ISSN:2758-268X

家族保健研究会誌

Journal of Family Health Research

VOL2. No.1 Jun. 2023

家族保健研究会

目　次

◆ 巻頭言　家族保健研究会誌　編集委員委員長　及川　裕子　1

◆ 論文

希少難病ムコ多糖症患者の成長・発達による疾患の進行に伴う健康障害と在宅支援の課題　坂口由紀子他　2

コロナ禍での母親のエゴ・レジリエンスと愛着との関連　小平明日香他　12

不妊治療終結を巡る夫婦の相互作用　濵嵜　信恵他　20

◆ 実践報告

「在宅重症心身障がい者の親の支援なき後の居場所と自立支援」に関するシンポジウムの実践報告　久保　恭子他　28

✧ 投稿規定
✧ 入会について
✧ 登録事項変更・退会届
✧ 編集後記

巻頭言

家族保健研究会誌編集委員
国際医療福祉大学
及川裕子

2023 年となり半年が過ぎました。スポーツ界においてもうれしい出来事がありました。野球の侍ジャパンの WBC 優勝とあきらめない強さを感じさせてくれるものでした。このあとも様々な大会がありますが、いずれの活躍も楽しみです。

さて、日ごろより家族保健研究会に対しまして、格段のご理解とご支持をいただいておりますこと、感謝申し上げます。おかげさまで、家族保健研究会誌第 2 号の発刊を迎えることができました。これも皆様のご支援の賜物と思っております。第 2 号は 3 件の論文と 1 件の実践報告を掲載することができました。投稿してくださった先生、査読してくださった先生方に対しても感謝申し上げます。これを機に、さらなる発展を目指してまいりたいと思っております。

日本における「家族」の置かれている環境、家族を構成している人々の状況は大きく変化しています。多様性を尊重するあまり、日本の従来の家族機能が発揮されていないのではないか、と懸念される現象や事件が起こっています。この変化に対応して、家族を支援していく体制を整えていく事も我々の役割ではないかと考えさせられます。

また、アフターコロナの時代をいかに生きていくのか、ということも大きなテーマになることでしょう。コロナ禍は社会の人々のつながりを希薄にし、家族の密集を促進したようにも思われます。しかし、支援の必要な家族に支援が行き届かないという状況も引き起こしました。コロナ禍で妊娠出産を経た家族が、アフターコロナ時代にどのように発達していくのか、さらに研究等で明らかにし、タイムリーな支援につなげていかなくてはならないと考えております。

家族保健研究会は研究のみならず、子育て中のママたちのヨガなどの気分転換、子どもたちの遊び、防災の知識の提供など、子育て期の家族への支援も実践しています。研究成果を積み重ねていくと同時に、さらに支援の輪を広げていければ幸いです。

そのためには、研究職である立場を活かし、看護の専門職であるということを大切にしながら、社会とかかわっていく事が必要です。様々なことが変化している時期に、専門職としての私たちの立ち位置を大切にしながら、これからも精進していきたいと思っております。

皆様におかれましても、益々のご健勝とご発展をお祈り申し上げます。これからも家族保健研究会へのご支援をどうぞよろしくお願いいたします。

希少難病ムコ多糖症患者の成長・発達による疾患の進行に伴う健康障害と在宅支援の課題

大東文化大学[1)]　　東京医療保健大学[2)]

坂口　由紀子[1)]　　久保　恭子[2)]

要　旨

ムコ多糖症患者の成長・発達による疾患の進行に伴う健康障害と受けている支援を明らかにし、在宅支援の課題を検討することを目的として、自記式質問紙調査を実施した。回答者の約 9 割が母親、患者の年齢は 21.0±9.0 歳であった。12 歳に酸素療法、14 歳に会話困難や経管栄養、15 歳頃に歩行困難、気管切開と吸引が始まっていた。成人期の半数以上が重症者であり、7 割が訪問看護を利用せず家族だけで在宅療養生活を送っていた。今回、中学入学前より呼吸器系の悪化が見られたため、小児にも対応できる在宅医療専門スタッフの育成、呼吸機能の悪化予防を目的とした呼吸リハビリの早期導入が求められる。

キーワード　：　希少難病、ムコ多糖症、成長・発達、疾患の進行、在宅支援

Ⅰ．研究背景

ムコ多糖症（以下 MPS）は、遺伝性希少難病であり日本での患者数は 300 名前後、常染色体および性染色体遺伝形式をたどる。本疾患は 2006 年に酵素補充療法が国内承認され、2007 年より実施が可能となってから、患者の生存率や QOL は著しく改善した。無治療の場合は 10 歳代で寝たきりになり、成人する前に死亡する疾患であった[1,2)]が、現在はオプショナルスクリーニングによる出生前診断、早期発見と早期酵素補充療法の開始、医療福祉の改革により寿命は延び、成人期を迎え地域で生活できる患者が増加してきている。

治療方法の発展は目覚ましいが、現在も根治療法は確立されておらず、造血幹細胞移植、対症療法、酵素補充療法が行われている。酵素補充療法とは欠損している酵素を製剤として体外から補充し、ライソゾーム内に蓄積しているグルコサミノグリカンを分解することによって症状を改善させる治療法である。投与された酵素は生体内で比較的短期間で分解・消失するため、週に 1 回、専門病院に通院して 4～6 時間かけて静脈内投与を一生涯にわたって続ける必要がある[3)]。

酵素補充療法により肝腫大や巨舌が軽減するため呼吸苦が改善し[4)]、関節拘縮が軽減されて関節の動きが良くなり[5)]、QOL はかなり向上している。一方で、静脈内投与された酵素は血液脳関門を通過することができないため、中枢神経系に効果がないこと[6)]、骨系統の効果には限界があること[7)]、心

連絡先責任者:〒355-8501
埼玉県東松山市岩殿 560　大東文化大学
小児看護学　坂口由紀子
E-mail：ysakaguchi@ic.daito.ac.jp

弁膜症への効果に限界があり、心臓の大動脈起始部拡大には効かないこと[8]、酵素補充療法の長期実施（最長 9 年）により有害事象の発生が 40%、症状の改善度は 25.6%であったこと[9]、症状は緩和しても疾患の進行や死亡率は減少しなかったこと[10]が報告されている。2021 年に、血液脳関門を通過できる酵素製剤[11]およびリザーバーを介した脳室内投与治療薬[12]が、MPSⅡ型において承認された。3 歳以前に脳室内投与を開始した 3 例においては、持続的な発達指数の増加も認められている[13]。現在、シャロペン療法、遺伝子療法の開発も進んでおり、今後はさらなる ADL の改善や寿命の延長が期待できると考えられ、彼らのＱＯＬやウエル・ビーイングの向上を目指す支援が求められる。しかし、希少難病であることから、私たちが MPS 患者を支援する機会は極めて少なく、さらに、看護基礎教育課程では、MPS とその看護について学修する機会がほとんどないため、支援するための情報が不足している。

MPS 患者と家族に関する先行研究によると、親の 63%がストレス状態にあり、ストレスの原因は MPS 患者と意思疎通ができないことや入浴介助が関連していること[14]、親、特に母親は病児に対して自責の念や不憫さを感じていること、治療法の開発とともに症状の軽減や生活の質の改善を専門医に求めること[15]、酵素補充療法に喜びや満足感を持つ一方で副反応への不満や効果の限界を感じていること[16]、教育的支援として個別対応や心理的安定を図る支援が保護者の満足感を高めること[17]が報告されている。筆者自身の過去の調査では、MPS 患者は短命で成人期まで生存しないと認識している親が多く、母親は病児の成人病対策はしていないこと、児の死に際しては、他者の無関心な態度と、死や遺伝に関する情報を語る場所がなかったことが親のグリーフワークを妨げること[18]を報告している。看護の課題としては、生活上の楽しみを明らかにすること、家族の疲労が少ないケア方法や社会資源の活用方法の提示[14]、体調管理のための提言や助言、新治療開発の進捗状況に関する情報提供、複数診療科のコーディネーター役割[19]、成人以降の健康管理に関する情報提供[20]が挙げられている。MPS 患者の加齢による変化に関しては、ADL が低下し死亡していくプロセスと家族の悲嘆[16]についての報告はあるが、身体的状況の変化に関するデータは報告されておらず、加齢に伴って必要になる看護が不明確である。

そのため、加齢による身体的状況の変化と受けている支援を明らかにし、在宅支援の課題を検討することで、MPS 患者と家族のＱＯＬやウエル・ビーイングの向上を目指す支援の基礎的資料になると考えた。

Ⅱ．研究目的

MPS 患者の加齢による身体的状況の変化と受けている支援を明らかにし、在宅支援の課題を検討する。

Ⅲ．研究方法

1．調査方法

無記名自記式質問紙調査を用いた横断的記述的研究。質問紙の内容は、基本情報、子どもの身体的状況および医療的ケア、受けている支援とした。身体的状況および医療的ケアは、医療的ケアの状態・歩行の状態・言語の状態から該当項目を選択して

開始年齢と終了年齢を記入してもらった。受けている支援は、往診・施設・サービス等の利用状況から該当項目を選択して開始年齢と終了年齢を記入してもらった。質問紙は試案作成後、日本ムコ多糖症患者家族の会の役員会にて確認していただき、一部表現等の修正を行い、次に有識者より内容の妥当性、回答のしやすさなど、表現の適切性についてスーパーバイズをうけた。

2. 調査対象とデータの収集方法

調査対象は、日本ムコ多糖症患者家族の会（以下、家族会）の会員である MPS 患者 174 名の親である（親の性別は問わない）。家族会に研究調査の協力を依頼、同意を得た。次に、対象者への依頼文・アンケート・返信用封筒を 1 セットとし封筒につめ、封をした。送付するための切手と研究者の住所を貼り、家族会に会員数分を送った。家族会にて会員の住所ラベルを貼ってポストへ投函し、対象者から返信用封筒にて、研究者に質問紙を返信してもらった。

3. 分析方法

分析には SPSSver.20.0 を用いた。発達段階は、7～12 歳を「学童期」、13～19 歳を「思春期・青年期」、20 歳以上を「成人期」に分類した。MPS 患者の「身体的状況および医療的ケア」、「受けている支援」はダミー変数とし、ある場合は「1」ない場合は「0」とし、MPS 患者の発達段階別に「身体的状況および医療的ケア」と「受けている支援」を単純集計し、Kruskal-Wallis 検定を実施した。また、MPS 患者の年齢との相関は Spearman 相関分析を実施した。

4. 倫理的配慮

東京医療保健大学ヒトに関する研究倫理委員会の承認を得た（承認番号：院 34-19D）上で、家族会に自由意思の保証、協力の有無による利益・不利益は生じないこと、調査結果の公表方法について文書と口頭にて説明し、同意書の提出によって同意を得た。研究対象者には研究の目的と趣旨、自由意思の尊重を文書で説明し、質問紙の返送をもって本研究に同意が得られたものと判断した。

Ⅳ. 結果

1. 対象者の背景

回収された 91 部（回収率 52.3%）のうち、患者が学童期以降であり全項目に回答している 76 部（有効回答率 83.5%）を分析対象とした。MPS は学童期より身体症状が進行すること [21] が明らかにされているため、学童期以降を研究対象とした。

対象者の背景を表 1 に示す。本研究の回答者は、母親 68 名（89.5%）、父親 8 名（10.5%）と殆どが母親であった。回答者の平均年齢は母親 51.6±9.4 歳、父親 55.6±9.8 歳であった。子どもの人数は、1 人が 16 名（21.1%）、2 人が 39 名（51.3%）、3 人が 19 名（25.0%）、4 人が 2 名（2.6%）であり、約 8 割に同胞がいた。MPS 患者の性別は、男性 62 名（81.6%）、女性 14 名（18.4%）で約 8 割が男性であった。年齢は最小 7 歳から最大 45 歳までと幅広く、平均年齢は 21.0±9.0 歳であった。発達段階別では、学童期 15 名（19.7%）、思春期・青年期（以下、思春期）19 名（25.0%）、成人期 42 名（55.3%）であった。対象者の年齢はばらつきがあるが、希少難病児という集団のため発達段階ごとにまとめた。

表1. 対象者の背景　　n=76

		人数（%）	平均値±標準偏差
回答者	父親	8（10.5%）	55.6±9.8（歳）
	母親	68（89.5%）	51.6±9.4（歳）
回答者の年齢	30歳代	7（9.2%）	52.0±9.5（歳）
	40歳代	20（26.3%）	
	50歳代	33（43.4%）	
	60歳代	11（14.5%）	
	70歳代	4（5.3%）	
子どもの人数	1名	16（21.1%）	2.1±0.78（人）
	2名	39（51.3%）	
	3名	19（25.0%）	
	4名	2（2.6%）	
MPS患者の性別	男性	62（81.6%）	—
	女性	14（18.4%）	
MPS患者の年齢（発達段階）	学童期	15（19.7%）	21.0±9.0（歳）
	思春期	19（25.0%）	
	成人期	42（55.3%）	

欠損値があるため合計数は項目によって異なる。

2. MPS 患者の年齢と身体的状況および医療的ケア

MPS 患者の身体的状況および医療的ケアを図 1 に示す。全体では「会話不可」が 54 名（71.1%）と最も多く、次いで、「歩行不可」51 名（67.1%）、「酸素療法」35 名（46.1%）、「吸引」18 名（23.7%）、「経管栄養」14 名（18.4%）の順であった。

発達段階別の身体的状況および医療的ケアを表 2 に示す。各発達段階において「歩行不可」と「会話不可」が 6～7 割、成人期においては「酸素療法」も 6 割程度であった。身体的状況および医療的ケアがひとつもない軽症者は、学童期 2 名（13.3%）、思春期 3 名（15.8%）、成人期 7 名（16.7%）と、各段階とも 1 割程度であった。身体的状況および医療的ケアが 3 つ以上ある重症者は、学童期で 2 名（13.3%）、思春期で 4 名（21.1%）と 1~2 割程度であるが、成人期では 22 名（52.4%）と半数以上であった。

