

■ 原 著

小児肝移植後の保育園・幼稚園および小学校生活の実態

金澤郁恵¹, 佐島 毅³, 川島 瞳¹, 大久保浩子¹, 上久保 毅¹, 金澤寛之², 笠原群生²

Research of nursery school, preschool, and elementary school life after pediatric liver transplant

¹Division of Rehabilitation, National Center for Child Health and Development,²Organ Transplantation Center, National Center for Child Health and Development,³Faculty of Human Sciences, University of TsukubaIkue KANAZAWA¹, Tsuyoshi SASHIMA³, Hitomi KAWASHIMA¹, Hiroko OKUBO¹,
Takeshi KAMIKUBO¹, Hiroyuki KANAZAWA², Mureo KASAHARA²

【Summary】

【Objective】 In pediatric liver transplants, not only will the continuous monitoring of physical status/growth catch-up/patient survival be necessary, but also the lifelong psychomotor development/quality of life will be essential in the recipients' long-term follow-up. The aim of the present study was to evaluate posttransplant school activities (nursery, preschool, and elementary) and validate the psychosocial support in each life stage of the recipients.**【Methods】** During the study period, 262 liver transplant recipients and their parents in the National Center for Child Health and Development, except for those patients aged over 18 and living abroad, were enrolled and participated in a survey assay using several modules, which measured general, disease-related, and family functions, including research in each school status.**【Results】** Responses from 173 among the 262 recipients and their parents (66.0%) were obtained. A total of 106 patients experienced entering school (nursery, 41, preschool, 71), though 38% of nursery students and 18% of preschool patients were denied entry to school because of their lack of knowledge about liver transplants and infectious complications with immunosuppression. Seventy-one patients experienced elementary school life, although 73% of them had general education, and 24% required special needs education because of developmental delay. The patients in special needs education class and 58% of the patients received liver transplants for metabolic liver disease. Regarding school activities during the field day, 72% of the patients needed no special assistance. However, 71% of the patients had impairment of activities during the school trip. Most parents described difficulties in regard to understanding patient conditions, including immunosuppression and the restriction of foods and of some school activities.**【Conclusion】** Our results also suggest that the necessity of long-term social support reduces social isolation to improve the health care of children who have had liver transplants.**Keywords:** pediatric liver transplantation, QOL (quality of life), nursery school, preschool, elementary school

1. はじめに

わが国での18歳未満の小児肝移植患者は、2015年

末までに2,824人で、移植時期は9歳までの学童前期が約87%と多くを占める¹⁾。小児肝移植は、単に救命するだけでなく、「正常な成長・発育を期待した医療」という小児医療において重要な観点から肝移植のタイミングを計る必要がある²⁾、移植後のQOLの改善を伴った社会参加を目的としている。成人肝移植患者と

¹ 国立成育医療研究センターリハビリテーション科, ² 国立成育医療研究センター臓器移植センター, ³ 筑波大学人間系 (2016・12・16 受領; 2017・4・26 受理)

小児肝移植患者では、原疾患や移植前後の生活状況などが大きく異なる。小児肝移植患者は移植後に再発する可能性のある疾患は少なく、長期生存例が増加する中で、成長や社会生活への適応、学校生活など成人と異なった視点からの評価が必要である³⁾。また、移植後の子どもと家族は免疫抑制剤の内服や感染予防のための管理を必要とし、移植後長期において起こりうる合併症への不安などの問題を抱えながら生活しなければならない⁴⁾。具体的には、運動・認知・言語発達面、日常生活活動（以下、ADL）、就学期の学校生活、学習面、友人とのコミュニケーションなど社会性の構築、内部障害に対する子ども自身の受け止め方、服薬などの自己管理への移行など、ライフステージ毎に生じる課題があり、成人とは異なった小児特有の評価が必要であると考えられる。

