

令和 6 年 6 月 3 日現在

機関番号：32607

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2018～2023

課題番号：18K10445

研究課題名(和文)在宅重症児のきょうだい支援プログラム開発とその有用性の評価

研究課題名(英文)An examination of a support program for the siblings of children with severe disabilities under home care

研究代表者

古屋 悦世(Furuya, Etsuyo)

北里大学・看護学部・助教

研究者番号：00458754

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,000,000円

研究成果の概要(和文)：在宅重症児のきょうだい支援の構築を目指し、きょうだいをテーマにした母親の交流プログラムと、学童期きょうだいの支援プログラムの検討・実施し、その方法や効果について検討した。結果、本プログラムは母親同士がきょうだいへの思いを共有し、母親がきょうだいとの関わりを振り返る機会となり、学童期きょうだいが、自分と同じようなきょうだいの仲間と出会い、楽しく交流できる機会となること明らかになった。本研究は、親ときょうだいそれぞれを対象にした介入型実践研究であるため、両者を同時に対象にした在宅重症児のきょうだい支援プログラム構築と介入研究への発展が示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

在宅重症児は近年増加しており、その療養期間は長期化している。養育者の負担は大きく、共に生活するきょうだいへの支援の潜在的ニーズは高く、在宅重症児のきょうだい支援の構築は早期に取り組む必要のある課題である。今回実践したきょうだい支援プログラムの検討と、研究的評価は、親よりも長く続く可能性があるきょうだいと重症児との関係に肯定的な影響を与え、きょうだいの健全な成長発達に寄与することが期待される。

研究成果の概要(英文)：Our aim was to build support for siblings of children with severe disabilities under home care. To this end, we implemented and then examined the methods and results of: 1) a mothers' conversational exchange program on the topic of siblings and 2) a support program for school-age siblings. As a result, these programs became an opportunity 1) for mothers to reflect on their relationship with the siblings and 2) for school-age siblings to make new friends and have a fun time. This was an intervention-style practical study aimed at parents and siblings and so, it is recommended to expand and develop more intervention studies and family programs that build support for siblings of severely disabled children under home care.

研究分野：小児看護学

キーワード：きょうだい支援 学童期きょうだい 在宅重症児 医療的ケア児 重症心身障害児 オンラインプログラム

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様式 C - 19、F - 19 - 1 (共通)

1. 研究開始当初の背景

小児医療の進歩と在宅医療推進により、医療的ケアが必要な重症心身障害児(以下、重症児とする。)は増加している。重症児も地域共生社会の中で成長することが期待され、その療養期間は長期化している。これまで家族が主に担ってきた療養生活の社会化と地域社会での健やかな成長発達促進を目指し、重症児とその家族が地域社会で安心した生活を送れる社会への転換が課題となっている。医療的ケアが必要な場合、主養育者の負担が大きく、共に生活する健康な兄弟姉妹(以下、きょうだい)に影響を及ぼす。研究代表者の先行研究より、在宅重症児のきょうだい支援には、養育者への支援として、「きょうだいについて語り合うことができること」、きょうだいへの支援として、「特有の思いの共有や仲間づくり」が求められていた。そこで、在宅重症児のきょうだい支援プログラム案として、1)養育者のきょうだいをテーマにした交流の場、2)きょうだいの継続的な交流の場を提案した。学童期きょうだいへの直接的な支援内容は、北米を中心におこなわれている心理社会的適応の促進を目指した介入プログラム Sibshops (Meyer, D. 2007)を参考にした。

2. 研究の目的

本研究の目的は、在宅重症児のきょうだい支援の構築を目指し、きょうだい支援プログラム案として、1)在宅重症児および、学童期のきょうだいを養育している母親を対象にした、きょうだい支援プログラム(以下、母親プログラムとする。)と、2)在宅重症児の学童期きょうだいを対象にした、きょうだい支援プログラム(以下、きょうだいプログラムとする。)を提案し、その方法や効果について、検討することである。

