

科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和 5 年 6 月 22 日現在

機関番号：26401

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2020～2022

課題番号：20K10944

研究課題名(和文) 生体肝移植を受けた子どもの心理・社会的フォローアップケアガイドラインの開発

研究課題名(英文) Development of psychosocial follow-up care guidelines for children with living donor liver transplantation

研究代表者

田之頭 恵里 (Tanokashira, Eri)

高知県立大学・看護学部・助教

研究者番号：90758905

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,900,000円

研究成果の概要(和文)：国内の31文献から、心理・社会的課題として、1.原疾患や治療に伴う制限によって生じる形態的発育や機能的発達に関連した認知機能、情動、社会性の発達につながる課題、2.治療や外来通院、服薬などの療養法を実施・継続していくことの課題、3.原疾患を発症してからの様々な体験のなかで、肝移植を受けた者としての自己を認識していくことに関連する課題、4.子どもが病気を発症してから肝移植を受ける経過のなかで、親やきょうだいとの間で生じる複雑な葛藤を含む家族関係に関する課題、5.肝移植に至る原疾患や肝移植後の病状の変化、それに伴う生活の場やライフステージの変化によって生じる課題を抽出し、支援の方向性を見いだした。

研究成果の学術的意義や社会的意義

現在、小児期に生体肝移植を受けた子どもは、主に移植実施施設やその関連施設の医師によって身体面を中心としたフォローアップが行われているが、身体面だけでなく子ども特有の心理・社会的な側面を含めた子どもの全体性から子どもの支援を考えるうえで、今回明らかになった～の課題を活用することができる。また、これらの課題をもとに、支援の現状もふまえて長期的で継続的かつ包括的な視点からの長期的なフォローアップシステムの構築に向けた検討につなげることができる。と考える。

研究成果の概要(英文)：In this study, we identified five psychosocial problems from 31 domestic research papers. 1)The problems linked to cognitive, emotional, and social development related to morphological development and functional development caused by the primary disease and limitations associated with living donor liver transplant(LDLT) treatment. 2)The problems with implementing and continuing treatment methods such as outpatient visits, and medications. 3)The problems related to the recognition of self as a liver transplant recipient in the various experiences after the development of the primary disease. 4)The problems related to family relationships, including the complex conflicts that arise between parents and siblings during the course of a child's illness and LDLT. 5)The problems arising from changes in medical conditions after LDLT and the resulting changes in living arrangements and life stages.

Furthermore, we found directions for psychosocial support for children who have undergone LDLT.

研究分野：小児看護

キーワード：生体肝移植 小児 心理社会的課題

1. 研究開始当初の背景

2010年7月に施行された改正臓器移植法により、生前の本人の意思が不明であっても、家族の承諾があれば脳死下での臓器提供が可能となった。これは15歳未満の小児に対しても適応されることになったが、日本人の死生観や遺体観、倫理観や国民感情などの要因が複雑に絡み合い、脳死下での臓器提供は一定数にとどまっている。本邦で生体肝移植が開始されてから30年が経過した現在でも、依然として小児を対象とする肝移植の9割が親を臓器提供者（以下、ドナー）とする生体間の肝移植である。小児を対象とした肝移植はさまざまな技術革新によって、生存率も向上し、臓器提供を受けた者（以下、レシピエント）のうち、18歳未満の5年生存率は87%、10年生存率も85%（日本移植学会ファクトブック2018）であるなど、小児期に生体肝移植を受け成人期に移行する子どもが増加している。

肝移植を受けた子どもは、肝不全という生命の危機を脱したあとも外科的合併症や拒絶反応、肝移植後自己免疫性肝炎、感染症を発症するリスクがあり、最悪の場合移植した肝臓を失うといった命の危険を伴う身体的課題を抱えている。また、移植された肝臓を保護するための医療的管理や療養法を獲得し、それを生涯継続していくことになるが、移植特有の課題である拒絶反応を予防する免疫抑制剤の副作用や長期使用に関連した二次がんのリスク、胎児への催奇形性を有するため、妊娠可能時期や妊娠中は服薬を中断することによる拒絶反応のリスクなども課題となっている。さらに、親がドナーとなる場合、家族からドナーとレシピエント2人が手術を受けるため、家族にとっても精神的、経済的負担を伴うことになるが、心理・社会的な側面に関する研究は少ない。

