

研究種目：若手研究（B）

研究期間：2007～2008

課題番号：19791706

研究課題名（和文） 遺伝教育プログラムを応用したダウン症児のきょうだいへの支援

研究課題名（英文） Developing Support Program for Sibling of Down's Syndrome

研究代表者

森藤香奈子（MORIFUJI KANAKO）

長崎大学・医歯薬学総合研究科・助教

研究者番号：70404200

研究成果の概要：

ダウン症児のきょうだいは生活体験から自然と障害の理解を深めている。またダウン症について「詳しく知りたい」という思いを持っており、具体的方法として遺伝教育が考えられる。遺伝の本質である「唯一性」「多様性」から人の尊厳を学び、自己の生活体験を振り返ることが、きょうだいの心理的支援につながると考える。同時に保護者への情報提供など、家族会や他専門職と連携し、家族がきょうだいについて相談しやすい環境を整えていくことが必要である。

交付額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2007年度	500,000	0	500,000
2008年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
年度			
総計	1,000,000	150,000	1,150,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：きょうだいケア 遺伝教育

1. 研究開始当初の背景

近年、障害児を同胞に持つ健常児（以下、「きょうだい」とする）の心理的支援を目的とする“きょうだいケア”が注目されている。きょうだいの抱きやすいところの問題として、いい子でなければならぬことや両親が障害児に注目することで寂しさを感じるなどが指摘されている。一方で、人の尊厳について障害児とともに過ごす生活の中で学んでおり、きょうだいは我が国が目指す共生社会を家族というコミュニティーの中で先進的に経験している存在であると考えた。

今回、対象をダウン症児のきょうだいとした。その理由は、ほぼ出生と同時に障害がわ

かり、比較的早期に親が障害の受容ができると言われていること、合併症が重度でなければ、比較的早期に地域社会と関わりを持っていること、患者・家族会があり、家族間での情報交換やサポート体制がしっかりしていることである。一方、きょうだいに対しては、子どものこころの健康問題ハンドブック（平成14年度厚生科学研究費補助金「小児心身症対策の推進に関する研究」班編）のなかで「障害児の同胞のメンタルヘルスは見過ごされやすい」という記述はあるものの、具体的な介入方法については記されていない。

筆者は、人の尊厳を伝える手段として「遺伝」に注目し、子ども達を対象とした遺伝教

育を行うプロジェクトチームに所属している。使用している遺伝教育プログラムは、ワシントン大学およびBSCS社の遺伝学習テキストを翻訳し、日本の子ども達の言語理解や興味を意識しながら構成した独自のプログラムである。プログラムは遺伝の本質である「唯一性」と「多様性」から命の大切さを学ぶことを学習の目標としており、きょうだいが経験している共生社会を裏付ける学習となるのではないかと考えた。しかし、学習目標が達成できるプログラムであるかの評価が不十分で、またその方法について模索中であった。

2. 研究の目的

本研究は以下(1)~(3)を目的とする。

(1)遺伝教育プログラムの評価を行う

(2)ダウン症児の保護者およびきょうだいがダウン症児とともに過ごす生活をどのようにとらえているか、またその思いの一端を明らかにする

(3)(1)(2)より、ダウン症児のきょうだいケアに遺伝教育を導入することが可能かについて検討し、きょうだいケアモデルを作成する

3. 研究の方法

(1)遺伝教育プログラムの評価について

糸山らによる単一自由連想法を用いて、遺伝公開講座参加者に「遺伝」を刺激語として学習前後に調査を行い、比較することで学習効果を検討した。

(2)保護者およびきょうだいの思いと体験について

A 県染色体障害児・者の家族会に調査を依頼し、①保護者ときょうだいへのアンケート調査、②きょうだいへのインタビュー調査を実施した。

(3)きょうだいケアモデルの作成

(1)(2)の結果をもとに、文献と照らしながらA 県におけるダウン症児のきょうだいケアモデルを検討した。

4. 研究成果

(1) 遺伝教育プログラムの評価

参加者の持つ「遺伝」の概念について単一自由連想法を用いて学習前後の変化を分析した。分析対象は子ども 20 名（小学校 1 年～中学 3 年）、大人 10 名（20～40 才代）である。その結果、「遺伝」から想起することば（以下：反応語）の数、種類が両者において増加した（表 1）。

