

生体肝移植後の子どもと家族の QOL に関する研究

藤田 紋佳

九州大学大学院医学研究院保健学部門 助教

私の専門は小児看護学です。

【ポスター -1】

背景です。

日本の小児肝移植は親をドナーとする生体肝移植が大部分を占めています。移植の歴史は40年程度と浅く、将来の見通しは不確かな部分が多いです。肝移植後の子どもの生存率は成人に比べて高く、長期生存が期待されます。10年生存率は子どもは82.8パーセントに対して、18歳以上の成人においては65.5パーセントとなっております。小児肝移植後の身体機能については長期的視点で検討されていますが、生活面や心理社会的問題

に関しては不明な点が多いです。また、成長発達の過程で身体・精神・社会面においてどのような問題に直面し対処しているかは不明であり、支援も明確にされていません。

【ポスター -2】

そこで本研究では、生体肝移植後の子どもの療養生活の実態と療養生活上の問題、生活の満足度を明らかにすること、親が子どもの療養生活をどのように捉え支えてきたのか、および子どもを支える親の移植に対する体験と健康関連QOLを明らかにすることを目的としました。

用語の定義ですが、子どものQOLについては肝機能維持と年齢相応の成長発達が得られること、すなわち、それぞれの児の病状においてより良い肝機能を維持し、疾患管理においては自己管理への移行が進むこと、お

ポスター 1

背景

- 日本の小児肝移植は、親をドナーとする生体肝移植が大部分（約9割）を占めている。
- 移植の歴史は浅く、将来の見通しは不確かな部分が多い。
- 肝移植後の子どもの生存率は、成人に比して高く、長期生存が期待される。10年生存率：子ども82.8%>18歳以上65.5%（猪股,2011）
- 小児肝移植後の身体機能については、長期的視点で検討されているが、生活面や心理社会的問題に関しては、不明な点が多い。
- 成長発達の過程で身体・精神・社会面においてどのような問題に直面し、対処しているかは不明であり、支援も明確にされていない。

1

ポスター 2

目的

1. 生体肝移植後の子どもの療養生活の実態と療養生活上の問題、生活の満足度（QOL）を明らかにする。
2. 親が子どもの療養生活をどのように捉え支えてきたのか、および子どもを支える親の移植に対する体験と健康関連QOLを明らかにする。

用語の定義

- **生体肝移植後の学童後期から思春期の子どものQOL**
肝機能維持と年齢相応の成長発達が得られること、すなわち、それぞれの児の病状においてより良い肝機能を維持し、疾患管理においては自己管理への移行が進むこと。および、二次性徴を含む成長発達がみられ、疾患管理や日常生活・学校生活・社会生活といった療養生活に対する子どもの知覚する生活の満足
- **生体肝移植後の学童後期から思春期の子どもの親のQOL**
親が生体肝移植のドナーとなったことに関わらず、自身の身体的・精神的・社会的機能を維持できること。また、生体肝移植後の子どもへの発達段階や子どもの特性に応じた適切な関わりを行うと共に、子どもや家族の問題に対処しながら過ごすといった身体的・精神的・社会的・経済的な側面および家族に対して親自身が知覚する満足

よび、2次性徴を含む成長発達がみられ、疾患管理や日常生活・学校生活・社会生活といった療養生活に対する子どもの知覚する生活の満足としました。

【ポスター -3】

研究方法ですが、対象は肝移植を受け、現在通院中の10歳から18歳の子どもとしました。また子どもの対象者の親…ドナーであるかは問わない…を対象としました。

調査方法ですが、データ収集は質問紙および半構成的面接を行いました。子どもに対しては、カルテからの情報や日常生活・療養行動に関する質問紙、生活の満足度に対する質問紙、また面接では療養生活に関する子どもの考えや病気に対する捉え等を行

