

## 小児生体肝移植においてドナーとなった母親の経験

田村 幸子 稲垣美智子\*

## 要 旨

小児生体肝移植においてドナーとなった母親の経験を明らかにするため、胆道閉鎖症と診断され小児生体肝移植を受けた子の母親10名と父親2名を参加者として半構成質問による面接を行って質的帰納的に分析した。質問内容は移植の持つ特徴から、わが子の移植を決定する時期、自分の臓器提供を決定する時期、わが子と同時に提供手術を受ける時期の3つの時期に沿い、経験したことにつき自由に語ってもらった。母親の経験に見出された共通の概念は【自分はさておき】の経験であった。わが子の移植の決定の時期に見出された経験は【流れに乗って同調したわが子の移植】で、〔医師への恨み〕〔自責〕〔世話の明け暮れ〕〔家族の無条件同意〕の4つのカテゴリから構成されており、移植の決定に母親としての決意が見られない特異性があった。自分の臓器提供を決定する時期に見出された経験は【自分を納得させた臓器提供】で、〔最も合う自分〕〔借りを返す〕〔提供できない夫〕の3つのカテゴリから構成されており、臓器提供が喪失の危機理論とは異なる特異性があった。わが子と同時に提供手術を受ける時期に見出された経験は、家族も医療スタッフも自分でさえも【わが子だけに注目した手術体験】で、〔わが子だけの術前〕〔ちょっとは自分の事〕〔わが子だけの術後〕の3つのカテゴリから構成されており、摘出手術を受けながら病人役割が取れない特異性があった。またこの経験が母親のその後に影響を及ぼす可能性が示唆される。

## Key words

experience perception, mother, living donor, liver transplant, pediatric transplant

## はじめに

胆道閉鎖症の子は1万人に1人の割合で出生し<sup>1) 2)</sup>、生後1ヶ月まで特有な症状はほとんど現われず、2-3ヶ月に入り特有な症状が現れて<sup>1) 3)</sup> 診断される<sup>3)</sup>。治療としての胆道造設手術は、胆汁停滞の影響が軽い生後60日以内に行われる必要があり<sup>1) 3) 4) 5)</sup>、慌ただしい経過を辿る。また手術後においても病状は安定せず合併症が発生し易い<sup>1) 6) 7)</sup>。肝臓は徐々に肝硬変からやがて移植の必要な状態となる<sup>2)</sup>。これら長期にわたる子の世話のほとんどは母親が担っており、エピソードの度に入退院を繰り返す生活を余儀なくされ、そのストレスへの心理防衛反応として母子共存関係を築き上げることが報告されている<sup>8)</sup>。

わが国で肝移植の必要な小児(0-15歳)は、年間300-400人と推定される<sup>9)</sup>。一方わが国の肝臓移

植に関しては、1997年10月の脳死臓器移植法施行後から205年3月までの8年間に、脳死下での臓器提供は36例のうち肝移植は28例に行なわれた<sup>10)</sup>。このような事情により、当面肝移植の主流は生体移植とならざるを得ない。生体ドナー(臓器提供者)に関しては、“小児の移植症例のドナーでは女性が多く、親から子に提供しているものが多い”<sup>11)</sup>と報告されている。

ドナーが受ける肝臓の部分摘出術は身体侵襲の大きな手術であり、リスクの大きさだけにとどまらず、ドナーの心理面の準備の必要性等が考えられる。しかし、ドナーは幼い移植者の母親であることから付き添うことが要求され、自分自身の準備どころではない。しかも移植者は重症者、ドナーは健常者であることから、家族や医療スタッフの関心が移植者に集中する状況においてドナーは提供手術を受けてい

金沢大学大学院医学系研究科保健学専攻博士後期課程  
\*金沢大学大学院医学系研究科保健学専攻看護科学領域

る。

日本での臓器移植における心理・社会学的研究は、最近注目されてきているがまだまだ歴史が浅く、ドナー体験においてどんな現象が起きているのかは明らかにされていない。欧米では脳死下での臓器移植が主流であり、生体ドナーに関する研究はほとんど見られない。本研究の目的は、小児生体肝移植においてドナーとなった母親の経験を、母親はどのように意味づけているのか、すなわちどんな現象が起こっているのかを質的記述的に描き出すことである。

## 研究方法

### 1. 研究参加者

参加者は、肝移植が行われている1つの大学病院において外来診察により定期的にフォローアップされており、過去に胆道閉鎖症と診断されて小児生体肝移植を受けた子の、ドナーとなった母親10名および理論サンプリングとしての父親2名の、合計12名であった。ドナーの提供時の年齢は28-46歳(平均36歳)、面接時の年齢は30-46歳(平均37.6歳)、面接時期は移植および提供手術の11日後-3年後(平均1年4ヶ月後)であった。また子どもの年齢は、移植時において6ヶ月-15歳(平均4歳9ヶ月)であった。