年齢と身体的状況および医療的ケアとの相関は表 3 に示す。「酸素療法」（r=0.310, *p*=0.006）、「経管栄養」(=0.246, *p*=0.032)、「吸引」(r=0.274, *p*=0.017）、「呼吸器」（r=0.311, *p*=0.006）、「気管切開」（r=0.247, *p*=0.032）、「身体的状況および医療的ケア合計」（r=0.309, *p*=0.007）で弱い正の相関を認め、年齢が上がるほど呼吸器系に関連した医療的ケアが増え、抱える身体的状況および医療的ケア数も増加する傾向にあった。一方で歩行不可、会話不可、導尿では年齢と有意な相関は認められなかった。自由記述等から、酸素療法を開始して在宅生活をスタートした児がその後、酸素療法を中止できるケースはなかった。

身体的状況および医療的ケアの開始年齢と終了年齢を表 4 に示す。身体的状況が悪化した年齢は、「酸素療法」が最も早い平均年齢 12.6±8.9 歳であり、次いで、「会話不可」が 14.1±11.2 歳、「経管栄養」14.6±6.1 歳、「歩行不可」14.8±8.0 歳、「気管切開」14.9±7.1 歳、「吸引」14.9±8.8 歳、「呼吸器」17.4±7.1 歳、「導尿」18.7±7.9 歳の順であった。

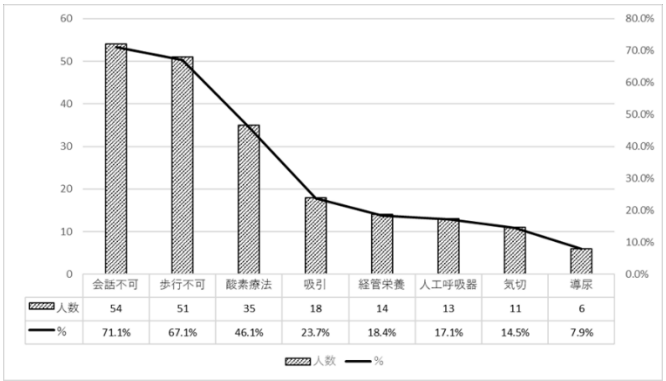

図 1. MPS 患者の身体的状況および医療的ケア

3. MPS 患者の年齢と受けている支援

発達段階別に受けている支援を表 2 に示す。学童期と成人期の上位 3 つは「訪問看護」「訪問リハビリ」「レスパイト」であった。思春期の上位 3 つは「訪問リハビリ」「訪問入浴」「レスパイト」であり、各発達段階における上位 3 つのうち「訪問リ

ハビリ」と「レスパイト」が共通していた。Kruskal-Wallis 検定の結果、「訪問歯科（p＝0.016）」で有意差が認められ、「訪問歯科」は成人期のみで利用されていた。

表 2. MPS 患者の年齢階級別による身体的状況および医療的ケア・受けている支援の比較

n=76

項目	平均値±標準偏差	MPS患者の年齢 相関係数	*P*
身体的状況および医療的ケア			
歩行不可	0.67±0.473	0.073	*0.528*
会話不可	0.71±0.457	0.011	*0.923*
酸素療法	0.46±0.502	0.310	*0.006***
経管栄養	0.18±0.390	0.246	*0.032**
吸引	0.24±0.428	0.274	*0.017**
呼吸器	0.17±0.379	0.311	*0.006**
気切	0.14±0.354	0.247	*0.032**
導尿	0.08±0.271	0.087	*0.456*
合計	2.66±2.272	0.262	*0.022**
受けている支援			
訪問歯科	0.12±0.325	0.423	*0.000***
訪問診療	0.16±0.367	0.304	*0.008***
薬の宅配	0.09±0.291	0.087	*0.454*
作業所	0.08±0.271	0.207	*0.073*
訪問教育	0.07±0.250	0.245	*0.033**
訪問看護	0.21±0.410	0.269	*0.019**
訪問リハビリ	0.22±0.419	0.089	*0.447*
訪問入浴	0.17±0.379	0.133	*0.252*
レスパイト	0.24±0.428	0.120	*0.302*
放課後デイサービス	0.50±0.503	-0.560	*0.000***

Spearmanの順位相関係数。 *p<.05, **p<.01

※数値はダミー変数（ある＝1、ない＝0）

年齢と受けている支援との相関は表 3 に示す。「訪問歯科」（r=0.423, p=0.000）、「訪問診療」（r=0.304, p=0.008）、「訪問看護」（r=0.269, p=0.019）で弱い正の相関を認めた。一方で、「薬の宅配」「訪問リハビリ」「訪問入浴」「レスパイト」では年齢と有意な相関は認められなかった。

受けている支援の開始年齢と終了年齢は表 4 に示す。開始年齢は「訪問リハビリ」が 13.4±7.3 歳で最も早く、「レスパイト」14.4±8.3 歳、「訪問看護」15.1±7.6 歳、「訪問入浴」15.2±7.0 歳の順であり、最も遅いのが「訪問歯科」の 23.9±9.5 歳であった。

表 3. MPS 患者の年齢と身体的状況および医療的ケア・受けている支援との相関

n=76

項目	学童期(15名) n（%）	思春期（19名） n（%）	成人期（42名） n（%）	*P*
身体的状況および医療的ケア				
歩行不可	10（66.7%）	12（63.2%）	29（69.0%）	*0.902*
会話不可	10（66.7%）	15（78.9%）	29（69.0%）	*0.671*
酸素療法	5（33.3%）	3（15.8%）	27（64.3%）	*0.001***
経管栄養	1（6.7%）	1（5.3%）	12（28.6%）	*0.040**
吸引	1（6.7%）	3（15.8%）	14（33.3%）	*0.073*
呼吸器	1（6.7%）	0（0.0%）	12（28.6%）	*0.011**
気切	1（6.7%）	0（0.0%）	10（23.8%）	*0.032**
導尿	1（6.7%）	0（0.0%）	5（11.9%）	*0.274*
合計　0個	2（13.3%）	3（15.8%）	7（16.7%）	
合計　1～2個	11（73.3%）	12（63.2%）	13（31.0%）	*0.018**
合計　3個以上	2（13.3%）	4（21.1%）	22（52.4%）	
受けている支援				
訪問歯科	0（0.0%）	0（0.0%）	9（21.4%）	*0.016**
訪問診療	1（6.7%）	1（5.3%）	10（23.9%）	*0.103*
薬の宅配	1（6.7%）	1（5.3%）	5（11.9%）	*0.659*
作業所	0（0.0%）	0（0.0%）	6（14.3%）	*0.072*
訪問教育	0（0.0%）	0（0.0%）	5（11.9%）	*0.115*
訪問看護	2（13.3%）	1（5.3%）	13（31.0%）	*0.053*
訪問リハビリ	3（20.0%）	3（15.8%）	11（26.2%）	*0.646*
訪問入浴	1（6.7%）	3（15.8%）	9（21.4%）	*0.421*
レスパイト	2（13.3%）	4（21.1%）	12（28.6%）	*0.468*
放課後デイサービス	12（80.0%）	16（84.2%）	10（23.9%）	*0.000***

Kruskal-Wallis検定。該当人数を示す。 *p<.05, **p<.01

表 4. MPS 患者の身体的状況および医療的ケア・受けている支援の開始年齢と終了年齢

n=76

項目	開始年齢 n	mean±SD	min	max	終了年齢 n	mean±SD	min	max
身体的状況								
歩行	62	1.4±0.6	1	4	49	14.8±8.0	1.5	41
会話	45	1.9±1.1	0	5	40	14.1±11.2	1.1	45
酸素療法	30	12.6±8.9	0	36	-	-	-	-
経管栄養	14	14.6±6.1	2	26	-	-	-	-
吸引	18	14.9±8.8	1	36	1	-	14	14
呼吸器	13	17.4±7.1	6	30	-	-	-	-
気切	11	14.9±7.1	3	32	-	-	-	-
導尿	6	18.7±7.9	7	27	-	-	-	-
支援								
訪問歯科	9	23.9±9.5	8	41	-	-	-	-
訪問診療	12	22.1±10.8	6	41	-	-	-	-
薬の宅配	7	16.1±8.1	6	28	-	-	-	-
作業所	6	17.5±1.2	15	18	3	25.0±1.0	24	26
訪問教育	5	13.2±3.1	8	16	5	17.6±0.9	16	18
訪問看護	16	15.1±7.6	0	28	11	24.2±12.1	2	45
訪問リハビリ	17	13.4±7.3	3	30	12	20.9±9.2	7	33
訪問入浴	13	15.2±7.0	3	28	8	25.8±11.3	7	45
レスパイト	17	14.4±8.3	3	32	10	21.4±9.0	7	33
放課後デイサービス	37	8.5±4.5	2	26	25	14.4±5.4	6	27

Ⅴ．考察： MPS 患者の加齢による身体的状況の変化と受けている支援

本調査の結果から、MPS 患者の 6 割は、学童期より会話や歩行が困難であり、年齢が上がるほど酸素療法や気管切開など呼吸器系の医療的ケアが増え、学童期では 1 割程度だった重症心身障害者（以下、重症者）の割合も成人期では半数以上となっていた。身体的状況が変化する年齢は、12 歳に酸素療法が始まり、14 歳になると会話困難、経管栄養が始まり、15 歳頃になると歩行困難、気管切開と吸引が必要になり、17 歳で呼吸器が必要になり、18 歳で導尿が始まっていた。酵素補充療法前[22]では、学童期になると身体能力や認知能力が低下し、寝たきりになる子どもが増加することが報告されているが、本調査では学童期で寝たきりになる子どもは 1 割と少なく、酵素補充療法や対症療法など治療の効果により、疾患の進行が抑制されていることがわかる。酸素療法を開始した後（呼吸状態の悪化）からは、MPS 患者の病態が回復することはなく小康状態を保つため、悪化を防止するためのケアが中心となる。

本調査の結果から、訪問サービスの開始年齢は「訪問リハビリ」が最も早くて 13 歳であったが、12 歳で酸素療法が必要になっていた。呼吸ができない・酸素飽和度が上がらないなどの状況は、親にとって子どもの命の危険性を感じる緊迫した気持ちになることもあるだろう。在宅酸素などの利用開始とともに、すぐに訪問看護の導入があれば患者家族の心配や負担の軽減につながると考える。

年齢が上がり疾患が進行することに伴い、訪問歯科、訪問診療、訪問看護などの訪問医療サービスの利用者も増えていた。成人期 MPS 患者の病態をみると、約半数（22 名）が重症者である一方で、成人期の訪問看護利用者は 3 割程度（13 名）であり、成人期の 7 割は家族だけで医療的ケアを実施していることが推察される。筆者らが過去にお会いした MPS 患者の中には、重症者であっても作業所を利用している方、月の半分を入院して半分を在宅で過ごす方もいたため、訪問看護の必要がない可能性もある。今回、訪問看護を利用していない理由までは確認しなかったため、今後の課題として、訪問看護を活用しない理由、もしくは、できない理由を明らかにしていく必要がある。先行研究では重症者の病態は急変しやすく、呼吸管理や日常生活ケアなど、介護者の負担は大きいことがわかっている[23, 24]。今後、患者家族の会などを通して訪問看護や生活支援などの利用方法や支援の内容、利用している家族の声などを伝え、必要な時に利用できるような準備ができると良いと考える。また、MPS 患者は呼吸状態の悪化に続いて、医療的ケアが急増し生活が激変する時期を迎えるため、支援者は事前に親へ、地域の訪問支援についての情報を提供しておくとスムーズな支援の導入が可能となる。今後は患者の体調管理や日常生活援助、家族の精神的支援を専門とする看護職が早期に介入できるシステムが望まれる。

次に MPS 患者の移動動作についてみる。MPS の症状として、乳幼児期の独歩の遅れ、歩行困難があり、乳幼児期から療育等で歩行訓練がなされている[25]。「訪問リハビリ」の目的は移動機能の維持とするものが多く、本調査からも 13 歳から「訪問リハビリ」が導入されている。しかし今回、歩行困難よりも呼吸機能の悪化の方が早い傾向が明らかにされたため、呼吸機能の悪化予防のため呼吸リハビリ

の早期導入が求められる。呼吸リハビリができる理学療法士や作業療法士の配置、呼吸療法認定士の育成、看護職のため呼吸リハビリ研修会の実施、症状が出る前の乳幼児期より継続した進行予防支援が望まれる。

Ⅵ. 研究の限界と今後の課題

今回、アンケートに協力して下さった方は 40～50 歳代の母親がメインであり、MPS 患者の年齢も 20 歳以降の成人期が多かった。今後、各年代の傾向を数量的に表すためには、広い年代で分析していく必要がある。また、支援を利用しない理由を確認していなかったため、今後は、面接調査を実施して、具体的にどのような支援を受けているのか、支援内容は現状に合っているのか、訪問看護を利用しない、もしくはできない理由を明らかに、MPS 患者の現状に合った支援について、さらに検証を続けていく必要がある。

Ⅶ. 結論

成人期 MPS 患者の半数以上が重症者であり、7 割が訪問看護を利用せず重症者の家族だけで在宅療養生活を送っていることが分かった。中学入学頃より医療的ケアが必要になり、中学生から高校入学頃で急激に医療的ケアが増加することが明らかになったため、小児にも対応できる在宅医療専門スタッフの育成、特に病状の進行が著しい思春期の身体・心理・社会的側面をケアできる人材が必要である。また、呼吸器系に関連した医療的ケアから始まることが分かったため、今後は、医療的ケアが導入される以前より、予防目的の呼吸器リハビリ支援が求められる。

謝 辞

今回、コロナ禍で身体的にも精神的にも負担の大きい時期にもかかわらず、貴重な時間にアンケートにご協力下さった親の皆様に心よりお礼申し上げます。また、本研究の目的を理解し、快く多大なるご協力をいただいた日本ムコ多糖症患者家族の会の名誉会長秋山武之様、会長川元正司様、役員の皆様に心より感謝いたします。本研究は JSPS 科研費 JP22K10933 の助成を受けたものです。本論文の一部は、26th East Asian Forum of Nursing Scholars で報告いたしました。

利益相反の開示

本研究における利益相反はありません。

文 献

1) Wraith J E (1995). The mucopolysaccharidoses: a clinical review and guide to management. Archives of Disease in Childhood, 72(3), 263-267.

2) 奥山虎之, 田中あけみ, 鈴木康之, 他(2012). ライソゾーム病 先天性代謝異常症候群（第 2 版）下, 別冊日本臨床 新領域別症候群シリーズ. 20, 528-560.

