

■ 原 著

小児肝移植患者への移植に関する説明についての検討

金澤郁恵¹, 佐島 毅², 福田晃也¹, 阪本靖介¹, 笠原群生¹

Explaining the need for a liver transplant to pediatric patients

¹Organ Transplantation Center, National Center for Child Health and Development,²Faculty of Human Sciences, University of TsukubaIkue KANAZAWA¹, Tsuyoshi SASHIMA², Akinari FUKUDA¹, Seisuke SAKAMOTO¹, Mureo KASAHARA¹

【Summary】

【Objective】 Pediatric liver transplantations are almost always performed at the request of the parents. Few studies have examined the need to explain the procedure to the children. The aim of this study was to clarify the timing and content of explanations for the recipients of a pediatric liver transplantation.

【Methods】 During the study period, 262 liver transplant recipients and their parents at the National Center for Child Health and Development, excluding patients older than 18 years or living abroad, were asked to respond to an onymous, self-administered questionnaire including the timing and the content of explanations about the transplant operation.

【Results】 There were 173 respondents of the 262 parents (response rate: 66.0%). Of these, 56% responded that they had explained the need for the operation to their child. All the parents of elementary school-aged and junior high school-aged patients reported explaining the reasons for the operation to their child. Some 38% of the parents did not explain the reason for the operation, and 42% of the parents responded that this was necessary only if their child “starts asking about (the operation) or is old enough to understand these matters.” For all children older than junior high school-age who received an explanation (and gave informed consent), the wishes or opinions of the patient influenced the decision to perform the transplantation.

【Conclusion】 To facilitate pediatric liver transplant recipients’ postoperative management of their own health, the medical staff and the parents need to better how better to provide patients with appropriate explanations about their disease and operation as they mature. To achieve this aim, in addition to the patients’ informed assent or consent with the procedure, criteria based on an objective developmental assessment are needed to counsel pediatric transplant patients in a timely manner.

Keywords: pediatric liver transplantation, QOL, informed assent, informed consent

1. はじめに

日本において小児肝移植患者は9歳未満が多く、小児肝移植の99%が生体肝移植であり、親がドナーであることが95%を占める¹⁾。生体ドナーの臓器提供は純粋に子どもの救命目的で行われるが、子どもはあとから移植医療を受けたことの意味を理解しなければな

らない場合が生じる²⁾。子どもの移植においては、治療の同意は保護者など代諾者から得ることになるが、子ども本人のインフォームド・アセント（説明と了承）を得ることが必要であり、米国小児科学会は、インフォームド・コンセント（説明と同意）の対象を15歳以上、インフォームド・アセントの対象を7～14歳としている³⁾。インフォームド・アセントの対象に満たない年齢の子どもであっても、児童の権利に関する条約ではすべての医療的側面において、子どもの説

¹国立研究開発法人国立成育医療研究センター臓器移植センター、²国立大学法人筑波大学大学院人間総合科学研究科
(2018・2・5受領；2018・3・22受理)

明を受ける権利と意思表示をする権利が明記されている⁴⁾。

移植後は長期にわたって医学的管理や移植特有の日常生活上の配慮を必要とするため、それに対する本人への説明と理解が重要と考えられる。先行研究では、疾患や医学的管理、年齢に応じた日常生活上の配慮等に関する説明の必要性和療養活動に対する認識への影響が論じられている^{5,6)}。しかし、いつ頃どのような説明をしているか、説明のあり方に関する具体的な報告は少ない。

そこで本研究では、小児肝移植患者における説明時期とその内容の実態を明らかにし、小児肝移植患者への移植に関する説明について検討することを目的とした。

II. 方 法

1. 対象

国立成育医療研究センターにおいて肝移植を施行し、2015年8月1日現在、退院後半年以上経過した309名の内、死亡例、肝移植時18歳以上、海外在住、住所不明(合計47名)を除外した262名の保護者に、移植についての本人への説明時期と内容に関する記名自記式質問紙調査を実施した。

2. 調査内容

移植についての本人への説明時期とその内容を記述式で回答を依頼した。

質問文：肝移植を受けること(受けたこと)を、お子さんに対して、いつ頃どのように説明しましたか。現在、お子さんが小さい場合は、いつ頃、どのように説明しようと考えておられますか。