### 2. データ収集方法

面接期間は2001年4月から2003年11月にかけて、個室において研究者と1対1の30-90分間の半構造化質問による面接を行った。全会話は承諾を得て録音し逐語録を書き起こした。質問は移植の持つ特徴に沿い、わが子の移植を決意した時期、臓器提供者を選定(母親が自分の臓器提供を決意)した時期、臓

器の摘出手術の時期(わが子の移植手術と同時に受ける)に分けた。質問内容は①わが子の移植手術を決意した時期に経験したこと②自分の臓器提供を決意した時期に経験したこと③わが子と同時に手術を受けた時期に経験したことにつき、それぞれ自由に語ってもらった。

### 3. データ分析方法

Grounded Theory Approach<sup>12)13)14)15)</sup>の手法に則り、“まず逐語録と観察メモを読み込んで概要をまとめた。次いで〈母親はドナーとなった体験をどう意味づけているのか〉という問いに沿って文脈を取り出し、文脈におけることばの意味を解釈してコード化した。コード間では絶えず比較検討して類似コードを分類し、移植の決定の事象に関する概念(カテゴリ)を抽出した。データを増やして重ねながら、抽出した概念について類似点、相違点を絶えず比較し、また各時期の経験全体における位置づけを検討する過程から主要な概念や構成概念を命名し形成しながらカテゴリ化し、図式化した。カテゴリの適切性の確保のために、概念と関係すると思われる参加者を選択し裏づけを並行した。また質的研究の経験豊富な共同研究者のスーパーヴィジョンを受けながら分析を進めた。結果の信頼性・妥当性を確保するために、研究参加者全員と移植外来担当の看護師2名、移植担当の医師1名に示して確認した。

### 4. 倫理的配慮

看護部長、診療科長、主治医に趣意書を提出して承諾を得、研究対象者に研究の主旨と具体的方法、承諾・拒否・中断の自由、治療への無影響、データは研究目的にのみ使用、プライバシーの保護について説明し、承諾を得た。また承諾後も面接中断の自

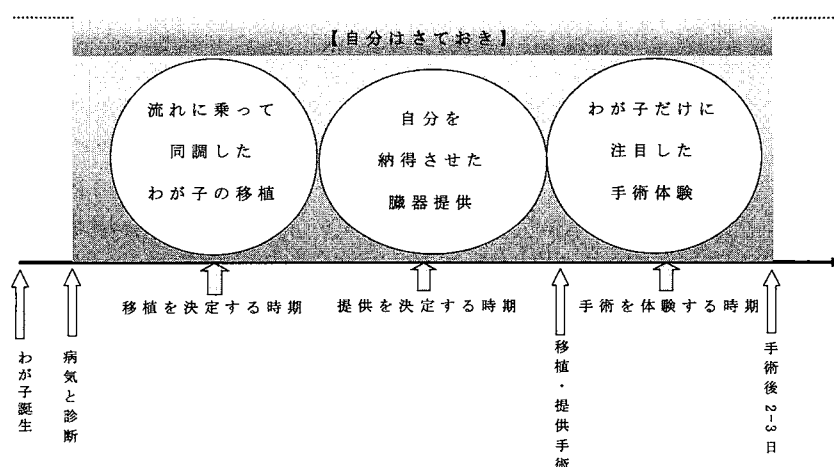


図1 小児生体肝移植においてDonorとなった母親の経験

由を保証した。

結 果

見出された概念の構造を図1. に示した。3つの時期における共通の概念は【自分はやっておき】の経験であった。各時期において見出された主要な概念は【流れに乗って同調したわが子の移植】【自分を納得させた臓器提供】【わが子だけに注目した手術体験】であった。

1. わが子の移植を決意した時期の経験

わが子の移植手術を決意した時期において見出された主要な概念は【流れに乗って同調したわが子の移植】であった(図2. 表1.)。わが子の移植の決定に関する母親の決意は見られず、【医師への恨み】【自責】【世話の明け暮れ】【家族の無条件同意】のカテゴリーから構成されており、それらは次々と積み重ねられ、その結果としての【流れに乗って同調したわが子の移植】であることが特徴であった。

