

2015 年 1 月 8 日

2014 年度聖路加国際大学大学院
博士論文

論文題名

生体肝移植を経験した青年期にある患者の成熟の構造
：グラウンデッドセオリーアプローチ研究

Structuring Maturation of Young Adult after Receiving a Living-donor Transplant
：A Grounded Theory Study

田村敦子

第1章 序論

I. 研究の背景

肝移植という集学的な医療の発展は、かつて不治の病であり決して治らないとされてきた胆道閉鎖症やアラジール症候群、wilson 病などによる末期肝不全となった子どもたちの救命へとつながった。1989 年に日本で最初の生体肝移植が行われて以降、日本における小児肝移植例は、2010 年には累積総数 2334 例（内、死体肝移植 18 例）となった（日本肝移植研究会，2012）。小児における年間症例数は、およそ 50 の施設で行われ 120～140 例とほぼ一定の定数となっており、小児期に肝移植を経験した患者は、これまでと同様に増え続けることが予測される。日本で生体肝移植が数多く施行される以前は、海外で脳死下における肝移植を経験した患者もおり、これらの患者も含め外来通院しながら成人して地域で生活している患者は増加しつつある。2009 年には臓器移植法が改正され、15 歳以下の子どもをドナーとする、脳死下における肝移植も可能となった。2010 年には、死体肝移植の総数が 30 例（内小児 3 例）と前年度までの 3 倍近い数となっているが、まだ全体の 6%に過ぎない（日本肝移植研究会，2012）。現段階では、今後も治療法の選択として生体肝移植が主流となると考えられる。臓器移植法改正に伴い今後小児における移植は、他臓器も含めて増加するかどうかは未知数であるが、医療環境の構築が急務であり、小児看護においても看護体制の充実や移植医療における看護のあり方が問われている（片田，2009）。移植医療が定着してきている一方、小児看護における肝移植に関する研究は少なく、海外における研究も十分であるとは言えない。今後、移植医療における看護システムの構築をめざし、より移植を経験した患者の理解を深めるために実態調査を重ねることが求められると考える。

さて、小児期に肝移植を受けたレシピエントは、移植を受けたことやその後の療養生活による心理社会的な影響はどの程度続くのだろうか。移植医療は、患者に高い QOL をもたらす治療であるといわれている。移植をすることにより患者の生活は、不安定な病状や入院を繰り返すような移植前の状況から、一部を除いて一生にわたって免疫抑制剤を服用し定期的な受診が必要になるが、普通の日常生活を送ることができるよう変化する。一方で、Steele（2009）は、腎移植あるいは肝移植を受けた 7～18 歳のレシピエントとその親を対象に調査した結果、内面的な問題が移植後も長期に続くことから、移植後の病状の不確実性のアセスメントと評価を続けていくことの重要性を唱えている。移植医療は、肝不全患者やある種の代謝性疾患をもつ患者にとって唯一の根治的治療手段であるが、手術を

すればそれで終わりというものではない。患者は、外来通院や免疫抑制剤などの服薬、定期的な検査など、その後も生涯に渡って地域で生活しながら療養生活を送らなければならない。患者は、身体的な問題ばかりではなく、心理社会的な問題も抱えているといわれている（Steele, 2009）。予後や再移植の可能性などに対する不確実性は不安な気持や適応機能と関連し（Steele, 2009）、社会的な場への参加が少ないことによる社会能力への影響や自立の問題（Wise, 2002）などの問題が海外の研究にて記述されている。また、肝移植を経験した患者にとってのグラフトの喪失は、腎移植とは違い死を意味することにつながり、深刻な問題となる。グラフト喪失の主な原因の一つにアドヒアランスの問題が挙げられるが、海外においては移植後の思春期患者におけるノンコンプライアンスの頻度は5～71%とされ、肝移植患児に限定しても17～53%と高頻度に認められる（藤代, 2010）とされている。Wise（2002）は、肝移植を経験した学童期から思春期の患者を対象にしたインタビュー調査を行い、子どもたちは医療者ほど拒絶反応について重要に捉えておらず、指示なしに免疫抑制剤を減少させたりやめたりしていたと記述している。

一方で、移植を受けたレシピエントに対する社会的な認知度は、高いとは言えない状況が伺える。2009年に改正臓器移植法が制定され、改正前後では様々なメディアで取りあげられた。脳死の是非や脳死下におけるドナーの権利についての議論や移植前後のレシピエントについて取り上げられることは多かったが、移植を受けたレシピエントの長期的な経過に関して注目しているものは少なかった。レシピエントが、移植後の生活をどのように生きているのかは、社会的にあまり知られていないのが現状である。これらの背景も影響してか、他者の臓器を受け入れるという経験をしたレシピエントは、その経験をなかなか他者に打ち明けることができないとも言われている。日本移植者協議会が行った移植後のQOLに関する調査によると、90.4%のレシピエントが社会復帰し普通の生活を送っているという一方で、一般の人と変わらない健康状態で働いていながら平均給与が低いことや、30代～40代のレシピエントの既婚率が一般の割合よりも低いことを報告している（日本移植者協議会, 2012）。このことは、移植という経験が患者の社会生活に影響を及ぼし、他者や社会との関係性の中でむずかしさを抱えている可能性を示している。一方、海外における研究では、経済的な問題が移植後の一番の問題であると語られた（Jones, 2005）。研究者が2008年に行った先行研究でも、小児慢性特定疾患研究事業が終了した20歳以降の経済的な問題を心配する声が高かった（田村, 2012）。しかし、2010年4月より更生医療が改正され、20歳以降の患者の経済的な負担の軽減につながった。このことは、患者や医療者

による政治への働きかけにより、患者の生活が改善されつつあるといえる。経済的な問題は、生活を営むことばかりではなく患者自身が大人になったと思えるかどうかなど様々な問題に影響を及ぼすため、経済的な負担が軽減されることは患者にとって大きな解決につながったと予測される。しかし、障がい者手帳を持つことは利点ばかりではなく、普通の日常生活を送りながらも障がい者手帳を持つということに対する葛藤をもたらさう。

肝移植を経験した青年期の患者がより良く生きていくために目指すものはなんだろうか。研究者は、移植を経験した自分を肯定的に自己受容し、移植を経験した大人としての自己を見出し、移植を経験した自分であっても自分らしく生き生きと生活する大人になっていくことであると考え。移植後成人して職業を持ち結婚し出産している患者がいる一方、就職や結婚に関する問題を持ち続ける患者もいる。また、青年期という同一性の拡散という危機の時期には、改めて自分の病気と直面し、揺らがされることも多い。したがって、将来について考える青年期につまずきが起これば、その後の成熟する過程に影響を及ぼすことが考えられる。研究者が行った肝移植患者を含む慢性疾患の患者を対象とした先行研究では、将来を考える時期に患者が能動的に情報を獲得し、病気と向き合い病気を再受容し、病気とともに生きる将来を切り拓こうとしていたという結果が得られた（田村，2012）。将来を考えることは、自分の病気と向き合う機会となり、これらの心理社会的な問題と向き合い、病気について改めて情報を獲得し理解する機会となる。さらに、自分の病気や療養生活が将来にどのような影響を及ぼすのか具体的に考えるチャンスともなり、この時期にどのように考え行動するかは、その後の成熟する過程に大きな影響を及ぼす、人生の大きな通過点となると考えられる。移植を経験した患者が青年期を生きるということは、それだけでなく大変な一般の青年期の課題に直面しながら、移植の経験や治療などを受け入れるということが加わり、さらにハードルの高い複雑なプロセスをたどっていることが予測される。それは他者の臓器を受け入れるという特別な体験を自分の中にどう意味づけていくかということも含まれる。

一方で、病気の経験はネガティブな経験として捉えられがちであるが、発達に与える影響としていつも否定的な方向に向かうばかりではないと研究者は考える。移植をするかもしれないという生死にかかわるような自らの規範に沿って意思決定を行う経験や様々な困難にぶつかりながらも、人生にかかわる葛藤を乗り越える体験は、少なからず成熟に向かう力を強くすることにもなりうる。この時期の発達課題の達成を支えることは、人生をよりよく生きることを支えることにつながると考える。医療者は、この時期にある患者に対し、

治療を受け入れるばかりでなく、移植の経験を受け入れ、価値ある大人としての自分を受け入れて成熟していくことができるよう支援することが必要となる。

小児期に肝移植を経験した患者は、病気についての理解が乏しい時期に移植を施行されることが多く、移植に関する意思決定は親が行い、移植術そのものについて全く記憶がないというケースも多い。記憶のない中で移植術を受け、特に問題なく成長した患者は、元気で普通の人と変わらない生活を送る状況の中で、一生、免疫抑制剤を服用し続けることや通院をしなければいけないという事実を受け入れなければいけないという葛藤の中でアドヒアランスの問題を抱えることもある。また学童期や思春期に自らの意思決定で移植を受けた患者も、その後の療養生活のなかで、進学や就職、結婚など人生にかかわるような様々な葛藤を抱えていることが予測される。

そこで、本研究では、小児期に肝移植を経験した青年期の成熟に焦点を充てて、肝移植を経験した青年期の患者が成熟するということについて理解することを目指す。移植を経験した患者が、移植やその後の生活をどのように捉えて、そのことがどのように成熟する過程に影響を与えているのか記述し理論化することで、患者が希望を持ち成熟して生活し将来を切り拓いていくことを支える看護支援について検討することができると思う。また、患者が成熟できるという希望を持てることは、アドヒアランスに対する動機付けにも良い影響を与えるとも考えられる。さらに、患者が成熟して生活できることは、患者自身の社会貢献にもつながるといえる。小児期に移植を経験した患者が、青年期に至り、移植をどのように捉え、生涯にわたって通院や検査、服薬し続けるということをどのように捉えているのか現状を記述することは、この時期における看護を考察するうえで意義が高いといえる。小児期に肝移植を受けた患者が成熟していくプロセスの中で、移植についてどのように考え、その後の療養生活についてどのように思っているのかについて、日本では質的に研究されたものはなく、実際の患者の声を記述する意義は大きい。青年期の患者は、自己や他者との相互作用の中で主体的に行為を形成し成熟していくと考えられる。以上より、本研究では、自己や他者との相互作用の中で移植という経験やその後の療養生活を、どのように意味づけ、成熟しているのかプロセスを記述することで、今後の思春期から青年期の肝移植を経験した患者の看護を検討する。

II. 研究の目的

本研究の目的は、成人期への移行ケアなどの支援体制の充実および看護実践活動への一

助とするため、患者自身の立場からの語りにより、肝移植を経験した青年期の患者について理解を深めることである。肝移植を経験した青年期の患者が移植の経験やその後の療養生活を自己や他者との相互作用の中で、どのように自分の中に意味づけながら成熟していくのかについてのプロセスを記述し、その理論を生成することである。

Ⅲ．研究の意義

本研究は、肝移植を経験した青年期の患者が移植の経験やその後の療養生活をどのように意味づけて成熟していくのかというプロセスを記述するものである。本研究の結果は以下の視点で貢献できると考える。

一つ目に、移植後長期に経過している青年期の患者について理解を深めることで、この時期の支援についての示唆を医療者にもたらすという点で貢献できると考える。肝移植は命を救うための最終手段であると同時に、それまでとは違う新たな療養生活の始まりとなる。移植後は、免疫抑制剤を服用し続けることになるが、様々な合併症の心配はあるものの、健常人と同じ生活を送ることができるといわれている。しかし、患者は、普通の生活を送ることができる一方で、心理社会的な問題やアドヒアランスの問題、成長発達の問題などを抱えている。一見とどこおりなく普通の日常生活を送っているかのように見える場合、医療者は患者の主観的な問題に目を向けにくい場合がある。対象者本人の語りから、患者がどのような主観的な問題を抱えているのか、また患者の成熟に影響を及ぼしている要因はどういったものなのかという情報を提供することで、この時期のケアの充実を図ることができる。これにより、小児看護の実践において、患者がより良く生きていくために成熟していくことを支える支援として、ピアのつながりの場の提供やソーシャルスキルトレーニングの場の提供、成人医療への移行や合併症が起きた場合の連携の調整などのプログラムの開発の示唆が得られると考える。また、患者が大人になっていくことに希望が持てるということは、服薬行動の動機づけにもなり、グラフト喪失にもつながりうる深刻なアドヒアランスの問題を解決する方法ともなりうる。さらに、青年期以前の移植を経験した小児患者の発達をどのように支援していくのかを検討する一助ともなると考える。

次に、看護研究における意義は、小児期に肝移植を経験した青年期の患者の理解を深めることに貢献する。また、肝移植を経験した患者の成熟という概念の発展に対して新しい知見を提供する。小児期に肝移植を経験した患者を対象とした研究分野において、長期に

経過し青年期に達するレシピエントを対象とした研究は少ない状況である。日本における従来の研究では、移植前の意思決定支援の問題や移植術前後の看護ケア、ドナーへの支援という研究が多く、長期的に経過したレシピエントを対象とした研究はまだ少ない状況である。一方、海外では7～15歳の子どもの対象に移植後の経験の意味と移植後の生活について質的に調査されているものがあるが、他者の臓器を受け入れるという移植という治療法は、文化的な要因が少なからず影響を与えるものであり、日本特有の文脈でとらえる独自の研究が必要であると考え。また、肝移植患者だけではなく、他慢性疾患の研究においても、患者がどう成熟していくかに焦点化したものは見られない。本研究では、移植を経験した青年期にある患者の実際の語りから、彼らが他者の臓器を自分の体の中に受け入れるという体験をどのように意味づけてきたのかという視点も交え、家族や医療者、友達、異性との相互作用の影響にも注目し、成熟していくことを理論化することで、看護の知の体系に貢献すると考える。

最後に、移植を経験したレシピエントの生活は、社会的に知られていない。他者の臓器を受け入れるという社会におけるマイノリティーの経験をした患者は、その体験をなかなか打ち明けることができない場合もある。その背景には、移植した経験を穿った見方で見られるのではないかいという恐れや移植医療に対する賛否両論が社会にあるということ、普通に生活できているというレシピエントの生活の実態を理解されていないことがあるであろう。移植後のレシピエントが普通の人とほぼ変わらない生活を送っていることや抱えている問題を理解され、社会に受け入れられることは、患者が社会の中で生き生きと生活していくために、意義が高いといえる。したがって、本研究により、移植後のレシピエントがどのように成熟しているのかを社会に示すことで、社会のレシピエントに対する理解に貢献すると考える。また、移植を経験した患者が成熟して生き生きと生活することを支援することで、社会に役立つ一員となる子どもを育成するという上でも社会貢献につながると考える。さらに、社会のレシピエントに対する理解が深まることで、移植医療に対する理解を深め、国家としての直近の問題となっている自国でドナーを確保すべきというドナー不足の解決に少しでも寄与できることを期待する。

IV. 用語の定義

1. 青年期

青年期は成人期の前の段階であり、子どもから大人に変化する時期であるといえ、大人

になる時期あるいは成熟に向かう時期と同義であるといえる。青年期の時期的分類は、権威ある研究者からいくつも提出されているが、「最近は Blos, P (1962) の分類が引用されることが多い」(山本, 2010) とされている。山本 (2010) は、ブロスの発達期分類が、日本の学校制度とほとんど一致していることもあって、学校現場で適用しやすいとしている。このため、本研究においても、これに習いブロスの分類を引用して、本研究における「青年期」を操作的に定義することとする。12 歳～15 歳までを「青年期前期」、15 歳～18 歳までを「青年期中期」、18 歳～20 歳までを「青年期後期」、20 歳から 30 歳までを「後青年期」とブロスは定義している。また成人期とは、後青年期の後続く発達段階となる。ただし、ここで言われている年齢で必ずこの段階に達し、課題を達成しなければいけないのではなく、年齢は大体の目安として捉えることとする。本研究の対象者の年齢範囲は、17 歳から 25 歳程度であるため、本研究では「青年期後期」から「後青年期」を「青年期」として操作的に定義することとする。また英語表記について、ブロスは青年期を Adolescent としているが、この段階の年齢を指す言葉として、医学・看護学の文献を概観してみると、young adult が使われていることが多く、英語表記を young adult とした。

2. 成熟

本研究では、青年が大人になるということを、到達ではなくプロセスであることを意味する『成熟』という概念で定義することとする。小児の発達の側面から成熟を捉えてみると、成熟とは子どもから大人になるまでの目標の達成であるともいえ、単に青年期の発達課題の達成と捉えるのではなく、小児期におけるゴールと同義であるともいえる。青年期は、ある一定のレベルにとどまるような段階ではなく、大人になることに向かって様々な体験をしている真ただ中にある。青年期にある者とは、大人になる過程にある者であり、個別に様々なプロセスを経て大人になっていく。様々なプロセスを歩む過程の中では、人は獲得と喪失を繰り返しながら、様々な成熟の要素をバランスよく獲得していく。また、成人して突然に獲得するようなものではなく、それ以前の段階から徐々に漸進的に獲得されていくものである。成熟と代替されるような概念に、「自立」が上げられる。「自立」とは、心理学の文献を概観してみると良く使用されている概念であり、精神的自立、社会的自立、経済的自立、身体的自立、身辺自立などの下位概念の獲得があって、大人に移行するといわれている。そこで、成熟を精神的自立、社会的自立、経済的自立、身体的自立、身辺自立等の様々な視点から捉えるものとする。

第2章 文献の検討

I. 肝移植の動向と現況

1. 世界における肝移植の動向と現況

臓器移植は20世紀初頭に始まった治療で、世界的に見るともはや特殊の医療ではない(雨宮, 2001)とされている。臓器移植は、多くの救命につながり高いQOLをもたらしている治療法である。臓器移植の歴史を概観すると、20世紀前半に動物実験が試行錯誤され、ヒトとヒトの間の臓器移植が、ウクライナにて1963年に初めて行われたが、患者は36時間後に死亡した。1940年代のイギリスのメダワーの研究により免疫抑制剤の黎明期を迎え、1963年にスターツルによって世界で初めての肝臓移植が行われた。第一例は術後すぐに死亡したが、1967年には400日の生存に成功し、1970年代終わりまでに手技を確立している。また、1963年に肺移植、腎移植の第一例、1966年に膵臓移植の第一例、1967年には心臓移植の第一例が行われた。1970年代にシクロスポリンが開発され、スターツルが、アザチオプリンとシクロスポリンの併用で1年生存率が飛躍的に伸びることを発表した。それに伴い1980年代頃より臓器移植の症例数も飛躍的に伸びていった(Transplant communication, 2009)。1983年にNational Institute of Statesは肝移植を、終末期肝疾患に対する効果的かつ非実験的治療法として承認した(川崎, 2006)。

臓器移植は、人から提供される臓器に限られることから、様々な制約をうむ治療法である。ドナーを必要時に無制限に提供できるような解決法はあり得ず、世界的にドナー不足が問題となっている。米国では、絶対的なドナー不足の解決策の一つとして、生体肝移植が1997年ころより急速に普及し2012年10月までに4000の症例を超えるようになった。しかし2001年のドナーの死亡例によってドナーの安全性の保障がなくなったことをきっかけに、2002年度よりその数は減少傾向にある。日本において、生体臓器移植は、臓器の特殊性から肝移植においてより多い割合を占めている。世界的な生体肝移植の頻度としては、アメリカでは全体の4%程度(United Network for Organ Sharing: UNOS)であり、ヨーロッパにおいても一般に生体移植への依存度は低い(櫛島, 2006)。一方東アジアでは、ヨーロッパと比較して生体肝移植の割合が高く、中国や台湾においても、欧米諸国と比較して生体移植の割合が高くなっているが、日本や韓国ほどではない(櫛島, 2006)。しかし、韓国においては、2006年以降、脳死肝移植が増加傾向にあり、その理由として「脳死下での臓器提供を行ったプロボクサーの影響が大きいとされているが、移植法の改正や臓器提供に対する意識改革のための国を挙げた啓蒙活動の効果」(水田 a, 2010)であるとも分析

されている。

脳死の概念は、臓器移植の普及とともに議論が深められるようになった。アメリカでは、「1976年に脳死を持って個体の死とする法案が成立し、その後脳死と脳死下での臓器提供が次第に社会的容認を受けるようになり現在に至る」（川崎，2006）とされており、社会的に脳死という概念が受け入れられている。ヨーロッパや東アジア主要国の臓器移植法は、脳死に関する法律だけではなく、生体移植に関しても提供者本人の同意取得・臓器売買の禁止・実施医療機関の認定制を定めているほか、様々な罰則と規定が定められている（櫛島，2006）。一方アメリカでは、生体移植に関し提供者の制限などの法的規制はない。

臓器移植医療の発展とともに、各国で臓器不足が深刻な問題となり、ドナーとされる人々の人身売買、貧困な人々から臓器を買うために貧困国に赴く富裕国からの患者の問題が顕在化した。2004年、世界保健機構（WHO）は、加盟諸国と地域に対して、「人の組織や臓器の国際的な取引という広範な問題へ配慮して、最も貧しく虐げられやすい人々を移植ツーリズムや、組織や臓器の売買から保護するための対策を講じるように」と呼びかけた。2008年、イスタンブールにて世界的な臓器不足を背景とする売買、移植ツーリズム、そしてドナーの人身取引など、緊急に解決すべきそして増大する問題に取り組むため、世界の有識者でサミットが行われ、イスタンブール宣言が採択された。非倫理的行為が行われる背景には各国の臓器不足があるとし「各国は、臓器不全の予防施策が確実に実施されるように努力すべきであると同時に、自国民の移植ニーズに足る臓器を自国または周辺諸国の協力を得てドナーを確保する努力をすべきである」（国際移植学会，2008）と宣言した。これを受け、渡航移植に対する国際社会の受け止めが変化するようになった。ドナー不足の問題に対しては、各国で様々な努力が行われているが、欧米においても移植臓器は不足している状況である。これを克服するための方策として「分割肝移植」「ドミノ移植」「生体肝移植」「心停止下肝移植」などが行われている。このため、日本においてもこれを克服するために、どのように方策をとるのかということが直近の問題として取り上げられるようになった。

2. 日本における肝移植の動向と現況

日本で初めて移植が行われたのは、1956年に急性腎不全の患者の大腿部に一時的に腎臓移植を行ったものである。永久生着を目指したものとしては、1964年に生体腎移植が行われた。また同年には日本で初めての肝臓移植も行われたが、患者は5日目に死亡した。1968年には、日本で初めての心臓移植が行われたが、ドナーの脳死判定や、レシピエントの移

植適応をめぐる疑惑が指摘され裁判が行われた。これが日本での移植医療が停滞する一因となったとされ、日本では移植を受けられない患者が、ヨーロッパ、アメリカ、オーストラリアなどに渡って移植を受けるケースがみられるようになった。一方、1989年11月、島根医大で先天性胆道閉鎖症の男児に日本初の生体肝移植が行われ、1990年代半ばより急速に生体肝移植の症例数が増加していった。2012年の日本肝移植研究会の発表によると、2010年までに6019件の肝移植が行われ、うち脳死肝移植は98件であり全体の2%にも満たない状況となっている。

日本が、各国に突出して生体肝移植が発展していった背景としては、脳死肝移植を実施するためのドナーが確保されなかった点にある。日本において脳死移植が発展しなかった理由として、前述した裁判による医療不信ばかりでなく、日本の文化的背景などが影響し、法整備が遅れ、社会的に脳死が受け入れられずにきた点にあると考えられる。1997年に臓器移植法が日本で初めて制定されたが、ドナーの条件となる規定が厳しいために、実際にドナーとなりうるケースが非常に少なかった。また、15歳以下の子どもがドナーとなることは不可能な法律であり、心臓移植を必要とする小児は渡航による移植しか選択肢がない状況が続いていた。他にも、この時点での臓器移植法の問題点として、礪島(2006)は「1) 主要臓器しか対象にしておらずそれ以外の人体組織の採取と利用について規定がない、2) 死者からの臓器摘出のみの規定で生きている人からの摘出についての規定がない3) 移植目的のみ認めて、研究利用について規定がない」などの問題点を指摘していた。これらの問題点が指摘されながらも、法改正が進まなかった背景としては、脳死を人の死とすることが妥当かどうか、子どもの脳死の判定基準、意思決定においてドナーとなる子どもの権利が守られるかなどの議論にあった。2009年7月改正臓器移植法が成立し、「脳死は人の死」と位置付けられ、本人が生前に拒否する意思を示さない限り家族の同意があれば、年齢を問わずにドナーとなることが可能となった。法改正以降、脳死下における肝移植は2010年度30件と前年度の4倍程度となったが、まだ全体の6%に過ぎない。

3. 日本での小児における肝移植の現況と課題

2010年までに、日本での小児における肝移植総数は、2240件（内脳死移植16件）であり、年間120例から140例前後一定して行われている。小児生体肝移植の5年生存率は84%であり、成人の72%に比較して高い割合となっている。これは「成人では、移植前からの合併症が多く全身状態が悪い傾向にあること、移植時のグラフト重量が小児に比べ相対的に小さいこと、肝細胞がんやC型肝炎など移植後に再発する疾患が多いなどの理由が関係

している」(水田, 2010)。小児の肝移植の適応疾患は、胆汁うつ滞性疾患が最多であり、中でも胆道閉鎖症が多くを占めている。このほかアラジール症候群、Wilson 病や OTC (ornithine transcarbamylase) 欠損症などの代謝性肝疾患や劇症肝不全、肝芽腫などの肝腫瘍性疾患と続いている。

小児生体肝移植の成績は、手術手技の進歩、免疫抑制療法の進歩、感染症治療の進歩により、90%近い1年生存率が得られている(水田 b, 2010)。小児肝移植の課題として、水田(2010, a)は、門脈狭窄・冠静脈狭窄などの中・長期的な合併症の予防と治療や劇症肝不全や肝芽腫など治療成績の低い疾患に対する集学的治療戦略の確立などをあげている。長期的な合併症の予防の一つには、免疫抑制剤の服薬管理が欠かせないものとなる。特に小児では、発達段階により、管理する主体が親から子どもへと変化していく段階の中で、服薬を中心とした治療が不十分になることがある。このアドヒアランスの問題は、肝移植においては合併症、慢性拒絶反応、グラフトロス、再移植につながる重大な問題となりうる。海外の研究結果から移植後の思春期患者におけるノンコンプライアンスの頻度は、5-71%とされ、肝移植においても17-53%と高頻度に認められる(藤代, 2010)とされている。肝移植を受ける子どもの多くは、自分の病気を理解することが難しい年齢にあるため、大多数が家族の意思決定により選択される。田村(2010)は「生体肝移植を受けた子どもは、長期的に免疫抑制剤を服用せねばならず、感染や胆管炎を繰り返す状況になれば、入退院を繰り返したり、社会活動が制限されたりするなどストレスが生じやすくなる、したがって子どもの成長・発達とともに、子ども自身にも病気を理解できるようなインフォームド・アセントの機会と子ども自身のセルフケア能力の向上、自己効力感を高めるような長期的なフォローアップ(病とともに生きる子どもの成長・発達とQOLを向上させながら、生きることを支え、命の尊厳と希望をつないでいくケア)が必要なのではないか」と述べている。

15歳以下のドナーからの移植が可能となった臓器移植法改正以降、15歳以下の脳死下においてドナーとなった症例は数例であり、2012年に初めて6歳以下の子どもが脳死の判定後ドナーとなった。しかし、諸外国に比べて極端に脳死肝移植が少ない状況であり、わが国では生体肝移植に依存せざるを得ない状況が今後も続くことが予測される。脳死肝移植は、全てが緊急手術となり、グラフトの機能不全となるリスクがあるが、全ての肝臓を提供できるという利点がある。一方生体肝移植は、「ドナーが健康な生きている人間となるため、予定手術が可能となり、提供臓器の状態が良い点が利点ではあるが、健康な人に対す

る手術を行うこととなり、ドナーに対するリスクは決して拭い去ることのできないものである」(水田, 2010b)。臓器移植に変わる治療法の開発に期待が持たれるが、複雑な機能をもつ肝臓の再生は難しいとされており、臓器移植という治療法はまだ必要とされることが予測される。今後、前例が呼び水となり脳死移植が増加していくかどうかは未知数であるが、肝移植においては今後も生体肝移植の割合が高いことが予測される。水田(2010a)は、「生体移植が中心の日本だからこそ、生体ドナーへの保護、生体移植を受けた家族へのメンタルケアなど、国を挙げた移植医療へのサポートが求められる」と述べており、生体ドナーを保護するための制度は十分に整っているとは言えない状況である。

日本小児看護学会は、臓器移植法改正に関する調査について小児看護学会員を対象に行い、小児の臓器移植が行われた際に倫理的な問題が存在しうることを示唆した。「現代の日本に脳死や臓器提供を前提とした話し合いをする素地がない」ことや「子どもに具体的治療方法の説明があまりなく、選択の余地もなかった」「子どもが自ら望んで移植を受けていない状態で(免疫抑制剤の内服を一生続けなければならないなど)術後の子どもの心身の負担が大きく、子どもの同意を得るべきであった」などの問題が指摘されている(日沼, 2004)。これらの取り組みや現場で臓器移植に携わる専門職へのヒヤリングから、日本小児看護学会は、臓器移植法改正を受け、ドナー・レシピエント双方の子どもの権利を擁護するために、以下の今後必要な条件整備について述べている。①子どもの権利擁護のための擁護者(アドボケーター)および第三者機関が関与するシステムの整備、②臓器の提供および移植に際して子ども自身の意思確認をすること、③ドナー側の保護者(代諾権者)の意向を尊重し家族の看取りの権利を保障すること、④子どもの臓器移植のための安全な医療環境の構築(十分な看護人員の配置と小児看護専門看護師の配置、看護職と医師、移植コーディネーターとの新たな協働の在り方の検討と整備、科学的判断基準の検証/脳死診断基準、被虐待児脳死例の排除基準の整備)、⑤レシピエントの子どもと家族のQOLを高める支援の充実、⑥臓器移植を含めた生と死に関する教育の充実、子どもに対応する窓口や話し合う場の設置、上記の6点を臓器移植にかかわる子どもの権利を守る条件として必要であるとしている。

II. 肝移植に関する看護研究

1. 肝移植を経験した思春期の患者に関連した看護研究の文献レビュー

肝移植を経験した思春期の患者の研究の動向と課題を明らかにし、思春期患者の看護実

践を開発するための課題の示唆を得ることを目的に、看護研究の文献レビューを行った。

1) 文献検討の方法

日本における、肝移植を経験した思春期あるいは青年期の患者を対象にした看護研究は少ない。データベースにPubMed (1973 年～2010 年 2 月)、CINAHL (1982 年～2010 年 2 月) を用い、Keyword は「liver transplantaion」、絞り込み検索にて「adolescents, abstract, nursing journal」(Pubmed)、「adolescents, abstract」(CINAHL) 該当した文献から、内容を確認し、総説や医学に関するものなどを除外し抽出された文献は、全部で 10 件であった。同様に医学中央雑誌でも検索したが、抽出される文献はなかった。分析方法は、研究の内容を目的・目標から質的に分析し分類した。結果を表 1 に示す。

2) 結果

検索の結果、Pubmed2 件、CINAHL8 件であり、この 10 件を用いて統合的レビューを行った。

①肝移植を経験した思春期の患者の研究における目的・目標

肝移植を経験した青年期の患者の研究課題は、研究目的・目標から 3 種類に分類された。以下研究課題は『 』、その内訳の目的・目標に関しては「 」で示す。

『肝移植を経験した思春期患者の心理社会的な問題』に関するものは、全体で 4 件であり、「レシピエントの移植の経験の記述」(Wise, 2002; Jones, 2005) が 2 件、「心理社会的な問題の要因」に関する調査 (Steele et al., 2009) 1 件、「身体活動と心理社会的な問題との関連」を調査したもの (Ikeda, 2007) 1 件であった。(表 2)

『アドヒアランスに関する研究』は 2 件であり、「服薬のアドヒアランス調査に関するレビュー」が 1 件 (Wainwright et al., 1997)、「アドヒアランスを査定する方法」に関する調査 1 件 (Shemesh, 2002) であった。

『肝移植を経験した思春期患者の家族の実態調査』は 4 件であり、「肝移植後の家族の心理社会的な問題」に関するもの 3 件 (Cohen et al., 2007; Weichler, 1993; LoBiondo-Wood, 1992; Weichler, 1990)、「ドナーの家族の経験」1 件 (Chou et al., 2008) であった。

②肝移植を経験した思春期を対象とした研究の方法

10 件すべてが非実験的研究であり、質問紙を用いた研究 5 件、質的に調査したものが 4 件、文献レビューが 1 件であり、文献研究を除きすべて実態を調査するものであった。質

問紙を用いた研究では、子ども用の不確実性やうつや不安を査定する尺度、ケア提供者のストレスを査定する尺度、子ども用の自己概念やQOLを査定する尺度などが使用されていた。質的調査では、3件が現象学の方法論を用いて分析を行い、1件は内容分析を行っていた。

③肝移植を経験した思春期患者の研究結果（表3）

本研究結果は、実態調査の段階であり実験研究はなかったが、今後の研究課題を検討するために、各研究の考察などで検討された看護ケアやその効果などを用いて、Holzemer (2000)が提唱するアウトカムモデルを用いて整理した。

a) inputs:インプット

Patient（ケア対象者）は、肝移植を経験した思春期の患者とその家族であり、性別で心理社会的な問題の比較を行っている研究（Steele et al., 2009）や、移植後の期間の長さや心理社会的な問題の関連について記述している研究があった。すべて、年齢を限定している研究であったが、8歳以上（Shemesh, 2002）とするものや7～18歳（Steele et al., 2009）とするものなど、ほとんどの年齢幅が広く、発達段階で区切ったような文献は見あたらなかった。家族については、性別間の比較（Cohen, 2007）をしている研究や、ドナーである家族の経験について（Chou et al., 2008）記述している研究であった。

Provider（ケア提供者）は、医師、看護師であり、他職種との連携などについて言及されているものは少なかった。Setting（ケアの場）としては、移植病棟や外来であった。

b) processes:プロセス

肝移植を経験した思春期の患者は、普通の生活をしようと努力し自分を普通で健康であると知覚（Wise, 2002）していた。また、患者が自ら情報を獲得すること（Steel, 2009）や服薬の自己管理（Wise, 2002）、アドヒアランスの向上（Shemesh, 2002）が、健康のアウトカムに関連し、身体的活動は患者の自己価値の認知やソーシャルスキルの獲得に向かわせた（Ikeda, 2007）。さらにIkeda (2007)は、活発な行動とノンアドヒアランスとの関連についても報告し、親によって報告された規則を守らないという行動は、独立するために必要な子どもの発達段階ではないかと考察している。また、移植してからの時間の経過（Steel, 2009 ; Wise 2002）そのものが心理社会的な問題の解決に向かうこともあれば、時間が経過すると問題が変化しその時々でアセスメントと評価が必要であると記述されていた。さらに、家族のケア（Chou, 2008; Weichler, 1990）もプロセスには含まれた。

Provider（ケア提供者）が、対象者に提供することが必要であるとされたものは、患者の

長期にわたる不確実性(Steel, 2009)やアドヒアランス、自己管理への移行の時期(Shemesh, 2008)などをアセスメントと評価をし、長期にわたって心理社会的なサポート(Steel, 2009)を行い、個別性に沿った医療・看護(Wainwright, 1997)を提供する必要性が述べられていた。また患者だけではなく、家族ベースの看護を提供することの必要性(Chou, 2008)も記述されていた。さらに、教育プログラムの作成(Steel, 2009)やケアシステムの構築や肝移植にかかわる熟練した看護師の育成(Chou, 2008)の必要性について言及されていた。Setting(場)としては、スタッフ教育について記述されていた。

c)outcomes:アウトカム

アウトカムとして、ケア対象者のQOL(Steel, 2009)、自己価値に関する認知やソーシャルスキルの獲得、社会的技能の獲得(Ikeda, 2007)などの心理社会的技能が高められること、移植の経験を受け入れること(Wise, 2002)、うつ症状や引きこもりなどの内面的な問題(Ikeda, 2007)が解決される可能性が述べられていた。また、知識の増加や満足度が高まること(Wainwright, 1997)やセルフケア能力が高まること、健康状態が改善されることが記述されていた。さらに、身体的活動が、肝移植を受けた子どものうつ症状や引きこもりをより少なくさせることと関連していたことなどがあげられていた。家族のアウトカムとしては、家族の苦悩とPTSDの減少(Steel, 2009)や患者をケアすることでの自己啓発について記述されていた。

Provider(提供者)のアウトカムとしては熟練があり、Setting(場)のアウトカムとしては、再入院の割合を減少させ、放射能治療や薬を減少させるなどコスト面での効果(Wainwright, 1997)について記述されていた。

④患者が経験している心理社会的な問題

次に、各研究で記述されていた患者の心理社会的な問題について記述する(表4)。Steele et al(2009)は、臓器移植を受けた青年のうつと不安症状と病気の不確実性の関連を調査し、移植のタイプ(腎臓か肝臓)で違いはなく、移植してから時間の長さや不確実性がうつ症状や不安と関連を示したことを報告した。また、親や青年の不確実性が心理社会的な機能に有意に関連し、青年の適応機能に関連することを報告した。また内面的な問題が移植後も長い間続くという調査結果から、不確実性のアセスメントと評価を続ける重要性を示した。また、Glitti et al(2006)は、慢性肝疾患を持つ子どもより、肝移植レシピエントのほうが問題行動の多いことや肝移植や腎移植を受けた子どもと親のストレスが高いことを記述している。Ikeda(2007)は、放課後の身体の耐久レベルと一日あたりのエネ

ルギー消費量が健康な子どもより低いことを報告している。また、身体的活動が、肝移植を受けた子どものうつ症状や引きこもりをより少なくさせることと関連していたことについて記述している。

Jill et al. (2005) は、肝移植を経験した 18～59 歳の 20 人の患者に、移植後 1 年の間に 3 回インタビューを行い、その経験を現象学的アプローチで分析し報告した。これによると、手術直後の数週間は、手術による痛みや不快感について関心があったが、6 週間後は、元の生活に戻りうるのかという関心、6 ヶ月後は長期の健康問題や今後の残りの人生で免疫抑制剤を飲み続けるということに関心を示していたとしている。薬の物理的副作用は 6 ヶ月後に最も現れ、高血圧、糖尿病、カルシウム欠乏など比較的重大な副作用を表現し始め、多毛やムーンフェイスなども現れ、女性レシピエントは外見変化に最も混乱させられていた。また、拒絶に対する恐れや、仕事への復帰の可否や家族の負担、継続した医療や内服に対する不安などの未来に対する不確実性が語られた。6 ヶ月後のインタビューではアイデンティティの問題が表れ、多くが未解決の自己意識を経験し、二つの個性を持つと感じた患者や、人格が変化したと語る患者もあった。しかし、アイデンティティの変化を話した者の多くは、一年後までに心理的な統合を果たしていたと記述している。

Wise (2002) は、移植後一年以上経過している 7 歳～15 歳の 9 人の患者を対象にインタビューし、移植後の子どものレシピエントの経験について現象学的に分析し記述している。対象となった子どもたちは自分たちを普通で健康であると捉えており、子どもたちは普通であることを前提としてサポートを必要としていたということであった。また、レシピエントは、自分自身に自分がどううつるかよりも他人から見てどううつるかの方が重要であり、彼らは肉体的な違いを隠そうと努力し成功できずに終わったとしていたことを記述している。また、子どもたちが限定された友達の輪や活動からよそ者のように感じ、たいいていの思春期の活動に参加することが出来ず、参加者のうちの何人かはいじめにあっていたことから、仲間より避けられ疎外されることで社会的能力が小さくなることに言及している。思春期の患者は彼らの生活の多くの側面で自立的な機能を果たせることが出来るのにもかかわらず、病院スタッフとのコミュニケーションや予約のことでいまだ親に頼ることを必要としていた。参加者のうちの何人かはドナーについて学ぶことに関心を示し、父親からの生体肝移植であった患者二人は、父親との特別な絆を感じていることについて語った。子どもたちは、まず退院後服薬管理について学んだが、子どもたちは医療者ほど拒絶反応について重要に捉えておらず、指示なしに免疫抑制剤を減少させたり、やめたりして

いた。痛みを満たした経験についても語られ、採血による叫びだしたいほどの痛みや肝移植に伴う処置の痛みについて語られていた。また、移植前後の親の反応について、親の不安や心配を感じとり、自分たちがどのように感じているか言いたくなかったと語っていた。

⑤アドヒアランスに関する研究

Eyal .S, et, al. (2002)は、8歳以上の肝移植レシピエントである外来患者81名を対象に、アドヒアランスの査定の5つの異なる方法の相関を調査した。ノンアドヒアランスの理由として最も多いのは忘れてしまうことであり、興味深いことに副作用が理由としてあがらなかったとしている。主観的な報告法は、報告者が誰であっても不正確であることが明らかとなり、アドヒアランスの査定のシステムアプローチとして、血中濃度の変動率の提示が望ましいことが示された。もう一つの重要な結果は、主な服薬の責任の変換期が9歳で始まり、平均して12歳で変遷していくという点である。アドヒアランスの査定と服薬指導の対象をシフトさせる過渡期を知り、この段階に到達するときにサポートすべきであるとした。Steven (1997)は、子どものアドヒアランスに関連した文献レビューを行っている。肝移植におけるノンアドヒアランスの主な要因は、薬物乱用歴、30歳以下、社会的・経済的ストレス因子、うつであった (Surman1989)。心臓移植や肝臓移植の患者は、グラフトの喪失が死を意味するのに対し、腎移植の患者は透析という手段が残っている。肝移植の思春期の患者の不十分なアドヒアランスは腎移植の患者と比較して、不十分な自尊心や家族内のいざこざと関連していると報告した (Korsch, 1983)。Beck (1980)は、思春期の腎移植患者の43%に免疫抑制剤のノンアドヒアランスが認められ、教育とカウンセリングによる問題解決が取り組まれたかが19%に問題が残ったとしている。とりわけ女性の患者に多く、ボディーイメージの問題を引き起こすようなステロイドによるムーンフェイスや体重増加、シクロスポリンによる多毛などに関連していたとしている。Fennne (1994)は、子どもが薬の必要性和薬を飲むことを思い出すことについて議論した10分のビデオテープ (Peer Modeling) と服薬の有無を記入する薬のカレンダーを子どもと両親に渡すことが、アドヒアランスに効果的であったとしていた。

3) 肝移植を経験した思春期患者の看護研究の考察および今後の研究への示唆
肝移植を経験した思春期患者の看護研究は、日本ではほとんど取り組まれておらず、海外においても実態調査に留まるものが多く、介入研究は見あたらなかった。実態調査においても十分な数が行われているとはいえず、この研究領域においては実態調査を深めている

段階と言えた。また、対象者の年齢は限定されていたが年齢幅が広く、成熟する段階に注目して書かれたものなども見あたらなかった。移植術前後に注目した研究が多く、移植後長期に経過した小児患者を対象とした研究は少ないが、移植後長期に経過しても患者が抱える心理社会的な問題は存在し続け、成長の段階で変化していくことが記述されていた。そのため、発達過程の中で、移植を経験した患者が移植後どのような体験をしているのかについて実態調査を深め、ケアシステムを構築するために、この研究領域を深めていく必要がある。

2. 日本における臓器移植に関連した看護研究

1) 日本における小児の臓器移植に関連した看護研究

日本における小児の臓器移植に関連した看護研究を概観してみると、移植術後の患者や家族へのケアについて事例を用いて報告しているもの（草深他, 1991；平松, 2010；佐々木, 2002）や、プリパレーションの取り組み（大ヶ谷, 2010；田久保他, 2010）について報告しているものが多い。その他生体ドナーやレシピエントである子どもの移植前の意思決定支援についての事例を用いて報告（田村, 2010）では、「学童後期から思春期で移植を受ける子どもは、自分自身のことだけでなく、家族のことやドナーとなる家族に対する罪悪感のような思いを生じることもある」と述べている。また、今後のケアとして、「移植を受けた子どもにとって移植という医療は命を救うための最終手段であると同時に新しい命の時間のスタートでもあり、人生において子どもの主体性を尊重しながら病とともに歩むための身体的・心理的・社会的な多方面からのケアの視点が必要ではないか」と述べている。添田（2010）は、子どものための生体ドナーとなる親の意思決定支援について述べ、生体ドナー候補者が、「わが子が移植を受けることに迷いながら決断し、自らも生体ドナーとなる意思決定をしなければならない」親の現状について事例を用いて述べている。小児生体肝移植においてドナーとなった母親の体験（田村, 2006）や生体肝移植のドナーとして子どもを亡くした母親の体験（三浦他, 2002）が報告されている。長（2001）は、生体腎移植を受けた子どもの母親の体験について質的に調査し、自分を普通の子と同じようにと思う一方で、感染や拒絶反応、自己やいじめの心配、運動面や学習面での遅れを心配し、その緊張感が落ち着いてきたのは移植後3年を経過してからであったとしている。

また、移植後の外来看護としては、外来にテレビ電話を設置して支援をする取り組み（草深, 2001）や術後直後の管理から8年9か月になる外来管理までの事例報告（甲斐沢他, 1999）

があった。中里（2010）は、移植コーディネーターの立場から、外来通院する患者の問題点として、幼稚園や保育園など集団生活を送る上での注意点、小学校の選択や通学開始時期、服薬の自己管理の移行の時期、思春期にさしかかる子どものボディーイメージの変化、キャリアオーバーする患者への親の過度な干渉、親元を離れ独り立ちする患者の外来受診の難しさや職場の無理解、精神的負担などが挙げられていた。太田（2001）は、母親への質問紙調査から、学童期、思春期が抱える問題について調査した。具体的に、免疫抑制剤の副作用や感染症、肝機能の悪化、発達や発育の遅れなどの病気に対する不安、勉強の遅れや高校進学できるかどうか、教師が周囲と同じように扱ってくれないこと、病気を簡単に取り扱いすぎること、体力的についていけないことなど学校生活に対する不安が上げられた。また将来に対する不安として、18歳以上の医療費の問題、仕事をもつことができるのかどうか、結婚や出産はできるのかどうかなどが上げられていた。また、小児の今後の人生に肝移植を受けたことがどのような影響を及ぼしてくるのか、移植医療はまだ日が浅いために予想できないことが不安を増大させているのではないかと述べている。椎間他（2002）は、生体肝移植後の子どもを持つ両親を対象に希望や不安の要因について質問紙を用いて調査している。両親ともに、移植後に、結婚、就職、集団生活、就学、精神発達、身体発育に希望が持てるようになった一方で、移植後2年を経過しても、これらの項目に不安を抱えていたということが示された。

長（2004）は、小児腎移植後患者の思春期における療養行動の変化と関連する条件について、「気遣いの過不足状態」によって自分は皆と違うということを悟ったり、なぜ自分がそのような目に合うのかなど、患者が自分の病気と療養行動を自分のこととして考えるようになり自律に向かうきっかけとなると記述している。また、患者が周囲から程よい気遣いを得られるようになる期間は、数か月から数年と患者によって異なり、そのきっかけは思春期に心を許して交際できる友人と出会ったことであったとしている。また、患者はいつどうなるかわからないという「ダメになる怖さ」を抱えており、そのことが療養行動を自分のこととして受け止め、守らなければいけないという思いを強めることにつながっていたとしている。また、療養行動を守るために患者の望む行動が妨げられることがあるとし、そこでの葛藤が療養行動について改めて考え直すきっかけとなるとしている。また、安定した身体状況を維持することによって、職業人としての責任を果たそうとする「社会人としての自覚」が、患者の療養行動の自律の在り様を堅固にするとしている。また、病気に関連して起こった過去の様々な出来事を整理づけ「自己肯定感の営繕」によって移植

して良かったと思いつけることが療養行動の安定に寄与するとしている。さらに、療養行動の逸脱に関連する条件として、普通さの過信と場の流れの優先があることが挙げられていた。

2) 日本における成人の臓器移植に関連した質的な看護研究

生体移植をめぐる看護研究を概観すると、いずれもドナーへの意識調査やレシピエントに対するものも事例研究を中心としたものが多いとされている（習田他，2008）。一宮（2011）は、生体移植を受けた患者とその家族の、移植後の家族変容について質的に調査し報告し、移植後に家族間の絆が強化される家族がいる一方で、移植前だけでなく移植後にこそドナーや家族に感情的負担、家族関係上の軋轢、深い苦悩、葛藤をもたらしている、医療者の視界からは見えない世界があるとしている。

習田他（2008）は、肝移植後1年以上を経過しているレシピエントを対象に苦悩や葛藤について質的に調査し報告している。レシピエントが抱える苦悩や葛藤は、【身体の不確かさ】（死への恐怖感、制限された生活、脆弱感）【自己存在価値の揺らぎ】（負債感、虚脱感、戸惑い）【移植を受けて喪失したもの】（経済的負担、役割の喪失）であったと報告している。自己存在価値の揺らぎは、ドナーや家族に対する心理的な罪悪感や負債感や自分の意思に基づいて行われたものではない治療や方向性が関与していると思われる医療者や家族に対する不信感などによって構成され、精神面における臓器適応を助ける援助が必要であるとしている。山縣（2002）も、腎移植後のレシピエントの術後うつ症例について報告し、移植先進国である米国と比較した我が国のレシピエントコーディネーターの少なさについて言及し今後充実させる必要性について述べている。赤澤（2004）も、生体肝移植を受けた成人レシピエントの術後の精神症状と身体的要因の関係について報告している。中谷（2004）は、退院後の生体肺移植レシピエントを対象に調査を行っており、「肺をもらっただけの価値ある人生を送っているのかと考える」と語るなど、レシピエントはドナーに対する愛情と感謝の念、責任感と罪悪感を負っていると考えられたと述べている。また、佐藤（1999）は「生体腎移植レシピエントはドナー犠牲に対し報恩過剰を持ち、術後の経過が良好であれば罪責感が少ないが、拒絶反応の出現や社会復帰ができない場合、ドナーへの報恩や罪責感が大きな負担になる」としている。

3) 日本における臓器移植に関連した看護研究の要約

小児における臓器移植に関連した研究を概観してみると、移植術前の意思決定支援やド

ナーの体験について記述している研究が多かった。成人の研究でも、ドナーへの意識調査やレシピエントの事例報告が多く、移植後長期に経過したレシピエントを対象とした質的な研究は少ない状況であった。以下、レビューから抽出されたレシピエントが抱える苦悩や葛藤について記述されていたものについて要約する。

一つ目は、身体の不確かさやだめになる怖さで表現されている不確実性である。これらの中には、死への恐怖感、制限された生活、脆弱感、免疫抑制剤の副作用、感染症、肝機能の悪化、発達や発育の遅れなどの不確実性が記述されていた。二つ目は、自己存在価値の揺らぎや自己肯定感の営繕などで表現される、自己受容に関連するものである。自己存在価値の揺らぎは、ドナーや家族に対する心理的な罪悪感や負債感、自分の意思に基づいて行われたものではない治療や方向性が関与していると思われる医療者や家族に対する不信感などによって構成された。また自己肯定感の営繕は、病気に関連して起こった過去の様々な出来事を整理づけ「自己肯定感の営繕」によって移植して良かったと思いつけることが療養行動の安定に寄与すると表現されていた。三つ目は、移植を受けた喪失したものや将来に対する不安などで表現される社会的役割の喪失や獲得に対する不安についてである。成人では、移植によって追加された経済的負担や役割の喪失、小児では、進学や就職、結婚や出産への不安などが上げられていた。4つ目は、気遣いの過不足や親の過干渉、職場の無理解など患者を取り巻く社会の受け入れである。移植を経験した患者はこれらの苦悩や葛藤を持ちながら移植後の療養生活を送っていることがレビューから概観できた。しかし、これらの研究は、親を対象にインタビューしたものや成人を対象にしたものがほとんどであり、対象年齢も幅広いものであったが、青年期を対象にしたものは少なかった。また、質的な研究も多くはなく、小児期、青年期の患者を対象にしたものはほとんど見られず、移植後長期に経過した患者の実態調査はまだ発展途上の段階にあるといえた。そのため、実際に青年期にある患者がどのような苦悩や葛藤を抱えて大人になっているのか、患者自身の語りから調査する必要があると考える。

3. 肝移植を経験した患者の看護研究に関する統括

肝移植を経験した患者は、移植前の体調の悪さから劇的に変化し、それまでとは違った普通の日常生活を送ることができるようになる。ある一定のサポートを受けながら普通の生活を送ることができ、自分自身も普通であると感じ、普通である自分に自己肯定感を感じるようになる。しかし、普通であるとする一方で、様々な問題を抱え続けることが文献

レビューにより概観できた。内面的な問題としては、健康な人と比較した不安やうつ症状やストレスの高さ、他者の身体の一部が自身の身体に入ることによるアイデンティティの揺らぎ、拒絶に対する恐れや社会生活を送ることができうるのかという不確実性などという問題があげられた。また、問題行動も多いことが語られ、よそよそしい振る舞いや身体的愁訴、社会問題、注意散漫、攻撃的な行動など多くの問題や学力に問題を持つ者が多いことも上げられた。さらに、ドナーについて学ぶことに関心をもつ思春期の患者も多く、親からの生体肝移植を受けた患者は、ドナーとなった親との強い絆を感じるとしていた。また、移植前後の親の不安や心配を感じ取ること、自分の思いを伝えることができずにいたとしたり、移植後数年たっても、手術による痛みや不快感を忘れずにいることもうかがえた。また、グラフトの喪失につながる、ノンアドヒアランスの問題も多く存在し、特に思春期で悪化することもうかがえた。成人に対する調査では、移植後1年後に永遠に免疫抑制剤を服用し続けることに向き合い始めたとする調査結果やノンアドヒアランスの原因として単なる飲み忘れとするものや、医療者ほど拒絶について重要に捉えておらず、勝手に減量したり怠薬したりしていたという結果は興味深いものであった。

肝移植を経験した患者は、普通に日常生活を送り一見問題なく生活している一方で、様々な問題を抱えていることが概観できたが、青年期を対象にした記述研究は少なく、移植した経験を青年期の患者がどのように捉え、彼らが生きていくうえでどのように影響を与えているか、海外の文献からも得ることができなかった。日本においても思春期あるいは青年期を対象とした研究はほとんど見られなかった。臓器移植の受け入れという点で臓器移植に対する見解は、日本では海外のそれと大きく異なる状況が続いており、また、それには社会的な受け入ればかりではなく、文化的なものが影響していると考えられる。即ち、青年期の患者が移植という経験をどのように捉えているかということも、日本特有の文脈でとらえられることが予測される。よって、日本における肝移植を経験した青年期の患者の経験を記述する必要があると考えられる。

Ⅲ．慢性疾患をもつ青年期患者における成熟

人間は成熟に向かっていくものであり、それは時代や文化に関係なく普遍のものである。(Hila J. S et al., 2004) しかし、現代の青年期における成熟は、近代化とともにその文脈が変化し、現代の社会的背景に伴って困難となっている。近年、社会的な経済構造や文化的な環境の変化によって、生活の多様化や個別化が進み、これまで自立の指標とされて

きたライフイベント（就職や結婚、子育てなど）が不確定なものとなり、若者が自立するための道筋そのものが不透明になると言われている（川上, 2011）。さらに、青年期は、その発達段階の特徴からただでさえ葛藤の多い時期であるが、慢性疾患を持つ青年期の患者における成熟は、慢性疾患の治療などに影響された容姿に対するコンプレックスや第2次性徴の発来が遅れに伴う劣等感（宮本, 2004）などのためにさらにハードルが高いものとなる。疾患をもつ者の特徴として、一般の青年期とは違い、他者の援助を借りながら判断や自己決定していくことも多く、成熟することがより難しくなるとされている。また宮本（2004）は『子どもに接する職業にある人たちの自立に対する意識には、こうした「他へ依存しない」という考え方が含まれていることが少なくない』とし、自立についてより妥当な認識を持つ重要性について述べている。さらに、慢性疾患をもつ患者の自立の可能性について「かなえるためには、何をどうすればよいのか知っており、自分でやれるものは自分で行い、自分でできない場合には、どこにどのように依頼すればよいのかも知っていて、それができること、というものである。このように自立をとらえることで、いろいろなハンディキャップのある子どもでも、十分に自立に向かうことができるようになる」としており、自立という概念をこのようにとらえることで、疾患をもつ青年期の患者も十分に成熟することが可能な存在であるといえる。

『自立を「成人期において適応するために必要な心理・社会的な能力を備えた状態」といった一定の能力が備わった状態であるという研究がある一方で、自立を発達過程や成長過程などの時系列的な視点を含む「プロセス」としてとらえる研究も見られる』（川上, 2011）。Erikson (1959) は、人の心の発達には成人に達した時点で完成するものではなく、一生続いていくものであるとしている。Knowles (1980) もまた、人間の究極のニーズの一つは成熟することであるとし、成熟した人間は、あるレベルに到達してそこに止まっているのではなく、成熟し続けて、その人生とのつながりをますます強く豊かにしていくと述べている。これは、成熟とは到達点に達することではなく、循環しながら更なる成熟へ向かっていくものであることを示している。また、Spear (2004) は、自律は相互作用と成長の様々なレベルを含む複雑なプロセスであるとし、高坂 (2005) も心理的自立は青年一人で獲得するものではなく、身近な他者とのかかわりの中で徐々に獲得されていくものであるとしている。これは、成熟していくことが複雑なプロセスであり、他者との相互作用の中で獲得されていくものであることを示している。また高坂 (2005) は、心理的自立はすべての側面が同時進行的に獲得されていくのではなく、自立の側面や性別によって獲得のプロセスが

異なるとしている。成熟とは、ある時点でとどまるものではなく、一生続いていくものであり、他者との相互作用の中で培われ、複雑で個別的なプロセスを歩むものであるといえる。

慢性疾患が成長に与える影響として、浦崎（2010）は、「実際に取り組む段階になると精神的・発達の脆弱性による、友人関係や親子関係から大きな影響を受け、行動に移せないことがあるとし、自己管理への移行は、知識や技術的能力のアセスメントだけではなく、友人関係や親子関係を含む患児をとりまく環境を理解したうえで、総合的なアセスメントが必要である」と述べている。関口（2011）は、慢性疾患をもつ子どもの身体的成長や性成熟は、他の子どもに比較して遅れることがある。他の人が普通にできることがどうして自分にできないのか、同級生の女子はみな月経があるのに、どうして自分にはまだないのか。「自分は他の人と違う」ということが彼らにとって大きな心理的負担となっていることもあると述べている。また、宮本（2004）は、「先天性疾患をもつ子どもの親は罪悪感が強く、子どもの疾患管理に対する責任を強く感じており、子どもに対して過保護や過干渉になることが多い。このような親をもつ子どもは、親の態度に疑問を持ち反発するものもいるが、親の保護のもとで親に依存し、その状況を特に問題と感じないまま青年期に到達するものも少なくない」と述べている。また、丸（2005）は「思春期に発症すると、学校生活の適応に多大なエネルギーを要することになる。自分自身のことは自分でできるといった自己コントロール感が高まる時期に、親や他者の手を借りなければできないケアが生じると、強い劣等感にさいなまれる。このように学童期の課題に対して達成感のないままに思春期に入ると、特に他者からの承認や受容といった体験を得ることは困難となる」と述べている。

東野（2011）は、成人医療への「移行プログラム」は、慢性疾患をもった小児がその成長・発達過程でさまざまな心理社会的問題を体験する思春期を経て、自立した社会人になるために支援を行うものであると述べている。また、宮本（2004）は、「慢性疾患をもちながら、自分らしく生き生きと生活するひとりの大人としてのアイデンティティを確立するためには、大人としての自覚を促す環境を整えていくことは必要である」と述べている。

また、関口（2011）は、青年期の発達課題として、「発達とともに自分のもつ疾患や障がいについての理解を深め、それまで保護者に大きく依存していた健康管理の責任を担うようになり、医療において、自分の意思を表明できるようになることである。彼らしい生き方で、家庭生活や学校生活、仲間づきあい、社会生活を送れるようになることである」

と述べている。

慢性疾患をもった青年期の成熟は、多様な側面をもち合わせる概念であり、個別に異なる複雑で漸進的に様々な条件をバランスよく獲得し、ある一定の条件に留まることなく、成熟し続けるプロセスのことである。慢性疾患をもった青年期の成熟は、親の価値観から脱却し主体的に、一般的に青年期に直面する問題や病気に関することに意思決定し、病気の自己管理や生活を自己の規範に沿って統制できるという自律性を兼ね備える。過度の理想化に囚われず、病気をもった自分にとっての将来に対する現実的な希望をもち、自分にとってふさわしい場所を知るという客観性、自分の決定したこと、仕事や家庭に対して多くの責任をもつことである。また、病気をもった自分を価値ある者として肯定的に自己受容し、病気をもった大人としての自己を見出し、慢性疾患をもちながらも自分らしく生き生きと生活する大人として統合されたアイデンティティを獲得することである。他者を気遣い他者を尊重し、共感的態度で接するというような利他性は、闘病生活の中で親の苦勞への配慮や同じように病気をもつ友達への配慮から成熟しやすい側面がある。一方で、社会の規範を身につけ、職業をもつなど社会に参加し、相互協調性をもち、場面に応じて態度を使い分けるような社会性を身につけることは、社会経験が少なくなってしまった場合より困難になることがある。さらに、友人や異性との主体的な愛を实践する存在へと発達する親密性を育てることも、二次性徴の発達の遅れから自信が持てなくなったり、自己肯定感や自尊心が低くなってしまうことから困難になることもある。また、価値や倫理の体系とともに自分の身体や病気のことに對して知識獲得することは、病気の自己管理のために大切となる成熟の側面である。また、慢性疾患を抱えるものは、病気がいつどうなるかわからないという不確実性を抱えており、このあいまいさを受容することが、慢性疾患をもちながら生きていくことを生きやすくする条件ともなる。慢性疾患をもつ患者は、慢性疾患をもつことにより社会経験が抑制されがちであるために難しくなることもあるが、参加志向的な絶えず新しい世界や自分の興味関心を深く掘り下げるような探求し続ける態度を養うことは、自己受容や自己肯定感につながり、生きる意味を得るといった帰結をもたらすことにつながる。さらに、生殖能力を獲得するという生物学的成熟は、二次性徴の発来が遅れるために劣等感やジェンダーのアイデンティティが揺らぎやすい慢性疾患をもつ青年にとって、成熟に影響を及ぼしうる重要な側面となる。

