

平成 27 年度 高知県立大学大学院 博士論文

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

Self-care for families of pediatric recipients of parental
living donor liver transplants

看護学研究科看護学専攻
博士後期課程
学籍番号 11G202

岡本 幸江

Abstract

Self-care for families of pediatric recipients of parental living donor liver transplants

Yukie Okamoto

This qualitative descriptive study, based on the symbolic interaction theory and self-care nursing theory, aimed to examine self-care performed before and after parental living donor liver transplants for families of pediatric recipients.

After obtaining approval from the ethics committee of University of Koch, approval was also obtained for study cooperation from the family society group. 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 based on the Grounded Theory Approach.

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 10 self-care related intentions and 39 self-care behaviors, as discussed below.

1. "The parents protect the family with his/her life in order to save the life of the child."
2. "Face the critically-ill child's condition with caution"
3. "Pay attention to the weakened child's abnormalities after transplant."
4. "Build a life that includes the aspect of treatment."
5. "Raise a weakened child and develop the everyday life of the family."
6. "Promote child development while being cautious about the aggravation of liver function."
7. "Build a life as a family with a recipient member."
8. "Family with a severely ill child is unified."
9. "Alleviate suffering through close family interactions."
10. "Reduce disagreements amongst family members regarding medical treatment."

Interview contents also revealed the following regarding self-care for families:

『Actual feeling of the ability for self-care acquisition of the child who underwent transplant』 『Actual feeling of the growth of the family through self-care of an established family』 『The family is unified through the transplant』 『The family finds meaning in everyday life』 『Confidence in the possibility of maintaining the child's health』 『Acquisition of the conviction that is got over even if the oneself family has anything』

Self-care related intentions and self-care behaviors of the family of the child who underwent live donor liver transplant include 'self-care in order to pay attention to life and the child's condition', 'self-care to maintain the growth and life of the family', 'self-care to deal with family difficulties', and 'self-care unified the family.'

Based upon the foregoing, the need of the nursing intervention on the basis of a characteristic of the self-care was suggested that the family who contained a recipient and a donor ran family life and grew up.

論文要旨

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

岡本幸江

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、生体移植前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、質的記述的研究である。この目的を達成するために、シンボリック相互作用論とセルフケア看護論を理論的基盤とした。高知県立大学研究倫理審査委員会の承認を得た後に、家族会1団体の承諾を得た。研究協力者は、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を維持した母親11名であった。データ収集期間は、2013年9月～2014年1月であった。データ収集方法は、半構成的面接法を用いて、研究協力者に2回のインタビューを行った。インタビュー内容は、研究協力者の同意を得て録音し、逐語録を作成しデータとし、**Grounded Theory Approach**を参考に継続比較分析を行った。倫理的配慮として、精神的に安定した状態で研究協力ができることが想定される、移植後1年以上良好に経過していることを選定基準とした。家族会内の連絡方法により、研究に関する説明会を案内し、関心のある人が自主的に参加できる状況を設定した。文書を用いて研究概要を説明し、研究への参加は自由意思であること、プライバシーや個人情報は保護されること、研究への協力の可否により不利益はないこと、研究協力後も同意を取り消すことができることを保障した。研究協力の意思のある人には、個別に説明を行い、同意書にサインを得た後に研究を開始した。

分析の結果、①親自身の命をかけて家族を守り子どもの命を救う、②瀕死の子どもの病状を注意深く捉える、③移植後の脆弱な子どもの変調に気を張って命を守る、④治療を組み込んだ生活を創る、⑤脆弱な子どもを育み家族の日常性を築く、⑥肝機能悪化を危惧しながら成長を促す、⑦移植後の子どもを持つ自分たち家族の生活を創る、⑧移植前後の重篤な子どもを抱えて家族が一体化する、⑨命に向き合い守る苦悩を家族で緩和する、⑩移植後療養生活で生じる家族員の不一致を緩和する、という、10の家族のセルフケアの志向性と、39の家族のセルフケア行動が抽出された。さらに、家族のセルフケアによる成果として、『移植を受けた子どものセルフケア能力の獲得を実感する』『家族のセルフケア行動の確立から家族としての成長を実感する』『移植を通して家族になる』『家族そろったいつもの生活に意味を見いだす』『家族との生活の中で子どもの体は大丈夫という自信を掴む』『何があっても自分たち家族は大丈夫と確信する』が抽出された。生体肝移植を受けた子どもを持つ家族のセルフケアの志向性とセルフケア行動には、その特性から、[子どもの命や病状に注目するセルフケア][家族の成長と生活を維持するセルフケア][家族の困難に対処するセルフケア][家族が一体化するセルフケア]という4つのセルフケアがあると考えられる。

本研究結果から、生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアとは、子どもの命や病状に注目するセルフケア、家族の成長と生活を維持するセルフケア、家族の困難に対処するセルフケア、家族が一体化するセルフケアから構成されており、これらを通して家族が成長するものであると定義づける。

以上より、生体肝移植を受けた子どもの家族が子どもとドナーとなった親を内包しながら、家族生活を営み成長することができるように、家族のセルフケアの志向性、セルフケア行動、セルフケアの特性を踏まえ、家族のセルフケアを支援する看護介入の必要性が示唆された。

目次

第1章 序論	1
Ⅰ. 研究の背景	1
Ⅱ. 研究目的	2
Ⅲ. 研究の意義	3
第2章 文献の検討	4
Ⅰ. 臓器移植を受けた子どもの家族の体験に関する研究	4
Ⅱ. 移植を受ける子どもの家族のストレス・コーピングに関する 研究	12
Ⅲ. 移植を受けた子どもの家族の健康管理、生活管理、家族関係の 維持に関する研究	15
Ⅳ. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアについての研究の 必要性	19
Ⅴ. 家族のセルフケアについて	19
Ⅵ. 理論的基盤	22
Ⅶ. 用語の定義	24
Ⅷ. 研究の枠組み	24
第3章 研究の方法と対象	26
Ⅰ. 研究デザイン	26
Ⅱ. 研究協力者	26
Ⅲ. データ収集方法	26
Ⅳ. データ収集期間	28
Ⅴ. データ収集場所	28
Ⅵ. データ分析方法	28
Ⅶ. 真実性の確保	29
Ⅷ. 倫理的配慮	30

第4章 結果	33
Ⅰ. 研究協力者の背景	33
Ⅱ. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアの志向性と 家族のセルフケア行動	33
Ⅲ. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアを 遂行する中での困難	73
Ⅳ. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアによる 成果	77
第5章 考察	83
Ⅰ. 家族のセルフケアの特性とそれらの関連	83
Ⅱ. 生体肝移植を受けた子どもの家族の情緒的つながりと 家族のセルフケア行動への影響	91
Ⅲ. 生体肝移植後の家族のセルフケアを遂行してきた 家族の意思決定	92
Ⅳ. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアと オレムセルフケア看護理論におけるセルフケア	94
Ⅴ. 看護実践への示唆	98
Ⅵ. 研究の限界と今後の課題	98
第6章 結論	100
Ⅰ. 結果	100
Ⅱ. 考察	102
謝辞	103
文献	104

表目次

表 1. 臓器移植及び家族のセルフケアに関する文献検索結果	4-1
表 2. 研究協力者一覧	33-1
表 3-1. ～表 3-3. 生体肝移植を受けた子どもの家族の セルフケアの志向性と家族のセルフケア行動	33-2
図 1. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアの特性	83-1

第 1 章 序論

I. 研究の背景

小児肝不全を対象に始められた生体肝移植は、臓器保存液の改良・移植手術方法の改善・免疫抑制療法の進歩により著しく成績が向上し、小児から成人へとその適応疾患が拡大されている（笠原, 2010）。国内では、2011 年までの肝移植総数は 6,195 例で、このうち小児の症例数は、2,240 例である。この 10 年間では、小児の移植症例は、年間 120～140 例で経過している。わが国の生体肝移植は、当初は脳死肝移植までの緊急避難的手段とされていた。しかし、脳死者からの臓器提供が進まない中で、生体肝移植が一つの治療方法として確立してきた経緯がある。さらに、現在では小児症例での 5 年生存率は 84.4% であることから、末期肝不全による生体肝移植は、安全な治療法として確立していると言えよう（日本移植研究会, 2009）。

わが国での脳死肝移植は、1999 年に初めて行われて以後、2011 年までの肝移植総数 6,642 例のうち、139 例（2011 年 12 月まで）で、肝移植総数の 2% にすぎない。

今日、慢性的なドナー不足から、生体肝移植の症例数は増加している（笠原ら, 2002）。わが国では 2010 年 7 月に臓器移植法が改正され、本人の臓器提供の意思が不明な場合において、家族の承諾があれば 15 歳未満の小児から脳死後の臓器提供が可能となった。これによって脳死肝移植は年間 50～60 例に著増したが、これまでの脳死肝移植総数は、271 例（2015 年 3 月現在まで）である。肝移植全体に占める脳死肝移植の比率は、アメリカ合衆国が 95% 以上、韓国、台湾、香港などのアジア諸国が 30% 以上であるのに対し、わが国は 1% 程度にとどまっている。

わが国における 18 歳未満の移植を受けた子どもに対する生体肝移植のドナーは、96% が両親である（日本肝移植研究会, 2010）。これは、小児の脳死での肝移植の可能性が低く、ほぼ生体肝移植で行われる現状を表しているとも言えるだろう。さらに生体肝移植はドナーが親族であることから、移植を受ける子どもの状態に応じて計画的に移植が進められ、より良好な状態での肝移植が可能になるというメリットがある。このことも、家族が生体肝移植を選択する理由となっている。

生体肝移植に関しては、移植前の意思決定に焦点を当てた研究が多くある。近年、多くの移植術を施行している医療施設では、移植コーディネーターが中心となって、子どもを含む家族の情緒的なサポートや子ども・ドナーへの退院後の生活の支援についての事例報

告が出されている。生体肝移植を受ける子どもは、先天性疾患である場合も多い。生後間もない頃から入退院を繰り返している子どもの身体状態の維持・管理を担っている家族は、移植前後で重大な意思決定をしながら、家族生活を維持している。このことから、様々な重大な局面に巻き込まれながら、家族としてセルフケアを遂行し、生活していると考えられる。

しかし、こうした状況にある家族全体を捉えたセルフケアの遂行に十分に焦点が当てられていない現状にある。

退院後には、移植前とは異なる身体状態の子どもと、ドナーである家族員2人を内包した家族の生活が始まる。退院後の家族の生活は、移植を受けた子どもとドナーである家族員の回復、及び健康維持に、多大な影響を及ぼす。しかし、家族にとって移植後の2人の家族員の回復を支える生活は、体調への配慮や、様々な生活方法の変更や調整が求められることから、支障なく生活を送り、新たな家族の生活に適応していくことは容易なことではない。

また、生体肝移植を受けた子どもは、長期にわたった免疫抑制剤の内服を要する健康管理が必要であり、子どもの発達上の特徴から、家族の中でセルフケア能力を獲得していくことが求められている。移植を受けた子どもが家族とともに生活を送るには、家族が協力してセルフケアを遂行し、家族の健康を維持していくことが重要である。このことは、家族員一人ひとりのセルフケアの遂行が、移植を受けた子どもの命を守ることにともつながり、さらに、家族員が互いに支えあうセルフケアを遂行することにより、家族のセルフケアが築かれていくとも言えるだろう。

これまでの生体肝移植後の子どもの家族の生活に焦点を当てた先行研究の多くは、移植を受けた子どもに対する健康維持のための世話の方法(一宮, 1995/1996, Young, 2001/2010)や、それにより引き起こされる家族の思いや体験(吉野ら, 2006, Mendes ら, 2009, Chu-Yi, 2009)に関する内容である。

一方、家族は、生体肝移植前後をとおして移植を受けた子どもやドナーとなった家族員の健康をどのように捉え、相互作用しながらどのような家族のセルフケアを遂行しているのかに焦点を当てた研究は、見当たらない。

II. 研究目的

生体肝移植を受けた子どもとドナーを内包した家族が、生体肝移植前後、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。

Ⅲ．研究の意義

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。わが国での肝移植の多くは、生体移植である。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。家族員がドナーとなった場合、家族は同時に２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継続す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。

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)。これらの報告では、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。

また、家族は、肝機能障害をもつ子どもを育てる上で、子どもの生活に必要な多くの知識や、配慮した生活を求められることになる。家族は、子どもの体調を保ちながら、家族の生活方法の調整を繰り返す中で、家族なりのセルフケアを獲得しているとも言えるだろう。

移植後、移植を受けた子ども、ドナー、その他の家族員が相互作用しながら生活している家族は、移植を受けた子どもとドナーである親の健康を捉えながら、回復や健康の維持に向けて、家族のセルフケア行動を組み立てて、実行していく家族のセルフケアが求められている。

しかし、少子高齢化、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いる今日、入院や治療を必要としている家族員だけでなく、退院後共に生活していく家族のセルフケアの向上を支援する看護介入が急務であると言える。

一方、これまでの移植後の子どもの家族への看護では、生活方法の教育指導にとどまり、家族のセルフケアに着目し、家族が主体的にセルフケア行動を獲得できることを意図した看護介入が行われていない。

本研究により、家族が移植を受けた子どもとドナーの健康状態をどのように捉え、回復・健康の維持に向けて、どのようなセルフケアを遂行しているのかについて明らかにすることで、家族のセルフケアを促す看護への示唆が得られると考える。

第2章 文献の検討

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、生体肝移植前後、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ている。そのため、臓器移植を受けた子どもを内包する家族を対象として、家族の体験に関する研究、家族のストレス・コーピングに関する研究、移植を受けた子どもの家族の健康管理、生活管理、家族関係の維持に関する研究について検討を行った。次に、家族のセルフケアに関する研究及び理論、シンボリック相互作用論について検討を行った。

臓器移植を受けた子どもの家族に焦点を当てた文献について、1983年～2012年6月のCINAHLで、「Trans Plantation」、「Family」、「child/pediatric」、「donor」、「Living donor」、「liver」をキーワードとし検索し、研究は19件であった。医学中央雑誌では、「臓器移植」、「肝臓移植」、「家族」、「子ども」をキーワードとし検索を行い、研究は12件であった。家族のセルフケアに焦点を当てた文献について、1983年～2012年6月のCINAHLで、「Family」、「child/pediatric」、「self-care」、「Behavior」をキーワードとし検索を行い、研究は32件であった。医学中央雑誌では、「家族」、「子ども」、「セルフケア」をキーワードとし検索を行い、研究は158件であった(表1参照)。

I. 臓器移植を受けた子どもの家族の体験に関する研究

1. 子どもの移植前後の家族の体験について

1) 肝移植を受けた子どもの家族の体験に関する研究

肝臓移植を受けた子どもの家族の体験については、2件の先行研究がなされていた。Mendesら(2009)は、子どもの肝移植を体験した8家族(7家族は脳死肝移植、1家族が生体肝移植)に対して、半構成インタビューを行い、家族が自律性のある生活を獲得していくための体験要素を明らかにした。すなわち、家族が子どもの移植のために、家族の夢や予定している計画を余儀なく変更されたり、混乱するような体験、子どもの病気や治療のことで知らないことに取り巻かれる体験、移植ドナーを探すのに自分の命、家族の命、家族外の関係者の命を探すという不安定な傷つきやすい体験、移植後の子どもの命にかかわるケアを必死で家族が行う体験であった。

これらは、子どもの体調を管理するために家族が行うケアであり、家族は子どもの命の不確かさや、子どもの体調の不安定さに恐れを抱きながら、家族生活の中で子どもの体調を保つためにケアを行っているといえられている。

また、このような体験をした家族の移植後の対処についても報告されており、移植前の家族の体験が、移植後の家族の対処に反映されていることが示唆されていた。しかし、移植前の家族の体験がどのように移植後の家族の対処する力として育まれたのかについては、明らかにされていない。

Chu-Yi ら(2009)は、肝移植後1年半以上経過している胆道閉鎖症の子どもドナーとなった親9名を対象に、インタビューを行い、生体肝移植のドナーとして待機している期間の体験について、明らかにしている。その結果、【生き返る希望としての手術】、【手術をすることの意思決定への調整】、【家族の生活を達成するためのドナーの選択】、【手術のための準備と計画】、【手術に対する心配】という5つのテーマが明らかにされた。【生き返る希望としての手術】として両親は、子どもにとっての唯一の治療法として生体肝移植を捉え、手術により、子どもの命の死の淵からの生還、子どもの生まれ変わり、普通の生活への期待を描いていた。【手術をすることの意思決定への調整】として両親は、子どもの最後の希望として生体肝移植を捉え、その一方で、不確かな死への恐れを感じながらも、自分自身の肝臓を提供することを固く信じているといった葛藤を経験していた。【家族の生活を達成するためのドナーの選択】として両親は、生体肝移植によって子どもの命を維持する決断をすると、生体肝移植が良い結果をもたらすように、健康な生活を送ろうとしていた。その中で子どもの体重減少を不安に思ったり、ドナー自身がより良い状態を保つための経済的問題、家族内の役割変化に伴う精神的負担が生じていた。【手術のための準備や計画】として両親は、待機中、子どもが命を落とすのではないかとという恐怖に直面していた。体調の悪化や体重減少は手術からの回復を遅らせ、手術をすることが困難になり、移植の失敗に至る場合もある。そのため家族員は、子どもに風邪をひかさないように寒さを避け、十分な休養をとるように注意していた。一方で、子どもの移植治療が受けられる施設の近くへの引っ越しや、家族員それぞれが、自分たちの生活スタイルを変え、離れ離れになった場合の家族の連絡方法を検討していた。移植により病気の子どもの生まれ変わるという希望を持ち、移植を受けた子どもとドナーを含む家族全員で医療的な準備を行っていた。移植後は、家族員にとってそれまでの生活を送ることはストレスであり、子どもの状態に合わせて仕事を調整していた。【手術に対する心配】として両親は、生体肝移植の高い成功率を知っているにも関わらず、移植待機中不安で一杯であった。家族の中では、術後の楽しみを持つようにしていたが、ドナーである親の気持ちは、「もし手術が失敗したら…」という思いに満たされていた。

これらの先行研究から、家族は失う可能性のある 2 人の命に向き合い続け、不安定な思いを抱えながら病気の子どもの命を救う移植を目指して、命を家族の生活の中で守ろうとしている姿が明らかになっている。また、Chu-yi の研究においては、家族は、移植前の家族生活の中で、子どもの命を守るための様々な健康管理と生活管理をどのように行っていたのかが具体的に提示されている。

2) 心臓移植を受けた子どもの家族の体験に関する研究

心臓移植を受けた子どもの家族の体験については、2 件の先行研究がなされていた。

Mishel ら(1987)は、心臓移植を受けた子どもの家族 20 名にインタビューを行い、Grounded Theory Approach を用いて、移植前から移植直後までの家族の体験のプロセスを明らかにしている。家族の辿るプロセスは、3 つの段階から構成されており、共通概念として【夢の再構築】が提示されている。第 1 段階の心臓提供のドナー待機期間では、家族は臓器提供の可能性が不確かであり、悪化や死の可能性を遠ざけるために、唯一、患者の健康状態を維持することに専念している状況にある。この段階では、患者の状況により、家族員のすべての予定や活動が影響を受けるので、家族内や夫婦間に葛藤が生じる。家族員は、この状況を一時的なことであり、互いに同じ船に乗り合わせた共生しているメンバーであることを認識している。両親はコミュニケーションを十分とる中で強い絆を育む一方で、家族員はストレスに満ちた生活を送っていると表現している。移植のために入院し移植術を受ける第 2 段階では、退院後の生活を思い描きカタルシスを体験する、術後 6 週間は、子どもの生命の危機に向き合う中で、家族は動揺しながら現状を自覚する。最後の段階では、家族は子どものリスクのある状況と安全な生活状況に折り合いをつけるようになる。この中で、家族は家族なりの描くゴールや楽しみを見出すことが報告されている。

Lynne ら(2010)も、子どもの心臓移植を経験した家族 9 組を対象にインタビューを行い、家族は、移植のことを病気の家族員の心臓病の終わりとして捉え、移植後は回復、喜びの段階を経ると捉えていることが報告されている。移植が実施可能となることは、一方で誰かの死を待つということであり、複雑な思いを抱えていること、移植までの待機期間、移植を受けた子どもの心臓の警告音を聞いているような感覚を持ち、今の健康状態を失うことに対して、手に汗を握る感じを持つことが記述されている。家族は、移植を待つ間、移植を受ける子どもの生と死の両方を同時に感じている体験をしていることが報告されている。

移植を受ける子どもは、移植を必要としている臓器の機能低下により全身状態の維持が難しい。手術は、術後侵襲による全身的な負荷があるため、移植前は可能な限り子どもがより良い状態で移植を受けられるように健康状態を保つことが求められる。そのため待機期間中は、心臓移植では確定できない移植日に向けて子どもの健康状態を保持し続けるために、家族は多くのことに配慮しながら生活を整え、子どもの世話を行っている。

これらの先行研究から、心臓移植は、ドナーが現れることを待ち続ける状況があり、家族は移植できるかどうかも確定することができず、子どもの命を救うことが出来るのかどうかさえも不確かな状態に置かれていることがわかる。心臓移植に向けて待機している家族は、子どもの命を救うことを夢として捉え、子どもの命の不確かさの中で、命を日々守ることに集中した生活を送っている。その一方で、命を救う手段を持たない家族にとって、子どもの悪化を示す症状を目にすることは、子どもの命を失うことに直結するような緊張を伴う体験になる。ドナーが見つからない中、子どもの命に向き合いながら過ごすことは、家族にとってストレスの強い体験であったことが示されている。

また、このような体験を通して家族がコミュニケーションをとり続けることによって、家族の絆を育むことも報告されている。

以上のことから、心臓移植を待つ子どもを支える家族の生活方法や困難に感じる点、長期にわたって子どもを支え続ける家族に絆が育まれる点は、他の臓器移植と類似している。しかし、世話をする家族の子どもの捉え方や思いは、家族からの生体移植を選択できる可能性がある肝移植や腎移植とは違いがあることが伺える。

3) 腎臓移植を受けた子どもの家族の体験に関する研究

腎移植を受けた子どもの家族の体験については1件の先行研究がなされていた。長(2001)は、子どもが腎移植を受けて10年以上経過している母親を対象として、ライフヒストリー法を用いてその体験を明らかにした。慢性腎不全でCAPD療法、腎移植療法を受けた子どもの母親3名へのインタビューから、腎移植の体験とその意味付けの変化を明らかにした。その中では、移植前に行われているCAPD療法について、「一番負担が大きい」「CAPD一色の生活」などと振り返り、早朝から深夜のバック交換が何年にもわたって継続されている身体的な負担と、子どもの腹膜炎や移植まで繋げられるかどうか母親の肩にかかっているという精神的な重圧との二重の辛い体験を明らかにしている。腎移植の子どもは、腎移植を、「CAPD、自分でやるのが終わる」「移植すれば完治する」「自分の責任は終わ

る」というような、子どもの病状を安定させるための CAPD 管理からの解放や、病気の完治として希望的に捉えていることが示されている。移植の希望的な捉えは、移植後拒絶反応や感染への恐れを抱くという困難さへと変化し、さらに、これまでの健康状態を維持することが困難であるということを受け止めるようになり、拒絶反応への恐れ、穏やかな受け身の覚悟に変化していく。そして母親は、子どもから手が離れ、母親自身の人生を捉えるようになるプロセスを辿ることが明らかにされている。

この研究は、移植を受けた子どもの世話をする母親の体験について明らかにされており、「CAPD 一色の生活」といった腎移植を受けるまでの、子どもの命を維持できる治療法を継続し続ける子どもとの生活の体験が報告されている。CAPD 療法は、子どもの命を守る唯一の手段であることを母親が自覚しながら、長期にわたり移植まで子どもの命を守り続ける精神的な負担が浮き彫りにされている。しかし、命を維持する治療法がある腎臓移植を受けた子どもの母親の体験は、他の臓器移植とは異なり、命の不確かさによるストレスの表現が少ないと言える。

4) 移植臓器による家族の体験の共通点と相違点

先行研究から、生体肝移植や心臓移植を治療法として選択している家族は、臓器移植を子どもの生命を繋ぐ唯一の方法として選択している。このことは、移植の可能性が子どもの命を決定することにも繋がり、子どもの命の不確かさについての恐れや不安、ストレスは大きなものであった。さらに心臓移植は、ドナーの決定や移植時期については未確定であり、子どもの命の継続とともに、家族の生活についても不確かさを伴う状況がある。肝移植は、生体肝移植を選択する家族が多く、計画的に移植を進めることができる。それに伴いドナーの決定では、家族員 2 人の命に向き合い、移植後は救われた命を守るための子ども中心の生活を営む家族の体験が報告されている。

子どもが臓器移植を受けた家族の共通する体験は、移植前の家族の関係性が移植後にも影響すること、移植後に健康状態が不安定な子どもの命を守るために必死に世話をするというものであった。一方、移植する臓器により異なる家族の体験は、移植の可能性や代替療法の有無により、移植前の子どもの命や移植に対する家族の期待や思い、緊張感や葛藤など精神面での違いが示されていた。

2. 子どもの移植についての不安や心配に関する研究

移植を受ける子どもの家族の心配や不安の内容に焦点を当てて、2

件の先行研究がなされていた。吉野ら(2002)は、子どもの生体肝移植を行った46家族を対象に、その経験について質問紙調査を行い、主に移植を受ける際の思いを明らかにしている。移植を受ける際の不安について、移植後の予後について80%以上が不安と答えている。移植療法の説明時に「目の前が真っ暗になった」が、58%の両親が「とてもそうである・わりとそうである」と答えている。移植手術を受けることの家族の負担では「子どもの感染症の心配」が97%、「同時に2人が入院すること」が87%の両親が「とても負担・少し負担」と答えている。さらに、子どもの移植治療を乗り切っていくのに必要なこととして、「医師との信頼関係」を両親全員が「とても必要」と答え、「夫婦の会話」が「とても必要」が、父親83%、母親91%、「夫の家事・育児の手伝い」が「とても必要」が、父親52%、母親61%という結果を報告している。

この研究結果から、移植療法は、家族にとって聞きなれない治療法であり、子どもやドナーとなった家族員がどのような経過を辿るのか思い描くことができない不安が大きく、子どもを治療してくれる医師を頼りにしたい思いが示されている。

生体肝移植を受ける子どもの家族の体験に関する諸外国の研究では、この思いは見当たらない。このことから、医師に“お任せする”といったわが国の文化的背景があると言えよう。家族は、子どもが受ける移植を乗り越えようとした時、家族のコミュニケーションを重視する一方で、医療者との関係をどのように築くのかという点について、諸外国と異なるわが国の文化が影響している可能性もあり、注目する必要があるだろう。

また椎間(2002)は、生体肝移植後の子どもを抱える両親18名(移植後:2年以上11名、2年未満7名)を対象に独自に作成した質問紙調査を行い、家族の不安の内容を明らかにしている。移植後2年未満の子どもの両親の70%以上が、集団生活、就職、就学の項目を子どもに対する不安として挙げているが、移植後2年以上経過している子どもの両親では、60%以下となっている。さらに移植後2年以上経過している子どもの両親は、全員が就職、集団生活、就学を子どもに対する希望として挙げている。

これらの2つの研究から、子どもが移植を受ける時点での不安内容から、移植後の子どもの成長に伴い、移植したことが子どもの将来に及ぼす影響に関する不安に内容が変化していることが分かる。これは、子どもの成長発達に伴い、家族が関わる社会環境も異なってくることでの変化ととれる。

3. ドナーの決定に関する家族の体験に関する研究

1) ドナーの決定についての家族の意思決定に関する研究

ドナーの決定についての家族の意思決定に関しては、生体肝移植の家族の意思決定プロセスが明らかにされている(渡邊, 2007)。この研究では、24 家族を対象とし、ドナーとレシピエントに意思決定についてインタビューを行い、家族が生体肝移植の相談に外来受診した時点から、ドナー候補が決定し、家族内の意思が固定するまでのプロセスを、家族内力動を踏まえて、家族の意思決定のプロセスとして明らかにしている。すなわち、【生体肝移植という衝撃を受ける】、【生体肝移植を受けよう】、【誰がドナーに】、【不安が残るも生体肝移植にかけようとする】、【あとはお任せするだけ】の 5 段階で構成される意思決定のプロセスと家族内力動が提示され、5 つの段階を辿ることを促す家族の行動の要素が明らかにされている。家族の行動として、「生体肝移植のための費用や看病の準備をする」、「家族の心を一つにまとめようとする」が示されている。

渡邊はこの研究結果から、レシピエントとドナーの 2 人の家族員が同時に手術になるため、家族内の理解と援助や心の支えを得ることは非常に重要であったことを論じている。ここでは、「家族の心を一つにまとめようとする」のカテゴリーが抽出され、その中では、家族内の良好なコミュニケーションをはかり、「家族内の意思をまとめようとした」、「家族の関係性を良好に保ち、家族の理解や支援を得ようとした」のサブカテゴリーが抽出されている。また、主にドナーはレシピエントとの「情緒的関係を深めようとした」というサブカテゴリーが抽出されている。移植前の意思決定までのプロセスにおいて、家族員同士が結びつきを強め、家族が行った意思決定を家族の強みとして位置付けていくことで、患者の生命の危機的状況への選択と、ドナーとなる家族員の臓器提供という家族にとっての重大な決断を乗り越える家族の姿が明らかにされている。

2) ドナーになることを決意した家族員の体験に関する研究

生体移植を受けた子どものドナーとなった母親の移植前後の体験については、2 件の先行研究がなされていた。

高田(2009)は、生体腎移植のドナー 15 名を対象にインタビューを行っている。その結果、ドナーは自分こそ提供したいという願望により、他者からの提案や他の選択肢を積極的に排除することで、【自分しかいない】という認識を強めたことを報告している。さらに、ドナーは、術直前まで心が揺れていることが明らかにされている。「自分が今後、休んだり、普通どおりに仕事できるかなとか…」、「…手術で(腎臓)1 つ取ったら体に無理が利くだろうとか、手術後目が覚めないんじゃないかとか、…人には言わなかったですけど。」と

心の揺れが述べられている。ドナーとなった家族は、自身の健康の維持や今後の生活についての不安や手術への不安を抱えながら、ドナーとなる決意をしていた。

田村(2006)は、生体肝移植を受けた子どものドナーとなった母親10名に半構成インタビューを行い、移植前から移植直後の体験について明らかにしている。母親の体験において共通概念は【自分はさておき】であり、移植を決定する時期では【流れに乗って同調したわが子の移植】、自分の臓器提供を決意した時期では【自分を納得させた臓器提供】、わが子と同時に手術を体験する時期では【わが子だけに注目した手術体験】が明らかにされた。わが国では生体肝移植のドナーは、親である症例がほとんどであるが、子どもに臓器を提供するドナーとしての移植前後の親の体験に焦点をあてた研究は他には見当たらず、意義のある報告である。さらに田村(2006)の研究では、母親は「自分から生まれた子」、「自分が産んだ子」というような思いを抱えていたことが報告されている。これは親子の関係と言うだけでなく、子どもの持つ健康障害に、母親としての責任を感じていることも含んだ思いと捉えることが出来る。自分を納得させた臓器提供という点からも、ドナーは自分の中で思いを抱えていたことが示されている。

これらの研究では、ドナーとなる家族員の移植と向き合い、子どもとの関係性に焦点をあてた体験が明らかにされている。

また、生体肝移植を受けた子どもをもつ家族に関する研究では、予後が良好であった家族や、家族員を対象に研究が行われている。生体肝移植を受けた子どもを亡くした家族の体験については、1件のみであり、親がドナーとなることが多い子どもの生体肝移植を体験する家族の理解のために、意義のある研究結果である。三浦(2002)は、生体肝移植を受けた後、死亡の転機を辿った子どものドナーとなった一人の母親の体験を明らかにしている。母親はドナーであったことを「複雑な心境」と語っている。また、移植後の子どもの命の危機的状態についての発言には、「拒絶のはずが無い」、「肺高血圧症は肝臓とは違う」、「あの子は肝臓で死んだんじゃない」と移植した肝臓の問題ではないことが何度も表現されている。ドナーとなった母親は、移植された子どもの肝臓の機能が低下している病状を受け入れることができず、子どもの死後は自責感を強く感じ、死後2年以上たった時点でも、移植したことを肯定的に意味付けることが困難であることが語られていた。

家族にとって生体肝移植を選択することは、子どもが生きるための選択でもある。家族は移植前後で、この思いを支えに子どもの世話を続け、家族の生活を調整している。ドナーにとって自身の臓器