すなわち母親は、生後まもなくわが子の〔異常を指摘したのに誤診〕した医師に対する思いや、その後も〔指示通り世話をしたのに悪化〕したわが子の

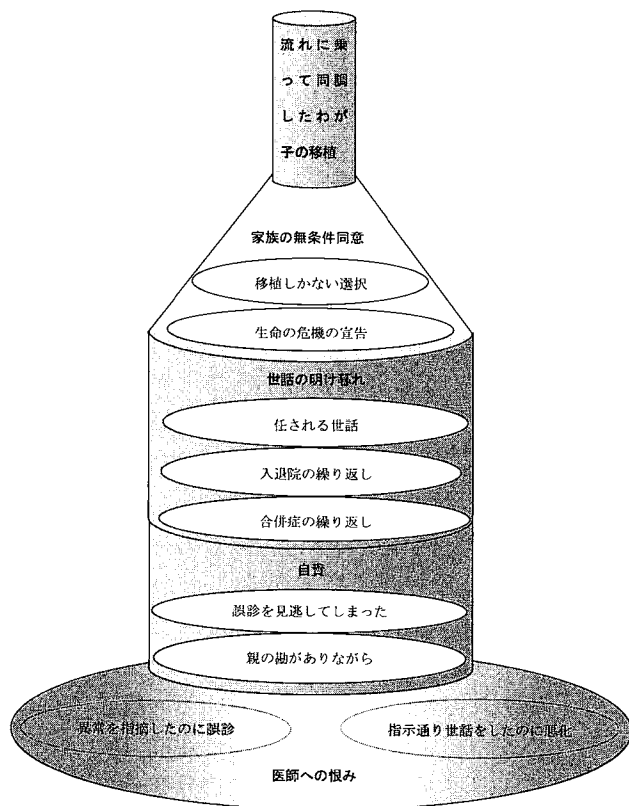


図2 わが子の移植を決定する時期の経験

表1. わが子の移植を決定する時期において見出されたカテゴリーと実例

カテゴリー	サブ・カテゴリー	実 例
医師への恨み	異常を指摘したのに誤診	例：黄疸が強くて、何かおかしいところはないかと聞いたんですが、大丈夫ですよ…。 例：(今になって) 早くしないと命が危ないと言うなら、何であの時に見つけてくれなかったのかと。表に出して言えんけど、恨みというか、結構それが今でも尾をひいています。
	指示通り世話をしたのに悪化	例：指示通りに世話をしたのに、結局は胆汁が出なくて、よく熱が出てその繰り返しで…。 例：よくなると思って受けた手術なのに、胆汁は出なくて。そのうえ「胆汁が出ないなら移植を考えんといかん。手術を受けられるように体重を増やしててください」と…
自責	誤診を見逃してしまった	例：(医師から) 大丈夫と言われて、もう少し確かめればよかったのに、ほっとしてしまっただけ。それがいけなかったんです。もっと早く他の病院に連れて行ってたら、こんなに悪くならなかったんじゃないかと… 例：専門の人に任せるしかないから。それ以上は何も言えなかった。あのときに見逃したんです。
	親の勤がありながら	例：(子の) 顔を見たら何かおかしいと思って、気にしてたんですけど。でも(医師から) 乳児性の黄疸ではと言われ…。 例：特に異常は無いと言われたけど、なんか変だなと思っていた、普通の子と違ってた。でも(医師から) もう少し経過をみましょうと言われ…
世話の明け暮れ	合併症の繰り返し	例：腸のほうから出血して…。便に血が混じって…。どっと下血し…。それがずっと繰り返し続いて…。 例：いったん良くなりかけていたんですが、体重が減って、凝固系が悪くなってきて、体調がまた悪くなってきて。この繰り返しでした
	入院の繰り返し	例：前はずーと入院していた。この病院に来てからもずーと入院した。この病気が見つかったからは入院ばかりで…。 例：熱が出るたびに、入院の繰り返しで。子供につききりで。家にはあまり帰っていない…
	任される世話	例：(家族から、子の世話は) よく分からんから手が出せない。任せるしかない…。 例：夫からは、仕事があるからお前に任せてあると…
家族の無条件同意	生命の危機の宣告	例：このままだと危ない、と言われてれば…。 例：このまま放っておくと命を落とす、と言われて…
	移植しかない選択	例：移植以外に、もう他に助ける手は無いと…。 例：移植しか手が無いんだったら、どう言う前に、もう決まっているようなもんです…