これらの要素をバランスよく獲得した結果、ある一定の成熟のレベルに到達し、成熟し続けるといった態度が養われ、自尊心やQOL、満足感が高まり、人生の深い充実感や人生

を謳歌するような生きがいを得られるようになる。また価値ある社会の一員としてのアイデンティティを獲得し、自己対処能力が高まるといったような帰結が得られる。このプロセスは、先行要件によって促進されたり阻まれたりしながら成熟し続けるプロセスであり、生きがい、自尊心や QOL を高めるといった帰結をもたらしながら更なる成熟へと循環して向かっていくプロセスであると言えた。患者は慢性疾患をもつことにより様々な困難にぶつかり、ただでさえ成熟することが困難な現代社会においてそのハードルがさらに高くなる、一方でその困難に対処する中で、より成熟に向かわせるベクトルが強く働くことにもなる。患者が困難にぶつかった時にこそ、患者が生きがいを持って生きていけるよう、様々な側面から成熟に向かうことができるよう、また家族もそうしたかかわりができるよう、医療者は支援する機会があると考えられる。そのため、慢性疾患を持つ青年期の患者の成熟について理解を深める必要がある。

第3章予備研究

I. 研究目的

青年期の患者にとっての移植という経験やその後の療養生活を自分の中にどのように意味づけて成熟していくのかというプロセスについて記述し、研究の理論枠組みについての示唆を得る。また、対象（対象年齢、移植の種類、移植後の経過年数など）について検討する。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

グラウンデッド・セオリー・アプローチの手法をもちいた、質的因子探索型研究であり、博士論文「生体肝移植を経験した患者が青年期へと成熟していく過程：グラウンデッドセオリーアプローチ研究」を行うためのパイロットスタディである。

2. 対象

研究参加者は、外来通院しながら地域で生活する小児期（0～18歳）に肝移植を受けた24歳～34歳の4名の患者である。対象者の選択にあたっては、以下の条件を満たすものを、あらかじめ医師に相談し、主治医の同意を得て選択した。①肝移植を経験した患者（生体肝移植、死体肝移植どちらも含む）②移植後1年以上の月日を経ていて、外来通院しているおよそ22歳以上の青年期から成人期の患者③コミュニケーションが可能であること④現在病状が安定していて、医師が本研究の協力に支障がないと判断した患者。

3. データ収集場所

関東圏内にある一大学病院施設における小児外来（移植外科専門外来）

4. データ収集期間

2012年2月～2012年5月

5. データ収集方法

1) データ収集までの手続き

データ収集を行うにあたり、事前に研究の目的や方法についての資料を作成し、

データ収集を行う施設、医局及び看護部へ説明し承諾を得た。また、対象施設の倫理審査委員会に申請し、承認を得た。また、研究目的に応じた対象者について医師に相談し許可を得た。対象者の主治医あるいは移植コーディネーターに、研究者の紹介について対象者に対し確認を取ってもらい、本人が研究を紹介されることを了承した場合、研究者が説明書と同意書を用いて研究の詳細について説明し同意を得た。さらに、調査開始前に、肝移植を経験した患者について理解を深めること、患者とのラポール形成に努めること、自分自身が環境に慣れること、また施設及び医療者との関係を築くことを目的に、面接を行う施設の外来で、診療の場面に参加し待合時間を利用して患者と対話した。

2) 面接の方法

あらかじめ研究者が作成したインタビューガイドを用いて、半構成的面接を行った。インタビューガイドは、肝移植に関する先行研究によって得られたこと、事前の研修で患者との会話や臨床の医師やスタッフから得られた情報、修士論文の調査結果を元に、作成したものである。研究の目的を伝えた上で、患者が肝移植の経験についてどのように考えているか、移植という経験や療養生活がどのように自律する過程に影響を与えたかなどについて質問した。その後のインタビューの流れは、対象者の自由な話の流れに沿うように行った。面接は1対1で行い、面接時間は一人一回45分から108分で、一人1～2回の面接を行った。面接は施設長の許可を得た個室で行い、面接時間は、外来の待ち時間などを利用し、できるだけ対象者の負担の少ない形で行った。

また、対象者の承諾を得て、ICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。話しやすい雰囲気を作るために、話すペースは対象者のペースを尊重し、負担にならないように配慮した。また、フィールドノートを作成し、面接中の反応や印象を記録した。録音したインタビュー内容は、インタビュー後できるだけ速やかに逐語録に起こし、フィールドのノートの内容も併記した。

3) データの分析方法

グラウンデッド・セオリー・アプローチによる継続比較分析を行った。データ収集によって得られた逐語録を検討し、肝移植を受けその後療養生活している現象において意味のある文節を取り出し、コード化を行った。インタビューとデータ分析は同時に進めることを原則とした。

4) データの厳密性

本研究は、研究者自身が面接法によるデータ収集を行うものである。研究者自身のインタビュー技術を高めるため、またインタビューする内容を検討するために、本調査に入る前に肝移植を経験した患者と話をする機会を作った。また、データは研究者の心理状態にも影響を受けるため、面接を開始する以前に自分自身が環境に慣れること、また施設及び医療者との関係を築くことを目的に面接する施設の小児科外来に入り、診療場面に参加した。

研究者自身の経験不足による分析能力の低さや研究者自身の経験による分析のゆがみなどの解決や、多角的な視野からの分析を心がけるために、データを収集するプロセスおよび分析の過程では定期的に指導教官、および質的研究法の専門家などからのアドバイスやスーパーバイズを受けた。

5) 倫理的配慮

対象の選択に際しては、先に述べたように主治医の同意を得て、その上で研究の協力依頼をした。外来受診時に対象者に研究の主旨、目的、方法を、文書を用いて口頭で詳しく説明し、研究の協力に関しては自由意思を尊重し、協力を依頼した。対象者への説明はわかりやすい言葉を用いて行った。面接は本人の意思によって話したくないことは話さなくても良いこと、途中でも中断が可能なことを保障した。対象者より協力の同意が得られた場合には、「研究への同意書」に署名をもらい、同意した後でも研究協力・参加を断ることができることを明記し、「研究のお断り文書」を葉書であらかじめ渡した。対象者や家族が研究により、精神的・身体的な安寧を脅かされないよう十分な配慮を行った。対象者の語りには、対象者自身および家族・関係者のきわめて個人的な情報が含まれるため、プライバシーの保護には細心の配慮をした。得られたデータは、本研究の目的にのみ使用し、個人が特定されないような形で保存し、施設内の鍵のかかるロッカーに厳重に管理した。また、録音データや逐語録など生成した資料は、研究が終了し一定期間保存した後に消去あるいはシュレッダーにて破棄することを明示した。

なお、本研究は聖路加看護大学研究倫理審査委員会で承認を受けている。(承認番号：11-063)

Ⅲ. 結果

小児期に肝移植を経験した4名の患者の語りから、肝移植を経験した青年期の患者にとっての移植という経験やその後の療養生活に対する思いについて、成熟するプロセスに焦点をあてて分析した結果、以下のプロセスが示された。以下結果について記述する。

患者は、乳児期に移植を受けたもの1名、学童期に移植を受けたもの2名、思春期に移植を受けた者1名であった。また男性1名、女性3名であり、生体肝移植2名、脳死下における肝移植2名であった。内、脳死下における肝移植を受けたものは、2名とも海外で施行され、施行後20年以上経過している者である。対象者の年齢は24歳～34歳であった。

患者はそれぞれ、肝移植を経験した後およそ10年～20年以上経過しており、肝移植を受けたことに対して様々な思いを抱きながら、自分の進路を見出し、あるいは見出そうとしていた。それぞれの語りから、【過去にとらわれずに生きることによって自尊心を得る】

【悩み苦しみながら解決しきることのできない問題を寛容する】【他者と移植した世界を共有し生きやすさをえる】【価値ある自己を受容し社会に役立つ一員としてのあり方を見出していく】という肝移植を受けたことを引き受けながら成熟していくプロセスを示す4つのカテゴリーが抽出された。

カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを《 》、サブカテゴリーを構成する概念を〈 〉、患者の生の語りを「 」で示すこととする。

1. 【過去にとらわれずに生きることによって自尊心を得る】(図2)(表4)

【過去にとらわれずに生きることによって自尊心を得る】とは、病気や移植を経験したという過去にとらわれずに、社会生活を営み普通に生きることによって自信を持ち、自尊心を獲得できるということである。移植前は病状の不安定さにより日常生活を送ることができなかった患者も、移植することによって、日常生活を普通に送ることができる自分を感じるようになる。しかし、社会生活を営む中で、それまでの闘病生活や療養生活の影響で生じた皆との違いに気付かされ、《移植後生まれ変わった普通の自分と皆と違う自分の両義性を感じる》ようになる。しかし、長い闘病生活の影響で集団生活の適応が難しい自分や、初歩的なことが分からない自分を客観視することで、その自分でもって社会生活を生き抜いていくことに向き合わざるを得ず、《皆と同じ土俵で生きていくということに客観せざるを得なく》なる。長い闘病生活を送り、そのためにある時期まで社会生活を営むことができなかったことを考えれば当然であるが、今現在一見普通に社会生活を営む自分では、その文脈

で社会に捉えてもらうことはできないことを肌で感じるようになる。すなわち今、皆と同じように普通の社会生活を送っている自分として、皆と同じ土俵で、生きていき評価されるのだということと向き合わざるを得ないということである。また、同級生からの遅れに劣等感を抱きながら、遅れをとる自分であってもそれでもなお同じ土俵で生きるのだと客観視している。そして、皆と同じように病気を意識せずに生活したり、移植前の出来事を封印して途中から違う人生を生きているのだと言い聞かせながら、病気であった《過去にとらわれない自分を見出す》。また、病気や移植にとらわれずに生きていくことで、《気後れせずに社会生活を送ることで自信が生まれ》自尊心を保持するようになっていく。一方、なかなか普通に生きる自分を見いだせない場合は、社会に踏み出せない場合がある。

1) 【過去にとらわれずに生きることで自尊心を得る】を構成するサブカテゴリー

(1) 《移植後生まれ変わった普通の自分と皆と違う自分の両極性を感じる》

《移植後生まれ変わった普通の自分と皆と違う自分の両極性を感じる》とは、移植後に生まれ変わって日常生活を送ることのできる普通の自分と、やはり移植したことで皆と違う自分という両極性のある自分に気づかされるということである。つまり、移植前の〈闘病生活や移植による影響がある〉ことにより、“社会生活を営めないくらいに悪い病状”であった子どもたちも、〈移植後に生まれ変わる〉ことで体調が改善し“生まれ変わって普通に日常生活を送る”ことのできる自分を感じる。普通に生活していれば、〈外見からは誰も移植したとはわからない〉くらい、普通の自分を感じながら生活をしている。しかし、皆と同じ普通の自分を感じる一方、皆と同じ生活を送る中で、移植したことが、意図しない場で噂になることで〈好奇の目にさらされ〉たり、移植したことを理由にからかわれたりいじめられたり、“傷を異色の目で見られる”ことにより、普通ではない“皆と違う自分をつきつけられ”、普通とは違う自分を客観的に見るようになる。また、自分自身も、一見普通に生活できる自分でありながらも、“移植前学校に行けなかったために簡単なことができない”自分であるということに気づかされる。つまり、移植によって、日常生活を送ることのできる普通の自分を手にしたと同時に、移植以前の闘病生活や移植の経験の結果として生じた皆とは違う自分を意識化することで、その両極性にどう自分の中で折り合いをつけていくのか問題を表示しているということである。

「多分、普通にそこらへん歩いていたら、誰も移植しているなんてわかんないくらいじゃん」

(2) 《皆と同じ土俵で生きることに向き合わざるを得ない》

「中学からある程度、まあ少しづつですけど、学校に行って、高校も普通に行って、何とか大学までまあなんとか行ってって、普通に、まあ傍から見れば、見えるんですけど、本当に簡単なことに、戻るとわからないんですよ、それが最初恥ずかしくて、実を言うと、右と左が大人になるまでわからなかったんです。瞬間的に」

(3) 《気後れせずに社会生活を送ることで自信が生まれる》

32

じように生活してきた患者も、傷と向き合わなければいけない状況にぶつかるなどして、皆との違いに向き合わざるを得なくなる。しかし、その普通とは違う自分に縛られることなく、気後れせずに普通の〈皆との身体の違いがない自分として社会生活を送る〉ことで自尊心が育っていくということである。例えば、経済的に自立することで自尊心が保たれたり、身体のことを心配しすぎずに思い切って仕事をするすることで、仕事ができるという自信につながったりしている。また、ある患者は、病気や移植した経験を皆に話さないことで、普通の自分であることを保って〈病気を意識しないで生活し〉、すべて皆と同じように過ごすことで劣等感を持たずに、自尊心を持って生活していた。

「特別病気だからとかは無かったですね。なんか、まあそこらへんで体力もついたり、みんなとなじめたっていうか。だから多分、自分も病気した感覚が無い、余計多分無いんですよね。それは思いますよね」

(4) 《土俵に上がるための後押しがあった》

《土俵に上がるための後押しがあった》とは、〈皆と同じ行動をするよう親の後押しがあった〉ということである。

「親も逆に、ソフトもやらせてくれたし、別に運動の抑制も無かったんで、本当にみんなとやりなよって、逆にみんなとやりなよって言う感じだったんで」

(5) 《過去にとらわれない自分を見出す》

《過去にとらわれない自分を見出す》とは、病気であった過去にとらわれずに、皆と同じように病気を意識せずに生活したり、移植前の出来事を封印して途中から違う人生を生きているのだと言い聞かせながら、普通に生きる自分を見出している様子のことである。病気や移植にとらわれずに、〈コンプレックスを解消〉して普通の学校生活を送ったり、進学や就職先を決めて普通に生きていく自分を見出す。また、ドナーに対する罪悪感にとらわれることなく生きる方法を見出したり、周囲に〈理解されることにとらわれなくて生きる〉ように、移植を受けたことは個性であるとして他人は他人自分は自分という態度で、普通に前向きに〈社会生活を営む方法を見出している〉ということである。病気や移植をしたという〈過去にとらわれなくて生きる〉ことで、気後れせずに社会生活を送り経験を重ねることで自信が生まれ自尊心を保持し〈今を精いっぱい生きる〉ようになっていく。

「途中からのことしか、もう記憶にないことにしてる部分もあります。本当にはないんですけど、ないことにしているって言う部分も多分あると思います。……もう、本当に、その後だけを考えて生きていく、しかないのかなって言うのは思います」

「基本的にいっつも明日があるって思って生きていないから、なんか、今日やんなきゃみたい。……多分、全然健康で病気何も知らないで生きていたら、こういう風には思ってたかもしれないよね」

2) 【他者に移植した世界を開示し生きやすさを得る】(図3)(表5)

【他者に移植した世界を開示し生きやすさを得る】とは、移植した経験を誰かに話したりすることで理解してもらったり、共感してもらったりする必要がないとしている患者が、進路や結婚を考えるとときに他者に《打ち明けることに向き合わざるを得ない》状況になり、《他者と移植した世界を共有するために自ら自己開示する》。他者に打ち明けることで配慮を得られる環境を獲得したり、自己を受け入れてもらったりする体験の中で、《社会での自分のあるべき場所を得る》、また《結婚や出産への希望と見通しを立てる》ようになるということである。

(1) 《移植した世界を他者と共有する必要がない》

《移植した世界を他者と共有する必要がない》とは、移植した経験を誰かに話したりすることで〈無理に理解されようと思わない〉としたり、〈友達から共感性を見いだせない〉ことから共感してもらったりする必要がないとしていることである。〈友達には話さないと決意する〉場合もあれば、〈病気を開示する必要性がない〉など聞かれれば答えるけれども積極的には話さないという場合もある。どちらも周囲に〈理解されようとされまいとどちらでもよい〉としている。

「今はどうなんでしょうね。……今は無理に理解されたいと思っていないというのがあと思うんです。単なる個性ですので、それをすべての人が同じ考えかっていったら、そうじゃないですし、別にされようとしなくていい」

「一回、ぼろっと言っちゃったんですよ、そしたら言われたことがあって、そっからなんか余計自分の中でコンプレックスっていうか、あーやっぱ言わなきゃよかったって言う後悔とか……だから自分も結局、やっぱそういう目で見られるよねーみたい。思っただけ、余計絶対誰にも言わないって言う」

(2) 《他者と移植した世界を共有するために自ら自己開示する》

《他者と移植した世界を共有するために自ら自己開示する》とは、他者に病気について開示することを自己決定し能動的に開示し、経験を理解してもらい、移植した世界を共有するということである。〈ドナーの思いを知るために他者に相談する〉〈移植経験者と思いを共有する〉〈病気をもつ友達と共有する〉〈恋人に移植したことを打ち明ける〉〈信頼関係ができているからこそ話すことができる〉〈高校進学時に病気について説明する〉〈職場に

病気や移植について開示する〉〈一番のコンプレックスである病気を理解してもらいたい〉の特性がある。

「あの、いろんなことが見える方っていうのかな、あの、いらっしゃいますよね。(ちょっと笑顔で戸惑いながら話される) 占いじゃないんですけど、そんな見える方っていますよね。私そこまで行って聞いてきたの」

「付き合うか付き合わないかって頃に、自分の中でも覚悟を決めなきゃいけないかって思って言って、ダメだったらもういいやっていう思いもあったんで、言ってみようと思って。付き合ったのも20過ぎてたし。うーん、ちゃんと付き合うとなると、結局なんかね、そういう行動もあるじゃないですか。だからそういう時に、なんかそういう時に、あって引かれるのもいやだったし、ていうんで、話だけはしておこうって思ってたんですけど」

(3) 《社会での自分のあるべき場所を得る》

《社会での自分のあるべき場所を得る》とは、それまで移植について積極的に話してこなかった患者が、移植した経験を打ち明け、理解されることで、配慮される環境を得たり、移植した自分を受け入れてもらったりすることで、自分の生きやすいふさわしい場所を得ることができるということである。客観的に、移植した経験を開示する必要性を検討することで、自分を宇宙の中心から抜け出させ、自分が実際はどこにふさわしい人間であるのか知ることである。〈気持ちが楽になる〉〈自分に合った仕事を獲得する〉〈理解されることで恵まれた環境を得る〉〈移植の経験を進路に生かす〉〈安心して働ける場所を獲得する〉などの特性がある。

「あの今まで20何年もそういう風な思いをしてきたので、なんかちょっと楽になりました。それがどこまであれなのかわかんないんですけど、そう言われて、あーと思って」

「通院しなきゃ行けないとかあーでこーでって話して、で、休みくれて、でそのまま入院になっちゃったんだけど、その時は、でもそのまま入院もすごいやだったけど、その後、ちゃんと休みをくれるきっかけになっちゃったみたいな」

(4) 《打ち明けることに向き合わざるを得ない》

《打ち明けることに向き合わざるを得ない》とは、それまで病気を開示する必要性を感じなかった患者が、進学や就職を決める時期になり開示することをどうするか悩んだり、結婚や恋人との付き合いを考えると打ち明けることに向き合わざるを得なくなることである。〈結婚を考える相手に打ち明けるタイミングを迷う〉〈就職活動で開示することに向き合わざるを得ない〉などの時期の特性がある。

「そうそう、それに困る結構。例えば、将来さこう、それなりに見えて来た時に、

知らないわけに行かないじゃん、絶対。だから、いつ…ね、話そうかなあみたいな、あるよね」

「就職とかも他の職場、医療系じゃなくても普通のどっかの企業とかも入ったりするときとかも、面接とかでさ、ゆわなきやいけないこともあるじゃん。病気のこととか。そーれは、どこまで言ったらいいのかなって言うのは、思った」

(5) 《結婚や出産への希望と見通しを立てる》

《結婚や出産への希望と見通しを立てる》とは、移植の経験を自己開示し、恋人の理解を得て受け入れてもらえる経験をすることで、実際に結婚や出産の希望を持てるようになるということである。〈妊娠・出産に対する不安が具体化される〉〈医師の妊娠・出産に関する説明を思い出す〉〈将来的に結婚しようと思う〉〈できることならば出産したいと願う〉などの特性がある。

「おなかが大きくなると、この傷切れないかなとか、ふざけてそういう風に思ったりとか。一番薬ですかね、結局妊娠することによって、また、肝臓とかそういうところに負担がきたりとかして、ちゃんと産めるかなとか、自分も元気でいられるかなとか思ったりはしますね」

「なんか先生が別にこれ飲んでる薬で子ども産んだ人もいるから大丈夫だよっていう話は聞いたんで、ま、大丈夫なんかなとか思うんですけど」

(6) 《結婚への希望がもてない》

《結婚への希望がもてない》とは、自己開示する前に理解されないとあきらめていることで、結婚についてもあきらめている様子のことである。病気を〈理解されないから結婚できない〉として、病気のことは話しても理解されにくいだろうと考えて、結婚は自分には無理だろうとあきらめているということである。

「(結婚は無理だという理由) いろいろあるけど、それは病気かな。理解されにくいから。結構」

3)【悩み苦しみながら解決しきることのできない問題を寛容する】(図4)(表6)

【悩み苦しみながら解決しきることのできない問題を寛容する】とは、《葛藤を表面的な関心のまま心の片隅に置いておく》ことで、問題解決に向かっていなかった問題も、向き合わざるを得なくなり、社会的役割の中で《両立できない思いの深い対立》を客観視していく。自分の病気を治すことと家族への影響との思いの対立の中で苦慮したり、留年したくないという思いと闘ったりしながら、《悩み苦しみながら自律して自己決定する》。また、自己決定するのにあたっては、自分で決めるように促されるような周囲の責任を委譲するサポートのある場合もある。患者は自己決定することで《自分で決めた責任と覚悟

を言い聞かせ》、その結果を引き受けていこうとする。しかし、引き受けて自分に責任と覚悟を言い聞かせながらも、解決しきることのできない問題を抱え続けていく。解決できないことを仕方のないことと捉えながら、《引き受けてもなお解決しきることのできない問題を寛容》していくということである。

(1) 《両立できない思いが深く対立する》

《両立できない思いが深く対立する》とは、自分自身に関わる望みと家族への影響や社会的な役割との関連の中でどうしても両立することのできない思いの狭間で苦慮するということである。患者は、移植しなければ自分の命が助からないという気持と移植すればドナーとなる親ばかりでなく、兄弟など他の家族に迷惑をかけるということの狭間で移植術を受けるということを決定することを悩んでいた。また、差別や偏見を持たれることを恐れてできれば移植したことを話したくないと思いながらも、社会的立場や相手のことを思いやり病気のことを話さなければいけないと苦慮し、両立できない思いが深く対立していた。《両立できない思いが深く対立する》とは、その表示されたことを客観的に見て、葛藤している様子のことである。〈ドナーを知ることができない現実を受け入れる葛藤がある〉〈理解してほしいという思いと理解されない現実のはざままで苦慮する〉〈移植の必要性和移植したくないという思いが深く対立する〉〈体調とやりたいことのバランスが対立する〉〈話すべきか話さざるべきという思いが対立する〉〈働かなければいけないという気持と社会に踏み出せない気持が対立する〉などの特性がある。

「どこの年齢であってもどの時点であっても理解してくれない人はしてくれないですし、する子はどんな年齢でもするんですよね。多分今になってわかったことなんですけど、うん。大学生になってもしようとしらない子はしようとしませんから」

「入退院の繰り返しでしたので、しないで、楽になれるって言い方変なんですけども、終わってしまうのであれば、それでもかまわないと思いました。それでも、私の人生まっとうしたのかなって思いまして、で、100%じゃないってことは、まあ、一度、いろいろ大変な目にあって、それでもだめっていうんでしたら、最初からやらないほうがいいんじゃないかって」

(2) 《悩み苦しみながら自律して自己決定する》

《悩み苦しみながら自律して自己決定する》とは、両立できない思いの対立について深く悩みながらも、自立して自己決定しているということである。時間をかけて、しんどさの限界を感じることで最終的に移植することを決意したり、打ち明けざるべきか打ち明けるべきか葛藤した末に自分で打ち明けることを決心したりしていることである。

〈時間をかけて決意する〉〈自己決定する〉〈限界を感じて決意する〉などの特性がある。

「すごいいろいろなことを考え出して、自分でも。どうしたらいいのかっていうのが、すごく何年もかかって出した結論だったんです」

「そうなんか、また悪くなってきた時に、今まで一番辛かったのからだ（強調するように）が、入院するきっかけとなった段階よりかはるかにしんどかったわけ、その時。で、これはもう無理だと思って、しょうかなみたいな」

(3) 《葛藤を表面的な関心のまま心の片隅に置いておく》

《葛藤を表面的な関心のまま心の片隅に置いておく》とは、心の片隅に、悩みや罪悪感を感じながらも、それを表面化する前の段階ことである。問題解決に至る前の段階で、悩みながらもどこかで向き合えずにいる段階である。〈ドナーへの罪悪感を抱き続ける〉〈結婚や出産への不安がある〉〈友人との関係を悩み続ける〉〈コンプレックスを感じている〉〈なかなか社会参加できない〉などの特性がある。

「私はずっと罪悪感で言うのですか、人を一人殺してしまったって言うのも失礼なんですけど（言葉を選びながら）、要するに人を一人亡くならせてしまった機会にということの罪悪感を背負って、何年もきてしまったので」

「将来…将来のことはあんまり考えたことない。今もうね、落ち着いていないんで。今で精一杯。あんまり将来のこと考えたことない。いろいろ。自分でお金を稼いでいない。稼いでもいないし、まそのあたり」

(4) 《引き受けてもなお解決しきることのできない問題を寛容する》

《引き受けてもなお解決しきることのできない問題を寛容する》とは、患者は自分で決めたことだからと自分に言い聞かせその結果を引き受けていくが、引き受けてもなお、心の片隅で葛藤は続き、また、解決しきれない曖昧なものであると受容して生きていく様子のことである。例えば、移植して皆と同じように日常生活を送ることができればそれで良いとしながらも、できることならば、移植する前の自分に戻って学校生活をやり直したいとどこかで思い続けたり、ドナーに対しての罪悪感を持つことはないしドナーには会えないのだと言い聞かせたりしながらも、どこかでドナーに対する思いは永遠の悩みとなると語っていることである。しかし、それは解決出来ない仕方のないことであると、本人は理解しており、その仕方のなさを受容しているということである。〈ドナーに対する気持ちに折り合いをつけてもなお永遠の悩みとなる〉〈更生医療に感謝しながらも障がい者としての扱いに複雑な思いを抱く〉〈結果を引き受けてもなお再移植や合併症に不安を抱き続ける〉〈日常生活を送れただけでよいのだと言い聞かせながらも更なる欲が出てくる〉〈身体の違

いに折り合いをつけながらも新たな環境に出る時には葛藤が生じる〉〈自分の責任と納得しながらも良くならない病状と葛藤する〉〈移植したことを引き受けながらも不利益を得る可能性を憂慮する〉などの特性がある。

「だから生体の方がすごくうらやましいなって。ストレートにこう、親なら親に感謝すればいい、親孝行すればいいじゃない、それができない、どこにむけたらいいのかわからないので。それは多分脳死の方の永遠の悩みになってしまうんじゃないかなって」

「まあ、移植した最初の原点に戻ると、普通に生活できればいいんだって、薬が一生続いたとしても、通院が一生続いたとしても、普通に日常生活が送れるといったことが目標だったのでそれがもう達成できていれば、多くは望まないって言うか、まあ原点に立ち返れば、でも人間て欲がでてきちゃうので」

(5) 《周囲の意思決定への後押しを受け止める》

《周囲の意思決定への後押しを受け止める》とは、大切な決定に関して、周囲に自分で自己決定するようにかかわられ、それを受け止めることである。〈自己決定するように尊重された〉〈メディアからの情報に後押しされる〉の特性がある。

「赤ちゃんだったら親とかが決められるけど、自分で決められる年齢だったから、こっちがはいって言わないと手術はできないよってずっと言われていたし」

「彼がまあ、元気になったっていうニュースを見て、私もちょっと希望が持てるのかなと思って、でそれでそれが決める後押しをしたかなって、思います」

(6) 《自分で決めた責任と覚悟を言い聞かせる》

《自分で決めた責任と覚悟を言い聞かせる》とは、自分で自立して自己決定したことで納得し、その決定したことに対して自分の責任である、もしくはその覚悟を持つことを言い聞かせているということである。〈自分にとって受け入れるべき問題と覚悟する〉〈自分で決めることで納得する〉〈自分で決めたからこそ結果を引き受ける〉〈例え結果が悪かったとしても自分の責任である〉の特性がある。

「決めてもらうんじゃなくて、自分で決めるほうでよかったなとは思うけどね。多分決めてもらってもさくさく進んじゃうし話が。納得してやるかみたいなどころまで、もってって、やるっていう風にできたから、そこは良かったのかなみたいな」

「だから別にこう、わーって動いて、それで良くなるのも悪くなるのもそれは自分の責任だから」

4) 【価値ある自己を受容し社会に役立つ一員としてのあり方を見出していく】

(図5) (表7)

【価値ある自己を受容し社会に役立つ一員としてのあり方を見出していく】とは、移植後の抗えない運命を自分で引き受け、移植した自分であっても価値ある自分であると自己受容し、社会の中で自分が役立てる存在であることとその方法を見出していくということである。患者は、一生続く通院も服薬も自分の力ではどうにもならないこととして《移植後の抗えない運命を引き受け》ていた。自分で服薬の自己管理をするようになってから、思春期から青年期にかけて、面倒さや社会生活との関連で服薬行動のアドヒアランスの低下がみられることもあるが、《アドヒアランスの衝動的な一時の逸脱から理性的に変化する》ことをとおして、再び服薬行動も引き受けていくようになる。抗えない運命を引き受けたうえで、移植した身体であっても他者から評価されるような仕事ができるのだという自信をもつことで、《移植した自分を価値ある自己として受け入れ》自己受容に向かっていた。また、自己実現に向かって、移植したというハンディを抱えながらも、どう生きべきかと葛藤しながら《さらなる大きな能力の獲得を渴望》していた。さらに、移植した経験を活用し役割を見出す中で《社会に役立つ一員としてのあり方を見出す》ことで、社会的なアイデンティティの獲得に向かっていた。また、今までさんざん心配をかけてきた親を配慮しながらも、そのことに縛られることなく、自分のあり方を見出し《親を気遣いながらも親との関係から解放され》ていた。

(1) 《移植後の抗えない運命を引き受ける》

《移植後の抗えない運命を引き受ける》とは、一生続く服薬も通院も、移植を受けた日常生活を送ることができるようになった代償として抗えない運命を、本人が引き受けているということである。自分で移植することを決定していない患者も、服薬や通院は患者自身が引き受けなければいけないことであり、それを患者は仕方がないこととして自然に受け入れてきたとしている。すなわち自分の力ではどうにもできない抗えないことを、葛藤しながらも引き受けていっている様子のことである。〈一生続く服薬も通院も普通の日常生活を送るために引き受ける〉〈仕方がないことと受け入れる〉〈生まれつきのことと自然に受け入れてきた〉〈これまでと同様に受け入れる〉〈手術による傷を引き受ける〉〈自分の力ではどうにもならないことを引き受ける〉〈いつどうなる変わらない不安を引き受ける〉などの特性がある。

「なんか、面倒くさいって思ったことはあります。正直。でもしょうがないのかなみたいな、今となっては、仕方ないやみたいな。ですね。すいません、あんまり考えないんで」

「何かして良くなるなら、それは全然やるけど、自分の力でどうにもできないこと
ってあるじゃん。そういうのはもう、しょうがないつつて、蓋に入れるみたい
な」

(2) 《アドヒアランスの衝動的な一時の逸脱から理性的に変化する》

《アドヒアランスの衝動的な一時の逸脱から理性的に変化する》とは、抗えない運命を
引き受けながらも、服薬の管理が患者へ移行したのちにアドヒアランスが一時期低下する
ことがあるが、病状への影響を体感し、再び服薬行動が強化されるということである。

「全然頭の中に病気のことも普段ないから、たまに飲み忘れちゃったりとかあるん
ですよ。……すごい、あやばい、本当飲んでないなってく思うくらい、飲んで
いないときがあつて、……『あやばい』ってそうだよなみたいな自分に言い聞
かせて……」

(3) 《社会に役立つ一員としてのあり方を見出す》

《社会に役立つ一員としてのあり方を見出す》とは、これから移植をうける子どもや家
族のために、自分の経験を話したり、道筋を作っていこうとするなど、社会に役立つあり
方を見出している様子のことである。〈移植後のデータのない世界の道しるべとなる〉〈同
じように移植を受ける子どものために行動する〉〈移植に関わるやりがいのある仕事を得
る〉などの特性がある。

「先生方もわからないでデータのないことを、私たちはそういう世界を生きてしま
っているの、データがないので、私たちのデータで動くようなそういう状況に
なっているのかなって言う、よくそういうお話をするんですけども」

「うん、大学入ってからかな。誰かに聞かれて、多分移植しようと思っていた子が
いて、同じ病気の子でね普通に病院とかの子、その話をしている時にこうだった
よあだったよって話をしてて、話せるようになったみたいな」

(4) 《これからの自分のあり方に深い関心をもつ》

《これからの自分のあり方に深い関心をもつ》とは、後悔しない人生を歩んでいくため
に、どう生きるべきか自問し今後の自分のあり方に深い関心を持っている様子のことであ
る。〈後悔しない人生のあり方を自問する〉〈今後の自分の可能性について関心を持つ〉〈人
生において大切にすることを自問する〉などの特性がある。

「だからあれもだめこれもだめとかなってきて、できることだけで、こう広げてい
くと、これもできるかもしれないしあれもできるかもしれない、みたいなことが
ぼこぼこ出てくるわけじゃん。そうすると、できるはずなのに、やらないでいる
のが……」

(5) 《さらなる大きな能力の獲得を渴望する》

《さらなる大きな能力の獲得を渴望する》とは、活動制限なく、皆と同じように普通に働くことで、経験を増やし、仕事上のステップアップをしていきたいと考えてたり、今少し無理したとしても少しでも経験を増やしておけば、将来のキャリアアップにつながるなどと考えていることである。

(6) 《移植した自分を価値ある自己として受け入れる》

《移植した自分を価値ある自己として受け入れる》とは、抗えない運命を受け入れ、他者に自己開示することで受け入れられたりする中で、移植した自分でも価値ある自己であるとして受け入れることができるようになることである。移植した自分を価値ある自己として受け入れることで、さらなる大きな能力の獲得やアイデンティティの統合へ向かうために、これからをどう生きていくか深く自分と向き合うようになっていくことである。〈評価される仕事ができる〉〈恋人に受け入れられる自分を知る〉〈自分の命の尊さを知る〉などの特性がある。

「あなたの話はちゃんと聞きましたって、言ってくださって、別に問題があって途中でやめたとか、7年以上もまじめにお勤めしてくださったって言っていました」

「本当ぎりぎりだったって言われて。周りの子達も日本から来ている子達もいたみたいなんですけど。結構そういう人は待っている間にだめになっちゃったりとか、移植しても経過がだめだったりとかで、何人かは亡くなっているのをみてきたから、やっぱすごい嫌だったっていうか、そういうのは、言っていましたね」

(7) 《親を気遣いながらも親との関係から解放される》

《親を気遣いながらも親との関係から解放される》とは、移植前の病状の悪さから親がしたであろう不安の大きさや、移植前後の大変さを知り、あるいはドナーとなった親の大変さを理解し、親を配慮しているが、親を気遣いながらも、そればかりに引きずられることなく、その気遣いから解放され自分自身の人生を歩んでいくということである。〈できる限り親に心配をかけないように気遣う〉〈せっかくもらった肝臓を大切にする〉〈肝臓を大切にすればかりでは前に進めない〉などの特性がある。

「プレッシャーじゃないけどね、だめにしちゃまずいよなとは思うよね。せっかくもらったから。プレッシャーじゃないけどね、だめにしちゃまずいよなとは思うよね」

「やっぱ、身体がいいのが基本みたいな。もらった肝臓だから大事にしなきゃみたいな、もちろんベースにはあるんだけど、そこばかり見てると、やれるものもやれなくなってきちゃうし、そこが一番とは別に思っていないのね。大事にしな

きやっっていうのはあるけど、そこが一番とは思ってないから」

5) 肝移植を経験した青年期の患者が移植の経験や療養生活を意味づけながら成熟するプロセスの構造 (図6)

肝移植を経験した青年期に患者にとっての移植という経験は、【過去にとらわれずに生きることによって自尊心を得る】【他者と移植した世界を共有し生きやすさを得る】【悩み苦しみながら解決しきることのできない問題を寛容する】【価値ある自己を受容し社会に役立つ一員としてのあり方を見出していく】という4つのカテゴリーで構成される。以下にカテゴリー同士の関連について記述する。病気や移植を経験したという過去にとらわれずに、社会生活を営み普通に生きることによって自信を持てるようになった患者は、病気や移植の経験を普段の生活の中で意識しなくなり、皆と同じ普通の自分を感じるようになる。そのため病気や移植の体験を他者に開示しなくても普段の生活をやりすごすことができるようになる。しかし、他者と移植した世界を共有する必要のなかった患者も、進学や就職、異性と新たな関係性を作り上げるといった機会に、病気を打ち明けることに向き合わざるを得なくなり、他者と移植した世界を共有することを目的に、移植した経験を打ち明けるようになる。移植した経験を打ち明けることで、職場で配慮を得ることや、移植の経験をした自分であっても恋人に受け入れられるという生きやすさを得ることができるようになる。

普通に生きることができるという自尊心を育み、他者との相互作用の中で他者に理解される経験をした患者は、自己との相互作用や他者との相互作用の中で、様々な問題と向き合い葛藤する。患者は、自分のやりたいことや病状の安定を両立できないことを悩んだり、働かなければいけないという気持や社会に踏み出せないという気持の狭間などで葛藤したりする。悩み苦しみながら主体的に自律して意思決定し問題解決することで、患者は自分で決めたことだからと自分で決めたことに責任と覚悟をもつようになる。しかし、移植や病状に関する葛藤の多くは、自分なりに答えをだし自らを納得したことであつたとしても、心のどこかで引っ掛かりをもつことも多く、引き受けてもなお葛藤し続ける問題であつた。しかし、患者はその引っ掛かりを仕方がないものと受け入れ、ずっと自分の中で抱えていく解決しきることのできない問題であるというその曖昧さを受容していた。前述の経験を通して患者は、移植後の抗えない運命を受け入れ、移植した自分であっても価値ある自分であると自己受容し、これからの自分のあり方に深い関心をもつようになり、価値ある自己を受容し社会に役立つ一員としてのあり方を見出していた。また受容していく中で、服薬行動の一時的な離脱や親を気遣いながら親との関係性から解放されていくということも

経験し、成熟を推し進めている。さらに、これからの自分のあり方を主体的に決定し、社会参加していく中で、社会に役立つ一員としてのあり方を見出したり、さらなる大きな能力を求めて参加志向的な態度で自己実現に向かっていった。

慢性疾患をもつ青年期の成熟は、肝移植以前の過去にとらわれずに普通に生きる自分を見出し、移植した世界を共有し生きやすさを得るという他者との相互作用の中で、悩み苦しみながら解決しきることのできない問題を寛容し、価値ある自己を受容し社会に役立つ一員としてのあり方を見出すことであった。

IV. 考察

1. 肝移植を経験した青年期の患者が移植の経験や移植後の療養生活を自分の中に意味づけながら成熟していくということ

肝移植を経験した青年期の患者にとって成熟するということについてカテゴリーの関連から考察し以下に記述する。【過去にとらわれずに生きることによって自尊心を得る】とは、普通に生きる自分を見出すことであり、皆と普通に生活ができるという自信を生み出すことだけではなく、この時期の重要な発達課題である集団同一性の獲得や自尊感情が高められるということにつながることであり、これは、自分は病気ではなく皆と同じように生活できる自分であるという自信を持っていることであり、移植した自分としてのアイデンティティの獲得や自己受容という側面での成熟以前の段階である。しかし、自分の存在を肯定的に捉え将来に対して希望を持っていくために必要なプロセスであると考えられる。一方で、病気である自分を意識しないで、慢性疾患をもつ思春期の特徴でもある病気の自分を拒否しているような側面も一部分ではあることがうかがえたが、この時期の一時的な自己拒否は成長の段階であられるものである。こうした一時的な退行ともいえる側面も成熟を促進する方向に向かわせると考えられる。

【他者と移植した世界を共有し生きやすさを得る】とは、相互作用の中で病気や移植の経験を他者と共有し、自己開示により過不足のない配慮を受け取ったり、他者から移植した自分であっても受け入れられるということを通して生きやすさを得ることである。これはすなわち、社会とのつながりを強化し、他者から承認・評価されるような関係性を築いていくといった社会性が成熟していくプロセスであることを表現している。慢性疾患をもつ者は、社会経験の少なさから社会適応が難しくなるとも言われ、人間関係を構築する力にも影響を及ぼすものと考えられる。自己を開示し自分を理解してもらい他者を理解しよ

うとする態度は、自他の違いを認めて調整し互いにともに行動するような他者との協調性のある人間関係を作り上げるばかりでなく、病状を理解してもらうことで必要な時に必要な助けを求めることができる依頼心をもつという準備性にもつながる。しかし、自己開示に挑戦しても、不幸にも社会の理解を得られない場合もあり、このことがトラウマとなり、自己開示する意欲を失わせたり、社会から理解を得ることに悲観的になってしまい、その後の社会参加に影響をきたすこともあった。

【悩み苦しみながら解決しきることのできない問題を寛容する】とは、患者が葛藤する問題にぶつかり、自律性をもって問題解決する中で自分の決めたことに責任をもち、解決しきることのできない問題を引き受けていくという概念である。これはすなわち、自己の規範に沿って、主体的に意思決定しそれに伴う大きな責任をもつといった自律性が成熟しているプロセスのことである。この時期における適度な葛藤は、自律性を発達させるために重要な要素（Spear, 2004）とも言われている。本研究の患者も、青年期に特有な様々な課題とぶつかり葛藤し、自己と対話するという自己との相互作用の中で、葛藤を乗り越えていくことが、様々な成熟の側面に影響を及ぼしていると言えた。親や他者の価値観から脱却し、主体的に意思決定することは、自律性や大きな責任という成熟の側面を促進する。患者は、解決しきれない問題である病気の不確実性を受け入れる中で、あいまいさを成熟した方向で受容し、いつどうなるかわからないと死を内在化し、客観性をもって自己を見つめていた。一方で、周囲に理解される経験が少なかったり、外見が幼いと感じていたり、移植を経験した自分であっても社会生活を営めるという自信のない者の中には、将来に悲観的になり将来像が描けないまま、結婚や就職に希望を持てずにいる者もいた。

【価値ある自己を受容し社会に役立つ一員としてのあり方を見出していく】とは、自己との対話を通して、移植を経験したとしても価値ある自分であると自己受容し、病気であっても社会に役立つ一員になることができるというあり方を見出す概念である。これはすなわち、統合されたアイデンティティを獲得していくという成熟のプロセスである。患者は、自分は何者か考えたり、アイデンティティの揺らぎを通して、万能感を捨て去り、過度の理想化にとらわれずに、病気の自分であっても現実的に可能な自分にとってふさわしい職業を得るということに向かっていく。この時期に服薬行動の一時的な退行というものも生じるが、その退行は発達のために必要な退行であり、その機会には、自分の病気についての知識を再獲得し、自己管理する行動を強化していくために必要な経緯であるとも言えた。また、肝移植を経験した患者は、移植にまつわる親の苦労や苦悩を感じており、親を

悲しませてはいけないという優しい気持や他者への気遣いという利他性を育てている一方で、親の価値観から脱却し親との関係性から解放され、自分としてのアイデンティティを獲得している様子がうかがえた。しかし、今回の予備研究では、アドヒアランスの問題や親との関係性について、掘り下げて聞くことができず、概念を構成する要素がそろっているとは言い難い。また、予備研究では、カテゴリー同士の関連も十分に見出せたとはいえ、構造化できたとは言い難い結果であった。また、客観性という成熟の側面が各カテゴリーにおいて、重要な役割を果たしていると思われたが、各カテゴリーにおいて十分な説明ができているとは言い難かった。これらの結果をふまえ本研究に臨むことが必要である。

2. 本研究の目的への示唆

小児期に肝移植を経験し青年期を経た 22 歳以上の患者を対象に肝移植を経験したことをどのように捉え、進路を決める段階などにどのようなことを考えたかについてインタビューを行った。また、療養生活を送る中でそのことがどのように成熟する過程に影響を与えていたかに焦点をあてて分析を行い、そのプロセスを記述した。その結果、肝移植を経験した青年期の患者が成熟するプロセスは、他者や自己との相互作用の中で、移植という経験を意味づけ、成熟していくことが示唆された。移植の経験とは、慢性疾患をもつ者として括られるようなものではなく、他者の臓器を体の中に取り入れるという当事者によって経験される世界である。小児期に肝移植を経験した患者は、移植前の病状の悪さから、移植によって劇的な変化がもたらされる。移植前のなかなか日常生活を送ることのできないような病状の悪さから、一変して日常生活を送ることが可能な、一見すると健康な人と同様な生活を送ることとなる。移植によって劇的な変化がもたらされること、他者の移植片を体の中に受け入れることによって生じるドナーに対する思い、他者に経験を開示するプロセス、服薬行動の受け入れなど、肝移植を経験した患者によって特有なプロセスである可能性が見出された。また、成熟するという概念は、主体的に行為されるプロセスそのものであり、個別的な体験である。以上より、経験した本人の語りからプロセスを記述する重要性が示唆された。

プロセスは、【過去にとらわれずに生きることで自尊心を獲得する】【他者と移植した世界を共有し生きやすさを得る】【悩み苦しみながら解決しきることのできない問題を寛容する】【価値ある自己を受容し社会に役立つ一員としてのあり方を見出していく】のカテゴリーで構成された。それぞれのカテゴリーにおいて、移植の経験を自分の中に意味づけ、様々な成熟のプロセスに影響を与えている可能性があり、個別的で連続的なプロセスをたどっ

ていくことが伺えた。しかし、そのカテゴリー間の関連やプロセスを十分に描けたとは言えなかった。そのため、青年期の患者が移植という経験をどのように捉え成熟するプロセスをどのようにたどっていくのか丁寧に記述することの必要性が考察された。

また、予備研究では、大変な思いをさせてしまった親への気遣い、親の行為が成熟に影響を与えたと思われるものなどが語られたが、その詳細な関連性を十分に記述することができなかった。また、【価値ある自己を受容し社会に役立つ一員としてのあり方を見出していく】のカテゴリーの中で、移植後の抗えない運命を引き受けていくこととアドヒアランスの問題との関連が示唆された。移植を経験した者にとって服薬行動というアドヒアランスの問題は重要な問題となるが、衝動的な一時の逸脱から理性的な管理に変化することは示されたが、ノンアドヒアランスのケースにインタビューすることができず、理論的サンプリングを行い精緻化していくことの必要性が考察された。さらに、移植を経験した青年期の患者は、病気であった過去にとらわれず普通に生きる自分を見出し自尊心を獲得していく一方で、普通とは違う自分と向き合わざるを得ない状況に直面し、移植した世界を他者と共有せざるを得なくなる。他者と移植した世界を共有し生きやすさを得たりする中で、自己相互作用、他者との相互作用の中で内的な変化が生じ、患者は解決しきることのできない問題があるのだというあいまいさを受容するようになっていく。また、移植後の抗えない運命を引き受けたうえで、移植した自分でも価値ある自己として受け入れることで、社会に役立つ一員としてのあり方を見出しているが、その内的な変化がどのようなものであるのか、その変化や条件は十分に記述されたとは言えなかった。

以上より、本研究では、肝移植を経験した青年期の患者が移植の経験やその後の療養生活を自己との相互作用の中で自分の中に意味づけながら成熟するプロセスを記述することとする。

3. 研究デザインについての示唆

予備研究では、4名の肝移植を経験した患者に、インタビューを行い、グラウンデッド・セオリー・アプローチに基づき分析を行った。その結果、青年期の患者が移植という経験をどのように捉え、成熟にどのように影響を与えているのか、共通したプロセスがあるという可能性が示唆された。しかし、対象者数は十分とはいえず、カテゴリー間の関連性および、成熟のプロセスを十分に記述することができなかった。そこで、本研究では、概念間の関連性を導き理論化を目指す方法である、グラウンデッド・セオリー・アプローチを

選択することとする。また成熟に関する理論化は、学際的にも未開発な段階でもあり、成熟する過程を理論化することは、意義深いことであると考ええる。肝移植を経験した青年期の患者の成熟するプロセスを一般化し、理論化することで看護支援を検討する。

また、予備研究で記述することができなかったプロセスの側面を抽出できるようなインタビュー項目を追加し、精緻化していく。

さらに、理論的前提として、Blumer のシンボリック相互作用論、Knowles の成熟の理論の利用可能性について検討した。

シンボリック相互作用論は、世界は人々の行為で成り立つものであるとし、表示—解釈—行為の過程で行為は成り立つとされる。肝移植を経験した青年期の患者の語りを、表示—解釈—行為の過程の視点で丁寧に分析を行うことで、他者との相互作用、自己との相互作用がどのように行われているのか、プロセスを記述することが可能であることが導かれた。例えば、移植した自分という存在を客観的に表示し、その自分をどう解釈し、社会生活の中でどのように位置づけられているのかを解釈し、過去にとらわれない自分を見出していくプロセスなどを記述することができた。また、シンボリック相互作用論は、自己との対話や他者との交わりを通して、対象や事象を規定し行為していくとしている。また、どのような現象も人物も人との交わりの中で認識が改められ、そして新しい意味が付与され、経験は自分を変え、行動をも変化させるものであるとしている。表示—解釈—行為過程を丁寧に分析することにより、自己相互作用、他者との相互作用が浮かび上がり、内的な変化の要因要素を記述する可能性が導かれた。例えば、移植した世界を他者と共有する必要がないとしながらも、打ち明けることに向き合わざるを得ない時期を表示し、他者のかかわりの中で、移植した経験を開示し、他者と移植した世界を共有するという内的な変化は、帰結として生きやすさを得るという経験の変化をもたらしていた。

さらに、Knowles の成熟の理論は、15 の諸次元からなり、それぞれの次元で独自の発達のサイクルをもつとしている。予備研究の結果から、15 の諸次元のうち、客観性、自律性、あいまいさの寛容、多くの責任、大きな能力、知識獲得、利他性、自己受容、統合された自己アイデンティティの獲得、深い関心、理性などが、プロセスの要因要素と関連している可能性が導き出された。しかし、その発達のサイクルすなわちプロセスを十分に記述できたとはいえず、本研究で、詳細に分析する必要がある。また、主要なカテゴリーの中で、客観性、自律性、アイデンティティの獲得が重要な成熟の諸次元である可能性が示唆されたが、コアとなる成熟の次元を導き出したとは言えず、本研究への課題となった。

以上より、シンボリック相互作用論を理論前提に置き、Knowles の成熟の理論に示唆を得て、肝移植を経験した青年期の患者の成熟していく過程の理論生成を目的に、本研究を行うこととする。

4. 対象者の選定への示唆

予備研究では、肝移植経験者として、生体肝移植の患者 2 名脳死下における肝移植患者 2 名を対象とした。肝移植を経験した青年期の患者が成熟するプロセスとしては、両者に共通するプロセスも見出されたが、脳死下における肝移植を経験した患者に特有なドナーに対する思いが、自己形成に大きく影響を与えている可能性が見出された。一般化するにあたりこの部分の特徴を表現する難しさがあることが予測されたため、本研究では、脳死下における移植経験者を除外し、生体肝移植を経験した患者に限定することとした。

また、予備研究では、22 歳以上の対象者からインタビューを行った。成熟した患者を対象に、そのプロセスを振り返ることで、記述する可能性を検討した。しかし、青年期の葛藤について、振り返りで明らかになるものもあったが、まざまざとした経験として語りにくい部分もあった。また、成人期にさしかかるものであっても、ある一定の成熟に到達しているとは言えないものもあった。そこで、真ただ中にある青年期そのものである 17 歳から 25 歳くらいまでの患者を対象とすることとする。さらに、予備研究で対象とした、生体肝移植を経験した事例で青年期の葛藤の只中にあると思われる 2 名も加えて対象とすることとする。しかし、真ただ中ではないからこそ語ることでできる部分、思春期特有の話しにくさもある可能性が考えられ、十分なデータを獲得することができるよう、事前から関係性を作り、話やすい雰囲気作りなど配慮することとする。

第4章 方法

I. 研究デザイン

本研究は、肝移植を経験した青年が成熟するプロセスに焦点をあてる。シンボリック相互作用論を理論前提とし、グラウンデッド・セオリー・アプローチを方法論として用いる。

予備研究から、肝移植を経験した青年期の患者は、自己との相互作用、他者との相互作用の中で、成熟に向かうことが考察された。そのため、「人間は他者と同一の反応を自己のうちに引き起こすこと、つまり、他者の役割期待を取得することによって自らの自我を形成することができる。・・・人間は他者の期待を知ることを通じて自己を対象化し、自己を客観的に見られるようになる。それによって、他者の期待を解釈し、修正・変更し、再構成しうる」（船津, 1988）とする、シンボリック相互作用論を理論前提におくこととした。

また、方法論は、シンボリック相互作用論の流れを組むグラウンデッド・セオリー・アプローチを選択した。グラウンデッド・セオリー・アプローチとは、「これまでほとんど研究が行われていない領域に貢献できる。このような領域ではほとんど理論の検証が行われていない」とされている。（Chenitz & Swanson, 1992）肝移植を経験した青年が相互作用の中で成熟するプロセスに関する研究は見あたらなかった。また、川上は青年期の自立に関連した研究報告の中で「自立研究は実態把握が始まったばかりであり、今後も自立の構造や促進、抑制要因などについてさらなる研究がおこなわれる必要がある」（川上, 2011）と述べており、青年期の自立・自律・成熟に関する研究は、まだ解明されていない部分が多いことが伺えた。以上より、グラウンデッド・セオリー・アプローチは、この領域に貢献できる方法論であるといえる。

1. 本研究の理論前提

1) シンボリック相互作用論

シンボリック相互作用論とは、「シンボル動物としての人間の特性を重視し、言葉を中心とするシンボルを媒介とする社会的相互作用に焦点をおき、そこにおける『解釈』過程に着目して、そこからの人間の積極性・主体性と社会の変化・変容を人文科学的方法でもって明らかにしようとする立場」である。（船津, 1995）

シンボリック相互作用論は、20 世紀初頭のアメリカの哲学者 G・H ミードの思考をベースに展開し、1960 年代より、「人間と社会のあり方について、積極的・主体的人間と動物・過程的社会のイメージをもつ独自の理論として体系的、組織的に展開され、機能主義にと

って代わる新しい理論として多くの注目を浴びることとなった」(船津, 1995)。1950年代のアメリカの哲学における主流は、パーソンズに代表される機能主義であった。パーソンズは、社会システムを相互行為の集積体である役割構造もしくは地位構造として概念化した。「構造は…規範的な文化の制度化された型の中に存在する」と述べ、社会構造を“パターンとしての構造”“規則としての構造”という二つの側面から概念化した。また、価値は社会に制度化されることを通して、人々に内面化された価値によって、行為は方向付けられるとした。しかし、1960年代に入り機能主義に対する批判が高まり、シンボリック相互作用論学派や現象学派が発展した。同時期にレイベリング論も、機能主義に対抗するパースペクティブとして発展した。レイベリング論とは逸脱行動の研究に尽力した学派であり、以下の主張を発展させた。i) 人々が集合して織り成す社会生活は、意味に基づいて構成される社会である。ii) 社会生活の出来事の中で一人で決まることはほとんどない。大半のことは他者との社会的相互作用を通じて決まる。iii) 社会生活は一連の社会生活を通じて構成される(宝月, 1988)。いわゆる社会的相互作用論である。しかし、逸脱を狭義の社会統制との関連で捉えようとする点では、レイベリング論もパーソンズとそれほど違っているものではなかった(宝月, 1988)。

一方、シンボリック相互作用論がそれ以前の人間の行為を社会統制との関連で述べるのではなく、「シンボルを媒介とする人間の社会的相互作用に焦点を置き、そこにおける解釈過程から生じる人間の主体的あり方を明らかにしようとする理論である」(船津, 1988) また、シンボリック相互作用論の特徴的な面について、船津は以下のように述べている。「変化変動の激しい現代社会において、人間がいかにして行為を主体的に形成し、展開していくのか、人間主体性の問題が今日の重要なテーマの一つとなっている。この人間性の主題の問題について、シンボリック相互作用論以前は、人間が社会によって形作られ、規定されてしまう消極的受身的存在として観念する傾向が強かった。いわゆる社会の期待に拘束されて受身的に自己の行為を形作るような社会人間像を表していた」(船津, 1988)

シンボリック相互作用論は、人間の主体的あり方を明らかにしようとして、人間の社会的相互作用における「解釈」課程に注目した理論である。「シンボリック相互作用論の特質として、第一に、シンボル動物としての人間のあり方の強調がある。人間は他の動物と異なり言葉を中心とするシンボルをもち、シンボルが作りあげる世界に住み、環境に直接かわるのではなく、シンボルを間に挟んで間接的にかかわる。人間は刺激に対してすぐさまに反応するのではなく、《遅延反応》を示す。つまり刺激を自ら受け止め、シンボル化し、

解釈する。そしてそれを分類し、選択し、修正する。その上で、自己の行為を主体的に形成するようになる。第2に、シンボルを持つことによって主体的存在となる人間を、社会的相互作用場面において明らかにすることが、シンボリック相互作用論の、他から区別される特質である」(船津, 1988) また、シンボリック相互作用論の名付け親であり、シンボリック相互作用論の体系化に尽力した Blumer は、シンボリック相互作用論について、3つの前提に立脚した理論であるとしている。3つの前提とは以下のものである。第1の前提：人間は物事が自分に対して持つ意味にのっとって、その物事に対して行為する。第2の前提：このような物事の意味は、個人がその仲間と一緒に参加する社会相互作用から導き出され、発生するということである。第3の前提：このような意味は、個人が、自分の出会った物事に対処する中で、その個人が用いる解釈の過程によって扱われたり、修正されたりするということである。(船津, 1995)

また Blumer は、以下の基本イメージに立脚した理論であることを説明している。「人間集団とは、行為に関与している人間たちからなる構成であり、行為は個人が自分たちの生活の中でお互いに出会い、また、自分たちが直面する一連の状況に対処していくにつれて達成される、様々な活動から成り立っている。行為としての人間社会という像は、人間社会を経験的に扱い、分析しようとするあらゆる図式にとって出発点であるべきである。シンボリック相互作用論の原理とは、人間社会のいかなる実証志向の図式も、人間の社会が何よりも行為にかかわっている人々からなりたつものだという事実を、尊重しなくてはならない」としている。

また、「人間と、彼らにとっての『世界』とは、『対象』から構成されるものであり、自分にとって自分がどんな対象かということに立脚して、自分自身に対して行為し、また、他者に対する自分の行為を導いていく。他の対象と同じく、自己という対象もまた、他者がその個人をその本人に対して定義する社会的相互作用の過程から生まれてくるものである。人間が自己を持つことによって、人間には自分自身と相互作用することが可能になる。この相互作用は社会的なものとなる。つまりそれは、個人が自分自身に話しかけ、そしてそれに応答するという、コミュニケーションの一形式なのである自己との相互作用とは、自分に対して指示を行う過程である。つまり、人間は他者との相互作用の中だけで主体的に自我を形成するのではなく、自分自身との対話の中でも相互作用し自我を形成していく」一方、シンボリック相互作用論に対する批判のひとつに使用している主要概念の定義が曖昧であることが指摘されている。1970年代より、社会心理学の立場から自我・自己の研究

が盛んになり、様々な立場から研究されている。シンボリック相互作用論における自我とは、「人間は自己を持つことによって、自分自身との相互作用が可能になるとしている。人間の自我は他者との関わり合いにおいて形成されている。哲学者のデカルトに代表されるように、自我はこれまで孤立したイメージで捉えられてきた」(Blumer, 1963)。Mead によると、「自我の孤立説では自我が社会に先行して存在していると考えられている。しかしそれでは、自我がどこから生まれるのかを説明できない。したがって、社会は自我に先行して存在し、自我は社会から生まれてくると考えるべきである」とされている。「自我を他者との関係において理解しようとするミードは、親、友達、先生、先輩などの他者の期待の受け入れ、つまり役割取得によって自我が形成されると主張している」また、Mead は大人の自我形勢についても以下のように述べている。「時間的に拡大された人々を組織化した『一般化された他者』の期待が形作られ、人々の自我が形成されるようになる。Mead は他者を空間的・時間的にも拡大させ、それとの関わりにおいて自我の社会性も最大限に広げ、そのあり方を具体的に解明した」。

