

研究

思春期の胆道閉鎖症患児の対処行動

高田 一美¹⁾, 藤原千恵子²⁾

〔論文要旨〕

思春期の胆道閉鎖症患児が、病気をもって生活する中でどのような対処行動をとっているかを明らかにすることを目的に、小児専門病院に通院する10名の患児に行った半構成的面接の内容を質的帰納的に分析した。思春期の胆道閉鎖症患児は、【自分の体は自分で守る】ことを意識して行動しながらも、【わかっても治療行動ができない】自分を捉えており、病気の受け止めやセルフケアへの支援を考えていく必要があった。また、親への依存と自立の間で相反する対処行動をとり、【病気への思いは誰にもうまく伝えられない】という問題も抱えており、患児の自立への意思を支えながら病気への思いを傾聴できる信頼関係の形成が必要であると考えられた。

Key words : 思春期, 胆道閉鎖症, 対処行動, 半構成的面接

I. はじめに

小児医療の進歩に伴い、多くの慢性疾患をもつ子どもが成人期を迎えるようになり、小児医療から成人医療への移行の支援が重要になってきている。胆道閉鎖症も、長期生存が見込まれるようになり、術後長期間を経ても、合併症の出現や、肝移植が必要となる症例は少なくなく、長期にわたるフォローアップを要する疾患の一つである¹⁾。小児医療から成人医療への移行には、発達の移行、治療の場の移行、ケアの主体の親から子への移行が挙げられる²⁾。また、胆道閉鎖症は20歳になると小児慢性特定疾患の助成を受けられなくなり、患者の医療費負担が一気に上昇することで、受診行動への影響を来すこともある。思春期以降は、自立に向けてアイデンティティの確立という発達課題を達成していく時期であり、社会的な自立を求められる

時期にあたる。胆道閉鎖症をもつ子どもにとって、この時期にセルフケアへの移行、ひいては成人医療への移行がスムーズに行われるかは、切実な問題になってくる。

思春期は、アドヒアランスが悪くなる時期でもあり、服薬拒否や自己判断で受診しないなどの行動により、病状が悪化して入院になる場合もある³⁾。この時期は、セルフケア行動も変化し⁴⁾、飲酒や喫煙などの問題も生じやすく⁵⁾多くの支援を必要とする。思春期の慢性疾患患児のセルフケアについては、内服の意志形成に対する支援⁶⁾や、日常生活やセルフケアにおける自己決定に関する研究⁷⁾がある。また、慢性腎不全患児では、患児が認識する親の関わりとセルフケアに関する研究⁸⁾などがある。一方で、胆道閉鎖症は、思春期になっても多くの問題が生じる疾患であるが、胆道閉鎖症をもつ患児のセルフケアに焦点を当てた研究は見ら

Coping Behavior of Adolescents with Biliary Atresia

Hitomi TAKADA, Chieko FUJIWARA

1) 大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻博士後期課程 (学生 / 看護師)

2) 大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻 (研究職)

別刷請求先: 高田一美 大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻藤原千恵子研究室

〒565-0871 大阪府吹田市山田丘1-7

Tel/Fax: 06-6879-2530

[2506]

受付 13. 1.28

採用 13. 8.21

れていない。

自立に向かう思春期を迎えた胆道閉鎖症をもつ患児が、疾患や生活の現状をどう捉えたうえで、どのように対処しているかを明らかにすることは、社会生活を患児自身で行うようになるための支援を考えるうえで重要である。

II. 目的

本研究の目的は、思春期の胆道閉鎖症患児自身が、病気をもって生活する中で、どのような対処行動を行っているかを明らかにすることである。

III. 用語の定義

思春期：本研究における思春期の子どもの選定基準は、自己認識パターンの段階的な確立時期であるとする WHO の定義をもとに、10～19歳とした。

対処行動：本研究において対処行動とは、日常生活・学校生活を過ごすうえで、病気が影響することに対して、意識したり気をつけたりしながら行う行動とした。

IV. 研究方法

1. 研究対象

対象児は、A 県の小児専門病院に通院する、胆道閉鎖症の思春期の患児11名で、高校生（18歳）までは、対象児・保護者両方の同意を得られた患児を、また、18～19歳では対象児の同意を得られた患児を対象とした。