ことから尾を引く【医師への恨み】と、〔親の勘がありながら〕〔誤診を見逃してしまった〕自分への【自責】、肝門部空腸吻合術後も母親1人に〔任される世話〕〔入退院の繰り返し〕〔合併症の繰り返し〕による長い間の【世話の明け暮れ】が積み重なり、結果として医師からわが子の〔生命の危機の宣告〕と〔移植しかない選択〕が提示された時に家族が出した結論【家族の無条件同意】の流れに乗り、自分の意志を反映させず【自分はさておき】、【流れに乗って同調したわが子の移植】であることが見出された。

## 2. 自分の臓器提供を決意した時期の経験

母親が自分の臓器提供を決意した時期において見出された主要な概念は【自分を納得させた臓器提供】であった(図3. 表2.)。臓器の提供に関しては自分を納得させた決意であることが見出され、【最も合う自分】【借りを返す】【提供できない夫】のカテゴリーから構成されていた。臓器提供は喪失の危機と思われるが、危機状況において一般に見られる強い不安や葛藤は見出されず、母親は【自分はさておき】、以下の意味づけにより【自分を納得させた臓器提供】であることが特徴であった。

すなわち移植を提示されたわが子は〔自分から生まれた子〕であり、自分が提供することは〔既に決めていたこと〕とし、提供者は【最も合う自分】と意味づけ納得させていた。〔自分が産んだ子〕と、〔気になる家族の反応〕に対しては【借りを返す】と意味づけ納得させていた。また、子の父親である夫に対しては〔医学的理由〕〔経済的理由〕の根拠を最

終確認し、やはり【提供できない夫】と意味づけ納得させていた。

## 3. わが子と同時に手術を受けた時期の経験

手術を受けた時期において見出された主要な概念は【わが子だけに注目した手術体験】であった(図4. 表3.)。母親の体験は【わが子だけの術前】【ちょっとは自分の事】【わが子だけの術後】のカテゴリーから構成されていた。提供手術に関して、母親は術前も術後も【自分はさておき】、手術直後の数日間においてのみ、わずかに自分に関心を寄せてい

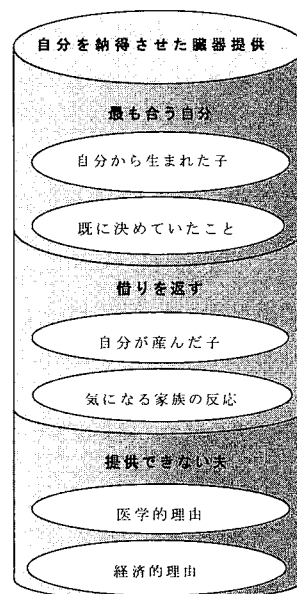


図3 自分の臓器提供を決定する時期の経験

表2. 自分の臓器提供を決定する時期において見出されたカテゴリーと事例

カテゴリー	サブ・カテゴリー	実 例
最も合う自分	自分から生まれた子	例：私のお腹から出た子なので、何か一番合いそうな気がしていた 例：最初から、産んだ(母親である)自分が合うんだと思っていた
	既に決めていたこと	例：両親のどちらが提供かといえば、もちろん母親の私の方に決まりでしょ 例：最初から母親の自分になるんだと決めていました
借りを返す	自分が産んだ子	例：どうして私の子が…と思うけど、自分が産んだ子だから、自分が提供して償えるなら… 例：自分が産んだ子だから、自分が提供すると決めていました
	気になる家族の反応	例：自分が(臓器を)提供して、(借りを)補う形になればそれでいい… 例：このままでは、主人(夫)の両親や親戚一同に、顔向けできんと思うから…
提供できない夫	医学的な理由	例：最初、両親はどちらがなってもいいということでした。でも検査の結果、(夫は)脂肪肝で、医師から(夫の提供は)だめだと言われ…。でも本当にだめなの？と、ちょっとは思ったけど… 例：先生(医師)から、もっとお酒を控えて、体重も落としてくださいということで、はじめは二人で運動して頑張ったけど、結局仕事のつきあいがあって(夫は)だめだった。
	経済的な理由	例：お父さん(夫)にも提供はどうかと言ってたけど。お父さんが提供すると、仕事を休まなくてはならないから。(経済的に)困るので、始めから無理だと… 例：(移植に)お金がかかるから、とても休めない。(夫には)働いてもらわないと。 例：何かあったらと思うと、一家の将来がかかっているから、お父さん(夫)にはそんなこと(提供)は頼めない。