肝移植を経験した青年期の患者の体験世界は、肝移植を経験した青年期の患者の行為から成り立つ社会構成であり、患者の体験世界を経験的に扱い分析しようとするならば、行為としての青年期の患者の社会を出発点とすべきであると考えられる。現代社会はより多様化された社会となり、価値・規範もそれに伴い多様化しているといえよう。そのような社会ではどのように、人間が主体性を持って行為を規定していくかということが、問題になる。肝移植を受けた青年期の患者も、受身的に自己の行為を形作る人間像としてではなく、一人のシンボルをもつ主体的な存在と捉え、社会的相互作用の中で、自己の行為を主体的に形成する存在として捉えることで、どのように行為を規定しているのか記述できるといえる。

本研究が目指すものは、肝移植を経験した青年期の患者が他者や自己との社会的相互作用の中で自我を形成しながら成熟するプロセスがいかに構築されるのか、患者の立場から「解釈過程」と「行為」を捉え、そのプロセスに関連する条件を理論化することである。予備研究から、青年期の患者が成熟するプロセスには、自己相互作用の中での深い洞察、他者との相互作用の中で形成されていく自我が影響を与えていることが考察された。また、肝移植を経験した患者の世界は、他者の臓器を身体の中に受け入れるという特別な体験世界でもある。社会の期待に拘束されて受身的に自己の行為を形作るような社会人間像として患者を捉えるのではなく、主体性のある自己として社会や自己との相互作用の中で成熟

していく存在として患者を捉えることで、その体験世界に近づくことを後押ししてくれるものとする。よって、理論前提としてシンボリック相互作用論を置くこととした。

2. 成熟に関連した示唆

Knowles は、人々の究極的なニーズと目標として以下のように示している。一つは、自己実現であり、完成された自己アイデンティティを、その可能性の最大限の発達によって構築すること、第3の究極的なニーズは成熟することであるとしている。Knowles は、「マズローの人的ニーズの階層説から、健康的な人々は、その基本的ニーズが満たされており、主に自分の最高次の可能性を実現されるニーズによって動機付けられている。このことから成人教育者の使命は、人々が奮闘しているのがどのレベルであれ、ニーズ充足のために学ぶのを手助けする必要がある」としている。Knowles は上記の三つの究極のニーズより、成熟した人間は、あるレベルに到達してそこに止まっているのではなく、成熟し続けて、その人生とのつながりをますます強く豊かにしていくということを指導原理としている。また、Knowles の成熟理論は、15 の側面で成熟について定義しており、青年期の患者が成熟していくプロセス中で、どのような成熟の要素を獲得しているのか多面的に分析することを可能にし、様々な視点から検討することができると考える。Knowles の成熟理論は、成人教育のために理論化されたものであるため、青年期の患者を対象とすることができると懸念があったが、その内容は十分に青年期の患者を分析しうる内容である、予備研究の結果より考えられる。また、この成人教育の理論を利用した大学生の教育プログラムが運用をされている前例からも、青年後期に有用な概念であることが後押されると考えられる。

以上より、シンボリック相互作用論を理論前提に置き、Knowles の成熟の理論に示唆を得て、肝移植を経験した青年期の患者の成熟していく過程の理論生成を目的に、本研究を行うこととする。

II. 方法論の選択

1. グラウンデッド・セオリーの目指すもの

グラウンデッド・セオリーは、「社会現象や心理現象の理解を深める解釈理論を生み出すことを目的に、質的なデータを収集し分析するための高度に体系化された研究方法である。グラウンデッド・セオリーの目的は、社会生活に共通して見られる基本的なパタ

ーンを説明する理論を生み出すことにある」(Chenitz & Swanson, 1992)

グラウンデッド・セオリーは、シンボリック相互作用論における人間行為の見方を応用した研究方法であり、人間の行為や社会を説明する理論を生み出す系統的方法として有用である。また、これまでほとんど理論の検証が行われていない領域で多大な貢献ができる。しかし、予備的な方法論としてグラウンデッド・セオリーを捉えるのではなく、「理論を生み出す理論」としてグラウンデッド・セオリーの特性に注目すれば、データの分析に対して重要な側面を付け加えることができる。Glaser と Strauss は、ある領域においては、グラウンデッド・セオリーによる研究に関してはそれに続いて研究が行われた例はほとんどないと指摘している。その理由は、グラウンデッド・セオリーが役に立つものであって、高度の研究を可能にすることがすでにわかっているからだ、彼らは指摘している。

2. グラウンデッド・セオリーの変遷

グラウンデッド・セオリーは、1967 年に刊行され Glaser と Strauss によって「データ対話型理論の発見」としてまとまった形で発表された。これは、「社会学における検証重視の研究のあり方に対する Glaser と Strauss の批判的立場から提起され」(木下, 1999)、多くの成果をもたらした。それは、「調査することは理論を生成することであり、……社会学における検証重視のあり方に対するグレーザーとストラウスに対する批判的立場から提起された」(木下, 1999) という批判であり、二人には実証的研究に対するゆるぎない認識があったのだと、木下は記述している。換言すると、検証型研究を批判しつつ、その一方で理論と実証研究のギャップを克服するための足場を彼らはデータの重視に求めたのである。つまり力点をデータの側に切り換えることで、そのデータに密着しつつ丁寧に解釈を積み上げて理論の形にまとめていく研究のあり方を喚起したのである(木下, 1999)。その後 Strauss&Corbin (1990) は、「Basics Qualitative Research : Grounded Theory Procedures and Technique (質的研究の基礎)」を刊行し、グレーザーはこれに対抗する形で 2 冊の対抗本を出版し、二人の見解の相違と対立が表面化した。グレーザーは数量的研究で有名な大学出身であることから二人は全く異なる哲学をもつ研究的背景をもっていることも、この対立に影響を与えている。木下は二人の書物に対し、記述内容の基本にあるはずの認識論的な立場が今ひとつわからず、また二人の著作は複雑で分かりにくいと述べている。そこで木下は、オリジナル版の良さを活かす形で修正版を発表した。その特徴は、データに基づいた分析であること、empirical な

文脈としての実証性であること、深い解釈とその意味の凝縮的な表現つまり名づけることの重要性、応用が検証であることである。木下は、これらを活かす形でM-修正版GTAという独自の分析方法を開発した。

研究者は予備研究やそれ以前の研究の経験において、Strauss&Corbin (1990) の方法に慣れ親しんでいることから、Strauss&Corbin が発表している方法を選択することとした。方法が複雑ではあるが明確に書かれているということ、使用している研究者が多く先行研究より示唆を多く得られることからこれを選択することとした。Strauss&Corbin (1990) は、グラウンデッド・セオリストの特徴の一つとして、「有益な批判に対して柔軟性を持ちオープンである能力」であるとしているように、上記の認識論的な批判などを受け、自分の立場を明確にして分析および理論化に臨む必要がある。

3. グラウンデッド・セオリーアプローチの特徴

グラウンデッド・セオリー・アプローチが適している研究として、ヒューマンサービス領域が挙げられている。グラウンデッド・セオリー・アプローチがもつ強みと合致しやすく、ヒューマンサービスの領域では、人間の社会的相互作用としてサービスが提供されるとともに現実には何が問題となっているかわかりやすく、その解決に、つまり実践的に研究結果を戻していくということが可能であり期待されている」(木下, 2007)

Strauss&Corbin (1990) は、「それがデータに基づいているという理由によって、深い洞察力や優れた理解を提供し、実際の行為に際しての有益なガイドを提供するように思われる」と Chenitz は述べている (1992) は、「多くの質的研究がそうであるように、グラウンデッドセオリーは、これまでほとんど研究が行われていない領域で多大な貢献ができる」としている。

4. 本研究の方法論をグラウンデッドセオリーとする理由

本研究は、肝移植を経験した青年期の患者を対象にするというヒューマン領域の一つであり、グラウンデッド・セオリーが適応される領域である。本研究は、肝移植を経験した青年期の患者が、移植の経験やその後の療養生活を自分の中にどのように意味づけながら成熟しているのかそのプロセスを理論化することを目指す。

文献検討からは、肝移植を受けた青年期の成熟に関する文献は見あたらず、この分野における研究がほとんど行われていないことが導かれた。そのため、「研究が行われていない領域で多大な貢献ができる」とするグラウンデッド・セオリーを選択することとし

た。予備研究では、グラウンデッド・セオリーを参考に分析し、概念間の関係を十分に導くことができたとは言えなかったが、継続比較分析を続けることで、導き出されることが予測できたため、これを選択することとした。

Ⅲ. 具体的方法

1. 研究参加者

1) 研究参加者の選択

Blumer(1969)は、「人々の行為の意味を理解するためには、彼らの対象の世界を特定することが必要である」と述べている。対象の世界となる範囲を特定するために、以下の点を考慮した対象者を、予備研究を基に選択することとする。

本研究の目的は、肝移植を経験した青年期の患者が肝移植の経験をどのように意味づけながら成熟していくのかを記述するものである。この背景には、研究者の先行研究において、肝移植を経験した患者を含む思春期の慢性疾患の情報獲得の過程の調査から、彼らが情報を獲得しようとするときは、将来について考える時期であり、この時期に情報を必要していることが明らかになったからである(田村, 2012)。そこで、肝移植を経験した患者が成熟していくということはどういうことなのか、そこで何が起きているのかを明らかにする必要がある。そのため、本研究では将来を考える時期にあるものを対象にすることとする。予備研究の段階では、一般的に高校生が進学あるいは就職を考え決める時期や大学生が進路を決める時期などを含め、本研究の対象者を17歳～22歳と見込んでいた。しかし、卒業後すぐに進路を決めていない場合もあることや、大学院などに進学する場合もあり、年齢だけでは成熟に達しているとは評価できず、22歳を過ぎていてもその過渡期にあるものも存在した。以上より17歳から25歳くらいまでの時期にあるものを対象とすることとする。性別に関しては、予備研究での結果や事前の研修から、免疫抑制剤による生理不順や胎児への催奇性の可能性などへの不安など、男女間による違いは見られたが、どちらも結婚や子どもをもつということに対する不安がみられ、成熟への影響が同様にみられると考えられた。そのため、男女を含めて対象者とする。

移植の種類についてであるが、予備研究の時点では、生体肝移植、脳死下における肝移植の患者の両方を対象にする予定ではあったが、患者の語りからドナーについて知っているかどうか成熟に与える影響について違いが見られた。脳死下における肝移植の場合には、ドナーが誰であるのかを知らないために、どう生きるべきかということにぶつかった

り、自分の歩んできた軌跡をどう位置づけたらよいのかという点にぶつかるケースもあった。すなわち、アイデンティティの模索へもつながる問題であった。今回の研究では一般化を目指すことが目的であり、脳死下における肝移植の経験者は含まず、生体肝移植を経験した者に限定して調査することとする。

次に、移植時の年齢についてであるが、移植時の年齢が移植への思いや成熟する過程に発達段階が影響を与えている可能性が考えられた。移植時の年齢がより低くその後の病状の経過が良い場合、より早期に健康な子どもと同じような生活を送ることで、病気や治療による発達段階への影響を小さくすることができるともいえる。すなわち、青年期後期の成熟への影響も最小限にすることができる可能性がある。小学生の頃や思春期に肝移植を経験した者は、移植の適応となるまでに、体調の変化を繰り返し入院生活や通院生活を繰り返すことで、発達段階への影響が少なからず生じていた場合がある。しかし、小学生の頃や思春期に移植術を受けても、術後の経過が良いものもたくさんおり、発達への影響が少ないものも存在する。そのため、移植時の年齢は、限定せずに、0歳から20歳までに肝移植を経験したものとするに決めた。予備研究では、0～18歳としたが、20歳までは小児慢性疾患特定事業の適応範囲であることから0～20歳で肝移植を受けたものとする。20歳までが小児慢性特定疾患事業の適応であることから、20歳になる前を一つの区切りとして移植を決意した者もあるため、また、移植するまでに抱える問題や移植を決意する過程には、18歳を超えても共通したものがあるように思われるため、上記の範囲とすることとした。

移植後の経過年数については、予備研究と同様に移植後1年以上を経過したものとする。移植後1年以内であると、先行研究より、移植後の思いの変化の過渡期であり、ニーズや思いが異なり、同様に一般化するのは難しいと考えられたため、一年以上を経過したものとする。

移植後の病状経過および現在の病状が発達に影響を与える可能性が考えられた。病状経過が良い場合、健康な子どもと同様の生活を送ることができ、発達段階への影響を小さくすることができると考えられる。しかし、良い経過であったとしても、親のかかわりとして心配する気持が大きく、患者の活動範囲を狭められたり、活動範囲を広げようとしなかった場合など、発達への影響が大きくなる。親が活動範囲を狭めるような場合でも、一方で患者自身がその親のかかわりに抵抗を示し、自ら活動範囲を広げていこうと努力する場合は成熟に向かう可能性もある。そのため、移植後の病状経過については条件設定をせずに、

予備研究では明らかにすることができなかった、成熟へ与える影響の要素や要因として検討する材料とするため、条件設定をしないこととする。

また、青年期の患者へのインタビューは、その発達段階の特徴からも本音で語ってもらうことが難しい時期でもある。そのため、インタビュー以前にラポール形成の図ることのできた患者を対象として、できる限り患者の真実の語りを引き出すことが望ましいと考える。

2) 研究参加者の条件

- (1) 年齢：17 歳～25 歳くらいまでの患者
- (2) 移植時の年齢：0～20 歳
- (3) 移植の種類生体肝移植
- (4) 移植後の経過年数：1 年以上経過している者
- (5) 言語：日本語を母国語としコミュニケーションが可能であること
- (6) 病状：病状が安定し医師が本研究の協力に支障がないと判断した患者
- (7) 原疾患：特定しない

3) 研究参加者の目標人数

質的研究には、研究参加者の人数に明確な指標はないといわれている。グラウンデッド・セオリー・アプローチにおいても、数々の書物の中で必要な人数を明確に記載しているものは少なく、理論的飽和に至った状態で終了することが目標とされている。『データ対話型理論の発見』で調査の完了について言及があり、「自分の概念枠組みによる体系的理論の形成、その理論による研究課題の十分に正確な表現、その理論が類似領域を研究中のほかの研究者にとっても利用可能な形で表現されていること、加えて、自分の研究結果を自信を持って公表できること」(Glaser & Strauss, 1967)を、確信できる時、調査は完了すると説明されている。本研究では、グラウンデッド・セオリー・アプローチを使用した先行研究から示唆をいただき、10 名～15 名を目標数として、理論的飽和に至った状態で終了することとする。また、予備研究の事例のうち、生体肝移植を経験した事例で青年期の葛藤の只中にあると思われる 2 例を含め、追加してインタビューを行うこととする。

4) データ収集までの手続き

- (1) データ収集を行うにあたり、事前に研究の目的や方法についての資料を作成し、データ収集を行う施設、医局及び看護部へ説明し承諾を得た(資

料1～3)。また、対象施設の倫理審査委員会に申請し、承認を得た。

- (2) 研究目的に応じた対象者について医師に相談し許可を得た。
- (3) 対象者の主治医あるいは外来スタッフ（移植コーディネーター）に、研究者の紹介について対象者に対し確認を取ってもらった。
- (4) 研究を紹介されることを本人が了承した場合、研究者が説明書と同意書（資料4）を用いて研究の詳細について説明し同意を得た。また同日に面接の日時の調整を行い、断り書についても説明した。
- (5) 本研究ではインタビューによるデータ収集を行ったため、研究者自身の対象を理解する能力やインタビュー技術、対象者との関係性、研究者の心理状態がデータの信頼性に影響する。調査開始前に、肝移植を経験した患者について理解を深めること、患者とのラポール形成に努めること、自分自身が環境に慣れること、また施設及び医療者との関係を築くことを目的に、面接を行う施設の外来で、診療の場面に参加し待合時間を利用して患者と対話して、ラポール形成に努めた。また、患者のこれまでの経過や病状を把握するために、電子カルテからの情報を得たが、これを分析の対象とはしなかった。

5) 対象施設

関東圏にある一大学病院

2. データ収集方法

1) インタビューの内容

インタビューガイドは、肝移植に関する先行研究によって得られたこと、事前の研修で患者との会話や臨床の医師やスタッフから得られた情報、修士論文の調査結果、予備研究の結果を基に、作成したものである。研究の目的を伝えた上で、患者が肝移植の経験についてどのように考えているか、移植という経験や療養生活がどのように自律する過程に影響を与えたかなどについて質問する。

2) 面接の方法

あらかじめ研究者が作成したインタビューガイド（資料5）を用いて、半構成的面接を

行った。その後のインタビューの流れは、対象者の自由な話の流れに沿うように行った。また、インタビューガイドは、事前に対象者に渡した。

面接は1対1で行い、面接時間は一人60分程度とし、1～3回の面接を行った。面接を行う場所は、プライバシーの確保のために施設の許可を得て施設内にある個室で行った。面接時間は、外来の待ち時間などを利用し、できるだけ対象者の負担の少ない形で行った。承諾が得られた場合には、ICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。話しやすい雰囲気を作るために、話すペースは対象者のペースを尊重し、負担にならないように配慮した。また、フィールドノートを作成し、面接中の反応や印象などを記録した。録音したインタビュー内容は、インタビュー後できるだけ速やかに逐語録に起こし、フィールドノートの内容も併記した。

3. データ収集期間

2012年4月から2013年12月

4. データの分析方法

インタビューガイドをもとにインタビューを行い、逐語録を作成し、フィールドノートも同時に併記した。はじめにこれらの全体を精読し、肝移植を経験した青年が成熟するプロセスの中でたどる移植という経験に対する思いや療養行動の獲得に注目しながら継続比較分析を行った。また、以下の手順を用いて分析を行った。

1) オープンコーディング

記録物全体を精読し、「ここで何が起きているのか?」、「何がこの記録物とこれまでコード化したものとの間に類似、あるいは相違を生じさせているのだろうか?」という問いをもちながら、その類似点と相違点をより明確にしながらコード化を進めた。また、コード化する区切りにおいては、一行ごとあるいは段落ごとで、目的にあった意味あるかたまりで区切ってコード化した。また、それぞれの特性と次元によって同類のものをまとめてカテゴリー名を付けた。またそれぞれのカテゴリーはこの特性と次元化によって概念の変化のパターンを検討する基礎とした。カテゴリーとは、データから引き出された概念であり、現象を表すものである。通常、カテゴリー名は、そこで起きていることを最も描写していると思われるものが選ばれる。カテゴリーは現象を表すものであるので、分析者のパースペクティブ、研究の焦点、そして(最も重要なものであるが)研究の文脈に応じて、

違った名前が付けられる。概念が蓄積された段階で、それらを抽象度の高い、説明力のある用語、すなわちカテゴリーの元にグループ化や分類をするプロセスを始めた。その特性と次元からカテゴリーを発展させ、サブカテゴリーをバラバラにしていく作業によってカテゴリーをいっそう分化した。サブカテゴリーとは、いつ、どこで、なぜ、どのようになどカテゴリーを可能な限り説明するものである。また、サブカテゴリーもまた特性と次元をもつ概念である。カテゴリーの名前に、生データそのものが、端的にその内容を示している場合は、インビボ・コードを使用した場合もある (Strauss&Corbin, 1999)。

2) 軸足コーディング

軸足コーディングとは、カテゴリーをそのサブカテゴリーに関係づけていくプロセスである。このコード化とは、一つのカテゴリーを軸としてその周りに他のカテゴリーを特性と次元のレベルで結びつけたものである。つまり、カテゴリー同士がどのように特性と次元上交差し、また相互に結びついているのかを見るものである。軸足コード化の目的は、オープンコード化の段階でバラバラにしたデータを再度集め、組み立てていくプロセスに着手することである。軸足コード化では、現象に関するより正確で完全な説明を作り上げていくためにカテゴリーはサブカテゴリーと関係づけられる。しかし、サブカテゴリーは現象そのものを表すというよりはむしろ、いつ、どこで、なぜ、誰が、どのように、そしてどんな結果となったかといった類の現象に関する問いへの答えを与えるものである。また、軸足コード化を進めていくときに、分析者はなぜ、どこで、いつ、どのように、そしてどのような結果かというような問いへの答えを探し、徐々にカテゴリー間の関係を明らかにしていく。これを行うことにより分析者は、構造をプロセスに関連付けることができるようになる。カテゴリー間の結びつきは、非常に繊細なものであり、はっきり見えないことも少なくないので、あらわれてくるつながりを分類し整理できる枠組みを用いる。この枠組みをパラダイムとしている (Strauss&Corbin, 1999)。この作業の際に、浮かんできたアイディアは、その都度メモとしてとり、いつでも振り返ることができるようにする。

3) 選択コーディング

選択コーディングとは、理論を統合し精緻化するプロセスである。主要なカテゴリーが最終的に統合されて、より大きな理論的枠組みが構築される作業である。「構築された」という語が意味しているものは、分析者が多くのケースから得たデータを、概念や一連の

関係を表す言明へと圧縮し、起こっている事情を説明するために用いるものである。統合の最初のステップは、中心となるカテゴリーを決定することである。中心となるカテゴリーは、研究全体の主題を表しているものである。また、この研究のすべてを語りつくしていると思われる数個の単語に分析のすべての結果を凝縮させたものである。中心となるカテゴリーを明らかにし、概念を統合させていくのに有用なテクニックとしてストーリーラインを書くこと、ダイアグラムを使うこと、メモのレビューをして、手作業あるいはコンピューターで整理する。さらに理論を精緻化する作業として、内的一貫性ならびに論理の飛躍の有無を検討するために枠組みを見直すこと、十分に発展させることができていないカテゴリーを充実させていくこと、適度に発展させたものを整理すること、そして枠組みの妥当性を検討することが必要になる。

4) 理論的サンプリング

理論的サンプリングとは、現在開発中の理論から引き出される諸概念によって方向づけられるデータ収集であり、「比較するということ」という考えに基づいている。目的は、諸概念のもつバリエーションを発見する機会を最大化してくれるような場所や人々や出来事を見つけ出すこと、そして特性と次元という点からカテゴリーの緻密さを増すことである。

カテゴリーを正確に把握するために、特性と次元を増やすという観点から、次のデータ収集の対象と内容を選ぶための技法である。「理論的サンプリングはデータ収集の初期から行われるが、分析が進みカテゴリーがおぼろげに見えてきた時に熱心に行われるようになる」「特性と次元が出そろい、カテゴリー同士の関係が特性と次元によって詳細に把握でき、少数派事例に対しても十分に説明できるという理論的飽和という状態に至るまでデータ収集と分析を交互に続けることがグラウンデッド・セオリー・アプローチの原則」である（才木，2006）。

5. 厳密性の確保

本研究は、研究者自身が面接法によるデータ収集を行うものである。データの妥当性、信頼性、信憑性を高めるために、研究の過程において研究対象者の考えの深まりや変化の影響を見るために研究者と研究対象者の関係を詳細に記録したフィールドノートを使用した。Cook&Cambell (1979) は、妥当性とは命題が限りなく真に近いことをいうとしている。Denzin(1970)は、内的妥当性と外的妥当性の相違を利用して、これを質的研究に応用し、

内的妥当性を脅かす要因を提示している。質的研究における内的妥当性とは、データを収集する以前の過去の事情や、あるいはデータの収集中に影響を受ける場合があり、記録分析や面接、参加観察などのデータの収集原をいくつも使ったりするとよいとしている。そのため、過去の事情の影響を知るために、対象者のカルテを参考にとすること、また面接中に録音とともにフィールドノートを作成することで、内的妥当性の検証を行うこととした。また、対象者の背景に偏りが生じることで妥当性が脅かされることがあるため、比較分析を行うことで方策を講じた。さらに、研究者の変化、すなわち研究者が研究対象者とその場の状況から受ける程度の問題があり、その変化をコントロールする方法の一つとして、時間の経過に従って変化を記録した。研究者は自分の行動ややり取り、研究対象者の状態を記録することである。研究者はフィールドノートの内容を意識的に振り返り分析することによって、このような変化に気づき、自分自身の変化や研究対象者の状態を利用して分析の際の感度を高めた。

また、研究プロセスの適切性を確保するために、研究者自身の経験不足による分析能力の低さや研究者自身の経験による分析のゆがみなどの解決や、多角的な視野からの分析を心がけるために、データを収集するプロセスおよび分析の過程では定期的に指導教官、および質的研究法の専門家などからのアドバイスやスーパーバイズを受けた。また、研究結果がデータに根ざしているものであるという厳密性を確保するために、分析する過程でカテゴリーで示した内容と生データの比較を繰り返した。

本研究ではインタビューによるデータ収集を行うため、研究者は本研究のための準備性を高めるために、対象を理解する能力やインタビュー技術を高めるため、またインタビューする内容を検討するために、本調査に入る前に肝移植を経験した患者と話をする機会を作った。肝移植を経験した患者が通院する外来にて研修を行い、診療場面への参加や、肝移植を経験した思春期以降の患者やそのご家族との対話を通して肝移植を経験した患者の療養生活や世界を理解することに努めた。また、修士論文や予備研究で、グラウンデッド・セオリーを参考にした研究方法を用いて研究を行った。また、データは研究者の心理状態にも影響を受けるため、面接を開始する以前に自分自身が環境に慣れること、また施設及び医療者との関係を築くことを目的に面接する施設の小児科外来に入り、診療場面に参加した。

6. 倫理的配慮

研究開始前に、聖路加看護大学および対象施設の研究倫理審査委員会の承認を得た。

（承認番号：12-075）また、先に述べたように主治医の同意を得て、その上で研究の協力を依頼した。外来受診時に対象者に研究の主旨、目的、方法を、文書を用いて口頭で詳しく説明し、研究の協力に関しては自由意思を尊重し、協力を依頼した。対象者への説明はわかりやすい言葉を用いて行った。面接は本人の意思によって話したくないことは話さなくても良いこと、途中でも中断が可能なことを保障した。対象者より協力の同意が得られた場合には、「研究への同意書」に署名してもらった。同意した後でも研究協力・参加を断ることができることを明記し、「研究のお断り文書」（資料6）のはがきをあらかじめ渡した。対象者や家族が研究により、精神的・身体的な安寧を脅かされないよう十分な配慮を行った。対象者の語りには、対象者自身および家族・関係者のきわめて個人的な情報が含まれるため、細心の配慮をもってプライバシーの保護に努めた。

また、調査の過程で病気や治療に関することなどの質問や、対象者の悩みなどを打ち明けられた場合、必要に応じて対象者の承諾を得た上で、担当の医師あるいは看護師に相談し、対象者が適切な支援が得られるよう配慮することとした。得られたデータは、本研究の目的にのみ使用し、個人が特定されないような形で保存し、厳重に管理した。また、録音データや逐語録など生成した資料は、研究が終了し一定期間保存した後に消去あるいはシュレッダーにて破棄する。

第5章 結果

本章では、研究の結果として、Ⅰ研究対象者の背景、Ⅱ分析によって得られた各カテゴリーの説明、Ⅲ肝移植を経験した青年期の患者が成熟する構造について述べる。

Ⅰ. 研究対象者の背景

研究対象者は、小児期（0～20歳）に肝移植を経験してから1年以上を経過している14名の青年期の患者である。

研究対象者の背景は、研究対象者は、小児期（0-20歳）に肝移植を経験してから1年以上経過している14名の青年期の患者である。

研究対象者の背景は、年齢17-29歳、女性10名、男性4名であった。平均年齢21.67歳、移植を経験してからの平均年数12.6年、幼少期に移植を経験した者5名、学童期に移植を経験した者3名、中学生以降に移植を経験した者6名であった。学童期に移植を行った内の1名は再移植の経験がある。肝移植を必要とするようになった原因疾患は、先天性胆道閉鎖症11名、原発性硬化性胆管炎1名、OTC欠損症1名、肝芽腫1名であった。服薬に関する現在のアドヒアランスが良好な患者は9名であり、服薬のアドヒアランスに何らかの問題を抱えた患者は5名であった。

現在の就学及び就労の状況は、高校生2名、専門学校生1名、大学生（短大含む）1名、正規雇用5名、非正規雇用3名、無職2名であった。婚姻状況は、非婚13名、婚姻している者1名であり、婚姻している1名は2人の子どもを出産し子育てしている。家族システムとしては、独居2名、家族と同居している者11名であった。

インタビュー回数は、延べ回数29回である。一人2回のインタビューを行ったが、2名は予備研究の対象者であったため3回となり、1名は病状および治療の関係で1回となった。インタビュー1回の平均時間は、61.95分であった。

Ⅱ. 肝移植を経験した青年期の患者の成熟の構造の分析結果

分析の結果、肝移植を経験した青年期の患者の成熟の構造は、【移植の経験や病気を意識せず対等に生きる自負をもつ】というカテゴリーを基盤に、【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】という中核カテゴリー、【解決しきれない不都合と対峙し寛容する】【療養行動を意味づけ自律的に獲得する】【社会に生きる希望を見出す】の5つのカテゴリーで構成された。（図7, 表8）

1節では、【移植の経験や病気を意識せず対等に生きる自負をもつ】というカテゴリーに

について説明する。【病気を意識せず対等に生きる自負をもつ】ということが、肝移植を経験した青年期の患者が成熟するプロセスを辿ることにどのように影響を及ぼしているかについて記述する。

2 節では、本研究の中核カテゴリーとなる、【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】について説明する。青年期の患者がある時期（それぞれに異なる）を迎え、社会人として生きるために自己や他者に影響を及ぼしうると考えることが、どのように成熟するプロセスの契機へとつながっていくかについて記述する。

3 節～5 節では、青年期の患者が成熟するプロセスの側面である、【解決しきれない不都合と対峙し寛容する】【療養行動を意味づけ自律的に獲得する】、【社会人として生きる意義を主体的に見出す】について順番に記述する。

次に、コアカテゴリーを中心に5つのカテゴリーの構造について記述する。

記述中、中核カテゴリーおよびカテゴリーは、【 】、サブカテゴリーを[]、サブカテゴリーを構成する概念を抽象度の高いものから[]、《 》、〈 〉 ‘ ’ とする。また、インタビュー中、本人が語った言葉の引用は、『 』とし、研究者による補足は() 患者の語りの中の引用を途中で削除した場合は、……と表現して記載する。

なお、本文中では肝移植を経験した青年期の患者を、青年期の患者とする。

1. 青年期の患者の成熟するプロセスを辿る基盤

【移植の経験や病気を意識せず対等に生きる自負をもつ】

青年期の患者が成熟するプロセスを辿る基盤となることは、病気を意識しすぎず自分を普通であると捉え、周囲の友達と対等に生きることができるという自負をもちながらこれまで成長してきたことである。青年期の患者は、療養生活の中でなにか困ったことなどはないかという質問に対し、自分は普通に生活しているから特にないと答えるものが多かった。日常生活での具体的な話や進路を決定した時のことなどについて質問を深めていくと、病気や移植の経験によって不都合を感じていることが話されるのであるが、普通であると話す彼らは、そのことに自負をもっているように語っていた。彼らが普通であると感じ、また自信をもつことが成熟にどのように影響を及ぼしているのか、どのように普通と感じていったのかという問いによって、語りから導かれたのが、【移植や病気を意識せずに普通に生活する】というカテゴリーである。(図8、表9)

周囲の子どもたちと同じように普通に生きることができ、劣等感をもたずに周囲と対等

に生きていけるのだという自信をもつことは、この時期の発達課題となるアイデンティティの獲得に大きく影響を及ぼす。周囲の友達に受け入れられ所属感をもち、普通に生活できるという自負をもつことは、自分を普通であると位置づけ、社会に出ていく自信や自己開示して他者との関係を作り上げる要件となっていく。

移植を経験した青年期の患者は、周囲の友人が普通に接してくれる行為や、自分の病気や移植の経験を気にしない行為を通して、自分を普通であると解釈し、普通の自分として生活することができていた。また、他者との相互作用である、他者に映る自分を解釈することを通して、外見は普通に見られることや人と比較して劣らない自分であると解釈し、病気にとらわれずに普通の自分として生活することができていた。対等に生きる自負をもつことは、移植や病気の経験のある自己を受容することを支える。また、周囲に普通に受け入れられた経験を通して、必要性が生じた時に移植や病気の経験を開示することを支える。病気や移植の経験によって特別扱いを受けるようなことが生じた場合にも、他者には他者の自分とは違った価値観があり、そのことが自分の本質的な価値を低めるのではないなど、客観性をもって自分を評価することを支えることにつながっていく。

また、移植や病気を意識せずに普通に生活する自負をもつのは主観的な経験であるが、そうした気持ちを感じることができるのは、周囲が整えてくれた環境のおかげであり、受け入れてくれた友人との相互作用及び友人と自分との対比の中で感じられる経験である。興味本位で見られたり好奇の目にさらされたりすることのないように周囲が事前に説明してくれることで、彼らは病気を意識せざるを得ないような場面に遭遇せずにすんでいた。この概念は、一見すると移植によって生じる不都合と対峙し寛容するという概念と相反するように見えるが、病気や移植の経験を意識せずに自信をもつ経験が無ければ、不都合に向き合い不都合を越えていく強さをもつことはできない。普通に生活することができるという自負をもつことで自己肯定感が強められた患者は、自己を拒否することなく病気の経験を価値あると意味づけ自己受容へ向かっていく。対等に生きることができるという自信をもつことで、社会に出る自信をもつことにつながる。また、対等に生きる自負をもつことは、他者に役立つ価値ある自分として自己受容し成熟していくことにつながっていく。さらに、今まで他者に受け入れられてきた経験を通して、他者に自己開示して生きる世界を共有することができ、烙印を払拭していくことにつながっていく。成熟するプロセスで、青年期の患者は、これらの経験を通して、自分が普通であるという自負をもったり、やはり普通ではない部分もあるのだと考えたり、ゆきつもどりつしながら、病気であったとしても価

値ある自己を受容することで、大人へと成熟していく。以上より、彼らが、どのように自分自身を普通に生きることができると捉えているのか、プロセスを探ることが重要であると捉え、その内容を丁寧に分析した。

分析の結果、【移植の経験や病気を意識せず対等に生きる自負をもつ】とは、[周囲に過保護に扱われない]環境を整えられた中、[受け入れられることで所属感を得る]経験は、[病気を意識せずに普通に生活する]ことをもたらすことによって、[病気にとらわれず対等に生きる自負]という自己肯定感を高め、[移植は隠すような恥ずかしいことではない]と感じたり、[移植や療養生活に自然に適応]したりすることができるようになる帰結をもたらしていた。一方で、周囲に特別扱いされ、受け入れられているような所属感を得られないまま、対等に生きられる自負を持つことができない場合は、[社会生活を狭めてしまう]場合もあった。

1) 周囲に過保護に扱われない

[周囲に過保護に扱われない]とは、彼らが普通に社会で生きていくために、親や教員などが準備してくれた環境のことである。患者にとって社会生活の場である学校で、他の子どもたちから違和感をもたずに受け入れられるよう、周囲が準備してくれたことである。これにより、通院や入院のために学校を休むことや傷跡の説明に困ることなく、学校の友人が自然に受け入れてくれたと感じ、患者は普通に生活することができていた。周囲に過保護に扱われなかったと感じているのは彼らの主観的な体験であるが、このことは、親や教員などの他者との相互作用の中で彼らが感じ取っていたものであり、彼らはそのことを肯定的に捉えていた。彼らは、親や教員から《過保護に扱われない》《信頼して社会に出してくれた》《普通の生活を送るために整えてくれた》と感じ、そのことによって、病気を意識せずに社会で生活することができたと感じていた。このカテゴリーの特性としては、社会に出るようなサポートが大きく、周囲に信頼される度合いが高い場合は、患者は社会に参加し所属感をもつことができていた。

(1) 過保護に扱われない

《過保護に扱われない》とは、親が心配しすぎず、あるいは心配な気持ちがあっても表現しすぎず、可能な限り患者の好きなことを許可し、できうる限り普通の生活をするよう、準備してくれた環境のことである。病気や移植の経験のために過保護にされることは、自分は普通でないとみなし、みなされてしまうことにつながる。

患者に《過保護に扱われない》ということを感じさせたのは‘やりたいことをさせてくれた’‘子どもを不安にさせないようなかかわりであった’‘普通の生活をさせてくれた’‘特別扱いをしない’‘平等に扱う’‘激しい運動以外はさせてくれた’‘心配な気持ちを隠して許してくれた’‘自由になんでもさせてくれた’などの、〈社会に出るためにサポートしてもらえたこと〉である。過保護あるいは過干渉によって周囲にかかわられることは、普通の子どもの成長・発達であっても、自立できるという自信を育むことや自律的な行動の発達に影響を及ぼす。病気や移植の経験によって、過保護の状況や過干渉にかかわられる経験は、病気の自分を価値ある自己として受容したり、自律的な療養行動を獲得したりしていくことに影響を及ぼしうる。

『そうですね。性格上、そんなに過保護、過保護されたわけじゃなく、病気だからといって特別扱いもないし、むしろ、どこか行くにしても全然心配とかされなかったですね』

『その結構、病気だからおとなしくしてなさいとか、運動するなとか言われてないかも…』

上記のように、親や周囲からの何らかの働きかけによって、過保護にされないと感じたのではなく、何も制限しない両親の気持を患者が解釈していたものである。

（２）信頼して社会に出してくれた

《信頼して社会に出してくれた》とは、普通の生活のために信頼してもらえることによって余計な心配をせずに、自由に過ごさせてもらえたことである。患者を信頼することによって、普通の生活を送ることができるよう周囲が準備してくれたことである。信頼されるという体験は、自分自身に自信をもつことを育て、親や教員と信頼関係を築いていくことは、人間として他者と信頼関係の築くことの礎を育てていくことにもつながる。

『ある程度自由だったというか、ま、一人の人間として見てくれたみたいな、父も子ども扱いしたくないって言ってたので。普通の人間として見ていくぞって話をされたので、でなのかな、っていうのはあるんですけど』

患者は、親からありのまま無条件に受け入れられ、信頼され一人の人間として尊重されることを通して、自尊心を育て、他者と一人の人間としての信頼関係を築くことの礎を学び、友人や青年期における他者と親密な関係を築く力を育てていた。

（３）普通の生活を送るために整えてくれた

《普通の生活を送るために整えてくれた》とは、周囲が患者の普通の生活をサポートするために整えてくれたことである。整えてくれた具体的な内容は、‘院内学級への転校’を勧められたり、‘教員がクラスメートに説明’してくれたり、‘親と教員が開示について話し合いをもった’‘事前に開示することを伝えられた’などの語りがあった。

『５～６年の時は多分、言った方がいいかって、聞いてくれて、別に言われても気にしないし。先生と親で話して、先生から、こういう風でこうだから、今日話すよって言われたりとか。』

『（学校の友達に病気のことを理解していたか？の質問に対し）みんなに先生からは、でも小っちゃい子（先生が説明した当時）なんで、みんなあんまり覚えてないですけど、その時は、担任の先生から、あの、クラス全員に言ってもらいました。２クラスしかなかったんで、自分のクラスだけにはみんなに言ってもらいました。ただ、みんな覚えているかわかんないですけど…』

２）受け入れられることで所属感を得る

《受け入れられることで所属感を得る》とは、周囲が準備してくれた環境の中で、友人から他のみんなと変わらないように受け入れられることで、所属感を得ていることである。周囲に受け入れられることで患者は、自分が他者と変わらず普通に生活ができる存在であり、他者と変わらずにできる自分であるとするのができていた。所属感を得るとはすなわち、ありのままの自分を受容される安心のできる場をもつことであり、自己肯定感を育てていくことにつながっていく。所属感をもち自己肯定感がはぐくまれることは、成熟のさまざまな側面に影響を及ぼす。患者は友達が〈普通に接してくれる〉、病気や移植のことを興味本位に〈詮索されない〉ことや〈丁度良い気遣いを得る〉ことで日常生活を送り、〈病気が友達関係に影響しない〉ことで病気を意識せずにすみ、これらを通して普通に皆と変わらないように受け入れられると感じ、皆と同じように学校という場で所属感を得ることができていた。

（１）普通に接してくれる

《普通に接してくれる》とは、〈友達の対応〉のありようであり、患者は特に病気や移植の経験を意識された付き合い方ではなく、‘普通に接してくれた’と感じていた。

『友達とかも全然普通に接してくれてきたから自分の普通って思うようになったのかなと思うし、みんなが普通にしてくれてるから、そこまで悩んだこともなかったし。』

患者は、普通に接してくれる他者を通して、他者が自分を普通と評価していると感じ、

他者との相互作用を通して、自分を普通であると感じ、排他的に扱われることなく所属感を得ることにつながっていた。

（２）詮索されない

《詮索されない》とは、〈友達に受け入れられた〉と思えた理由であり、‘何も言われなかった’‘あえて聞かない気遣いをしてくれた’‘詮索されることはなかった’と感じていた。患者は詮索されないことで、説明する面倒くささや他者との違いに目を向ける必要がなく済んでいた。

『だから、中学校、小学校、高校もそうですけど、詮索して、なんか自分の病気のことを聞いてくる人はなかなかいなかったの。』

『何で休んだのとか、何で通院なのっていう質問がもしあったら答えてたんですけど、特に突っ込んじゃいけないのかっていう気遣いをしてくれたのかもしれないんですけど。』

彼らは詮索しないという他者の行為を通して、自分が病気であると意識させられず、皆と変わらない普通の自分である感じ、普通と変わらずに過ごすことで所属感を得ていた。

（３）丁度良い気遣いを得る

《丁度良い気遣いを得る》とは、患者が、過度な気遣いを受けることなしに、最低限必要な気遣いを得ることで、日常生活を送ることができていたということである。〈友達への対応〉が、‘余計な気を遣わなかった’‘変な気を遣われたくなかった’‘丁度良い気遣いをしてくれた’など、丁度良い気遣いを患者がのぞみ、また周囲の友達も丁度良い気遣いをしてくれていた。

『深刻に考えてもらっても困るんで、変に気い使ってもらってもあれだったんで。変に気い使われると、こっちも逆に気い使わないといけなかったり。だと、思ったりするじゃないですか。それがまったくなかったんで。』

患者は、他者が余計な気遣いをしないことに対して、心地よさを感じ、そのことによって普通に受け入れられたと感じることができていた。

（４）病気が友達関係に影響しない

《病気が友達関係に影響しない》とは、病気や移植の経験を簡単に説明したとしても、変わらずに対応してくれ、それまでと同じように付き合ってくれ、そのことが友人関係に

影響を与えなかったことである。患者が〈受け入れられたと感じた理由〉は、‘開示しなくても普通に扱われる’‘病気は友人関係に影響しない’‘気にしないと言ってくれる’‘同じように付き合ってくれる’などが語られた。

『病気のことを知ってるから知らない子とどう違うっていうのは別に関係なくて、ただ、付き合いの長さとか、病気じゃなくて人間的なものを知ってるか、知ってないかみたいな感じ。友達には別に病気は何も関係してなくて。かといって、すごい仲いい友達で、うちの病気を全部知ってる人も、うちが病気があるから、それを私に教えてもらってるから仲よくしようとか、そういうのも多分ないと思う。』

患者は、病気を知っている友達の対応を通して、病気や移植の経験が友人との関係に何ら影響を及ぼさないと感じ、あるがままの自分を受け入れられると感じることができている。この受け入れられる感覚は、今後他者に開示していこうと思える強さを持っていくことに影響を及ぼしていた。

3) 移植や病気を意識せずに生活する

[移植や病気を意識せずに生活する]とは、病気であることを意識せずに普通に生活してきたことである。病気を意識せずに普通の自分として生活することは、皆と対等に生きる自負を持つことができることにつながっていく。[移植や病気を意識せずに生活する]とは、《普通の人と同じように過ごしてきた》と実感し、《普通の人と同じように過ごせる力》をもち、《病気を意識しないで生活する》ことができていたことである。普通に生活しながら皆と同じように生活し、皆と同じように友人関係を作っていくことは、人間関係を築く礎となり、社会で過ごすあり方に影響を与えていく。また病気や移植の経験があったとしても、皆と同じように生活できるのだという自信につながっていく。

(1) 普通の人と同じように過ごしてきた

《普通の人と同じように過ごしてきた》とは、病気を意識せずに、皆と同じように普通の経験を積み、運動や通園や通学など普通の体験をすることができていることである。できうる限り可能な状況の中で、普通の自分として生活することは、健康な子どもが当たり前に行っていたことを経験することにつながる。この経験を通して、患者は大人になるために必要な、様々なことを獲得していくこととなる。患者は〈普通に生活できる理由〉として、‘皆が受け入れてくれた’‘皆と一緒に運動も授業も受けた’‘悩んだことがない’‘自由を封じる親に抵抗した’などをあげ、〈病気を意識しない理由〉として、‘病状が重くな

い’ということがあると語った。

『やったら、結構意外とそれで体力がついたのかわかんないけど、結構あんまり、そこから中学生まで入院一回もしないでいったりとか』

『そうですね。あとは親ですね。親が、もしかしたらもっと違う対応をしてきたのかもしれないですけどね、自由にさせたのかもしれないですよ。…私結構、人の言うこと聞かないじゃないけど、結構頑固なんです。どうせ言うこと聞かないでしょうと思われてる面もありますよね。』

患者は、皆と同じように普通に過ごすことを通して、他者と同じように力がついていくことを感じ、例え自由にさせないかわりがあったとしても、抵抗し普通の人と同じように過ごすことを守ってきた。普通に過ごすという経験を通して、病気を意識しないで生活することができていた。

（２）普通に過ごせる力があつた

《普通に過ごせる力があつた》とは、周囲に準備された環境や友人の受け入れだけではなく、患者自身が普通に過ごすことのできる力を持ち合わせていたと語ったことである。患者は、〈普通に生活出来た自身の理由〉として、‘友達を作る力’、元々の自分の‘活発な性格’‘人と過ごすことのできる性格’‘病院でも友達と過ごしていた’ことなどをあげ、普通に生活できる力を持ち合わせていたのだと語った。

『自分の性格がもともと社交的っていうか人と接するのが大好きで、家に閉じこもっているようなタイプじゃないんで、いろいろなところに行きたいっていうか、ま、なるべく外に外に活動範囲を求める方だったんで、ま、そんな自然とそうなったっていう感じ。』

患者は、普通に生活出来た理由として、元々そういった自分の性格が関係していたと語った。患者が普通に生活していくためには、周囲が準備してくれた状況や、周囲の受け入れの状況ばかりではなく、そういった環境を活用できる本人の力とも関係があると語っていた。

（３）病気を意識しない

《病気を意識しない》とは、普段の生活の中で病気のことを、あまり考える必要がなく過ごしていることである。〈病気を意識する度合い〉として、患者は病気を‘全然考えたことがない’としたり、‘病気という意識がない’としていた。

『私はなんか普通に生活しているから、外界からの刺激の方が多すぎて、その病気のこととかも、全然考えようとも思わないし、考えようって思うよりも他の刺激の方が

多いから』

患者は、普段の生活の中でほとんど病気のことを考えようとすることすらなく、病気を意識せずに生活していると語った。

4) 移植や病気にとらわれず対等に生きる自負をもつ

[移植や病気にとらわれず対等に生きる自負をもつ]とは、病気である自分にとらわれることなく、皆と同じように対等に生きることができるという自負を持って生活していることである。移植を経験した自分であるとは傷を見せない限り《外見からはわからない》、《人並みの体力がある》および《他の人には劣らない》ことから、皆と同じように対等に生きることができるとしていることである。こうして対等に生きることができるという自負を持つことができることによって、病気である自分を受容し、病気や移植の経験を開示しながら、皆と対等に社会に役立つ存在となりうる自分を想定し、社会参加していく力となっていく。

(1) 外見からはわからない

《外見からはわからない》とは、患者が外見からは自分が病気や移植の経験をしたとはわからないとしたり、傷を見せない限り普通の人と見られたり、移植を経験したように見えないほど健康だと思われるとしていることである。患者は、自分が〈健康に見られる理由〉として、‘外見からはわからない’‘おなかを見せない限り普通の人と思われる’‘病気をしたように見えないと言われる’‘誰も移植したとわからない’などと語った。

『で、多分、普通にそこらへん歩いていたら、誰も移植しているなんてわかんないくらいじゃん。』

『全く分かってないですね。ほんとに会社で知り合った友達とか、そういう会社の仲間っていう人も、お腹見せない限り正常人って感じに見られてて、特に不自由、ほんとに不自由ないんで。運動ができないとか、そういうのもなかったんで。』

患者は、他者が外見からは病気と見えないという解釈をするだろうという自己の解釈を通して、自分は普通の健康な人と変わらない自分と解釈し、それほど病気にとらわれる必要がないとしていた。

（２）人並みの体力がある

《人並みの体力がある》とは、患者が特に疲労感など他人より疲れやすい状況などなく、人並みに体力があることで、問題なく日常生活や社会生活を送ることができるとしていることである。

『体力とかは自分の中ではそこまで、そんなに、そんなに疲れやすいわけではないし、まそこそこあるとは思ってはいるんで、今ところ、体力は人並みだと思っているんですよ。』

患者は、他者との体力の比較を通して、自分の体力は人並みで対等に活動できるとしていた。

（３）他の人には劣らない

《他の人には劣らない》とは、患者が病気や移植の経験をしたとしても、他の人には劣らない自信があるとしていることである。患者は他の人には劣らない〈自信の度合い〉として、‘普通の人には劣らない’‘他の人には負けない’などと語った。

『見た目も活動的な内容も、絶対に他の人とあんま変わってないので、それ以上かもしれない（笑顔で）みたいな感じなので、だから他の人には負けないみたいな自信があるので』

患者は、他者との比較の中で、自分のさまざまな力について、劣らないもしくはそれ以上であると自分を評価し、病気や移植を経験したとしても何ら問題はないのだという自負をもっていると語った。

５）移植は隠すような恥ずかしいことではない

〔移植は隠すような恥ずかしいことではない〕とは、病気や移植の経験について隠すような恥ずかしいことでもなく、あえて自分から話すような特別なことでもないとしていることである。病気を意識せずに普通に生活してきた患者は、普通に生活できるという自信を持つことができ、病気にとらわれずに皆と対等に生きることができると感じた患者は、病気や移植を経験したことに対し隠すような恥ずかしいことではないと解釈していた。さらに移植の経験を意味づけ、病気や移植の経験をもつ自分を価値ある自己として受容することで、病気や移植の経験を価値づけていくことにつなげていく。また、病気や移植の経験を恥ずかしいことではないとしつつも、やはり自分は病気という烙印を押されるという現

実と向き合うことも生じるが、ここで感じていた自負や周囲に受け入れられてきた経験がその現実と向き合い乗り越えていくことを支えることにつながっていく。普通の生活を送ることができている中で、病気や移植の経験を、患者はあえて公表する必要はないとしているが、いずれ他者に開示しなければならない現実と向き合うことになる。しかし、この時に受け入れられ普通に過ごしてきたという自負が、他者に開示しようとする力を支えることになる。[移植は隠すような恥ずかしいことではない]とは、患者が病気や移植の経験を《隠したいわけじゃない》としたり、《あえて公表するような特別なことではない》としたりしていることである。

(1) 隠したいわけじゃない

《隠したいわけじゃない》とは、患者が病気や移植の経験について隠すようなことではないとしていることである。患者は、病気や移植の経験を〈隠したい度合い〉について、‘隠すような恥ずかしいことではない’‘自然に傷も見せてきた’‘聞かれたら話す’‘別に話すのが嫌ではなかった’‘簡単に説明する’などとしていた。

『病気のことも隠したいわけじゃなくて、聞かれたら全然言うし、だからこそこわかないけど』

『小学校から高校まで、着替える時とかに見えるんですよ。そういう面ではうちも全然気にしていないから、普通にあれして、でも小学校の時は、何これ？みたいな感じで言われていたんで、小っちゃい時の傷みたいな感じで普通だったし、で、周りの子も普通だったし、そういうので、いじめとかはなかった。』

患者は、他者に話すことができるかという自己との対話を通して、話すことができないようなことではないと移植の経験を解釈し、また、別の患者は開示した他者の対応を通して、病気や移植の経験を隠すような恥ずかしいことではないとしていた。

(2) あえて公表するような特別なことではない

《あえて公表するような特別なことではない》とは、病気や移植の経験を、日常生活の中で特に何も困るようなことはなく、あえて自分から公表するようなことではないとしていることである。また、公表するような機会もなかったとしていることである。患者は〈公表する度合い〉として、‘聞かれれば話す’‘聞かれない限り話さない’とし、病気や移植の経験を〈隠さない理由〉として、‘今は正常だから’と語った。

『大丈夫なんですけど。今は正常だから別に言うことないかなっていうのが一番……。』

『聞かれたりしたら、そりゃ話したけど、あえて話はしないけどみたいな。』

患者は、自己の体調や他者と送る日常生活の中で、病気や移植の経験を語る必要性などないと判断し、あえて公表する必要がある特別なことではないが、聞かれれば答えられるくらいのものであり、恥ずかしい経験ではないとしていた。

6) 移植や療養生活に自然に適応した

[移植や療養生活に自然に適応した]とは、患者が病気を意識せずに普通に生活していた中で、移植の経験があるということや、服薬や通院などの療養行動に自然に適応してきたことである。患者は、学校で受け入れられるよう、周囲に準備される一方で、移植の思い出を幼い頃から聞かされたり、写真などを見せられたりすることで、移植を経験したということに自然に適応してきていた。また、患者が普通に生活してきたと語る中には、服薬をすることや通院を続けてきたことも含まれているのであるが、そういったことを特別なことであるとせず自然に適応してきたことである。[移植や療養生活に自然に適応した]とは、《移植したことを自然に受け入れてきた》、《療養行動に自然に適応してきた》ことである。こうした準備された環境の中で自然に適応し、様々な困難にさほどぶつからずにきた経験は、病気や移植による経験に対する葛藤を深くせずに社会で生きていく自信を生む一方で、改めて病気について説明されることのないまま自己管理をしていくことを引き受けていき、なかなか病気や移植の経験及び療養行動をなかなか意味づけられないまま青年期を向かえ、自律する時期に療養行動をなかなか行えない場合もあった。

(1) 移植したことを自然に受け入れてきた

《移植したことを自然に受け入れてきた》とは、幼いころに移植を経験した患者が、移植をしたという記憶はないが、病気や移植した経験があるということを、親などに聞かされる中で、移植の経験がある自分というものを自然に受け入れてきたことである。患者は、普通に生活してきた一方で、おなかにある傷や服薬及び通院などで、病気や移植の経験があるという事実を知っている。こうした皆との違いは、彼らの普通の生活を脅かすことなく、彼らの普通に生活できるという自負も脅かしてはいなかった。自然に聞かされてきた中で患者は、〈移植への思い〉について、‘普通のことである’と語り、〈自然に受け入れてきた理由〉として、‘移植の経緯を少しずつ聞かされた’‘移植の思い出を少しずつ聞かされた’‘写真をみたりしながら経緯を理解した’‘意思決定に関わっていない’などと語っ

た。

『全然、そうですね。自分は何がなんだかよくわからず。連れていかれるがまんま（笑いながら）それだから、良く把握もしてなくて。うん。（研：そうすると、その後がショックでした？かなり、手術室から出てきたあとは）嫌、全然そんなことも無かったです。うん。』

『ビデオがちょうどうちにあって、それを見たり。〇〇ちゃんの手術のときを多分ちょうど撮影してたみたいで、テレビが。それがうちにあって、それを見たりとかして。』

患者は、記憶のないまま自分で意思決定することもないまま受けざるを得なかったという事実と葛藤することなく、移植したという経験を自然に受け入れ来ていた。また、自然に受け入れるにあたっては、親に幼い頃からビデオや写真を使いながら、大切な思い出を聞かされるように話されてきた場合もあった。生体肝移植を受けた経験は、ドナーとなった親もドナーとならなかった親も大変な心配と苦勞をした経験であり、患者にとっては自分の命を大切に守ってくれたという思いにもつながり、価値ある自己を受容するということを支えることにもつながっていた。

（２）療養行動に自然に適応してきた

《療養行動に自然に適応してきた》とは、移植の決定に関わった患者もかかわっていない患者も、通院や服薬を引き受けていかねばならないのであるが、子どものころから他の生活行動を獲得してきたことと同じように、自然に適応してきたと語ったことである。患者は〈療養行動に対する思い〉について、‘生まれつきだから抵抗がない’‘子どものころから自然に受け入れてきた’‘苦痛に感じない’と語った。〈受け入れてきた理由〉については、‘生まれつきだから’‘生活の一部になっている’‘言われたとおり飲んでる’‘服薬の理由がわからないまま飲んでる’と語った。移植を幼少期に受けていない患者であっても、子どものころから服薬を必要としていた患者が多く、それほど服薬や通院を苦であると感じずに適応していると語るものが多かった。しかし、親の管理を離れることで面倒さを感じる患者や、飲むという行為ではなく副作用などに抵抗を示し、服薬行動の逸脱が見られる患者もあった。

『小さい頃、私、生まれた頃から薬飲んでるんで、生活の一部っていう感じで、別にそんなに苦じゃないかな。』

『服薬は、小っちゃいころから飲んでいたっていうこともあったので、全然私にとっては普通のことなので、全然苦痛には感じないですし。そこの辺に対しては全然なんですけど』

患者は、これまでの経験の中で療養行動を自然に獲得してきており、それを受け入れる中で自己との葛藤を生じることなどはないと語った。

7) 社会生活を狭めてしまう

[社会生活を狭めてしまう]とは、病気にとらわれずに対等に生きることができるという自信をなかなか持てずに、社会生活を広げることができず、狭めてしまうということである。周囲に過保護に扱われないような環境を準備されたという経験も少なく、受け入れられることによる所属感も得る経験も少ないまま、病気を意識せずに普通に生活するという経験も少ない場合はなかなか、社会生活を広げていくということが難しかった。

(1) 移植の経験から社会生活を狭めてしまう

《移植の経験から社会生活を狭めてしまう》とは、なかなか社会参加することができず、自分の社会生活を広げることができないということである。患者は、移植したという特別な体験をもったまま、なかなか普通の生活の中に溶け込むことができず、社会に飛びだしていくことができない。患者は〈社会を狭めてしまう要因〉として‘集団生活の中で良い思い出がない’‘特別扱いされた’‘感染するのが怖い’‘飲酒による社会生活を築けない’‘なかなか社会に踏み出せない’などと語った。

『ほとんど行ってなかったんですね、中2の頃は。中1の頃は結構行ってた。……ま、中学校そんなにいい思い出無い。たぶん、最初の先生に言ってたんだと思うんですね。この病気の事。(研：うんうん。変わったら伝わんなかった。) 伝わらなかった。かな。』

『今は気をつけているんで、大丈夫なんですけど、インフルエンザとかももらったら、怖いからあんまり外には出ない。外には出たくないなと。その辺は気をつけている。……確かに。昔っから確かにそうなんで、気を使っているんで、そういう風邪。』

患者は、周囲から受け入れられるような過不足のない気遣いをもらうことができないまま社会生活を送ることで、社会の中で生活する自信を失い、なかなか社会に出ることが難しいと感じていた。また、移植から長い年月が経つと、それほど感染に対する気を配る必要もなく、社会生活することが許可されるのであるが、感染予防ということを理由に社会に参加できないと語っていた。

2. 【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】

ある時期までは病気を意識せずに生活してきた患者も、進学や就職あるいは結婚などを考える時期に、社会人として生きる自己や社会人として生きることを受け入れる社会及び他者と向き合うようになる。そうした向き合いを通して、青年期の患者は、移植を経験したことによって生じた不都合がやはりあるのだということと対峙し、生きていくために獲得しなければならない療養行動があるということを意味づけるようになる。青年期の患者は、社会人として生きるためには、移植の経験や病気を、他者に開示し受け入れてもらわなければならないということと深く向き合うようになる。また、社会人として他者と生きる世界を守るためには、健康を維持する必要がある、そのためには療養行動を獲得せねばならないと考える。(図9、表10)

患者は、インタビューの中で進学や進路を決定した時などの話を聞いていくと、他者に療養行動を必要とする自分が受け入れられるか、そもそも開示する必要があるのかなど悩んだと語った。義務教育までは、通院などの療養行動は自分の問題であり、他者に何ら影響を及ぼすものではないと考えていた患者も、通院のために休みを必要とすることで、自分や他者の環境に影響を及ぼしうるのだと考えるようになる。そこで患者は、できる限り他者に影響を及ぼさず、自分にとっても不利益をもたらさないようにするためには、他者に病気や移植の経験を開示し理解を得なければならないことを考えていく。また、患者は仕事や結婚して子どもをもつなど社会人として生きていくためには、健康を保持する自分であることが、大切な条件になることに気がつく。幼いころに移植を受けたことで服薬などの療養行動に意味を見いだせない患者にも、服薬しなければ体調を崩し、そのことは自分の社会の中で生きる自分を保持できないということに気づかせていく。青年期の患者が、成熟するプロセスを辿るためのきっかけは何だったのか、これまで病気を意識しなかった患者が何故病気を意識するようになったのかという問いによって導かれたのが、【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】というカテゴリーである。【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】とは、不都合と対峙することと向き合うことや療養行動を意味づけることを通して、自己や他者との向き合いをより深め、社会人としてどう生きるかを見出していくことにつながる、青年期の患者が成熟するプロセスを辿る中核をなすカテゴリーといえる。