3. 手続き

上記の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2015年8月31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。

本研究は、国立研究開発法人国立成育医療研究センター倫理委員会の承認を得た(承認番号876)。

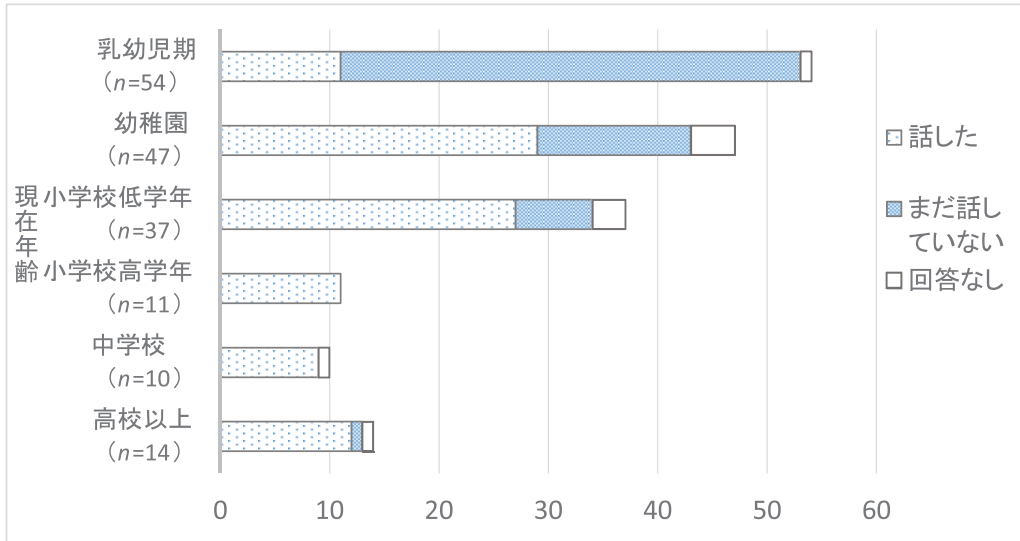
III. 結 果

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。診断名の内訳は、胆汁うっ滞性疾患89名(51%)、代謝性疾患31名(18%)、急性肝不全32名(19%)、その他疾患が21名(12%)であった。その他疾患の内訳は、肝腫瘍7名、肝硬変5名、肝線維症4名、先天性門脈欠損症5名であった。生体肝移植が166名、脳死肝移植が7名で、性別の内訳は、男性77名(45%)、女性96名(55%)であった。移植時年齢は、0歳が83名(48%)、1歳が30名(17%)、2歳・3歳が30名(17%)、4歳から17歳が30名(17%)であった。肝移植後平均経過期間は 4.3 ± 2.6 年、範囲は半年から9年で、半年から3年が84名(48%)と約半数を占めた。対象者の調査時の年齢は、乳幼児期(0歳~3歳)が31%、就園期(4歳~6歳)が27%、小学校低学年(7~9歳)が21%、小学校高学年(10~12歳)が6%、中学校(13歳~15歳)が5%、高校(16~18歳)が2%、18歳以降が6%であった。

