

原著論文

生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアに関する研究
—移植後の子どもの家族に向けた家族のセルフケア—

**Self-care for families of pediatric recipients
of parental living donor liver transplants
～Self-care towards families of pediatric
recipients after transplant～**

岡本幸江 (Yukie Okamoto)* 中野綾美 (Ayami Nakano)**

要 約

本研究は、生体肝移植を受けた子どもとドナーを内包した家族が、生体移植後にどのような家族のセルフケアを遂行しているのかを明らかにすることを目的とした。両親のどちらかがドナーとなり、子どもが15歳未満で生体肝移植術を受け、移植後1年以上良好に経過した子どもの生活管理を主に行った母親11名に半構成的面接を2回実施した。データ収集期間は、2013年9月～2014年1月であった。データ分析は、継続比較分析を行った。結果、移植後の子どもの家族に向けた家族のセルフケアは、《治療を組み込んだ生活を創る》《脆弱な子どもを育み家族の日常性を築く》《肝機能悪化を危惧しながら成長を促す》《移植後の子どもを持つ自分たち家族の生活を創る》《移植後の重篤な子どもを抱えて家族が一体化する》《命に向き合い守る苦悩を家族で緩和する》《移植後療養生活で生じる家族員の不一致の緩和》の7つの家族セルフケア志向性とそれぞれの志向性を構成する23の家族セルフケア行動が抽出された。

Abstract

This qualitative descriptive study aimed to examine self-care performed after parental living donor liver transplants for families of pediatric recipients.

Participants included 11 mothers of children aged ≤ 15 years who underwent parental living donor liver transplants and cared for their children for more than one year after the transplant. The data collection period was from September 2013 to January 2014. Data were collected through two semi-structured interviews. Interviews were recorded with the approval of the participant and verbatim transcripts were analyzed by continuous comparative analysis.

As an ethical consideration, more than one year had passed since the transplant, and thus the mothers were in a stable mental state. After explaining to participants that there would be no disadvantage to participating in the study and that their privacy would be ensured and personal information protected, written informed consent was obtained.

Analysis of interview contents revealed 7 self-care related intentions and 23 self-care behaviors for the family of pediatric recipients after transplant, as discussed below.

1. "Build a life that includes the aspect of treatment." 2. "Raise a weakened child and develop the everyday life of the family."

3. "Promote child development while being cautious about the aggravation of liver function." 4. "Build a life as a family with a recipient member." 5. "Family with a severely ill child is unified." 6. "Alleviate suffering through close family interactions."

7. "Reduce disagreements amongst family members regarding medical treatment."

キーワード：セルフケア 生体肝移植 子どもの家族 看護

*元高知県立大学大学院看護学研究科博士課程

**高知県立大学看護学部

I. 序 論

生体肝移植を受ける子どもは、肝機能の低下や障害により肝移植が唯一の治療法である場合が多い。日本肝移植研究会症例報告 (2014) によるとわが国における肝移植総移植数は7,937件であり、生体移植が7,673件であった。特に小児における生体肝移植のドナーは、ほとんどが親である。家族は同時にレシピエントである子どもとドナーとなった家族員二人の術後患者を抱え、回復を促し、移植を受けた子どもの命を守るために移植前とは異なる配慮が必要な生活を過ごすこととなる。家族は、移植後の子どもを育てるうえで必要な多くの知識や生活への配慮を習得し、日々の生活を調整しながら、家族の健康を維持するセルフケアの獲得が求められる。

先行研究において、生体肝移植を含む臓器移植を受ける子どもの生活をコントロールすることは、子どもの命を守ることに直結しているため、家族にとって身体的にも精神的にも非常に負担となることが明らかにされている (Mendes, 2009, Youngら, 2003, Uzarkら, 1989)。これらの先行研究では、家族の精神的な側面に焦点が当てられ、実際に家族が健康を維持するためにどのような生活を送っているのかについての研究は見当たらない。

本研究では、生体肝移植を受けた子どもとドナーを内包した家族が、生体肝移植後、どのような家族のセルフケアを遂行しているのかを明らかにすることを目的とした。

昨今核家族化の影響による家族の養育機能の低下、ヘルスケア機能低下など家族の脆弱化が指摘されており、退院後、共に生活していく家族のセルフケア向上を支援する看護介入が急務と言えよう。これまでの移植後の子どもの家族への看護では、家族の主体的なセルフケア行動の獲得を意図した介入ではなく、生活方法の指導や教育にとどまっている現状がある。本研究により、生体肝移植後の家族がどのようなセルフケアの遂行をしているのかを明らかにすることで、家族のセルフケアを促す看護の示唆が得られると考える。

II. 研究の枠組み

野嶋 (2005) は、Oremのセルフケアとセルフケア要件の考え方を家族に応用させ、家族の普遍的セルフケアとは、家族が健康的な生活を実現するために充足しなければならない機能とそのために必要なセルフケアであり、すべての家族に共通し、ライフサイクルのどの段階にあっても常に必要なものであるとしている。宮田 (1994) は、家族の保健機能としてのセルフケア能力をOremの普遍的セルフケア要因をもとに、家族のヘルスケア機能の遂行として提示している。

生体肝移植を受けた子どもとドナーの家族員を内包した家族は、家族員の生命及び健康を保つため、また生体肝移植による侵襲から回復するために、家族のセルフケア能力に基づきセルフケア行動を遂行し、自らがその行動を評価しながらセルフケア行動をとるという円環的なプロセスをたどると考える。

