

慢性腎不全をもつ思春期患者の親のかかわりの様相

内 海 加奈子（千葉大学大学院看護学研究科）

本研究の目的は、慢性腎不全をもつ思春期患者の親のかかわりの様相および影響要因を明らかにし、慢性腎不全をもつ思春期患者とその親への看護援助について考察することである。幼少期に慢性腎疾患を発症もしくは診断され、慢性腎臓病の重症度分類 stage 3 以上にある10～18歳の思春期患者をもつ母親7名を対象に半構成面接と質問紙調査を行い、質的に分析した。以下の結果と慢性腎不全をもつ思春期患者の親に対する看護援助の示唆を得た。

1. 慢性腎不全をもつ思春期患者の親のかかわりは『子どものつらさを軽減するための努力』を行いながらも、『子どもを尊重し、応えるかかわり』や『セルフケアを期待し、思春期患者のセルフケアを促すためのサポート』と『病状が悪化しないように子どもを守り、適切に管理しようとするかかわり』との間を揺れ動きながら関わっていた。親のかかわりには、「疾患や治療に対する親の受け止め」、「疾患や治療に対する子どもの反応の認識と子どもに対する感情」、「子どもの体調変動に関する親の認識」と「子どもの病状や治療、腎移植の時期の見通し」が影響していた。
2. 親のかかわりの様相は、思春期患者の病状や病期、発達段階に影響され、思春期患者の病状や病期の進行により「病状悪化の不安による統制のかかわり」や「サポートできない・混乱するかかわり」が認められた。

以上の結果から、慢性腎不全をもつ思春期患者とその親への看護援助として、慢性腎不全をもつ思春期患者の親のかかわりの揺れ動きをアセスメントし、揺れを支える看護援助の必要性が示唆された。

KEY WORDS : adolescents, chronic renal failure, parental relationship, self-care

I. はじめに

慢性腎不全は、不可逆に糸球体濾過量が低下したことによって生じる多臓器不全であり、早い段階から心循環器合併症予防に対する循環・血圧管理や貧血、骨ミネラル代謝異常に対する食事制限、薬物療法などのきめ細やかなセルフケアが必要となる¹⁾。先天性腎尿路奇形や、先天性ネフローゼ症候群などの先天性疾患が大部分を占める小児慢性腎不全患者²⁾は、腎移植療法や在宅での自動腹膜透析（automated peritoneal dialysis：以下、APDとする）管理の普及など、医療の発展によって生命予後が飛躍的に改善し、長期生存が可能となった。そのため、幼少期から薬物療法や食事療法などの保存的治療を継続し、子どもの成長発達に伴って腹膜透析（peritoneal dialysis：以下、PDとする）→生体腎移植→献腎移植または血液透析（hemo dialysis：以下、HDとする）の治療過程を経ながら一生を過ごすことができるようになり³⁾、病期にあった複雑で多様なセルフケアが必要となる。

慢性疾患をもつ子どもは、成長発達とともにセルフケアに関わる基本的な能力を発達させながら療養行動を獲得していく。特に、学童から思春期にかけては幼少期か

らの家族中心の健康管理から子ども主体の健康管理へと移行する重要な時期であるとともに、成人期へ続く生活習慣を確立する上で重要な時期である。しかし、学童期では適切なセルフケア行動が実施できている場合でも、思春期は自己中心性や未来の閉塞感などの思春期特有の思考や、疾患・治療に対する否認などの情緒面の問題、仲間など周囲との関係性が大きく影響されやすく、不適切なセルフケア行動や反健康行動などセルフケアの逸脱が生じやすい時期である^{4) 5)}。近年、思春期にある慢性腎不全患者の服薬・診療のノンコンプライアンスの問題⁶⁾や、思春期腎移植例の免疫抑制剤服用のノンアドヒアランスによる移植腎機能廃絶のリスクが高い問題^{7) 8)}など、多くのセルフケアに関連する問題を抱えている。

子どものセルフケアの獲得には、常に身近でサポートし、療養環境を提供している親のかかわりが大きな影響を与えている。しかし、幼少期より腎疾患を診断されている慢性腎不全をもつ思春期患者と親の過度な母子密着や⁹⁾、PD療法の導入によりその親子関係がさらに強化されやすい^{10) 11)}こと、さらに、小児慢性腎不全患者が疾患や将来的な腎代替療法を理解していないことや服薬や診療の低いコンプライアンスと、親の不十分な適応との関連について多く報告されている^{12) 13)}が、慢性腎不

全をもつ子どものセルフケアに対する親のかかわりのあり様を明確に示したものはみられなかった。

そこで、本研究の目的を、慢性腎不全をもつ思春期患者の親のかかわりの様相および影響要因を明らかにし、慢性腎不全をもつ思春期患者と親への看護援助について考察することとした。

II. 概念枠組みと用語の定義

本研究の目的は、慢性腎不全をもつ思春期患者のセルフケアに対する親のかかわりのあり様を明らかにすることであるため、「親の子への態度は、感情的成分、認知成分、および行動的成分という3つの主要な成分を含み、この諸成分のうち最も重要なものは感情的成分である」と親の子への態度の成分を説明している大西¹⁴⁾の定義と、慢性腎不全をもつ子どもと親の関係や親の経験についての文献検討をもとに概念枠組み(図1)を作成した。

