

〔資料〕

慢性疾患児の退院の意思決定に影響する家族／家族員ビリーフ： 文献検討，看護師と家族への半構造化面接による分析

岩淵 直美¹⁾²⁾ 法橋 尚宏²⁾ 本田 順子²⁾ 西元 康世³⁾ 石垣 和子⁴⁾

要 旨

背景と目的：慢性疾患児と家族にとって退院がその後の在宅療養の継続につながるために，家族の意向や意思決定に着目した家族支援を行うことが必要である．家族の意向や意思決定には家族／家族員ビリーフが影響しているため，本研究では，慢性疾患児の退院に影響する家族／家族員ビリーフの全体像を明らかにすることを目的とした．

方法：慢性疾患児の退院や在宅移行に関する国内の看護研究73本の文献検討の結果，さらに，慢性疾患児の退院支援を実施した経験をもつ12名の看護師と退院を経験した12家族への半構造化面接の結果を対象として，KJ法を参考に分析した．

結果：[在宅療養生活へのサポート] など，慢性疾患児の退院に影響する35の家族／家族員ビリーフが明らかとなった．これらは，【患児の成育環境】【患児と一緒に暮らす家族像】【退院後の家族システムユニットの生活】という3つの媒介的なビリーフ，【実人生の羅針盤】という1つの核心的なビリーフに分類できた．

考察：とくに【退院後の家族システムユニットの生活】にある[在宅療養生活へのサポート]が多く家族／家族員ビリーフの影響を受けており，サポートのニーズがあるが得られないという家族／家族員ビリーフの存在が明らかになったので，ソーシャルサポートを充実させる退院支援は有効であると考えられる．また，慢性疾患児に関する家族／家族員ビリーフだけでなく，同胞など慢性疾患児以外の家族員に関する家族／家族員ビリーフが存在することが明らかとなり，家族全体を視野に入れた家族支援が重要である．

キーワード：ビリーフ，慢性疾患児，退院，在宅移行，意思決定

1. はじめに

近年，医療技術の進歩により，病気や障がいをもって生きる慢性疾患児が増加している．在院日数の短縮化が進み，早期の退院が望まれている一方で，慢性疾患児が必要とする医療的ケアは高度化し，核家族化に伴う家族の介護力の低下，近隣関係

の希薄化による母親の子育て負担感の増大（鈴木，2007）などから，慢性疾患児の退院を望まない家族が存在する（江原，和田，安田他，2011）．しかし，療育センターや重症心身障害児施設は依然少なく，入所は困難な状況であり，在宅療養を選ばざるを得ないという事態が起きている．望まない在宅療養の結果，入退院を繰り返すことは，こどもの成長・発達に悪影響を及ぼす（吉野，吉野，田中他，2006；角田，小山田，栗山他，2011）．さらに，家族が望まない退院は，こどものケアに対する負担から虐待につながる可能性も指摘されている（山本，若園，

1) 国立成育医療研究センター看護部

2) 神戸大学大学院保健学研究科家族看護学分野（家族支援CNSコース）

3) 千里金蘭大学看護学部

4) 石川県立看護大学看護学部

市橋他, 2006). 近年, 退院支援が促進され, 小児領域においては, ソーシャルサポートの充実や地域連携, 医療的ケア技術の習得についての報告があるが, 多くは事例研究である(中嶋, 小泉, 2009; 金澤, 鈴木, 小林他, 2010; 土屋, 2010). 家族が在宅療養を継続するには, 家族の意向を尊重し, 意思決定を支える退院支援が必要であるが(及川, 2004; 武田, 2004; 山田, 宇都宮, 岩瀬他, 2009), 具体的な家族支援方法を構築した報告は十分とはいえない.

家族の意向には物事のとらえ方である家族/家族員ビリーフ (family's beliefs/family member's beliefs, 以下ではFamB/FmB) が影響しており, 家族は, 慢性疾患児の退院をFamB/FmBを基準に認識し, 療養場所の選択を意思決定している(法橋, 本田, 2016; 法橋, 本田, 島田他, 2016). 家族は生活の場や時間を共有し, 様々な経験を積み重ねながら家族の歴史を刻んでおり, そこから家族特有のFamB/FmBが生成されている(法橋, 樋上, 2010a). 脳梗塞患者をもつ1家族に治療的会話によりFamB/FmBへの支援を行ったことで, 家族関係に変化が起き, 退院を促進したという報告(戸井間, 藤本, 山内他, 2006)や, 子育てに関するFamB/FmBを変化させたことで精神的ゆとりをもって子育てができるようになったという報告(藤本, 戸井間, 正野他, 2011)があり, FamB/FmBへの支援は有効な家族支援であると考えられる. このような支援を行うには, まずそこに存在しているFamB/FmBを明らかにする必要がある. 本研究では, 慢性疾患児の退院の意思決定に影響しているFamB/FmBの全体像を明らかにすることを目的とした.

II. 方法

1. 用語の操作的定義

家族員ビリーフとは“家族員の物事のとらえ方”であり, 家族ビリーフとはその“家族員ビリーフが

相互に関連し合い, 家族員全員が共通してもっているビリーフ”(法橋, 樋上, 2010b; 法橋, 本田, 2016)である. さらに, FamB/FmBとは“家族ビリーフと家族員ビリーフの和集合”, すなわち, 家族ビリーフと家族員ビリーフの少なくとも一方に含まれるビリーフとする. ただし, 本研究で扱っているすべてのビリーフは少なくとも各個人がもつ家族員ビリーフであることは確かであり, かつ家族ビリーフの可能性もあるため, 分類せずにFamB/FmBとする. 核心的なビリーフは普遍性が高く抽象的なビリーフであり, 媒介的なビリーフは普遍性が低く具体的であり, 直接物事に対する認識に影響するビリーフである. 慢性疾患児とは“診断された時点で3ヶ月以上続くと予測される健康状態をもつ18歳以下のものとし, 障がいをもつものも含む”とする(Perrin, 2002).

2. 対象

本研究では, 分析のrigor (厳密性) を高めるためにデータのトライアングレーションの手法(Burns, Grove, 2009)を用い, 以下の3つのデータソースを使用した.

1) 文献検索

医中誌Webを用いて, 掲載誌発行年は“2005年から2010年”, 論文種類は“原著論文”, 分類は“看護”に設定した.“退院”“在宅”の2語の論理和に対して, “小児”“子供”“子ども”“こども”の4語および年齢区分“新生児から青年期”の論理和をかけ合わせ, 文献検索を実施した(2010年10月時点). 検索された文献552本のうち, 抄録などから研究目的に合致していない354本を除外し, 残りの198本を入手して熟読した. そのうち, FamB/FmBが記述されている論文, 退院の意思決定場面でのFamB/FmBの影響を受けた家族員の言動が記述されている論文, 合計73本を分析対象とした(表1).