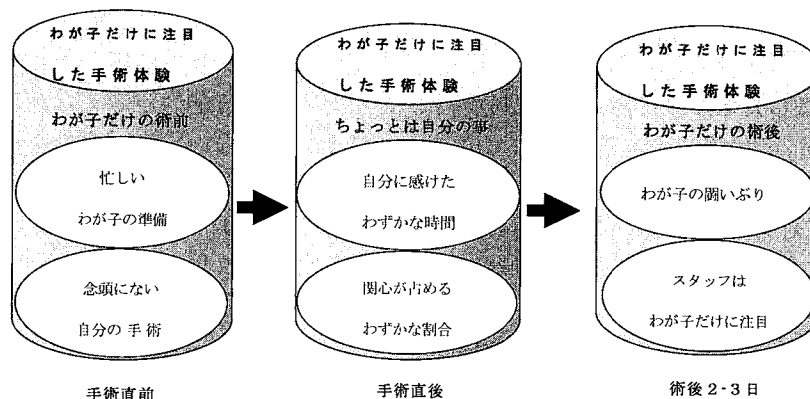


図4 わが子と同時に手術を体験する時期の経験

表3. わが子と同時に手術を体験する時期において見出されたカテゴリーと実例

カテゴリー	サブ・カテゴリー	実 例
わが子だけの術前	忙しい わが子の準備	例：いろいろと子どもの事が忙しくて… 例：子どもの気持ちを紛らわしておかないと、(手術が)嫌だと言いつけかねないので、いろいろと忙しくて…
	念頭がない 自分の手術	例：…、自分が手術を受けるなんて、とんでました(忘れていた) 例：家をまた留守にするので、そっちの方も(誰かに)頼まないで…、自分の事は全く…
ちょっとは 自分の事	自分にかまけた わずかな時間	例：身体がつらくて、その時はたぶん子どものことより、自分のことでした 例：傷口にドーンと漬物石を載せたみたいなき感じ…、一時は体温調節も効かなくなって、更年期障害が一気にきたみたいで…、吐き気も結構長く続きました。だからそれにかかりきってしまって… 例：お腹も痛かったんですが、それよりも腕が痛くて挙がらなくなってしまって、(わが子には)申し訳ないとは思うけど…、自分がつらくて…
	関心が占める わずかな割合	例：手術のあと、お腹が痛くて、子どものことは忘れていて。でもその時だけなんです… 例：とにかくこっち(自分)も痛いから、ちょっとくらいはいいだろうと…
わが子だけの術後	わが子の闘いぶり	例：小さい身体に異常なくらいいっぱい管が付いていて、かわいそうだなと…。子どもも涙ぐんでたし… 例：子どもが、ぐたーと鶉のようになって横たわっていた…。ICUの雰囲気って独特で、あんな所で頑張っていると思うと…
	スタッフは わが子だけに注目	例：私は一応、健康だからといわれればそうだから仕方ないけど、こっちもつらいのに、お母さんは頑張って、って言われるばかりで… 例：もう、私は健康人の扱いで。痛みをこらえて、やっと(ようやく)立っているのに、「お子さんの面会に来てください」と強い口調で言われ…

ることが特徴であった。

すなわち母親は、手術直前においては「忙しいわが子の準備」にかかりきり、しかも全く「念頭がない自分の手術」で、自分の事は意識にもものぼらない【わが子だけの術前】であった。しかし、手術直後は耐えがたい苦痛に直面して自分のことしか考えられなく、そのことに対しては「自分に感けたわずかな時間」「関心が占めるわずかな割合」と言い訳し、自分も手術を受けたのだから【ちょっとは自分の事】に感けても仕方がないと言いたい母親の思いが見出された。自分の苦痛がなんとか治まりわが子と面会ができ、すさまじい【わが子の闘いぶり】や【スタッ

フはわが子だけに注目]してかかりきる姿を目の当たりにした時、思いは直ちに【わが子だけの術後】に戻っていた。

つまり手術を受けた経験は母親にとって、手術の前も後も、スタッフも家族も、わが子だけに注目する現実を実感することであった。しかも、同時に手術を受けた自分でさえも【自分はさておき】、【わが子だけに注目した手術体験】であったことが見出された。

#### 考 察

ドナーとなった母親の経験の理解、およびドナー

となった母親のケアの視点を、移植の各時期に沿って考察した。

### 1. 【流れに乗って同調したわが子の移植】の理解

J. R. Rodrigue et al.<sup>16)</sup>は“移植の本質は、すでに存在する慢性的負担の上に急性の負担を課すものであるが、慢性的問題に対しては急激に減少・消滅させ得る望みも伴う”と述べている。本研究の母親における慢性の負担は長期に渡る【世話の明け暮れ】であった。〔異常を指摘したのに誤診〕し、〔指示通り世話をしたのに悪化〕したわが子のことからくる【医師への恨み】と、〔親の勤めがありながら〕〔誤診を見逃してしまった〕【自責】、医師から良くなると急かされて受けた胆道手術の後も〔合併症の繰り返し〕のために、〔入退院の繰り返し〕で、家族からは一切〔任される世話〕の【世話の明け暮れ】であった。いよいよわが子に移植の提示がなされた時に母親は【家族の無条件同意】の流れに乗って同調することが見出された。これは、移植は慢性的問題に対して急激に減少・消滅させ得る望みを伴うとされながらも、【医師への恨み】と【自責】が作用するために移植を受けて問題が急激に減少・消滅する望みはさほど持たず、さりとて移植しかない選択に、決意のプロセスを経ないまま【家族の無条件同意】の流れに乗って同調したと考えられる。