〔親のかかわりの様相〕は、〔親のかかわりへの影響要因〕と〔親のかかわり〕を含み、親の個別特性と思春期患者の個別特性に影響されるものと定義した。

〔親のかかわりへの影響要因〕は、慢性腎不全という疾患、腎代替療法や現在の治療、子どものセルフケアについて親が知り、理解している事柄を指す〔子どもの疾患、治療、セルフケアに関する知識〕と、慢性腎不全という疾患、腎代替療法や現在の治療、薬物療法、食事・水分・運動制限などの子どものセルフケアに対する親の気持ちや主観的な価値づけを含む〔子どもの疾患、治療、セルフケアに対する感情〕、疾患や腎代替療法、現在の治療や子どものセルフケアについて親が認め、判断・評価し、その結果知り得たことがらを指す〔子ども

の疾患、治療、セルフケアに対する認識〕、および、子どもの病状、PD、HDや腎移植などの腎代替療法に関する親の将来によせる期待や見通しを指す〔子どもの疾患、治療に対する見通し〕という4つの構成要素から成るものとした。

〔親のかかわり〕は、親自身が認め、判断・評価している親の子どもに対する行動と定義し、〔親のかかわりへの影響要因〕の構成要素が相互に関連しながら〔親のかかわり〕に影響するものとした。

III. 研究方法

1. 対象

対象は幼少期に慢性腎疾患を発症もしくは診断され、慢性腎臓病(chronic kidney disease: 以下、CKDとする)の重症度分類stage 3(糸球体濾過量: GFR<60ml/min/1.73m²)以上にある10~18歳の患者をもつ親とし、維持透析期にある思春期患者は、PDを実施している患者とした。

2. 調査方法

1) 質問紙調査

親に対し、自作の質問紙を用いて、現在の子どものセルフケアの様子、親が認識している子どものセルフケアについて質問紙調査を行った。

2) 半構造化面接

質問紙の記載内容と面接ガイドに基づき、子どもの疾患、治療、セルフケアに関する知識や、子どもの疾患、治療、セルフケアに対する感情、認識、子どもの疾患、治療に対する親の見通し、親のかかわりなどについて、半構造化面接を実施し、承諾を得て録音を行った。

3) 記録からの情報収集と外来受診時の参加観察

患者の身体状態や治療内容、経過、疾患のコントロール状況、療養生活上の注意点に関する指導内容等について、診療録や看護記録から情報収集を行った。また、診察場面や検査時、待合室または入院中の場合には入院中の親子のコミュニケーションの様子、親の子どもへのかかわりの実際について観察し、フィールドノートに記載した。

3. 倫理的配慮

研究の趣旨、プライバシーの保護、匿名性・機密性の保証、研究参加を拒否しても不利益は被らないこと、いつでも研究参加を拒否できることを文書を用いて親と患者に対して説明を行い、同意を得た。また、本研究は研究者が所属する機関および調査実施施設の倫理審査委員会で承認を得て行った。

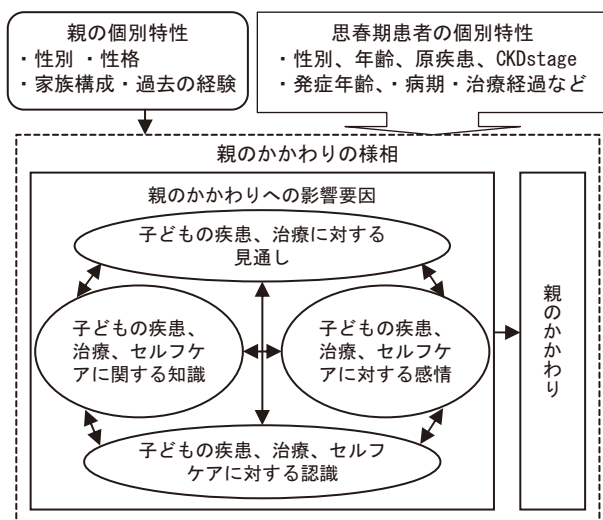


図1. 概念枠組み

4. 分析方法

事例毎に、面接調査の内容から作成した逐語録と、参加観察によるフィールドノートの記載内容から、親のかかわりへの影響要因と親のかかわりについて表している部分を抽出し、質的帰納的に個別分析を行った。全体分析では、個別分析で抽出された全ケースの親のかかわりの《大項目》をまとめ、整理し、『カテゴリー』で表した。

また、親のかかわりへの影響要因については、個別分析で抽出された〔子どもの疾患、治療、セルフケアに関する知識〕、〔子どもの疾患、治療、セルフケアに対する感情〕、〔子どもの疾患、治療、セルフケアに対する認識〕、〔子どもの疾患、治療に対する見通し〕の【中項目】を構成要素ごとに整理し、《大項目》で表した。そして、共通している《大項目》をまとめ、そのまとまりの内容を表す見出しをつけ、親のかかわりの影響要因の構成要素の特徴を抽出した。さらに、思春期患者の病期と病状、発達段階における親のかかわりの様相の共通点、相違点を整理し、親のかかわりの様相の特徴を抽出した。

尚、分析は小児看護研究者2名のスーパーバイズを受けながら行った。

IV. 結 果

1. 対象者の概要

対象者の概要を表1に示す。対象者は母親7例で、年齢は30代から50代であった。患者の年齢は11歳2か月から17歳10か月、男性4例、女性3例であった。患者の原疾患は、低形成腎5例、巣状糸球体硬化症2例であり、診断時年齢は生後1か月から7歳、腎不全期間は2年から11年6か月であった。PD療法を行っていたケースは3例であった。

2. 親のかかわりの様相について

1) 慢性腎不全をもつ思春期患者の親のかかわり

全体分析の結果、5つのカテゴリーから成る親のかかわりが抽出された。親のかかわりの具体的な内容について表2に示し、以下に述べる。尚、『』はカテゴリー、《》は大項目を指す。