2. 調査方法

データ収集は、胆道閉鎖症をもつ患児の生活での対処行動について「面接ガイド」に沿って半構成的面接調査を実施した。主な面接内容は、①日々の生活でどのようなことに気をつけているか、②気をつけていることについてどのように感じ、どのような思いや考えを持っているか、③年齢、病名等の研究参加者の背景であった。面接場所は、当該施設の外来、または対象児・保護者の指定した場所とし、対象児と研究者が1対1で実施した。1名の対象児は、保護者付き添いの希望があり、対象児、保護者、研究者で面接を実施した。データの収集は、面接調査の場面における直接的観察と、同意を得られた場合には面接調査時の会話録音により実施した。録音の同意が得られなかった場合は、同意を得てから対象児の会話の内容を全文記録し

た。全面接時間は一人1～1.5時間程度であった。

3. 調査期間

平成22年11月1日～平成23年3月31日。

4. 分析方法

質的帰納的分析法で分析を行った。面接内容から逐語録を作成し、胆道閉鎖症をもつ患児が、病気をもって生活する中で行っている対処行動について語られた部分に注目し、その内容を抜き出し、意味内容を確認後コード化した。次に、コードの類似性・関連性について研究者と小児看護学研究に精通する者の二人で繰り返しその内容とカテゴリー名を検討しサブカテゴリー、カテゴリーを生成した。集約できないサブカテゴリーは、そのままカテゴリーとした。データ収集の終了基準として、面接終了毎に分析を行い、新たなサブカテゴリーの生成がみられなくなったため、11名で面接を終了した。

また、カテゴリーの信頼性・妥当性を高めるため、研究者と小児看護学研究に精通する者に加え、質的研究の経験がある研究者でカテゴリーの一致を確認し修正・検討を行った。

5. 倫理的配慮

対象児には、研究の趣旨と以下のことを説明した。

①プライバシーの保護には万全を期すこと、②参加は自由意志であり、不参加によって不利益になることはないこと、③面接調査は、いつでも取りやめることができること、④了承を得られた場合 IC レコーダーにて録音を行い、会話録音ができない場合は、同意を得て会話の内容の記録を行うこと、⑤結果のまとめ後、面接調査時のデータはすべて消去すること、⑥面接調査の結果は研究以外の目的には使用せず、論文・学会等で発表するが個人が特定される心配はないこと。

説明内容を聞いたうえで、対象児とその保護者に同意書の記入をしてもらい、1部控えを渡した。なお、本研究は、大阪大学医学部保健学倫理委員会の承認により実施した。

V. 結果

1. 対象の背景

面接調査は、11～20歳までの11名に実施し、10名を分析対象とした。1名は面接時に20歳になっていたが、

表1 対象の背景

性別	年齢	通学・就職 状況	葛西手術 時の日齢	移植	最終 Bil 値 (面接前) mg/dl	経過	
A	女	19歳	高校	86	なし	1.13	葛西手術のみ。現在は年に1度検査入院
B	男	12歳	小学校	59	なし	3.66	4年生まで順調に経過。Bil 値上昇で移植の可能性出現 検査済み。ドナーは父の予定
C	女	20歳	専門学校	104	なし	1.26	葛西手術後39日目に再建術実施。9歳・10歳で脾臓塞栓術実施
D	女	19歳	アルバイト	62	なし	0.74	葛西手術後37日目に再建術実施
E	女	11歳	小学校	75	なし	0.58	葛西手術のみ。10歳で吐血で入院
F	女	11歳	小学校	20	あり	0.99	肝肺症候群にて肝移植半年前よりフローラン使用開始 10歳で肝移植。ドナーは母
G	女	11歳	小学校	81	なし	0.99	葛西手術後、逆流防止術1度実施
H	女	13歳	中学校	120	あり	0.99	静脈瘤破裂後、2歳で肝移植。ドナーは母
I	女	14歳	中学校	81	あり	1.42	脳内出血で発見。2歳で肝移植。ドナーは母 12歳からてんかん発作出現
J	男	12歳	小学校	26	なし	0.79	葛西手術後、5歳で脾臓摘出術実施