3. 研究の方法

1)母親プログラムは、在宅重症児および学童期きょうだいを養育している母親が対象で、きょうだいについて気軽に話す機会を通して、きょうだいに関する情報や思いを共有し、きょうだいとの関係を客観視することを目的とした。プログラム構成は2段階あり、最初に、きょうだいをテーマにした話し合いを実施した。次に、きょうだいに関する情報提供として、きょうだいに共通する特有な悩みと強みについて研究者が作成した資料で解説した。新型コロナウイルス感染拡大の時期であったため、プログラムはオンラインで実施した。

2)きょうだいプログラムは、在宅重症児の学童期きょうだいが対象で、パイロットスタディを通して内容を検討し、臨床試験登録システム登録し、実施した。新型コロナウイルス感染拡大の時期であったため、オンラインで実施した。プログラムの目的は、楽しみながらきょうだいの仲間がいることを知り、きょうだいがよくもつ悩みや喜びを共有することである。対象は、18歳までの重症児がいる8~12歳のきょうだいとその親である。遊び、制作、テーマトークを組み合わせ構成し、3か月間、毎月1回、計3回の参加を基本とした。評価は、きょうだいと親に、参加前後でKINDLER小学生版QOL尺度、各回終了時に自作の評価アンケート、プログラム終了後にきょうだいと親それぞれにインタビューを実施した。さらに、本来対面のプログラムであるため、新型コロナウイルス感染症が5類感染症に移行後に、オンライン(1.2回目)と対面(3回目)で構成したオンラインと対面を併用したきょうだいプログラムを実施した。

4. 研究成果

1)母親プログラムのデータ収集期間は、2020年8月~2022年5月である。参加者は5名、2グループで実施した。アンケート結果は、プログラム内容の評価について“とてもそう思う”、“そう思う”が全項目の97.6%を占めており、「改めて考えをまとめる機会になった」とプログラムの意義に関する意見がみられた。他に、「進行が駆け足だったので、ゆっくりもう少し深い内容を知りたい」と意見があった。話し合いデータを分析した結果、3の「カテゴリー」と、7の『サブカテゴリー』が抽出された。最初に「きょうだいの特徴」である『きょうだいとしての強みと悩み』、『親への承認欲求』、『親からの期待と圧力』についての思いが話され、重症児ときょうだいは、『親とは異なる関係性と絆』が構築されていることへの気づきがあった。そこから、親の思いとして、『親としての葛藤』と、『状況に合わせたきょうだいへの配慮』への難しさを共有していた。最後に「交流の意義」として、『同じ経験をもつ仲間がいる心強さ』について語られていた。プログラム実施後のアンケート自由記載では、「みんな迷いながらきょうだいたちと関わっているのだなと安心した」、「きょうだいに関心に向いていると感じられるように言葉をかけていきたい」といった記述があった。母親プログラムは、母親のきょうだいに関する思いを共有する場となり、きょうだいとの関わりを客観視し、仲間がいることを支えにできる場となることが示唆された。プログラム内容に対する意見は概ね肯定的と評価できるが、情報提供の方法や内容の検討の必要性が明らかになった。

2)オンラインによるきょうだいプログラムのデータ収集期間は、2022年9月~11月である。きょうだいの参加人数は計6名(小学3年1名、4年3名、5年1名、男女比1:1)であった。各回参加人数は2~4名、重症児の医療的ケアは呼吸器や経管栄養などであった。プログラム参

加前後の QOL 尺度の総得点平均は、きょうだい 77.3 点 / 76.5 点、親 74.4 点 / 74.5 点であった。きょうだい用アンケートでは、「参加することができてよかった」が高得点であった。親用アンケートの自由記載では「初対面でも緊張せずに仲良しに」、「オンラインでも楽しく参加」、「重症児のことを話せてうれしそう」、「家族だから話せないことを話したり聞く機会に」、「親がきょうだいの思いを知る機会にもなり安心して」が抽出された。オンライン開催により、きょうだいの思いや考えを親も知る機会になったことが示唆された。