は子どもを生かすためのものであり、提供した臓器が活かされず、子どもが死に至ることは、受け入れがたいことである。日本肝移植研究会の生体肝移植ドナーに関する調査報告(2005)では、親子関係以外の移植を受けた子どもが亡くなったドナーの心情として、「レシピエントの介護の辛さ」、「レシピエントへの医療行為への疑問」、「レシピエントの病状に関する説明不足」、「亡くなっていくレシピエントとの別れ方」、「移植をしたことへのやりきれなさ」などの質問紙への記述があったことが報告されている。また、レシピエントが悪化や死の転帰を辿った場合、臓器移植に対する評価が下がる傾向があることが報告されている。このことから、レシピエントの状態が悪化の経過を辿るドナーへのケアの必要性が、報告書の提言として挙げられている。しかし、移植を受けた子どもが死に至った家族についての研究報告は、見当たらない。

腎移植の意思決定の文献レビューではあるが、Conrad ら(1999)は、ドナーの決断は、見返りのない贈り物と捉えられ、臓器の送り手と受け手とのつながり、関係性を築くことになる」と述べている。

生体移植は、移植術により一度に2人の家族員の命を失う危険性がある治療方法である。つまり、移植は子どもの命を救うための家族員からの臓器提供ではあるが、家族員にとっては命の提供ともとれる厳しい意思決定である。

これらの研究で共通していることは、ドナーとなる意思決定を支えているのは、家族の関係性であり、家族の情緒的つながりを強めることや、親子の関係性を重視することが報告されていることである。ドナーは、親子の関係性や家族の絆を、自分自身や家族員同士で確認しながら意思決定に進んでおり、特に子どもへの臓器提供では、自分の子どもを自分が救いたいという親の思いが強く反映していることが示されている。

Ⅱ. 移植を受ける子どもの家族のストレス・コーピングに関する研究

移植を受ける子どもの家族のストレス・コーピングに関しては、7件の先行研究がなされていた。肝移植を受ける子どもの家族の不安やストレス・コーピングについて3件、子どもの肝移植前後での家族の対処、適応について1件、子どもの臓器移植後の家族のストレス、不安について3件あった。

Geri ら(1992)の移植後の家族のストレスと適応についての研究では、子どもの肝移植後に退院した家族の適応に影響する要因を明らかにしている。この研究では、肝移植が成功し、退院後3週間から4.9年経過している子どもの母親58名(1年以上46名、1年未満12名)を対象に、McCubbinとPattersonの家族適応モデル2重ABC-X

モデルに基づき 4 つの基本的な尺度が用いられた。

その結果、家族のストレスとコーピングには、有意な関係は認められなかったものの、ソーシャルサポートと家族の適応には $r = -.28$ で負の関係性がみられた ($p < .05$)。家族の適応とストレス、ソーシャルサポート、コーピングについて回帰分析を行った結果、子どもの移植後 1 年以内の家族は、ストレスが強く ($R^2 = .42$)、ソーシャルサポート ($R^2 = .19$)、コーピングについて ($R^2 = .19$) 低い値が出た。1 年以上経過している家族は、1 年以内の家族と比べ、ストレス ($R^2 = .8$) が減少し、ソーシャルサポート ($R^2 = .05$) やコーピング ($R^2 = .00$) についても改善している。質問紙における自由記述では、最も助けになったこととして、子どもの移植でのサポートを受けたこと、元の生活に戻れること、子どもの健康な、幸福そうな、成長発達を見ることができていることが挙げられていた。また、最も家族が適応するのにストレスとなったことについては、不確かなこと、恐れや経済性のこと、家族が分離して過ごしていることが挙げられていた。

さらに、Geri ら (2004) は、肝移植が成功した子どもの母親 15 名を対象に、家族の反応と適応過程に関する、McCubbin の家族のストレス理論に基づく質問紙を用いて、移植前後 (平均で肝移植 4 ヶ月前と、移植後 4 カ月経過した時期) の家族のストレス、母親のストレスの変化を明らかにした。家族のストレスについては、全ての項目に有意差は見られなかった。移植前 (点) / 移植後 (点) の得点で、意見の衝突については 3.3 点 / 3.9 点、喪失は 0.3 点 / 0.7 点と上昇が示されている。一方、母親のストレスについては、低いレベルではあるが有意差があり、混乱については 9.3 点 / 6.5 点 ($t[2.17]$, $df. 14$, $p < .05$)、不安については 15.2 点 / 10.5 点 ($t[1.39]$, $df. 14$, $p < .004$) と変化が報告されている。対処については、支援を受けることが 27.8 点 / 18.5 点 ($t[3.55]$, $df. 14$, $p < .004$) と減少しており、医療的な対処について 16.5 点 / 60.8 点 ($t[-5.96]$, $df. 14$, $p < .001$) と上昇していた。

家族のストレスに関しては、統計的には有意差は見られていないが、意見の衝突、喪失が移植後上昇している点は、他の研究結果でも明らかにされている。このことは、家族が移植を受けた子どもの健康状態を維持するために、生活の変更や調整を余儀なくされ、家族の関係性や家族員の思いに影響していることを示しているのではないだろうか。母親については、移植後に精神的な状態に改善がみられることが示されており、家族員間の思いの違いも読み取れる。対処については、移植後に家族内の対処が増加している結果がある。移植後、時間の経過とともに家族内でできる医療的な対処が増えて

いることから、家族のセルフケアが獲得されている側面があると考えられる。

吉川(2008)は、小児生体肝移植におけるドナーではない親 59 名を対象に、子どもの入院中のストレスについての質問紙調査を行っている。この結果では、入院中にストレスを感じている者は、80%以上を占め、最もストレスとなる要因として挙げられていたのは、子どもの病状であり、次いでドナーの状態であった。生体肝移植で、家族に 2 人の手術患者を抱えることによる他の家族員の負担の大きさが示されている。これは、家族全体をとらえた調査ではないが、ドナー以外の家族員もストレスを抱え、共に生活を送っていることが明らかにされた結果であり、ストレスを抱える家族員を内包した家族のセルフケアを捉える上で示唆を得る結果である。

Pelletier ら(1992)は、移植のプロセスで最もストレスな出来事を明らかにすることを目的として、家族(ドナーとなった 5 名の両親を含む)を対象に、Lazarus のコーピング理論を基盤として開発した尺度を用いて調査を行っている。結果として、9 名全員が生命への恐れを抱き、最もストレスな状況として、病気の結果の不確かさ、子どもを失うことの思いを挙げ、そのうち 5 名が健康状態の変化についての恐れを挙げていた。

Young ら(2003)は、臓器移植を行った子どもの親の PTSD に関連する要因と辛さについて明らかにすることを目的に、移植を受けた子どもの世話をしている親(移植後 10 か月から 3 年)170 名を対象に調査を行っている。結果では、両親の BDI-II の指標から多くの親は、正常範囲内($M=10.04$; $SD=9.67$)であり、医学的なうつ状態ではないことが明らかにされたが、ややうつ傾向の親は 27.1%を占めていた。両親の STAI の結果では、不安得点は正常範囲内($M=34.72$; $SD=11.55$)であることが明らかにされた。PTSD については、やや PTSD 傾向にある親は 50.6%であり、家族機能の減退が現れている親は 44.6%であったことが報告されている。この要因として、自由記述から、子どもの健康状態の心配、子どもの将来が不確実であることが主なものとして報告されている。

Uzark ら(1989)は、子どもの心臓移植後の家族(1 年～3 年)9 名を対象に、ストレスについて、慢性的な衝撃とコーピング手段に関する尺度 CICI と家族機能尺度(FFFS)を用いて調査を行っている。臓器移植を受ける子どもの家族にとってストレスになることとして、8 名の親が「移植を受けた子どもの世話をすることで親のエネルギーを減少させること」を挙げていた。同様に 8 名の親が「子どもの将来の不確かさ」、7 名の親が「子どもに対するケアを保障すること」を挙げていた。

これらの研究結果から、家族にとって、子どもの命の不確かさが強いストレスとなることが分かる。心臓移植を受けた子どもの家族にとっては、他の臓器移植とは異なり、再移植の可能性は低いため、子どもの不安定な状況は常に死を思う体験ではないかと考える。心臓移植後も家族は、命の不確かさを継続することになっているのかもしれない。

移植を受ける子どもの家族にとって、移植後3年間はストレスの強い状況であり、病気の子どもの抱えた家族の生活を送る上で、支障を起こす可能性があることが示されている。

このことから考えても、移植後の不安定な子どもの健康状態を維持する世話を継続することは、家族にとってストレスの高いことではある。一方で、そのような生活を継続することにより、子どもの健康を維持することができ、子どもの成長発達を実感できるならば、家族を精神的に支えることにもつながるであろう。

Mendesら(2009)は、子どもの肝移植を体験した8家族(7家族は脳死肝移植、1家族は生体肝移植)を対象に、家族が自律性のある生活を獲得していくための要素を明らかにした。この研究結果から、家族は、移植を通して、元の生活に戻りたいと思ったことや、不幸だと思うことに対処するための資源や手段を使うようになっていく変化が示されている。家族が自分たちの生活を目指し、家族の力に着目している研究である。肝移植を受けた子どもの家族は、家族員の役割や仕事の分担を変更したり、家族員を尊重するようにして調整しあう。また、家族は家族の絆を通して、サポートされている家族以外の支援者を活用できることに気づき、医療者と繋がり始めることが明らかにされている。

移植を通して家族が出来ることを調整したり、尊重し合うことが明らかにされており、この体験を通して獲得した家族のつながりが抽出されている。これは、家族がセルフケアを発揮していることが示唆されている研究結果である。

Ⅲ. 移植を受けた子どもの家族の健康管理、生活管理、家族関係の維持に関する研究

移植を受けた子どもの家族の、移植後の健康管理や生活管理に関しては、6件の先行研究がなされていた。

1. 家族の感染予防に関する研究

一宮(1995)は、生体肝移植を受けた子どもの両親の拒絶反応と、感染に対する両親の意識について、移植後1年目から4年目までの子どもの両親を対象に質問紙調査を実施している。その結果、子どもの内服、手洗いについては1ヶ月～4年間継続して86～96%が実

施できている。自由記載では感染予防についての記載が多く、子どもの発達状況に合わせて床掃除やきょうだい児の健康管理、小児感染症への注意などが挙げられていた。また、親自身も風邪予防を行っている」と約80%が記述をしていた。さらに一宮ら(1996)は、移植後1年目から5年目までの両親を対象に、移植を受けた子どもの健康管理について、拒絶反応の早期発見と感染予防の実際を面接調査により明らかにしている。その結果、体温測定は、58.5%の子どもが行っており、親は子どもの様子がいつもと異なる場合や、体に触れて熱いと感じた時に測定していた。便の観察は、75.5%が行っており、学童以上は子どもが観察しいつもと異なる状況を親に知らせていた。感染予防行動は、うがい手洗いは、術後5年が経過しても、50%~100%が実施できている。外出時や感染の危険がある時には、25%~38%の子どもはマスクの使用を心がけていた。術後経過年数を経るに従い、感染予防の実施割合が減少している。この質問紙の自由記述では、「術後2カ月で今はまだ加熱食。」、「訪問者の制限をしている。」、「兄が帰ってくると玄関で服を脱がせ、手洗いうがい、かばんをミルトンで拭く」、「退院後3か月までイソジン綿棒で清拭していたけど、元気になったし熱がないので今はしていない。」、「1年目はいろいろ気をつけていたが、元気なのでルーズになっている。」ことが挙げられている。

結果では、高い割合で長期間に家族が感染予防に取り組んでいることが明らかにされている。家族で感染予防の取り組みを継続するのは容易なことではない。このことは、生体肝移植を受けた子どもと共に生活してきた家族の子どもの命を救ってきた思いが反映していることも考えられる。さらに、自由記載からは、家族は子どもの病状から、感染予防の方法を吟味しながら対応していることが読み取れる。

移植を受けた子どもは、長期的に免疫抑制剤を内服する必要がある、感染予防に注意が必要となる。移植後も長期的に家族が感染予防を継続できていることは、家族のセルフケア行動が遂行されていると言える。家族がどのようなことを捉え、家族員同士が影響し合い、このセルフケアを遂行するようになったのか、また継続しているのかが明確になることにより、感染予防のセルフケアの教育方法についての示唆が得られると考える。

2. 病気の子どもの世話と家族の生活

Young ら(2001、2010)は、心臓移植を受けた子どもの家族のヘルスプロモーションの構築に向けて、研究を行っている。この研究では、心臓移植を受けた子どもの家族が必要としている情報や支援の

ニーズを明らかにしている。子どもの移植を行う医療機関が家族の地元から離れていることから、家族が初めて滞在する場所に不慣れであることや、家族が離れ離れなることでの、社会的孤立や寂しさがあることを報告している。家族への支援のニーズとしては、家族とのつながりを重視した関わりの必要性、移動してきた家族への地域のオリエンテーションなどの安全で安心できる移動体制の必要性、他の移植経験のある家族とつながりをもてる機会による情報の共有や情緒的なつながりへの支援の必要性が挙げられている。

この研究は、家族が生活上困難と感じることを抽出するだけではなく、家族全体として、どのように困難な状況を乗り越えられるかに焦点を当て、その方法を提示している。しかし、移植を受ける子どもを支える家族の物理的な環境に関することに留まっている。移植を受ける子どもと共に生活する中で、子どもや家族の健康を維持する生活は最も重要な視点である。つまり、家族の健康を守ることが出来る生活に関する困難さについて、家族の捉えや対応を明らかにすることが必要であると考ええる。

Fedewa ら(1996)は、子どもの腎移植後の家族(移植後 2 か月～1 歳 2 か月)20 名を対象に、5 段階評価(1: 軽い～5: 重い)の質問紙調査を行い、子どもの世話に関する項目(27 項目)ごとに平均値と標準偏差を示し、子どもの世話の要求と世話を行う上での困難さを明らかにした。この質問紙の信頼性は、Cronbach の α .87 を示した。

世話の要求と世話の困難さが共に最も重いと評価された項目は、家事の増加であった(要求 $M=3.85$; $SD=.75$ 、困難さ $M=3.25$; $SD=1.16$)。世話の要求では、使い走り ($M=3.70$; $SD=.73$)、情緒的支援 ($M=3.55$; $SD=1.05$)、移動の支援 ($M=3.50$; $SD=1.14$) が順に高い要求が示されていた。世話の困難さでは、情緒的支援 ($M=2.75$; $SD=1.07$)、問題行動の管理 ($M=2.50$; $SD=1.24$)、医療にかかる経済管理 ($M=2.45$; $SD=1.43$) が順に強い困難さを示していた。さらに、世話の負担感としては、世話の要求が ($M=3.08$; $SD=.75$) 最も高かった。世話を行うことの困難さと世話を行う心構えは、 $\gamma = 0.95$ ($p < .01$) であり、正の相関が認められた。移植を受けた子どもの年齢と世話の要求は、 $\gamma = -0.39$ ($p < .05$) であり負の相関が認められた。腎移植を受けた子どもをもつ親は、子どもからの世話の要求を感じ取り、世話の要求に対して負担を感じていることが示されている。

腎移植を受ける子どもの多くは、CAPD 療法を経験しており、家族は、CAPD の管理を中心とした生活によって、子どもの体調を維持していたことが考えられる。しかし、腎移植を受けた子どもは、体調が不安定であり、家族は移植以前とは異なる子どもの世話を行うことが求められることも、子どものケアの負担につながっている。生

体肝移植を受ける子どもは、移植前後を通して体調が不安定な状況があり、さらに移植後も命の不安定さや救った命の不確かさが継続していることから、腎臓移植とは異なるストレスがあると考えられる。

3. 家族内の役割調整と家族の関係性に関する研究

吉野ら(2006)は、家族内の支援を探る意図で、生体肝移植を受けた子どもの46家族を対象に、質問紙調査を行い、子どもの入院中に父親が果たした役割について報告している。この結果から、子どもの入院中に父親の行動としてよくあった、時々あったことについて、「父親が話を聞いた(聞いてくれた)」父親93%、母親88%、「父親が相談にのった(のってくれた)」父親95%、母親98%、「父親が家事をした(してくれた)」父親71%、母親71%と報告されており、両親のコミュニケーションが多くとられていることが示されている。家族生活の役割については、父親も家事に参加していた状況が伺える。また、吉野ら(2002)は、家族の家事分担について、移植のための入院前後について調査結果を報告している。食事の用意・買い物・洗濯の実施について、子どもの入院中は、母親は8~20%と低い割合であるが、子どもの移植前後では80%以上の母親が担当している。父親の家事の実施状況は、入院前3%、入院中13~18%、退院後1%であることが報告されている。この研究は、家族の生活を維持する力に着目している研究である。しかし、家族の役割調整や家事を中心とした内容に焦点が絞られている。家族は、家計を維持する家族の役割やドナーを含めた家族の体調、精神的な状態をどのように捉え、家族内で調整しているのか、また、家族の休息や安寧の時間の過ごし方など、家族の生活全体を捉えることが必要になると考える。

2005年「日本肝移植研究会」調査報告では、ドナーの術後4ヶ月~1年で、疲れやすいと答えた人が27%となっている。術後もしばらくは術前と同じように働くことが困難な状況にあることが予測される。生体肝移植の場合、ドナーが両親のいずれかであることが多いため、両親の身体的負担も大きい中で、家族の健康生活を維持している状況が伺える。しかし、ドナーの回復を踏まえて家族の生活がどのように維持されているのかを明らかにした研究は見当たらない。

吉野ら(2006)の移植後の家族関係についての質問紙調査では、移植前よりも多い・やや多いと答えた項目は、「子どもとのスキンシップ」父親58%、母親33%、「子どもとの会話」父親56%、母親35%、「妻の相談相手になる」父親42%、母親26%、「家事を手伝う」父親30%、母親28%であった。移植後の家族とのコミュニケーションについては、父親が母親よりも高く評価しており、父母間で評価に

差があることがわかる。

吉野らはこの調査の中で、家族環境尺度(FES)日本語版を使用し、子どもの移植後の家族の凝集性について、日本人の平均値 2.42 よりも高い、父親 7.01、母親 7.67 を報告している。

移植を受けた子どもを内包する家族が、移植前後を通して凝集性が高くなっていることが分かる。

IV. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアについての研究の必要性

先行研究では、移植前に病気の子どもの病状を維持するために家族が行っているケアの方法、健康管理、生活管理の方法、家族員として抱く思いや体験に焦点があてられていた。しかし、ドナーを含めた家族全体を捉えて、家族生活の中で家族員は子どもや家族をどのように捉え、家族のセルフケアをどのように組み立て遂行しているのかについて、明らかにした研究はなかった。日々の家族生活の中で、家族全体を捉えた家族のセルフケアの遂行を明らかにすることにより、家族の健康な生活や家族の関係性を維持し家族の絆を育む支援への示唆が得られると考える。

V. 家族のセルフケアについて

1. 家族のセルフケアに関する研究について

家族のセルフケアに焦点を当てた研究 190 件 (32 件 1983 年～2012 年 6 月 CINAHL、158 件 医学中央雑誌)については、セルフケアを薬の管理や疾病の管理と捉えたものが中心であった。そして、日々の内服管理や症状の観察などを行うことをセルフケア行動として捉え、子どもが継続的に実行できるように親が促すことを意図したものであった。

Moore ら (2004) は、Orem のセルフケア理論に基づき、がんの子どものセルフケアをアセスメントし、さらに子どもに提供される親のケアを明らかにしている。この研究は、Orem のセルフケアの概念から子どもへの親の関わりに焦点が当てられており、集団としての家族のセルフケアは捉えられていない。

2. 家族のセルフケアに関する記述

1) 家族のセルフケアの前提となるセルフケアの定義

Nightingale、Levin、Orem らは、セルフケアの前提として、人は、自身の健康管理のためにセルフケアを行う力を有していることを述べている (Nightingale, 1860、Levin, 1983、Orem, 1973)。

Orem (2001) は、セルフケアについて、個人が意図的に遂行する行

為であり、自分自身の機能と発達、あるいは彼らの依存者の機能と発達を調整するための行為であると定義している。また、宗像(1988)は、セルフケアの概念を3つに分類し、健康問題に取り組む人々のセルフケアを、人々が自らの健康問題を自らの利用しうるケア資源(家族ケアや専門家ケアを含む)を活用して解決しようとする保健行動であり、その解決のためには自己イニシアチブ(自己判断力や自己実行力)に依拠した行動であるとしている。

さらにセルフケアを、個人が、自身の生命・健康・安寧・良好な状態を目指して、自らの判断に基づいて自らの能力を駆使して主体的にとる行動であると定義している。

家族看護学では、家族を「個人—家族—地域社会」のダイナミズムの中で理解することが主張され、家族は、個人、社会と相互作用しているという力動的な交流が強調されている。個人や家族はセルフケア能力を用いて自分の行動をコントロールすべきであり、健康に関する責任を持たねばならないと記述されている(Friedman, 1989)。

さらに Friedman は、Levin らの「セルフケアは、一般人が自分自身の健康のために実施できる事として位置づけられている」との記述や、Orem のセルフケアの定義を基盤として、家族中心の看護では、健康増進と同様にセルフケアの増進も強調している。さらに、家族のセルフケア能力や、自分たちのために活動する家族の能力を信じることによって、家族に肯定的で支持的なケアを提供できるとともに、資源となる人材や健康促進要因をより効果的に活用できると述べている。

2) 家族の健康維持に影響する家族の相互作用とセルフケア

Friedman(1989)は「家族は、社会の最も基本的な単位であり、家族は家族員に大きな影響を与える。また、社会の基本的な単位である家族は、家族員の発達に強く影響し、時にその人の人生の成否を決定する。(中略)各々の家族員は、身体的・個人的・社会的な基本的ニードを有している。家族は、家族ユニットの中の家族員全員の欲求や願望を調整する。(中略)家族員の病気や健康の段階、良好な状態から病態、治療、回復に至るすべての段階で家族は多かれ少なかれ、様々な方法で関与している。」(p.5 - 7)と、社会における基本的な単位である家族は、社会、環境、家族員と相互作用しあって存在しており、その相互作用が、家族の健康のプロセスに影響していることが述べられている。

橋爪(1974)は、家族は社会の基盤となる集団であり、個々の家族員同士が相互に作用しあうことや、社会からの影響も受け変化する個々の相互作用もあいまって、変化していく集団であることを前提

として家族の機能を捉えている。また、大橋(1978)は、「家族機能の一つである保護機能は、疾病障害の複雑多様化、伝染病の蔓延や深刻化から外部機能への委譲が考えられる。しかし、実際の状況では、病状が軽度であったり、回復期である場合は家庭内で家族がその機能を遂行している状況がある。(中略)さらに保護機能と休息機能は、心理的、身体的側面から、社会の安定化に作用すると言われている。家族の機能として、近代社会において求められ、さらには社会への影響が大きな機能として重視されている。」(p.29 - 31)と述べている。

以上のことから、家族は一つの社会的な集団として、相互作用しながら、全体として家族の健康を維持するために主体的にセルフケアを遂行する力を有していると言える(野嶋,2005,鈴木,2008,渋谷,1988)。

3)家族のセルフケアの能力

宮田(1994)は、家族は日常の家庭生活の中で家族員を見守り、お互いに励ましあいながら、家族の健康を維持・増進している。家族の保健機能に注目し、家族が主体的に自らの健康を守る行為を家族のセルフケアと位置付けている。また鈴木ら(2008)は、家族には本来集団として健康を維持していこうとするセルフケアの機能が備わっていると述べ、家族集団が、主体的に対応し、問題解決し、対処し、適応していく力を家族のセルフケアと定義している。

このように家族は、家族機能という視点からケアし合う能力をもつ集団であることが提示されている。

野嶋(2005)は、家族を一つの単位として捉えた家族セルフケアを提示し、家族セルフケア能力について、Oremのセルフケア理論を基盤としてさらに構造的に捉えている。家族が健康問題を解決し、健康な家族生活を維持していく上で必要な家族のコンピテンスが家族のセルフケア能力であるとしている。さらに野嶋(2005)は、家族のセルフケア能力に基づいたセルフケア行動を、自らがその行動を評価しながら遂行するという円環的なプロセスとして、家族のセルフケアの構造を提示している。さらに、家族の構造や機能がセルフケア行動に影響を及ぼしていることも言及している。

4)家族のセルフケアへの看護

Orem(2008)は、看護師にとっての重要な家族状況を3つの基本的な型として提示している。(1)個人のケア要件およびセルフケア実施能力を条件付ける基本的条件付け要因としての家族、(2)依存的ケア単位に対する構造(状況)としての家族、(3)サービス単位としての家族を提示した。Oremは、この(3)の家族について、看護の観点から、

セルフケアに関連する一定した機能を有するという前提に基づくとし、家族とは、家族員から構成される一単位であり、個々の家族員の機能とは実質的に異なる構造と機能を導き出す認識に基づくとしている。そして一単位としての家族を看護の基盤として確立するには、家族員のセルフケアあるいは依存的ケアに関係する諸機能を遂行、もしくは遂行しない行為によって、家族単位の機能が影響を受ける場合としている。そして、特に関心が置かれることとして、家族員個々のセルフケア要件とセルフケア能力との間の相互関係性、および結果として生じるケア提供における相互依存性としている。

つまり、家族員の個々のセルフケアのみを捉えるのではなく、家族員の相互の関係性に着目し、家族を全体として捉えた看護の提供について述べられている。

しかし、家族を全体として捉えた家族のセルフケアへの看護の実践に関する先行研究は見当たらない。

わが国の子どもの移植医療では、ほとんどが生体移植であり、親が臓器を提供する事例が多くを占めている。生体肝移植は、不確かな命の状態にある子どもを見守りながら、計画的に実施されることが多い。つまり、家族は移植を選択すると同時に、家族内でドナーを決定し、レシピエントとドナー2人の家族員の命について向き合うことになる。移植後も命の不確かさが続く子どもや、回復を目指すドナーと生活を共にする家族は、家族全員が健康を維持するための生活を求められる。しかし、家族全体を捉え、さらに、家族が主体的に自らの健康を守る、家族のセルフケアがどのように遂行されているのかに焦点を当てた研究は見当たらなかった。

生体肝移植を受けた子どもの家族は、子どもの移植前後を通して家族のセルフケアをどのように遂行しているのかを明らかにすることにより、移植を受ける子どもをもつ家族への支援に示唆を得ることができると考える。

VI. 理論的基盤

1. セルフケア看護論

Orem(2001)は、人が生命および健康を確保するために、疾病および障害から回復するために、またそれらの影響に対処するために、セルフケア行動が必要であるとしている。そして、セルフケアについて、「セルフケアとは人間の調整機能である。個人が意図的に遂行する行為で、自分自身の機能と発達あるいは彼らの依存者の機能と発達を調整するための行為である。遂行される行為は、生命の存続、

成長・発達、および人間の統合性維持のために必要な諸物質(空気、水、食物)を供給し、確保する。」と定義している。

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、基本的には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を提示している。

野嶋は、家族員が病気になることによる健康逸脱のセルフケア要件により、普遍的セルフケアに関連している行動は異なってくるとし、家族の普遍的セルフケアの中に、家族の発達上のセルフケアも家族の健康逸脱によるセルフケアも含まれていると考え、普遍的セルフケアを中心に看護実践を統合していくことが適切であると述べている。

2. シンボリック相互作用論

Blumer(1969)は、「社会の本質は、行為する人間の行為からなっている、その場合の行為とは、社会的相互作用を行っている人間の行為のことである。」として、以下の3点をシンボリック相互作用論の前提としている。

第1に、人間は物事に対して付与する意味に基づいて行為するものである。第2に、その意味は社会的相互作用過程において生み出されるものである。第3に、意味は人間によって解釈されるものである。したがって人間はその解釈に基づいて自己の行為を形成し、独自の行為を主体的に展開し、そして、社会はその人間の行為によって形成される動的なものとされる。

また、Blumerは、「表示」と「解釈」という考え方をを用いて、相互作用について説明している。このBlumerの言う「解釈」とは、意味の取り扱いの問題である。ここに示されている「解釈」の過程は、既存の意味の自動的適用過程ではなく、意味が行為の指針や形成の道具として用いられ、また改変される生成的過程である。人間はこの「解釈」によって、他者の期待に立ち向かい、それに働き返し、それを拒否したり、また変容したりできる主体的存在となる。」と述べている。

このように、シンボリック相互作用論は、社会現象を社会的な事象の客観的な原因ではなく、「解釈」といった人々の中で起こることから派生していることとして、捉えようとしている理論である。

本研究で明らかにしようとしている、子どもの生体肝移植前後を通じた家族のセルフケアは、家族の相互作用の中で遂行されるものであり、家族員の表示と解釈による現象であると言えよう。

VII. 用語の定義

1. 家族

家族は、相互に情緒的に巻き込まれ共通感覚、相互義務、ある種の義務を共有しているという認識を有し、また絆によって情緒的な親密さにより結びついた、地理的に近くで生活をしている人々(2人以上の人々)からなるという、Friedman(1986)の定義を採用する。

本研究では、この定義を用いて、生体肝移植を受けた子どもとドナーとなる親を内包し、生計をともにする人々とする。

2. 家族セルフケア

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う、野嶋(2005)の定義を採用する。

本研究では、この定義を用いて、生体肝移植を受けた子どもを内包する家族が、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、評価しながらセルフケア行動を取る円環的なプロセスとする。

3. 家族のセルフケア能力

家族のセルフケア能力とは、Oremのセルフケア理論を基盤として、家族が健康問題を解決し、健康な家族生活を維持していく時に必要な家族のコンピテンスであるという、野嶋(2005)の定義を採用する。

本研究では、この定義を用いて、生体肝移植を受けた子どもを内包する家族が健康問題を解決し、健康な家族生活を維持するときに必要な家族のコンピテンスとする。

VIII. 研究の枠組み

生体肝移植を受けたレシピエントの子どもと、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確保するため、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。

家族のセルフケアの遂行では、家族は生活状況の中で様々な影響を受け、健康障害を引き起こす可能性のある局面を捉え、判断し、家族のセルフケア行動が遂行される。

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、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。

第 3 章 研究の方法と対象

I. 研究デザイン

シンボリック相互作用論とセルフケア看護論を理論的基盤とした質的記述的研究方法を取り、因子探索型研究とする。

II. 研究協力者

1. 研究協力者

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を受け、移植後 1 年以上良好に経過した子どもの生活を維持した母親とした。

2. 研究協力者の選択基準

本研究では、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を研究協力者の選択基準とした。

III. データ収集方法

1. データ収集までの手続き

1) 半構成インタビューガイド作成とインタビュー技術の向上

半構成インタビューガイドは、先行研究、事例報告、生体肝移植を行った家族の手記から肝移植前後で家族が行っている子どもの世話や生活内容を抽出し、野嶋(2005)が提示している家族看護エンパワーメントモデルの家族セルフケアアセスメントの項目を参考に、肝移植前後の家族のセルフケアの遂行を問う質問を検討・作成した。小児看護の専門家からスーパーバイズを受けながら洗練化を行った。

2) プレテストの実施

生体肝移植を受ける子どもの移植前後で、子どもと家族の看護経験をもつ看護師 2 名(臨床経験年 7 年・12 年)にインタビューを行った。作成してきた家族向けの半構成インタビューガイドの内容をもとに、移植前後で子どもとドナーを世話しながら家族がどのように生活しているのか、退院後、外来通院で病状を維持している子どもと家族の受診時の様子、家庭での家族生活について、子どもの成長発達に伴う家族の変化についてインタビューを行った。

3) 半構成インタビューガイドの修正

プレテストでの看護師へのインタビュー後、逐語録を作成し、移

植前後での子どもやドナーの病状、病状回復のプロセス、移植前後の家族の面会状況、拡大家族の支援状況、外来受診時の家族と子どもの様子、子どもの成長発達に伴う家族の生活や関わりの変化に焦点を当て、家族のセルフケアに関する内容を抽出した。

プレテストで抽出した内容と文献から検討した質問項目と照らし、移植前後の子どもとドナーの回復過程や、退院後から子どもの成長発達に伴い家族の生活が変化する状況に合わせ、質問内容を再度検討し、半構成インタビューガイドを修正した(資料 1 参照)。

4) 高知県立大学看護研究倫理審査専門委員会の審査

本研究を開始するにあたり、高知県立大学看護研究倫理審査専門委員会の審査を受けた。その結果、本研究計画の実施を承認された(資料 12 参照)。

5) 施設への依頼、家族会への依頼

倫理審査承認を受けたのち、肝臓移植に関わる子どもをもつ家族会代表者への研究協力依頼を行った。研究内容、研究方法、データ収集や取り扱い、研究参加者への配布資料を含めた研究計画の説明、家族会への依頼内容について文書を用いて説明を行い、研究協力への承諾を得た。

