ話してくれて関係ができていった」と語った。

また「吸引の手技を確認してほしい」、「離婚後、先天性の心疾患を患っている児を連れて実母のもとに転居してきた」、「お母さんがお風呂に入れている時のチアノーゼなどに不安があって、家族が市に相談した」と『介入のきっかけは様々』で、母親は離婚、転居、病状変化等、『介入まで不安や戸惑いを抱えての生活』を送っていた。訪問看護師は「私とでもできないわという態度に驚いたが、お母様が自分の子どもに管を入れることはかなり抵抗があったと思うのですが、こんなのできないという思い、けれどこれをやっていかなければいけないという葛藤があったのかと思った」と開始時、手技確認をする中で、医療的ケアを行う母親の思いを察したこと《介入開始時の不安や葛藤を理解する》で、「自分で取り切れないときなど連絡がくるようになった」と母親にとって頼りになる存在となっていた様子がうかがえる。

訪問看護師は自分の子ども世代である母親に対し、「お母さん教育も必要で、週2回訪問に行っているにも関わらず、何度かドタキャンされたし。電話をするようになったら、最近向う

からラインで何時からいますしとか、保育園お休みなのでいつでもいいですか連絡があるようになった」と『母親の自覚の芽生え』があり、「今の時代の子たち電話にはなかなか出ないけど、メールはすぐつながる。なかなか連絡取れないお母さんたちが入院したのか退院したのかわからないから、本当に困ったときとか緊急時はラインでつながる」と『ラインでつながる』《母親との世代のギャップをうめる方策を講じる》ことで関係を維持していった。

(2) 【母親と児の育ちを見守る】

このカテゴリは、《卒業や入学への思いを共有する》《成長の過程で生じる課題対処を見守る》《児の成長を見守る》《距離をおき母親の育ちを期待する》の4のサブカテゴリで構成され、訪問看護師が母親と児を支援する経過の中、母親と児の育ちを見守る姿勢で関わっていた。

訪問看護師は母親と児の入園、入学や卒業など成長過程の節目を見守っていた。「やっと人間関係が出来てきて、お母さんも彼女のケアだけでなく、一緒に母親として娘の成長を喜ぶということになった」時に、「これ見てくれる？と、娘の卒業式にこれ着せたいと思うけど、どう思う？どっちがいいと思う？と服をコーディネートし始めたんです」、「彼女の成長を喜ぶお母さんも認めていってあげないと、そこにくるまでの時を一緒に歩んでくれた」「やっぱり訪問すると、どこも学生の間は、もうすぐ入学やなとか夏休みやなという、そういう会話があり、一緒に歩みながら、最後高校の卒業やったのかな」と『見守ってきた卒業までの姿』があり、「また学校上がっていくと嬉しいですし、保育園とか受け入れて下さって、運動会に行ってみないと遊んでいると嬉しくなったりとか。お母さんじゃないけど、お母さんのような気分になってしまいますね」と、信頼関係が築かれる中で《卒業や入学への思いを共有する》ことができていた。

訪問看護師は児の成長過程で生じる「今度は教育の面、お母さんとしては普通学級に行かせたい気持ちが年長を迎えるころ聞いたら、思いはそれだけど、設備が無理なら養護学校の方になるのかなというのがある」や、「療育とか育児じゃなくてだんだん教育になってくると、ちょっとそこで専門的に学校の先生、教育委員会の方の人との関わりも出てきて、いろいろ壁にはぶち当たるかな」といった『教育・進路に対する母親の不安』や「同級生の子たちと同じように出来ないから、病気で私は出来ない」と逃げているのか、甘えなのか病気でごまかすところが出てきた」、「甘やかしてはいけない、どこまでをこの子を受け入れて、どこからが教育としてびしびしとやっていなくていけないのか、お母さんも行きづまって」といった『反抗期の到来』に際し、母親の不安や解決への取り組みに、母親の思いを汲んだ児への関わりができるよう見守る姿勢で関わっていた。

