

自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ小中学生の療養生活における母親の認識と関わり

平 塚 克 洋 (千葉大学大学院看護学研究科博士後期課程)

自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ小中学生の療養生活における母親の認識と関わりの特徴を明らかにすることを目的に、質的記述的研究を行った。

患児の母親6名に半構成的面接を実施し、結果として、【子どもの見えない体調の変化に不安と怖さを感じて、常に気に掛ける】【自分と子どもの将来の不確かさを認知してあえて向き合わない】【子どもの自主性を育てることに目を向けにくい中で、療養行動を支える】という3つのテーマが抽出された。母親は、患児の病状経過の違いによらず、見えない体調変化に不安と怖さを感じて常に患児の様子を気に掛けながら体調管理を行っていた。また、病状の進行と生体肝移植の可能性を認知しながら、具体的に考える機会を持たずに療養生活を続けていた。更に、患児の発達段階の違いに関わらず、母親には、疾患の特性、体調管理と生体肝移植への懸念から、患児が病気と療養行動について意味付けていけるような関わりをもたず患児の自主性を促すことに目を向けにくい、という共通した特徴がみられた。

以上から、(1) 体調のモニタリング指標や管理の方法の確認、(2) 母親が認知している不確かさを医療者が受け止め、母親自身が受け入れていけるよう関わること、(3) 患児が自ら対処する力を育む必要性を母親と共有し、適切な親子の距離感をとれるよう支援していくことが必要である。

KEY WORDS : biliary atresia with native liver, mother, perception, involvement

I. はじめに

胆道閉鎖症は、新生児期および乳児早期に発症し外科的治療を要する胆汁うっ滞性疾患で、2013年の初回登録症例は93例¹⁾という希少な疾患である。日本の18歳未満の生体肝移植の原因疾患の68%を占め²⁾、移植医療の普及による救命率の向上と共に、長期生存が望めるようになり成人期医療へのより良いトランジションを検討する動きが高まっている³⁾。一方、疾患の早期発見と術後管理の改善によって、肝移植の適応とならず自己肝にて長期に生存する患児(者)の割合は、10年自己肝生存率53.3%と増加傾向にある²⁾。しかし、その経過は様々で、学童・思春期に至ってから突然病状が悪化し肝移植を要するなど、予後予測の困難さがある。Lindら⁴⁾は、肝移植の可能性が、自己肝にて生存する胆道閉鎖症患児(以下;自己肝生存患児とする)の不安と抑うつを増大させることを示唆している。

小学生・中学生の時期は、就学や進学により家族の管理から離れることで、学校での内服や体調に合わせて活動への参加を判断するなど、患児自身が療養生活の一部

をマネジメントしていく必要性が生じる。患児が療養のセルフマネジメントを開始する時期には、それまで生活の管理の中心であった母親の関わり方が大きく影響し、加藤ら⁵⁾は、子どもの自主性を育てる親の試みの重要性を強調している。特に、胆道閉鎖症は症状の曖昧さや療養行動の非特異性などの特徴から、思春期患児について、療養生活に関する判断が親に依存的となること⁶⁾や、病気を自分の問題として認められないこと⁷⁾が指摘され、親の関わりはことさら重要と言える。しかし、自己肝生存患児の母親に関する研究は少なく、患児のセルフマネジメントにかかわる自主性を育てる母親の関わりや、療養生活に対する母親の認識を明らかにしたものは見当たらない。更に、日本の小児肝移植は、両親をドナーとする生体肝移植が95%²⁾と大半であり、将来的な肝移植の可能性にかかわる理解や考えは、母親の認識と子どもへの関わりに影響すると考えられるが、その内容や関連は明らかになっていない。

そこで、就学や進学によって母親の管理から離れた生活を開始する小中学生のセルフマネジメントと生体肝移植の可能性に関連して、療養生活における母親の認識と関わりの特徴を明らかにする必要があると考えた。

II. 研究目的

本研究では、自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ小中学生の療養生活における母親の認識と関わりの特徴を明らかにし、母親への支援を考察することを目的とした。

III. 用語の定義

母親の認識と関わり：認識は、患児の病気や療養生活への知識や感情、意味付けとし、関わりには、患児への説明や療養行動の実際の管理などの行為や態度、情報収集、相談などを含むものとした。

療養行動：自己肝生存患児が医師から一般的に指示される内服療法、運動・活動制限などとした。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究

2. 研究対象

対象者は、胆道閉鎖症に罹患して肝移植を受けず自己肝にて生存しており、小学校または中学校の普通学級に在籍する患児の母親で、患児の疾患に関して受容していることを条件とした。対象の選定は、研究協力施設の外来看護師に依頼した。