いました。親に対してはSF36を用いて健康関連QOLを測りました。また、子どもの疾患管理に対する親の関わり、通院・家族状況についての質問紙、面接では移植に関する体験、移植後の困難や問題、親の思い等について面接を行いました。

【ポスター -4】

分析方法ですが、まず個別に分析した後に全体分析を行いました。

個別分析の質的データに関しては、類似性のある内容を整理し、まとまりの意味を表す簡潔な一文で表しました。

全体分析では、療養生活の体験について、類似性のある内容を整理し、意味内容が損なわれないよう抽象度を高め、カテゴリーを抽出しました。カテゴリーは、共通点・相違点、児の発達段階や移植時期、経過の違いの視点より整理しました。

子どもの生活の満足度については、点数を基準化し、標準値と比較しました。親の健康関連QOLについては、国民標準値と比較しました。

倫理的配慮についてはご参照ください。

【ポスター -5】

結果です。

ポスター 3

研究方法

- 研究デザイン：因子探索研究
- 研究対象
 1. 肝移植を受け、現在通院中の10歳-18歳の子ども
 2. 1の対象者の親（ドナーであるかは問わない）
- 研究期間：平成23年7月～平成24年3月
- 研究場所：A大学病院小児外科外来

調査方法

- データ収集方法：質問紙および半構成的面接
- 子どもに対して
 - カルテからの情報
 - 日常生活・療養行動に関して（自作の質問紙）
 - 生活の満足度（QOL）：中村らの作成した生活の満足度尺度
 - 面接：療養生活に関する子どもの考えや病気に対する捉え等
- 親に対して
 - SF36（QOL）：健康関連QOL尺度
 - 子どもの疾患管理に対する親の関わり、通院・家族状況について（自作の質問紙）
 - 面接：移植に関する体験、移植後の困難や問題、親の思い等

3

ポスター 4

分析方法

- 個別分析では、子ども・親それぞれの質問紙および面接結果より実態を整理する。面接内容は、逐語録を作成後、子どもは、療養生活における子どもの認識や実際、子どもの体験や直面した困難・問題とそれに対する対処について、親は、療養生活に対する認識と関わりについて、類似性のある内容を整理し、まとまりの意味を表す簡潔な一文で表す。
- 全体分析では、療養生活の体験について、類似性のある内容を整理し、意味内容が損なわれないよう抽象度を高め、カテゴリーを抽出する。カテゴリーは、共通点・相違点、児の発達 段階や移植時期、経過の違いの視点より整理する。
- 生活の満足度（QOL）質問紙：点数を小学生の男子/女子、高校生の男子/女子の標準値における標準偏差よりデータを基準化し、標準値と比較する。
- 親の健康関連QOL（SF36）質問紙：国民標準値と比較する。

倫理的配慮

- 所属機関の倫理審査委員会の承認を得た（承認番号23-15）
- 研究の対象となる子どもと親に対する研究参加への承諾
- 人権の擁護、研究参加の自由の保障
- 匿名性の保持、研究結果開示におけるプライバシーの保護
- 研究によって生じる対象者の負担の軽減

4

対象は9組の親子でした。今回の対象は小学生が3名と高校生が6名でした。性別については女兒が6名、男児が3名でした。

移植後からの経過期間ですけれども、移植を受けた時期はそれぞれ異なっており、今回の対象においては7カ月から12年1カ月の幅でした。

原疾患は胆道閉鎖症が最も多く6名でした。ドナーは、今回の対象においては父親が5名、母親が4名でした。今回の対象の中に、脳死肝移植登録中ということで、再移植を予定されている者も1名含まれました。

ポスター 5

結果：対象者の概要 (表1)

