

【博士論文概要】

**小児肝移植者の発達とライフステージに
応じた支援に関する研究**

2020 年度

筑波大学大学院 人間総合科学研究科

生涯発達科学専攻

金澤 郁恵

1. 研究の背景と目的

小児肝移植は国内で開始されてから 30 年が経過し、末期肝障害の救命医療として、確立されている。生命予後が改善した一方で、海外においては長期生存患者の QOL の向上が課題となっている。小児肝移植者は発達過程の時期に肝機能障害による病態が加わり、また、術後の長期経過の中で幼児期・児童期・青年期・成人期のどのライフステージにおいても、家庭や地域生活、学校、職業などの様々な面において固有の課題があると考えられるが、国内での報告はきわめて少ない。また、青年期に至る患者が増えつつある中で、近年、アドヒアランスの低下による体調悪化や再移植が報告され、実態に即した肝移植特有の移行期医療の体制を整える必要がある。

以上より、本研究は、小児肝移植者本人および保護者の観点から、各ライフステージにおける課題および支援ニーズを明らかにし、具体的な支援方法と長期的な視点での移行期医療の体制を提言することを目的とした。小児肝移植者の乳幼児期から青年期までのライフステージに沿った研究デザインとし、6 つの研究で構成する。

2. 本論の要約

研究 1 では、1 歳未満で肝移植をした胆道閉鎖症児 8 名の術後 1 年間の身長・体重と、発達指数に基づいた発達経過を明らかにし、発達支援ニーズについて検討した。身長・体重は全例が 2 歳までに標準範囲に入った。発達指数において、退院時は姿勢運動領域が他の発達領域に比べて有意に低いが、1 年後は差がみられず標準範囲に近づいていた。一方で、少なくとも移植後 1 年間においては発達全般の遅れを伴うことが予測され、長期経過観察と発達支援の必要性が示唆された。

研究 2 から研究 4 は、小児肝移植者の保護者 262 名を対象に質問紙調査を行った。研究 2 は、肝移植に関する説明時期およびその内容について明らかにし、幼少期に移植をすることが多く長期にわたって医学的管理や日常生活上の配慮を必要とする小児肝移植者に対する説明のあり方について検討した。移植についての本人への説明時期について、幼稚園の年齢から「話した」との回答が過半数を超え、ほとんどの移植児で小学校高学年までには親から説明がなされていた。そのうち、移植時年齢が乳幼児期である場合、幼稚園以降および子どもの理解度に合わせて説明することが多く、幼稚園以降の場合は、移植時年齢と同時期に説明していることが多かった。一方で、移植児本人の成長とともに医療者側からの説明のニーズが示唆された。

研究 3 では、小児肝移植者を養育する保護者の観点から、肝移植前後に必要な支援

ニーズについて明らかにし、肝移植前後に必要な具体的な支援のあり方を検討することを目的とした。移植前後に必要な支援や心配ごとの回答は、『医療的なこと』、『メンタルサポート』、『ライフステージ』、『社会の理解』、『発達関係』、『その他』の6つの概念に分類され、支援ニーズの枠組みとしてこのような観点をもつことが必要であると示唆された。医療的なこと、メンタルサポートの内容が6割を占めており保護者からの支援ニーズの高さが示された。

研究4では、小児肝移植後の保育園・幼稚園および小学校生活における入園の受け入れ・就学先・学習面・運動面・友人関係などの観点から支援ニーズを明らかにし、各段階において必要な支援について検討した。保育園・幼稚園ともに入園拒否される状況があり、傷あとや食事制限、感染予防など健常児との違いに対する社会的な理解の不十分さから、医療機関が肝移植後の配慮事項についての啓発活動など保護者と園をつなぐ役割の必要性が示唆された。小学校では約4分の1が特別支援教育を受け、就学先と代謝性疾患との関連が示唆された。特別な配慮をせずに学校生活をしているケースがいる一方、保護者から離れて行動する機会が増え、薬の管理や緊急時の対応など配慮を必要としている実態が明らかになり、保護者・医療機関・学校の連携のもと、発達段階に応じて肝移植への理解を深めることや学習・友人とのコミュニケーション・行事などの具体的な場面での支援の必要性が示された。

研究5では、中学生以上の小児肝移植者本人99名を対象に質問紙調査を行い、学校生活および社会人生活・肝移植者との交流と手術の傷あと・服薬アドヒアランスの観点から明らかにし、青年期において本人が必要とする支援について検討した。中学校以上の学校生活においては、通院や入院のための遅刻早退や欠席の影響や学校とのコミュニケーション面での課題が示された。中高生の悩みには「傷あと」と「体調」が6割を占め、性別にかかわらず傷あとへの配慮や治療の選択肢提示の必要性が示唆された。また、怠薬および拒薬（服薬アドヒアランスの低下）と肝機能悪化に関連性があることが示唆された。その関連要因として、成人期の生活背景の変化、服薬管理の重要性の理解、医療費の負担感が示された。