3. 調査方法

2014年6月～8月に、関東圏内にある先進医療を行う総合病院1施設の小児外科外来にて調査を行った。

1) 半構成的面接

自作のインタビューガイドを用いて、半構成的面接を行った。主な調査内容は、患児の病気・肝移植を含む治療にかかわる体験と現在の認識、普段の療養行動の様子や管理の仕方、母親から見た患児の病気・治療に対する理解や普段の生活の様子などである。面接内容は承諾を得て録音した。面接は、原則1人1回とした。

2) 質問紙調査

自作した質問紙を用いて、現在の患児の内服や運動制限などの療養行動の指示と実施の状況、患児の学校の出欠状況、母親の就労、家族構成について質問紙調査を行った。

質問紙調査は面接前に実施して面接の参考とし、分析の補助的なデータとして扱った。

4. 分析方法

1) 個別分析

録音した各ケースの面接内容から逐語録を作成し、母親の認識と関わり、それに関係すると思われる一文を意味内容が損なわれないよう抽出しコードとした。コードは、類似性でまとめてサブカテゴリーとし、ケースごとに、母親の認識、母親の関わりに分類した。

2) 全体分析

個別分析後、患児の発達段階や続発症の有無、治療経過などのケース背景を参考に、サブカテゴリーを類似性でまとめて、抽象度を高めたカテゴリーを抽出した。カテゴリーを、①カテゴリーが指し示す対象(母親自身、患児、家族、学校、医療者など)、②その内容に着目して整理し、療養生活における母親の認識と関わりの特徴を表すテーマを抽出した。尚、分析は小児看護研究者2名からスーパーバイズを受けながら行い、妥当性と真実性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

千葉大学大学院看護学研究科倫理審査委員会の承認を得た(承認番号25-104)。対象者と患児には、研究趣旨と調査方法、参加の自由意思、拒否しても不利益とならないこと、個人情報保護、学会での成果公表について書面及び口頭で説明した上で、研究参加の同意を得た。

V. 結果

1. 研究参加者の概要

自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ小中学生の母親6名が最終的な研究参加者となった(表1)。面接は、

表1 研究参加者の概要

	母の年齢	母の就労	児の年齢	児の性別	続発症	運動制限
A	30代	パートタイム*	6歳(小1)	女子	慢性的な肝機能障害	腹部圧迫、激しい運動
B	30代	家内労働	6歳(小1)	女子	胆管炎、脾腫、食道静脈瘤	腹部圧迫
C	30代	パートタイム*	9歳(小4)	女子	胆管炎、脾腫、多脾症	腹部圧迫、激しい運動
D	30代	家業手伝い	11歳(小5)	男子	胆管炎、脾機能亢進症(PSE** 歴有)胃食道静脈瘤(処置歴有)	腹部圧迫、激しい運動
E	30代	パートタイム	12歳(中1)	男子	(初回退院以降)なし	制限なし
F	40代	無	14歳(中3)	女子	胆管炎、脾腫、食道静脈瘤	腹部圧迫

母親の就労※：医療従事者 PSE**：部分的脾動脈塞栓術

1人1回、38～71分で平均43分、患児の同席を希望した者はいなかった。年齢は30～40代で、5名は就労していた。患児は、小学校低学年2名、中学年1名、高学年1名、中学生2名で、全員が新生児期～乳児早期に胆道閉鎖症と診断され、外科的治療を受けていた。6名中5名は、胆管炎や慢性的な肝機能障害、胃食道静脈瘤など続発症を指摘され、治療を経験した患児もいた。

2. 自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ小中学生の療養生活における母親の認識と関わり

結果から、【子どもの見えない体調の変化に不安と怖さを感じて、常に気に掛ける】【自分と子どもの将来の不確かさを認知してあえて向き合わない】【子どもの自主性を育てることに目を向けにくい中で、療養行動を支える】という母親の認識と関わりの特徴を表す3つのテーマが抽出された(表2)。以下、テーマを【 】、カテゴリーを〈 〉、カテゴリーの具体的な内容である母親たちの語りの一部を「 」で示して、意味が分かるよう()で補足して示した。

