

原 著 論 文

生体肝移植を受けた思春期の子どもが体験する逆境 — 病気や肝移植によってもたらされる自己概念の脅かし —

The Adolescents Adversity in Receiving Living-Donor Liver Transplantation —Threat to the self caused by the disease and liver transplantation—

田之頭 恵 里 (Eri Tanokashira)* 中 野 綾 美 (Ayami Nakano)*

要 約

本研究は、生体肝移植を受けた思春期の子どもをレジリエンスの視点から捉え、子どもが体験している逆境とはどのようなものかを明らかにすることを目的とした。生体肝移植を受けた15歳～19歳の男女5名に、半構成的面接法を用いてデータを収集し、質的分析を行った。本研究の結果、生体肝移植を受けた思春期の子どもは、〈身体感覚が損なわれるやるせなさ〉、〈肝移植前の自分の喪失感〉、〈他者から過剰に案じられることへの拒絶感〉、〈不確かな状況への不安〉など14のサブカテゴリーから構成される《病気や肝移植によってもたらされる自己概念の脅かし》という逆境を体験していた。臓器不全という生命の危機的状況を脱した子どもは、《病気や肝移植によってもたらされる自己概念の脅かし》という新たな身体的、心理的、社会的課題とともに、思春期の発達課題にも取り組んでいた。《病気や肝移植によってもたらされる自己概念の脅かし》を理解し、援助の視点を見出だすことは、子どもが直面する課題や困難のなかで、自分の置かれている状況を主体的に生きることを支援することにつながることを示唆された。

Abstract

The aim of this study was to clarify, applying the concept of resilience, the characteristics of the hardship lived by adolescents who had undergone living donor liver transplantation. Qualitative analysis was conducted on the data collected by semi-structured interview with 5 adolescents age 15 to 19 with the experience of living donor liver transplantation. The result of analysis revealed that they had experienced a distressing situation categorized as 'threat to the self caused by the disease and liver transplantation'. This category consisted of 14 subcategories, such as 'misery of enduring damages of somatic and visceral sensation', 'sense of loss of the former self bought about by liver transplantation', 'feeling of aversion of superfluous concern from others', 'anxiety about insecure situation' and so forth. These adolescent, who had survived the crisis of organ failure, tackled not only the somatic, mental and social challenge imposed by the disease and liver transplantation, but also common problems about development task inherent in puberty. The result suggested that the proper and practical understanding of the key category of threat to the self caused by the disease and liver transplantation is effective for the support to adolescents with serious organ dysfunction so that they can live positively the difficult situation they are in.

キーワード：レジリエンス 生体肝移植 思春期 逆境

I. は じ め に

2010年7月、「臓器の移植に関する法律の一部を改正する法律」が施行され、本人の臓器提供の意思が表明されていなくても、家族の承諾があれば脳死下臓器提供が可能となり、15歳未

満の小児に対しても適応されることとなった。しかし、脳死を人の死と認めることについては、日本人の死生観や遺体観、宗教的背景、倫理観や国民感情などの要因が複雑に絡みあい、社会的共通理解が得られているとは言い難い。このような中、わが国では、18歳未満の小児を対象

*高知県立大学看護学部

に、年間120～140例の生体肝移植が行われ¹⁾²⁾、移植後の生存率も向上している。しかし、透析という代替手段がある腎移植とは大きく異なり、肝移植はドナーが存在しないことにより移植が受けられない場合があることや、移植後の経過が患者の生死に直結する。肝移植を受けた子どもは、臓器不全という生命の危機的状況を脱した後、移植された肝臓を保護するための医療的管理や療養法を獲得し、それを生涯継続していくことになる。その中で子どもは、肝移植を受けたことによって、新たな身体的、心理的、社会的課題に直面することが明らかになっている^{3)～6)}。また、思春期は第二次性徴による身体の急激な変化により、自我機能のバランスが崩れるため、集団への同一視や帰属意識の獲得から自己の確立を求めていくことになる⁷⁾⁸⁾。