肝移植後のQOLに関して、成人ではSF健康調査票（SF-36）を用いたQOL評価の報告がみられ⁵⁾、小児についてはドナーに関するQOL調査は多く報告されているものの、肝移植児本人の各ライフステージにおける生活についての詳細な調査は少ない状況である。Limbersらは、寛解したがん患者・腎移植患者など他の慢性疾患をもつ子どもと同程度の健康関連QOLの低下を指摘しており⁶⁾、Taylorらは、肝移植後の思春期の子どもの生活体験の調査において、内服についての精神的負担、将来に関する展望、疲労や倦怠感、医療スタッフとのコミュニケーションなどが問題であると述べている⁷⁾。以上のことから、国内においても、生存率や身体管理状況、成長発育状況だけでなく、それらに伴った長期的な発達経過およびQOLの観点からライフステージ毎のニーズとそれに対する支援の必要性があると考えられる。

II. 目 的

本研究では、肝移植後の保育園・幼稚園および小学校生活の実態を明らかにすることを目的とした。乳幼児期および学童期の社会生活への適応状況を調査し、ライフステージに応じた支援について検討した。

III. 方 法

1. 対象

当センターにおいて肝移植を施行し、平成27年8月1日現在、退院後半年以上経過した262名の保護者に、園・小学校生活に関する記名自記式質問紙調査を実施した。死亡例、肝移植時18歳以上、海外在住、

住所不明（合計47名）は除外した。

2. 調査内容

1) 予備調査

肝移植児の保護者（2名：移植時0歳で現在幼稚園児、移植時6歳で現在小学生）および肝移植児本人（1名：移植時13歳で現在大学生）に、移植前後の身体状況および生活状況に関するインタビューを実施した。以下の項目のインタビューガイドに従って非構造化面接を行い、逐語録を作成した。作成した逐語録の内容を質的に分類した。

インタビューガイド項目：移植前後の発達面、体調面の経過、ADLについて、服薬管理、感染対策、幼稚園・学校生活全般、運動面、対人面、肝移植に対する意識、今後について不安に思うこと。

2) 調査項目

調査項目は、前述した予備調査の逐語録の結果および先行研究を考慮して作成した（表1）。対象者の基本属性はカルテより抽出した。

3. 手続き

記名自記式質問紙を作成し、対象者の保護者宛に郵送して回答を依頼した。2015年8月4日に一斉送付し、回収期限は8月末日とした。

4. 分析

回答があった調査対象者の基本属性（現在の年齢、移植時年齢、性別、診断名）をカルテより抽出した。基本統計量はExcelを使用して集計した。

IV. 結 果

1. 基本属性

調査対象者262名中、173名の保護者から回答が得られた（回収率66.0%）。全173部の調査票について結果をまとめた。173名の診断名の内訳は、胆汁うっ滞性疾患89名、急性肝不全32名、代謝性疾患31名、その他疾患が21名であった（図1）。その他疾患の内訳は、肝腫瘍7名、特発性肝硬変5名、先天性肝線維症4名、先天性門脈欠損症5名であった。性別の内訳は、男性77名、女性96名であった。移植時年齢は、0歳が48%と約半数を占め（図1）、対象者の現在の年齢は、0歳から6歳までの未就学児が約6割を占めた（図1）。肝移植後経過期間は中央値で4.2年（6カ月～9年）で3年以内が84名と約半数であった。