(1) 『子どものつらさを軽減するための努力』

これは、《愛情を伝えようとする努力》、《疾患や治療による子どものストレスに対する努力》と《子どもが疾患や治療を受け止めるための励まし》が含まれた。疾患や治療に伴う食事制限や運動制限に対する子どものつらい思いやストレス、落ち込んでいる様子を捉えることで、子どもが治療を乗り越え、疾患に伴う制限を守るこ

表1 対象の概要

ケース	性別／年齢 患者の性別／年齢 腎不全期間	原疾患 CKDstage（病期）	腎代替療法の実 希望の有無
A	女性／40代 男性／11歳2か月 3年6か月	両側低形成腎 Stage 5D（代行期）	CAPD* （1日4回バッグ 交換） 献腎移植希望あり
B	女性／30代 女性／12歳11か月 10年	巣状糸球体硬化症、 てんかん Stage 5D（代行期）	APD 生体腎移植希望あり
C	女性／50代 女性／14歳 4年	片側低形成腎 C型肝炎 Stage 5D（代行期）	APD 献腎移植希望あり
D	女性／40代 女性／11歳7か月 11年6か月	両側低形成腎 てんかん Stage 5（保存期）	腎代替療法なし 生体腎移植希望あり
E	女性／40代 男性／12歳6か月 4年6か月	両側低形成腎 Stage 4（保存期）	腎代替療法なし 献腎移植希望あり
F	女性／40代 男性／15歳5か月 3年	巣状糸球体硬化症、 Deny-Drash症候群 Stage 3（保存期）	腎代替療法なし 生体腎移植希望あり
G	女性／50代 男性／17歳7か月 5年	両側低形成腎 アレルギー性皮膚 炎、気管支喘息 Stage 3（保存期）	腎代替療法なし 腎移植希望なし

※CAPD：continuous ambulatory peritoneal dialysis
（持続的携行式腹膜透析）

とができるよう外発的に動機づけることや、前向きに疾患や治療を受け止めることができるような励ましを行っていた。

(2) 『セルフケアを期待し、思春期患者のセルフケアを促すためのサポート』

この親のかかわりは、《疾患や治療に関する情報を提供する》、《セルフケア行動を自分のこととして認識させるためのかかわり》、《セルフケア行動が実施できるための教育的なかかわり》、《子どもに任せ、見守るかかわり》や《自信を高めるかかわり》が含まれた。

これは、疾患や将来的な治療などに関して患者が理解できることや、治療やセルフケア行動を患者が自分のこととして認識できるよう繰り返し説明を行うかかわりや、定期受診の際に体調の悪化と体調管理を関連づけて説明を行い、患者がセルフケア行動を意味づけられるようなかかわりであった。さらに、できていないことを責めるのではなく、ある程度は患者の判断に任せ、見守ることや、セルフケアできているときには褒めるかかわりを行っていた。

