

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 6 月 21 日現在

機関番号：26401

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2013～2016

課題番号：25862200

研究課題名(和文)腎移植を受けた思春期の子どもと親がともに生きる軌跡を説明できるモデルの構築

研究課題名(英文) Explanatory Model of Disease Process to Adolescent Patients and their Parents in Post-Renal Transplantation

研究代表者

高谷 恭子 (TAKATANI, KYOKO)

高知県立大学・看護学部・講師

研究者番号：40508587

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,900,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、腎移植を受けた思春期の子どもと親が相互作用を通して、どのような病みの軌跡を辿っているのかという、親子がともに生きる軌跡を説明できるモデルの構築を目的とした。本研究は、研究者の博士論文を基盤とした継続研究である。腎移植を行った思春期に至る親子6組(4組の親子、1組の思春期の子ども、1組の親)にそれぞれ面接調査を実施した。得られたデータを質的に分析した結果、腎移植を行った時期が幼少期であるか、あるいは、思春期であるかによって、思春期の子どもと親の軌跡のあり様の特徴が見出されることが明らかとなり、今後、移植形態や対象者数の拡大がモデル構築に向けて課題である。

研究成果の概要(英文)：The aim of this study was to construct a model that enables a consistent interpretation and explanation of the diseases process to adolescent patients who underwent renal transplantation and their parents as well. The present study is based on the author's doctoral dissertation. Participants in this study were 10 subjects, including 4 adolescent-parent pairs, and 1 adolescent and 1 parent from different families. Interviews were conducted and data were analyzed qualitatively.

Results revealed that the diseases process differed according to the age of which the adolescent patients underwent renal transplantation. Furthermore, this study suggests the necessity to increase the sample size of adolescent-parent pairs; and this increase of the sample size should take into account both the group of adolescent patients who received organs from deceased donors and the group of those whose donors are alive, in order to establish a reliable model.

研究分野：医歯薬学

キーワード：小児看護学 思春期 親子 腎移植 軌跡

1. 研究開始当初の背景

医療技術のめざましい進歩に伴い、慢性腎不全に移行しつつも腎移植を経て、地域で生活を営む子どもと家族が増加している。しかし、腎移植後の生活には生涯にわたる免疫抑制薬の内服管理や移植合併症の早期発見のために、定期的な通院、継続した観察や自己管理が不可欠であり、子どもや親が主体的に地域で生活を営むには様々な支援が必要となる。中でも小児期の腎不全は、腹膜透析導入後3年以内に移植術を受けることが多い。近年では移植腎の生着率が高いと言われる先行的腎移植の子どもも増えてきており、移植時期の選択や移植後に必要となる管理も多岐にわたってきた。さらに、献腎移植が多い諸外国と比べてわが国では生体間移植が主であり、かつ、小児期としては親がドナーになる場合が多い。そのため、親から子どもへの生体ドナーである臓器提供は子どもの救命を目的に行われるが、子どもは後に親や他者から移植を受けたことを知り、その意味を理解していかなければならない。

思春期は、疾風怒濤の時代と言われ、親子の相互理解が得られにくい時期である。思春期という特徴的な親子関係にある中、慢性疾患をもつ子どもと親は、病気を体験していない親子関係に病気をもつこと自体の難しさが加わり、様々な困難や問題に直面しやすい。しかし、このような状況にある親子を支援する看護介入は確立されておらず、思春期の子どもと親が、相互作用を通して互いの将来に向かって歩むことができるような看護介入を見出すことは急務であると考えた。