1) 【子どもの見えない体調の変化に不安と怖さを感じて、常に気に掛ける】

【子どもの見えない体調の変化に不安と怖さを感じて、常に気に掛ける】は、主に、日々の患児の体調管理にかかわる母親の認識と関わりの特徴を表していた。

母親たちは、患児の病気について、医療者の説明や自分で集めた情報、これまでの療養生活の経験などに基づいて「(胆道閉鎖症は) 治るって感じじゃない」「一生薬を飲み続けなきゃいけない重い病気」など、〈胆道閉鎖症は子どもが一生付き合う重い病気〉と認識していた。また、経過が良好であった1ケースを含むすべてのケースの母親が、「定期的に胆管炎が起きてるから、いつ起きるかいつも怖い」「体調を崩すきっかけが分からない」「見た目は元気でも、肝機能は悪くなっていることがあるから不安」「小さくても食道静脈瘤は怖い」など、症状が不明瞭な胆道閉鎖症の病状の進行と、これまでに経験してきた続発症の出現・進行について具体的に語り、〈はっきりしない体調や見えない病気の進行にいつも不安と怖さを感じ〉ていた。その一方で、これまでの経験を振り返って「子どもの病気をきっかけに人間として成長できた」「今は元気だからそこまで病気を意識することはなくなった」と、〈これまで心配や不安を乗り越えてきて今は大丈夫と思える〉ことで療養生活の落ち着きを感じ、体調管理についての自信を表現していた。患児の体調管理についての母親の関わりは、「(黄疸が出ていないか気にして) 元気な時も白目や肌の色を確認しちゃう」など、〈子どもの様子を常に気にしながら体調を管

理する〉であった。

また、患児の体調管理に関連した支援について、続発症を経験してきた患児の母親たちは、同じ病気の患児をもつ母親同士で相談し合ったり、親の会である「胆道閉鎖症の子どもを守る会」に電話で相談したりしていた。一方、続発症がなく病状が良好であったケースの母親は、病状が違うことで同じ病気の子・家族には相談しにくいと感じて、職場の同僚や友人に相談することでサポート感を得ていた。母親たちが病気に関する悩みや日々の体調管理について相談しサポートとして認識していた対象には、ケース毎に相違があり、患児の病状経過の違いを反映していた。

2) 【自分と子どもの将来の不確かさを認知してあえて向き合わない】

【自分と子どもの将来の不確かさを認知してあえて向き合わない】は、患児の病状の進行や生体肝移植という、患児と母親自身にとって起こり得る将来の可能性に対する認識と対処の特徴を表していた。すべてのケースの母親が、肝移植が必要になる可能性があることを知っており、胆道閉鎖症の診断を受けた際などに医師から大まかな今後の見通しと肝移植について説明を受けていた。現在、主治医とのあいだで肝移植について具体的な話が出ていたり、詳細な説明を受けていたケースはいなかった。

母親たちは、今後の病状に関して、見通しが立ちにくく安心できない思いを表現した。母親たちの懸念は、「いつか肝臓が悪くなって退院できなくなるかも知れない」「時期はいつにしろ(運動制限が厳しくなって)、運動も何も出来なくなる」「自分がドナーになるのか」など、現在の病状に関わらず〈いつか子どもの病状が悪くなってしまっても知れない〉であった。しかし、不安を表現した母親も含めて、「生体肝移植って考えると辛くなるから、深く考えず楽観的に(考えるようにしている)」「肝移植に実際なったらとか、今はあんまり考えなくていいかな」「ずっと元気だから(子どもの病気が悪くなるのが)イメージ出来ない」など、〈肝移植が必要になるか今は考えなくていい〉と、病状の進行や生体肝移植は確実性がないと認識していた。また、「子どもの治療はいつまで続くか分からない」「20歳を過ぎたら医療費の助成は受けられない」など、〈今後の治療や医療費負担に不安を感じ〉ていた。

そして、「(生体肝移植について) 考えると怖くなる」「今は子どもが元気だから」などの理由から、〈現在は病気や肝移植の情報をあえて集めない〉という行動をとっていた。