※年齢、通学・就職状況は面接当初のもの

同意を得た時は19歳であったためそのまま分析対象とした。また、1名は発達に遅れがみられ、患児の言葉で病気についての認識が語られておらず分析対象から除外した。分析対象者の背景は表1に示す通りである。診断名は、面接の主要な質問とはしなかったが、10名とも胆道閉鎖症という診断名を知っていた。

2. 思春期の胆道閉鎖症患児の対処行動

分析の結果、思春期の胆道閉鎖症患児の対処行動について、表2のように34のサブカテゴリー、12のカテゴリーが生成され、カテゴリーを構成する要素から、《行動・生活の仕方》、《病気の理解・説明の仕方》の2つのテーマに大別できた。《 》はテーマ、【 】はカテゴリー、< >はサブカテゴリー、「 」は対象の発言内容、()は補足語を示す。

1) 《行動・生活の仕方》

【我慢して活動制限をしている】は、<体調のために我慢して規則正しい生活をしている>、<病気のことを考えて無理をしないように活動している>、<お腹をぶつける運動は自粛している>、<悪化してから我慢しなければいけない>という4つのサブカテゴリーから構成されていた。【自分で体を休める状況を作る】は、<体育は体に負担がかからないように参加している>、<しんどい時は休息を取っている>、<体

がしんどい時は自分から親に相談できる>という3つのサブカテゴリーから構成されていた。【自分のために治療行動をとる】は、<内服は自己管理している>、<自分のために必ず内服する>、<自分のために治療行動をしている>という3つのサブカテゴリーから構成されていた。【自分の体は自分で守る】は、<胆管炎の症状が出ないか備えている>、<自分でお腹を守るように対処している>という2つのサブカテゴリーから構成されていた。【良くも悪くも病気を理由にする】は、<無理をしなくていい生き方を割り切って選択している>、<病気だということを利用することがある>、<病気を言い訳にしてしまう>という3つのサブカテゴリーから構成されていた。【体への負担をわかっているが友人に合わせてしまう】は、<病気を意識しているが友人とはしゃぐ>、<病気で力不足な点を友人に言われると無理してしまう>、<してはいけないのはわかっているが友人に合わせてこっそりやっている>、<友人と一緒に楽しみたいから迷惑が掛からないように意識する>という4つのサブカテゴリーで構成されていた。【わかっているが治療行動ができない】は、<わかっているが治療行動ができない>という1つのサブカテゴリーで構成されていた。【意識して気をつけてはいない】は、<生活の中で気をつけていることは特にない>、<疲れを感じるが気をつ

