

総説

多胎家庭を対象とした育児支援と研究の両立

大木秀一^{1§}, 彦 聖美¹

概要

多胎を対象とした研究は、ふたごを対象とした「遺伝と環境」の研究、多胎の医生物学的研究、多胎育児支援の研究に大別できる。これらは独自に発展したが、育児支援の実践場面では隣接領域の研究課題が重要となることも多い。多胎研究全般を俯瞰した上で、多胎家庭に対する育児支援と研究を両立させるモデルを、具体例とともに提案した。このモデルでは、多胎家庭に対して、①網羅的な情報収集により健康課題の抽出と整理をした後に、②既存資料の収集と分析、及び、③支援に向けた人的ネットワークの構築を行い、④ニーズに基づく支援と研究、を循環的に行う。そのための基本的手法として、根拠に基づく公衆衛生学、地域参加型実践研究の考え方をを用いる。多胎育児支援に際しては集団アプローチを前提としており、この点で人類遺伝学領域におけるツインレジストリー構築の手法と親和性がある。このモデルの考え方は調査参加者と研究者の双方に有益だと考える。

キーワード 多胎研究、多胎育児支援、ツインレジストリー、集団アプローチ、支援と研究の両立モデル

1. はじめに

保健医療系の研究を実施する場合に、調査参加者の獲得は重要な課題である。特に疫学研究では無作為抽出が理想的だが、様々な制約により不可能な場合も多い。仮に、無作為抽出ができて、参加者に強いインセンティブが働かなければ、参加率（ないし回収率）が低くなり、研究としては課題が残る。別の問題として、調査対象の頻度そのものが低い場合（例えば、難病）、あるいはアクセスにくい場合（例えば、外国人住民、ホームレス）には調査参加者の獲得自体が難しい。しかし、何らかの健康課題のある集団であれば、当事者の支援を行うにあたり現状把握（実態調査）が必要となる。保健医療系の調査では1回で決定的な結論が出ることは少ないため、便宜的な標本抽出により調査しやすい対象を選ぶことも多い。そのような場合に、健康課題のある当事者を支援しつつ研究参加者を獲得する方法について、著者らが実践してきた多胎育児支援¹⁻⁹⁾を例に、具体的に論じる。

ふたごや三つ子など、一度に複数の児が胎内で育つ場合を総称して多胎（複産）、出生後は多胎児と呼ぶ。実際には妊娠中から支援ないし調査研究を開始することも多いので、煩雑さを避けるために、特に問題が無ければ両者を区別しないで、

「多胎研究」「多胎育児支援」「多胎家庭」などと表現することが多い。不妊治療の普及により多胎家庭が増加したとはいえ、多胎妊娠あるいは多胎家庭は現在でも100件に1件（1%）程度であり、決して多くない¹⁻⁷⁾。

本稿では、まず、多胎研究全般を俯瞰した上で、多胎を対象とした研究の基盤となるツインレジストリー^{10,11)}の考え方を紹介する。以上を基に、多胎育児支援の実践活動とその理論化¹⁻⁹⁾の経験を踏まえ、著者らが考案する支援と研究を両立させるモデル^{2,3)}を提示する。詳細は引用文献を参照して頂きたい。

2. 多胎を対象とした研究

2.1 3種類の研究領域

図1に示すように多胎を対象とした研究領域は、主として3種類に大別できる^{3,6,7)}。各研究領域は特定の学問領域とも符合する傾向にある。

(1) 遺伝と環境に関する研究

第1に、遺伝と環境に関する研究である。人類遺伝学領域で発展したこの研究方法は一般に「ふたご研究法」と呼ばれ¹⁰⁾、その歴史は古く、1875年のGaltonにまでさかのぼる。三つ子以上を対象とすることはまれである。

ふたごには、発生起源を異にする一卵性ふたごと二卵性ふたごの2種類がある^{1,7)}。一卵性は、

¹ 石川県立看護大学 [§] コレスポンディングオーサー

もともと1個体として発育すべき1つの受精卵が卵割の初期に、多胚化を起こして2個体として発育したものである。従って、原則として同性ペアであり、100%ゲノム（遺伝的構成）が等しい。一方、二卵性は多排卵により2つの卵子が排卵され、それぞれが別々の精子と受精し、2個の受精卵が同一の子宮内で発育したものである。同性ペアも異性ペアも存在する。同一の子宮内で育った同胞（兄弟姉妹）であり、遺伝的な類似度は平均して50%である^{7,10)}。

ふたご研究法の基本原理は以下の通りである。ヒトの形質で、一卵性ペアの二人はゲノムが一致するから、ペアに差が見られた場合、それは環境要因の違いによる。また、一卵性ペアは二卵性ペアよりも遺伝的な類似度が高いから、一卵性ペアの類似度が二卵性ペアの類似度よりも大きければ、それは遺伝要因の影響による。この事実を基に、遺伝要因と環境要因の寄与する割合を集団レベルで定量的に評価する¹⁰⁾。分子生物学的研究や質的研究を含めることも可能である。人類遺伝学、疫学の両者で有用な研究デザインである¹⁰⁾が、ここでは詳細には触れない。現在でも、行動遺伝学、心理学、精神医学などの領域で多くの研究が行われている⁷⁾。