2) 看護師への半構造化面接

2009年7月から9月に, 地域医療支援病院であるA病院の小児病棟に勤務し, 慢性疾患児に退院支援

表1. 文献一覧

文献番号	表題	取載誌
1	18トリソミー・二分脊椎と診断された子どもと家族がより良い時間を持てるための関わり：出生前診断から在宅療養までの看護支援	日本新生児看護学会講演集, 14: 110-111, 2004
2	18トリソミーで出生した子どもの父親への援助	日本新生児看護学会講演集, 14: 220-221, 2004
3	1歳のPD導入患児への退院指導：幼児期の特徴を考慮した指導を振り返って	小児PD研究会雑誌, 18: 1-4, 2005
4	1日のほとんどを手洗い・入浴についやした強迫性障害患者の看護	精神科看護, 36(7): 45-50, 2009
5	IVH挿入中の長期入院患者の在宅療養支援を考える	日本看護学会論文集：小児看護, 38: 89-91, 2008
6	I型糖尿病患児の生活調整における看護師の役割	日本看護学会論文集：小児看護, 34: 12-13, 2004
7	アトピー性皮膚炎患児の家族への定期面談の効果	日本看護学会論文集：小児看護, 35: 198-200, 2005
8	エボプロステノールを導入した14歳児への関わり	Progress in Medicine, 29(2): 482-484, 2009
9	セルフヘルプ・グループを利用した在宅人工呼吸器療法に向けての援助：在宅準備中に家庭での生活をイメージするための支援と試み	広島県立病院医誌, 34(1): 149-153, 2002
10	ターミナル期にある乳児の治療内容に関する母親の意思決定への援助	日本看護学会論文集：小児看護, 36: 101-103, 2006
11	ターミナル期におけるQOL向上にむけての関わり	日本看護学会論文集：小児看護, 34: 9-11, 2004
12	トゥレット症候群患者と家族への不安軽減の援助：支持的・受容的にかかわり続けたことの成果	日本精神科看護学会誌, 48(2): 168-172, 2005
13	メビウス症候群の子どもを出生した母親への援助：子どもの在宅介護ができるという自信を育む過程	日本新生児看護学会講演集14回, 108-109, 2004
14	医療依存の高い児を持つ家族の不安と在宅療養へ向けての支援	日本看護学会論文集：小児看護, 34: 47-49, 2009
15	医療処置の必要な小児の退院支援における看護師の役割	日本看護学会論文集：地域看護, 36: 129-131, 2006
16	医療的ケアを必要とする在宅療養児とその家族の社会資源利用の実態調査	山口県立大学看護学部紀要, 10: 21-27, 2006
17	医療的ケアを必要とする子どもの退院に向けての家族アセスメント：家族生活力量モデルを用いて	日本看護学会論文集：小児看護, 37: 339-341, 2007
18	家族からの援助に乏しい11歳児がPDの自己管理が出来るまで	小児PD研究会雑誌, 18: 12-13, 2005
19	家族を支えるためのアプローチ：ヒルシュブルグ病類縁疾患の子どもを持つ家族との面接から	こども医療センター医学誌, 36(3): 136-140, 2007
20	急性脳症となった患児とその家族の意思決定を支える支援：在宅療養へ移行した事例を振り返って	日本看護学会論文集：小児看護, 39: 289-291, 2009
21	筋緊張性ジストロフィー症の児をもつ家族との関わり	日本遺伝看護学会誌, 5(1): 63-68, 2007
22	原発性過酸化尿素症を発症した児の母親への関わり：参加型の腹膜透析技術習得により疾患の受容が促進した1例	日本小児腎不全学会雑誌, 24: 284-286, 2004
23	原発性肺高血圧症患児の退院に向けての看護：学童期における在宅PGI2製剤持続静注療法に伴う療養支援	日本看護学会論文集：小児看護, 34: 138-140, 2004
24	高度な医療的ケアを必要とする子どもの退院調整における医療チームの倫理的判断について	日本看護学会論文集：地域看護, 39: 209-211, 2009
25	高度な医療的ケアを必要とする児を持つ家族の気持ちの変化：在宅療養移行への第一歩	日本看護学会論文集：小児看護, 36: 62-64, 2006
26	骨形成不全症児における父母の自立を支えるための援助：父母の思いにそった段階的な家族支援	日本看護学会論文集：小児看護, 37: 11-13, 2007
27	在宅ケアを行えた重症先天性心疾患合併18トリソミーの1女児例	日本重症心身障害学会誌, 30(3): 299-303, 2005
28	在宅人工呼吸器療法へ移行する母親の思い：長期療養の末に退院を決めるまで	日本看護学会論文集：小児看護, 36: 274-275, 2006
29	在宅療養が可能となった18トリソミー児とその両親への支援：担当看護師のかかわりを中心に	日本新生児看護学会講演集14回, 106-107, 2004
30	在宅療養に向けた親のセルフケア機能：医療的ケアを必要とする子どもをもつ親に焦点をあてて	日本看護学会論文集：小児看護, 34: 80-82, 2004
31	在宅療養に困難をきたす要因の検討：先天性疾患の事例を通して	ぐんま小児保健, 63: 4-5, 2005
32	在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程	日本小児看護学会誌, 16(2): 41-48, 2007
33	思春期自閉性障害児の家族支援における看護の役割：児の逸脱行為に疲弊した母親が“ゆとり”を得られた関わりから	日本精神科看護学会誌, 49(2): 50-54, 2006
34	事例にみる看護の実際：かぜ症状から痙攣を主とした病態の変化を起こした事例	小児看護, 28(1): 10-16, 2005
35	重度障害児の在宅人工呼吸器療法移行への課題：事例を通して考える	厚生連尾道総合病院医報, 12: 72-74, 2002
36	重複障害児の退院に向けたチームアプローチ	日本看護学会論文集：小児看護, 38: 83-85, 2008
37	小下顎症児の口腔機能改善への看護実践：母親への障害受容に対する育児支援を通して	日本看護学会論文集：小児看護, 38: 71-73, 2008
38	小児がん診断されてから現在までの家族関係の変化	小児がん看護, 2: 40-48, 2007
39	小児がんのターミナル期の在宅療養における母親の体験：家族内サブシステムの関係に焦点をあてて	日本小児看護学会誌, 15(2): 39-45, 2006
40	小児における家族看護の重要性：予後不良（Tay-Sacks病）の患児への在宅療養に向けて	榎原総合病院学術雑誌, 2(1): 76-79, 2006
41	障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査研究（Ⅲ）：難病や障害を持つ子どもと家族への支援の方向性	日本看護学会論文集：地域看護, 36: 132-134, 2006
42	障害児の在宅療育を拒否した家族との関わり	看護・保健科学研究誌, 7(1): 21-32, 2006
43	神経性食思不振症児への看護：再発から社会復帰へ導いたケースを振り返る	日本看護学会論文集：小児看護, 38: 246-247, 2008
44	人工呼吸管理の患児の両親が在宅療養に向けて退院を決意した支援	日本看護学会論文集：小児看護, 38: 185-187, 2007
45	人工呼吸器を装着した患児の在宅療養に向けた援助	日本看護学会論文集：小児看護, 38: 86-88, 2008
46	人工呼吸器を装着して退院した患児の在宅支援を通して「我が子と家で一緒に生活ができて幸せでした」	東三医学誌, 29: 27-30, 2007
47	人工呼吸器装着のまま在宅療養を目指す患児への援助：長期入院中の小児脊髄性筋萎縮症の外出・外泊を試みて	日本看護学会論文集：地域看護, 34: 46-48, 2004
48	人工呼吸器装着患児の在宅療養に向けての援助：600日の入院を経て退院にいたった患児との関わり	佐世保市立総合病院紀要, 32: 89-91, 2006
49	生体肝腎移植を受けた児の家族への援助	日本小児腎不全学会雑誌, 25: 216-217, 2005
50	青年期広汎性発達障害患者への看護を考える：家族関係の修復をめざして	日本精神科看護学会誌, 51(2): 52-56, 2008
51	先天性疾患にて予後不良と診断された子どもを持つ親の体験と思い：出生から在宅までの流れを追って	日本看護学会論文集：小児看護, 36: 104-106, 2006
52	先天性障害のある子どもを持つ母親の思い：家族支援のために	ひろき：茨城県立医療大学付属病院研究誌, 10: 21-25, 2007
53	遷延性意識障害児の家族の入院中の思い：気持ちの変化の中での在宅への思い	神奈川県立保健福祉大学実践教育センター看護教育研究集録, 33: 241-247, 2008
54	遷延性意識障害児の在宅への意思決定に影響を与えた要因の検討とチームアプローチの評価：家族生活力量モデル、多要因モデルを用いて	日本看護学会論文集：小児看護, 36: 282-284, 2006
55	喪失不安を経験した母親の在宅療養に向けての支援	日本看護学会論文集：小児看護, 35: 185-186, 2005
56	対話的關係に基づいた慢性疾患を抱える思春期患者の看護：交換日記を用いて患者との関係性を深められた事例を通して	日本看護学会論文集：小児看護, 37: 125-127, 2007
57	退院を拒否した患者の地域生活支援を考える：他職種の中の看護師の支援と役割を振り返って	日本精神科看護学会誌, 49(2): 299-303, 2006
58	退院後の学校生活への適応を促進する看護援助	ぐんま小児保健, 65: 10-11, 2007
59	短命の宣告を受けた18トリソミー児の終生における母親の心理のプロセス：生と死の受容に焦点をあてて	日本看護学会論文集：小児看護, 36: 107-109, 2006
60	地域との連携に基づく家庭復帰への援助	日本看護学会論文集：地域看護, 36: 76-78, 2006
61	長期入院により退院に対して不安を持った母親への援助：Finkの危機モデルを用いた分析	山口県看護研究学会学術集会プログラム・集録2回, 24-26, 2003
62	長期入院児の愛着形成過程の分析	日本看護学会論文集：小児看護, 34: 32-34, 2004
63	長期療養腎不全患児の在宅医療への移行：患児・家族へのアプローチ（第1報）	日本小児腎不全学会雑誌, 25: 222-224, 2005
64	突然障害児となった子をもつ母親への精神的援助の1考察：Drotarの障害受容の段階説を用いて	市立鉾路総合病院医学雑誌, 21(1): 131-135, 2009
65	入院中の小児の在宅移行に必要な訪問看護に対する課題（その1）：兵庫県の病棟看護師を対象とした質問紙および面接調査の分析より	兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所紀要, 14: 67-78, 2007
66	尿道下裂の手術をした子どもの在宅におけるカテーテル管理	神奈川県立こども医療センター看護研究集録, 29: 56-59, 2006
67	病院から地域への生活支援を通して明らかとなった病棟看護師の調整的役割：筋弛直性ジストロフィー合併の母子への支援	日本看護学会論文集：小児看護, 36: 253-255, 2006
68	病棟看護師による在宅に向けた療育支援のあり方	日本看護学会論文集：地域看護, 37: 216-218, 2007
69	不安の強い母親への在宅療養へ向けての関わり	日本看護学会論文集：小児看護, 35: 92-94, 2005
70	腹膜透析導入時の家族への看護	日本小児腎不全学会雑誌, 28: 62-63, 2008
71	腹膜透析導入時の家族への看護：母親の不安援助を通して	大阪医科大学附属看護専門学校紀要, 14: 25-28, 2008
72	母子相互作用におけるスキップの効果：我が子に愛着がない母に対する援助を通し、T君のQOLを考える	福島県農村医学会雑誌, 48(1): 94-97, 2006
73	予後不良小児の在宅療養支援	日本看護学会論文集：小児看護, 38: 311-312, 2008