3) オンラインと対面を組み合わせたきょうだいプログラムのデータ収集期間は、2023 年 11 月～2024 年 1 月である。きょうだいの参加人数は計 8 名 (小学 3 年 2 名、4 年 2 名、5 年 3 名、6 年 1 名、男女比 1 : 3) であった。重症児の医療的ケアは呼吸器や経管栄養などであった。プログラム参加前/後の QOL 尺度の総得点平均は、きょうだい 75.9/77.4、親 72.7/74.5 で、どちらも上昇がみられた。きょうだい用アンケートでは、各項目得点の平均は 4.7/5 で、「参加してよかった」、「次も参加したい」が最も高得点であった。きょうだいへのインタビューから、対面での交流はオンラインよりも楽しかった、会えてよかったという意見の一方で、オンラインでも他のきょうだいのことを知れた、遠いので対面での参加は難しいといった意見があった。オンラインと対面を併用したプログラムは、学童期きょうだいと直接会うことで、自分と同じようなきょうだいの仲間がいることの実感がよリモてる機会になることが示唆された。各プログラムの詳細結果については、現在論文執筆中であり、改めて論文で報告する。

4) 上記の在宅重症児のきょうだい支援を構成する母親プログラムときょうだいプログラムを実施した結果、母親は、きょうだいへの思いを共有し、きょうだいとの関わりを振り返る場となり、学童期きょうだいは、自分と同じようなきょうだいの仲間と出会い、楽しく交流できる機会がもてることが明らかになった。その結果、家族内できょうだいと中心となる話題が提供され、きょうだいにとって必要とされる家族内での誠実でオープンなコミュニケーション (Tasker & Stonebridge, 2016) につながることを示唆された。しかし、本研究は、きょうだいと親それぞれ個別プログラムの実践的な研究の段階である。今後は、在宅重症児のきょうだいと親の両者を対象にした支援プログラムを提案し、介入研究を積み重ね、エビデンスに基づいたきょうだい支援プログラムの構築を目指す必要があることが示唆された。

引用文献

Don, Meyer. & Patricia, Vadasy (2008). Sibshops: workshops for siblings of children with special needs (Revised edition). Paul H. Brookes.
Susan L. Tasker, Genevieve G. S. Stonebridge. (2016). Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Siblings of Children and Youth With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*. 31, 712-722.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 古屋悦世、小島ひで子	4. 巻 24巻12号
2. 論文標題 医療的ケアを要する在宅重症児のきょうだいへの支援の現状とニーズ 母親へのグループインタビューの分析から	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 地域ケアリング	6. 最初と最後の頁 90-93
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計4件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 古屋 悦世、岡 澄子、辻 佐恵子、辻 朋子
2. 発表標題 在宅重症児の学童期きょうだい支援プログラム - オンラインと対面を併用したプログラムの実施 -
3. 学会等名 第71回日本小児保健協会学術集会 2024年6月開催
4. 発表年 2024年

1. 発表者名 古屋 悦世、岡 澄子、辻 佐恵子、辻 朋子
2. 発表標題 在宅重症児の学童期のきょうだい支援プログラム オンラインによる交流会の評価
3. 学会等名 日本小児看護学会 第33回学術集会 2023年7月開催
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 古屋 悦世 鳥居 央子、小島 ひで子、辻 佐恵子
2. 発表標題 学童期にある在宅重症児のきょうだい交流オンラインプログラムの実践報告
3. 学会等名 第69回日本小児保健協会学術集会 2022年6月開催
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 古屋 悦世、小島 ひで子、辻 佐恵子
2. 発表標題 医療的ケアのある在宅重症児のきょうだいに関する養育者交流プログラム（1回目）の実践報告
3. 学会等名 日本小児看護学会 第31回学術集会 2021年6月開催
4. 発表年 2021年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	小島 ひで子 (Kojima Hideko) (50433719)	学校法人文京学院 文京学院大学・保健医療技術学部・教授 (32413)	
研究分担者	辻 佐恵子 (Tsuji Saeko) (70422889)	学校法人文京学院 文京学院大学・保健医療技術学部・准教授 (32413)	

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究協力者	岡 澄子 (Oka Sumiko) (20305387)	北里大学・看護学部・教授 (32607)	
研究協力者	鳥居 央子 (Torii Hiroko)	元北里大学・看護学部・教授	

6. 研究組織（つづき）

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究協力者	有馬 靖子 (Arima Yasuko)	きょうだい支援を広める会・代表	
研究協力者	滝島 真優 (Takisima Mayu) (80794718)	目白大学・人間学部 (32629)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関