そこで、本研究者は、博士論文「慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る構図」で得た結果をもとに、「慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡のあり様を説明できるモデルの構築」(平成22-24年度科学研究費補助金若手研究(B)・課題番号22792240)に取り組んだ。その結果、腎臓病である思春期の子どもと親の現象において、小児期に腎移植を受けた思春期の子どもと親が辿る軌跡と、一般的に“いつかは治る”と言われている腎臓病(例えばネフローゼなど)の子どもと親の軌跡の辿り方に相違があるのではないかという課題を得た。したがって、腎移植を受けた思春期の子どもと親の相互作用に焦点を当て、腎移植を受けて思春期に至る子どもと親の現実生活をリアルに描くモデルの構築を試みることによって、親子が軌跡をとともに辿る存在として、思春期の子どもへ、親へ、子どもと親へといった対象別のアプローチを展開することが可能となり、看護実践の質向上につながると考えた。

2. 研究の目的

本研究の目的は、腎移植を受けた思春期の子どもと親がともに生きる軌跡を説明できるモデルを構築することとし、腎移植を受けた思春期に至る子どもと親がどのような軌

跡を辿っているのか、親子の相互作用に焦点を当てる。この軌跡を明らかにすることによって、自らを“腎移植を受けた自分”として捉え直す思春期という特徴的な時期を生きる、子どもと親が直面する苦悩や現実生活の理解が深まるとともに、彼らの生き方を尊重した教育支援のあり方、親子への看護介入の示唆を得ることとした。

3. 研究の方法

(1) 分析方法

1 ケース毎における思春期の子どもと親の各データを繰り返し読んだ後、発症時期/病気を意識し始めた時期から、家でのこと、学校でのこと、療養法などに取り組みながら、腎移植後のライフスタイルの変化という問題に直面した思春期の親子が辿る軌跡について、語られている内容を抽出してネーミングしながら質的に分析を行った。その後、先行的腎移植か否か、腎移植の時期、ドナーとなる家族の違いによって、ケースを超えた特徴の有無についても検討を重ねた。腎移植を受けた時期が幼少期であるか、あるいは、思春期であるかによって、思春期の子どもと親の軌跡のあり様に共通性や類似性がみられるかについて検討した。

(2) 面接調査の実施に向けて

インタビューガイドの作成

本研究は、腎移植を行った思春期の子どもと親の両者を研究協力者とし、移植後半年以上が経過、かつ、10歳以上~20歳未満である子どもを思春期と捉えた。

腎疾患に関する既存の文献や手記から、“血液透析や腎移植となるかもしれない”という不安や悩みを抱えつつ、思春期に向かう子どもと親の関係性が複雑になりやすいこと、また、思春期になるにしたがって“腎移植を受けた自分”とともに発達課題に取り組まなければならない子どもが抱える困難感などの存在が明らかになった。これらの視点を踏まえて、研究者の博士論文の研究結果である、親子の軌跡を形づくる 深刻な岐路 捻れ 苦悩との対峙 親子生活の呼応 将来を生きる紡ぎあい をもとに、面接調査に用いるインタビューガイドを作成した。

面接調査は研究者と思春期の子ども、研究者と親の1対1で実施するものであり、思春期の子ども、ならびに、親に対するインタビューガイドをそれぞれ作成した。親子の相互作用に焦点を当てていることから、親子にそれぞれ共通して同じ質問内容を尋ねることができるように工夫したこと、両親それぞれからインタビューを依頼することが難しい場合は、例えば母親から捉えた父親や家族としての考えや思いを尋ねるようにした。

インタビューガイドの洗練化と工夫

子どもの意向を第1とするが、研究協力者

が語った内容を意識することなく自由に語るができるように、面接調査の順番を親から先に行い、次いで子どもの面接を実施するようにした。また、面接の本調査を行う前にはプレテストを実施し、インタビューガイドが研究の目的を果たせるものであるか、研究協力者の権利を尊重したものであるか、答えにくい内容の有無などについて検討し、インタビューガイドの洗練化を行った。

(2) 面接調査の実施

研究協力施設・協力者へのアクセス

面接の本調査を実施するために、研究者が所属する機関における研究倫理委員会の審査を受けて承認を得た上で実施した。病院施設へのアクセスは、ホームページから子どもの腎臓外来などを有する病院を選択したり、腎臓関連の患者会や家族会に電話連絡し、本研究に関する説明を聞いても良いと言って下さる施設と具体的な日程調整を行った。