小児期に生体肝移植を受けた者を対象とした研究では、移植患者であることが自己概念形成の障害となり得ることが明らかになっている（松内ら, 2016）。本研究者らの研究でも、小児期に生体肝移植を受けた思春期の子どもが、臓器移植によって生命の危機的状況を脱したあとも、アイデンティティの獲得などの発達課題に関連した心理・社会的な課題を抱えていることが明らかになっている（田之頭ら, 2015）。その他、18歳以降の医療費が自己負担になることや、入院に伴う就労への影響などの課題もある。

このようなことから、本研究では、小児期に生体肝移植を受け、主に移植実施施設やその関連施設の医師による身体面を中心としたフォローアップを受けている子どもが、身体面だけでなく子ども特有の心理・社会的な側面を含めた包括的な視点から、長期的に支援を受けられる新たなフォローアップシステム構築に向けたケアガイドラインを開発していくことにした。

2. 研究の目的

本研究は、生体肝移植を受けた子どもの心理・社会的フォローアップケアガイドラインを開発することを目的とした。

3. 研究の方法

(1) 当初の研究計画

本研究は、以下の5つのフェーズから構成した。

- ①小児期に生体肝移植を受け成人期に移行する子どもの心理・社会的課題を明らかにする
- ②小児期に生体肝移植を受け成人期に移行する子どもの心理・社会的課題をふまえた看護を明らかにする
- ③小児期に生体肝移植を受け成人期に移行する子どもの心理・社会的課題をふまえた多職種でのフォローアップの内容を明らかにする
- ④フォローアップに必要な専門職連携や支援体制の現状と課題を明らかにする
- ⑤フォローアップに必要な専門職連携や体制構築のためのコンピテンシーを明らかにする

研究初年度から新型コロナウイルス感染症の影響により、病院施設や患者会ならびに家族会を通じて、対象となる子どもや医師、看護師をはじめとする多職種に研究依頼を行うことが困難であった。そのため、オンライン会議システムを活用した研究依頼やインタビュー調査に変更するなど、コロナ禍でも研究が遂行できる研究方法を検討したが、難しい状況は変わらずデータ収集に取り組むことができなかった。このようなことから、②小児期に生体肝移植を受け成人期に移行する子どもの心理・社会的課題をふまえた看護を明らかにする」、ならびに③「小児期に生体肝移植を受け成人期に移行する子どもの心理・社会的課題をふまえた多職種でのフォローアップの内容を明らかにする」について文献を整理し、心理的・社会的課題の抽出ならびにフォローアップ体制の現状と課題の抽出に取り組んだため、その内容を報告する。

4. 研究成果

(1) 文献検索

医中誌Web (ver. 5) を用いて、「生体肝移植」「心理」「社会」「療養」「療養行動」「アドヒアランス」「生活」「生活の質 (QOL)」をキーワードに文献を検索した。題名と抄録を確認して重複した文献を除き、一次スクリーニングで小児期に生体肝移植を受けた患者について述べていない文献や心理的、社会的課題について述べていない文献、治療や薬剤の効果のみに関する文献、解