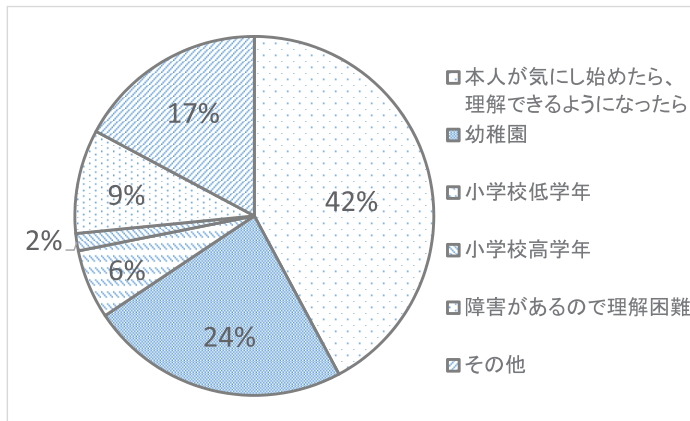
2. 移植についての本人への説明時期と内容

移植について本人に説明したかどうかは、「話した」が98名(56%)、「まだ話していない」64名(38%)、回答なし11名(6%)であった。現在の年齢別にみると、0-3歳の乳幼児期から小学校低学年まで年齢が上がるにしたがって、説明した割合が増える傾向があった(図1)。小学校高学年・中学校では回答があった人のうち、全員が本人に移植について説明していた。高校以上で「まだ話していない」と回答した1名は、重度知的障害をその理由としていた。また、「まだ話していない」と回答した65名のうち、現在の年齢が0-3歳までが65%であった。回答者に対して、いつ説明しようと考えているかたずねたところ、「本人が気にし始めたら・理解できるようになったら」が27名(42%)、「幼稚園」が15名(23%)、「小学校低学年」が4名(6%)、「小学校高学年」が1名(1.5%)、「障害があるため理解困難」が6名(9%)「その他」11名(17%)、「回答なし」1名(1.5%)であった(図2)。「話した」と回答した98名について、移植時年齢別にみた説明時期を図3に示した。移植時年齢が乳幼児期である場合、29%が幼稚園(4-6歳)以降に



(n=173)

図1 移植について本人に説明したか (現在年齢別)



(n=65)

図2 いつ本人に説明しようと考えているか

説明をしていた。理解度に合わせて日常的に説明している・傷を見て聞かれるたびに話している等の記載はその他として分類し、26%を占めていた。移植時年齢が幼稚園以降はn数が少ないが、約80%が移植時年齢と同時期に説明していた。「本人に話した」具体的な内容の記述例を年齢別に表1に示した。小学校以降では、移植時に本人が医療者から説明を受けたとの記載が増えた。また、中学校以降では、すべての患児で、医療者から説明を受け、移植の決定に本人の意思が関係していた。

IV. 考 察

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、ほとんどの患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(4-6歳)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。「まだ話していない」との回答者は、本人が気にし始

