

原著論文

腎移植を受けた思春期の子どもと親がともに生きる軌跡

**Varying Trajectories of Mutual Influence
and Experience Among Adolescent Renal Transplantees
and their Parents During Life After Transplantation**

高谷 恭子 (Kyoko Takatani)*

要 約

本研究は、腎移植を受けた思春期の子どもと親が相互作用を通して、どのように病みの軌跡を辿っているのかという、親子がともに生きる軌跡を明らかにすることを目的とした。本研究は、研究者の博士論文を基盤とした継続研究である。腎移植を行った思春期に至る親子6組（4組の親子、1組の思春期の子ども、1組の親）にそれぞれ面接調査を実施した。得られたデータを質的に分析した結果、腎移植を行った時期によって、思春期の子どもと親の軌跡のあり様に特徴が見出された。すなわち、幼児期・学童前期に腎移植を行って思春期に至る親子の軌跡は、『時間差で立たされる親子の深刻な岐路』『移植腎を守る親主導の二人三脚』『手と手を取り合えない親子の試練』『移植腎とともに生きる親子の響き合い』の4つのカテゴリーから構成された。思春期に腎移植を行って現在に至る親子の軌跡は、『親子の病気に対する脅威の溝』『命が脅かされるがゆえに波及する親子の溝』『移植腎とともに生きる親子の真摯な向かい合い』の3つのカテゴリーによって構成され、プロセスを成すものであった。今後、移植形態や対象者数の拡大がモデル構築に向けて課題である。

Abstract

Although studies of pediatric renal transplantation have examined treatment and complications, few studies have described the interactional experience between adolescent transplantees and their parents. Trajectory is a concept used to describe progressive lived experiences. This study explored trajectories of mutual influence between adolescent renal transplantees from live donors or deceased donors and their parents. I interviewed four adolescent-parent pairs, one adolescent and one parent from different families. From transcripts, I extracted, coded and categorized contents about trajectories. Then, I conducted a comparative analysis based on age at transplantation, family differences, and characteristics beyond the case. Findings revealed that trajectories differed by age at transplantation. Those who underwent transplantation in early childhood experienced four phases of trajectory: (1) adolescents and parents faced several serious junctures, (2) parents guided efforts working together with the adolescent to protect the transplanted kidney, (3) adolescents and parents had trouble working together, (4) adolescents and parents experienced mutual resonance. Among those who underwent transplantation in adolescence, their trajectories had three phases: (1) gaps between adolescents and parents in perceptions about risk of illness, (2) cleavage between adolescents and parents caused by life-threatening experiences, (3) honest communication between adolescents and parents. Caregivers need to understand adolescent-parent trajectories of intertwined suffering experience. To refine this model, more cases of adolescent-parent pairs are needed. Studies should include adolescents who received organs from deceased donors as well as living donors. Nurses should seek to support transplantees and their parents to help them reach a point of mutually recognizing transplantation as a positive experience throughout their lives.

キーワード：腎移植 思春期 親子 軌跡

*高知県立大学看護学部

I. はじめに

医療技術のめざましい進歩に伴い、腎移植により、地域で日常生活を営む子どもと家族が増加している。しかし、腎移植後は、生涯にわたる免疫抑制剤の内服管理や、移植合併症の早期発見のために、定期的な通院、継続した観察や自己管理が不可欠であり（宍戸，2013）、子どもや親が主体的に地域で日常生活を営むには様々な支援が必要となる。近年では生活の質の向上に加えて、移植腎の生着率が高いと言われる先行的腎移植の子どもが増えてきており、移植時期の選択や移植後に必要となる管理も多岐にわたっている（服部，2014）。さらに、わが国では献腎移植が多い諸外国と比べて生体間移植が全移植の90%を占め（五十嵐，2015）、親がドナーになる場合が多い。そのため、生体ドナーである親から子どもへの臓器提供は、子どもの救命を目的に行われるが、子どもは後に親や他者から移植を受けたことを知り、その意味を理解していかなければならない。しかし、腎移植を行った思春期の子どもの療養法や合併症に関する研究（長，2004；長，2005；鈴木ら，2012；西山ら，2013；野口ら，2013；大津ら，2013；井上ら，2015）は見られるが、親子に関する研究（本山ら，2004；佐藤ら2011；田久保ら，2011）は少なく、思春期の子どもと親に焦点を当てた研究はなされていない。

思春期とは疾風怒濤の時代と言われ、親子の相互理解が得られにくい時期である。思春期という特徴的な親子関係にある中、慢性疾患とともに生きる子どもと親は、親子関係に病気をもつこと自体の難しさが加わり、様々な困難や問題に直面しやすい。しかし、このような状況にある親子への看護介入は確立されておらず、思春期の子どもと親が、相互作用を通して互いの将来に向かって歩むことができるような看護介入を見出すことは急務であると考えられる。そこで、本研究者が取り組んだ研究（高谷，2010；2012）を基盤とし、腎臓病である思春期の子どもと親の現象において、小児期に腎移植を受けた思春期の子どもと親が辿る軌跡と、一般的に“いつかは治る”と言われている腎臓病の子どもと親の軌跡の辿り方に相違があるのではないかとい

う課題を得た。よって、本研究は腎移植を受けて思春期に至る子どもと親が相互作用を通して、どのように病みの軌跡を辿っているのか、その軌跡を明らかにすることを目的とする。本研究結果により、彼らの現実生活をより理解し、思春期の子どもへ、親へ、子どもと親へといった多彩なアプローチを展開する上で貢献できると考えた。

II. 研究方法

1. 研究の理論的基盤

本研究は、親子の相互作用に焦点を当て、腎移植を受けた思春期の子どもと親が辿る軌跡を明らかにするために、シンボリック相互作用論（Blummer, 1991）と、病みの軌跡モデルを理論的基盤とした（Corbin, Struss, & Drosett, et al., 1992）。すなわち、病気の慢性的な状態はひとつの行路をもっており、行路は方向づけることができるとともに、この行路は患者本人やその家族、周りの人と人との間で展開されるそれぞれの考え方や行為、そして、治療やケアなど影響し合って、方向づけられる患者の体験を辿ることを意味する。そして、この行路を親・家族とともに辿るという考え方である。