3) 奥山虎之. 診療ガイドラインの編集にあたって ムコ多糖症 (MPS)Ⅱ型診療ガイドライン 2017. 東京：株式会社 診断と治療社, 2017.

4) Muenzer J, Beck M, Giugliani R, et al (2011). Idursulfase treatment of Hunter syndrome in children younger than 6 years: Results from the Hunter Outcome Survey. Genetics IN Medicine, 13 (2), 102-104.

5) Simon AJ, Rossella P, Paul H, et al (2013). The effect of idursulfase on growth in patients with Hunter syndrome: Date from the Hunter Outcome Survey (HOS). Molecular Genetics and Metabolism, 109, 41-48.
6) Giugliani R, Vairo F, Kubaski F, et al (2018). Neurological manifestations of lysosomal disorders and emerging therapies targeting the CNS. The Lancet. Child & adolescent health, 2 (1), 56-68.
7) Doherty C, Stapleton M, Piechnik M, et al (2019). Effect of enzyme replacement therapy on the growth of patients with Morquio A. Journal of Human Genetics, 64 (7), 625-635.
8) Fabiano OP, Fischinger MSC, Giugliani R, et al (2019). Aortic root dilatation in patients with mucopolysaccharidoses and the impact of enzyme replacement therapy. Heart and Vessels, 34 (2), 290-295.
9) 鶴崎美佐子，岸本恕征，北郷次郎（2019）．ムコ多糖症Ⅰ型患者を対象としたアウドラザイムの長期使用実態下での安全性および有効性の検討 使用成績調査の結果．医薬ジャーナル，55 (1)，115-137.
10) Francisco SF , Regina DE, Arnav A, et al (2017). Mucopolysaccharidosis type I, II and VI and response to enzyme replacement therapy. Results from a single-center case series study. Intractable & Rare Diseases Research, 6 (3), 183-190.
11) 山本隆治，川島聡（2022）．ムコ多糖症Ⅱ型（ハンター症候群）治療薬パビナフスプ アルファ（遺伝子組換え）（イズカーゴ®点滴静注用 10 mg）の薬理学的特徴，作用機序及び臨床試験成績．日本薬理学会誌，157，62-75.
12) 北村正樹．”ムコ多糖症 II 型を治療する初の脳室内投与薬”．日経メディカル．https://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/all/series/drug/update/202104/569982.html（参照 2021- 04- 23）
13) 小須賀基通（2022).ムコ多糖症Ⅱ型における造血幹細胞移植と脳室内投与～待たれていた中枢神経症状への新たなアプローチ～．日本マススクリーニング学会誌，32 (2)，63.
14) 久保恭子，田崎知恵子，及川裕子（2008）．ムコ多糖症児の養育者の精神健康状態と関連要因．小児保健研究，67 (6)，878-884.
15) 久保恭子（2010）．ムコ多糖症児の養育者の社会的・心理的問題の検討．小児保健研究，69 (1)， 63-69.
16) 久保恭子，田崎知恵子（2012）．稀少難病ムコ多糖症Ⅱ型（ハンター症候群)重症型の患者とその家族が酵素補充療法を受ける過程と課題．小児保健研究，71 (4)，488-494.
17) 永井祐也，武田鉄郎（2018）．ムコ多糖症のある幼児児童生徒の保護者が認識した教育的支援と満足の評価．特殊教育学研究，56 (1)，11-20.
18) 坂口由紀子，久保恭子，宍戸路佳，田崎知恵子（2015）．遺伝性稀少難病児を亡くした母親のグリーフワークとシームレスな支援の明確化．小児保健研究，74 (5)， 662-668.
19) 田崎知恵子，渡邉タミ子，中村勝（2017）．

酵素補充療法を継続するムコ多糖症Ⅱ型（軽症型）の児を養育する親の体験．小児保健研究，76（2），169-176.

20）坂口由紀子，久保恭子（2021）． 難病児(者)の移行期医療を巡る母親の体験－ムコ多糖症と類似疾患児（者)の母親を対象に－．日本重症心身障害学会雑誌，46（1），47-54.

21）Tanaka A, Okuyama T, Suzuki Y, et al (2012). Long-term efficacy of hematopoietic stem cell transplantation on brain involvement in patients with mucopolysaccharidosis type II: A nationwide survey in Japan. Molecular Genetics and Metabolism, 107 (3), 513-520.

22）折居忠夫．ムコ多糖症 UPDATE（1）．東京：イーエヌメディックス，2011.

23）藤岡寛，涌水理恵，西垣佳織，他（2019）．学齢在宅重症心身障害児の主養育者とその配偶者それぞれの QOL とその関連要因．日本重症心身障害学会誌，44（1），169-176.

24）田村美子，船津守久，木下八重子，他(2019)．超重症児と共に生きる母親が困難を乗り越えるプロセス 複線径路・等至性モデル(TEM)による分析を通して.キャリアと看護研究，8（1），24-33.

25）久保恭子．ムコ多糖症児とその養育者における社会的・心理的問題と看護の課題．東京：博士論文，2006.

Disabilities due to progress of mucopolysaccharidosis along with patients' growth and development and home care support-related problems

Abstract

This study aimed to clarify the physical problems and disabilities due to the progress of mucopolysaccharidosis along with the patients' growth and development and the support the patients have received, and discuss various problems relating to the home care support. A self-admitted questionnaire survey was conducted on the mucopolysaccharidosis patients' parents. About 90% of the respondents were patients' mothers, and the patients' average age was 21.0±9.0. Due to the progress of mucopolysaccharidosis, the patients started the oxygen therapy at the average age of 12; they became unable to speak and needed tube feeding at the average age of 14; and they became unable to walk and needed tracheotomy and suction at the average age of 15. Although more than half of the adult patients were serious, about 70% of the adult patients only received their family's care at home without using any home-visit nursing. This survey revealed that the patients' respiratory function became worse before entering junior high schools in many cases. In light of this, various efforts should be directed toward training of the home-care professionals able to treat child patients and early introduction of pulmonary rehabilitation for preventing the respiratory function from deteriorating.

Keywords: hereditary rare disease, mucopolysaccharidosis, growth and development, progress of disease, home care support

コロナ禍での母親のエゴ・レジリエンスと愛着との関連

東京医療保健大学立川看護学部[1)] 国際医療福祉大学[2)]

小平明日香[1)] 及川裕子[2)] 久保恭子[1)]

要 旨

コロナ禍で出産した母親のエゴ・レジリエンスと愛着、夫の勤務形態の変化と母親のエゴ・レジリエンスの関連について明らかにすることを目的にコロナ禍に出産した母親 500 名を対象に Web 調査を実施した。エゴ・レジリエンスを得点化し（以下、エゴレジ得点）分析した結果、エゴレジ得点が高いほど愛着が高く（r＝0.27、p＝0.05）、夫の勤務形態が「リモート、時短勤務になった」群のほうがエゴレジ得点は高いことがわかった（p＝0.00）。育児技術習得などの専門職のかかわりとともに、夫の在宅時間がエゴ・レジリエンスに影響を与えるものと考えられた。今後は、母親のエゴ・レジリエンスを高めていけるかかわりが重要になる。

キーワード ： コロナ禍、出産、夫の勤務形態、愛着、エゴ・レジリエンス

Ⅰ．緒言

2020 年 4 月、新型コロナウイルス感染症（以下、COVID-19 とする）対策として外出自粛と人との接触を控えるよう国や自治体から要請があった。3 密（密閉、密集、密接）を避けて過ごす未だかつてない環境の中、従来通りの出産育児ができなくなった現状が少なからずある。日本産科婦人科学会は[1)]、2020 年 4 月 7 日付で「妊娠中の皆様へ」と題し、感染予防のために付加的な医療サービス（立会分娩、面会など）が制限される可能性があることから施設の方針にしたがうようにと新型コロナウイルス関連情報を発表した。分娩施設では感染拡大予防のために、面会は制限され、立ち合い出産ができなくなり、里帰り分娩を変更せざる得ない状況など、思い描いていた通りの出産はできなくなったことも多い。出産後も家庭の中で過ごす時間が増え、子どもと向き合う時間が多くなり、地域との交流などもできない状況となった。小畑ら[2)]の研究によると、COVID-19 パンデミック中の妊婦および産婦の心理的ストレスがパンデミック前よりも高く、里帰り出産の制限は、妊婦と産婦ともに高 EPDS（エジンバラ産後うつ病自己評価表）の割合を増加させたことが分かっている。この結果からも COVID-19 パンデミック中に出産育児を続けた母親は様々な葛藤を重ねながら毎日を過ごしていたことが推察される。

困難な状況から立ち直っていく力をレジリエンスというが、レジリエンスが定義するところの逆境というような究極の状況ではなく、日常的な変化を柔軟に調節して、適切な適応状態へと向かわせる能力をエゴ・レジリエンスという[3)]。Letzring によると[4)]、回復力のレベルが高い個人は、肯定的な感情を経験する可能性が高く、より高いレベルの自信とより良い心理的適応を持っていることが明らかにされている。また、小野寺の研究

連絡責任者：〒190-8590
東京都立川市緑町 3256 東京医療保健大学
母性看護学 小平明日香
E-mail ：a-kodaira@thcu.ac.jp

では[3]、エゴ・レジリエンスが高い母親は、工夫しながら柔軟に子どもと関わり、うつ傾向も低い傾向にあることが示唆されている。

一方、母子関係の基盤となる親の子どもに対する愛着は、妊娠期に芽生え、出産後の子どもとの触れ合いを通して形作られる[5]。愛着関係を発達させていく基盤には親と子の豊かなコミュニケーションがあり、愛着は母と子の相互作用の積み重ねによって形成される[6]。しかし、COVID-19 感染拡大対策によって「外の世界との接触機会が減ったことで孤独を感じている」課題も明らかになっており[7]、COVID-19 感染拡大対策によって人との距離を置いたことから母親が経験のないストレスを感じることにより、児への愛着にも影響を及ぼしていることが推察される。

出生直後から 1 歳まで、特に生後 6 か月までの時期は、母と子の間に信頼と愛情の絆、愛着の絆が芽生える大切な時期である[8]。そこで、生後 6 か月以上 1 歳未満の乳児を持つ母親を対象とし、コロナ禍で出産した母親のエゴ・レジリエンスと愛着の関連、また夫の勤務形態の変化が母親のエゴ・レジリエンスに影響したのかについて明らかにすることを目的として調査を行った。本研究は、今後の母子への支援方法を探るうえで意義深い研究と考える。

Ⅱ. 研究目的

コロナ禍で出産した母親のエゴ・レジリエンスと愛着の関連、また夫の勤務形態の変化が母親のエゴ・レジリエンスに影響したのかについて明らかにする

Ⅲ. 研究方法

手法：インターネットを利用した無記名質問紙調査による横断研究

期間：2021 年 4 月

対象：全国を対象として 2020 年 4 月から 2021 年 2 月までに出産した母親 500 名

1. 調査項目

1） 対象の属性

母親の年齢、就業状態、初経産、不妊治療の有無、分娩状況、立ち合い出産状況、出産満足度、出産後の環境、授乳状況

2）母親のエゴ・レジリエンス

日常的な出来事に対して柔軟に自我を調節し、状況にうまく対処し適応できるとされる個人のパーソナリティ特性にエゴ・レジリエンスがある。Block＆Kremen が作成し、畑と小野寺[9]が日本語版を作成した。14 項目から構成される尺度（ER89 日本語版尺度最新版）である。エゴ・レジリエンス得点のスケールは Block＆Kremen が作成した原版と同様で、0～10 点が「極めて低め」、11～22 点が「かなり低め」、23～34 点が「どちらともいえない」、35～46 点が「かなり高め」、47～56 点が「極めて高め」のエゴ・レジリエンスであるとされる。本研究ではエゴ・レジリエンスの得点をエゴレジ得点とし、スケール通りの 5 段階で分類をおこなった。

3）母親の愛着

対児愛着の測定には Muller が作成した原版をもとに、中島が作成した母親の愛着尺度日本版を検討された母親の愛着質問紙（MAQ）を使用した[10]。項目数は 8 項目、回答は 4 段階リッカート評定尺度である。MAQ の構成は、26 項目からなる母親の愛着尺度日本版（MAI-J）の因子分析と項目間相関を参考に上位を示す 8 項目を精選し、作成されたものである。得点の範囲は 4～32、得点が高いほど愛着があるともなされる。

2. 調査方法

インターネット会社を通じて無記名質問紙調査を行った。本調査を実施するにあたり、日本国内在住の子どもを持つ既婚女性 5000 人に対しスクリーニング調査を行った。2020 年 7 月から 2021 年 4 月までに出産をした女性 770 名が抽出されたため、そのうちの 500 名に対し本調査を行った。回答データの回収は Web 調査専門会社に委託した。対象者への依頼は質問紙調査の回答前に読むように設定をした。協力の得られた方にはそのまま回答し、送信をもって回収とした。研究参加の可否については回答用紙の同意欄にチェックを入れることで送信をもって同意を得たこととした。

3. 分析方法

「属性」「就業状況」は記述統計量を算出し、対象の背景を把握した。「エゴ・レジリエンスと愛着得点」は、エゴ・レジリエンス尺度（ER89 日本語版尺度最新版）を用いて 5 段階に分けたのち、記述統計を算出し、「エゴレジ得点と愛着得点の関係」は Spearman の順位相関係数の検定を行った。「緊急事態宣言中の勤務形態とエゴレジ得点」について Shapiro-Wilk 検定にて正規性を確認し、正規性が認められなかったことから Mann-Whitney の U 検定を用いて分析を行った。分析には統計解析ソフト SPSS Ver.28 for Windows を使用し有意水準は 5%で両側検定とした。

4. 倫理的配慮

本研究の概要、目的、倫理的配慮を記載した説明文書とともに質問紙を WEB 上で配布した。倫理的配慮の事項としては、研究協力を依頼する際、文書を用いて対象者への研究参加は自由意志であること、途中で辞退することも可能であること、また調査は無記名であり、個人の情報は全面的に遵守されること、調査において知り得た情報は研究目的以外で使用することはないことを説明した。回答後の研究参加・不参加の撤回については、匿名化されたデータであるため、対応しかねる旨を依頼文書に記載した。