患者は、社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う中で、病気や移植の経験をした自分が受け入れられるのか、病気や移植の経験を開示すべきか葛藤する。でき

る限り開示したくないと考える背景には、病気であることで好奇の目にさらされるなど負の経験や烙印を押されうるという周囲の助言に影響を受けていた。しかし、他者に受け入れられないという事実も起こりうるのだと覚悟をもつことは、彼らがその結果を引き受けていくために必要となる。彼らは、そういった烙印を払拭し、揺らがされない自己の強さをもつことで、開示する決意をもっていた。患者は、病気や移植の経験によって特別扱いを受けるなど、状況によっては自分を普通であると感じたり、普通ではないと感じるような経験をしていた。状況によっては他者からの気遣いを心地よいと感じたり、過剰に感じたりしていたが、過剰な気遣いをされた場合は彼らの普通であるという感情を損ない、彼らの普通を維持させるための気遣いには心地よいと感じていた。烙印は、社会の理解の乏しさが問題なのであるが、その烙印を乗り越えていくことを個人に強いていた。

【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】とは、[社会人として生きることと向き合う]時に、複雑で他者に理解されにくい移植の経験や病気を打ち明けざるを得ない状況と向き合うという[他者は病気の理解に対する両義性を持ちうる]という現実と向き合い、病気の自分を受け入れない他者がいたとしても[自分と他者の違いを認める]という覚悟をもち、[他者と生きる世界を共有するために開示する]作業を行っていた。[開示することに葛藤がある]まま、開示できない場合は、[社会に踏み出す不安がある]ままとなり、複雑で他者に理解できないと感じているそのままになってしまう場合も生じていた。開示し受け入れられることは、[開示することで自己価値観を高められる]、[開示することで社会的支援を引き出す]などの帰結をもたらしていた。

1) 社会人として生きることと向き合う

[社会人として生きることと向き合う]とは、これまで複雑で理解されにくいことをわざわざ理解されなくても良いとしていた患者も、進路や進学、結婚を考えた時にやはり打ち明けざるを得ない状況があると気付いていくことである。

患者は、こうした打ち明けざるを得ない状況と向き合うことで、自分が社会人として生きていくためには、病気や移植の経験も含め他者に理解される必要があるとしていた。また、他者と共に社会の中で生きていくためには、病気や移植の経験は自分だけの問題ではなく、他者にも影響を及ぼしうる問題であり、自分一人で解決できる問題ではないということを考えている。患者は、ある時期を迎え《理解されなくてはならない状況がある》ことに気付き、病気や移植の経験について《打ち明けないことが障がいとなりうる》、今後

自分の身体がどうなっていくかわからないという《不測の事態のために準備が必要である》としていた。また、患者は、《自分で立っていくしかない》《自立することは人として当然のことである》《社会に参加できない自分に焦りを感じる》《自立できない自分を肯定できない》《なかなか社会に出られない》など、社会人として生きることと向き合っていた。通院のための休みを得ることや、万が一入院する事態となった時に、他者に影響を及ぼさうのだという向き合いが、複雑で理解されにくい事象を、受け入れられない恐れがあったとしても、やはり打ち明けなければならないという覚悟をもつということにつながるというサブカテゴリーである。

（１）理解されなくてはならない状況がある

《理解されなくてはならない状況がある》とは、結婚相手や進学先や就職先の上司などに、通院などの療養生活や今後起こりうることのために、理解されなくてはならないことがあり、打ち明けざるを得ないと患者が考えていることである。患者は、〈打ち明けざるを得ない状況〉として、‘結婚を考えた時’‘進学・就職する時’‘お酒の付き合いの時’‘妊娠や出産について’‘妊娠や出産を考える時’と語った。また、〈理解されなければいけないとしていた内容〉として、‘おなかの傷’‘全部受け止めてほしい’‘お酒を飲める量’‘定期的な通院’‘通院のために必要な休み’‘入院も起こりうること’であると語った。

『そうだ、言われたんだ。聞けって。聞けっていうか、お前産めんの？そんなよわっちい体でみたいな感じで言われて。いやー大丈夫じゃないって言ったら。大丈夫じゃないじゃなくて、聞いとけよみたいな感じで言われたのかな』

『だから何も言わないで普通にやって、たまたま夜勤がなかったから、言わざるを得なかったんだけど、（配属が違えば）平日休みって、絶対どっかにくるから、その時にこっちの外来入れてくればいいだけで、知らなくてもことが進むじゃん、ていうイメージでいたの、最初は。でもこれはやばい〇〇だと思って、最初は〈勤務が〉平日しかないから、言わざるを得なくなって・・・』

患者は、お付き合いをしている恋人から妊娠のことを聞かれ、妊娠・出産の可能性に理解される必要があることや、就職時に平日に移植外来に通院するためには、職場に病気のことを説明せねばならない状況と向き合ったと語った。

（２）打ち明けないことが障害となりうる

《打ち明けないことが障害となりうる》とは、病気や移植の経験について打ち明けないことによって、他者との関係や職場や進学先との関係の中で障がいとなりうるために、打

ち明けざるを得ないとしていることである。患者は、〈打ち明けられない可能性〉として、‘隠すわけにはいかない’とし、〈障害となりうること〉として、‘障がい者手帳’をもっていること、‘後々話さなかったことが問題となる’、話さないことで‘障がいの程度が高いと誤解される’などと語った。

『なんだかんだで自分に何かあった時に、いろいろと向こうが病気持っているなんて聞いてなかったですなんて言われて、あとあと問題になるといろいろ面倒くさいなって、いろいろ病気持っているってわかった時に、ちょっと問題が起こるのが、ま、聞いてなかったよって言われるのが、面倒くさいっていう』

患者は、病気や移植の経験を開示しないことによって、後々、入院や頻回な通院が必要となった時に、相手から聴いていなかったことを責められる可能性があるのではないかと話した。

（３）不測の事態のために準備が必要である

《不測の事態のために準備が必要である》とは、患者が体調の悪化や入院など不測の事態があった時の準備として、病気や移植の経験を打ち明けざるを得ないとしていることである。患者は、〈予測する不測の事態〉として、‘急な体調の変化’‘入院が必要になった時’‘本当に何かあった時’があると語り、〈準備すること〉として、‘良く会う友達には知らせる’‘保険証と薬手帳を持ち歩く’‘同じ寮の友達には知らせる’‘病院や親の連絡先を伝える’と語った。

『本当になんかあった時のためには、・・・本当に良く会ったりしている子たちは、みんな知っています。普段も保険証とか全部持って、最近は忘れちゃったんですけど、一応飲んでいる薬とかの紙とかも持って、なんかあった時のために』

患者は、現在の病状が安定していたとしても、急な体調の変化が起こりうるとし、何かあった時のために、周囲の友達には状況を知らせているとしていた。

（４）自分で立って生きていくしかない

《自分で立って生きていくしかない》とは、患者が将来のことを考え社会人として生きることと向き合っていく中で、独り立ちしていかななくてはならないと考えていることである。〈独り立ちしなくてはならない理由〉としては、‘経済的な部分で頼るのは良くない’病気や移植の経験をもつことによって‘結婚が難しいかもしれない’‘親はいずれ先に死んでしまう’‘20代になったから’などであった。〈独り立ちする思いの程度〉としては、‘な

んとか一人で生きていかななくてはならない’‘自分で何とかするしかない’などであった。

『結婚も、病気があるとなかなか難しいのかなっていうのも考えますし、ま、ひとりで生きていく、何とかしなきゃ。(笑いながら)』

患者は、冗談めかしながらも、病気や移植の経験があると結婚も難しいかもしれないと語り、自分ひとりで生きていく方法を見つけていかななくてはならないと語った。

(5) 自立することは人として当然のことである

《自立することは人として当然のことである》とは、患者が人として生きていくうえで自立することは当然のことである、社会人として生きていくことと向き合っていることである。〈自立する意味〉として、‘仕事は皆がするもの’‘やらないといけないこと’‘世間体もある’であり、自立することが〈当然な理由〉として、‘皆と同じようにできる自負’‘自分は後継ぎである’‘世の中働かなければならない’‘お金が無いと生きていけない’などと語った。

『仕事はみんなやってるし、やんなきゃいけないですよ。うちは普通、みんなと、健常者の人たちと同じふうにできると思ってるし、同じふうにしたいから、みんながやってる仕事も普通にやっていきたいし、別に障がい者の権利を使って就職するとかじゃなくて。みんながやってることをやりたいからって思うんですね。それに薬代も出さなきゃいけないし。何があるから仕事をやるっていうより、やるものだからみたいな。』

上記の患者は、仕事は誰もがするもので当然のことであり、誰もができるように自分もできることであり、自立することは人として当然のことであるとし、社会人として生きることと向き合っていた。

(6) 社会に参加できない自分に焦りを感じる

《社会に参加できない自分に焦りを感じる》とは、患者が社会になかなか出ることができない自分と向き合い焦りを感じていることである。〈自立を焦る理由〉として、‘社会人としてのスタートが遅くなる’‘周囲も就職し始めた’‘就職活動のための準備ができなかった’などが語られた。〈焦る度合い〉は、‘いい加減親元を離れなければならない’‘さすがに何もしないのは良くない’など、他者との比較や周囲の目に映る自分を通して、社会に出られない自分に焦りを感じていた。

『あと周りが、やっぱ1年か2年くらいしてくると周りもちょうど就職し始めるんで、

それに合わせてちょっと、焦りは感じてたりはしてたんですよね』

患者は、入院によって就職活動ができずにいたのであるが、周囲の友達が就職活動を始めたことに焦りを感じ、社会人として生きることと向き合うようになっていた。

(7) 自立できていない自分を肯定できない

《自立できていない自分を肯定できない》とは、患者がなかなか自立できない自分を肯定できないまま過ごしていることである。〈自分を肯定できない〉理由として‘今を考えることで精いっぱい’〈肯定できない度合い〉は、‘目標を高く設定できない’であった。

『将来……将来のことはあんまり考えたことない。今もうね、落ち着いていないんで。今で精一杯。あんまり将来のこと考えたことない。……自分でお金を稼いでいない。稼いでもいいし、まそのあたり。』

長く自宅で過ごしている男性患者は、なかなか社会に出られない自分に対して、経済的に自立できない自分について語り、なかなか自立できない自分が社会人として生きるということと向き合っていた。

(8) なかなか社会に出られない

《なかなか社会に出られない》とは、患者がなかなか社会に出ていけない自分と向き合い、社会人として生きるということと向き合っていたことである。患者は、〈社会に出られない理由〉として、‘なかなか外に出られない’〈社会に出られないことに対する思い〉としては、‘交通手段が無く外に出られない’〈社会に出たい程度〉としては、‘稼ぎたいのに稼げない’、仕事を‘しなくていいのであればしなくていい’などと語った。

『(内職をするかどうか検討してみたことについて) ちょこっと。でも大体(内職のための物品を受け取る場所が) 近場にはないんですよね。大体とりに行ったりとかじゃないですか。その会社まで。あんまり大きなお金にならなそうだしね。実現せずという感じなのかな。……できればま、そうしたいけど。なかなかはい。うちも結構田舎のほうなので。やっぱり結構でないと。走って、車で。』

上記の患者は、社会人として生きることと向きあいつつも、なかなか社会に出ていけない理由を語り、社会人として生きる方法を見つけることができずにいた。

2) 他者は病気の理解に対する両義性を持ちうる

[他者は病気の理解に対する両義性を持ちうる]とは、これまでと同様に受け入れられると思う一方、移植の経験が一般的にイメージの付きにくいものであり、説明しても理解さ

れなかったり、受け入れられなかったりする場合もあると患者が考えていることである。患者は、病気を説明しても《他者に理解されにくい》ものであり、これまでの経験から《打ち明けても報いがない》とし、他者から《理解されることを放棄する》、また傷をみられたりすることで《普通ではないという烙印を押される》経験をしたり、自らの経験や他者からの情報により《病気や障がいを受け入れられないこともあるという現実を知る》。[他者は病気の理解に対する両義性を持ちうる]とは、患者が自分の思うように正しく理解されにくく、打ち明けても何らメリットもなくあえて理解される必要がないとしたりしていることである。また、意図せずに知られた場合にも、好奇の目に晒されたりする中で烙印を押されるような感覚をもったり、自分の病気や移植の経験が理解されずに受け入れられないこともあるとしていることである。複雑で理解されにくいことで患者は、病気や移植の経験を開示しなくても困らないとしたり、あえて開示する必要がないとしていたが、進路や進学、結婚などの時期を迎えると打ち明けざるを得ない状況と向き合うようになっていく。しかし、開示することに葛藤が強い場合や、なかなか社会に踏み出せない場合は、複雑で他者に理解されにくいと感じたままになることも生じる。

(1) 他者に理解されにくい

《他者に理解されにくい》とは、患者が、これまでの経験の中で、移植の経験を話したとしても、他者にとっては現実の話として捉えることは難しく、なかなか理解してもらえないような簡単な話ではないとしていることである。例えば病気や移植の話を他者に開示したとしても、開示した他者に〈理解される度合い〉は、‘わかりきらない’ ‘普通の人にはぴんと来ない’ ‘細かく言ってもわからない’ ‘受け入れられない’ ‘多分わからない’ ‘理解にずれを生じる’などと語ったことである。患者は、これまで話をしてきた時の他者の反応から、簡単に説明しただけでは理解してもらうのは難しい内容であるということを学んでいた。

『移植って言っても普通の人にはぴんとこないんですよね。人の肝臓が入ってるというのは理解できるだろうけど、しょっちゅう通院して、血液検査して何だかんだっていうのはぴんとこないと思うんですよね。』

患者は、移植について説明しても、その後の生活については、話してもなかなか理解が難しだろうと語った。

（２）理解されることを放棄する

《理解されることを放棄する》とは、患者が、これまでの経験から話してもあまり理解されなかったことや理解されなくても特に困らなかった経験から他者に理解してもらっても理解してもらわなくてもどちらでもよく、自分自身の生活にさほど問題が生じないとしていることである。患者の《友達の理解に対する関心の度合い》は、‘どちらでもよい’ ‘どこまで知っているかは不明’ とするなど関心は低かった。患者の《理解してほしい度合い》は、‘理解してもらおうと思っていない’ ‘言っても仕方がない’ などとしており、理解してほしいと思う気持ちもあまり高くないと語った。

『病気のことは、表面的な、最大限、私が倒れてもすぐ処置できるような情報だけは与えてるんですけど、つらかったこととかあんまり言ってもしょうがないじゃないですか。だから言っていない。そうですね。あんまり言ってもしょうがないことじゃないのかなって思ってるし。』

患者は、病気について詳細に説明しようとすることを放棄し、初めから説明しても理解してもらえないと理解されることを放棄していた。その背景にはこれまでの理解されにくかった経験が影響を及ぼしていた。

（３）打ち明けても報いがない

《打ち明けても報いがない》とは、患者が例え開示したとしてもメリットがなく、開示する必要がないとしていることである。患者は〈話す意味〉について開示しても‘期待する反応がない’ ‘話しても仕方がない’ ‘不毛である’ とし、話す意味がほとんど見つけられないとしていることである。

『言ってもわからないっていうのが私の中では、大きいですけど、相談しても戸惑うじゃないですか、どちらかっていうと、そういう病気の面に関しては、私の方が体験しているっていうのはあると思うし、そうすると、相談すると戸惑うんですよね。なんて答えたらいいのっていう、そういうのも悪いなって思う。』

患者は、病気や移植の経験について友達に話しても、友達には到底理解は難しく、自分が期待するような反応を得ることができないので、話しても報いがないから初めから打ち明けないなどと語った。

（４）病気や障がいを受け入れられないこともある現実を知る

《病気や障がいを受け入れられないこともある現実を知る》とは、患者が病気や移植の

経験を他者に開示した場合に、自分の過去の経験や他者からの忠告によって受け入れられない現実もあるとしていることである。患者は、〈受け入れられない現実〉として、‘就職試験で自分だけ落とされる’‘病気や障がいを受け入れられない’‘建前と本音は違う’‘健康な人を取りたい企業’‘仲間外れにされる’‘通院のために配慮が得られない’などの現実を経験していた。〈現実を知った結果〉患者は、‘本当に悔しかった’‘やっぱりわかってくれるところに就職する’‘納得がいかない’‘だれかわかってくれる子がいい’など、気持ちにけりをつけようとしていた。また、実際にそうした経験がなかったとしても、これまでの経験や他者からの〈受け入れられないかもしれない忠告〉として、患者自身を‘受け止めてくれる人じゃないといけない’ということや、‘就職や進学に影響があるかもしれない’など、患者の将来を心配する周囲の忠告があった。このことにより患者は、〈他者からの忠告の結果〉、やはり自分はある部分では‘特別な存在であるという気付き’や‘普通ではないと気付かされる’などとしていた。これらの忠告やこれまでの経験から患者は、〈受け入れられないかもしれない恐れ〉として、‘不採用になるかもしれない’‘付き合う人に大変そうだと思う’‘はじかれることにおびえる’‘付き合う前に心配する’‘病気が原因で結婚を反対される’などを感じていた。

『(企業は) 元気な子が欲しい、健康な子が欲しいというのが、現実で、でも、裏では書面上ではそうやって書かれている(障がい者を雇用する)っていうことも知ったわけですよ。ま、そういう病気って言うか障がいがあると、社会は受け入れてくれないんだ、ってのを感じたのがすごくあったので』

『〈手帳について〉一応使ったら落とされるかなって思ってたんで、決まるまで黙ってました正直。・・・ただ、会社で入らなきゃいけない保険ははじかれちゃって。・・・それでもし、就職取り消されるってというのは嫌だったので、直前まで隠してました。ずっとドキドキしてました。入社するまでは、ずっと。正直おびえてました。』

患者は、病気があることでなかなか就職が決まらなかった現実を経験し、本音と建前のある社会の現状を目の当たりにしたと語った。またある患者は、手帳を持つことで就職試験を落とされるのを危惧し、なかなか打ち明けられずにそのことによって何かあるのではないかとおびえたと言った。

(5) 普通ではないという烙印を押される

《普通ではないという烙印を押される》とは、患者は、これまで不快な経験をしたり、必要以上の過剰な気遣いを受けたり、他者からの好奇の目に晒されることで普通ではないという烙印を押されたように感じているということである。患者は、《不快な経験》として、

‘病気を喧嘩のネタにされる’‘いわれのない噂’を立てられる、‘不愉快な誤解’を受け、‘特別扱いを妬まれ’‘いわれのない差別’を受けるなど不愉快な経験をしていた。また、ほとんど普通に生活できる自分であるのにもかかわらず、打ち明けることで周囲から《過剰な気遣い》として‘心配されることに違和感がある’‘病人扱いされる’‘必要以上に活動を制限される’などを感じていた。またその〈過剰な気遣いに対する思い〉として、‘違和感を感じる’‘過剰な気遣いは必要がない’‘普通のことと捉えてほしい’‘心地の良い気遣いではない’‘友達に気を遣われたくない’‘過剰な気遣いを得るくらいなら開示したくない’‘大げさな気遣いはいらない’などと語った。また、患者は〈好奇の目に晒される〉経験もしており、‘事情を知らない人に心無い一言を言われる’‘傷を特別な目で見られる’などしたと語った。

『話して特別扱いされるくらいなら、話さないとは思っちゃう。別に普通にできるのに、変なイメージ乗っかってくるじゃない、どんだん。』

『やっぱ、銭湯入ると見るんですよ。・・・正直治す前は、気になってましたね。温泉入ると、あの子って、顔で見られるのも嫌でしたね。友達にも気を遣われてた。でも今、この前も友達と温泉に行ったんですけど、知っているんで』

患者は、病気や移植の経験を開示することで特別扱いされたことのある経験から、必要のない特別扱いを受けるくらいなら最初から話さないなどと語った。また別の患者は、傷があることで、世間ではじろじろと見られることで好奇の目に晒されるような体験をし、そのことによって普通ではないという烙印を押されるような感覚を持たされる経験をしていた。

3) 自分と他者の違いをみとめる

[自分と他者の違いをみとめる]とは、患者が病気や移植について、病気や移植の経験について開示しにくさや受け入れられないかもしれないという恐れを抱いていたとしても、自分には自分の他者には他者の世界観があるのだと違いをみとめながら、他者と共に生きる世界をもつために開示する決意をするため、心の準備していることである。患者は、《上辺だけの言葉を受け入れない》これまで《受け入れてもらえたことを振り返る》《布石を置く》《受け入れられなくても自尊心を傷つけない》《烙印を払拭する》《好奇の目に晒されないようにする》《開示するために必要な情報を獲得しておく》《開示する必要性を想定しておく》などの心の準備をもって、他者に開示することができていた。

(1) 上辺だけの言葉を受け入れない

《上辺だけの言葉を受け入れない》とは、患者は、病気や移植の経験について開示した時に、本当の苦しみを理解してもらえないのに、上辺だけの慰めの言葉をかけられることが苦痛だと語った。こうした上辺だけの言葉に傷つくのではなく、受け入れないとする事で、開示するための心の準備としていた。患者は、〈受け入れない理由〉として、‘言ってもわからない’ ‘興味本位で調べられる’ ‘大変だねの一言で済まされる’ と語った。患者が〈受け入れないこと〉は、‘上辺だけの同情の言葉’ ‘興味本位に見られる’ ことであり、〈受け入れない理由〉は、‘私の苦しみなど理解できるはずがない’ ‘わかってくれる人がわかってくれればよい’ ‘深く立ち入らないでほしい’ ‘心から親身になって聞いてくれる人がいればよい’ と語った。

『全然分かってくれないと思うと……。ばかにされるとかじゃないんですけど、「大変だね」って言われるのは嫌です。「大変なのは分かってる」って。何が分かるのって思う。みんな普通に生活して、別にこれといった制限——私もあんまりないですけど、あんまり制限もないし、自由にできるじゃないですか。』

患者は、病気の経験を話しても大変だねと一言で済まされることに、自分の本当の苦しみや辛さを理解しようとしていない他者の態度を感じ、こうした上辺だけの言葉を受け入れないと語った。

(2) 受け入れてもらえた経験を振り返る

《受け入れてもらえた経験を振り返る》とは、患者が受け入れられない恐れがあることと向き合いながらも、これまでの学校生活の中で友達に受け入れられてきたことを思い出し、開示しても受け入れられるだろうと考えていると語ったことである。患者は受け入れてもらってきたことを思い出し、開示するための心の準備をしていた。患者が〈準備したこと〉は、‘きっと受け入れてもらえる’ と考えられたことであり、〈受け入れてもらえると思える理由〉は、‘今まで受け入れられてきた’ ‘期待をもつ’ ‘それなりに受け入れられてきた’ ことであった。

『今までもやっぱり、急にその人の対応が変わったとか、今までの友達とかも無かったんで、普通の人達と接してきたので、で、そこまで不安になったこととか、これから心配することはあんまないかなって。思うんですよね。』

患者は、これまでも学校生活の中で、皆と同じように受け入れてもらえてきた経験から、

これからも同じように心配する必要はないと考えられると語っていた。

(3) 布石を置く

《布石を置く》とは、患者が他者に開示するために、急な開示とならないために、前もって《布石を置く》ことで、スムーズに開示していこうとすることである。患者は〈準備しておくこと〉として、‘あらかじめ話しておく’‘噂にならないように話しておく’‘気まずさを生まないように話しておく’‘タイミングを見計らいながら話しておく’‘付き合う前にうちあける’‘重いこととして語らない’があると語った。〈準備する理由〉としては、‘言わなければ気まずくなる’‘自慢話にとられてしまう’‘絶対に受け入れない人はいる’などが語られた。

『多分、あっちから見て、これ言ってもいいのか、言わない方がいいのかみたいな気まずい雰囲気になるのが嫌だからさっさと普通に先にうちがばって言って。』

『だから、もう何年も経ってるからとか、軽く話すと、そうなんだみたいな、あんまりそこで、すごいなんか、えっ？みたいな。こっちも軽い感じで言うから、向こうもそんな重く受け止めてきたりしないし。重い話でもないし。』

患者は、傷を見せた時に相手に気を遣わせないように自分から、移植の経験について簡単に説明しておくということや、重く受け取られないように簡単に話しておくなどと語った。

(4) 受け入れられなくても自尊心を傷つけない

《受け入れられなくても自尊心を傷つけない》とは、患者が例え受け入れられないような状況があったとしても、そうした他者は自分と生きる世界を共有する相手では元々なく、自分自身が自分を価値がないとするようなことではないとしていることである。患者が〈自尊心を傷つけないためにしたこと〉は、‘気にやまない’‘こちらから願い下げる’‘自分の価値が下がるわけではない’‘理解されなければ終わりにする’‘受け入れない相手に価値を感じない’‘強い精神力をもつ’などであると語った。

『それで言って去るようだったら、それまでなんだなあみたいな、は、一つの目印として、自分の中でそれを受け入れられないんだったら、そこまでの人だったんだなあみたいな、なんか、別に初めは、別に大丈夫だよって言いながら、だんだん、離れてみた。は。もうばっさり、あーもうばいばいみたいな。』

患者は、受け入れられないという体験をしたとしても、受け入れられない自分の価値が

低いのではなく、受け入れない相手が自分の相手なのではないという評価をし、そのことで自分の自尊心を傷つけない強さを持っていると語った。

（５）烙印を払拭する

《烙印を払拭する》とは、患者が障がい者手帳を持つ自分や傷をもつことを見る他者の目を通して烙印を押されたかのように感じるが、それを払拭することで他者に開示する準備をしていることである。患者は、障がい者手帳を持つことで〈手帳で自我を揺らがさない心構え〉として‘障がい者枠で働くことをポジティブに捉える’‘障がい者手帳を恥ずかしく思わない’‘障がい者が妨げになるのであれば手帳をうまく利用する’‘障がい者手帳をうまく活用する’と語った。また、〈病気を気にしないようにする理由〉として、‘傷を治す’‘外見からはわからない’‘一見してもわからない’などと語った。

『普通は普通なんですけど、手帳も持ってたんで、そういうふうに見られるのかって思ってた。すごい手帳持つのも嫌だったんですけど、今は普通にあんまり気にしないで。交通費とかもあれになるし。普段そんな使わないですけど。』

患者は、手帳を持つことで障がい者として見られたくないと考えていたと語ったが、今はあまり手帳を持つ自分を気にしないようになってきたと語った。

（６）好奇の目に晒されないようにする

《好奇の目に晒されないようにする》とは、患者が、いたずらに他者に病気や移植の経験を開示することで、好奇の目に晒されないようにすることで、嫌な思いをしないようにしていることである。患者が〈好奇の目に晒されないようにしたこと〉は、‘傷を見られないようにする’‘海やプール・温泉を避ける’であった。

『でも、おなかの傷が目立つんで、友達と海行ったりとかは、避けます。いまだに避けています。そうですね。ビキニ着なきゃ平気なんですけど。やっぱ気にするんで、目立つんで、まだ私は綺麗にしてもらっている方なんで、』

患者は、できる限り、おなかの傷を見られないような行動をしていると語った。男女にかかわらず、傷を気にしないと語る患者も多かったが、中には傷を見せたくないという患者もあり、傷が目立たないよう形成している患者もいた。上記を語った患者は、それでもできる限り傷を見られないようにしていると語っていた。

4) 他者と生きる世界を共有するために開示する

[他者と生きる世界を共有するために開示する]とは、患者が病気や移植の経験を他者に開示することで、普通の自分としてだけではなく、病気や移植の経験をした自分として、他者と社会の中で共に生きていこうとすることである。患者は、自分自身のためだけでなく、移植の経験をもった自分と生きる世界を共にする他者に、迷惑をかけないようにしたり相手の気持ちを思いやったりして、他者のために開示するのだとしていた。患者は、打ち明けることでデメリットがあるのではないかという思いをもちながらも、他者のために打ち明ければならないのだとしていた。また開示するにあたっては、理解されようがされまいがかまわないとするのではなく、他者に理解されやすいように工夫して説明していた。患者は、病気や移植の経験を自分のためだけではなく《他者のために開示する》《経験を役立たせるために開示する》《できるだけ心配をかけないように開示する》《理解してもらえようように説明する》《他者と関係を深めるために開示する》《他者の思いを気遣いながら開示する》《他者と過去の体験を共有する》《他者との理解のずれを調整する》ことで、他者と生きる世界を共有していた。

(1) 他者のために開示する

《他者のために開示する》とは、患者が自分のためではなく、他者のことを思い病気や移植の経験を開示していることであつた。〈開示する相手〉は、‘友達・職場’‘誰にでもではない’‘職場・上司’‘恋人’などであり、〈開示する目的〉は‘相手の疑問を解消するため’‘迷惑をかけないために’‘誤解されないように’‘相手の気持ちを思いやるため’‘心配をかけないために’‘心配する上司のために’‘驚かれないように’‘子どもを産める人と結婚した恋人のために’であると語った。〈開示する内容〉は、‘最低限’‘傷のある理由’‘すべてなんでも’であり、〈誤解されると困る理由〉は、‘余計な気を遣わせてしまう’‘余計な心配をかける’と語った。

『まだ、ま自分が辛い状況っていうか、入院とかもあつた状況だったので、そういうことは言っとかないといかんって思ったから、言ったことありましたけど。』

『向こうも年齢も年齢だから、まその、産める人と結婚したいだろうし、確かに聞いとかなきゃとは思ってたんですけど』

患者は、自分のために話すのではなく、相手が心配することを思いやって自分のことを伝えなければならないと考えたと語った。また、妊娠や出産の可能性についても、自分の

ためではなく、相手の子どもを持ちたいという気持ちを思いやり、自分の状況を伝えなくてはならないと考えたと語った。

（２）経験を役立たせるために開示する

《経験を役立たせるために開示する》とは、患者が自分の経験について語ることで、他者のためになるのであればと考え、開示していることである。患者は自分のために、病気や移植の経験を話したいと考えるのではなく、他者のことを考え、他者のためになら経験を語るとしていた。患者の開示することへの〈積極性〉は、‘聞かれれば答える’‘参考になるならば話す’であり、〈役立てる相手〉は、‘これから移植する人’であり、〈役立てる内容〉は、‘移植の経験’であった。

『誰かに聞かれて、多分移植しようと思っていた子がいて、同じ病気の子でね、普通に病院とかの子、その話をしている時にこうだったよああだったよって話をしてて、話せるようになったみたい。話してもいいかなと思った。』

この患者は病気や移植の経験について、思い出したくないほどつらい体験だったので話すこともできなかったとしていたが、これから移植を受ける人を前にした時に話してもいいと思えたと語った。

（３）できるだけ心配かけないように開示する

《できるだけ心配かけないように開示する》とは、患者が、他者にできる限り心配をかけないように話す内容を調整しながら、開示していると語ったものである。患者が〈思いやる相手〉は、‘親’‘職場’‘恋人’であり、〈相手の心配を思いやる度合い〉は、‘極力心配をかけたくない’‘できる限り’‘迷惑をかけたことを申し訳なく思う’であった。〈心配させない方法〉として、‘聞かれたら答える’‘知らせる情報を調整する’‘いちいち詳細は話さない’‘必要性の度合いを見極める’などと語った。〈知らせる目的は〉‘影響を与えないように’‘援助が必要な時’‘妊娠や出産に対する不安の解消が必要’な時などと語った。

『話してこなかった。たとえば肝生検で一泊だったとするじゃない。そしたら何事もなかったかのように、水曜日始まるからいっかみたいな感じ。』

患者は、単なる検査入院であり、職場を休むなどの影響を及ぼさないのであれば、余計な心配をかけないために、入院したかどうか話さないとし、話す内容を調整していると語った

（４）理解してもらえるよう説明する

《理解してもらえるよう説明する》とは、患者が、理解されようがされまいがかまわないとして一方的に病気や移植の経験について語るのではなく、他者に理解してもらえるように相手に分かりやすく説明していることである。患者は、他者に〈理解してもらう方法〉として、‘わかりやすく伝える’ ‘噛み砕いて伝える’ ‘一から全部伝える’ などと語り、〈説明の内容の深さ〉は、‘簡単に’ ‘詳細に’ ‘全部’ 伝えるなどと語った。

『今付き合っている人がいるんですけど、その人には全部言いましたね。一から全部、』

患者は、お付き合いをしている人には、病気や移植の経験について一から全部伝えたと語った。

（５）他者と関係を深めるために開示する

《他者と関係を深めるために開示する》とは、患者が、病気や移植の経験を伝えることで他者と関係性を深めるために開示するとしていることである。〈関係性を深める方法〉として、‘お酒の付き合いの場をもつ’ ‘深い部分を打ち明けあう’ とし、〈深まる理由〉として、‘他者のことを思って話す’ ‘自分にとって深い話を開示しあう’ ことであると語った。

『本当にまあ、信頼できる友達にしか話さないっていうのもあるので、初めて会ったとしてもこの子には話していけるなとか、感知的にちょっと付き合ってた、こういうこと話したらもっと仲良くなれるかなみたいな、そういうのもあったりとかして、そういうことで話しますね。』

患者は、自分自身の深い部分である病気や移植の経験を開示することで、より自分のことを理解してもらい信頼関係を築くような関係性をもつことができるというような思いがあると語った。

（６）他者の思いを気遣いながら開示する

《他者の思いを気遣いながら開示する》とは、患者が自分の病気や移植の経験を聞くことで抱えるかもしれない思いを気遣いながら、病気や移植の経験を開示している様子のことである。患者は、自ら開示することで〈他者が抱える思い〉を、‘重い話をストレスに感じる’ のではないか、‘自分より重症な友達を落ち込ませてしまう’ のではないかと心配しながら開示していると語った。

『私と〇ちゃんだと、〇ちゃんの方が重いつて、今わかってるから、自分からはそんなにしない。向こうからして来れば、全然聞かぬし、話すよつて思うけど、その自分の経過がいい方からは、あんまり話さないほうがセオリーなのかなつて思う？ていう意味で、自分からはしない。』

患者は、自分より重い症状の友人には、友人の思ひを慮りできるだけ自分の良い状況の話をしてないと語つた。

(7) 他者と過去の体験を共有する

《他者と過去の経験を共有する》とは、患者が、病気や移植の経験によつて経験してきたことを他者と共有するために、開示している様子のことである。患者は、〈共有する相手〉として、‘友人’や‘恋人’をあげ、〈共有する内容〉は、‘病気’‘大変だったこと’‘お互いの辛い体験’‘悩み’であると語つた。〈共有する理由〉は、‘自分一人で抱えるのは不安’‘言い合ひなければ不安になる’‘なんでも話したい’‘言わずに付き合つと後々苦しくなる’‘何かあつても頼りにできない’‘病状が安定している’‘自分の病気や経験をリスクと思わない’‘何かあつた時に助けてもらえる’‘答えざるを得ない’‘一番理解してくれる’‘同じ病気をもつ’などと語つた。

『だからこういうこと話すと、なんか実は自分もいろいろ病気しててとか、実はちょっといじめられてすごい辛い思ひをしてとか、こういう思ひなんだとか、……共有できたりすると、友達関係も良くなつていくというか、本当に信頼できる友達になれるというか、何かあつたら話していけるという風にもなれるので』

『例えば通院とかも一緒に行つてくれたりとかもできればそういういい関係なんじゃないかなつて思うので。だから病気の事を隠して付き合つていくのはすごくつらいと思うんですね、女性も男性も。だから僕はフラットにして、やつた方がお互いいい方向に行くんじゃないかなつて…』

患者は、辛い経験も話し合うことで本当に信頼しあえる友達関係を作ることができるといふことや、お付き合いする人にもなんでも話し合える関係性を作ることによって信頼関係を築くことができると語つた。

5) 開示することに葛藤がある

〔開示することに葛藤がある〕とは、患者が、開示することに迷ひや自信を持ってないことで、なかなか開示することに葛藤したまま踏み出せない様子のことである。患者は開示できないことで、病気や移植の経験を持つ自分として他者と社会で生きる世界を過ごすことができない。《開示することに迷ひがある》、《さらけだせない》ことにより、患者が、病気

や移植の経験を開示することに葛藤している様子のことである。

(1) 開示することに迷いがある

《開示することに迷いがある》とは、患者が病気や移植の経験を〈話す必要性〉について、‘自分側にとってはない’‘あえて話さないでもよいのではないか’とし、〈話す内容〉について‘どこまで話せばよいかわからない’などと悩み、〈話すタイミング〉について‘タイミングが難しい’などと悩んでいる様子のことである。

『別にあえて言う必要があるのかとか。普通にできれば別にね、話す必要はない。』

『結婚する相手に話さなければいけない内容じゃん、そのタイミングとかは、昔からずっとなんか、ずっと難しいよなとは思っているけど』

患者は、あえて病気や移植の経験を話す必要があるのか、やはり結婚相手に話さないわけにはいかないがタイミングが難しいなどと語った。

(2) さらけだせない

《さらけだせない》とは、患者が病気や移植の経験をすべてさらけだすことができないまま他者と関係を作っている様子のことである。患者は、他者に〈話す程度〉として‘必要以上に話さない’‘さわりの部分しか話さない’などと語った。病気や移植の経験の〈話しやすさ〉としては、‘気恥ずかしくて話せない’‘恐る恐る打ち明ける’などと語った。〈さらけだせない理由〉としては‘傷跡を見せたくない’‘病気はマイナスでしかない’‘病気のことは言いにくい’‘病状が安定しない’などと語った。

『弱い、そういうなんか表面的じゃないですけど、病気＝弱いみたいなマイナスみたいなイメージ、持ってたので、そういうことで言えない部分もあったので、だから自分の中ではそういうことをあんまり、伝えずに別に普通に接してくれればいいかなって思ってたので』

患者は、病気の経験について、自分の弱い部分をさらけだすようではなかなか話すことができなかったと語った。

6) 開示することで社会的支援を引き出す

[開示することで社会的支援を引き出す]とは、患者が、病気や移植の経験を開示することで、他者からの社会的支援を受けている様子のことである。患者は、開示することによ

って学校を休んだ時のサポートを得たり、通院や入院に必要な休暇を快く受けることができていた。また、開示することを通して、パートナーから療養にまつわることをサポートしてもらえるなど、支援を得ることができていた。患者は、開示することで《必要な時に必要な支援を得られる》ようになり、時には他者が《自分のことのようにサポートしてくれる》経験を得られていた。自分のことのようにサポートしてくれたり、必要な支援を得られることは、過剰な気遣いではなく、患者にとって必要な気遣いを得られることにつながっていた。

（１）必要な時に必要な気遣いを得られる

《必要な時に必要な気遣いを得られる》とは、患者が、過剰な気遣いではなく、本当に必要な気遣いを、良いタイミングで受けることができていることである。〈必要な時〉とは、‘学校を休んだ時’‘感染に気を配る時期’‘本当に体調が悪い時’‘入院や通院で休みが必要な時’であると語った。〈必要な気遣いの内容〉は、‘休んだ時のノートを貸してもらえる’‘療養に必要なことを許可してもらえる’‘気にかけて声をかけてもらえる’‘休みの希望を確実に許可してもらえる’などが挙げられた。

『本当は接客業なんで、マスクしちゃいけないんですけど、マスクがあるから防げているかって言ったらわかんないんですけど、すごいそこは本当、変に言っちゃったがために、すごい心配してくださってくれて、無理しなくていいよってすごい言ってくださって』

『休みくれて、でそのまま入院になっちゃったんだけど、その時は、でもそのまま入院もすごいやだったけど、その後、ちゃんと休みをくれるきっかけになっちゃったみたいな。』

患者は、開示することで、感染予防に必要なマスクの着用を許可されたり、通院や入院に必要な休みを快く取らせてもらえたりすることができるようになったと語った。

（２）自分のことのようにサポートしてもらえる

《自分のことのようにサポートしてもらえる》とは、患者が病気や移植の経験を開示することで、他者がまるで自分のことのように心から心配しサポートしてくれることで、社会の中で他者と生きる世界を共有していることである。〈サポートしてくれる人〉は、‘恋人’であり、〈サポートしてくれる内容〉は、‘服薬の確認’‘通院’‘具合が悪い時に一緒にいてくれる’と語った。

『彼女も僕の病気の事を心配してくれてて、ま、薬飲んだとかも言ってくれるし、まそこはなんかね、僕が・・・聞かなかっただけ言ってくれるので、ありがたいなみたいな。(笑いながら)』

患者は、病気のことを心から心配してくれ、服薬の管理などにも心配りをしてくれることに感謝していると語った。

7) 開示することで自己価値観が高められる

[開示することで自己価値観が高められる]とは、患者が病気や移植の経験を自己開示することにより、他者と生きる社会を共有する中で、受け入れてもらえたことで自己価値観が高まるなどしていることである。自己価値観とは、患者は、《他者との関係が深まる》ことで、他者に受け入れられ《受け入れてもらえる自信が持て》、《本当の自分を受け入れてもらえるという実感がある》中で、自己肯定感が高められている様子のことである。

(1) 他者との関係が深まる

《他者との関係が深まる》とは、患者が、開示することで、他者との関係性がより深まっている様子のことである。患者は開示することで関係性が〈深まる理由〉として、‘開示することで開示してもらえらる’とし、関係性が〈深まる内容〉として、‘結婚を考える’‘惹かれあって付き合う’‘財産となるような友人関係になれる’などと語った。

『何かちょっとした気持ちを伝えたりとかできるので、ま、そういう部分では人間関係も、これ話して悪くなるっていうことはなかったので、良くなっていくというか、話してよかったなっていうのはたくさんあったので』

『お互いひかれあって、付き合うことができて、そういう話をできて良かったなと思います』

患者は、病気や移植の経験を話すことで人間関係がより良くなったと語ったり、開示することでお互いを理解し惹かれあい付き合うことができたなどと語った。

(2) 受け入れてもらえる自信がもてる

《受け入れてもらえる自信がもてる》とは、患者が開示することで受け入れたもらえたことから、さらに今後に向けて、受け入れてもらえる自信がもてるということである。患者は〈受け入れてもらうこと〉として、‘受け入れてもらえないことはない’‘治療による外見の変化’‘お酒を飲めないこと’などがあると語った。〈受け入れの結果〉として、‘開示することが良いことだと思える’‘お酒の付き合いができる’‘友達がいるという安心感

がある’などと語った。飲酒ができるかどうかは、青年期の患者にとって、社会の中で他者と生きる世界を共有するために、影響を及ぼすと彼らが考える一要因であり、そのことを受け入れられることは、大切なことであると語っていた。

『そうですねある程度は。知らない人もいましたけど、別に、飲まないからって別に何か、すすめてくるような、ま、福祉の学校だったんで、みなさんが、(笑いを誘うように)』

『ステロイドのニキビって普通のニキビと違って、すごく小さいのがぼつぼつ出るやつだから、ファンデーションすれば見えないこともないちゃ見えないこともないんで。で、肌に悪いなと思いながら塗ったりとか。ニキビより顔が膨れる方が。ああ。でも、もう向こう(彼)も分かってるし、それより治してみたいな感じなんで。』

患者は、自己開示することであまり飲酒できない自分を受け入れてもらい、そういった場に参加しやすくなることで、他者との関係性を築き生きる世界を共有したことや、自分としては受け入れがたいような外見の変化も恋人が受け入れてくれたことによって安心した様子を語っていた。

(3) 本当の自分を受け入れてもらえる実感がある

《本当の自分を受け入れてもらえる実感がある》とは、患者が、どんな自分であっても心から他者が受け入れてくれていると感じることによって、自己価値感が高められている様子のことである。患者は、〈実感できる理由〉として、上辺だけではない‘辛さに対する心からの気遣い’‘不安な気持ちを受け止めてくれる’‘どんな自分でも受け入れてくれる’‘元気になったことを喜んでくれる’‘一番必要な時に気遣ったくれた’‘辛い思いを共有してくれる’としていた。これらを通して、自分自身が大切にされていると感じることで自己価値感が高められていた。

『なんか、身体が痛いことに対して、なんか、あんまり身体が痛いっていうのは出ていないけど、なんでだろうって言われて、うちの年代の女の人に多いらしいよって言ったら、どうすればいいのっていったから、さすったりしたら、ちょっと楽って言うと、じゃあ、うちに来た時にさすってあげるかなみたいな。』

『やっぱり気遣ってくれたのが一番ですね。自分が一番弱っているときにそういうふうに励まされると、一番大事っていうか、自分の中での疑いっていうものを取るしかないみたいな感じになるので、やっぱり仲良くなったのかなっていうのがありますね。』

患者は、治療で辛い時期に心からいたわってもらえたり、気遣ってもらえたりすることによって大切にされている自分を感じることができていた。

8) 社会に踏み出す不安がある

〔社会に踏み出す不安がある〕とは、なかなか自己開示することができずに、他者に生きる世界を共有することができない中で、社会に踏み出す不安があり、なかなか社会に踏み出すことができていない様子のことである。〈不安の理由〉として、‘なかなかコミュニケーションをとることができない’とし、〈不安の大きさ〉として、‘なかなか踏み出せない’と語った。

『(人と話すことが) あんまり得意じゃない。(人と会うことが) ハードル高いです。』

患者は、他者とコミュニケーションをとることがなかなか難しく、社会に踏み出していくことが難しい様子を語った。

3. 解決しきれない不都合と対峙し寛容する

【解決しきれない不都合と対峙し寛容する】とは、これまで日常生活の中でそれほど不都合を感じていなかった患者も、進学や就職、結婚などを考えるライフイベントとなる時期を迎えると、やはり自分には病気によって生じている不都合があるのだと感ずるようになる。それは、社会人として生きる自分について深く考える中で、やはり不都合があるのだと感ずるようになっていくことである。不都合とは、通院や療養生活およびこれまでの治療などがこれからの自分の将来に及ぼしうる可能性や、社会の中で生きる自分及び共に生きる他者に影響を及ぼしうることである。ある時期までは、日常生活を送る中で、それほど不都合を感じていなかった患者が、進学や就職、結婚などを考える時期を迎えると、移植の経験によって生じる様々な不都合と対峙し葛藤するようになる。多くの患者は、病気や移植の経験について日常的に考えていることはないと話す一方で、進学や就職などを考える時期についての質問を向けるといくつかの葛藤を生じたと語った。これらの葛藤は、単純に答えの出るような内容ではなく、深い葛藤を必要とするものもあった。彼らは、葛藤し自己と対峙する中で自分を納得させたり、解決できないものを仕方がないと引き受けたりしていた。不都合と対峙し葛藤することは、社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合うことを後押ししていた。また、不都合と対峙し葛藤する中で、彼らは解決しきれない問題を引き受け、そういった自己もまるごとあるがままの自分をそれでよいと受容する。このことは、移植を経験した彼らが成熟するプロセスの重要な一側面となっていく。この不都合と対峙し不都合を引き受けていくという現象を丁寧に分析したものが

【解決しきれない不都合と対峙し寛容する】というカテゴリーである。(図 10、表 11)

患者は、それぞれのある時期を迎えると、社会における様々な自己の役割を考えるようになっていく。患者は、社会の中における様々な自己の役割を考え、自己実現に向ける思いの中で、役割葛藤を抱える場合もある。家族役割やきょうだい役割を果たすことができない自分と向き合ったり、社会の中で他者に迷惑をかけないで生きる自分を描いたりする一方で、通院などによって他者に影響を及ぼしうる自分と向き合うようになっていく。患者は、そういった不都合と対峙することによって、自己の価値が揺らがされるような体験を経験することにもなる。こうした深い葛藤は、自分の存在価値を脅かされるような体験となる場合もある。しかし、不都合と対峙し、一見不都合であるかに見える自分の体験に意味づけを行っていくことは、自己価値を再構築し、病気や移植の経験をした自分も統合した形で、あるがままの自分を自己受容することにつながることである。患者は、深く対峙し葛藤することによって、自分の経験はこれからの糧となるようなものであるとしたり、移植の経験をしたからこそ今ある命であるとしたりなど、移植の経験を意味づけ、自分にとって価値あるものであることと振り返っていた。《移植したからこそ今ある命である》ことや《ドナーとなった親との深い絆が生まれた》など、他者の臓器を自分に受け入れたという[移植の経験を意味づけ]、[移植がもたらした不都合を寛容した]患者は、[せっかくの命を大切に生きる]というプロセスを歩んでいた。また、[移植がもたらした不都合を寛容した]患者は、[ドナーに対する罪責の念に縛られ]ることなく、自分の生きるありようを見出すというプロセスに向かっていた。

不都合と対峙することは、一見すると病気とわからない自分ではなく、病気や移植の経験を持っている自分は、他者からどう映るかという自己との相互作用の中でなされていく。他者から病気や移植の経験をもつ人であるという烙印をおされうのだという対峙は、不都合と向き合う葛藤を奥深いものにさせていく。患者は不都合と対峙する中で、不都合を超えるためには自分の病気や移植の経験を開示することによって、本質的に他者に理解をしてもらう必要があるということに向き合うようになる。不都合を超えるためには、療養行動をしっかりと獲得し、自分の身体を守っていかなくてはならないということが意識化され意味づけられていく。患者は、不都合と対峙することによって、不都合が及ぼす影響などを考え抜くことにより、自分を知り自分の能力に見合った職業の選択など、これからの生きるありようを見出していくことにつながっていく。

【解決しきれない不都合と対峙し寛容する】とは、患者が、[移植によって生じる不都合

と対峙]し、[移植によって生じた不都合を考え抜く]ことで、[移植した経験を意味づける]ことをとおして、[移植がもたらした不都合を寛容する]。不都合を寛容することは患者に、[せっかくの命を大切に生きる]、[ドナーに対する贖罪の念に縛られない]、[価値ある自己を受容する]という帰結をもたらしていた。また、移植によって生じる不都合を考え抜くことで移植の経験を意味づけるまで向かわなかった場合は、[漠然とした不安を抱える]ままに留まったり、不都合と対峙しきることができずに、移植の経験を[楽観的に捉える]場合は、移植の経験を深刻に捉えすぎないで済む一方で、[療養行動の逸脱]をもたらす場合もあった。

1) 移植によって生じた不都合と対峙する

[移植によって生じる不都合と対峙する]とは、これまで移植を意識せずに日常生活を営んできた患者が、やはり移植によって生じている不都合があるのだと対峙していると語ったことである。患者は、病状が安定し日常生活に何ら影響を及ぼしていなかったとしても、これから何が起こりうるかわからないとしたり、移植術を受けたことが家族にもたらした大変さと向き合ったりするようになる。また、移植によってやはり普通ではない部分がある自分と、普通には暮せない部分があることと対峙していく。他者との相互作用がきっかけで患者は対峙することになっていくが、対峙する行為は、自己との相互作用の中で行っていた。患者は、《これからも変化しうる病状と対峙する》《移植術が他者に及ぼした影響と対峙する》《移植後の生活の変化と対峙する》《移植によって生じた制限と対峙する》《移植によって手放したものと対峙する》《移植によって生じた普通ではない自分と対峙する》《移植に関わる意思決定の必要性和対峙する》《たった一人で対峙する》などの不都合と対峙したと語った。

(1) これからも変化しうる病状と対峙する

《これからも変化しうる病状と対峙する》とは、患者が、今は普通の生活を送ることができたとしても、今後病状が変化しうるのではないかと考えていることである。病状が安定している安定していないにかかわらず、患者はこうした今後どうなるかわからないという不確実な将来がある現実と対峙していた。特に、病状が安定していない患者の、こうした現実との対峙は深いものとなっていた。〈変化しうる病状〉としては、‘再移植の可能性’ ‘入院しうる可能性’ ‘病状の不安定さ’ ‘起こりうる合併症’があると語り、これらと〈対

峙する内容〉は、‘再移植する他者の情報を得る’‘病状変化の原因がわからない’‘どんなことが肝臓に悪いかわからない’であり、〈対峙する程度〉は、‘どうなるのかなと思う’‘何か起こりうるのか’‘自分にも起こりうるのか’などと語った。

『いつ何があるか分からないじゃないですか。術後何十年たってるのにすごい心配しなくてもいいと思うんですけど、今も、もしインフルかかったら入院とかじゃないですか。職場にも迷惑かけるし。それは一応職場には言ってるんですけど、あんまり理解して……。』

『後はもう移植、なんか、再移植、再移植みたいな話も聞くんです。再移植のときどんなのかなみたいなの。．．．．．なんかね、知り合い。おんなじ、〇〇病院の、知っている人から。知っている人再移植になっちゃうので、』

患者は、免疫抑制剤を服用しているために、感染症に罹患した場合は入院となる可能性があり、職場にいつ迷惑をかけることになるかわからないと心配していた。またある患者は、病状の安定した患者であったが、再移植の可能性と隣り合わせにあると語り、療養生活を遵守する必要性を語っていた。

（２）移植術が他者に及ぼした影響と対峙する

《移植術が他者に及ぼした影響と対峙する》とは、患者は自分の病気や移植の経験が家族に多大な心配をかけたことや、家族の生活に影響を及ぼしたことと向き合うことで、自責の念を感じるなど、他者に影響を及ぼしたことと対峙している様子のことである。〈影響を及ぼした他者〉は、‘親’‘きょうだい’‘ドナー’‘子ども’‘配偶者’‘祖父母’であり、〈及ぼした影響〉として‘子どもに影響を及ぼしうる’‘親に多大な精神的負担をかけた’‘ドナーとなる親を危険にさらす’‘移植によって生じたドナーの身体の変化’‘ずっと送り迎えしてくれた親’‘家族の生活を変えざるを得なかった’‘きょうだいにさみしい思いをさせた’‘祖母が葛藤した’‘祖母が母親を責めた’‘経済的な負担かけた’など語った。患者の〈対峙の程度〉は、‘申し訳ないという気持ちだけ’‘ふとした瞬間に泣いてしまう’‘一番困る’‘自分が悪い’‘周囲にすごく気を遣う’‘ドナーが家族でなければ迷惑をかけずに済んだ’など、自責の念の強さもうかがえた。

『小学校は、ほとんど順調に行けてたって言っても過言ではないと思うので、そこでおっきくなってから、具合が悪くなって、私って結構大変だったんだなって思って、で、やっぱりそこで、今までずっとこうだったんだ、申し訳ないなっていうのがあったっていうのがあったっていう感じですね。』

『僕から見て弟は、僕が病気だったという事実が、兄貴が病気だったという事実があって、たくさんたくさん、ま、心配とか迷惑はかけてきたみたいなの、小さいころにも預

けられて、親と、お母さんは僕につきっきりみたいな。・・・・・・・・』

患者は、体調が悪くなって初めて、これまでの親の思いに気が付き申し訳ないと改めて考えるようになったと語った。また、別の患者は自分が病気であったがために、親がそばにいたことが必要な時期に、きょうだいにさみしい思いをさせてしまったと語った。

（３）移植後の生活の変化と対峙する

《移植後の生活の変化と対峙する》とは、患者が移植したことによってがらりと変化した生活に適応しようとしている様子のことである。思春期以降に移植を受けた患者の多くは、移植後の生活の変化を実感し、戸惑う様子が見られる場合もあった。患者は〈移植後に変化したもの〉として、‘生きる世界’‘自分から見た環境’‘食生活’‘親の対応’‘友達との関係’などを語った。〈移植後の生活の変化の程度〉としては、‘劇的’‘180 度’‘別次元に生きる’‘移植した途端すごく変わった’‘リセットボタンを押したような感じ’など、移植前の生活と大きく変化したことを実感している様子を語った。〈移植によって生じた制限〉としては、‘飲酒’‘学校・仕事を休まなければならない’などを語った。

『手術前は病気という名の環境にいたから、病気と向き合うための環境にいたんですよ。で、今は手術している状態の環境にいて、だから多分、そこで大きな環境の差があったんだと思うんです。ま、多分最初は思っていないと思いますよ。だんだん、食べ物中に牛乳が入っていたり、最初が牛丼だったっていう話もしました、だから、なんで、前の環境にいた自分が、いきなり別次元に来ているような感じだったんで』

『お父さんは、体が悪かったとき、移植する前まではすごく優しくったんですよ。・・・・・・・・甘やかしてくれてみたいなのがあるんですけど、移植して体が元気になった途端、すごい逆に厳しくなったんですよ。』

この語りの前者は、原疾患が OTC 欠損症であり、術前様々な食事制限を必要としていた患者であった。患者は入退院を繰り返していた移植前の生活を病気という環境と表現し、移植したことによって急な食生活の変化や普通に過ごすことのできる日常生活に変化したことに、戸惑いを感じていた。もう一人の患者は、移植の前後で親のかかわり方が変化したことに対応することが難しかったと語った。

（４）移植によって手放したものと対峙する

《移植によって手放したものと対峙する》とは、患者が移植したことによって、留年などを余儀なくされることにより失ったものがあると語ったことである。高校生以降に移植を受けた患者は、特別支援学校への転校という手だてではなく、留年するという選択を取ら

ざるを得なかったと語った患者があった。患者は〈手放したもの〉として、‘友人との関係’をあげ、〈手放したものがもたらしたもの〉として、‘友人関係の希薄さ’‘友人関係構築の難しさ’を語った。

『クラスが変わっちゃって、それでまた一から友達づくりっていうのもしんどかったです。部活もやってないし、中学から仲のいい子が下の学年にいるわけがないっていうのもあるので、なかなか輪の中に入る、今できてる女の子の輪の中に入るっていうのはなかなか難しいっていうのはありますね。・・・』

患者は、移植によって留年したことにより、新たな人間関係を作り上げる難しさがあり、なかなか友人関係を構築することが難しかった様子を語った。

（５）移植によって生じた普通ではない自分と対峙する

《移植によって生じた普通ではない自分と対峙する》とは、一見移植を経験したとはわからない自分であるとしてきた患者であっても、やはり移植をしたことによって、傷があったり将来妊娠や出産に影響を及ぼしうる可能性と向き合っている様子のことである。

患者は〈比較した人〉として‘他者’‘友人’をあげ、〈普通ではない事象〉として、‘妊娠・出産に影響を及ぼしうる’‘おなかに大きな傷がある’‘妊娠できないと思っていた’などと語った。〈対峙の大きさ〉としては、‘知ってはいても不安を覚える’‘五分五分’などと語っていた。

『赤ちゃんとかできている人はいっぱい知っているから、できるんだろうなっていうのはわかるけど、どうかなみたい。一人じゃ嫌だしとかいろいろ考えると』

『セルセプトっていう薬を飲んで、それはあんまりいい薬じゃないって言われたんですよ。それはすごいい私、生まれる前、はらはらどきどきしてましたね。言われてたんですよ。でも、産婦人科の先生に聞いたら、そこまで影響ない薬だって言われて、大丈夫じゃないって言ってたから、そこまでじゃないのかなって思って。こっちの先生が「やめてください」と言うから、うーん、五分五分なのかなみたいな』

患者は、妊娠・出産が可能な事実を知ってはいても、本当に自分ができるのかという漠然とした不安を感じていたり、薬の子どもに対する影響を心配したと語った。

（６）移植にかかわる意思決定の必要性和対峙する

《移植にかかわる意思決定の必要性和対峙する》とは、中学生以降に移植を経験した多くの患者は、最終的な移植の意思決定は本人に委ねられており、移植するかどうかについて、ドナーとなる親のことや、その間の兄弟のこと、自分自身の将来のことなどを考えて

対峙している様子のことである。

〈意思決定の場面〉は、‘移植時’であり、〈決定までの時間〉は‘悩む時間もない’‘結構ある’など、患者によってさまざまであり、病状の急激な悪化から決める間もなく移植を受けた患者や、時間をかけて決定した患者もいた。〈対峙しなくてはならなかったこと〉は、‘移植しなければ学校についていけない’‘できれば移植したくない’‘周囲との温度差’‘体の限界を感じる’など、将来について考え、移植したくないという思いの一方で自分の身体の限界を感じるような両義性の狭間で葛藤をしていた。

『やっぱり中学からって、勉強難しくなるじゃないですか。それで勉強についていけないってことで、話が出て、そこから高校までは、そういう入退院があったんですけど、今は大丈夫かなって感じで、今はいたっていいのがありましたね。』

『妹もいるしみたいな、うちんち、お父さんは小6の時に亡くなっていてなくて、妹はおじいちゃんとかおばあちゃん見てくれるけど、それでもね、妹なりにいろいろあるし。でも移植しなくても良くなるって思っていたのが一番大きいかも。勝手な想像ね。妄想なんだけど。今までも良くなってきたし。周りが、移植移植移植移植っていうのがわかっていなかった。そんなに、必要か？みたいな。』

患者は、入退院を繰り返さなければならない病状の中で、移植という選択を徐々に考えつつも決定しきることのできなかった様子を語った、ある患者は、移植によって起こりうる様々な代償を考え、また、周囲の移植に対する思いとの温度差を感じ戸惑っていた様子を語った。

（7）一人で葛藤と対峙する

《一人で葛藤と対峙する》とは、自己との深い対話の中で行われた様子を語ったものである。対峙するきっかけは他者との相互作用の中で行われていた。患者は〈一人で対峙する理由〉として、‘自分の弱さをさらけ出せない’‘誰にも話せない’‘友達にもぶつけられない’‘自分より苦しんでる親に配慮する’‘家族がぎくしゃくしている’‘話しても解決できない’‘話すことで昇華できない’と語った。

『それ以上に親とかもいろいろ苦しんでるから、そっちの気配りとかもしなきゃいけないし、中学生ながらにいっぱいいっぱいだったと思う。自分も大変だし、どんどん検査も進んでいって、あっという間に手術だったんで、その心の準備もできないし、お母さんたちもぎくしゃくしちゃうし、おばあちゃんもぎくしゃく、妹も困惑、・・・』