2. データ収集方法

1) 研究協力者

小児期に腎移植を行った思春期の子どもと親の両者を研究協力者とし、移植後半年以上が経過し、現在10歳以上～20歳未満である子どもを思春期と捉え、主治医の了解が得られた者とした。両者の面接調査が困難な場合には、思春期の子ども、又は、その親のどちらかの同意が得られた場合にも研究協力者とした。

2) インタビューガイドの作成・洗練化、並びに、面接調査に向けて

疾患に関する既存の文献や手記を含めて、“血液透析や腎移植となるかもしれない”という不安や悩みを抱えつつ、思春期に向かう子どもと親の関係性が複雑になりやすいこと、また、思春期になるにしたがって“腎移植を受けた自分”とともに発達課題に取り組む子どもが抱え

る困難感などの視点を踏まえて、インタビューガイドを作成した。面接調査は研究者と思春期の子ども、研究者と親の1対1で実施するものとし、思春期の子ども、ならびに、親に対するインタビューガイドをそれぞれ作成した。親子の相互作用に焦点を当てていることから、親子にそれぞれ共通して同じ質問内容を尋ねること、実際のインタビューにおいて思春期の子どもと親の両者の協力が難しいことを想定し、思春期の子どもだけの場合には、子どもが捉えた親ではあるが、親の様子を子どもの思いではなく客観的に振り返って何うように努めるなど、親のみの場合も同様に工夫した。また、面接調査の順番は、親から行い、次いで子どもの面接を実施するようにした。また、面接調査を行う前にはプレテストを実施し、インタビューガイドが研究の目的を果たせるものであるか、研究協力者の権利を尊重したものであるか、語りにくい内容の有無等について検討し、インタビューガイドの洗練化を行った。

データ収集期間は、2015年3月～2016年12月であった。

3. データ分析方法

ケース毎に思春期の子どもと親の各データを繰り返し読んだ後、発症時期／病気を意識し始めた時期から家でのこと、学校でのこと、療養法などに取り組みながら、腎移植後のライフスタイルの変化という問題に直面した思春期の子どもと親が辿る軌跡について、語られている内容を抽出してコード化を行った。その後、親および思春期の子どもの、それぞれのコードの意味が類似するものに名前を付け、それを【概念】とした。次に、親から抽出された【概念】と思春期の子どもから抽出された【概念】間の関係、すなわち、親子の間でどのような相互作用がなされているのかに焦点を当てて検討を行い、『カテゴリー』を生成した。その際、先行的腎移植か否か、腎移植の時期、ドナーとなる家族の違いによって比較分析を行い、ケースを超えた特徴について検討を重ねた。

Ⅲ. 倫理的配慮

研究実施に際して、研究者が所属する研究倫理審査委員会の審査を受け承認を得た（承認番号：研倫14-66号）後に、子どもの腎臓外来を有する病院、腎臓関連の患者会や家族会の承認を得て行うこととした。紹介いただいた思春期の子どもと親に対して、研究依頼文書を用いて、研究の主旨や研究参加への自由意思、拒否する権利、匿名性と個人情報の保護、研究成果の公表、そして、研究参加の諾否に関わらず病院施設とは関係がなく不利益を被らないこと、面接時の内容は家族であっても伝えることはできず研究終了後に全て破棄することなどを説明し、子どもと親各々に同意書にサインを得て実施した。

Ⅳ. 結果

1. 研究協力者の概要

協力の得られた研究協力者は6ケース（全12名）であり、親子セットのケースは4ケースであった（表1参照）。先行的腎移植を行った思春期の子どもと親が3ケース、腹膜透析又は血液透析を経て腎移植を行った思春期の子どもと親が3ケースであった。また、幼少期に腎移植を行った思春期の子どもと親は4ケースであり、中高校生の時期に腎移植を行った思春期の子どもと親は2ケースであった。生体腎移植は5ケースであり、そのうち母親がドナーとなった2ケース、父親が2ケース、祖父が1ケースであった。もう1ケースは献腎移植であった。移植経験年数は1年～16年であった。面接回数は1～2回、面接時間は45分～90分／1回であった。

表1 研究協力者の概要

子どもについて		親（家族）について
年代・性別	腎移植時期	年代・家族構成
10代前半・女性	幼児期	母40代・4人家族
10代後半・女性	幼児期	母40代・4人家族
10代後半・女性	学童期前期	母40代・3人家族
(10代後半・女性)	学童期前期	母40代・4人家族
10代後半・男性	思春期	母40代・4人家族
10代後半・男性	思春期	(4人家族)

*インタビューが叶わなかった研究協力者をカッコ（）表記とする。

2. 腎移植を受けた思春期の子どもと親がともに生きる軌跡

分析した結果、ドナー提供者、移植形態、家族背景によって、6 ケースそれぞれ特有の軌跡を辿ることが明らかになった。その中で、思春期の子どもと親の軌跡が腎移植を受ける時期によって、すなわち、幼児期・学童前期に腎移植を行い思春期に至るケース (case. A, B, D, F) と、思春期に腎移植を行い現在に至るケース (case. C, E) によって、その辿り方に特徴がみられた。したがって、腎移植の時期によって見えてきた親子が辿る軌跡について述べる。『』はカテゴリー名、【】は概念、「」(親)は親の語り、「」(子)は子どもの語りを記す。また、『カテゴリー』毎の定義を示すとともに、【概念】の代表となる「親の語り」と「子どもの語り」をそれぞれ挙げて解釈を記す。さらに、親子セットの語りである場合は、「親の語り」(親A)、「子どもの語り」(子A)と同じアルファベットで記す。