シンボリック相互作用論では、行為は行為する人間がもつ意味からなっており、その場の行為は社会的相互作用の過程によって生み出され、また、その意味は人間によって解釈され、その解釈に基づいて自身の行為を形成していると捉える (Blumer, 1969)。生体肝移植を受けた子どもを内包する家族のセルフケアの遂行を捉えるには、家族員の関係性の中での行為や判断、家族員間の相互作用を捉える必要があるため、本研究では、セルフケア看護論とシンボリック相互作用論を理論的基盤として研究を進めた。

家族セルフケアとは、家族のセルフケア能力に基づきセルフケア行動を遂行し、自らがその行動を評価しながらセルフケア行動をとるという円環的なプロセスをたどるといふ、野嶋 (2005) の定義を採用する。

III. 研究方法

1. 研究協力者の選択基準

研究協力者は、①移植前に肝臓疾患の治療を受けた経験がある子どもの家族、②子どもの両親のどちらかがドナーとなり15歳未満で生体肝移植を行った家族、③移植手術を受けた家族の

回復と生活管理に主に関わった家族、④生体肝移植後1年以上良好に経過し、精神的に安定した状態で研究協力が可能と予想される家族、という選択基準をみたく家族に属する家族員とした。家族会に文書を用いて研究概要と倫理的配慮を説明し、書面を用いて同意を得た。家族会代表者が選定した選定基準を満たす家族に研究内容を告知し研究参加者を募った。研究協力の意志がある家族に研究概要と倫理的配慮について直接説明し、家族内での研究参加について相談いただいた後、研究参加の同意を得られた者を対象とした。

2. データ収集方法

1回60～90分程度の半構成的面接を2回実施した。病気の子どもについての家族員各々の捉え方、家庭での役割や調整方法、家族員各々の具体的な言動や認識、家族同士のやり取り、行動や認識の根拠となる事柄について、家族の生活状況や場面を具体的に挙げながら語っていただいた。データ収集期間は2013年9月～2014年1月であった。

3. データ分析方法

研究協力者の語りから逐語録を作成し、ケースごとに文脈に沿って生体肝移植の経過や家族の状況で分け、普遍的セルフケアの視点を基盤に家族のセルフケアと意味を抽出し各ケースの家族のセルフケアの特徴をまとめた。その後、ケースを比較分析し家族のセルフケアの特徴をまとめた。家族のセルフケアの特徴から家族のセルフケア行動を抽出し、該当する各ケースのデータと照らしコアになる要素を確認・再抽出しコード化した。さらに各ケースの家族のセルフケア行動を含む代表データと照らし、家族のセルフケア行動をカテゴリー化した。カテゴリーの洗練化を進め、家族のセルフケア行動を含む代表データと照らし家族のセルフケアの志向性のコアとなる要素を確認・抽出した。以上から、家族のセルフケアの志向性と家族のセルフケア行動の内容に注目し、家族のセルフケアの枠組みを決定した。さらに、移植後の子どもを持つ家族が、病気の子どもに合わせながら、自分たち家族の生活に必要なことを取り入れ調整しな

がら生活を築く、家族に向けた家族のセルフケアに焦点を当て家族のセルフケアの枠組みを決定した。

この過程については、小児看護学、家族看護学の専門家からスーパーバイズを受けながら修正を行った。

4. 倫理的配慮

研究協力の意思がある家族に文書を用いて研究概要、インタビューで生じる可能性のあるリスク、プライバシーの厳守、自由参加や中断の保障、録音記録データの保管、研究終了時点で速やかな破棄、研究結果の公表の可能性、個人情報保護について説明し、研究協力の意思確認後、書面にて同意を得た。本研究を開始するにあたり高知県立大学研究倫理審査委員会の審査を受け、本研究計画の実施を承認された。

IV. 結 果

1. 研究協力者の背景

研究協力者は、子どもの移植後1年8か月～8年3か月となる30～40代の母親11名で、そのうちドナーとなった者は6名であった。きょうだい児がいる家族は3世帯、拡大家族の支援を受けていた家族は8世帯であった。子どもの病状は、先天性の慢性肝疾患による肝機能不全9名、急性肝機能不全が2名であった。子どもの発達段階は乳児期8名、幼児期1名、学童期2名であった。移植のための入院期間は3か月～10か月であった。ドナーの入院期間は10日～2週間であったが、回復に時間を要した者が3名あった。退院後1～2年間では、レシピエントは術後の処置、検査、発熱、インフルエンザ等で短期入院を複数回経験していた。