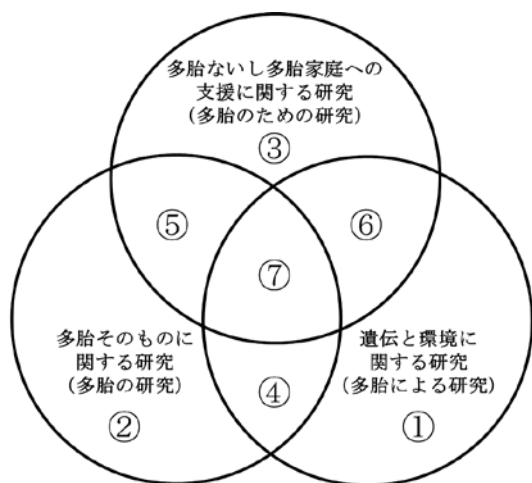


図1 多胎を対象とした研究領域

各輪が3種類に大別される研究領域を表す。①～③は各研究領域に固有な研究課題を、④～⑥は2つの研究領域の境界的な研究課題を、⑦は3つの研究領域にまたがる研究課題を意味する。遺伝と環境に関する研究は主にふたごを対象とする。

文献3,6,7)より引用・改変

(2) 多胎そのものに関する研究

第2に、多胎そのものに関する研究である。これは、残り2種類の研究領域以外の全てを含むと考えてもよい。この研究領域の歴史はさらに古く、中心となるのは生物学あるいは医学(主に産科学)

における多胎の研究である。それ以外にも、多胎にまつわる民俗学、文化人類学、文学(物語)の研究などがある。産科学では多胎妊娠の管理から、多胎妊娠に固有な病態、近年では生殖補助医療と多胎発生などに関心が寄せられる。多胎妊娠・出産の事例報告も多い。産科学の専門誌では定期的に「多胎」の特集号が組まれる⁷⁾。

(3) 多胎ないし多胎家庭への支援に関する研究

第3に、多胎ないし多胎家庭への支援、あるいは多胎育児の現状に関する研究である。その多くは多胎育児支援の実践を念頭に入れており、主として公衆衛生学、看護学領域に見られる。国内では妊娠期や乳幼児期の育児を中心とする研究が多いが、海外では学童期、成人期以降を対象とする研究も多い⁷⁾。

多胎児や多胎家庭に固有の課題やニーズが独自の研究領域であると認識されたのは最近20～30年のことである⁷⁾。例えば、国内専門誌で多胎育児支援の特集が初めて組まれたのは1998年の『助産婦雑誌』だと思われる⁷⁾。エビデンスの蓄積(学術論文等の数)は人類遺伝学や産科学に比較すると、研究の歴史の短さを加味しても圧倒的に少ない。

以上のように、多胎妊娠ないし多胎児(特にふたご)は、歴史的に言えば純粋に研究の対象であり、当事者支援という観点が含まれることは少ない。実践面でいえば、臨床実践に向けた研究が大半であり、公衆衛生実践に向けた研究は少ない。

2.2 領域横断的な研究の必要性

以上3種類の研究領域は、簡単にいえば多胎「による」研究、多胎「の」研究、多胎「のための」研究である^{3,7)}。図1で①～③は各研究領域に固有の研究課題である。例えば、①は「構造方程式モデリングの構築」、②は「多胎妊娠管理」、③は「多胎家庭が利用できる社会資源」などである。これらは、研究課題として他の領域と共有しあうことは少ない。しかし、図1では、各研究領域の共有部分(④～⑦)を意識的に強調した。例えば、多胎の発生メカニズム、多胎の人口動態、多胎の卵性診断、多胎の成長・発達などは生物学、産科学と人類遺伝学の境界領域(④)であり、研究の歴史も古い。研究領域あるいは学問領域が異なるとはいえ、多胎を研究対象とする以上、視点を変えれば3種類の研究領域は本質的には相互に強く関係する⁷⁾。多胎育児支援の実践活動を考えた場

合に、単に育児支援の研究だけでなく、他の研究領域（ないし学問領域）で得られた知見を加味することで（あるいは⑤～⑦に該当する研究課題を設定することで）、支援に深みが出る⁷⁾。詳細は4.4で述べる。境界領域の研究課題は、予め設定されているというよりは、どれだけ他の領域の研究との関連性を見出すかという問題意識と、多胎研究に関する知識の量に依存するといえる。

2.3 雑誌特集号から見る最近の国内動向

1995年以降に保健医療系専門誌で多胎を特集したものは36誌程度見出せる(2015年9月現在)。多胎に関する特集のうち、23誌が産科学の雑誌であり、公衆衛生学、看護学、保育学系の雑誌が12誌である。ふたご研究法の特集は1誌(精神医学)に過ぎない。多胎育児支援の特集を組んでいるのは全て産科学以外の雑誌であり、2009年以前では29誌中3誌であるが、2010年以降では7誌中4誌に増加する。後述(4.3(2))するように、2010年に日本多胎支援協会が誕生しており^{4,5)}、その影響が大きいと思われる。

産科学の雑誌では多胎妊娠・出産のリスク、臨床技術に関する記述が大半である。内容を要約すれば『多胎妊娠は母子ともにハイリスクであり周産期医療への負担が極めて大きい。多胎妊娠急増の原因は不妊治療による医原性のものであるから、不妊治療(特に生殖補助医療)技術の向上による発生子防が必須である』⁷⁾となる。多胎妊娠が医療現場に与えるインパクトは、一般的な想像をはるかに上回る。しかし、当事者(患者・育児者)支援という視点は殆ど見られない。