表2 思春期の胆道閉鎖症患児の対処行動

テーマ	カテゴリー	サブカテゴリー	コード例
我慢して活動制限している		体調のために我慢して規則正しい生活をしている	次の日休みなら親に言われてふてくされながらで、次の日学校なら自粛って形で、夜遊びしないでバランスよくやっていこうと思っている
		病気のことを考えて無理をしないように活動している	以前はダンスをしていたけど、病気のことや肝生検もあるから、ダンスはやめて安静にできる華茶道部に入った
		お腹をぶつける運動は自粛している	ドッジボールをするのは、悪くなってから自粛している
		悪化してから我慢しなければいけない	普通の生活で気をつけていることは、外でそんなに遊ばないこと、数値が悪くなってから動き回ったらいけなくて体育もしていないから
自分で体を休める状況を作る		体育は体に負担がかからないように参加している	自分だけ別のこととか、できひんことは置いて、違うのやったりとかっていうのは、自分でも心がけて
		しんどい時は休息を取っている	ホンマにしんどい時は、保健室行って休んだり
		体がしんどい時は自分から親に相談できる	お母さんにも、お父さんにもしんどい時は言う。ちゃんと相談できる
自分のために治療行動をとる		内服は自己管理している	時間を決めて自分で飲んでるから、薬は飲み忘れたことがない
		自分のために必ず内服する	(データが)悪化して入院になるのは嫌だから、だからウルソとグリチロンは絶対に飲む
		自分のために治療行動をしている	今は自分のためと思って、薬飲んだり通院したりしてる
自分の体は自分で守る		胆管炎の症状が出ないか備えている	身体症状は、黄疸が出るし、白目は毎朝チェックしている
		自分でお腹を守るように対処している	お兄ちゃんがお腹蹴ってきても、それは自分が対処すればいい
		無理をしなくていい生き方を割り切って選択している	きびきび働くのは無理だし、そうしなくていいレールを選んで生活している
良くも悪くも病気を理由にする		病気だということを利用することがある	自分は病気を盾にしてることもあって、ずるいことしてるのはわかってる
		病気を言い訳にしてしまう	病気やから、病気やからってこじつけてしまってる部分もあって
		病気を意識しているが友人とはしゃぐ	病気ということは意識していたけど、気をつけていることは全然ない。(友だちと)普通に暴れ回って走り回って悪いことしてる
体への負担をわかっているが友人に合わせてしまう		病気で力不足な点を友人に言われると無理してしまう	「お前できるんか」って言われてな、ぶちっときてな、やっぱ走った
		してはいけないとわかっているが友人に合わせてこっそりやっている	鉄棒とかあかんって言われてたけど、みんながしてたらこっそりしていた。全然痛くなかったし、変化もなかったから
		友人と一緒に楽しみたいから迷惑が掛からないように意識する	友だちと一緒に楽しみたいけど、飲んでる時に倒れたら迷惑がかかるから、意識して飲んでる
わかっているが治療行動ができない		わかっているが治療行動ができない	自分で意識し始めるんやけど、意識するんやけど、わかってんねんけど行動にできないっていうか。あ、めんどくさいやって思ったり、そういう気持ちがあつてできない
意識して気をつけてはいない		生活の中で気をつけていることは特にない	普通の生活の中で気をつけていることは特にない
		疲れを感じるが気をつけていることはない	(ビリルビンの値から)学校がある日は疲れてるなって思うけど、毎日の生活の中で気をつけていることはない
病気にに関する疑問は自分で解決する		疑問に思い自分から親に病気のことを聞いた	何かを不安に感じたとかではなく、(通院や入院を)繰り返してることにに対してどうしてかを親に聞いた
		自分で主治医に病気について質問した	どうして病院に行かなければいけないのか不思議に思って、直接主治医に聞いて、「お腹に爆弾を抱えている」と聞いた
		学校の先生には自分で病気の説明をできるようにしている	学校生活の中で何かある時、担任は自分に聞いてくるから、自分でも担任に説明していることは多い
病気のことは家族任せにしている		家族に言われるから治療行動をとっている	薬は飲まなくてもいいと思うけど、おばあちゃんがうるさいから飲んでる
		病気について学校へ説明する時に同席しない	お父さんが(学校の)先生に話してる内容はだいたいわかるから、自分は一緒に聞かない。病気のことやろ?
		自分から検査データを詳しく知ろうとしない	検査データは面倒くさいから見ない
病気のことを話す友人は自分で選択する		友人には自分で病気のことを話す	自分から友だちに話したこともあって、その時は生まれた時からのことを説明した
		病気のことを話す友人を選んでいる	友だちにはあまり病気のことは言っていない。でも、生活していてこの人はいい人になって思ったら病気のことは話している
病気への思いは誰にもうまく伝えられない		病気でイライラするときょうだいに当たる	体育をやってはいけないと言われるのはイライラする時もあるけど、そういう時は、妹に当たる。妹に当たった後は、勝手に仲は直るから仲直りはしない
		自分から病気についての話を振らない	自分が深く追求されたら相手にもしたくなるから、しいひん。上辺上、話してるだけで、えっと、奥深い方は追及しない
		病気のことで感じたことは親にも話せない	お父さんにもお母さんにも、外の分は吐き出すけど、中の部分は言えない
		病気のことで感じたことを他の人に話せない	(病気のことで)自分が感じたことは誰にも話せないし、話さない