(3) 『子どもを尊重し、応えるかかわり』

これは、《子どものニーズに対して誠実に対応する》、

表2 慢性腎不全をもつ思春期患者の親のかかわり

カテゴリ	大項目	中項目
『子どものつらさを軽減するための努力』	《愛情を伝えようとする努力》	【子どもへの愛情を直接伝える】(A, B)
	《疾患や治療による子どものストレスに対する努力》	【子どもが治療を乗り越えられるように外発的な動機づけをする】(D) 【子どもが制限を守り、体調が悪化しないように外発的に動機づける】(B) 【子どもの苦痛やストレスをできる限り少なくするために努力する】(A, C) 【健康な子どもと同じ体験ができるように努力する】(A, B) 【子どもがつらい思いをしないように保護する】(B) 【子どもの意見を尊重し、やりたいことをやらせる】(G)
	《子どもが疾患や治療を受け止めるための励まし》	【子どもが落ち込まないように疾患や治療を前向きに捉え、希望が持てるように励ます】(A, B, E, G) 【子どものつらい気持ちや不安を受け止め、肯定的に受け止められるように励ます】(E) 【ショックを受けないように説明する】(C)
『セルフケアを期待し、思春期患者のセルフケアを促すためのサポート』	《疾患や治療に関する情報を提供する》	【疾患や将来的な治療、制限について理解してもらえるように繰り返し説明する】(B, E) 【セルフケア行動や日常生活の注意点を理解できるように繰り返し説明する】(A, C) 【疾患や治療に関する知識を日常生活場面を通して具体的に提供する】(G)
	《セルフケア行動を自分のこととして認識させるためのかわり》	【疾患や治療を自分のこととして子どもが認識できるように説明する】(A, E, F) 【疾患や治療、セルフケア行動を前向きに捉えられるように繰り返し説明する】(F) 【疾患や治療、セルフケア行動を自分のこととして認識させるために、できていない時に注意する】(A)
	《セルフケア行動が実施できるための教育的かわり》	【病状を悪化させないような行動を提案する】(E) 【病状に悪影響を及ぼさないように子ども自身が生活を調整できるよう提案する】(G) 【より健康な生活が過ごせるような行動を促す】(G) 【身体状態と制限を遵守することを関連づけられるように理由を説明し、制限を守るよう子どもに依頼する】(B) 【制限が守れないことを責めずに、体調悪化と体調管理を関連づけて子どもが意味づけられるように話をする】(F) 【検査結果が悪いときにともに食習慣を振り返り、改善するための策を共有する】(F) 【現在の子どもの生活に体調管理をゆとりをもって組み込めるように共に考える】(F)
	《子どもに任せ、見守るかわり》	【注意しても素直に従うわけではないので子どもの判断に任せて放任する】(F) 【たまたま子どものセルフケア行動について注意するのみで、ほとんど注意しない】(F) 【子どもが失敗したことを責めずにその後も任せる】(B) 【こどもがセルフケア行動が実施できていなくても、口うるさくは注意しない】(B) 【体調管理で子どもができる部分は移譲する】(A)
	《自信を高めるかわり》	【子どもがセルフケア行動を頑張れているときには褒める】(D)
『子どもを尊重し、応えるかわり』	《子どものニーズに対して誠実に対応する》	【子どもからの質問には隠さずに答える】(F)
	《親の考えを理解してもらうよう努力する》	【子どもの将来的な治療について早期から伝え、親の考えを理解してもらえるように繰り返し説明する】(F)
	《意見を尊重しようとする努力》	【子どもの治療に対する意見を聞き、尊重する】(C) 【子どもとともに今後の治療や腎機能を維持できるような学校生活についてオープンに話し合う】(E)
	《干渉せずに見守る》	【親に言いたくないことに対しては深く追求せずに黙って見守る】(E) 【特別に心配なことがなければ、子どもから反応があるまでほっておく】(F)
『病状が悪化しないように子どもを適切に管理しようとするかわり』	《病状が悪化しないように子どもをサポートする》	【子どもが体調管理を忘れていないか最終的な確認をする】(D) 【明らかに病状に影響がありそうな子どもの行動のみ制限する】(F) 【子どもがセルフケア行動を怠らないように定期的にチェックする】(B) 【部活を参加しないように子どもの行動を制限する】(E)
	《病状悪化への不安による過剰なサポート》	【子どもの病状が悪化しないように過剰なサポートをする】(G)
	《病状悪化への不安による統制的かわり》	【子どもの体調が悪いときに責め立てる】(A) 【病状を悪化させないように事細かに子どもの行動を監視し、制限する】(A) 【病状を悪化させるような要因に対して過敏に反応し、子どもの行動を制限もしくは強制する】(A, B, C) 【子どもが失敗したことを責め、セルフケア行動を実施させないようにする】(B) 【疾患に伴う制限を守れるように親の判断で子どもの行動を制約する】(B)
	《両価的なかわり》	【健康な子どもと同じようにしつける】(C, D) 【子どもが疾患を受け止め、前向きに頑張ってほしいのであえて褒めないようにする】(C) 【きょうだいと比較して何事にも特別に対応する】(C) 【きょうだいよりも甘く接する】(D)
『サポートできない混乱するかわり』	《不安定なかわり》	【親の気分次第で子どもにセルフケア行動を強制したり、やらせないように振る舞う】(A) 【子どもを元気づけるために制限をゆるめ、子どもが望むことができるようにしたり、希望を持てるようにする】(B, E)
	《対応できないことを避ける》	【Bad Newsについて子どもには詳しく説明しないようにする】(D) 【子どものつらい気持ちに対応できず、黙る】(E) 【子どもがショックを受けるような話題は質問されても避ける】(C)
	《対応できない時にサポートを求める》	【子どもが制限などを納得できないときは医師の言葉を引用し、納得してもらえるように説明を依頼する】(B, E)

注) 代行期: ケース A, B, C. 保存期: ケース D, E, F, G. CKD重症度分類 Stage 4以上: ケース A, B, C, D, E. 思春期中期以上: ケース B, C, E, F, G

《親の考えを理解してもらうよう努力する》、《意見を尊重しようとする努力する》や《干渉せずに見守る》が含まれた。患者の知りたいことに対して隠さずに説明を行うかわりや、早い段階から将来的な治療について繰り返し説明することや、患者の意見を聞き、尊重するかかわりを行っていた。

(4) 『病状が悪化しないように子どもを守り、適切に管理しようとするかわり』

この親のかかわりには、《病状が悪化しないように子どもをサポートする》、《病状悪化への不安による過剰なサポート》や《病状悪化への不安による統制的かわり》が含まれ、病状が悪化しないよう患者がセルフケア行動を怠っていないか絶えず確認するかかわりや、運動による腎臓への負荷を最小限にするために毎日学校を車で送迎するなどの過剰なサポートを行っていた。また、患者がセルフケア行動を行うことで病状が悪化するのではないかと不安になり、患者には実施させないなど統制的なかかわりを行っていた。

(5) 『サポートできない・混乱するかかわり』

この親のかかわりは、《両価的なかかわり》、《不安定なかかわり》、《対応できないことを避ける》や《対応できない時にサポートを求める》が含まれた。

これは、健康な子どもと同じように厳しく育てたいと思う反面、甘やかしてしまうという両価的なかかわりや、親の気分次第で患者にセルフケア行動や制限を実施することを強制もしくはさせないなど変化するかわり、子どもがショックを受ける説明や質問に対して応えず、医療者に委ねるといふかわりであった。

2) 親のかかわりへの影響要因の構成要素の特徴

慢性腎不全をもつ思春期患者の親のかかわりへの影響要因について全体分析を行った結果、疾患、治療に対する親の受け止め、疾患や治療に対する子どもの反応の認識と子どもに対する感情、子どもの体調変動に関する親の認識と子どもの病状や治療、腎移植の時期の見通しという特徴が抽出された。具体的な内容について、以下に記述する。尚、《 》は大項目、「 」は語られた内容を指す。

(1) 疾患、治療に対する親の受け止め

疾患、治療に対する親の受け止めは、子どもが慢性腎不全を診断され、徐々に病状が進行する中での親のつらい気持ちや、それらを乗り越え、適応しようとする親の思いが表されていた。具体的な大項目は、《子どもの腎不全状態に対するショックや悲しみ》(A, C, E, F)、《子どもの状態の否認》(B) などの子どもの診断による衝撃や、《疾患や治療による子どものつらさに対する罪悪