表 1 調査項目

| 大項目 | 小項目および選択肢 |
|----------------|--|
| 肝移植後の保育園・幼稚園生活 | 1. 保育園・幼稚園の入園状況 1) 通っていない 2) 今まで通っていた幼稚園に復園した 3) 移植後に保育園に入園した 4) 移植後に幼稚園に入園した 5) 移植後に保育園と幼稚園に入園した 2. 保育園の受け入れ状況 1) なし 2) あり [断られた理由を記載] 3. 幼稚園の受け入れ状況 1) なし 2) あり [断られた理由を記載] 4. 移植後の配慮事項に関する保育園・幼稚園とのやりとり 1) なし 2) あり [具体的に記載] 5. 友達とのコミュニケーションへの特別な配慮 1) なし 2) あり [具体的に記載] 6. 保育園・幼稚園で控えている遊び 1) 鉄棒 2) プール 3) 縄跳び 4) 体操 5) マット運動 6) 砂場遊び 7) その他 7. 保育園・幼稚園生活や地域生活で困ったことなど自由記載 |
| 肝移植後の小学校生活 | 1. 就学先 1) 普通級 2) 特別支援学級 3) 特別支援学校 4) その他 2. 移植後の配慮事項に関する小学校とのやりとり 1) なし 2) あり [具体的に記載] 3. 友達とのコミュニケーションへの特別な配慮 1) なし 2) あり [具体的に記載] 4. 学習面への特別な配慮 1) なし 2) あり [具体的に記載] 5. 体育で見学している内容 1) 鉄棒 2) 跳び箱 3) 水泳 4) 持久走 5) マット運動 6) ドッジボール 7) その他 6. 運動会の参加状況 1) すべて参加 2) 一部参加 3) 見学した 4) その他 ・特別な配慮 1) なし 2) あり [具体的に記載] 7. 遠足への参加状況 1) 参加した 2) 途中参加した 3) 欠席した 4) まだない ・特別な配慮 1) なし 2) あり [具体的に記載] 8. 宿泊を伴う行事の参加状況 1) すべて参加 2) 一部参加 3) すべて不参加 4) まだない ・特別な配慮 1) なし 2) あり [具体的に記載] ・不参加だった行事名 ・不参加の理由 1) 入院中・退院直後 2) 葉の管理が困難 3) 看護師付添なし 4) 学校のサポートが不十分 5) 体力不足 6) 海に入るため 7) 山登りがあるため 8) その他 9. 小学校の時に学校生活や地域生活で困ったことなど自由記載 |

2. 保育園・幼稚園生活の実態

通園経験があったのは106名(保育園41名, 幼稚園71名; うち6名は両方に通園)であった。保育園入園を申し込んだ際に入園を断られたことは、「なし」が23名, 「あり」14名であった(回答なし4名)。入園を断られた理由の記述内容を4項目に分類したところ, 「身体に責任がもてない・前例がない」が最も多く, 「障害児のため」, 「人数制限」, 「その他」が挙げられた(表2)。

幼稚園入園を申し込んだ際に入園を断られたことは, 「なし」が50名, 「あり」11名であった(回答な

し10名)。入園を断られた理由の記述内容を3項目に分類したところ, 「身体に責任がもてない・前例がない」が最も多く, 「障害児・発達遅れ」「その他」が挙げられた(表2)。

移植後の配慮事項に関する保育園・幼稚園とのやりとりでは, 移植後の配慮事項に関する通園前の園とのやりとりは, 「なし」が1名(1%), 「あり」103名(97%)であった(回答なし2名; 2%)。やりとりの具体的内容は, 感染症への注意, 運動・体力面, 食事面, 病院からの手紙, の順に多かった。