3. 研究参加者(調査対象者)の獲得とツインレジストリー

3.1 ツインレジストリーとは^{2,7,11)}

国内で多胎研究が進みにくい理由として、調査対象獲得の問題を無視しえない。純粋に産科学的な研究であれば、患者ないし患者記録など医療機関での情報を利用できるので、調査対象の獲得は比較的容易である。しかし、地域ベースの疫学研究を実施するのはそれほど容易ではない。また、質的研究であっても、例えば多胎サークルのリーダーを何人も集めてフォーカスグループインタビューを試みたり、特定の選択基準に合致する母親(例えば、ふたごの1児に障がいがある)や多胎ペア(例えば、出生直後に分かれて育った一卵性ペア)を対象にすれば、複数の研究参加者を獲

得することは想像以上に難しい。

多胎研究を実施するには、解析手法以前の問題として研究対象となる多胎(あるいはその家族)の協力が必須である。しかし、多胎家庭が増加したといっても全家庭の1%程度である。従って、親子保健の研究で頻繁に行われる、乳幼児健康診査(乳幼児健診)の会場で質問紙を配布するような方法が利用できない。地域にある多胎サークルを対象に調査を行ったとしても、1サークルの会員数は高々50人程度であり、児の年齢が揃わないことが多い。簡単な意識調査くらいなら可能だが、卵性を確定したふたごを対象とする疫学研究は不可能である。

現在のふたご研究の主流は大規模な調査対象に、高度な統計解析手法を用いる¹⁰⁾。そのため研究戦略として開発されたのが、ツインレジストリー(ふたご登録)である^{7,11)}。予めふたご(家庭)を登録しておき、研究課題に応じてデータを手に入る。こうして、研究毎に一から調査対象をリクルートする手間を省く。海外では、特に最近20～30年に大規模なツインレジストリーの構築が精力的に展開されている。ツインレジストリーは研究資源として開発され、発展したものであるが、集団レベルで登録する(登録を目指す)という点において、後述(4.1)する集団アプローチを基盤とした多胎育児支援との親和性が高い。

3.2 ツインレジストリー構築の目的と手段

ツインレジストリー構築の主目的は人類遺伝学におけるふたご研究の実施である^{7,11)}。産科医療・親子保健の調査研究では三つ子以上も含め多胎全体を登録することもあるが、このようなレジストリーの例は少ない^{7,11)}。多胎育児支援の研究を主目的としたレジストリーは殆どみられない。ただし、全国規模の多胎育児支援組織は潜在的なツインレジストリーとなりうる。

海外ではふたごを同定する方法として、①公的登録(国民登録、出生登録など)、②個人情報(運転免許登録など)、③疾患登録などの各種データベース、④メディア(広報)、口コミ、インターネット、⑤学校、⑥医療機関、⑦親の会や多胎支援組織、など利用可能な情報源が併用されている¹¹⁾。

国内では、①ボランティア(多胎サークル、広告による募集など)の協力、②住民基本台帳の閲覧(ないし行政機関との共同研究)、③産科医療機関のデータなどに限られる。人口動態統計から個人へのアクセスは原則として不可能である。コ

ストパフォーマンスと縦断データの入手を考えると、ボランティアに頼らざるを得ない部分が多い。

3.3 日本におけるツインレジストリー構築の難しさ

日本に大規模なツインレジストリーが存在しない背景には、研究に利用可能な情報源の有無などを越えた、国民性や文化の違いがあると思われる⁷⁾。即ち、「登録」全般に対する国民の考え方、情報提供者（公的機関）側の考え方、登録対象者の多胎研究に対する考え方などである⁷⁾。

日本ではともすれば、個人情報保護だけが先行しがちだが、個人の利益と公共の利益に対して、研究をする側と研究に参加（協力）する側がどこまで理解を共有できるかが重要な課題になる。研究実施にあたっては、個人情報保護や情報セキュリティ面での対応を厳密にするのは当然である。こうした事情は、疫学研究全般で問題になる。

4. 多胎育児支援と研究を両立させるモデルの開発

著者らが多胎家庭を対象とした育児支援の活動を通じて開発してきた、当事者支援と研究を両立させるモデル^{2,3)}を図2に示す。考え方自体が特に目新しいわけではなく、どれだけ当事者と協働して組織的に実施できるかがポイントである。また、単なる実践活動に留めるのではなく、方法論や活動内容を言語化（成果の公表、情報発信）することに重点を置いている。

そのプロセスは便宜的に4つのステップに分かれる。モデルとしてはステップ1～ステップ4が明確に区別され、整然と進むように見えるが、現実にはこれら（特に、ステップ2とステップ3）

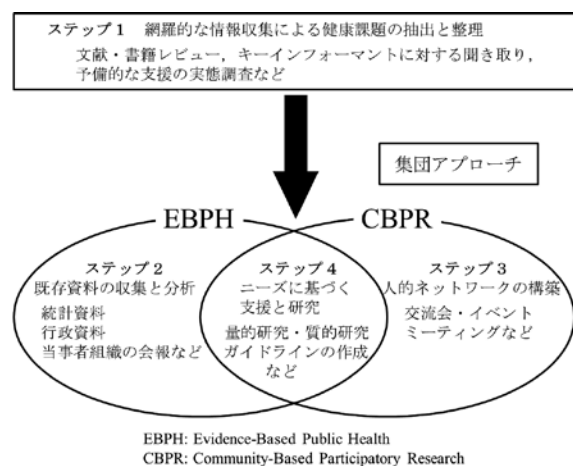


図2 多胎育児支援と研究を両立させるモデル

文献2,3)より引用・改変

は同時並行することも多い。

地域住民の特定の健康課題の多くは、単に当事者が自助グループ（セルフヘルプグループ）を作るだけでは本質的な解決には至らないことが多い⁷⁾。自助グループは組織基盤が脆弱なので、(複数の)自助グループを中心とした多職種連携が有効である^{1,5,7,9)}。