患者は、親の気持を配慮し、自分の不安を打ち明けられず、たった一人で不安な気持と向き合い、葛藤と対峙したと語った。

2) 移植によって生じた不都合を深く考えぬく

[移植によって生じた不都合を深く考え抜く]とは、患者が、不都合と対峙し、その不都合の意味と深く向き合い、そのことが良くも悪くも自分にどんなことをもたらしているのか考え抜いている様子のことである。患者は、《他者との比較から引け目を感じる》《自分だけが病気であることに怒りを感じる》《不都合を生じた自分の存在価値を問う》《不都合を及ぼす影響を熟考する》《移植しなければ起こりうる不都合と向き合う》《思うように良くならなかった現実と向き合う》など、移植によって生じた不都合を考え抜いていた。

(1) 他者との比較から引け目を感じる

《他者との比較から引け目を感じる》とは、患者が、他者との比較から自分の病気や移植の経験によって生じた様々なことによって、他者よりも劣っているのではないかと引け目を感じている様子のことである。患者に〈引け目を感じさせたもの〉は、‘なかなか普通の生活を送ることができなかった’‘親や家族に迷惑をかけ続けた’‘勉強についていけない’‘体力が他人より少ない’‘遅れをとり続けている’‘病気のことを話すと嫌われる気がした’‘障がい者手帳を見せたくない’‘傷をやっぱり気にする’であった。患者の〈引け目を感じる程度〉は、‘ふがいなく思う’‘自信が持てない’‘絶対にコンプレックスである’などであり、深くこうしたことと向き合っていた。一般的にも、他者との比較の中で、自分のコンプレックスと向き合う作業はこの時期の発達課題の一つで言えるが、病気や移植の経験があることで、患者はさらに高いハードルを抱えているともいえた。

『そういう、でも、前まで、自分にすごい自信がなかったから、ちょっと手術する前とかやっぱり病気だし、病気のことで、ま、みんな知っているけど、なんか改めて話したら嫌われるんじゃないかなみたいな、体も小さかったし、そういう勉強もできないしみたいな、そういうマイナスな部分が、沢山あって、自分も自信がなかったわけですけど』

患者は、他者との比較の中で勉強や体力に差があることによって引け目を感じ、自信がなかった様子を語った。

(2) 自分だけが病気であることに怒りを感じる

《自分だけが病気であることに怒りを感じる》とは、健康な人はいくらでもいるのに、なぜ自分だけが病気になり苦勞をしなくてはならないかと怒りを感じている様子のことである。患者が〈怒りを感じたこと〉は、‘病気は自分のせいではない’‘どうして自分だけ

が病気なのか’であり、〈怒りの理由〉は、‘病気を受け入れられない’であり、〈怒りの程度〉は、‘思ったこともある’‘自分勝手にそう思った’などと語った。

『自分はまだ入院してるじゃないですか。そしたら、母親が謝ったんですよ、泣いて。俺は、自分勝手じゃないですけど、自分勝手に、病気は自分のせいでもないし、母親のせいだとか、そういうことを言ったら、そしたら母親が泣いて、自分をそういうふうな病気にさせたのは自分だみたいなことで謝られて、こっちはめっちゃびびって。そんなに別に……。自分はめっちゃ苦しい思いしてるから、何で自分だけなのってなるじゃないですか。』

患者は、移植後の大変さから自分だけが辛い状況であることに怒りを感じ、どうしようもない怒りの感情を母親にぶつけてしまったと語った。患者は、怒りの感情をぶつけることを通して母親の苦しむ気持ちを知ることとなったと語った。

（３）不都合を生じた自分の存在価値を問う

《不都合を生じた自分の存在価値を問う》とは、患者が家族に心配をかけ続け、経済的負担をかけてまでも生き続ける価値があるのかと、自分の存在価値を自分自身に問うていることである。〈生じた不都合の内容〉は、‘経済的に負担をかけ続ける自分’‘心配をかけ続けた自分’であった。〈存在価値を問う理由〉として、‘自分でも生きていて良いのか’が語られた。

『だから、病気で生まれてきて、経済的にすごい迷惑をかけていて、のに、でしかも、熱は出すは、なんか入院しちゃうわ。血も吐くわ。お腹痛いとかも言うわ、また、で、それなのに生きていていいのかなみたいな』

患者は、病気で生まれてきたことで、親に経済的に迷惑をかけているうえに、病気であることで心配し続けたことで、生きていてよいのかと考えたと語った。患者は、自分の病気が小児慢性特定疾患治療研究事業によって、ほとんどの治療費がまかなわれていることを、当時は知らず、親がどれだけの経済的負担をになっているのだろうか不安になったと語った。

（４）不都合が及ぼす影響を熟考する

《不都合が及ぼす影響を熟考する》とは、移植が自分にもたらした不都合はどのようなものがあるのかと向き合い、そのことが及ぼした影響の大きさと向き合って患者が熟考することである。〈移植がもたらした不都合な現実〉とは、‘留年’‘学校を休まなければならない’‘勉強の遅れ’‘体力の差がある’‘疲れやすさ’‘怪我や風邪からの回復の遅さ’‘死

の可能性がある’‘通院回数が多い’‘大学での単位取得にかかわる’‘急な予定変更が生じる’‘障がい者手帳をもつということ’‘忘れられない移植術の辛さ’‘ステロイドの副作用’‘結婚の難しさ’などが語られた。〈不都合が及ぼした影響の大きさ〉は、‘ずっと遅れをとり続ける’‘本当に些細なことかもしれない’‘若干違う’‘一生かかわる問題である’‘障がい者手帳を見せたくない’‘本当にしんどい’などさまざまであった。

『あきらめなきゃいけなかったことの中で、自分の中で一番大きかったのはその留年だから。その時点で一年遅れるわけじゃん、一年送れてことが進んでいく中で、働いて、またあれだめこれだめってなると、またその分どんどんどん遅れていくじゃん。・・・・・・またこう延び延び延び延びしていくわけじゃん、で、延び延びしてって、そのまま順調に行けばそれでいいけど、またなんかこう、いろいろ制限がはいって、延び延び延び延びしていくと、なんかこうね。』

『成功率、自分が生まれた頃に、移植術をした子がいたんですって、その時には、もう、移植術成功しましたって取り上げられて、20年くらい前ですけれども、その3か月後くらいに死んじゃったみたいな話とかも聞いたりとかして』

患者は、移植術を受けることで留年することを、仕方なく受け入れてその後も、病状が安定せずに制限を受け続ける中で遅れをとり続けるという、不都合の大きさについて語った。また、ある患者は、移植術をうける時に死が起こりうるのだということと向き合ったと語った。

(5) 移植しなければ起こりうる不都合と向き合う

〈移植しなければ起こりうる不都合と向き合う〉とは、患者が、移植することによって生じた不都合がある一方で、移植しなければ起こりうる不都合があるのだと向き合っていることである。自ら移植術を受けることに時間をかけて意思決定した患者は、深くこのことと向き合っていた様子が語られた。患者は〈移植しなければ起こりうる不都合〉として、‘症状が続く’‘肝臓が良くならない’‘入退院を繰り返している’‘移植しなければ死ぬかもしれない’‘活動が制限されたまま’‘普通に学校に行けない’‘いつか動けなくなる’‘一言では言い表せないほど多くの問題’‘このままでは勉強についていけない’などと語った。また、〈移植を困難にさせたもの〉として、‘自覚症状の少なさ’‘移植がどんなものかわからない’‘移植しなくても良くなるという期待’が語られた。〈意思決定を支えたもの〉は、‘移植すれば普通に学校に行ける’‘苦しいのは自分だけではない’‘家族の受け入れ’‘悩んでも結果は同じ’‘生きる事への望み’‘備えて手術の準備をしたこと’‘慢性疾患適応ギリギリの年齢’‘ドナーの適応年齢がギリギリ’‘生きることに希望をもつ’‘ドナーの思い

に後押しされる’であった。

『ちょっと退院とか入院とかが繰り返しあって、やっぱりこれじゃ、学校に行けないっていうので、私も勉強についていけないっていうのが結構苦痛だったので、母と父と相談して、これはした方が普通に学校には行けるんじゃないかなっていうことで、することになったんですけど。』

『僕自身、父親のおなかを切って肝臓をもらうつて、やっぱり、健康な体じゃないですか。そういうところでやっぱり、なんかすごい、引っかかってまして、ましてや、父親っていうところで断ったんですけど。そうやって言うてくれることに感謝して、生きられるならやるしかないかなって思って、いろんな人に背中を押されて、ま、決意したっていうか、移植手術したんですね』

患者は、移植術を受けることに対して、移植を受けなければこのまま制限の多い生活が続き、勉強についていけなくなってしまうということに向き合い、決心していた。また別の患者は、自分の父親を傷つけてまで手術を受けるということに引っかかりを感じて、決意することがなかなかできなかったが、移植を薦めるドナーとなった父親などの言葉に後押しされて移植を決意したと語った。自分の体調の悪さに向き合い、移植術が及ぼす大変さと深く向き合った患者は、その後の療養生活を自律的に獲得していくことに影響を及ぼしていた。

(6) 思うように良くならなかった現実と向き合う

〈思うように良くならなかった現実と向き合う〉とは、移植後も頻回の通院や入院生活を必要とすることになり、自分が思うようには良くならなかった現実と向き合うことである。肝移植を経験した青年期の患者は、病状が安定し数カ月一度の通院で良くなる場合もあるが、中には思ったように病状が安定せずに、頻回な通院や入院生活を求められる患者もあった。〈良くならなかった現実〉は、‘自分だけが多い通院回数’‘完治はしなかった’‘移植後も長い入院’‘どこにも向けられないやるせなさ’などがあった。〈移植前の期待の程度〉は、‘完全に入院しなくなると思った’‘データが悪くなると思ってなかった’‘通院の間隔が空く’‘きれいさっぱり治る’‘胆管の拡張は予想しなかった’など、期待の高かった様子が語られた。一方で、期待が高くなければ、辛くさまざまな影響を及ぼしうる移植術を意思決定することを支えることが難しかった可能性も考えられた。期待通りにならなかったことに対する〈移植したことに対する後悔の程度〉は、‘移植して良かったとも悪かったとも思えない’‘やってよかったとも思っていない’‘移植の必要性への疑問’などが語られた。

『(通院の間隔みたいのは開くしみたいなのと言われていたのね。ほかの移植したことか友達とかもそうだし、先生とかもそうだし。まあ、今、月、1〜2回？空いても1ヶ月が限界なわけよ。それもまだ、移植して1年とか2年とかだったら、話はわかるけど、もう結構経ってる。入院とかもうしなくなると思っていた完全に。悪くなるって思っていないから、移植した後はデータが。入院もしなくていいということになるじゃん。』

患者は、医療者の説明や同じように移植を経験した同病の友人などから、移植を受けることで通院の間隔があいたり、入院しなくてもよくなったりするという情報を得て、自分自身もそうなることを期待していた。しかし、移植後の現実とは異なっており、その現実と向き合っている様子を語った。

3) 移植した経験を意味づける

[移植した経験を意味づける]とは、患者が、移植によって生じた不都合を深く考えぬくことを通して、移植の経験が自分にとって不都合ばかりでなくどのようなことをもたらしたのかを考え、意味づけていることである。患者は移植の経験がもたらしたマイナスの面ばかりでなくプラスの面に目を向け、やはり移植は自分にとって必要なものであったと認識したり、移植という大変な経験を乗り越えた自分をポジティブにとらえたりしながら、移植の経験を意味づけていた。患者は、移植の経験を《生きる糧とする》《これからの人生に活かすことができる》《ドナーとなった親と深い絆が生まれた》《引け目を感じる必要がなくなった》《移植がもたらした命を見つめなおす》《移植の経験を活用する》《移植の経験をポジティブに捉える》《人として尊重されたことを実感している》など意味づけていた。

(1) 生きる糧とする

《生きる糧とする》とは、移植や病気によって生じた大変さを乗り越えたことで自分を肯定的に捉え、乗り越えられたことを糧にこれからを生きていこうと、移植の経験を意味づけていることである。彼らが〈糧となること〉としたのは、‘病気で嫌な思いをした’こと、‘病気で生まれたこと’‘手術を乗り越えたこと’‘闘病の経験をしたこと’‘マイナスなこと’‘普通じゃ体験できない経験’であると語った。これからの〈糧の活かし方〉として、‘マイナスをプラスに変える’‘この体験を乗り越えたことが今後に生かされる’‘仕事でうまくいなくても耐えられる’‘将来の道を決めるきっかけとなった’‘生きている意味につながる’と語った。〈糧となる理由〉としては、‘病気で生まれたことに意味がある’‘乗り越えられるから生まれてきた’‘苦しかったことも今となっては良い経験である’‘苦

しかった以上に得たものの方が大きい’ ‘健康で命ある大切さを理解した’などを語った。

『手術も乗り越えられて、自分がやってきたことも、マイナスなことも、全部プラスに変えられたというか、なんか糧になっているなみたいな、全部が意味があるんだなって、振り返ったら思える、病気だったこともそうですし、ちょっと体が弱かったことも、なんか嫌な思いをしたことも、なんか、今は自分の為になっているなって』

患者は、病気で苦労したことも、病気のために嫌な思いをしたことも、全て意味があり、その経験が今の自分の糧となっていると語り、移植や病気の経験を自分自身に意味づけていた。

(2) これからの人生に活かすことができる

《これからの人生に活かすことができる》とは、患者が辛く苦しい思いをした経験を、同じような境遇の他者を理解したり、職業に活かしたり、命の大切さを伝えていくことができるなど、自分のこれからの人生に活かすことができるとしていることである。彼らが〈活かせること〉として語ったのは、‘死を身近に考えた経験’ ‘病気の経験’であり、〈活かせる理由〉として、‘同じような境遇の他者を理解できる’ ‘同じような境遇の他者を元気づけることができる’ ‘いろんな人に会えたこと’ ‘世界観が変わった’ ‘病気や障がいをもつひとを差別しない’ ‘病気の体験を職業に活かす’などを語った。〈役立てる他者〉としては、‘同じように辛い体験をしている人’ ‘出会った人’であり、〈他者のために役立てたいこと〉は、‘自分の闘ってきた経験’ ‘病気をしたいじめられた経験’ ‘ふがいない思いをたくさんした経験’であった。〈他者のために役立てたい理由〉は、‘自分のきっかけに気付いてほしい’ ‘命を大切にしない人に伝えたい’などと語った、

『一番は、病気のおかげでもあるなって思うことはありますね。そのおかげでいろんな人に会うっていうのもあるし、いろんな人と話すと自分の世界観が変わってくるっていうか、感じ方が変わるっていうか、痛みを持ってる人の気持ちが分かるっていうのが、私の中では、やっぱりすごいことだと思ってるんで、そういう人にはなりたいなっていうのはあります。』

患者は、病気の経験を通して同じように痛みをもつ人の気持ちを理解できるようになったと語り、これからも他者の痛みを理解する自分であり続けたいと語った。痛みを経験したことをそのままにするのではなく、自分にとって世界観を変えた経験であると意味づけ、これからの人生に活かしたいと語った。

(3) ドナーとなった親と深い絆が生まれた

《ドナーとなった親と深い絆が生まれた》とは、患者がドナーから肝臓を提供してもらい同じ臓器を共有することによって、親子としての絆がより深まったと感じていることである。患者は、〈ドナーとなった親との関係〉について、‘何とも言えない絆が生まれた’ ‘傷はドナーとのつながりの証である’ ‘身体を分けた存在を大切に思う’ ‘臓器を共有する’などと語った。患者が感じた〈絆の深さ〉は、‘術後すごく仲良くなった’であった。

『多分すごい（ドナーとなった父親が）嫌だったと思うんですよ、手術なんて、ましてや肝臓……なんか手術する前よりも手術してからの方がすごい仲良くなった、お父さんと。その分ではすごい良かったって思うんですけど。何とも言えないような絆みたいなものが生まれて、すごい、相性も良くなっちゃったし、好きなものも近くなったし、なんか感覚？なんていうんだろう、あーなんか、ちょっと似ているなっていうところが、増えた。多分、そう、感謝、ていうより・・・難しいけど、もちろんありがとうもあるんですけど、仲良くなった。私もお父さんにいろいろ言えるようになったし、お父さんも私にいろいろ言えるようになったし、悪ふざけみたいのもできるようになったし。』

患者は、手術後ドナーとなってくれた父親との関係性がより深まったと語り、身体を傷つけてまでも自分の命を守ってくれたことばかりでなく、同じ臓器を共有することで似た行動をとるような不思議な感覚ももたらしたと語った。ドナーとなった親との絆が深まったことは、患者にプラスの感情をもたらし、移植して良かったことの一つとして意味づけられているようであった。

(4) 引け目を感じる必要がなくなった

《引け目を感じる必要が無くなった》とは、患者が移植して健康な体を得たことで、他者に対して引け目を感じる必要がなくなったと語ったことである。患者は、《引け目を感じずに済んだ相手》として、‘結婚する相手とその家族’であると語り、〈必要が無くなった理由〉として、‘病気による影響がほとんどなくなった’ことを語った。

『だからそういうこと（そんな病気の男に娘はやらんみたいなことを言われるんじゃないかなみたいなこと）も無くなって、シンプルに本当にま、そういう経験はしたんですけれども、それを強みに言えるような自分になれて、病気の事を強みにって言うか、になれたんだよって言えるような状況になれたので』

患者は、お付き合いをする人に対して、病気の人と結婚させてしまうというような引け目を感じる必要が無くなり、病気の経験を強みにして伝えていける自分になったと語った。上記を語った患者は、今は薬を飲んでいるけれども、自分は病気ではないと感じていると

語り、そうした経験を引け目に感じるのではなく、反対に移植の経験を乗り越えた自分を強みに開示していくことができると、移植の経験を意味づけていた。

（５）移植がもたらした命を見つめなおす

《移植がもたらした命を見つめなおす》とは、移植によってもたらし不都合と対峙しながらも、やはり移植以前の健康状態と比較して体調が良くなったことや、移植したからこそ今ある命なのだと見つめなおしていることである。患者は、〈移植前の健康状態〉について‘病気を抱えて生きていくことを覚悟する病気’‘肌が黒い’‘だるさに慣れていた’‘痒かった’‘体力が厳しかった’などと語った。移植後に変化した〈健康の度合い〉は、‘病気に振り回されずに済んだ’‘移植しなければ無い命’‘痒みの消失’‘肝機能に異常がない’と語り、〈健康になった結果〉‘自由に将来を選択する’‘顔色が良くなった’‘痩せた’‘動けるようになった’‘好きなことができるようになった’‘重荷から解放された’などと語った。

（６）移植の経験をポジティブに捉える

《移植の経験をポジティブに捉える》とは、患者が移植によって生じた不都合があったとしても、不都合な面ばかりではなく、良い面もあったと二つの側面からとらえ、移植の経験をポジティブに捉えようとしていることである。患者が〈良い面と悪い面の側面からとらえたこと〉は、‘父親がドナーになったこと’‘留年したこと’‘入院’であり、〈良い面と悪い面〉として捉えたことは、‘仕事を父親が辞めた反面ドナーとなれるほど健康になったこと’‘留年したからこそ今の友達に出会えた’‘入院したからこそ楽しい思い出した’‘同じ病気をもつ友達に出会えた’であった。〈ポジティブに切り替えられた要因〉としては、‘大丈夫という親のかかわり’‘医師の明るいかかわり’‘良いこと探し’が語られた。また、〈結果オーライにできた理由〉として、‘結構楽しくできた’‘いろいろ配慮してもらえた’‘どちらにしてもやめていた’‘タイミングよく手術で来た’‘深く人生を考えられる時期であった’‘何もわからないうちにできてよかった’など語られた。

『そうですね。みんなと一緒に卒業はしたかったかなとは思うんですけど、でもまあ、今の友達も留年しなかったらできない友達だったので、半々といえばそうなのかなって。複雑といえばそうなのかなっていう感じなんですけど。』

患者は、移植によって留年せざるを得なかったが、そのおかげで今の友達に出会えるこ

とができたと言ひ、留年したことによって失うものがあつたが、良い面もあつたと捉え、移植の経験を意味づけていた。

4) 楽観的に捉える

[楽観的に捉える]とは、移植を経験したことによって生じた不都合を感じながらも、それほど深刻に捉えず楽観的に捉えて生活していることである。患者は、楽観的に捉えることで、皆と同じように過ごすことができ、他者に対して引け目を感じることなく過ごすことができていた一方で、身体を過信することで怠薬してしまうことなどももたらしていた。患者が〈楽観的に捉えていたこと〉は、‘病気になった運命’‘病気であること’‘病気や移植の経験を開示すること’‘妊娠・出産できるかどうか’‘生理不順’であり、〈楽観的に捉える度合い〉として、‘あんまり考えていない’などが語られた。〈楽観的に捉える理由〉としては、‘キャラクター’‘身体を過信している’‘病気を自覚していない’‘見た目では肝臓の変化がわからない’‘受け入れられず困ったことがない’‘問題があれば医師から言ってもらえる’‘問題として捉えていない’‘自分が移植によって元気になったということもわからない’などが語られた。

『私はわかるから大丈夫って、過信しているのかもしれないしね、だから薬とかも忘れるし、でもなんか、中間くらいだといひんだけど。』

患者は、自分の身体を過信して大丈夫であると考え、そのことが服薬を忘れてしまうことをもたらしているかもしれないと言ひた。

5) 療養行動の逸脱

[療養行動の逸脱]とは、患者がわかつてはいても、療養行動をなかなか遵守できてないと感じていることである。肝移植を経験した患者にとって療養行動の中でも服薬を遵守することは、肝臓を守るすなわち命を守ることにつながる大切なことであるが、服薬の効果をなかなか実感できないことで、服薬する意味づけをなかなかできずに遵守できないとしていることである。患者は、〈遵守できない理由〉として、‘自分の身体のことを忘れてしまう’‘楽観的である’‘大切だと感じられない’‘日々の生活に流される’などと言ひた。

『確かに、だからこそ、ちょっと薬のこととかも忘れちゃうみたい、なんか、そうだね、あんまり考えすぎなくて、うん、だから別に親とかにうん？とかも思ひたことない代わりに、お薬とかも自分で病気のこと自体かって、忘れちゃうこともある。』

患者は、病気であることに葛藤を抱えたことがない一方で、あまりに楽観的に捉えすぎて、服薬や病気であることも忘れてしまうことがあると語っていた。

6) 漠然とした不安を抱える

[漠然とした不安を抱える]とは、患者が移植したことによって生じた漠然とした不安を抱えたままにしていることである。不安を漠然と感じつつも、その不安の意味を深く考えず、対処方法なども考えず、頭の片隅に不安を置いたままにしている様子のことである。患者が感じた〈不安の内容〉は、‘妊娠した時の身体の変化’‘出産の例がない’‘子どもへの遺伝の可能性’などと語った。〈悩む程度〉は、‘一か月に一回程度’‘ちょっと怖い’‘まだよくわからない’‘時々漠然とした不安の渦の中に陥る’などと語った。

『ちょっと波があって、一か月に一回くらい落ち込む日があるんですよ。いろいろ薬飲んでないことに対する不安みたいなのとか、将来に対する不安とか、子どもが将来病気で生まれてきたらどうしようとか、どうでもいいことで悩んじゃったりとか、……病気で子どもを産んだら、ちゃんとした健康な子どもを産めないかもしれない。』

患者の疾患は遺伝疾患ではなかったが、時々子どもに病気が遺伝するのではないかと考えたり、服薬していることによって子どもに影響を生じてしまっではどうするのかなど、時々不安を抱えてしまうと語った。上記の患者は度々怠薬について、医師や看護師から指導があり、そのために検査データ上も不安定であった。患者は時折不安の渦に陥ってしまうことがあると語ったが、それ以外の時には、あまり深くそのことについて考えることはない様子であった。

7) 移植がもたらした不都合を寛容する

[移植がもたらした不都合を寛容する]とは、患者が、移植がもたらした不都合と対峙し、悪い面ばかりではなく良いこともあったのだと、移植の経験を意味づけることをとおして、不都合があったとしても仕方がないことであったのだと引き受けている様子のことである。移植によってもたらされた不都合を、《仕方がないことと引き受ける》、《病気になったのは誰のせいでもない》《移植がもたらした生活の変化を引き受ける》《外見の変化を引き受ける》《過干渉になってしまう親の思いを受け止める》として引き受けていた。

(1) 仕方がないことと引き受ける

《仕方がないことと引き受ける》とは、患者が移植がもたらした不都合があったとして

も、その代償を引き受けるのは仕方がないとしていることである。患者は、〈仕方がないこと〉として、‘何度も入院すること’‘突然の病気による変化’‘起こりうる病状の変化’‘親に申し訳ないと思うこと’‘手術する代償’‘みんなと違うこと’‘祖母が移植を受け入れられなかったこと’‘留年という代償を払ったのに良くならなかったこと’などを語った。〈引き受ける方法〉としては、‘忍耐力をもって見通す’‘自分なりに折り合いをつける’‘病気であることが当たり前’‘開き直る’‘自分を納得させる’‘仕方がないと蓋をする’‘自分の中だけに溜め込む’などが語られた。〈引き受ける理由〉としては、‘仲間がいる’‘いまさら不安にならない’‘仕方がない’‘考えても答えが出ない’‘悩む家族を理解する’‘この方法しかないから納得する’‘生きているからいいかと思う’などが語られた。

『何度かあったんですけど、それで治療何回もやって、様子見、だんだん間隔が空いてくるといって感じなので、忍耐力がいるのかなって感じですね、』

『溜め込んでいるほうが、誰かに話すくらいなら溜め込んでいるほうが、全然楽だから。とりあえず、もんもん溜め込むみたい。後はしょうがないって片付ける。そう。何かして良くなるなら、それは全然やるけど、自分の力でどうにもできないことってあるじゃん。そういうのはもう、しょうがないって、蓋に入れるみたい。』

上記の患者は、移植前に思っていたようには、病状が安定せず入退院を繰り返し、学校生活に影響を及ぼしていたが、そのことも仕方がないと引き受け、忍耐力をもって見通さなければならぬと引き受けていた。また別の患者は、移植してもあまりよくならなかった現実について、自分の力の及ばないことであり、誰に話してもどうしようもないことであり、自分の中で解決し引き受けている様子を語った。

（２）病気になったのは誰の責任でもない

《病気になったのは誰の責任でもない》とは、不都合と対峙することをとおして、病気で生まれた自分を否定するような気持ちをもったことがあったとしても、病気で生まれたことは仕方がないことであり誰の責任でもないことなのだとしていることである。患者は、不都合と対峙することをとおして、病気で自分を生んでしまったと感じている親の葛藤を理解し、誰のせいでもないのだと考えていた。患者は、〈誰の責任でもないと捉えた理由〉は、‘親も辛い思いをしてきた’‘親と苦しみを分かち合ってきた’‘親の葛藤を理解する’‘親の感じた責任を理解する’‘親の苦しみを深く理解する’などと語った。〈誰の責任でもないと捉えた結果〉は、‘親を責めようと思わない’などと語った。

『手術したこととか、自分の病気に対して、嫌だなとか、お母さんを責めようとかそう

いう気持はいっさいない。』

患者は、病気にならざるを得なかったことや移植せざるを得なかったことについて、親のせいでも誰のせいでもない仕方のないことであったと語った。

（３）移植がもたらした生活の変化を引き受ける

《移植がもたらした生活の変化を引き受ける》とは、移植が患者にもたらした服薬や一生続く通院生活等の生活の変化を、引き受けている様子のことである。患者が引き受けている〈生活の変化は〉‘一生続く服薬’‘食事制限’‘急激に変化した食事制限の解除’であり、〈引き受ける方法〉は、‘仕方がない’‘普通のことだと思っていた’‘現実を直視する’であった。患者が〈引き受けた理由〉は、‘移植前からわかっていた’‘別に何とも思わない’であった。

『移植する前も病院に来るのはしょうがないって言うか、移植してもそれは続くよみたいな話はずっと聞いていたから、それはそうなんだろうな見たいな風に思っていたけれど、』

患者は、服薬や通院が続くといった、移植による生活の変化について、術前から聞いていたことであり、抵抗なく引き受けたと語った。

（４）外見の変化を引き受ける

《外見の変化を引き受ける》とは、患者が移植したことによって生じた、傷跡や副作用によるボディイメージの変容などについて引き受けるとしていることである。患者が引き受けた〈外見の変化〉は、‘副作用で丸くなった顔’‘手術跡’であり、〈受け入れる方法〉として‘気にしない’‘見せるような機会を作らない’‘周囲の目が気にならない’であり、〈変化の程度〉は、‘びっくりするくらい’であった。

『それは全然気にならなかった。もともとあったし。二本ぐらいあったし。それがちょっと大きくなったけど。特にそれは全然。形成とかに行ってきれいにしたい子とかもいるじゃん。全然思わなかった。』

中には、手術後の傷跡について気にする患者もあり、形成術を受けてもなお、人前でできるだけ見られないようにしていると語った患者もあったが、上記の患者は、傷跡に対して、全く気にならず、傷があるという事実を引き受けていると語っていた。

(5) 過干渉になってしまう親の思いを受け止める

《過干渉になってしまう親の思いを受け止める》とは、患者が、病気で自分が生まれてきたことによって、心配する気持から自分に過干渉にならざるを得なかった親の気持を仕方のないことだと受け止めていると語った。

『もし、移植しないで普通に健康な人だったら、また母親の対応も育て方も変わっただろうし、そんながみがみ言わなかっただろうし、それは思いましたね。干渉がきつかったというか。』

上記の患者は、普通に健康で生まれてきたならば親の対応もきっと変わっていただろうと、親が過干渉にならざるを得なかった気持を受け止めていた。

8) ドナーに対する罪責の念に縛られない

[ドナーに対する罪責の念に縛られない]とは、移植前には家族にドナーとなってもらうことに葛藤していた患者も、移植後は罪責の念に縛られ続けることなく、感謝の思いをもって過ごしていることである。移植を経験した患者は、《ドナーに対する罪責の念はな》く、《引け目を感じずに生き》、時に《ドナーの思いに辟易》することもありながら、ドナーに対する感謝の思いをもちながらも、ドナーに対する罪責の念に縛られることなく生きていた。

(1) ドナーに対する罪責の念はない

《ドナーに対する罪責の念はない》とは、患者がドナーに対して罪責の念をもつことなく過ごしていることである。患者が〈罪責の念が無い理由〉は、‘あまり話題にならない’ ‘改めて考えない’ ‘ドナーの話をされても気にならない’ ‘家族みんなが気にしていない’ ‘親子関係に影響していない’ ‘厭味のように言われない’ ‘体を傷つけてしまったとは思えない’ ‘移植後は罪責の念がなくなった’ と語った。移植について〈ドナーの話す度合い〉は、‘軽く’ ‘冗談で言う’ ‘たまに’ ‘聞き流せる程度’ であり、患者のドナーに対する〈感謝の度合い〉は、‘とても感謝している’ ‘ものすごく感謝しているわけではない’ ‘感謝していないわけではない’ ‘改めて言うのは恥ずかしい’ であった。患者が〈感謝する度合い〉は、‘とても感謝している’ ‘ものすごく感謝しているわけではない’ ‘感謝していないわけではない’ ‘改めて言うのは恥ずかしい’ であった。

『逆に、おっきくなったなみたいな。兄弟が多いんで。それは言われたいですね。ただ、

お酒飲む時は気をつけるよって、肝臓悪くなったらどうするんだ、仕事あるだろみたいなことは。軽く言いますけど、厭味ったらしく言うお父さんじゃないんで、』

患者は、大変な病気を経て成長した子どもに対する親の思いを感じ、特に患者に引け目を感じさせるような言動を話すことはなく、感謝はしているが罪責の念を感じているわけではない様子を語った。

（２）引け目を感じずに対等に生きていく

《引け目を感じずに対等に生きていく》とは、患者が、親がドナーとなって肝臓を分けてくれたことに対して、感謝をしながらも、そこに対して引け目を感じることなく、人間対人間の対等さの中で生きていこうとしていることである。患者は、感謝の思いに〈縛られない理由〉は、‘無償の愛で提供してくれた’‘ドナーがそう思ってくれる’であった。

『本当に無償の愛じゃないですけど、そういうことをさらっとしてくれる、自然にしてくれる人なんで。僕がそう思ったとしても肝臓をもらっているからこういうこと言っちゃいけないなってあったとしても、多分父親はそういうこと思わないですね。だから僕もそうやって思ってたんだったら、対等で対等で行こうっていう形で。』

患者は無償の愛で肝臓を渡してくれたドナーの思いを深く理解し、父親の思いに報いるよう、ドナーに対して引け目を感じることなく過ごすようにしていると語った。

（３）ドナーの思いに辟易する

《ドナーの思いに辟易する》とは、ドナーから悪気なく「肝臓をあげた」と言われたことに対して、少々疎ましく感じ、あまり言わないでほしいと考えていることである。言葉をかける〈ドナーの思い〉は‘単なるからかい’であると感じつつも、〈辟易すること〉として、‘しつこく言われる’‘何度も肝臓をあげたからと言われる’‘何度も言われてうんざりする’と語った。患者は、このことは〈ドナーとの関係性〉に‘影響はない’とし、〈辟易する度合い〉として、‘いい加減言わないでほしい’と語った。患者は少々からかわれることに辟易していたが、〈ドナーへの感謝の度合い〉は、‘確かに感謝している’‘本人には言えないが感謝している’などと語った。

『確かにもらったのは感謝しているけど、いくらなんでも、引っ張りすぎじゃないかな。……わかっているからもう言わなくていいんじゃないのって、』

患者は、ドナーとなった父親に対し感謝はしているが、何度も繰り返し話されることに對して、少々辟易している様子を語ったが、そのことでなにかドナーに対して引け目を感じ

じたり罪責の念を抱いているような様子はなかった。

9) せっかくの命を大切に生きる

〔せっかくの命を大切に生きる〕とは、患者がドナーとなってくれた親の思いを深く理解し親の思いを無駄にしないよう、またせっかくもらった肝臓をダメにしないように、命を大切に生きていこうと思えることである。患者が、せっかくの命を大切に思えることは、服薬行動を自立して行っていくことにもつながっていく。そう思えるようになったのは、解決しきれない不都合が自分にはあることと対峙し、そのことを引き受けたうえで感じることのできる現象である。患者は、《ドナーとなってくれた親の勇気に感謝する》《せっかくもらった肝臓をダメにしてはいけない》とし、せっかくの命を大切に生きると語った。

(1) ドナーとなってくれた親の勇気に感謝する

《ドナーとなってくれた親の勇気に感謝する》とは、肝移植のドナーとなるには、大きなリスクを伴うことであると理解し、健康な自分の体に傷をつけてまでも自分の命を助けようとしてくれた親の勇気に感謝をしている様子のことである。患者は、その親の思いを感じることで、せっかく親が守ってくれた命を大切に生きようと思っている様子のことである。患者の〈感謝する度合い〉は、‘やっぱり感謝の思いしかない’とし、〈感謝する理由〉は、‘ドナーが感じた傷の痛み’‘勇気をもって決心してくれた’であり、患者は親の感じた大変さに思いをはせながら感謝の思いを感じていた。

『あと、自分も含めて家族全員が一丸となって手術に向かったじゃないですけど、それなりに家族も家族で大変だけど、一番大変なのは母親と自分なんです。母親は、手術して自分の子だから、手術をして治したいという気持は、・・・心の中ではそういう愛情でないですけど、そういうのもあるんだなっていうのを感じてるし、父親は〇〇まで連れてってくれたこともあったし。・・・そういう父親には一番支えられて、母親は命の恩人じゃないですけど…』

患者は、ドナーとなってくれた母親の思いを理解し、ドナーとなった母親ばかりでなく、父親や祖父母など家族みんなに心配され大切にされた自分自身の命を感じていた様子を語っていた。

(2) せっかくもらった肝臓をだめにしてはいけない

《せっかくもらった肝臓をだめにしてはいけない》とは、患者がドナーからせっかくも

らった肝臓をだめにしてはいけないと考えていることである。患者は、ドナーからせっかくもらった肝臓をだめにしてはいけないと考え、自分の命を大切に生きるとしていた。患者が、〈肝臓を大切に理由〉は、‘せっかくもらったから’ ‘もらったからにはちゃんとしなくてはならない’ ‘ドナーに対する申し訳なさ’ ‘自分の面倒くさいという気持でダメにしてはいけない’ ‘命をもらって生きている’ ‘感謝の思いで生きている’ と語った。また、肝臓を〈大切にやる度合い〉は、‘だめにしちゃまずい’ ‘申し訳なさすぎる’ と語った。

『そのときはなかったけど。年々ね経つと、そういうことはうん、プレッシャーじゃないけどね、だめにしちゃまずいよなとは思うよね。そうそうそうそう。せっかくもらったから。』

患者は、年々年がたつとともに、大きな負担をかけてまでもらった肝臓をだめにしてはいけないと考えるようになってきたと語った。

4. 【療養行動を意味づけ自律的に獲得する】

肝移植を経験した患者が大人に成熟していくためには、肝移植を経験したことにまつわる療養行動を獲得していくことが必要となる。免疫抑制剤を服用し続けること、外来に通院し続け自分自身の病気や移植を経験したことを理解し、医師からの説明を理解し、自分自身で管理していくことは、肝移植を経験した患者にとって大人へと成熟していくための必須条件となる。親の管理のもとで、歯磨きなどの日常生活行動を獲得するように自然に服薬を受け入れ、病気や移植の経験も自然に受け入れてきた患者も、それぞれの時期を迎え自己管理へと移行していくようになると、服薬の必要性を理解できず怠薬してしまう場合がある。成熟するという側面で療養行動の獲得を見てみると、ただ単に服薬行動を獲得し、通院し続けるだけではなく、服薬や通院の必要性を理解し意味づけることを通して獲得することが条件となる。服薬行動を遵守したり、診察での医師の話を理解している背景にはどのようなものがあるのか、療養行動の遵守から逸脱してしまう患者との違いはどんなものがあるのかという問いから導き出されたのか【療養行動を意味づけ自律的に獲得する】というカテゴリーである。(図 11、表 12)

患者は、成熟へと向かう中で社会人として生きることと向き合う時期を迎えると、自律しなければならない必要性和向き合うようになる。青年期は、健康であっても自律した意思決定能力を獲得し、経済的にも社会的にも精神的にも自立できる大人となるよう、成熟

へと向かう葛藤の多い時期である。肝移植を経験した青年期の患者は、それらに加え、病気のことを自律して自己管理していくが必要になってくる。青年期は自律と依存のはざまで揺れ動きながら成熟へと向かっていくが、通院や療養にまつわる管理など、肝移植を経験した患者は親に頼らざるを得ない状況を多く持つこととなり、成熟へのハードルがさらに高くなるといえる。そうした中で患者は、自律できていない自分が他者にどのように映るか、自律すべき時期となった自分を見つめるようになっていく。しかし、自己管理の必要性に目を向け、自律した自己管理に取り組むようになる患者も、なかなか服薬の必要性を感じにくい場合もある。

特に肝移植を経験した患者は、服薬の効果を実感しにくく、さらに幼少期に肝移植を経験した患者は、移植の効果を実感しておらず、なかなか療養行動を動機付けしにくいようであった。怠薬を繰り返したとしてもすぐには体調に反映されず、ある時急に体調あるいは肝機能に反映され、悪化してしまった時には元の体調に戻すのに時間を要する場合が多い。一度体調を崩すと入院管理も必要となる場合があり、社会生活を営み続けることが難しくなる。このことから患者は、療養行動を獲得する動機づけとして、社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合うことを通して、独り立ちしていくときに療養行動を獲得しなければ、社会生活を維持することができず他者にも影響を及ぼしうることになり、療養行動を獲得することを意味づけるようになっていく。療養行動を意味づけることのできた患者は、自律に必要な情報を獲得し、療養行動を身につけていくようになっていく。療養行動を身に付けた患者は、社会人として生きる自己や他者と向き合い、社会人として生きるありようを見出していくことにつながっていく。

【療養行動を意味づけ自律的に獲得する】とは、患者が[自律する必要性と対峙]し、[自律した療養行動を意味づける]ことを通して、[自律に必要な情報を獲得し理解し]、[自律した療養行動を獲得する]ようになっていくことである。[自律する必要性と対峙]する中では、[自律と依存の間で揺れ動きながら]自律へと向かっていき、療養行動の意味づけがなかなかできない場合は、[療養行動の逸脱がある]場合もあった。

1) 自律する必要性と対峙する

[自律する必要性と対峙する]とは、患者が大人へと向かっていくときに自律した療養行動を獲得するまでに、自律できていない自分と対峙し、自律できていない自分や自律するとはどういうことなのかを深く考えている様子のことである。患者は、《他者に映る自律で

きていない自分を意識する》ことや《自分で管理することを委譲される》ことを通して《自律すべき大人となった時期である》ことを感じ取り、《自律に対する周囲の判断を疑問視》したり、《意思決定に参加できていない》自分を見つめたり、《自律しないで起こりうることと対峙》したりしていた。患者は自律できていない自分と対峙することを通して、自分にとって移植を経験した自分が自律するということはどんな意味があるのか、自律した療養行動を意味づけることに向かっていく。

（１）他者に映る自律できていない自分を意識する

《他者に映る自律できていない自分を意識する》とは、患者がある一定の年齢になっても、病気を抱えていることで親の助けを借りなくてはならないことにより、それが他者にどう映るのかということに気にし始めていることである。患者は、〈気になること〉として‘親と一緒に受診する自分がどのように映るのか’‘大人が大人と受診していること’を他者がどう見るのか、‘大人が小児科に来ていること’‘成人の内科では不思議に思われるのではないか’など、他者に自律できていないように映るのではないかということに気にするようになっていた様子のことである。

『変な話、小児科って親と子がセットっていうのは珍しくないし、もちろん恥ずかしいっちゃ恥ずかしいんですけど、小児科の場合は周りの目とかも恥ずかしい、まどっちも恥ずかしいんですけど、小児科の場合、って、なんだろう、先入観じゃないですけど、親と一緒に来ているっていうことは、あの子は結構大人だけれど、大人に見えるだけでまだ未成年なのかなって、保護者の人たちが先入観で、無理やり思ってくれている可能性があるんですけど、腎内って、大人なので、そのごまかして、考え方変えると腎内の方が恥ずかしいのかもしれない。』

患者は、成人になって小児科に通っていることおよび成人になっても親と一緒に受診していることを周囲の人が見て自分をどう評価するのかについて気になると語った。この患者は、数年前から自分ひとりで受診できると考えていたが、親に代わる祖母がどうしてもついてきてしまうのだと語った。

（２）自律に対する周囲の判断を疑問視する

《自律に対する周囲の判断を疑問視する》とは、患者が自分自身の自律に対する周囲の判断について、それで良いのかと疑問視している様子のことである。患者は自律すべき年齢になっているにもかかわらず、周囲はそうのように自分のことを見てくれないのではないかと疑問視していた様子のことである。周囲が自律すべき年齢だと判断しないと感じ、

自律できていない自分がこのままで良いのかななどと、自律できていない自分と対峙していた。患者は〈自律に対する周囲の判断〉について、自律していなくても‘医療者は自然に受け止めている’と感じ、〈周囲の判断に対する思い〉として、‘医療者の捉えに対する疑問’や‘医療者の見立てに対する疑問’があると語った。

『別に不思議ではないと思うんですけど、そういう意味では全然、ぱっと見た感じでは全然、不自然じゃないと思うんですけど。そうは言っても、普通に考えたら、ちょっとおかしいんですけどね。言われてないんですけど。先生たちも先生たちで、特に突っ込むこともなく、自然と診察に入ってるんですね。』

患者は、小児科では家族と共に受診する子どもたちがほとんどであり、自分が家族と一緒に受診していても不自然には見えないかもしれないが、普通に一般社会から考えるとおかしいことではないかと語った。家族と受診していることに対して、医療者も不自然に感じることはないように何も言われず診察が進んでいることに、疑問を感じると語っていた。

（３）自律すべき大人となった時期である

《自律すべき大人となった時期である》とは、患者が個々の時期を迎え、自律すべき大人となった時期である。自律すべき大人となった時期であると患者が感じるのは、一般的に大人とみなされる成人あるいは、高校や大学を卒業しさまざまな意味で自立していく時期などと重なることが多いようであった。また、親から徐々に療養行動を管理することを委譲されていく時期も、患者に気付きをもたらしているようであった。患者は、自分自身を自律すべき大人となった時期であると感じ、自律できていない自分と対峙していた。患者が〈自律したい理由〉として、‘医師に話したいことも話せない’‘プライベートな質問ができない’‘親に心配をかけるようなことは聞けない’‘いつかは親は来なくなる’‘親抜きで相談したいことがある’などと語った。患者が考える〈自律する方法〉は、‘一人で受診する’‘小児科から卒業する’‘自分で管理する’などであった。患者が〈自律したい度合い〉は、‘そろそろいいだろう’‘なるべく一人でやらなくてならない’‘自律しなければダメである’‘もう 20 歳になった’などと語った。

『自分と先生で対一になることって、あんまないんですよ、例えばなんか、困っていることありませんかとか、何か悩んでいることありませんかって、聞かれたって、変な話プライベートな質問ちゃ質問で、あの心配性の〇〇の前で、ありますなんて言えるわけない、嫌大丈夫ですよみたいな。本当は心配事なんて、たいしたことじゃないことにしろ、多少ね、〇〇抜きで相談したいことって、なくはないんですよ』

患者は、診察時に医師に話したいことがあるが、家族に聞かれることを心配して、聞き

たくても聞けない状況が生じていると語っていた。患者は、自身の体のことが気にかかっていて、家族に余計な心配をかけてしまうのではないかとことを気にして、質問することができずにいたと語った。

（４）意思決定に参加できていない

《意思決定に参加できない》とは、自分自身の考えがあつたとしても、何かを決めていくとき、自分自身に意思決定権が無いと感じていることである。意思決定に参加できないことを通して自律できていない自分と対峙していた。患者は〈意思決定に参加したい理由〉として、‘必要が無いと思うことでも通らない’‘結局自分の思い通りにする’‘親はすぐ医師の意見に流されてしまう’などと語った。意思決定に参加できないことに対する患者の〈感情の度合い〉は、‘すごく怒っている’と語った。〈意思決定に参加できない結果〉、‘納得できないまま検査を受ける’ということが生じており、患者は〈参加できないと思う理由〉として、‘結局は何の意見も通らない’と語った。

『（肝生検について）別に異常はないしそのやる必要はないって、うちはずっと言ってたんですよ。でも、先生はやるってなって、ママもやった方がいいって。・・・・・・・・なんもなかったのに、家帰って、ご飯食べてたら、すごい、急に気持ち悪くなってきて。全部出しちゃったんですよ。戻しちゃって、そこから息が出ない感じのが、それから二日くらい続いて、・・・・・・・・先生がちょっと強くママに言うと、ママはやった方がいいってすぐなっちゃう？・・・・・・・・いや、もうその場ですごいふてくされたりとかするだけ。結局は何の意見も通らないから。』

患者は納得しないまま母親の同意で検査を受けることになり、その後自分が辛いことを引き受けなくてはならなかったと語った。また、いやだということを顔で意思表示してみられるけれども、何の意見も通らないのだと語った。

（５）自律しないで起こりうることと対峙する

《自律しないで起こりうることと対峙する》とは、患者が自分自身で身体のことを理解し自分で管理できなければ、将来的にさまざまな困難があるのではないかと考え、自律できていない自分と対峙している様子のことである。患者が考えた〈起こりうること〉は、‘病気のことを聞かれても説明できない’‘付き合う人ができても説明できない’であり、患者が考えていた〈対峙する度合い〉は、‘大人だから知っておかなければならない’であった。

『やっぱり、もう大人だし、知っとかないとなって思って、自分の病気を。小学校とか、

中学校の時はうすうす知っておけばいいのかなって思ってたんですけど、働くようになったら、いろんな人にもし聞かれたら、って思ってたんですよね、もし聞かれたらどういう説明をすればいいのかなって、これからも、相手の人とかできたらとか、うーん、そういうことも言わなくちゃいけないのかなとか思って、時期的にやっぱ、今知って良かったなって思った。』

患者は、自分自身の病気のことについて、大人になって職場や交際する異性に聞かれても説明できなければ困るのではないかと思い、自分自身の身体のことを理解し管理していくために、自分が知らないこれまでの経過などについて知りたかったと語った。患者が中学生ころまではそれほど知る必要性を感じていなかったが、就職する時期などを迎え必要だと感じるようになったと語った。

(6) 自分で管理することを委譲される

《自分で管理することを委譲される》とは、これまで親が主に管理していた療養にまつわる行動について、自分自身で行うよう委譲されることである。患者は自分で管理することを委譲されることを通して、自律できていない自分と対峙するようになる。患者に療養行動の管理を〈委譲した人〉は、‘親’であり、〈委譲する理由〉は、‘自分のことは自分でするよう話される’‘親が言っても意味が無い’‘自分で車を運転できるようになったから’‘ちゃんとするよう言われている’‘親は親で忙しいことがある’であった。

『(一人での通院) 最近かな、大学かな。大学入って、大学 2 年生くらいかな。一応なんか前は、お母さんもこの日が休みって言えば、じゃあ休みとるか、そのあとお昼でもみたいな感じだったんだけど、お母さん行っても意味ないよねって話になって。でも話すことも一緒だしねみたいな、調子も良かったみたいな感じだったから、私も休みだったらでいいよみたいな感じだから、そう。もう車も免許取って、来れるようになったし。それも大きいかな大学入ってから。』

患者は、それまで母親と一緒に通院していたが、大学に入学して車の免許をとったことをきっかけとして、母親に自分ひとりで受診することを薦められるようになったと語った。

2) 自律した療養行動を意味づける

[自律した療養行動を意味づける]とは、患者がただ単に歯磨きや身だしなみなどの日常生活動作を身につけるように服薬を身につけてきたのではなく、療養行動がなぜ自分にとって必要であるのか意味づけている様子のことである。患者は自律できていない自分と対峙することにより、自分は自律しなければならない存在であると認識し、療養行動がなぜ必要なのか意味づけることによって、自律した療養行動の獲得に向かっていく。患者は療

養行動を《遵守することで体調がコントロールされている》ことを理解し、《服薬くらいで生きられるならば飲んでいく》と、特に移植前の体調の悪さを感じ取っている患者は、生きるために服薬するのだと意味づけられていた。また、大人になるにつれて、自分自身が子どもをもつことを考え始めた患者は、体調がコントロールされていなければ妊娠・出産が難しくなることや服薬によって妊娠に影響を及ぼすことを知った患者は《服薬の調整を守らなければ子どもに影響を及ぼしうる》ということを理解していた。また、健康な青年期であればなかなか気がつきにくいことであるが、移植やその前の体調の悪さを経験していることを知る患者は《健康は当たり前のことではない》とし、当たり前のことではないから生きるために療養行動を獲得しなければならないと語った。また、療養行動を遵守しなければ体調を崩すことになることを理解し、《社会生活を営むために体調を整える》と、療養行動を獲得することを意味づけしていた。患者は自律できていない自分と対峙することで自律した療養行動を獲得することを意味づけ、自律した療養行動に必要な準備を整えることに向かっていた。

(1) 遵守することで体調がコントロールされている

《遵守することで体調がコントロールされている》とは、患者が自分自身の体調が療養行動を遵守ししっかりと服薬している結果、体調が悪化することなく保たれているのだと認識していることである。記憶できる時期に移植を経験している患者は特に、移植したことによって体調が良くなったことを実感し、このことを守るためには通院し状態を把握しながら服薬行動を続けていかねばならないことを理解していた。また、思春期に入り、親から服薬の管理を委譲されることによって、怠薬をした結果検査データが悪くなる経験をした患者は、服薬を遵守することで体調がコントロールされていることを実感していた。患者が〈遵守すること〉は‘通院’‘服薬’であり、患者が〈実感していること〉は、‘移植後体調が良くなった’‘薬の効果を実感している’であり、〈遵守する理由〉は、‘一度怠薬でデータが悪化した’‘自分に跳ね返る’‘安心する’‘これ以上悪化すれば薬が増える’であった。

『手術が終わったら、腹水無くなって、すごいなみたいな、薬飲むみたいな、薬ののどなきやなみたいに思ったので、(笑いながら)何かそんな感じたんで。』

『そうですね。これ以上具合悪くなって(ステロイドの)量が増えたらもっと丸くなるじゃんっていうのもあったので』

上記の患者は、移植をしたことによって腹水が消失し、体調が劇的に良くなったことを実感し、その状況を守るために服薬するのだと語った。また別の患者は、今副作用で顔が丸くなっていることをよしとしているわけではないが、怠薬してしまえば、ステロイドの量はもっと増加し、もっと副作用が強くなるようになってしまうだろうと語り、療養行動を遵守している理由を語った。

（２）肝臓をダメにしないために守る

《肝臓をダメにしないために守る》とは、患者がせっかくもらった肝臓をダメにしないために療養行動を守っていることである。患者は〈守らなくてはならないこと〉として、‘服薬’をあげ、〈守らない結果起こりうること〉として、‘肝臓をダメにする’‘死を招きうる’‘移植前の状況に落ち着く’‘ドナーからもらった命を失う’などと語った。患者は自律した療養行動の意味づけとして、肝臓をダメにしないために守ることであると語った。

『手術してこれ飲まないって言われているから、（笑いながら）、（真面目になって）飲まないで肝臓悪くしちゃって、あの、また移植術するとか、もう移植できなくて死んじゃったみたいな人もいるみたいな話も聞いたことがあるんで、あんな思いは二度としたくないので、もう、あの手術は二度はしたくないので、だから、飲まなきゃいけないなって、肝臓をもらったって、父から命をもらったって言うのを、自分の面倒くさいっていう気持だけで、飲み忘れがあって、それで何か悪くしてしまったら、申し訳なさすぎじゃないですか、だから飲もうと、思っています。（笑いながら）』

患者は、移植術の大変さを思い出すことで、もう二度とあんなつらい思いをしないために、療養行動を遵守しなくてはならないと語った。また、服薬行動を守らなければ肝臓が悪化する可能性もあることを知っており、それによって再移植や死を招くことも起こりうることを理解し、遵守しなければならないと考えていると語った。

（３）服薬位で生きられるならば飲んでいく

《服薬位で生きられるならば飲んでいく》とは、患者が移植前の辛さを記憶し、服薬しないことによって、検査値の悪化による入院や、グラフト喪失や再移植や死が起こりうることを理解し、服薬するくらいで生きられるならば飲んでいくとしていることである。患者は、〈服薬する負担の重さ〉について、‘点滴よりはましである’‘手術前の服薬と比較すれば大したことない’‘手術前の治療と比較すれば大したことない’‘服薬位で生きられるならば飲む’とし、〈服薬しない結果生じること〉として、‘肝臓が悪化する’と語った。

『点滴とかがすごい嫌で、点滴したくねーっていう感じだったんで、薬で済むんだったら、点滴よりも全然いいと思って、まあ、拒絶反応が起こるかもしれないってことはわかりますし、ま、絶対飲み忘れないって、自分の中では自信があるので、その辺は心配はしてないですね。・・・・・・・・・・飲まなきゃダメだっというのもあるんですけど、でも、飲まないことで肝臓悪くした方が、無駄っていうかもったいないっていうか、悪いんじゃないっていう、考えがありますね。ま、悪いことを考えて、ま、こっちの方がいいじゃんていう。』

患者は、点滴をするよりもずっと服薬の方が楽であると捉え、服薬位で済むならば服薬すると語った。また、説明により拒絶反応が起こりうることを理解し、決して飲み忘れない自信があると語った。この患者は高校生になってから移植を経験しており、移植前の体調の悪さや、移植時の大変さ、体調が悪いことによって社会生活に影響を及ぼすということとを良く実感している患者であった。

（４）服薬の調整を守らなければ子どもに影響を及ぼしうる

〔服薬の調整を守らなければ子どもに影響を及ぼしうる〕とは、患者が医師から指示のあるように、妊娠する計画のある時には、服薬の調整をしなければならないと覚悟していることである。これは、肝移植を経験した患者が服用している薬には、催奇性のある種類の薬があり、もし、妊娠する機会がある場合は、薬を変更して準備するという、計画妊娠の必要性が患者に説明されていることによる。患者が語った〈守るべき調整〉は、‘子どもをもつならば飲んではいけない薬がある’であり、〈影響を及ぼしうる対象〉は、‘子ども’であり、〈守りたい度合い〉は、‘要素はできる限り排除する’であった。

『別に障がいがあるうがなかろうが関係ないって思っているんですけど、自分がそういうことを経験してきたからこそしてほしくないなって、要素は排除していきたいって思っているの。』

患者は、子どもにもしも障がいがあったとしても引き受けるつもりの覚悟があるとは語ったが、自分が辛い思いをした分、できる限りそういった要素は排除していきたいと語った。

（５）健康は当たり前のことではない

《健康は当たり前のことではない》は、患者が今は健康な体であると実感することができているが、命にかかわるような病状や大変な移植を乗り越えた自分にとって、健康であることは当たり前のことではないとしていることである。健康な青年期であれば、言葉ではわかっているとしても実感しにくい部分であるかもしれないが、移植の前後の健康状態の変化

を記憶する患者にとっては、心から実感する感覚であり、健康が当たり前のことではないと考えることをとおして、療養行動を意味づけていた。

『そうですね。飲んでればいいんでしょっていう、それだけで済むんだったらま、どれだけいいのかなっていう風には思いますね。でもやっぱ、それだけじゃダメだって子も中にはいるので、そういう面では恵まれているのかなっていう風には感じますね』

患者は、自分は薬を飲んでさえいれば健康を保つことができるが、薬を飲んだくらいでは維持できない人もたくさんいるということを理解し、健康は当たり前ではないことを理解しており、そのことが服薬の療養行動を意味づけることにつながっていた。

（６）社会生活を営むために体調を整える

〔社会生活を営むために体調を整える〕とは、体調を整えなければ通院の回数が増えたり、入院することが生じうることを理解し、そうなれば自分自身の社会生活に影響を及ぼすため、そうならないように体調を整えるとしていることである。患者は社会生活を営むためには、体調を整えておかなければならないと療養行動を意味づけていた。患者が〈体調を整える理由〉として、‘親が体調を整えるための生活を心配する’‘目標達成のために体力をつける’‘入院するわけにはいかない’‘会社に迷惑をかける’が語られた。患者が〈守りたい社会生活〉は、‘なりたい進路’‘会社に迷惑をかけない’‘彼氏に対する親の評価’などが語られた。また、〈整える必要性の度合い〉については、‘しなきゃいけない’‘それだけは避けたい’が語られた。

『今入院したら、店に迷惑をかけるんで、それだけは避けたいなと思ってて。今日からは明日からはちゃんと薬。そういわれると結構薬残ってたんで。先生に言えなくて。……お酒も付き合いはあんまり、なるべく我慢しようかなみたいな……（GOT が）〇〇で、〇〇からがちょっと危ないみたいで。ギリギリでした。いつもあんまり数字見てないんでわかんないですけど、やばい。今、入院したら、めっちゃくちゃ迷惑かけるんで。まだ入社して一年目なんで。』

上記の患者は、インタビューした頃、怠薬が何度か続いて、検査値に反映するようになっていた。これまでも怠薬を何度もしてしまっていたが、検査データに反映されてはおらず、服薬の必要性を実感しきることができなかった。しかし、検査データが悪化し、これ以上進めば入院の必要性があるということと向き合った時に、社会生活で他者に迷惑を及ぼすと考え、療養行動を遵守しなければならないとしていた。

3) 自律と依存の間で揺れ動く

[自律と依存の間で揺れ動く]とは、患者が自律していきたいという気持とまだ依存していたいあるいは、依存しなくてはならない状況があることのはざまで揺れ動いていることである。患者は自律する必要性と対峙することで、自律すべき年齢になってきていることに気が付き、自律した療養行動を意味づけようとする方向に向かっていこうとするが、患者は療養行動をもつことによって、なかなか自律することができずにいる自分と向き合うようになる。健康な青年期であったとしても自律に向かおうとする時期は、さまざまな葛藤を抱えることが多く、自律と依存のはざまで揺れ動きながら大人へと成熟していく。肝移植を経験した患者はそれに加え、療養行動の獲得というハードルが加えられ、さらに自律へ向かう道りを複雑にされているといえる。患者は《自律することに不安》を感じ、療養にまつわることに《自律したくとも追いつかない》自分を意識し、《自律と依存のはざまで揺れ動いて》いた。また、自律したいと考えつつも《大人として扱われない》ことや《診察時に主導権が無》く、自律しようと思っても阻まれてしまうことがあることを語った。

(1) 自律することに不安がある

《自律することに不安がある》とは、患者が療養行動を自律していくことに関して不安がある様子のことである。患者は、〈不安をもつ理由〉として、‘経済的な対応がわからない’‘自分だけが診察時に理解できない’‘病歴を詳しく知らない’‘服薬の効果を知らない’などと語った。患者が感じた〈不安の大きさ〉は、‘全然わからない’‘漠然としている’であり、〈不安を解消する方法〉としては、‘親にいてもらうだけで安心する’‘親に教えてもらう’などが語られた。

『うん。深いことまで言われると、自分が1歳とかの年齢だったんで、全く……。話されたことはあるんですけど、深くまでは、どういう状況でどうだったということまでは、そこまで詳しくはまだ話せないんで。……「どういう病気したの？」っていうことはよく言われたんですけど、ただ肝臓移植っていうだけで通じちゃったんで、それで病名までは言わなくても大丈夫だったんで。』