けていることはない」という2つのサブカテゴリーで構成されていた。

2) <<病気の理解・説明の仕方>>

【病気に関する疑問は自分で解決する】は、<疑問に思い自分から親に病気のことを聞いた>、<自分で主治医に病気について質問した>、<学校の先生には自分で病気の説明をできるようにしている>という3つのサブカテゴリーで構成されていた。【病気のことは家族任せにしている】は、<家族に言われるから治療行動をとっている>、<病気について学校へ説明する時に同席しない>、<自分から検査データを詳しく知ろうとしない>という3つのサブカテゴリーから構成されていた。【病気のことを話す友人は自分で選択する】は、<友人には自分で病気のことを話す>、<病気のことを話す友人を選んでいる>という2つのサブカテゴリーで構成されていた。【病気への思いは誰にもうまく伝えられない】は、<病気でイライラするときょうだいに当たる>、<自分から病気についての話を振らない>、<病気のことで感じたことは親にも話せない>、<病気のことで感じたことを他の人に話せない>という4つのサブカテゴリーから構成されていた。

VI. 考 察

1. 行動・生活の仕方

胆道閉鎖症をもつ思春期の子どもは、彼ら自身の日常生活行動に対して【意識して気をつけてはいない】と捉えながらも、疾患からくる体調の変化や自分の活動によって起こる体調の変化に注意して日常生活を過ごしていた。彼らは、運動することで体に負担がかかることを理解したうえで、自らくしんどい時は休息を取っている」といった【自分で体を休める状況を作る】対処行動を起こしていた。一方で、<体調のために我慢して規則正しい生活をしている>、<お腹をぶつける運動は自粛している>など、制限のある日常生活や活動の仕方に対して、我慢する、自粛するといった思いを持って行動していた。また、<胆管炎の症状が出ないか備えている>、<自分でお腹を守るように対処している>と、生活の中で【自分の体は自分で守る】ことを意識して対処行動をしていた。彼らは、幼少期からの経験を通して、どのような活動をした時に自分の体に影響が出るかを自覚しており、そのことが日常生活において自分自身で何に気をつけなければならない

いかを考え、行動につながっていると思われる。加えて、思春期になり病状の悪化を経験し、今までできていたことや制限のなかった活動を我慢する、自粛するといった思いが生じながらも、自分で体調管理をしなければならぬという葛藤の中で対処行動を行っていると考えられる。思春期になると、生活の仕方の変化からセルフケア行動が乱れ始める。そのため、幼少期から親に言われ当たり前のことであり、気をつけなければいけないと意識せずに行ってきた対処行動も継続することが難しくなると予測できる。自分のこととして意識して活動できるよう、改めて病気について子どもたちと話をする機会を持つこと、そして、どんなことに困難さを感じているのかを聞いていくことも重要な看護の一つと思われる。

一方で、胆道閉鎖症をもつ思春期の子どもは、【わかっていても治療行動ができない】や、【体への負担をわかっていても友人に合わせてしまう】といったセルフケアの困難さがみられた。思春期は、集団の中で他者の立場から見える自分を捉えるようになり、自己理解を深め、自己評価を行っていく。そのため、他者から見た自分の姿が気になり、自分だけが違うこと、自分だけができないことを嫌がり、病気があっても同じようにできる自分を見せようとし、自分の体への悪影響を理解しながらも友人に合わせて無理をしてしまうと思われる。思春期の胆道閉鎖症をもつ患児では、病状が悪化する恐れを感じながら友人の誘いだから、楽しいからと好きな活動をしている場合、自覚症状が曖昧で体調の良し悪しがわからない、できないことに対して諦めがつき難いことがある。また、病気のために人との違いを痛感してきたことで、孤独を恐れ友人と同じ行動をとったり、疾患に対する否定的な思いを持つことが、飲酒や喫煙につながることもある⁹⁾。思春期の健康な青少年の飲酒・喫煙のきっかけも友人の誘いが多く¹⁰⁾、ましてや、思春期の胆道閉鎖症をもつ患児では、孤立を恐れ断れない状況も懸念される。病気についての否定的な気持ちが強くセルフエスティームが低い患児には、友人に近づいて欲しい、仲間に入りたい気持ちも強い。病気をもつことで過去に経験した苦しい出来事や交友関係に対する思いに注目したうえで、具体的な行動と将来的な影響がイメージできる説明をしていくだけでなく、病気の受け止めやセルフケアへの支援を考えていく必要があると考えられる。