ケース	子どもの年齢	性別	移植後経過期間	疾患名	親の年齢(総称)	ドナー	家族構成
A	10歳(小4)	男	5年9か月	先天性門脈欠損症 高γグロブリン血症	30代半ば(母親)	母親	2人(母)
B	10歳(小4)	女	7年3か月	先天性門脈欠損症 高γグロブリン血症	40代前半(母親)	父親	5人(母、兄、弟、祖母)
C	11歳(小5)	女	8年2か月	胆道閉鎖症	40代前半(母親)	父親	4人(母、弟、兄)
D	15歳(高1)	男	2年11か月	胆道閉鎖症	40代前半(父親)	父親	5人(両親、兄、妹)
E	17歳(高2)	女	7か月	胆道閉鎖症	40代前半(母親)	母親	4人(両親、妹)
F	15歳(高1)	女	1年11か月	胆道閉鎖症、 肝臓癌、 肝硬変	40代半ば(母親)	父親	7人(両親、弟4人)
G	17歳(高2)	女	7年	劇症肝炎	40代半ば(母親)	母親	3人(母、弟)
H	17歳(高3)	男	7年4か月	胆道閉鎖症 (脳死肝移植登録中)	40代前半(母親)	父親	7人(両親、弟3人、弟1人)
I	16歳(高1)	女	12年1か月	胆道閉鎖症	30代後半(母親)	母親	3人(母、弟)

【ポスター -6】

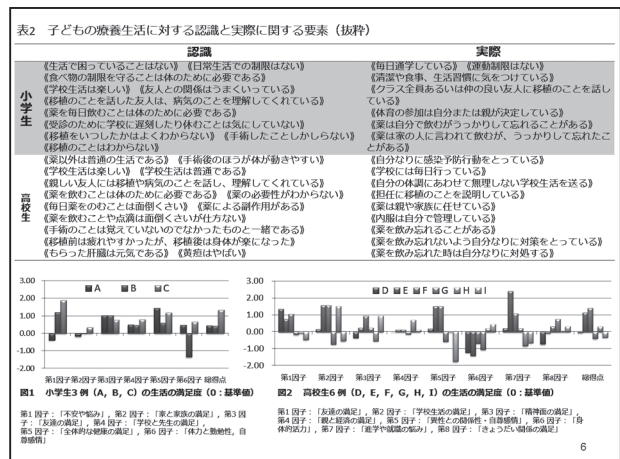
次に、子どもの療養生活に対する認識と実際に関する要素についてです。

小学生の認識としては、生活で困っていることはないこと、日常生活での制限はないこと、また、学校生活は楽しいといったことを捉えていました。移植手術に関しては、「移植をいつしたかはよく分からない」といった認識でした。生活の実際においては、「毎日学校に通学している」や「薬は自分で飲むが、うっかりして忘れることがある」、あるいは「薬は家の人に言われて飲むが、うっかりして忘れることがある」という免疫抑制剤の飲み忘れを体験していました。

高校生においては、小学生と同様、薬以外は普通の生活であると捉えており、学校生活も「問題なく楽しい」と過ごしておりました。免疫抑制剤の内服に対しては、「毎日薬を飲むことはめんどくさい」や「薬による副作用がある」といった認識を持っていました。また、移植手術に対しては、移植手術を受けた年齢によっても異なりましたが、「手術のことは覚えていないので、なかったものと一緒である」と捉えている要素や、「移植前は疲れやすかったが、移植後は体が楽になった」と、移植後の変化を捉えている者もいました。生活の実際においては、「自分なりに感染予防行動を取っている」や「学校については毎日行っている」といった要素が抽出されました。免疫抑制剤の内服については、「薬を飲み忘れることがある」としながらも、薬を飲み忘れないように自分なりに対策をとっていたり、薬を飲み忘れたときは自分なりに対処するといった要素が抽出されました。

次に子どもの生活の満足度ですが、小学生においては標準値よりも結果

ポスター 6



は全て高い状況でした。高校生においては一部標準値よりも低いものもありました。これに関しては、必ずしも身体状況が影響するような状況ではなく、脳死肝移植登録中の者はむしろ標準値より高い結果でした。