インターネット上で本調査を実施するにあたり、回答データの回収はインターネット調査専門会社に委託した。委託先は個人情報保護方針に基づきプライバシーポリシーを定めた守秘義務を遵守する会社であり、秘密保持契約等を締結し、必要な措置を講じている。本研究は、創価大学人を対象とする研究倫理委員会の承認を受けて実施した。（承認番号 2020060）。

Ⅳ. 結果

1. 属性

2020 年 4 月から 2021 年 2 月までに出産した母親 500 名のうち回答に不備がなく、夫がいる 447 名を分析対象とした。回収率は 95.4%であった。対象の平均年齢は 31.45±4.8 歳、対象 447 名のうち初産婦 205 名（45.9%）、経産婦 242 名（54.1%）であった（表 1）。産後サポート状況は、COVID-19 感染拡大のために親が手伝いに来られなくなったと回答した母親は 37 名（7.8%）であり、手伝いはなかったと答えた母親は 14 名（2.9%）であった。また、177 名（39.6%）の母親が産後の母乳相談として直接助産師に相談できていた。

表1　産科的社会的属性

n=447

		n	%	Mean±SD	range
年齢				31.4±4.8	20－45
初経産	初産婦	205	45.9		
	経産婦	242	54.1		
分娩方法	経膣分娩	349	78.0		
	帝王切開	98	21.7		
早期接触	した	374	83.7		
	していない	73	16.3		
同居家族	核家族	404	90.4		
	拡大家族	43	9.6		

2. 就業状況

緊急事態宣言のあった 2020 年 4 月時点での就業状態は、妻が正社員（育児休暇中を含む）190 名（42.5%）、パート 73 名（16.3%）、専業主婦 158 名（35.3%）であった。夫は、397 名（88.8%）が正社員であった。2020 年 4 月の緊急事態宣言以降の勤務形態は、妻が変化なし 328 名（73.4%）、リモートワーク 73 名（16.3%）であった。夫は変化なし 338 名（75.6%）、リモートワーク 79 名（17.7%）であり、アンケート回答者は正社員が多かったこともあり、実施時点では多くが勤務形態に変化がなかったという結果であった。（表 2）

表2　就業状況

n=447

		妻		夫	
		n	%	n	%
就業状態	正社員	190	42.5	397	88.8
	契約社員	19	4.3	11	2.5
	パート	73	16.3	15	3.4
	専業主婦	158	35.3	11	2.5
	自営業	4	0.9	12	2.7
	その他	3	0.7	1	0.2
緊急事態宣言以降の勤務形態	変化なし	328	73.4	338	75.6
	リモートワーク	73	16.3	79	17.7
	時短勤務	20	4.5	18	4.0
	その他（育児休暇中を含む）	26	5.8	12	2.7

※リモートワークに、変化なしとリモートワークを選択した方も含みます。
※時短勤務に、変化なしと時短勤務を選択した方も含みます。

3. エゴ・レジリエンスと愛着

エゴ・レジリエンスの合計得点を 5 段階に分け、新型コロナウイルス感染拡大の影響を柔軟に対処し適応できる状態か日常的な変化を柔軟に調節して、適切な適応状態へと向かわせる能力を検討した。今回の調査では、「極めて高め」は 41 人（9.2%）、「かなり高め」が 225 名（50.3%）と高めの母親が多かった。また、「極めて低い」母親はいなかった。さらに、愛着得点を見ると、「極めて高め」の平均値は 29.5（±5.1）、「かなり低め」は 22.4（±13.2）であり、エゴ・レジリエンスが高いほど愛着は高い傾向にあった（表 3）。さらに、愛着得点とエゴレジ得点の相関を見たところ、弱い相関がみられ、エゴレジ得点が高いほど愛着が高いという結果が得られた（r＝0.27、p＝0.05）（表 4）。

表3　エゴ・レジリエンスと愛着得点

n=447

			n	%	愛着得点 Mean	±	SD
エゴ・レジリエンス	極めて高め	47～56点	41	9.2	29.5	±	5.1
	かなり高め	35～46点	225	50.3	29.3	±	4.8
	どちらともいえない	23～34点	176	39.4	28.3	±	6.1
	かなり低め	11～22点	5	1.1	22.4	±	13.1

表４　エゴレジ得点と愛着得点の関係

n=447

	エゴレジ得点 r	p
愛着得点	0.27	0.05

r＝Spearmanの順位相関係数　　＊：p≦0.05

4. 初・経産別にみたエゴ・レジリエンス得点と愛着得点

初・経産婦別に差を見たところ、初産婦 205 名のエゴレジ得点の平均値は 37.17（±6.95）に対し、経産婦 242 名のエゴレジ得点の平均値は 35.81（±7.31）であり、初産婦のエゴレジ得点のほうが有意に高かった（p＝0.02）。愛着得点については、初産婦 205 人の平均値は 29.2（±5.3）、経産婦 242 名の平均値は 28.6（±5.8）であった。（表 5）。

表5　初、経産別エゴレジ得点

n=447

		n	Median	Mean ± SD	p値
エゴレジ得点	全体	447	36.0	36.4 ± 7.2	
	初産婦	205	37.0	37.2 ± 6.9	0.02
	経産婦	242	35.5	35.8 ± 7.3	
愛着得点	全体	447	32.0	28.8 ± 5.5	
	初産婦	205	32.0	29.2 ± 5.3	0.20
	経産婦	242	32.0	28.6 ± 5.8	

Mann-WhitneyのU検定　p<0.05（両側）

5. コロナ禍での夫の勤務形態とエゴ・レジリエンスとの関連

フレックスタイムなど選択肢に該当がなかった 12 名を除く 435 名について、勤務形態が「リモート、時短勤務になった」群（97 名）と「今までと変わらない」群（338 名）とに分け、エゴレジ得点に差があるかどうかを比較した。「リモート、時短勤務になった」群のエゴレジ得点の平均値は 39.94（±7.49）、「今までと変わらない」群の平均値は 35.48（±6.79）であることから、「リモート、時短勤務になった」群のほうが有意にエゴレジ得点が高かった（p＝0.00）（表6）。

表6　緊急事態宣言中の勤務形態とエゴレジ得点

n= 435

	勤務形態	n	Median	Mean ± SD	p値
エゴレジ得点	リモート・時短勤務	97	39	39.9 ± 7.5	0.00
	今までと変わらない	338	35	35.5 ± 6.8	

Mann-Whitneyの U検定　p<0.05（両側）

Bonferroni 訂正により、複数のテストに対して、有意確率の値を調整した。

Ⅴ. 考察

本研究では、コロナ禍で出産した母親のエゴ・レジリエンスと愛着の関連、また夫の勤務形態の変化が母親のエゴ・レジリエンスに影響したのかについて明らかにすることを目的に関連を検討した。今回の結果から、エゴ・レジリエンスが高い母親の方が愛着は高く、夫の勤務形態がリモート、時短勤務に変更したほうがエゴレジ得点が高いことが分かった。

1. 母親のエゴ・レジリエンスと愛着の関連

小野寺[3]の研究によると、エゴ・レジリエンスが高い方が物事をポジティブにとらえて積極的に対処し、身体的ストレスを軽減していることがわかっている。今回の調査では、エゴ・レジリエンスが「極めて高め」と「かなり高め」と答えた母親が合わせて 59.5%だったことから、コロナ禍での出産育児を対処していく能力が高い母親が多かったと考えられた。先述した小野寺[3]の研究ではエゴ・レジリエンスが高い母親は自分の子育てに後悔することが少なく、自信を持っている傾向から、子どもの良い点に目を向け、工夫をしながら柔軟に子どもとかかわる傾向があることが分かっている。今回の調査から、立ち合い出産の中止や里帰り出産の変更など、従来通りの出産育児ができなくなったコロナ禍であっても、出産育児の状況の変化を柔軟に受け止め、子どもとの関わりの中から愛着形成が促進された母親が多かったことが推察された。さらに、井上ら[11]の研究では、退院前に母親が授乳やおむつ交換などの育児技術（沐浴など退院後に新たに行うものは除く）に自信を持っているものほど、1 か月時点での母親の愛着と母子相互作用をはかる「母親項目」が高い傾向にあったことが明らかになっている。今回の調査では、退院前の育児技術について調査を行ってはいないが、退院後に母乳相談を直接受けられた母親が 177 名（39.6%）いたことが分かっている。コロナ禍で人との接触を控えた時期に母乳相談を通して助産師が関わっていたことも精神的支えの一助となっていたと考えられた。これらのことから、入院中の育児技術習得の支援や退院後の母乳相談を通した専門職のかかわりがエゴ・レジリエンスを高め、愛着形成を促進するものと考えられた。

さらに、今回の調査から初産婦のほうが、エゴ・レジリエンスが高い傾向にあることが分かった。佐藤[12]の研究では、産褥 5 日目、1 か月目、3 か月目の EPDS 得点の平均値がすべて初産婦より経産婦のほうが高かった。その理由として、過去の経験でこれから生じる将来の苦痛や問題等の予測が可能となり、不安も募るためではないかと考えられていた。さらに、原田[13]の研究では EPDS 高得点者は経産婦のほうが多かった

ことがわかっており、初産婦の悩みとして「育児に自信が持てない」など、「新生児の世話」に戸惑っていることが多いことに対し、経産婦は上の子の育児上の問題や、子どもが増えたことによる育児負担の増大や周囲からのサポートが不足しやすい傾向にあることが指摘されている。今回の調査では、初産婦に比べて経産婦のエゴレジ得点が低かった。コロナ禍による感染拡大防止のため、周囲との距離を置く生活が続いていた現状から、一層サポートが得られにくい環境となったといえる。そのために育児負担が増大し、影響を与えたものと考えられた。

2. 緊急事態宣言中の夫と夫婦間の調整

今回の調査では、夫の勤務形態がリモート・時短勤務に変わった群のほうが、エゴレジ得点が高かった。金岡[14]は，乳幼児を持つ母親では「情緒的支援」を感じるほど「育児に対する自己効力感」が高くなることを示している。コロナ禍で夫の勤務形態が変更したことにより夫が自宅にいる時間が長くなったことが「情緒的支援」となり、エゴレジ得点が高くなる結果につながったと考えられる。さらに、笠井ら[15]は，夫がオムツ交換やお風呂に入れるなど直接育児の一部を引き受けることにより，母親の身体的負担は軽くなり、同時に心理面の負担も軽減することを示唆している。これらのことから、コロナ禍により、勤務形態がリモート・時短勤務になり、家にいる時間が増えたことがエゴレジ得点に影響していると考えられる。以上のことから、二人で子育てに取り組むことができた環境が、母親の育児負担の軽減となり、エゴレジ得点が高くなる結果に影響を与えたものと考えられた。

今後は、夫の在宅時間を含め、家事育児に対して夫の協力が得られるよう夫婦間での分担を決めるなど、夫を含めた産後のアプローチを行い、今まで以上にきめ細やかな支援が必要と考えられた。

Ⅵ. 研究の限界

本研究はインターネット調査であるため、限られた対象者の研究であり、一般化については限界がある。しかし、緊急事態宣言中の横断的研究であり、この研究から得た知見は大きな成果であると考えられる。

Ⅶ. 結論

今回の調査から、エゴ・レジリエンスが高いほど愛着得点も高くなることがわかった。入院中の育児技術習得の支援や退院後の母乳相談を通した専門職のかかわりがエゴ・レジリエンスを高め、愛着形成を促進するものと考えられた。さらに、夫の在宅時間がエゴ・レジリエンスに影響を与えるものと考えられた。今後は、母親のエゴ・レジリエンスを高めていけるかかわりが重要になる。

（謝辞：ご出産後、また育児中のお忙しい時期にアンケートにご協力くださいました　お母様方に心より感謝申し上げます。）

（本研究は、第 61 回日本母性衛生学会学術集会に発表した一部に加筆修正したものである。）本論文内容に関連する利益相反事項はない。

文献

1）日本産科婦人科学会．新型コロナウイルス感染症（COVID-19）関連情報「妊娠中の皆様へ」（2020 年 4 月 7 日 https://www.jsog.or.jp/uploads/files/news/20200407_COVID19.pdf （参照：2023－04－23）

2）小畑宗一郎．宮城悦子．春山康夫，他（2021）．COVID-19 パンデミック中の日本の妊産婦における心

理的ストレス(Psychological stress among pregnant and puerperal women in Japan during the coronavirus disease 2019 pandemic), The Journal of Obstetrics and Gynaecology　Research, 47(9)2990－3000.
3)小野寺敦子(2008). ego-resilience が母親の養育態度に与える影響, 目白大学心理学研究, 4, 25-34.
4)Tera D. Letzring. Jack Block. David C. Funder (2005). Ego-control and ego-resiliency: Generalization of self-report scales based on personality descriptions from acquaintances, clinicians, and the self, Journal of Research in Personality, 39(4), 395－422.
5)Reva Rubin. 新藤幸恵, 後藤桂子, 訳. 母性論:母性の主観的体験. 東京:医学書院, 2016.
6)Bowlby J. 黒田実郎, 吉田恒子, 横浜惠三子, 訳. 母子関係の理論 I 愛着行動. 東京:岩崎学術出版社, 1982.
7)江崎グリコ株式会社. コロナ禍における子育てに関するパパママ意識調査, www.glico.com/assets/files/NR20200924+コロナ禍における子育てに関するパパママ意識調査(HP).pdf(参照:2023－04－23
8)渋井展子. 乳児期の親と子との絆をめぐって. 東京:彩流社, 2004.
9)畑潮, 小野寺敦子(2013). Ego-Resiliency(ER89)日本語版作成と信頼性・妥当性の検討, パーソナリティ研究, 22(1), 37－47.
10)中島登美子(2002). 母親の愛着質問紙(MAQ)の信頼性・妥当性の検討, 小児保健研究, 61(5), 656-660.
11)井上千晶, 三瓶まり, 比良静代, 他(2015). 生後1週間以内と1か月における母から子への愛着(MAI-J)と母子相互作用(AMIS)～第1報:経済的変化と関連、影響因子について～. 母性衛生, 27(7), 431－438.
12)佐藤喜根子(2006). 産褥期にある女性の不安要因の分析, 東北大学医学部保健学科紀要, 12(2), 113－124.
13)原田なをみ(2008). エジンバラ産後うつ病自己診断表によるスクリーニングにおける高得点者のリスク因子の分析, 保健科学研究誌, 5, 1－12.
14)金岡緑(2011). 育児に対する自己効力感尺度の開発とその信頼性・妥当性の検討, 小児保健研究, 70(1), 27－38.
15)笠井真紀, 河原加代子, 杉本正子(2006). 夫の育児サポートと夫婦関係に関する予備的調査－東京都内A保健センターの1歳6ヵ月児健診に来所した母親とその夫を対象に－, 日本保健科学学会誌, 9(2), 102－111

Association between maternal ego-resilience and attachment in the COVID-19 infection.