本研究者は、肝移植を受けた子どもの看護を実践してきたが、生体肝移植を受けた思春期の子どもは、病気や移植された肝臓を保護するための身体的な課題に加え、学校生活や友人関係、進学や就職のことなど、心理的、社会的な多くの困難な出来事に遭遇しながらも、成長発達を続け、逞しく生きている。このような思春期の子どもの生きる強さを捉えることができる概念として、レジリエンスがあると考えられる。

レジリエンスは、弾性、跳ね返り、復元力、回復力などを意味する言葉であるが、児童精神医学や発達心理学を始めとする研究から、人が逆境を乗り越えて新たな適応にいたる現象を表す概念として用いられるようになった。レジリエンスには可逆性があり、促進させることができることから、人間の基本となる生きる力を強めることができるとされている⁹⁾¹⁰⁾。しかし、肝移植を受けた子どもを対象として、レジリエンスという視点から現象を捉えた研究は見あたらなかった。

本研究では、生体肝移植を受けた子どもをレジリエンスの視点から捉え、子どもが体験している逆境を明らかにすることにより、生体肝移植を受けた思春期の子どもに対する援助の視点を見出すことができると考えた。

II. 研究目的

本研究の目的は、生体肝移植を受けた思春期の子どもをレジリエンスの視点から捉え、子ども

が体験している逆境とはどのようなものかを明らかにすることである。

III. 用語の定義

逆境：個人が自分の人生においてリスクと捉えられる出来事を体験している状況¹¹⁾。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

シンボリック相互作用論とエリクソンの自我発達理論を理論的基盤とし、質的因子探索型研究方法を用いた。

2. 研究協力者

生体肝移植を受けた高校生から、キャリアオーバーし現在青年期にある25歳までの5名を研究協力者とし、認知や発語に問題がなく、自分の思考を言語化できる者を選択基準とした。また、研究への参加が負担とならないよう、肝移植後1年以上経過した身体的、精神的に安定した状態にある者とした。

3. データ収集方法

研究協力の承諾が得られた医療施設の研究協力に関する規定や手順に従い、候補者の紹介を依頼した。その後、候補者に対して、文書を用いて口頭にて研究の主旨を説明し、研究への協力を依頼した。また、研究協力の候補者が18歳未満の子どもの場合、子ども本人と保護者の両方から研究協力への同意を得た。指導教員よりインタビュー技法や展開方法などのスーパーバイズを受け、インタビューガイドの修正や研究者のインタビュー能力を高めるよう努めた。研究協力への同意が得られた後、インタビューガイドを用いて半構成的面接法によるデータ収集を実施した。インタビューの日程や場所などは、研究協力者の希望に添うようにし、プライバシーに配慮した個室で実施した。また、1回のインタビュー時間は60分から90分程度を目安とし、インタビューの内容は、研究協力者の同意を得てICレコーダーに録音した。データ収集期間は2013年7月～2013年11月であった。

4. データ分析方法

ICレコーダーに録音した内容から逐語録を作成し、ケースごとに研究協力者が語った内容を繰り返し読み、逆境に関する内容を文脈に沿って抽出し、コード化を行った。繰り返し、データに戻りながらコード間を比較検討し、カテゴリー化を行った。なお、データ収集・分析過程において、インタビューは2回実施し、1回目のデータ収集後、逐語録を作成し、内容を読みこんだ後に2回目のデータ収集を行ったこと、繰り返しデータに戻って分析を行うことにより、分析内容の信憑性を確保するように努めた。

5. 倫理的配慮

本研究は、子どもを対象とするため、子どもの権利条約に基づいて子どもの権利を擁護した。また、高知県立大学看護研究倫理審査委員会および、研究協力施設の倫理委員会で承認を得て実施した。研究協力の候補者に、文書を用いて口頭にて研究の主旨や研究方法、自由意志による参加、不参加や途中辞退による不利益からの保護、匿名性・守秘性の保証、データの管理、研究結果の公表などを説明した。子どもの研究参加については、子どもが18歳未満の場合、子ども本人と保護者の両方の同意が得られた者を研究協力者とした。