を実施した経験をもつ臨床経験3年以上の看護師12名を対象とした。慢性疾患児の家族・家族員が退院時にもつFamB/FmBに関する71本の文献検討(2008年10月時点)の結果(山下, 法橋, 小林他, 2009)をもとに作成したインタビューガイドを用いて半構造化面接を実施した。具体的には、「退院支援がうまくいった事例/うまくいかなかった事例はどのようなものでしたか?」などの質問を行い、各事例について語ってもらった後に、FamB/FmBを確認するために「ご家族のその思いは何から生まれたと思いますか?」「ご家族のその思いの根本にあった思いは何だと思われますか?」などを尋ねた。面接内容は録音し、逐語録を作成した。合計22事例を聞くことができ、本研究で定義している家族員ビリーフもしくは家族ビリーフが含まれている8名の看護師が語った17事例を分析対象とした(表2)。8名の看護師への面接時間は、平均55±13分(範囲は41分から76分)であった。

3) 家族への半構造化面接

2010年7月から2012年1月に、前述のA病院の小児科外来に通院中または特別支援学校であるB校

(幼稚部, 小学部, 中学部, 高等部から構成)に通学中の退院経験がある慢性疾患児をもつ12家族(すべて核家族)を対象とし、看護師から得られたデータの分析結果をもとに修正したインタビューガイドを用いて半構造化面接を実施した。面接は家族ごとに行い、参加した家族員は事例毎に異なった(表3)。具体的には、「退院の決め手となったことは何がありましたか?」「退院に向けて気がかりなことはありましたか?」などの質問を行い自由に語ってもらった後に、FamB/FmBを確認するために「ご家族のその思いは、何から生まれたと思いますか?」「その思いの根本にあった思いは何ですか?」などを尋ねた。面接内容は録音し、逐語録を作成した。12事例すべてを分析対象とした。12家族への面接時間は、平均27±10分(範囲は16分から46分)であった。

3. 倫理的配慮

本研究は、所属機関の倫理委員会の承認を受けた上で実施した。対象者には、本研究の目的、方法、研究による利益とリスク、守秘義務の遵守、途中辞退の自由、途中辞退や不参加による不利益がないこ

表2. 対象看護師と事例家族の概要

対象看護師		事例家族			
看護師No.	勤務部署	家族No.	慢性疾患児の疾患名	慢性疾患児の成長段階	家族構成
I	小児一般外科	a	脳症	幼児期	父, 母, 姉1名, 弟1名
		b	脳症	学童期	父, 母, 兄3名
II	小児一般外科	c	クルーゾン症候群	幼児期	父, 母, 姉1名
		d	心疾患, 肺高血圧症	幼児期	父, 母, 兄2名(1名は双子の兄)
III	小児一般外科	e	C型食道閉鎖症	学童期	父, 母, 姉1名
		f	染色体異常	幼児期	父, 母, 姉1名
IV	小児一般外科	g	筋ジストロフィー	学童期	父, 母, 兄1名
		h	短腸症	幼児期	父, 母, 姉1名
		i	ダウン症	学童期	父, 母
		j	脳腫瘍	幼児期	父, 母
		k	脳性麻痺	思春期	父, 母, 姉1名
V	小児HCU	l	気管狭窄症	幼児期	父, 母, 姉1名
VI	小児救急医療センター	m	脳性麻痺, 短腸症	学童期	父, 母, 兄3名
		n	水頭症, 脳性麻痺	思春期	父, 母, 妹2名
		o	気管狭窄症, 気管軟化症	幼児期	父, 母, 姉2名
VII	小児循環器病棟	p	左心低形成症候群, 気管軟化症	学童期	父, 母, 姉1名
VIII	混合病棟	q	慢性肺疾患	幼児期	父, 母, 姉2名(1名は双子の姉)

とを書面と口頭で説明し、対象者の署名をもって研究協力の同意を得た。なお、年齢が6歳以下の場合には保護者の同意、7歳から15歳の場合は対象者のインフォームド・アセントと保護者の同意を得た。面接時は、答えたくない質問には答えなくてよいことを伝え、適宜休憩を取るなど、対象者に負担がかからないように配慮した。

4. 分析方法

3つのデータソースについて、異なるデータの集合に関する関係の発見や意味づけをするため、発想法に基づいたKJ法（川喜田, 1967, 1986）を参考にして分析した（なお、分析にあたってKJ法研修などは受講していない）。KJ法は、データをラベルに記述し、そのラベルをグループ編成して表札をつける。その表札は新たなラベルとなり、そのラベルをさらにグループ編成して島を作り、その島を空間配置する。空間配置した島と島、島とラベル、ラベルとラベルの関係線にそって、関係の意味を考えながら図解を示すことで、図解全体の語りが浮かび上がってくる（西山, 森, 2006）。本研究の目的は、慢性疾患児の退院に影響するFamB/FmBをそれら

