

難病の子どもを抱えた家族—生体肝移植経験家族の場合—

○吉野真弓* 吉野浩之** 草野篤子*³(*東京教員養成学校 **東京大 *³信州大)

<目的> 1999年に成立した脳死移植法案により、脳死患者からの臓器移植が始まったが、提供者（ドナー）が極端に少ないため、現在のところ主として生体からの移植となっている。特に子どもの生体肝移植では、家族の中で患者である子ども（レシピエント）と提供者（ドナー）の2人が入院をし手術をするという、家族にとって極めて精神的にも肉体的にも負担が伴う出来事であるといえる。本研究では、生体肝移植の際における家族状況、家族の意識、家族へのサポートの必要性を明らかにすることを目的とする。

<方法> 調査対象は、A大学にて生体肝移植手術を受けた全53家族の母親と父親である。調査は郵送で質問紙調査を行なった。全53家族のうちの46家族（90名）より回答を得た。調査期間は2000年7月下旬から9月上旬である。

<結果> ①子どもが病気で入院する事態に陥った場合、入院の付き添いは母親が担っている場合が多い。また子どもが入院中の家事は、母親や祖母が担っていることが多く、介護分野での女性の負担が大きい。②家族の中で同時に2人が入院することについて「とても負担」と答えている者は5割を占め、負担の大きさがわかる。③病気の子ども以外に兄弟姉妹がいる場合、「兄弟姉妹が精神的に不安定になった」、「さみしい思いをしていないか心配だ」と答えた者が多かった。④移植治療を乗りきるためには、医者との信頼関係、夫の家事・育児での協力、夫婦の会話、他の子どもをあずけられる人や場所、行政からの援助等が重要であることが示唆された。