友達とのコミュニケーションに関する特別な配慮

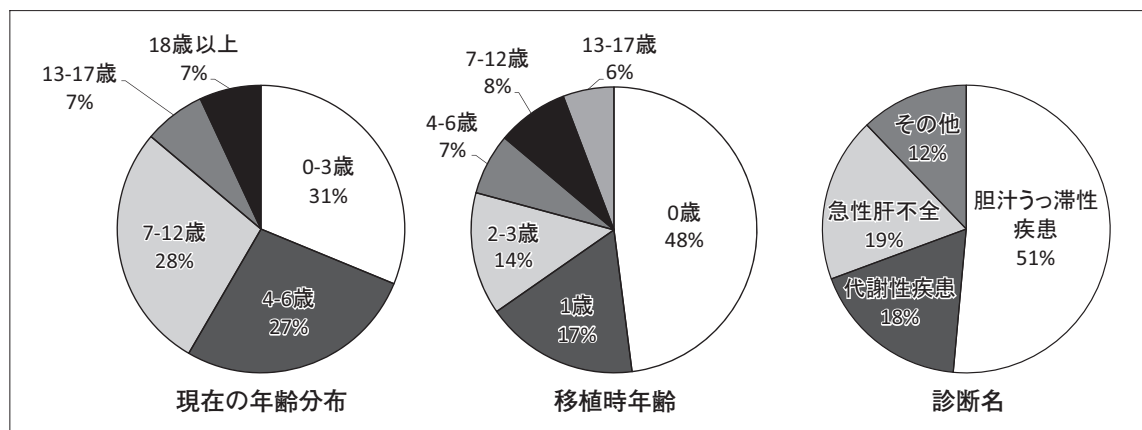


図1 基本属性

は、「なし」が74名(70%),「あり」が26名(25%)であった(回答なし6名;6%)。配慮の具体的内容は、運動面、肝移植に関する説明が多かった。保育園・幼稚園で控えている遊びがあったのは106名中92名で、鉄棒が最も多かった。保育園・幼稚園生活や、その頃に地域生活で困ったことなどの自由記載についての具体的内容は、園・周囲の理解に関すること、感染面に関するものが多かった。「特になし」との記述も10名挙げられていた。保育園・幼稚園生活における問題点についての記述例を表3に示した。

3. 小学校生活の実態

肝移植後に小学校通学経験があったのは71名であった。小学校の就学先は、普通級が52名(73%),特別支援学級が8名(11%),特別支援学校が9名(13%),普通級・特別支援学級の両方が2名(3%)であった。特別支援学級・学校に通った人の疾患別内訳は、代謝性疾患が11名と最も多く、次いで胆汁うっ滞が5名、急性肝不全が3名であった(表2)。

移植後の配慮事項に関する就学前の小学校とのやりとりは、「なし」が3名(6%),「あり」が68名(94%)であった。やりとりの具体的内容は、運動・体方面、感染症への注意、食事面が多かった。

友達とのコミュニケーションに関する特別な配慮は、「なし」が52名(75%),「あり」が17名(25%)であった(回答なし2名;3%)。配慮の具体的内容は、肝移植に関する説明、知的障害・発達障害に関するフォローアップなどが挙げられた。

学習面に関する特別な配慮は、「なし」が48名

表2 小児肝移植患者の就園・就学状況

| | |
|-------------------|----------------|
| 就園経験患者数 | 106 |
| 保育園 | 41 |
| 入園拒否 | なし 23 (56.1%) |
| | あり 14 (34.1%) |
| | 非回答 4 (9.8%) |
| 幼稚園 | 71 |
| 入園拒否 | なし 50 (70.4%) |
| | あり 11 (15.5%) |
| | 非回答 10 (14.1%) |
| 小学校就学経験患者数 | 71 |
| 普通学級 | 52 (73.2%) |
| 特別支援学級 | 8 (11.3%) |
| 普通・特別支援学級 | 2 (2.8%) |
| 特別支援学校 | 9 (12.7%) |
| 特別支援教育を要した患者の疾患内訳 | 19 |
| 代謝性肝疾患 | 11 (57.9%) |
| 胆汁うっ滞性疾患 | 5 (26.3%) |
| 急性肝不全 | 3 (15.8%) |

n (%) で表記

(71%),「あり」が20名(29%)であった(回答なし3名;4%)。配慮の具体的内容は、授業の工夫、個別指導などが挙げられた。

体育で見学している内容は、鉄棒が最も多く、次いでドッジボール、跳び箱、マット運動などが挙げられた。「なし」との記述も数名あった。

運動会の参加状況は、「すべて参加」が57名(70%),「一部参加」が6名(14%),「その他」が8名(8%)であった。「すべて見学」と答えた人はいなかった。運動会での特別な配慮は「なし」が42名(72%),「あり」16名(28%)であった(回答なし5名;8%)。