また、健康課題のある当事者に対する支援の必要性を施策決定者に訴えるには、その健康課題が当事者及び社会に与える中長期的な健康影響を身体的・精神的・社会的側面から実証する疫学的知見（エビデンス）の提示が必要条件だといえる。

4.1 ステップ1：網羅的な情報収集による健康課題の抽出と整理

研究領域に捕らわれず包括的・網羅的な文献・書籍レビューを実施するとともに、キーインフォーマントに聞き取りを行い、社会的不利のある集団（例えば、多胎家庭）の公衆衛生学的な健康課題を幅広く抽出し、整理する。また、予備的な質問紙調査（支援の実態調査）などを実施してもよい。この段階での健康課題は暫定的な場合もあり、今後、実践活動や調査研究が進むにつれて修正されることもある。

著者らは多胎育児支援にあたり、まず国内外の文献レビューにより公衆衛生学的な課題を抽出し、整理した^{7,8)}。その結果、これまでの多胎育児支援の研究は図1の③に該当するものが大半であることが分かった⁷⁾。そこには、生物学、産科学、人類遺伝学から得られた膨大な知見は殆ど加味されていない。

これまでにも、目に見える具体的な健康課題の解決は、個人レベル、当事者レベル（多胎サークル）、保健行政・医療機関レベルの支援活動という形で大なり小なり行われていた。しかし、①大規模・網羅的な現状把握・実態調査、②様々な課題の整理、③解決に向けた組織的な活動といった本質的な取り組みは殆どなかった^{3,7,8)}。多胎育児支援に関わる課題は、①情報の不足・分断・格差、②公的ビジョンの不足、③専門家の不足、④インフラ整備・社会資源の不足、⑤メンタルケア・エンパワメント支援の不足に整理された^{3,7,8)}。

多胎家庭では身体的・精神的・社会的負担が複合的であり、それに伴う育児困難、愛情の偏り、児童虐待など様々な課題が、海外ないし小規模な国内研究の結果として浮かび上がっていた^{3,5,7)}。

社会的孤立が指摘される多胎家庭全般で、健康

度が低下していることは容易に想像された。インターネットが普及したとはいえ、単胎児に比べて多胎児に関する育児情報は非常に少ない。情報不足・不平等は不妊治療、妊娠中から始まり、精神的ストレス、育児上のリスクを高める⁷⁾。

多胎育児中の母親の健康度は本人自身の要因だけでなく、国や地方自治体など集団レベルでの親子保健施策、多胎家庭を取り巻く社会文化的な環境の影響も受ける⁷⁾。多胎家庭のことを考慮した施策はごくわずかである。例えば、母子健康手帳は単胎児を基準に作成されているなど、多胎家庭であるだけで、付随的な負担が加わる社会構造になっている⁷⁾。今後は多胎サークルや育児教室に参加する人を待つだけでなく、情報が行き届かない家庭、情報があっても活用できない家庭を積極的に減らす努力が大切であるといえた。以上を考えた場合に、従来の個別支援だけでは不十分であり、予め多胎家庭全体を見据えた公衆衛生的な対応(集団アプローチ)が有効だと判断した^{3,7,8)}。なお、多胎家庭に特化したアプローチそのものは、親子保健全体ではハイリスクアプローチとなる。多胎家庭の場合には妊娠期、さらには不妊治療の段階で将来的な育児負担がある程度予測できるので、適切な支援プログラムや施策が確立していれば、早期介入が有効といえる⁷⁾。

次いで、根拠に基づく公衆衛生学(Evidence-Based Public Health: EBPH)¹²⁾と地域参加型実践研究(Community-Based Participatory Research: CBPR)¹³⁾の手法を用いて支援と研究の両立を図る。

4.2 ステップ2：既存資料の収集と分析

EBPHの考え方に従って、まず既存資料(例えば、人口動態統計)の網羅的な収集と分析を行う。EBPHの実践では、健康課題の解決に向けて利用可能で、より健康課題に強く関連し、妥当性が高い、最新のエビデンスを用いる¹²⁾。施策の決定には、支援を受けるものが関与すべきとされる¹²⁾。その際、重要なのはいきなり意識調査などを実施するのではなく、あくまでも既存資料を基にした緻密な現状把握(地域診断)に重点を置くことだと考えている。当事者の人口統計学的特徴や公的な支援状況を知ることなく、いきなり質問紙調査や面接調査を実施しても、研究者の思い込み(思い違い、思い過ごし)により、調査内容の焦点がずれたり、結果の解釈を誤る(ニーズや現状にそぐわない)可能性がある。当事者が所

属している組織(多胎サークルなど)の会報などが有用な情報源となる場合もある。

生殖補助医療の影響で多胎妊娠が増加しているにもかかわらず、疫学研究、人口動態に関する研究は不足していた。そこで多胎に関する既存資料を基に現状把握を行った^{3,6,7)}。

主たる知見を整理すると以下の通りである^{3,7,8)}。

①多胎の出生割合は自然状態では1000対10程度で推移するが、1980年代以降増加し続け2005年にピークを迎え(1000対23)、以後減少傾向となる(参考までに2014年の人口動態統計で1000対19)。その主因は不妊治療である。②不妊治療においては、一般不妊治療の影響が生殖補助医療よりも大きいと推定された。③母親の年齢は多胎が単胎よりも高く、しかも初産婦が60%程度を占める。④現在では3分の2が二卵性、3分の1が一卵性であり、自然状態の正反対である。これは不妊治療の影響による。⑤多胎児では早産、低出生体重児が多発し(参考までに2014年の人口動態統計でそれぞれ52%、72%)、その集団寄与危険割合が20%に近い。⑥死産率・周産期死亡率・乳児死亡率は近年大幅に低下したが、単胎児と比較すれば、依然として2～5倍程度は高い。⑦虐待死亡リスクは児当たりで1.5倍、家庭当たりで3倍も単胎より高い。