承認を得た文書を用いて、病院施設の看護部長や副看護部長に研究依頼を行い、研究の主旨や方法、倫理的配慮等に関する説明を口頭で行った。また、各施設で必要とされる倫理審査委員会がある場合には、施設基準に則って審査を受けた。その結果、2つの病院施設において、研究協力者である腎移植を受けた思春期の子どもと親の選定を、主治医をはじめ、外来看護師長や小児看護専門看護師に紹介のみを依頼した。紹介していただいた思春期の子どもと親に対して、研究依頼文書を用いて口頭で説明した上で、研究協力の意思を後日確認することを基本とした。

面接調査実施における倫理的配慮

研究協力の意思を表明して下さった方に、面接調査の当日、同意書への署名をもって研究協力者とした。面接調査の日時や場所は、研究協力者の希望に添えるように調整した。協力者が思春期の子どもと親であることより、子どもの受診日に合わせたり、夏季休暇を希望するケースが多かった。また、面接場所は病院施設の協力を得て、プライバシーが保たれる個室や公共施設の個室を借用して実施した。

本研究は思春期の子どもと親を協力者としていることから、両者の同意が得られない場合には、協力者としなないことを当初の計画としていた。しかし、腎移植を受けた思春期の子どもにアクセスすることが非常に困難であったことから、研究遂行過程の中で、思春期の子ども、あるいは、思春期の子どもの親のどちらかの同意が得られた場合にも研究協力者とし、子ども、あるいは、親から捉えられる親子の相互作用を語ってもらうように面接調査を実施した。また、語られた内容は、家族であっても教えられないことについても同意を得た。面接調査を実施する前にも、研究の主旨や研究参加への自由意思の尊重、参加取り消しがいつでも可能であり、

参加の諾否に関わらず病院施設とは一切関係がなく不利益を被らないこと、個人情報の保護、研究成果の公表、いつでも研究者と連絡が取れるように連絡方法を明記することなどについて、説明した上で調査を実施した。

4. 研究成果

(1) 研究協力者の概要

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

表1. 研究協力者の概要

N	子どもについて		親(家族)について
	年代・性別	腎移植時期	年代・家族構成
1	10代後半・女性	学童期	母40代・3人家族
2	10代後半・男性	思春期	母40代・4人家族
3	10代後半・女性	幼児期	母40代・4人家族
4	10代後半・男性	思春期	(4人家族)
5	(10代後半・女性)	学童期	母40代・4人家族
6	10代前半・女性	幼児期	母40代・4人家族

(2) 腎移植を受けた思春期の子どもと親がともに生きる軌跡を明らかにする

本研究は、6ケースの研究協力者から面接調査を実施することができた。その結果、ドナー提供者、移植形態、家族背景によって、それぞれ特有の軌跡を辿っていることが浮き彫りとなった。そのような中、各ケースを比較することで、思春期の子どもと親の軌跡が、腎移植の時期によって、すなわち、幼児期・学童期(低学年)に移植を行い思春期に至るケース(case.1,3,5,6)と、思春期に移植を行い現在に至るケース(case.2,4)によって、その辿り方に特徴がみられた。したがって、腎移植の時期によって見えてきた親子が辿る軌跡について、代表事例を用いて報告する。