患者は、病気の経過について、詳細まで聞かれると答えられず、親の方が理解しており、そうした説明をしなければならない状況を想定すると不安であると語った。

（２）自律したくとも追いつかない

《自律したくとも追いつかない》とは、患者が自律したいと思いつながらもなかなか追いつかないと感じている様子のことである。患者が感じた〈自律したくとも追いつかないこと〉は、‘一人で受診すること’‘重要なことを言われると対応できない’‘自分だけが理解できない’‘保険制度について知らない’‘食生活のリズムを整えることができない’などと語った。また、〈追いつかない理由〉として、‘知識が乏しい’‘送迎で頼らなければならない’‘自分でコントロールできない’‘言われるとできない’‘病名を知らない’‘服薬できていない’‘親が心配する’などについて語った。

『（今の場所でも難しことを言われる可能性がある）そしたら……。ずっと頼ってきちゃったんで、いざとなるとどうなんでしょうね。……お母さんが、説明とか、ずっと先生を通してそういう会話をしてたんで、言えるのかなちゃんと、説明が。病名も長かった気がするんですよね。何とか何とか症。何だろう。』

患者は難しい説明や質問に関しては、これまで親が対応しており、自分で答えることは難しかったと語った。これまでもそうであり、これからどのようにしていけばよいのか不安があると語った。また、患者は肝移植以前の自分自身の病名も曖昧で答えることができなかった。

（３）自律と依存の間で揺れ動く

《自律と依存の間で揺れ動く》とは、患者が自律したいという気持ちを持ちながらも依存せざるを得ない気持ちの中揺れ動いている様子のことである。患者が〈依存する理由〉は、‘新しい情報を理解できない’だろうと考えていること、‘一人でも受診できるが送ってもらえると楽ができる’‘一人で来ると寝過してしまいそうで怖い’‘ある程度まで親が服薬管理していた’‘一人で登下校すると体調を崩す’‘などが語られた。

『そうですね。あと、学校に歩いて行けたらいいなとは思うんですけど。なかなかきついついていうのもありますし。暑いと体調崩しやすいっていうのもあるので、ちょっとできないでいる。』

上記の患者は、手術して２年くらい経過した患者であったが、術後にも入退院を繰り返しており、自分自身で登下校したいと思いつながら、思うように体力の回復を感じることができず、親に頼らざるを得ない現状があると語った。

（４）大人として扱われない

《大人として扱われない》とは、患者が自律したいと思っても周囲に大人として扱われず、依存してしまっている状況である。患者が〈大人として扱われないと思う理由〉は、‘家族が管理してしまう’であり、〈扱われないことを悔しく思う度合い〉としては、‘何もしないと思われる’‘言葉と態度に出さずに堪えている’‘何度もしつこく言われる’などが語られた。

『自分がやんなきゃ〇〇は何もしないみたいな、嫌な勘違いを起こしちゃうんで。まあでも、なんだかんだで、近所の奥さんたちといろいろ言っているんだと思うんだけど。「ま、うちの〇〇はね、私がやらないとできないのよ」できないんじゃないんだよ、おれがやろうとしたら、あんたやっているやんって。』

上記の患者は、自律しようと思ってもなかなか、大人として扱おうとしてももらえず、悔しい思いを抱いていた。また、自分自身でやろうと思っても、先回りしてされていることが多い、なかなか自分自身でする機会が無いこともあり、大人になりきれていないと評価されることに對し、葛藤を抱いていた。

（５）診察時に主導権がない

《診察時に主導権が無い》とは、患者が診察時に主体的に参加しようと思っても、医師との会話に主導権が無く、自分自身の診察であるのにもかかわらず、自分の診察ではないように感じていることである。診察時に主導権が無いことで、自律したくても自律することができないと感じる様な葛藤を抱いていた。患者は自分に〈主導権が無い理由〉として、‘自分も真剣に参加していない’‘いつの間にか主役が家族になる’‘自分で話そうと思う間に話されてしまう’などと語った。

『こっち聞かれたことに対して、まあまあそれはそうですねみたいに、自分の言いたいこととか、順番とか、一回ちょっと頭で、整理するじゃないですか、それなりに自分の中で整えてって思ったら、隣でもうしゃべり始めて、もうばあさんが、おっとみたいな、そうしたらもう、入るすきがないんで、そしたら、完全に入れ替わられちゃったみたいな。』

患者は、医師からの質問に対して自分自身で答えようと考えている間に、答えられてしまって、いつの間にか主導権が変化しているのだと語った。

４）自律した療養に必要な情報を獲得し理解する

[自律した療養に必要な情報を獲得し理解する]とは、患者が自律に必要な療養にまつわ

る情報を獲得し、理解しようとしていることである。患者は、自分自身で療養行動を獲得するためには、療養行動にまつわる情報が必要であることを理解し、自分自身で身体のことを理解することは、療養行動を意味づけて獲得していくことにつながっていく。患者は、《療養に必要な知識を獲得する》《自身の身体を経験から理解する》《治療によるデメリットを知る》ことなど、自律に必要な情報を獲得し理解していた。

(1) 療養に必要な知識を獲得する

《療養に必要な知識を獲得する》とは、患者が療養行動を獲得するために必要な知識を獲得することである。患者が必要とした〈必要な知識〉は、‘免疫抑制剤を服用する理由’ ‘手術によって傷ができる’ ‘免疫抑制剤の副作用’ ‘医療が発展するという情報’ ‘服薬を間違った時の対処方法’ ‘妊娠時のリスク’ ‘飲酒の可否’ ‘医師が変わる時の医師についての情報’ ‘医療保障制度について’ ‘子どものころからの経緯’ であった。患者が行った〈獲得の方法〉は、‘薬剤師からの情報提供’ ‘パソコンで調べる’ ‘医師に確認する’ ‘診療時に提供される’ ‘同じ病気をもつ友達’ であった。患者が感じた〈知識が必要な度合い〉は、‘なんとなく’ ‘絶対に必要’ であった。

『そうですね。すごいありがたい。ちょっとお酒も飲めたりとか、全然、勇気出して聞いたんです。先生に。飲んでいいんですかって。「うーん」とかって、言われて、飲まない方がいいけどって言われて、……だから、ちょろっと、学生だし、飲みに行こうみたいな乗りもあるじゃないですか、僕も誘いやすいっていうか、学校も初めてだしだから、なんかないですかねって話をしたら、いいよって言ってくれて、ま、でも、水のように飲むような感じじゃなかったんで、友達にも話しますし、普通に皆適当に話しておかなきゃみたいな、』

患者は、友人との付き合いを深めていくときに、飲酒ができるのかどうかについて気になり、自分から情報を獲得しようと医師に確認していた。患者が飲酒の件に関して、医師に確認することは、少し勇気が必要だったと語っていた。

(2) 自身の身体を経験から理解する

《自身の身体を経験から理解する》とは、患者がこれまで体験したことを通して、さまざまなことを理解している様子のことである。患者が〈理解したこと〉は、‘手術によって体力が低下している’ ‘採血しなければわからない体力の低下がある’ ‘大事にしてもしなくても悪くなる時がある’ ‘喜びが身体を良くする’ ‘お酒は飲める口である’ ‘薬の副作用について体感している’ ‘太りにくくなった’ ‘症状が安定していない’ ‘腸閉塞になりやす

い’‘副作用で体重が増える’‘心理状態が体調に影響を及ぼしうる’であった。

『多分高校とかも、でも高校は半年入院して、多分、痛い位、多分わかったと思うんですよ。でもやっぱり、先生が言うには、1回悪くしちゃうと、元に戻るまで結構時間がかかっちゃうみたいで、でなんか、私の場合だと一回悪くしたんじゃなくて、2回も三回もって悪くしていたから、だんだん元に戻らなくなっちゃって、その上に、無理な生活を送ったから、どんどん悪くなっちゃって、で、薬を飲んでいただろうけど、きっちり時間には飲んでいなかったんだろうし、仕事とかすると、たまにね飲めない時もあったから、そういうので、どんどん、どんどん多分悪くなっちゃったんだなって、思いますね。あの、飲まなきゃだめですね。』

患者は、何度も飲み忘れた経験を通して、体調が悪化したことを体で感じ、服薬の必要性について理解したと語った。

(3) 治療によるデメリットを知る

《治療によるデメリットを知る》とは、デメリットを知ることを通して療養行動の獲得に必要な準備をしていることである。患者が知った〈デメリットの内容〉は、‘妊娠のために必要なコントロールがある’‘子どもに奇形が生じるリスクがある’‘バースコントロールが必要である’であった。特に女性患者の場合、こうした妊娠・出産に関する情報を獲得しておかなければ、今後対策を練っていくのに困難を生じる。

『あー、副作用はわかんないです。セルセプトは、妊娠の時に、それは聞いてます。あー、あんまりなんかね、まだ研究がなんかされている途中で、そのなんか、なんだっけなあ。奇形の子もだっけなんだっけ。妊娠の時に、飲んでると奇形だったりとか、流産かな。とりあえずなんか妊娠に関してはあんまり良くないんじゃないかって、そういう症例があるから。そのなんか、子ども、の計画がなしには生まないでっていうか、計画して、計画があるときには言ってって言われてます。なんだっけな。半年か2~3か月前からやめれば大丈夫？だから、その言ってくれればやめる？その時はメドロールになるのかな。言われてます。半年くらいはあけたいみたい。』

患者は、免疫抑制剤によって催奇性という副作用があるという、治療によるデメリットを知っていると語った。

5) 自律した療養行動を獲得する

[自律した療養行動を獲得する]とは、患者が自律する必要性と向き合い、自律した療養行動を意味づけることを通して自律と依存のはざまで揺れ動きながらも療養行動を獲得していることである。自律した療養行動とは、単に歯磨きや身だしなみを整えるなどの日常生活動作を獲得するように服薬を獲得するのではなく、療養行動の必要性を理解し自分なりの方法で持って獲得することである。患者は、《健康を維持知るために方策をと》り、《必

要な情報を》見分け、《自身の体調を理解》し、《治療にかかわる意思決定を考えることができる》、《いざという時に頼りにできる人や場所を確保する》、《一人で行うための方策をとれる》《療養生活と社会的役割の間で葛藤する》、《自分の行動を振り返ることができる》《社会生活と療養にかかわることを調整する》、《病気をもつ友人と情報や思いを共有する》などの、自律した療養行動を獲得していた。患者は療養行動を意味づけることによって、療養行動を獲得する必要性を理解し、自分なりの方法で獲得することができていた

（１）健康を維持するための方策がとれる

《健康を維持するための方策がとれる》とは、患者が健康を維持するためにそれぞれの方法で方策をとっている様子のことである。患者が立てた〈健康を維持するための方策〉は、‘水分を多めにとる’‘面倒くさを追いやり服薬する’‘服薬を習慣づける’‘服薬の時間に携帯のアラームをかける’‘１週間の服薬分をケースに入れて管理している’‘薬用のカレンダーを使用している’‘見えるところに薬を置いている’‘病気のことを最優先にする’‘副作用を目立たないように隠す’‘眠たいのを我慢して決まった時間に飲む’などであった。患者が〈方策を立てた理由〉は、‘ 何度か飲み忘れてやばい経験をしている’‘便秘になりやすい’‘ちゃんと飲まないといけない’‘別の病院では風邪も見てもらいにくい’‘何度も薬の必要性を説明された’であった。〈必要性の度合い〉は、‘なるべく心がける’‘ものによっては気をつけている’であり、〈方策を助けてくれるもの〉として、‘親の子どもころからの声かけ’‘一部を子どもころから管理していた’‘親のかかわりが煩わしいときもあった’であった。

『自分でまあ、薬入れる、なんていうんだろう表みたいなの、（カレンダーみたいな）それに入れて管理したり。また細かい作業が好きで、そういうのが好きだったり、あと、薬に興味があるっていうのもあったので、全然苦痛ではなかったですね。』

患者は、自分自身で飲み忘れないためにカレンダー型の薬ケースを使用するなど工夫している様子を語った。

（２）情報が必要だと思える

《情報が必要だと思える》とは、患者が療養にまつわる必要な情報を、与えられるばかりでなく、自ら必要な情報だと思えることである。患者が考える〈必要な情報〉とは、‘妊娠について’‘新見解の医療情報’などであった。患者が〈必要だと思った時〉は、‘彼氏

に言われた’ ‘本当に大丈夫なのか不安になった’ 時、 ‘新聞からの情報’ を得た時、 ‘風邪の度に連絡するのが申し訳ない’ と思った時、 ‘結婚を意識する’ 時などが語られた。患者が〈必要だと思える度合い〉は、 ‘早く言ってほしかった’ ‘期待している’ などであった。

『それ聞いて、えーっみたいなの。でもそれね、飲み始めた時に言われたんじゃないで、飲み始めてちょっとしてから言われたんだよね、ま高校生、あれいつ、セルセプト始まったんだろ、なんか覚えてないんですけど、産む気はなかったけど、間違えて生まれてもおかしくない時にもう始まってたけど。始まった時に言われてないなって思って、そう、なんか、どんな時に言われたのかな？いきなり言われてえっみたいなの。早く言えよみたいな感じで思って。えっみたいなの感じで、だから、なんでいまさらみたいな感じで。確かにそういう計画はないし、学生だったし。』

患者は、妊娠に影響を及ぼしうる薬の情報について、服薬開始当初に教えてもらった記憶が無いと語り、聞いた時にはすでに妊娠可能な時期であったため、妊娠が可能となるような時期にはほしかったと語った。患者は、妊娠出産に関する情報は、自分にとって適切な時期に必要な情報であると認識していた

（３）自身の体調を判断する

《自身の体調を判断する》とは、患者が自分自身で体調を判断し、何らかの対策が取れることである。患者が〈判断したこと〉は、 ‘肝臓の状態’ ‘悪化の理由’ ‘健康状態’ ‘回復しない理由’ ‘状態悪化の原因’ ‘限界の体調の悪さ’ ‘働けるレベルの体調なら大丈夫’ ‘病状悪化の原因がはっきりしない’ など、患者なりにさまざまなことを判断していた。患者が〈判断の材料〉としたものは、 ‘血液検査のデータ’ ‘ストレスの状況’ ‘入院の長さ’ ‘お酒を飲む機会が多かった’ ‘だるさの程度’ ‘経験’ などであった。

『だるかったりするときがあると、よくないよね。いつもだるくないのに、ずっとだるい悪いわけではないんだけど、ずっとだるいときはよっぽど悪いときなんだけど、どっかでだるいって感じるのが、日に何回かあると、これは絶対やばいって。一応働けるレベルのだるさだったらなんともない。』

患者は、自分の体調の判断の材料として、だるさの感じ方について語り、だるさの程度を自分の活動できる範囲で見分け、だるさの程度で肝臓の調子を図っている様子を語った。

（４）治療に関わる意思決定を考えることができる

《治療にかかわる意思決定を考えることができる》とは、患者が治療にかかわる意思決定について考えることを通して、治療にまつわる意思決定という療養行動を獲得していることである。患者が、〈意思決定したこと〉は、 ‘検査に使用する薬の選択’ ‘治療時の選択’

‘学校行事への参加’‘検査の同意’‘移植’であった。患者が考えた〈意思決定の方策〉は、‘交渉して切り拓く’‘あきらめないで交渉する’‘葛藤する’であった。患者の〈意思決定を支えたもの〉は、‘経験からの知識’‘過去の病状とすり合わせる’‘医師の反対を押し切って良くなった経験’‘子どもの頃言われるがままに受け入れてきた経験’であった。〈意思決定に向かう度合い〉は、‘よほどのことが無い限り他者に左右されない’‘そんなおかしい話はない’‘医療者の方針に納得できない’‘次は絶対自分で決定する’‘人形になりたくない’などが語られた。

『高校の修学旅行行けないなんてそんなおかしい話はないって思って、……先生達も責任というのがあるから、で、まあなんとか行って。先生と先生電話をしてくれたしそのときもあんまり良くなって、やっぱり行っちゃだめだみたいな感じだったんだけど、でもなんか電話して、先生にここの。行きたいっていうのをつらつらしゃべった気がする。で、親もパスポート持ってなかったから、何かあったら飛べるように急遽パスポート取ってみたい。で、行って。しかも行って帰ってきたら、超良くなったの。やっぱりと思って。そういうもんなんだ。行ってよかった。』

患者は、修学旅行に行くか行かないかについて、医療者の方針に従うだけではなく、自分自身でも意思決定に参加し、医療者や教員と意見が違う中で自分自身で交渉し、その結果を引き受けることができていた。上記の患者は、小学生までは医療者に言われるがまま従ってきたことに後悔をしており、自分自身で意思決定に参加できるようになってよかったとも、別の場面で語っていた。

(5) いざという時に頼りにできる人や場所を確保する

《いざという時に頼りにできる人や場所を確保する》とは、患者が何か困った時など、いざという時に聞くことができたり頼りにできたりする人や場所があることである。いざという時に療養にまつわるについて確認したり頼ったりするという療養行動を獲得していた。自律した療養行動の獲得とは、すべて自分1人で自律して行うということではなく、困った時や迷った時に頼りにできるということも必要な要件の一つとなる。患者の〈いざという時〉は、‘自律したいとき’‘一人で受診したいとき’‘緊急の時’‘学校行事への参加’‘何かあった時’‘服薬を忘れたとき’であり、患者が〈頼りにできる人〉は、‘医師’‘教師’‘親’‘看護師’‘友達’‘いろんな人’などであった。患者が〈頼りにできる理由〉として語ったのは、‘一人でできるようサポートしてくれる’‘付き合いが長い’‘関係が深い’‘言える人と出来ない人がいる’‘基本的に信頼して任せてくれる’などが語られた。

『ひたすらいろんな人に聞くしかない。分かんないことあったら、とりあえず誰でも病

院の中の人であれば知ってるかなって思うんで。そこまで、道案内っていうほどではないと思うんで、道とかは全然大丈夫だと思うんで、その中で次はどうしたらいいかっていうのを忘れたら聞くしかないですよ。……とことこん聞きます、どういう意味ですかっていうことを。そうですね、聞けば分かってくれる人がいっぱいなんで、そんな不安はない。』

上記の患者は、1人で受診することによって何かわからないことが生じた際には、周囲に確認したり、医師の診察内容でわからないことが生じた場合には、確認しながら解決していくという心づもりについて語っていた。

(6) ひとりで行うための方策をとる

《一人で行うための方策をとる》とは、患者が自律していくために1人で受診するための方策をとっている様子のことである。患者は〈1人で行うこと〉として‘受診’をあげ、1人で受診するための〈方策〉として、‘医師から説明してもらう’‘親に検査結果を報告する’などを語った。患者の方策を〈支えてくれたもの〉は、‘親の理解’‘なんでも言える関係を作ってくれた医師’などを語った。

『今は送り迎えしてもらっているんで、なかなか電車では来たりは、まだしないので。そういう面では頼っている部分はありますね。……いつかは、自分でしなきゃいけないとは思っているんで、母には話を聞いたりはしますね。してくれる時もありますけど、ま忙しいんだと思うので、なかなか時間がなくて、こういう結果でしたここはちょっと上がってたからこうかなみたいな感じ。でま、さらっとは説明してくれるので、そこは私がしっかり理解しなきゃいけない部分だと思っています。』

上記の患者は、いつか自分ひとりで受診する日が来ることを想定し、診察でわからなかったことを母親に確認したり、診察の話を自分なりに理解しようと努力し、いつか1人で行うための方策をとるという、療養行動の獲得をしている様子を語っていた。

(7) 療養生活と社会的役割の間で葛藤する

《療養生活と社会的役割の間で葛藤する》とは、患者が移植をしていることによって身体を守っていかなければならないことと、社会生活の中で守れなくなってしまうこととのほざまで葛藤する様子のことである。療養生活を守りつつ、社会的役割をどのように行っていくか二つを両立することは、患者が自律した療養行動を獲得するうえで重要な要件となる。患者が〈葛藤したこと〉は、‘友達とのお酒の付き合い’‘普通の子が良かった’‘友達を羨ましく思う’などと語った。

『なるべく飲まないでとは言われているんで、控えてはいるんですけど、飲んで、たま

に、付き合いで飲んで、帰ってきて、お父さんに、怒られるんですよ。でも、申し訳ないのもわかっているんですけど、付き合いもあるし、なんか、我慢できないっていうか、いいなって思っちゃう面があるんで、そこは嫌ですね。なんか飲めるとかじゃないんですけど、うん、普通の子が良かったなって』

患者は、飲酒してはいけないという療養行動と友人とのお酒の付き合いを通した社会的役割の中で葛藤を生じていることについて語った。飲酒については、嗜好として飲酒したい葛藤を生じるというよりは、周囲との付き合いを通した役割の中で葛藤を生じると、上記の患者以外にも数名の患者が語っていた。

(8) 自分の行動を振り返ることができる

《自分の行動を振り返ることができる》とは、患者がこれまでの健康に対する向き合い方を振り返り、改めようと考えられる力のことである。これまでにうまくいかなかった療養行動を振り返り反省的に見直すことで、療養行動を自律的に獲得していく様子のことである。患者が〈振り返ったこと〉は、‘治療を受け入れてこなかったこと’‘お酒を飲んでしまったこと’‘日常生活の過ごし方’などであった。患者が〈振り返った理由〉は、‘医師の思いを理解する’‘親の思いを理解する’などが語られた。

『お薬飲んでいないのが一番の原因かなって思える。……全く運動しなくなったのと、食生活？……カップラーメンとか朝から食べちゃって。……周りがカップラーメンなのもあるんですけど、安く済むし、いっかなみたいな。すごい車の運転上手じゃないんで、駐車が苦手なんで、コンビニでサラダ買うとかもできないんですよ、いまだに。とりあえず、出勤しなきゃと思って、まっすぐ行くんです。』

患者は、肝機能が少し悪化した原因について、自分の生活行動を振り返り何が原因で、検査結果に影響を及ぼしたのか振り返ることができていた。これまでの服薬行動ばかりでなく、食生活や運動、社会人となって働くことによって生じた環境の変化などについて、振り返ることを通して、療養行動を改めようとしていた。

(9) 社会生活と療養にかかわることを調整する

《社会生活と療養にかかわることを調整する》とは、患者が社会生活や療養にかかわることを調整しながら、自分なりに健康を保持し、社会生活を営んでいる様子のことである。患者が調整した〈社会生活〉は、‘結婚後の生活’‘学校生活’‘彼との付き合い方’‘友達との付き合い方’‘自律した先での生活’‘社会人としての生活’であった。〈調整すること〉は、‘生活する場’‘彼にバースコントロールについて説明する’‘院内学級に転校する’‘疲

れた時に休憩をとる’‘通院する病院’‘通院や入院のために仕事を休む’であった。

『今度 CT 検査をやるって。確か 6 月末だったと。10 月に肝生検したいってことだったんですけど、10 月ちょうど忙しい時期になっちゃうから、9 月かその前後にずらしてもらおうと思っているんですよ。』

患者は、予定されている検査の日程と勤務先の忙しさの状況を合わせながら、日程を調整し、療養にも社会生活にもできる限り影響を及ぼさない方法を選択することができた。

(10) 病気をもつ友人と情報や思いを共有する

《病気をもつ友人と情報や思いを共有する》とは、療養にまつわる情報や療養生活に対する思いについて、同じように病気をもつ他者と共有していることである。患者が〈共有する情報〉は、‘結婚した時のこと’‘子どもができるかどうか’‘さまざまなこと’‘病気の大変さ’などを語り合うと語った。患者が〈共有したい思いの程度〉は、‘わかっている分話することができる’であった。

『赤ちゃんとかできている人はいっぱい知っているから、できるんだろうなっていうのはわかるけど、どうかなみたい。一人じゃ嫌だしとかいろいろ考えると』

患者は、妊娠や出産にまつわる情報を周囲の同病の友人や知り合いから情報を獲得し、安心したり将来を予測するという、療養行動を行っていた。

6) 療養行動を遵守できない

[療養行動を遵守できない]とは、患者が主に服薬に関する療養行動を遵守することができず、怠薬などが生じていることである。療養行動の意味づけが難しい患者が、療養行動の逸脱を生じているようであった。患者は、なかなか《必要性を知っても遵守できない》、服薬の《必要性を理解できない》ことがあり、中には怠薬が続くことによって《親が薬の管理に干渉する》場合もあった。また、怠薬が引き起こされる原因の一つには、親元を離れたり、大学などの進学や就職によって《生活の変化によって療養行動が乱れる》ことも語られた。また、怠薬してしまった患者は、《遵守できないことに後ろめたさ》を感じており、怠薬の状況を正しく医師や看護師に報告しないことがあると語った。

（１）必要性を知っても遵守できない

《患者が必要性を知っても遵守できない》とは、患者が療養行動の必要性について知ったとしても、なかなか実感を伴うことができず遵守できないとしていることである。患者が〈わかっている必要性〉は、‘バランスのとれた食生活の必要性’‘飲まなければ医師に叱られる’‘飲まなければ肝機能が悪化する’‘飲まなければ血中濃度に反映される’などと語った。患者が〈できない理由〉としてあげたものは、‘周囲に流される’‘三日坊主で続かない’‘生活リズムが乱れる’‘薬を飲む時間の余裕が無い’‘薬のかかわりがほとんどない’‘すっかり忘れる’‘出かけ先に薬をもっていかない’‘ストレスで食べすぎる’などが語られた。

『先生に本当にダメだよって言われて、その時は気を付けて、日記みたいに、手帳に朝晩、その時朝晩飲んでたんで、チェックしてました。すぐ、三日坊主なんで続かなくて、今はやってない。』

『なんかね、カレンダーにチェックするっていうことも言ってたんだけど、本当、それでも忘れている時もあるし、この間から、一包化してもらったの。……楽っちゃ楽だけどテンテンテンみたいな。言ってもねみたいな。なんか家にいて鳴ったらああって思うけど、出かけ先で鳴って、持っていないみたいな。そう、袋に入れて持ち歩くようにはしているんだけど、……薬のポシェットの中のお薬も切れているみたいな、あーこんな状態みたいな。……飲みたくないっていうか、めんどくさいって思うことはある。今でもそう。別に飲まなくていいんだったら飲みたくないなとは思う。』

医師から話されたり、いろいろ方策を立てても服薬を忘れてしまう様子について語った。

（２）親が薬の管理に干渉する

《親が薬の管理に干渉する》とは、患者の怠薬が度重なることによって、服薬に対する親のかかわりが多くなっている様子のことである。患者は、〈親が干渉する理由〉として、‘あまりにも飲み忘れが多かった’‘一緒に住んでいるから気になる’‘何回言ってもわからないと思われている’‘飲んでいるか心配している’‘自分と親との理解に開きがある’‘こんな病気で生まれてしまったから’などと語った。親が〈干渉する割合〉として、‘結構な割合’‘死ぬわよと脅される’‘口癖のように言われる’などと語った。親の〈干渉の結果〉、‘結構飲み忘れている’‘どうしても朝は飲み忘れる’などと語られた

『朝が結構忘れることが多いかもしれないですね。朝ばたばたして、薬……。だから私、大体、家で飲んでいくか、持っていった車の中で飲んじゃうかどっちかなんですけど、朝、その持っていくことすら忘れちゃうときがありますね。持っていないと、そのときはさすがに飲めないから、見逃してくれみたいな。リビングのところに薬をいつも親が出しといてくれるんですよ。それをばばばって私が持っていった飲んだりとかするんですけど、持っていったないっていうことは飲んでないのが分かるから、「薬を持

っていってないじゃない」みたいなメールが入ってました。「死ぬわよ」ぐらいの勢いで。』

患者は、飲み忘れが重なることで、親の干渉が強くなるが、干渉が強くなることによって状況はあまり改善していない状況について語った。

（３）生活の変化によって療養行動が乱れる

《生活の変化によって療養行動が乱れる》とは、患者が進学や就職によって、これまでの生活のリズムが変化することによって、これまで守られていた療養行動が乱れるようになっていってしまうことである。患者の療養行動が〈乱れたきっかけ〉は、‘忙しさ’ ‘進学’ などであり、〈乱れた内容〉としては、‘徹夜を何度も繰り返した’ ‘薬を半分くらい飲まなかった’ などが語られた。

『専門始まって朝が早くて、あーもう、朝飲み忘れちゃったってなって、夜だけ飲んだり、そういうのが結構ありましたね。』

患者は、高校を卒業し生活リズムが変化することによって、服薬などの療養行動が乱れたことについて語った。高校卒業や１人暮らしが一つのきっかけとなって、療養行動が乱れたことがあると語った患者は、他にも数名あった。

（４）必要性を理解できない

《必要性が理解できない》とは、患者が服薬の必要性を理解できないとしていることである。患者が〈理解できない理由〉は、‘肝臓の値が変化しても体感できない’ ‘元気だから飲む必要が無い’ ‘ずっと調子がいいから’ ‘何がどう悪くなるかわからない’ などであった。

『あー、全然あります。うん。それすごいい、なんでこんなに健康なのにこんなの飲まなきゃいけないんだみたいな、真剣に悩んだかと言われれば、そうでもないけど、なんか、多分飲むけど、面倒くさいから忘れる時もあるよみたいな。そんな感じかな。』

患者は、服薬の必要性について実感をもつことができず、服薬し忘れてしまう部分もあると語った。

（５）遵守できないことに後ろめたさがある

《遵守できないことに後ろめたさがある》とは、患者が療養行動を守ることができてい

ないことを自覚し、医師や周囲に対し後ろめたさを感じている様子のことである。患者が〈遵守できないこと〉は、‘飲酒’‘服薬’などがあり、患者が‘後ろめたい度合い’として‘本当のことが言えない’‘伝えられると怒られてしまう’などが語られた。患者の〈後ろめたさの結果〉は、‘飲みに行くときはうそをついてしまう’‘服薬忘れを言えない’‘薬を捨ててごまかしてしまう’‘血中濃度が全く出なくなってしまう’‘忘れていた度合いを少なめに言う’などが語られた。

『そういわれると結構薬残ってたんで。先生に言えなくて。』

『飲みに行く日は、ただご飯食べ行くとか、うそついちゃいます。お母さんには言わないで黙って。仕事帰りとか、そのまま遊び行くときは車なんで飲まないんですけど、休みの日で、愚痴大会でもしようみたいになって飲むときは黙って「遊び行ってくる」って。いけないんですけど。分かってるんですけど。はい、眼鏡の先生が。相談したのは 20 歳だったんで、お酒大丈夫ですかって相談して、あんまり飲んでほしくないけどっていう話で。』

患者は、服薬し忘れたことについて医師に言いにくいと感じたり、飲酒について後ろめたさを感じ、本当のことをなかなか言い出せずにいる様子を語っていた。

7) 責任と覚悟をもつ

〔責任と覚悟をもつ〕とは、患者が自律した療養行動を獲得し、自律した意思決定能力を獲得することで、自分自身で決めたことに責任と覚悟をもつことである。特に学童後期から中学生以降に肝移植を決定した患者の多くは、移植にまつわる意思決定を医療者や親と共に行っており、自分で決めたことだから納得しているなど、結果を引きけることができていた。このような命にかかわるような大きな意思決定を行うことは、健康な青年期ではあまり経験しないことであろう。患者は様々な葛藤を感じ深い対峙と考察を行いながら意思決定し、結果を引き受けていた。このことは、自分自身で問題と向き合い、意思決定し責任をもつという成熟へと推し進める一つの要因となる。

(1) 自分で決めたことに納得する

《自分で決めたことに納得する》とは、患者が自分自身で決めたことに対しては、納得して引き受けている様子のことである。患者が〈納得できたこと〉は、‘自己管理しなくてはならない’‘移植すること’であり、〈納得できた理由〉は、‘自分で好きなことを選択した’‘自分で決めたこと’など、自分自身で意思決定したことであるから、結果がどのよう

であったとしても納得できるとしていることである。

『移植するしないっていうのに関して言うと、決めてもらうんじゃなくて、自分で決めるほうでよかったなと思うけど。多分、決めてもらってもさくさく進んじやうし話が。納得してやるかみたいなのところまで、もってって、やるっていう風にできたから、そこは良かったのかなみたい。思うけど。そうだね。自分でやるって言ったしみたい。』

患者は、移植することについて自分自身で意思決定したからこそ、納得し結果を引き受けられると語った。

（２）決めた責任は自分になる

《決めた責任は自分にある》とは、患者が自分自身で決めたことの結果の責任は自分にあるのだとしていることである。患者が〈責任をもつこと〉は、‘結果’であり、〈引き受ける責任〉は、‘自分も引くに引けない’‘良くなるのも悪くなるのも自分の責任にある’であった。

『それが大事にしても、そうなる時もあるじゃん。だから別にこう、わーって動いて、それで良くなるのも悪くなるのもそれは自分の責任だから。そこまでやってないのに、そうなっちゃったら、一番やなのよ』

患者は、治療方針について、自分自身で意思決定したことについてある程度の責任は自分にあるとし、医療者に言われるがまま過ごすことで、自分自身で意思決定しなければ後で後悔するかもしれないと語った。但し上記の患者は、自分自身で意思決定したことを１人で押しとおすのではなく、医師と交渉しながら、治療や制限を受け入れたり、自分の意思を伝えたりしていた。

５．【社会人として生きる意義を主体的に見出す】

社会人として生きる意義を主体的に見出すとは、解決しきれない不都合と対峙して寛容し、社会人として生きるために自己や他者と向き合った患者が、どのように社会の中で生きていくのか、社会人として主体的に生きるありようを見出すというカテゴリーである。また【社会人として生きる意義を主体的に見出す】とは、移植を経験した青年期の患者が成熟していくプロセスの帰結となるカテゴリーである。青年期は、社会的にも経済的にも精神的にも自立へと向かっていく時期にあり、自分の能力にあった職業や生き方を選択することとなる。自分の能力を見極め、どう生きることが自分らしい生き方であるのか、価

値ある社会の一員となっていくためには、どのようにあるべきなのか、自己と向き合う作業は簡単なことではない。肝移植を経験した患者は、移植によって生じた不都合があったとしても問題のない職業を選択したり、夢をかなえるためにこれを補うような努力を必要とされたりする場合がある。肝移植を経験した青年期の患者が、どう不都合を超えて社会人として生きるありようを見出していったのかという問いによって、導かれたのが、【社会人として生きる意義を主体的に見出す】というカテゴリーである。(図 12、表 13)

青年期の患者は、皆と同じように過ごすことのできる自分、移植の経験をもつ自分、男性性や女性性をもった自分、職業をもつ自分など様々なアイデンティティを統合し、一人の人として、社会の中で価値ある自分として生きるあり様を見出していく時期となる。患者は、アイデンティティを模索する中で、自立して生きていくことと向き合い、自立して生きていくことは社会人として当然であると考えたり、なかなか社会に出られない自分と向き合ったりするようになる。自立すべき自分と向き合う中で、自分らしくあることのできる生き方を模索するようになる。生き方を模索する中で、患者はどのように生きていくことが良いのか、生きるありようを見出していく。生きるありようを主体的に見出すにあたっては、周囲に生き方のモデルとなるような大人がいたり、自分で選択したことを後押ししてもらえるような他者のかかわりがあった。病気を言い訳にせず限りある命を大切に生きる覚悟をもち、移植の経験を役立てたいと考えたり、他者のために役立つ自分でありたいとするなど社会の中で価値ある自己として生きていきたいと、生きるありようを見出していく。生きるありようを見出した患者は、自分の能力にあった生き方を選択していた。さらに、自分の能力にあった生き方を選択した患者は、そこで成熟をとどまらせることなく、さらなる成熟に向かって、自分を成熟させ続けようとし、自己を成熟し続けさせてくれる社会に生きる希望を見出していた。

1) 生き方を模索する

〔生き方を模索する〕とは、患者が自分らしく生きていくためにはどのような生き方をしていくと良いのか模索している様子のことである。移植によって生じた不都合を受け、病気や移植の経験をしている自分を自己受容し、自律的に療養行動を獲得した患者は、社会人として生きるために自己や他者と向き合い、自分自身で社会の中で生きていく意思決定するために模索するようになる。患者は、《自分らしい生き方を模索する》《やりとおす方法を模索する》《今までの人生との向き合い方を振り返る》などをおして、生き方を

模索していた。

（１）自分らしい生き方を模索する

《自分らしい生き方を模索する》とは、患者がこれからどう生きていくと良いか自分らしい生き方とは何であるのかなど、生き方について模索している様子のことである。患者が〈模索したこと〉は、‘自分がどう生きていって良いのか’‘どうやって生きていくのか’‘自分に合うものは何か’‘自分の夢を実現する方法’‘自分に合うものは何か’‘自分の夢を実現する方法’であった。患者が〈模索する方法〉は、‘きっかけを探す’‘さまざまな人に聞いてみる’‘じっくり自分と向き合う’であった。〈模索の深さ〉は、‘本当に考えた’‘なかなか見つからない’などと語った。

『将来のこと、他人の将来のことより、自分の将来のことを考えたというか、本当に自分がどうして行ったらいいのか、自分がどうやって生きていったらいいのかって、どんなものが僕に合うのかみたいなのを考えてましたね。本当に手術終わってからは…』

患者は、自分がどんなふう生きていくと良いのか、自分らしい生き方はどのようなものがあるのか自分自身に問いかける作業を行ったと語った。また、手術を受けることによって普通の生活を送ることが可能となり、そうした自分らしく生きることについて、自分自身との向き合いも可能になったと語った。

（２）やり通す方法を模索する

《やり通す方法を模索する》とは、自分の夢をかなえるためにやり通す方法を模索している様子のことである。患者が〈模索したこと〉は、‘夢を親に理解してもらう方法’‘体調と夢の両立’‘夢をかなえる方法’‘夢をかなえるために準備する方法’‘進学する方法’‘家族の問題と夢の両立’などがあると語った。患者が感じた〈方法の難しさ〉は、‘一筋縄ではいかない’‘両立できないことに葛藤する’‘少しずつ変えていく’などと語った。

『自分自身は今の仕事は、将来的には〇〇になるのが夢なんで、いずれは今の仕事を辞めるつもりなんで、この病院の問題がクリアできた時に、将来の自分の夢について、今いろいろと問題も残っているんで、今の仕事をやめて、〇〇になるっていうのが、ま、どれだけリスクがあって、ハイリスクかっていうのも、自分では承知しているし、それを〇〇（保護者）がはいそうですかって言ってくれるかとも思わないし。』

患者は将来の夢について語り、その道に進む方法について模索し、家族に理解してもらう方法について模索している様子について語った。

(3) 今までの人生との向き合い方を振り返る

《今までの人生との向き合い方を振り返る》とは、患者がこれまでの生き方を振り返り、自分自身のありようをみつめ、これからの人生をどう生きていくと良いか模索している様子のことである。患者が〈振り返ったこと〉は、‘頑張ったことのない今までの生き方’‘面倒なことを避けてきた生き方’‘中途半端な生き方’‘もっと勉強すればよかった’‘親とは違う価値観をもって生きている’‘自律することに対し考えが甘かった自分’‘周囲に流されて意思決定した過去’‘譲れないことが無かった自分’‘うまくやれなかった自分の問題点’などが語られた。

『今までの中で、頑張ったことないんじゃないかなって、それ（移植術）が頑張った内に入るのか微妙なような気がして。……多分ないんじゃないかなって。努力も全くない気がして、今までの人生の中で。……面倒だからいいって、避けてたのかな。勉強とか。中学校の頃とかちゃんと勉強しとけばよかったなって。』

患者は、今後の生き方を決める時期を迎えて、これまでの自分自身の生き方や物事に対する取り組み方を振り返り、どのように今やこれからをふるまうべきか考えている様子について語った。

2) 自分の能力を見通す

[自分の能力を見通す]とは、自分らしい生き方を模索した患者が、移植を経験したことや自分の能力を見通すようになることである。また、移植を経験したとしても、どのようにすると自分らしい生き方ができるのか、生き方を選択し生きるありようを見出していくようになる。患者は、《自分の能力を見極め》、療養に《都合のよい職業や場を選択》し、《自分の可能性を信じ》、《自分の可能性にチャレンジし》、《体力や病状にあった職場を選択》し、《能力の限界を自覚し》、《実現可能な希望の職業を選択》する、また、《病気の経験を逆手に利用して生きていく》といった強さも兼ね備える。

(1) 自分の能力を見極めていく

《自分の能力を見極めていく》とは、患者が移植を経験した自分であることを含め、自分の能力を見極めて生きるありようを見出していくことに向かっていくことである。患者が〈見極めた能力〉は、‘体力’‘職場で適応’であり、〈見極める方法〉として、‘無理かもしれないが一度試してみる’‘術後1年間は休憩の時間をとる’‘少しずつ身体を慣らしていく’などと語られた。

『私は〇〇で働きたかったんで、〇〇で働いてみて、もし体調的に無理だなんて思ったら、〇〇なんで、〇〇でも別の道がいっぱいあるじゃないですか、〇〇って。そういうふうに分の体に分った〇〇を探そうかなって思分。でも、1回は〇〇を経験したいんで、1回は〇〇やってみて。行ってみて、無理だなんて思ったら、それに合わせて変えてきます、〇〇なり。はい。それでもいいようにお母さんも思ってたって。』

患者は、まずは今やりたいと思分ていることを試して分て、できるかどうか分の能力を見極めていききたいと語った。

(2) 都合の良い職業や場を選択する

《都合の良い職業や場を選択する》とは、患者が療養行動に都合のよい職業や場を選択している様子のことである。患者が〈選択する方法〉は、‘都合のよい職業や場を選択する’ ‘葛藤しながら受け入れる’ ‘通院した病院で働く’ ‘病気をもった自分でも断られない進路の選択’ などが語られた。

『〇〇の学校なんだから、老人とか障がい者に優しいと、てことは俺が行って、そうすぐに断られることがないだろう、なおかつ入学方法が、試験がいらないみたいなの、今専門用語で A0 入試みたいなのそれだったんで、勉強しなくていいじゃん、試験ないじゃん、まそんな感じで〇〇っていうか、まず専門学校っていうのが、まず、浮かんでその次に勉強のこともあるんで、なんだかんだ〇〇の学校っていっぱいあって、どうすっかなみたいなの。』

患者は、病気をもった自分でも断られないような進学先を選択したと語った。

(3) 分の可能性を信じる

《分の可能性を信じる》とは、患者が分の可能性を信じることで、分の能力を見通すことである。患者は病気による能力の限界を狭めすぎることなく分の能力にあった生き方を選択していた。〈能力にあった生き方を選択する方法〉として、‘自分でもやればできるという自信をもつ’ などと語り、患者が〈自信をもつ方法〉は、‘やってみて自信をもつ’ ‘自分でお金を稼いでみる’ ‘分の可能性を信じる’ などと語った。

『確かに辛かったですけど、体的には、でも、それがあったからいけるなみたいなの、ここまでできたなら普通に就職してても、絶対にそれがすぐに体調崩さないで、出来たっていうのがあったので、なんか、すごい2年間、後からですけどね、そんなときはもう、無我夢中というか、やるしかねえ、みたいな感じでやってたので、後から思ったら、そういえばあれがあったから、2年間頑張ったから、もしかしたら、あれがあったから、就職しても頑張れると思分たんじゃないかなって、後から気付いたっていうか、言う感じなんじゃないかなって今、推測しているんですけど、(笑)』

患者はそれまでの経験を通して、自分自身の体力や人並みに過ごすことができるという

自信をもち、自分自身の可能性を信じることができた様子について語った。

（４）自分の可能性にチャレンジする

《自分の可能性にチャレンジする》とは、患者があきらめることなく自分の可能性を信じてチャレンジすることによって、自分の能力にあった生き方を選択しようとしていることである。患者が〈選択する方法〉は、‘失敗を恐れずにふみだす’‘どこまでやれるか試してみる’‘一度やってみてあきらめる’などであった。

『本当に自分がどこまでできるのかっていうのがあったわけですよ。病気で（咳払い）、ま、乗り越えたけど、元気になったけど、どこまでできるのかなみたいなものもあったし、それできっと、やってみたら、どこまでできるんだって言うのもあったし、みんなが、普通の人より、もっとほかの学校の人は生ぬるいじゃないですけど、普通になんか学校に行って、なんか、ちょろっとバイトして、普通の時間に学校に来てみたいなだと思んですけど、だから僕は、普通に夜勤とか生活リズムが崩れるような事沢山してきたので、いけないなと思ってんですけど、熱とかでない状況があったので、ま、そこはやるしかねんだよみたいな感じで、やってて、それがたまたま、確かに辛かったですけど、体的には、でも、それがあったからいけるなみたいな、どこまでできたなら普通に就職してても、絶対にそれがすぐに体調崩さないで、出来たっていうのがあったので、なんか、すごい二年間、後からですけどね、そんなときはもう、無我夢中というか、やるしかねえ、みたいな感じでやってたので、後から思ったら、そういえばあれがあったから、二年間頑張ったから、もしかしたら、あれがあったから、就職しても頑張れると思ったんじゃないかなって、後から気付いたっていうか、言う感じなんじゃないかなって今、推測しているんですけど、（笑う）』

患者は、自分自身の可能性にチャレンジしたことを通して、自分の能力にあった職業を選択していた様子について語った。

（５）体力や病状に合った職場を選択する

《体力や病状にあった職場を選択する》とは、患者が自分の体力や病状にあった職業を選択し、自分の能力にあった生き方を選択している様子のことである。患者が〈選択する方法〉は、‘体力にあった職業を選択する’‘病状にあった職業を選択する’‘であった。患者が‘選択した時に考えたこと’は、‘学力’‘自分の体のこと’‘体力を使わない仕事’などであった。

『専門学校行くときは、高校３年生の時に、受験ってなった時に、自分あの、学生の時にそんな真剣に勉強しなかったんで、この状態で大学受験とか、あのどこにも行けない学力だったんで、学校が選べないみたいな、その時どうしようかなみたいな、そういうのもあって、なんか多少は自分の身体の事も考えなきゃいけないんで、』

上記の患者は、進学先を線案する際に、自分自身の学力ばかりでなく、自分自身の病状

に合わせた進学先を選択した様子について語った。

（６）能力の限界を自覚する

《能力の限界を自覚する》とは、患者が自分自身の能力の限界を見極め、自覚し自分の能力にあった生き方を選択している様子のことである。患者が〈選択する方法〉は、‘能力の限界を自覚する’ことであり、患者が〈自覚したこと〉は、‘知識と経験の少なさ’であった。

『でもそれは、知識も経験も時間も必要だったりするので、僕は経験は無いですし、時間がない。そこ、専門学校卒業する時に、ま、後１年間くらい学校に行けば、〇〇の専門的なもっと上の、なれたんですけど、やっぱり仕事しないとちょっとやれないなって言うのも話になったので。』

患者は、自分自身の能力を見極め、自分自身の限界を自覚しながら、自分の能力に合った生き方を選択した様子を語った。

（７）病気の経験を逆手に利用して生きていく

《病気の経験を逆手に利用して生きていく》とは、患者が病気の経験を就職活動や仕事に活かしたり、障がい者手帳を活用しながら、自分の能力にあった生き方を選択している様子のことである。職業を〈選択する方法〉は、‘病気の経験を利用する’ことであり、患者が〈利用できること〉は、‘子どもの頃の経験を活かす’‘経験する人の気持ちを理解できる’‘障がい者の枠を利用する’であった。

『看護師になれば、患者さんが入院してて嫌なこととか、やっぱり自分もわかっている部分もあるので、そういう部分で活かせたらと思いますし、移植って、今、増えてきてますけど、なかなか少ないじゃないですか。だからやっぱり、そういう移植したいっていう人の話にも乗れたりするのかな、っていう考えも、移植コーディネーターさんとかも、いいのかなっていうふうに、自分の中ではありますね。……運動が今あまりできないっていう方も、大学と相談しなきゃいけないなと思います。なかなか就職口って今、ないじゃないですか。だからちょっと難しいのかなとは考えますが、障がい者に私一応入っているんで、もしどうしても働かなきゃいけないっていうようなら、そういう障がい者の雇わなきゃいけないいうのもあるので、そういう枠に入っているのも、考えています。』

患者は、自分自身の病気の経験を活かしたり、いざとなれば障がい者手帳をもっていることを利用して、就職する方法も考えていると語った。

3) 生きるありようを主体的に見出す

[生きるありようを主体的に見出す]とは、患者は生き方を模索することを通して、移植を経験した自分がどのように生きていくと良いのか生きるありようを主体的に見出すようになっていく。患者は《移植の経験を役立てていきたい》《病気を言い訳にしないで生きていく》《家族への感謝の思いで生きていく》《他者のために役立つ自分になりたい》《病気にとらわれなくて生きていく》《自分自身の価値観で生きていく》《限りある命を大切に生きていく》などを通して生きるありようを見出していた。生きるありようを見出した患者は社会に参加する経験を通して、社会に生きる希望を見出すようになっていく。

(1) 移植の経験を役立てていきたい

《移植の経験を役立てていきたい》とは、患者が移植の経験を役立てて生きていきたいと生きるありようを見出している様子のことである。患者が見出した〈生きるありよう〉は、‘病気の経験を活かす職業に就く’‘病気の経験を他者に役立てていく’‘病気をした自分が病気の人を支えていく’‘同じ病気をもつ人に自分の経験を役立てていく’‘移植の経験を糧に生きていく’などが語られた。患者が〈役立てたいこと〉として語ったのは、‘自分の病気の経験’‘命の大切さを伝えていく’などが語られた。

『何かしら形でというか、ま伝えていけたらなっていう思いがすごいあって、これを経験できる人はあまりいないなって思いますし、やっぱり、そういうま本当に、同じ年代と話しているとやっぱり、仕事がどうか、恋人がどうか、うん、生きているのが面倒くさいとかたくさん言っている人いるじゃないですか、そういう中で、そうじゃないんじゃないかなってそういう思いがあったりするので、自分が生きているんだったら、その経験したことを役立てて、何か生きていきたいなっていう思いがあって、自分にできることは何でしょうとか、そういう気持があって、今、だから話せることは話すし。これもそうだと思いますし、自分が何かできることがあれば何でもしたいと思いますし、今、それはやっぱり、感謝の気持なのかなと思いますけども。』

患者は、移植や病気の経験を通して命の大切さについて身をもって心から理解したことを、他者のために開示することで、命の大切さを伝えていきたいと語った。

(2) 病気を言い訳にしないで生きていく

《病気を言い訳にしないで生きていく》とは、患者が病気を理由に甘えたりせずに生きていこうと、病気を言い訳にしないで生きていくと決意する患者の生きるありようのことである。患者が見出した〈生きるありよう〉は、‘病気を言い訳にしない’‘病気を意識しすぎない’であり、患者が〈言い訳にしないこと〉は、‘病気のせいではなく実力不足’‘病

気のせいで消極的にならない’‘必要以上に病気をアピールしない’‘看護師になりたいのは綺麗事ではない’‘病気を言い訳に休まない’’としていることであつた。

『ま、なるべく考えないようにはしているんですけど。意識しすぎてもしょうがないんで、あんま考えないようには、必要以上には考えないようにはしているんですけど日常生活で、しょっちゅうではないですけど、所々で、やっぱ、普通の健常者の他人とはなんだかんだ差があるっていうか違うんだなって。消極的になるっていうか、意識しすぎると何もできなくなるっていうか、ま、そういうのもあるし』

患者は、病気を意識しすぎると何もできなくなってしまうので、病気のことを言い訳しないで生きていきたいと考えている様子について語っていた。

(3) 家族への感謝の思いで生きていく

《家族への感謝の思いで生きていく》とは、患者がこれまで病気の自分を大きく心配しながらも育ててくれた両親や、自分の病気のために親と過ごす時間の少なかったきょうだい、ドナーとなってくれた親に対して感謝の思いで生きていくと、生きるありようを見出している様子のことである。患者が〈感謝の思いを伝えたい人〉は、‘親’‘きょうだい’‘ドナー’であり、〈感謝する理由〉は、‘自然に芽生えてきた’‘きょうだいに心配と迷惑をかけた’‘ドナーのおかげで元気でいられる’であつた。患者が〈恩を返していく方法〉は、‘自分が元気でいること’‘できるだけ迷惑をかけない’‘元気に生き甲斐をもって生きていく’‘夢や目標に向かって生きていく’などであつた。

『だからそういう状況であの子はあの子なりに、なんか、人間関係は別に悪かったことは無いんですけど、弟とは、でもたくさん、なんか、心配掛けて迷惑かけてきたなみたいなの、あるので、それはどう思っているかは分かんないですけど、でもそういう思いはあるので、今できることはしてあげたいなって思いはある』

患者は、これまでに迷惑と心配をかけたきょうだいや家族に対し、感謝の気持ちをもって生きていきたいと語った。

(4) 他者のために役立つ自分になりたい

《他者のために役立つ自分になりたい》とは、患者が他者のために役立つ自分になりたいと生きるありようを見出していることである。

『自分の周りに具合が悪い人がいたときに、何かしてあげられたらいいなっていうものがある。そうですね。絶対役立つじゃないですか。死ぬときとかも具合が悪くなったり、そういうときとかに、ぼうつと見てるだけっていうのはすごく腹立たしい。』

患者は、他者のために役立つ自分になりたいと生きるありようについて語った。

（５）病気にとらわれすぎないで生きていく

《病気にとらわれすぎないで生きていく》とは、病気にとらわれすぎずに、自由に生きていきたいとしていることである。患者が描いた〈生きるありよう〉は、‘体調とらわれすぎないで生きていく’ ‘いつも最大限の力を発揮したい’ であった。病気に〈とらわれない方法〉は、‘多少マイナスなことが生じて構わない’ と覚悟していることであり、〈とらわれないで生きていく理由〉は、‘やれるはずのことができなくなる’ ‘何もかも制限してまで身体が一番ではない’ などと語った。

『自分の、要は自分の人生をこんな、仕事だけとか、病気との闘いだけとかに、したくないんで、一回きりの人生なんで、やりたいことをやりたいっていう、ただ、それだけです。ま、まだ、なかなかやりたいことができてないんですけどね』

『もらった肝臓だから大事にしなきゃみたいなの、もちろんベースにはあるんだけど、そこばかり見てると、やれるものもやれなくなってきちゃうし、そこが一番とは別に思っていないのね。……なんかもう制限し続けて、あれもできたのになって後々なったら、やじゃん。結構、常にマックスな状態で動いていたい派なのね。（笑いながら）そのときできることを一番高い状態で動いていたい（手振りで伝えようとしている）タイプだから、多少マイナスな面がそのときあったとしても、個人的にはいいのね。』

患者は、自分の人生を病気との闘いだけにしたくないと語り、もう一人の患者は、今肝臓を大事にすることも大切であるが、そこばかりにとらわれすぎて自分の人生を決めて後悔するような人生にしたくないと語った。

（６）自分自身の価値観で生きていく

《自分自身の価値観で生きていく》とは、患者が生きるありようとして自分自身の価値観で生きていくとしていることである。

『（保護者は）できれば今も仕事をずっと思って、思っているらしくって。でも変な話ね、俺自身は、仕事に対する考え方って、そう思っていない部分があって、別に自分が〇〇になりたいからって言う訳じゃなくて、一般的に見ても今の社会って、一つの職場でずっと思って考えている人って、意外にいないんですよ。なんでそういう仕事に対するとらえ方とか、考え方とか違ったりするんで、簡単に言うと、多分、俺と〇〇いうのは、下から上まで全部違うんですよ。考え方、価値観。全部違うんですよ。』

患者は保護者との価値観の違いを意識し、自分自身の価値観で生きていきたいと考えていることを語った。

(7) 限りある命を大切に生きていく

《限りある命を大切に生きていく》とは、患者が命は限りあるものであり、後に後悔しないよう、限りある命を大切に生きていこうとしていることである。患者が見出した〈ありよう〉は、‘何気ない普通のことを大切に生きていく’‘限りある時間を大切に使う’‘明日があると思って生きていない’などであった。患者が〈限りある命と捉えた理由〉は、‘何もせず具合が悪くなってしまうかもしれない’‘今までの病気の経験’‘再移植は絶対にしない’‘一度は死を身近に考えた’であり、〈大切に生きていく理由〉は、‘今やらなければできないままかもしれない’‘誰もが突然死を迎えるかもしれない’‘人生が長いとは限らない’であった。

『基本的にいつも明日があるって思って生きていないから、なんか、今日やんなきゃみたい。そうだね。多分、全然健康で病気何も知らないで生きていたら、こういう風には思ってたかもしれないよね。……例えば明日交通事故にあって、歩けなくなったりとかっていうこともあるわけじゃん、そう考えると、ね、そうなったらそうなったで、あれもやっておけばよかった、これもやっておけばよかったって、なるじゃん、絶対。そういう考え、、がひとつあるし。……なんか別の知り合いとかが移植をして、結構調子よかったけど、取り立ててきっかけがなかったけど、亡くなっちゃったりとか、そういう人もいるから、なんかね、別に変な意味じゃなくて、深くズーンみたいなのはなかったんだけど、別にころって言う訳じゃなくって、しかも再移植をしようって言って、ちょっと待ってた時だったんだよね、』

患者は、明日があるからと思って生きるのではなく今を大切に生きたいと考えていると語った。その考えには、病気や移植の経験を通して感じられた部分もあるかもしれないと語った。また、移植を経験した知人の死を通して、自分自身にもそういった可能性があることも考えたことがあり、限りある自分の命を大切に生きたいと考えている様子について語っていた。

4) 社会人として生きることには希望をもつ

〔社会人として生きることには希望をもつ〕とは、社会にありようを見出した患者は社会に参加する経験を通して、社会に参加した自分は、困難とぶつかったり自分の能力と対峙しながらも、成長したと自己肯定感をもてたり、成長し続けようと思えたり、社会に生きることには希望を見出すことができている様子のことである。社会に生きる患者は、困難とぶつかったときには、示唆をもらえる他者がいたり、社会に参加した自分を評価してくれる他者がいることなどを通して、生きる希望を見出すことができていた。また、社会に参加する経験をした患者は、生活が充実したり自信が持てるような自己肯定感が高まるような

経験をしていた。患者は、《困難とぶつかり乗り越えようとする》《道に迷った時に示唆をもらえる》《一人の人間として尊重してもらえた》《自分の能力と向き合う》《成熟し続ける》《経済的に自立できたという自負をもつ》《成し遂げることで自信がもてた》《生活が充実する》《長所を評価される》などをとおして、社会に生きる希望を見出していた。

（１）困難とぶつかり乗り越えようとする

《困難とぶつかり乗り越えようとする》とは、社会に出て困難にであつたとしても逃げずに、困難と向き合い乗り越えようとしていることである。患者が自分自身を〈成熟し続ける方法〉として、‘仕事上の困難を乗り越える’力をもつこと、‘人間関係の難しさを乗り越えること’‘体調の変調がありながらも適応しようとする’などが語られた。患者はたとえ困難とぶつかったとしても乗り越えようとし、社会の中で生きていた。

『かわりにはなかったんですけど、挨拶が聞こえないみたいに言われて、それがストレスだったんです。今は大丈夫なんですけど。……正直最初は嫌でした。……今は逆に楽しいんで。』

上記の患者は、就職先でこれまで出会わなかったような人間関係での困難にぶつかりながらも乗り越え、社会生活を営もうとしていた。

（２）道に迷った時に示唆をもらえる

《道に迷った時に示唆をもらえる》とは、患者が何かに悩んだ時や困った時に、示唆をもらえる人がいると感じていることである。患者が〈道に迷った時の示唆〉として、‘本当に困った時に示唆をもらえる’‘病気と共に生きていくありようを示していく’‘就職への協力’‘道に迷った時に相談に乗ってもらえる’‘生き方の相談に乗ってもらえる’と、いざという時には、示唆をもらえる人がいると患者が考えられることで、社会に生きる希望を見出すことにつながる。

『ほんとに具合悪いと相談に行くんで、先生に。「ちょっと具合悪いです」みたいな。そうすると、ちゃんと面談をしてくれるんですよ。前も、実習のちょっと前だったんですけど入院したときがあつて、そのときに「入院はちょっと不安」みたいなこと言ったら、そんなこと言っても、あなたどうするみたいな。あなた、この先、〇〇になりたいんでしょうみたいな。〇〇になりたいんだったらもうちょっと頑張ってみようよみたいな。留年してもいいから、ゆっくりでもいいから、ほんとに〇〇になりたいんだったら、それに向かって頑張ろうよみたいな。』

患者は、進路について道に迷った時に、大学の教員からアドバイスをもらえたことで、どう向き合っていくと良いのか示唆をもらえたと言った。

（３）ひとりの人間として尊重してもらえた

《ひとりの人間として尊重してもらえた》とは、患者が１人の人間として尊重された体験を通して、社会に生きる希望を見出していることである。患者が〈ひとりの人間として尊重してもらえた〉と感じられたのは、‘友達のように接してくれる’‘ひとりの人間として向き合ってくれる’などのかわりを通して感じる事ができていた。

『僕にとっては、やっぱり先生とかっていうとなんか、一歩距離置いた関係じゃないですか、やっぱり、でもやっぱそうじゃなくて、なんかあったら言ってくれよって、なんか友達のように接してくれてじゃないですけど、そういう先生に巡り合えたっていうことも、すごくなんか恵まれたなっていうか、今までの先生も良かったですけども、今回の手術する時も、そういう先生に巡り合えたっていうことは、良かったなと思うし』

患者は、医師がひとりの人間として尊重してかわってくれたことを実感し、その経験が自分自身に対する肯定感をもつことにもつながり、自分自身を大切にされるという経験は、社会の中で受け入れられるべき存在であるという希望をもつことにもつながっていたと考えられた。