従って、多胎育児支援で考慮することは以下のように整理できる。①高齢初産婦が育児経験なしに多胎育児を開始するケースが多く、身体的・精神的な負担が増加する。②多胎育児中の母親の約半数は不妊治療経験者であり、経済的負担が大きい。不妊治療が育児ないし児の発育に影響しないとはいいい切れない(今後のエビデンスが必要)。③二卵性ペア(その半数は異性ペア)が多く、従来の「ふたごはそっくり」というイメージを覆し、ペア内での差や違い(個性)を考慮に入れた支援、異性ペアに固有の支援が必要になる。④ビリーブメントケア(死別ケア)が必要となる可能性が高い。⑤虐待予防が重要である。

4.3 ステップ3：人的ネットワークの構築

ステップ2と並行して、CBPRのアプローチで健康課題のある当事者あるいはその支援者との人的ネットワークを構築する。CBPRはパートナーシップに基づく循環型のアプローチであり、コミュニティのメンバー、組織の代表者、及び研究者を研究プロセスの全ての場面で公正に含む¹³⁾。パートナーはそれぞれの持つ強みと責任を共有

し、与えられた健康事象とコミュニティの文化的・社会的なダイナミクスの理解を深める。得られた知識と実践を統合してコミュニティメンバーの健康と福祉の改善を図る¹³⁾。図3に示すように研究者は外部からの傍観者ではなく、当事者と共に健康課題の解決に向けて取り組む³⁾。著者らの場合、課題解決に向けては「調査研究」に基づく各種のデータが重要であるという意識を、当事者や民間支援者と共有していくことを重視してきた。そうしないと、研究に対する誤解や不信感を持つ場合も出るだろうし、調査への積極的な参加を期待できないからである。また、CBPRはあくまでも研究としてのアプローチなので、実践活動だけで終わらせることなく、その成果と評価を言語化することを意識的に行ってきた。

CBPRでは従来の公的支援のような、専門職による提供型の（一方向的な）支援だけではなく、サークルリーダーのように長年支援活動に関わってきた当事者の経験知・暗黙知、あるいはサークル全体での体験的専門知識を活用した支援¹⁴⁾も重視する。専門職と当事者が双方向的に知識と経験値（経験による成長度合い）を高める機会を持ち、実感することが重要だと考える。ステップ2とステップ3は同時並行が可能であり、そうすべきであろう。以下に、多胎育児支援活動の具体的発展経過を述べる。

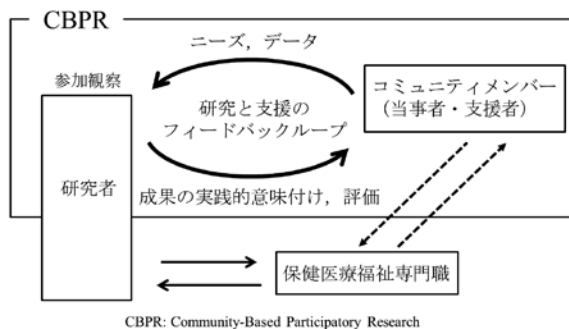


図3 CBPRにおける研究者の立ち位置

文献3)より引用・改変

(1) 国内における多胎育児支援の流れ

1967年にツインマザーズクラブが、国内初の全国組織として誕生する⁷⁾。小規模な多胎サークルは全国に点在し、不妊治療による多胎出産の急増を機に1990年代に増加したとされるがその実態は不明である⁷⁾。保健所主催の多胎育児教室が初めて実施されたのは、1991年であり、保健行政でも多胎育児支援の歴史は浅い⁷⁾。医療機関における組織的な多胎育児支援は、一部の例外を除

けば現在でも非常に少ない。2003～2005年に任意団体の多胎育児サポートネットワークが専門家を交えての多胎サークルリーダーの研修会を全国レベルで実施する。以上のような変遷を追えるが、著者らが2004年度に石川県で多胎育児支援活動を開始した時点で、集団アプローチを意識した支援活動は存在しない。

(2) 地域多胎ネット

これまでの支援はあくまでも目前の課題やニーズに対する対症療法的なものである。多胎家庭が抱える広範な課題を解決するには、より包括的な支援が必要である⁷⁾。その際、地域の情報を持ち、様々な育児経験を持つ会員をつなぐ多胎サークルが重要な役割を果たす。従って、最初は当事者・ピアとしての、一定地域の多胎サークルのリーダー同士が一堂に会する機会を設けることが有効である⁷⁾。そこで意識の共有が生まれたら、多胎サークルのリーダーたちを中心として、多職種(民間の育児支援組織、医療関係者、保健福祉行政関係者、大学教員など)との連携を進める。その際、大学教員は、エビデンスを提供・構築するだけでなく、比較的自由な立場で全体のコーディネートを担える。地域全体を基盤とした多職種の緩やかなネットワークを「地域多胎ネット」と定義づけた⁹⁾。支援のインフラ整備がない状態で、個別にアプローチをしても大きな効果は期待しにくい。以上の考えのもと、全県的な多胎育児支援組織の構築に向けて活動した。