の関係を含めた全体像として明らかにすることであるため、KJ法を参考にすることが最適であると判断した。

文献からは、記述されているFamB/FmB, FamB/FmBの影響を受けた家族員の言動を表した記述を含んだエッセンスを取り出し、一行見出し的に圧縮したデータとしてカードに書き込み、ラベルとした。看護師と家族への半構造化面接では、作成した逐語録から退院の意思決定に影響を与えるFamB/FmBを含んだエッセンスを取り出し、一行見出し的に圧縮したデータとし、カードに書き込みラベルとした。すべての分析対象のデータを書き込んだラベルは合計1,132で、内容が近いラベルを集めてグループを編成し、表札を作成した。その表札をラベルとし、さらにボトムアップでラベルをグループ編成し、最終的に10グループができた。10グループを空間配置して全体構造をとらえ、グループとグループの関係性を明らかにした。

分析結果のrigor（厳密性）とtrustworthiness（真実性）の確保のために、分析は家族看護学研究者3名で同時に行い、全員の合意が得られるまで検討

表3. 対象家族の概要

家族No.	慢性疾患児				家族構成（面接時の年齢・成長段階）
	研究依頼場所	疾患名	医療的ケアの有無	退院時の成長段階	
1	小児科外来	左室型単心室症, 肺動脈閉鎖症	なし	幼児期	父（50歳代）*, 母（40歳代）*, 患児（思春期）
2	小児科外来	先天性心疾患	なし	学童期	母（40歳代）*, 姉（思春期）, 患児（学童期）*, 弟（学童期）*
3	小児科外来	僧帽弁閉鎖不全症	なし	幼児期	父（40歳代）*, 母（40歳代）*, 兄（学童期）, 患児（学童期）*
4	小児科外来	先天性心疾患	なし	幼児期	父（不明）*, 母（不明）*, 患児（学童期）*, 弟（幼児期）
5	小児科外来	肺動脈弁狭窄症	なし	乳児期	父（30歳代）, 母（30歳代）*, 患児（幼児期）*
6	小児科外来	単心症, 小耳症, 食道閉鎖症	なし	乳児期	父（30歳代）, 母（30歳代）*, 兄（学童期）, 患児（幼児期）
7	小児科外来	短腸症	あり (IVH管理)	幼児期	父（50歳代）, 母（40歳代）*, 患児（学童期）*
8	小児科外来	胆道閉鎖症	なし	思春期	父（60歳代）, 母（60歳代）*, 患児（思春期）
9	小児科外来	単心症, 肺動脈閉鎖症	なし	学童期	父（50歳代）, 母（40歳代）, 患児（思春期）*, 弟（学童期）
10	小児科外来	食道閉鎖症	あり (ストーマケア)	学童期	父（30歳代）, 母（40歳代）*, 姉（思春期）, 患児（学童期）*
11	特別支援学校	パリスター・キリアン症候群	あり (浣腸)	学童期	父（50歳代）, 母（40歳代）*, 姉（思春期）, 患児（学童期）
12	特別支援学校	脳性麻痺, てんかん	なし	思春期	父（30歳代）*, 母（30歳代）*, 患児（思春期）, 妹（学童期）

*は半構造化面接の参加者

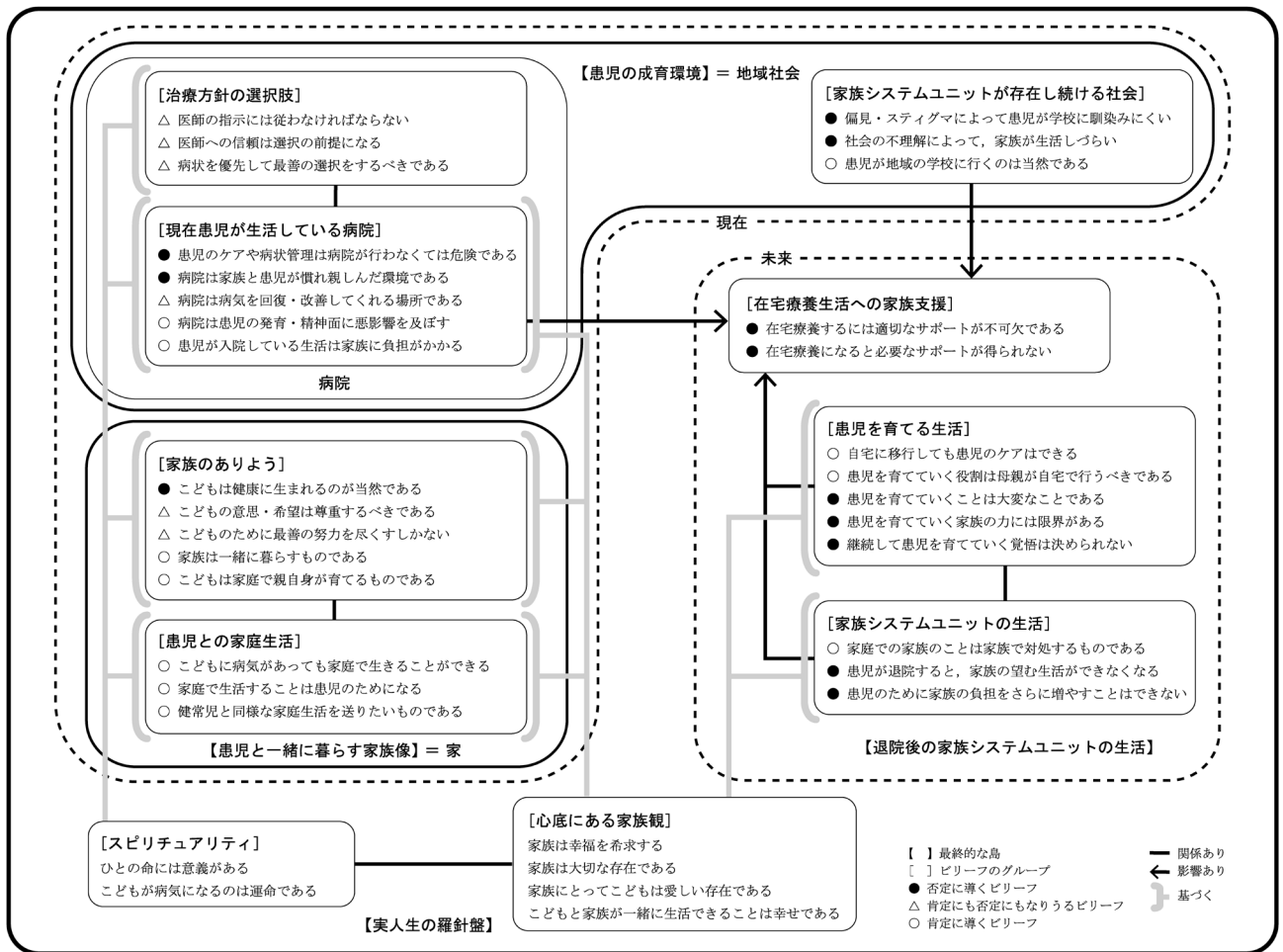


図1. 慢性疾患患児の退院に影響する家族/家族員ビリーフの全体像

を重ねた。データ収集ごとに分析の結果を絶えず継続的比較し、それをデータ収集に反映することを繰り返した。また、別の家族看護学研究者4名の意見を聞きながら反復的に分析を行った。さらに、分析対象の事例を語った8名の看護師と12家族に対して、分析結果のメンバーチェックを受け、内容が対象者が語ったことと同じであることを確認した。