わが子の移植を決意する時に母親の決意がみられないことに関して、既存の文献では述べられておらず、このことが今後の母親にどう影響するかについてさらに研究を重ねる必要があると思われる。

### 2. 【自分を納得させた臓器提供】の理解

ドナーの体験は健康な身体にメスを入れられ臓器の一部を摘出される意味において一種の危機体験(crisis)であると思われる。G. Caplan<sup>17)</sup>は“危機とは不安の強度な状態で、喪失の脅威あるいは喪失に直面しており対応する知識・経験が不十分でストレスを処理する方法を持たない時に体験するもので、事態が重篤で時間に限りがあり通常の対処法では解決できない<sup>17)</sup>”と述べている。本研究における母親には自分の肝臓喪失の脅威に対する強度の不安や葛藤は見出されず、ストレスを処理する方法として【自分を納得させた臓器提供】が見出された。このことは、臓器提供の危機がG. Caplan<sup>17)</sup>の危機理論とは一致しないものであると考えられる。しかも自分を納得させる必要があることは、母親にとり臓器提供が必ずしも自発的でごく自然に受け入れられる事柄ではないことが伺える。【最も合う自分】【借りを返す】【提供できない夫】からは、わが子に感じる罪

悪感や、夫や家族に感じる負い目、周りからの何気ないことばや無言の圧力が知らず知らずのうちに作用している可能性が考えられ、喪失に伴う危機のプロセスを経ないまま【自分を納得させた臓器提供】になっていると考えられる。このことが今後の母親にどう影響するかについても、さらに研究を重ねる必要があると思われる。

### 3. 【わが子だけに注目した手術体験】の理解

河原崎<sup>18)</sup>は、移植および摘出手術におけるドナーの不安について、“わが子の手術の安全性だけでなく、自分の手術に対する不安や2人が同時に手術される不安がある<sup>18)</sup>”と指摘。本研究における母親には、【わが子だけの術前】【わが子だけの術後】が見出され、しかもその関心の内容がわが子の手術の安全性でも、自分の手術に対する不安や2人が同時に手術される不安でもなく、〔忙しいわが子の準備〕〔わが子の闘いぶり〕としているのが特徴である。ここにおいても【医師への恨み】【自責】【世話の明け暮れ】が作用するため、わが子の手術の安全性よりも目の前のとりあえずの事態に関心を寄せているのではと考えられる。

一方自分の事に関しては、【ちょっとは自分の事】が見出されている。内容は耐えがたい術後の苦痛と闘った数日間の事であるが、そのことを〔自分に感けたわずかな時間〕〔関心が占めるわずかな割合〕と言い訳までしているのが特徴であった。苦痛と闘った時自分に関心を向けたことでさえも〔自分から生まれた子〕〔自分が産んだ子〕が強く作用しており、これまで自分の関心の全てを占めていたわが子の現在の状況の壮絶さと比較し、自分に感けた自分への罪悪感を持ったと考えられる。母親は自分の手術に関して、心の準備がなく不安の表出さえもなく手術を迎え、手術後も〔スタッフはわが子だけに注目〕の【自分はさておき】の経験をしていた。

これらの経験は術後ブルー<sup>19)</sup>、逆説的鬱病<sup>20)</sup>を引き起こす可能性が考えられる。しかも“移植後に肝臓が正常に機能しても、免疫抑制剤の管理や感染の予防、合併症等の早期発見などが必要である<sup>10)</sup>”と指摘されており、これは母親にとり、移植を受けてもわが子の世話から解放されないことを意味する。母親には移植後もさらにストレスは続き、これも逆説的鬱病<sup>20)</sup>を引き起こす可能性へと繋がることが示唆される。