2. 家族に向けた家族セルフケア志向性とセルフケア行動

“移植を受けた子どもの家族”に向けての7つの家族セルフケア志向性とそれぞれの志向性を構成する23の家族セルフケア行動について説明する(表1)。

表1 生体肝移植を受けた子どもの家族に向けた家族のセルフケア

家族のセルフケアの志向性	家族のセルフケア行動
《治療を組み込んだ生活を創る》	＜子どもの医療的ケア方法を調整しながら生活を創る＞
	＜体調維持のために負担をかけない＞
	＜脆弱な子どもの生きる力を育む生活リズムを整える＞
《脆弱な子どもを育み家族の日常性を築く》	＜体調の変化・経過を把握し、家族生活の日常性のなかで回復を促す＞
	＜安定してきた子どもの体調を家族の方法で読み取る＞
	＜家族員の葛藤に家族で対処し、日常性を取り戻す＞
	＜出来る事は自分でやり、家族の手数を減らす＞
	＜育児・家事を協力して日常を取り戻す＞
《肝機能悪化を危惧しながら成長を促す》	＜病状悪化を危惧し戸惑いながら、育てることを中心に据える＞
	＜感染を覚悟して子どもの成長に必要な環境を選択する＞
	＜子どもの安定・成長を確信し成長を促す＞
《移植後の子どもを持つ自分たち家族の生活を創る》	＜家族みんなの健康を大事にする生活を創る＞
	＜集団生活で健康を保つための生活方法を調整する＞
《移植後の重篤な子どもを抱えて家族が一体化する》	＜重篤な子どものために集まる家族が一つになる＞
	＜瀕死の子どもを元気にさせたい思いで家族がつながる＞
	＜家族がよくなる方針をみんなで確認する＞
	＜ストレス状況にある家族に安寧をもたらす＞
《命に向き合い守る苦悩を家族で緩和する》	＜家族員の命に向き合う苦しみを個々に抱える＞
	＜ドナーと非ドナーは抱える苦悩を言葉にしない＞
	＜家族員に心配させないため子どもの病状を選択して伝える＞
	＜家族員のストレス発散を受け止める＞
	＜移植後療養生活で生じる家族員の不一致を緩和する＞
《移植後療養生活で生じる家族員の不一致を緩和する》	＜家族員間の子どもの病状認知の相違を分かって対応する＞
	＜家族員が抱える思いを家族の位置で捉えなおす＞

1) 《治療を組み込んだ生活を創る》家族セルフケア志向性

生体肝移植後、家族が健康に生活を続けられるように、子どもの病状や在宅療養に合わせ家族生活を変更調整しようとするのである。この志向性は3つの家族セルフケア行動に見られた。

(1) ＜子どもの医療的ケア方法を調整しながら生活を創る＞行動

生体肝移植直後の子どもの療養を中心とした生活から、療養に必要な事柄を家族生活に組み込んだ生活へと変更する行動〔事例5, 8, 9, 10〕や病気の子どものに必要な医療的ケアを継続するため家族生活を変更する行動〔事例4, 6, 10〕が見られた。

(2) ＜体調維持のために負担をかけない＞行動

体力低下や易感染のため些細な変化にも体調が悪化する恐れがあると捉え、身体に負担をかけない生活方法を工夫する家族の行動〔事例5,

8, 9〕が見られた。

(3) ＜脆弱な子どもの生きる力を育む生活リズムを整える＞行動

子どもの体調を維持するため感染予防、栄養に配慮した食事を家族で摂取する行動〔事例5, 7, 8〕、生活リズムを整え維持する行動〔事例4, 8, 10〕、子どもに身体的な負担をかけない生活方法をとる行動〔事例1, 8, 11〕が見られた。

《治療を組み込んだ生活を創る》

家族セルフケア志向性に関わる事例紹介

退院後も医療的ケアを自宅で行う必要がある家族は、「ドレーンが長く入ってたのと、あと腸ろうも止めてはあったけど入ってたんで。結構長い間。お風呂とか。おばあちゃんに来てもらって、おばあちゃんが来たら取り掛かれるように準備しておいたりとか。パパがいる時に、合わせて、(子どもとお風呂に)入ってた。(子どものテープ等)剥がせるもの剥がして、ちょっと留めて、目、離さないでねって。(子どもが)出たら、拭いてもらって、寒くないように、待ってもらって。

すぐに私が出て、テープとかやったりとか。」のように安全に医療的ケアが実施できるように家族の生活時間に合わせて実施されていた。「テープは買っておいてあるので、時間がある時にパパが、全部カットしてたので。胆汁（の処理）とかは苦手だったみたいで、自分でやっちゃおうって。だったら、（パパに）お風呂洗っというとか言うと、まあ、そういうのやってくれたりって感じだった。」と家族が必要となる医療的ケアや家事を調整、分担し合い子どもに必要な医療的ケアを家族生活に組み込んでいた（事例10）。

2) <<脆弱な子どもを育み家族の日常性を築く>>

家族セルフケア志向性

家族が脆弱な子どもの体調を慎重に把握しながら、家族の日常の生活スタイルで子どもを育て生活することである。この志向性は5つの家族セルフケア行動に見られた。

(1) <体調の変化・経過を把握し、家族生活の日常性のなかで回復を促す>行動

子どもの体調の変化、経過を把握することで子どもの体調を判断し、家庭で回復を促す世話をを行う行動〔事例1, 2, 10, 11〕が見られた。

(2) <安定してきた子どもの体調を家族の方法で読み取る>行動

子どもの体調が安定してきた頃、体調の変化を通常の範囲内であるかどうかを捉える行動〔事例1, 2, 7, 8〕、体調の変化を捉え状態に応じて、家族員の状況に配慮し報告し合う行動〔事例1, 2, 7, 9, 10, 11〕が見られた。

(3) <家族員の葛藤に対処し、日常性を取り戻す>行動

子どもの肝機能の安定、免疫抑制剤減量をきっかけに全員で外出する行動〔事例1, 2, 4, 9, 10, 11〕、個人の時間を確保し、きょうだい児の行事参加する行動〔事例1, 3, 5, 6, 9〕が見られた。