感》(A, B, C, E, F, G)、《子どもの疾患に対する自責の念》(G, F) という罪意識、「今の状態を受け入れるしかない」と《子どもの状態に対するあきらめ》(B, F) を抱えていた。また、《子どもの疾患を受け入れようとする努力》(A, C, E, G) や《新しい価値を見出す》(A, C, D) など、親の適応しようとする受け止めであった。しかし、ケースA, C, E, Gは、患者の疾患と共に生きていくことに対して適応しようとする一方で、子どもの疾患に対する衝撃や否認、罪意識などの情緒的混乱が生じていた。

(2) 疾患や治療に対する子どもの反応の認識と子どもに対する感情

疾患や治療に対する子どもの反応の認識と子どもに対する感情は、疾患や治療、セルフケア行動に対する子どもの否定的な反応を捉える一方で、患者の治療やセルフケアに対する肯定的な反応を捉え、患者につらい思いをさせたくない、子どものために何でもしたいという思いを含んでいた。具体的には、《疾患に伴う制限や身体的な影響に対するつらい反応の認識》(A, B, E, G) や《疾患や治療、セルフケア行動に対する否定的な反応の認識》(A, C, E, F, G)、《治療や疾患について思い悩む姿》(E, F) などの患者の否定的な反応の認識や、《腎移植に対する子どもの希望》(A, C, F) や《腎不全を持ちながらも子どもが前向きに努力する姿》(C, D, E) という患者の肯定的な反応の認識していた。そして、《つらい思いをさせたくない》(A, B, C, D, E)、《希望を持たせたい》(A)、《子どものためなら何でもしたい》(A, B, C, E, F, G) という子どもに対する感情であった。

(3) 子どもの体調変動に関する親の認識と子どもの病状や治療、腎移植の時期の見通し

子どもの体調変動に関する親の認識と子どもの病状や治療、腎移植の時期の見通しとは、子どもの体調が安定していると認識する反面、顔色の悪さなど客観的な変化から徐々に病状が進行していることを認識していた。そして、多くの親が今後さらに子どもの病状が悪化する見通しや透析療法による日常生活の不便さ、腎移植時期がいつになるかわからない不確かな見通しをたてていた。

具体的には、全てのケースで《子どもの外見から体調変動を認識(する)》、《子どもの病状の進行を認識(する)》(B, C, D, E, F, G) していた。そして、《腹膜がダメになる見通し》(A, B, C) や《今後さらに病状が悪化する見通し》(C, D, E, G) などの病状が悪化する見通しや、《病状が悪化することで日常生活への影響に関する見通し》(A, C, E, F, G)、《移植時期の不確かな見通し》(A, B, C, D, F) という日常生活の影響や腎移植時期の不確かな見通しを含んでいた。

3. 病状や病期による親のかかわりの様相の特徴

親のかかわりの様相は、患者の発達段階や病状、病期ごとに特徴が認められた。本稿では、CKD重症度分類Stage 3から腎代替療法導入前のStage 5の患者を含む腎不全保存期（以下、保存期とする）とPDを行っているStage 5Dの患者を含む腎不全代行期（以下、代行期とする）という病期や、より病状が進行しているCKDStage 4からStage 5Dにある患者（糸球体濾過量：GFR<30ml/分/1.73m²）をもつ親のかかわりの様相の特徴を中心に述べる。

1) 保存期の親のかかわりの様相の特徴

保存期患者の療養生活は、Stage 3（ケースF, G）では、腎保護・降圧剤や鉄剤の内服に加え、食後2時間に内服する腎排泄薬剤の導入が開始されていた。Stage 4・5（ケースD, E）になると、Stage 3に準じた治療に加えて、腎性貧血に対する薬剤の定期的な皮下注射の投与と、尿毒症症状や骨ミネラル代謝異常、高血圧や溢水などカリウム制限やリン制限、塩分制限などの身体症状に伴う食事制限を必要としていた。運動に関しては、学校生活管理指導区分D¹⁵⁾（軽い運動および中等度の運動のみ）程度の運動制限があり、長距離走や強い運動は控えていた。以下に、保存期の親のかかわりの様相の特徴を述べる。

保存期の親のかかわりは、『病状が悪化しないように子どもをサポートする』（D, E）、『病状悪化への不安による過剰なサポート』（G）が含まれ、これは、患者が体調管理を忘れていないか確認し、明らかに病状を悪化させるような行動は制限するかかわりや、少しでも運動することでの病状悪化への不安から、毎日学校まで車で送迎するなどの過剰なサポートであった。

保存期の親のかかわりへの影響要因は、制限に関する知識を多く得ることにより生じる子どものケアに対する不安や困難、成長発達に伴う腎機能悪化の理解と運動量に関する生活管理の曖昧さによる病状悪化への不安、血液透析を避けるための腎移植への期待、腎移植後の合併症に関する今後の病状や治療の見通しと腎移植実施時期の不確かさという特徴が抽出された。

制限に関する知識を多く得ることにより生じる子どものケアに対する不安や困難は、リンやカリウムなどの食事制限や運動制限について多くの知識を得ていたケースD, F, Gは、理解していても毎日の生活に組み込むことや応用しなければならぬ難しさを感じ、常に制限を意識して生活する難しさやケアに対する不安や困難であった。

成長に伴う腎機能悪化の理解と運動量に関する生活管

理の曖昧さによる病状悪化への不安は、2次性徴による筋肉量の増加や激しい運動により腎機能が悪化するという知識を得ることや、明確な運動量の基準がないことから、疾患と付き合いながら病状が悪化しないよう学校生活を送ることへの不安を抱いていた。血液透析を避けるための腎移植への期待については、腹膜透析の知識がないケースE, F, Gは、血液透析による頻回の病院受診や時間的拘束などの日常生活への否定的な影響を予測し、血液透析を避けるために腎移植を期待していた。

