

## 1P107

## 総排泄腔遺残症の子どもを持つ母親の体験

三原 優希<sup>1</sup>、濱田 裕子<sup>2</sup>、宮田 潤子<sup>2</sup>、藤田 紋佳<sup>2</sup>、森口 晴美<sup>2</sup>、田口 智章<sup>3</sup>、伊崎 智子<sup>4</sup><sup>1</sup>九州大学大学院医学系学府保健学専攻<sup>2</sup>九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野<sup>3</sup>福岡学園福岡医療短期大学<sup>4</sup>福岡大学医学部呼吸器・乳腺内分泌・小児外科

## 【目的】

総排泄腔遺残症は女兒にのみ発生する先天性難治性稀少泌尿生殖器疾患であり、生涯にかけて度重なる手術や生活上の管理を必要とする。国内外における先行研究は少なく、患者とその家族への十分な支援体制は確立されていない。より患者家族のニーズに基づいた支援への示唆を得るため、家族の体験を探求し記述することを目的とした。

## 【方法】

2歳～10歳代の総排泄腔遺残症の子どもを持つ母親6名を対象に、2020年4月～10月にオンライン上で患児の養育体験について半構造化面接を実施した。データは質的帰納的に分析を行い、類似性のある内容を整理しカテゴリー・テーマを抽出した。本研究は所属機関の倫理審査委員会の許可を得て実施した。

## 【結果】

母親の体験より、2つのテーマが見出され、各テーマは3つのカテゴリーによって構成された（以下テーマを【 】、カテゴリーを〈 〉にて示す）。テーマ1【子どもの病気に向かい医療的ケアを家族の生活に組み込む】とは《総排泄腔遺残症という病気を必死に模索しながら気づけば育児が始まる》日々の中で、《子どもの成長や体調によって変化する複雑な排泄ケアに無我夢中で取り組む》みながら、《医療的ケアを伴う育児を家族の暮らしに落とし込む》という体験であった。テーマ2【総排泄腔遺残症と共に成長する我が子の将来を見通し、母親として先んじて行動する】とは患児の育児と並行し、《初めて社会に出ていく我が子を思案し、子どもが過ごす環境を整え（る）》たり、《生涯、病気と共に生きる我が子のために親としてできることに尽力する》。さらに《女性性への課題を抱えて生きる我が子を思案する》という体験であった。この2つのテーマは母親の体験の中で常に共存し、入り混じりながら患児を養育していると言えた。

## 【考察】

母親は患児の日々欠かせない複雑な医療的ケアに奮闘しながら、医療的ケアを伴う育児を家族の暮らしに落とし込むという2つの体験を相互に繰り返しながらの日々であったと考えられた。また母親の体験は、病気を持つ我が子に幸せになってほしいという「親」視点と、同じ女性という性を重ねて患児の将来を案じる「同性としての母」視点という2つの視点からの語りが見られた。母親は乳幼児期から密接な母子関係を築き、さらに同性としての複雑な思いを抱え得ることが示唆された。

## 1P108

## 患者・家族会立ち上げの経験～わが子が先天性横隔膜ヘルニアと診断されて～

寺川 由美

大阪市保健所

先天性横隔膜ヘルニアは2000人～5000人に1人の希少疾患で、2015年から小児慢性特定疾患、難病にも指定されている。

これまで、インターネット上の掲示板等で患者や家族同士の情報交換が行われることはあったが、患者・家族会は存在せず、患者・家族によるピアサポートや情報の集約・提供は行われていなかった。

患者・家族支援の観点から、本疾患の特徴として、70%程度が胎児診断をされていること、生存率が80%程度であること、生存例の半数以上で長期に合併症を認めることが重要である。

また、希少疾患であることに加え、重症度が幅広く、患者・家族のおかれる状況も様々であることが、これまで本疾患において患者・家族会が形成されなかった要因と考えられる。

わが子は、妊娠14週で先天性横隔膜ヘルニアと診断された。医療的ケアを経験し、様々な合併症を抱えながらも、母親に常に寄り添ってくださる主治医や同じ疾患を持つお子さんのお母さんの支えのおかげで、私は前向きに子育てをすることができた。

わが子の疾患をより理解したいと思って参加した小児外科学会で、日本先天性横隔膜ヘルニア研究グループの先生方が患者・家族のことを親身に考えてくださっていることを知り、ご支援もいただきながら2020年5月に先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会を設立した。

会の設立にあたり、先に述べた患者・家族のおかれる状況を考慮し、全体で話し合える場以外に、①胎児診断された際に不安な気持ちを共感したり、わが子がどのように成長していくかを知ることのできる場②子育て中に様々な気持ちや悩みを共有し、相談できる場③子どもを亡くした家族への心理的サポートを含めたグリーフケアの場を分けて設け、より多くの患者・家族が安心して参加できるようにした。

現在、当会は本会員22名、賛助会員6名と会員数は少ないが、2020年末より日本先天性横隔膜ヘルニア研究グループの主要施設において、「横隔膜ヘルニア患者・家族会のニーズに関するアンケート調査」が施行されており、更なる会員数の増加が期待される。

新型コロナウイルス感染拡大の影響もあり、当会の活動はHPやInstagram、Facebookでの情報提供や、Zoomを利用したオンラインミーティング、会報の発行、会員専用の連絡網のツールを利用した情報交流が主となっている。

患者・家族会立ち上げの経験や、現状を述べ、今後の課題を考察する。