2. 理解・説明の仕方

思春期は、親からの自立と親への依存の状態を併せ持つ時期であり、胆道閉鎖症をもつ思春期の子どもも、【病気に関する疑問は自分で解決する】と、【病気のことは家族任せにしている】という、相反する対処行動がみられた。行動や生活の仕方は、幼少期から親に言われながらも、子ども自身が主体で行ってきたことである。しかし、病気について知ることは、主治医から親に説明があり親から子どもへ話される過程があったり、学校への説明は親が行ってきたりしており、子どもは自分が行うことではないという感覚を持っている。医療者は、親に説明する時に、幼少期から子どもへの説明を軸に置き親も一緒に聞くといった姿勢をとり、親は、子どもを同席させて学校への説明を行っていくなどを積み重ねることで、子ども自身が、自分で話を聞く、自分で説明をすることを当たり前のこととして身につけていくのではないかとと思われる。慢性疾患をもつ子どもの親は、自分を責め、子どものために自分が頑張ろうとしすぎる傾向にある。幼少期から、子どもと親と一緒に頑張っていける環境を作っていくことで、親が頑張りすぎて子離れできない状況も減るのではないかとと思われる。そのことが、子どもの自立の意思を支え、セルフケア能力の向上、継続につながるのではないかと考えられる。

また、胆道閉鎖症をもつ思春期の子どもは、病気のことを話す友人を選択し、その友人には自分で病気について説明していた。先天性疾患をもつ子どもが、進学など新しい環境を迎える時に、疾患を開示し受け入れられる体験をすることで、病院以外の場で自分を解放する機会ができ自信につながる¹¹⁾。アイデンティティの確立に悩む思春期は、価値観や性格など共通性の高い少数の友人を選択し親密な関係を形成していく。それは、孤独や孤立感を癒してくれる相手として、内面世界が共有できる友人を選択するからである¹²⁾。しかし、現代の思春期は、交友関係の希薄化が問題となっている¹³⁾。さらに、健康な友人の病気に対する理解の困難さもある¹⁴⁾。このような環境の中で、病気について話してもいい、話したいと思える友人が出てきたときに、胆道閉鎖症をもつ思春期の子ども自身が、自分の言葉でうまく説明できる準備を整えておくことが大切になるとと思われる。

一方で、胆道閉鎖症の思春期の子どもは、【病気への思いは誰にもうまく伝えられない】部分もみられた。

思春期は友人との関係は希薄であり、親との関係は自立と依存の葛藤から反抗が生じる時期であり、不安定な状態である。しかし、打ち明け話のできる相手を求めている子どもは多く、親のような縦の関係や友人のような横の関係とは違う斜めの関係の相手が、思春期の子どもたちにとって貴重な話し相手になれる¹⁵⁾。一から病気の説明をすることは、子どもにとって面倒であったり、小児科特有の疾患は成人の医療者にもわかってもらえないという思いを持っている場合も多く¹⁶⁾、小児医療の現場で築いた信頼関係を大切に、思春期の子どもがうまく伝えられない病気に対する思いを引き出し、傾聴していける看護を行っていくことが重要になる。

VII. 研究の限界と今後の課題

本研究では、思春期の胆道閉鎖症患児が、病気をもって生活する中で、どのような対処行動を行っているかを明らかにした。今回分析対象児が1施設に通院する10名の患児であったこと、また、15～19歳の思春期後期の患児の面接調査が少なかったことから、多くの問題を抱える思春期の行動特性を捉えるためにはより多くの対象に対し調査を広げ、分析していくことが今後の課題となるのではないかと考えられる。また、思春期の胆道閉鎖症患児が行う対処行動には、病気の認識などどのようなことが影響しているのかを検討していくことも重要ではないかとと思われる。