(4) <出来る事は自分でやり、家族の手数を減らす>行動

父親が自身の食事を準備し食べて出勤したり、きょうだい児は身の回りの事を自分でするような行動〔事例3～6, 9～11〕が見られた。

(5) <育児・家事を協力して日常を取り戻す>行動

育児・家事を協力分担して行い家族員の通常の生活を保つ行動〔事例1, 3, 6, 7, 10〕、

子どもの体調変化時の対応を調整し、必要とされる役割を取り込み生活のリズムを取り戻す行動〔全事例〕が見られた。

<<脆弱な子どもを育み家族の日常性を築く>> 家族セルフケア志向性に関わる事例紹介

脆弱な子どもを家庭で育むため、「先生と直接やり取りしていると、毎回経過見て親も経験するんでしょうね。…（薬を）1日、2日飲まなくても、すぐに拒絶反応って上がるもんじゃないって言われて。そりゃそうだろうなって。8度3とか5とか。本人ぐったりもしてないし。幼稚園行かないで、水飲んでれば、何とかなる。だったら、家で様子見ようかなって」と、症状と子どもの回復力を見極め、受診時、服薬を判断し、家庭での療養を選択し、家族の日常の生活方法で回復を促す選択をしていた。家庭での療養を選択し家族の日常性を築いていた。「子どもを家に縛り付けておくわけに行かないし。ある程度、親がしっかりと、聴いたり見たりしていれば、子どもも平気なんだって」、「主人が、〇がこうしてるって（耳を触る）。子どもってサインくれるんだって」、家族は生活する中で子どもの能力に気づき、症状の見方を獲得し、日常生活の中で脆弱な子どもを守り育む方法を築いていた（事例1）。

3) <<肝機能悪化を危惧しながら成長を促す>> 家族セルフケア志向性

易感染で肝機能が不安定な子どもの体調変化を心配しながら、病状の回復、子どもの成長を促すことである。この志向性は3つの家族セルフケア行動に見られた。

(1) <病状悪化を危惧し戸惑いながら、育てることを中心に据える>行動

家族は子どもの命が最優先で、成長発達の遅れは病状の回復と共に取り戻せると認識し世話をする行動〔事例5, 6, 8～10〕、家族が子どもの日々の病状の変化に戸惑いや不安を抱えながら成長発達を育んでいく行動〔事例8～11〕が見られた。

(2) <感染を覚悟して子どもの成長に必要な環境を選択する>行動

子どもの発育に必要な環境とそれに伴う感染症に罹患するリスクを考え、必要な環境を取り入れた家族の生活方法を選択する行動〔事例1, 3, 5, 7～10〕、易感染でも身体が安定すると、子どもに集団生活の参加が必要と認識し、感染を覚悟し感染や体調変化に備えた家族の生活を調整変更する行動〔事例1, 3, 5, 7～10〕が見られた。

(3) <子どもの安定・成長を確信し成長を促す> 行動

易感染の子どもが集団生活参加しても健康維持できると確信し、家族の育児や生活方法を継続する行動〔事例1, 3, 7~10〕、子どもの発熱の減少、免疫抑制剤減量により、身体の安定や体力向上を実感し、家族で子どもの成長を促す検討をする行動〔事例1, 6~9〕が見られた。

《肝機能悪化を危惧しながら成長を促す》

家族セルフケア志向性に関わる事例紹介

「1からのスタートだから。(両親)二人してどぎまぎしてね。…、首が座らなくなっちゃって。体重も5キロしかなくて。ほんと怖かったですよ。でも、抱っこはしてあげなくちゃいけないし。ビリルビンが少ないから骨折しないかと余計に慎重でしたよ。」「最初は、分かんなくて。おっかなびっくりで。うどんはね、すごい食べたんです。そのころから便が落ち着いて、余計に何か食べさせたがってた。」と、子どもの発育の遅れや配慮不足の世話での病状悪化を危惧しながらも家族で見て世話をすることで、食事量の増加や病状の安定を実感していた。「怖いけど、幼稚園も入れなきゃいけないから、イチかバチかみたいなの。」「先生も、この薬の量で、肝機能これくらいだったら、いいんじゃないって。…大丈夫かっていう感じで行かせた」と、家族は子どもの体調悪化を危惧し、悪化に備え医師に確認し、子どもの成長を促す方向性を、家族で共有し覚悟していた(事例9)。

4) 《移植後の子どもを持つ自分たち家族の生活を創る》家族セルフケアの志向性

家族が、病気の子どもの生活で生じる問題や課題に向き合い乗り越えるために、家族員の力や拡大家族の力を駆使しながら家族の生活を新たに組み立てることである。この志向性は2つの家族セルフケア行動に見られた。

(1) <家族みんなの健康を大事にする生活を創る> 行動

病気の子どものみを守るのではなく、共に生活している家族全員が健康であることを大切に、みんなで生活する行動〔事例1, 5, 6, 9〕、健康を維持するために必要な感染予防や生活習慣について家族員同士が声を掛け合い、出来ていることを確認する行動〔事例2, 3, 5, 6〕が見られた。