研究参加者が関わる医療施設への依頼については、家族会の取り組みに参加協力している主治医 2 名へ研究協力依頼に関する説明を行い、研究協力に承諾を得た(資料 2～6 参照)。

2. データ収集の展開

1) 研究協力者へのアクセス

家族会代表者から事前に、研究協力について選定基準に該当する家族会メンバーに向けて、研究協力に関する紹介と募集が行われた。後日、家族会行事に参加し研究協力の意思を示したメンバーに集まっていたき、研究者から研究内容、方法、データ収集や取り扱い、自由意思による研究参加について記載した文書を用い、説明を行った。その後、説明を受けた家族会メンバーに対し、個別に説明内容について質問等対応し、研究協力についての意思確認を行った。家族会メンバーと研究者の連絡先を交換し、意思確認および面接日程の調整を行った(資料 7～11 参照)。

2) データ収集方法

半構成的面接を 2 回行った。面接時間は 1 回 60 分～90 分程度とし、2 回目も同様の方法で行った。研究協力者の希望で時間調整し、

研究協力者の許可を得て、面接内容を録音した。面接記録は録音したデータから逐語録を作成した。

3) 面接内容

半構成面接 2 回の中で、以下の内容を含めた面接を行った。

(1) 家族の背景となる基本情報について

家族構成、移植を受けた子どもの年齢・診断名・術前後の治療経過・手術時期と内容・現在の健康状態、ドナーとなった家族の手術時期と内容・術後の経過・現在の健康状態の情報を得た。

(2) 移植後子どもが退院し、自宅療養開始後の家族生活について

子どもの状態、他の家族、自分自身をどのように捉えていたのか、子どもとドナーの回復や、健康を維持するため家族ではどのようなセルフケア行動を遂行していたかを具体的に語ってもらった。

(3) 移植前後の家族生活で家族員の捉え方や生活方法の変化について

移植前後の家族内の役割や調整、家族の健康にむけた生活について、移植前後で子どもと家族、自分自身の捉え方や行動、関わりの変化について具体的に語ってもらった。

IV. データ収集期間

2013 年 9 月～2014 年 1 月

V. データ収集場所

研究協力者が希望する場所とし、移動に負担がなく、他者に対話が聞かれずプライバシーが保護される空間で、リラックスして話しが出来る環境でインタビューを行った。

VI. データ分析方法

インタビューデータの分析は、Grounded Theory Approach を参考にした継続比較分析を行った。

データは、母親に行ったインタビューの逐語記録から、移植後、家族は子どもの状態、他の家族、自分自身をどのように捉え、子どもやドナー、他の家族員への関わりや行動をおこなっていたのか家族のセルフケアの遂行に焦点をあて浮上する意味を抽出し、継続的に比較分析を行った。

VII. 真実性の確保

1. 信用可能性

インタビューを開始する前に、肝移植に関する文献検討と肝移植を受けた子どもの家族に関わる看護師へのインタビューを行い、半構成インタビューガイドを作成した。さらに家族会が主催する肝移植に関する勉強会や、移植家族支援のための勉強会や行事への参加により肝移植を受ける子どもと家族の病状や状況の把握に努めた。

インタビューは、各研究協力者へ2回ずつ行い、毎回事前に伺いたい内容を研究協力者へ連絡し、当日は伺いたい内容や前回話された内容を確認しながら話しを進めた。また、半構成インタビューガイドを用いることで、同様の質問内容でのインタビューを行うことができ、家族の個別性や共有できる内容を明確にしながら聞きとることが出来た。データ収集期間内に、インタビュー内容について小児看護の専門家からスーパーバイズを受けながら、データ収集を進めた。

データ分析では、小児看護の専門家からスーパーバイズを受けながら進めた。分析経過では医療、福祉に関わる他分野の専門家より分析についてコメントをもらい分析の視点を充実させた。

2. 転用可能性

研究協力者として選定した家族の子どもが生体肝移植を受けた医療機関は、関西、関東地区であった。また、研究協力者の子どもは生体肝移植前に急性もしくは慢性の経過を辿っていたことから、本研究結果が異なる場や応用できる母集団に活用できるかどうか、読者が判断できるように、研究結果の記述に特徴や状況を記述した。

また、研究協力者の語ったインタビューデータの文脈が明確になるように、語った内容についての確認や根拠となる事実の確認、インタビューを2回行った。さらに分析において、研究協力者が語ったデータ文脈やデータコーディングが適切になるように、研究協力者ごとに移植前後のプロセスでの分析と研究協力者間の相違を、移植前後の経過をおって比較分析を小児看護の専門家のスーパーバイズを受けながら、家族のセルフケアの抽出を行った。

3. 明解性

データ分析にあたっては、小児看護学・家族看護学の専門家からもデータコーディングの提案を受けスーパーバイズを受けながら分析を進めた。また、分析の経過の中で他分野の専門家からデータ分析について評価を得て、分析結果の妥当性を保った。

4. 確認可能性

収集したデータの客観性を維持するため、インタビューに関する手続き資料、インタビューデータの逐語録、データの整理・分析記録、本研究に関する論文審査に関する提出文書等は、一式提出可能である。

VIII. 倫理的配慮

1. 研究協力者への倫理的配慮とその方法

1) 研究協力者にアクセスする方法

研究者所属施設の倫理審査委員会での審査を申請し、承認のもと研究開始した。

研究協力者への参加協力の意思表示、説明を聞くことに関する負担を考慮し、まず家族会代表者が選定した該当者に向けて、研究者が提示した研究内容に関する文書が事前に紹介され、研究協力者を募った。次に家族会の行事日に、研究協力の意思がある家族に集まっていたいただき、研究者から研究内容方法等を記した文書を用い説明を行った。その後、説明を受けた研究協力者に対し、個別に説明内容について質問等対応しながら研究協力についての意思確認を行った。研究協力に関する連絡を取る目的を伝え、連絡先の交換を行った。その後、研究協力の意思確認および面接日程の調整を行った。

2) 研究についての分かりやすい説明

研究の説明文書は、事前に専門家からのアドバイスをもとに表現は修正した。

研究協力者へ説明は、まず研究協力者全員にむけて、研究内容、データ収集とデータ処理方法、研究結果は学会等での発表の可能性があり、その際には個人が特定できないように取り扱うことの説明を、文書を用いて行った。加えて、自由意思による研究参加、家族の関係性に影響がないよう家族員が語った内容について他の家族員に話さないことを厳守することも文書を用いて説明した。

研究協力者全体への説明後、家族会行事の状況を見ながら、個別に研究に関する質問や意見をうかがう機会をもった。また、初回インタビュー開始時にも研究に関する不明な点等の確認を、配布した文書を用いながら行った。

3) 研究への参加の同意の確認

研究の参加について、まず家族会内の連絡方法により研究内容についての情報を提供してもらい、参加の意思がある家族が自主的に集まれる状況を設定した。さらに研究協力者全体での説明の後、個別に不明な点を確認しながら、研究参加の同意の確認を行った。研

究参加の返事は後日メールでも可能とし、研究者の連絡先を伝えた。

研究参加は自由意思による事をインタビュー開始時にも確認させていただいた。

同意書は、初回インタビュー時に研究協力者を取り交わし、同意取り消し書は郵送できるように返信用封筒と共に渡した。

4) データ収集のプロセスでの研究協力者の安全・安楽への配慮

インタビューの日程は、研究協力者と家族の負担のない日時を選び調整を行った。インタビュー時も研究協力者の都合や家族の状況に合わせて時間の調整を行った。インタビューの場所は、研究協力者の負担にならず、他者に対話が聞かれずプライバシーが確保でき、リラックスして話せる場所を研究協力者の希望を伺いながら選定した。

インタビューの開始時、インタビューにより生体肝移植当時を思い出すことで、気持ちが不安定になったり、不快や疲労を感じる可能性があること、答えたくない質問には答えなくてよいこと、いつでも中断、中止が可能であり研究協力は自由意思であること、協力を断っても不利益がないことを説明した。ICレコーダでの録音についても、確認を行った。

インタビュー中に、当時のことを思い出し気持ちが高まった場面では、気持ちを受け止めながら、研究協力者の精神的な負担やインタビューの継続を確認、考慮しながら行った。

5) 研究協力者のプライバシーの保護

家族会内で、家族会メンバーの研究協力の同意について明確にならないように個別に同意の意思を伺った。

インタビュー時は、対話が他者に聞かれない環境を設定した。インタビューデータは、逐語録作成の時点から固有名詞や個が特定される情報は記号化した。データファイルの開示には暗号を用い、研究指導者のみの共有とした。子どもの病状で個人が特定される状況については、経過概要を表す表記とした。

2. データ収集を行う家族会との手続き

倫理審査委員会から承認を得た後、家族会代表者へ研究依頼についての相談をさせていただき、事前に研究内容、方法、データ収集・処理方法に関することを明記した文書を郵送させていただいた。その後、家族会代表、家族会役員と面会し、事前に郵送していた文書の説明と研究協力者への配布予定の文書を渡し説明を行った。説明内容に対する質問や確認等の対応後、研究協力への同意をえて、同

意書・同意取り消し書(返信用封筒含む)を交わした。

研究協力者の選定に際し、精神的に安定した状態で研究協力ができることが想定される、移植後1年以上良好に経過している選定基準を家族会代表者に確認した。研究協力者選定に関しては、家族会代表者に依頼した。

第 4 章 結果

I. 研究協力者の背景

子どもの移植後 1 年 8 か月～8 年 3 か月となる母親 11 名を対象にインタビューを行った。研究協力者のうちドナーとなった母親は 6 名であった。

移植時の子どもの病状では、先天性の慢性肝疾患による肝機能不全となった子どもが 9 名、急性的に肝機能不全となった子どもが 2 名であった。子どもの移植時期は、乳児期が 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 か月であり、ドナーとなった家族員は、2 週間で退院となった者がほとんどであったが、移植後、体調の改善に時間を要した者が 3 名みられた。

移植を受けた子どもは、退院直後は身体状況が落ち着くまで週に 1 度の外来受診していた。退院後 1～2 年間では、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。インタビュー時は、移植を受けた子どもの経過は安定していた。

家族構成は、移植時は全員が核家族であり、きょうだい児がいる家族は 3 世帯であった。移植前後で拡大家族の支援を取り入れ生活を組み立てていた家族は 7 世帯あり、そのうち移植前から継続して支援を取り入れていた家族は 3 世帯であった(表 2 参照)。

II. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアの志向性と家族のセルフケア行動

主に子どもの世話を行った母親の語りから、家族の子どもや家族員の捉え、関わりや行動、家族のセルフケアの遂行に焦点を当て家族のセルフケア行動を抽出し、その後家族のセルフケアの志向性を抽出した。

生体肝移植を受けた子どもを育む家族の 10 のセルフケアの志向性と 39 の家族のセルフケア行動が抽出された(表 3 - 1, 表 3 - 2, 表 3 - 3 参照)。

1. 《親自身の命をかけて家族を守り子どもの命を救う》家族セルフケアの志向性

《親自身の命をかけて家族を守り子どもの命を救う》家族セルフケアの志向性とは、今にも消え入りそうな命の子どもを前に子どもの命と家族を守るために、親が自らドナーとなる事を決意し、拡大家族も力を結集して親を支えるというセルフケア行動の基盤となるものであった。これは、＜子どもの命と残る家族を考えドナーになる決意をする＞＜拡大家族の力も結集して、病気の子どもの命を救

う>の2つのセルフケア行動に見られた志向性である。

1) <子どもの命と残る家族を考えドナーになる決意をする>

移植を受けた子どもは、肝機能悪化の経過を辿り、肝機能不全の状態に陥っていた。どの子どもも生命の危機に直面し連日苦痛を伴う医療的な処置が行われ、家庭で目にしていた子どもの様相とはかけ離れ、消耗した状態にあった。数カ月にもわたり子どもが消耗していく様子を目にしてきた家族にとって生体肝移植の提示は、子どもの苦しみを救える方法をようやく得られた体験でもあった。

しかし、生体肝移植は、子どもの命とドナーとなる家族員を失う、もしくは健康障害を残す可能性をもつ治療法でもある。今回対象となった病気の子どもの親は、皆ドナーになることを希望していた。一方で家族は、子どもの命を救うことだけではなく、移植後の家族の生活を考え、残された家族を守る意思決定に向う<子どもの命と残る家族を考えドナーになる決意をする>家族のセルフケア行動を遂行していた。

代表データ：

「私は、移植するんだったら、って分かった時は、ドナーは私だって。何より、主人が切る道理がないだろうって。なぜか思ったんですよ。血液型も合ってたし、家の主人は働くし。主人がドナーになるとはこれっぽっちも思ってたかったですね。…やっぱり、リスク、万が一って言うのも考えちゃうじゃないですか。で、なんかあったら、子どもをお願いしますって言ったの。そしたら、(母が)そんなんこと言うもんじゃないって。」(ケース1)

「ドナーは俺がなるって、ママがなったら、お手上げだからみたいな感じで。俺がなるって聞いてたんで。…大事な息子がね、そんな、助かるかどうかもわからない手術されて、傷つけられるなんて許せないっていうか。親の気持ち考えれば分からなくはないことなんで。…もし、主人がドナーで入院している間に〇が亡くなったりとかしたら、もう、家族、自分も守りきれないっていうか。自分がドナーになったら、別についていうか、自分がドナーになることは、全然怖くない。」(ケース6)

「まだまだ(移植せずに)見れるよって(医師が)おっしゃったんですよ。でも、私は、それが嫌だったの。すぐに移植してくれって。今すぐ。もう、嫌だったの。悪くなっていく子ども、見たくないじゃないですか。だから、そこがね、すごい、辛い医療だと思いましたね。だから、死にそうにならないと助けてやれない。何で？って。だから、今すぐやってよって言うところが。」(ケース7)

2) < 拡大家族の力も結集して、病気の子どもの命を救う >

拡大家族(祖父母)にとって、生体肝移植が病気の子どもの命を救う唯一の手段であることを理解できた場合も、ドナーの決意をしている親はわが子であり、わが子の命に向き合うことにもなっていた。一方で、病気の子どもの命を救おうと、家族を守ろうとドナーを希望する両親たちの気持ちや行動も、同じ親として理解できることであった。つまり、病気の子どもの命を救うために家族全員がそれぞれの立場で家族の命に向き合っていた。

拡大家族は、両親の意思決定を尊重し、病気の子どもの抱える一家を可能な限り支援する< 拡大家族の力も結集して病気の子どもの命を救う >セルフケア行動を遂行していた。

「(老親は)大丈夫だって。逆に夫になんかあったら、実家にいろいろ言われるみたい。そういうのがあったんで。一生言われるって。だから、私が行きなさいって。…私も大丈夫って思ってたし。」(ケース 7)

「だから、ドナーになる人だけじゃなくて、やらない人も、やっぱ苦しい思いとか、怖い思いは、それぞれ持ってたんだろなって。うちの主人の母が○じゃなくてごめんねって話した時も、だぶん、なんだろ、申し訳ないって気持ちが入ってたのかなって。」(ケース 1)

「移植するっていう話を聞いたくらいから、(老親は)笑わなくなっちゃったり。…(老親は)もう、大事な息子がね、そんな、助かるかどうか分からない手術されて、傷つけられるなんて、許せないっていうか、もう、想像が出来ないみたいな感じで。親の気持ちを考えれば、分からなくはないことなんで。」(ケース 6)

2. < 瀕死の子どもの病状を注意深く捉える > 家族セルフケアの志向性

< 瀕死の子どもの病状を注意深く捉える > 家族セルフケアの志向性とは、子どもの命の危うさに向き合い続ける中で、家族が子どもの病状をいつも意識の中心に置き、互いに子どもの病状を把握しながら、家族の生活を送るというセルフケア行動の基盤となるものである。

これは、< わが子の命が消え入りそうな現実から目をそらさない > < 刻々と情報を把握・共有し子どもの病状を掴む > < 生活の中で子どもの些細な変調を見逃さない > という、3 つのセルフケア行動に見られた志向性である。

1) <わが子の命が消え入りそうな現実から目をそらさない>

子どもは、些細な身体の変化も命を失うことに直結しかねない状態であり、多くの医療器具が装着され、姿も顔色も変貌し続ける状態であった。家族はその苦しそうな様子を自身のここのように感じ、今にも命が消え入りそうな子どもを目の当たりにし、離れるにも離れられない心痛極まりない中、子どもの病状に注目していた。先が見えない、子どもの危機的な状態に長期間向き合うことは、家族員にとって大きなストレスであった。家族員は数カ月～1年以上その状況に向き合い続ける<わが子の命が消え入りそうな現実から目をそらさない>家族のセルフケア行動を遂行していた。

代表データ：

「付き添ってる人は、いっつも悪い情報聞きながら、死にそんな人が横にいる病室にいて。…(外で働いている人は)トイレにも行けるし、ご飯も食べれる。…付き添いの人っていうのは、いかに暗闇の中に閉じ込められて、数字とか数値とか、先生の話とかの辛い状況に、あと、子どもの状況を見て、辛い状況に置かれているか。」(ケース7)

「普段は、連絡が取れないくらいの夫なんですけど、やっぱり子どものことに関しては別ですね。もう、感染の菌が消えたかどうかっていうこととか。感染にならなかったときは、ビリルビンはいくつかって言う話で。…こっちから、今日は、どうなんでしょうかって。(医師に)毎日聞いてたんですよ。…子どもの様子も気になっているようで、休みになるとすぐ(病院へ直行)でした。」(ケース8)

「帰っていいですよって、帰ってる最中に急変しましたので、戻ってきてくださいとかって、言われたことを想定して、戻れない自分が居たんです。…急変はだいたいはないっていうのは分かってる。けど、だいたいないって思っても、万が一急変したって言われた時に、死に目に会えないとか、なんか、最悪な事態を想定して。だから夫と話して(病院の)近くに来た(引っ越した)。」(ケース3)

2) <刻々と情報を把握・共有し子どもの病状を掴む>

命の危機に直面している子どもに、各々の家族員が面会して、直接子どもの様子を確認したり、捉えた子どもの様子を全てノートに記載し、付き添いの交代を行ったりしていた。医師からの説明を聞けるように時間を調整し、家族は面会で捉えた子どもの様子、医師から伝えられる治療や子どもの経過についての情報を把握し、家族

で共有し、共通理解する＜刻々と情報を把握・共有し子どもの病状を掴む＞家族セルフケア行動を遂行していた。

代表データ：

「まめに病院には行きました。それで、逆に午前中とか私が行ってない時間に(父親が)行っていたりとかしてました。私は夕方って決まってるんですけど。先生に会えない時には、あるじゃないですか。でも、逆に、主人が昼間に行くことによって、会えたりとか。あと、私も話を聞かなくちゃいけない時に、じゃ、先生、何時ころ来るからとか、そういうやりくりというか、先生とのね。話しは。時間はわずかでも(夫婦は)会うので。今日こういうふうに言ってたとか。」(ケース4)

「毎日、哺乳の量はいくら、ウンチはこう。今日はこれこれでこうで、遊んで笑ったとか。今日はこの調子が悪い。あと、心拍数、バイタルつけてますよね。あれは、こう上がったとか、全部書いて、で、バトンタッチするわけですよ。」(ケース7)

3)＜生活の中で子どもの些細な変調を見逃さない＞

退院時に伝えられた検温や服薬の時間を厳密に守り、子どもの身体の観察項目をチェックして記録し、些細な体温の変化を捉え、短時間おきに測定を行っていた。また、どのような変化も見逃せない緊張感や症状が落ち着かず、心配のあまり子どもから全く目が離せないでいた。家族は退院後の生活の中で、移植後の子どもの身体の状態を観察、記録し、複数の家族員で見守り、確認を行い続ける＜生活の中で子どもの些細な変調を見逃さない＞家族のセルフケア行動を遂行していた。

代表データ：

「父親は、(体温表)チェックしてました。見てました、見てました。最初の方は、やっぱり、熱っぽいとか、さわってましたし。おでこなんかもそうですし。よく。…調子が悪いとメールがきたりとか。時間が空いた時、どう?とか。電話もかけてきますね。」(ケース2)

「(寝てる時の嘔吐は)怖い。だから、ソファに寝かせてたし。…だいたい時間が決まってた。その時間によく見に行ってたの。なんか(ふすま)開けっ放しで。すぐ分かるように。そう、怖くて、しょっちゅう焦ってた。怖くて、私たちが休めてなかった。しょっちゅう覗き込んだりしてたし。もう、べったりくっつい寝てた。」(ケース3)

3.《移植後の脆弱な子どもの変調に気を張って命を守る》家族セルフケアの志向性

《移植後の脆弱な子どもの変調に気を張って命を守る》家族セルフケアの志向性とは、家族みんなで救ってきた子どもの命を守り続けるために、家族生活の中で真剣にセルフケアに取り組むというセルフケア行動の基盤となるものである。

＜家族の徹底した感染予防で子どもの命を守る＞＜準備性を高め医療的ケアを確実に実施する＞＜子どもの変化を重篤な兆候と捉えすぐに医療へつなげる＞＜子どもの体調変化を伝え合い受診準備の体制をとる＞＜集団生活に参加する子どもの命を守る方策を張り巡らす＞という5つのセルフケア行動に見られた志向性である。

1)＜家族の徹底した感染予防で子どもの命を守る＞

移植前後の子どもは、感染が生命を脅かすことになりかねない状況にあった。いつ命の終わりが告げられてもおかしくない状態で入院している子どもを抱えながらの生活を、最大限頑張り、支えてきた家族にとって、感染予防は、自分たちが果たすべき最も重要なことであると認識していた。家族にとって重篤な状態で子どもが入院している状況を長引かせたり、繰り返すことは辛いことであり、皆がそろって家庭で生活することを強く望んでいた。このことが、感染予防の必要性を強く認識し徹底することにつながっていた。

家族の生活の中では、多様な感染予防に関するセルフケア行動が遂行されていた。家族員は方向性を確認した後に、可能な限り家族以外の人との接触を避けたり、子どものいる環境に感染源を持ちこまない工夫や清潔な環境を維持すること、家族全員の健康を保つことを協力し合って徹底して行っていた。

家族は、易感染状態にある子どもの集団生活への参加について、集団の感染症情報を早めに得るために、集団の責任者に子どもにとって感染症情報が重要であることを伝え、発症の時期や感染者との接触の可能性について、頻回な情報交換を行っていた。

易感染の子どもの命を守るための方向性や、具体的な方法を共有することは、家族員の関係性の改善や、家族員のセルフケア行動の遂行、及び家族のケア能力の向上につながっていた。

代表データ：

「まだ、術後すぐの頃は感染症が怖いんで。毎回外来は、主人の両親とうちの主人と私と合わせて 5人でいつも行っていました。…親たちは、風邪の症状があれば、主人は熱が出れば、主人の実家の方に行ってもらうっていうふうにしました。…で、逆に子どもを主人の母の方に預けて、主人を家で看

てたり。…移植後、主人も会社で周りで咳してる人がいると、ものすごいピリピリしてて。マスクしてたから。…ガードしてました。」(ケース1)

「パパもね、これ(手洗いうがい)は、気をつけてみたいなことをちゃんと
言ったりしたので。ね、乱暴なこととかまったくなく。で、あと、やっとそ
ろったね。みんなそろったね。大事にみんなで生活してこうね、みたいな感
じだったので。で、安全と感染と。そういうのよく言ってたんで。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。○ちゃんに気をつけ
ながら。○ちゃんも、一緒にいる感じなので。」(ケース6)

「免疫抑制剤がすごい大量に飲んでたから、感染怖くって。(外来に出か
けた時)咳が聞こえるともう、私は、もう、子どもと2人で外で。ちょっと
寒かったりしたけど、菌がうつるよりいいっていうところはありませんね。
冬だったから、特に怖かった。3月くらいまでは怖かったかも。…そこが、
一番。感染。パパがううんってなれば、部屋は別。私がううんってなれば、
部屋は別って言う感じ。もう敏感。すごい慎重。風邪ひいてる者は、入るべ
からずみたいな感じ。…感染は怖いだろうなって言うところがあったんで。
パパは、すごい、だから、気にしたんじゃないでしょうかね。…咳してた日
にや、一切触るな。お互い触るなって感じでしたから。パパとね、すごく過
敏だったよね、あの頃、見たいな。そうだよ、見たいな。」(ケース9)

「お風呂も必ず一番風呂っていう感じ。退院直後は。やっぱり、免疫抑制
の量も多いし、ステロイドも飲んでるから。その辺は、免疫力がさらに下が
ってるから。そういう時は、そうならざるをえないよ。…うがい手洗いは、
家族で徹底してた。きょうだいは帰ってきたら、着替える。玄関で脱がせて、
着替えさせて。家の中には菌は入れない。」(ケース3)

2)＜準備性を高め医療的ケアを確実に実施する＞

家族は、退院後も必要となる消毒や与薬などの医療的ケアを緊張の中で実施していた。胆汁バックやドレーンが挿入されたまま退院する子どもの家族は、家庭での医療的ケアのトラブルを子どもの命の危機に直結することとして捉え、医療的ケアを無事に継続できるように事前に準備をしたり、家族の協力を得て確実に実施できるように工夫していた。

代表データ：

「入院生活とは違いますし、お薬だったりとか、チューブの消毒とか。外
にあまり出られなかったりもあるので。段取りと言うか、イメージトレーニ
ングって言うのを、自分の中で何ですけど。いっぱいして。看護婦さん

には、もう、消毒とか何度も練習させてもらったりとか。…かなりスムーズ。
そうですね。」（ケース 11）

「栄養チューブも入れたまま、結局注入してたんで。時間でミルクを注入するって感じをしてました。ウンチをためないようにやっぱり浣腸とかもしてたんで。すごくやることとしては多かった。…ばあばに毎日来てもらって、私が先にお風呂入って、剥がせるものはがして、テープでとめて、刺入部とかも洗いたかったんで、寒くないように、お風呂場連れてきて洗って、受け取ってもらってみたいな感じで。2歳くらいの時とか、分からないじゃないですか。ちょっとしたすきに怖かったんで。絶対誰か、大人の目を離さないようにしてました。」（ケース 10）

3) <子どもの変化を重篤な兆候と捉えすぐに医療へつなげる>

子どもとの生活では、家族員は常に子どもの状況を把握し、評価し、子どもへのケアを考えなくてはならない。子どもの体調に少しでも変化があった時、重篤な状況に繋がる兆候と捉え、すぐに医師に連絡し医療につなげていた。この時期の家族員にとって、子どもとの生活は、子どもの世話を気を張り詰めている状況であった。家族は、子どもの体調の変化を子どもの命が危機的状況に近づくことと捉え、高まる緊張や心配を家族員で抱える余裕はなく、とにかく医療に相談する行動をとっていた。

このような子どもの体調を見て、変化を観察し、医師とやり取りをしながらの体調管理を通して、家族は、移植後の子どもの体調を見るセルフケア能力を獲得していた。医師からの指示や、外来で子どもの状態が安定しているという医師の診断は、連日の張り詰めた生活がうまくできているという安心にも繋がっていた。

代表データ：

「熱が出て、拒絶なのか、拒絶反応出てるのか、ただの風邪なのかっていうのが。（医師に聞いて）いいでしょうってことだったので。でも、しょっちゅう電話してました。もう、夜だろうがなんだろうが、いつも電話して、相談してましたね。…毎日、熱とか、ウンチとか、気にしてました。気にしてました。いつも。…主人の方が神経質だったので。連絡取りあったり、写メとって、こんな感じとかって。様子でなんか変わったことあったら、いつでも連絡してとか。…（夫と）検証して、先生に白い気がするんですけど。写メ送っていいですかとかっていって。うんちの写メ送ったりとかしてて。大丈夫だねって言われて。あとは、もう、すぐ連れてってましたね。なんか、あるたびに。」（ケース 7）

「とりあえず、すぐ熱出たら、すぐ病院行こう。そうそうそう。すぐ車出して、すぐ行けるっていう。で、すぐ、待ち構えてくれてる体勢は、先生方してくれてるの、知ってるので。うん。うん。自分で予防できる範囲はして。もし、身体にちょっとでも変化があれば、すぐ受診するし。」(ケース5)

「とにかく調子が悪そうだったら、すぐに、夜中でも救急に連れてって、いつでも診てもらえるので。とにかく心配だったら、連れてって。病院で何とかしてもらおうみたいな感じ。頼ってたんで。あんまり、自分でなか神経質になってやるっていうのは、なかったですね。…すぐに先生に電話して、連れてきなさいとか、もうちょっと様子見なさいとか言われるので、指示にしたがって、それでも駄目だなと思ったら、もう、連れてっちゃう。」(ケース8)

4) <子どもの体調変化を伝え合い受診準備の体制をとる>

家族員は、集団生活を始めた子どもの体に触れたり、起きてきた時の子どもを見ながら体調のチェックをしていた。子どもの体調不良は命に影響することを認識しており、いつもと異なる子どもの様子については必ず伝えあい、子どもの体調に変化があった時には、受診につなげる対応について相談していた。家計を維持する家族員は、子どもの受診に付き添えるように仕事の調整をしたり、連絡が取れるような状態を保っていた。

代表データ：

「もう、3、4歳になるころには、家で、38度くらい出ても元気なら、普通に。39度とかなって、ぐったりしてると、出勤する前に、もしなんかあったら、救急外来に行くから連絡入れるよって。だいたいお昼には、手のあいたときは電話してくれますし。体調どうとか。…そのときは、たとえば主人の母に電話しとくよとか。じゃあ、(すぐ一緒に行けるように)タクシーで迎えに来てとか。」(ケース1)

「もう、会社に行って、昼くらいから調子が悪いとか。調子が悪いってことは、(夫に)言ってますね。必ず。…もし、やばいな、たとえば、40度近く。今、先生に電話したら、来なさいって言われるだろうなって。私運転できないので。なので、先に主人に言って早く帰るようにつて。今電話したら、今すぐ来いって言われるかもしれないから、帰る準備しておいてよねっていうのは、先に言って。スムーズに動けるように。夫が先に動けるようにしようっていうのは。今すぐ来なさいって、はいって言って、今すぐ帰らないよって言われたら、えーどうしよう、どうしようってなっちゃうので。」(ケー

ス 2)

5) <集団生活に参加する子どもの命を守る方策を張り巡らす>

家族員は通園・通学前後での子どもの体調の確認と把握を行い、少しでもいつもと異なる状態の場合は、対応や受診について連絡を取り合い相談していた。幼稚園や小学校での感染状況については、早期に把握できるように、また、腹部圧迫による事故を予防できるように、施設管理者や担任と相談や調整の面談を複数回行っていた。さらに感染予防のための家族員のセルフケア行動を維持するなど、今までの家族の生活で実施してきたことをもとに、新たに子どもの命を守る方策を張り巡らす生活を始めていた。

代表データ：

「幼稚園と調整してて。私に聞いて、これって、やらせてもいいんですねって。幼稚園なんで、急に激しい遊びに。今日晴れたから、みんなで外で遊ぼうってなるので、急に変わったりするので。先生もちよっと心配だったので、休ませましたっていうのが。私も分かんない時は先生に聞いてやっていいですかって。」(ケース 2)

「何かあれば、連絡してくださいって。感染症のことは、すぐに連絡してもらえるようにお願いして。」(ケース 3)

「学校にも渡したんです。病歴と、薬とか、緊急連絡先とか。こう、バーっとファイルにしたのを。一応、家と、学校側と。こういうときは、すぐ学校に。私じゃなくて、すぐ主治医に指示もらって対応してくださいっていうのが、ガーっと書いたのを渡してて。学校にも、退院のしおりも渡したし、こういう症状が出ますとか言うのを、全部書いて。…そういう緊急のもしもの場合に対応も、一応、書いて。…吐血とかなんかあった場合には、ここに電話してくださいって、入学当時からずっと。とりあえず、学校側にはずっと言ってる。」(ケース 5)

「何かあれば連絡してくださいって。後は、ホントに危ないって言う時期は休ませてましたね。流行り出したって言うときは、休ませてましたね、1週間くらい。体調見て、具合悪くないけど万全じゃないっていうときあるじゃないですか、子どもって。なんか疲れてるなとか。あと、風邪ひき終わりで今行ったら二次感染しちゃうかもって言うときは、休ませてましたね。…(園の行事で心配がある)その時は役員で居るから、しっかりついてるんですよ。」(ケース 7)

