

P2-063

自己肝にて生存する思春期・青年期の胆道閉鎖症患者の親が療養生活の責任を患者に移行するプロセス

平塚 克洋^{1,2}、中村 伸枝³、佐藤 奈保³¹上智大学総合人間科学部 看護学科²千葉大学大学院看護学研究科 博士後期課程³千葉大学大学院看護学研究科

【目的】

移行期にある自己肝にて生存する胆道閉鎖症患者とその親は、療養責任の移行に困難を抱える。本研究では、思春期・青年期患者の親が、療養生活の責任を患者に移行していくプロセスを明らかにする。

【方法】

患者の親に、子どもの療養生活での体験、療養生活の責任に関する半構成的面接を行いICレコーダーに記録し逐語録を作成した。分析はM-GTAを用い、「患者の親が療養生活の責任を患者に移行するプロセス」を分析テーマとした。所属機関倫理審査会の承認を得た。

【結果】

思春期・青年期の胆道閉鎖症患者の親8名が研究参加者となった。

患者の親は、胆道閉鎖症の罹患による我が子の生命危機体験や、せめて今できる経験を多くさせたいと願う「なるべくたくさんの経験(こと)を」から、【子の現在(いま)を大切にする】生活を営み始める。次に、親は、現在(いま)しか見えていない子を案じ、将来(さき)を見越した肝臓ダメージ蓄積不安を抱く。そして、子に注意させるため病氣存在をその都度伝え、子の生活にルールを規定することで、子どもに生活制限を強調し遵守させる方向へと変化していた(【子の生活にブレーキをかける】)。子どもが思春期・青年期を迎える中で、親は、子の成長・生活への関心の高まりを認めることで、気に掛けつつ子の自律を尊重し、【子自身に生活を委ねていく】ようになっていた。【子の生活にブレーキをかける】と【子自身に生活を委ねていく】は、一方通行ではなく、規範意識による思春期を迎えた我が子への自立強調観念や体調変化による子任せへの迷いを含む、親の試行錯誤である【親も探り探り】によって、行きつ戻りつ変化していた。

上記の動きには、生命危機体験等により凝集性が高められた我が子への愛情を軸に、生体肝移植の回避を期待しながら受け入れを模索しつつ、肝移植の可能性を低く見積もる等の《生体肝移植の不確かさ自己解決》を図ろうとする、【オープンに出来ない我が子の生体肝移植への思い】が影響していた。

【考察】

現在、思春期・青年期の患者の親においても、子どもが幼少期の体験が強く影響していた。また、子どもへの愛情を軸とした生体肝移植にかかわる葛藤があり、療養生活の責任を患者に移行する過程を複雑なものにしていた。移行支援は、情報提供や患者の年齢に合わせるだけでなく、これまでの親子の生活史、親の思いや葛藤を踏まえ、患者と親双方を支援の対象とすることが重要である。