（４）自分の能力と向き合う

《自分の能力と向き合う》とは、患者が社会に参加することを通して、改めて自分の能力と向き合い、できない自分と向き合ったり自己嫌悪に陥ったりしながらも、成長し続けようとしていることである。

『やっぱり沢山失敗もするし、自分本当になんか、おっちょこちょいというか、どんくさかったりとか、なんか、８月とか沢山失敗したので。そういうので、もどかしいなとか苦しいなとかあったんですけど。までも、やってくしかないというか、でも、ま仕事はすごく楽しいので、いろんな経験をして、いろんなことを学んで、て言うことに対しても抵抗ないですし、なんとかいい方向に行きたいなって言うか、言ってほしいなっていうか、そう思うので、お手伝いができたらなって思いますけど。』

患者は、自己嫌悪に陥りながらもあきらめることなく、自分自身を成長させようとしている様子について語った。

（５）成熟し続ける

《成熟し続ける》とは、社会に参加した患者が、そこにとどまることなく自分自身を成長させ続けようとしている様子のことである。患者は〈成長させることについて〉‘学んでいくしかない’‘仕事をおろそかにしない’‘やりたいことを続ける’‘学ぶことがたくさん

ありすぎる’‘自分になりたいものを身につけたい’‘仕事量に物足りなさを感じる’‘さらなる可能性を信じる’などであった。

『劣らない点とか、伸ばしていきたい点とか、沢山ありすぎてしょうがないんですけど、だから自分のいたらないとこととか、仕事でもそうですし、学んできたいものもそうですし、技術的なものもそうですけど、それは沢山ありすぎて、これから本当に、まだ社会人になったばっかなんで、学んでいくしかないかな、経験していくしかないかなって思っているんですけど』

患者は、自分自身の成長できていない部分を見つめつつも、甘んじることなく自分自身を成長させ続けたいと考えていると語った。

（６）成し遂げることで自信がもてた

《成し遂げることで自信がもてた》とは、患者が自分自身で成し遂げたと実感を持てることで自信がもてた様子のことである。患者が〈自信がもてたこと〉は、‘職務経験’や‘出産という不可能だと思った経験ができたこと’であった。

『こういうのが経験できたんだっていうのは何か感動ですよ。自分はないと思ってたから、最初。母も言ってたけど、もっと私よりも多分、母親の方がそう思ってたかもしれないですね、出産は。』

（７）生活が充実する

《生活が充実する》とは、社会に参加することによって患者の生活が充実している様子のことである。生活が充実することとおして、社会に生きる希望を見出すことができることにつながっていく。

『今は逆にすごい充実してんのかなって。……昼間暇してんのかなって、それがなくなったり、収入も入るようになって、少し余裕もできたんで、それもいいのかなって。』

患者は、仕事をするを通して生活が充実するようになったと語った。

（８）長所を評価される

《長所を評価される》とは、社会に参加することにより、患者自身の長所を評価されることによって、自分自身の自信につながっている様子のことである。自信をもつことを通して、社会に生きる希望をもつことにつながっていく。

『先生も僕の事をそう見てくれていて、音楽の事もやりつつ、支援員として、音楽療法

士のセラピストじゃなくて、支援員として働いた方が向いているんじゃないって言われて、そういうスキルがあるよって言われたんですよ。……』

患者は、自分自身の良さを引き出し認めてくれた先生に背中を押されて、今の仕事を選んだ様子について語った。

Ⅲ. 肝移植を経験した青年期の患者の成熟の構造

分析の結果、肝移植を経験した青年期の患者の成熟の構造とは、【移植の経験や病気を意識せず対等に生きる自負をもつ】というカテゴリーを基盤に、【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】という中核カテゴリー、【解決しきれない不都合と対峙し寛容する】【療養行動を意味づけ自律的に獲得する】【社会人として生きる意義を主体的に見出す】の5つのカテゴリーで構成された。(図 13、表 14、図 14)

肝移植を経験した青年期の患者は、【移植の経験や病気を意識せず対等に生きる自負をもつ】ことで、移植したことなどなかったように普通に生きられる自信を獲得しながら成長していく。病気を意識せずに生活する中では、移植したという事実や療養生活に自然に適応し、病気や移植を経験したことを隠すような恥ずかしいことでもないとしながらも、あえて説明して理解を得る必要も感じず過ごしている。しかし進学や就職、恋愛、結婚などライフイベントを迎える時期になると、病気や移植の経験を開示し、他者に受け入れてもらわなければ、社会で他者と共に世界を生きることができないのだという事実と向き合うようになる。患者は【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】ようになり、移植の経験が複雑で他者に理解されにくいことや、それでも打ち明けなくてはならないことと向き合い、葛藤しながらも他者と生きる世界を共有するために開示する。患者は、社会人として生きることと向き合うことを通して、改めて移植を経験した自分と向き合い、移植を経験した自分を受け入れる他者（社会）とも向き合うようになる。移植を経験したことが社会人として生きることの影響を及ぼし得ること、迎え入れると他者が考えるであろうこと、他者に受け入れられない可能性があることなどと、患者は深く向き合っていくようになる。患者は深く向き合うことを通して、受け入れられないとしても自尊心を守る準備や受け入れられるはずの自分を見つめ、移植の経験を開示することを決意する。患者は開示して受け入れられることを通して、自己価値観を高めることや他者からの社会的支援を引き出すことで生きやすさを得るようになる。患者は社会人として生きる自己や他者と向き合う中で、それまでは病気や移植の経験を意識しなかった患者も、やはり移

植によって生じた不都合があるのだということと向き合うようになる。患者は移植によって生じる不都合を考えぬく中、友人に受け入れられていた一方で、好奇の目にさらされたり偏見をもたれたりすることも起こりうる現実と向き合う。また、あえて開示する必要が無いとしてきた患者も、家族ばかりでなく周囲の人にも移植や病気のことを理解されなければならないことと向き合うようになる。患者は、好奇の目や偏見に飲み込まれないよう烙印を払拭したり、他者に病気や移植の経験を開示しあるがまま受け入れられたりすることを通して、価値ある存在であると受容できるようになる。正しく移植の経験を開示することで、少しのサポートを得られれば普通の人と変わりなく社会生活を営むことができることを理解してもらい、他者から社会的な支援を引き出し生きやすさを得るようになる。

また、[社会人として生きることと向き合う]と、移植が自分にもたらしたことがなんであるのかと深く向き合い、移植によって生じた不都合と対峙せざるを得なくなる。進学や就職、結婚などのライフイベントとなる時期を迎えると、患者は、【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】ことを通して、不都合と対峙しその意味を考え抜き、そうした移植の経験をした自分を意味づけ、解決しきれない不都合を寛容する。【解決しきれない不都合と対峙し寛容する】とは、移植によって生じた不都合は、自己との向き合いの中で解決できるような単純なものではなく、その不都合をもって生きた自分の大変さや不都合を乗り越えて引き継がれた命の大切さを通して移植の経験を意味づけることによって、不都合を寛容的な方向で受け入れていく様子のことである。また、不都合を寛容するということの中には、移植の経験に引け目を感じたり自分自身の存在価値を問うた患者も、移植の経験を意味づけることによって、移植をしたとしても価値ある自己を受容するという意味も含まれる。

また、[社会人として生きることと向き合う]と、移植の経験や療養生活に自然に適応してきた患者も、親から自己管理を委譲されるときを迎え、自分自身で服薬や通院などを管理していくようになる。これまで病気を意識せずに自然に適応してきた患者も、何故自分は服薬をする必要があるのかということと向き合うようになる。療養行動は患者の命を守る手段であるが、免疫抑制剤の服用はこうした効果を感じにくく、特に幼少期に移植を受け病状の悪さを経験していない患者は必要性が意味づけられにくい。しかし、怠薬は肝臓の状況を悪化させ頻回の通院や入院を強いられることもあり、患者は普通の社会生活を維持させることが困難となる。また、女性の場合、肝臓の状況の悪化は、妊娠の可能性を狭めることともなりうる。患者は、社会生活を維持するために他者と生きる世界を共有する

ためには、療養行動を獲得する必要があるのだと意味づけるようになる。患者は、【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】ことを通して【療養行動を意味づけ自律的に獲得する】ようになる。また、【解決しきれない不都合と対峙し寛容する】ことによって価値ある自己を受容し、移植の経験が意味づけられた患者は、自分の肝臓については命を大切にすることが意識づけられ、このことも自律的に療養行動を獲得することを支える。さらに【療養行動を意味づけ自律的に獲得する】ことは、さまざまな療養にかかわる問題解決の方法を学び、意思決定を行い、意思決定したことに責任と覚悟をもつようになることである。病気であっても価値ある自己を見つめ受容し自律した療養行動を意味づけ、意思決定する力や自分で責任をとることのできる力をつけた患者は、自分の能力にあった生きるありようを主体的に見出すことにつながる。

また、価値ある自己を受容し、社会の中で生きるありようを描くことによって患者は、自分の能力に合った社会の中で生きるありようを主体的に見出すようになっていく。社会の中で生きるありようを主体的に見出すことを支えるためには、自律的に療養行動を獲得することが必要となる。社会の中で生きるありようを見出した患者は、そこに留まることなく、自分の能力を拡大していくために成熟し続ける自分であろうとする。肝移植を経験した青年期の患者は、【移植の経験や病気を意識せずに対等に生きる自負をもつ】ことを基盤に、【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】ことを通して、【解決しきれない不都合と対峙し寛容】し、【療養行動を意味づけ自律的に獲得】し、【社会に生きる意義を見出す】という、成熟のプロセスを歩んでいく。

第6章 考察

本研究は、肝移植を経験した青年期の患者が自己や他者との相互作用の中でどのように成熟するプロセスを辿るのかを記述することを目的として行った。成熟するということは、人々の究極のニーズの一つであり、肝移植を経験した青年期の患者の成熟を支えることは、彼らがどれだけ豊かな生活を送ることができるかに影響を及ぼすと考えられる。さらに、青年期の患者の語りからその体験を詳述し、その中で生じるプロセスについて理論化を試みた。生体肝移植が日本で開始されてから20数年あまり経過し、生体肝移植を経験しながら成人期へ移行する患者が増加しているが、彼らが移植後、移植の経験をどのように受け止め、どのような生活を送っているのか明らかにしている先行研究は乏しい。本研究では、生体肝移植を経験した青年期の患者の実際の語りから、彼らの主体的な体験を明らかにすることによって、彼らがどのようなプロセスを辿って大人へと成熟していくのかが構造化された。彼らの主体的体験が明らかになることは、青年期の患者に対する理解を深め実践につなげるという、看護学の発展に貢献できたと考える。

本章では、理論的前提であるシンボリック相互作用論の視点から、Ⅰ.『肝移植を経験した青年期の患者の成熟の構造』の理論化の考察、Ⅱ. 看護実践への示唆、Ⅲ. 本研究の限界と今後の課題、について述べる。

Ⅰ.『肝移植を経験した青年期の患者の成熟の構造』の理論化の考察

本節では、肝移植を経験した青年期の患者の成熟の構造について、本研究の理論前提であるシンボリック相互作用論の視点から理論的に考察する。肝移植を経験した青年期の患者の成熟の構造について、シンボリック相互作用論から見ると彼らが成熟する構造はどのように解釈できるのか、コアカテゴリーである【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】を中心に考察する。まずは、1.『肝移植を経験した青年期の患者の成熟の構造』から記述されたことを考察し、次に2. 青年期の患者が自己や他者と向き合うということとは、最後に3. 青年期の患者にとって社会人として生きることとは、について理論的考察について述べる。

1.『肝移植を経験した青年期の患者の成熟の構造』

本研究結果から記述されたことは、肝移植を経験した青年期の患者が、不都合と対峙し療養行動を自律的に獲得しながら、自己や他者との相互作用の中で、社会人として生きる

自分のありようを見出しながら、主体的に成熟していることであった。シンボリック相互作用論とは、シンボルを媒介とする人間の社会的相互作用での解釈過程から生じる人間の主体的あり方を記述する理論である。本研究の患者も青年期に入り社会人として生きることと向き合った時に自己や他者との相互作用の中で生じた解釈過程の中で、主体的に自らの生きるありようを見出し成熟していた。Blumer は、「人間は対象に対して積極的に働きかける主体的な存在であるということになる」(pp. 6) と述べている。これは成熟した人間は、人間社会において社会的相互作用の中で積極的に行為する主体的な存在であることを説明しているとも言い換えられる。社会人として生きることと向き合う時期になると、「社会人として生きる自分」を表示した青年期の患者は、主体的に不都合と向き合うようになり、主体的に開示していかなければ社会人として他者と共有した社会で生きることが難しいという現実と向き合うようになっていた。また、主体性をもったふるまいは、社会人として生きるために自己や他者との相互作用から深い解釈を行ってもたらされているといえる。すなわち、シンボリック相互作用論から見てみると、青年期が大人へと成熟していくということは、自己や他者と深く向き合うことをとおして主体的に生きるということであると考えられる。

本研究では、【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】ことが、不都合と対峙することと向き合うことや療養行動を意味づけることをとおして、自己や他者との向き合いをより深め社会人としてどう生きるかを見出すことにつながる、青年期の患者が成熟するプロセスを辿る中核をなすカテゴリーであると定義した。社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合うということは、青年期の患者がアイデンティティを獲得するために向き合う作業ともいえ、青年期の患者が社会人として生きるために、普通の自分も病気や移植を経験した自分も含めて、統合されたアイデンティティを獲得していくために必要なプロセスであるともいえる。これはシンボリック相互作用論の視点から見ると、自己及び他者の役割期待を表示—解釈によって取扱い、社会的な存在である自分自身を認識することをとおして、社会人として生きるということがどういうことであるのか主体的に形成することを表している。『肝移植を経験した青年期にある患者の成熟の構造』とは、表示—解釈して行為する者同士の相互作用を通して、人間の主体性、自律性、創造性を対人関係の中で表す理論である。肝移植を経験した青年期の患者は、そうした相互作用の中で主体的ないし自律的に生きている存在であるといえた。

2. 自己や他者と向き合うということとは

自己や他者と向き合うということは、肝移植を経験した青年期の患者に特徴的なことではない。青年期は、自分とは何者か、他者に自分がどのように映るのかなど、深く葛藤する時期である。シンボリック相互作用論では、自我が成熟することとは、I(自我)とme(客我)のそれぞれが十分に発達することによって、一般化された他者からの役割期待やものの見方を内面化することであるとしている(船津, 2002, p 39)。青年期は、自我と客我の対話が可能となる時期であるが、その均衡は不安定であり、様々な葛藤をかかえる時期である。本研究の対象となった患者も、《自分で立って生きていくしかない》《自律して生きて行くことは人として当然のことである》《社会に参加できない自分に焦りを感じる》など[社会人として生きることと向き合い]ながら葛藤していた。しかしここにおける葛藤は健康な青年期のそれとは異質のものも存在する。健康な青年期では、病気や移植を経験した自分が他者に受け入れられるのかという葛藤は経験しない。患者たちの[社会人として生きることと向き合う]という葛藤を深いものにしていった背景には、一般化された他者に病気や移植の経験をもつ自分自身がどのように映るか、他我を通して自分自身を眺めた時に、行われる対話であった。病気や移植の経験をした自分が受け入れられるのかという他者との相互作用からの深い葛藤は、自己との相互作用をより深いものにしていても捉えられ、それだけでなく大変な時期となる青年期における葛藤を深め成熟するプロセスをより難しくさせているとも考えられた。その葛藤の背景としては、まだ社会が肝移植を経験した人々への理解が乏しいと思われること、理解が乏しい故に偏見などの目で見られる恐れを抱いていることなども語られた。一方で、こうした他者との相互作用で考えられる役割期待や自己との向き合いの深さは、青年期のハードルを高くしているばかりではなく、自己や他者との相互作用を通して成熟へと向かわせるベクトルを強くさせているとも考えられた。このような自己と対話ができるということは、彼らが十分な自我の発達を成し遂げている所以であったと考える。彼らは、こうした自己との対話を通して、自立して生きていくことが人として当然のことであるということや社会に参加できない自分に焦りを感じたり、一般化された他者が病気や移植の経験をもつ自分自身をどう受け取るのかなどと対峙していた。

青年期の患者が、[社会人として生きることと向き合う]中で、他者に自分がどのように映るのか自己と対話するということは、客観性を成熟させているとも捉えられる。それまでは自己がどう自分自身のことを捉えているかに主眼を置き、他者が自分をどのように見

るかなどは関係ないとした患者も、病気や移植の経験をした自分をみつめ、その自分が他者にどのように映るのかということを客観視していた。青年期の患者は、客観的に自己を見つめることを通して、自分は社会人としてどのように生きることがふさわしいのか考えているといえた。

次に、青年期の患者が自己や他者と向き合うことを支えたものについて考察する。相互作用し合う人間は、相手が何をしているか、またしようとしているのかを考慮し、自分が考慮の内に入れた者との関連で、自分たちの行動を方向付ける。移植を経験した青年期の患者は、周囲の友人が普通に接してくれる行為や、自分の病気や移植の経験を気にしない行為を通して、自分を普通であると解釈し、普通の自分として生活することができていた。また、他者に映る自分を解釈することを通して、外見は普通に見られることや人と比較して劣らない自分であると解釈し、病気にとらわれずに普通の自分として生活することができていた。子どもたちが、皆と同じように過ごすことができるという自負をもつことは、彼らの自尊心の育みに影響を及ぼし、その後の育ちにも影響を及ぼす。健全な自尊心を育まれたことによって青年期の患者は、大人になっても社会人として生きることができるという自信をもつことができ、社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合うことができるようになっていく。彼らがこうした自負をもつことができたのは、周囲の友人が特別扱いすることなく、自然に受け入れてくれたからである。周囲の友達が受け入れてくれたのは、親や学校の教員が心配な気持ちを隠しながらも送りだしたり、集団生活を送ることができるよう事前に説明したりなど準備してくれた環境があった故であった。移植後は、感染に注意したりおなかを圧迫するような運動を避けたりといった生活の制限が必要になるのであるが、こうしたことにとらわれすぎることなく、心配な気持ちも押し隠しながらも集団生活を送らせようとする親の思いを患者は理解していた。また、子どもを預かる学校もこうしたことに配慮しながら、子どもたちが自然に集団生活を送ることができるよう準備された様子を語った。彼らが学校という集団生活の場で所属感をもつことができるということは、心の居場所があるということであり、あるがままの自分を受け入れられているという感覚が育つものである。青年期の患者は、【移植の経験や病気を意識せずに対等に生きる自負をもつ】という、成熟するための基盤をもつことによって【社会人と生きるために自己や他者と向き合う】というプロセスに進むことができていた。

アメリカで肝移植を経験した思春期患者の心理社会的な問題に関する実態調査を行った Ikeda (2007) は、アメリカにおける肝移植を経験した患者は活動量が一般の子どもより低い

という結果や、課外活動への活発な参加が自己概念の社会能力と外見とに影響すると記述している。本研究の対象者の中にも、移植後の体調による問題ではなく普通の社会生活をなかなか営むことができなかったと語った患者があり、青年期になっても社会人として生きるということと向き合うことができないことについて語っていた。Ikeda (2007) が述べている課外活動はそのまま部活動や放課後の身体的な運動を指しているのであるが、こうした活動に参加しないということは、社会的な活動及び所属感を得られるような活動を行えていないことを生じさせているともいえる。上述の患者も、普通の社会活動を行うことができなかったことが影響して心理社会的な問題を抱えていたとも考えられた。

一方、社会人として生きることと向き合う以前の肝移植を経験した患者ももちろん、家庭や学校、病院などの社会で生活し、他者や自己との相互作用の中で生きている。しかし、彼らの語りから、病気や移植に関連した行為の中では、シンボリックな相互作用がもたらす深い解釈は行われていないともいえた。友人と変わらずに過ごすことができることは、彼らの自己肯定感や自尊心の育みに大きな影響を及ぼすものであるが、病気や移植を経験した自分が他者にどのように映るのかなどを解釈しながらの行為はあまり行われていないと考えられた。患者は、親や教員などに準備された環境の中で、病気や移植の経験などなかったことのように過ごすことができ、その経験によって生じることを解釈する必要もなく、他者に理解されてもされなくてもあまり自分の生活には影響が無いとしていた。時には傷を見られるなど他者から好奇心目にさらされることを通して、他者が自己をどう扱うかの解釈をすることもあった。また、親や医療者などから子どもの頃の移植に関する話を聞くことによって、大切に扱われた自分の命について子どもなりに解釈することなどもあったが、普段の日常生活の中では病気や移植に関連することを、シンボリックな相互作用で取り扱うことはなかった。この発達段階の時期に自然に受け入れられ、こうしたシンボリックな相互作用をあまり行わず過ごすことは、彼らが所属感を得ることによって、自尊心や自己肯定感を育むために重要なプロセスとなっていると考えられた。子どもであっても、他者や自己との相互作用の中で様々なことを解釈しながら生活している。しかし、病気や移植の経験が自分の人生や生活に影響を及ぼすことと向き合うということについては、社会人として向き合う時期に、より深いシンボリックな相互作用を行うようになるという変化をもたらしているといえた。その深いシンボリックな相互作用は、社会や他者に自分がどう受け入れられるのかという他者との相互作用がもたらした深い解釈を通して、どう他者と生きるか、どう自分らしく生きるかという深い自己との相互作用をもたらしていた

ともいえた。

Wise(2002)は、7歳～15歳の肝移植を経験した小児を対象に現象学を用いて調査し、なかなか思春期の活動の輪に参加できないことや何人かの参加者はいじめにあっていたと記述している。本研究の患者も病気や移植のことと関連していじめに合った、あるいはいやな言葉を投げかけられたと語るものがあつた。この経験に対し、自己の中で仕方がないとしたり怒りの感情のまま心に置いたりしている患者もあつたが、乗り越えるべき糧のように語った患者や、そうした見方をする他者が悪いのであって自分の価値が低められるものではないと語る患者もあつた。このような経験をした時に、どのように自分の中で表示―解釈するかは、その後の成熟に影響を及ぼすと考えられる。

また、幼少の頃に移植を受けた患者は特に、自然に服薬や通院などの療養行動を受け入れてきたと語るものが多かった。病気や移植の経験を葛藤なく自然に受け入れてきたことは、その後の病気や移植の経験のある自分も、普通に過ごすことのできる自分もあるがまま、価値ある自己として自己受容できることにつながっていくと考えられた。一方で、青年期に入り自己管理が求められる成熟していく過程では、自然に療養行動を受け入れていることの影響として、療養行動の意味づけが必要となるが、なかなか意味づけが難しい場合は、療養行動の逸脱が生じることが考えられた。彼らの皆と同じように過ごすことができるという自信は、社会人として生きることと向き合う土台となり、自尊心を獲得したことは病気や移植の経験のある自分があるがまま自己受容すること、自然に療養行動を獲得してきたことは成熟するプロセスの中で自律的に療養行動を獲得する土台となっていると考察された。

三つめに、彼らが社会人として生きるために自己や他者に向き合っていたことは何かについて記述する。青年期の患者は、自分自身の気づきから不都合と対峙し、療養行動を意味づけ自律的に獲得しながら、主体的に自己や他者と向き合い、社会人として生きるありようを見出していた。また、青年期の患者は、社会人としてどう生きることができるかや他者と共に生きる世界を共有するためには何が必要なのかを考え、自己や他者と深く向き合っていた。一方で、肝移植を経験した青年期の患者は、社会人として生きるためには、他者に理解して受け入れてもらわねばならない事象があり、その開示をどのように行っていくかどうかについて葛藤する場合も多かった。青年期の患者は、社会人として生きることと向き合う時期を迎えると、それまで【病気や移植の経験など意識せずに対等に生きる自負をもつ】とした患者も、病気や移植の経験によって、自分には不都合があつたのだと

向き合うようになる。それまでは他者が自分の病気や移植の経験をどのように捉えるかなど意に介さないとしてきた患者も、社会人として社会に出ていこうとする時に、他者が自分の経験をどうとらえるのかということと向き合うようになる。青年期の患者は、他者が自分の病気や移植をどのように受け止めるかという他者の行為を推定し、その解釈に照らし合わせながら、社会人として生きるために開示するかどうか、自分の行為を規定しようとしていた。しかし、この他者の行為を推定するには、病気や移植の経験が自分にとってどのような意味があったのか深く、自分自身に問いかけることが必要であった。この他者がどのように行為するのか解釈するというきっかけを通して、患者は、自分自身をみつめ、自己との相互作用を深めていくのであった。自分自身を他者の位置に置き自分自身を見つめる作業を通して、青年期の患者は、深く自己との相互作用をおこなっていた。自己相互作用の中で移植によって生じた不都合と対峙した患者は、その不都合は自分の力の及ぶものではなく仕方のないことであると寛容し、移植の経験を意味づけることによって、移植した自分も価値ある自己であると自己受容することにつながっていた。病気や移植の経験をもった自分に対する他者の解釈を推定して表示し、移植によって生じた不都合を自己相互作用の中で解釈した患者は、移植の経験を意味づけ、解決できないことを寛容し、価値ある自己を受容していた。

一方で、不都合と対峙する中で、病気や移植の経験をした自分を客観的に捉え、自己拒否を行っていた青年期の患者もあった。しかし、不都合と対峙することによって自己拒否を行うことは、患者に深い葛藤を伴わせるものであるが、こうした深い自己との相互作用は、本質的に自分自身を価値ある存在として見つめることにつながる表示—解釈をもたらすとも言えた。こうした葛藤をとおして、病気や移植の経験を意味づけ価値づけることができたものは、自分自身を価値ある存在として自己受容することができるといえた。一般の青年期であっても、自分が何者であるのかという同一性対同一性の拡散という発達課題をもつ時期であり、他者に自分はどのように映るのか、自分は役立つ存在であるのかなど、さまざまな葛藤と向き合う時期である。青年期の患者も同様にこう言った葛藤とも向き合うのであるが、病気や移植の経験があるがゆえにさらに課題へのハードルは高まると考えられた。他の慢性疾患をもつ青年期の患者も、同様のことが言えるであろう。青年期の患者が自分自身を価値ある存在として受け入れるためには、それまでの皆と同じように生活できるという自負や自然に受け入れてくれた周囲、命を大切に扱われたという認識が彼らの自己受容を支えるといえた。

青年期の患者が対峙した不都合は、彼らの努力でどうにかなるようなものではなく、解決しきることのできないものであった。《思うように良くならなかった現実》や《これから変化しうる病状》などは、不確実であいまいさを伴うものである。彼らは、こうした解決しきれない不都合を《仕方のないことと引き受ける》《病気になったのは誰の責任でもない》などとし、引き受けていた。彼らが引き受けることができた背景には、病気や移植の経験が《生きる糧》となっているということや《移植がもたらした命》《人として尊重された実感》など確かさの感覚によって、病気や移植の経験が意味づけられたことがあった。また、《移植の経験をポジティブに捉える》ことができることや《引け目を感じる必要がなくなった》などの自己信頼の感覚も、あいまいさへの寛容という成熟するプロセスを支えるものとなっていたと考えられる。患者は、《これから変化しうる病状と対峙》しながら、今は普通の生活を送ることができているとしても、今後は病状が変化しこの生活を維持することができない可能性があると考える場合もあった。対象者の中には、病状が安定せず不安定な症状を抱えたままの患者もあった。病状の不安定さは、入院して今の生活を維持できなくなること、再移植の可能性があることが考えることにつながっていた。

また、患者は、病気や移植の経験を他者がどのように受け止めるのかという他者の行為を推定することをきっかけにして、移植によって生じた不都合と対峙していた。他者が両義性をもちうるのだという解釈は、移植の経験は他者が受け入れられないようなものであるのか、何が他者や自己に影響を及ぼしうるのかということと向き合わせるということにつながっていた。阿部（2004）らは、悩むことが青年期の成長につながる側面について述べ、また、山本（1997）は悩みを成長につなげるためには自分自身の問題であると自覚する必要があると記述している。これより、青年期の患者は、病気や移植の経験をするによって、青年期に向き合うハードルが高くなっているともいえるが、葛藤を通して大人へ成熟を推し進める機会ともなっているともいえると考えられた。また、千葉（1984）らは小学4年生から高校生の悩みについての調査結果を報告し、同性の友人との関係、異性の友人との関係、母親との関係などの分類をあげている。青年期の患者が病気や移植の経験による不都合と対峙したことを通して抱えた葛藤は、その内容は生と死にかかわるようなこと、家族に及ぼした影響などがあり、一般の青年期の悩みと性質が異なるものも含まれていたと考えられる。こうした葛藤は、自己の容姿や他者との比較の中で起こる自己の能力に対する悩みの段階とは異なり、現実の認識があるからこそ患者に気付きをもたらすものであり、千葉（1984）らが調査結果より示している、成熟の上位の段階にある葛藤である

のではないかと考えられた。葛藤と主体的に向き合うことのできた患者は、こうした成熟の側面をもたらしていたのではないかと考える。

また、青年期の患者は、自分の病気や移植の経験が、親にどれだけの心配や不安や経済的な負担をもたらしたか、きょうだいにどれだけさみしい思いをさせてしまったかなどと《移植が他者に及ぼした影響と対峙》していた。病気や移植の経験は、患者に、大きな身体的・心理的・社会的苦痛を乗り越える患者役割をもたらし、これを乗り越えさせてきた。一方で青年期の患者は、健康であってほしいという親の期待にこたえられなかった自分、きょうだいにさみしい思いをさせたというきょうだい役割を果たせなかったという役割コンフリクト状態と向き合っていたのではないかと考えられた。しかし、こうした葛藤は、患者に親の思いやきょうだいの思いをもう一度眺めさせ、意味づけることによって自分の命の大切さや、他者を大切にすることなどをもたらしていた。

成人における移植を経験したレシピエントに対する研究では、多数のレシピエントがドナーに対する責任感（影山, 2011）を抱えながら生活を送るとされている。生体肝移植を受けたレシピエントの苦悩・葛藤に関する研究を行った習田は、レシピエントが「ドナーの身体を傷つけてしまったことを一生かかっても償えない罪である」とする負債感を抱え、こうした負債感をもつことは精神面における臓器適応に影響を及ぼすとしている。今回対象にした青年期の患者はみな、ドナーに対して感謝の気持をもっていると語ったが、こうした負債感のようなものを感じている患者はほとんど見られなかった。青年期の患者の一人は、移植前は親のからだを傷つけることを深く考え葛藤したが、移植後はあまり考えることがなくなったと語った。特に幼少期に移植を経験し意思決定にかかわらずに移植を受けた患者は、ドナーに対する罪責の念のようなものを語るものは少なかった。このことは、ドナーとなって肝臓を提供してくれたことは、深い愛情をもって産み育ててくれた親へ感謝する思いと同じような気持で語っているように考えられた。また、自分自身で移植を意思決定した青年期の患者であっても、不都合と対峙することを通して、親がドナーとなってくれた背景にある思いを考え意味づけることによって、こうした罪責の念にとらわれることなく、自分らしく社会人として生きるありようを見出していた。一方で、ドナーの思いを表示・解釈し、ドナーに対する感謝の気持をもつことは「せつかくの命を大切にする」という、他者との相互作用をもたらすことにつながっていた。しかし、感謝の思いの向こうでドナーに対する負債感をもち続けることは、社会人として生きるありようを見出すという成熟するプロセスに影響を及ぼすものと考えられたが、今回の対象とした青年期の患者で

は見られなかった。この罪責感に縛られないというのは、成人とは違った小児期に特徴的なものであると考えられた。罪責感に縛られない背景には、親や医療者のかかわり、患者本人の捉え方、不都合とどれだけ対峙し意味づけられたかが影響を及ぼしていると考えられた。しかし、今回の対象者では見られなかったが、成人では多くの患者に見られるという負債感を、青年期には見られないと言い切ることができない。もしこうした罪責の念にとらわれてしまっている場合は、青年期の患者の成熟に影響を及ぼす可能性があり、個々の患者に対する注意深い観察は必要であると考えられた。

四つ目に、自己や他者と向き合うことのもう一つの側面である、【療養行動を意味づけ自律的に獲得する】について考察する。彼らの自律的な療養行動の獲得には、成熟していくプロセスを分析したことにより、社会人として生きるという概念との関連が非常に重要であることが示唆された。こうした、社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合うことが彼らの療養行動の獲得に影響を及ぼすことが明らかになったことにより、実践への具体的示唆が得られたと考えられる。青年期の患者は、一般の青年期とは違い療養生活に関係することを自律的に獲得していくということが、成熟していく一つの要件となっていく。一般の青年期にとって、日常生活行動はとうに獲得されたものであり、この時期には問題にならないことが多いが、青年期の患者は、この時期に親から自己管理を完全に移行することが多く、そこに問題を生じることも多いと言われている。今回の対象者も同様に、実際に療養行動の獲得に問題を抱えるものや、療養行動を獲得していくことに不安を抱えている患者もあった。彼らが、服薬行動を意味づけ毎日の服薬行動を守り、自分自身の身体や病気、これまでの病歴を把握し理解することは簡単なことではない。しかし、肝移植を経験した彼らが大人へと成熟するには、自らの健康の保持のためにこれらの獲得は必須となる。自律していない自分、他者に映る自分、自律すべき自分を表示し解釈した患者は、療養行動を意味づけることによって青年期の患者は、主体的に療養行動を獲得し責任や覚悟をもちながら行っていた。

青年期の患者は、社会人として生きることと向き合う時期に、自己や他者との相互作用の中で、他者に自律できていない自分がどのように映るかや、自律できていないことをよしとする周囲の判断がいかなるものかを解釈していた。また、自己との相互作用の中で自律すべき大人となった時期であるということを解釈しながら、自律できていない自分と対峙することによって、自律した療養行動の獲得へ向かっていた。療養行動に関して自律できないということが自分にどんなことをもたらすのかということを深く考え、療養行動を

意味づけ獲得していた。療養行動を獲得することは、自分自身の健康を維持することを意味する。自分自身の健康を維持できなければ、社会人として生きることを支えることができないという影響を及ぼす。

それまでは、自然に療養行動を言われるがまま受け入れてきたという患者は、うまく療養行動を意味づけられない場合は、自己管理に移行した時に、怠薬などの療養行動の逸脱が見られた。幼少期に移植を受けた患者は、歯磨きや着替えなどの日常行動を獲得するのと同じように、服薬を受け入れてきた。ここには、服薬の意味を解釈するというようなシンボリックな相互作用は行われていないと考えられた。しかし、青年期に入り、自己管理の時期に移行する患者は、これまで受け身で管理されていたものを、自律的に管理しなくてはならなくなると、服薬が自己にもたらすという意味を解釈するということを、相互作用の中で行うようになる。服薬が意味するものを解釈し、療養行動が意味づけられた患者は、自律した療養行動を獲得できていた。一方で、幼少期に移植を経験した患者の中には、服薬の必要性を実感しにくいことにより、意味づけることが難しく怠薬という現象が見られる患者もあった。こうした患者は、服薬行動に関して、シンボリックな相互作用を行っているとは言い難い場合もあった。怠薬が繰り返される中で、医療者や親から服薬の必要性について語られ、その意味を解釈し行為しようとしていたが、なかなか実際の行動に結びつかない患者もあった。患者はなかなか、服薬行動を意味づけることが難しい様子がうかがえた。もう一人の患者は、一度怠薬を経て体調が悪化しそうになることを経験し、社会生活に影響を及ぼしうることと直面し、社会生活を意味づけるということを通して、自律した療養行動を獲得していた。また、高校生で移植を経験した1人の患者は、服薬の意味するものはわかっていたが、ステロイドの副作用について受け入れられないと解釈し、ステロイドのみ服薬しないという患者もあった。彼女は、服薬の必要性との副作用のデメリットを表示し、受け入れられないものであると解釈し怠薬という行為をしていたと考えられる。青年期の特徴として、今さえよければよいというような刹那的に生きることを選択する場合がある、彼女は、将来的な自分への影響も考えることができていたが、そうした意味づけと実際の服薬を関連して考えることが難しいように思われた。Wise(2002)が行った研究の対象者は、本研究の対象者よりも少し年齢が低く国籍は違うが、子どもたちは医療者ほど拒絶反応について重要に捉えておらず、指示なしに免疫抑制剤を減少したりやめたりしていたとしている。本研究で療養行動の逸脱が見られた患者も、免疫抑制剤を毎日服用することと拒絶反応の関係をそれほど重要に捉えていないと感じられ

るように語るものもあった。

青年期の患者は、社会人として生きることと向き合う時に、自律的な療養行動の獲得へと躍進するのであるが、それは急にもたらされるものではない。幼少のころからの、なんとなく聞かされてきた病気や移植に関する説明、少しずつ委譲されてきた自己管理などが、自律した療養行動の獲得に影響を及ぼすといえる。これらを自律的に獲得するということは、自律した意思決定によってもたらされる自分自身に責任をもつということや、自律的に療養行動を獲得することによって健康を維持し社会人として生きことを支えるということにつながっていた。また主体的に療養行動を獲得し行為するということは能動性の獲得へ、知識の獲得が自律した療養行動を支えるなど、さまざまな成熟の側面をおしすすめていることが考察された。

獲得すべき自律した療養行動の一つに、受診行動を一人で行うことができるようになることも含まれるが、一人を受診したいという患者の思いを受け入れずなかなか一人で受診させないようにする保護者のかかわりがある場合があった。患者はそうした保護者のかかわりや、医療者の見方に疑問を感じ、自分自身にそれでよいのかという自己との対話を行っていた。一人で受診するということは、医師の診察時に提供される情報を理解し、治療や検査に伴う意思決定を自分で行い、その結果を自分自身で引き受け責任をもつということにつながる。このプロセスには、青年期の患者が自律した療養行動の獲得に必要な様々な要素が含まれる。こうした機会を逸するということは、彼らが成熟するプロセスを妨げるともいえた。また、自律した療養行動を獲得することによって、自分自身で納得しながら意思決定に参加しているものは、結果がどうあったとしても自分が決めたことだからと引き受け自分自身で責任をもつということにつながっていた。対象者の半数は自分自身で移植することを意思決定していた。移植を受けるという命を左右する意思決定を自ら行うということは、家族やドナーへの影響や移植を受けなければ自分自身にどのようなことが生じるのか、死を迎えることもあるのかなど深い洞察を伴うものであった。術前に描いたように思ったより良い経過とならない場合もあったが、自分が決めたことだからと納得し引き受けうける覚悟をしている患者もあった。このような命にかかわるような意思決定は、一般の青年期では経験することは少ないと考えられる。命にかかわるような意思決定を行うということは、肝移植を経験した青年期の患者特有のものであり、自ら命にかかわる意思決定を行いその後に必要な大きな責任を引き受けるという、青年期の患者特有の成熟するプロセスを辿っていると考えられた。

自律した受診行動には必要な知識の獲得も求められる。青年期の患者は、一番自分自身の身体を知るものは親から自分へと変化するのだと認識し、これまでの経過について親に再確認したり、理解できない場合には医師に確認したりなど、知識獲得のための方法を得ていた。こうした知識を必要と捉え、方法を獲得することは、自分自身で療養行動を獲得する準備に必要なプロセスであるといえた。

長（2005）の研究によると、小児腎移植患者の療養行動の獲得には、【ダメになる怖さ】が関連していると述べられている。腎移植患者の移植前後の生活は、制限からの解放という急激な生活の変化をもたらしていたと思われる。移植片の喪失は、再び透析を受け食事や水分の厳しい制限を守らねばならないことを意味し、そのことが療養行動の獲得に影響を及ぼし、親からもそういった点から服薬するよう、繰り返し話されてきている様子について述べられていた。一方で、肝移植を経験する患者は、移植前は食事や水分の制限は比較的少ないといえるだろう。しかし、中学生以降に移植を受けた患者はその前後を記憶することによって、療養行動の意味づけにつなげている者もあったが、漠然としたまま不安に感じているケースもあり、【ダメになる怖さ】で示されるような緊迫したような語りはそれほどみられなかった。一方で、腎移植は移植片が喪失したとしても、透析という道が残るが、肝移植の患者の場合、移植片の喪失は再移植の必要性、あるいは死を意味する。数名の患者は、死を内在化するという成熟のプロセスを経ていたものもあった。自分自身で移植術を決定することをとおして移植を経験した青年期の患者は、自律した意思決定のプロセスをとおして、自己や他者との相互作用をとおして、自分自身の死を深く見つめ、死を内在化していた。またある患者は、同じ病気や経験をもつ友人である他者の死をとおして、自分自身の生や死と向き合うことによって、死を内在化し《限りある命を大切にする》と語った。健康な青年期であれば、本来死とは身近なものではなく、現実的なものとして考えることは少ないと思われる。しかし、肝移植を経験した患者の中には、死を現実的なものとして捉え、深く対峙しているものもあった。死の可能性を表示—解釈し、死を内在化するというプロセスは、患者にとって容易に経ることができるものではなく、深い自己との相互作用をもたらしていることは想像に難くない。しかし、この自己との相互作用をとおして患者は、《限りある命を大切に生きる》という[生きるありようを主体的に見出す]ということにつなげることができていたのではないだろうか。

他者は両義性をもちうるということを受け止めた患者は、[自分と他者の違いを認める]というプロセスに進む。Mead は、立場転換して他者の立場から自分自身を見ることをとお

して自分の役割を取得することを「他者の役割を取得する」ないしは他者の「立場に自分を置く」能力と呼んでいる（船津, 2002, p 38）。他者の立場に立ち、自分自身を眺め、他者が様々な考えをもちうることを理解し、病気や移植の経験を受け入れない人もありうるとしていたのは、他者の立場に自分を置き、自分自身を見つめていたことであると言える。これは、客観的に自分自身を眺めることができるという成熟につながっていたともいえる。すべての一般化され他者に受け入れられることをあきらめることは、他者に受け入れられるよう行為する努力を断念する消極的な解決方法ともいえる。しかし、彼らがその時々に対峙する人々に応じて、開示や関係を構築する深さの調整を図る準備をしておくということとは、積極的に主体的な解決方法を選択できるようという成熟に向かっていたと言えるのではないかと考える。

この節の最後に、不都合と対峙した患者が、病気や移植の経験を開示する方略を選択したことについて考察する。過去の経験や他者からの助言を通して自己を見つめ、自分と他者の違いを認めるという準備を整えた患者は、[他者と生きる世界を共有するために開示する]方略を選択するようになる。受け入れてくれる人もいれば受け入れない人もいるということを解釈した患者は、果敢にも病気や移植の経験を開示するという選択を行っていた。受け入れない人もいることを踏まえて、開示する決意をすることは自分自身を否定されかねない現実と向き合う恐れを伴うが、受け入れられなかったとしても自己をまっさらに否定されるものではないという覚悟をもって臨んでいた。彼らが開示しようと思うことができた背景には、彼らの覚悟だけではなく、これまで普通に皆と同じように過ごすことができたという自負と、受け入れてくれた友人や社会があった。青年期を過ごす彼らにとって、受け入れない社会があるかもしれないという気付きと恐れの度合いは小さなものではないといえるが、果敢にも社会人として生きるために自分自身と闘おうとする彼らの強さは、敬意を払うべき姿であるといえた。[他者と生きる世界を共有するために開示する]方略を選択した患者は、開示したことによって他者からの社会的な支援を受けることができたり、受け入れられることによってさらなる自己肯定感を獲得したりしていた。

3. 社会人として生きるということとは

青年期とは、自分は何者であるのか自分という人間を見つめ、自分の生き方を見出し、社会人として歩み始める時である。青年期にある者にとって、社会人として生きるということは、大人になるという一つの証であるともいえ、成熟へと向かい彼らにとって重要な

課題である。他者や自己との相互作用の中で社会人として生きることと向き合った患者は、自分らしく生きられるありようや、病気や移植の経験も含め自分自身の能力に合った職業を選択するなど自分の生き方を模索し、生きるありようを見出していた。彼らにとって、社会人になるための一定程度の選択や個人的チャンスに対する一定の希望、自己決定に対する確信 (Erickson, 1974, p 117) があるということは、彼らの健全な発達に大きく影響を及ぼすと言える。青年期の患者は、社会人として生きるということと向き合う中で、病気や移植を経験した自分には選択があるのか、あるいは友人と同じようにチャンスはあるのか、その選択やチャンスに対して自己決定できるのかということと向き合っていた。その葛藤を通して、患者は、他者と同じように自分自身には選択することやチャンスがあることを理解し、その選択を主体的に行っていこうとしていた。こうした選択やチャンスに対する希望と向き合うことは、不都合との対峙がきっかけとなっており、またこうした一定程度の希望や確信を保つためには、自分自身の健康を守るという自律的な療養行動の獲得は欠かせない。病気や移植の経験によってもたらされた自己や他者との向き合いは、こうした葛藤を深める一方で、深い向き合いを通して社会人として生きるありようを見出すという成熟につながっていた。

次に、青年期の患者が、社会人として生きるありようを見出していたことについて考察する。他者や自己との相互作用の中で社会人として生きることと向き合った患者は、自分らしく生きられるありようや、病気や移植の経験も含め自分自身の能力に合った職業を選択するなど自分の生き方を模索し、生きるありようを見出していた。青年期の患者は、自己を客観的に見るという自己との相互作用の中で、病気を言い訳にしないで生きていく、病気にとらわれすぎないで生きていくなど生きるありようを見出していた。また患者は、他者との相互作用の中で、家族への感謝の思いで生きていく、生き方のモデルとして他者の存在を見るなど自分の生きるありようを見出していた。今回、対象となった患者は偶然ではあるが、医療・福祉職を担うあるいは目指すものが半数以上を占めた。患者は、病気をすぐに見てもらえるような環境で仕事をすることが安心感につながるのだと語る患者も多かった。しかし、彼らの中には、他者や自己と向き合う際に、他者のために役立つ自分になりたいと語るものがあり、こうした考えには、それまでの周囲に大切にされたという経験や患者の辛い立場を理解できるという経験が背景にあると考えられた。また、近年、子どもが大人の社会から分離されていることにより、職業に対するイメージを抱きにくくそのことが子どもたちのキャリア形成に影響を及ぼすことが問題とされることも多い。

しかし、青年期の患者は、親や教員以外の大人が身近で働いている姿を幼少の頃から見てきたことを通して、職業をもつということにイメージを持ちやすく、医療や福祉職を目指すものが多い背景としても考えるのではないかと思われた。一方で、対象者の中には、なかなか自分の能力に合った職業の選択を行うことが難しい患者もあった。その背景には、社会で受け入れられ普通に生きるという自負をなかなかもてぬままあったこと、不安を漠然としたまま抱えていたこと、なかなか社会に踏み出す勇気が持てない様子がうかがえた。ある男性患者は、家族や医療者以外の社会とつながりをもたず、20代前半を過ごしていた。青年期はモラトリアムの時期と呼ばれ、大人として責務を免れる時間とも言われているが、生きるありようを見出せぬまま過ごすことは、青年期の発達課題の達成に大きく影響を及ぼすと考えられた。

三つ目に、生きるありようを見出した彼らが、[成熟し続けようと思える]プロセスについて考察する。青年期の患者は生きる意義を見出し社会人として生きるということに留まるのではなく、困難とぶつかったとしても乗り越えようとしたり、自分の能力と向き合ったり、成長させ続けようとする態度をもって、成熟し続けようとしていた。社会人として生きる意義を見出すというのは、肝移植を経験した青年期の患者が成熟していくプロセスの帰結であると言えたが、青年期の患者はそこに留まることなく、社会人として生きる希望を見出す中で成熟し続けようとし、彼らの人生をますます豊かに向かわせようとしていた。

四つ目に、彼らが社会人としてどのように他者と相互作用しあっているかについて考察する。Blumer (1974) は「価値評価している主体性の両義性を認識すれば、自分と他者の違いを認めあうことが可能となる」としている。病気や移植の経験を価値評価する主体の両義性を認識することで、患者は自分からみた病気や移植の経験の見方ばかりでなく、他者の病気や移植の経験の捉え方が両義性をもちうると認識することで、自分と他者の違いを認めることができるようになる。自分と他者の違いを認め合うことが可能になることで、他者は他者、自分は自分という、他者の評価に縛られることを超えていくことにつながるといえた。青年期の患者はこうしたシンボリックな相互作用を通して、自己を理解するばかりでなく他者を理解しようとしたり、他者と生きる世界を共にすることはどういうことであるのかなど深く解釈したりすることをとおして成熟へと向かうとも考えられた。また、患者は自己や他者との相互作用の中で、病気や移植の経験を開示していく決意をする。開示した時に両義性をもちうる他者を理解し受け入れ、戸惑うかもしれない他者を気遣いな

がら、開示することによって、患者は社会人として生きることを切り拓いていた。

青年期の患者は、社会人として生きることと向き合う時期に、病気や移植の経験を開示するかどうかについて深く葛藤するわけであるが、この葛藤は自己実現のための葛藤である一方で、自分と共に生きる他者のための気遣いであることも大きい。肝移植を経験した患者は、自分と社会生活を共にする他者が急な休みを必要とした時に困るのではないかと、結婚相手を困らせてしまうのではないかとという視点から、自分の病気や移植の経験を開示しなければならないのではないかと考えるようになる。義務教育での学校生活では、休みや服薬などの療養行動は、他者と共有する必要など感じなかったものも、仕事をもつことや結婚するということを考える時期になると、こうした葛藤を生じるようになる。患者は他者との相互作用の中で、自分自身の病気が他者に影響を及ぼしうるということを解釈し、その解釈から他者を気遣うという利他性を成熟させているとも考えられた。また、病気や移植を経験した患者は、自分を心配し続けた家族の姿を見てきていることを通して、そうした両親やきょうだいを気遣うという利他性を育ててきているとも考えられた。

最後に、患者が【社会人として生きる】葛藤を深めた要因について考察する。それまで病気や移植の経験など意識したことがないと語っていた患者が自己や他者と向き合うようになるのは、病気や移植の経験があり療養行動の必要な自分を果たして、自分が生きようとする社会はどのように受け入れるのだろうか考える始める時である。この背景には、患者を受け入れるだろう社会についての親の助言や、これまでの周囲の友人や大人のかかわり、通り過ぎる一般の人から感じられる視線などが関係する。社会人として生きることと向き合う前は、準備された環境の中で特に問題を感じることなく周囲に受け入れられてきた患者は、こうした社会がどのように受け入れるかなど解釈する必要もなく、それまで生きてきたと言える。しかし、社会人として生きることと向き合うようになると、社会が自分にこうした烙印のようなものをおしうるかもしれないという事実とも向き合うようになる。やがて患者は、[他者は病気の理解に対する両義性をもちうる]ことを解釈していく。シンボリック相互作用論では、自我は他者との相互行為を通じて他者からの自分に対する役割期待を身につけることによって発達するとされている。Meadにとって、他者とはその人が直接かかわる重要な他者と一般化された他者とのふたつがあり、自我の発達に伴い、一般化された他者を自己との相互作用の中で扱うようになる(船津, 2002, p11)とされている。青年期の患者の社会人として生きることと向き合うことを複雑化させている他者とは、この一般化された他者にあたる。開示するかどうかという葛藤の深さは、不都合との対峙

の深さやそれまでの経験の種類、個々の患者のキャラクターによっても変わってくるが、彼らに対する社会の無理解や病気や障がいをもつ人に対する社会や他者が押す烙印によって影響されているとも考えられた。青年期の患者は、過剰な気遣いを不快に感じたり、傷を見られた時にさらしもののような感覚を覚えると語ったものもいた。肝移植を経験した患者は、移植の経験をなんら恥ずかしいものではないとする患者もあったが、結婚相手への開示に戸惑ったり、就職先に告げるべきかどうか迷ったりしたと語るものもあった。

社会や他者が自分に対して抱く期待にこたえられるかどうかは、青年期のアイデンティティの獲得に影響を及ぼす。肝移植の青年期の患者は、社会人として生きることと向き合う時に、病気や肝移植を経験したことによって、社会や他者が自分を期待にこたえられないものと判断するかもしれないということと向き合うようになる。このことは、彼らの成熟するプロセスに影響を及ぼしているともいえた。肝移植を経験した青年期の患者は、社会に受け入れられるための資格をはく奪されうると考え、開示するかどうか迷っていたといえる。開示しなければ、社会に受け入れられるために必要な資格の一部を奪われることが無いが、一方で、他者に迷惑をかけうるという役割葛藤に患者は苛まされていた。肝移植を経験した青年期の患者は、自分の能力が他者に比較して劣らず、服薬や通院さえしていれば、他者と同じように役割を担うことができると考えている者が多かったが、こうしたスティグマをおされることによって、排除されることを恐れていた。実際に患者は、病気や移植の経験を話すことによって、就職を断られるのではないかなど心配している者もあった。

こうした葛藤を乗り越え、青年期の患者は病気や移植の経験を開示し、社会人として生きるありようを見出していくのであるが、それには、移植の経験を意味づけ、これらのスティグマから解放されることが必要となっていた。青年期の患者は、病気や移植の経験を開示しても、受け入れない人もいるが、そのことが自分自身の価値を低めるものではなく、受け入れない他者が違うのであると語るものがあった。こうした他者の受け入れないという他者の反応に心を揺さぶられることなくあるということが、他者に開示するということに向かわせていた。病気や移植の経験を開示するには、病気や移植の経験の受容と、それに対する自尊心があれば自発的に公表できるといえる。実際に肝移植を経験した青年期の患者も、病気や移植の経験を意味づけた患者は、その経験に対して自尊心をもち、自己受容できた患者が、社会人として生きることと向き合うことを通して、他者に開示し、他者とともに生きる世界を共有することができていた。開示した患者は、受け入れられること

で、さらに自己肯定感が増し、必要な配慮を得ることで、生きやすさを得ることにつながっていた。こうした強さをもつことが、スティグマから彼らを守ることにつながり、社会人として生きる彼らを支えるものとなると考える。

Ⅱ. 看護実践への示唆

本研究では、シンボリック相互作用論を理論前提とした分析を通し、肝移植を経験した青年期の患者がどのようなプロセスを経て成熟していくのかを記述した。青年期の患者の語りから、彼らがどのようなプロセスを経て成熟へと向かい、そのプロセスの中で移植を経験したことでどのような主観的な難しさを感じていたか、どのような成熟の要素の獲得が彼らの成熟に影響を及ぼしているのかが記述された。このことから、大人へと移行する青年期の患者への看護実践を検討するのに際し、彼らの主体的な体験に目を向けることの重要性が示唆された。ここでは、1. 成熟していく肝移植を経験した青年期の患者の看護の目標、2. 成熟していく肝移植を経験した青年期の患者の看護支援の在り方、3. 成熟していく肝移植を経験した青年期の患者への移行期支援プログラムの構築、4. 社会への提言について述べる。

1. 成熟していく肝移植を経験した青年期の患者の看護の目標

肝移植を経験した青年期の患者が大人へと成熟していくプロセスにおいて、看護職に求められる支援はどのようなものがあるだろうか。本研究において、肝移植を経験した幼少のころより形成された自負を基盤に、青年期の患者が大人へと成熟していくプロセスは、他者や自己との相互作用の中で、社会人として生きることと向き合いながら、主体的に自分自身の行為をしていた。これまでの慢性疾患を含め移植を経験した青年期を対象とした研究は、近年移行期支援に注目した研究や実践が報告されているが、患者が大人へと成熟することはどういうことであるのか記述した研究はほとんど見られなかった。

Orem (1979) は、セルフケア不足理論においてその中心的な考え方として、「看護に対する人々の要求はその人自身あるいは依存者の健康状態と結びついた、健康に由来する、またはヘルスクケアに関連する行為の制限に対する、成熟した人々及び成熟しつつある人々の主観性と関係している」(pp. 139) と記述した。青年期の患者がセルフケアを獲得しながら大人へと移行していくことを支えるためには、成熟しつつある青年期の患者の主観性を理解し、どのような要求をもっているのかを理解することが、この時期の支援につながると

考えた。また、Knowles（2008）は、人間の究極的なニーズを三つあげ、その一つを成熟することであるとしている。青年期の患者が成熟していくプロセスを理解し、成熟することを支えることは、青年期の患者に対する重要な支援であるといえる。

Orem(1979)はまた、セルフケアを支えるための支援として、「セルフケアは学習されなければならない。また例えば、成長発達段階、特別な健康状態もしくは発達状態、環境要因、およびエネルギー消費レベルなどに関連した個人の調整的な要求に従って、継続して意図的に遂行されなければならない」としている。肝移植を経験した患者への支援は、成長発達段階に合わせた個人の調整的な要求に従って、幼少のころから継続して意図的にかかわる必要があると言える。肝移植を経験した青年期の患者への支援は、本研究の結果より以下の目標をもって看護支援していくことが必要だと言える。

- 1) できる限り皆と同じ生活ができるという自尊心を育むことを支える
- 2) 社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合うプロセスを支える
- 3) 病気や移植によって生じた不都合を超えるプロセスを支える
- 4) 療養行動を自律的に獲得できるプロセスを支える
- 5) 社会人として生きる意義を主体的に見出すプロセスを支える

2. 成熟していく肝移植を経験した青年期の患者の看護支援の在り方

1) できる限り皆と同じ生活ができるという自尊心を育むことを支える

幼少の頃より、患者ができる限り周囲の友達と同様に普通の生活ができるよう支援する。そのためには子どもたちをできる限り自由にさせることも必要となる。そのためには、時に親が過保護になりすぎないように助言するなど、家族への支援が必要になる時もある。また、学校の理解も必要となるため、学校の教員との連携を図りながら支援することが求められる。

2) 社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合うプロセスを支える

青年期の患者は、社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合うプロセスにおいて、他者が自分の病気や移植の経験に対して両義性をもちうり、他者に開示するかどうかということと向き合っていく。向き合うプロセスでは患者自身が自己や他者と深く向き合うことをとおして、成熟するプロセスを深めていた。一方で開示することに葛藤があるままになってしまうと、社会人として生きるありようを見出していくことを困難

にする場合もある。そのため、個々の患者の社会人として生きることと向き合う時期を見極め、患者が自分自身で向き合っていくことをサポートする他に、必要時乗り越えられるよう情報提供したり、思いを傾聴したりすることが必要である。

3) 病気や移植によって生じた不都合を超えるプロセスを支える

青年期の患者は、社会人として生きる時期を迎えると病気や移植によって生じた不都合と対峙して、その不都合を寛容し、自己受容に向かっていく。社会人として生きることと向き合う時期を迎えるときこうした葛藤と向き合いうると把握し、青年期の患者と向き合っていかななくてはならない。しかし、こうした不都合と対峙するという行為は、主体的に行われるものであり、他者の介入によってされるものではないということを認識しておく必要がある。また、青年期を迎えると、移植や病気の経験が家族にもたらしたものと向き合い、ドナーとなってくれた親の思いを意味づけなおす患者もある。本研究の結果では、患者がドナーに対する罪責の念にとらわれているものはなかったが、患者がこうした思いにさいなまされうるということも踏まえつつ、個々の患者を観察していくことが必要となる。不都合との対峙は患者の主体的体験であり、患者が不都合と対峙していくことを見守り患者自身が自分で乗り越えていくことを支えていくことが必要であると考えられる。しかし、患者がうまく不都合を乗り越えられないと思われる場合には、患者自身が病気や移植の経験を意味づけ自己受容できるよう、患者の思いを傾聴し時には、他の患者の例を紹介しながら、彼らが自分自身で不都合を超えていくことができるよう支援することが求められる。

4) 療養行動を自律的に獲得できるプロセスを支える

青年期の患者にとって、療養行動を自律的に獲得することは健康を維持するために必要なプロセスである。また健康を維持することは、彼らの社会人として生きることを支えることにもつながる。療養行動を自律的に獲得するとは、ただ療養行動を施行するだけではなく、療養行動の必要性和自分にとって療養行動を行う意味づけを行うことによって獲得することである。個々の患者によって時期は異なるが、青年期に入ると療養行動が自己管理に移行するものが多くなる。この時期に療養行動の逸脱が起こる場合も多く、問題を抱える患者も多い。特に幼少期に移植を受けた場合には、療養行動の意味づけを行うことが難しく服薬行動が遵守されないケースも生じる。自己管理へ移行する時期や、療

養行動の意味づけが行われるような時期など、節目節目で患者がどの程度理解しているのか確認しながら情報提供を行っていくとともに、患者が服薬や療養生活に対してどのような思いを抱えているのか確認する必要があると考える。また、療養行動は突然青年期になって獲得されるものではなく、幼少の頃からどのように獲得してきたかで、その影響の度合いは変化する。病気を意識しすぎて普通の生活に影響を及ぼさないよう配慮しながら、子どもの発達段階に合わせ情報提供するなど、意図的にかかわっていくことが必要となる。また、患者自身の自律し責任をとる能力を過小評価してしまう場合もあるため、自律に向かっていく時期を、本人の気持ちに耳を傾け、また患者の準備性を観察しながら、うまく自律した療養行動の獲得へ向かうことができるよう支援する。療養行動を意味づけることは、社会人として生きることと向き合うことと関連したプロセスである。社会人として生きることと向き合う時期はこうした契機となる時期でもあるため、患者がどのように意味づけながら療養生活を送っているのか観察することが求められる。