(2) <集団生活で健康を保つための生活方法を調整する> 行動

子どもの体調を見る視点、家族の生活方法を獲得し、内服の時間、体温の見方、感染予防の方法を家族の生活の中でアレンジする行動〔事例1, 2, 5~8〕、集団生活参加で子どもの体が少しずつ強くなるのを感じ、子どもを守る生活から、子どもの力を活かす生活へと生活の組み立てを変化させていく行動〔事例1, 3, 7, 10, 11〕、健康な生活を維持できるように声をかけ、子どもにセルフケア行動を促す行動〔事例4, 5〕が見られた。

《移植後の子どもを持つ自分たち家族の生活を創る》家族セルフケア志向性に関わる事例紹介

退院後「〇、お兄ちゃんたち、みんなで過ごせる日を大切にしようと思えた」、「おなかは大切に。〇ちゃんも、周りも気をつけようね。できるだけ感染症にかからないように、気を付けようね。」と声を掛け合い、移植後の子どもを持つ自分たち家族の生活を創ることを意識づけていた。「手洗いとか、うがいとかを自分からも帰ってきたら一生懸命して。」「習慣として。丁寧に、必ず、しっかりやろう」、「お兄ちゃんたちが、すごい気を付けて、〇ちゃんを危ないからって守ってくれたり。」「離れる生活考えたら、マスクするって。率先してマスクしてくれたり。」と、家族が安全と感染予防の確実な実践を心がけ、事故を防ぎ、積極的に行動し移植後の子どもを持つ自分たち家族の生活を創っていた。「子どもたち自身、風邪をひきにくく。今年、結構いけたって、(みんな)話したりして。」と、自分たち家族の生活を創っていることを確認していた(事例6)。

5) 《移植後の重篤な子どもを抱えて家族が一体化する》家族セルフケアの志向性

家族が子どもを救いたいという思い共有し、協力し合い、共に過ごそうとすることである。この志向性は3つの家族セルフケア行動に見られた。

(1) <重篤な子どものために家族が一つになる> 行動

重篤な子どもの状況を共有するために連絡を取り合い家族が協力し合っていた。子どもを大事にすることを基盤に互いに補い合う行動〔事例1, 2, 4, 6~10〕が見られた。

(2) <瀕死の子どもを元気にさせたい思いで家族がつながる>行動

子どもを家族で共に支え生活するため家族員の言動から子どもへの思いを読み取る行動〔事例3～5〕、家族として子どもの回復を支える生活を重視する対応を優先する行動〔事例3～5, 7, 10〕が見られた。

(3) <家族がよくなる方針をみんなで確認する>行動

家族員が声を掛け合い同じ方向性で生活しようとする行動〔事例1, 6, 7, 9〕が見られた。

《移植前後の重篤な子どもを抱えて家族が一体化する》家族セルフケア志向性に関わる事例紹介

移植後の子どもを含めた家族生活で、家族員の価値観や習慣で子どもへの対応に違いを生じていた。「やっぱり、〇のためですよ。やっぱり、〇がかわいかったから。〇を助けたかったから。だから、家族仲悪いところとか、ありましたよ。でも、だったら今、見ないでおく。でも、それは、すごく気持ちをコントロールしましたね。」と、子どもへの愛情から子どもの命や家族の健康を守ることを第一に、家族が一体化して対応していた。また、「私と同じ様に（子どもの体調を）見れた」、「〇が（家事をする習慣のない）パパの味噌汁はおいしいと。そういうのが、育てますよね。」「これからも家族同士、話をしながら行くだろうし、それを通して、家族の関係性が出来上がっているうちなので。」と、子どもを守り育てる繋がりをもとに関わり、今後とも家族で過ごしていくと家族が一体化していた（事例7）。

6) 《命に向き合い守る苦悩を家族で緩和する》家族セルフケアの志向性

家族の命に向き合い守り続けることで生じる家族の苦悩を、家族の関係性や対応で和らげることである。この志向性は5つの家族セルフケア行動に見られた。

(1) <ストレス状況にある家族に安寧をもたらす>行動

少しずつ体調が安定し始めた子どもを連れ、家族で短時間の外出や旅行を楽しむことでストレスや葛藤を解消する行動〔全事例〕、個々に過ごす場や時間を確保したり、きょうだい児とはゆっくりスキンシップをとるなど、穏やかに居られる方法を考え、取り入れる行動〔事例1, 3, 6, 7, 8, 11〕が見られた。

(2) <家族員の命に向き合う苦しみを個々に抱える>行動

家族員各々が抱える不安やストレスを子どもや家族の生活が落ち着くまでは、誰にも語らずに抱え込む行動〔事例1, 3, 6, 9〕が見られた。

(3) <ドナーと非ドナーは抱える苦悩を言葉にしない>行動

ドナーと非ドナーの苦しみや悩みを互いに察しているが、家族員の状況が落ち着いてもお互いに共有しない行動〔事例3, 4, 8〕が見られた。

(4) <家族員に心配させないため子どもの病状を選択して伝える>行動

子どもの急な発熱や症状出現は主に子どもの世話をする家族員が把握し、他の家族員が不安や心配をして取り乱さないように医療とのやり取りし、方向性が定まってから報告をする行動〔事例1, 5, 8, 10〕が見られた。

(5) <家族員のストレス発散を受け止める>行動

家族員のストレスを察し、受け止めたり慰めたりする行動〔事例1, 2, 6, 7, 10, 11〕、幼い家族員が元気のない時には大人が語りかけ、気持ちを聞く行動〔事例3, 4, 5〕が見られた。