謝辞

本研究に快くご協力いただきました、患児の皆様とそのご家族に深く感謝いたします。また、本研究の遂行にご尽力いただきました関係者の方々にもお礼申し上げます。

文 献

- 1) 仁尾正記, 佐々木英之, 林 富, 他. 胆道閉鎖症の長期フォローアップ. 小児外科 2007; 39: 1203-1207.
- 2) 浦崎佳陽子. 思春期患者の発達とセルフケアの自律に向けた取り組み—腹膜透析の自己管理に向けての援助—. 小児看護 2010; 33: 1275-1278.
- 3) 丸 光恵. 思春期患者の発達課題と看護. 小児看護 2005; 28: 137-144.
- 4) 石浦光世. 家族から子どもへのセルフケアの責任の

- 移行を支える看護. 小児看護 2010;33:42-48.
- 5) 二宮啓子. 思春期のセルフケア困難の特徴と看護のポイント. 小児看護 2005;28:205-209.
 - 6) 藤岡 寛, 上別府圭子. 小児慢性疾患患者における服薬の意志形成プロセスに関する質的研究. 小児保健研究 2009;68:654-661.
 - 7) 田辺恵子. 慢性疾患児の自己決定. 看護・保健科学研究 2003;3:135-142.
 - 8) 内海加奈子. 慢性腎不全を持つ思春期患者のセルフケアと親のかかわり—思春期患者が認識する親の関わりとセルフケアとの関連に注目して—. 千葉看護学会会誌 2011;17:25-33.
 - 9) 田中千代. 思春期の胆道閉鎖症児の生活の仕方の判断について. 日本小児看護研究学会誌 1997;6:32-37.
 - 10) 内閣府. 平成20年度青少年有害環境対策推進事業(青少年の酒類・たばこを取得使用させない取組に関する意識調査) 報告書. 2009.
 - 11) 西田みゆき. 小児外科的疾患児の疾患と共に生きる過程. 小児保健研究 2008;67:41-46.
 - 12) 中野綾美編. ナーシンググラフィカ 小児の発達と看護. 第2章子どもの成長・発達と看護. 第2版. メディカ出版, 2008.
 - 13) 文部科学省. 子どもの道徳に関する懇談会(第5回) 参考資料2 各発達段階における子どもの生育をめぐる課題等について(参考メモ)[改定]. <http://www.mext.go.jp> 2012.10.18参照
 - 14) 川島美保. 慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの居場所の脅かし. 看護・保健科学研究誌 2005;5:63-74.
 - 15) 天野奈緒美. 思春期の対人関係と支援者の関わり方のポイント. 小児看護 2005;28:177-180.

- 16) 松島直美, 二宮啓子, 蛭名美智子, 他. 青年期の慢性疾患患者と家族の小児医療から成人医療への移行に対する意識. 神戸市看護大学紀要 2003;7:11-21.

[Summary]

We used a semi-structured interview in a survey for 10 adolescents with biliary atresia who regularly attended a pediatric hospital, and subjected the survey results to qualitative and inductive analysis in order to clarify the patients' coping strategies.

The patients' responses were placed into categories, including **[I can manage my medical condition myself]**, for which they took steps to actively address. However, another category was **[I can't perform medical treatment on myself even if I know what to do]**, indicating they realized the necessity to receive support on how to manage their illness and perform self-care.

Also, the patients took opposite coping strategies with regard to dependence on parental support. In addition, another category included the patients' responses of **[I can't communicate my feelings about my illness well to others]**. With this in mind, it is thought necessary to improve communication and trust with patients by listening carefully to their thoughts regarding their disease, while also supporting their intention of maintaining a degree of independence in managing their illness.

[Key words]

adolescence, biliary atresia, coping behavior, semi-structured interview