表3 保育園・幼稚園生活における問題点

| 項目 | 記述例 |
|--------------------------|---|
| 保育園入園拒否の理由 | <ul style="list-style-type: none"> ▶今まで事例がないため。 ▶障害者だからという理由で2カ所に断られ、先生が足りないといわれ1カ所に断られました。 ▶空きがあるとされた後、病気を告げたらやっぱり空きがなくなったと言われた。 ▶看護師の確保ができない、人手不足、感染症のリスクが大きい。 |
| 幼稚園入園拒否の理由 | <ul style="list-style-type: none"> ▶移植後で感染に気をつける必要があることなどを話したら、職員の数が少ないので1人の子に気をつけることが困難だと言われました。 ▶年少々保育ですが、感染症がそんなに不安なら年少からにしたらと柔らかく断られました。 ▶移植したこと、そのためをお願いしたいことと、運動面、言葉の面で発達に遅れがあることを伝えると、預かることに不安を示された。 ▶移植後間もないため、1年遅らせて入園してほしいと園長先生より話がありました。 |
| 保育園・幼稚園の頃に園生活や地域生活で困ったこと | <ul style="list-style-type: none"> ▶感染症児（特に水痘）が園やクラス内にいる際、本人は元気でも園を休ませる対応を取っているため、本人が園に行きたがり苦労している。 ▶鉄棒は控えているものの、ただ見学するのは本人にもかわいそうなのでお腹を圧迫しないもの（ぶたの丸焼きとかカウモリとか）に本人だけ変えてもらって鉄棒をさせてもらっています。できないことをただやらないのではなく、別の形で参加できるように幼稚園にも協力してもらっています。 ▶食べられるフルーツも提供しないとと言われてしまい、かわいそうだなと思った。 ▶一見活発にみえても感染に弱いことや配慮が必要なことがイメージされにくい。 ▶教育方針のしっかりした幼稚園だったため、特に苦労しませんでした。保護者の方々とも、交流を深めてから事情説明し、理解と配慮を得られました。 |

配慮の具体的内容は、競技内容の工夫が最も多く、次いで介助、体方面などが挙げられた。

遠足の参加状況は、「参加」が62名（87%）、「途中参加」が1名（1%）、「欠席」が1名（1%）、「遠足はまだない」が6名（10%）であった（回答なし1名；1%）。遠足参加の特別な配慮は「なし」が43名（68%）、「あり」17名（28%）であった（回答なし3名；5%）。配慮の具体的内容は、感染面、体方面などが挙げられた。

宿泊を伴う行事の参加状況は、「すべて参加」が34名（48%）、「一部参加」が1名（1%）、「すべて不参加」が4名（6%）、「宿泊を伴う行事はまだない」が31名（44%）であった（回答なし1名；1%）。不参加となった具体的な行事は、宿泊体験学習、修学旅行が挙げられた。不参加の理由として、体力不足、入院中・退院直後などが挙げられた。特別な配慮は、「なし」が10名（29%）、「あり」が24名（68%）であった（回答なし1名；3%）。配慮の具体的内容は、食事面、体方面、内服管理などが挙げられた。

小学校生活や、その頃に地域生活で困ったことなどの自由記載の具体的内容は、小学校・周囲の理解に関すること、薬や食事・運動制限に関することが多かった。「特になし」との記述も3名挙げられていた。小学校生活における特別な配慮・問題点についての記述例を表4に示した。