2004年春より準備委員会を組織し、県内の大学教員、保健行政担当者、多胎サークルのリーダーなどが会合を重ねる過程で、関係者のつながりが確実に広がり、県内全域を網羅するネットワークの必要性が確認された⁹⁾。そして2005年7月に、全国初の全県レベルの地域多胎ネットとして「いしかわ多胎ネット」が誕生した(2012年よりNPO法人化)。その後、調査研究とともに講演会・交流会、情報収集・情報発信、ピアサポート活動などを進めている。こうした動きは、すぐに他県にも広がり、兵庫県、岐阜県などでも同様なネットワークが同時期に相次いで誕生した⁹⁾。これと並行して、2006年度から3年間に渡り独立行政法人福祉医療機構(子育て支援基金)助成事業「多胎育児支援地域ネットワーク構築事業」が実施され、いしかわ多胎ネットも主要メンバーとして参加した。こうして、地域多胎ネットというアイデアが次第に浸透し、2010年2月に一般社団法人

日本多胎支援協会 (JAMBA) が誕生した。その成果を、『チャイルドヘルス』誌 (診断と治療社) の特集号 (2010年10月号)⁵⁾ で『多胎育児の支援とポイント』としてまとめた。組織がある程度成熟したら、活動の対外的信用を高めることも必要である。民間助成金の獲得やNPO法人化は、活動の実行可能性とメンバーのモチベーションを高める意味でも有効な手段である。

(3) 多胎家庭への情報提供

多胎家庭への情報提供・周知とは、裏を返せば、多胎家庭の把握に他ならない。前述したツイインレジストリーを構築するノウハウは、集団アプローチとして多胎育児支援の裾野を広げる手段としても有効であった。具体的な方法として、母子健康手帳を交付する際に情報を提供する、乳幼児健診の機会を利用する、保育園・幼稚園・小学校を通じて情報を提供する、保健所・地方自治体や多胎妊娠・分娩を多く扱っている医療機関に情報提供を依頼する、地域多胎ネットや多胎サークル、子育て支援組織を通じて情報提供を依頼する、メディア (広報)・口コミ・インターネットを利用する、などの方法を組み合わせた。

4.4 ステップ4：ニーズに基づく支援と研究

当事者・支援者のニーズに基づく調査研究を実施し、さらにエビデンスを構築するとともに、研究成果を当事者・支援者及び社会に還元することで人的ネットワークの構築を循環的に (フィードバックループとして) 推進する。当事者に有用な支援のガイドラインを作成することも視野に入れた。調査の実施にあたっては、参加者のインセンティブを高める工夫と努力が必要である。その際、従来のように研究者が参加者に研究の概要を説明するだけでは十分ではないと考え、支援経験の豊富な多胎育児経験者が、調査参加予定者 (多胎育児者) に対して同じ立場 (ピア) として研究参加の意義を説明するという方法も用いた。これは余裕の少ない育児の中で参加協力のインセンティブを高めるために有効な方法である。そのためには、ステップ3の段階で十分な信頼関係を構築する努力が大切である。

多胎育児支援の実践では集団アプローチを前提とするため、集団を対象とする疫学研究との親和性が高い。しかし、ネットワークの構築においてCBPRの手法を用いるので、支援を行うプロセスで中心となる当事者や支援者と深く関わる必要が

ある。また、集団アプローチにより支援の対象が増えれば多様な調査対象を選択できる機会が増える。こうした条件は、質的研究を実施する際にも有利である。

図3に示すように、ニーズやデータを収集するだけではなく、参加者に対する研究結果の還元が重要である。この場合、実際に調査に参加した対象だけでなく、可能であれば調査には参加してない対象にも情報提供を行う。また、単に論文の別刷りや報告書を送るのではなく、研究成果に「実践的な意味付け」をすることが必要になる。同じ事実に対しても、専門職あるいは研究者と多胎育児経験者 (当事者) では意味付けが異なる場合がある。当事者の支援を通じて生の声 (本音) を聴くことで見えてくるニーズや研究課題は多い。以下に、具体例を示す。

(1) 多胎育児支援の研究と産科学・人類遺伝学領域の研究の融合

多胎に関する総合的な研究 (図1の⑦) とは、本質的には「単胎児との比較」, 「ペア内での比較」, それが「育児に与える影響 (育児者の視点)」の3方向から研究課題に焦点を当てることだと考えている⁷⁾。これまでの研究に育児者の視点を加えることで新たな研究課題が生まれ、既存の研究結果も新たな意味付けができる。

「乳幼児期のふたごの成長・発達」という多胎育児者あるいは支援者が強い関心を持つテーマを例に解説する⁷⁾。人類遺伝学では卵性別にみた類似度の数値的評価が主たる関心であり、一卵性ペアが二卵性ペアよりも身長や体重が類似していればそこには遺伝の影響を見出す。一方、産科学や小児科学ではハイリスク児 (早産児・低出生体重児) の予後という観点から、ふたご個人の成長や発達に関心を向ける。そこにはペアという概念は希薄である。育児支援の研究では、児の発育や発達に関する育児者の悩みや、その育児上の影響を調査する。これまでの知見として、小さく生まれた多胎児は、乳児期に大幅にキャッチアップする (成長が追いつく) こと、そしてペアの類似度が卵性の影響を強く受けることが知られている³⁾。一卵性ペアでは生後1年で二人が急速に類似する。一方、二卵性ペアでは二人は似ることもあれば、逆に差が広がったり、大小が入れ代わることも多い。これは二人の遺伝的類似度の違いによる。従って、卵性を考慮しないで単に「似ている・似ていない」を問題にしても意味がない。さらに、ふたご育児者は単胎児と比較して成長・発達が「遅