1) 幼児期・学童前期に腎移植を行い思春期に至る親子の軌跡

幼児期・学童前期に腎移植を行って思春期に至る親子の軌跡は、『時間差で立たされる親子の深刻な岐路』『移植腎を守る親主導の二人三脚』『手と手を取り合えない親子の試練』『移植腎とともに生きる親子の響き合い』の4つのカテゴリーによって構成され、プロセスを成すものであった。これは、生後間もなくして腎疾患を指摘されたり、尿路感染がきっかけで診断され、検査データ上の腎機能の低下に伴い幼児期・学童前期に腎移植に至っていた。

(1) 『時間差で立たされる親子の深刻な岐路』

『時間差で立たされる親子の深刻な岐路』とは、幼少期に腎移植をしなければ子どもの命が助からないという宣告を常に脳裏に焼き付けて子どもを育む親と、腎臓病であることが特別ではないと捉える幼い子どもとの間に、命をめぐる深刻さにズレが生じることである。

「体重が10キロくらいに達していれば移植はできるけれども、なかなかこの同じ病気ですこ

までいけた子はいないということで。…(略)…その日、その日のことしか考えられないような状況ではありました。」(親B)

「いずれは(子どもの)腎臓が働かなくなるので、移植とか透析とかっていう話をずっと聞いてて。」「今の状況よりは絶対良くなる。このままだったら命に関わってくる。」(親F)

「(病気のことは)思っではなかったけど何か●年生になってから、親に●年生になったら手術するよって言われてから、あっ、そうなんだみたいなの。」「(手術も薬も)別に何も思わなかった。」(子F)

親にとって、子どもは【命にかかわる腎移植が必要な病気】であり、常に子どもの命の危険が潜む病気として、その脅威を増幅させていた。一方、子どもは受診や内服治療は今も昔もしていることであり、病気であるために手術をすることや、腹部の傷を見て腎移植をしたことを記憶に留めるが、【命を特別に意識することは(ない病気)】なかった。

「待合室に主人のおじいちゃんおばあちゃんが来てたんですけど。ずっと泣いてはいたんですけど。ちょっと(手術室からドナーとなった父親の)安心出来るお話しが途中きたりして。」「(子どもは)あまり恐怖心とかその辺がなく。小さいので。…(略)…これがもうちょっと大きくなると、ちょっと精神的にしんどかったかなって。」(親D)

「何か普通に(手術)するまでは怖いなって思った。」「(手術)した後、何かアッという間やった。」「もともと腎臓が、みんなは2つあるけど1つしかなかったから、お父さんからもらった。」(子D)

「小学の頃にプールみたいなので、やっぱりみんなお腹に傷ないなと思って。」「やっぱ違うのかなと思って。」「人とは違うんだとちょっと思いました。」(子F)

このように、親にとって腎移植はドナーとなる家族の命もかかった【(子どもも家族の命もかかった)重大な手術】であるが、子どもにとっては【普通に怖さを伴う手術】や【人にはない手術の痕跡】として腎移植を受けた事実を捉えていた。そのため、親と子どもは、子どもが思

春期に突入していく中で、腎移植の選択や責任、そして、腎移植に纏わる命の重さに『時間差で立たされる親子の深刻な岐路』に直面していく。

(2) 『移植腎を守る親主導の二人三脚』

『移植腎を守る親主導の二人三脚』とは、移植後の子どもの腎臓は家族(人)からいただいた贈りものであり、子どもの命の象徴であることから、親は腎移植をした身体であることを子どもに伝えながら、子どもと親が一体となって療養法に取り組む日々を築くことである。

「(ドナーとなった家族に)感謝しないとダメって(子どもに)言う。普段はふざけてるっていうか、嫌いとか言いながらしてるけど。(家族に)感謝しないとダメって話は時々したりはしてますね。もう元気になったの(誰の)おかげって言う話をね…(略)…分かってるって言うんで。」(親F)

「(母親から)あんまり具体的な話じゃないけど(ドナーとなった家族に)何か、(父親と)喧嘩してたらあんた、腎臓をもらってるんだから、そんな偉そうに言わないでみたいな、いつもなる。そんな話。」「別にありがたいなと思うけど。」(子F)

家族内から【ありがた(い)く腎臓】をいただいたことは、親にとって二人の重要な命の選択に対して責任を果たす意識を強めるものであり、親は幼少期から子どもに腎移植を受けたことを伝えていく。子どももありがたいと思うが【自分の中にある腎臓】として腎移植を受けた出来事を事実として受けとめるが、腎移植の意味までは捉えていなかった。

「(移植後の拒絶反応について)移植したから終わりじゃないなって。移植したら次が始まるって…(略)…移植したら元気になるもんだって漠然と私も思った、当時は。でも、いざ移植してみると、本人の生活も学習面も、全部が全部変わった感じがした。」(親A)

「担任の先生が変わる毎に一応説明して先生から皆に(病気の)話をしてもらって。」「普通の子だったら大丈夫って思うかもしれないけど何かあったら困るので…(略)…インフルエンザ

だと水疱瘡とか、1人でも出たらすぐに連絡くださいって伝えてましたね。」(親D)

「体育はお腹にあたるドッチボールと鉄棒は制限かかってたんですけど、それ以外はお腹にあたんなきゃいいよって(親から)言われてやってました。」「移植に関しても、自分の体にしても、あんまり興味がなかったんで。」(子D)

このように、移植後は拒絶反応なのか風邪なのか戸惑う日々を過ごす中で、親は免疫力の低下した子どもの命の象徴である腎臓を守るために、内服管理や運動制限等の療養法を【母親管理で行(う)】い、子どもの学校生活を整えていくことに全力を注ぐ。一方、子どもも母親に習い療養法を行いながら、幼少期に比べて小学生になると腎移植を受けたことを意識していくが、まだ【病気や身体に興味を持ってない】ため、療養法を通して人とは違う側面を体感しながらも、母親に導かれて療養法に取り組むという『移植腎を守る親主導の二人三脚』により、日々を必死に過ごしていた。

(3) 『手と手を取り合えない親子の試練』

『手と手を取り合えない親子の試練』とは、腎移植を受けた子どもが思春期に至る中で、移植腎を守りながら親子二人三脚で取り組むことができることとできないことが現実生活の中に存在し、その現実から逃れようのない苦しみや辛さを体験することである。