説・総説は除外した。二次スクリーニングで全文の内容を精読し、最終的に 32 件を分析の対象とした。

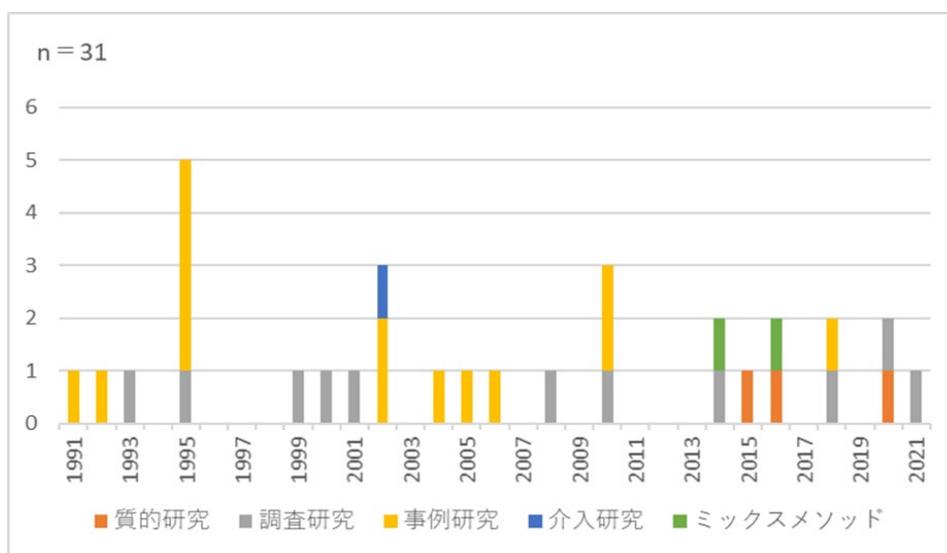
(2) 分析方法

生体肝移植を受けた子どもの心理的、社会的課題の実態と支援の現状を抽出するという視点から、得られた文献を熟読した。次に、研究の動向や研究が行われた領域を把握するため、筆頭著者の職種、対象を明らかにし、各論文の結果や考察から生体肝移植を受けた子どもの心理的、社会的な視点からの記述を抽出した。また、支援について記述があるものは主要な内容を抽出し、類似性に基づいて分類し検討した。

(3) 研究の動向

対象文献 31 件の年次推移は、1991 年から 1995 年が 8 件であり、1999 年から 2008 年が 10 件、2009 年から 2018 年が 10 件、2019 年から 2021 年が 3 件であった(表 1 参照)。単年では、移植開始後 5 年が経過した 1995 年が最も多いが、概ね 1~2 件/年で推移していた。研究が行われている専門領域については、筆頭著者は医師が 20 件と最多であり、次いで看護職が 8 件、薬剤師や心理士、理学療法士が 3 件であった。また、研究デザインではアンケート調査や後ろ向き調査研究、事例研究が大半を占め、質的研究が 3 件、ミックスメソッドを用いた研究が 2 件、介入研究が 1 件であった。

表 1. 文献の年次推移



(4) 国内文献から抽出された課題

文献を精読し、生体肝移植を受けた子どもの心理、社会的課題や支援に関連すると判断した内容を抽出し、類似性に基づいて①~⑤に分類した。

① 認知機能や情動、社会性の発達につながる形態的発育や機能的発達の課題

生体肝移植（以下、肝移植）に至る原疾患や肝移植後の病状、治療に伴う制限や長期入院によって生じる形態的発育への影響、機能的な発達に関連した子どもの認知機能や情動、社会性の発達にかかわる課題であった。特に 1 歳未満や乳幼児期に肝移植を受けた子どもについて、肝移植後半年で身長と体重ともに標準に急速に近づくが、移植前が平均以下の場合、肝移植後 3 年経過して平均に近づく（武市ら、2010）、体重に比べて身長の回復は遅れる（北谷ら、1991；北谷ら、1992；猪股ら、1999）など、肝移植前後の身体面の発育やその変化について複数報告されていた。また、幼児期や学童期に肝移植を受けた子どもについては、乳児期に肝移植を受けた群と比べて肝機能ならびに身体発育に差がみられない（岡島ら、2002）という結果もあった。認知機能や形態的発達に関しては、移植前から見られる知的発達の遅れに関すること（山本ら、1993 小柳ら、2002）、特に乳児期の子どもの場合、肝移植前の病状や長期入院による運動制限、腹水貯留や腹部の手術創の圧迫回避のための腹臥位困難などが移動運動の獲得の難しさにつながり、探索活動の乏しさが認知発達や言語発達に影響する可能性も示唆され、発達全般に遅れがある（金澤ら、2018）など、肝移植前の機能的発達を反映した結果が明らかになっていた。