表2 療養生活における母親の認識と関わり

【テーマ】	〈カテゴリー〉	サブカテゴリー（抜粋） 文末アルファベットはケース
【子どもの見えない体調の変化に不安と怖さを感じて、常に気に掛ける】	母親の認識	
	〈胆道閉鎖症は子どもが一生付き合う重い病気〉	胆道閉鎖症は薬を一生飲み続ける重い病気 A 胆道閉鎖症は治るようなものではない E
	〈これまで心配や不安を乗り越えてきて今は大丈夫と思える〉	子どもの病気をきっかけに自分（母親）が人間的に成長した E 今は子どもが元気なので病気を意識することは少なくなった B
	〈はっきりしない体調や見えない病気の進行にいつも不安と怖さを感じる〉	定期的に胆管炎が起きるためいつでも怖い F 見た目は元気でも肝機能が改善せず不安になる A たとえ小さくても静脈瘤があることは心配だ F
	母親の関わり	
	〈子どもの様子を常に気にしながら体調を管理する〉	元気な時でも黄疸がないか白目や肌の色を確認する A 毎日熱を測らせて体調を管理していた F
	【自分と子どもの将来の不確かさを認知してあえて向き合わない】	母親の認識
〈いつか病状が悪くなってしまうかも知れない〉		いつか肝臓が悪くなり退院できなくなるかも知れない F 肝移植になれば自分（母親）がドナーになるのか D
〈肝移植が必要になるか今は考えなくていい〉		肝移植のことは必要になるまであまり考えなくていいと思う A 考えると辛くなるので肝移植については深く考えず楽観的に考える E 子どもが元気なので肝移植や病気の進行はイメージ出来ない B
〈今後の治療や医療費負担に不安を感じる〉		治療がいつまで続くか分からず不安を感じる C, D 医療費助成の終了後の負担に不安がある D
母親の関わり		
〈現在は病気や肝移植の情報をあえて集めない〉		生体肝移植について考えると怖くなるのであまり調べない F 子どもの体調が良いためあえて情報を取らない E
【子どもの自主性を育てることに目を向けにくい中で、療養行動を支える】		母親の認識
	〈子どもなりに自分の病気を分かっているようだ〉	子どもは自分が「肝臓の病気」だと知っている B, D 入院を繰り返す中で、子どもは病気について詳しく理解してきたようだ F
	〈病気のことは考えていないが疑問を持ち始めたようだ〉	子どもは周りとの違いを意識していないが病気について疑問を持ち始めた A 子どもは病気について考えていないが、傷のことを気にして聞いてくる C
	〈ずっと続けてきたから疑問や抵抗感なく療養行動を続けている〉	子どもはずっと薬を続けてきたため特別頑張るという感じではない A 子どもはずっと運動をやってこなかったため運動したいとは思っていないかも知れない D
	〈療養行動をつい忘れてしまうことが多いようだ〉	子どもに任せると学校の内服はほとんど忘れてしまっている F 子どもは運動制限の理由が分からず遊びの中では守れていないようだ C
	母親の関わり	
	〈病気に関する子どもの疑問は子どもに合わせた簡単な説明で取り繕う〉	子どもから傷について聞かれて説明した C 子どもに詳しいことは言わず手術したと教える D 子どもにはお腹の傷は「小さい時に頑張った痕」と話した A
	〈病気の詳しい説明は父親や本に頼る〉	詳しい説明の機会はあえて設けずに父親が子どもに病気について話すことに任せる D 自分（母親）では限界があるため、子どもが気にしたら読めるように病気の本を用意した F
	〈悪い話や将来のことは説明しない〉	子どもに不安なことを伝えても仕方ないので自分（母親）の頭だけで考える E
	〈療養行動は「病気だから・手術したから必要」とはぐらかす〉	子どもに薬を手渡ししながら「肝臓の病気だから」と伝える B お腹を切ったから薬を飲むように説明する A
	〈確実に内服できるように準備や時間調整などの管理を行う〉	学校に持っていき薬を毎朝手渡す D, F 内服を忘れていないか毎回子どもに確認する D, E 学校で内服しないで済むように昼の内服時間を遅らせる A
	〈曖昧にならないように制限する運動をはっきり決めて守らせる〉	一部は許可されていても鉄棒は一切やらせないようにしている C 体調への影響を警戒して部活には入らせない D

3) 【子どもの自主性を育てることに目を向けにくい中で、療養行動を支える】

【子どもの自主性を育てることに目を向けにくい中で、療養行動を支える】は、病気や療養行動にかかわる母親が捉えていた患児の姿、患児に対する説明、療養行動の実施を支える関わりの特徴を表していた。

母親たちが捉えていた病気に関する患児の理解は、概ね患児の発達段階によって異なっていた。小学生の母親は、「自分が“肝臓の病気”だと知っているようだ」、中学生の母親は、「入院を繰り返す中で、子どもは病気について詳しく理解してきた」など、〈子どもなりに自分の病気を分かっているようだ〉と捉えていた。患児が病気のことをあまり考えていないと捉えていた低学年患児の母親でも、〈病気のことは考えていないが疑問を持ち始めたようだ〉と、腹部の手術創などをきっかけに病気に関心を持ち始めた患児の姿を認識していた。療養行動については、「ずっと薬は続けてきたから特別と思っていないみたい」「ずっと（運動）やってないから別にやりたくないのかも」など、〈ずっと続けてきたから疑問や抵抗感なく療養行動を続けている〉と認識していた。一方で、「薬を用意してあげないと、学校では内服を忘れてしまっている」「（子どもは）運動制限の理由が分からず遊びの中でつい運動している」など、患児の療養行動に対する責任感が低いために、〈療養行動をつい忘れてしまうことが多いようだ〉と認識していた。