腎移植後の合併症に関する今後の病状や治療の見通しと腎移植の実施時期の不確かさは、腎移植後の生活を否定的に捉えていたケースD, Eの場合、移植腎の長期生着が期待できない見通しをたてる反面、腎移植をしなければ血液透析になり、患者がつらい思いをするだろうという腎代替療法の選択肢の狭間で葛藤していた。また、腎移植の時期の見通しがたらず、腎移植の実施時期の不確かさを抱いていた。

2) 代行期の親のかかわりの様相の特徴

CKDStage 5Dにある代行期患者（ケースA, B, C）はPDを行っており、CKDStage 4に準ずる食事制限や薬物治療に加え、腹部にPDカテーテルが挿入されていることによるドッチボールや鉄棒などの腹部を圧迫する運動や水泳が禁止されていた。また、ケースBは溢水により厳しい水分制限が課せられていた。

代行期の親のかかわりは、『病状悪化への不安による統制的かかわり』が全てのケースで共通していた。これは、病状が悪化しないために感染徴候のある友人が自宅に遊びに来た時には子どもと遊ばせないことや、水分量や塩分量が守れているか事細かに監視し、過剰に摂取しているときには水分や食べ物を取り上げるなどのかかわりや、PD器械の組み立てを失敗した際に子どもを責め、実施させないという統制的なかかわりを行っていた。

代行期の親のかかわりへの影響要因では、より厳しい食事制限の必要性を理解することによる子どものケアに対する不安や困難さ、体調管理に関する知識と腹膜機能に関連する合併症に関する知識、親のサポート感のなさやケア提供者としての負担の認識、親のいらだちの感情という特徴が抽出された。

具体的には、より厳しい食事制限の必要性を理解することによる子どものケアに対する不安や困難さは、代行期の全ての親がより多くの食事制限を守る反面、成長発達に必要な栄養を摂取させたいが、減塩食では子どもの嗜好に合わず、食事量が減ることで必要な栄養を確保できないというケアに対する不安や困難を感じていた。

体調管理に関する知識と腹膜機能に関連する合併症に

関する知識は、全てのケースでPDを長期に継続できるよう腹膜炎などの合併症予防に関する体調管理の重要性やPDを継続していく上で生じる合併症、長期透析による腹膜機能の低下に関する知識を獲得していた。

親のサポート感のなさやケア提供者としての負担の認識は、他の家族員がPD管理の手技を獲得していないことから、母親のケア提供者としての責任が重く、時間的余裕がないなどケア提供者としての精神的・身体的な負担や重圧を認識していた。また、他の家族員が患者の制限を理解せず、禁止されている食品を食べさせるなど理解や気持ちのずれを認識し、家族からのサポートがなさを捉えていた。

親のいらだちの感情は、時間的余裕のなさや、一生懸命体調管理を実施しても、患者の体調が改善されないこと、また限られた腎代替療法の選択肢の狭間で患者の腎機能が徐々に悪化していくことを親として見守ることしかできないといういらだちの感情を抱いていた。

3) 病状の進行による親のかかわりの様相の特徴

病状がより進行しているCKDStage 4から5D（ケースA, B, C, D, E）に共通していた親のかかわりの様相の特徴を以下に述べる。

病状が進行しているケースの親のかかわりは、《両価的なかかわり》(C, D) や《不安定なかかわり》(A, B, E), 《対応できないことを避ける》(C, D, E) という『サポートできない・混乱するかかわり』であった。

また、親のかかわりへの影響要因では、疾患や治療による子どもへの影響の認識とセルフケアへの期待と病状悪化の不安との葛藤という特徴が抽出された。

疾患や治療による子どもへの影響の認識とは、身体的な成長発達の遅れの認識や、月に1～2回という頻回の外来受診や入院による学校の欠席から、勉強面の遅れなど患者の能力への否定的な影響を認識していた。

セルフケアへの期待と病状悪化の不安との葛藤は、ケースA, B, D, Eでは、患者自身にセルフケア行動を実施してほしい気持ちを抱く反面、患者が体調管理やPD管理、複雑な薬物療法を怠ることでの病状が悪化することの不安との間を葛藤していた。特に、患者の年齢が中学生以上である思春期中期以降では、学校生活により生活範囲が拡大し、親の目が届かないこと、仲間関係を優先しがちであることから、親は患者のセルフケアを低く評価する傾向がみられた。

V. 考 察

考察では、慢性腎不全をもつ思春期患者の親のかかわりの様相と、患者の病状や病期による親のかかわりの様

相の特徴を提示し、考察するとともに、慢性腎不全をもつ思春期患者と親への看護援助について考察する。

1. 慢性腎不全をもつ思春期患者の親のかかわりの様相

慢性腎不全をもつ思春期患者の親のかかわりは、『子どものつらさを軽減するための努力』を行いながらも、『子どもを尊重し、応えるかかわり』や『セルフケアを期待し、思春期患者のセルフケアを促すためのサポート』と『病状が悪化しないように子どもを守り、適切に管理しようとするかかわり』との間を揺れ動いていた。これは、『子どもを尊重し、応えるかかわり』や『セルフケアを期待し、思春期患者のセルフケアを促すためのサポート』という、今後予定されている腎移植に関する意思決定の過程に患者が参加し、患者の意見を尊重する重要性や、現在および将来的な治療について患者が理解し、納得する必要性を親が認識した、患者の成長発達に合ったセルフケアを促す作用をもつ親のかかわりと、患者の腎不全進行を少しでも抑制できれば『病状が悪化しないように子どもを守り、適切に管理しようとするかかわり』という患者の成長発達に目を向けることができず、家族中心の健康管理が継続されやすい親のかかわりとの間の揺れ動きが生じており、親自身も患者に合ったかかわりを模索している状況であることが窺え、慢性腎不全をもつ思春期患者のセルフケアを高める支援には、親のかかわりを支える支援を検討する必要性が高いといえる。