4.《治療を組み込んだ生活を創る》家族セルフケアの志向性

《治療を組み込んだ生活を創る》家族セルフケアの志向性とは、生体肝移植前後で家族が健康に生活が続けることができるように、子どもの病状や入院状況を中心に家族の生活を変更調整するというセルフケア行動の基盤となるものである。

これは、＜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＞＜病児とのつながりを確保する生活時間をやりくりする＞の4つのセルフケア行動に見られた志向性である。

1)＜子どもの医療的ケア方法を調整しながら生活を創る＞

家族は、生体肝移植直後の子どもの療養を中心とした生活から、家族生活に子どもの療養に必要な事項を組み込み家族の生活を組み立てる生活スタイルへと変更していた。病気の子どもに必要な医療的ケアは、継続できるように時間調整や世話の方法をアレンジすることによって、家族の生活の中に組み込まれ、家族の生活の一部となっていた。

代表データ：

「やっぱりね、つかむまでが、大変だったのと、やっぱり初期はすごい薬が、10 幾つとか、すごい多かったの。だから、朝バタバタしないために、もう、1 週間分薬をセットして。その時間はあまりかけないようにして。なんか病院では、8 時に(内服)って言われて、それでやんなきゃって言われて帰っては来ただけ。ちょうど幼稚園の送り出しのせわしい時間帯で。せわしく、なんか、あれ、薬大丈夫かなみたいになったり。あれ、ちょっとあれ漏れてたとか。慌てさせて行かせちゃったとか。ちよつとこれ、よくないなとかって、思っ。…ホントはね、夜 9 時に飲ませなきゃだけど、9 時だと眠くなっちゃうから。そこは、厳密にしなくてもいいかって。朝は 9 時、夜は 8 時くらいに飲ませることにしようって。そうしようって。」(ケース 6)

「管が外れて、それで、大きな管は抜けてたんだけど、まだちょっと飛び出してるのがあって。それでそこからちょろちょろ腹圧がかかると、胆汁が漏れ出すことがあって、ガーゼを分厚くテープで止めてた時があって。で、かなり、こう、頑丈にしてたんですけど、それがシャツまで染みちゃうことがあって。なんか、毎朝、毎晩、毎朝やるですけど、結構出てきちゃって。…ほんとに付くと落ちないんですよ。だから、大分下着とか、汚れて、なんかやだなって。だから、夜寝る前で、朝起きて、ひどい時は、お昼に 3 回

とか、換えてた。…段々と、夜はもう、換えない覚悟で、もう、汚れたら汚れたでいいような感じにしてたので。結構もう、腹巻みたいに。一応、上からセロハンみたいなテープみたいな漏れ防止みたいにしてたんですけど。でも、ひどいところからもしみ出るじゃないですか。でも、もう、漏れる覚悟で、対策してたみたいな感じで。」（ケース４）

２）＜体調維持のために負担をかけない＞

家族は、退院直後の子どもの体調は安定していても、長期の入院治療による体力の低下や易感染状態にあることから、些細な変化にも体調が悪化する恐れのある脆弱な子どもであると捉え、身体に負担をかけないことを念頭におき、生活方法に配慮しながら子どもの世話を行っていた。

代表データ

「とにかく、退院直後は、大事大事で。なんでもやってあげてたし。…それはもう、大きく違いますね。抱っこして、短い距離でも、抱っこしてって言ったら、もう、すぐに抱っこして。…お世話は多かったですね。やりすぎるくらいやってましたね。この子の負担になることは、極力避けようって。何でもやってました。何でもやってあげちゃおうみたいな。あげちゃおうじゃないんですけど、無理はさせないでおこうっていう感じ。…負担になるようなことはしないし、疲れそうなことは、あんまりさせなかったし。お風呂も入る前に、ちょっと暖房入れたりとか、寝室もちょっと暖めてから連れて行ったりとか。もう、環境が急な変化がないような形でとか。今はもう、そんなことはしない。」（ケース８）

３）＜脆弱な子どもの生きる力を育む生活リズムを整える＞

家族は、退院後の子どもの体調を可能な限り維持していこうと、感染予防や、栄養のバランスを考えて食事を摂らせたり、早寝早起きを勧め、生活リズムを整えて、体調を維持していた。生命の危機的状态にある時から継続してみている家族は、退院直後の子どもを脆弱であると捉え、子どもに負担をかけないように生活方法に配慮しながら生活をしていた。

代表データ：

「パパは、なるべく早く連れて帰ってきて、なるべく早くご飯も食べさせて、そして、早く寝かせてあげたいんですよ。なるべく、早寝早起きにさせたいんで。…だから、まあ、食事作ってやろうかみたいな。早く食べさせたいから、(食事を作るのを)やっちゃうみたいで。(〇の状態を)よい状態保ちたいんですよ。しょうがなくやってるんだと思うんですけど。…（父親

自身は)ゆるゆるで、ピリピリしないんですけど。でも、〇のことに
は、ピリピリします。」(ケース8)

「(買い物は)なるべく、もう、パーって行くようにしてましたね。でも、
ホント、(感染が)怖かったですね。で、もし、買い物行って、どうなったら、
どうしようって。止めようかな、どうしようかなて言うのがあって。でも、
ちゃんと食べさせてあげないっていうのもあって。栄養足りなかったら、
そこから風邪になっちゃうと、あれだなとか。なんか、今思うと、大丈夫だ
よって思うんですけど、なんか、こう、がっちり、がっちり考えちゃってま
したね。」(ケース11)

4) <病児とのつながりを確保する生活時間をやりくりする>

家族は、入院している病気の子どもの面会や世話をするために、
今までの生活に子どもの面会時間を組み込み、面会時間を中心にし
て家族員の生活方法を組み直していた。入院している子どもの面会
時間の確保は、家族にとって欠かせないことであった。家族員の面
会時間の取り方は、家族員に任されており、各々が今までの生活を
調整しながら確保していた。家族員は、短時間でも、また、仕事で
遅くなっても面会の時間を生活の中に確保し、他の生活時間を調整
していた。家で過ごす時は、家族が健康に生活が送れるように、食
事の準備をしたり、休息できるように時間や生活方法を調整してい
た。一方で、きょうだい児の生活時間はできるだけ変更しないよう
に、幼稚園の送迎時間を目途に、面会時間を確保していた。入院中
の子どもの容体が変化することも多く、子どもに付き添うため、き
ょうだい児を祖父母や託児施設に預けて対応することもあり、きよ
うだい児は急な生活環境の変更を受け入れ生活を送っていた。休日
は、家族で過ごす時間を持てるように、きょうだい児も含めて面会
時間や方法を調整していた。

代表データ：

「きょうだいたち、身支度整えて、送りだして。荷物持って、病院。…帰
ってきて、洗濯して。主人が仕事して私が食べさせてっていうのもあったし。
あと、自分が、やっぱり、主人も気になるからか、ほとんど毎日のように、
仕事、多少早く終われても、終われたからこそ、ほとんど病院に行く。…へ
ろへろになって、疲れてる上にまた、へろへろになって病院通いして。また
今日も交通事故になりそうになったとかって、帰ってきたんで。もう、パパ
もプレーキ掛けてって言いながら。…(主人は)一人で過ごせないっていうか、
自分でどうにかできないから。喋りたいし。そういうタイプの人なんで。結
局、相手するとね。結局、パパが帰ってきて、パパの世話はやって終わるま
で何とか耐えて、ばたっと寝るみたいな。」(ケース6)

「朝、娘を幼稚園に9時に送って、だいたいすぐ帰ってきて、車エンジンかけて走って。…だからきょうだいのお迎えがあるから、ホント、面会時間が60分か50分で。そこの葛藤が辛かった。何で、こんなに罪のない子の傍にいてやれないんだろうという。なんていうんだろうね、でも、しかたないもん。ただ、やっぱり、ぐったりしてる時はきょうだいを託児所に預けた。お迎えもしてもらって。そこに、夕方の5時まで。…ほんとに、限られた9時～1時の間に。やれることやっておかなきゃなんないから。車の中で、おにぎりほおばり。」（ケース3）

5.《脆弱な子どもを育み家族の日常性を築く》家族セルフケアの志向性

《脆弱な子どもを育み家族の日常性を築く》家族セルフケアの志向性とは、家族が身体的に弱い子どもの体調を慎重に把握しながら、子どもを家庭で育てる中で日常性を見出し、家族の生活を築いていくセルフケア行動の基盤となるものである。

これは、＜子どもの経過に日常性を見出し家族の方法で回復を促す＞＜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＞＜長期戦になることを見通す＞＜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＞の6つのセルフケア行動に見られた志向性である。

1)＜子どもの経過に日常性を見出し家族の方法で回復を促す＞

家族は、これまでの医師とのやり取りを支えに、子どもの体調の変化を経過を追って把握し、悪化から回復の経過を辿る通常のパターンを見出し、家庭での看方を身につけ、子どもの回復を促すケアを行っていた。この経験の中で、家族員は、医療を支えに家庭でも回復するということを実感していた。

代表データ：

「先生と直接やりとりしてるのと、毎回の経過をみて、ま、親も経験するんでしょね。次からは、スキップしちゃって。次の日も38度になった時に、電話するとそう言われて。プログラフって、4日くらい飛ばしても平気だよって。1日くらい飲まなくても、すぐに拒絶反応、ぐんって上がるもんじゃないんだよって言われて。そりゃ、そうだろうなって。」

「だいたい、39度過ぎてて、3日くらいそういう状態が続いているときは、3日待たずに行きました。38度越えと、38度3分、38度5分とか。本人

ぴんぴん元気なんです。だから、これは、ぐったりもしてないし、幼稚園行かないで、水をのんでいれば、何とかなる。近くのかかりつけ医に連れてったって、解熱剤だけだし。○病院に行くほど、ぴんぴんしてるから申し訳ないし。家にいるしかない。たぶん、この状態で病院にいてもやることないなっていうの、経験的に分かっちゃうんですよね。ぐったりしてないし、ぴんぴんしてるし。だったら、家で様子見ようかなって。」(ケース1)

「日記とか毎日付けてるので、いつから食欲ないのかなとか、チェックしたりとか、あんまり食欲なかったりしたら、なるべく好きなものを作るようにしたりとか。自分の中でも、そこまで何かあったら、○病院に行けばいいやって、今は思えるようになってきてるので。…食欲がないなって思っても、段々ステロイドが減ってきたから食欲がないので、こういうのが今の○の食欲かなって思って。一応、夜にミルク飲んで寝てるから大丈夫かなって思って。朝あまり、食欲がなかったら、9時か10時に豆乳飲ませたりとか。はい。」(ケース11)

2) <安定してきた子どもの体調を家族の方法で読み取る>

退院後1年ほど経過してくると、免疫抑制剤の量が減量され子どもの体調が安定し始めていた。家族は、子どもの体調の小さな変化を日常の変化の範囲内であると捉えるようになり、体調の変化が見られるときには経過を見て報告し合う程度で済ませていた。移植を受けた子どもへの対応や世話は、主に日中世話をする家族員(主に母親)に任されるようになり、日常の子どもの世話として位置づけられるようになっていた。

代表データ：

「非日常にいたから、なんか。“ママ～私、おでこ熱い気がする”みたいな。全然、熱くないよ。学校、行こう。そういうテンションでね。全然、問題ないですけどみたいな。“音読したくない”みたいな。しなくていい。今日は、みたいな。ママが言っとく、みたいな感じで。すごく元気です。今は、もう、町医者です。何で行くかっていうと、ひどくならないように行くんだけど。熱が出たくらいでは、今は、様子見ようって感じですかね。」(ケース7)

「幼稚園ぐらいに、薬飲む前に体温測るって、結構やんなくなっちゃって。結構、私も、こうやって身体触ってみて、あ、大丈夫だなって薬飲ませ。あきらかに熱いなって、なって、一回測ってみる。いつも、測らないから、首の後ろとか、いろんなとこ触って、やってるんですけど。で、ほてってるよって。測ると7.3とかあったりして。あーもしかして、水飲んでないって。」

水飲めとか。ちょっと風呂入って、さっぱりしよーとか。子どもの体を触って、ほてってるっていうのを夫が感じると、そうやって教えてくれるし。そうやって、子どもの咳とか、そういうシグナルをキャッチしています。」（ケース 1）

3) <家族員の葛藤に家族で対処し、日常性を取り戻す>

病気の子どもが退院した当初から数カ月は、感染予防を徹底して行う生活を送っていたが、家族員は徐々に甘えやイライラ、疲れが生じる。このような状況の中で家族員は、互いの状況を察し合い、外出時間の確保、個人の時間の確保、きょうだい児の行事参加やレクレーションを実施するなど、他の家族員や拡大家族の協力を得て実現していた。また、きょうだい児とのスキンシップの機会を増やすなど、個々のニーズに合わせて取り入れていた。この時期になると子どもの肝機能が安定し、免疫抑制剤の量が減量され始めていたこともきっかけとなり、全員で外出しはじめる家族もあった。

子どもの幼稚園への通園を考えている家族は、それまで培ってきた家族員の健康を維持できる生活方法を評価するセルフケアを遂行していた。

代表データ：

「やっぱり、すごい慎重。退院した時だけじゃなくて、幼稚園入るまで、やっぱり、緊張というか、神経質になってた気がする。ほとんど家だった気がする。プール、勇気、いるんだけど。もう、感覚おかしくなっていたかな。ま、薬がやっぱり減ったっていうことが、第一で。顔色がよくなっていたところと。…たぶんあって、行っちゃえ見たいな。パパと 3 人で。そうね。今考えると、ホント怖いね。でも、浸かって遊んでる程度だったんで。…（〇に）暑いもんね。暑いからって。家にいてもね～って。私がもう、家にいたくなくなってきた時じゃないですか。たぶん、たぶん、買い物も夕方とか行って、散歩がてら、結構、ぐるぐる回っていた気がする。もう、家に居たくないみたいな。」（ケース 9）

「きょうだいは、なんか、ね。甘えたい気持ちもあるし、ぼくも食べさせてもらいたくなっちゃったみたいなのを、よく言う。きょうだいまとめて、食べさせる。間違っちゃう、間違っちゃう、間違って、離乳食、食べさせそうになったりとか（笑）。…はいはいはいみたいなの。サービスサービス。後は、もうちょっと自分で食べて、半分まで食べたら、じゃあ、ママ食べさせてあげるとかって感じで。…父親も僕もおかわり頂戴、はし頂戴、甘えてんじゃないくらいな感じ。…そうは言っても、できないみたいなの。って、ちょっとエキサイトする。お互い、こうね。あまり、我慢せずに。カチンカチンとく

るたびに喧嘩してます(笑)。」(ケース6)

「もう、家にいるのが、もう、窮屈になってきたから、ちょっとバイトっていうか、仕事したいなあって言ったら、いいよ〜って。…もう、分かったんじゃないですか。私がイライラしてるの。すごい、言ってるから。だったら、居ない方がましだと思ったんじゃない(笑)。で、パパが仕事の際は、バアバに来てもらったりとかね。」(ケース9)

「上の子の誕生日が来て。術後7か月くらい、もう、ディズニーランドに行ってた。(怖かったから)レインカバーしっかりかけてたし。みんな、食事してない時間帯をめがけて。そこに座らせて食べてた。お姉ちゃんも、すごい我慢してるわけでしょ。」(ケース3)

4) <長期戦になることを見通す>

多くの家族が子どもの状態が重篤であるため、一日一日の状況を見守ることが精一杯で、先の見通しが立たない状況にあった。しかし、生体肝移植が提示され始める頃には、家族は、子どもの病状の改善が見込めず、治療・療養が長期になることを認識し、生活の調整を行っていた。

代表データ：

「(長期になるって分かったから)朝は家でしっかり食べて、やることも、掃除も洗濯もして、私は出てきていましたね。…で、夜は寝かせるまでいてって感じで。優先順位も半々くらいで。子どもと私を。そう、さもないと結構、夜なんか、イライラしちゃって。主人に。もう、私ばかり〜ってなっちゃうんで。もう、朝は、ゆっくり時間貰おうって思って。」(ケース2)

「(家族が)当番表作ってきてくれて。私がドナーだと動けないから。(家族)3人交替交替で。…3か月は入院してくださいって言われてたから。(祖母が)私が泊るから、お家に帰りなさいって言ってくれて。」(ケース1)

「〇が日中もほぼ泣いていて。ほぼ、ずっと抱っこで。お腹も痛いし。代わってあげたいけど。こう、自分の中で、ストレスが、こう結構溜まって。足が重くなってしまうて。…それまでは、お昼前とかに行ってたんですけど、ひどい時には、3時とかになっちゃってしまっていたので。なんか、ちょっと、どっかで一呼吸置きたいって感じで。もう、ずっと泳いでいるような感じで。もうなんか。…〇は、夜とかも30分おきとかに起きているので。夜寝ていないこととか、伝えてはいましたけど、主人は結構、病院なんだし、寝れないのは当たり前だから、それよりも私がゆっくり休んで、それで、笑顔で会

った方がいいじゃんって。泊ろうかなって思っていたんですけど、それは、絶対止めなって。お互い、っていうか、私がイライラして、余計、負のスパイラルになっちゃうだろうから、そこは、わり切った方がいいよっていうようなことを。病院は、せっかく 24 時間看護なんだから、大丈夫だよって。」
(ケース 11)

5) <出来る事は自分でやり、家族の手数を減らす>

子どもが入院中から、家族員は互いに強いストレスを抱えながら精一杯、家族の生活を送っていることを察し合っていた。父親が自分で食事の準備して食べて出勤したり、きょうだい児はそれぞれ自分でできる身の回りの事を自分でするようになっていた。

また、ドナーの家族員の思いや健康管理は、ドナー自身に任されていた。家族員は、ドナーの経過の確認をするにとどまり、退院後はドナー自身のセルフケアに一任していた。ドナーとなった母親は、自身の体のことより、まず子ども優先だったと語る者が多く、体調不良となった者もいた。

代表データ：

「主人の方も、朝ご飯とか作ってあげられないので、自分で作って食べたとか、してくれてはいたので。…移植の時は、私もドナーだし、子どもも生きるか死ぬかの状態なので。自由に動けるのは自分だけで。」(ケース 11)

「(主人は)もともと、1人で生活している時期もあったから、だから、入院中も、とりあえずご飯の用意だけはしていくから。後は、勝手に…みたいな。」(ケース 5)

「助かったというか、これで、1人だったら、全部。ママー一緒に遊んでっとなってたんでしょけど。ま、きょうだいで多少遊べるものが、遊べる時間があって。帰ってきた時に、多少ね、いろいろしゃべったりとか、遊んだりとかするけれども、2人でも遊べるから、ちょっと、ママやるから、やってっていうのがあったので、うちは、成り立った。きょうだいがいてくれて。だから、入院中とかも、やっぱ、一人でいるんだと、余計心細かったり、面倒見る人も、すごい大変だったと思うし。2人でいれば、何とか過ごせるみたいな。多少、心強さもあったと思うんですよね。人手が多くて大変なものもあるけど、でも、すごい、きょうだい同士のつながりがあってくれたことが、私たちには、救われたというか、助けられた部分はありましたね。」(ケース 6)

「(ドナーになった父)は、もう、入院が苦痛、苦痛。…家で好きなもの食

べれてね。帰ったらね、子どもと気分転換にね、ジャンク食べに行ったり、してたみたいだよ。…しんどそうだったよ。だって、しょっちゅう寝てたし。家で、休憩取りながら。好きなようにさせてた。…(仕事は自分で)なんか、少しずつ慣らし慣らしで行ってて。行けるようになってるって感じはしてたけどね。」(ケース3)

6) <育児・家事を協力して日常を取り戻す>

子どもが入院することによって、家族の生活方法が変化し、家族員一人ひとりの役割が増えていた。そのため家族員は、子どもの入院中に役割調整し、育児・家事を協力分担して生活を送っていた。病気の子どもの他にきょうだい児を育てている家族は、家族員のそれまでの役割を活かし、子どもの入院生活の対応、付き添いの交替や他の家族員の世話など役割調整をしていた。また家族員の互いの状況を見て、家族の生活が継続し維持できるように役割を果たしていた。

拡大家族の支援を受ける家族も多かったが、入院中に協力調整してきたことを基盤に、退院後は、父親が育児や家事に参加する機会が増えたり、子どもの体調変化時の対応を改めて調整したりしていた。家族員は、移植後の子どもとの生活に必要とされている役割をもとに、家族員の状況や家族の毎日の生活を踏まえ、家族の生活を基盤とした調整を行っていた。

代表データ：

「もう、夫婦で分け合ってたかな。どっちかって言うと、私が○担当で、パパは、□担当で。思いっきり遊んでくるみたいな。きょうだいも、病気の子のミルクあげたりとか。何するんでも、一緒にやってたって感じかな。こっちが、きょうだいに合わせてあげてたかな。(□は)私がなんかしてる時、○の相手してくれたから助かったって感じ。」(ケース3)

「ホント、必死だったと思うんですけど。…ポット洗うのとかは、パパにやってもらってました。言えば結構、やってくれる方だとは思いますが。帰ってすぐは家にいたので、休みだったりすれば、遊んでくれたり。薬も、ま、あげてくれたりもしたし。お風呂入れてくれたりとか。いろんなことで協力はしてくれましたね。…その都度、その都度、ですね。」(ケース10)

「やっぱ、パパとの連携ですね。…連絡取りあったり、写メとって、こんな感じとかって。…子どもを見る目は間違いのないって言うところは、分かっていたし。子どもの状態を見るっていうのは、ちょっと私よりも細かいところがあったので。心配性だっていうか。…(私が)ご飯は主人の分も全部作

り置きして。…〇のこと頼むねて言ったら、それは、ちゃんとやるみたいなのところがあるんですよね。…絵本もちゃんと読んであげるし、なんか、遊び相手としては最適。後は、体調見れるし。だから、とにかくパパに任せておけば大丈夫だなみたいな。」(ケース7)

「協力してくださいみたいなことを、言って。帰宅時間が違うので、早く帰ったら、夕食の下ごしらえは、しておくとか。…(主人と)確認してました。ミルクは、何cc、何時、何時とかって、みんな書いて、やってみましたやってみました。薬飲ませるのは忘れないようにとか、薬を乗せておいて、昼のご飯のメニューとか、ここに何が入ってるとか、メモしてました。なんか、(メモに)チェックとかしてあったり、線で消してあったりするの、あ、チェックしてるなって。(主人は)緊張してたと思いますね。…不安だったんじゃないですか。だから、しょっちゅうおばあちゃんに、遊びに来ないって、電話かけて、来てもらってました。私がいないと必ずおばあちゃんが来てるみたいな。そんな状態でした。」(ケース8)

「やってくれました。ミルクも作ったりとか、あと煮沸とか。哺乳瓶の。一生懸命、ちっちゃい哺乳瓶でね。…薬は、基本的に私ですけど。私が忘れてる時とか、面倒くさい時とか、パパやって～みたいな。あ、いいよみたいなかじでしたね。(主人に)この辺に入れた方がいいらしいよって言って、チュッチュってやって、ペロペロなめながらって感じで、飲んでたから。パパもスムーズにいったと思う。…(主人は)懇々と先生に言われてたから薬は、もう一生飲まなきゃいけないし、間隔開けないで飲ませてくださって懇々と言われてたから。」(ケース9)

6.《肝機能悪化を危惧しながら成長を促す》家族セルフケアの志向性

《肝機能悪化を危惧しながら成長を促す》家族セルフケアの志向性とは、家族が、易感染状態であり肝機能が不安定な子どもの体調変化を心配しながら、病状の回復を支え、子どもの成長を促すというセルフケア行動の基盤となるものである。家族は、子どもの全身状態の悪化は肝機能悪化の兆しであり、生命の危機に直結すると捉える一方で、子どもの成長発達を捉え、子どもの成長を促していた。

これは、＜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＞という3つのセルフケア行動に見られた志向性である。

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>

生後間もなく移植を受けた子どもや、生後数か月で移植を受けた子どもは、重篤な状態で長期間の治療を受け、ベッド上の生活を余儀なくされたこと、低栄養の状態が続いたことなどから、粗大運動や微細運動の遅れ、発語の遅れなど成長発達の遅れが出現していた。

家族にとってはまず命が救われることが最優先であり、成長発達の遅れは病状の回復と共に取り戻すことができると認識していた。しかし、24時間子どもの世話をすることになった家族は、戸惑いや不安を抱えながら世話をし、病状の回復を支え子どもの成長発達を育んでいた。

代表データ：

「(長期入院してたから)そう、違和感ありますよ。今まで、ないから。1からのスタートだから。2人してどぎまぎ。ね、どうする？みたいな。おもちゃとかも、全部病院。買っても、病院でしょ。だから、家の中は結構がらとしてる感じで。ホントにそうですね。戸惑ったのを覚えてますね。どこから、なにをとって。ただし、薬だけはっていうのと、ミルクだけはっていうのは。時間どおりじゃないですけど。薬はね、時間通りで。泣いたら、おむつか、ミルクかって感じで。もう、ずっと見てた感じでしたよね。…もう、ホント怖かったですよ。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、骨弱かったし。…余計に慎重でした。私が折ったら大変。…移植後はずっと寝かされたっきりで、点滴もいっぱい。ま、しょうがないかなって思ったけど。出てきて(退院して)1か月2か月くらいで首も座るようになって。…その時でもやっぱり怖かったかな。骨折れたらどうするみたいな。でも、強くさせていかなきゃいけないし。」(ケース9)

「もう、なんか、もう、はじめ、それこそ、初めは、なんか、もう、分からな過ぎて。(家庭生活での感染予防を)どこまでどうしていいのかとか、ほんとにわからなくて。もう、過保護の潔癖症の。そういう、なんか、ほんとに。第1子っていうのもあって、余計わからな過ぎて。何に関してもでしたね。…でも、やっぱり元気で家にいてくれたら、一番うれしいし。大きかったし。外に行けるようになったりとか、嬉しかったり。そういうことが、全部ですよ。」

「熱は、普通の平熱が37.2とか、はたして7.5までいいのかな。様子見てていいのかな。7.7になったんだけど、どうしようかなって。やっぱり、しゃべらない、まだしゃべらないのと、どこが痛いとか、鼻水出るわけでもなかったりしたら、何の熱なのか。もう、見えないものに、もう、わかんない。…もう、帰ってすぐの時は、その、ホントに、微熱、微熱程度のもので、これからどうなっちゃうんだろうとか、それがすごい気になっちゃう。」

(ケース 10)

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 >

移植後の子どもが集団生活に参加することは、感染のリスクを負うことであり、命の危険のリスクにも向き合うことであった。家族は、子どもの成長に必要な環境と、それに伴う感染症に罹患するリスクを考えることにより、子どもを育てていく方向付けを見出していた。家族は、易感染状態にある子どもではあるが、身体的安定が得られたことによって、集団生活への参加を必要と捉え、感染のリスクを覚悟し、感染や体調変化に備えることにより、集団生活への参加に踏み切っていた。

代表データ：

(入園してすぐ)5月に胃腸炎になった。予想してるわけじゃないですか。覚悟してた。しょうがない、しょうがない。風邪もらったりするのはしょうがない。」(ケース7)

「やっぱり、1,2年っていうか、日に日に熱スパンが、こう、長くなってきたというか、そんな2年間、丈夫になってきたなっていう感じが分かったの。これだったら、行けるかなって。…出来るだけ、集団保育。ま、感染のあたりが許すのであれば、集団保育に入れて、刺激を与えることも、とっても大切かもっていうか。かえって、そういう場に行った方がいいのかもっていうのも。相談する中で、あって。もし、どうしても、病弱で、休みばかりなら、それはそれで、しょうがないし。あら、やってみるかみたいな。…(父親は)大丈夫?みたいな感じでは言ってたけど、それ以上に、私だけと向き合ってるより、得ることいっぱいあるんじゃないかなって。…あとは、幼稚園が認めてくれるなら、いいんじゃないって。」(ケース6)

「(主人は)保育園、全然反対しないです。OKでした。(感染のことについて)心配は、常にあるんだと思うんですけど。私も、大丈夫っていう確信はなかったんで。できなかつたら、私が仕事辞めるっていうことに、それぐらいの覚悟で。もう、(主人も)無理だったら辞めていいからって言ってくれて、とりあえず、入れてみようって感じだった。…本心のところでは、〇を集団生活に入れるのは、常に不安はあると思いますね。私も疑心暗鬼みたいな感じで入れてますからね。でも、いずれはどっかの時点で、ずっと引きこもっているわけにはいかないし。いずれは、集団生活なので、どっかの時点では、超えなきゃいけないところなので。」(ケース8)

3) < 子どもの安定・成長を確信し成長を促す >

家族は、家庭での生活を継続する中で、子どもの成長を確信し、発達に合わせた環境の必要性から、子どもの成長を促す方針を検討していた。免疫抑制剤の量と感染の可能性のある生活環境等を照合して、子どもの健康状態が保たれるかを評価し、家族の育児方法や生活方法について確信を得ていた。子どもの発熱の減少、入院には至っていないこと、免疫抑制剤の量の減少から、子どもの体調が安定していることを実感していた。さらに、体力が強化されたことから、子どもが成長していることを捉え、子どもの成長を促すための方針を検討していた。

代表データ：

「その頃、外泊も経験したし、ちょっとした距離なら、移動距離もできていたので。外来の結果も、そのまま問題なく順調に来てたし。まあ、まあ、大丈夫かな。新しいビルで、新しく教室出来るっていうチラシが入ってきて。行ってみようかなって。さすがにちょっと、不特定多数のところは、怖くて行けない。そこだったら、少人数だったの。…第三者って(病気のこと)話したら聞いてくれるんだって、経験してたし。少しずつ(病気のこと)話して。…普通に遊んで。 (感染症を)その子からもらったっていうのではないんですけど。その時に親として自信がついたっていうのもあるんですけど。他のお子さんをそこまで、神経質に、他のお子さんの鼻水に神経質にならなくてもいいんだって。大丈夫なんだって。…ある程度、親がしっかり、聞いたり、見たりしていれば、別に子どもも平気なんだって。じゃ、今度は幼稚園のプレに行ってみようって。」(ケース1)

「ちょうど2年くらいたってから、すごい、身体もよかったし。予防接種も。すごいその2年間は、結構感染症に関しては注意したりとか、ホントにあの(感染症の)情報聞いたりしたら、その時期は出来るだけは、控えるみたいな感じにしていたけど。予防接種打てたことが自信になって。やっぱり、1, 2年っていうか、日に日に熱スパンがこう、長くなってきたというか。そんな2年間、丈夫になってきたなって言う感じが分かったの。これだったら、行けるかなって。…おにいちゃんが病気してないことだって。そこそこ冬になれば、熱出したり、風邪ひいたりで。そんなに、重症にこの2年間ならなかったなって。過ごせたなって。ちょっとまあ、多少のことはあったけど、結構行けるんだなって言う、自信が持てたっていうのがあったから。…元気になるんだなって。ちょっと、そこらへんもね、この2年が、2年が自信になって。…幼稚園に行けるなって、はっきり感じられるくらい、強くなってるなって感じられるようになったんで、自分も神経質にならずに、ま、転ぶうが、ちょっと何かしやうが大丈夫とかって。」(ケース6)

7.《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

《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とは、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というセルフケア行動の基盤となるものである。

これは、＜拡大家族から支援をうけ病児を抱える家族の生活を築く＞＜親として、家族としての生活を拡大家族から学ぶ＞＜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＞という4つのセルフケア行動に見られた志向性である。

1)＜拡大家族から支援をうけ病児を抱える家族の生活を築く＞

家族は、重篤な子どもの状態に注目し、対応していくことに精一杯の中、病気の子どもの中心に据えた生活を組み立てていた。その両親の様子を見ながら、拡大家族は付き添いを交替することで、身体的な負担を軽減したり、家族が望む支援をよいタイミングで提供できるように声をかけていた。また、家族員と一緒に過ごし話しをする中で精神的に支援する役割も果たしていた。拡大家族の支援方法は、家族の生活状況や関係性によって様々であった。拡大家族は、病気の子どもの世話をする家族員を支援し、支援を受けた家族員の多くは、移植前後の時期を乗り越えることができたのは拡大家族の支援があったからであると認識していた。拡大家族(祖父母)にとって、ドナーになるということは、わが子の命を賭ける選択でもある。このことは、入院中の病気の子どもの親への支援にかかわる拡大家族の思いに大きな影響を及ぼしていた。この拡大家族の関わりは、両親である娘・息子に親として子どもを擁護する責務を果たす姿を示すことでもあった。家族は、拡大家族とのつながりの実感を得ていた。