患児に対する説明や関わりとして、母親たちは、「子どもがお腹の傷のことを聞いてきた」時などに、「小さい時に頑張った痕」「詳しいことは言わずに、あっさりと簡単に。お腹を手術したって教えた」と言ったように、患児の質問には答えながらも簡単な説明で済ませ、〈病気に関する子どもの疑問は子どもに合わせた簡単な説明で取り繕う〉関わりを持っていた。また、〈病気の詳しい説明は父親や本に頼る〉、「（病気が）悪くなるかもって子どもに言ってもしょうがない」と考えて〈悪い話や将来のことは説明しない〉など、意識的に母親から詳しい病気の説明をする機会をもたないようにしていたケースもみられた。〈療養行動は「病気だから・手術したから必要」とはぐらかす〉関わりは、低学年患児の母親にみられた。患児の療養行動の実施に対する関わりは、直接手伝うなど、母親が中心的な役割を担っていた。昼の内服があった低学年患児の母親では、「子どもが学校で内服しないで済むよう調整して、帰宅後に内服させる」、高学年患児や中学生の母親は、「学校に持っていく薬を毎朝手渡す」「忘れていないか毎回確認する」など、〈確実に内服できるように準備や時間調整などの

管理を行う〉関わりを持っていた。運動制限のあるケースの母親たちは、「子どもが危ない運動をしないように気をつけているか分からない」ことから、「鉄棒は一切やらせないようにしちゃう」「体調に影響するか微妙だから、いっそ部活には入らせない」など、〈曖昧にならないように制限する運動をはっきり決めて守らせる〉関わりをもち、母親が生活の判断を担うことで患児の安全と療養行動の実施を支えていた。

VI. 考 察

1. 自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ小中学生の母親の認識と関わりの特徴

結果から、母親の認識と関わりの特徴を表す3つのテーマが示された。患児の病状経過はケースごとに異なっていたが、良好な経過をたどっていた母親も含め、患児の体調管理への不安と怖さを表現した。また、病状悪化や生体肝移植という将来の不確かさを認知し向き合わない、更に、小学校低学年から中学生という発達段階の幅のあるケースを対象としたにも関わらず、患児の自主性を育てることに目を向けにくいという、すべてのケースの母親に共通した特徴が見出された。

1) 【子どもの見えない体調の変化に不安と怖さを感じて、常に気に掛ける】

自己肝生存患児の母親は、これまでの経験を乗り越えてきた自信を持っていた。また、胆管炎の発症頻度が低下し体調が比較的落ち着くとされる小中学生の時期⁸⁾にも、不安と怖さから常に気に掛けて体調管理を続けていた。これは、術後の胆汁排出の程度により体調が不安定となり易い乳幼児期を乗り越えて、肝移植の適応とならずに自己肝で生活してきた経過を反映した自信であった。その一方で、ほとんどのケースが胆管炎や静脈瘤などの続発症の発症を経験しており、母親にとって体調管理への不安は依然拭えないものであったと考えられる。主な続発症である胆管炎は、一般的な感染症と区別が困難な非特異的な症状で、肝機能障害や静脈瘤などの慢性的な続発症は、指摘されても日常的な注意や予防は難しい。症状が曖昧で対処が難しい疾患の特性、更に、幼少期からの経過で形成されてきた〈胆道閉鎖症は子どもが一生付き合う重い病気〉という認識が、患児が小中学生となった現在でも【子どもの見えない体調の変化に不安と怖さを感じて、常に気に掛ける】という特徴の基盤になっていたと考える。山本ら⁹⁾は、胆道閉鎖症患児の母親が退院後に抱える問題の一つに、胆管炎を引き起こすことへの懸念を挙げている。患児の成長に伴って体調管理に関する患児のセルフマネジメント能力が向上するに

も関わらず、退院直後の時期から患児が小中学生となった現在まで、体調管理に関する母親の不安が継続し易いことが明らかになった。しかし、胆管炎が主な続発症であった乳幼児期と比べ、胃食道静脈瘤など、これまで経験してきた慢性的な続発症に関する具体的な不安が含まれていたことは、様々な病状の経過と治療を経験してきた小中学生の母親に特徴的であり、母親が抱えている不安の具体的な内容に合致した支援の検討が必要である。

母親の支援については、患児の経過の違いが影響していたことが結果から示された。胆道閉鎖症は、特徴的な病態から経過も予後も様々である。病状経過の違いによっては、同じ病気の患児を持つ母親同士でも問題や情報の共有が出来ず、親の会などのピアサポートが母親によって有効な支援となりにくいことを考慮すべきであろう。