「聞くと結構重大なことで、やっぱり。まさか自分の腎臓じゃなくて…(略)…ダメになっちゃって腎臓1つしかないってことに驚いちゃって。」「親から見ると大変だったみたいで…(略)…最近はもう元気になってるし、普通に過ごしてるから良かったと言われるので。ああそうなんだと思って。やっぱり今があるのは家族のお陰かなとは思いますがね。」(子D)

「中学生ぐらいになってからはもう自分で(薬を)管理するように(声をかけたら)して、自分で飲んで…(略)…もう次の日の朝の分を準備しているんですよ、自分で。」「(病気のことを)真剣には話したことないんですけど。」「(薬の管理を)自分で何かやりたかったんだらうね、多分。」(親D)

体調が落ち着くようになった頃から、子どもは家族や親戚等から元気になって良かったと繰り返し言われる経験を通して、【自分の腎臓ではない衝撃】を受けると同時に、【自分を一番わかってくれる親のありがたさ】を心に刻み始める。そして、自ら薬を飲もうと【自分の身体に向き合う意識（の芽生え）】が見られ始めた。一方、親は思春期に至る子どもが【自分の腎臓ではない衝撃】を受けていることに気がつかないまま、自己管理を試みようとする子どもの様子から、療養法の【管理の主体を子どもに移行する覚悟】を決めていく。

「絶対飲まなきゃいけないものと言うのは（子どもも）分かっているし。それはちゃんと教えていかなきゃいけないなど言うのはあるんで。一生懸命伝えてはいるんですけど。」（親B）

「自分で管理させるようになってからかな。」
「薬飲んだ？て言うのは口癖になってるみたいで…（略）…何回も何回もうるさいとかって逆に言われちゃってね。」
「何か自分がやってないから多分気になって。」
「すぐ口を酸っぱくして水分とらないとダメよって、腎臓ダメになっちゃうよっていう話はいつもするんだけど。しても全然変わらずっていう感じなんで。それで具合悪くなくてももう知らないからねって。」（親D）

親は内服管理とは子どもの命にかかわる問題であり、怠薬は命にかかわる病気の脅威が再び増幅するだけでなく、健康な家族から受け継いだありがたい腎臓を失う脅威をも増すことであった。そのため、親は無意識にも薬の【（療養法）の確認が口癖】になっていく。

このように、子どもは【自分の腎臓ではない衝撃】を受けながらも、腎臓を守るために【自分の身体に向き合う（意識の芽生え）】ことが最大の関心事であるが、療養管理が最大の関心事となる親との間に、『手と手を取り合えない親子の試練』として、親子がそれぞれに模索しながら、時にぶつかり合うという苦悩に立ち向かっていた。

一方、療養法の遂行ではなく、思春期の子どもが学校生活を過ごす中で、親子の軌跡が複雑になる場合もあった。

「（点滴の痕を見た）中学の友達から嫌いだと言われて…（略）…その当時はもう皮膚を掻きむしって。」
「小さい時から病院に通ったりして、痛い思いでも本当に泣かなかったんで。もっと自分を出して泣いても良かったのかもしれないです、今思えば。とにかく我慢する。」
「（理由を聞いても）全然言わないですね、やっぱりね。何にも言わないので。…（略）…もうやらないんだよ、わかっている？と言うけど血が滲んでる。やらないでって言ったでしょ！ってこっちも言うじゃないですか。その追い駆けっこですよね。」（親A）

「結構頑張り屋のところもあるんで。もう、弱音を吐かないのでね。ストレスとかもそういうところはあったんですけども、ダメだとかそういうところは言わない。」
「一緒にいた友達も自分のことで精一杯なってしまって、ちょっと（我が子が）孤立する感じがあってかなり寂しい感じで。…（略）…結構きつい苦労してきたところもあったりして。」（親F）

「手術する前はよく（父親と）喧嘩してたけど、手術し終わってからは減ったかな。」
「お互い手術したから、こっちも有難いなって思っているし、向こうも向こうで大変だったと思うから。」
「何か普通に（ありがとうと）思っているけど、言ったら恥ずかしいから。」（子F）

子どもはドナーとなった家族も自分も頑張った同志であり、療養法を一緒に担ってくれたことも含めて【家族への感謝の思い】を振り返り、療養法を自ら遂行する努力を始めていた。しかし、この努力の中で、子どもは腎移植を受けて友達と同じようにできないことや友達にはない痕があることで、友人から仲間外れにされる体験に遭遇していた。これは子どもにとって、ドナーとなった家族も自分も頑張っている中、自分だけが突き付けられる辛い体験である。親も学校で何かが起こっていることを察し、聞いただけが言わない子どもの様子から、【親が入り込めない子どもの現実】に耐える以外為す術がないという状態であった。

このように、腎移植を乗り越えたことから始まる親子の生活において、『手と手を取り合えない親子の試練』として、この現実親子がそれぞれに苦しみながら、耐え忍ぶという苦悩に

立ち向かっていた。

(4) 『移植腎とともに生きる親子の響き合い』

『移植腎とともに生きる親子の響き合い』とは、親子が手と手を取り合えない現実に苦悩し、耐える中から、親は腎移植とともに生きる子どもの生活に添うあり方を見出す一方、思春期の子どもは、今の自分の身体と向き合う生活を作り出していくことである。

「みんなと違うことが嫌って。でも、その時に言ってくれたらいいんですけど、後になって言われたんで。」「最近。そう言われちゃって。何よ、もっと早く言ってよって。」(親A)

「私が言っても聞かないもんね大体。どうせ親の言ってることなんて大袈裟に言ってるんでしょとか。」「病院の先生なり看護師さんとかからこういう子(薬を飲まなくなると腎機能が低下した子ども)がいたんだよ、本当なんだよっていうのを言ってもらうと怖いじゃないですか、自分の体のことなので。」「何かね、顔がちょっと変わったのね。飲まないで大変なことになるんだと思ったんじゃないの、多分。」「何か考えているうちに…(略)…口だけみたいな。結局、親にしか言えない、母親だけじゃないですか、結局。」(親D)