V. 結 果

1. 研究協力者の概要

研究協力者は15歳～19歳の男性2名、女性3

名の計5名であり、疾患は胆道閉鎖症やアラジール症候群、劇症肝炎であった。生体肝移植を受けた時期は、乳児期1名、幼児期2名、学童期1名、思春期2名で、1名は幼児期と思春期の2回生体肝移植を受けていた。

2. 生体肝移植を受けた思春期の子どもが体験する逆境

本研究の結果、生体肝移植を受けた思春期の子どもは、《病気や肝移植によってもたらされる自己概念の脅かし》という逆境を体験していた。

1) 病気や肝移植によってもたらされる自己概念の脅かし

《病気や肝移植によってもたらされる自己概念の脅かし》とは、病気による身体症状や肝移植を受けたことにより、今までとは異なる自分に脅威を感じることである。ここでは、〈身体感覚が損なわれるやるせなさ〉、〈肝移植前の自分の喪失感〉、〈他者から過剰に案じられることへの拒絶感〉、〈不確かな状況への不安〉、〈病気や治療に関連した死の恐怖〉、〈自己評価の低下〉、〈自己決定権のなさ〉、〈病気や治療に対するアンビバレントな感情〉、〈肝移植を受けたことへの葛藤〉、〈生活の中で治療や療養法を継続することの悩み〉、〈生活環境の変化による非日常感〉、〈所属集団における居場所のなさ〉、〈家族に対する自責の念〉、〈将来の夢や目標の喪失〉の14のサブカテゴリーが抽出された(表1参照)。

表1 病気や肝移植によってもたらされる自己概念の脅かし

ケース	A	B	C	D	E
生体肝移植を受けた時期	乳児期	学童期	幼児期 思春期	思春期	幼児期
身体感覚が損なわれるやるせなさ		○	○	○	
肝移植前の自分の喪失感		○	○	○	
他者から過剰に案じられることへの拒絶感		○	○	○	○
不確かな状況への不安	○	○	○	○	○
病気や治療に関連した死の恐怖				○	
自己評価の低下	○				○
自己決定権のなさ		○	○		
病気や治療に対するアンビバレントな感情				○	
肝移植を受けたことへの葛藤				○	
生活の中で治療や療養法を継続することの悩み		○	○		○
生活環境の変化による非日常感			○		
所属集団における居場所のなさ	○				
家族に対する自責の念	○	○	○		○
将来の夢や目標の喪失	○	○		○	

(1) 身体感覚が損なわれるやるせなさ

〈身体感覚が損なわれるやるせなさ〉とは、病気や治療に伴う行動制限、留置物による拘束感、身体症状による苦痛を感じることである。例えば、「病院に来てからだんだん重症化みたいな感じだったんで、ホントに動きたくても動けない状態でしたね。」(case B)、「トイレ行こうと思ったら、ベッドから起き上がれなくて、全然。体がなんか縛られてるような感じ。」(case D)と語っていた。

(2) 肝移植前の自分の喪失感

〈肝移植前の自分の喪失感〉とは、病気や肝移植を受けたことによって、自分の能力や強さを失ったと感じることである。例えば、「食事制限とかもあって、スポーツもしたらあかんって言われたりとか。(中略)周りができることをできなくなるってことは辛いし、一緒にしたいって言っても先生には怖がられるし、なんかあったらって言って。そんなこと言ってたら全然できないやんって思う。」(case D)、「僕的にはやろうとしたらできるんですけど。(中略)たぶんそんな時先生がつけてくれてた(制限表の)ランクがCランクかなんかで。もうほとんどのことができなかつた。」(case B)などのように語っていた。

(3) 他者から過剰に案じられることへの拒絶感

〈他者から過剰に案じられることへの拒絶感〉とは、普通の人として扱われたい気持ちとは裏腹に、病気や肝移植のことを知った人から過剰に心配されることや、気遣われることを拒むことである。例えば、「できないことに気を使ってもらうのは助かるんですけど。やっぱ普通にできるのに、過去に重たいことをやっとなでやめたほうがいいとか、やっぱあいつがいるからここにしようとか、そんな感じになるのはあんまり嫌というか、好きじゃないです。」(case B)、「普通に友達って、心配してくれるのはありがたいねんけど、めっちゃ大丈夫?どうしたん?みたいな感じで心配してくれる人には言いたくないかもしれん。」(case C)などのように語っていた。