幼児期・学童期(低学年)に腎移植を行い思春期に至る親子の軌跡について

生後間もなくして腎疾患を指摘され、治療

を行うが腎機能が著しく悪化したため、一時的に血液透析を経て、腹膜透析に移行し自宅で遂行しながら、腎移植を幼児期に行ったケースである。

両親は、子どもの誕生という新たな家族を迎えた矢先に、子どもの病気は【命にかかわる(腎臓病)】ものであると宣告される。また、感染などで子どもの命が危険にさらされる度に、【命にかかわる(腎臓病)】子どもの病気に対する脅威を増幅させていく。そのような中、子どもの体重が【10kgの壁】を越えた年に、適合検査の結果で最もマッチした家族内から【ありがた(い)く腎臓】をいただくこととなった。当時、子どもは幼児期であり、母親から腎移植の説明を受けたことを記憶していたが、【腎移植の意味は捉えていない(い)】かった。手術は無事に終わり、拒絶反応などもなく退院となったが、落ち着いた生活となるまでにはほど遠く、小学校中学年ぐらいまで【拒絶反応なのか風邪なのか戸惑う日々】を過ごす。そのような中、親は免疫の落ちた子どもの身体から【(子どもの)命の象徴である腎臓】を守るために、内服管理や運動制限を【親管理で担(う)】い、子どもの学校生活を整えていくことに全力を注ぐ。一方、子どもは、小学校低学年ぐらいから自分のお腹を見たら傷があることに対して、母親に尋ねて改めて腎移植をした事実を言われる。“そうなんだ”という【漠然とした理解】とともに、“傷”だけではなくみんなと同じようにできない運動があることなど【人とは違う】自分を捉え始める。しかし、この頃はまだ【病気や身体に興味がない】ため、【人とは違う】自分を日常的に体感しながらも、【親の導きのもと療養法に取り組む】という『移植腎を守る親主導の二人三脚』で日々を駆け抜けていた。

小学校高学年から体調が落ち着くようになると、子どもは周囲から“元気になって良かったね”と繰り返し言われることに疑問を抱いた。中学生となったある日、その理由を尋ねたところ、家族内から腎臓を貰ったこと、いつも母親が泣いていたことを聞き、自分の体の中にある腎臓が【自分の腎臓ではない衝撃】とともに、【自分の体に他人の大切なものがあって今がある】こと、そして、【自分を一番わかってくれる親のありがたさ】を心に刻み、【自分の身体に向き合う意識(の)が芽生え】ていく。しかし、親は子どもの意識の変化については気が付かないが、前触れもなく【自ら薬の準備をし始め(自己管理を試みる)】様子から、療養法の【管理の主体を子どもに委譲する覚悟を決め(る)】、子どもに任せてみる。しかし、内服管理は子どもの命にかかわる問題であり、【命にかかわる(腎臓病)】病気の脅威が再来するだけでなく、健康な家族からいただいた【ありがたい腎臓】を失う脅威も増すことであった。そのため、親は無意識に【薬の確認が口癖】になって子どもから“うるさい”と言われるほど、

内服管理に対する子どもの自覚が親の最大な関心事となり、『移植腎を守る親主導の二人三脚』であった日々を再現していくことが困難になっていく。そのようなある日、外来受診の際、主治医より怠薬をして腎機能が破たんをした子どもの話を親子ともに聞いた日を境に、【内服に対する子どもの目が変わる】体験をする。親は、いくら子どもに親が言っても親は大げさに言っているとしか捉えられない思春期の子どもの心を捉え、“うるさい”という【親にしか言えない子どもの思い】に理解を示しながら、怠薬とならないように【タイミングを見計らって子どもを手伝う】スタンスへとかわりを変化させていった。それに伴って、子ども自身も親とともに【一番大事である薬を飲み続けられるよう手を取り合(う)】って、今では内服できている実感を親子ともに得ていた。そして、子どもは腎移植をしてみんなと同じような生活ができるようになったが、少しだけ違うところもあることを認めたとうえで、【自分なりの健康な身体をつくる】ことを目標とした生活を営んでいた。

このように、親は【子どもに腎臓の守り方を示(す)】しながら、子どもも思春期に至る中で【親を手本と(する)】しつつ、子ども自身が【腎移植をした身体(の)の理解(の)を深化】できるように、『(響き合う)移植腎とともに生きる親子の関わり』が響き合っていた。