しかし、慢性疾患をもつ子どもの幼少期からの家族中心の健康管理から子ども主体の健康管理へと移行する看護支援では、子どもの自己管理行動の獲得や維持に向けた援助^{16) 17)}、および発達段階に応じた課題に合わせた心理社会的成熟を促す支援³⁾という子ども側への支援と、子どもの成長を代弁し、親自身が子どもの発達に応じた親役割の変容の必要性を認識することを目指した親側への支援の重要性¹⁸⁾が明らかになっているが、本研究結果で示された親のかかわりへの影響要因は、患者の病状や罹患期間、腎不全期間に関わらず、水分制限や食事制限による子どもの苦痛を目撃することでの慢性腎不全をもつ思春期患者の親の情緒面の揺れやすい特徴があることが考えられた。先行研究でも、慢性腎疾患をもつ子どもの疾患や治療による苦痛や葛藤を身近で捉え、それを支える親の情緒的混乱や苦痛を感じている体験が報告されており^{19) 20)}、他の慢性疾患患児と比較して最もストレスが高いとされている慢性腎疾患患児²¹⁾と比較し、より複雑な治療や制限が求められる慢性腎不全をもつ子どもの親の「子どもを守りたい」思いが強まりやすいことが考えられる。従って、慢性腎不全をもつ子ども

のセルフケアを高める支援を検討する上で、「子どもを自立させたい」思いと「子どもを守りたい」思いのバランスを保ちにくいという特徴をふまえた、親のかかわりを支える看護支援を考えていく必要がある。

2. 病状や病期の進行による親のかかわりの様相の特徴

親のかかわりの様相は、患者の病状や病期の進行と発達段階に影響され、とくに、病状や病期の進行により、『病状悪化の不安による統制のかかわり』や『サポートできない・混乱するかかわり』が認められた。

これは、病状や病期が進行するにつれ、親のかかわりの様相の複雑さが増すことが考えられ、慢性腎不全は徐々に進行する病状に伴って必要となる治療やセルフケアがより複雑となることが要因の一つとして考えられる。そのために、CKDStage 4 の患者をもつ親は患者のセルフケアを期待する反面、複雑な薬物療法を怠ることでの病状悪化への不安との葛藤を抱いていたこと、さらに、在宅PD療法を行っている代行期の親は、PDに関連するセルフケア行動の失敗やセルフケア行動を怠ることを恐れ、『病状悪化への不安による統制のかかわり』を行っていた。慢性疾患をもつ学童・思春期患者への親のかかわりは、親の「子どもを自立させたい」思いと「子どもを守りたい」思いのバランスが影響することや、親が子どもをサポートしない・できないことは、子どもが不適切な療養行動に気づかない、親にサポートを求めないことと関係しており²²⁾、病状の進行がすすむことで、慢性腎不全をもつ思春期患者の親の「子どもを守りたい」思いが強まりやすく、さらには『サポートできない・混乱するかかわり』という慢性腎不全をもつ思春期患者が親のかかわりをサポートと捉えにくい複雑な様相となりやすい特徴があることが考えられた。

3. 慢性腎不全をもつ思春期患者とその親への看護支援

1) 慢性腎不全をもつ思春期患者の親のかかわりの揺れをアセスメントし、支える支援

結果より明らかとなった、慢性腎不全をもつ思春期患者の親の「子どもを守りたい」思いが強まりやすく、「子どもを自立させたい」思いと「子どもを守りたい」思いのバランスを保ちにくい特徴に加え、思春期という時期は、このような親のかかわりの揺れ動きや複雑さが高まりやすい特徴から、長期的な経過をたどる慢性腎不全をもつ子どもの親に対して、看護者は親のかかわりの揺れ動きをアセスメントし、親のかかわりや思いの揺れを支え、成長発達に伴って子どもがセルフケア能力を発揮できるような支援を行っていく必要がある。そして、親が患者のセルフケアに目を向けることができる時期を捉え、親のかかわりの変化や、親のかかわりの変化によ

る患者のセルフケアへの影響や成果をフィードバックしていくことが重要である。

2) 思春期に至る前から慢性腎不全をもつ子どもと親の思いを尊重したセルフケアを高める支援

小児慢性腎不全は、筋肉量が増加する身体的に急激な発達を遂げる思春期に病状が進行する可能性が高い。学童後期には自己の行動を客観視し、過去の体験からこれから起きる状況を予測する思考能力も発達し、腎臓の働きなど目に見えない体内の仕組みも理解することができるようになるため、病状が進行していない思春期以前から子どもの成長発達に沿ったセルフケアを視野に入れた親のかかわりを提示していくことが重要となる。しかし、慢性腎不全をもつ子どもに必要とされるセルフケアは、PDに関連するセルフケア行動のように不適切な手技により腹膜炎等の合併症のリスクを高め、腎代替療法の変更を強いられる場合もあるため、親の「子どもを守りたい」思いや患者のセルフケア行動を実施していく上での不安な思いを把握し、尊重したセルフケアを高める支援を進めていくことが重要である。