Abstract

The purpose of the study was to determine the relationship between ego-resilience and attachment among mothers who gave birth in the COVID-19 infection, and between changes in the husband's work schedule and maternal ego-resilience. The target population was 500 mothers who gave birth to a child in the corona disaster, and a web-based survey was administered. Ego-resilience was scored and analyzed, and the higher the ego-resilience score, the higher the attachment ($r = 0.27$, $p = 0.05$). Ego-resilience scores were also higher in the group whose husband's work schedule was "remote, shorter hours" ($p=0.00$). It was thought that the professional support received for childcare skills and the husband's work hours had an effect on ego-resilience. In the future, involvement that enhances the ego-resilience of mothers will be important.

Key words： COVID-19 infection, childbirth, husband's work style, attachment, ego-resilience

不妊治療終結を巡る夫婦の相互作用

東京医療保健大学立川看護学部看護学科 [1)]　　国際医療福祉大学保健医療学部看護学科[2)]

濵嵜　信恵 [1)]　及川　裕子 [2)]　久保　恭子 [1)]

要　旨

不妊治療終結を巡る夫婦の相互作用を明らかにすることを目的とし、質的記述的研究の結果【子どものいない人生を想像】【自分のアイデンティティーの再構築】【夫婦が相手に感じた心理的な安定】【不妊治療しても望んだ結果が伴わない事があると納得】【妻の心身の健康を優先】【子どもを持ち育てる未来の喪失】【不妊治療の終結を決めるパートナーとの新たな価値感】【夫婦二人の人生の模索】の8カテゴリに分類された。夫婦は治療による限界から子どものいない人生を想像し始めた時、お互いの相手を思う気持ちやタイミングが合致するという夫婦の相互作用が働き不妊治療終結へ進むと考えられた。

キーワード：不妊治療終結、相互作用、夫婦

Ⅰ．緒言

日本では女性の社会進出によって晩婚・晩産化が進んでおり、それに伴う妊孕率の低下・生殖可能期間の短縮から高度生殖医療の需要は今後も増えていくと考えられている。生殖医療の現状を見ると、日本の生殖医療は 1983 年の体外受精－胚移植（以下ARTと略す）の成功により飛躍的な進歩をとげ、2015 年社会保障・人口問題調査[1)]によると、実際に不妊の検査や治療を受けたことがある（または現在受けている）夫婦は全体で 18.2％にのぼる。しかし日本産科婦人科学会ARTデータブック[2)]によると、2020 年ARTによる 40 歳の妊娠率は 15.8％、そのうちの流産率は 33％、生産率（児が生きて生まれる率）は 9.9％であり、45 歳では妊娠率 3.3％、流産率は 59.6％、生産率は 1.2％と妊娠する確率は非常に低いことが報告されている。このことは、不妊治療を行っても治療年齢が進むにつれて妊娠をしない夫婦が多くいることを示している。

女性に関する不妊治療の先行研究において岸田[3)]は、不妊治療において治療への期待や希望と失望を繰り返し、無力感、スティグマ、失望感を味わい、渡邊[4)]は今までに費やしてきたものに見合う成果や証が何も残らないことが悔しく、代償を手に入れないと気が済まない、生殖機能の衰えが逆に治療へと駆り立てられたことを明らかにしている。また、堀[4)]は治療終結の難しさは、究極的には産めない現実を受容する難しさであると述べている。治療を経験した男性を対象にした研究をみると林谷[5)]は、夫は不妊治療について他の人に相談することもなく、自ら解決しようとしていた、等の報告が散見される程度である。また、不妊治療中のカップルに焦点をあてた研究も散見されるようになったが、不妊治療終結を決めた夫婦の相互作用に関する先行研究は国内外を見ても著者らが調べた限り見当

連絡責任者：〒190-8590
東京都立川市緑町 3256　東京医療保健大学
小児看護学　濵嵜　信恵
E-mail ：a-hamasaki@thcu.ac.jp

たらない。

本研究の目的は不妊治療終結を決めた夫婦の相互作用を明らかにすることである。このことは、不妊治療開始から終結時の夫婦への看護について示唆を得る資料となる。

本研究では相互作用の定義を、お互いに働きかけ、影響を及ぼすものとした。

Ⅱ. 研究方法

1. 研究デザイン: 質的記述的研究

2. 研究対象者:不妊治療を経験し、子どもを得ることなく治療の終結に至り、精神的に落ちついて振り返ることができる夫婦3組。

3. データ収集方法

1)インタビューガイドを作成し、半構造化面接を実施する。面接場所は対象者の希望を考慮して実施し、面接時間は夫、妻それぞれ約 60 分以内とする。インタビューの内容は対象者の許可を得て、ICレコーダーを用い録音した。

2)フィールドノートを作成し情報の整理を行なった。

4. 分析方法

1)面接によって得られたデータから逐語録を作成し、逐語録から相互作用に関する語りを抽出しコード化した。意味内容の類似性からカテゴリ化し、質的帰納的に分析した。

2)夫、妻を各々に分析し生成した体験に関するカテゴリを時系列に沿って整理した。

5.調査内容

1)不妊治療を始めたときから治療の終結までの間にどのような出来事があり、そのときどのような思いや考えがあったのか。

2)語られた各場面で対象者はそれぞれの相手に対してどのような思いを抱いていたか。

3)不妊治療を終結し、それは自身にとってどのような体験であったのか。

に関して自由に語ってもらった。

6. データ収集期間

2019 年 5 月から 2019 年 11 月まで。

7. 倫理的配慮

対象者へ研究協力を依頼する際に研究協力者に対して本研究の趣旨、自由意志の尊重、途中辞退の保証、個人情報の保護、データの取り扱いと管理について口頭での説明後、文書を手渡し同意書に署名を得た上で面接を行った。本研究は目白大学人及び動物を対象とする研究に係る倫理審査において承認を受けてから(承認番号 19 研-005)行った。

Ⅲ. 結果

1. 研究対象者の概要

対象者の年齢は 40～50 代、治療期間 4～10 年、治療終結後から現在までの期間は 1 年半～16 年であった。インタビュー時間は 45 分～120 分であり、平均 85 分であった。(表1)。

表1　研究協力者の背景

	年代	治療年数	終結後～現在までの期間
A	夫50代 妻40代	4年	16年
B	夫40代 妻40代	10年	1年半
C	夫50代 妻40代	10年	3年

2. 不妊治療終結を巡る夫婦の相互作用

カテゴリが8、サブカテゴリ 20 が抽出され、カテゴリを【　】、サブカテゴリを《　》、語りを「　」とした(表 2)。まず、不妊治療終結に向けた夫婦の相互作用に関するストーリーと、それぞれのカテゴリの説明をする。

表 2 不妊治療終結を巡る夫婦の相互作用

カテゴリ	サブカテゴリ	代表的なコード
子どものいない人生を想像	終結への葛藤	私は好きな芝居を観るために不妊治療をやめていいのかと言う葛藤があった(妻)
		私は自分だけ先に次の人生のやることにシフトしていってる感じが 葛藤というかジレンマだった(妻)
	気持ちの変化	夫は不妊治療への希望を最後まで持っていたが、自分の中では終焉に向かっている感覚はあった(妻)
		終結を考え始めてから終結まで 2 年くらいかかった(妻)
自分のアイデンティティーの再構築	治療からの解放	私は気持ちの中で不妊治療が終わっていたときに(治療中中断していた)ピアノのレッスンに行きたいと夫に言った(妻)
		私は不妊治療を終えてこれ以上この問題や病院に行って頑張らなくてもいいんだと思った(妻)
	挙児を得られなかった自己の受容	ヨガとの出会いで自分を受け容れられるようになると同時に終結を受け容れられるようになった(妻)
		私は過去の思いを吟味して受け容れて吟味して受け容れての繰り返しをすることで、傷がリリースされていった(妻)
夫婦が相手に感じた心理的な安定	夫が今の自分を肯定して受け止めてくれた安堵感	私は、血にはこだわらないというのは夫の優しさだったと治療から 10 年経って思う(妻)
		治療中夫が気を遣ってくれていた事を会話の中で知った(妻)
		私は夫の言葉(二人でいい人生にしよう)に、初めて気持ちが共有できたように感じた(妻)
	治療前の妻に戻っていくと感じる安堵	治療中に出会った仕事がやりがいとなっているのでよかったと思う(夫)
		妻が里親の会に行こうかと言い始めたときに気持ちが元に戻るというより次に向かっていると感じた(夫)
不妊治療しても望んだ結果が伴わない事があると納得	努力だけではではどうにもならない現実	私は不妊治療によって、やれないこと、できないこと、決着つけられないことがあるということが分かった(夫)
		私は不妊治療で得られたことは諦めるしかない、方法はないということが分かったこと(妻)
妻の心身の健康を優先	自分には分かることができない妻の不妊治療の辛さ	僕は、治療を頑張っていたのは妻のほうだったがその時の自分の精神状態では察してあげることができなかった(夫)
		僕は不妊治療に関する気持ちは当人でしかわかり得ないと思う(夫)
		僕は妻から身体的、精神的負担がかかると聞いていたが、自分は分からないので妻の話を聞くしかないと感じていた(夫)
		僕は不妊治療がどのレベルでどれほど大変かは分からない(夫)
	不妊治療によって蓄積していった妻の辛さ	僕は、妻が流産を繰り返すたびに周りにも言えず苦しんでいる様子が分かった(夫)
		僕は病院に通う様子、ピリピリする妻を見て、そこまで不妊治療を頑張らなくても良いのではと思っていた(夫)
		僕は妻が不妊治療がだんだんしんどくなっているのはうすうす感じていた(夫)
	妻への対応が分からない夫の戸惑い	妻が妊娠しなかった時の励まし方はない(どう声をかけたらいいか分からない)(夫)
		僕は、妻が不妊治療中話を受け容れる余裕がないと感じ、言うべきことを端的にして言うべきか言わないべきか悩んだ(夫)
		僕が仕事から帰宅し、明らかに不機嫌な人がいるのは一番つらい事だった(夫)
	不妊治療中の妻への気遣い	僕は一方が熱くなっている時はもう一方が冷静でないといけないと思う(夫)
		妻は不妊治療によって心身ともに相当傷んでると思ったため、何か言ってくるまでは普通にしてようと思った(夫)
		僕は、妻に自由にしていいと言うと放っておかれた感じをさせるし、関与が強いとケンカになるので距離感に気を遣った(夫)
子どもを持ち育てる未来の喪失	認識した理想と現実	僕はいつかは子どもができると思っていた(夫)
		僕は子どもを産み育てていくことがゴールだと思っていた(夫)
		僕は家内が好きだから、子どもは妻との間にほしかった(夫)
	子どもを諦めなくてはいけない気持ち、諦め切れない気持ちの相反する感情	僕は欲しい欲求と現状とで自分の中でどう治療終結への折り合いをつけていくか考えた(夫)
		僕は子どもが欲しい欲求はなかなか消えない、なくならない(夫)
		私は可能性がゼロにならない限り不妊治療はやめきれなかった(夫)
	出産と子育ては別という考え方	僕は子どもを持たない人生も全然構わないと思ってた(夫)
		僕は生まれる生まれないではなく、子育てできればいいと思っていた(夫)
		僕は治療の終結の決断はいつ、どの段階でやめてもいいと思っていたし、その時点で子どもがいなくても、養子でもいいと妻には話していた(夫)
不妊治療の終結を決めるパートナーとの新たな価値感	望み通りにならない事を受け容れる	不妊治療を通して得たものは、人それぞれの大変さはその人にしか分からないということ(夫)
		僕は不妊治療をやって、たまたま子どもができなかったというプロセスの一つだと思っている(夫)
		僕は不妊治療によって色々得たものもあるし、大変だったこともあるけど人生ってそういうことがいくつもあって、その一つだと思っている(夫)
	不妊治療による心理的成長	私は今までで不妊治療が一番頑張ったことだが、頑張れた経験が無駄じゃなかったと思う(妻)
		私は不妊治療を行ったことでいろんな事を諦められるようになった(妻)
夫婦二人の人生の模索	子どものいない価値の見出し	私は夫から養子縁組を提示され、血のつながらない子を育てられるのかどうか悩みがスライドしていった(妻)
		私たちの不妊治療は終わったが、子どもを持つ持たないはまた別の問題なので、どうしていくかは夫婦で話し合うことを考えなくてはいけない(夫)
		私は不妊カウンセラーの勉強を学び終わった頃夫に子どもがいなくてもいい人生にしようと言われた時、違う段階に進んだと感じた(妻)
	不妊治療について考え抜いてやってきたという自負	私は不妊治療を考え抜いて一個一個やってきたから揺り戻しはない(妻)
		治療した 3 年間考え尽くして出した答えだから不妊治療を終結する事への悔いはない(妻)
		私のなかでは死ぬまで子どもが欲しかった事実は変らないが、感情が揺さぶられるのとは違う(妻)
		私は今回の人生は子どもができなかったことを学ぶことだと思っている(妻)
	擬似養育行動で得た新しい家族のかたち	夫婦でいい人生にしようと思えたのは二匹の犬のおかげ(夫)
		僕は二匹の親になったような気持ちになった(夫)
	不妊治療を体験して感じたパートナーの大切さ	僕は目標としては子どもができず、失敗だったかもしれないが、パートナーの存在価値、大切さを再認識できた(夫)
		僕は不妊治療後何年か経って振り返って楽しかったね、って言えることもたくさんある(夫)