「(医師から話を聞いて)ちゃんと自分の体について向き合おうとは思いましたね。」「いつまでも親に頼れないと思って。薬はもう自分で管理しなきゃと思って。」「薬のボックスみたいなものがあるんですけど、取っ手の部分にちょっと隙間があって、そこに朝の薬を置いておいて朝飲むって。で、夜に薬の袋開けるんで、その夜の薬出して、そこからしまう前に、また朝の薬を先に用意しておいてまた朝飲むっていう。」(子D)

外来受診の際、主治医より怠薬をして腎機能が破たんをした子どもの話を親子ともに聞いた日を境に、子どもは今まで親から守られてきた腎臓や自分自身を捉え、【自分で自分の腎臓を守る覚悟】に至っていく。一方、親も内服に対する子どもの目が変わる体験をしたり、今になって子どもが抱えていた苦悩を親に吐露される体験を通して、【親にしか言えない子どもの思い】

に理解を示した関わりへと変化していった。

「1人で(病院に)来させたいんです、本当は。」「たまには1人で来ればって言うんだけど『やだ』とか言って『会計の仕方とかわかんないし』とか、『じゃあ、いいけどさ』って。そんなに(病院が)遠くないので。」(親D)

「一番自分のことわかってくれるのお母さんしかないないので、やっぱりそれをわかってるので。」「ちゃんと今の自分の身体と向きあって生活していけることが重要かなと思います。」「やっぱり普通の人とはちょっと違うので、自分の身体は弱いし、すぐに風邪も引いちゃうから、ちゃんと水分もとって、ちゃんと風邪とかの予防もして、自分なりの健康な体がつくれたらいいなと。」(子D)

子どもは腎移植をしてみんなと同じような生活ができるようになったが、少しだけ違うところもあることを認めた上で、【自分なりの健康な身体をつくる】ことを目標とした生活を営み、親も子どもに添いながら【タイミングを見計らって子どもを手伝う】ようになっていく。

このように、親子の今までの歩みを通して、親は子どもに腎臓の守り方を示しながら、子ども自身が腎移植をした身体の理解を深められるように、『移植腎とともに生きる親子の響き合い』が始まっていた。

2) 思春期に腎移植を行い現在に至る親子の軌跡

思春期に腎移植を行って現在に至る親子の軌跡は、『親子の病気に対する脅威の溝』『命が脅かされるがゆえに波及する親子の溝』『移植腎とともに生きる親子の真摯な向かい合い』の3つのカテゴリーによって構成され、プロセスを成すものであった。

(1) 『親子の病気に対する脅威の溝』

『親子の病気に対する脅威の溝』とは、いつかは腎移植をしなければならぬ日が来ることを懸念しながら子どもを育む親と、身体の辛さが徐々に感じられるようになる中で、自分だけが腎臓病のために療養法を必要とされることに葛藤する思春期の子どもとの間で、病気が悪化する恐怖をそれぞれに捉えていくことである。

「始めのうちは（薬を）飲んでたんですけど、後々どんどん飲まなくなっちゃって。」「別に必要ないだろうって感じで自分で勝手に判断して薬を飲まなくて。」「薬自体は飲まなくても（人に）迷惑はかかるんですけど、でも、とかいっても自分の体の中じゃないですかその場限りは。」（子E）

「色んな事がわかってくるんでしょうね。されていたことが。受け身が。何でだろうっていう疑問がいっぱい。…(略)…色んな事が億劫になってくというか。」「子どもも（薬が）嫌になってきたし、私も疎かにしていた。それがたまたまあって、やらなくなっていく。」「（親にとって薬よりも）一番は移植のタイミングなんですよ。」「常にどのタイミングっていうのを知りたくて。」（親C）

思春期の子どもは学校や家族生活を営む中で、必要とされる療養法の遂行に疑問を持ち始める。そのため、身体の辛さを横目で捉えつつも、症状を打ち消すかのように【自分だけが強いられる内服をしない生活（への希求）】を求め、みんなと一緒に自分への関心を強めていた。一方、親は、子どもが怠れないような策を投じつつも、内服の中断を改善できない中で、【いつ来るかわからない腎移植へのカウントダウン】に脅威を増幅させていた。

「特に（親への）反抗とかそういう感じじゃないんですよ、全然。ただ単に（薬が）面倒くさかったっていう。…(略)…何で自分だけで飲まないといけないのかっていうのは、周りの人が大体健康じゃないですか、大体の人が。でも、その中で自分1人が飲んでるといって、制限されてるみたいな、そういうのが嫌だったんでしょうね、きっと。」（子E）

「普通に生活させてもらって。でも、いつかこのクレアチニンの数値だと、腎移植なり透析は免れないなっていうのは近い将来だとは思っている。そこがどこなのかっていうのがやっぱり、だんだんだんだん年齢が上がるごとに知りたくなってきていて。」（親C）

このように、親に身を任せるように療養法を行ってきた過去と、捉えたくない症状を体感させられる現在を比較しながら、【自分だけが病

気であることへの不安】を駆り立てられる子どもと、【現実味を増してくる腎移植への恐怖】に心掻き乱される親との間に、『（親子の）病気にに対する脅威の溝』が生じていた。

（2）『命が脅かされるがゆえに波及する親子の溝』

『命が脅かされるがゆえに波及する親子の溝』とは、腎移植が迫りくる中で、子どもの命を将来につなぐことに重圧を感じる親と、自分の命と切り離せない人の命の危機を捉えなければならない子どもとの間で、家族であっても分かり合えない苦しみや辛さに、それぞれが苛まれていくことである。

「足が重かったり何をするにもやる気が出なくて。後は頭が回らなくなる。」「のちのち移植するよって。移植の段取りをし始めたのが中学●年ぐらい。」「薬は飲んでなかった。」（子C）