5) 社会人として生きる意義を主体的に見出すプロセスを支える

社会人として生きる意義を主体的に見出すことは、青年期の患者の成熟するプロセスの帰結となる概念である。青年期の患者が仕事をもつということは、彼らの生きる意義を見出し自分自身を肯定的に捉えること、社会的な健康をもたらすことができることにつながると言える。彼らが自分自身の能力を見極め、職業を選択することができるよう支えることが求められる。また、彼らは医療職を目指すものが多く、子どものころからの医療者などのかかわりは、彼らの職業意識の形成に影響を及ぼすことが示唆された。医療職は子どもたちにこうした影響を及ぼしうるということを理解しながらかかわっていく必要がある。本研究結果からも、医師が時には友人のように、時には男として生き方を教えてくれたと語った患者があった。小児看護に携わる者は、看護者と患者の役割関係だけではなく、こうしたロールモデルとなるような大人の役割をもつことが考えられた。また、時に社会になかなか参加しようとするできないままの患者もある。引きこもりやニートの問題は社会的な問題となっているが、ニートや引きこもりなどについて記述した上里ら（2005）は、問題の原因は社会にあると考えられていながら、責任は若者に着せられてしまっているとしている。上里（2005）らは、「若者の心理と行動の問題点の中にこそ社会の問題点を見つけ出し、その改善の手立てを考える必要がある」（pp. 5）としている。肝移植を経験した青年期の患者も、中にはこうした問題を抱える患者もあった。その背景に

は、皆と同じように普通に生活できるという自負が持てなかったこと、他者に受け入れられると確信をもつことができるような経験が乏しかったことが考えられた。こうした問題を抱えた時には、本人や家族のみでは問題から抜け出すことが難しいと考えられる。看護職は患者がこうした問題を抱えている場合には、その背景にどのような問題があるのか、アセスメントしながら、青年期の患者が価値ある自己として社会に生きるありようを主体的に見出すことができるよう支援する必要がある。

3. 成熟していく肝移植を経験した青年期の患者への移行期支援プログラムの構築

1) 情報提供

幼少の頃から節目節目で理解度を確認しながら、子どもの発達段階に合わせた説明と理解の確認を行っていく必要性は先に述べたが、その時期に合わせた理解を得たとしても、認知が発達していく段階で、子どもたちの理解が変化する可能性や忘れてしまうという可能性は大きい。幼少の頃に移植を経験した患者は特に、病気や移植の経験、服薬の必要性について改めて情報を提供されたと記憶している患者はいなかった。怠薬などが生じた場合は、その時に改めて服薬について説明されたとしていた。怠薬で肝臓の状況が変化した時は、患者本人も服薬の必要性について向き合うことができ、療養行動の獲得の契機となる場合もあるが、一度状態が悪化してしまうと、元の状態に復帰させるには時間とあらたな治療が必要となる場合も多い。

社会人として生きることと向き合う時期に合わせて、情報提供していくことは、知識提供の効果を考えると、一つの適した時期であると考えられる。個々によってその時期は異なる場合もあるが、高校進学や大学進学、就職などの時期が一つの目安となるだろう。この時期に合わせて、服薬などの療養行動の必要性、移植によって生じた身体の変化、原疾患に関することなど、改めて情報提供していく必要がある。また、青年期の患者は、経済的な負担に関すること、妊娠や出産に関すること、手術による傷跡に関することなど、漠然とした不安を抱えていると語るものもあった。こうした情報についても提供することが急務である。情報提供の方法に関しては、個人に向けた情報提供及び、移植を経験した患者に共通するようなものであれば、小集団のグループに向けて、情報提供したり、情報交換したりする場の構築なども考えられる。移植の経験というのは、社会の中では数多いものではなく、特に移植後数年経っている患者は、患者同士で情報交換することも少なくなる。一方で、青年期特有のジェンダーに関する悩みや進学・就職の悩みなどを抱えた時に、

同じように移植を経験した患者の話を聞いてみたいと語るものもあった。移植前や移植時は患者や家族同士で情報交換する場も少なくはないようであったが、移植後長い時間が経過するとそういった機会をもたない患者も多かった。情報提供の場を作ると同時に、こうした患者同士で情報交換できるような場を提供できると良いと考えられた。

2) 多職種間の連携

青年期の患者への支援は自律した療養行動の獲得のために情報提供を行う必要があることは、先に述べたが、服薬や疾患に関することなど、医師や薬剤師との連携が必要になってくる。教育プログラムを作成する時にも、医師や薬剤師の意見を聞きつつ、必要時には医師や薬剤師に直接プログラムへ参加してもらえるよう、調整することが必要である。また、妊娠・出産に関することに不安を抱えるものも多かった。肝移植を経験していても妊娠・出産を問題なく経験しているケースも少なくはない。しかし免疫抑制剤の中には、長期に服用し続けると月経に影響を及ぼす可能性も指摘されている。本研究の結果からも、月経不順を経験している患者もあったが定期的に婦人科のフォローを受けているものは少なかった。婦人科とは、移植の経験や治療の経過などを情報共有しながら連携し、患者が継続した医療を受けることができるよう、支援することが急務である。月経不順に関しては、プライベートな話題であり、なかなか男性医師に話しにくいとしている患者もある。こうした患者の気持ちに配慮しながら、看護職が介入することで、患者の状況を把握したり、必要時婦人科とつなげていくことが求められる。婦人科の医師や看護師と連携を取りながら、青年期の患者に必要な医療を提供していくことが必要であると考ええる。

また、成人期に移行すると、成人病などの問題も抱えうる、そのため内科医との連携も必要になる。また、移行期には親の元から自律した生活を開始する場合も多いため、かかりつけ医を確保する必要性なども生じるため、その場合にはプライマリケア医との連携も必要となると考えられる。

移植外科はその特殊性から、診療科を小児科から成人の内科へ移行するというよりも、基本的には子どもの頃からと同じ移植外科の中で患者が成人へ移行する場合も多いと考えられる。基本的な診療科は移ることなく、プライマリケア医への移行、合併症の部分に関しては内科医と併診、月経や出産などジェンダーとかかわる問題に関しては婦人科と併診などの多職種間との連携が必要になることが考えられる。

3) 移行期支援プログラム

1) 情報提供、2) 他職種連携を踏まえて、肝移植を経験した青年期の患者の移行期支援プログラムを構築したいと考える。石崎（2010）は、小児慢性疾患患者に対する移行支援プログラムを作成する目的について、小児医療から成人医療への円滑なシフトと患者の自立と社会参加とを計画的に支援することにあるとし、テーマを以下に要約している。「①コミュニケーション、意思決定、決断力、自己管理、自己啓発の技術を高める、②健康管理におけるコントロールや相互依存の感覚を高める③自分のもつ機能や潜在能力を最大限に伸ばす」としている。肝移植を経験した青年期の患者は、診療科の特殊性から、小児医療から成人医療への円滑なシフトというよりも、後者の患者の自立と社会参加と計画的に支援することに重点が置かれると考える。本研究の結果と移行期支援プログラムの目的及びテーマを元に以下のプログラムの構築を考える。

（1）療養行動を意味づけ自律的に獲得できることを目指す取り組み

本研究の結果より、自律した療養には必要な準備が求められる。必要な準備とは、療養にまつわる様々な知識の獲得、意思決定能力、コミュニケーション能力、自己管理能力などが求められる。知識は、原疾患に関すること、これまで辿った経過、医療保険にまつわること、現在の病状の理解、移植がもたらした身体の変化、服薬している薬の名前と作用・副作用、緊急事態が生じた場合の連絡先、医療保険、自分の性や妊孕性に関する知識、などがあげられる。これらの知識を理解するために、個別の理解の確認や、情報提供、各患者で共通するような問題に関しては、小集団を対象とした教育プログラムなどを実施し、情報交換などをしながら学べる機会を作っていく。意思決定能力については、知識を元に、自分自身で納得しながら意思決定し、決定したことに責任をもち、結果がどうあったとしても覚悟をもつことのできる力を育てていくことである。また、コミュニケーション能力とは、知識を元に他者に自分の身体のことについて説明したり、受診した時に、健康状態について医師などの医療者に説明したり、必要時、わからないことがあれば質問するなどできることである。例えば後述するように、社会に理解されにくいことがために、誤解されないように自分自身の病状を説明し、通院のために必要な休みを確保できるようにしたり、感染する可能性がある場所は避けたりなどの、彼らにとって生きやすさを得られるようなコミュニケーション能力も必要となる。また、それまでは親家族が、診察時に、自分自身で必要な情報を収集し解決できるような能力が必要となる。青年期に入ると、自己管理に移行するケースが多く、ここで服薬のアドヒアランス不良を引き起こす

場合もある。自律した自己管理に向けたここに合わせた対策や工夫、自己管理の必要性を意味づける必要がある。また、妊娠への影響、避妊の方法も含めた性的な問題の管理についてであるが、免疫抑制剤の妊娠への影響などについての情報提供や、月経不順があった場合の対応などの情報提供が必要になる。石崎（2010）は、小児科医はえてして子どもの頃からフォローしてきた患者の性的問題に触れてがらないとしている。看護職も同様の傾向があるだろう。しかし、青年期に入ると、避けては通れない問題であり、後手後手に回らない情報提供と婦人科と連携したかかわりは急務であると考ええる。

（２）解決しきれない不都合と対峙し寛容するプロセスを支える取り組み

青年期の患者は、不都合と対峙することによって不安や自己拒否などのプロセスを歩むことが考えられる。不都合と対峙することは主体的な体験であるため、自分自身で乗り越えられるよう見守りが必要であるが、時に、患者１人で不都合を超えていくことが難しい場合があるため、こうした時に不安や危惧を信頼できる周囲の大人に話すことができるよう支援することが求められる。患者は漠然とした不安を抱えたままそのままにしていることもあった。医療者に確認すればすぐに解決できるようなものもそのままにしていることも多く、こうした時に気軽に相談できる場や機会があると良いと考える。また、患者が不都合を１人で超えることが難しいと考えられる場合、他の患者の例を示したりしながら、移植の経験を意味づけ、患者自身が価値ある自己を受容できるようサポートすることが必要である。

（３）社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合うことを支える取り組み

青年期の患者がよりよいQOLの中で生活していくためには、他者に自身の病気を理解してもらい受け入れられ、他者と生きる世界を共有することが必要になる。成熟し自律した大人になっていくことは、人が生きていくうえで大切なことであるが、自分ひとりで解決できないことはサポートを他者に求めることも、大人の成熟の要件となる。先に述べたコミュニケーション能力を使い、他者に開示することで、成熟した意味での相互依存の感覚を育てることができるようかかわる必要がある。

(4) 社会人として生きる意義を主体的に見出すことを支える取り組み

多くの患者が、通院し服薬を続けさえしていれば、普通の生活を送ることが可能であるが、中には大きな身体的疲労を伴う職業を選択した場合、続けることが困難な場合も生じる。そのような場合には、職業選択の時点から、彼らの身体能力に合った就業形態を選択する相談に乗る必要がある。患者が社会人として生きる希望を持ち続けられるよう、患者の持つ、もともとの能力を最大限に伸ばし、成熟し続けることに希望をもちづけることができるようなかわりが求められる。また、青年期の患者の人生を豊かにすることができるよう、生活上の制限や趣味の持ち方など、相談に乗ることができると良いと考える。

4) 看護外来

それぞれの患者に適した時期に、移行期支援プログラムを開始するためには、日頃から、子どもたちを理解しておく必要がある。子どもたちが、今どのような成長・発達段階にあるのか、理解状況はどうなのか、疾患の受け止めはどのようなものであるのかなど、日々のかかわりで観察する必要がある。外来では、数か月に一度しか会うことができず、この時期の患者の悩みなどは人に聞かれたくないこともある。また、子どもたちは誰にも相談する場所なく、自分自身で解決したと語った患者もあった。看護外来を設置することで、じっくりと向き合って話す場を設けることで、子どもたちとの信頼関係を築いたり、プログラム開始の時期を見極めたりすることが必要となる。青年期の患者は、社会人として生きることと向き合う時期を迎えると、不都合と対峙し葛藤するようになる。また社会人として生きることと向き合うことはアイデンティティの獲得とかかわるプロセスであり、深い葛藤をもたらす場合もある。こうした葛藤は個人的な問題であり、個々に対する継続的なかわりが必要になる場合がある。青年期の患者は、発達課題と向き合いながら、病気や移植の経験がどのようなことをもたらすのかという葛藤と向き合うようになる。こうした時期に、肝移植を経験した青年期の患者に対する理解の深い専門職に、患者が相談できる場があると良いと考えられる。こうした相談を受けるためには、日ごろから患者との関係性をつくりつつ、青年期の患者が相談したいと思えるような関係性を築く必要があると考える。

4. 社会への提言

青年期の患者に対する移行期支援プログラムの開発には、社会が彼らをどのように受け入れるかということにも影響を及ぼす。本研究の結果から、肝移植を経験した患者が不都合と向き合うには、社会や他者にどのように自分自身が映るのかという葛藤が、彼らの成熟していくプロセスを推し進める一方で、青年期の葛藤を深いものにしていた。それは、社会が肝移植を経験した患者の理解に乏しいことが影響を及ぼしていることが推測されたが、その解決は彼ら個人に帰せられていた。移植に関する法律が改正され、ニュースなどで取り上げられるようになってきたが、彼らの移植後の生活に関しては、あまり社会に発信されているとは言い難い。肝移植を経験した彼らが通院や服薬を続けていれば基本的には普通に生活できることや、服薬や通院での経過観察が保障されれば、普通の人と同様に働くことが可能なこと、出産も可能であることなど、社会へ発信していくような社会に向けた啓蒙活動が必要であると考ええる。

Ⅲ. 本研究の限界と今後の課題

1. 本研究の限界

本研究の限界として、一つ目に対象者の属性による限界が挙げられる。本研究の対象者は、研究の便宜上、毎月から数か月に一度受診する患者を対象とした。研究の説明時、平均2回のインタビュー回数が必要であったため、比較的受診回数の多い者が対象となった。また、病状が安定し医師が本研究の参加に影響がないと判断したものを対象とすることとした。体調が安定していない患者は、本研究とは違うプロセスを歩む可能性がある。また、本研究の対象者は、研究を引き受けてくれた対象者であり、1名が研究に参加することを拒否した。拒否した背景は定かではないが、その患者は今回の研究で得られたようなプロセスを歩まない可能性がある。

二つ目は、回顧的な語りであることによる限界が挙げられる。これまでの過程を語ってもらう内容も多く、曖昧となっている部分もある場合もあった。

三つ目は、患者の成熟するプロセスをすべて描くことはできないという点である。人間が成熟していくためには、様々な発達段階を超え、様々な環境に影響を受けながら成熟へと向かっていく。今回のインタビューでは、病気や移植の経験からの側面でしか、インタビューで問うことができず青年期の患者の成熟するプロセスをすべて描くことができなかったわけではない。

四つ目は、理論的サンプリングの偏りについてである。本研究のデータ収集は、分析の過程で、カテゴリーの関連性に影響を与えることが予測された場合には、理論的サンプリングを試みるとともにインタビューにも反映させた。本研究では、分析を行う中で、幼少期に移植を受けたか、自分で意思決定できる時期に移植を受けたかの違いによって、カテゴリー関連図に影響を及ぼしうるのではないかという視点で理論的サンプリングを行った。また、療養行動の遵守に逸脱のある場合とそうでない場合、妊娠・出産を経験した場合など、理論的サンプリングを試みた。本研究の対象者では、比較的移植を受けたことを肯定的に捉えている患者であったが、移植を受けたことを肯定的に捉えることができない場合の理論的サンプリングは難しかった。肝移植を経験したことを否定的に捉えているような対象者が、研究へ参加することは今後も難しいと考えられた。

2. 課題

以上のような限界を踏まえ、肝移植を経験した青年期の患者の今後の課題としては以下のことが挙げられる。一つ目は青年期の患者が成熟する構造の一般化における課題である。限界で述べたように、肝移植を経験したことを否定的に捉えている患者の場合、どのような成熟のプロセスを歩むのか、今後も移植の経験を否定的に捉えている患者がいるとするならば、今後臨床の中でデータを収集し検討していく必要があると考える。

二つ目は、青年期の患者を支援する人々の課題である。小児期に肝移植を受けた成人の患者が、増加し始めている。肝移植を経験した人の調査・研究はまだ未開発の領域であり、彼らがどのような生活を営んでいるのか、医療者であっても把握が難しい状況である。彼らが移植後長期にわたってどのような思いを抱いて生活しているか、より医療者が理解することで、支援のありようが変化すると考えられる。

三つ目は、プログラムの構築と実施及び評価についての課題である。プログラムを実施評価していくためには、他職種の連携が欠かせない。他職種の連携を図ることによって、プログラムを構築し・実施していく。

最後に、本研究は14名の肝移植を経験した患者を対象にインタビューし、彼らの成熟していく構造の理論化を目指したものである。今後も、他の対象者でも同様の現象が起こるのか検証することによって、さらなる理論の洗練を行っていきたいと考える。また理論の検証と共に、移行期支援のプログラムを構築し、実践・評価を行い検討していくことによって、看護の臨床に貢献したいと考える。

第7章 結論

本研究は、肝移植を経験した青年期の患者の成熟の構造を、患者自身の語りから他者や自己との相互作用の中で成熟していくプロセスを記述しながら、理論化することを目的とした。研究対象者は、小児期に肝移植を経験した青年期の患者 14 名である。彼らが成熟するプロセスについて、シンボリック相互作用論を用いて、質的記述的に継続比較分析を行った。その結果以下の結論を得た。

- 1) 青年期の患者の成熟の構造として、【移植の経験や病気を意識せず対等に生きる自負をもつ】を基盤に【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】を中核カテゴリーとし、【解決しきれない不都合と対峙し寛容する】【療養行動を意味づけ自律的に獲得する】【社会に生きる希望を見出す】の5つのカテゴリーが抽出された。
- 2) 【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】ことが、不都合と対峙することと向き合うことや療養行動を意味づけることをとおして、自己や他者との向き合いをより深め社会人としてどう生きるかを見出すことにつながる、青年期の患者が成熟するプロセスを辿る中核をなすカテゴリーであると定義された。
- 3) 【移植の経験や病気を意識せず対等に生きる自負をもつ】とは、周囲に自然に受け入れられ普通に生活することを通して得られる自負のことであり、患者の自尊心育て、社会人として生きていけるという自信をもつことにつながっていた。
- 4) 【解決しきれない不都合と対峙し寛容する】とは、患者が移植によって生じる不都合と対峙その不都合を寛容することを通して、価値ある自己を受容することである。
- 5) 【療養行動を意味づけ自律的に獲得する】とは、患者が自律した療養行動を意味づけることを通して、療養行動を獲得するようになっていくことである。青年期の患者は自律と依存の間で揺れ動きながら自律へと向かっていき、療養行動の意味づけがなかなかできない場合は、療養行動の逸脱となる場合もあった。
- 6) 【社会人として生きる意義を主体的に見出す】とは、どのように社会の中で生きていくのか、社会人として主体的に生きるありようを主体的に見出すということであり、移植を経験した青年期の患者が成熟していくプロセスの帰結となるカテゴリーであった。
- 7) 肝移植を経験した青年期の患者は、不都合と対峙し療養行動を自律的に獲得しながら、自己や他者との相互作用の中で、社会人として生きる自分のありようを見出しながら、

主体的に成熟しているといえた。

- 8) 病気や移植の経験をした自分が受け入れられるのかという他者との相互作用からの深い葛藤は、成熟するプロセスをより難しくさせていると考えられる一方で、自己や他者との相互作用を通して成熟へと向かわせる原動力となるとも考察された。青年期の患者は、病気や移植の経験によってもたらされた自己や他者との向き合いは、深い葛藤を要するものであったが、深い向き合いを通してアイデンティティの獲得という成熟の一つの側面の獲得へ向かわせているともいえた。また、患者は他者との相互作用の中で、自分自身の病気が他者に影響を及ぼしうることを解釈し、その解釈から他者を気遣うという利他性を成熟させているとも考えられた。
- 9) 病気や移植の経験に対して自尊心をもち自己受容できた患者は、社会人として生きるということと向き合うことを通して、他者に開示し、他者とともに生きる世界を共有することができていた。開示した患者は、受け入れられることで、さらに自己肯定感が増し、必要な配慮を得ることで、生きやすさを得ることにつながっていた。また、病気や移植の経験を意味づけ価値づけることができたものは、自分自身を価値ある存在として自己受容することができるといえた。
- 10) ドナーに対する罪責感に縛られないことは、成人とは違った青年期の患者に特徴的なものであった。その背景には、親や医療者のかかわり、患者本人の捉え方、不都合とどれだけ対峙し意味づけられたかが影響を及ぼしていると考えられた。
- 11) 青年期の患者は、療養行動に関して自律できないということが自分にどんなことをもたらすのかということを深く考え、療養行動を意味づけ獲得していた。
- 12) 社会人として生きる意義を主体的に見出すというのは、青年期の患者が成熟していくプロセスの帰結であると言え、青年期の患者はそこに止まることなく、成熟し続けようとし、彼らの人生をますます豊かに向かわせようとしていた。
- 13) 肝移植を経験した青年期の患者が成熟するプロセスを支える看護として、できる限り普通に生活できること、社会人として向き合うプロセスを支援すること、不都合を超えることができるよう支援すること、療養行動を自律的に獲得できるよう支援することの必要性が考えられた。そのためには幼少のころからの成熟を目指した意図的なかかわりや、患者を見守り続けること、必要時情報提供することや他職種の連携の必要性など、青年期の患者の看護を検討する上での具体的な示唆を得た。

【文献】

- 雨宮浩（2001）. 臓器移植医療の世界の現況. 医学の歩み, 196（13）, 1055-1059.
- 安藤満代・斉藤和香子・田村三穂他（2004）. 思春期前期の親子関係に関する自律性尺度の信頼性と妥当性の検討. 群馬保健学研究, 25, 7-14.
- 浅原利正, 梅下浩司, 門田守人（2010）. 肝移植症例登録報告. 移植, 45（6）, 621-632.
- 浅川潔司・福本理恵・古川雅文（2004）. 青年期の援助行動に関する社会－認知論的研究. 25（3）31-35.
- Abeyasekera, Asha Marecek, Jeanne（2008）. Women's Well-Being: between the Local and the Global. *Psychology of Women Quarterly*, 32（4）, 483-484.
- Adalbjarnardottir, S（2002）. ADOLESCENT PSYCHOSOCIAL MATURITY AND ALCOHOL USE: QUANTITATIVE AND QUALITATIVE ANALYSIS OF LONGITUDINAL DATA. *Adolescence*, 37, 219-53.
- Adebäck, P. N., Fischler, A. B.,（2003） Cognitive and emotional outcome after pediatric liver transplantation. *Pediatric Transplant*, 7（5）, 385-9.
- “ Parkes, A & Henderson, M & Wight, D. et al.” Is Parenting Associated with Teenagers' Early Sexual Risk-Taking, Autonomy And Relationship with Sexual Partners?. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 43（1）, 30-40.
- Alice W. pope, Susan M. McHale, W. Edward Craighead（1988）. 自尊心の発達と認知行動療法. 高山巖, 佐藤正二, 佐藤容子, 前田健一訳（2006）. 岩崎学術出版社.
- Anna Freud（1936）. 自我と防衛. 外林大作訳（1999）. 誠信書房.
- “Anselm L. Strauss, Juliet Corbin, Shizuko Fagerhaug, et al.（1984）” 慢性疾患を生きる ケアとクオリティ・ライフの接点. 南裕子, 木下康仁, 野嶋佐由美訳（2013）. 医学書院.
- “Békésil, A., Török, S. & Kökönyei, G., et al.（2011）. Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health and Quality of Life Outcomes*, URL(<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3141371/pdf/1477-7525-9-43.pdf>) [2012-11-15]
- Beck, D. E., Fennell, R. S. & Yost, R. L.,.（1980）Evaluation of an educational program on compliance with medication regimens in pediatric patients with renal

- transplants. The Journal of Pediatrics. 96(6), 1094-7.
- Bengt Nirje(1998). ノーマライゼーションの原理 普遍化と社会変革を求めて. 河東田博, 橋本由紀子, 杉田穂子, 和泉とみ代訳編(2005). 現代書館.
- Beth. L. R, & Kathleen. A. K (1993). Concept Development in Nursng. USA: Saunders.
- Blumer. H. (1969). シンボリック相互作用論 パースペクティブと方法. 後藤将之訳. 勁草書房.
- Burns. N& Suzan K. G. (2005) 看護研究入門. 黒田裕子・中木高夫・小田正枝他 (2007). エルゼビア・ジャパン.
- 長佳代(2001). 生体腎移植を受けた子どもの母親の体験. 日本小児看護学会誌 10 (2) , 1-8.
- 長佳代 (2005) . 小児人移植後患者の思春期における療養行動の変化と関連する条件. 日本看護科学学会誌, 25 (2) , 3-11.
- 長 憲枝 (2002) . 母子間の「甘え」と「甘やかし」と青年期の自立. 日本青年心理学会大会発表論文集. 10, 26-27.
- “Camfield, P.& Camfield, C.” (2011). Transition to Adult Care for Children with Chronic Neurological Disorders. American Neurological Association, 69(3), 437-44.
- “Chenitz C. W. & Swanson, J. M.” (1986) グラウンデッド・セオリー 看護の質的研究のために. 樋口康子・稲岡文昭訳(1992). 医学書院.
- “Chacham, A. S., Maia, M. B. & Greco, M., et al.” (2007). Autonomy and susceptibility to HIV/AIDS among young women living in a slum in Belo Horizonte, Brazil. AIDS Care, 1912-S22.
- “Chu-Yi. C., Yu-chih C. & Chao-Long C, et al.” () Family experience of waiting for living donor liver transplantation: from parental donor perspective. Journal of Clinical Nursing, 18, 1684-1692.

- Chiou, Wen-Bin(2006). Collectivists' Contingency and Autonomy as Predictors of Buffet Preferences Among Taiwanese Adolescents. *Adolescence*, 41(164), 753-768.
- Coyne ,I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 61-71.
- “Dashiff, C. , Vance, D&Abdullatif, H. , et al. ” (2008). Parenting, autonomy and self-care of adolescents with Type 1 diabetes. *Journal compilation*, 35(1), 79-88.
- “Dashiff, J, C. & Weaver, M. ” (2008). *Journal of Nursing Measurement*, (16), 61-80.
- Russell, D. (2009). Reproductive autonomy, the non-identity problem, and the non-person problem. *Bioethics*, 23(1), 59-67.
- Dorothea E. Orem(2001). オレム看護論—看護実践における基本概念. 小野寺杜紀訳(2005). 医学書院.
- “Duncan, R, E. , Drewa, E, S. &Hodgson, J. , et al. ” (2009). Is my mum going to hear this? Methodological and ethical challenges in qualitative health research with young people. *Social Science & Medicine*, (69), 1691-1699.
- Erickson. E. H(1959). 自我同一性—アイデンティティとライフサイクル. 小此木圭吾訳(1973) . 誠信書房. 51-53.
- Erving Goffman(1963). ステイグマの社会学—烙印を押されたアイデンティティ. 石黒毅訳(1987). せりか書房.
- Eyal. S(2002). Medication Adherence in Pediatric and Adolescent Liver 113(Transplant Recipients. *PEDIATRICS*, 4)825-831.
- 舟島なをみ(2011). 看護のための人間発達学. 医学書院.
- 萩原邦子・田中晴美 (2010) . 生体肝移植におけるドナーとその家族への看護ケアのポイント. *小児看護*, 33 (6) , 750-758.

- 東野博彦 (2011) . 小児科医とプライマリ・ケア医との連携. 治療, 2039-2043.
- 日沼千尋 (2004) . 臓器移植法改正に関するアンケート結果報告. 日本小児看護学会誌, 13 (2) , 46-54.
- 古谷真弓 (2005) . 慢性疾患を持つこどもの自立を考えた親への関わり. こども医療センター医学誌, 34 (1) , 14-17.
- 堀哲夫 (2010) . 生体肝移植における子どもの権利と倫理的課題. 小児看護, 33 (6) , 706-714.
- 藤井由香 (2011) . 起立性調節障がい. 治療, (10) , 2120-2129.
- 藤代準 (2010) . 移植後の免疫抑制剤の長期管理と QOL. 小児看護, 33 (6) , 719-723.
- 一宮茂子 (2011) . 生体肝移植をめぐる移植後の家族変容—ドナーインタビューの分析より— . Core Ethics, 7, 1-10.
- 船津守 (1988) . 現代アメリカの社会学理論. 恒星社厚生閣.
- 船津守・宝月誠編 (1995) . シンボリック相互作用論の世界. 恒星社厚生閣.
- “Helgeson, S. V., Janicki, D. & Lerner, J.” (2003) . Brief Report: Adjustment to Juvenile Rheumatoid Arthritis: A Family. Journal of Pediatric Psychology, 28 (5) , 347-353.
- “Stam, H., Hartman, E. E. & Deurloo, A. J., et al.” (2006). Journal of Adolescent Health, 39, 4-13.
- Ilene Morof Lubkin, Pamala D. Larsen (2002) . 黒江ゆり子, 河井伸子, 市橋恵子, 中岡亜希子, 北原保世, 田中克子, 山崎裕美子, 森川浩子, 田中結華, 鬼塚哲郎, 寶田穂, 奥宮暁子, 藤澤まこと, 古城門靖子, グレグ美鈴, 普照早苗訳. 医学書院.
- 石浦光世 (2005) . 慢性疾患をもつ青年のソーシャルサポートの意味. 高知女子大学紀要, 30 (2) , 2-11.
- 石崎陽子 (2005) . 思春期を向かえる慢性疾患患児の心理的問題. 小児看護, 28 (2) , 190-193.
- 石崎陽子 (2010) . 小児慢性疾患に対する移行支援プログラム. 小児看護, 33 (9) , 1192-1197.
- Ikeda, Y. (2007) The influence of physical activities on the psychological wellbeing of children who have undergone a liver transplant. a dissertation, University

of California.

自治医科大学小児肝移植チーム監 (2010). 小児生体肝移植. 日本医学館.

伊東眞行・山本公子 (2003). 自立を促す青年期のキャリア・カウンセラー状況依存から自主的なキャリア選択へ. 進路指導研究, 22 (1), 35-44.

“ジェイムス朋子, 揖斐衣海, 生井裕子, 他” (2008). 後期青年期女性のアイデンティティ探索における心的安全空間の広がり: 心的暗線空間としての自己身体接触の多様化の事例を通じて. 国際基督教大学学報 I-A 教育研究, 50, 153-163.

“Jansen, D, L., Grootendorst, C, D& Rijken, M, .et al.” (2010). Pre-dialysis patients' perceived autonomy, self-esteem and labor participation: associations with illness perceptions and treatment perceptions. A cross-sectional study. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3019121/pdf/1471-2369-11-35.pdf>, [2012-3-28]

“ Jansen, D, L., Rijken, M&Heijmans, M, .et al.” (2010). Perceived autonomy and self-esteem in Dutch dialysis patients: The importance of illness and treatment perceptions. Psychology and Health, 25(6), 733-749.

Jones, J .B. (2005)Liver transplant recipients' first year of posttransplant recovery: a longitudinal study. Progress Transplantation, 15(4), 345-52.

“Juliet Corbin, Diane Scott Dorsett, Mary Hawthorne, et al.” (1992). In Pierre Woog (Ed.). 慢性疾患の病みの軌跡. 黒江ゆり子, 市橋恵子, 寶田穂訳 (2012). 医学書院.

甲斐沢雅美・太田君枝・橋倉康彦他 (1999). 術後8年9か月を経過した生体部分肝移植女児の術後外来管理. 看護技術, 45 (8) 103-111.

片田 範子 (2009). 改正臓器移植法に向けた日本小児看護学会の見解. <http://jschn.umin.ac.jp/files/kennkai100219.pdf> [2011-11-8]

影山 智子・松下 泰子・柳川 千里 (2011) 脳死移植レシピエントが移植後に抱える苦悩・葛藤 心・肺・膵腎・肝移植後の各傾向と比較. 移植 (46) 186.

荻谷剛彦編 (2006). いまこの国で大人になるということ. 紀伊國屋書店.

川上華代 (2011). 青年期の自立と学生支援. 和光大学現代人間学部紀要, (4), 115-127.

川崎誠治, 石崎陽一 (2006). 肝移植とは一利点と問題点. 217 (3) 239-243.

木下康仁 (1999). グラウンデッド・セオリー・アプローチ. 弘文堂.

- 木下康仁(2007). 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (M-GTA) の分析技法. 富山大学看護学会誌, 6 (2) , 1-9.
- 草深仁子・青木周子・小林由香他 (1992) . 生体部分肝移植術後の看護. ICU と CCU, 16 (4) 379-383.
- 草深仁子 (2001) . 専門外来の取り組みの実際 医療福祉センター. 看護技術, 47 (7) , 90-93.
- 国際移植学会, 日本移植学会アドホック翻訳委員会訳 (2008) . 臓器取引と移植ツーリズムに関するイスタンブール宣言.
- 小浜逸郎 (2004) . 正しい大人化計画―若者が「難民」化する時代に―. ちくま新書.
- Knowles, S, M(1980). 成人教育の現代的実践ペタゴジーからアンドラゴジーへ. 堀薫夫・三輪健二訳 (2001). 鳳書房.
- Leever, G, M(2011). Cultural competence: Reflections on patient autonomy and patient good. Nursing Ethics, 18(4), 560-570.
- Lev Semenovich Vygotsky(1984). 思春期の心理学. 柴田義松, 森岡修一, 中村和夫訳(2008). 新読書社.
- “Mancini-Billson, J & Fluehr-Lobban, C “WOMEN’ S WELL-BEING: BETWEEN THE LOCAL AND THE GLOBAL. Psychology of Women Quarterly, 32, 483-492.
- Mill, A, M&Mayes, R& McConnell, D(2010). Negotiating autonomy within the family: The experiences of young adults with intellectual disabilities. British Journal of Learning Disabilities, 38(3), 194-200.
- Miller, A, V. (2009). Parent-Child Collaborative Decision Making for the Management of Chronic Illness: A Qualitative Analysis. Family System Health, 27(3), 249-266.
- Miri C. D, Katz, Y. B. (2007) Stress among the family caregivers of liver transplant recipients. Progress in Transplantation, 17(1)48-53.
- 丸光江 (2005) . 思春期患者の発達課題と看護. 小児看護, 28 (2) , 137-144.

三浦清世美・浅野みどり・石黒彩子 (2002) . 子どもを亡くした母親の体験—生体部分肝移植のドナーとして—. 小児看護, 33, 97-99.

“水本深喜, 山根律子” (2010) . 青年期から成人期への移行期の女性における母親との距離の意味: 精神的言自立・精神的適応との関連性から. 発達心理学研究, 21 (3), 254-265.

水田耕一 (2010a) . 移植医療と子どもの生体肝移植; 現状と今後の課題. 小児看護, 33 (6), 702-705.

“水田耕一, 浦橋泰然, 梅原実, 他” (2010b) . 小児肝移植の現状と展望. 今日の移植, 23 (4), 4-517.

宮本信也 (2004) . 子どもの自立に対する小児科医の援助. 小児科臨床, 57 (増刊号) . 1389-1401.

“宗安美佳, 東條光彦” (2009) . 青年期のメール依存傾向に対する家族関係認知と心理的自立の影響. 日本教育心理学会総会発表論文集, 51, 705.

無藤隆, 高橋恵子, 田島信元 (2006) . 発達心理学入門Ⅱ—青年・成人・老人. 東京大学出版会.
長根光男 (2005) . 思春期前期の健康意識をどのように育成すべきか?—サーカディアンリズムを意識した学校教育・家庭環境のあり方を求めて—. 千葉大学教育学部研究紀要, 53, 1-6.

中谷文・三木明子 (2004) . 退院後の生体肺移植レシピエントの QOL に関する調査. 世人看護Ⅱ, 234-237.

中山留美子 (2007) . 児童期後期・青年期における自己価値・自己評価を維持する機能の形成過程—自己愛における評価過敏性、誇大性の関連の変化から. パーソナリティ研究, 15 (2) , 195-204.

“中谷陽子, 樋口和彦” (2007) . 青年期までの『自立教育』の現状と展望. 白鷗大学論集 21 (2 号) . 255-263.

習田明裕・志々岐康子・添田英津子他 (2008) . 生体肝移植を受けたレシピエントの苦悩・葛藤に関する研究. 日保学誌, 10 (4) , 241-248.

- 二宮啓子 (2007) . 小児病棟管理者に求められるキャリアオーバーする子どもと家族への介入の理解. 小児看護, 30 (8) , 1072-1077.
- 日本肝移植研究会 (2010) . 肝移植症例報告. 移植, 45 (6) , 621-632.
- 日本肝移植研究会 (2012) . 肝移植症例報告. 移植, 46 (6) , 524-536.
- 楡木満生 (2004) . 社会的成熟性と青年期の内容別自我同一性. 日本教育心理学会総会発表論文集 (46) , 613.
- 棚島次郎 (2006) . 生体臓器移植の実施と法的規制—世界の現状. 移植, 41 (5) 451-455.
- (Nuncy. K. W. (1990) Information needs of mothers of children who have had liver transplants. journal of pediatric nursing, 5 (2) , 88-96.
- “岡部悟志, 向展弘, 土場学”. 若者の職業的自律と成育プロセス. 日本教育社会学会大会発表要旨集録 (58) , 69-70.
- 太田仁 (2009) . 思春期・青年期における対人関係と自律—中学生の学校適応と家族スキル学校スキルとの関連性—. 日本教育心理学会総会発表論文集, 51, 716.
- “太田智美, 小野秀子” (2001) . 生体部分肝移植術を受けた学童期、思春期の小児が抱える問題—母親への質問紙調査を用いての検討—. 小児看護, 11-13.
- Pamela J. B. & Marilyn J. W. (1998). Advanced Design In Nursing Research (II) . Calfolnia: Sage Publications.
- Parkes, Alison, Henderson, Marion, Wight, Daniel 他 (2011). Is parenting associated with teenagers' early sexual risk - taking, autonomy and relationship with sexual Partners Perspectives on Sexual and Reproductive Health, 43 (1) , 30-40.
- Peter Blos (1985). SON AND FATHER Before and Beyond the Oedipus Complex. 児玉憲典訳 (1990). 息子と父親 エディプス・コンプレックス論を超えて 青年期臨床の精神分析理論. 誠信書房.

“Quvist, E., & Narhi, V., Apajasaro, M.” Psychosocial adjustment and Quality of life after renal transplantation in early childhood. *Pediatric Transplantation*, 8, 120-125.

RUSSELL, D (2009). REPRODUCTIVE AUTONOMY, THE NON-IDENTITY PROBLEM, AND THE NON-PERSON PROBLEM. *Bioethics*, 23(1), 59-67.

坂上ちえ子(2002). 青年期の成熟度と色彩イメージの相関に及ぼす色の三属性の影響. 鹿児島県立短期大学紀要 自然科学篇, 53, 1-20.

椎間郁子・渡辺和美・中村真寿美 (2002). 生体部分肝移植術後の感じを抱える両親の希望・不安の要因分析—マッギール・モデルを用いて看護者の役割を考える—. *小児看護*, 33, 70-72.

“Shemesh, E., Shneider, B. L., & Savitzky, J. K., et al.” (2004). Medication Adherence in Pediatric and Adolescent Liver Transplant Recipients. *Pediatrics*, 113(4), 825-32.

白井利明, 高澤健司, 森陽子他 (2005). 迷走する若者のアイデンティティーフリーター、パラサイトシングル、ニート、ひきこもり—, ゆまに書房.

“Simon, E., Schwarz, M. & Roos, J., et al.” (2008). Evaluation of quality of life and description of the sociodemographic state in adolescent and young adult patients with phenylketonuria (PKU). *Health and Quality of Life Outcomes*, (<http://creativecommons.org/licenses/by/2.0>), 1-7.

“Spencer, J., Cooper, H. & Milton, B. (2009). Qualitative studies of type 1 diabetes in adolescence: a systematic literature review. *Pediatric Diabetes*, 11, 364-375.

“Steele, R. G., Aylward, B. C., & Jensen, C. D. et al.” (2009). Parent- and Youth-Reported Illness. Uncertainty: Associations With Distress and Psychosocial Functioning Among Recipients of Liver and Kidney Transplantations and Children's Health Care, 38, 185-199.

“Steven P. W. & Dinah. G.” () Non-adherence with medications in organ transplant

- patients: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 968-977.
- “Strauss, A. & Cobin, J” (1990) 質的研究の基礎グラウンデッド・セオリー開発の技法と手順 第2版. 操華子・森岡崇訳 (2004). 医学書院.
- “Spear, J, H& Kulbok, P” (2004). *Autonomy and Adolescence: A Concept Analysis*. *Public Health Nursing*, 21(2), 144-152.
- 才木クレイグ・ヒル・滋子 (2006). グラウンデッド・セオリー・アプローチ. 新曜社. (139-144).
- 白井利明 (2003). 大人へのなりかた. 新日本出版社.
- 空本奈緒・吉山琴美・永田真澄他 (2009). 親子間腎移植におけるドナーとレシピエントの心理的様相に関する事例研究—子から親への移植のケースを通して—. 広島国際大学看護学ジャーナル, 7 (1), 47-56.
- 関口進一郎 (2011). 慢性疾患をもつ子どもたちの思春期外来診療, 43 (9), 1438-1441.
- 武田鉄朗 (2005). 思春期患者への特別支援教育「院内学級/養護学校/訪問教育」の現状と課題. 小児看護, 28 (2), 194-199.
- 高坂康雅・戸田弘二 (2005). 青年期における心理的自立 (Ⅲ). 北海道教育大学紀要, 55 (2), 77-85.
- 高坂康雅・戸田弘二 (2005). 青年期における心理的自立 (Ⅳ). 北海道教育大学紀要, 57 (1), 135-141.
- 高坂康雅 (2008). 自己の重要領域からみた青年期における劣等感の発達的变化. 教育心理学研究, (56), 218-229.
- “田久保由美子, 宗村弥生, 白井雅美” (2011). 生体腎移植を受ける子どもと親へのプレパレーションの取り組み第一報—活動の経緯と看護者の意識の変化—. 日本小児看護学会誌, 20 (1), 93-99.
- 田村敦子 (2012). 慢性疾患をもつ思春期患者が療養行動の一部として情報を獲得する構造とその意味. 小児看護学会誌, 21 (1), 24-31.
- 田村恵美 (2010). 生きることを支える移植医療をめざして. 小児看護, 33(6), 701.
- 田村恵美 (2010). 生体肝移植を受けるまでの看護実践—生体肝移植を受ける子どもの看護ケアのポイント—子どもの意思決定支援とインフォームドアセント—. 小児看護, 33(6), 729-737.

- 田村幸子 (2006) . 小児生体肝移植においてドナーとなった母親の体験. 金大医保つるま保健学会誌, 30 (2) , 193-201.
- 田中正 (2003). 青年期男子における親の養育態度と自我同一性の関係. 名古屋文理短期大学紀要, 27, 1-4.
- 寺岡慧 (2009) 小児臓器移植を取り巻く我が国の現状. 医薬の門, 49(6), 68-79.
- 寺岡慧・唐仁原全・中島一郎他 (2006) , 肝移植－世界の実情と我が国の特殊性, 217(3), 244-251.
- Transplant Communications(2009). 臓器移植発達史 .
<http://www.medi-net.or.jp/tcnet/index.html>.. [2012-11-18]
- 日本移植者協議会 (2012) . 移植後の QOL.
<http://www.jtr.ne.jp/isyokutoha/qol.html>[2012-12-19] .
- Tornqvist, J. , broeck, N. V. & Finkenauer, C. (1999) Long-term psychosocial adjustment following pediatric liver transplantation. Pediatric Transplant. 3(2) 115-25.
- 浦崎佳陽子 (2010) . 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, 33 (9) 1275-1278.
- “Ulrich, C. M. & Soeken, K. L” (2005). A path analytic model of ethical conflict in practice and autonomy in a sample of nurse practitioners. Nursing ethics, 12(3), 305-316.
- “Verhoof, E. , Maurice-Stam, H. & Heymans, H. et al.” (2012) Growing into disability benefits? Psychosocial course of life of young adults with a chronic somatic disease or disability. Foundation Acta Pædiatrica, 101, e19-e26.
- Wainwright, S. P. (1997) Non-adherence with medications in organ transplant patients: a literature review. Journal of Advanced Nursing, 26, 968-977.
- Whitty, M. T (2003) . Coping and defending: age differences in maturity of defence mechanisms and coping strategies. Aging & Mental Health, 7(2), 123-132.
- Wise, B. V. (2002) In their own words: the lived experience of pediatric liver

transplantation. Qualitative Health Research January, 12(1), 74-90.

山田正行 (2010) . アイデンティティと歴史の自己教育的研究 (Ⅲ) —エディプスコンプレクスを起点とした性愛の発達に即して—. 大阪教育大学紀要第Ⅳ部門, 59 (1) , 277-291.

山縣香織・湯沢賢治・清野研一郎他 (2002) . 県腎移植におけるレシピエントコーディネーターの必要性—術後うつ症状を呈した症例から—. 今日の治療, 15 (2) , 192-196.

山本晃 (2010). 青年期のこころの発達 ブロスの青年期論とその展開. 星和書店.

山本真由美・長佐興子・中井葉子他 (2000) . 成人看護 I, 48-51.

米川幸秀, 岡本晋也, 小川絵里他 (2010). 生体肝移植の適応疾患と術後管理. 小児看護, 33(6), 715-718.

Transplant communication(1992). 転換点を迎える日本の移植, URL

(http://www.medi-net.or.jp/tcnet/tc_1/1_2.html) [2012. 11. 15]

付録・資料

資料 1 : 施設長宛の調査以来書	i
資料 2 : 看護部長宛の調査以来書	ii
資料 3 : 移植外科所属長宛の調査以来書	iii
資料 4 : 対象者への説明書 (インタビュー協力をお願い)	iv
資料 5 : インタビューガイド	vi
資料 6 : 断り書	vii

第1章 序論	1
I. 研究の背景.....	1
II. 研究の目的.....	4
III. 研究の意義.....	5
IV. 用語の定義.....	6
1. 青年期	6
2. 成熟	7
第2章 文献の検討	8
I. 肝移植の動向と現況	8
1. 世界における肝移植の動向と現況.....	8
2. 日本における肝移植の動向と現況.....	9
3. 日本での小児における肝移植の現況と課題	10
II. 肝移植に関する看護研究	12
1. 肝移植を経験した思春期の患者に関連した看護研究の文献レビュー	12
1) 文献検討の方法	13
2) 結果	13
①肝移植を経験した思春期の患者の研究における目的・目標.....	13
②肝移植を経験した思春期を対象とした研究の方法	13
③肝移植を経験した思春期患者の研究結果（表3）	14
④患者が経験している心理社会的な問題.....	15
⑤アドヒアランスに関する研究	17
3) 肝移植を経験した思春期患者の看護研究の考察および今後の研究への示唆 ...	17
2. 日本における臓器移植に関連した看護研究	18
1) 日本における小児の臓器移植に関連した看護研究	18
2) 日本における成人の臓器移植に関連した質的な看護研究.....	20
3) 日本における臓器移植に関連した看護研究の要約	20
3. 肝移植を経験した患者の看護研究に関する統括.....	21
III. 慢性疾患をもつ青年期患者における成熟	22
第3章 予備研究	27
I. 研究目的	27

II. 研究方法	27
1. 研究デザイン	27
2. 対象	27
3. データ収集場所	27
4. データ収集期間	27
5. データ収集方法	27
1) データ収集までの手続き	27
2) 面接の方法	28
3) データの分析方法	28
4) データの厳密性	29
5) 倫理的配慮	29
III. 結果	30
1. 【過去にとらわれずに生きることで自尊心を得る】(図2)(表4)	30
1) 【過去にとらわれずに生きることで自尊心を得る】を構成するサブカテゴリー	31
(1) 《移植後生まれ変わった普通の自分と皆と違う自分の両極性を感じる》 ...	31
(2) 《皆と同じ土俵で生きることに向き合わざるを得ない》	32
(3) 《気後れせずに社会生活を送ることで自信が生まれる》	32
(4) 《土俵に上がるための後押しがあった》	33
(5) 《過去にとらわれない自分を見出す》	33
2) 【他者に移植した世界を開示し生きやすさを得る】(図3)(表5)	34
(1) 《移植した世界を他者と共有する必要がある》	34
(2) 《他者と移植した世界を共有するために自ら自己開示する》	34
(3) 《社会での自分のあるべき場所を得る》	35
(4) 《打ち明けることに向き合わざるを得ない》	35
(5) 《結婚や出産への希望と見通しを立てる》	36
(6) 《結婚への希望がもてない》	36
3) 【悩み苦しみながら解決しきることのできない問題を寛容する】(図4)(表6)	36
(1) 《両立できない思いが深く対立する》	37
(2) 《悩み苦しみながら自律して自己決定する》	37

(3) 《葛藤を表面的な関心のまま心の片隅に置いておく》	38
(4) 《引き受けてもなお解決しきることのできない問題を寛容する》	38
(5) 《周囲の意思決定への後押しを受け止める》	39
(6) 《自分で決めた責任と覚悟を言い聞かせる》	39
4) 【価値ある自己を受容し社会に役立つ一員としてのあり方を見出していく】 ..	39
(1) 《移植後の抗えない運命を引き受ける》	40
(2) 《アドヒアランスの衝動的な一時の逸脱から理性的に変化する》	41
(3) 《社会に役立つ一員としてのあり方を見出す》	41
(4) 《これからの自分のあり方に深い関心をもつ》	41
(5) 《さらなる大きな能力の獲得を渴望する》	42
(6) 《移植した自分を価値ある自己として受け入れる》	42
(7) 《親を気遣いながらも親との関係から解放される》	42
5) 肝移植を経験した青年期の患者が移植の経験や療養生活を意味づけながら成熟 するプロセスの構造 (図6)	43
IV. 考察	44
1. 肝移植を経験した青年期の患者が移植の経験や移植後の療養生活を自分の中に意 味づけながら成熟していくということ	44
2. 本研究の目的への示唆	46
3. 研究デザインについての示唆	47
4. 対象者の選定への示唆	49
第4章 方法	50
I. 研究デザイン	50
1. 本研究の理論前提	50
1) シンボリック相互作用論	50
II. 方法論の選択	54
1. グラウンデッド・セオリーの目指すもの	54
2. グラウンデッド・セオリーの変遷	55
3. グラウンデッド・セオリーアプローチの特徴	56
4. 本研究の方法論をグラウンデッドセオリーとする理由	56
III. 具体的方法	57

1. 研究参加者	57
1) 研究参加者の選択	57
2) 研究参加者の条件	59
3) 研究参加者の目標人数	59
4) データ収集までの手続き	59
5) 対象施設	60
2. データ収集方法	60
1) インタビューの内容	60
2) 面接の方法	60
3. データ収集期間	61
4. データの分析方法	61
1) オープンコーディング	61
2) 軸足コーディング	62
3) 選択コーディング	62
4) 理論的サンプリング	63
5. 厳密性の確保	63
6. 倫理的配慮	64
第5章 結果	66
I. 研究対象者の背景	66
II. 肝移植を経験した青年期の患者の成熟の構造の分析結果	66
1. 青年期の患者の成熟するプロセスを辿る基盤	67
1) 周囲に過保護に扱われない	69
(1) 過保護に扱われない	69
(2) 信頼して社会に出してくれた	70
(3) 普通の生活を送るために整えてくれた	71
2) 受け入れられることで所属感を得る	71
(1) 普通に接してくれる	71
(2) 詮索されない	72
(3) 丁度良い気遣いを得る	72
(4) 病気が友達関係に影響しない	72

3) 移植や病気を意識せずに生活する	73
(1) 普通の人と同じように過ごしてきた	73
(2) 普通に過ごせる力があつた	74
(3) 病気を意識しない	74
4) 移植や病気にとらわれず対等に生きる自負をもつ	75
(1) 外見からはわからない	75
(2) 人並みの体力がある	76
(3) 他の人には劣らない	76
5) 移植は隠すような恥ずかしいことではない	76
(1) 隠したいわけじゃない	77
(2) あえて公表するような特別なことではない	77
6) 移植や療養生活に自然に適応した	78
(1) 移植したことを自然に受け入れてきた	78
(2) 療養行動に自然に適応してきた	79
7) 社会生活を狭めてしまう	80
(1) 移植の経験から社会生活を狭めてしまう	80
2. 【社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合う】	81
1) 社会人として生きることと向き合う	82
(1) 理解されなくてはならない状況がある	83
(2) 打ち明けないことが障害となりうる	83
(3) 不測の事態のために準備が必要である	84
(4) 自分で立って生きていくしかない	84
(5) 自立することは人として当然のことである	85
(6) 社会に参加できない自分に焦りを感じる	85
(7) 自立できていない自分を肯定できない	86
(8) なかなか社会に出られない	86
2) 他者は病気の理解に対する両義性を持ちうる	86
(1) 他者に理解されにくい	87
(2) 理解されることを放棄する	88
(3) 打ち明けても報いがない	88

(4) 病気や障がいを受け入れられないこともある現実を知る	88
(5) 普通ではないという烙印を押される	89
3) 自分と他者の違いをみとめる	90
(1) 上辺だけの言葉を受け入れない	91
(2) 受け入れてもらえた経験を振り返る	91
(3) 布石を置く	92
(4) 受け入れられなくても自尊心を傷つけない	92
(5) 烙印を払拭する	93
(6) 好奇の目に晒されないようにする	93
4) 他者と生きる世界を共有するために開示する	94
(1) 他者のために開示する	94
(2) 経験を役立たせるために開示する	95
(3) できるだけ心配かけないように開示する	95
(4) 理解してもらえよう説明する	96
(5) 他者と関係を深めるために開示する	96
(6) 他者の思いを気遣いながら開示する	96
(7) 他者と過去の体験を共有する	97
5) 開示することに葛藤がある	97
(1) 開示することに迷いがある	98
(2) さらけだせない	98
6) 開示することで社会的支援を引き出す	98
(1) 必要な時に必要な気遣いを得られる	99
(2) 自分のことのようにサポートしてもらえる	99
7) 開示することで自己価値観が高められる	100
(1) 他者との関係が深まる	100
(2) 受け入れてもらえる自信がもてる	100
(3) 本当の自分を受け入れてもらえる実感がある	101
8) 社会に踏み出す不安がある	102
3. 解決しきれない不都合と対峙し寛容する	102
1) 移植によって生じた不都合と対峙する	104

(1) これからも変化しうる病状と対峙する	104
(2) 移植術が他者に及ぼした影響と対峙する	105
(3) 移植後の生活の変化と対峙する	106
(4) 移植によって手放したものと対峙する	106
(5) 移植によって生じた普通ではない自分と対峙する	107
(6) 移植にかかわる意思決定の必要性和対峙する	107
(7) 一人で葛藤と対峙する	108
2) 移植によって生じた不都合を深く考えぬく	109
(1) 他者との比較から引け目を感じる	109
(2) 自分だけが病気であることに怒りを感じる	109
(3) 不都合を生じた自分の存在価値を問う	110
(4) 不都合が及ぼす影響を熟考する	110
(5) 移植しなければ起こりうる不都合と向き合う	111
(6) 思うように良くならなかった現実と向き合う	112
3) 移植した経験を意味づける	113
(1) 生きる糧とする	113
(2) これからの人生に活かすことができる	114
(3) ドナーとなった親と深い絆が生まれた	115
(4) 引け目を感じる必要がなくなった	115
(5) 移植がもたらした命を見つめなおす	116
(6) 移植の経験をポジティブに捉える	116
4) 楽観的に捉える	117
5) 療養行動の逸脱	117
6) 漠然とした不安を抱える	118
7) 移植がもたらした不都合を寛容する	118
(1) 仕方がないことと引き受ける	118
(2) 病気になったのは誰の責任でもない	119
(3) 移植がもたらした生活の変化を引き受ける	120
(4) 外見の変化を引き受ける	120
(5) 過干渉になってしまう親の思いを受け止める	121

8) ドナーに対する罪責の念に縛られない.....	121
(1) ドナーに対する罪責の念はない	121
(2) 引け目を感じずに対等に生きていく	122
(3) ドナーの思いに辟易する	122
9) せっかくの命を大切に生きる	123
(1) ドナーとなってくれた親の勇氣に感謝する	123
(2) せっかくもらった肝臓をだめにしてはいけない.....	123
4. 【療養行動を意味づけ自律的に獲得する】	124
1) 自律する必要性と対峙する	125
(1) 他者に映る自律できていない自分を意識する	126
(2) 自律に対する周囲の判断を疑問視する	126
(3) 自律すべき大人となった時期である	127
(4) 意思決定に参加できていない.....	128
(5) 自律しないで起こりうることと対峙する.....	128
(6) 自分で管理することを委譲される.....	129
2) 自律した療養行動を意味づける.....	129
(1) 遵守することで体調がコントロールされている.....	130
(2) 肝臓をダメにしないために守る	131
(3) 服薬位で生きられるならば飲んでいく	131
(4) 服薬の調整を守らなければ子どもに影響を及ぼしうる	132
(5) 健康は当たり前のことではない	132
(6) 社会生活を営むために体調を整える	133
3) 自律と依存の間で揺れ動く	134
(1) 自律することに不安がある.....	134
(2) 自律したくとも追いつかない.....	135
(3) 自律と依存の間で揺れ動く.....	135
(4) 大人として扱われない.....	136
(5) 診察時に主導権がない.....	136
4) 自律した療養に必要な情報を獲得し理解する.....	136
(1) 療養に必要な知識を獲得する.....	137

(2) 自身の身体を経験から理解する	137
(3) 治療によるデメリットを知る	138
5) 自律した療養行動を獲得する	138
(1) 健康を維持するための方策がとれる	139
(2) 情報が必要だと思える	139
(3) 自身の体調を判断する	140
(4) 治療に関わる意思決定を考えることができる	140
(5) いざという時に頼りにできる人や場所を確保する	141
(6) ひとりで行うための方策をとる	142
(7) 療養生活と社会的役割の間で葛藤する	142
(8) 自分の行動を振り返ることができる	143
(9) 社会生活と療養にかかわることを調整する	143
(10) 病気をもつ友人と情報や思いを共有する	144
6) 療養行動を遵守できない.....	144
(1) 必要性を知っても遵守できない	145
(2) 親が薬の管理に干渉する	145
(3) 生活の変化によって療養行動が乱れる	146
(4) 必要性を理解できない.....	146
(5) 遵守できないことに後ろめたさがある	146
7) 責任と覚悟をもつ.....	147
(1) 自分で決めたことに納得する	147
(2) 決めた責任は自分になる	148
5. 【社会人として生きる意義を主体的に見出す】	148
1) 生き方を模索する.....	149
(1) 自分らしい生き方を模索する	150
(2) やり通す方法を模索する	150
(3) 今までの人生との向き合い方を振り返る	151
2) 自分の能力を見通す	151
(1) 自分の能力を見極めていく	151
(2) 都合の良い職業や場を選択する	152

(3) 自分の可能性を信じる	152
(4) 自分の可能性にチャレンジする	153
(5) 体力や病状に合った職場を選択する	153
(6) 能力の限界を自覚する	154
(7) 病気の経験を逆手に利用して生きていく	154
3) 生きるありようを主体的に見出す	155
(1) 移植の経験を役立てていきたい	155
(2) 病気を言い訳にしないで生きていく	155
(3) 家族への感謝の思いで生きていく	156
(4) 他者のために役立つ自分になりたい	156
(5) 病気にとらわれすぎないで生きていく	157
(6) 自分自身の価値観で生きていく	157
(7) 限りある命を大切に生きていく	158
4) 社会人として生きることには希望をもつ	158
(1) 困難とぶつかり乗り越えようとする	159
(2) 道に迷った時に示唆をもらえる	159
(3) ひとりの人間として尊重してもらえた	160
(4) 自分の能力と向き合う	160
(5) 成熟し続ける	160
(6) 成し遂げることで自信がもてた	161
(7) 生活が充実する	161
(8) 長所を評価される	161
Ⅲ. 肝移植を経験した青年期の患者の成熟の構造	162
第6章 考察	165
Ⅰ. 『肝移植を経験した青年期の患者の成熟の構造』の理論化の考察	165
Ⅱ. 看護実践への示唆	183
1. 成熟していく肝移植を経験した青年期の患者の看護の目標	183
2. 成熟していく肝移植を経験した青年期の患者の看護支援の在り方	184
1) できる限り皆と同じ生活ができるという自尊心を育むことを支える	184
2) 社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合うプロセスを支える	184

3) 病気や移植によって生じた不都合を超えるプロセスを支える.....	185
4) 療養行動を自律的に獲得できるプロセスを支える.....	185
5) 社会人として生きる意義を主体的に見出すプロセスを支える.....	186
3. 成熟していく肝移植を経験した青年期の患者への移行期支援プログラムの構築.....	187
1) 情報提供	187
2) 多職種間の連携	188
3) 移行期支援プログラム.....	189
(1) 療養行動を意味づけ自律的に獲得できることを目指す取り組み	189
(2) 解決しきれない不都合と対峙し寛容するプロセスを支える取り組み.....	190
(3) 社会人として主体的に生きるために自己や他者と向き合うことを支える取り組み.....	190
(4) 社会人として生きる意義を主体的に見出すことを支える取り組み.....	191
4) 看護外来	191
4. 社会への提言	192
Ⅲ. 本研究の限界と今後の課題	192
1. 本研究の限界	192
2. 課題.....	193
第7章 結論	194
【文献】	196
影山 智子・松下 泰子・柳川 千里 (2011) 脳死移植レシピエントが移植後に抱える 苦悩・葛藤 心・肺・脾腎・肝移植後の各傾向と比較. 移植 (46) 186.	200
付録・資料	207