思春期に腎移植を行い現在に至る親子の軌跡について

学校健診の尿検査で腎臓が悪いと指摘を受けたため、病院を受診し内服治療が開始となる。しかし、怠薬のために腎機能が悪化し、自己管理が難しい理由から腹膜透析ではなく血液透析を経て、腎移植を思春期に行ったケースである。

自覚症状が全くない子どもにとっても親にとっても、腎臓病であると診断されたことは晴天の霹靂であり、子ども自身“自分は病気なんだ”という思いが【小学校時代が一番大きなこと】として脳裏に焼き付く。内服治療が開始され、親は曜日ごとに薬を入れる箱を準備するなど【内服しやすい工夫を施(す)】しつつも、今まで通り“自分のことは自分です”という家族のモットーを大事に生活を営んでいこうとする。病気と言われても【体のしんどさ(はない)】を感じられない子どもは“なぜ自分だけが内服しないといけないのか、周りはみんな健康なのに”と内服行為は【自分だけが制限されるもの】として、徐々に【(自己判断で)内服しな(い)】くなる。一方、親は腎機能の悪化が検査データから明らかであり、子どもに内服するよう促すが、【話を右から左へ流(される)】す子どもに戸惑いつつも、内服しない理由を問うのではなく内服するよう促し続ける。子どもにとって、【自分だけが制限される】内服行

為は【他人に迷惑をかけることではない】
く、【自分の体の中だけのこと】という独自の
解釈に基づき、【自己判断で内服しない】
日々を肯定視していく。このように、内服行
為が病気でない他者と自分を区別するもの
として【みんなと違う自分】を意識づけされ
ることから、子どもは親や医療者から内服を
促されることで病気の脅威が増幅させられ、
その脅威から自分の今までの生活を守るた
めに【(自己判断で)内服しない】行動に至
るとい『親子の病気に対する脅威の溝』が
日々深まっていく。

学童期から思春期になるにつれて、子ども
自身【以前に比べて疲れやすさ】を捉えつつ
も、その感覚を打ち消すように【(自己判断
で)内服しない】。その結果、血液透析が必
要なほど腎機能が悪化していることを、親や
医療者から幾度も言われるたびに、【自分
が悪いから言い返せない】中で、血液透析が
スタートした。この透析治療に関しては親や
医療者からも【(自分の)命にかかわるもの】
として、また、【人に迷惑をかけない】た
めにも休まず通うことを自らに課す。しかし、
【自己判断で内服しない】スタイルを貫く子
どもの姿に、親は透析の先に待ち受ける【腎
移植を意識した忠告】をする。それでも思
春期の子どもは、“透析しているから大丈夫”
という独自の解釈を重ねながら【(自己判断
で)内服しない】行動に固執していく。この
ように、血液透析のために造設したシャント
は子どもの日常になかったものであり、【動
かぬ証拠】として常に透析治療の必要性を
意識させ、【自分の命にかかわるもの】と捉
えるに至っている。しかし、内服治療だけ
でなく療養法の追加は子どもにとっても親
にとっても“命”にかかわる病気に対する
脅威を強められることである。そのため、
腎臓を失うかもしれない怖さをそれぞれが
捉えながら、同じ家族であっても『分か
り合えない親子の溝』が広がっていく。

透析治療を数年経た後、腎移植を受け
るタイミングがめぐってきた思春期の
子どもは、【透析から解放される喜び】
を感じて腎移植を受けようとする。親も
子どもの意思を尊重し、子どもの命にか
かわる入院・手術を【(子どもの)側で
付き添い体感する努力を(する)】行
った。この手術体験が思春期の子ども
と親の両者がともに向き合えた事実
として、子どもは腎移植を自分の命
をかけた【生きるための選択】とし、
また、その選択を一番近くで見守
ってくれる親の存在から【心配を
かけてきた過去を振り返る(る)】
り、【親から大事にされている自分
(の)を再確認】していく。そして、
思春期の子どもは腎移植を終えて、“
腹部に触れるともう1個の腎臓、
別のものが入っていることがわか
る”という【自分の中にあつて自分
のものではない腎臓】が働いてく
れる実感を得て、【移植腎を大事
にしたい】思いを強く心に刻み、
【自分のために責任を持って内服
する】こと