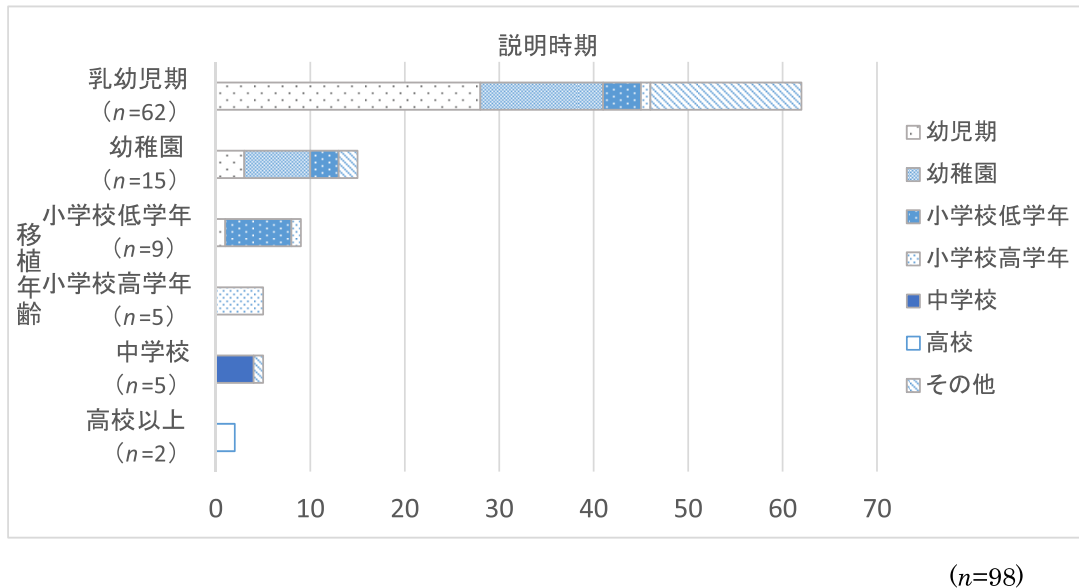


図3 移植時年齢別の説明時期

めたり理解したりできるようになったら説明するとの意見が最も多く、知的障害・発達障害があり、理解が困難であるとの回答が複数あった。水田らのアンケート調査によると、乳幼児期に肝移植をした場合、子どもの移植手術の認識に関して年齢6歳以上のほとんどが移植手術を受けたことを知っており、年齢5歳未満の子どもの親は、子どもが小さいため、まだ移植手術の話をしておらず、将来は自然なタイミングで子どもに話をしたいという希望を持っていた⁷⁾。今回の調査結果も同様で、理解できる年齢として幼稚園以降に説明する場合が多いことが示唆された。親からの説明の具体的内容は、子どもが理解しやすく前向きに受け止められるように工夫された内容が挙げられ、それぞれの年齢と状況に合わせて移植の事実について真摯に向き合っている様子がうかがえた。手術の傷や薬の内服など日常生活上での子ども自身の気づきに対して、なぜそれが必要なのか・必要だったのかを家族が平易に説明し、理解につなげる必要があると考えられる。

一方で、保護者からは説明できない・難しいという意見、本人からも聞きにくい様子であるといった迷いもみられており、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。小学校以降では、移植時に本人が医療者から説明を受けたとの記載が増えており、中学校以降では、すべての患児で移植の決定に本人の意思が関係していたことから、医療者

が、患児の疾患と移植についての具体的な説明のあり方について検討することが重要であろう。海外の文献では、本人の意思決定について、年齢的には11.2歳以上で可能であり、9.6歳未満では自らの意思決定ができず、9.6歳以上-11.2歳未満は境界域で個別の評価が必要と述べられている⁸⁾。また、患者の理解を臨床的に評価する必要性が示されており⁹⁾、暦年齢のみで明確な線引きをすることは困難であるためケースごとの評価も必要であるとされている¹⁰⁾。よって、医療者から病気・手術など医療的なことについて話す時期として12歳以上であれば移植前からインフォームド・コンセントを行って移植手術することが望ましく、11歳未満で移植を受けた患児に関しては小学校高学年までに本人に対する説明を考慮すべきと考えられる。同時に本人の発達段階に応じて説明時期・内容について支援する必要がある、患児毎に認知機能などを含めた発達の客観的な評価を行って説明時期・支援内容の指標を得ることが望ましいと考えられる。海外の動向を踏まえつつ、今後の国内の小児医療での自己決定の現状に関して情報収集および客観的な分析も必要である¹¹⁾。

成長の過程における移植後の健康管理については、成人すると自己管理に頼らざるを得ず、通院や定期検査がおろそかになりがちになることが多いとされる¹²⁾。移植をしたことの実感が低く経過が良好の場合