V. 考 察

保育園・幼稚園生活の実態について、肝移植をしたことが理由で入園を断られるケースがあることがわかった。肝移植後の子どもを初めて受け入れる園がほとんどであると考えられ、保育園では幼稚園と比べて保育時間の長さや保育スタッフ・看護師の配置数、待機児童数など異なる点が多い。いずれも受け入れ側の体制整備や、保護者との密なコミュニケーションが欠かせないと考える。困ったことなどの自由記載には、特になしとの意見がある反面、一見して特別な支援が必要とわかりにくい内部障害をもつ子どもに対する理解など、周囲の理解に関する点や感染面への積極的な配慮が必要ながうかがえた。肝移植児の初めての集団生活である保育園・幼稚園生活にあたっては保護者の不安も大きいことから、医療機関からの肝移植後の配慮事項についての啓発活動や集団活動における具体的なアドバイスが必要で、保護者との間をつないでコミュニケーションを取る役割を果たすことが重要と考える。

小学校生活の実態について、約4分の1が特別支援学級または支援学校に就学していた。小学校就学にあたっては、保護者と自治体との就学相談を踏まえて就学先が決定され、肢体不自由または知的障害を有する場合は特別支援学校および学級が選択される場合が多

表4 小学校生活における特別な配慮・問題点

| 項目 | 記述例 |
|-------------------------|--|
| 学習面に関する特別な配慮 | <ul style="list-style-type: none"> ▶ 本人は全教科、普通級で受けたという意欲はあるのですが、学習面でも遅れがあるので教科によっては支援を受けています。 ▶ 入院、自宅療養期間中の授業（算数）の補習授業をお願いした。 ▶ 入院で長期欠席した時には、遅れた分のプリント学習をもらっていました。 |
| 運動会での特別な配慮 | <ul style="list-style-type: none"> ▶ 体がぶつかりあう競技は見学した。 ▶ 組体操で下敷きにならないような位置にしてもらった。 ▶ 危なくないように介助員さんがついてくれている（見守る程度）。 |
| 遠足参加時の特別な配慮 | <ul style="list-style-type: none"> ▶ 行きは車、帰りはみんなと歩くなど、その時の体力、体調に合わせて参加しています。 ▶ ふれあい動物園だけはマスクをさせて、手をよく洗うよう注意しました。 ▶ 緊急時の念入りな打ち合わせ。 |
| 宿泊を伴う行事参加時の特別な配慮 | <ul style="list-style-type: none"> ▶ 薬の内服の声かけを養護の先生へ頼みました。 ▶ 事前に見えし、看護師さんに期間中在籍してもらった。 ▶ 食べ物についての相談、スキーの際には活動中の腹部圧迫等の注意、夏場は水分補給の注意を確認しました。薬は自己管理できました。 ▶ まず現地の病院の確認。主治医に宿泊先の病院へ受診の時に手紙を書いてもらった。内容についてもどこまで参加か主治医と相談し、学校とも相談した。 |
| 小学校の時に学校生活や地域生活で困ったことなど | <ul style="list-style-type: none"> ▶ 感染症についてお母さん達も幼稚園の時ほど神経質でないため、流行する前には情報が入ってこない。 ▶ 身体の傷等での苦勞はまったくありませんでした。親なしで外出することも増えてきて、時間によっては薬の管理や疲れが心配です。 ▶ 男の子なので、プールの際に毎年オベの傷あとのことを中傷されることがあるようです。同学年と比べると体力面ではついていけないので、疲勞がたまらないよう親が考えて生活する場合があります。 ▶ 野球チームに入れてもらえず、協力して下さる方々とともに責任者に理解を求めるも、4カ月かかってしまいました。親と一緒に参加することを条件に入部許可がもらえました。 |