学習のコアである「唯一性」については両者とも有意な増加があり、「多様性」は大人のみ有意な増加があった。大人では、学習前に見られなかった「唯一性」「多様性」「遺伝形質」を表す反応語が学習語に出現しており、学習によって遺伝の概念構造が大きく変化

したと考えられる。「その他」の内容は、何も想起できず無記入であったもの、または「わからない」「むずかしい」などを示すものである。子どもでは学習後に「その他」の反応語が有意に減少しており、学習によって遺伝の新たな概念が作られたと考えられる（表 2）。また値が増加することが概念の広がりや深まりを示すエントロピー値が両者とも学習後に増加していた（表 1）。

表 1 反応語数およびエントロピーの変化

		反応語種数	反応語総数	エントロピー
子ども	学習前	27	39	4.611
	後	41	57	5.188
大人	学習前	22	23	4.436
	後	30	33	4.862

* $p < 0.05$

表 2 カテゴリー毎の反応語数の変化

カテゴリー	子ども		大人	
	前	後	前	後
多様性	2	10	0	8*
唯一性	2	15**	0	8*
体	8	7	3	0*
家族	9	9	9	3**
遺伝子	5	2	3	2
遺伝形質	1	6	0	1
伝達	4	7	4	8
その他	8	1**	4	4

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$

これらのことから本教育プログラムは広い年代において有効であるといえるが、「多様性」について子どもの反応語が「唯一性」ほどの増加が見られなかったことから、子どもに伝わりやすいことばと学習体験の統合ができるよう改善していく必要がある。

(2) 保護者およびきょうだいの思いと体験について

①保護者ときょうだいへのアンケート調査

対象:A 県染色体障害児・者家族会会員 156 家族の保護者およびきょうだい

<きょうだいの問題は家族内で解決を試みようとしている>

保護者の約 9 割がきょうだいに対して「つらい思いをさせたことがある」と感じていた。またきょうだいからダウン症児本人に関する質問を受けた経験がある 6 割のうち、誰かに相談したのは半数程度で、相手は両親ほとんどで、医師、看護師、きょうだいの学級担任などの専門職の回答はなかった。医師や看護師へは、ダウン症児本人の健康問題や発達課題についての相談ができて、きょうだいの問題についての相談相手として保護者が認識していないか、医師や看護師もきょうだ

いを意識した話題提供をする機会が少ないことが推測される。また学級担任においては、潜在的にある問題と意識していても、保護者やきょうだいから何らかのアプローチがないと介入が難しいという論文もあり、専門職に相談しやすい環境作りが必要と考えられる。

<きょうだいの発達に応じて、説明内容を発展させる必要性>

きょうだいに対してダウン症児について説明を行った保護者は9割を超え、内容は障害の特徴と本人の特徴をあわせた内容、障害児の社会的問題などであった。加えてきょうだいのほぼ全員が障害名を知っており、説明時に障害名も伝えていることが推測できる。一方ダウン症について「詳しく知りたい」と考えるきょうだいが7割を超えていた。きょうだいは保護者からの説明と保護者がダウン症児本人にどのように関わっているかを身近に見ることで、障害について学んでいることが推測される。きょうだいが希望するならば、医師や看護師からダウン症について説明を受けることができるシステムを作ること、詳しく知りたいと思う気持ちに応じていくことができると考える。そのためにも保護者が、医師や看護師に相談しやすい環境を整えることが重要である。

<個別のアプローチから始め、仲間作りのきっかけとすることが必要>

きょうだいはダウン症児・者について「みんなに知ってほしい」が、きょうだい自身の思いについては「話しぶらい」と考える傾向があった。自分の思いを話すことや集団で学ぶ機会が限られていること、ネガティブな感情を持っていることを知られたくない可能性が考えられる。これらのことから、A県染色体障害児・者家族会では、きょうだいが集団で学習したり、思いを共有する基盤はできていないと判断された。そのため、きょうだいが家族会イベントに参加するよう呼びかけ、きょうだいにとって医師や看護師が身近な大人となるような関わりを持つことが必要と考える。きょうだいに関心が向いていることを直接伝える機会を持ちながら、少しずつ仲間作りに発展させていく。