III. 結果

1. 慢性疾患患児の退院の意思決定に影響する FamB/FmBの全体像

慢性疾患患児の退院に影響する FamB/FmBは、合計35が明らかになった(図1)。以下では、最終的にグループを空間配置してまとめた4つの島を【】、グループのラベルを[]、明らかになったFamB/

FmBを〈 〉、特徴的なデータを「 」で表し、末尾の()内に文献番号(表1)または家族番号(表2または表3)を記述した。図1では、“基づく”と“影響あり”の意味を示すための記号を用いた。

FamB/FmBは、媒介的なFamB/FmBの8グループとそれらのFamB/FmBの源となる核心的なFamB/FmBの2グループ、合計10グループに集約された。媒介的なFamB/FmBは、退院の認識を否定に導くもの、退院の認識を肯定に導くもの、肯定にも否定にもなりうるものから構成された。核心的なFamB/FmBは普遍性が高く、家族や子ども、病気や障がいをどうとらえるかというFamB/FmBであり、慢性疾患をもった子どもとの生活を現実にとらえる様々な媒介的なFamB/FmBの源になっていた。そのため、慢性疾患患児の退院という具体的なイベントの認識を直接肯定的や否定的に導くもので

はなく、それらの大前提として存在するFamB/FmBであった。

2. 核心的なFamB/FmB

【実人生の羅針盤】は、ひとの心底にあり、どう生きるか、何が幸せかという実人生の方向性に関する普遍性が高い核心的なFamB/FmBのグループであった。病気や障がいの有無にかかわらず、家族や子どもと生きる幸せに関する「心底にある家族観」、ひとの命や生きる意味に関する「スピリチュアリティ」の2つのグループに統合された。

1) 「心底にある家族観」

「(家族が) 普通の幸せを感じてほしい」(家族1) という、その家族として望む幸せを求める〈家族は幸福を希求する〉というFamB/FmBをもつことが明らかになった。また、「3人で一緒にいたい…今がチャンスと、自分たちも思ったから連れて帰ることを選びました。一緒にいられることが自分たちの幸せなんだと思う」(文献25)のように、〈子どもと家族と一緒に生活できることは幸せである〉というFamB/FmBをもっていた。また、「きょうだいとして最初はこうよそよそしかったのが、(患児が家に帰ってきたことで) すごくきょうだいとして、こうなんかお姉ちゃんが患者さんの面倒をいろいろ、こう世話を焼きたがるようになってきたってところが、一番お母さんの中でおっきかったみたいです」(家族1)のように、患児だけではなく同胞やその他の家族員も同様に〈家族は大切な存在である〉というFamB/FmBをもっていた。そして、「私が産んだ子どもやねんから、娘も長女も。そんなん一緒ぐらい可愛いに決まっとるやろ」(家族11)のように、〈家族にとって子どもは愛しい存在である〉というFamB/FmBも表現された。これらの4つのFamB/FmBは相互関係があり、また、後述の「現在患児が生活している病院」[家族のありよう] [患児との家庭生活] [患児を育てる生活] [家族システムユニットの生活]の根底に存在しており、普遍性が高い家族観に関する核心的なFamB/FmBであると考えられた。

2) 「スピリチュアリティ」

「なんかこう親のエゴじゃないかなって思ったんですね。すごく痛い思いさせたり、不自然なことをさせて生き延ばせるのは」(家族4)のように、命が短く終わってしまうことにも生きることと同様に意味があり、それを受け止めようとする〈ひとの命には意義がある〉というFamB/FmBが存在していた。また、「子どもの病気や障がいに対して、考えても仕方がないし、良いほうへ考える。(中略) 子どもの病気や障がいをありのままに受けとめ、共に生きていこうとしていた」(文献31)とあり、病気になったことを悲観せず、〈子どもが病気になるのは運命である〉と受容の方向にとらえるFamB/FmBが存在した。これらの2つのFamB/FmBは、後述の「現在患児が生活している病院」[治療方針の選択肢] [家族のありよう] [患児との家庭生活]の根底に存在しており、普遍性の高い核心的なFamB/FmBであると考えられた。

3. 媒介的なFamB/FmB

媒介的なFamB/FmBは、核心的なFamB/FmBに比べて具体的なFamB/FmBであり、患児が現在生活している病院や社会などの環境に関するFamB/FmB、患児と一緒に暮らす家族像に関するFamB/FmB、患児が退院した後の将来の家族システムユニットの生活に関するFamB/FmBの3つのグループとして空間配置されることで落ち着いた。

1) 【患児の成育環境】

これは、病院を含む地域社会に関するピリーフであり、患児が生活している病院やそこで行われる治療についての「現在患児が生活している病院」と「治療方針の選択肢」、家族システムユニットが生活している地域社会についての「家族システムユニットが存在し続ける社会」の3つのグループに統合された。

①「現在患児が生活している病院」

病院について、「大体、完治するまでは(退院できない) って思いがあったので」(家族10)や「病院にいても良くならないのなら連れて帰りたいとの

言葉が聞かれ、両親がAちゃんに起こるリスクを理解して退院を決断したことが確認された」(文献25)とあり、〈病院は病気を回復・改善してくれる場所である〉というFamB/FmBが明らかになった。このFamB/FmBは病気の回復・改善を期待して入院を継続、そして回復・改善したから退院という認識を導くが、その反面、これ以上の回復・改善が見込めないで退院という認識を導くこともあった。患児のケアや病状管理について、病状管理の不安や、家族が患児のケアを担うことへの不安があり、〈患児のケアや病状管理は病院が行わなくては危険である〉というFamB/FmBが生じていた。そのため、「生まれたときからずっといるから、それがこの子の生活の場所になって、(中略)それがなんとなく当たり前ようになってしまってるし」(家族p)のように、安心を提供してくれる病院が生活の場となり、〈病院は家族と患児が慣れ親しんだ環境である〉というFamB/FmBが生じていた。その一方で、「母親は病院内の限られた空間・人間関係が児の成長発達に影響を及ぼしていることに不安を抱いていた」(文献29)のように、病院の環境がこどもの生育環境として最適ではないことに気づき、〈病院は患児の発育・精神面に悪影響を及ぼす〉というFamB/FmBが生じていた。また、入院生活の患児への影響だけでなく、面会や家事、同胞の子育てや、同胞が我慢することになるなど、患児以外の家族員への影響が〈患児が入院している生活は家族に負担がかかる〉というFamB/FmBとなっていた。〈患児のケアや病状管理は病院が行わなくては危険である〉と〈病院は家族と患児が慣れ親しんだ環境である〉は退院の認識を否定的に導くFamB/FmBであり、〈病院は患児の発育・精神面に悪影響を及ぼす〉と〈患児が入院している生活は家族に負担がかかる〉は退院の認識を肯定的に導くFamB/FmBであった。[現在患児が生活している病院]のこれらのFamB/FmBの根底には、[心底にある家族観]と[スピリチュアリティ]が存在していた。

②[治療方針の選択肢]

こどもが受けている治療や医療者との関係について、医療におけるパターンリズムである〈医師の指示には従わなければならない〉というFamB/FmBをもっていた。このFamB/FmBによって、家族の退院の認識は、医師の指示が退院であれば肯定的に、医師の指示が入院継続であれば否定的に導かれていた。そして、医師との関係で「不信感があったので、退院したかったかな」(家族11)と信頼できるか否かによって、〈医師の指示には従わなければならない〉か否かを判断する〈医師への信頼は選択の前提になる〉というFamB/FmBが存在していた。このFamB/FmBも、医師との信頼関係によって退院の認識を肯定にも否定にも導くFamB/FmBであった。そして医師との関係だけでなく、患児の〈病状を優先して最善の選択をするべきである〉というFamB/FmBも、治療の選択やその後の退院についての認識に影響していた。このFamB/FmBも、患児の治療のゴールをどこに設定するかによって、退院の認識を肯定にも否定にも導くFamB/FmBであった。患児の治療や今後の方針については、どこにゴールを設定するかが重要な要素であり、その根底に[スピリチュアリティ]が存在していた。