表1 移植について説明した内容の具体例

説明した年齢	説明内容
乳幼児期	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 3歳の頃に、お腹の傷口のことを聞いて来たので、赤ちゃんの時にお腹の病気で手術したことを伝えた。 ➤ 移植当時は1歳2か月。毎年、移植日を「家族の日、感謝の日」（もう一つの誕生日）として、お祝いしながら説明してきたので自然に受け入れている様子。 ➤ 手術のあとは頑張ったしるし。おなかに悪いところがあって手術した。おかあさんの肝臓をあげたんだよ。 ➤ 先生、コーディネーター、看護師さんからお話は本人も聞いたが、3歳のため、全く覚えていない。オベの記憶もまったくない。何かあればその都度答えるようにしている。
幼稚園	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 幼稚園の頃、傷のことを聞かれて「ママと一緒に病気とたたかっただよ」とだけ話し、私のお腹の傷も見せました。もう少しわかるようになったら細かく説明しようと思います。 ➤ 自己肝5歳まで。移植が決まり次第、説明した（術前半年）理解できる範囲で、簡単に。かつプラスの情報のみを説明。 ➤ 移植をしたときはまだ赤ちゃんでした。幼稚園に入園した頃にわかりやすく話をしました。本人は小さい時ががんばったんだ！！と前向きな気持ちで生活しています。 ➤ 肝移植を受けたのが幼稚園の年長の頃だったので、手術があまり理解できないようで（説明は、医師等から十分受けていたが…）逆に、今から考えると恐怖心があまり湧かず良かった気がする。
小学校	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 入院をなぜしたのかに始まり、身体がどうだったのか、移植をしないとどうなってしまうのか説明しました。 ➤ 生体肝移植をして元気な体になると病院の先生から話をしてもらった。きちんと話をしてもらうことにより、納得して手術を受けることができた。 ➤ 原因がわかったので、手術をするよ。○○ちゃん、お父さんから肝臓もらうよ。お父さんとがんばるよ。 ➤ 小学4年生のとき、1/2成人式で「自分史」を作成するため、生まれてから今までのことを話しました。病名や病気の内容、移植手術のことを小さいころの写真やビデオを見ながら話しました。 ➤ 肝移植を受けることが決まった時点で、主治医の先生から両親が受けた手術内容を、当時10歳だった本人にわかりやすく説明しました。また、術後6年の定期受診で入院した時に16歳になっていたので、こちらからお願ひして、主治医の先生に肝移植からこれまでの経過をお話ししていただきました。
中学校	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 半年ほど前かと思います。外来で本人も一緒に担当の先生から説明を受けました。親からは、詳しくは説明できませんでした。 ➤ 親からの説明は特になかったと思います。
高校	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 気になるようで聞かれたら答えているが、いつも聞くのが悪く思うらしく、現在は聞いてこない。夏休みに厚生労働省のイベントに行き、移植に少し理解がもてた様子。 ➤ 肝移植を進められた時に、一緒に病院で聞いた。その後すぐ、移植が必要なこと、移植すれば元気になるよ、と話し、本人も納得して手術日を決めた。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 傷をみて聞かれる度に話すようにしている。 ➤ 病院に行くことが決まった時に話しました。今よりもっと元気になるために手術をすることになった。パパの肝臓を半分こすることになった。ねむっている間にすぐ終わるから何もこわくないよ。というような話をしました。 ➤ 理解度にあわせて、日常的に会話にしている。菓をのむとき、外来に行くとき、グレープフルーツなど食べられないときなど。また、入院中の写真や動画も一緒によく見るのががんばったねとほめながら話しています。

は、不適切な療養行動の一因となりうることも⁵⁾、原疾患および肝移植への理解を深めることが、障害受容や将来の健康面の自己管理に対する意識づけに重要である。医療者は、肝移植児自身が主体的に治療に参加していく過程を助ける役割を担っているという観点を持ち、保護者とともに適切な説明の機会を提供していくことが望まれる。

利益相反なし。

文 献

- 1) 猪股裕紀洋(日本肝移植研究会), 江口 晋, 梅下浩司, 他. 肝移植症例登録報告. 移植 2017; 52: 134-147.
- 2) 添田英津子. 【心のケア】臓器移植を待機する子ども

- もと両親を支える—レシピエント移植コーディネーターの立場から. 小児外科 2012; 44: 157-159.
- 3) Committee on Bioethics. Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice. *Pediatrics* 1995; 95: 314-317.
- 4) De Lourdes LM, Larcher V, Kurz R; Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *Eur J Pediatr* 2003; 162: 629-633.
- 5) 金澤郁恵, 佐島 毅, 川島 瞳, 他. 小児肝移植後の保育園・幼稚園および小学校生活の実態. *移植* 2017; 52: 352-359.
- 6) 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: 303-310.
- 7) 水田耕一, 浦橋泰然, 井原欣幸, 他. 【心のケア】臓器移植を施行した子どもと両親への精神的サポート—移植医の立場から. 小児外科 2012; 44: 152-155.
- 8) Hein IM, Troost PW, Lindeboom R, *et al.* Accuracy of the MacArthur competence assessment tool for clinical research (MacCAT-CR) for measuring children's competence to consent to clinical research. *JAMA Pediatr* 2014; 168: 1147-1153.
- 9) Committee on Bioethics. Informed consent in decision-making in pediatric practice. *Pediatrics* 2016; 138(2): e20161484.
- 10) Hein IM, De Vries MC, Troost PW, *et al.* Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research. *BMC Med Ethics* 2015; 16: 76.
- 11) 佐藤寿哲. 医療分野における子どもの自己決定権に関する文献レビュー. *大阪総合保育大学紀要* 2017; 11: 205-218.
- 12) 仁尾正記, 和田基, 佐々木英之. 【小児外科疾患術後の長期予後-成人期における諸問題】胆道閉鎖症. *日本外科学会雑誌* 2009; 110: 195-198.