Scammon の臓器別発育曲線における神経系型パターンは、4~5 歳までに成人の 80%程度（6 歳で 90%）に達するとされ、特に、4~8 歳頃のプレ・ゴールデンエイジ期は、体を使って様々な動作を獲得することがその後の運動能力の発達に影響すると言われている。肝移植を受ける子どもの約 8 割が 0 歳~9 歳で肝移植を受けていることから、このような時期に病状や長期入院、治療上の制限による身体活動の制限があることは、子どもの運動能力の発達にも大きく影響する。また、子どもの身体の形態的発育や機能的発達は、認知機能・情動・社会性・コミュニケーション

ンの発達とも相互に関連しあっていることから、これらの発達の遅れや難しさにもつながることが示唆された。

②治療や療養法を継続することに関連した課題

原疾患や肝移植を受けたことに伴う治療や外来通院、服薬などの療養法を実施し、それを継続していくことに関連して生じる課題であった。乳児期に肝移植を受け、親が服薬管理を行っている場合、コンプライアンスは良好で明らかな副作用はみられない（武市ら，2010）が、10歳以上で肝移植を受けた子どもに拒絶反応が多い（豊木ら，2010）ことや、肝移植後合併症による再入院が一定数ある（猪股ら，1995；長井ら，2008；川岸ら，2010）ことが明らかになっていた。また、免疫抑制剤に伴う副作用（岡島ら，1995；猪股ら，1995）について報告されており、中学生や高校生の場合、薬剤の副作用がある群では「感情の機能」が低いことや、「通院負担感」と「学校」と関連があること（金澤ら，2020）、健康関連 QOL や移植特異的 HRQOL と処方薬の種類や数との負の相関がある（Kikuchi et al., 2018）など、治療や療養法が子どもの情動や学校生活、QOL に影響を与えていることが示唆された。その他、学童後期の子どもは、親のかかわりによって療養行動は保たれているものの移植そのものへの理解度が低い（藤田ら，2014）ことや、肝移植後の生活の中で思春期の子どもが治療や療養法を継続することの悩みを抱えている（田之頭ら，2015）など、肝移植を受けた時期や肝移植に対する捉えによって、療養行動の実態は異なっていた。また、肝移植時の子どもの年齢によっては服薬管理を親が実施することになるが、親が管理していても内服忘れが発生することもあり、薬の説明や自己管理に向けた判断も一任されるなど、親も悩みを抱えている（漆館ら，2014）ことが明らかになった。

透析という代替手段がある腎移植とは異なり、肝移植では移植された臓器を保護するための療養法が患者の生命に直結する。そのため、療養法の実施と継続が欠かせないが、肝移植を受ける子どもの約 8 割が 0 歳～9 歳であることを鑑みると、外来受診や服薬管理をはじめとする療養法の継続には、親のかかわりが欠かせない。親も子どもの治療に関するさまざまな判断や意思決定、子どもの療養と親自身の社会生活との両立の間で葛藤を抱えていることが示唆された。

③肝移植を受けた者としての自己認識に関する課題

肝移植に至る原疾患を発症してからさまざまな体験のなかで、健康な人との違いに自ら気付いたり、他者から違いを指摘されることで肝移植を受けた者としての自己を認識していくことに関連する課題であった。