代表データ：

「(義母が)長い闘いの時は、お母さんが休まなきゃ駄目って言われて、そっか、そうだよなって思って。素直に従ったんですよ。私も。ここで意地はる必要もないし、正直疲れたなって。メールでいついつ行ける予定ですから、その日は行く予定だから、あなたは、お家に帰って寝なさいって。私の母も、いい感じで、両方の母が、日中来てくれて。また、夜私が戻って、夜の付き添いして。…(子どもが)入院してる時なんかは、ちゃんと食べてないでしょ

って、一緒に食べさせたりしてて。主人と主人の父って子ども見たいによく喧嘩するんですよ。でも、あの頃は、そんなことなかったな。…無言の支えっていうのかな。ただ、出来ることを本当にいいタイミングで車を出してくれたり。…緊急で入院したりとかした時も、義理の妹が差し入れとか、着替えとか貸していただいたりとか。」(ケース1)

「ホント協力的だったの。病院にいる時もちょこちょこ来てくれたりとかしてたので。…何かあれば、何でも言ってみたいな感じだったの。なんだろう、自分が望むように思ってくれてたし。…親が周りに居ないとしたら、自分の、どうしてたかは、全然分からないですね。ほんとに周りに近くにいるから、どうにかなるけど。だから、ホント、周りに助けが、ホント私は周りに助けられましたね。…私が病院に寝泊まりしてて。私が電話できるときは、これして下さい、あれして下さいって、全部私が言ってますね。」(ケース10)

「お互いけんかしていました。私は付き添い中心の生活だし、夫は仕事の調整が必要になっていたし、〇はこんなだしね。こうなんていうんだろ、うつうつとしたものがあつたんですよ。だけど、そこのクッション材に母がなっていました。私がいなくて、夫に『大変だと思うよって。だけど、こうなんだよ』って客観的な意見を言われる。だから、直接言われると腹が立つことも、こういうふうになってるんだよって言われると聞かざるを得ない。夫も、大変だねって言われると、ポロっと泣いたりして。私の前では絶対泣かないけど。そういうのが、なんか、助かりましたね。母は、夫を教育してくれたと思いますし、あとは、母としてですね。だから、それがすごい、よかったなと思いました。」(ケース7)

2) <親として、家族としての生活を拡大家族から学ぶ>

家族は、子どもが生まれて間もない家族としての基盤が未熟な時期に、子どもが重篤な病気に罹患したことにより、生体肝移植を受ける子どもの命とドナーとなる家族員の命に向き合う困難さを体験していた。拡大家族からの支援を受けていた家族は、病気の子どもの退院後、状態が落ち着く中で、拡大家族からの支援やその思いを振り返り、意味づけていた。

両親は、自分たちの親が支援してくれる姿から、親の愛情を感じ、病気の子どものを守ろうとする拡大家族の姿から、家族としてのあり方を学んでいた。

代表データ：

「結果的には、両方の家が、ものすごい、一致団結してあの子を救った

ていうのが今も、すごい当時から見えてきたから。だから、あの子を産んだことも、そういうことももたらすために、私のところに生まれてきたのかなって。…すごく、あの間に親としてのあり方を肌で感じたんだと思います。子どもに対して、親がどういうふうに支えるのがいいのかは、あの時両方の、うちの母と主人の母は、すごい身体で行動で見せてくれたと思うし。」（ケース１）

「お父さんは、変わりましたね。ゆっくりですけど、すごく変わったと思います。」うん。家事、一切やらない人だったんですよ。…母が、言っていました。あなたと彼は、違うと。だから、あなたを彼に求めてはいけないうの。をすごく言って。…やっぱ母親に何でも、これやっというてねって言えば、（夫は）完璧にやれるから。イライラしないで、（夫が）気付かなくても当たり前と思えて、ずいぶん言われましたね。やっぱ、夫のことも一切否定しないですし。ただ、見て、笑ったりはしますね。…だから、なんか、そういうのもあって、バランスがそういうところで、うまく、有り難いことに母の存在は大きかったですね。実家の父が、実家を守ってくれて、母は、だから来てました。父に私のところに行ってやれって、だから、また来た～って。」（ケース７）

３）＜家族みんなの健康を大事にする生活を創る＞

家族は、移植を受けた子どもの命、健康を保つことが家族にとって大事であることを実感していた。このことは、家族みんなで暮らしていくことの原動力となっていた。病気の子どもだけを感染から守るのではなく、共に生活している家族全員が健康でいることが、みんなで生活する上で大事であること、また、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も家族員同士が声を掛け合い、出来ていることを確認していた。

代表データ：

「寝たい時に寝ればいいのかみたいな。なんか、だから、もう、私、結構きっちり、きっちりしてないと気が済まない人だったんだけど。私、結構、疲れちゃうの。自分が。…病院にいたときは、早く帰りたいから子ども寝かせないで、頑張ってたってやってたけど。家に帰ってきた時は、そういうのは、気にしなくなった。だって、自分も寝たい。疲れちゃって。…だから、〇が帰ってきて疲れてたら寝ればいい。」（ケース３）

「子どもなんかに、一緒に、今でも出かけて帰ってきた、主人は、ほら、もう、みんな手洗ったの？とかって言うんです。ほんとにもう。石鹸で洗っ

てるかどうかを、主人は、子ども、ちゃんと確認してるんですね。石鹸で洗ったのって。したよ～なんて言ってる。」(ケース2)

「○ちゃんはここが弱いから、みんながそこは気をつけなきゃいけないよね。△ちゃんは、△ちゃん、ここが、パパは、パパで、ここが足りないから。そこは目をつぶってあげようねみたいな。みんながみんなを大切にしようねって。別に、○ちゃんだけじゃないよ。みんなが大切だよって、そこは、そこはこだわって。同じ家族で。私たちは、大切な家族だからね。だから、足りないことは、フォローするからねって。出来ることは、お互い助け合えばいいよねって。で、ママも、出来ないところとか、疲れちゃったら、みんなに助けてもらおうでしょ。だから、助け合おうねみたいな、そんな感じのところはあって。…○ちゃんの方針ね。ま、家族的には、○ちゃんだけでなく、大切に生きようねって。○ちゃんも元気になってきたし、家庭も多少安定してきたから、多少、周りも大切に。そういう家族にしようねみたいな。…あと、元気に、家族でみんな暮らせるように、家族で努力しましょうねって。」(ケース6)

4) < 集団生活で健康を保つための生活方法を調整する >

家族は、移植後の子どもの集団生活が始まると、体調管理、生活管理について自分たちの方法を見出すようになっていた。すなわち子どもの健康を維持するための体調を見るポイント、生活の中でのポイントを獲得しはじめ、内服の時間、体温の見方、感染予防の方法は、家族の生活の中でアレンジされるようになっていた。

家族は、集団生活の中で過ごす子どもの様子から、子どもの体が少しずつ強くなっていると感じ、子どもを感染から守る生活から、子どもの持っている力を活かす規則正しい生活へと生活の組み立てを変化させていた。家族は、子ども自身が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し、その結果子ども自身が体調不良を訴えることができるなどセルフケア能力が向上していた。

代表データ：

「幼稚園入ってからの方が、気になりますよね。なんか、肝臓に良くないかなっていう。そこから、大きなことに、疲れやすくて、風邪気味、風邪をひきやすくなったりとかっていうのが、嫌なので。なので、風邪もひかないように。とりあえず、健康を維持してあげたいっていうのがあって。疲れとか、たぶん、見てると風邪ひきやすかったりするから。…幼稚園、行って、帰ってきて、すぐ公園に行って、遊んできて、すぐお風呂入れて、ご飯を食べさせて、すぐ7時。薬とか飲ませてとかになると、もう、バタバタバタバタし

て。なので、早く寝て。9時までに寝てくれれば。規則正しい生活は、心がけてます。」（ケース10）

「冬の間とか、（〇が）幼稚園の間は、小学校でもマスクしたりとかして過ごしてくれたりして。自分もならないように気をつけてくれたりして。自分のためにもなるんで、してくれたりもしたんですけど、やっぱり、段々学年が上がってきたりすると、マスクしてる人がいないとかって言って。周りのことも気になると、じゃ毎時間うがいしなって。それだけでも、違うんじゃないって。じゃ、それやるって。結構、やってんの？って言ったら、やるよとかって言って。実践してくれて。〇も、きょうだいも、風邪ひきにくく。予防できるようになって。」（ケース6）

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

《移植前後の重篤な子どもを抱えて家族が一体化する》家族セルフケアの志向性とは、家族が子どもを救いたいという思い共有し、協力し合い、共に過ごすことで絆を深めるというセルフケア行動の基盤となるものである。

これは、＜重篤な子どものために集まる家族が一つになっていく＞＜瀕死の子どもを元気にさせたい思いで家族がつながる＞＜瀕死の子どもに寄り添う苦悩に家族が共に身を置く＞＜消耗する母親を家族みんなで支える＞＜家族がよくなる方針をみんなで確認する＞という、5つのセルフケア行動に見られた志向性である。

1)＜重篤な子どものために集まる家族が一つになっていく＞

家族は、重篤な子どものことを共有し、支え合いながら、子どもに関わり、家族の価値観や方向性を認識することにより、家族としてまとまりを形成していた。家族は、重篤な子どもに関する情報や状況を共有するために連絡を取り合ったり、子どもの命を守るために力を合わせることで、家族としてのまとまりを強めていた。拡大家族に支えられ、家族として子どもを大事にすることを通して、互いに支え合っていた。

代表データ：

「胆道閉鎖症っていうのも分からなかったし、なんか、ネットとかで調べなきゃいけないけど、結局、ネットみると、いいことばかりは書いてないんで。なんか、見たくなくなっちゃったりとか。で、結局、その、親が、私の親も近くて、パパも近いんで。みんなで協力して、話して。結局でも、移植するって話しになった時は、いろいろ考えたんですけど、（家族みんなで）、

そうです。その日その日を頑張っていくっていう感じでしたね。」（ケース10）

「すごく病棟にいる間も、どっちかの母がいてくれたので、一人だとちょっと怖いっていうのもあるけど。誰かがいるだけでも、あ、違うなって。冷静になれた自分もいたから。…ドナーになる人も人の子だから、（治療の説明時）家の両親は、義理の両親もいたし、説明の場所にいてくれたいし。…両親をさしおいて話したりっていうのは、なかったです。…（同じ場で説明を聞いても）自分たち（拡大家族）が出ていく場はない。でもあなたたち（夫婦）を支えることは私たち（拡大家族）にはできるって言ってて。…ほんとに、〇ちゃんは、家族みんなで助けてきた命だよなって。だから、家では、あの闘病は、両方の家族の求心力を一気にギュッとした。」（ケース1）

「きょうだいで遊んでたら、一人がかかったらみんな、なっちゃう。だから、3人が体調崩さないように。きょうだいまとめて、みんなが元気でいられるようになってね、愛情もこっち（病気の子）ばかりにならないように、努めて、きょうだいに配慮するみたいな感じ。…パパがね、〇ちゃんに絶対的に甘いんです。やさしい。…きょうだいに、ちょっとずるいんじゃないみたいな感じたりっていうのがあるね、余計私は、きょうだいをフォローする。…まあ、多少子どもなりに、救われたり、救いあったり見たいな感じ。あえて、きょうだいを大事にすることで、かえって〇ちゃんをやさしくしてもらえんというか。バランス良くしてくれるんじゃないかなって。…お父さんは、もう、かわいくて、しょうがない、大切でしょうがないのかなって。」（ケース6）

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 >

家族は、病気の子どもの抱えながら生活をしていく中で、価値観や家族への関わり方の不一致を感じていた。その中でも、病気の子どもの抱えながら家族として生活が続けていくために、家族員の個人的な価値観や生き方よりも、家族として子どもを大事にすることや、家族の生活を大事にすることに価値を置き、家族員同士の距離の取り方、対応の仕方、役割の取り方を変化させながら、家族としての関係を築いていた。

代表データ：

「（子どもの病気のことは）母親だから思うこととか、父親と母親って違うし。また、母と〇と父と〇って言う、なんか微妙な親子関係って言うのが、病気があるなしに関わらず、絶対あるじゃないですか。それが、病気のせいっていうのではないと思います。でも、やっぱりこの病気は一生続く。こ

こで大丈夫ですよっていうのはないから。どこかで恐怖心。たぶん、主人も思ってる。その話をすると喧嘩になる。…ああ、もう、死んじゃうって。死んじゃうかもしれないって、思うじゃないですか。…(話しても)私はこう思う、俺はこう思うって、こう譲りあえなくなっちゃって。ま、その時はね、すごい向ってる方向は一緒だなんて。やっぱり、元気にさせてあげたいって。ただ、それだけ、共通で。…どうせ、この人分かってくれないしって気持ちになってきちゃって。やっぱり、どっちかが折れたりとか、お互いが主張しちゃうと、やっぱりね。…でも、そうですね。○が大事っていうか。ほんとに主人がホントに○を愛してるというか、かわいくてしょうがないんでしょね。…主人は、子どものこと思って、すごい大事にしてるので。父親として尊敬する部分というか。それがあるから、一緒にいられるみたいなの。」(ケース4)

3) < 瀕死の子どもに寄り添う苦悩に家族が共に身を置く >

家族員は、重篤な状態の子どもの傍で、子どもの状態やモニターの数値を一緒に確認し、子どもの姿を確認し合い、子どもの状態が不安定で離れられない思いや、落ち着かない思いを互いに察していた。休日は、家族は一緒に子どもの世話をしながら、子どもの傍で長時間共に過ごしていた。付き添う家族員は、日々の辛い思いを共有してもらえているように感じ取っていた。

代表データ：

「(うちの子が悪くなって)ピリピリしてましたね。なんか、離れたくないっていうか。ICUの中にずっと入り浸っているような状態でした。…2人でべったり張り付いて。サチュレーションが下がった晩なんか、心配なので帰れなくて。私はドナーだから、(医師から)あなたは帰りなさいって言われて。私は帰るけど、夫には居てほしかったので。…(夫も医師から)早く帰ってって言われても、帰れませんって、ずっと居ました。もう、居ましたね。…すごい状態になってたんです。見かけもね。だから、いつどうなってもおかしくないかなって。だから、もう、実家にもそういう連絡いってたりして。居たんですけど。…ICUで、本人はずっと具合が悪くて、何もすることがないですよ。…サチュレーションていうんですか、モニター画面が気になるんですよ。居ると、精神衛生上よくないって言われながら、ちょっとなんか、また下がったね、上がったねとか、そういうことに、もう、一喜一憂してた。」

「本人はずっと具合が悪くて、何もすることがないですよ。傍でずっと本読んでて。全然頭に入ってないです。…主人は音楽かけたりして。本人に聞こえるように、ちょっとなんかしたんですけど。ただただ座って、本を読んでいるような気になってるだけっていう、何をするわけでもない。…やっぱり、心の奥底では、もしかしたら危ない。危ない時期があるんじゃないかって、

ずっとそういうときの覚悟があつて。その時期に誰もいないんじゃないかわいそうって、一緒にいようって。」（ケース 8）

「（父親も）落ち込んで。なかなかこういうことって（他の人には）言えないし。…土日とかは、仕事休みなので、私と共に行動してましたね。土日はほとんど〇と一緒に過ごしていたので。…私も、話しをしてましたし。毎日、〇の日記を書いているんですね。それを、ちょっと、パパがこう、見たり。帰ってきたら見たりとか。毎日じゃないけど。…父親、全部じゃないんですけど時々見て。…（子どもが）あんまり寝れなかったの。その時から、大変さは、結構アピールしてたかな。…帰ってきてからの方が、ホント、無理しなくていいからねっていうのは、言ってもらってました。」（ケース 11）

4) < 消耗する母親を家族みんなで支える >

母親は、連日子どもの命の危険な状況に直面し続け、苦痛のために泣く子どもに付き添うことにより、精根使い果たしていた。他の家族員もほぼ毎日面会に訪れる中で、母親が精根使い果たしていることを察し、付き添いの交代、母親への気分転換を勧め、面会時間の短縮化、面会の送迎を行っていた。母親がドナーとなった家族は、父親が入院中の子どもと母親を見舞い、きょうだい児の世話を引き受けるなど、母親の役割も担いながら生活を維持していた。また、面会ができないきょうだい児も、入院中の子どものことを思いながらも必死に家庭での生活を成り立たせようとしている母親の姿を見ながら、母親を助けようと自分にできることを手伝っていた。また、祖父母にとって、病気の子どもの親は自分たちの子どもであり、孫の面会でわが子の精根使い果たした姿を目の当たりにし、高齢であるにも関わらず、わが子の助けになりたい思いで、母親を支えていた。

一方で、母親は、家族員からの付き添い交替の申し出に対して、拡大家族への遠慮、子どもから離れることの罪悪感、不安など母親なりの思いも抱えていた。しかし、家族として長期に病気の子どもの支えていかなくてはならない状況を考え、拡大家族からの付き添い交替や家事の支援を受け、自身の付き添いのペースを保っていた。

病気の子どもの入院することで通常と異なり精根使い果たす生活を送ることになっている母親をケアすることは、母親がよい状態で子どもの傍にすることができ、子どもが安寧を保ち回復につながっていた。

代表データ：

「私が泊るから、あなたはもう帰きなさいって言ってくれて。えーって

最初は思ったんだけど長い闘いの時は、お母さんが休まなきゃだめって言われて。そっか、そうだなって。素直にそれに従ったんですよ。…その日は行く予定だから、あなたはお家帰って寝なさいって。…(拡大家族が)要所要所で、いいタイミングで休ませてくれたり。付き添いを代わってくれる。…たぶん、私の体調を気にしてくれて、私が泊るからって、なんかすごく支えられてるなって気持ちは、すごくあったんですね。○の手術の時も、家族みんなが集まったので、先生が来た時に両親も居ていいですかって言って。(拡大家族が)同席してくれて。…主人や私を見て、苦しめる子どもを見て、私たち(拡大家族)が出来ることは、ホント何にもないって。…あの時は、あの時で、ちゃんと伝わってたんですよ。だから、すごく私は甘えることに躊躇しなかった。」(ケース1)

「結構、わかってくれているのか、もう、年長の子は、帰ってきた時点から、今度は、俺がママを守るって言って。だから、買い物に行くと、僕が荷物を持つから、ママはいいよって。荷物持ってくれたい、ベビーカーを持って、荷物運んだりしてたんですよ。僕が、これやるからいいよって。いたわってくれるというか。ほんとに、家族にも支えられたというか。」(ケース6)

5) <家族がよくなる方針をみんなで確認する>

家族は、病気の子どもを支える中で、個々の家族員が異なる方向で対応することにより問題が生じることや、逆に家族員の一致した対応が病気の子どもをより良い方向に向かわせることを感じ始めていた。

家族がともに進む方針を共有する必要性を感じるきっかけは、様々である。しかし、家族員が異なる思いを持ち行動することが、病気の子どもにとって負の要因となり、健康状況を悪化させてしまうことを読み取った時、家族員は声を掛け合い同じ方向性で行動するように促していた。

代表データ：

「主人はものすごい腹を立ててて。でも(医療者に対して感情的になっても)騒ぎ立てても、だれの得にもならない。子どもが良くなるわけでもない。それで妨げて心情的に治療に何かあっても、結果的に息子の得にもならない。で、私はうちの旦那に、様子を見ようって。待つしかないんじゃないかって。」(ケース1)

「ほんと、余命を宣告されてましたね。…○ちゃん大変です。みたいな。大変ですって言われても、いや、元気になることしか見ないことにしようって。…そこに、なんか、余命1か月言われてる横で、私は大丈夫と思ってる

んですけど、他の家族はショックを受けている。横にいと分かるんですよ。待て、待って、弱気にならないで。…良くなりた、良くなりた、それだけを思おうと誓って、主人にも話をして。…（主人も）心配はしてもいいけど、不安にはなるなっていうも言ってて。…大丈夫だから、絶対元気になる。だから、不安になるの止めてって。（老親は）だけどねって。けどねって言わないって。なんかね、そういう、強気になっちゃってて、そういう感じでしたね。移植の時は、そうでした。」（ケース 7）

「パパもね、あの、これは、気をつけてみたいなことをちゃんと言ったりしてたので。みんな、乱暴なこととか全くなく。後、やっとそろったね。大事にみんな生活してこうねみたいなき感じだったので。…お腹ね、切って、大変なね。みんなも大変な思いたから、また入院とかにならないように。お腹は大切に。…みんなが、〇ちゃんはここが弱いから、みんながそこは気をつけなきゃいけないよねって。みんな、なんか、みんながみんなを大切にしようねって。出来ることは、助け合えばいいよねって。」（ケース 6）

9.《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

《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とは、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、家族の関係性により和らげるというセルフケア行動の基盤となるものである。

これは、＜ストレス状況にある家族に安寧を提供する＞＜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＞という5つのセルフケア行動に見られた志向性である。

1)＜ストレス状況にある家族に安寧を提供する＞

家族は、可能な限り子どもの面会に生活時間を割り、入院中の子どもの傍に付き添っていた。家族は面会時間に、子どもが安心して休めたり食事ができるように、一人の時間も子どもが心地よく過ごすことができるように、衣類を整えたり、ラジカセを持ちこんだりといったケアを行う中でも病気の子どもの反応を見て、子どもの存在を確認し、不安定な気持ちを支えていた。

家族が共に過ごす時には、互いにストレスを抱えていることを察し合い、食事を共にしたりスキンシップをとるなど、いつもの生活の中で、穏やかに居られる方法を考え、取り入れていた。

代表データ：

「(父親は)あ～もう、つきっきりですよ。お父さんは、面会に来たら、ずーっとべったりですよ。もう、本読んだり、おもちゃでこう遊んだりして。たまには外に出ようよ、外につて。いつも一緒だから。私はずっと、(病院の)中だしね、たまには外に。(父親に)出ようよって言っても、出てこないですよ。…土日、びっちり行ってますね。やってますね。」

「主人は、切れることはなかったんですけど。私は、結構すぐにプチっとなってしまうて。一緒に帰るのが何となく決まりになっていて。病院に主人が寄って、私と一緒に寝かせて、夕飯を一緒に食べて帰るっていうのが、決まっていたので。もう、例えば、早くに少し終わって。一緒に寝かせている時、もう、ちょっと交替してほしいって。私、ちょっと、もう、食堂に行きたいって。少しでも一人でいたいからって(交替してもらっていた)。(ケース2)

「パパと過ごして、楽しかったんじゃないのとかって言ったら、お兄ちゃんは、辛かったて。パパは、疲れて、病院だったり、仕事の往復をして、子どもの面倒をみてたから、僕より先に寝ちゃうんだって。…パパは先に寝ちゃう。ぼくは辛かったて。ぼくは一人ぼっちで、いつもしくしく泣いてたんだって言って。…(退院して)一緒にいられるようになって、すごい助かった。(移植後)多少痛いけど、でもね、(きょうだいには)いろいろなスキンシップの方法をね。喋ったりとか、手つないだりとかね。寝転がって、一緒におしゃべりしたりとか、歌歌ったりとか。」

「昼前にやっと着いて、ちょっと食べさせて。ご飯食べさせてあげるところで、ちょっと関われる。…(幼稚園)に送って、○のところに行って、ご飯食べさせたり、寝かせたりして。バス、ぎりぎりに間に合うみたいな感じで帰ってきて。…夜は夜で、パパに帰りがけに寄ってもらうようにして。だから、夕方は結構、きょうだいたちと過ごそう。で、(○ちゃんの)寝かせるところとか、夕飯には間に合わなかったでしょうね。でも、寝かせるところは、パパに居てもらうように出来るだけしてもらったりとか。…結構、ぎりぎりまで気になるから、私も食べさせて、寝かせるところまでいようかなまで思うと、結構ぎりぎりになっちゃって。」(ケース6)

2)＜家族員の命に向き合う苦しみを個々に抱える＞

家族員にとって、その日その日の子どもの命と向き合うことは、心痛極まりない体験であった。子どもの入院が生活に及ぼす影響、離れて生活しなくてはならない寂しい思い、ストレスに満ちた家族員が共に生活することによる影響も見られた。このようなストレスは、発散、共有されることもあるが、その一方で、状況が落ち着くまでは、家族員は誰にも語らずに抱え込んでいた。

代表データ：

「なんかね、弱音吐くと、この子ね、助かないんじゃないかって、なんかね。変な願掛けじゃないけど。弱音吐くことによって、この子を守れないんじゃないかとか。強い自分でいれないっていうのが、心が辛かった。唯一話せるのは、旦那しかいなかったけど。そのなんていうの、自分の思ってることとか、心配なこととか口に出してもさ、男の人には分かないんだよね。…もう、イライラしてたし。心配だしね。移植する前の方が、移植するまでの、無事迎えられるのかなとか、無事終われるのかなとか。終わってしまつてね、回復を待つっていうのとき、望むっていうのとは、違うよ。だから、移植前の生活の方が家族も辛かったと思うし。一人ひとりがね。移植後に、向き合うものが決まってるわけじゃない。与えられるものがね。それが最後の手段だったわけだから。方向が定まらない中でね、その方が、辛かった。」(ケース3)

「食堂に一人で行って、子どもが寝た後行って、仲良かった同僚に電話して。移植になりそうだって話して。なんか、よく分からないけど、とにかく泣かせてみたいな感じで。…あまり、移植って言う言葉は、(家族の中では)話題に出せない雰囲気です。」(ケース1)

「絶対、今日見おさめかもじゃないけど、それを思ってたって言われたのは、ホントに知らなかった。入院してる間は。」(ケース9)

3) <ドナーと非ドナーは抱える苦悩を言葉にしない>

ドナーと非ドナーの苦しみや悩みについては、それぞれに察してはいるが、家族員の状況が落ち着いてもお互いに共有してはいなかった。

代表データ：

「いろいろたわいない話した時に、未知のオペに向き合うから、怖いんですよ。でも、やっぱり、リスク、万が一っていうのも考えちゃうじゃないですか。で、何かあったら、子どもお願いしますって言ったの。そしたら、うちの母が、珍しくそんなこと言うもんじゃないって言って。びくっとして。縁起でもないこと言わないのって。あ～やっぱり、なんか、ドナーになること、やっぱり周りにはそれなりに悲壮感ってあったんだなって。周りの人は周りの人で、いろんな思いがあったんだなって。主人の母の反応とか、うちの母親の反応とかで。主人はそこは何も言わなかったけど。あの人は、あの人で、すごい一生懸命、いろいろなことしてるの、私は知ってるから。」(ケース1)

「ドナーになるって決めた人が、それに向けていくじゃない。それは、それで、また違う心配や悩みだったり、辛さもあって。他人には分からないものがあると思うんだけど。それを支える家族って、結構我慢するよね。これ言っちゃったら、よくないかなとか。うん。私たちは、その傷がないけど、違うところで、ぐっとこらえているわけだし。もうね、命を助けてもらった思いの感謝もあるから。だから、ほんとに、他人には分かんないよね。その人にしか分かんないことがいっぱいだと思う。」（ケース3）

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>

家族は、子どもの厳しい状況や治療法について、家族員や拡大家族に伝えなければならない時に、情報を聞いた人がショックを受けないように配慮して伝えていた。移植前後で家族は、子どもの状態が少しでも改善されていることを確かめるために、子どもの情報に注目していた。子どもについての厳しい情報を、伝える家族員は間をおいたり、詳しい説明をせずあいまいに伝えるようにして、情報を聞いた家族員がショックを受けないように、配慮していた。

日々悪化する子どもを抱えながら、命が脅かされている情報を、他者へ配慮しながら伝えることは心労を伴うことである。拡大家族への情報発信は、家族員の中で情報を伝える役割を調整したり、心配し過ぎてしまうことを配慮して、細かい症状の変化については伝えない方針をとる家族も見られた。拡大家族が遠方から直接面会に何度も訪れ、状況を把握することもあった。

拡大家族では、子どもの状態が伝えられてもあまりに深刻な状況を受け止めることができず、家族内の関係が悪化することもあった。

代表データ：：

「（父親は）もう、なんか、そこしか目が行ってない。なんか変に昼間電話したりメールしたりしちゃうと、動揺するから、そういうのとか、私は言わない。で、帰ってきて、こうだったんだよ、ああだったんだよって。もう、その時点では治まっているじゃないですか。（症状が）ひいてたりとか。そしたら、全然、その姿を見て、ああとかって言う感じですね。（すぐお父さんに連絡）は、しないです。やっぱ気がちっちゃいから、男の人って。仕事で聞いちゃうと、動揺しちゃうので。よっぽどね、肝臓系のことだったら、なんか、ちょっと熱があるとかは、電話したりとかしてたんですけど。入退院で、いろいろあったりしたで、話しがぐちゃぐちゃ。…その時、その時ですね。」（ケース10）

「お父さんは、付き添いとかほとんどしてこなくて。…入院中は、全部、私が見てきて。あれこれ言うとか、あれこれ心配しちゃうから。だいたいこんな感じ。ちょっと貧血とか。ぐらいでやって。ちょっとオブラートで、分かりやすく伝えるくらいで。この数値がどうのこうのっていうのは、細かいことは、伝えない。」（ケース5）

「実家の両親には、事後報告っていうか、相談はするんですけど、あんまり、そういう相談はしないですね。あんまり、心配になっちゃうっていうのもあれだし。前は、外来行った後とかも、全部言ってたんですけど。やっぱり、主人から心配みたいだから、心配になっちゃうみたいだから。こちらは、こういうことが、もし、嘔吐とかあっても、その後のことが分かるから、安心だったりするんですけど、両親の方は、吐いたっていうことしか聞いてないから、ずっと心配だったりとかしちゃうから。そうだなって思っ。」（ケース11）

「〇ちゃんの、命の期限を伝えられた後は、なかなか顔も合わせずらくって。報告もなかなか、私も出来なくって。（拡大家族には）主人に言ってもらったりっていうのをしちゃったりした。その前は、丁寧に説明はしてたんですね。説明すればするほどひいちゃうみたいなところがあったり。…主人もいっぱいいいっぱいなのもあるし。親（拡大家族）だから、言わなくてもいいだろうみたいな感じに。口数も少なかったから、ま、言わなくても分かるだろうくらいな感じにいたのか。」（ケース6）

5) <家族員のストレス発散を受け止める>

家族員は、互いにストレスを抱えていることを察し、発散することも必要であると認識し、受け止めたり、慰めたりしていた。生体肝移植前後は、病気の子どもも、家族員も、一人ひとりが精神的に大きなストレスを抱え、イライラした感情を発散したり、それを受け止める感情のやり取りがなされていた。入院している子どもが泣き続けることもストレスを発散する上で必要であると認識し、受け止めたり、慰めたりしていた。若い家族員が元気のない時には大人が語りかけ、気持ちを聞いたり、親同士はイライラの発散を互いに受け止めていた。その家族員の関わりによって、家族員は相互に助けられる体験をしていた。家族員が共に過ごすことによって生じる辛い感情も、互いに分かり合うことで整理され、家族で共に過ごす原動力となっていた。

代表データ：

「すごくイライラしてたと思います。すごくイライラ。…主人は、そのま

ま受け止めてくれる。夜遅くても、(病院に)寄ってくれるし、私が怒って、話しても来てくれるので。ま、それは、私が救われたというか。」(ケース2)

「喧嘩とか、思ったこととかは、すぐ言っちゃうんです。パパにも。パパが一番あたりやすいですね。で、なんか、言えば、すっきりしちゃうんですね。で、なんか、あとくされない。そんな感じなんで。ずっと、すぐ、言います。思ったこと。(パパは)もう、うん、うんって聞いてます。ホントに言うときは、言います。わーって。でも、喧嘩しちゃえば、お互いそこで、パって終わります。」(ケース10)

「(きょうだいの)△ちゃんは辛かったって。本当に辛かったって。△は、一人ぼっちで、いつもね、しくしく泣いていたんだって。そういう話を聞いたりとか。辛かった？って聞いたら、辛かったとかって、言って。その時は、そんなに言わなかったけど。泣きながら、そんな話をしてくれたりとかして。」(ケース6)

「結局、(きょうだい)□ちゃんも、すごい我慢してるわけでしょ。うん。いろいろ分かってて。そうそう。すごい我慢をしてくれてたから。すごい、一緒に泣いてたね。□が。…病気の子が点滴して、病棟の窓越し、病室の窓越しとか、子どもは入れないじゃない。だから、窓でしか接することが出来ないっていうのがあって。点滴っていったら、輸液ポンプもついてるし。重症とかに見える。ロボットみたいに、抜かないようにっていうので、ああいうの見てて、ほんとに、かわいそうとか、よく言ってたしね。…病気の子のケアも大事だけどきょうだいのケアも、すごく大事だと思う。」(ケース3)