VII. おわりに

本研究では、小児慢性腎不全患者という日本国内においても少数の貴重な集団を研究対象としているが、症例数が7例と少なく、研究の限界が考えられる。しかし、本研究で得られた示唆を活かし、思春期以前にある慢性腎不全をもつ子どもとその家族を含めた看護援助についてさらに検討していくことが今後の課題である。

なお、本論文は千葉大学大学院看護学研究科における修士論文の一部である。

引用文献

- 1) 日本腎臓学会編：エビデンスに基づくCKD診療ガイドライン2009, 東京医学社, p200-202, 2009.
- 2) 本田雅敬：小児患者に対する透析、透析療法合同専門員会編著、血液浄化療法ハンドブック改訂3版、共同医書出版社, p336-346, 2004.
- 3) 田崎あゆみ：慢性腎臓病の子どもたちが「自立／自律した大人」になるための看護のポイント, 小児看護, 33(1), 162, 2010.
- 4) Neinstein L et al : Psychosocial development in normal adolescents. Adolescent health care. A practical guide, 3rd, Williams & Wilkins, pp40-45, 1996.
- 5) 田中千代：思春期患者における病状／治療方針の不確かさと看護のポイント, 小児看護, 28(2), 210-214, 2005.
- 6) 大木聡子：透析を受けるキャリアオーバーした人の生育看護, 小児看護, 28(9), 1281-1285, 2005.
- 7) 服部元史：思春期のキャリアオーバーした疾患をもつ患者

- への対応, 腎疾患, 小児科, 50(11), 1881-1886, 2009.
- 8) 村上睦美: 慢性疾患のキャリアオーバーの問題, 小児科, 47(10), 1429-1435, 2006.
 - 9) Mehta, M. et al: Behavior problems in nephritic syndrome. *Indian Pediatrics*, 32: 1281-1286, 1995.
 - 10) 小林明子, 伊藤雄平, 本田雅敬他: SF-36による小児腎不全患者のQOL評価, 神戸大学医学部紀要, 63(3・4), 39-45, 2003.
 - 11) Fukunishi, I, Honda, M: School adjustment of children with end-stage renal disease. *Pediatric Nephrology*, 9, 553-557, 1995.
 - 12) T-C Tsai, et al: Psychosocial effect on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis, *International Society of Nephrology*, 70, 1983-1987, 2008.
 - 13) Erica S de paula, et al: Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis, *International Journal of Nursing Practice*, 14, 215-220, 2008.
 - 14) 大西誠一郎編: 親子関係の心理, 金子書房, pp71-72, 1981.
 - 15) 金子一成: 新しい学校生活管理指導表, 小児内科, 35(5), 827-832, 2003.
 - 16) 佐々木望編: 小児糖尿病, 治療と生活, p196-200, 診断と治療社, 1995.
 - 17) 田辺恵子: 喘息児の治療とケア, 成長段階別のケアのポイント③思春期, 小児看護21(12), 1617-1621, 1998.
 - 18) 松岡真里: 疾患をもつ小児と家族の力を支える看護, セルフケアの主体を子どもに移行する過程を支える看護, 家族看護, 5(1), 82-87, 2007.
 - 19) Allison Tong et al: Experiences of Parents who have children with Chronic Kidney Disease: A systematic review of qualitative studies, *Pediatrics*, 121, 349-360, 2008.
 - 20) 江藤節代他: 思春期の慢性腎疾患患児の親の体験に関する研究, 家族看護学研究, 10(1), 32-38, 2004.
 - 21) 丸光 恵: 慢性腎疾患患児の療養生活に関する知識と受け止めについて-退院直前の患児と母親の調査より, 慢性疾患患児の社会適応力の促進に関する研究, p83-86, 1996.
 - 22) 金丸友他: 慢性疾患をもつ学童・思春期患者の親の患者への関わりと患者の自己管理について-質的研究 meta-study の手法を用いて-, 家族看護学研究, 11(2), 56, 2005.

THE ASPECTS OF PARENTAL RELATIONSHIP TO ADOLESCENT WITH CHRONIC RENAL FAILURE

Kanao Utsumi

Chiba University, Graduate School of Nursing

KEY WORDS:

adolescents, chronic renal failure, parental relationship, self-care

The objective of this study was to describe aspects of the parental relationship and related factors in adolescents with chronic renal failure. Subjects were seven mothers of adolescents with chronic renal failure (predialysis or peritoneal dialysis). Data were collected using semi-structured interviews and a questionnaire regarding the parental relationship with the adolescent and were qualitatively analyzed. The following aspects of parental relationships were identified:

1. The parental relationship to adolescents with chronic renal failure vacillated between "relationships that value and are responsive to the adolescent's self-care", "expectation and encouragement of adolescent self-care" and "tendency to ignore the adolescent's self-care to protect the adolescent's health and prevent loss of renal function", as the parents made respond to "efforts to alleviate the adolescent's emotional pain resulting from the diagnosis of chronic renal failure". Parental relationships were influenced by "acceptance of the adolescent's illness and treatment", "recognition of the adolescent's reaction to illness and treatment and their emotional reactions to these factors", "recognition of loss of renal function" and "prediction of the adolescent's condition, treatment, and chance of kidney transplantation in the future.

2. Aspects of parental relationships were also influenced by "the adolescent's condition and chronic kidney disease stage" and "developmental stage". In addition, as the adolescent's condition and disease stage deteriorated, "a controlling relationship caused by anxiety about the deterioration in the adolescent's condition" and "inability to support the adolescent or failure to respond to questions causing a confused relationship with the adolescent" developed. These findings suggest the need to assess and support the various and dynamic parental relationships with adolescents with chronic renal failure.