いと考えられる。小学校就学時に特別支援教育を要した患児のうち、胆道閉鎖症の5名は末期肝不全に加えて次のような合併症を有していた。2名は頭蓋内出血での発症、多脾症候群 (biliary atresia splenic malformation: BASM)⁸⁾、自閉症スペクトラム (autism spectrum disorder: ASD)、先天的に軽度から時に重度の発達遅滞を来す15q24microdeletion症候群⁹⁾を各1名ずつ合併していた。代謝性肝疾患の患児においては、移植前に重篤なアシドーシス発作を来すメチルマロン酸血症、プロピオン酸血症の患児と低血糖発作を反復し不可逆的なダメージを来した糖原病の患児、急性肝不全発症時の肝性脳症などを原因とした神経学的後遺症のために、特別支援教育を要したと考えられる。疾患別にみると代謝性疾患が多く、疾患の特性として、肝移植以前に既に精神運動発達遅滞を合併することが多いことに起因する可能性が考えられる。Sorensenは、42%が特別な教育支援を受けていたと報告し、肝移植後の子どもの認知面の遅れや学習障害が起こる割合の高さを示している¹⁰⁻¹¹⁾。Kallerは、肝移植後の子どもの総知能指数 (IQ) は健常児と比べて平均以下を示し、代謝性疾患の子どもは他の疾患に比べて明らかに低

かったと述べている¹²⁾。原疾患の特性を考慮しながら発達支援を十分に行っていく必要性と、国内においても移植前後の認知発達の調査が必要であると示された。一方で胆汁うっ滞、急性肝不全においても、肝臓機能障害に加えて肢体不自由や知的障害などの重複障害をもつ子どもがいることがわかった。重複障害をもつ子どもたちは将来にわたって移植後の自己管理への移行が困難な場合があり、支援のあり方について今後の大きな課題である。

また、友達とのコミュニケーションおよび学習面について、約3割に配慮が必要だったと回答していた。小学校時代の移植の場合は移植前後の入院および自宅療養のため、欠席を要する。また、移植年齢にかかわらず、定期的な外来受診のため学校を欠席せざるを得ず、学習面や友人関係のブランクが生じる。学童期の腎移植後患児に関する研究では、友人関係や集中力などで健常児と比べて問題を抱えていたと報告している¹³⁾。したがって、このような視点に立った学校側の個別のフォローアップの必要性が示唆された。行事の参加については、運動会では約9割が参加し、そのうち8割が特別な配慮をせずすべて参加しており、遠足

は「まだない」を除けばほぼ全例が参加していた。一方、宿泊行事に関しては、内服や食事、緊急時の対応についての特別な配慮をしながらの参加が約7割と多かった。つまり、肝移植後であっても学校行事に積極的に参加している様子がうかがえたが、特に宿泊行事では、薬の管理や緊急時の対応を含めた配慮の必要性が示唆された。これまでの国内でのQOL調査では、少数例での検討において、ほぼ正常な学校生活を送っている結果が散見され^{14,15)}、海外においては、Stoneが肝移植後のQOLに関して、調査した就学年齢の児童全員が学校に行き、70%は特別支援教育のニーズがなく、80%がサッカーなどのスポーツに参加していたと報告している¹⁶⁾。今回の結果から、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で、細やかな配慮を必要としている実態も明らかとなった。また、小学校生活では、保育園・幼稚園生活と比べて保護者から離れて行動する機会が徐々に増え、困ったことなどの自由記載には、保護者が自己管理への移行に不安を感じている内容が出始めていた。藤田は、思春期の小児において移植を受けた時期や移植に対する捉えによって療養活動に対する認識が異なると報告しており¹⁷⁾、子どもの発達段階に応じて肝移植への理解を深めることや学童期以降の心理的变化の時期の支援が求められている。以上のことから、医療機関が積極的に学校や保護者に対して具体的な配慮の方法など、内服などの自己管理、体調管理を視野に入れた支援の必要性があると考えられる。肝移植の歴史がまだ浅く、当センターの症例からは最長で9年間の経過での結果であるが、肝移植をした子どもに対する支援ニーズは、乳幼児期、就学期とライフステージ毎に存在することが明らかとなった。

内部障害の一つである肝臓機能障害は、障害者の中でも少数であり、外見上からのわかりにくさがある。本研究において、保育園・幼稚園での受け入れ状況や、手術の傷あとや食事制限、感染予防など一般の子どもとの違いに対する周囲の指摘が示されたように、社会的な理解が十分進んでいるとは言いがたい。感染予防、内服など肝移植前後の配慮事項は、発達面や日常生活の制限となりうるが、それは肝移植をした子どもたちが生きていく上で必要なことでもある。社会的な啓発活動を含めて、保護者・医療機関・幼稚園や学校との連携のもと、学習・友人とのコミュニケーション・学校行事などの具体的な場面において困ることが軽減されるよう支援していく必要性が示された。