また「自分の子どもの成長にリンクするというか、こんな時もあったよなとか、そういう思いで見ているというか」、「ビデオ見ながら歌ってダンスしたりとか、そんな姿とか、絵本でそんなにしゃべれないが、動物の名前をちょっとずつ言えるようになったりとか、在宅だからそ

んな成長を見られる」と、『訪問看護師自身の母親経験をとおして感じる成長』や『自宅での児の姿をとおして感じる成長』を母親とともに喜び見守っていた。

一方で「母親の性分で無理なことを言っている時、これは親がやることや線を決めてきちりと伝えます」「それって甘えてない？って言うことあります」「線引きしないと子ども可愛さに巻き込まれてしまう。一歩引いて客観視していかないと」と『母親と距離を置く』ことや「その言葉は違うよと、お母さんにも私たちが、考え方が違うと言うこともある」と『母親の考えの違いを伝える』ことで、『距離をおき母親としての成長を期待』していた。

(3) 【ニーズに応え、安心を提供する】

このカテゴリは、『《児への苦痛のないケアの提供》』『《“母親の時間”を提供》』『《長距離通院や検診同行のニーズに応える》』の3のサブカテゴリで構成され、母親のニーズを引き出し、看護職としての専門性を発揮することや、現在のシステムでこたえきれない部分を補い、ニーズに応え、安心を提供することで信頼関係を構築していた。

訪問看護師は「病院のように慣れたところですのでないので、私も失敗するかもしれないし、苦しい事を目の前でするわけですので、お母さんの前でするのはすごく緊張するんです」、「お母さんの前での手技はプレッシャーがあったのですが、ひとつ一つ一緒にというのが大事だったのかなと今は思います」と『プレッシャーの中でのケアの提供』をしつつ、一方で「お母様の手技よりも私が吸引するとすっきりとれるので、すっきり取れる方が、一回の手技で早くとれる方が後の負担が少ないし、何回もやることの方がお辛いですよね」、「思春期に入る女の子の鼻に管を入れて、鼻水だらけ涙が出るところにね、そこにニキビが出来るような肌のところにチューブを貼るわけですから、出来る限りかわいい形におさめてあげたい」という『児の苦痛や女兒への配慮したケアの提供』が、「お母さんも多分困った時に技術を認めてくれてから、少しずつの人間関係が上がっていったのかなと思います」の思いとなっており、『《児への苦痛のないケアの提供》』が人間関係の構築につながっていた。

訪問看護師は、「お母さんが運動会みに行くとか、授業参観とか、でも日曜日とかオプションで」、「看護師が入ることで、上の子の参観に行けるようになると、私たちも信頼してもらえたというもあるし、嬉しい、お母親さんもリフレッシュできるし」と母親が訪問時間に兄弟の授業参観や運動会等参加できるように『《兄弟と過ごす時間の提供》』することや、「双子のもう一人も一緒にお風呂に入れていました。こっちが泣いたらこっちのお世話をし、そっちが泣いたらそっちのお世話をし。ちょっとでも時間があれば、お父さんお母さんの気分転換で出かけられる時間を作りたい」、「私らが行くときくらいはお母さんちょっと休んで」といった『《母親の休息時間を提供》』する等、『《“母親の時間”を提供》』していた。

また人工呼吸器装着や心疾患の児にとって外出の機会は限られるが、その『移動中の不安と負担』は「カンファレンスに行くにも大変な道のりを、お母親さんは一週間に何回も走っている。あるお母さんが吸引をしながら車はしれないから、信号の間にと、よっぽどの時は路肩

に寄って、しばらく止まってゼコゼコなくなってからもう一回走っている]、「難病でうとうとすると人工呼吸器をつけないといけないんです。検診や予防接種のたびに一緒に車に乗って行きました」と語られたように大きい。「同行は訪問看護にしか頼めない」状況の中で訪問看護師は《長距離通院や検診同行のニーズに応える》ことで、母親に安心を提供し信頼を得ていた。