《命に向き合い守る苦悩を家族で緩和する》家族セルフケア志向性に関わる事例紹介

脆弱な子どもとの生活で「(子どもの熱が)9度4分あって、パパは、もう、怖くて見てられないって。見てない方が怖いよと思って、私に対応する。…日中、〇に何かあっても、(パパには)言わない。昼間連絡しちゃうと、動揺するから。帰ってきて、こうだったんだよ。もう、症状自体は治まっているから。その姿を見て、ああ、っていう」、「(イライラした)思ったこととかは、すぐ言っちゃいます。パパが一番当たりやすいですね。パパは、うん、うんって聞いてます。」と子どもの症状に対する不安や緊張を最小限にしたり、苛立ちを解消するなど命に向き合い守る苦悩を家族で緩和していた。また、「やっぱりうれしいですね。スーパーに一緒に行けるようになって、パパこれ買ってって。そういうことが、すごくうれしくて。なんでもない日常が、普通にこなせることがすごくうれしくて。そういうのが、一番うれしかった。」と共に過ごし回復を実感し、家族で普通に生活ができる喜びが命に向き合い守る苦悩を家族で緩和していた(事例10)。

7) ≪移植後療養生活で生じる家族員の不一致を緩和する≫家族セルフケアの志向性

生体肝移植を通して生じた家族内の認識の違いを、家族員が意味付けし直し関係性ややりとりをスムーズにすることである。この志向性は2つの家族セルフケア行動に見られた。

(1) <家族員間の子どもの病状認知の相違を分かって対応する>行動

子どもへの関わり方や判断の違いについて、日常の子どもの世話に関わる頻度の違いによるものと認識し、家族員各々が必要な対応する行動〔事例1, 3, 4, 10, 11〕が見られた。

(2) <家族員が抱える思いを家族の位置で捉えなおす>行動

子どもへの対応の違いにストレスを感じる反面、家族員が抱える思いを家族員の個性や特徴、家族にとっての意味として捉え直す行動〔事例1, 4, 6, 7, 10〕、互いの言動から子どもを大事に思う気持ちを見出したり、家族の生活上、問題のないと捉え直す行動〔事例1, 4, 7, 10, 11〕が見られた。

≪移植後療養生活で生じる家族員の不一致を緩和する≫家族セルフケア志向性に関わる事例紹介

「パパは、そういう経験(友達と遊ぶ)よりも命の方が大事だから、まだ○には早いって」、「パパは仕事をしつつなので、病気のこととか、母親の思いとかは共感しづらい」、「パパにいちいち反撃されと、余計イライラしちゃう。」と、家族員の不一致が生じていた。「夫には、ちょっとお友達と遊んだだけで、こんな風に○が伸びたとか、先生もこう言っていると、ちょこちょこ話して。」「風邪ひかないように対応するから、大丈夫と言ったり。」と子どもの現状や夫が納得できる内容を伝え家族員の不一致を緩和していた。また、「(夫は)幼稚園行けるんだったら行ってもいいかな。行けなかったら、行けなかったで全然いい。」「私も一人で突き進めなくて。主人に相談したい気持ちがある。」と互いに納得できる子どもに良いと思う考えを確認したり、子どもの体調に関わることを共有しておきたい思いを大事に家族員の不一致を緩和していた(事例11)。

V. 考 察

1. 家族の生活維持と成長のセルフケア

生体肝移植を受けた子どもの家族は、≪治療を組み込んだ生活を創る≫≪脆弱な子どもを育

み家族の日常性を築く≫≪肝機能悪化を危惧しながら成長を促す≫≪移植後の子どもを持つ自分たち家族の生活を創る≫家族セルフケア志向性に基づいて、子どもの療養生活を維持しつつ家族の生活を維持し、子どもの成長を促すセルフケアを実施していると考えられた。

生体肝移植の子どもをもつ家族は、医療専門職のアドバイスを受け、移植後の子どもを自宅で看病し回復させることを共有していた。家族は子どもの状態を見て確認し合い、それぞれの役割を調整し補い合って、家族の日常の中で子どもとの生活を営んでいた。

障害を持つ子どもが在宅に移行し体調が不安定な中、家族は子どもの命を守ることを最優先に生活を送り、子どもの症状のパターンを読み取ることで家族の生活を組み立た報告が複数ある(田邊, 2008、平林, 2009、水落, 2012)。

生体肝移植後、家族が子どもの病状を共に把握し、自宅で過ごすのに必要となる世話や役割を見通し調整して家族の日常生活を営むことは、家族のセルフケアの遂行と言えるだろう。このような生活を継続する中で、家族は子どもの成長を実感し、成長を促す環境を家族の生活に取り入れる方向で生活を調整し始めていた。

平林(2009)の報告では、子どもは成長するため、病気を持つ子どもの家族の生活は落ち着くことはなく、変化し続けると述べられている。

生体肝移植を受けた子どもにとって、環境の変化による肝機能低下や長期的な免疫抑制剤の内服による易感染状態は、命にかかわることである。家族は、子どもの病状悪化の不安を抱える反面、家族との生活で子どもの病状が安定してきたことや、それを力に成長している子どもを実感していた。この実感は、家族が獲得してきた子どもを看る力や生活を維持する力を駆使しながら、子どもを育てる方向で生活を変化させ組み立てようとする家族に向けたセルフケア遂行の原動力となっているのではないだろうか。