子どもの QOL の調査では、年齢が幼いほど健康関連 QOL が高く、米国の臓器移植患者と比較するとより移植特異的 HRQOL が高いが、外見とコミュニケーションの下位尺度では日本人のほう HRQOL が低い（Kikuchi et al., 2018）ことが明らかになった。コミュニケーションについては、ことばでの自己表現が不得意で、移植についての気持ちを言えないこともある（小柳ら，2002）ことが報告されていた。また、小学生では肝移植についてわかっていることもあればわからない面もある場合や、親から臓器をもらうことに関して葛藤を感じていた（小柳ら，2002）。肝移植そのものの理解は低い（藤田ら，2014）という報告がある一方、学童期や思春期で肝移植を受けた場合、症状や治療上の制限により肝移植前からのからだとの違いを自覚する（田之頭ら，2015）ことや、生活のなかで健康な人との違いを実感すること、他者から指摘されることで違いに気付く（藤田ら，2014；松内ら，2016）など、これまでの自分のからだや健康な他者との違いを認識するなかで、子ども自身が葛藤を抱えていた。また、普通の人とかわらないという実感をもっている（田之頭ら，2014；松内ら，2016）ことや、移植を受けた人というカテゴリーに当て嵌められたくない（松内ら，2016）という思いも抱えていることから、他者や社会からその役割を求められることや移植を受けた者像を押し付けられるなど、倫理的な視点からの配慮も必要であろう。肝移植を受けた子どもは、病気や肝移植に伴うさまざまな逆境や困難を体験するなかで、レジリエンスを高めていることも明らかになっている（田之頭ら，2014）。このような力を子ども自身が感じられることにより、自身の価値や強みに気づき、自尊心を高めることにつながる可能性がある。

④家族の関係性に関する課題

子どもが病気を発症してから肝移植を受けるという経過のなかで、親やきょうだいとの間で生じる複雑な葛藤を含む家族の関係性に関する課題であった。

肝移植を受けた子どもは、親をはじめとする家族から臓器をもらうことへの葛藤（小柳ら，2002；田之頭ら，2015）、きょうだいに対する自責の念（田之頭ら，2015；松内ら，2020）といった、家族に対する複雑な感情や思いを抱えていることが報告されていた。また、ドナーである親への感謝や敬意を抱くだけでなく、抑圧感情を抱く（松内ら，2020）ことやドナーである親にシャム双生児効果がみられる一方、ドナーでない親は子どもの自立を願う気持ちから親としての教育の義務感を再獲得する（山本ら，1993）など、ドナーである親との強固な絆が複雑化したり、親子関係が変化することが報告されていた。その他、子ども本人と親の代理報告による HRQOL 調査では、心理社会面の下位尺度（感情機能や心配、治療に対する不安）の相関が低く（Kikuchi et al., 2018）、子どもと親の認識が必ずしも一致しているわけではないことが示されていた。親の過保護や過干渉な養育（小柳ら，2002）、療養生活によって培われた母子関係における無意識な依存（松内ら，2016）は、肝移植を受けた子どもが「肝移植を受けた者としての自己」を育

むうえで障壁になる可能性も孕んでいる。このような家族の関係性に関連した課題は、子どもが病気を発症する前からの家族関係を基盤に、肝移植を受けるプロセスのなかで親やきょうだいとの関係のなかで生じる複雑な葛藤を含んでいる。これらの課題は、子どもと親のみならず、家族全体の関係を揺るがす可能性が高く、海外とは異なり、9割が親をドナーとする生体肝移植であることを背景にしたわが国特有の課題であるといえる。

⑤ 移行に関連した課題

肝移植に至る原疾患や肝移植後の病状の変化、それに伴う生活の場やライフステージの変化によって生じる課題であった。

子どもが生活する場の移行として、病院から家庭、家庭から地域での就園や就学（あるいは復園や復学）、就職などが挙げられる。多くの文献で、肝移植後の子どもが保育園や幼稚園、学校に通い（連利ら，1995；北原ら，1995；清水ら，1995；猪股ら，1995；川岸ら，2010；武市ら，2010）あるいは就職している（Okajima et al., 2004；五藤ら，2005）ことが報告されていた。他方、子どもの健康関連 QOL の調査では、肝移植を受けた子どもと親は、米国の患者に比べて「学校機能」の評価が低い（Kikuchi et al., 2018）ことや、「身体機能」「感情の機能」「社会的機能」と比べて中高生の「学校」が有意に低い（金澤ら，2020）ことが明らかになっていた。また、小学生以上の子どもでは、肝移植後に知的、身体的に能力以上のことを要求されることで適応上の問題となる（小柳ら，2002）など、身体的な回復は見られても、知的な部分や情緒面、社会性の変化は緩やかである可能性が高く、過剰な期待が子どもの不適応につながる可能性が示唆された。