(4) 【母親と地域や多職種のつなぎ役を担う】

このカテゴリは、《医師や行政への窓口になる》《地域へ出る手だてを支える》の2のサブカテゴリで構成され、訪問看護師は母親と児が地域で生活を継続する上で、母親と地域や多職種のつなぎ役を担うことで信頼を得ていた。

訪問看護師は母親の『窓口が一つでない行政に困惑する』様子から「私は行政にも違うところの訪問があっても、行政の前を通る時はその人としゃべりに行きます。福祉の担当の人ともしゃべります」、「私たちが問題をもって、お母さんに働きかけるけれど上手くいかないときは、市の人を巻き込んで会議になる」というように『行政に働きかける』ことや、「医療依存度の高い人はその都度退院のときに一緒に関わらせてもらい、機械の指導をしてもらっている」、「お母さんではちんぷんかんぷん、本人が分かっていないから伝わらない、いつも私が飛んでいかないといけない。保育園とか、こっちでオペするのだったら、こっちの病院に連絡したりとか」「受診やったら今までの報告書を渡しても読んでもいないから、もう一回ずつ電話して状態報告したりしないといけない。どのお母さんも看護師さんからしゃべってもらえませんかと言います」というように『病院につなぐ』ことで医師や行政への窓口になっていた。

また訪問看護師は母親の「孤立するような感じでもなく、先に先に読み取って自分から働きかけていくところがあって、家に連れて帰ってくるのやったら、自分以上に家族以外に知っていてほしい」という思いを、「私が研究発表することになるけどと言ったら、それはありがたいと言われて」研究会で発表することや保健師、他職種への情報発信、幼稚園への入園調整等によって《地域へ出る手だてを支える》ことで信頼を得ていた。

V. 考 察

訪問看護師へのインタビューを通して、以下の示唆が得られた。

1. 介入開始時から母親と児の“今まで”を理解し尊重しつつ、受け入れを待つ

小児訪問看護を担当する看護師は、『母親と児との距離感や児に対する態度に戸惑い』を感じたととしても、母親の人生や母親と児の今までの生活を知り、《母親と児の“今まで”を理解すること、そして、今までを尊重し、容認することで、母親から支援者としての存在を受け入れられ、信頼を得ていた。小児看護において、“子どもと家族を主体とした支援”は周知のことであるが、医療的ケアや育児（介護）を日常的に行わなければならない小児在宅ケアにお

いては家族の中でも母親の存在が大きい。「小児訪問看護の支援の半分は母親のバックアップすること」というほどに母親はコーディネーター役割、医療的ケアの実践者として何でもできる存在で、その母親に寄り添い、向き合い、ともに考えることが訪問看護師の役割であると述べている（田辺, 2012）。この支援を充実させていくことで母親と看護師の良好な関係が築けるとも推測される。しかし、近年、少子高齢化が進むなかで、晩婚化、高い離婚率、経済的不安定等、子どもを取り巻く社会は変化している。本研究で得られた結果でも、「母親と児の“今まで”」「訪問看護の介入のきっかけ」はさまざまに複雑、生活上の苦痛や課題要素を有していた。小児の在宅療養をどのように行っていくかは母親の思いに左右されることが多い（堀, 2014）。奈良間（2014）は在宅での医療的ケアを「無理、できない」と感じる数が少なくないがそれは子どものこと、家族のことを大切に感じているからこそ抱くもので、看護師は親が感じるこの気持ちを受け止めていくことが大切であると述べている。介入開始時の不安や葛藤を理解し受け止めること、また、なかなかコミュニケーションが図れない若い世代の母親とのギャップをうめる方策を講じ、母親からの発信を待つことで受け入れられ、信頼関係を構築することができる考えた。