平林(2009)は在宅療養の中で、根幹にある家族の安定感を認識し、子どもの成長や変化を認め、常に新しい生活を模索している家族が多いことを報告している。また、濱田(2009)は、障害のある子どもを持つ家族が、子どもを社会につなぐプロセスを明らかにし、障害のある子

どもの家族として社会に踏み出すプロセスの構造を提示している。その中で、親がわが子の感解をし、障害を取り巻く現実志向を深め、“うちの家族”の形成（再形成）が進むほど、家族は障害のある子どもと社会をつなぐ方略を豊かに用いて行くことを述べている。

生体肝移植を受けた子どもを持つ家族が、子どもの体調を危惧しながらも家族の生活を変化させるセルフケアを遂行するのは、家族が移植後の子どもを含め、家族員が共に生活してきたという実感が根底にあるからではないだろうか。自分たち家族を大事に家族としての生活の方法を見出し、生活し続けてきたことが子どもの成長を促す家族に向けたセルフケアの遂行を引き出すことになっているのではないかと考える。

2. 家族の困難に対処するセルフケア

生体肝移植を受けた子どもの家族は「命に向き合い守る苦悩を家族で緩和する」≪移植後療養生活で生じる家族員の不一致の緩和≫の2つの家族セルフケア志向性に基づいて、家族は困難な状況に対処するセルフケアを遂行していると考えられる。

家族には、生体肝移植後子どもと家族の命に向き合うストレスや苦悩、脆弱な子どもとともに生活する上でのストレスや認識の不一致が生じていた。家族員は、かけがえのない大切な命を守らなければならないという緊張感を感じ、移植を受けた子どもを中心とした生活、計画の変更調整を優先する生活を継続していた。移植を受けた子どもも含め家族員は、孤独感、疲労感、不安感など強いストレスを抱えていたが、個々に苦悩を緩和する対処を行っていた。

山田（1983）は、家族の情緒表出過程と役割遂行過程について、個人内部に生じた情緒と家族の役割は自己の行動を制御すると述べている。瓜生（2015）は障害を持つ家族と共に生活する家族員が、ネガティブな感情に揺り動かされないように意図的に巻き込まれすぎないように自身のあり方を意図的にコントロールしていることを報告している。また、Marilyn（1993）は家庭内で親から子どもへ愛情のケアを与えると逆に子どもからも与えられ、精神的なサポートや情緒的な温かさが流れ、支援的・情緒的関係を

形成すると述べている。生体肝移植を受けた子どもの家族は「家族員の命に向き合う苦しみを個々に抱える」、<ドナーと非ドナーは抱える苦悩を言葉にしない>、<家族員のストレス発散を受け止める>など、家族の思いに配慮し自身の役割として、家族の苦悩に直面することを避け家族の緊張を高めないように、これらのセルフケア行動を遂行していると考えられる。一方で、<ストレス状況にある家族に安寧をもたらす>など子どもと関わったり、家族で食事をするなど情緒的なやり取りであるセルフケア行動も遂行していた。生体肝移植の子どもを持つことで生じる苦悩による緊張を高め過ぎないセルフケア行動と情緒的な関わりでのセルフケア行動でバランスをとりながら家族の情緒機能を果たしているのではないかと考える。

また、瓜生（2015）は、家族の障害を日常に取り込む局面に『柔軟性』の発揮を報告している。生体肝移植を受けた子どもの家族は、<家族員間の子どもの病状認知の相違を分かって対応する>、<家族員が抱える思いを家族の位置で捉えなおす>セルフケア行動をしている。これらは、それまでの子どもとの生活の中で家族が獲得した家族員の認識を、自身の価値観にとらわれず家族の不一致を緩和する方向で、関わりを修正するという柔軟性を発揮した家族のセルフケア行動とも考えられる。

3. 家族が一体化するセルフケア

「移植後の重篤な子どもを抱えて家族が一体化する」≪家族セルフケア志向性は、子どもの移植を通して脆弱な子どもが回復し、家族で生活できることを願いに家族に向けたセルフケア行動を遂行する中で、家族を守ろうとする絆を築き、家族として一体化していくことである。

家族は、生体肝移植を受けた子どもが元気になり家族全員で生活できることを願いとしていることを互いに読み取っていた。家族はその思いを元に繋がり、家族で生活の方針を確認し、家族に向けたセルフケア行動が遂行されていた。

療養生活を振り返り、家族の連帯感が強まり協力体制ができたことを報告している先行研究においては、家族の情報や思いの共有、共に積極的に家族の生活や子どもの世話を協力するこ

とで、よいサポーターになれた認識を持つことが示されている(田邊, 2008、濱田, 2009、水落ら, 2012)。中野(1993)は、看護支援において家族を一つの集団として捉えることの重要性について、家族は病気の子どもも含めて家族システムとしてダイナミックな相互作用をしていることから、家族員に生じた変化は家族全体にも影響することを挙げている。

生体肝移植後の子どもとの生活で、家族員の願いを基盤にした行動を互いが読み取り合い、家族の願いが達成されていくことは、家族員の変化が家族全体に影響していることと言え、さらに家族の絆を形成し深めることになっていると考える。

一方で、家族はその目標のために苦悩を抱える側面も有する。しかし、生体肝移植を受けた子どもの家族が、家族員が抱える苦悩を互いに緩和しようとストレスに対応するセルフケア行動を遂行することは、家族の絆を強めているとも言えるのではないか。また、この家族の絆は、家族の健康を維持する家族のセルフケア行動の継続に向けた力にもつながっていると考える。