### 4. ドナーとなった母親へのケアの視点

#### 1) ケアの必要性

ドナーの精神・心理的な障害として福西は、“母親

はわが子への罪悪感から患者中心の生活をし、夫婦・兄弟関係に葛藤が生じる。母親は心理的破綻への防衛反応として母子共存関係を形成する。腎移植が学童期に行われた場合では、母子分離不安については手術前の発現が65.4%・手術後が18.5%、適応障害については手術前が4%・手術後が38%で、逆説的精神障害については手術後に20-50%に発現する。<sup>21)22)23)</sup>”としている。本研究におけるドナーとなった母親は【流れに乗って同調したわが子の移植】【自分を納得させた臓器提供】【わが子だけに注目した手術体験】などいずれの時期においても【自分はさておき】の経験をしていることが見出されており、この経験のドナーの母子分離不安・適応障害・逆説的精神障害の出現への関与が大いに考えられ、これらの出現の低下と母親へのケアの観点から母親に対するケアの必要性、特に心理・社会的ケアの必要性が指摘される。

## 2) ケアの視点

### (1) わが子の移植を決意する時期

母親が、生後まもないわが子の〔異常を指摘したのに誤診〕があり、〔指示通り世話をしたのに悪化〕して【医師への恨み】を持ち続けたことから、より確実に異常を指摘され得る乳児検診におけるマス・スクリーニングの改善が考えられる。その後も〔合併症の繰り返し〕〔入退院の繰り返し〕〔任される世話〕で母親が【世話の明け暮れ】であったことから、母親に対する家族の支援方法への介入が考えられる。〔生命の危機の宣告〕〔移植しかない選択〕により出された【家族の無条件同意】の流れに母親が決意のプロセスがなく同調しことから、母親が決意のプロセスを踏める心理面への支援が考えられる。

### (2) 自分の臓器提供を決意する時期

母親が〔自分から生まれた子〕〔既に決めていたこと〕から【最も合う自分】、〔自分が産んだ子〕〔気になる家族の反応〕から【借りを返す】、〔医学的な理由〕〔経済的な理由〕から【提供できない夫】と意味づけ、危機のプロセスがなく自分を納得させていることから、母親が危機のプロセスが踏める心理面への支援および母親に対する家族の支援方法への介入が考えられる。

### (3) わが子と同時に手術を体験する時期

母親が〔忙しいわが子の準備〕〔念頭にない自分の手術〕から【わが子だけの術前】、〔わが子の闘いぶり〕〔スタッフはわが子だけに注目〕から【わが子だけの術後】と意味づけていることから、移植医療ス

タッフを摘出チームと移植チームに分離、あるいは移植者へのケアとドナーへのケアを独立させることが考えられる。また手術直後において〔自分に感じたわずかな時間〕〔関心が占めるわずかな割合〕から【ちょっとは自分の事】と意味づけていることから、母親が病人役割を充分にとれる心身両面への支援が考えられる。

## 5. 研究の限界と今後の展望

ドナーの経験を明らかにした先行研究が見当たらないことや、肝移植がまだ日常的に行なわれる医療ではないために、本研究の目的はまず母親の経験を描き出すこととし、対象者は肝移植が実施されている1つの施設に限局せざるをえなかった。そのため対象となった施設独自の治療方針やケア状況から受ける影響は否定できない。しかし現在多くの問題が指摘されている生体ドナーの状況にあって、まず小児生体肝移植においてドナーとなった母親の経験を描き出したことは、母親への心理・社会的ケアの必要性と、その視点が明らかとなり、今後のケアモデルの開発に繋がる可能性が広がった。

今後の展望は、【自分はさておき】の経験をした母親が、今後どのような経験をしていくのか明らかにすることである。すなわち、わが子の移植の決定に決意のプロセスがなく母親としての意志を反映させていないこと、自分の臓器提供に危機のプロセスがなく自分を納得させていること、提供手術においてわが子だけに注目した手術体験をしていることが、母親のその後にどのように影響するのか、研究を重ねる必要があると考えられる。

## 謝 辞

研究に同意していただいた参加者の皆さまと、研究をすすめるにあたりご指導とご協力を賜りました諸先生方、看護師の方々にお礼を申し上げます。また研究の主旨を理解し、いつも快いご協力を賜りました岡島英明医師に深く感謝申し上げます。

この論文は、平成14年度金沢大学大学院医学系研究科の修士論文に修正を加えたものである。

## 文 献

- 1) 田澤勇作：胆道閉鎖とは、第3版『新・胆道閉鎖症のすべて』。胆道閉鎖症研究会：2-4, 2002.
- 2) 水田祥代，窪田正幸：治療の今後の展望，第3版『新・胆道閉鎖症のすべて』。胆道閉鎖症研究会：70-74, 2002.
- 3) 大沼直躬：診断，第3版『新・胆道閉鎖症のすべて』。胆道閉鎖症研究会：5-9, 2002.