現在は、肝移植をした本人が低年齢の場合が多く、今後5年、10年と経過し思春期・成人期に達した肝移植児本人を対象とした調査を通して、発達段階に応じた支援ニーズについて明らかにすることが今後の課題である。

利益相反なし。

文 献

- 1) 日本肝移植研究会. 肝移植症例登録報告. 移植 2016; 51: 145-159.
- 2) 増山宏明, 伊川廣道, 桑原 強, 他. 胆道閉鎖症の生体肝移植時期. 小児外科 2011; 43: 59-63.
- 3) 猪股裕紀洋, 田中紘一, 阿曾沼克宏, 他. 胆道閉鎖症に対する肝移植の長期成績. 小児外科 1999; 31: 306-312.
- 4) 藤田紋佳, 中村伸枝, 佐藤奈保. 肝移植後の子どもと家族の生活の質(QOL)評価に関する文献検討. 日本小児看護学会誌 2013; 22: 102-108.
- 5) 長井俊志, 中村太郎, 亀井秀弥, 他. 肝移植患者と生体ドナーの身体的, 精神的QOL. 移植 2008; 43: 264-275.
- 6) Limbers CA, Neighbors K, Martz K, *et al.* Health-related quality of life in pediatric liver transplant recipients compared with other chronic disease groups. *Pediatr Transplant* 2011; 15: 245-253.
- 7) Taylor RM, Franck LS, Dhawan A, *et al.* The stories of young people living with a liver transplant. *Qual Health Res* 2010; 20: 1076-1090.
- 8) Davenport M, Savage M, Mowat AP, *et al.* Biliary atresia splenic malformation syndrome: an etiologic and prognostic subgroup. *Surgery* 1993; 113: 662-668.
- 9) El-Hattab AW, Zhang F, Maxim R, *et al.* Deletion and duplication of 15q24: molecular mechanisms and potential modification by additional copy number variants. *Genet Med* 2010; 12: 573-586.
- 10) Sorensen LG, Neighbors K, Martz K, *et al.* Cognitive and academic outcomes after pediatric liver transplantation: Functional Outcomes Group (FOG) results. *Am J Transplant* 2011; 11: 303-311.
- 11) Sorensen LG, Neighbors K, Martz K, *et al.* Longitudinal study of cognitive and academic outcomes after

- pediatric liver transplantation. *J Pediatr* 2014; 165: 65-72.
- 12) Kaller T, Langguth N, Petermann F, *et al.* Cognitive performance in pediatric liver transplant recipients. *Am J Transplant* 2013; 13: 2956-2965.
 - 13) Apajasalo M, Rautonen J, Sintonen H, *et al.* Health-related quality of life after organ transplantation in childhood. *Pediatr Transplant* 1997; 1: 130-137.
 - 14) 武市卒之, 猪股裕紀洋. 1歳以下で生体肝移植を施行した胆道閉鎖症症例の長期 QOL についての検討. *小児外科* 2010; 42: 435-438.
 - 15) 瀬尾孝彦, 安藤久實, 渡辺芳夫, 他. 小児生体肝移植術後の QOL. *小児外科* 2001; 33: 391-396.
 - 16) Stone RD, Beasley PJ, Treacy SJ, *et al.* Children and families can achieve normal psychological adjustment and a good quality of life following pediatric liver transplantation: a long-term study. *Transplant Proc* 1997; 29: 1571-1572.
 - 17) 藤田紋佳, 林田 真, 田口智章. 生体肝移植後の学童後期・思春期の小児の療養生活の実態と生活の満足度. *移植* 2014; 49: 303-311.