2) 【自分と子どもの将来の不確かさを認知してあえて向き合わない】

母親は、患児の病状の進行や生体肝移植について、〈いつか子どもの病状が悪くなってしまうかも知れない〉と認識しながらも、〈肝移植が必要になるか今は考えなくていい〉と、不確かさを認知していた。胆道閉鎖症は、経過や予後の見通しの困難さがあり、医師から肝移植についての具体的な話をされない中でも、母親は、その可能性を考えずにはいられない心理状態で日々過ごしていたことが明らかになった。日本の小児肝移植の多くが母親または父親をドナーとした生体肝移植²⁾であり、生体肝移植は、患児にとっての強い侵襲と生涯続く免疫療法が必要になるというだけでなく、ドナーとなれば母親自身にとっても身体的心理的な侵襲を伴う治療となる。

Mishelの病気の不確かさ理論では、不確かさとは「出来事や目的に確実な価値を置くことができないような状況で生じる認知的状態」で、不確かであることを好機と評価すれば新しい情報などの刺激をブロックする「回避」や「選択的無関心」などの緩衝方略が用いられる¹⁰⁾。肝移植が必要となる可能性は、現在の母親にとって、不確かであり具体的に考えることに心理的な抵抗を伴う不確かなものであった。そのような不確かさを認知しながら〈現在は病気や肝移植の情報をあえて集めない〉ことで、【自分と子どもの将来の不確かさを認知してあえて向き合わない】という特徴は、新しい情報などの刺激をブロックする緩衝方略という不確かさへの対処の一つであったと言える。しかし、透析などの手段がある腎移植と異なり、肝移植は代替できる治療がないため、いざ必要となれば「待ったなし」の状況へと一変する。不確かさに対して母親が考えることを避けるだけでなく、徐々に不確かさと向き合って心理的準備を進めていける対処

も必要になると考える。

3) 【子どもの自主性を育てることに目を向けにくい中で、療養行動を支える】

母親は、患児の発達段階に応じた病気の理解や関心を持ち始めていることを認識していた。しかしながら、患児の発達段階の違いによらず、その理解や関心を高め、体調管理や療養行動の実施などに対する患児の自主性を育てる関わりは少なく、母親自らが療養の管理の中心となる関わりを続けていた。胆道閉鎖症の病態は複雑で、拍動によって臓器の存在を知覚できる心臓などと異なり、肝臓はその存在や症状を知覚することが難しく成人であってもイメージを持ちにくい。母親から病気の説明に対する困難は直接表現されなかったが、具体的なイメージや患児の自覚症状に基づいた病気の説明が出来ないことは、小中学生という具体的操作期から形式的操作期の移行の時期にある患児に対して、母親から病気の詳しい説明を行っていなかった一因になっていたと考える。更に、複雑な判断や痛みを伴う行為がないため療養行動自体の負担が小さく、医療介入も少ないという自己肝生存患児の療養の特性から、母親が患児の理解や意味付けを促す必要に迫られて、説明の内容や方法を試行錯誤する機会も少なかったと考えられる。そのため、発達段階が異なり理解の程度が違っていても、患児に対する説明の内容や態度に大きな違いがみられなかったと推測される。また、母親は、療養行動に対する患児の責任感の低さを認識して直接手伝う関わりを続けていた。これは、過干渉な親の養育態度や体調の認知が難しいために、療養について親の判断に依存しがちとなるという、田中⁶⁾が指摘する思春期患児の療養生活の特徴と矛盾しない結果であった。しかし、今回の結果からは、親の養育態度によって患児の療養生活の態度が決定するだけでなく、母親が患児の責任感の低さを認識していることで、より統制的で母親が管理の中心となった養育態度をとらざるを得ないという、母親の目線からの特徴が示された。

【子どもの自主性を育てることに目を向けにくい中で、療養行動を支える】という特徴には、患児にとって疾患の理解が難しく、療養行動に対する責任感が乏しいという要因だけでなく、先に述べた2つのテーマがその背景にあったと考えられる。母親が緩衝方略によって不確かさに対処しながら、患児の体調を常に気に掛けてきたことは、続発症の早期発見や速やかな受診行動に繋がり、これまで患児が肝移植の適応とならずに自己肝で生存することを支えてきた強みでもあった。しかし、母親が体調管理のすべてを担う【子どもの見えない体調の変化に不安と怖さを感じて、常に気に掛ける】というテーマに