(4) 不確かな状況への不安

〈不確かな状況への不安〉とは、今まで経験したことのない状況に置かれることや、体調が安定しないなど、見通しを立てることができな

いことである。例えば、「普通に友達づきあいとしてやったら、そんなこと(肝移植を受けたこと)を知らなくてもやってけるんかもしらんけど。これから先、いろいろあるやん。そんな時にちゃんとわかってくれる人とかがいるんかなくて。」(case A)のように、理解者が現れるのかという将来への不安を語っていた。また、「一人でいると、これからどうなるのかなとか、そんな事しか考えられなかった。」(case B)、「たぶん悩んでたんやと思う。目が覚めた時からずっと悩んでて、なんでこんなことになってんのかなって(思った)。」(case D)などのように語っていた。

(5) 病気や治療に関連した死の恐怖

〈病気や治療に関連した死の恐怖〉とは、病気が悪化することや薬を飲まないことによって、死のリスクがあることを恐れることである。例えば、「肝移植した後も、合併症とかで亡くなってる人も結構いるし、(中略)だから、もうのちには自分もこうなっていくんかなって思ったりとかもするし。」「このベッドにいた時には、もうたぶん俺はこのまんま亡くなるんやろなって、ずっと俺は自分で思ってた。」(case D)などのように語っていた。

(6) 自己評価の低下

〈自己評価の低下〉とは、困難な状況の中で、無力感や無能感を抱いたり、他者との比較により自分を否定的に捉えることである。例えば、「なにやってもダメなんですよ。」(case A)、「お腹に傷があるのが嫌。」(case E)などのように語っていた。

(7) 自己決定権のなさ

〈自己決定権のなさ〉とは、日常生活の過ごし方や治療の選択など、自分のことを他者に決められると感じることである。例えば、「マラソンとかでも走る時とかに、お前は別にゆっくりでいいって友達とかに言われたりするんで。そういうのはみんなと一緒に普通にしたいのに、やっぱお前はやらんほうがいいねんって言われる。」(case B)と語っていた。

(8) 病気や治療に対するアンビバレントな感情

〈病気や治療に対するアンビバレントな感情〉とは、病気になってしまったことや必要な療養行動を遂行していなかったことを後悔する一方で、嫌悪感ももつことである。例えば、病気や

治療に対して、「一回（病気に）なってしまったことはもうしゃあないし、取戻しつかへんし。そこらへんはたぶん悔いやと思う。」「ほんまは切除せず様子みたかったんやけど、移植はしたくなかったんけど、そんなこと言ってる場合やなかったから。」(case D) などと語っていた。

(9) 肝移植を受けたことへの葛藤

〈肝移植を受けたことへの葛藤〉とは、人から臓器をもらうことへの不安や、ドナーに対して自責の念に駆られながら生きることである。例えば、肝移植を受けたことについて、「こん中に人の臓器が入ってると思うとぞっとするし(中略)、出来ればお母さんからもらいたかったけど、でもまあ無理って言われたらしょうがないし。」「(ドナーの)体を傷つけることもあれやし、やっぱそれは悪い、やっぱりもう自分のことに対して、人のことを巻き込むっていうの、俺は好きじゃない。」(case D) などと語っていた。

(10) 生活の中で治療や療養法を継続することの悩み

〈生活の中で治療や療養法を継続することの悩み〉とは、日常生活の中で、食事や運動制限、内服、外来受診などを続けていくことについて、思い煩うことである。例えば、「3交替の時とかに、前はプログラムだったんで、1日2回、同じような時間に飲むっていうのは結構難しかったりはしましたね。」「(移植病院への外来通院は)結構大変です。1日仕事で、(中略)仕事をそこまで休むのはあれなんで。」(case C) などと語っていた。