- 4) 佐伯守洋：手術，第3版『新・胆道閉鎖症のすべて』。胆道閉鎖症研究会：10-16，2002。
- 5) 本名敏郎：肝硬変と門脈圧亢進症，その他の合併症・続発症，第3版『新・胆道閉鎖症のすべて』。胆道閉鎖症研究会：25-30，2002。
- 6) 橋都浩平：手術後の経過，第3版『新・胆道閉鎖症のすべて』。胆道閉鎖症研究会：16-20，2002。
- 7) 連利博：上行性胆管炎について，第3版『新・胆道閉鎖症のすべて』。胆道閉鎖症研究会：21-24，2002。
- 8) 荒波よし，若林正：生体臓器移植における家族内の問題点。Pharma Medica, 17(3)：1999。
- 9) 河原崎秀雄：生体肝移植の現況と今後の展望，第3版『新・胆道閉鎖症のすべて』。胆道閉鎖症研究会：62-69，2002。
- 10) 日本臓器移植ネットワーク：報道資料，脳死での臓器提供。http://www.jotnw.or.jp/datafile/example.html:2006。
- 11) ドナー調査委員会：生体肝移植ドナーに関する調査報告書。日本肝移植研究会：2005。
- 12) Anselm Strauss& Juliet Corbin, 南裕子 監訳：質的研究の基礎—グラウンデッド・セオリーの技法と手順。医学書院，2000。
- 13) 木下康仁：Grounded Theory Approach 質的実証研究の再生。東京，弘文堂，1999。
- 14) Herbert Blumer, 後藤将之 訳：シンボリック相互作用論—パースペクティブと方法。劉草書房，2001。
- 15) Leininger M.: Trans Cultural Nursing, Concepts Theory and Practice. John Wiley & Sons, New York, 1978.
- 16) James R. Rodrigue, Russell G. Hoffmann III, Kathleen MacNaughten, et al.: Mothers of children evaluated for transplantation: stress, coping resources, and perceptions of family functioning. Clinical Transplantation, 10: 447-450, 1996.
- 17) Caplan G.: An approach to community mental health. Grune & Stratton, New York, 1961.
- 18) 河原崎秀雄，水田耕一，吉野浩之他：臓器移植と心理・社会的問題。心療内科，3：315-318，1999。
- 19) 成田善弘：腎移植における患者心理と家庭内力動。精神医学，40(12)：1337-1341，1998。
- 20) 吉内一浩，久保木富房：臓器移植と心理・社会的問題における心療内科医の役割。心療内科，3:332-337，1999。
- 21) 福西勇夫：臓器移植精神医学に関する臨床研究。精神医学，40(12)：1348-1347，1998。
- 22) 福西勇夫：がん医療・臓器移植のリエゾン精神医学に関する臨床研究。月刊ナーシング，Vol.18 (NO.2)，1998。
- 23) 福西勇夫：生体臓器移植における精神医学的問題点。Pharma Medica, 17(3)，1999。



## Experience perception by living donors who are mothers of patients in pediatric liver transplants

Sachiko Tamura, Michiko Inagaki\*

### Abstract

In order to clarify the experiences of mothers who became donors in pediatric liver transplants, a qualitative induction analysis of semi-structured interviews with ten mothers and two fathers whose children had been diagnosed with biliary atresia and had undergone pediatric liver transplants. From the particular attributes of the transplant, the interview contents were formed of three free narratives regarding the experiences of the time of decision to transplant, the time of decision to donate one's own organs, and the time in which the child and the donor underwent the operation. The common concept derived from the mother's experience was 【Never mind about me】. The experience at the time of decision to transplant to the child was 【Transplant to my child through sympathy caught up in the flow of events】, and is composed of the four categories of [Grudge at doctor], [Self-reproach], [Never-ending care], and [Unconditional family agreement], and is notable for not showing any decisions made as a mother at the time of decision to transplant. The experience at the time of decision to transplant one's own organs from the mother was an 【Organ donation that satisfied self】, and was composed of the three categories of [I am the most suitable], [Favour repayment], and [Husband who cannot provide], and is notable for differing from the danger theory of loss of organs. The experience at the time of transplant surgery with one's child was, along with the family, the medical staff and even oneself, 【Surgery experience focused only on my child】, composed of the three categories of [Preoperative only for my child], [Just a little bit about me], and [Post-operative only for my child], and is notable for not showing any signs of the role of the patient despite undergoing extractive surgery. In addition, we propose the possibility that these experiences have an after-effect on the mother is proposed.