3. ストーリーラインの説明

妻は治療の限界から少しずつ【子どものいない人生を想像】し始め、それを察した夫は【子どもを持ち育てる未来の喪失】の気持ちに揺れながらも【妻の心身の健康を優先】させた。このような相互作用の中から【不妊治療しても望んだ結果が伴わない事があると納得】する。その後、妻は不妊治療を振り返り《不妊治療による心理的成長》を、夫は《望み通りにならない事を受け容れる》と、【不妊治療の終結を決めるパートナーとの新たな価値感】を見出す。妻は《夫が今の自分を肯定

して受け止めてくれた安堵感》を感じ、夫は《治療前の妻に戻っていくと感じる安堵》と【夫婦が相手に感じた心理的な安定】を得た。そして、妻は【自分のアイデンティティーの再構築】という過程を経て、【夫婦二人の人生の模索】がスタートした。

4. カテゴリについての説明

1)【子どものいない人生を想像】

《終結への葛藤》、《気持ちの変化》2 つのサブカテゴリから成り立っていた。

《終結への葛藤》は、「私は自分だけ先に次の人生のやることにシフトしている感じが葛藤というかジレンマだった」「私は自分の好きなことをするために不妊治療をやめていいのかという葛藤があった」と語られた。

《気持ちの変化》は、「自分の中では終結に向かっている感覚はあった」「自分の好きなことを我慢して不妊治療しかやっていないことを馬鹿みたいと感じた」などが語られた。

2)【自分のアイデンティティーの再構築】

《治療からの解放》、《挙児を得られなかった自己の受容》2 つのサブカテゴリから成り立っていた。

《治療からの解放》は、「私は不妊治療を終えてこれ以上この問題や病院に行って頑張らなくてもいいんだと思った」と語られた。

《挙児を得られなかった自己の受容》は、「私は過去の思いを吟味して受け容れての繰り返しをすることで傷がリリースされていった」「不妊治療後は子どもに関するものや事を普通に見られることになった」「ヨガとの出会いで自分を受け容れられるようになると同時に終結を受け容れられるようになった」などが語られた。

3)【夫婦が相手に感じた心理的な安定】

《夫が今の自分を肯定して受け止めてくれた安堵感》《治療前の妻に戻っていくと感じる安堵》2 つのサブカテゴリから成り立っていた。

《夫が今の自分を肯定して受け止めてくれた安堵感》は「不妊治療後10年経って、夫が血にはこだわらないと言い続けていたのは彼の優しさだったと思う」「私は夫の言葉（二人でいい人生にしよう）に、初めて気持ちが共有できたように感じた」が語られた。

《治療前の妻に戻っていくと感じる安堵》は「治療中に出会った仕事がやりがいとなっているのでよかったと思う」「妻が里親の会に行こうかと言い始めたときに気持ちが元に戻るというより次に向かっていると感じた」「自助グループに参加することでいつの頃からか妻が楽になったなというのは感じていた」などが語られた。

4)【不妊治療しても望んだ結果が伴わない事があると納得】

《努力だけではどうにもならない現実》のサブカテゴリから生成され、「私は何をどう頑張っても無理なことがあるということが不妊治療を通してわかった」「私は不妊治療によってやれないこと、できないこと、決着つけられないことがあるということがわかった」などが語られた。

5)【妻の心身の健康を優先】

《自分には分かることができない妻の不妊治療の辛さ》《不妊治療によって蓄積していった妻の辛さ》《妻への対応が分からない夫の戸惑い》《不妊治療中の妻への気遣い》4 つのサブカテゴリから成り立っていた。

《自分には分かることができない妻の不妊治療の辛さ》は、「不妊治療に関する気持ちは当人でしか分かり得ないと思う」「不妊治療がどのレベルでどれほど大変かはわからない」などが語られた。

《不妊治療によって蓄積していった妻の辛さ》は、「僕は病院に通う様子、ピリピリする妻を見て、そこまで不妊治療を頑張らなくてもよいのではと思っていた」「病

院主導の通院に端から見ても妻が疲弊しているのは分かった」などが語られた。

《妻への対応が分からない夫の戸惑い》は、「妻が妊娠しなかった時の励まし方はない（どう声をかけたらいいか分からない）」「僕が仕事から帰宅し、明らかに不機嫌な人がいるのは一番辛いことだった」などが語られた。

《不妊治療中の妻への気遣い》は「妻は不妊治療によって心身ともに相当痛んでいると思ったため、何か言ってくるまでは普通にしてようと思った」「僕は、妻に自由にしていいよと言うと放っておかれた感じをさせるし、関与が強いとケンカになるので距離感に気を遣った」などが語られた。

6)【子どもを持ち育てる未来の喪失】

《認識した理想と現実》《子どもを諦めなくてはいけない気持ち、諦めきれない気持ちの相反する感情》《出産と子育ては別という考え方》3 つのサブカテゴリから成り立っていた。

《認識した現実と理想》は、「僕は子どもを産み育てていくことがゴールだと思っていた」「僕はいつか子どもが出来ると思っていた」などが語られた。

《子どもを諦めなくてはいけない気持ち、諦めきれない気持ちの相反する感情》は、「僕は欲しい欲求と現実とで自分の中でどう治療終結への折り合いをつけていくか考えた」「僕は子どもが欲しい欲求はなかなか消えない、なくならない」などが語られた。

《出産と子育ては別という考え方》は、「僕は、生まれる、生まれないではなく、子育てできればいいと思っていた」「僕は、治療の終結の決断はいつ、どの段階でもいいと思っていたし、その時点で子どもがいなくても養子でもいいと妻には話していた」などが語られた。

7)【不妊治療の終結を決めるパートナーとの新たな価値感】

《望み通りにならない事を受け容れる》《不妊治療による心理的成長》2 つのサブカテゴリから成り立っていた。

《望み通りにならない事を受け容れる》は、「不妊治療を終えてもずっと死ぬまで色々思いながら生きていくしかないんだなと思う」「（妻とは違い）僕は不妊の体験は一つの出来事だと思っている」などが語られた。

《不妊治療による心理的成長》は「私は子どものできなかった自分と折り合いをつけている部分もあるがいい勉強になった」「私は今回の人生は子どもができなかったことを学ぶこととだ思っている」などが語られた。

8)【夫婦二人の人生の模索】

このカテゴリは《子どものいない価値の見出し》《不妊治療について考え抜いてやってきたという自負》《擬似養育行動で得た新しい家族のかたち》《再認識したパートナーの大切さ》という 4 つのサブカテゴリから成り立っていた。

《子どものいない価値の見出し》は「私は自分に残されたのは音楽だと思った」など前向きなこれからの人生が語られた。

《不妊治療について考え抜いてやってきたという自負》は「私は不妊治療を考え抜いて一個一個やってきたから揺り戻しはない」「治療した 3 年間考え尽くして出した答えだから不妊治療を終結する事への悔いはない」などが語られた。

《擬似養育行動で得た新しい家族のかたち》は「僕は（犬を飼うことで）二匹の親になった気持ちになった」「夫婦でいい人生にしようと思えたのは二匹の犬のおかげ」などが語られた。

《不妊治療を体験して感じたパートナーの大切さ》は

「僕は目標としては子どもが出来ず失敗だったかもしれないが、パートナーの存在価値、大切さを再確認できた」などが語られた。

Ⅳ. 考察

夫からの承認に安堵したことで妻は《不妊治療について考えやってきたという自負》という心理的成長を確認し、不妊治療の体験を人生の大きな出来事と位置づけていた。夫は、治療前の妻に戻っていく安堵を感じながら《望み通りにならない事を受け容れる体験》でもあった。また、「死ぬまで色々思いながら生きていくしかない」と苦悩を抱えているが、不妊治療の体験を人生の一つの出来事としても捉えていた。お互いが安堵を感じており、夫婦間で捉え方には違いがあったが、共に成長できるプロセスでもあった。夫婦が同じ時間をともに過ごし不妊治療を行っていても、治療への身体的負担が大きい妻と、その様子をみるにとどまる夫では、それぞれの気持ちや捉え方にも違いをもたらしていると推測される。

不妊治療終結時において宇都宮[7]は個別カウンセリング、サポートグループでの支援の必要性を述べ、実際に支援が行われており、菅井ら[8]は夫への心理的支援の必要性を述べている。中島らは[9]夫婦が互いの気持ちを共有し精神的に支えるパートナーシップの認識に差異が生じやすく、治療中の夫婦関係に影響を及ぼす可能性が示唆されたと報告している。夫婦の相互作用を促進させ、夫婦の関係性を維持できるような介入も必要であり、不妊治療を開始するタイミングから夫婦でカウンセリング導入するなど、心理職などの多職種連携が求められる。また、岡本[10]は人生の危機に直面した人々を支えるのはアイデンティティーの連続性を保証すること、と述べている。医療者が患者を理解し接することは、過去の自分から未来の自分のあり方を立て直し、アイデンティティーの連続性を支える存在になると考える。

次に不妊治療の終結に向けて、まず妻が不妊治療の限界を感じ、子どものいる人生ではなく、子どものできなかった人生をどう生きるか(【子どものいない人生を想像】)を考えるようになる。それを夫が察知し治療終結後の夫婦2人の生活を模索し始めて不妊治療の終結を決めていることである。夫婦は治療中どんなに関係性が悪化していると感じても、同じ空間・時間を共有している。妻が不妊治療の限界について言葉に出さなくても、夫は妻の状態から心身の限界を理解し、夫も子どもを持つ人生を諦めることに葛藤しつつも妻の心身の健康を優先し、夫婦二人の人生を模索していくことが分かる。近年は、多様な生き方が尊重されるようになっており、子どもを持つか否かも個人で選択が可能となっている。今回の対象者は子どものいない人生を選択するわけではなく、子どものいる人生をあきらめるように意識を変える作業が必要となり、ストレスが高かったと推測する。また、夫婦二人の生活がどのようなものであれば満足いく生活であるかは個々の夫婦によって多様であり、夫婦間のコミュニケーションは欠かせないだろう。

そして《子どものいない価値の見出し》を行う一方で《擬似養育行動》により新しい家族のかたちを選択するという点である。そこには、親になることを諦めきれない感情が残り続けていることが推測される。岡本[11]は『健康な人々は子どもを生み育て、ものや思考を想像し、次世代へ深い関心を持って世話や指導をすることによって、次の世代を育み育てていく。この行為は自己に対する自信、社会からの正当な評価と受容、他者との親しい関係性や相互の信頼感などの資質に支えられ

ている。』としており、養育行動をとることは、自信や社会からの評価を得ることで安定が得られているものと考えられ、夫婦関係のみならず、社会との相互作用を理解していくことも求められていく。

今回の研究は3組という限られた夫婦を対象としたものであり、不妊原因が女性または原因不明のケースであったため、治療を巡る夫婦の相互作用が十分に抽出できたとは言えない。また、治療を終結してからの年数にもばらつきのあるデータであった。今後はデータに統一性を持たせ、不妊が男性要因にある夫婦の体験についても検討していくことが必要であると考える。

Ⅴ. 結語

1.お互いを思う気持ちやタイミングが合致するという夫婦の相互作用が働き不妊治療終結へと繋がった。

2.妻は夫が今の自分を肯定してくれた安堵、夫は治療前の状態に戻ってくれる安堵が心理的な安定をうみ、終結へと進んだ。

尚、本論文内容に関連する利益相反事項はない。

文献

1)第15回出生動向基本調査, https://www.ipss.go.jp (参照 2022-3-1)

2)“日本産科婦人科学会” https://www.jsog.or.jp/modules/committee/index.php?content_id=12(参照 2023-4-22)

3)岸田佐智(2011). 不妊治療の意味を考える～治療の終結をどう迎えるか～, 日本生殖看護学会誌, 8(1), 49-52

4)堀弘子, 小野純平(2010), 不妊治療経験者の治療終結期の心理―治療終結後に養親になった女性の語りから―, 日本不妊カウンセリング学会誌, 9(2), 105-110

5)渡邊知佳子(2010). 不妊治療を終結した女性の体験－治療の終結に焦点をあてて－, 日本助産学会誌, 24(2), 307-321

6)林谷啓美, 鈴井江美子(2010). 不妊治療を受ける夫婦の抱える問題と支援のあり方, 岡山母性衛生学会誌, 26, 47-48

7)宇都宮隆史, 上野桂子(2013). 不妊治療終結におけるカウンセリング, 産科と婦人科 11, 85-91

8)菅井敏行, 齋藤益子(2015). 不妊治療中の夫婦双方に対する心理的支援の必要性に関する検討特に夫側への心理的支援に関する考察～, 日本生殖心理学会誌, 11, 72-76

9)中島久美子, 荒井洋子, 岡崎友香(2017). 不妊治療中の夫婦におけるパートナーシップの認識と夫婦関係満足度および妻の精神健康の関連性, 日本生殖看護学会誌第14(1), 51-60

10)岡本裕子. アイデンティティ生涯発達論の展開. 第1版, 京都:ミネルヴァ書房, 2007.

11)岡本裕子. アイデンティティ生涯発達論の射程. 第2版, 京都:ミネルヴァ書房, 2009.

Husband-Wife Interaction over Decision to Stop Infertility Treatment

Abstract

This research aimed to clarify the husband-wife interaction over the decision to stop infertility treatment. As a result of the data analysis by qualitative descriptive approach, the following eight categories were elicited: [thinking about a childless life,] [reconstruction of the identity for wife,] [recognition of each other's mental stability,] [accepting the fact that the infertility treatment may not always lead to an expected end,] [putting the top priority on wife's mental and physical health,] [loss of a future where having and rearing a child,] [values newly shared with the partner for deciding to stop the infertility treatment,] and [searching for a life as a childless couple.] When the limits of the treatment made each couple start to think of a childless life, the husband and the wife became considerate of each other and one's timing to decide became coincident with the other's timing. Such a husband-wife interaction was considered to lead to the last decision to stop the infertility treatment.