(11) 生活環境の変化による非日常感

〈生活環境の変化による非日常感〉とは、病気や肝移植に関連した環境の変化によって、今までの生活とは異なる環境に身を置くことで感じる戸惑いのことである。例えば、「始めから院内学級やったらそんなに特別に思わへんかったかもしれんけど。(中略)急に院内学級やったら嫌やったかもしれん。急にみんなと違うみたいなの。」(case C) と語っていた。

(12) 所属集団における居場所のなさ

〈所属集団における居場所のなさ〉とは、自分が理解されていないと落胆し、疎外感や友達が離れていくのではないかという不安を持ち、仲間との繋がりがもてなくなることである。例

えば、「100%自分のことをわかってる人って、いくら友達っていったって、いずれはどっか愛想尽かしていくかもしれんし。」(case A) と語っていた。

(13) 家族に対する自責の念

〈家族に対する自責の念〉とは、病気や肝移植によって家族生活が変化したことを申し訳なく思うことである。例えば、「(面会に)週3回くらいで来てもらってたんで。なんかほんとに申し訳ないというか、遠いのに。」(case B)、「弟とかも親戚の家に預けてもらわなあかんし、かわいそうやなっていう気はした。」(case C)、「(家族を)すごい振り回したなって(思う)。」(case E) などのように語っていた。

(14) 将来の夢や目標の喪失

〈将来の夢や目標の喪失〉とは、病気や肝移植を受けたことによって、今まで思い描いていた将来の夢や目標を見失うことである。例えば、「(介助犬の訓練士について)それも一回いいなと思って。でも感染とかあるやん。だから無理やなと思って。保育の仕事とかトリマーとか教えるやつとか思っててんけど、感染あるし無理やなって。」(case A)、「病気のことを企業に伝えておくと、もうほとんどの企業で不採用になるっていう感じで。絶対受かるって言われているようなところで、病気の話をしただけで落とされるみたいな感じで。」(case C)、「もともとはバスケの選手になりたかったの。でも、もうこれは無理やと思った。」(case D) などのように語っていた。

VI. 考 察

ここでは、本研究結果で得られた《病気や肝移植によってもたらされる自己概念の脅かし》について、カテゴリーの特徴とともに、既存の研究と比較した結果、明らかになったことについて論じる。

1. 《病気や肝移植によってもたらされる自己概念の脅かし》の特徴

自己概念とは、自分というものを伝える際の安定した考えのことであり、自分を表す自己の性格・身体的特徴・能力・価値観などが、発達のそれぞれの段階で異なるとされる¹²⁾。

1) 身体的側面

学童期や思春期に生体肝移植を受けた子どもは、病気や治療に関する身体症状を鮮明に記憶しており、病気や治療に伴う行動制限、留置物による拘束感、身体症状による苦痛を感じる〈身体感覚が損なわれるやるせなさ〉を困難な出来事としているという特徴がみられた。また、病気や肝移植を受けたことによって、移植前の自分の能力や強さを失ったと感じる〈肝移植前の自分の喪失感〉が顕在化していた。一方、乳児期や幼児期に生体肝移植を受けた子どもは、他者とのかかわりの中で、移植後の身体的な違いを自覚することによって思春期の発達課題への取り組みが複雑化し、〈不確かな状況への不安〉や、〈自己評価の低下〉が顕在化するという特徴がみられた。このように、生体肝移植を受けた思春期の子どもは、病気や肝移植によって〈身体感覚が損なわれるやるせなさ〉や、移植後の身体的な変化を自覚していることが明らかになった。Barbara⁶⁾の研究においても、肝移植レシピエントの典型的なものとして、多毛や低身長、黄疸や腹部膨満、大きな傷、ばち指など身体面の違いを自覚することが明らかになっており、国の違いを超えて子どもが共通の思いを抱いていることが示唆された。また、恋人との関わりの中で、妊娠・出産など自らの身体に生じる変化や将来を案じ、〈不確かな状況に置かれる不安〉を誰にも相談できず、1人で悩みを抱えたまま生活していた。