10.《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

《移植後療養生活で生じる家族員の不一致の緩和》家族セルフケアの志向性とは、家族生活をスムーズに送るために、子どもの生体肝移植を通して生じた家族内の認識の違いを意味付けし直すというセルフケア行動の基盤となるものである。家族内での役割や価値観の違いから、家族員の子どもの対するケア能力の差や対応の違いが生じる中、スムーズな生活を送るために、違いを認識し意味付けし直していた。

これは、＜子どもの病状認知の家族員間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＞という2つのセルフケア行動に見られた志向性である。

1)＜子どもの病状認知の家族員間の相違を分かって対応す

る＞

家族は、子どもとの生活で、明らかになった家族員の子どもの病状の捉え方の違いを認め、対応していた。子どもの体調が不安定な時は、家族は子どもの状態に関心を寄せ、家族員の子どもや症状に対する対応の違いを認識した上で対応していた。退院後、数年が経過すると、子どもの身体的状態が落ち着き、家族全体で子どもの世話をすることがなくなり、特定の家族員(主に母親)が病気の子どもの世話をしていた。日常の子どもの世話に関わる頻度の違いにより、子どもへの関わり方や判断が異なり、子どもの病気に配慮した生活を組み立てる家族員と、そうでない家族員が見られるようになった。子どもへの関わり方や判断の違いを目の当たりにした時は、お互いにこの違いが生じる家族の状況を理解した上で、再度その違いを受け止めるために、その家族員にとっての意味を捉え直し、必要な対応を行っていた。

代表データ：

「私、パパの意見は聞かない。自分が見てたら大丈夫って。うん、うん、みたいに。たまにしか見てないじゃないですか。なんかね、(父親は)24時間見てないから、そうですね。大丈夫かな、大丈夫かなって見てるけど、こないだ大丈夫だったから、平気だよ、みたいに。こっちは見てたりして。(お父さんの大丈夫っていうは)そう、つながってない。そう、なんか、ホント、もう、なんか、そこしか目がいってない。…(父親に聞いたり)は、しないで。…親(拡大家族)とか、そういう聞ける人とか。まずは、コーディネーター(移植コーディネーター)とか、たまに、電話して。…まあ、手さぐりですね。その時、その時ですね。」(ケース 10)

「主人は、嘔吐下痢の時は、脱水につながるから、水水って言うんです。私は、彼は車酔いしやすいから、車に乗るときは駄目って言ったんですよ。でも、吐いてるからって。…主人は、吐いてる状況にしか頭が行ってなくて。私はせめて着いてからって。…そういう意味ではいい感じの夫婦関係じゃないですかね。私はそれでどうこうならないって、分かってたし。病院に着けば、点滴しちゃえば、大丈夫。彼としては、目の前の苦しんでる息子をなんとかしてあげたいっていう気持ちの方が勝ってて。それは、愛情。…私もサイン見逃してたことあるから。主人がなんか言ったら、心に留めておく。お互い学んでますよね。」(ケース 1)

2)＜家族員が抱える思いを家族の位置で捉えなおす＞

家族は、家族員の子どもへの対応の違いにストレスを感じるが、家族員の考え方や行動の特徴と捉え、個性や家族員の意味として捉

え直していた。家族員の考え方、行動の違いは、特に子どもに関わる時に顕在化していた。継続して子どもの世話を行っている家族員の中には、他の家族員による異なる子どもへの対応にストレスを感じている場合もあった。

しかし、互いに家族員の子どもへの対応の違いを認識した上で、各々の家族員の子どもを大事に思う気持ちを見出したり、家族の生活を送るうえで問題のないことであると捉え直したりしていた。

代表データ：

「夫は、おろおろした感じでしょっちゅう熱を測ったりとか、してましたね。(私とは)見方が違いますね。しょっちゅう自分で熱を測って。でも、自分で先生に電話かけるわけじゃなくて。また熱が上がったよ、どうしようっていうことしか言わないので。なんか、あんまり居てもらうとあんまりよくないのかも。なんか、不安を煽られるんですよね。自分一人だったら、こう、考えて連れていこうかなとか思えるんですけど。なんか、待ってる、その様子を見て待ってる間に、あ、またどうしようとか、かけた方がいいんじゃないとか、言われると、もうちょっとこの時間まで待とうと思ったのについて感じで、ちょっとイラッとしてました。普段見てるから、こういう咳だったら、いつも見てるから、平気、慣れがあるんですけど。めったに見てない主人にとってはほんとにちょっとした、コンっていう咳だけでも、あれ？風邪なんじゃない？とかって、もう、うっとうしいですよ。正直。大丈夫だよっていうくらいでも、心配になっちゃうみたいで。…先生も、38度でミルクが飲めなくなったときとか手引きに書いてあるんだから、その状態なるまで電話しちゃいけないんだよって言ってました。自分一人の時だと、もっと不安で、半分下がって、これくらいでも電話しちゃうんですけど。夫に言われるとこのくらい半分上がって、ちょっと上から目線で。もうちょっと頑張らなきゃいけないみたい。…なんか、自分がしつかりしなくちゃ見たいになるんですかね。…急に強気になっちゃうんですよ。一人だと、どうしようってなるんだけど。気が大きくなる。なりますね。やっぱ、一人よりも心強いっていうか、安心感があるんで、ちょっと冷静になれるかもしれないですよ。」(ケース 10)

「父親は仕事中心で子どもの世話はしないタイプだけど、うち(きょうだい)□ちゃんいたから、(母が不在の時は)お父さん、こっちにあるよとかって、教えてあげられる子だったから。で、(後で私に)全部、教えてくれる。こうだったよ、ああだったよってことを。お父さんも□ちゃんに聞けば分かるっていう感じ。…(両親の対話がなくても)子どもとお父さんは、すごいコミュニケーションとってる。とってる。子どもがかわいいそうだけど、両親がうまいかないけど、(家族として)なってる。そういうのを仕事として出来

た人たちなんだって思って。子どもに感謝。…(家族が入院して、きょうだい
が)カギっ子になってたの。ちょっとの間。その時、おかあさんがいない
とね、家の中の時計の音がすごく大きく聞こえたりとか、なんか、恐怖心も
あったんだよね。寂しい思いもあったんだと思う。…普段と違う、大きく感
じる音、気付くからこそ、人の大切さ、感じるんだと。家族の大切さ。」(ケ
ース4)

「私は、なんでも屋じゃないって言って、喧嘩もしましたけど。やっても
らったことに関して、もう、大袈裟に褒めますね。すごいじゃん、おいし
い。後はね、丁寧なので、作って出来ると私より上手なんです。大雑把だ
から。〇がパパのみそ汁おいしいとか、パパが作ったチャーハンすきとかっ
ていうんです。だから、そういうのが、あの、何っていうんでしょう、育て
ますよね。人を。」(ケース7)

Ⅲ．生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアを遂行する中での困難

生体肝移植を受けた子どもと共に生活してきた家族は、子どもの治療や療養生活に関わる中で、健康な家族生活を維持するために様々なセルフケア行動を遂行していた。家族は、家族のセルフケア行動を調整しながら継続する過程では、家族内の認識の違いや葛藤について語っていた。以下、家族のセルフケアを遂行する中での困難として4つの内容が抽出された。

1. 『子どもの明確な情報を求め、衝突したり葛藤する』

家族は、子どもの命を救うことに必死であり、常に病気の子どものことに注目していた。

家族は、生体肝移植に向けて、子どもの命とドナーの命に真剣に向き合う中で、家族員同士の衝突が生じていた。医療に不慣れな家族員が、治療や病状に関する説明を聞き、理解して他の家族員に伝えること、日々の子どもの様子や変化を伝え共通認識を持つことは容易なことではない。情報の不明確さ、行き違い、抜け落ち、わからないことなどがあり、重篤な子どもを見守る辛さとも相まって衝突を繰り返す家族もあった。また、情報を伝える家族員も、子どもの状態が極めて悪くなっていることを、相手が受ける家族の衝撃を考えると率直に伝えることができず、あいまいにしたり、子どもの状態を正確に伝えようとするために過度の緊張を経験していた。情報を受け止める家族員も様々な思いを抱える状況があることをお互いに察しており、『子どもの情報の明確さを求めてイライラする』という心の不安定さをそれぞれが抱えていた。

代表データ：

「付き添い病院でやってると、病院で起こること(ずっと見ている)。(働いている人は)悩んではいるんだけど、外にいるから見えないんですよ。病院の中と温度差があるんですよ。だから、時々病院に入ってみると、気づかないってことってあるんですよ。なんでこれ、見てくれなかったのっていうことは起こって。それ、伝えてくれないと困るよって。もう、喧嘩になって。それが大変なことだって分かんないんですよ。」(ケース7)

「医療のことと違って、聞いても難しかったりとか、一生懸命先生も、分かりやすいようには話して下さるんですけど。でも(医師に直接会えなくて)又聞き之又聞きになっちゃったりすると、あれ!?もしかしたら、違うこと言ってるかもっていうこともあったんですけど。…すごく、そときは、あぁ~って、専門用語とかも分かってくるじゃないですか。なるほど、なるほどって。でも、もう、数時間たつと何言ってたんだっけっていう話で。(主人に伝えるの)難しいですね。…で、聞き間違えっていうのもあって。私も、スルーしたりすることがあって、怒られたりとか。」(ケース4)

2.『感染予防をどこまでどうしてよいかわからない』

家族員にとって、全力を尽くして助けることができた子どもの命を守ることは、最大限の願いである。家族は、まず家庭で体調を維持していくことに取り組んでいた。しかし、移植後の子どもとの生活は、初めてであり試行錯誤を繰り返していた。感染を予防し、子どもの健康を確実に守ることができるという保証が得られないこともさらに家族の緊張を高め、些細なことも心配になり、過度な予防策を行う要因となっていた。

代表データ

「シリンジとか使うけど、病院みたいに使い捨てにしないから、ゴムのところとか、洗っても気になるから洗ったのを次に使う何時間後までに乾燥させて置いておくよりは、ミルトンにつけておいた方が(菌に)触れないかなとか。そういう、勝手なあれなんですけど。…その都度、先生たちに聞けたりすることもありましたけど、後は、熱ですね。ちょっと出たりすると、風邪の熱なのか、何の熱なのか。普通の熱が37度2分とか、はたして37度5分までがいいのかな。様子見てていいのかな。37度7分になったけど、どうしようかなって。やっぱ、喋らない、まだしゃべらないのと、どこが痛いとか、鼻水が出るわけでもなかったりしたら、何の熱なのかとか。なんか心配だから連れてっちゃう感じとか。もう、見えないものに、もう、分からない。…もう、なんか、もう。はじめはもう、分からなくて。分からな過ぎて。どこまでどうしていいのかとか。本当に分からなくて。なんかもう、過保護

の潔癖症の、そういう、なんか、本当に、分からな過ぎて。ほんと、何にに
関してでもでしたね。」(ケース 10)

3. 『家族内で取る役割の違いによる温度差に悩む』

病気の子どもを抱える生活において、主に子どもを世話する家族員と家計を維持するために働く家族員では、子どもに関わる時間や質、獲得している情報の違いから、子どもへの関わり方や関心の向け方の違い、他の家族員に対する思いの違いなどが生じていた。それを家族員は役割の違いによる「温度差」として認識し悩んでいた。家族員間に生じるこの温度差に対して、家族が分かりあう努力をしなければ、生体肝移植を受けた子どもを抱えながら家族として在り続けることは難しいと語る家族が複数いた。

代表データ：

「昼間、入って、付き添いを病院でやってると、病院でおこること。悩んではいるんだけど、外にいるから、見えないんですよ。病院の中と温度差があるんですよ。だから、時々、病院に入ってみると、気付かないことってあるんですよ。…そこの温度差を不公平だろうって思ったんですよ。これは、仕事に身を置いてるってことは、仕事のことを考えていられる。病院にずっといるってことは、この中にこういうふうに関じ込められて、トイレに行くんでもなんでも、病院の中ってことだって。これはえらいことだと思って。それで、外にいるって悩んでるかもしれないけど、だって、外にいるじゃん。だから、この温度差を同じく苦しめっていうんじゃないくて、中にいる人をお願いやる気持ちがないと家族はやっていかれないと思って。…そこのやり取りがないと、やってかれなくなっちゃうって。…いっくら外で働くの大変っていても、トイレに行く時間があるし、ご飯食べられる時間があるし。外に出るってことはその具合が悪い人と付き合ってるっていう空間にいないくてすむっていうことでもあるんですよ。不安を抱えながら。だから、違うことに没頭できるっていう環境に身を置いてるってことであり、付き添ってる人は、いっつも悪い情報聞きながら、死にそうな人が横にいる病室にいて、その、温度差が出ちゃうんですよ。それをいっつも感じてましたね。だから、そこの気づかいてっていうのをお互いしないと。…外とにいるっていう立場と中にいるっていう、そこはね、やっぱり、付き添いの人っていうのは、いかに暗闇の中に閉じ込められて、数字とか、数値とか、先生の話とかの辛い状況に、あと、子どもの状況を見て、辛い状況に置かれているか。そのやりとりが。」(ケース 7)

「やっぱ、私の中でも、一人で突き進めなくて。やっぱ主人に、相談したいって気持ちがありますよね。…主人に話しても、すっきりできない部分も

あつて。いちいち反撃されることもあつて。余計イライラしちゃうこともあつて。ただ聴いてほしただけなのについていうこともあつて。同じ移植をされた方と話す、ホントすっきりすることがあるんですよね。ホント、主人には、必要なことだけ話すようになって。ちょっとだけ話したりして。そこでも、役割分担が出てくるようになって。…やっぱ、こう、主人は仕事をしつたので、入院生活のこととか、母親としての思いだったりとかは、共感しづらい面とかあるんですよね。」（ケース 11）

4.『家族員間の価値観、子どもや生活に関する考え方の違いにより衝突する』

移植を受ける子どもが第 1 子であった家族は、子どもへの思いや子どもの捉え方、家族として生活する方法の行き違いにより感情をぶつけ合い衝突していた。移植前後の家族員はお互いに感情を発散するしか対応方法がない状況にあったことが読み取れる。その時々、否定的な感情の発散は、家族員にとって心地よい出来事ではなく、感情的な疲れや家族関係の悪化などを感じ、改善策を見出だそうとしている家族もあった。家族員に受け止めてもらって気持ちを切り替えることができた家族や、拡大家族が取り持っていて助かったという経験を語る者もいた。

代表データ：

「なんかね、子どもが出来るっていう感じになれてなかったですね。だから、子どものことで話しあうとか、そういうことすごく困難でした。…すごい大ゲンカしながら、毎日いたので。私はできないんだから、やってよっていうところが、男の人だから分かんなくっていうのが、すごく大変でしたね。（衝突してもやってこれたのは）…いつも主人は〇と一緒にいたから、そういうのなかったですね。いつも主人と一緒にいたから。子どもと主人との距離がすごく近かったからね、そういうのなかったですね。いつも一緒にいたから。だから、やっぱりね、ただ、なんかね、やっぱりね、当時は、考えることがありすぎて。なんか、駄目っていう選択はなかったっていうの。じゃ、これ（移植）って、究極の選択をいわれて、死ぬかって。いや、迷いとかないですね、もう、それ（移植）。」（ケース 7）

「よく、ストレスたまんないなって思って。…聞いてます。何、ストレスどうやって発散してんのって。俺は心が大きいから、ストレスはないんだよって。でも、怒ってますよ。…移植のことでは、喧嘩はなかったです。移植の時は、なかったですね。ただ、2 人暗かったというか。移植が決まった途端、また始まった。…喧嘩したことは一切触れないですね。たぶん、嫌なんじゃないですかね。嫌な過去じゃないですけど。」（ケース 2）

Ⅳ. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアによる成果

家族は、子どもが病気を発症し、生体肝移植を受け退院後の生活を送るなかで、多彩なセルフケア行動を組み立てて家族のセルフケアを遂行していた。家族のセルフケアを遂行する中で、家族が獲得していたことは、以下の 6 つであった。

1. 『移植を受けた子どものセルフケア能力の獲得を実感する』

家族員は、移植を受けた子どもとの生活の中で、子どもの捉え、子どものセルフケア能力を高める関わり方を習得し、実施することができていた。若い家族員は、病気の子どもの具合の悪い時に親へ伝えること、一緒に遊ぶ方法を習得し、親は子どもの症状の見方、家庭での対応の仕方や医療へのアクセスの仕方を獲得していた。また、移植を受けた子どもの将来に向けて、子ども自身の病気の管理についてセルフケア能力を高めるための教育を始めている家族も複数あった。子どものセルフケア能力を高める関わりにより子どものセルフケア能力が高まっていると捉えていた。

代表データ：

「朝晩の薬の時には、血圧も、本人で、自分で測らせて。トイレ行った回数も、後、ウンチが出たとか、変わった色だったとか。とにかく全部報告してって。だから、今も、自分で薬の時に自分で血圧測って。今日はちょっと高いとか。自分でだいたいの数値をだいたい分かるようになったんで。ママ、ちょっと血圧がヤバイとかって、一応、手帳みたいなのに、スケジュール帳に、朝晩の血圧と変わったことを全部、とりあえず手帳には書いてるんですけど。…いつも、早く血圧測れ測れって、2人(両親)に言われながら、もうって、言って測ってるから。付けるとステロイドの量とか、やっぱり、若干、若干、高めの傾向とか。毎日付けてないと分からないことも多くて。いつもそれ持って、最近血圧高いっていうから、他科の先生に持って行って。…もう、2人で言わないで！とかっていてる。もう、習慣づいているので、多分もう、自分で数値を。」（ケース5）

「病気のことを話しちゃえばいいやって。…たとえば、〇が友達と遊んで、私がちょっと居なかった時に、なんか違うことがあった時に、救急車とか呼んだ時に、(友達が)なんか言えるじゃないですか。それが言えないのと言えることではきっと違うことだと思うしとか。もし、急に倒れた時にも、自分が薬を吸い上げられなくても、自分が7時に 0.45 飲んでるっていうのが頭に入っていれば、もし誰かに頼んでも何でも言えば、飲ましてもらえらる〜って思って。結構、その、0.45 と 7時っていうのは、飲まずたびに言

わせたりとかしてて。…自分がこの薬があればっていうのを。被災とかあってからっていうのもあるんですけど。どこで何があるか分からないっていうのもあるかなって思うと。」(ケース 10)

2.『家族のセルフケア行動が確立から家族としての成長を実感する』

家族は、退院して間もない頃は体調を崩すこともあったが、継続して家族員がセルフケア行動を行う中で、習慣化し、家族が健康を保つことができる時期が長くなっていた。家族の生活の方法として、病気の子ども中心の生活ではなく、家族員それぞれの生活を家族の生活として組み合わせる中で、自分たち家族のやり方で健康を保つことができると評価し、自信に繋がっていた。また、移植後の子どもとの生活で、他の家族員も健康に配慮した生活を送るようになり、家族員も健康を維持できることを実感していた。これは、家族の健康を保持することができる生活を営んでいる実感にも繋がっていた。

代表データ：

「子どもたちも、人ごみにしばらくいるときは、マスクしたり。子どもたちもマスクして、サッと帰ってくるとか。小学校でも、マスクしたりとかして、過ごしてくれたりして。自分も(インフルエンザに)ならないように気をつけたりして。(学校で)毎時間うがい、結構やってんの?って言ったら、やってるよとかって実践してくれて。段々、年齢もあれなのかもしれないけど、子ども、きょうだい自身も、風邪をひきにくく。今年、結構いけたじゃんって。」(ケース 6)

「なんか、みんな、ちゃんとうまく回せるようになってきて。で、両親も慣れてるっていうか。…〇のことが、段々わかり始めて。段々病院に来て、先生の話とか、みんなの話とか分かってきて。〇自身も成長してきて、で、病気のこと分かってきて。だから、全部、みんなちょっとずつ成長してきてるっていうのが。」(ケース 2)

「たまーに、学校で書いたり。移植のこうこうだったとか。自分なりに思うこと書いたり、手紙、“はい”ってくれる(両親に)ときがあるんですけど。ほお〜とか思いながら、見るときがある。結構、不意打ちで、くれるから。結構、一生懸命書いてるとか思ったらね。なんか、結構ね、子の年齢で、こういう言葉が出てくるのかって。結構。うん。学校戻って、5月くらいかなんかに、あの年で、生きるって最高って叫んだって書いてあって。元気が最高って、生きるって、最高っていいながら。この年で、この言葉、なかなか言えないね。でも、うちの目の前にセレモニー会館があって、一時、ママ、

私が死んだときは、ここでやってねって。順番が違うから、嫌だって言ったんだけど、でも、たぶん、そんなとき本人も死んじゃうかもしれないって、意識はたぶんあったのかもしれない。…もう、不意打ちでフッと来るから、動揺しない、しないって。一応、本人の前では、泣かないように。『ママは、泣いたところ見たことないんだけど』って。だって、見せないもんとかって。…パパ、うれしいんだよね。もともとね、顔にわーって出す方じゃないから。なんか、うれしいとは、ね、なんか、メールで送ってたりとかね。」(ケース5)

3. 『移植を通して家族になる』

入院前後、移植術前後では、家族員個々の感情の衝突を繰り返し、家族員が互いに距離をとることや生活を維持することを重視して関係性を維持していた。次第に家族は、家族として生活を送ることを基盤とし、子どもの命を家族みんなで救うという方向性を持つようになり、価値観や思いのずれは表面化することが少なくなっていた。また、病気の子どもの世話や家族の支援を通して、拡大家族の子どもへの思いに気づいたり、家族のあり方を学び、拡大家族との関係性も改善していた。

代表データ：

「もう、もとがね、変わっちゃってるんですよ。移植っていうのを通して、親になったっていうところが加わってきてるので、移植っていうことに直面してるので、親として自覚を持ったっていうところがすごく大きいので、そこがなくなっっていうのを経験したことがないから。…だから(移植が)ベースにいつもあって。移植を通して、子育てしてきたので。だから、移植をしたからどうって思わないですね。そういうことを通して家族になってきたので。…これからも家族同士、話しをしながら行くだろうし。それを通して家族の関係性って言うのが出来あがっているうちなので。…私たちのライフスタイルが、それを通じて出来てきているので、流れが。だから、移植を通してどうっていうんじゃないです。それが、もう下に引いてある上に生活しているの。」(ケース6)

「(拡大家族は)年も年代だし、そんなに(きょうだいの)面倒も見きれないし、だからね、なんていうのかな、○ちゃんの命の期限を伝えられたときは、なかなか顔も合わせずらくって。…ドナーは俺になるって言ってたのを聞いたんで、おかあさんはもう、大事な息子がね、そんな助かるかどうか分からない手術されて傷つけられるなんて許せないっていうか、想像できないみたいな感じで。親の気持ちを考えれば、分からなくはないことなんで。…(術後)親も、手術してよかったわねみたいに言われたりとか、こんなに元気に

なるんだねとかって、不思議だねって言いながら。あのときのおばあちゃん
のとか、引きずってるとね、前に行かないし。ホントに、天変地異じゃない
ですけど、これが、助かる、子の命をもらっただけですべて辛かったことは、
忘れられるし。もう、もう、なんでもいい。…なんか、もう、怖い物はない
みたい。これからあるかもしれないけど、でも、もう、覚悟することもし
てるし、もう、怖い物はないみたいな感じ。…病気とか○のことに关しては、
前向きに居られる。もう、命もらっただけでも、もうね。一日、一日。だか
ら、悔いなく悔いなく生活しよって思ったから。一日、一日、大切にしよう
ってられる目を。○ときょうだいと過ごせる日も、時間も大切にしよう
と思えた。…明日いなくなったら、嫌だけど、嫌だけど、後悔しないくらい、
仲良く過ごそうって思って毎日いられた。(ケース6)

4.『家族そろったいつもの生活に意味を見いだす』

家族は、日々の生活の中で、子どもが元気に過ごす姿や笑顔を見ることにより、心が穏やかになっていた。移植後に子どもが病院から自宅に帰り、家庭で家族全員で過ごせることを、嬉しく思い、安心するということを語る者が複数いた。

代表データ：

「○ですよね。○の存在。うん、うん、○の存在。存在が。元気でいるっ
ていう、お帰りのさいっていう、その感じがよかったですね。お帰りのさい
って言うてくれるのが、すごい、何よりでした。うん。(子どもが)元気にな
って、家にいるっていうのが、幸せに感じる。…お帰りのさいっていう、
その感じがよかったですね。」(ケース6)

「やっぱ、嬉しいですね。何だろう、たとえば、スーパーに一緒に行ける
ようになってきた時、自分の欲しい物が芽生えてくるじゃないですか。で、
パパこれ買って。そういうことが、すごく嬉しくて。なんでもない日常
が、普通にこなせることが、すごく嬉しくて。そういうのが、一番嬉しかっ
たかな。」(ケース10)

5.『家族との生活の中で子どもの体は大丈夫という自信を掴む』

移植後の子どもは、1年くらいは入退院や救急外来受診を数回繰り返していたが、徐々に入院することがなくなり、定期的な受診のみで体調を維持することが出来るようになっていた。また、定期的な受診時の採血でも肝機能の安定が見られるようになっていた。家族はそのような子どもの健康状態から、子どもの身体が大丈夫と思うことができるようになり、家庭で生活していく自信を得ていた。

代表データ：

「幼稚園入って以降、元気になってきて。…外来受診した時に、先生に、元気そうだもんねって。あ、元気そう、もう、大丈夫だねって。採血結果見て、ほら、やっぱ元気だもんねって。身長も伸びたしね、体重も増えてるみたいだねって。…薬が3種類くらいまで減ってた。で、免疫抑制剤も量が減ったんで。ま、大丈夫かって言う感じで(幼稚園に)行かせられた。」(ケース9)

「やっぱり、1年、2年っていうか、日に日に熱スパンがこう長くなってきたというか、そんな2年間。丈夫になってきたっていう感じが分かったので。…そこそこ冬になれば、熱出したり、風邪ひいたり、で、そんなに重症にこの2年間ならなかったなって。過ごせたなって。ちょっと、多少のことはあったけど、結構、いけるんだなっていう自信が持てたっていうのがあった。…何とか乗り越えられたのだった、思ったので、結構大丈夫かなって。…元気になるんだなって。この2年間が自信になって。」(ケース6)

6.『何があっても自分たち家族は大丈夫と確信する』

家族は、退院後の子どもの元気な姿を見て今までの家族の体験を振り返り、自分たちの生活やその時の思いを語り合っていた。家族は、子どもの命が助かったことの喜びと同時に、子どもの命は短命かもしれないと考え、子どもの命が助かったことだけで十分であり、家族全員が元気で一緒にいること、楽しく過ごせることを大事に生活していることに意味を見出していた。さらに家族は、これまでの自分たちの体験により今の家族が在り、これから何があっても自分たち家族は大丈夫だと思いと確信していた。

代表データ：

「〇も段々、自分の病気のことが分かって。(他の子どもと)ちょっと違うことも分かり始めて。何か言われたり、傷つくことが出てきて。もっともつと、きつと、それが大きくなりますよね。おそらく。言われてることがまだ、わけが分かってないし。なんか、まだ、病気だって言われるってくらいですけど。なんか、大丈夫な気がするんですね。私、いつか(〇を守るために表に)出てった時に、どうにか解決してあげよう、出来るって思ってる自分がいて。今は、(子ども自身で)対処してるけど、いつか対処しきれなくなった時に私もいるし、主人もいるし、両親もいるし。何かしら出来るんじゃないかって。なんか、そうです。何かしら出来る気が。ホント、出来る気がするんですね。なんか、出来る気がするんですね。なんか、みんな、〇に対する気持ちって、同じ気がするんです。私も、両親も、主人も。だから、私たちが絶対何とかできるって。」(ケース2)

「(亡くなった子を見て)次はうちじゃないかって。やっぱり、移植して、胆道閉鎖症の子で移植して、すごく元気になって退院したと。ずーっと元気だったんだけど。6年生になった時に、体調が悪くなって入院したら、やっぱり慢性拒絶かなんかだったと気づいた時に、亡くなっちゃったもんね。次は、うちかあって。…でも、退院してずーっと良かったのに。だから、だぶっちゃう。6年生になったらって。もう、だぶっちやいますよね。…だからこそ、いろんな景色をなんていうんだろ。6年生で死んじゃうかもとは思わないけど。なんていうか、短命なのかなとかって、思っちゃったりするわけですよ。私たち人生80年って言われてるところをね、半分かもしれないし、60(年)かもしれないけど。かなって思うと、いろんな経験をさせてあげたいかな見たいな。…喜ぶ顔が見たいっていうね。そういうのがあると思うんですよ。パパなんか特にね。そこだと思うんです。…今しか、女の子だから、パパに甘えんのも今くらいしかないじゃないですか。パパも必死だと思いますよ。この子は、ジジも、パパも深い愛情でというか守ってくれるし、家族がすごく良くしてくれるし、すごく幸せだと思う。ホントに、元気に育ってほしいなって思いますね。」(ケース10)

第 5 章 考察

ここでは、まず生体肝移植を受けた子どもを持つ家族のセルフケアの特性とそれらの関連について、次に、生体肝移植を受けた子どもの家族の情緒的つながりと家族のセルフケア行動への影響について、生体肝移植後の家族のセルフケアを遂行してきた家族の意思決定について述べ、最後に生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアとオレム看護理論におけるセルフケアについて、4 点から考察する。

I. 家族のセルフケアの特性とそれらの関連

結果で抽出された 10 の家族のセルフケアの志向性は、その特性を踏まえると、[子どもの命や病状に注目するセルフケア]、[家族の成長と生活を維持するセルフケア]、[家族の困難に対処するセルフケア]、[家族が一体化するセルフケア]の 4 つの特性に分けられる(図 1 参照)。

ここでは、生体肝移植を受けた子どもを持つ家族が、家族の生活を組み立てる中で、遂行している家族セルフケアの 4 つの特性について考察する。

1. [子どもの命や病状に注目するセルフケア]

生体肝移植を受けた子どもにとって、拒絶反応は移植した肝臓の機能低下を意味しており、特に子どもの生命の危機に直結する。また、移植を受けた子どもは、移植療法により消耗し、抵抗力が弱い身体状態で、大量の免疫抑制剤の内服をしている。感染力の強い感染症に罹患することで、生命は極めて危険な状況に陥る可能性がある。これらの生体肝移植を受ける子どもの生命を脅かす拒絶反応や感染症に罹患することは、発熱等の身体症状となって表れる。

退院直後、生体肝移植を受けた子どもを抱える家族は、命の危機から生還したばかりの子どもとの生活を営むこととなる。子どもの発熱は、命の危機に直結する拒絶反応を連想させ、多くの家族が強い緊張感を抱きながら生活していた。こうしたことから、生体肝移植を受けた子どもの家族が、緊張感を持って、子どもの病状や体調の変化に注目するというセルフケアは、子どもの変調を捉え、医療へとつなげることで、子どもの命を守る意味があると考えられる。[子どもの命や病状に注目するセルフケア]には、《親自身の命をかけて家族の命をかけて家族を守り子どもの命を救う》、《瀕死の子どもの病状を注意深く捉える》、《移植後の脆弱な子どもの変調に気を張って命を守る》の 3 つの家族のセルフケアの志向性が含まれ

ている。

在宅での療養生活で子どもの体調を捉え、命を守ろうと対応する家族についての報告は複数ある。平林(2009)は、慢性疾患に罹患した子どもと家族が、病院での生活から在宅移行する初期の段階を《混乱しながら子どもの命を守る生活》というテーマで表現している。ここでは、家族が病院での指導を手掛かりに子どもとの在宅療養を始めるが、対応できないことが山積する現実には愕然としながら、無我夢中で子どもの命を守る生活を送っている様子が述べられている。特に子どもへの対応については、直面する命への対応として、直接家族に子どもの命や身体への責任がかかってくるとし、子どもの命に対応する家族の努力が始まった時期として記述されている。また、水落(2012)は、気管切開管理を必要とする重症心身障害児と在宅での生活を作り上げる過程について報告している。この中でも、退院当初について「無我夢中の毎日」の連続で、昼夜を問わない吸引で、【目が離せない分刻みの一日】として子どもの命を守るための対応を継続しなければならない生活状況が記述されている。

両者の報告にある家族の子どもは、痙攣性疾患や呼吸器系疾患に罹患しており、痙攣への対応や吸引の対応が、家族の子どもの命を守る行動となっていた。つまり、家族にとって、目の前で起こる子どもの症状に的確に対応していくことが、子どもの命を守ることに直結した家族の行動であると言える。