は、体調の変化が見えにくいため体調管理に敏感となり易い母親の思いが反映されており、母親が語ったように「子どもに内服を任せると忘れてしまう」など、療養行動や体調管理を「子どもに任せておけない」という思いを強めていた。そのため、患児が小中学生となり、学校などで療養上の判断や療養行動を求められるようになった現在も、体調管理への不安によって、母親が患児の自主性を促すことに積極的になりにくかったと考える。更に、【自分と子どもの将来の不確かさを認知してあえて向き合わない】というテーマによって、一つには、体調管理に関する不安と同様、「いつか悪くなってしまうかも」「肝移植が必要になるのか」という病状の進行と生体肝移植に対する不確かさの認知が、母親が患児に療養行動の責任を委譲することを躊躇させていた。二つには、生体肝移植の話題に触れたくないという母親の心理から、病気について母親から詳しく説明しない、〈悪い話や将来のことは説明しない〉という関わりが続けられていた。患児自身の病気に対する理解を促すことは、セルフマネジメントの前提条件であり、自主性を促す重要な関わりである。生体肝移植に関する母親の心理的な重圧によって、患児の自律性を促す母親の関わりが促されにくい状況がつくられていた。以上のことから、患児に対する母親の養育態度を表す【子どもの自主性を育てることに目を向けにくい中で、療養行動を支える】というテーマは、自己肝生存患児の母親が抱える患児の体調管理と生体肝移植に関する懸念を表す【子どもの見えない体調の変化に不安と怖さを感じて、常に気に掛ける】【自分と子どもの将来の不確かさを認知してあえて向き合わない】の2つのテーマを背景として、互いに折り重なり、他の慢性疾患患児の母親の養育態度と共通する部分を持ちながらも異なった特徴的なものであった。よって、母親に対する支援の検討には、母親の強みと共に、今回明らかとなった3つのテーマの関連を踏まえることが重要と考える。

2. 自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ小中学生の母親に対する支援

結果と考察から、母親の心情を踏まえながら患児のセルフマネジメントを支える医療者の態度が重要であり、患児の体調の安定、幼少期から続けてきた母親の細やかな体調管理と様々な経験を乗り越えてきたことへの自信は、母親の強みとして支援に活かすべきである。体調管理に関する母親のこれまでの努力と成果を認めながら、検査値や患児の活動休息の状況など、体調のモニタリング指標や管理の方法を確認し共に再検討していく。その際、母親が不安を抱えている続発症の特性やサポート感

を得ている対象の違いを踏まえる必要がある。

母親が将来についての不確かさに対して用いていた緩衝方略は重要な対処だが、急激に病状が進行する肝疾患ではそれまで不確かさに向き合ってきた母親も突然、生体肝移植という危機に直面させられる可能性がある。しかしながら、見通しが立たない現在のよう状況で、母親が情報収集などの能動的な対処をとることは困難である。現在の対処を尊重しながら、母親が不確かさを受け入れ折り合いをつけていく過程に寄り添う医療者の支援が重要と考える。そのために、母親の不確かさへの評価や考え方を受け止めること、加齢や身体的な成長スパートにより肝移植の可能性が増大する時期や社会資源へのアクセス方法など、母親の受け入れやすい情報から提供していくことが必要であろう。

加藤ら⁵⁾は、患児のセルフケアの確立に先行する局面として、親の知識獲得を示唆している。患児の自主性を育みセルフマネジメント能力を高めるために、まず、病気や療養行動の意義に対する母親の理解を高め、患児への説明に用いる言葉や表現を共に検討していく支援が重要である。患児が〈病気に関する疑問を持ち始めている〉時期や疑問を表現した時に、母親や家族、医療者が協働して、患児の理解や発達段階に応じた説明を行い、患児が徐々に療養行動を意味付けていけるよう支援していく必要がある。また、療養行動に対する患児の責任感の低さを認識していた母親に対して、病気に対する患児の関心の高まりや、患児が療養行動を部分的にでも実施できること、更に、発達段階を考慮し患児自身の身体感覚の訴えを尊重して体調管理の手立てとすることをフィードバックして、療養に関する子どもの成長を実感できるよう関わるのが有効であると考えられる。

テーマの関連から、患児の自主性が促されにくい背景には、体調の管理や生体肝移植に関する母親の複雑な心理の状態があることが示された。母親が抱える不安や不確かさを認めながらも、患児自らが対処できる力を育む必要性を母親と共有し、発達段階に応じた適切な親子の距離感をとれることが、母親に対する支援の中軸になると考える。具体的な支援の機会として、外来受診時の母親への継続的な支援と共に、就学や進学など患児の生活環境の変化を機に医療者を交え母親と患児が病気について考え話し合えるよう、地域における教育的な介入の場をつくり、患児の発達段階の変化に応じた、より長期的な支援の継続が必要であると考えられる。

VII. 研究の限界と課題

本研究は、1施設における調査で参加者は母親6人と

少なく結果の一般化に限界がある。また、胆道閉鎖症の希少性から発達段階に幅のある患児の母親を対象としており、患児の発達段階が異なっても母親の認識と患児の自律性への関わりには共通する部分が多いという特徴を示すことができたが、支援の検討は、患児の発達段階の違いを十分に考慮する必要があった。更に、横断的研究であり、母親のみのデータを用いたため、母親の認識と関わりが患児の療養生活に及ぼす影響とその変化については検討されていない。