③[家族システムユニットが存在し続ける社会]

家族システムユニットは地域社会に存在し、生活しているので、「在宅移行につながらない家族側の条件として、周囲に知られるので連れて帰ることに抵抗がある」(文献65)のように、〈社会の不理解によって、家族が生活しづらい〉というFamB/FmBに基づき、慢性疾患児との生活を捉えていた。そして、社会での生活では〈患児が地域の学校に行くのは当然である〉というFamB/FmBをもち、「やっぱり学校生活が、今から行っとかないと。(中略)なかなか途中から入るのはしんどいってことがあったので(退院を決めた)」(家族10)と、学校に行くために退院を決めていた。その反面、〈偏見・スティグマによって患児が学校に馴染みにく

い) というFamB/FmBももっていた。〈患児が地域の学校に行くのは当然である〉というFamB/FmBによって退院を肯定的に認識するが、〈偏見・スティグマによって患児が学校に馴染みにくい〉と〈社会の不理解によって、家族が生活しづらい〉というFamB/FmBによって社会での生活を躊躇し、退院を否定的に認識することが明らかとなった。

2) 【患児と一緒に暮らす家族像】

これは、家族や家庭など家に関するビリーフであり、患児と生きる家族のありように関する[家族のありよう]、患児との家庭での生活に関する[患児との家庭生活]の2つのグループに統合された。

①[家族のありよう]

こどもに慢性疾患があっても、「とりあえずみんな家族は一緒にいるもんだっていうか、そういう風にずっとしてきて」(家族m)のように、〈家族は一緒に暮らすものである〉というFamB/FmBをもち、子育て役割について「自分のこどもは、自分の家族、家庭でみるものだっていうのがあった。それが一番いいもの」(家族p)と語り、〈こどもは家庭で親自身が育てるものである〉というFamB/FmBももっていた。これらのFamB/FmBは患児と家庭で生活することを目指し、退院の認識を肯定的に導いていた。また、親の役割として、〈こどものために最善の努力を尽くすしかない〉というFamB/FmBももっていた。これは、患児にとっての最善を退院とするか入院継続とするかによって、退院の認識が肯定にも否定にもなりうるFamB/FmBであった。そして、〈こどもの意思・希望は尊重すべきである〉というFamB/FmBに基づいて、退院するかどうかを決めていた。これも、こどもの意思によって、退院の認識が変わるFamB/FmBであった。その一方で、「お腹の中におってくれたときのほうが、当たり前やけど楽しかったな」(家族11)のように、〈こどもは健康に生まれるのが当然である〉というFamB/FmBによって、こどもが疾患ももっていることが受け入れられず苦悩していることが語られた。このFamB/FmBは、慢性疾患をもつ

て生まれたこどもとの生活を構築していくうえで、否定的な思いをもたらしやすく、退院の認識についても否定的に導いていた。この[家族のありよう]に関するFamB/FmBの根底には、[スピリチュアリティ]と[心底にある家族観]が存在していた。

②[患児との家庭生活]

これは、慢性疾患児と一緒に家庭における生活そのものに関するFamB/FmBのグループであった。実際に慢性疾患をもっている自分のこどもの状態について、「入院直後、今後の見通しについて主治医から説明があった。その際、最終的には人工呼吸器を装着したまま退院することを聞いた。(中略)この説明で帰れるということがわかってほっとしたのと同時に退院できるという目標ができた」(文献44)と語られた〈こどもに病気があっても家庭で生きることができる〉や、〈家庭で生活することは患児のためになる〉というFamB/FmBをもち、家庭での生活を肯定的にとらえることで退院の認識を肯定的にしていた。そして、長い入院生活の中で、「ただ普通が幸せだと本当に思うし、普通の幸せを感じてほしいっていうのは、それだけでしたね」(家族4)と、こどもに普通の生活をさせてあげたい思いと、「一緒に添い寝ずっとしてあげるっていうのがなかったから、(中略)私も横で一緒に寝たいっていうのが、すごい、普通のお母さんは普通かもしれないけど、それが4ヶ月間望みだった」(家族3)と親自身も一般的な家庭での生活を望み、〈健常児と同様な家庭生活を送りたいものである〉というFamB/FmBが生じていた。このFamB/FmBも、家庭での生活を肯定的に考え、退院の認識を肯定的に導いていた。これら[患児との家庭生活]に関するFamB/FmBの根底にも、[スピリチュアリティ][心底にある家族観]が存在していた。

3) 【退院後の家族システムユニットの生活】

【患児の成育環境】と【患児と一緒に暮らす家族像】が現在であるのに対し、これは、退院後の未来の慢性疾患児との生活についてのビリーフであり、とくに家族が慢性疾患児を育てることに関する[患

児を育てる生活], 患児以外の家族員の生活に関する [家族システムユニットの生活], 退院後の生活でのサポートに関する [在宅療養生活へのサポート] の3つのグループに統合された。

①[患児を育てる生活]

これは、慢性疾患児の医療的ケアなども含め、家族が慢性疾患児を実際に家庭で育てることに関する FamB/FmB のグループであった。慢性疾患児が生活するためには、病状の管理や医療的ケアが必要であり、家族がそれらを担うことに対して自信がもてることで、〈自宅に移行しても患児のケアはできる〉という FamB/FmB が生じ、退院の認識を肯定的にしていた。また、「まあ、(退院して子どもを家でみることは) 母親として当然のことなんだろうと思ってたんで」(家族8) のように、〈患児を育てていく役割は母親が自宅で行うべきである〉という FamB/FmB をもっていた。これも、退院の認識を肯定的に導いていた。その一方で、〈患児を育てていくことは大変なことである〉という FamB/FmB や、大変だからこそ「だからお母さんも、自分ができることは、もうこれが精一杯だと思っていて」(家族d) のような〈患児を育てていく家族の力には限界がある〉という FamB/FmB が生じていた。さらに、「長い目で見たときに、果たしてずっとできるかどうかとところは、多分すごい不安に思ってたみたいで」(家族p) という将来までを見越した〈継続して患児を育てていく覚悟は決められない〉という FamB/FmB も生じていた。これら3つの FamB/FmB は、家庭で慢性疾患児を育てていくことは難しいという思いをもたらし、退院の認識を否定的に導いていた。

②[家族システムユニットの生活]

慢性疾患児が退院すると、家族システムユニット全体に影響が及び、同胞への影響や、「(母親は仕事に) 復帰したいっていうのは言っていて」(家族h) のように、母親自身の望みへの影響などから〈患児が退院すると、家族の望む生活ができなくなる〉という FamB/FmB が生じていた。しかし、〈家庭で

の家族のことは家族で対処するものである〉という FamB/FmB によって乗り越えようとするが、祖父母など家族員の負担の増加や経済的な負担もあり、〈患児のために家族の負担をさらに増やすことはできない〉という FamB/FmB が生じていた。〈家庭での家族のことは家族で対処するものである〉は退院の認識を肯定的に導いていたが、〈患児が退院すると、家族の望む生活ができなくなる〉と〈患児のために家族の負担をさらに増やすことはできない〉は、退院の認識を否定的に導いていた。[患児を育てる生活] と [家族システムユニットの生活] に関する FamB/FmB の根底には、[心底にある家族観] が存在していた。

③[在宅療養生活へのサポート]

慢性疾患児の在宅療養生活について、〈在宅療養するには適切なサポートが不可欠である〉という FamB/FmB があった。そして、「(退院すると) まわりに、誰もこう、助けてくれるひともいない」(家族8) のような〈在宅療養になると必要なサポートが得られない〉という FamB/FmB が明らかになった。これらの FamB/FmB は、退院後の生活を困難にとらえさせ、退院の認識を否定的に導いていた。