Keywords : Decision to Stop Infertility Treatment, interaction, Husband-Wife

「在宅重症心身障がい者の親の支援なき後の居場所と自立支援」に関するシンポジウムの実践報告

東京医療保健大学立川看護学部看護学科[1)]　大東文化大学 スポーツ・健康科学部看護学科[2)]
グループホームとぅもろう看護顧問[3)]　東京医療保健大学東が丘看護学部看護学科[4)]
久保 恭子[1)]　坂口 由紀子[2)]　髙橋 路佳[3)]　玄 順烈[4)]

要旨

「在宅重症心身障がい者の親の支援なき後の居場所と自立支援」に関するシンポジウムの内容をまとめた。シンポシウムの方法はオンライン会議システム Zoom を使用し、参加費は無料とした。結果、在宅重症心身障がい児（者）の親の支援なき後の地域での居場所は少なく、親は強い不安と支援を求めていること、支援側は当事者らの希望を把握し、それを実現するために多職種と連携をしながら支援していること、在宅重症者の生活の場の移行時は時間をかけて重症者のストレスを最小限になるように配慮していることがわかった。課題として多職種とのさらなる連携や人材育成があげられた。

キーワード：在宅重症心身障がい者　親の支援なき後　居場所と自立支援　シンポジウム　Zoom

Ⅰ．はじめに

看護学領域における重症心身障がい児・者（以下、重症者）の親亡き後においては、保健・ 医療・福祉の改革により、重症者であっても地域生活が可能となり 20 歳 を超えて生存が可能となったこと、重症者を支える介護者、特に親の高齢化に伴い介護ができなくなること、また、親が亡くなった場合の重症者の在宅での生活支援が重要な課題の一つとして注目されている。しかし、「親の支援なき後」の問題は、医療・福祉・地域を含めた場面での具体的な支援について十分に検討されていない。Medline および CINAHL を用いて、「severely retarded children」258 件もしくは「severely handicapped person」53 件に対して、「death of parent」や「lack of parental support」を and 検索すると 0 件であり、親亡き後の重症児に関する調査研究は、医療系ではほとんど検討されていないと考えられる。医中誌 web を用いて「親亡き後」で検索すると 77 件ヒットし、そのうち「会議録を除く」58 件を概観すると、「精神障がい」に関するものが 38 件と最も多く、原著が 20 件、解説が 18 件であった。2003 年頃より親亡き後の問題提起がされており、2019 年頃より親亡き後に向けての具体的な準備状況が明らかにされてきた。精神障がいの場合は、自分の力で生き抜くための就労・経済的準備や家事能力を身につけること、犯罪対策、服薬管理や受診行動と楽しみを支える準備が挙げられていた[1~6)]。「重症心身障がい者」に関する原著論文は 5 件、解説は 1 件あり、2010 年頃から親亡き後の不安が明らかにされ[7)~9)]、親と同様に障がい者の思いを汲み取れる存在がないことを案じ[10)]、親子の同一化が促進されることでケアを他者に委ねることを拒む要因となること[11)]が報告されている。卒業後の年数が若いほど

連絡先責任者：〒190－0890
東京都立川市緑町 3256　東京医療保健大学立川看護学部
小児看護学　久保　恭子
E－mail:k-kubo@thcu.ac.jp

地域支援のニーズが高く、年齢による意識差が明らかにされた。情報支援を望み、親亡き後の生活の場として、入所施設やグループホームを希望していた[12)]。「障がい者の母親」に関する解説が3件あり、親亡き後の問題提起として、親自身がケアを託せる相手がいないことが挙げられていた。その他、行政の取組（4件）、きょうだいの体験（3件）、施設の取組（2件）、記録管理（1件）、地域包括ケアシステム（1件）などの報告が散見された。

以上のことから、在宅重症者の親亡き後の問題については、親が不安に感じていること、親亡き後に施設入所を希望していることが報告されている程度である。近年、在宅重症者と家族を支える支援として訪問医療・看護・生活支援の充実、グループホーム（地域居住の場）など小規模支援施設の設置があり、行政は彼らが地域で安心して暮らせる場所や日中活動の場の整備を積極的に支援している。人口減少が続く中、重症者数が急増しており、このことから近い将来、在宅重症者の親亡き後の問題への対応は急務となる。

そこで本シンポジウムでは、親亡き後、彼らが望む生活を支える地域支援の拡充について「親の支援なき後、彼らの生活移行と自立にむけた自立支援モデルの構築」といった観点から、重症者と親（当事者）、今後の「親の支援なき後」の 問題や支援のあるべき方向について参加者とともに検討することを趣旨とする。

Ⅱ．シンポジウムの概要（資料1）

テーマ　在宅で生活する重症心身障がい児（者）の親の支援なき後の居場所・生活支援の移行とシームレスな自立支援モデルの検討

日　時　2023 年 3月 21 日（火）13：00～15：40

会　場　オンライン会議システム Zoom

申込者　214名（本人・家族44名、支援者107名、看護大学関連38名、行政11名、その他12名）

参加者　120～124名（途中参加・途中退室あり）

Ⅲ．プログラム

パネリストとして、重症心身障がい児（者）を持つ母親（当事者）、重症心身障がい児（者）のケアをしている訪問看護師、地域にある重症心身障がい児（者）のグループホーム看護師、療育センターの看護師より講演をいただき、その後、パネリストを含む参加者とともにディスカッションした。

Ⅳ．パネリストの報告要旨

シンポジウムの前半は、4名のパネリストが在宅で生活する重症心身障がい児（者）の親の支援なき後の居場所・生活支援の移行について語った。以下、主としてパネリストの言葉を用いて報告内容を示す。

１．重症心身障がい児（者）を持つ母親（当事者）

娘は重症児であり、私は娘を元気に産んであげられなかったことを責め、自分の人生は娘の介護の毎日だと覚悟した。現在、娘は18歳となり、訪問看護、訪問介護、訪問リハビリ、訪問診療、訪問歯科などを利用している。娘は「動く医療的ケア児」の為、預け先がなく、「私が倒れたら、この子はどうなるのか、誰が面倒をみるのか」と心配している。障害児と告知されたときは、娘は短命であると思っていたので、先の事は心配していなかった。今後、親が倒れる前に娘のために必要な支援として、24時間の訪問看護、基幹病院のレスパイト、支援者間の連携であると感じている。

２．重症心身障がい児（者）のケアをしている訪問看護師

私たちが行ったアンケート調査では、重症者の親のほとんどが「親なき後を考えたことがある」と回答し、「親なき後のサービスについて地域では解決できない」と回答していた。自由記述では、「親が亡くなると同時に、本人の意思も消えてしまうような感じすらする」「親亡き後はきょうだいへの負担が大きい」などの回答があった。

私たちが関わった事例では、重症者の母親は子どものケアを一手に引き受けており、「誰にも頼らずに頑張ってきた」「（重症児が成人になると）これからは小児科に頼れない医療難民だ」と話していた。このような母親の孤立を防ぐために、私たちは母親との信頼関係を構築し在宅サービスを充実させ、家族のニーズに答えるために訪問看護ステーション併設型療養通所介護を開設した。重症者の親の支援なき後の居場所や生活移行を考えるときには医療的ケア児の住む地域を俯瞰してみること、多職種との情報共有、家族の各ライフイベントに応じたオーダメイドの支援が重要であると考えている。

３．地域にある重症心身障がい児（者）のグループホームに勤務する看護師

当施設は利用者が 7 名おり、そのうち医療的ケア児（者）は 5 名、介護サービスは包括型で個人単位のサービスを利用している。グループホームの看護体制は朝と夕のみの勤務で、利用者の暮らしは生活介護や重度訪問介護サービスなどを利用している。週末は昨年までは人手不足もあり家族のもとに全員帰宅していたが、今年度から家族のもとに帰ることが難しい人もいるため、個々の状態に合わせて対応しており、全員が同じ日課、週間予定で過ごしているわけではない。グループホームの看護職は、介護職へのスーパーバイズや職員の研修・マニュアル作成、訪問看護師のサポートも利用しながら利用者の医療的ケアを行っている。

多くの医療・福祉職が利用者に関わるため、関わる人すべてが利用者の情報を共有できるように、共通ノートや公開型医療介護連携コミュニケーションツール（以下、医療介護連携ツール）を利用している。グループホームの利点は、利用者が今までの人間関係を維持しながら暮らせること、本人と家族とのほど良い距離感が保てることである。障がいの重い人にとってもグループホームが将来の暮らしの選択肢の一つになれる社会でありたいと思っている。

４．療育センターに勤務する看護師

当センターは入所 50 床、短期入所 5 床の施設であり、超重症児（者）・準超重症児（者）の割合は 46%を占めている。入所者全体における人工呼吸器管理者の割合は、平成 25 年で 4%から令和 4 年で 26%に、生体モニターは 0%から 48%に増加した。医療的ケアと健康管理では、肺理学療法や吸引、経管栄養剤の注入、健康状態の観察を行い、日中活動では季節に合わせた行事、利用者のライフイベントに合わせたお祝いなどを行っている。

令和 3 年度短期入所状況は、申込件数 112 件に対し、利用者数 107 件、お断り 5 件、稼働率 39%であり、人工呼吸器などの医療的ケアが必要な短期入所利用者の割合は全体の 87%であった。平成 30 年度短期入所サービスを利用する家族への調査では「預けることに対して、子どもに申し訳なく感じる」7 割、短期入所を 6 か月以上利用しない理由として、持参物品の多さや予約がいっぱいだと思い込んで予約しないと回答していた。主介護者の年齢は 35 歳から 45 歳であっ

た。この現状を踏まえ、施設側ではニーズに沿った短期入所の受け入れと支援の質の向上、両親との信頼関係の構築、成年後見人制度の申請支援などが必要であり、ご家族は、自分たちだけで頑張ろうとせず、早い段階から支援者に相談することが重要であると考える。

Ⅴ．質疑応答

1. 小規模グループホームの経営面での困難について教えてほしい。

（グループホーム看護師）コロナ禍の影響により、グループホームのみならず、福祉系の事業所の経営はとても厳しい現状にある。

2. グループホームでの看護師採用の難しさについて教えてほしい。

（グループホーム看護師）一人職場であること、医療的ケアに不安がある、朝と夕が主な業務時間であることなどから、希望者が少ない状況にある。様々な工夫をしながら募集をしている。

3. グループホームを選択した方の状況を教えてほしい。

（グループホーム看護師）親が体調不良となり、グループホームの利用となった。

4. 療育センターでは重症児のケアの必要度を図れるスケールはあるか。また、重症度によって、入所を断ることはあるか。

（療育センター）短期入所の場合、毎日５床のベッドが満床になることはないが、希望期は集中する。人工呼吸器管理の利用者が多い場合、災害等により、利用者の安全を確保できないと判断した場合は利用制限がある。職員の体制によって断ることがないように、入所利用者の情報シートを作成して、多職種との情報共有を図っている。

5. 医療的ケア児者の生活介護の日中活動支援をしているが、常勤看護師や支援スタッフも不足している。看護師は非常勤と派遣で人員を補っているが、障害支援の経験がなく、継続勤務に繋がらない。人材育成や看護職と支援スタッフとの連携において大切にしていること、工夫していることについて教えてほしい。人手不足はどこも問題になっているが、人材育成についてうかがいたい。

（訪問看護ステーション）当事業所の魅力を発信できる体制を整えたところ、重症心身障害児者を支援したいと考える人材が集まってきた。人材育成に対しては多職種それぞれの役割が重なっているところは、職種を超えて連携している。利用者の生活サポートは多職種で関わっている。公共機関の「自立支援部会」内に「医療的ケアチーム」を作り、介護職に向けた第３号研修を受けられる仕組みを計画し、来年度からスタートする予定である。

（養育センター）重症児看護を希望して就職する職員が増えてきた。医療依存度が高いので、定数以上の看護職の増員を望んでいる。当施設では重症心身障がい看護師４名を配置している。院内の教育体制は看護師対象にラダー制度を取り入れ、看護師と介護職とリハビリ職が一つのチームとして、個別的なケアに取り組んでいる。それぞれの役割、職種の枠を超えた連携からケアを考える仕組みが教育にもつながっている。当施設の課題は、病院の機能を持っているため、介護職が第３号研修を終了してもその役割を果たすことが出来ない。介護職にとって、働くことへのモチベーションに影響しているのではないかと思う。

（グループホーム看護師）人材育成については、教育

機関として第3号研修を実施している。最近は、保育所からの問い合わせが多くなっている。看護師としての役割は介護職が不安を抱かないようにケアについて伝えること、「大丈夫ですよ」と言葉をかけ安心させることが大事だと考えている。研修内容は、個別性に応じた具体的な研修を加えている。

6. グループホームと病院との連携はどのようにされているか。

（グループホーム看護師）医療介護連携ツールを活用して、利用者にかかわる日常的な質問や利用者の状態の変化について情報共有している。例えば、皮膚が赤くなっていた場合、相談内容と写真を添付しておくと、往診の先生から薬が処方され、訪問薬剤師が薬剤を届けてくれるなど、多職種の連携が構築されている。医療介護連携ツールは家族も使用が可能であり、多職種との連携を積極的に行うことができる。

7. 訪問看護からグループホームへ、または療育センターへと、どのように連携しているか。また、障がい児（者）のその人らしさをつなげるための連携について教えてほしい。

（訪問看護ステーション）当事業所では、緊急で指示が欲しい場合以外は医療介護連携ツールを積極的に活用している。医療介護連携ツールには利用者の情報だけではなく、連携先の人へ利用者ケアに対するポジティブなフィードバックや他者を尊重する言葉が添えられている。家族、多職種間の互いをねぎらう言葉が記載されており、その積み重ねは利用者を含めた家族、専門職それぞれが気持ちよくいられるツールになっている。多職種連携の根底にあるのは、顔の奥が見える関係、その人となりが分かる関係だと考えている。

（グループホーム看護師）医療介護連携ツールは単なる医療情報伝達ツールとしてだけではなく、利用者の表情や楽しく過ごしたことなど、その人の生活を意識した内容も含めた情報を記載し共有するようにしている。また、みんなが困っていることを大事にしている。つまり、困りごとについて考えるときに誰が困っているのかではなく、地域の課題にすることにより、他の職種との連携が生まれると考えている。

8. 当事者の立場で、お子さんのケアを通じて多職種とつながっているが、連携についてのお考えを教えてほしい。

（当事者）連携は環境と雰囲気で作られると思う。職員の中には退職されたり、産休であったりと担当者が変わるので、支援にきた方が「今日はケアをしてよかった」と思ってもらえるように支援を受ける側も努力している。また、コミュニケーションを大事にしている。特に、自分の気持ちを正直に伝えることで、チーム（多職種）が作られたと思っている。加えて、感謝の気持ちを伝えることも大事だと思っている。