【ポスター -7】

次に、親の療養生活に対する認識と関わりの要素です。

小学生の親は「他の子どもと変わらない」と捉えており、また、「子どもの症状の判断が難しい」と捉えていました。「将来子どもが自分で管理できるか心配である」や「将来の経過が気になる」といった、子どもの将来についても気にかけていました。また、子どもが今後将来、移植に対してどう捉えるかということに対して、「子どもの将来の移植に対する捉えが気

になる」といった要素が抽出されました。関わりの実際としては、「子どもに対して注意しないといけないことを伝える」や「疲れについて注意を払う」、「薬の管理は毎日注意している」といった要素が抽出されました。高校生については小学生の親と同様、「他の子どもと変わらない」と捉えていましたが、「年齢が上がるほどに管理が難しくなる」や、「子どもの症状の判断が難しい」といった捉えがありました。

また、ドナーとなった親では、2度ドナーになれないことや将来の経過を気にしていました。

親のQOLサマリースコアでは、今回の結果では9組と限られていたのですけれども、ドナー平均よりもドナーではない親の平均のほうが低い結果となっていました。

【ポスター -8】

考察です。

脳死肝移植登録中のケース以外は、日常生活・学校生活で制限の少ない生活を送っていると考えます。疾患管理の中心は、小学生高校生ともに免疫抑制剤の内服であり、全ケース飲み忘れの体験がありました。内服に関する知識や過去の体験は、療養行動につながる背景を理解した関わりが必要であると考えます。生活の満足度は、身体状況や日常生活に対する認識と必ずしも一致しませんで

ポスター 7

表3 親の子どもへの療養生活に対する認識と関わりの要素 (抜粋)		
	認識・気がかり	関わり
小学生	《他の子どもと変わらない》《子どもの症状の判断が難しい》	《注意しないといけないことを伝える》
	《子どもは自分なりに気をつける》《移植後の体調の変化を感じる》	《感染予防に気をつける》
	《移植や入院によるブラスの変化もある》	《薬の管理は毎日注意している》
	《子どもが元気になることが一番である》	《疲れについて注意を払う》
	《学校での子どもの様子が気になる》	《黄疽についてあまり気にしていない》
高校生	《きょうだいも移植を受けた子どもの病気を理解している》	《家を病院前に敷き直して行った》
	《移植をしてよかった》《将来の経過が気になる》	《移植前も移植後も必要に応じて園や学校と連絡をとり、注意すること伝える》
	《将来子どもが自分で管理できるか心配である》	《外来受診について向き合う》
	《子どもの将来の移植に対する捉えが気になる》	《きょうだいに病状や移植のことを話す》
	《将来の費用負担が心配である》	《子どもの特性に合わせて体調管理をする》
《年齢が上がるほど管理が難しくなる》	《言っても聞かないのでほったらかす》	
《他の子どもと変わらない》《子どもの症状の判断が難しい》	《薬の管理に注意する》	
《移植後の体調の変化を感じている》	《父親は子どもの検査データを気にかける》	
《子どもは移植後の体調の変化を感じていない》	《疲れや黄疽、感染についてあまり気にしていない》	
《自分の肝臓は子どもと合っている》	《移植前も移植後も必要に応じて学校とは連絡をとったり、注意すること伝える》	
《子どもが元気になることが一番である》	《きょうだいに病状や移植のことを話す》	
《卒業単位のことや学校を休めない》《学校には引継ぎをして欲しい》		
《きょうだいの必要性を感じた》《将来の経過が気になる》		
《元ドナーにはなれない》		

表4 親のQOLサマリースコア			
	身体的QOL サマリースコア (最小値-最大値)	精神的QOL サマリースコア (最小値-最大値)	役割/社会的QOL サマリースコア (最小値-最大値)
ドナー平均	53.4 (40.0-60.4)	51.5 (36.5-70.6)	55.0 (47.9-65.5)
非ドナー平均	51.8 (43.0-61.7)	40.4 (25.6-57.3)	45.2 (32.3-57.3)