研究6では、小児肝移植者本人65名（中高生42名、成人23名）を対象に、健康関連QOL調査を行い、青年期における健康関連QOLの特徴とそれに関連する因子を検討した。中学生・高校生の健康関連QOLは「学校」領域が他の下位尺度に比べて有意に低く、欠席に関する項目の影響が示された。また、「薬の副作用の有無」は「感情の機能」と有意に関連し、心理的な負担軽減の必要性が示唆された。成人の健康関

連 QOL は身体的 QOL に比べて精神的 QOL が有意に低く、下位尺度を比べると「日常役割機能（精神）」が最も低いことから、メンタルサポート環境の整備の必要性が示された。「薬の副作用の有無」は仕事や普段の活動における身体面との関連が明らかになり、中高生と同様に成人の支援ニーズにおいても重要な視点であることが示唆された。

3. 総合考察の要約

(1) 小児肝移植者に対する各ライフステージの支援ニーズ

乳幼児期では、肝疾患の特徴および術前後の活動制限などの成育環境が、発達全般に影響を及ぼす可能性があるという認識に立脚し、医学的治療だけでなく継続的・包括的な発達支援が必要であると考え、移植前の脳画像評価と発達評価、入院中のリハビリテーション、移植後の定期的な発達評価と育児指導を行い、地域の療育機関へ早期に紹介する視点が重要であると考え、保育園や幼稚園では、受け入れ拒否の事例があったことから、感染や運動の制限など肝移植特有の配慮をしながらも過度な制限はせず、遊び方の工夫など具体的事例を多く提供し、園側の理解を得る支援が必要である。

学童期では、特別支援教育のニーズについて検討を要し、学校生活の様々な場面において、小児肝移植者が「みんなと同じように出来ない」ことの心理的ストレスに対する理解と支援の工夫について、移植医療スタッフと保護者および学校との情報共有が必要である。また、青年期の自己管理確立に向けた準備として、段階的な服薬自己管理の開始や、外来診療では保護者の代弁のみでなく本人に学校生活上での体調や体力面、傷あとなど聴取しセルフアドボカシーの向上に努める必要がある。

青年期では、学校の早退欠席が学習面や進路面に及ぼす影響、傷あとや薬の副作用などの肝移植特有の問題に対応する必要性と、本人がアクセスしやすい心理的サポートを受けられる体制づくりが必要である。特に、成人例は現時点で少なく将来への不安や小児肝移植者との交流のニーズが示されたことから、就職や結婚などライフイベントの具体的な体験談等の情報をまとめ、人生の見通しを示していく支援が必要である。

各ライフステージに共通するニーズは、第一に、発達に応じた肝移植に関する説明である。客観的な発達評価に基づき、肝移植についての説明時期・支援内容の指標を得た上で、発達段階に応じて自分の病気の理解を促す支援をすることが、アドヒアラ

ンスの維持・向上につながると考える。第二に、医療機関と教育機関の連携の必要性である。学習面や体力面などに配慮しながら年齢に見合った発達課題を適切に体験できるように教員の理解を得ることや、病弱教育に準じた教育支援で病気の理解や心理的適応、自己管理能力の育成を図るなど環境整備が必要である。第三に、小児肝移植者同士での情報共有であり、医療者側から場を設ける支援が重要であると考えられる。

(2) 小児肝移植者における子どもから大人への移行期支援の構築とその担い手

小児肝移植者における移行支援の構築について必要な点は、第一に、医療者・保護者・学校教育の連携による発達段階に応じた適切な移行支援である。第二に、移植外科医師・移植コーディネーター・薬剤師・学校教育の支援による忌薬拒薬の防止すなわち服薬アドヒアランスの維持である。第三に、移植コーディネーター、ソーシャルワーカー、小児肝移植同士のネットワークによる医療費および福祉制度に関する情報提供である。第四に、小児病院から成人病院への移行支援が必要で、移植外科医師・移植コーディネーター・ソーシャルワーカーによる支援が考えられる。第五に、通院・服薬など自己管理の確立のための移行期プログラムの作成である。その担い手は、医療職種だけでなく、学校教育の場でも移行のための教育的支援を図ることや、移行期支援専門のコーディネーターならびに専門外来の設置が望ましいと考える。

以上のように、小児肝移植者本人、家族、地域社会が肝臓機能障害という見えない障害への理解を深め、長期にわたり、健康で社会的不利益のない生活を送れるような支援体制のさらなる構築が必要と考える。