生体肝移植を受けた子どもを持つ家族も、これらの研究報告にある家族も、目にする子どもの症状を見逃さないよう、緊張しながら対応しようとしていることは共通している。

生体肝移植を受けた子どもの拒絶反応や、感染による体調の変化は、主に発熱という形で表れるが、子どもは体温調整機能が未熟なため、様々な要因で発熱がみられる。また、弱い菌による感染の発熱は、子どもの身体の防御反応でもあり、正常な身体症状である。家族は、子どもの全身状態の消耗を防ぐために、家庭での安静を促す対応が求められる。家族は、毎日の検温の結果を、それまでに得てきた子どもの病状に関する知識から、生命の危機につながるものなのか、家庭で様子を見てよい範囲なのかの判断を繰り返し行っていた。子どもの体温の小さな数値の差異について、医療へつながるか、自宅で経過を見てよいのかどうか迷いながら、判断を行っている多くの家族の姿が、結果から導かれていた。つまり、生体肝移植を受けた子どもを持つ家族が、子どもの病状や症状に注目することは、子どもの症状がどのように変化するのか、対応が必要になるか、子どもの生命に関わることなのかを捉えるためのセルフケアであったと考える。

平林(2009)や水落(2012)が報告している子どもを守るために家族が注目する症状は、痙攣や喀痰の貯留という目に見える症状である。家族はその症状を捉え、症状が軽減し治まるように、早急に的確に対応することが求められる。平林(2009)が報告している家族の言葉に、「直接的な責任がかかってくる」ということがある。これは、家族が子どもの症状を発見し、直接早急に対応することへの緊張や、症状を見過ごすことで対応できず致命的な状況なることに対する不安を抱えた言葉と捉えられる。

生体肝移植を受けた子どもの家族と、これらの報告との違いは、子どもの命にかかわる症状かどうかの判断と、感染予防の不明確さを含んでいる点である。

生体肝移植の子どもを持つ家族は、子どもの症状を捉え、子どもの体調変化を熱型、発熱時の子どもの様子を記録に残すことで視覚化し、さらに家族の情報共有にも活用していた。また、医師への相談時にこの記録を使用し、子どもの病状と病気の機序を関連づけて必要な対応について説明を受けていた。

家族が子どもの症状を記録に残すことは、明確に判断しにくい症状や病状及び対応の経過を視覚化していくことによって、子どもの体の中で生じていることを把握しやすくしていた。

さらに、家族員同士が視覚化することで情報を共有できたことは、子どもの症状と照らし合わせながら、互いに症状を確認することを可能にし、家族として子どもの病状や症状に注目するセルフケアの継続につながっていたと考える。

以上のことから、[子どもの命や病状に注目するセルフケア]の家族のセルフケアの特性とは、生体肝移植を受けた子どもの家族が、子どもの体調の変化を捉え、情報を共有し、子どもの変調にすぐに対応し、子どもの命を守る家族セルフケアの遂行するものであったと考える。

2.[家族の成長と生活を維持するセルフケア]

生体肝移植を受けた脆弱な子どもを持つ家族は、子どもの命を守るという意識が強く、病気の子どもの中心の生活となっていた。子どもの命を守ることを最優先にする家族の生活体制をとるために、家族はこれまでの家族の生活を変更することが求められていた。

そこで[家族の成長と生活を維持するセルフケア]が遂行された。ここには、《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》の4つの家族のセルフケアの志向性が含まれている。この家族のセルフケア

は、生体肝移植を受けた身体的に不安定な子どもと家族の生活を組み立て、自分たちの生活を創りあげるという特性を有している。

生体肝移植を受けた子どもを持つ家族は、病状悪化を危惧しながら子どもの体調を維持し、病状に配慮した生活を整えるセルフケア行動を試行錯誤しながら遂行し、自分たちの生活を創っていた。また、家族のストレス状況や負担に配慮し、家族の生活が日常性を取り戻せるように生活を組み立てるセルフケア行動を遂行していた。

このような経過を経て、生体肝移植を受けたレシピエントである子どもの体調は安定するようになり、ドナーである親は回復し、通常の役割に戻り、家族生活が日常性を取り戻すようになっていた。

在宅療養へ移行した病気や障害を持つ子どもの家族の体験についての研究報告がある。拡大家族からの支援を受けたり、日々子どもの世話の思考錯誤を繰り返す中で、子どもの症状のパターンに気づくようになり、子どもや家族の生活ペースが決まってくことで、家族なりの生活が組み立って行くことが報告されている(平林, 2009、水落, 2012、田邊, 2008)。この報告の中で、病気や障害を持つ子どもの家族が在宅療養へ移行する体験は、「無我夢中」や「思考錯誤の繰り返し」、「最善を尽くす生活」と示されている。この体験を通して家族は、子どもの症状パターンを掴み、生活のペースを形成していた。

これらの報告は、試行錯誤しながら子どもの状況に配慮した生活方法を考え、その経過から子どもの病状が分かり、家族の生活が組み立てられていくという、生体肝移植を受けた子どもの家族の体験と共通する点が多い。不安定な子どもの体調を維持し、病状のパターンに気づくことができ、生活のペースが決まってくるようになったのは、家族が子どもの体調を維持できる生活を組み立てられた成果ではないだろうか。

本研究の生体肝移植を受けた子どもの家族は、退院当初はその日その日の子どもの体調の維持のために必死に生活をしていた。そのため、子どもの経過が順調であったことの要因として、家族の生活基盤を整えてきたことをあげる家族はいなかった。

これらのことから、家族が子どもの体調に配慮し、生活を整え、日常性を維持し継続したことで得た成果を、家族のセルフケアの遂行の成果としてフィードバックすることで、さらに家族は自信をもちセルフケアの継続や充実につなげるのではないかと考える。

また、生体肝移植を受けた子どもを持つ家族は、このような家族の生活を送る中で子どもの成長発達に確信を持つようになっていた。その確信から子どもの成長発達に必要な環境を検討したり、集団生活を開始するという子どもの成長を促すセルフケア行動を遂行する

ようになっていた。

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。これらの報告からも、病気の子どもの持つ家族は、子どもの成長を捉え、さらに子どもの成長を促しながら、家族の生活を営んでいることが読み取れる。

つまり、これらの報告から、病気の子どものあった生活方法を整えながら子どもの病状を把握でき、自分たち家族の日常性のある生活を築くことは、子どもの成長を促すセルフケアの遂行につながると言えるのではないか。

つまり、家族は[子どもの命や病状に注目するセルフケア]によって、子どもの病状を把握できるようになり、子どもとの生活の中で日々変化する子どもの状況を捉え、世話が出来るための知識と技術を獲得する。さらに、[家族の成長と生活を維持するセルフケア]である子どもの状況に合わせた家族の生活方法を試行錯誤しながら変更・調整し、家族なりの方法を導き出し、家族の安定感を引き出すことによって、家族は、子どもの成長を促す家族のセルフケアの遂行を引き出していると考ええる。

3.[家族の困難に対処するセルフケア]

家族には、生体肝移植前後で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家族員の認識の不一致が生じていた。移植を受けた子どもを中心とした家族の生活方法、計画の変更調整は、家族にとって、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もたらしていた。また、移植を受けた子どもも含めて家族員一人ひとりには、孤独感、疲労感、不安感など強いストレスを抱えていた。これらは、家族のセルフケアの遂行を困難にしていた。家族は、生体肝移植前後で抱える苦悩に対して、家族員個々が苦悩を緩和する対処を行っていた。[家族の困難に対処するセルフケア]には、《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つの家族のセルフケアの志向性が含まれている。

村田ら(1999)の慢性疾患の子どもを持つ家族のストレスへの対処

では、健康生活上の困難が多い家族ほど、我慢などの持続的対処が多い結果が報告されている。また、水落(2012)は、障害をもつ子どもの母親が在宅療養を作り上げる時の支えになっていた体験として、「家族で暮らしたい」思い、「家族で過ごせる幸せ」を挙げている。他にも療養生活を組み立てる中で、家族と共にあると思う気持ち、家族が相談し合い、家族の目標を共有し合えたことが療養生活の構築の支えになったとの報告がある(平林, 2007、田邊, 2012)。

本研究においても、家族員がそれぞれ強いストレスを抱えながらも家族として生活を継続するうえで、家族の関係性が支えになっていたことが示されている。また同時に家族員の命をかけ子どもを守ることに對する苦悩などについては、家族員間で話すことを控える傾向にあった。家族は、苦悩を伝え合うことで、他の家族員を苦しめたり、関係性を悪くしたりすることを懸念し、話題にはしなかったのではないだろうか。

中野(2009)は、臓器移植における倫理的課題に直面する家族について論じ、家族員が脳死と判定された時、家族は一人の家族員の死と、もう一人の家族員の生という問題に同時に直面することになり、家族が行う意思決定のプロセスにおける迷いや葛藤、苦悩を抱くことを言及している。さらに家族が直面する倫理的問題に対して、個人を尊重し、人権を擁護する集団として家族が成熟していくことを支える支援のあり方について示唆している。

生体肝移植を受けた子どもの家族員は、子どもの命に向き合う苦悩やドナー・非ドナーでの思いを個々に抱えている。家族の命の選択という倫理的側面も含む生体肝移植では、家族内で個々の家族員の死生観の違いや、家族という集団の意向と異なる思いが生じることは想定できる。異なる思いを表現し合うことでさらに家族に葛藤を生じることにもなりかねない。生体肝移植によって家族は、異なる意向を持った集団となる可能性は高い。その中で、家族員個々の価値観や思いを尊重し、人権を擁護できる集団として成長できるよう家族を支援していくことは、より家族の意思決定力を強めるうえでも重要であると考ええる。

また、本研究における生体肝移植を受けた子どもを持つ家族では、子どもの命や病状に注目するセルフケアが遂行され、子どもの情報を把握し、共有していた。しかし一方では、家族員の精神的な状況を察し、ストレスに配慮するがゆえに、子どもの病状に関する情報内容については、選択して伝えるセルフケア行動がとられていた。このような状況は、家族の意思決定能力の発揮を阻むのではないかと考えられる。

高谷ら(2015)は、脳死による子どもの臓器移植に直面した家族の

意思決定プロセスを支えるケアガイドラインを報告している。家族が有している意思決定能力の遂行が困難になったり、子どもの症状や治療により家族の状況が大きく変化する中でも、家族が子どもの症状治療を常に把握し、家族の意思決定能力や意思決定スタイルを尊重していくことの重要性を述べている。生体肝移植を受けた子どもを持つ家族においても、意思決定能力を最大限発揮できるような支えがあることで、より家族のセルフケアも発揮できていけるのではないだろうか。

野嶋(2004)は、家族看護エンパワーメントモデルにおいて、家族は主体的な存在で、家族自身の力で様々な状況乗り越えていくことができる集団であると捉えている。本研究での生体肝移植を受けた子どもの家族は、[子どもの命や病状に注目するセルフケア]に合わせて、家族が生活を組み立てている[家族の成長と生活を維持するセルフケア]を遂行している。これらの家族のセルフケアの特性は、生体肝移植を受けた子どもの家族が、主体的に家族の困難な状況乗り越え生活するためのセルフケアを表している。生体肝移植を受けた子どもの家族は、このセルフケアを通して、家族が子どもの命を救い守る価値観、家族で過ごせることを支えにする価値観を共有するという一体感を強みに、困難を乗り越えようとしていたと言えよう。

生体肝移植前後で異なる意向を生じた家族員であっても、共に困難な状況乗り越えてきた体験から得た絆を基盤に、互いの価値観や思いを尊重し、人権を擁護する家族として成長することができるのではないだろうか。

4. [家族が一体化するセルフケア]

生体肝移植を受けた子どもの家族の[家族が一体化するセルフケア]は、[子どもの命や病状に注目するセルフケア]や[家族の成長と生活を維持するセルフケア]、[家族の困難に対処するセルフケア]の特性をもつセルフケアが遂行される中で、形成された家族のセルフケアである。[家族が一体化するセルフケア]には、《移植前後の重篤な子どもを抱えて家族が一体化する》の家族のセルフケアの志向性が含まれている。

生体肝移植を受けた子どもの家族が、子どもの命を救いたいという家族の共通の思いを認識できたことは、家族がつながるきっかけとなっていた。この思いは、言葉を交わすことなく、家族が命をかけて家族を守ろうとしていること、消え入りそうな命の子どもの面会に通い、病状に注目し続けている家族員の姿からお互いに察した思いであった。この思いから家族は、共に家族を守ろうとする

絆を築いていた。

家族は、療養生活を振り返る中で、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、家族が情報共有し、同じ思いを共有できたり、共に頑張りあえ、積極的に家族の生活や子どもの世話を協力していたことで、よいサポーターとしての存在になれたとの認識を持つようになったことが示されている(田邊, 2008、濱田, 2009、水落, 2012)。

生体肝移植を受けた子どもの家族は、2人の家族員の命に向き合い、家族の命を守り続ける体験をしている。本研究で家族が一体感を得られたことによって、今後も子どもを育て、共に生きていく家族として存在していくことの意義が高まっていることは、他の研究結果と同様であった。

また、生体肝移植を受けた子どもの家族は、移植後、家族一人ひとりの健康を大事に家族全員がそろって健康であろうとするセルフケア行動が遂行されていた。

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を述べている。その理由として、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。

子どもが生体肝移植を受けたことにより、家族全員が健康を保つという方向性を持ち、家族員一人ひとりが感染症にかからないように、自立したセルフケアを遂行しているということにも[家族が一体化するセルフケア]が表れていたと考える。また、セルフケアが不足している家族員に対しても、声を掛け合ったり、足りないところを代行するなど、家族の相互作用によりセルフケアを補っていた。家族としてバランスのとれた生活を送る力を発揮することによって、家族の健康を維持するセルフケアの遂行につながっていたと言える。

このような家族員一人ひとりのセルフケアの遂行により、健康が維持できている状況を確認できることは、家族のセルフケアの獲得を実感でき、家族のつながりを強め、より一体感を感じると考える。このことは、さらなる困難にも対処できる家族としての強みを認識することにもつながっていくと考える。

これらのことから、移植を受けた子どもの家族は、[子どもの命や病状に注目するセルフケア]により、子どもの病状の捉え方や対応を獲得していく。そして[家族の成長と生活を維持するセルフケア]を発揮することにより、脆弱な子どもを含めた家族の生活を組み立て、[家族の困難に対処するセルフケア]を用いながら、家族員で支え合

い、補い合いながら、家族生活を継続している。これらの3つのセルフケアを継続する中で、移植を受けた子どもを含めて、困難な厳しい状況乗り越えてきた家族としてのつながりを見出し、[家族が一体化するセルフケア]が形成されていた。このように、4つのセルフケアの特性をもつ10の家族のセルフケアの志向性が関連し合って、生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアが遂行されていると考える。

Ⅱ．生体肝移植を受けた子どもの家族の情緒的つながりと家族のセルフケア行動への影響

生体肝移植を受けた子どもの家族は、生体肝移植の前後の家族の命に向き合う生活の中で、極めて強い緊張やストレスを抱えていた。その中でも、《移植前後の重篤な子どもを抱えて家族が一体化する》家族のセルフケアの志向性のように、家族は生体肝移植前後を通して、家族員がつながりを形成し、家族のセルフケアを遂行しながら生活を維持している。

生体肝移植前後の家族は、重篤な子どもに寄り添い、生体肝移植療法の選択という家族の命に向き合う中で、家族の生活を維持するという、極めて強いストレス状況にあった。その状況で、家族は、《命に向き合い守る苦悩を家族で緩和する》家族のセルフケアの志向性に含まれる＜ストレス状況にある家族に安寧を提供する＞、＜家族員のストレス発散を受け止める＞というセルフケア行動を遂行していた。これは、精神的身体的な苦痛やストレスが強い状況にある子どもや、生活状況の変更や調整のために不安や孤独感を抱えている家族員と共に過ごし、家族員が互いに心が落ち着けるようになるための行動である。家族は、遊びやスキンシップを行ったり、家族員の日々のストレスによるイライラした感情をありのままに受け止めながら、共に過ごすことで、情緒的な安定を取り戻す関わりを行っていた。さらに、家族は《移植前後の重篤な子どもを抱えて家族が一体化する》家族のセルフケアの志向性の遂行により、『これまでの家族の体験があるから今の家族が在り、何があっても自分たち家族は大丈夫であると確信する』という家族の絆や家族の力に確信を得ていた。

子どもの入院や療養生活での家族員の役割意識の変化、家族が共に過ごす関わりについての文献が複数ある。橋爪(2006)は、小児がんの子どもを持つ父親の生活と役割意識の変化として、家事や育児の増加、家族の悩みの相談相手、子どもの世話の役割意識が高まっていることを報告している。濱田(2009)は、父親が家族の療養体制を整えたり、母親の話を聞いたり、気分転換の配慮をするなどの役

割をとるようになったことを報告している。水野(2002)は、小児がんの子ども入院により家族が分散してしまうことを補うために、家族は、可能な限り一緒に過ごす努力をしたり、父親が仕事を短縮し、仕事の合間を利用して極力面会に来て、情報共有や子どもの療養に関わるようにしていると述べている。これらは、病気の子どもの入院や治療により家族の生活が一変するために生じる生活上の問題を、家族員の役割調整によって解決しようとする取り組みである。家計を維持する役割を担ってきた父親の、家事や育児への役割の変化は、家族と共に過ごし、関わる時間を確保する情緒的関係性をもつ行動への変化とも読み取れる。

これらの報告には、情緒的機能に関する記載はないが、本研究における生体肝移植の子どもを持つ家族の、強いストレス状況を緩和するセルフケア行動の遂行にも同様の行動がみられる。家族が子どもの入院や在宅療養生活の中で、共に過ごし、コミュニケーションを取りながら、協力体制を築いていく行動は、家族の凝集性を高めているとも言えるだろう。

また、濱田(2009)は、障害を持つ子どもと共に生活するようになった家族員が、自己の編み直しの中で、自分の楽しみよりも子どもと関わることを大事にする価値観の変化がみられるようになったことを明らかにしている。北野(2005)は、がん患者の家族が、患者と共に過ごしていく中で、患者の看取りを引き受ける覚悟をしはじめた体験について報告している。これらの報告は、家族が病気をもつ家族員と共に過ごす時間を持ち、生活を営む中で、家族自身の価値や役割を見出すようになることを示していると言えよう。

Olson(1982)は、家族がストレスを乗り越えていく上で、その家族の凝集性と家族の適応力が重要であると述べている。野嶋ら(1994)は、Olsonの家族の適応力と凝集力を統合した家族のシステム力と家族の対処行動との関係を明らかにする中で、家族の凝集力の高まりは、統合的対処パターンに貢献していることを言及している。家族の統合的対処パターンには、人間的成長、家族の統合、家族生活の調整、患者への支持が含まれる。

これらのことから、生体肝移植を受けた子どもの家族は、入院での闘病や療養生活を共に送る中で、情緒的なつながりを持ち家族が一体化するという凝集性が高まっていたと言えるだろう。さらに、生体肝移植前後での家族の関わりは、家族員に自身の価値や役割を見出すことを促すと同時に、家族内の相互作用により、生活方法や役割の調整、ストレスの緩和など、家族で問題に対処するセルフケアの遂行につながったのではないかと考える。

Ⅲ．生体肝移植後の家族のセルフケアを遂行してきた家族の意思決定

家族は、子どもを家庭で守る生活から、社会の中で子どもを育てる生活へと、家族セルフケアを変更していた。この家族のセルフケアの変更の過程にある家族の意思決定について考察する。

生体肝移植から退院後間もなくは、長期の療養や手術のために消耗している子どもの身体は、とても不安定な状況である。そのため、家族は、[子どもの命や病状に注目するセルフケア]の遂行により、家族の生活の中で子どもを守っていた。しかし、退院後、子どもの身体的な状態が落ち着いてくると徐々に家族は、[家族の成長と生活を維持するセルフケア]の中でも《脆弱な子どもを育み家族の日常性を築く》、《移植後の子どもを持つ自分たち家族の生活を創る》という家族の生活に日常性を見出しながら、家族の生活を組み立て築いていた。その中で、家族で子どもの状況、外出先について相談し、少しずつ屋外へと子どもを連れ出したり、家族で外出を始めていた。また、保育園や小学校など、子どもの発達段階に応じた集団生活への参加を試みる家族も多くあった。こうした行動の変化は、子どもの病状の安定や、家族の生活の日常性を築く時期に起こっていることから、子どもの状態や家族の生活の安定が、家族の意思決定に影響していることが読み取れる。

長戸(1999)は、家族の意思決定を考える際に家族の情緒的な関係性と生活の側面、またこれまでの生活の中で培ってきた価値規範を捉えることの重要性を論じている。

生体肝移植を受けた子どもが外出することや集団生活に参加することの意思決定は、感染のリスクを伴うため、家族にとっては、生命の危険性を予測させることでもあった。極めて重篤な状況から救ってきた子どもの命の重さを感じる一方で、外出や集団生活への参加を家族で意思決定していた。家族は、生体肝移植前後に情緒的に巻き込まれながら、共に困難を乗り越え、家族として生活してきた体験を辿ってきたからこそその意思決定であったと考える。そして、家族は、その過程をとおして、家族が一体化する感覚を得て、絆を築く中で、生体肝移植を受けた子どもを育てる価値観を共有し、子どもを社会の中で育てることの意思決定ができたのではないだろうか。

また、平林(2007)は、病気を持つ子どもの家族の生活の落ち着きについて研究を行い、子どものペースができてきたころから家族は「自分で選択し、見つけに行く」と、子どもに必要な環境の整備を家族の判断のもとに主体的に行っていることを報告している。また、濱田(2009)は、障害を持つ子どもを社会に出していくことを進めて

いく要因の一つに、《“うちの家族”の形成(再形成)》を挙げている。

生体肝移植を受けた子どもの家族が、子どもの病状や生活が安定する時期から、主体的に子どもを連れて家庭の外での活動を始める背景には、子どもの身体状況が落ち着き、日常生活のペースが整ったことが考えられる。家族にとって、自分たち家族としての生活を送れることが健康を維持できる自信となり、家族の主体性を引き出すことにつながっていたのではないだろうか。それは、子どもを社会の中で育てていくという家族の意思決定にも影響していると考えられる。

一方で、生体肝移植を受けた子どもの家族は、家族の命に向き合う苦悩やドナー・非ドナーについての思いを個々に抱える家族のセルフケアを遂行していた。また、移植後の療養生活の中では家族員の認識の不一致も生じていた。

長戸(1999)は、家族の意思決定は容易ではないことを述べている。家族の意思決定では、家族員はそれぞれが家族の価値規範を内在しながら、異なった体験をし、異なった価値観を持っているため、家族員の健康問題をどのように認知するか、問題解決のためにどのような選択肢を持ち、その中から何を選ぶのか、最終的な決定結果に対する受け止め方も含めて意思決定のプロセスは一人ひとり異なっていることを述べている。

情報の共有だけでなく、情緒的な関係性や生活の側面の影響を受ける意思決定の特徴をふまえると、生体肝移植を受ける子どもを持つ家族は、異なる意思決定のプロセスを辿っていることが考えられる。

前述してきたように家族は主体的な存在で、家族自身の力で様々な状況乗り越えていくことができる集団である(中野, 2004)。家族がお互いの感情や経験について理解を深め、尊重し合うこと、情報を共有し、一つの方向を目指すことは、個々の家族員の力を集約し、家族として意思決定に向う大きな力になる(長戸, 1999)。

家族という集団の意向と異なる思いを家族員が有していたとしても、個人を尊重し、人権を擁護できる家族集団として支援していくためにも、看護者は個々の家族員が感じていることや望み、家族全体がどのような状況にあるのかを把握していく必要がある。本研究で抽出された、生体肝移植前後での家族が生活の中で遂行してきた家族のセルフケアの志向性および家族のセルフケア行動は、家族の認識、生活、価値観をアセスメントする手掛かりとなる視点を提示していると考えられる。

Ⅳ．生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアとオレムセルフケア看護理論におけるセルフケア

1．セルフケア看護論との比較

生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアは、家族を全体として捉え、家族が子どもの生体肝移植前後の状況で生じる家族員の相互作用によって遂行されるものであった。家族は重篤な子どもの病状に注目しながら、命を救うことを考える一方で、家族の死を考えるという強いストレス状況、移植後の不安定な生命を家族との生活の中で維持する緊張と不安を抱える状況など、精神的に大きな負担を継続的に抱えていた。その中でも家族は、移植を受ける子どもを抱えた生活を組み立て直し、さらに術後の家族員2人を抱えながら家族としての生活を営んでいた。退院後の子どもとの生活においても、家族は、子どもの病状に配慮し、生活方法を変更し調整しながら、家族の健康を維持した家族の生活を築いていた。

オレム看護理論におけるセルフケアとは、「安定もしくは変化する状況の中で自分自身の機能と発達を調整するために、適切かつ信用性、妥当性のある諸方策を使う力を持ち、また発達したあるいは発達しつつある能力のある成熟した人々及び成熟しつつある人々の行為である」と述べられている(Orem, 2008)。すなわち、セルフケアとは、「自分のために」、「自分で行う」行為であるということが読み取れる。

生体肝移植を受けた子どもの家族は、自分たち家族の強いストレスや緊張、不安がありながらも、病気の子どもの守り、病気の子どもを含めた家族として、機能し続けられるように、拡大家族の力を得ながら生活を組み直していた。このことは、家族自身が、家族のために行う、家族のセルフケアであることを示していると言えよう。

Oremは、自分自身という個人が自分のために責任を持って行うセルフケアについて定義している。また、家族という集団については、個人とは異なる機能を持つということを言及している。つまり、家族のセルフケアは、家族独自の機能を用いたセルフケアの遂行と言えると考えられる。

生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアは、家族の抱える問題を解決するというよりも、強いストレス状況に置かれ、消耗している家族員一人ひとりが、それぞれの持てる力を寄せ合い、互いの困難な状況を察し、思いを自身で抱えたり、家族の心地よい時間を提供したり、共に過ごすといったセルフケア行動が特徴的であった。

これらは、家族員間の相互作用から発生しているセルフケア行動と言えよう。生体肝移植という状況は、家族員に命に関する価値観

や葛藤、子どもの命が厳しい状況を互いにやり取りすることの困難さをもたらしていたと考える。その中で、家族として子どもの命を守りながら生活を営むために、互いの思いを察したり、配慮した関わりが多くみられていたと言える。

つまり、生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアでは、家族員それぞれの家族の命に向き合う思いや生活を組み立てた体験から相互作用しながら、家族としてのセルフケアが遂行されていることを捉えていくことが必要だろう。

2. セルフケア看護論のセルフケア要件と生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアの志向性について

生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアには、10のセルフケアの志向性が抽出された。これらのセルフケアの志向性は、家族のセルフケア行動の遂行の基盤となるものであり、それぞれの家族のセルフケア行動がどのような方向性を持って遂行されているのかを示している。

生体肝移植を受けた子どもを持つ家族のセルフケアの志向性とセルフケア行動は、その特性から4つの家族のセルフケアが考えられ、[子どもの命や病状に注目するセルフケア]、[家族の成長と生活を維持するセルフケア]、[家族の困難に対処するセルフケア]、[家族が一体化するセルフケア]である。これらのセルフケアは、独立して遂行されているのではなく、それぞれが関連し合って生体肝移植を受けた子どもを内包する家族の健康な生活を維持することを目指して遂行されていた。これは、家族の健康や発達、生活について統合された内容であった。

セルフケア看護論において、セルフケアを遂行していくためには、セルフケア要件が必要となる。このセルフケア要件とは、「人が安定もしくは変化する環境の中で日々生活するときに、人間の機能、発達あるいは安寧の諸側面の調整に必要であり、妥当性をもつと仮定される行為の種類や内容について公式化され表現された洞察」と述べられ、具体的に、セルフケアのタイプごとの性質と理由の両方を表現している(Orem, 2008)。

生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアの志向性は、家族のセルフケア行動の方向性の意味を持っている。Oremのセルフケア要件は、セルフケア行動を遂行するのに必要なものとされ、どのように調整し、妥当な行為になるのかの考えとして捉えられている。Oremのセルフケア要件は、人々が妥当なセルフケアを行うことができるために提示されているものであるが、本研究で抽出された家族のセルフケアの志向性は、生体肝移植を受けた子どもの家族が遂行

しているセルフケア行動から導かれたものであるもので、焦点の当て方が異なる。しかし、両者は、セルフケア行動を方向付ける意味を持つものとして、類似していると考ええる。

Orem は、セルフケア要件について、人々のセルフケアのデマンドが生じる条件や状況をもとに、普遍的セルフケア要件、発達のセルフケア要件、および健康逸脱に対するセルフケア要件を提示している。

本研究で対象となった家族は、移植を受けた子どもが重篤な状態であった期間が長く、子どもへの依存的ケアを行いながら、家族のセルフケアを遂行していた。このことは、Orem の健康逸脱のセルフケア要件の視点から検討するのが妥当とも考えられる。Orem(2008) は、依存的ケアを「管理を要する一つの特別な家族による操作(精神的または実践的性質の特定の過程)」と述べ、「家族は、依存的ケアシステムを条件づける状況であると同時に、依存的ケアを産生する」としている。つまり、生体肝移植を受けた子どもの家族は、子どもと共に家族が生活していく上で必要なケアを明確にし、そのケアを家族の生活に組み入れながら、家族のセルフケアを遂行していると言える。

このことから、本研究で導かれた生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアは、Orem の示している 3 つのセルフケア要件が統合されたものとして捉えることができると考える。

しかし、本研究では生体肝移植前後の経過が短い家族が多く対象となっているため、家族のセルフケアは、依存的ケアを受ける子どもの影響を受けていると考える。今後、長期的な経過を踏まえた生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアについて洗練化することが課題と考える。

以上、4 つの視点から生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアの遂行について考察した。家族は、生体肝移植前後の重篤な子どもを日々目の当たりにし、生体肝移植という治療法の選択により、さらに感情的に揺るがされ精神的に極めて強いストレスを抱えている。その中、[子どもの命や病状に注目するセルフケア]を遂行しながら、[家族の成長と生活を維持するセルフケア]を遂行し、家族の生活を組み立てていた。

家族は、ストレスフルな日々の生活を送ることに精一杯な状況の中でも、家族員と関わる姿を見たり、家族で共に過ごす時間や場を持つ[家族の困難に対処するセルフケア]を遂行することにより、家族の命を大事にする気持ちをお互いに察し合い、[家族が一体化するセルフケア]を遂行しながら生活を営んでいた。

家族が共に生活が続けることで、獲得してきた知識を活用し、家族の生活状況の中で判断しながら、家族の役割や生活を調整できるようになっていた。また、病気の子どもと共に生活する中で生じる家族内のセルフケアの不足や互いのケア能力の違いは、家族として捉え直し、互いのセルフケアで補い合うことで自分たち家族のセルフケアを形成されていた。

生体肝移植を受けた子どもを持つ家族が、強いストレスを持ちながらも子どもの命や病状に注目しながら獲得してきた知識を、生活の中で活用しながら、家族と情緒的につながり、家族の一体感を育むことは、家族のセルフケアの遂行による成果と考える。

V. 看護実践への示唆

本研究では、生体肝移植を受けた子どもの家族の移植前後における支援について、以下の実践的示唆が得られた。

本研究では、生体肝移植前後で、移植を受けた子どもの家族が遂行するセルフケアが明らかになった。これまでの病気の子どもをもつ家族のセルフケアの研究では、親の子どもへの健康管理に焦点が当てられたものが多く報告されてきた。本研究の結果は、家族のセルフケアに焦点が当てられ、生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアの志向性とセルフケア行動が明らかになった。本研究を通して、臓器移植を受けた子どもの家族への看護の示唆、および家族のセルフケアの概念の探求に示唆が得られたと考える。

看護実践では、子どもの生体肝移植前後に強いストレスを抱えながら生活する家族が、家族のつながりを育み、家族の健康を守るための生活を送ることを支援する看護の示唆を得た。子どもの命が危機的な状況にある家族のセルフケア能力を活かした症状マネジメントにつながる支援についての示唆、生体肝移植前後で家族の獲得してきたセルフケアを家族の状況に合わせて変更、発展させる支援についての示唆が得られた。

看護教育における示唆では、子どもの命の危機的な状況にある家族のセルフケアの視点から、家族を全体として捉え、家族の力を構造的にアセスメントする視点について示唆を得たと考える。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究の限界として、以下の点があげられる。

第1に、研究協力者が子どもの世話を主に担当した母親に限定され、研究協力者数も限定されていることから、本研究の知見は一般化するには限界がある。今後、家族のセルフケア行動をさらに検討していくためには、世帯構成や子どもの抱える疾患など異なる特性