2. 児の苦痛軽減や母の思いに配慮したケアの提供

訪問看護師は母の前での医療的ケアにプレッシャーを感じながらも、児の苦痛や女兒への配慮したケアを提供することで、母の子どもの苦痛がないように大切に育てたいという思い（松岡, 2014）に応えていたと考える。母のケア技術が向上するに伴い看護師に求める水準が高くなることもある（前田, 2007）。信頼されるケアの提供には看護師の能力向上も必要となる。また、今回の対象者のうち3名が小児科領域の経験を有していた。訪問看護実施において小児科領域の経験は必須条件ではなく、必要十分条件と考えられている。しかし、彼女たちは経験があることで「自信をもって担当できる」「病院での治療のつらさなどが共感できる」と利点を語った。これらは信頼関係構築において経験を有することのメリットと考えられる。

3. 地域包括ケアシステムのもとで母親と地域や多職種のつなぎ役を担う

地域で医療的ケアが必要な小児が生活する上で医療、福祉、教育との連携の図ることがモデル事業として制定された。本来、地域包括ケアシステムは介護保険制度の中で提唱された概念であるが、将来はすべての年齢の人々に適用されるべき概念と考えられており小児における在宅医療の体制構築が推進されている。しかし現状では小児在宅ケアの対象となる児が受診する病院は高度医療を提供する病院で、地域のかかりつけ医ではない。そのため日常の様子や病状の変化など母親だけでは伝えきれない、母親の不安がみられ、訪問看護師が代弁者、つなぎ役を担い、母親からの信頼を得ていると考える。また行政や福祉サービス、保育、教育機関にも同様の役割を担っている。信頼関係構築の一助となっはいるが、この役割を担うコーディネーターがシステムの中で機能してないことがあり、介護保険でのケアマネージャーのように明確に位置付けられることができれば母親の不安、負担が軽減されると考える。

VI. おわりに

小児訪問看護における母親と訪問看護師の信頼関係構築の様相は、母親と児の“今まで”を理解し尊重しつつ、受け入れを待つことに努力し、【母親と児の育ちを見守る】姿勢と【ニーズに応え、安心を提供する】をもって信頼を得、関係を構築していた。また【母親と地域や多職種のつなぎ役を担う】ということで、医療職としての存在を示し、より一層の関係を構築していると考えられる。これらの有様を一人ひとりが担うのではなく、所属するステーションのスタッフの後ろ盾があってこそ、可能となると考えられる。しかし現行制度の未整備、未充足によって訪問看護師、母親と療養児に負担がかかっていることも明らかとなった。今後、母親との関係を良好に保つすべを習得し、小児訪問看護を実践できるよう、システムの整備、医療職の小児看護に関する知識実践能力を向上する、一人で抱え込まないで管理者に相談できる体制整備が課題である。

本研究をまとめるにあたり、協力いただいた訪問看護ステーションの皆様深く感謝申し上げます。

本研究は第3回在宅看護学会学術集会にて発表した。

引用文献

- 及川郁子：小児在宅ケアの中心を担うのは訪問看護師，コミュニティケ，vol.14, No.03, 2012
- 片山春香，白井徳子，2009，三重県内の小児訪問看護の現状と訪問看護師の抱える困りごと，三重県立大学紀要，13, 59-69
- 全国訪問看護事業協会，2011 医療ニーズの高い障害者への支援策に関する調査報告書，平成22年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業
- 田辺裕美，林裕栄，2012，小児在宅療養者における訪問看護の機能に関する研究－訪問看護師が捉えた小児訪問看護の役割－，第42回日本看護学会論文集 小児看護，p 150
- 奈良間美保，2014，小児の在宅看護，小児看護，Vol.37 No.8 929-934
- 堀妙子，2014，小児の在宅看護，小児看護，Vol.37 No.8 916-920
- 前田浩利，2012，小児在宅医療の新時代のために，訪問介護と看護 vol.17, No.3
- 前田浩利，2007，小児在宅医療総論，日本在宅医学会雑誌，8(2) 7-10
- 松岡真理，2014，小児の在宅看護，小児看護，Vol.37 No.8 935-938
- 松本康代，下釜聡子ほか，2015，A県における小児訪問看護受け入れの実態調査－過去5年の研修活動評価と今後の指針作成に向けて－，第45回日本看護学会論文集 在宅看護，p 47

[もりもと きよみ 在宅看護学]