結果から、母親の強みと共に、不安や将来の不確かさの認知が関係し、小中学生という患児の生活範囲が拡大する時期に、母親が患児の自主性を育くむ上での困難さが示された。本研究は、親子関係の密着や成人医療へのトランジションの問題が指摘される胆道閉鎖症の自己肝生存患児とその母親の療養生活について理解を深め、患児のセルフマネジメントとそれを支える母親への支援の検討に貢献できるものとする。今後は、患児自身の病気や療養行動に関する理解や意味付けを共に検討することで、より具体的な援助を検討していく。

謝 辞

本研究にご理解とご協力を頂いた研究参加者の皆様に謹んで御礼申し上げます。本研究は、2014年度千葉大学大学院修士論文を加筆・修正したもので、要旨の一部は第25回日本小児看護学会学術集会にて発表した。

この論文における利益相反はない。

引用文献

- 1) 日本胆道閉鎖症研究会・胆道閉鎖症全国登録事務局：胆道閉鎖症全国登録2013年集計結果，日本小児外科学会雑誌，51(2)：268-274，2015.
- 2) 日本肝移植研究会：肝移植症例登録報告，移植，50(2)：156-169，2015.
- 3) 仁尾正記，佐々木英之，田中 拓，岡村 敦：小児から成人に至る外科 こどもからおとなへ 胆道閉鎖症術後の成人期の問題，日本外科学会雑誌，114(4)：201-205，2013.
- 4) Robert C. Lind, Willemien de Vries, Claudia M. G. Keyzer, Paul M. J. G. Peeters, Henkjan J. Verkade, Josette E. H. M. Hoekstra-Weebers, Alida F. W. van der Steeg, Jan B. F. Hulscher: Health status and quality of life in adult biliary atresia patients surviving with their native livers, European Journal of Pediatric Surgery: Official Journal of Austrian Association of Pediatric Surgery, 25(1):60-65, 2015.
- 5) 加藤依子，中野綾美：学童期の子どものセルフケアエージェンシーを育てる親の試み，高知女子大学看護学会誌，33(1)：57-63，2008.
- 6) 田中千代：思春期の胆道閉鎖症患児の生活の仕方の判断について，日本小児看護研究会誌，6(2)：32-37，1997.
- 7) 高田一美，藤原千恵子：思春期の胆道閉鎖症患児の病気の認識，思春期学，31(3)：305-315，2013.
- 8) 岡崎任晴，山高篤行：年長者の諸問題（学童まで），新・胆道閉鎖症のすべて（日本胆道閉鎖症研究会編），第4版，胆道閉鎖症の子どもを守る会，47-51，2013.
- 9) 山本典子，兒玉尚子：胆道閉鎖症患児の退院後に母親が抱える問題とその対処方法，日本小児看護学会誌，18(1)：72-78，2009.
- 10) 野川道子：Mishelの病気の不確かさ理論，中範囲理論入門（佐藤栄子著編），日創研出版，225-238，2005.

MOTHERS' PERCEPTION OF AND INVOLVEMENT IN THE DAILY LIFE OF
SCHOOL-AGE CHILDREN WITH BILIARY ATRESIA SURVIVING WITH THEIR NATIVE LIVER

Katsuhiro Hiratsuka

Doctoral Program Student, Graduate School of Nursing, Chiba University

KEY WORDS :

biliary atresia with native liver, mother, perception, involvement

In order to clarify the characteristics of mothers' perception of and involvement in the daily life of school-age children with biliary atresia surviving with their native liver, a qualitative descriptive study was conducted.

Semi-structured interviews were conducted with 6 mothers. As a result, the mothers' perceptions and involvements were categorized into 3 themes: "Feeling anxiety and being scared of physical changes that cannot be perceived, and always worrying about their children", "Recognizing future uncertainty for themselves and their children and not daring to face it", and "Supporting the therapeutic regimen in situations that are difficult to consider in order to promote the children's autonomy". Regardless of differences in the child's condition, the mothers felt anxious and scared of physical changes that they could not perceive. Therefore, they always worried about their children and about taking care of the children. In addition, they continued daily life without considering about the possibility of disease progression and living donor liver transplantation. Furthermore, regardless of differences in the child's developmental stage, all mothers demonstrated the following characteristics: they did not provide explanations to their children about the disease and the therapeutic regimen, and it was difficult for the mothers to consider promoting the children's autonomy, owing to the characteristic of the disease and the mothers' anxiety.

The findings revealed that the following factors should be considered: 1. to confirm the monitoring index of physical condition and the appropriate method of management; 2. to accept the mother's uncertainty and provide support so that the mothers can accept the uncertainty by themselves; and 3. to promote the children's coping skills and to provide the necessary support to maintain an appropriate relationship between the parent and child.