をもつ家族を対象にした研究が必要である。

第2に、家族のセルフケア行動に影響する要因を踏まえた検討に関してである。今回の研究では、退院後の子どもの病状やドナーとなった親の経過が良好な経過を辿っている家族を対象として、移植直前から退院後に焦点を当てていた。家族のセルフケア行動の遂行に影響する要因として、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、拡大家族との関係や支援について考慮する必要があると考える。今後、これらの要因を捉えた家族のセルフケア行動の遂行について検討していく必要がある。

第3に、子どもを育てる家族は、家族の発達段階に伴う発達課題に直面しながら、家族が成熟していく過程がある。病気の子どもを抱える家族が、家族の発達課題を乗り越えながら遂行していく家族のセルフケアについても検討が必要である。今後、長期的に病気の子どもを抱えながら生活している家族のセルフケア行動の遂行についても明らかにしていくことが必要である。

第 6 章 結 論

本研究の目的は、生体肝移植を受けた子どもとドナーを内包した家族が、生体肝移植前後、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である。両親のどちらかがドナーであり 15 歳未満で生体肝移植施術後の子どもの生活を維持した母親 11 名を対象に、半構成的面接を実施し質的分析をおこなった。分析の結果、以下の結論を得た。

I. 結果

研究協力者は、子どもの移植後 1 年 8 か月から 8 年 3 か月となる母親 11 名であった。

生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアとして、10 の家族のセルフケアの志向性とそれに伴う 39 の家族のセルフケア行動が抽出された。

1.《親自身の命をかけて家族を守り子どもの命を救う》は、＜子どもの命と残る家族を考えドナーになる決意をする＞、＜拡大家族の力も集結して、病気の子どもの命を救う＞の 2 つの家族のセルフケア行動が含まれていた。

2.《瀕死の子どもの病状を注意深く捉える》は、＜わが子の命が消え入りそうな現実から目をそらさない＞、＜刻々と情報を把握・共有し子どもの病状を掴む＞、＜生活の中で子どもの些細な変調を見逃さない＞の 3 つの家族のセルフケア行動が含まれていた。

3.《移植後の脆弱な子どもの変調に気を張って命を守る》は、＜徹底した感染予防で子どもの命を守る＞、＜準備性を高め医療的ケアを確実に実施する＞、＜子どもの変化を重篤な兆候と捉えすぐに医療へつなげる＞、＜子どもの体調変化を伝え合い受診準備の体制をとる＞、＜集団生活に参加する子どもの命を守る方策を張り巡らす＞の 5 つの家族のセルフケア行動が含まれていた。

4.《治療を組み込んだ生活を創る》は、＜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＞、＜病児とつながりを確保する生活時間をやりくりする＞の 4 つの家族のセルフケア行動が含まれていた。

5. 《脆弱な子どもを育み家族の日常性を築く》は、＜子どもの経過に日常性を見出し家族の方法で回復を促す＞、＜家族員の葛藤に家族で対処し、日常性を取り戻す＞、＜安定してきた子どもの体調を家族の方法で読み取る＞、＜長期戦になることを見通す＞、＜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性を取り戻す＞の6つの家族のセルフケア行動が含まれていた。

6. 《肝機能悪化を危惧しながら成長を促す》は、＜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＞の3つの家族のセルフケア行動が含まれていた。

7. 《移植後の子どもを持つ自分たち家族の生活を創る》は、＜大家族からの支援をうけ病児を抱える家族の生活を築く＞、＜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＞の4つの家族のセルフケア行動が含まれていた。

8. 《移植前後の重篤な子どもを抱えて家族が一体化する》は、＜重篤な子どものために集まる家族が一つになっていく＞、＜瀕死の子どもを元気にさせたい思いで家族がつながる＞、＜瀕死の子どもに寄り添う苦悩に家族が共に身を置く＞、＜消耗する母親を家族みんなで支える＞、＜家族がよくなる方針をみんなで確認する＞の5つの家族のセルフケア行動が含まれていた。

9. 《命に向き合い守る苦悩を家族で緩和する》は、＜ストレス状況にある家族に安寧を提供する＞、＜家族員の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＞の5つの家族のセルフケア行動が含まれていた。

10. 《移植後療養生活で生じる家族員の不一致を緩和する》は、＜子どもの病助認知の家族員間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＞の2つの家族のセルフケア行動が含まれていた。

11. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアを遂行する中での困難については、『子どもの明確な情報を求め、衝突したり葛藤する』、『感染予防をどこまでどうしてよいかわからない』、『家族内で取る役割の違いによる温度差に悩む』、『家族員間の価値観、子どもや生活に関する考え方の違いにより衝突する』の4つが抽出された。

12. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアによる成果として、『移植を受けた子どものセルフケア能力の獲得を実感する』、『家族のセルフケア行動が確立から家族としての成長を実感する』、『移植を通して家族になる』、『家族そろったいつもの生活に意味を見いだす』、『家族との生活の中で子どもの体は大丈夫という自信を掴む』、『何があっても自分たち家族は大丈夫と確信する』の6つが抽出された。

II. 考察

1. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアの特性

結果で抽出された10の家族のセルフケアの志向性は、その特性を踏まえると、[子どもの命や病状に注目するセルフケア]、[家族の成長と生活を維持するセルフケア]、[家族の困難に対処するセルフケア]、[家族が一体化するセルフケア]の4つの特性に分けられる。

本研究結果から、生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアとは、[子どもの命や病状に注目するセルフケア]、[家族の成長と生活を維持するセルフケア]、[家族の困難に対処するセルフケア]、[家族が一体化するセルフケア]から構成されており、これらを通して家族が成長するものであると定義づける。

2. 看護への示唆

家族員が獲得した子どもの病状や知識を家族の生活の中で活用するための支援、家族の関係性を維持するための支援、家族が獲得した知識や情報を活用しながら判断し、移植前後の子どもを持つ家族として生活を営むための支援、家族のセルフケアを評価し成果を認識できるための支援が明らかになった。

謝 辞

本論文作成にあたり、多くの方々にご指導、ご協力いただきましたことを感謝いたします。

研究に参加くださいましたお母様方には、貴重なお時間をいただきインタビューさせていただいたこと感謝申し上げます。お子様を守り育むことを中心に、ご家族の絆を築かれたお話しは、研究だけでなく私自身の宝物にもなりました。このような貴重な出会いをいただけたことにも感謝しております。

研究参加を受け入れ、このような機会を与えてくださいました、家族会の皆様に感謝申し上げます。

研究全般にわたりご指導、ご高配いただいた中野綾美教授には、深く感謝申し上げます。学部の実習で、病児との関わりから小児看護の魅力を実感させていただき、小児看護に携わり、本論文をまとめるに至るまで、四半世紀に渡りご指導いただきました。中野先生から、節目節目に、心温まる励ましやたくさんのご指導をいただき、さらに研究者として本質を捉える力、やりがいや面白さを提示くださったことが支えになりました。本当にありがとうございました。

論文作成に当たり貴重なご助言、ご指導をいただきました野嶋佐由美教授に感謝申し上げます。たくさん具体的なご指導、ご助言をくださいました池添志乃教授、長戸和子教授に感謝申し上げます。

本研究論文への取り組みのきっかけを与えてくださった、添田啓子先生に感謝いたします。

最後に、いつも温かく応援し、快く協力してくれた夫と息子、両親、義父母に心からお礼を申し上げます。

文献

- Benning, C. R., Smith, A. Psychosocial Needs of Family Members of liver Transplant Patients. *Clinical Nurse Specialist*. 8(5) 280-288, 1994.
- Chou, C. Y., Chen, Y., Chen, C. Family experience of waiting for living donor liver transplantation: from parental donor perspective. *Journal of Clinical Nursing*, (18) 1684-1692, 2009.
- Conrad, N. E., Murray, L. R. The psychosocial meanings of living related kidney organ donation: Recipient and donor perspectives literature review, *ANNA Journal*, 26(5), 485-490, 1999.
- Dorothea, E. O. Concepts Formalization in Nursing: Process and Product, 1973, 小野寺杜紀訳. 看護概念の再検討(初版), 68-69, 医学書院, 1976.
- Dorothea, E. O. Nursing: Concepts of practice, 6th edition, 2001, 小野寺杜紀訳. オレム看護論-実践における基本概念-第4版, 40-64, 362-395, 医学書院, 2008.
- Fedewa M. M., Oberst, M. T. Family Caregiving in a pediatric renal transplant population, *Pediatric Nursing*, 22(5), 402-417, 1996 .
- Forsberg, A., Backman, L., Elisabeth, S. Liver transplant recipients' ability to cope during the first 12 months after transplantation a prospective study. *Nordic College of Caring Sciences*. 345-352, 2002.
- Florence. N. Notes on Nursing; What it is, and what it is not., 1860, 湯槇ます, 薄井坦子, 小玉香津子ら訳. 看護覚え書看護であること・看護でないこと, 1-3, 現代社, 1983.
- 濱田裕子. 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, 2009.
- 橋爪永子, 杉本陽子. 小児がん患児の発症前後での父親の生活と役割意識の変化, *小児看護学会誌*, 15(2), 46-52, 2006.
- 平林優子. 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.
- 一宮茂子. 生体部分肝移植関係者の意識調査(第3報) - 拒絶反応と感染に対する両親の意識 -, 第26回日本看護学会集録 小児看護, 117-119, 1995.
- 一宮茂子. 生体部分肝移植家族の退院後の健康管理一面接調査によ

- る拒絶反応の早期発見と感染予防の実態 - , 第 27 回日本看護学会集録 小児看護, 77-80, 1996.
- 池添志乃, 西岡史子. 家族のセルフケア, 臨床看護, 25(12), 1777-1782, 1999.
- 笠原群生. 小児の生体肝移植, 小児保健研究, 69(5)610-613, 2006.
- 笠原群生, 木内哲也, 田中紘一, わが国における肝移植の現況, 消化器外科, 25, 277-282, 2002.
- 加藤邦子. 父親、母親が子どもへのコミットメントを維持する要因, 家族社会学研究, 19(2), 7-19, 2007.
- 北野綾. ホスピス外来に通院するがん患者とともに生きる家族の体験の意味, 日本看護科学会誌, 25(2), 12-19, 2005.
- 小池伝一. NICU 入院期間中の超低出生体重児の両親の家族形成過程, 日本新生児看護学会誌, 15(1), 20-27, 2009.
- 倉見国生. いのちの細道ふくらまそ, 桐書房, 57-68, 1996.
- Levin, S. L. et.al. Self-Care in Health In Breslow, L. Annual Review of Public Health Vol. 4 Annual Reviews Inc. 1983.
- Lobiondo, W. G., Williams, L., McGhee, C. Liver Transplantation in Children: Maternal and Family Stress, coping, and Adaptation. Journal of Professional Nursing, 9(2), 59-66, 2004.
- Lobiondo, W. G., Williams, L., McGhee, C. Impact of the child's liver transplant on the family: maternal perspective. Pediatric Nursing, 18(5) 461-470, 1992.
- Marilyn, M. F. Family Nursing: Theory and Assessment, 1986, 野嶋佐由美(監訳), 家族看護学 理論とアセスメント, 1-35, 79-108, 267-276, へるす出版, 1986.
- 三井由紀子, 喜多淳子. 第 1 子の早期行く時期における父親の家庭内役割行動及びその関連要因, 神戸大学医学部保健学科紀要, 21, 63-77, 2005.
- 三浦清世美, 浅野みどり, 石黒彩子. 子どもを亡くした母親の体験 - 生体部分肝移植のドナーとして - 第 33 回日本看護学会集録 小児看護, 97-99, 2002.
- Mishiel, M. H. Family adjustment to heart transplantation : redesigning the dream, Nursing Research, 36(6), 332-338, 1987.
- 宮田留理. 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, 1994.
- 水野貴子, 中村菜穂, 服部淳子他. 小児がん患児の入院初期段階における母親役割の変化と家族の闘病体制形成プロセス(第 1 報), 日本小児看護学会誌, 11(1), 23-30, 2002.
- 水野貴子, 中村菜穂, 服部淳子他. 小児がん患児の治療の安定段階に

- における母親役割の変化と家族の闘病体制維持プロセス(第2報), 日本小児看護学会誌, 12(1), 8-15, 2003.
- 水落裕美, 藤丸千尋, 藤田史恵他. 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, 2012.
- Mwandes AMS, Bousso RS. Not being able to live like before: the family dynamics during the experience of pediatric liver transplantation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(1), 74-80, 2009.
- 長戸和子. 家族の意思決定, 臨床看護, 25(12), 1788-1793, 1999.
- 中村美和, 中村伸枝, 荒木暁子. 小児がんの子どもと家族に対する症状マネジメント看護援助モデルの構成概念と介入の枠組み, 千葉看護会誌, 13(1), 44-52.
- 中野綾美. 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, 1993.
- 中野綾美. 家族アセスメント - 家族を一つの集団として捉えるアセスメント -, 看護技術, 40(14), 36-40.
- 中野綾美. 倫理課題に直面する家族を擁護する家族看護, 家族看護学研究, 15(2), 87, 2009.
- 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク. 産んでくれてありがとう, 第1版, 経済界, 167-175, 2011.
- 西垣 通. こころの情報学, 第1版, p7-42, 筑摩書房, 1999.
- 日本肝移植研究会. 生体肝移植ドナーに関する調査報告書, ドナー調査委員会, 2005.
- 日本肝移植研究会. 肝移植症例報告, 移植, 46(6), 524-536, 2010.
- 野嶋佐由美, 中野綾美, 宮井千恵. 慢性疾患患児を抱えた家族のシステム力と家族の対処の分析, 日本看護科学会誌, 14(1), 28-37, 1994.
- 野嶋佐由美(監修). 家族エンパワーメントをもたらす看護実践, 第1版, へるす出版, 1-16, 73-94, 2005.
- 野嶋佐由美, 中野綾美, 宮井千恵. 慢性疾患患児を抱えた家族のシステムの力と家族対処の分析, 日本看護科学会誌, 14(1), 28-37, 1994.
- 大原美枝子. 生体肝移植にほほえみを, 第1版, ジアース教育新社, 4-57, 2005.
- Pelletier, M. The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience, *Journal of Advanced Nursing*, 17, 90-97, 1992.
- 鈴木和子, 渡辺裕子. 家族看護学 理論と実践, 第4版, 日本看護協会

- 出版会, 27-60, 2012.
- Stubble, C., Murray, R. L. Waiting for Lung transplantation: Family Experiences of Relocation, *Pediatric Nursing* 28(5), 2002 .
- 高田幸江. 生体腎移植ドナーの腎提供の体験, *日本看護科学会誌*, 29(3), 24-33, 2009.
- 高橋恵子. がんを持つ母親とその家族における情報共有行動に関する研究, *情報ネットワークセンター年報*, 14, 137-144, 2014.
- 高谷恭子, 中野綾美, 星川理恵他, 子どもの看取りの選択肢として臓器移植に直面する家族を支えるケアガイドラインの開発, *高知女子大学看護学会誌*, 40(2), 92-104.
- 田村幸子, 稲垣美智子. 小児生体肝移植においてドナーとなった母親の経験, *金沢大学保健学会誌*, 30(2), 193-201, 2006.
- 田邊美佐子, 瀬山留加, 神田清子. 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, 2008.
- 椎間郁子, 渡辺和美, 中村真寿美. 生体部分簡易玉後の抱え両親の希望・不安の要因分析, 第 33 回日本看護学会集録(小児看護), 70-73, 2002.
- 長 佳代. 生体腎移植を受けた子どもの母親の体験, *日本小児看護学会誌*, 10(2), 1-8, 2001.
- Uzark, K., Crowley, D. Family stress after pediatric heart transplantation, *Progress in cardiovascular Nursing*, 4(1), 23-27, 1989.
- Young, G. S., Libman, L. Symptoms of posttraumatic stress disorder in Parents of transplantation recipients: Incidence, severity, and related factors, *Pediatrics*, 111(6), 725-731, 2003.
- Young, L. E., Janosek, S. K. Family health promotion in cardiovascular care: exploring the information and support needs of heart transplant recipients and their families, *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 11(4), 10-18, 2001.
- Young, L. E., Molzahn, A., Starzomski, R. Familis and Hert Transplantation: Reversing The Trajectory of end stage Heart Disease, *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(2), 6-17, 2010.
- 吉田民人. 自己組織性の情報科学, 第 1 版, 新曜社, 4-39, 1990.
- 吉川佳孝, 太田千鶴, 久米千絵子他. 小児生体肝移植における「ドナーではない親」のストレスに関する研究, 第 39 回 日本看護学会集録 小児看護, 32-35, 2008.
- 吉野真由美, 草野篤子, 吉野浩之, 水田耕一, 河原崎秀雄. 難病の子ども

- もを抱えた家族－生体肝移植経験家族の場合－, 日本家政学会誌, 53(6), 529-538, 2002.
- 吉野真弓, 草野篤子. 病気の子どもを持つ家族－父親の果たす役割を中心として－, 信州大学教育学部紀要, 118, 51-61, 2006.
- Wise, B.V. In their own words: the lived experience of pediatric liver transplantation, Qualitative Health Research, 12(1), 74-90, 2002.
- 渡邊朱美. 生体移植のための臓器提供者を決定する家族の意思決定プロセスモデルに関する研究, お茶の水医学雑誌, 55(1～3), 27-53, 2007.

表 1. 臓器移植及び家族のセルフケアに関する文献検索結果 (1983~2012 年 6 月)

臓器移植を受けた子どもの家族に関する研究 31 件			家族のセルフケアに関する研究 190 件		
CINAHL	肝移植を受けた子どもの家族	7 件	CINAHL	Orem のセルフケア理論に基づいた子どものセルフケアをアセスメントした親の関わり	1 件
	腎移植を受けた子どもの家族	5 件		セルフケアを薬の管理や疾病の管理と捉えた内服管理や症状の観察の実施をセルフケア行動として捉え、子どもが継続的に実行できるように親が促す関わり	31 件
	心臓移植を受けた子どもの家族	4 件			
	臓器移植を受けた子どもの家族	3 件			
医学中央雑誌	生体肝移植を受けた子どもの家族	9 件	医学中央雑誌		158 件
	腎移植を受けた子どもの家族	2 件			
	臓器移植を受けた子どもの家族	1 件			

表2 研究協力者一覧

ケース	年齢	ドナー	移植後年数
1	40代	母	5年3か月
2	30代	父	5年6か月
3	30代	父	4年
4	40代	父	7年2か月
5	40代	父	2年10か月
6	40代	母	2年5か月
7	30代	母	5年6か月
8	40代	母	4年1か月
9	40代	母	8年3か月
10	30代	父	4年4か月
11	30代	母	1年8か月

表3-1. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアの志向性と家族のセルフケア行動

家族セルフケアの志向性	家族のセルフケア行動
1.《親自身の命をかけて家族を守り子どもの命を救う》 今にも消え入りそうな命の子どもを前に子どもの命と家族を守るために、親が自らドナーとなることを決意し、拡大家族も力を結集して親を支える	1) <子どもの命と残る家族を考えドナーになる決意をする> 子どもの命を救うことだけではなく、移植後の家族の生活を考え、家族を守ることからもドナーとなる意思決定をする
	2) <拡大家族の力も結集して、病気の子どもの命を救う> 拡大家族にとっても、ドナーになろうとしている親はわが子であり、子どもの命に向き合う中、親たちの意思決定を尊重しながら、病気の子どもを抱える一家を可能な限り支援する
2.《瀕死の子どもの病状を注意深く捉える》 子どもの命の危うさに向き合い続ける中で、家族が子どもの病状をいつも意識の中心に置き、互いに子どもの病状を把握しながら、家族の生活を送る	1) <わが子の命が消え入りそうな現実から目をそらさない> 今にも命が消え入りそうな子どもを目の当たりにし、離れるにも離れられず、心極まりない中、子どもの病状に注目する
	2) <刻々と情報を把握・共有し子どもの病状を掴む> 面会で捉えた子どもの様子、医師からの説明や子どもの経過についての情報を把握し、家族で共有し、共通理解する
	3) <生活の中で子どもの些細な変調を見逃さない> 子どもの身体の状態を観察、記録し、複数の家族員で見守り、確認を行い続ける
3.《移植後の脆弱な子どもの変調に気を張って命を守る》 家族みんなで救ってきた子どもの命を守り続けるために家族生活の中で、真剣にセルフケアに取り組む	1) <家族の徹底した感染予防で子どもの命を守る> 感染が子どもの生命を脅かすことになりかねないため、家族が救った命を守ろうと徹底した感染予防に取り組む
	2) <準備性を高め医療的ケアを確実に実施する> 家庭での医療的ケアのトラブルを子どもの命の危機に直結するものと捉え、医療的ケアを無ことに継続できるよう事前準備を行い、家族の協力を得て確実に実施する
	3) <子どもの変化を重篤な兆候と捉えすぐに医療へつなげる> 子どもの体調の変化を、子どもの命が危機的状況に近づくことと捉え、命を救ってくれた医師を支えに、すぐに医師に相談する
	4) <子どもの体調変化を伝え合い受診準備の体制をとる> 子どもの体調不良は命に影響すると認識し、いつもと異なる子どもの様子は必ず伝え合い、受診につなげる相談をする
	5) <集団生活に参加する子どもの命を守る方策を張り巡らす> 通園・通学前後の子どもの体調の確認と把握、いつもと異なる状態の際、連絡を取りあい、受診の相談、家族・施設との連絡相談調整を重ねる
4.《治療を組み込んだ生活を創る》 生体肝移植前後で家族が健康に生活が続けることができるように、子どもの病状や入院状況を中心に家族の生活を変更調整する	1) <子どもの医療的ケア方法を調整しながら生活を創る> 移植直後の子どもの療養を中心とした生活から、家族生活に子どもの療養に必要な事を組み込み家族の生活を組み立てる
	2) <体調維持のために負担をかけない> 易感染状態で些細な変化にも体調が悪化する恐れのある脆弱な子どもであると捉え、身体に負担をかけないよう生活方法に配慮しながら生活する
	3) <脆弱な子どもの生きる力を育む生活リズムを整える> 子どもの体調を維持するため、感染予防や、栄養のバランスを考えた食事、早寝早起きの生活リズムを整えた生活を組み立てる
	4) <病児とのつながりを確保する生活時間をやりくりする> 今までの生活に面会時間を組み込み、家で待つ他の家族員も含めて家族が健康に生活が送れるように時間や生活方法を調整する

表3-2. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアの志向性と家族のセルフケア行動

家族セルフケアの志向性	家族のセルフケア行動
<p>5. <脆弱な子どもを育み家族の日常性を築く> 身体的に弱い子どもの体調を慎重に把握しながら、子どもを家庭で育てる中で日常性を見出し、家族の生活を築いていく</p>	<p>1) <子どもの経過に日常性を見出し家族の方法で回復を促す> 医療を支えに、体調の変化を経過を追って把握し、悪化から回復の経過を辿るパターンを見出し、家庭での看方を獲得し、家族の方法で子どもの回復を促すケアを行う</p>
	<p>2) <安定してきた子どもの体調を家族の方法で読み取る> 子どもの体調の小さな変化を日常の変化の範囲内と捉え、経過を見て報告し合う程度ですませ、子どもへの対応を日常の子どもの世話として位置づける</p>
	<p>3) <家族員の葛藤に家族で対処し、日常性を取り戻す> 継続する葛藤、緊張、不安で精神的な限界にある家族の状況を察し合い、個人の時間や外出の時間を確保し、家族の日常を取り戻す</p>
	<p>4) <長期戦になることを見通す> 病状の改善が見込めず、治療・療養が長期になることを認識し、生活の調整を行う</p>
	<p>5) <出来る事は自分でやり、家族の手数を減らす> 家族員は互いにストレスを抱えながら、精一杯、家族の生活を送っていることを察し合い、それぞれ自分でできる身の回りの事を行う</p>
	<p>6) <育児・家事を協力して日常性を取り戻す> 家族員で役割調整し、付き添いの交替や他の家族員の世話など育児・家事を協力分担して、家族の生活を維持する</p>
<p>6. <肝機能悪化を危惧しながら成長を促す> 易感染状態であり肝機能が不安定な子どもの体調変化を心配しながら、子どもの成長を促す</p>	<p>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> 脆弱でかつ長期の治療療養による成長発達の遅れのある子に戸惑いや不安を抱えながら世話をし、病状の回復を進め子どもの成長発達を育む</p>
	<p>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> 子どもの身体的安定から集団生活への参加の必要性を捉え、感染のリスクを覚悟し、備えをして集団生活に踏み切る</p>
	<p>3) <子どもの安定・成長を確信し成長を促す> 家庭生活で子どもの成長を確信し、家族員は発達に合わせた環境の必要性から子どもの成長を促す方針を検討する</p>
<p>7. <移植後の子どもを持つ自分たち家族の生活を創る> 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</p>	<p>1) <拡大家族から支援をうけ病児を抱える家族の生活を築く> 子どもの世話に精一杯の状況の中、拡大家族の付き添い交替や生活の支援を受けながら、自分たち家族の生活を組み立てる</p>
	<p>2) <親として、家族としての生活を拡大家族から学ぶ> 家族としての基盤が未熟な時期に、子どもの病気や家族の命に向き合う家族のあり方を拡大家族の関わりから学ぶ</p>
	<p>3) <家族みんなの健康を大事にする生活を創る> 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が健康であることが大事であると声を掛け合い、健康を維持する</p>
	<p>4) <集団生活で健康を保つための生活方法を調整する> 集団生活を始めた子どもの健康を維持するため、獲得してきた体調を見るポイント、生活の中でのポイントを活用し、生活方法をアレンジする</p>

表3-3. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアの志向性と家族のセルフケア行動

家族セルフケアの志向性	家族のセルフケア行動
8.＜移植前後の重篤な子どもを抱えて家族が一体化する＞ 子どもを救いたいという思いを共有し、協力し合い、共に過ごすことで絆を深める	1) ＜重篤な子どものために集まる家族が一つになっていく＞ 重篤な子どものことを共有し、支え合うことで家族員同士が子どもに関わり、家族とともに過ごす中、家族の価値観や方向性を認識し、家族としてまとまりを形成する
	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＞ 家族として子どもを大事にすることや家族の生活を大事にすることに価値を置き、家族員同士の距離の取り方、対応の仕方、役割の取り方を変化させながら、家族の関係を築く
	3) ＜瀕死の子どもに寄り添う苦悩に家族が共に身を置く＞ 重篤な状態の子どもの傍で、子どもの状態やモニターの数値を確認し合い、家族員は抱える思いを察し合う
	4) ＜消耗する母親を家族みんなで支える＞ 苦痛のある子どもの世話をし、重篤さからストレスを抱える母親の精根使い果たす様子を察し、付き添いの交替、面会の送迎、気分転換、家ごと協力などで他の家族員が支える
	5) ＜家族がよくなる方針をみんなで確認する＞ 子どもや家族がよい方向に向かうよう、家族員で声を掛け合い、同じ方向性で行動するように促す
9.＜命に向き合い守る苦悩を家族で緩和する＞ 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、家族の関係性により和らげる	1) ＜ストレス状況にある家族に安寧を提供する＞ 面会時間や家庭で家族員の不安定な様子を見て、家族は一緒に遊んだりスキンシップを増やし、不安定な気持ちを支える
	2) ＜家族員の命に向き合う苦しみを個々に抱える＞ 子どもの命に向き合うことは、心痛極まりない状態であるが、家族のストレスフルな状況が落ち着くまで、家族員は誰にも語らずに抱え込む
	3) ＜ドナーと非ドナーは抱える苦悩を言葉にしない＞ ドナーと非ドナーの苦しみや悩みについて、それぞれに察しているが、家族員の状況が落ち着いてもお互いに共有しない
	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＞ 子どもの厳しい状況や治療方法を伝えなくてはならない時、伝える家族員は情報を聞いた家族員がショックを受けないように配慮して伝える
	5) ＜家族員のストレス発散を受け止める＞ 家族員それぞれがストレスを抱えていることを察し、入院している子どもを含めて家族員が互いの思いを発散することも必要であると認識し、受け止めたり、慰める
10.＜移植後療養生活で生じる家族員の不一致を緩和する＞ 家族生活をスムーズに送るために、子どもの生体肝移植を通して生じた家族内の認識の違いを意味付けし直す	1) ＜子どもの病状認知の家族員間の相違を分かって対応する＞ 子どもとの生活で明らかになった、家族員の子どもの病状の捉え方の違いを認め、対応する
	2) ＜家族員が抱える思いを家族の位置で捉えなおす＞ 家族員の子どもへの対応の違いにストレスを感じながらも、家族員の考え方や行動の特徴として捉え直す

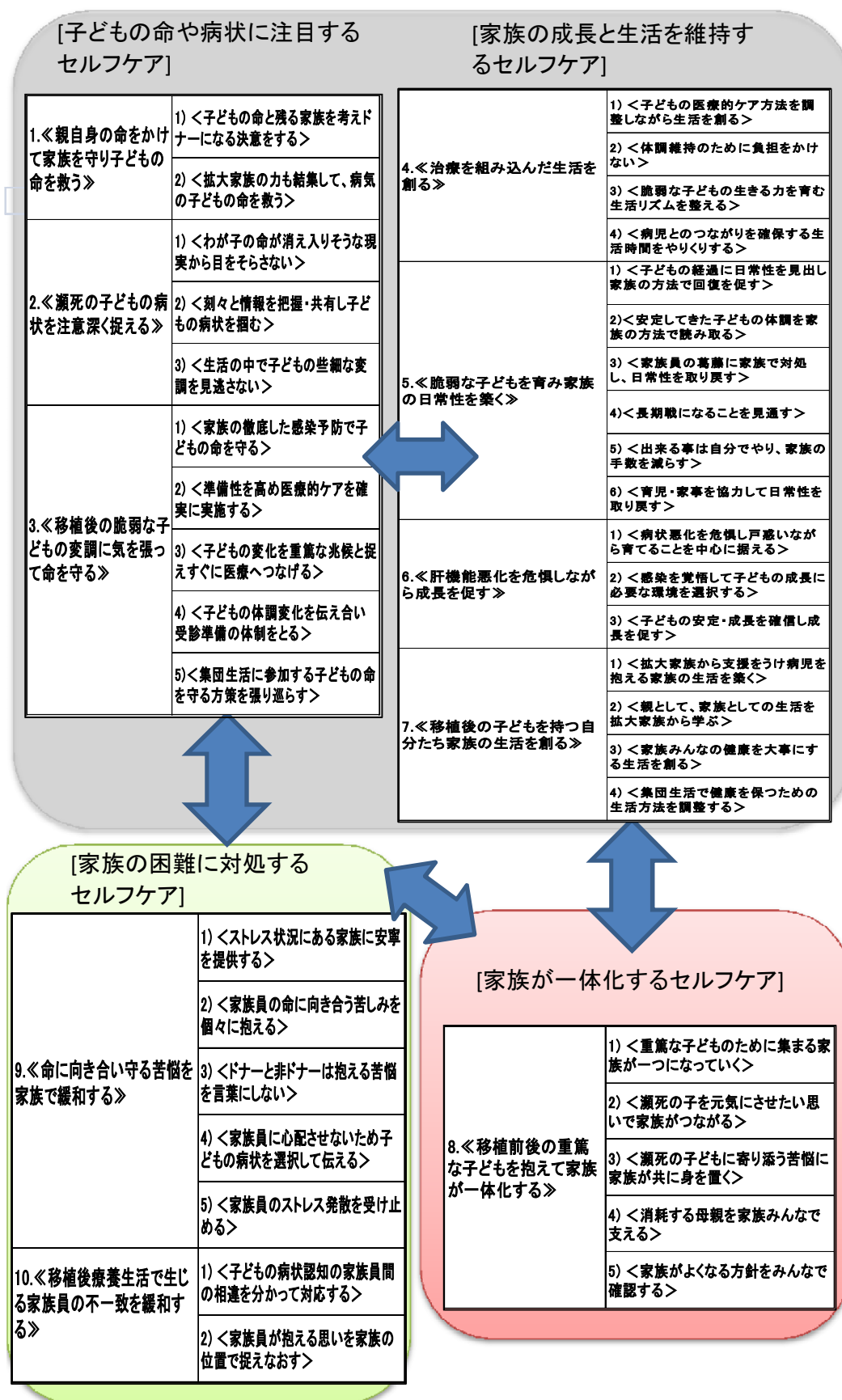


図1. 生体肝移植を受けた子どもの家族のセルフケアの特性