9. 療育センターでは家族との関りが密接であると思うが、親なき後の支援を考えるとき、他のサービスとの連携や工夫についてうかがいたい。

（養育センター）短期入所の利用者が他のサービスをどの程度利用しているのかの情報は少なく、利用できるサービスを利用できていないのではないかと感じる。そのような状況にある家族に対して、支えていくことが当事業所の役割であると思う。

10. 親の支援なき後の本人の意思決定支援をどのようにしたらよいか困っている。特に本人の意思が確認できない場合は、家族に託されている現状がある。客観的に本人の意志をどのようにケアに反映し

ているのか教えてほしい。

（訪問看護ステーション）声なき声を聴くことの難しさがある。でも何か決めていくことに関してはサポーター役に徹している。利用者や家族が様々なことを決定するまでの、プロセスがとても大事だと考えている。そのプロセスを多職種間で共有しながら進めることでその後体調や状況が変化したときも、その時々の不安を解消できるように支援をし、最終的には家族が意思決定をすることもあると思うがそこをサポートしている。

（グループホーム看護師）意思決定支援で最初に課題となったことは、本人の思いをどのように実現するのか及び医療的ケアの支援であると考えている。共有ノートをつくっているがこのノートには体調面の変化だけでなく、支援者が感じていることも記載していくことで、その方がどのように生活してきたのかがわかる。それを１年分、自分新聞という形でまとめておくことで新たに関わる支援者が利用者の好みを知る機会となり、利用者の日々の支援の継続につながっていく。

（養育センター）日々の支援や意志の尊重に関してはスタッフがみている中で最大限本人の意志を尊重するようにしている。最終的に呼吸器装着、延命処置の決定などについては、利用者が決めることはできない。施設入所の半数以上の利用者には両親がいないのが現状である。また、入院施設から在宅に戻らずに重症心身障害施設に入所するケースもある。ケースによっては親よりも支援者のほうが、利用者の好みを知っている場合もあり、親が子どもの代弁者として役割を果たすことが難しい状況もある。このようなケースでは親と子が疎遠にならないような関わりが求められている。親が支援できなくなった時には、成年後見人や利用者の身内がキーパーソンになる場合が少なくなく、その場合は、利用者について細かく説明をして理解していただき、代弁者になれるような支援も重要である。

（当事者）わかってはいても（私たちがいなくなった後を考えて）何からしたらいいのか、どこに相談すればいいのかわからなかった。お話の中での自分新聞に興味を持った。娘の自分新聞を作れたらいいと思う。

Ⅵ. 考察

本シンポジウムの参加者は250名程度であり、ディスカッションではチャットへ多くの質問や感想が寄せられたこともあり、関心の高さが伺える。また、アンケートの結果から、

シンポジウムの満足度として、96.4%が「大変満足」もしくは「やや満足」と答えており、参加理由としても、「興味ある内容だったから(89.3%)」「現場での課題だと思っていたから（41.1%)」でありニーズに合ったテーマであり、パネリストの話題提供も的を得ていたと評価する[13)]。

タイトルである「在宅で生活する重症心身障がい児（者）の親の支援なき後の居場所・生活支援の移行とシームレスな自立支援モデルの検討」について考察する。

パネリストである当事者の母親の発言から、在宅で生活する重症心身障がい児（者）の親の支援なき後の地域での居場所は少なく、親は強い不安と支援を求めていることがわかる。このことは既に報告されている先行研究の結果を支持している[14)15)]。

支援者側をみると、訪問看護師は当事者らが親亡き後に関して、大きな不安や心配を抱いていることを理解している。そして、まず支援の第一歩として、当

事者らと信頼関係を築き、当事者と支援するすべての人たちとの連携を強化していることがわかる。看護の原点となるナイチンゲールやバージニアヘンダーソンの理論にも看護の役割として「対象者の不安の軽減」や効果的な看護を実施するためには「多職種との連携が必要」であることが明記されており、看護の基本的な考えや理論が重症者の親亡き後の居場所の確保や生活支援への移行を考える際の基盤となっている。

グループホームに勤務する看護師は、生活の拠点をグループホームへ移行した重症者らに対し、人出不足等が理由ではあったが、当初は週末帰宅するような日課をとっていた。現在は、入居者の状況に合わせて週末は自宅で生活し、在宅生活で利用していた訪問・通所支援を継続するなどその方の状況にあわせた生活が送れている。結果、移行を段階的にゆっくりと進めることが可能である。重症者は生活環境の変化にストレスを感じやすいため、ストレスによる体調の悪化などの予防につながっている。

療育センターに勤務する看護師は、重症者の親がわが子の入所時に抱く心情を理解しており、在宅生活を送っている時期から行政や地域サービス提供者との丁寧な関りが必要であること、皆が重症者のケアは社会全体で担うという認識を持つ必要があることを語っていた。重症者と親の同一化[11]や親が重症者へ自責の念をもつこと[16]はすでに報告されている。今後は、広く一般にポピュレーションアプローチとして、重症者を含め特別なニーズのある方への支援を家庭内支援から社会で支援するという考え方の普及と、社会全体で彼らを支える実践へのパラダイムチェンジの時期が来ていることがわかる。

支援者間でのスムーズな連携については質疑応答でも話題となっていた。パネリストらは医療介護連携ツールという機能を利用しており、そのベネフィットとして、重症者の病態をすべての支援者が理解し、タイムリーな支援につなげることができること、多職種間相互でねぎらいの言葉などをやりとりすることにより、多職種間での理解と連携をスムーズにしていた。医療福祉職が日々、多忙な業務をこなしていることは周知の事実であり、このような機能を使ってコミュニケーションを円滑にし、相互の関係構築につながることがわかる。

重症者の自立支援は「障害を持っていてもその能力を活用して社会活動に参加すること」[17]とされている。彼らの自立支援をサポートする前提として、まず、彼らがどのような社会活動や参加を希望しているのか、彼らの意思を確認することが必要である。意思決定支援ガイドラインには「日常生活や社会生活に関して自らの意思が反映された生活を送ることができるように、自ら意思決定できるよう支援し、本人の意思の確認や意思及び選好を推定すること[18]とされている。そのため今回は自立支援をサポートするために、まず、本人が意思決定をすることとサポートするととらえて、考えてみたい。

今回、グループホーム看護師より重症者の「自分新聞」について紹介があった。自分新聞を作成することで、重症者の特徴・好みなどについて、支援者の理解が容易となり、彼らの特徴を生かした就労や他者との関わりを支援することが可能となり、重症者の意思を理解し（意思決定支援）、このことを前提にして、自立が促進されると考える。

今後の課題として、ディスカッションの中から２点抽出された。人材育成と多職種連携である。多職種連携については医療介護連携ツール等の活用を推進することにより、ある程度の効果があることがわかる。

人材育成については地域サービスや福祉の仕事の魅力を積極的に配信していくこと、医療職と福祉職者との連携においては喀痰吸引等研修（第 1～3 号研修）等を行い、福祉職者に重症者の生活に必要な医療行為を理解してもらい、自信をつけ業務ができるようにサポートすることなどが考えられる。本調査では語られなかったが、親の支援亡き後の問題として、重症者の生活に必要なお金の管理の問題がある。この問題は医療・福祉の専門職者では解決できず、今後、法律家やファイナンスの専門家との連携が必須である。

Ⅶ. おわりに

今回、在宅で生活する重症心身障がい児（者）の親の支援なき後の居場所・生活支援の移行とシームレスな自立支援モデルの検討についてシンポジウムを行った。問題意識の高い参加者も多く、パネリストの発表とともにディスカッションでは多くの示唆が得られた。障害のある方の生き方、支援者の生活支援のあり方は時代と流れに即して変化してきている。しかし、時代は超えても「障害のある方、当事者の希望を尊重する」という原則は変わらない。当事者主体という普遍的な理念のもとに、社会の考え方に対応しつつ、当事者らの希望を実現するために、私たち支援者は柔軟に対応していくことが課せられた使命であり、大きな責務である。今後、今回のシンポジウムでの学びや課題を土台に、それぞれの職場や関連機関と連携をして、当事者と家族のウェルビーイングを高めるための活動を継続・発展させていきたい。

謝辞

本シンポジウムは勇美財団の研究助成金を得て実施した。

資料 1

文献

1) 吉岡京子（2022）：親亡き後の精神障碍者の自立生活実現に向けた親の準備と関連要因の解明，医療の広場，62（8），12-15.

2) 通山久仁子（2022）：発達障害者家族の「親亡き後」に関する先行研究，西南女学院大学紀要，26，33-46.

3) 石川かおり，眞榮和紘，永井知子（2022）：精神障害者の親亡き後の生活に関する家族の心配ごとに焦点をあてた支援セミナーの試み，岐阜県立看護大学紀要，22（1），51-60.

4) 川口めぐみ，北岡和代，川村みどり，中本明世，森岡広美，片岡美穂（2021）：統合失調症をもつ人の高齢期にある親の行動　親亡き後の子の将来の

ための準備のプロセス，精神障害とリハビリテーション，25（1），78-86.
5）石川かおり，眞榮和紘，永井知子（2021）：精神障害者の親亡き後のことに関する親の認識　親の語りの分析から，岐阜県立看護大学紀要，21（1），3-13.
6）吉岡京子，黒田眞理子，篭宗一，蔭山正子（2019）：親亡き後の精神障害者の地域生活を見据えた親の準備の解明，日本公衆衛生雑誌，66（2），76-87.
7）藤本明日香，武智希，黒川理奈子，山下智世，長山ちず子，玉田五十子，木元幸子（2013）：高齢化する重症心身障害者の将来に対する親の不安，中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌，8，108-111.
8）涌水理恵，藤岡寛（2011）：重症心身障害児を療育する家族の抱える不安とニーズの変化　家族のエンパワメントプロセスに照らし合わせて，日本重症心身障害学会誌，36（1），147-155.
9）牛尾禮子（2010）：重症心身障害のある子をもつ「高齢の父親」の養育態度と心情に関する研究，日本重症心身障害学会誌，35（1），131-136.
10）倉田慶子，櫻井しのぶ（2021）：在宅障害者の「親亡き後問題」についての現状，医療看護研究，18（1），1-11.
11）久保雅子（2022）：医療的ケアの必要な重症心身障害者の親がケアを他者に委ねることを拒む要因，佛教大学大学院紀要，50，89-106.
12）吉見啓子，矢島卓郎（2021）：特別支援学校卒業後の重症心身障害者の日常生活の実情と課題　東京都多摩地区の生活介護施設通所者の家族へのアンケート調査から，日本重症心身障害学会誌，46（3），401-412.
13)家族保健研究会(2023)：在宅で生活する重症心身障がい児（者）の親の支援なき後の居場所・生活支援モデルとシームレスな自立支援モデルの検討　2023年3月21日(火)シンポジウム参加者アンケート結果ご報告，file:///C:/Users/00219005/Downloads/%E3%82%B7%E3%83%B3%E3%83%9D%E3%82%B8%E3%82%A6%E3%83%A0%E3%82%A2%E3%83%B3%E3%82%B1%E3%83%BC%E3%83%88%E7%B5%90%E6%9E%9C%E3%81%AE%E3%81%94%E5%A0%B1%E5%91%8A%20(3).pdf，(閲覧日 2023/5/12)
14）増田樹郎（2010）：重症心身障害児・者の在宅支援の諸課題―静岡県における実態調査を踏まえて―，障害者教育・福祉学研究，6，19-25.
15）岩崎裕二（2014）：重症心身障害に対する医療・支援の現状，小児保健研究，73（2），240-242.
16）中川薫（2003）：重症心身障害児の母親の「母親意識」の形成と変容のプロセスに関する研究―社会的相互作用がもたらす影響に着目して―，保健医療社会学論集，14（1），1-12.
17）厚生労働省（2004）：自立の概念等について，第９回社会保障審議会福祉部会資料２「社会福祉事業及び社会福祉法人について（参考資料）」（H16.4.20），https://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/04/dl/s0420-6b2.pdf（閲覧日 2023/5/4）
18)厚生労働省(2017)：障害福祉サービスの利用等にあたっての意思決定支援ガイドラインについてhttps://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000159854.pdf(閲覧日 2023/5/4)

Report of symposium on 'Places to spend everyday life and self-reliance support for children with severe motor and intellectual disabilities (SMID) receiving home care after no support from parents'

Abstract

Using a web-based conferencing service provided by Zoom, the author organized a symposium on 'Places to spend everyday life and self-reliance support for children with severe motor and intellectual disabilities (SMID) receiving home care after no support from parents' as a free event. This paper aimed to fully consider the results of the symposium. The results showed that there were not many places for the children with SMID receiving home care to spend their everyday life within their communities after no support from their parents, so that their parents felt great anxiety and strongly desired some support. On the other hand, it was found that various supporters tried to understand the children's and parents' wishes and actually supported them to realize their wishes with the cooperation of many different professionals. It was also the fact that the supporters spent a lot of time helping the children move to another place so that stress imposed on the children could be reduced as low as possible. The problems emerged from the results of the symposium: the necessity of further cooperation of many different professionals and urgent human resource development.

【Key Words】 SMID after no support from parents' Places to spend everyday life and self-reliance support symposium Zoom

＊＊

🌻編集後記🌻

この度、家族保健研究会誌第２号を発行することができました。

今回は多くの論文を掲載することができました。家族保健研究会は小さな研究会ではありますが、様々な分野で活躍されている方の研究活動にふれさせていただく機会があり、勉強会をするたびに多くの学びをえることができます。自分自身も頑張らなくてはと感じると同時にすべての家族、子どもたちが自分たちらしく生き、命をつないでいけるように私たちにできることは何かあるのかを考える機会にもつながっていると思っております。

看護の力でできることは限られています。でもその小さな力が集まり、社会に発信することでより多くのご家族や子どもたちの明るい未来につながればと思っています。

最後に貴重な論文を投稿していただいた皆様、査読をしてくださった先生方に深く感謝申し上げます。

＊＊

家族保健研究会

第２巻　第１号　2023 年６月発行
家族保健研究会　理事長　久保　恭子
家族保健研究会誌　編集担当　及川裕子　宍戸路佳
発行所：家族保健研究会
〒190-8590　東京都立川市緑町 3256
東京医療保健大学内　小児看護学領域
連絡先：kyoko.kubo@family-health.jp
家族保健研究会 HP：https://www.family-health.jp/