「とにかく学校に行くことが最優先、自分（親）の中では。でも、子どもの中ではとにかく体調が最優先。そこでもう平行線。」「いわゆる中二病なのか、本当に体調が悪いのかっていう。全然わからなくて。」（親C）

思春期になるにつれて子どもは、【身体が辛くなる感覚と反比例する怠薬】により症状が悪化していた。この様子を捉えた親は【体調不良と仮病との区別のつかなさ】に戸惑う中で、腎移植が近づく脅威にさらされていく。

「（親から）薬飲まないとよく言われてたのは、やっぱ、もし腎臓をいただいたりしたら…(略)…移植してからは薬を絶対飲まないといけないんだぞって、一生って言われましたね。それがお前急にできるのかって話になって。」「色々と言われましたけど、結局自分が悪いっていうのが一番の理由なので、何も言い返せはしないですね。」（子E）

「（体育は）見学と伝えてはいるんですけども、（片付けの参加）それが結構ハードワークだったみたいで…(略)…倒れちゃったっていうことがあって。」「保健室に行って（体調を）気にはしてくれるけれども、休ませてくれることはあまりない。で、本人も（言えない）。」「すごい色んな恐怖。で、多分、本人の恐怖と

は違う恐怖が私の中で。恐怖っていうのかな、怖さがある。きょうだいがあるので、風邪を持ってきちゃったりとかもそうだし。」(親C)

思春期の子どもは、腎機能が悪化している事実を捉えながらも【自分に原因があるから言い返せない】まま、腎移植の現実味を捉えざるを得なくなっていく。また、親にとっても腎機能の更なる悪化は、子どもの命にかかわる病気の脅威を強められることであり、親として【子どもの命を守ることの重圧】に対する怖さを抱くことでもあった。

「(シャントを作った手首を) 触ったら震えてるっていう…(略)…これからほんとに移植しないともう治らないだなんていうのが強く印象的。」「手術するんだってことで…(略)…お腹開けるわけなんでやっぱ、怖いのかなっていうのはありましたね。」「(でも) 自分の中で解決しようとしていたというか表に出さないんですよ、心の中。その辺、不安系は。」(子E)

「両親から(腎臓を) もらうというのと知らない人からもらうというので。ここの病院で外来が月1回、その予約でそこ(時期)は決まるので。ドナーが見つかったらドナーからもらうっていうことで。その時までに見つからなかったら両親からもらうという。」(子C)

「本人も透析とかはやっぱり考えてなくて。献腎か。」「(親は) もう移植しかないかなっていうか、移植がベストなのかな。…(略)…自分の中では自分があげたいっていう気持ちがあり。」「別にあげることは嫌じゃないし、もらってくれることも(子どもは) 嫌じゃないだろうなとも思うし。」(親C)

このように、迫りくる腎移植が現実を帯びてくるに従い、【子どもの命を将来につなぐ一心(しかない)】でドナーになることや移植登録を望む親と、自分の【命の危機に腎移植しかない】ということを認めざるを得ない子どもとの間に、分かりたくても分かり合えない『命が脅かされるがゆえに波及する親子の溝』という現実、それぞれが耐えなければならなかった。

(3) 『移植腎とともに生きる親子の真摯な向かい合い』

『移植腎とともに生きる親子の真摯な向かい合い』とは、親子が分かり合えない現実に苦悩するが、移植を期に親は子どもの痛みに、子どもは親の有難みに思いを馳せながら互いのこれからの生活を描き出していくことである。

「いただいた腎臓なんで、亡くなった方からの。そのことをやっぱ考えると、ちゃんと(薬を) 飲まないといけなくてことで気をつけて飲んで。」「触ってわかるんで、自分で。もう1個あるんだなっていう。別のものが入ってるんだっていう。」「マスクとうがい手洗いはするようにして。で、薬も、結局移植の入院で2カ月入院してたんで、そのときに薬飲む習慣ができたらしくて、そのお陰で何とか飲んで、今までずっとやって。」(子E)

「自分で。移植して退院して2週間後ぐらいから(薬は飲んでる)。」「2時間おきにトイレに行く。」「アルコールジェルを持ち歩いている。」(子C)

「共通して2人(腎移植を受けた我が子ともう一人) が言っていたことで、ああ、そうなんだと思って。その孤独はわかるんですけど、でも、わかってあげれないっていうか。」「目に見えないゆえに大変なんだなっていうのは…(略)…ドナーになって初めてわかるっていうか。」「子どもはすごく頑張ってる。生きることに。」「一番不安なのは本人だろうし、子どもだと思うので。」(親C)

思春期の子どもは、腎移植を受けたことによって、自分の中であって自分のものではない腎臓が働いてくれる実感を得て、【移植腎を大事にしたい思い】を強く心に刻み、療養法を自分のこととして引き受けていく。そして、親は、体験者だからこそわかる【共有しえない孤独】や、【生きることに真摯に向き合っている我が子】の存在に気づいていく。

「薬も飲まずに自分が悪いのに、親とか家族にやっぱ心配かけてたんで。」「移植の時はずっと仕事を休んで…(略)…付き添い毎日してくれて、何があってもいいようになっていく。それが

一番自分でも安心できたんでしょうね、きっとやっぱ。やっぱ家族がいるのがほんとに安心できますもん。」(子E)

「普通の中でちょうど思春期が始まってっていう中でプラスαの、子どもの中には病気の辛さが乗ってたんだなっていうことが後々ですよ、後々わかる。」「共有できない孤独感っていうところ…(略)…それはちょっと課せられた、子どもたちに対して。今後それをどう埋めてくというか、パートナーなのかもしれないし、仕事なのかもしれないし。わからないけれども、何かそこを埋めていくハピネスが見つければと思う感じですね。」(親C)

さらに、思春期の子どもは、自分の命にかかわる入院・手術に対して親も一緒に向かってくれた事実をきっかけとし、心配をかけてきた過去を振り返りながら、【親から大事にされている自分(の)を再確認】していく。一方、親も、腹部の傷を見る度にドナーとなったことを振り返りながら、移植腎とともに生きていく【子どもの将来を子どものペースで見守る構え】を築いていた。