VI. 看護への示唆

生体肝移植を受ける子どもの家族は、脆弱な子どもとの家庭での生活で、子どもの症状を管理し回復させていくセルフケア行動を遂行していた。これは子どもの病状の捉え方、生活の中で子どもを看る方法を、生活の中に取り入れることで遂行されていた。看護師は、家族の生活の流れを視野に入れ、家族が療養生活で子どもからどのような反応を捉え対応しているのかを確認し、子どもを看る視点や知識、技術としておさえ、セルフケア能力として獲得できていることをフィードバックすることが大切である。家族が、子どもとの生活の中で獲得した知識を活用できることを実感できることにより、家族のセルフケア行動の日常的な遂行を促進すると考える。また、本研究で提示している家族のセルフケアの志向性とセルフケア行動は、家族のセルフケアについて評価の視点として活用できると考える。

生体肝移植の子どもを持つ家族は、かけがえ

のない家族の命を守るセルフケアの遂行であり、家族の一体感を強めるセルフケア行動を積極的に遂行することが多い。これは家族員の緊張感を高めたり苦悩を抱えストレスが大きくなってしまう可能性がある。看護師は、家族の関係性を維持するために、家族員が抱える思いを理解し、専門医、移植コーディネーターとの連携、患者会との交流なども視野に入れ、家族が必要な時に相談できる体制を整え、情緒的な支援を行う必要がある。

VII. 研究の限界と今後の課題

本研究では、対象を家族の生活に主に関わる家族員としたが、研究協力者は11名の母親と限定されており一般化には限界がある。今後家族のセルフケア行動をさらに検討するためには、世帯構成や家族の持つ疾患など異なる特性を持つ家族を対象にし検討していく必要がある。

今回、対象者の精神的負担を考慮し、退院後良好な経過を辿っている子どもとドナーとなった親を内包する家族を対象としていた。家族のセルフケアの遂行には入院前の家族のセルフケア行動、家族構成、入院期間、病状の経過、大家族との関係や支援が影響すると考える。今後これらの要因を捉え検討していく必要がある。

謝辞

本研究にあたり、研究にご協力いただきましたお母様方に心から感謝申し上げます。また、研究にご支援いただきました肝移植家族会ドレミファクラブの皆様にお礼申し上げます。そしてご指導くださいました野嶋佐由美先生、池添志乃先生に深謝いたします。

なお、本研究は、高知県立大学大学院看護学研究科博士後期課程に提出した博士論文の一部を修正して掲載している。本研究において申告すべき利益相反事項はない。

<引用文献>

- Blumer H (1969). /後藤将之訳 (1991). シンボリック相互作用論—パースペクティブと方法, 第1版, 勁草書房, 東京.
濱田裕子 (2009). 障害なる子どもと社会をつな

- ぐ家族のプロセス—障害児もいる家族として社会に踏み出す—, 日本看護科学会誌, 29(4), 13-22.
- 平林優子 (2007). 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.
- Marilyn, M. F. (1986) /野嶋佐由美 監訳 (1993). 家族看護学 理論とアセスメント, へるす出版. 東京
- Mendes AMS, Bousso RS. (2009). Not being able to live like before: the family dynamics during the experience of pediatric liver transplantation. *Revista Latino-American a de Enfermagem*, 17(1), 74-80.
- 宮田留理 (1994). 家族の保健機能としてのセルフケア能力, 看護技術, 40(14), 1450-1454.
- 水落裕美, 藤丸千尋, 藤田史恵他 (2012). 気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセス, 日本小児看護学会誌, 21(1), 48-55.
- 中野綾美 (1993). 看護はなぜ家族を一単位として考えるのか—家族看護の目的と役割—, 小児看護, 16(4), 410-414.
- 日本肝移植研究会 (2009). 肝移植症例登録報告, 移植, 49(2・3), 261-274.
- 日本肝移植研究会 (2014). 肝移植症例登録報告, 移植, 50(2・3), 156-169.
- 野嶋佐由美 (監). 中野綾美 (編) (2005). 家族エンパワーメントをもたらす看護実践, へるす出版, 東京.
- Orem D.E. (2001) /小野寺杜紀訳 (2008). オレム看護論—実践における基本概念—第4版, 医学書院, 東京.
- 田邊美佐子, 瀬山留加, 神田清子 (2008). 小児がん経験者の子どもを持つ父親と母親の語りからみる療養生活構築のプロセス, *The KITAKANTO medical journal*, 58, 35-41.
- 瓜生浩子, 野嶋佐由美 (2015). 高次脳機能障害者と共に生きる家族の調和を創成するFamily Hardiness. 高知女子大学看護学会誌, 41(1), 9-22.
- Uzark, K., Crowley, D. (1989). Family stress after pediatric heart transplantaon, *Progress in cardiovascular Nursing*, 4(1), 23-27.
- 山田昌弘 (1983). 「現代家族の危機的傾向 家族役割と家族情緒の乖離」ソシオロゴス7, 東京大学大学院社会学研究科, ソシオロゴス編集委員会, 48-56.
- Young, G.S., Libman, L. (2003). Symptoms of posttraumatic stress disorder in Parents of transplantation recipients: Incidence, severity, and related factors, *Pediatrics*, 111(6), 725-731.