れている、小さい」と感じて不安になりやすい。また、外出困難な育児環境の下で、ふたごの二人を比較して「差がある、一児が可愛くない(偏愛)」と感ずることもある^{3,7)}。これらが育児困難や育児ストレス、虐待感情につながる⁷⁾。以上について、包括的な知識があれば、より適切な情報やアドバイスを提供できる。このような例は、母乳育児、睡眠、発育・発達、問題行動、疾病や障がいなど多胎育児における大半の場面で当てはまる³⁾。様々な知見(経験知と研究成果)を総合することで、それぞれの領域の理解が深まると同時に、よりきめ細かな育児支援が可能になる。以上を鑑みて、多胎育児支援のガイドラインを作成した(<http://jamba.or.jp/?cat=13>)。

(2) 当事者(多胎育児経験者)との共同研究

著者らは独立行政法人福祉医療機構「長寿・子育て・障害者基金」の2009年度特別助成金等を受けて、2010年1月から2011年4月にかけて段階的に多胎家庭の全国調査を実施した(<http://jamba.or.jp/?cat=13>)。調査項目は500を超える膨大な量であったが、950家庭以上からの回収を得た。これは、一般家庭のおよそ10万家庭に含まれる多胎家庭に相当し、国内における多胎育児の実態に関する最大の調査である。調査項目の設定にあたっては、多胎育児支援者の関心が高いテーマ、多胎家庭のニーズに沿ったテーマを積極的に取り込んだ。これらは、従来の研究者目線の調査では殆ど扱われていない研究課題である。さらに、生物学、産科学、人類遺伝学に関わる研究課題も包括的に取り扱った。

具体例を挙げる。多胎妊婦にとって非常に関心の高い話題の一つに「管理入院」がある。しかし、医療サイドからの実態調査は皆無である。医療サイドの関心は「安全な出産のための妊娠管理」である。しかし、多胎妊婦あるいは多胎家庭にとっては、これに加えて、①体力、特に筋力の低下とこれに伴う出産後の育児負担、②家庭や多胎児の兄弟姉妹からの分離と家族機能の低下、③精神的ストレスや不安の増加、④地域からの孤立、などの意味を持つことが明らかとなった¹⁴⁾。この点で専門職と当事者では、同じ出来事に対して、意味付けが大きく違うことが分かる。全国調査の結果では、多胎妊婦の75%が管理入院を経験し、平均入院期間が38日(中央値30日)であり¹⁾、その影響は無視し得ない。その他にも、妊娠・出産に対する満足度の低い母親の割合は単胎妊娠より

も多胎妊娠で有意に高いこと、満足度が低い最大の理由は、多胎では妊娠中の精神的サポートの不足であるが、単胎では夫の協力が得られないことであり、全く異なることも明らかとなっている¹⁾。妊娠中の満足度がその後の育児に影響することは容易に想像できる。

その他にも、多胎育児支援者・多胎育児当事者の立場から見た、「乳幼児健診」¹⁵⁾「(専門家委員会による)児童虐待事例報告書の検証」¹⁴⁾などの研究を実施してきた。支援者・当事者の視点を取り込むことで、専門職や研究者だけでは気付かれ難い多数の知見が得られている。そして、これは新たな研究課題の発見につながる。

(3) 多胎育児支援とライフコース研究

通常の疫学研究のデザインでは、調査対象の遺伝的要因を統制できない。そのため、健康事象に対する環境要因の影響を必ずしも十分に解明できない。この場合、不一致一卵性ペアのエピゲノム研究(遺伝子修飾のメカニズム解明)は今後のカギとなる¹⁰⁾。また、ふたごの場合、卵性の如何によらず、胎内環境が類似するため、妊娠時の外部環境要因(例えば、妊婦の喫煙)の影響を直接測定できる。

前述の全国調査では、ライフコースにおける遺伝的要因と環境要因の影響を探ることを目的の1つとしている^{2,10)}。ライフコース疫学では妊娠期・周産期・乳児期など人生早期の要因が健康事象・疾患発症に与える中長期的影響を実証することを研究目的に含む。この場合、一から大規模な出生コホートを構築することは膨大な予算と時間が必要である。そこで既存データを有効に活用する必要がある。歴史的コホート研究として、質問紙調査で母子健康手帳や学校健康簿などの縦断的記録を転記してもらい妊娠期・小児期のデータを得る。一方で、これと並行して前向きコホート研究(追跡調査)を組み合わせると効率が良い¹⁰⁾。無記名調査であってもペアの出生体重等のパラメータを利用すれば追跡調査は理論上可能となる。

(4) 多胎育児支援組織と多胎育児研究

多胎育児支援の実践が全て研究に結びつくわけではない。多胎育児支援の研究が必ずしも支援に有用だとも限らない。しかし、広い意味で公衆衛生に関わる領域では、支援が必要な対象に関する調査研究と実践活動を両立する努力を惜しまないことは双方に有益だと考える⁷⁾。

多胎育児支援組織とツインレジストリーは作る目的が異なる。しかし、多胎育児支援には、多胎育児の現状を示す情報（データ）が必要であり、これは多胎育児当事者からしか入手できない。情報が少ない段階では適切な支援が何であるかの予想が付きにくい。この事実を考えると、ある程度成熟した多胎育児支援組織の設立目的や活動の中に調査研究の実施（あるいは参加・協力）が含まれても不思議でない。前述のいしかわ多胎ネットや日本多胎支援協会、あるいは海外の全国規模の多胎育児支援組織の多くが組織の活動項目の中に「調査研究」を明記している。