エリクソンの自我発達理論では、思春期は、第二次性徴による身体機能の動揺から自我機能のバランスが崩れるため、自分自身を再評価することや、集団への同一視、帰属意識の獲得によってアイデンティティを獲得するという発達課題に取り組むとされている⁷⁾。そのため、肝移植を受けた思春期の子どもが、移植後の身体的な違いや、仲間との関係の中で自分の弱さや傷つきやすさを認識すると、身体像や自己像が大きく揺らぎ、発達課題への取り組みが困難になると考える。

2) 心理的側面

思春期に生体肝移植を受けた子どもは、病気になってしまったことや必要な療養行動を遂行

していなかったことを後悔する一方で、自分の病気に嫌悪感ももつ〈(病気や治療に対する)アンビバレントな感情〉や、人から臓器をもらうことに不安を抱く一方、ドナーへの自責の念に駆られるなど、〈肝移植を受けたことへの葛藤〉を抱きながら、肝移植を受けて生きることと向き合っていた。

思春期になると、身体の急激な成長と性的成熟により、変化する自分の身体に必然的に注意が向くようになる。このような急激な変化を遂げる新たな自分を受け入れることは容易なことではなく、羞恥心や罪悪感、喪失感を伴いやすいが、〈肝移植前の自分の喪失感〉や、〈将来の夢や目標の喪失〉なども体験していることなどから、生体肝移植を受けた思春期の子どもが、このような変化を遂げる自分を受け入れることに加え、病気や肝移植を受けた自分を受け入れていくという課題にも取り組んでいることを理解する必要がある。

生体肝移植を受けた子どもは、急性期を脱した後も、〈生活の中で治療や療養法を継続することの悩み〉、〈他者から過剰に案じられることへの拒絶感〉、〈所属集団における居場所のなさ〉など、様々な苦しみを感じていた。Olaussonら⁴⁾の研究においても、移植を受けたことで他者から向けられる注目に関連して、子どもが普通の生活を送ることができないと感じていること、また、病気や移植について友達に理解されないことや失望させられる体験などを明らかにしており、本研究と類似した結果が示された。

また、本研究では、《病気や肝移植によってもたらされる自己概念の脅かし》として、〈家族に対する自責の念〉が抽出されており、自分の病気や肝移植によって家族生活が変化したことや、家族に心配や迷惑をかけていると感じ、申し訳ない思いに駆られていた。Nicholasら⁵⁾の肝移植後のQOLに関する研究でも、親の不安や恐怖、懸念に対する子どもの敏感性が示されており、親の心配や懸念が、子どもにとっての自責の念や悲しみになることが示唆された。これらは、思春期の認知発達による相対的な思考能力の発達により、顕在化した子どもの懸念であることから、日本や海外を問わず、子どもは、

病気や肝移植に伴う身体症状による苦痛や、自己概念が脅かされる体験をしているということを理解する必要がある。

3) 社会的側面

乳児期や幼児期に生体肝移植を受け、現在病状が安定している子どもは、〈生活の中で治療や療養法を継続することの悩み〉や、生体肝移植という特殊な治療を受けたことによって、〈他者から過剰に案じられることへの拒絶感〉、他者に自分のことを決められる〈自己決定権のなさ〉を体験し、仲間集団の中に自分の居場所を見出すことが困難な〈所属集団における居場所のなさ〉を感じていた。Barbaraら⁶⁾の研究でも、子どもは、健康状態から交友関係や行動範囲が狭く、仲間と同じように行動できないことで、どこか自分が部外者のような感じがしていたと述べており、日本や海外を問わず同じような体験をしていることが示唆された。

思春期の子どもは、社会の中で自分の位置づけを統合するために、仲間集団への同一視や帰属意識の獲得からアイデンティティの確立を求める取り組みを行う。しかし、このような時期に、仲間集団に参加する機会が奪われてしまうと、青年期以降の社会生活上の重大な欠陥を現わすようになる¹³⁾。生体肝移植を受けた思春期の子どもが、仲間集団の中に自分の居場所を見出すためには、病気や肝移植を受けた自分や、自分の生活を肯定的に受け止められることが重要であると考えられる。しかし、周りから特別な存在であるという認識を持たれている場合、自分のことを普通とは捉えにくい状況にあると言える。