が習慣となった。

このように、親子の【存在を確かめ
合う腎移植】という手術体験を大きな
転換点として、自分を形づくること
となった『(真摯に向き合う)移植
腎とともに生きる親子の関わり』
が動き出していく。

(3)腎移植を受けた思春期の子ども
と親がともに生きる軌跡を説明でき
るモデルの構築に向けて

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

幼児期・学童期に腎移植を行った思
春期の子どもは、腎臓をいただく事
実を幼少期に説明されることによ
って、その事実は記憶にとどめる
ものの、みんなと少し違うという象
徴的な療養法のある生活を親ととも
に普通に過ごしていく。この普通に
過ごすことができるように、親は家
族内や他者の痛みや願いが込めら
れた腎臓を、子どもに代わって守り
抜く使命感を持って子どもと過ご
す生活を整えていく。この守られる
環境の中から、思春期に至る子
どもは、自分の体の中にもともとあ
った自分の腎臓ではない腎臓で生き
ている重大さを知り、自分が生きる
意味を捉えていかなければならぬと
ころに、親と子どもが立たされる
深刻な岐路が生まれると考えられ
た。そして、思春期という発達課
題に取り組む子どもだからこそ、療
養法の主体を親から子どもに移行
する中で、移植腎とともに生きる
子ども、移植腎の決断をした親と
の間に苦悩を滲ませながら、日常
生活を織りなす中で互いの苦悩に
理解を示し、苦悩(との)に対峙
していくことが明らかになったと
考える。

一方、思春期に腎移植を行った子
どもは、身体症状から病気の存在
を掴めない中で、徐々に体感して
いく自分の腎臓を失うという喪失
感とともに深刻な岐路に立たされ
ていく。親も子どもの普段の様子
や検査データから徐々に腎機能が
低下していることに脅威を感じな
がら、いつもと違って子どもとの
生活の中で深刻な岐路に立たされ
ていく。この深刻さから腎移植が
近い将来やってくるという脅威が
日に日に親子それぞれに増幅され
る中で、病気を切り離したい子
ども・病気を切り離してほしくない
親との間に、苦悩が滲み出されて
いくと考えられた。そして、この
苦悩していく親子の転換点として、
“腎移植”が意味づけられること
によって、親子が互いの苦悩に思
いを馳せ、苦悩との対峙に向か
っていくことが明らかになったと
考える。

以上から、腎移植を受けた思春
期の子どもと親がともに生きる軌
跡は、子どもが移植を受けた時期
によって特徴を有するとともに、

研究者の既存の研究結果である 深刻な岐路 捻れ 苦悩との対峙 親子生活の呼応 将来を生きる紡ぎ合い の5つのプロセスを経ていくことが確認された。かつ、移植時期が異なっても、腎移植を行った思春期の子どもと親が、移植腎とともに生きる生活を、親子ともに自分のために生きることに向かっていくことが示唆されたと考ええる。

本研究の限界として、研究協力者が6ケースであったこと、また、5ケースが生体腎移植であったことから、理論的サンプリングとして、献腎移植や生体間移植の違いによって、思春期の子どもと親の軌跡のあり様がいかなるものかという、その特徴的な様相を見出すことは今後の課題であると考ええる。したがって、腎移植を受けた思春期の子どもと親の現実生活を浮き彫りとする軌跡のモデル化に向けて、本研究結果を踏まえて、より研究協力者数を増やしていくことは不可欠であると考ええる。

5．主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計0件)

〔学会発表〕(計0件)

6．研究組織

(1)研究代表者

高谷 恭子 (Takatani Kyoko)

高知県立大学・看護学部・講師

研究者番号：40508587