4. 媒介的な FamB/FmB の関連

慢性疾患児の退院の意思決定には、入院生活に関する内容である [現在患児が生活している病院] と [治療方針の選択肢] に関する FamB/FmB が影響していた。〈患児のケアや病状管理は病院が行わなくては危険である〉という FamB/FmB が強ければ、[在宅療養生活へのサポート] に関する FamB/FmB も強くなる。また、[家族システムユニットが存在し続ける社会] について、〈社会の不理解によって、家族が生活しづらい〉という FamB/FmB をもっていることで、生活をしやすくするために [在宅療養生活へのサポート] への期待が強まり、この FamB/FmB も強くなる。健常児と同様に慢性疾患児にとっても学校は重要な社会であり、〈患児が地域の学校に行くのは当然である〉と考えるが、〈偏見・スティグマによって患児が学校に馴染みに

くい)との考えもあり、通学に関する[在宅療養生活へのサポート]が重要となる。また、学校だけでなく、〈健常児と同様な家庭生活を送りたいものである〉と〈家庭で生活することは患児のためになる〉という家庭で生活することを肯定的にとらえるFamB/FmBが影響していた。これらは、慢性疾患患児がいる自らの家族の[患児との家庭生活]に関する現実的なFamB/FmBであり、元々もっている[家族のありよう]とあわせて、今の自らの家族の家族像に関するFamB/FmBを構成していた。現在の生活から未来へ視点を移し、慢性疾患患児が退院した後の生活について、[患児を育てる生活]と[家族システムユニットの生活]に関するFamB/FmBをもっていた。これらは家族システムユニットの中で同時に起こることで、切り離せない関係があり、これらを成り立たせるためには、[在宅療養生活へのサポート]が必要となっていた。

IV. 考 察

1. 慢性疾患患児の退院の意思決定に影響するFamB/FmBの全体像

慢性疾患患児の退院に影響するFamB/FmBの全体像では、[在宅療養生活へのサポート]が多くのFamB/FmBの影響を受けていることが明らかであり、ソーシャルサポートを充実させる近年の退院支援は有効であると考えられる。本研究の新たな知見として、〈患児が退院すると、家族の望む生活ができなくなる〉と〈患児のために家族の負担をさらに増やすことはできない〉のように、患児以外の家族員のFamB/FmBも抽出され、慢性疾患患児のケアや管理のためのソーシャルサポートだけでは不十分である根拠となるFamB/FmBを理解できた。患児以外の家族員、とくに同胞についての報告は近年増加傾向にあり、同胞が受けるストレスや成長・発達への影響が明らかになっている(古溝, 2012)。しかし、家族全体を支援の対象ととらえた研究はわずかであり(下山, 砂賀, 二渡, 2009)、今後は同胞を

含め家族全体への支援が退院支援においても重要であると考えられる。また、[スピリチュアリティ]と[心底にある家族観]に関するFamB/FmBが、多岐にわたるFamB/FmBの根底に存在することが明らかになった。このことから、普遍性が高く、ほとんどの家族がもっている[スピリチュアリティ]と[心底にある家族観]に関するFamB/FmBをもっていなければ、これらに基づく様々な媒介的なFamB/FmBに影響が及び、その場合には媒介的なFamB/FmBへの支援より、核心的なFamB/FmBへの支援を行うことがより効果的であることが示唆される。媒介的なFamB/FmBと核心的なFamB/FmBを区別することで、FamB/FmBへの支援の優先度を判定することが可能であると考えられる。

また、媒介的なFamB/FmBは、退院の認識を肯定的に導くFamB/FmB、否定的に導くFamB/FmB、状況によって肯定的にも否定的にもなり得るFamB/FmBの3種類に分類することが可能であった。慢性疾患患児の療養場所の選択にあたり、退院を選ばざるを得ないという状況であったとしても、慢性疾患患児を含む家族が退院を少しでも肯定的に認識し前向きな意思決定をすることで、よりよい在宅療養生活が送れるように支援することが必要であり、退院の認識においてFamB/FmBがどう影響しているかは重要である。肯定的か否定的かの影響の方向によって、家族支援は変わる。そのため、本研究において慢性疾患患児の退院に影響するFamB/FmBを3種類に分類できたことは、今後の家族支援の構築において有用であろう。

2. FamB/FmBへの家族支援の臨地応用

家族に変化が起こるのは、看護師が提供した支援が、家族の生物・心理・社会・スピリチュアルの構造に一致したときである(Wright, Leahey, 2012)。入院中の慢性疾患患児の家族と接する際、病状の管理やケアへの不安、在宅療養でサポートが得られないことへの不安は最も表現される内容であるが、その根底に存在しているFamB/FmBは多岐にわたることが本研究で明らかとなった。家族の意思に一致し

た支援を行うためには、家族そのものと、FamB/FmBを理解することが重要であると考え、しかし、すべての家族がこれらのFamB/FmBを同程度にもつということではない。それぞれの家族の家族差に対応して支援を行うことが、家族支援の根幹をなす原則である（法橋，樋上，2010a）ので、FamB/FmBを適切にアセスメントする必要がある。

本研究で明らかとなった退院を否定的な認識に導くFamB/FmBは、慎重に退院準備をすることや在宅療養の支援を積極的に探すことなどに結びつく可能性があり、家族支援の方向性を示す重要な示唆を得ることができた。また、否定的な認識に導くFamB/FmBは一般的に良いとされていることではないため、家族がもっていても表には現れにくい内容である。それらのFamB/FmBをもっていることで、家族自身が自責の念を抱くなど苦しんでいる可能性が考えられ、看護師がそのことに気づくことで家族の苦しみに寄り添う支援が可能になると考えられる。どの家族も肯定的なFamB/FmBと否定的なFamB/FmBをもっている。肯定的なFamB/FmBを増やしたり、強めたり、否定的なFamB/FmBを前述の支援などによって弱めたり、減らしたりすることで、前向きな療養場所の選択としての退院の意思決定となり、よりよい在宅療養生活を送るための家族支援になるのではないかと期待できる。

3. 研究の限界と今後の課題

本研究では、文献からもデータを得たが情報量には限界があり、FamB/FmBの本質的な意味を読み込むことに限界があった。医中誌Webで論文種類を“原著論文”に限定したが、その中には様々なレベルの論文が含まれており、今後は文献検討の対象とする論文の質保証が必要である。また、看護師への面接では、看護師が認識するFamB/FmBに看護師自身のFamB/FmBが多少なりとも影響していることは否めない。家族への面接では、慢性疾患児が全員退院している家族であり、退院していない家族からの情報を得ることができていない。また、レトロスペクティブにデータ収集しているため、少な

らず想起バイアスが生じている可能性がある。家族と看護師の属性によっては、結果に差が出る可能性があり、どこまで本研究の結果が一般化できるかには限界がある。

V. 結 論

慢性疾患児の退院の意思決定に影響する35のFamB/FmBが明らかとなり、【実人生の羅針盤】となる[心底にある家族観][スピリチュアリティ]、【患児の成育環境】に関する[現在患児が生活している病院][治療方針の選択肢][家族システムユニットが存在し続ける社会]、【患児と一緒に暮らす家族像】である[家族のありよう][患児との家庭生活]、【退院後の家族システムユニットの生活】に関する[患児を育てる生活][家族システムユニットの生活][在宅療養生活へのサポート]の10グループに集約された。【実人生の羅針盤】となる[心底にある家族観]と[スピリチュアリティ]は、その他のFamB/FmBの源となり、核心的なFamB/FmBであることが明らかになった。また、退院に影響するFamB/FmBには、退院の認識を肯定的に導くもの、否定的に導くもの、肯定にも否定にもなりうるものの3種類あることが明らかになった。