これまでのように研究を主目的とするレジストリーを構築するのではなく、育児支援のプロセスでレジストリー（あるいはデータベース）を構築し、参加者・研究者双方に有益なものとする事で調査参加へのインセンティブも高まることが期待できる。そして、多胎育児支援者が持つ体験的専門知識、あるいは実践活動を行う過程で得た経験知を、調査研究を通じて形式知として言語化する作業や、支援活動の評価に関する研究も行われるべきであろう。

5. おわりに

多胎育児支援活動を通じて、当事者との信頼関係を構築しつつ調査研究の参加者を獲得する方法を、「支援と研究を両立させるモデル」として提示した。その前提として、多胎研究に関する幅広い研究領域を俯瞰しておくことが、研究だけでなく実践の場面においても有効であった。今回は多胎育児支援に限定して具体的にモデルの解説をした。しかし、このモデルの基本的なアイデアは、多胎家庭という言葉や、健康課題のある集団に置き換えても通じる可能性があり、その意味で比較的汎用性が高いのではないかと考えている。現在、多胎家庭以外の支援対象（男性介護者など）で同じモデルを用いたアプローチを試みている。その成果を基にモデルの有効性を検証することが今後の課題である。

謝辞

研究アシスタントの大間敏美さんに多大なご協力を頂きました。ひょうご多胎ネット代表の天羽千恵子さんから貴重なコメントを頂きました。

利益相反

なし

引用文献

- 1) 大木秀一：多胎妊娠の医学的知識と多胎家庭の現状に沿った支援. 助産雑誌, 68 (4), 290-295, 2014.
- 2) Ooki, S.: Japanese database of families with twins and higher-order multiples. *Twin Res Hum Genet.*16 (1),221-225,2013.
- 3) Ooki, S. and Hiko, K.: Chapter 19. Strategy and practice of support for families with multiple births children: Combination of Evidence-Based Public Health (EBPH) and Community-Based Participatory Research (CBPR) approach. Jay, Maddock. eds.: *Public Health - Social and Behavioral Health*. InTech, Published, 405-430, 2012.
- 4) 大木秀一：多胎児の親に対する支援 - 「日本多胎支援協会」立ち上げの立場から - . 母性衛生, 52 (1), 50-55, 2011.
- 5) 大木秀一, 彦 聖美：多胎出産の動向とこれからの多胎育児支援. *チャイルドヘルス*, 13 (10), 4-7, 2010.
- 6) Ooki, S.: Chapter12. Strategy and practice of support for multiple birth families: Evidence-based care and population approach with human network. Pacey, H. Krause, Tahlia, M. Dailey. eds.: *Handbook of Parenting: Styles, Stresses, and Strategies*. Nova Science Publishers, 175-239, 2009.
- 7) 大木秀一：多胎児家庭支援の地域保健アプローチ. ビネバル出版, 1-225, 2008.
- 8) 大木秀一：多胎育児と公衆衛生的な課題. *日本公衆衛生学会誌*, 55 (7), 467-473, 2008.
- 9) 大木秀一, 志村 恵, 飯田芳枝：石川県における多胎児家庭への支援 - いしかわ多胎ネットの構築とピアサポート活動 -. *北陸公衆衛生学会誌*, 35 (2), 63-70, 2009.
- 10) 大木秀一：双生児家系縦断データに基づくライフコース遺伝疫学研究の展望. *日本衛生学雑誌*, 66 (1), 31-38, 2011.
- 11) 大木秀一, 佐々木 司, 浅香昭雄：海外諸国における双生児登録の実態. *民族衛生*, 69 (3), 90-104, 2003.
- 12) Gray, M.: *Evidence-Based Health Care and Public Health: How to Make Decisions About Health Services and Public Health*. Third Edition, Churchill Livingstone, Edinburgh, UK, 1-448, 2008.
- 13) Israel, B. A., Eng, E., Schulz, A. J., et al. eds.: *Methods for Community-Based Participatory Research for Health*. Second Edition, Jossey-Bass,

San Francisco, CA, 1-736, 2012.

14) 大木秀一：多胎家庭における虐待死事例の検討
－多胎育児支援者の視点から－. 北陸公衆衛生学会
誌, 42 (1), 27-37, 2015.

15) 大木秀一, 志村 恵：乳幼児健診に対する多胎児
の母親の意識調査. 北陸公衆衛生学会誌, 36 (1),
25-29, 2009.

Simultaneous Provision of Support for and Research on Families with Multiple-Birth Children

Syuichi OOKI, Kiyomi HIKO

Abstract

Studies of multiple births can be divided into three main fields: research clarifying the relative contributions of genetic and environmental factors to human phenotypes in the field of human genetics; biomedical studies of the multiple pregnancies or multiple births themselves; and research on the special problems and needs of multiple-birth children and their families. These three research domains developed independently, but from the practical viewpoint of supporting families with multiple-birth children, the overlap of these three fields is very important. Here we propose a conceptual model of balancing both child support practices and research activity for families with multiple-birth children. In this model, the following four steps are conducted cyclically for families with multiples: (1) Comprehensive information gathering and the extraction of problems related to health are performed. (2) The existing written material is collected and analyzed. And in the same time, (3) a 'human network' is created to support the family. (4) Support activity and research based on the real needs of the family are performed. We are trying to combine research and practice by applying the basic concepts of the evidence-based public health method and the community-based participatory research approach. When providing support for families with multiples, we think primarily of the concept of a population approach in the field of public health. This approach corresponds to the idea of constructing a so-called 'twin registry' in the field of human genetics. We propose that the use of this model will be beneficial for both research participants and researchers.

Keywords studies of multiple births, support for families with multiples, twin registry, population approach, balance of support practice and research