このように、親子の存在を確かめ合うこととなった腎移植を転換点として、互いに歩み寄りながら『移植腎とともに生きる親子の真摯な向かい合い』が動き出していた。

V. 考 察

本研究結果より、腎移植を受けた思春期の子どもと親は、移植時期によって子どもが自らを“腎移植を受けた自分”として捉え直し、引き受けていく工程に親子の特徴が有ると考えられた。

1. 移植腎によって生きている/生きることを考える中で変化する親子の関係性

幼児期・学童期に腎移植を行った思春期の子どもは、腎臓をいただく事実を幼少期に説明されたことについて、その事実は記憶に留めているものの、みんなと少し違う療養法のある生活を親とともに普通に過ごしていく『移植腎を守る親主導の二人三脚』のあり様が明らかとなった。このような療養法のある生活を日常に馴染

ませる背景には、親の家族内や他者の痛みと願いが込められた腎臓を子どもに代わって守り抜くという強い使命感があると考えられた。そして、この守られる環境があったからこそ、思春期の子どもは思春期特有の第二次性徴や他者比較に向き合うことができる体力や精神力をもって、Erikson (1963) が提唱する発達課題である“自分とは何者か”を問うことを可能とし、親子の関係を捉え直すのではないかと考える。しかし、この変化は思春期の子ども心の心の中から沸き起こってくるものであり、親にはこのタイミングを捉えることが難しい。よって、親は、子どもの療養法や生活態度の変化を突然のこととして捉えることとなり、心の準備性のないままに、今まで築いてきた親役割が根底から揺るがされる感覚に襲われることによって、『手と手を取り合えない親子の試練』に移行していくと考える。

一方、思春期に腎移植を行った思春期の子どもは、徐々に悪化する腎機能の低下を、身体感覚をもって捉えなければならない現実淘汰されまいと、他者にはないからこそ療養法を自身の生活から切り離すことを選択し、孤独に、そして、心の内では激しく、病気ではない自分を見出したかったのではないかと考える。慢性疾患を持つ思春期の子どものアドヒアランスを明らかにした研究(高谷, 2005)の中で、思春期の子どもは、病気のない自己を演じる限界を自覚するターニングポイントとして「身体感覚を貫く症状悪化に伴う体験」をするとともに、この体験は主体的に療養法に取り組んでいく切り替えの時期でもあることが明らかになった。したがって、本研究における思春期の子どもも、身体感覚からゆるぎない症状悪化に伴う体験をし、病気ではない自己ではなく、病気である自己を確かに捉えていたと言えよう。しかし、この体験を主体的な療養法のターニングポイントとして捉え、内服治療などの療養法に向かないことも本研究結果から導き出された。ここには、思春期の子どもが両親や医療者から腎移植や透析が必要であると言われる頻度も増す日々であるからこそ、今まで切り離してきた療養法を今から行っても手遅れであると悟らせるとともに、命が危ぶまれる状態に至った理由は、

過去の自分にあると自身に問うているからではないかと考えられた。親も病状が悪化して苦しむ子どもを目の当りにすることは、子どもに対する罪悪感を増すとされている。よって、思春期の子どもと親との間に生じた『親子の病気に対する脅威の溝』が、病気という枠を超えて、健常者である親と病者である子どもという、『命が脅かされるがゆえに波及する親子の溝』へと移行していくと考える。

このように、『手と手を取り合えない親子の試練』や『命が脅かされるがゆえに波及する親子の溝』へと思春期の子どもと親の関係が変化することが原動力となり、移植腎によって生きている子どもと親、移植腎によって生きる決断をする子どもと親との新たな関係性を築くという必然性が生まれると言えよう。

2. 親子それぞれに問われる移植腎とともに生きる命を考えることの意味

自分の身体の中に本来あった腎臓ではない他者の腎臓で生きているということ、また、生きていく重大さを知ることとは、思春期の子どもにとって大きな発見であるとともに、今までその重大さに気づけなかったことは、今まで信頼してきた自身の身体に対する信頼感が揺るがされる事件でもあると考える。例えば、腎臓をいただいで生きると言うことは、思春期の子どもが自分の命の危機感とともに、自分が生き続けるために必要とされる移植の意味を考えなければならないことを意味すると言える。もちろん、思春期の子どもはピアジェという形式的操作位相であり、物事を論理的に、そして、予測を立てることも含め現在、過去、そして未来を自由自在に捉え、考えることができる。よって、考えを巡らせながら生体腎移植であっても、献腎移植であったとしても、自分が生きていくためには自分の腎臓ではなく、家族や他者の腎臓が必要であり、それを望まなければならない事実に行きついたのではないだろうか。そして、その選択を意思表示することに自分が生きていく価値がある人間なのか、そのために人の命をどう考えるのかという答えのない問いに、自分なりの答えを見出す怖さを捉えたのではないかと考える。だからこそ、思春期の子どもと親の関

係性が、『命が脅かされるがゆえに波及する親子の溝』や『手と手を取り合えない親子の試練』として複雑になると考えられる。医療者から身体の限界という医学的な所見をもとに後押しされて初めて、思春期の子どもは腎移植を選択すること、すなわち、自身が生きることの意味を見出す勇気を持ち得るのではないかと考える。そこに、親がドナーとなる決心をすることも相まって腎移植が行われることにより、思春期の子どもは移植腎と生きる者として命の尊さをわが身で捉え、親は移植腎とともに生きる子どもから命の尊さを学ぶのだと考える。黒江(1997)は、慢性疾患の場合、糖尿病に限らず、患者は長期にわたって病気が続くという状況と対応しなければならず、また、慢性性において人は一時期の“頑張り”では必要な事柄を続けることができず、この場合は“ねばり”でなくてはならないことを明らかにしている。思春期の子どもと親は、互いに一時期の“頑張り”ではなく“ねばり”抜くことに取り組みながら、相互作用することで互いの苦しみや苦悩を捉え、『移植腎とともに生きる親子の響き合い』や『移植腎とともに生きる親子の真摯な向かい合い』に移行させていったと言えよう。