謝 辞

論文をまとめるにあたって貴重なご意見をいただいた影谷知美氏（元淀川キリスト教病院）、小林京子氏（聖路加国際大学）、堀口和子氏（兵庫医療大学）に深謝いたします。本研究は、JSPS科研費JP23390519およびJP24390498の助成を受けたものである。

（受付 '16.09.05）
（採用 '18.03.07）

文 献

- Burns, N., Grove, S. K.: The practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence (6th ed.), 231, Saunders, St. Louis, 2009
- 江原 朗, 和田紀久, 安田 正他: 小児救急患者救命後の長期入院に関する全国調査, 日本小児科学会雑誌, 115

- (1) : 143-148, 2011
- 藤本照代, 戸井間充子, 正野逸子他: 子育てのピリーフに
 捉われた家族への介入効果, 日本看護福祉学会全国学術
 大会抄録集, 24 : 45, 2011
- 古溝陽子: 長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子ど
 もへの支援に関する文献検討, 福島県立医科大学看護学
 部紀要, 14 : 23-34, 2012
- 法橋尚宏, 樋上絵美: 現代家族像と家族環境, 法橋尚宏
 (編), 新しい家族看護学: 理論・実践・研究, 2-16, メ
 デカルフレンド社, 東京, 2010a
- 法橋尚宏, 樋上絵美: フロネーシスとエビデンスに基づい
 た家族支援, 法橋尚宏 (編), 新しい家族看護学: 理論・
 実践・研究, 134-139, メデカルフレンド社, 東京,
 2010b
- 法橋尚宏, 本田順子: SFE/FSD-J (SFE家族属性モジュ
 ール) のアセスメントガイド, 法橋尚宏 (編), Editex, 東
 京, 2016
- 法橋尚宏, 本田順子, 島田なつき他: 家族同心球環境理論
 への招待: 理論と実践, Editex, 東京, 2016
- 角田千春, 小山田香葉, 栗山夕子他: 入退院を繰り返す患
 児に付き添う母親の思い: インタビュー調査から今後の
 課題を考える, 日本看護学会論文集小児看護, 41 : 119-
 122, 2011
- 金澤絵梨, 鈴木恵理, 小林美紀他: 急性脳症で人工呼吸器
 管理となった患児の在宅移行に向けた試み: 連携サポー
 ト体制フロー図作成に向けて, 日本看護学会抄録集小児
 看護, 41 : 19-21, 2010
- 川喜田二郎: 発想法: 創造性開発のために, 中央公論社,
 東京, 1967
- 川喜田二郎: KJ法: 混沌をして語らしめる, 中央公論社,
 東京, 1986
- 中島総子, 小泉千恵子: 骨形成不全症児の親への退院前支
 援: 同疾患患児の親から育児経験を聞くことによる有効
 性の検討, 日本看護学会抄録集小児看護, 40 : 21-23,
 2009
- 西山ゆかり, 森 美春: KJ法を用いた研究—医療事故防止
 の授業: ニューカウンセリングから学生が学んだ内容,
 看護教育, 47(1) : 34-39, 2006
- 及川郁子: 在宅ケアの現状, 小児看護, 27(10) : 1324-1329,
 2004
- Perrin, J. M.: Health service research for children with dis-
 abilities, *Milbank Q.* 80(2): 303-324, 2002
- 下山京子, 砂賀道子, 二渡玉江: 小児がん患児の家族支援
 に関する研究の動向と課題, 群馬保健学紀要, 29 : 87-94,
 2009
- 鈴木順子: 子育て支援システムにおける「支援」の一考察:
 ファミリー・サポート・センターの実践報告を事例とし
 て, 人間文化研究, 8 : 113-126, 2007
- 武田志乃: 気管切開を行って退院する子どもと家族への援
 助: 在宅ケア導入期のかかわりを中心に, 小児看護, 27
 (10) : 1299-1305, 2004
- 戸井間充子, 藤本照代, 山内里恵他: 退院に向けて合意が
 みられない家族の「病に関するピリーフ」とそれを引き
 出す治療的会話の意味と効果, 家族看護, 4(2) : 116-126,
 2006
- 土屋真生子: 長期入院中で人工呼吸器装着中児を持つ家族
 の在宅療養に向けての支援: 自宅での生活に合わせた指
 導, 日本看護学会抄録集小児看護, 41 : 127-129, 2010
- Wright, L. M., Leahey, M.: Nurses and families: A guide to
 family assessment and intervention (6th ed.), 40, F.A.
 Davis, Philadelphia, 2012
- 山田雅子, 宇都宮宏子, 岩瀬嘉壽子他: 病棟から始める退
 院支援・退院調整の実践事例, 宇都宮宏子 (編), 日本看
 護協会出版会, 東京, 2009
- 山本 裕, 若園明裕, 市橋 寛他: 退院へ向けた外泊中に
 発見された, 低出生体重児に対する家族ぐるみのネグレ
 クトの1症例, 日本周産期・新生児医学会雑誌, 42(4) :
 923-927, 2006
- 山下知美, 法橋尚宏, 小林京子他: 入院している病障がい
 児の家族・家族員が退院時にもっているピリーフに関す
 る文献検討, 日本家族看護学会第16回学術集会講演集,
 123, 2009
- 吉野浩之, 吉野真弓, 田中裕次郎他: 小児の在宅医療の課
 題と訪問看護師への期待, 訪問看護と介護, 11(2) : 112-
 118, 2006

Beliefs of Family/Family Members That May Affect Decision Making of Hospital Discharge of Children with Chronic Disease: Based on Analyses of Literature and Semi-Structured Interviews with Nurses and Families

Naomi Iwabuchi^{1) 2)} Naohiro Hohashi²⁾ Junko Honda²⁾ Yasuyo Nishimoto³⁾ Kazuko Ishigaki⁴⁾

1) Department of Nursing, National Center for Child Health and Development

2) Division of Family Health Care Nursing (Certified Nurse Specialist [CNS] in Family Health Nursing Program),
Graduate School of Health Sciences, Kobe University

3) Faculty of Nursing, Senri Kinran University

4) Faculty of Nursing, Ishikawa Prefectural Nursing University

Key words: Beliefs, Children with chronic disease, Hospital discharge, Transition from hospital care to home care, Decision making

Background and objectives: For children hospitalized by chronic disease and their families, to enable discharge to be followed by ongoing care at home, it is necessary to provide family intervention that supports the families' intention and decision making. As families' intention and decision-making are influenced by family/family members' beliefs, this study attempts to clarify the overview of such beliefs that affect the discharge of a child with a chronic disease.

Method: Literature review found a total of 73 published articles by nursing studies in Japan related to the topic of hospital discharge or home care of children with chronic disease. In addition, semi-structured interviews were conducted with 12 nurses with experience in intervention in hospital discharges of children with chronic disease, and with 12 families having such an experience. All data were analyzed with reference to the KJ method.

Results: A total of 35 beliefs of family/family members, such as "support during patient's home recuperation," were identified. These were segmented into three intermediate beliefs—"the environment for the sick child's upbringing"; "image of the family in relation to living with the sick child"; and "life of the family system unit following hospital discharge"—and a core "compass for guiding one's actual life."

Discussions: It was clear that "support during patient's home recuperation," pertaining to "life of the family system unit following hospital discharge," was affected by the varied beliefs of families and family members, and family/family members may believe that the family cannot receive support, irrespective of its support needs, which affirms the effectiveness of sufficient social support as a form of intervention following discharge. Furthermore, it was clear that family/family members' beliefs not only related to the children with chronic disease, but also related to siblings and other family members are present, underscoring the importance of family intervention within the scope of the family in its entirety.