2. 本研究結果と既存のレジリエンスの研究との比較

本研究と既存のレジリエンスの研究との比較において、レジリエンスに逆境となりうる出来事が含まれていることが共通する事象としてあげられ、本研究では、《病気や肝移植によってもたらされる自己概念の脅かし》として抽出された。多くの既存の研究¹¹⁾¹⁴⁾¹⁵⁾で、逆境をレジリエンスに含まれるものとしている。したがって、本研究結果である《病気や肝移植によってもた

らされる自己概念の脅かし》が、レジリエンスのプロセスの中に含まれることは、既存の研究と同様の結果が導き出されたと言える。

また、本研究結果と生体肝移植を受けた成人のレシピエントの苦悩・葛藤を明らかにした習田の研究⁶⁾を比較した結果(表2参照)、本研究結果の、〈他者から過剰に案じられることへの拒絶感〉、〈生活環境の変化による非日常感〉、〈所属集団における居場所のなさ〉、〈将来の夢や目標の喪失〉は、習田らの研究では抽出されておらず、仲間集団への帰属意識や、時間的展望の変化による将来への思いなど、思春期の子どもの発達課題を反映した特徴的な知見であると示唆される。一方、本研究で抽出された〈身体感覚が損なわれるやるせなさ〉、〈不確かな状況への不安〉、〈病気や治療に関連した死の恐怖〉、〈病気や治療に対するアンビバレントな感情〉、〈肝移植を受けたことへの葛藤〉、〈生活の中で治療や療養法を継続することの悩み〉は、習田らの《身体の不確かさ》に含まれているサブカテゴリー、コードと類似していた。さらに、成人の生体肝移植レシピエントの苦悩・葛藤として、《身体の不確かさ》は〈死への恐怖感〉、〈制限された生活〉、〈脆弱感〉、《自己存在価値のゆらぎ》は〈負債感〉、〈虚脱感〉、〈戸惑い〉、《移植を受けて喪失したもの》は〈経済的負担〉、〈役割の喪失〉で構成されることを明らかにしている。また、これは本研究結果である〈自己評価の低下〉、〈自己決定権のなさ〉、〈家族に対する自責の念〉が《自己存在価値のゆらぎ》に類似し、〈肝移植前の自分の喪失感〉は《移植を受けて喪失したもの》と同義であると考えられる。

ピアジェの認知的発達理論において、思春期は、形式的操作位相であり、仮説演繹的な思考能力を獲得する時期とされている。この思考能力の発達によって、大人と同じようなレベルで思考することが可能になった生体肝移植を受けた思春期の子どもは、生体肝移植を受けた成人のレシピエントと類似した苦しみを感じていると考える。

表2 本研究結果と習田の先行研究との比較

本研究の結果 (2013)		習田ら (2008)	
対象者	生体肝移植を受けた思春期の子ども	対象者	生体肝移植を受けた成人のレシピエント
病気や肝移植によってもたらされる自己概念の脅かし	他者から過剰に案じられることへの拒絶感		
	生活環境の変化による非日常感		
	所属集団における居場所のなさ		
	将来の夢や目標の喪失		
	身体感覚が損なわれるやるせなさ	身体の不確かさ	死への恐怖感
	不確かな状況への不安		
	病気や治療に関連した死の恐怖		
	病気や治療に対するアンビバレントな感情		
	肝移植を受けたことへの葛藤		制限された生活
	生活の中で治療や療養法を継続することの悩み		脆弱感
	自己評価の低下	自己存在価値のゆらぎ	負債感
	自己決定権のなさ		虚脱感
	家族に対する自責の念		戸惑い
肝移植前の自分の喪失感	移植を受けて喪失したもの	経済的負担 役割の喪失	

3. 看護への示唆

本研究において、生体肝移植を受けた思春期の子どもは、臓器不全という生命の危機的状況を脱した後、移植された肝臓を保護するための医療的管理や療養法を獲得し、それを生涯継続していくという“新たな慢性状態”に身を置いていた。そして、生体肝移植を受けたことでもたらされる新たな身体的、心理的、社会的課題とともに、それぞれ思春期の発達課題にも取り組んでいた。そのため、《病気や肝移植によってもたらされる自己概念の脅かし》を理解し、援助の視点を見出すことは、子どもが直面する課題や困難のなかで、自分の置かれている状況を主体的に生きることを支援することにつながると考える。