その他、肝移植は特定の移植実施施設で行われていることから、居住地以外で肝移植を受けた場合、親は病気への対応以上に家族への負担や経済的問題を不安や負担に感じる（長岡ら，2006）ことや、治療費の支払いに対する不安（田原ら，2000；太田ら，2001）が挙げられている。現在、小児慢性特定疾病医療費助成や自立支援医療、身体障害者手帳などの助成によって医療費の負担は軽減しているが、居住地以外で肝移植を受ける場合、家族の生活圏が二重になることでの経済的負担や肝移植後も合併症などで入退院を繰り返すこともあるため、そうなった場合、不安や負担は強まることが予想される。しかしながら、健康関連 QOL に関する研究では、受診頻度が高いことや自宅から一次フォローアップ施設までの通院時間が長いことと子どもの移植特異的 HRQOL スコアの高さに関連する（Kikuchi et al., 2018）ことも示されていることから、フォローアップ施設でどのような支援を受けているかが子どもの QOL に影響を与えていることが示唆された。

(5) 支援の現状と今後の課題

小児期に肝移植を受け成人期に移行する子どもへの心理・社会的側面をふまえた多職種でのフォローアップについては、15 件の文献に示唆を含む記載があった。

代表的なものとして、移植特有の問題である拒絶反応を予防するための服薬指導（漆館ら，2014；眞田ら，2021）や免疫抑制剤の副作用に対する積極的な対策（猪股ら，1995）、運動と認知・言語発達との関連を考慮した移動運動獲得への介入（金澤ら，2018）など、子どもの心理面や社会面に影響する身体面の課題に対する支援の必要性が挙げられていた。また、子どもの成長やライフステージごとの課題に応じた長期的なフォローアップ（武市ら，2010；金澤ら，2018）や子どもの過去の体験や疾患、肝移植そのものへの捉えを理解した医療者のかかわり（川岸ら，2010；藤田ら，2014；田之頭ら，2015；松内ら，2016）、レシピエント、ドナー、その家族の心理社会的な問題の抽出ならびに子どもが生活する場所での活動を把握し、QOL を客観的に評価した支援（猪股ら，1999；長井ら，2008）などの重要性も述べられていた。さらに、よりよい学校生活に向けた学校全体との情報共有と教育（太田ら，2001）、移植医療チームと家族、社会がより緊密な連携がとれる体制の確立（田原ら，2000）、肝移植後の子どもをフォローアップするうえでの管理体制の整備（北谷ら，1992）、移植医療の実情や移植患者への理解に向けた社会への啓蒙（田原ら，2000；松内ら，2016）といった、肝移植後の子どもが地域のなかで生活し育っていくことを支える連携や協働の重要性が挙げられていた。このように、複数の文献で肝移植を受けた子どもへの心理・社会的側面をふまえた支援について述べられているが、そのほとんどが必要性や重要性を含む支援への示唆であり、支援の実際やその評価について述べたものは 2 件であった。

以上のようなことから、現在、移植実施施設や関連施設で行われている肝移植後の体調管理を含む子どもの生活や発達段階・ライフステージに合わせた支援の実際を評価し、その効果を明らかにすることや課題の抽出が喫緊の課題であるといえる。また、今回明らかになった①～⑤の心理・社会的課題は、相互に関連し合っていたことから、子どもが肝移植に至る原疾患を発症した時期から、長期的かつ包括的な視点から子どもと家族のニーズを把握し、生活に焦点を当てた支援を創り出す必要がある。肝移植を受けた子どもは、さまざまな体験のなかで自分と向き合い、また他者との比較を通して、自尊心やアイデンティティを獲得していく。このような小児期に肝移植を受けた子どもがその子なりの健康的な生活を獲得し成人期に移行していくためには、周囲の人々のかかわりや理解が欠かせないことから、肝移植後の患者や家族のあり様を社会に発信し、理解を深めていくことへの取り組みも今後の課題である。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計0件

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	池添 志乃 (Ikezoe Shino) (20347652)	高知県立大学・看護学部・教授 (26401)	
研究分担者	中野 綾美 (Nakano Ayami) (90172361)	高知県立大学・看護学部・教授 (26401)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関