ポスター 8

考察

- 脳死肝移植登録中のケース以外は、日常生活・学校生活で制限の少ない生活を送っている。
- 疾患管理の中心は、小学生高校生ともに免疫抑制剤の内服であり、全ケース飲み忘れの体験があった。内服に関する知識や過去の体験は、療養行動につながる背景を理解した関わりが必要である。
- 生活の満足度は、身体状況や日常生活に対する認識と必ずしも一致しなかった。生活の満足度は、周囲との関係や自尊感情、発達課題、家族状況の影響を受ける。
- 親は、薬以外は、他の子どもと変わらないと捉える一方で、将来の経過を気にしており、親の心理面への支援も必要である。
- ドナー経験の有無だけではなく、親自身の体験や体調、生活状況に対する評価及び支援が必要である。

した。生活の満足度は、周囲との関係や自尊感情、発達課題、家族状況の影響を受けると考えます。

親は、薬以外は他の子どもと変わらないと捉える一方で、将来の経過を気にしており、親の心理面への支援も必要であると考えます。ドナー経験の有無だけではなく、親自身の体験や体調、生活状況に対する評価および支援が必要であると考えます。

【ポスター-9】

まとめです。

子どもは、免疫抑制剤の内服以外は通常の子どもの同様の生活を送っていました。移植に対する子どもの捉えは、発達段階や移植時期、子どもの体験によって異なります。子どもの生活の満足度は、身体状況とは必ずしも一致しませんでした。親は、免疫抑制剤の内服以外は普通の子どものと変わらないと捉えていましたが、将来の経過を気にしていました。親の健康関連QOLは、今回の対象ではドナーではない親のほうがQOLが低い状況でした。

ポスター 9

まとめ

- 子どもは、免疫抑制剤の内服以外は、通常の子どもの同様の生活を送っていた。
- 移植に対する子どもの捉えは、発達段階や移植時期、子どもの体験によって異なった。
- 子どもの生活の満足度（QOL）は、身体状況と必ずしも一致しない。
- 親は、免疫抑制剤の内服以外は普通の子どものと変わらないと捉えていたが、将来の経過を気にしていた。
- 親の健康関連QOLは、今回の対象では、ドナーではない親の方がQOLが低かった。

質疑応答

座長： 結果的に見ると、お子さんも親御さんも満足度は平均より上ということになっているのですね。これはどう評価したらいいのですか。

藤田： 今回の対象は外来通院をしているという状況にあるので、比較的コントロールがとれている人が対象であったことが考えられます。したがって比較的普通に学校生活を送っているという状況があります。ただ、この脳死肝移植登録中の1名の方だけは、満足度は低くはなかったのですけれども、学校のこともあって2日に1回ぐらいと、かなり外来に通院しているという状況がありましたが、それ以外は普通に生活を送っているのので、比較的高かったと考えています。

座長： それでもいろいろ支援してあげるところはあるだろうと、そういうことなんですか。

藤田： 肝移植後なので免疫抑制剤の内服が必須になってくるのですが、今回は比較的そのコントロールはとれている状況でした。しかし思春期ぐらいの時期によく、忘薬といって、免疫抑制剤を飲まなかったりして拒絶を起こしたりすることが問題視されています。今回の対象においては、高校生においても「めんどくさい」とかという認識はあったのですけれども、かなり親が関わることによって、そこが維持されていたのではないかと考えています。

会場： 細かいことで恐縮ですけど、先生の今のお話の中の、服薬アドヒアランスを維持しようと努めたのは看護師さんですか。

藤田： 私は調査のために入っているのですが、直接の介入はしていないのですが、今後看護として何をしていくべきなのかというところで今回の対象において現状を調べるという段階であり、看護師は特に介入を行っていませんでした。そういう状況です。