また、本研究において思春期の子どもから、移植腎の機能が低下する怖さは語られていなかった。小児腎移植後患者の思春期における療養行動の変化と関連する条件を明らかにした長(2005)によると、療養行動が従命から自律へ変化する一つの条件に、腎臓がダメになる怖さがあると述べている。本研究の協力者である思春期の子どもが小学高学年から高校卒業1年目以内であったことが関与しているとも考えられるが、移植腎が機能低下になる怖さを内心で捉えつつも、今を精一杯生きること、大事な命を生きることに見出ししているからこそ、その怖さが語られないままに、療養行動が従命から自律へ変化していると考えられる。

VI. 本研究の限界と今後の課題

本研究の限界として、腎移植を受けた思春期の子どもと親の現実生活を浮き彫りとするモデル化をするためには、本研究結果を踏まえて、

より研究協力者数を増やし継続研究としていくことは不可欠であると考え。また、理論的サンプリングとして、献腎移植や生体間移植の違いによって、思春期の子どもと親の軌跡のあり様がいかなるものかについても、対象ケースが少ないため、今回は特徴的な様相を見出すことにとどまった。したがって、彼らの軌跡モデルを構築することは今後の課題であると考え。

VII. おわりに

腎移植を受けた思春期の子どもと親がともに生きる軌跡は、子どもが腎移植を受けた時期によって特徴を有するとともに、移植時期が異なっても、腎移植を行った思春期の子どもと親が、移植腎とともに生きる命、移植腎とともにある生活を大事に生きることに意味や価値を置きながら、互いの人生を尊重し、よりよく生きる将来に向かうことが示唆されたと考える。したがって、医療者は移植という治療選択が思春期の子どもや親にとって生涯にわたり肯定的に捉えることができるように、彼らが体験する苦悩に敬意をもって理解を示すとともに、彼らが辿る軌跡を支援する姿勢と具体的な提供内容を見出すことが重要であると考え。

謝辞

本研究にご協力くださいました皆様に深く感謝いたします。お子様やご家族の皆様、データ収集を行わせてくださいました医療機関の皆様方、ここから感謝いたします。

この論文は、平成22-24年度科学研究費補助金（若手研究（B）・課題番号22792240）として取り組んだものを一部加筆・修正を加えたものです。

<引用・参考文献>

Corbin, J., Strauss, A, Dorsett, D.S., et al (1992) / 黒江ゆり子, 市橋恵子, 賓田穂 (1995): 慢性疾患の病みの軌跡コービンとストラウスによる看護モデル, 医学書院.
Erikson, E.H. (1950) / 仁科弥生訳 (1977): 幼児期と社会1, みすず書房.
服部元史 (2014): わが国の小児腎移植の現状

と治療管理上の要点, 小児科診療, 6, 801-805.

- 五十嵐隆 (2015): 小児腎疾患の臨床, 診断と治療社, 130-133.
井上敦子, 木下隆司, 岡部祥他 (2015): 小児・思春期腎移植レシピエントが持つニーズ 治療への参加と支援の在り方に焦点を当てて, 日本臨床腎移植学会雑誌, 3(2), 202-210.
黒江ゆり子 (1997): 病気の“慢性性Chronicity”と日常におけるアドヒアランス—糖尿病患者のインスリン両方の困難さ—, 大阪市立大学看護学紀要, 4(1), 29-43.
本山治, 長谷川昭 (2004): 小児腎移植患児および保護者におけるQOL, 今日の移植, 17(3), 456-457.
西山慶, 浅野達雄, 菅原典子他 (2013): 幼児期に腎移植を行い思春期の成長スパートとともに蛋白尿の出現・増悪を認めた2例, 日本臨床腎移植学会雑誌, 1(1), 97-100.
野口隆雄, 梅木恵理, 黒澤久美子他 (2013): 思春期腎移植者の自己管理確立への看護介入視覚障害者への試み, 日本臨床腎移植学会雑誌, 1(2), 236-238.
大津美紀, 濱谷亮子, 服部元史 (2013): 小児および思春期・若年成人腎移植レシピエントの影響摂取状況と食習慣の特徴に関する検討, 日本腎臓学会誌, 55(7), 1320-1326.
佐藤玲美, 田久保由美子, 宗村弥生他 (2011): 生体腎移植を受ける子どもと親へのプレパレーションの取り組み第2弾—7事例の検討—, 日本小児看護学会誌, 20(1), 100-106.
鈴木俊明, 池住洋平, 唐澤環他 (2012): Nonadherenceを原因とする拒絶反応から、移植腎機能低下をきたした13歳男児例 思春期における腎移植患児のNonadherenceについて, 日本小児腎臓病学会雑誌, 25(1), 58-62.
高谷恭子 (2005): 慢性疾患を持つ思春期の子どものアドヒアランス, 高知女子大学大学院看護学研究科修士論文.
高谷恭子 (2008): 慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る構図, 高知女子大学大学院健康生活科学研究科博士論文.
高谷恭子, 中野綾美 (2007): 慢性疾患をもつ思春期の子どものアドヒアランス行動, 高知

- 女子大学紀要 (看護学部編), 56, 11-21.
- 高谷恭子 (2012): 慢性疾患をもつ思春期の子どもと親が辿る軌跡のあり様を説明できるモデルの構築, 平成22・23・24年度科学研究費補助金 (若手研究(B)・課題番号22792240).
- 田久保由美子, 宗村弥生, 臼井雅美他 (2011): 生体腎移植を受ける子どもと親へのプレパレーションの取り組み第1弾ー7事例の検討ー,
- 日本小児看護学会誌, 20(1), 93-99.
- 長佳代 (2004): 小児腎移植後患者の思春期における療養行動の変化, 日本小児腎不全学会雑誌, 24, 273-274.
- 長佳代 (2005): 小児腎移植後患者の思春期における療養行動の変化と関連する条件, 日本看護科学学会, 25(2), 3-11.