②きょうだいへのインタビュー調査

対象：A県染色体障害児・者家族会会員のきょうだい4名

①の結果をふまえ、より詳細な経験と思いを明らかにすることを目的にインタビュー調査を行い、質的に分析した。

「障害を意識しない」「同胞からいい影響を受けていると感じる」「ネガティブな思い」「家族の子どもへの関わりに対する認識」「ダウン症の認識」「社会への働きかけ」「友人への働きかけ」の7カテゴリーに分類でき

た。きょうだいはダウン症である同胞と過ごす生活体験の中で、障害への理解を深めていた。また両親や祖父母など家族内の大人が、同等に接してくれる、やりたいことを応援してくれる、同胞の世話を強要しないことが、同胞と過ごす時間を楽しいと感じられる要因につながっていた。さらに、きょうだいを中心とした社会へは、作文などの手段を使って働きかけ、友達からの賞賛や共感を得ることが喜びにつながっていた。一方で、きょうだい同士での思いの共有については「話しぶらい」ととらえており、経験がないためイメージがつかず不安が大きいと考えられる。

(3) A県におけるダウン症児のきょうだいケアモデルを検討

以上の結果より、A県におけるダウン症児のきょうだいケアモデル(図1)を作成した。

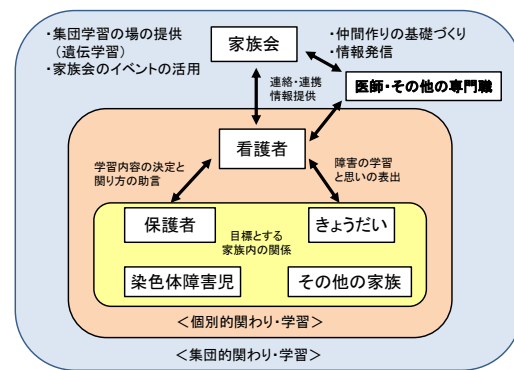


図1 きょうだいケアモデル

遺伝教育プログラムをきょうだいケアへ導入する可能性については2つの視点から考察した。

①きょうだいはダウン症児と過ごす生活のなかで体験的に障害の理解と人の尊厳を学んでいることがわかった。遺伝教育プログラムはヒトの「唯一性」「多様性」を伝えることができる手段として有効であることから、日常生活の振り返りをプログラムに組み込むことで、きょうだいの生活体験の裏付けをすることができると考えられる。

②ダウン症の疾患の特徴から、「詳しく知りたい」というきょうだいの考えに答えるためには、遺伝の内容を含めることは不可欠といえる。また、きょうだいが将来の遺伝カウンセリングを受ける可能性が高いことを意識すると、遺伝の基礎を学んで置くことは非常に重要である。

以上の結果から、家族会での保護者向け学習会や会報での相談窓口を設置し、個別対応の情報発信を開始した。またきょうだいへの個別対応では、家族会イベントに参加した学生ボランティアに簡単なオリエンテーショ

ンを行い、きょうだいが大人に甘えられる環境を提供できるようにしている。また、家族会と医師、その他の専門職が連携して問題意識を高められるよう連絡調整をしている。今後は、家族会を通じて遺伝公開講座やきょうだいケアに関する情報発信を行い、仲間作り、集団学習の場へつなげられるよう継続してこの課題に取り組む。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計1件)

①森藤香奈子、佐々木規子、井上晶代、山崎真紀子、宮原春美、宮下弘子、松本正：子ども用遺伝教育プログラムによる学習効果とその評価. 日本小児看護学会誌 17(1), 38-44, 2008. 査読有

[学会発表] (計2件)

①森藤香奈子：子ども用遺伝教育プログラムによる学習効果とその評価. 日本小児看護学会第17回学術集会，2007年7月21日，長野県松本市.

②森藤香奈子：染色体障害児のきょうだい支援の検討—きょうだいの体験と思いに関する調査の分析から—. 第7回日本遺伝看護学会，2008年9月20日，東京都.

6. 研究組織

(1) 研究代表者

森藤 香奈子 (MORIFUJI KANAKO)

長崎大学大学院医歯薬学総合研究科・助教

研究者番号：70404200