VII. 本研究の限界と今後の課題

本研究は生体肝移植を受けた思春期の子どものレジリエンスの初期研究であり、研究協力者が5名と少ないこと、疾患、生体肝移植を受けた時期や生体肝移植を受けるまでの経過の違いなどの偏りがあると考えられる。したがって、今後の課題として、研究協力者を増やし、縦断的研究手法を取り入れるなど、より信憑性の高い研究結果を抽出していくことが課題である。

VIII. 謝 辞

本研究にご協力くださいました思春期の皆様をはじめ、病院の皆様へ深謝いたします。

本研究は平成25年度高知県立大学大学院看護学研究科修士課程に提出した修士論文の一部に加筆・修正を加えたものである。

<引用文献>

- 1) 笠原群生：小児の生体肝移植、小児保健研究、69(5)、610-613、2010.
- 2) 水田耕一：小児臓器移植の現状と課題 肝移植、日本外科学会誌、111(5)、288-293、2010.
- 3) Wise.B.V：In Their Own Words：The Lived Experience of Pediatric Liver Transplantation, QUALITATIVE HEALTH RESEARCH, 12(1), 74-90, 2002.
- 4) Olausson.B, Utbult.Y, Hasson.S, et al：Transplanted children's experiences of daily living: Children's narratives about their lives following transplantation, Pediatric Transplantation, 10, 575-585, 2006.
- 5) Nicholas.D.B, Otley.A.R, Taylor.R, et al：Experiences and barriers to Health-Related Quality of Life following liver transplantation: a qualitative analysis

- of the perspectives of pediatric patients and their parents, *Health and Quality of Life Outcome*, 8:150, 1-8, 2010.
- 6) Burra.P, Germani.G, Gnoato.F, et al : Adherence in Liver Transplant Recipients, *LIVER-TRANSPLANTATION*, 17, 760-770, 2011.
- 7) Maier.H.W : Three Theories of Child Development: The contribution of Erik H.Erikson, Jean Piaget, and Robert R. Sears, and Their Applications 1969, 大西誠一郎、児童心理学三つの理論 エリクソン/ピアジェ/シアーズ、黎明書房、75-89、1969.
- 8) Newman.B.M, Newman.P.R : Development through life (Third Edition), 1984, 福富護訳、新版 生涯発達心理学 エリクソンによる人間の一生とその可能性、261-341、川島書店、1988.
- 9) 森敏昭、清水益治、石田潤他:大学生の自己教育力とレジリエンスの関係、*広島大学学校教育実践学研究*、8、179-187、2002.
- 10) 河上智香:在宅中心静脈栄養 (HPN) を施行中の学童期の子どもと親のレジリエンス、*日本看護学会論文集、小児看護*、37、173-175、2006
- 11) 富川順子:統合失調症を持つ人のresilience—概念の検討—、*高知女子大学紀要、看護学部編*、58、53-74、2009.
- 12) Newman.B.M, Newman.P.R : Development through life (Third Edition), 1984, 福富護訳、新版 生涯発達心理学 エリクソンによる人間の一生とその可能性、492-503、川島書店、1988.
- 13) 岡堂哲夫:学童期・思春期の発達臨床心理、小児のための発達臨床心理、26-37、へるす出版、1998.
- 14) Luthar,S.S.Cicchetti,D.,Becker,B: The construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guideline for Future Work, *Child Development*, 71(3), 543-562, 2002.
- 15) Masten, A.S: Resilience in developing system: progress and promise as the forth wave rises, *Development and Psychopathology*, 19, 921-931, 2007.
- 16) 習田明裕、志自岐康子、添田英他津子他 : 生体肝移植を受けたレシピエントの苦悩・葛藤に関する研究、*日本保健科学学会*、10 (4)、241-248、2008.