

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 6 月 7 日現在

機関番号：24601

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2012～2015

課題番号：24593418

研究課題名(和文) 自閉性障害児のきょうだいのもつ「まもり」に着眼した支援方法の構築

研究課題名(英文) Development of a Support Method Focusing on the Protective Nature of the Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders

研究代表者

川上 あずさ (Kawakami, Azusa)

奈良県立医科大学・医学部・教授

研究者番号：00434960

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,800,000円

研究成果の概要(和文)：きょうだいは、自閉スペクトラム症(DSM-5分類、以下ASD)児と共に生活する過程において、自身やASD児および親を「まもり」ながら発達していた。

具体的には、固有の世界をもつASD児と適切な距離感をもって付き合う、児のために他者に働きかける。また、親を気遣い、自身の存在に対してゆらく時期も過ごす等である。これらの詳細を明らかにし、支援のための5つの説明モデルを作成後、支援方法を検討し実践した。

研究成果の概要(英文)：In the process of living with children with autism spectrum disorders (ASD; based on the DSM-5), their siblings develop while “protecting” themselves, the children with ASD, and parents. For example, they get along with children with ASD, characterized by specific behaviors and interests, while maintaining an appropriate distance, making interpersonal arrangements for them, and giving considerations for their parents, as well as spending some time questioning their reasons for being. In the present study, the details of such tendencies were clarified, and 5 explanatory models for support were created, followed by the development and use of a support method.

研究分野：生涯発達看護学

キーワード：きょうだい まもり 自閉スペクトラム症児

1. 研究開始当初の背景

自閉性障害のある児（以下、同胞とする）のきょうだいに関する支援は、教育学の領域において同胞の障害の理解を深めるための内容や心理社会的な問題に注目し、集団を対象とした支援が数件報告されていた。また、看護師が行う支援に関しては、T大学病院の小児看護外来で、発達障害の子どものきょうだい支援の実践が報告されていた。小児看護の対象は病児だけでなく、健康な子どもも含まれる。障害のある子どものきょうだい支援も重要な小児看護の役割であり、看護の視点によって、成長発達と生活を重視した支援が可能となると考えた。

先行研究により、きょう代いは、幼少期より「同胞の固有の世界との付き合い」や「同胞をまもるための周囲への働きかけ」を続け、同胞の世話に追われる「親を気遣う」気持ちをもちながら発達していることが明らかとなった。これらの背景にはきょう代いのもつ「まもり」が影響していると考えており、この「まもり」が負荷とならず実践されることで、きょう代いの役割機能の形成、同胞との良好な関係の形成へつながり、生活上の困難を軽減することができる。そのことで、きょう代いの生活が安定し、健やかな成長発達が期待できる。さらに、同胞ときょう代いは、関わりのなかで相互に影響し合うことから、きょう代いを支援することで、障害のある同胞の支援、家族のQOLの向上にもつながると考えた。

2. 研究の目的

本研究は3段階で構成し、以下の目的とした。

研究1

自閉性障害児のきょう代いのもつ「まもり」について、機能的側面、情緒的側面、関係性の側面から、詳細と関連性を明らかにする。

研究2

研究1で明らかにした、「まもり」の各側面の詳細と関連性に、障害の個別性やきょう代

いの発達段階、家族背景等を考慮して支援のための説明モデルを作成する。

研究3

研究協力者を整備し、研究2の結果を基に、病院、施設の場を基点とし、看護師が行うきょうだい支援の方法を構築する。

3. 研究の方法

自閉性障害児のきょう代いのもつ「まもり」について機能的側面、情緒的側面、関係性の側面の詳細と関連性を、質問紙調査・半構造的面接調査から明らかにする。

1) 研究デザイン 質問紙調査と、半構造化面接調査のミックス法

(1)質問紙調査には、家族の状況を把握する基本属性と、「FACES Assessment」に含まれる「凝集性」の因子に属し、日本語訳されている尺度（貞木、榎野他 1992）を使用する。

(2)質問紙の基本属性で把握した、家族の状況、凝集性尺度の項目である「家族のまとまり」「お互いの助け合い」「結びつき」などから話を発展させ、生活の様子や体験、思いなどを聞く。

2) 研究対象者

(1)自閉性障害のある同胞とともに家庭で生活しているきょうだい。

(2)自閉性障害の同胞発症率が9%以上であることを考慮し、きょう代いに基礎疾患がなく、言語的コミュニケーションが可能である者。

(3)きょう代いの発達段階は、質問紙への回答、生活上の体験やその過程、思いが十分に表現できると考えられる中学生から青年期とする。

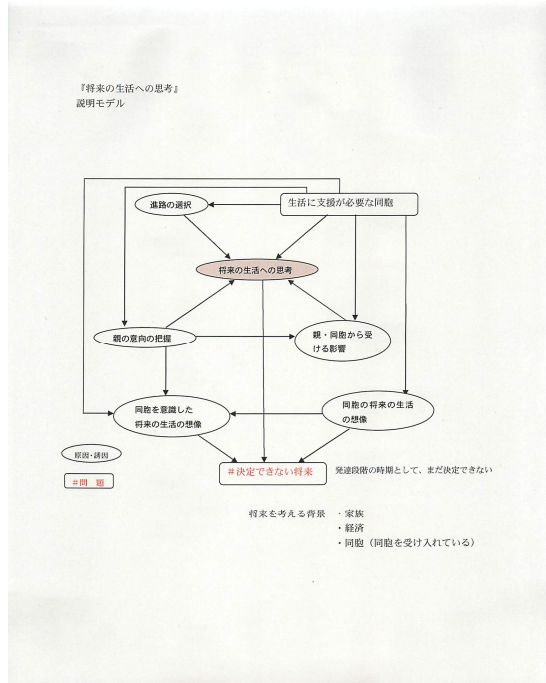
4. 研究成果

研究1について

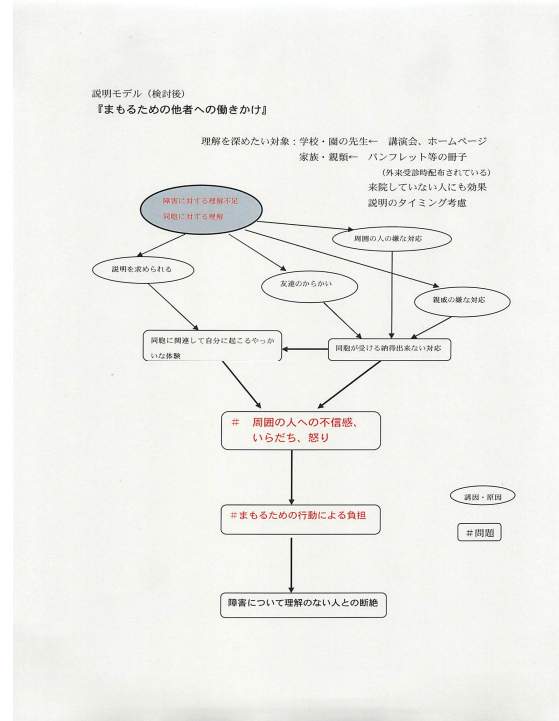
1) 質問紙調査（凝集性尺度）について

11～19歳のきょうだい15名に質問紙調査を実施した。凝集性について、平均値は27で

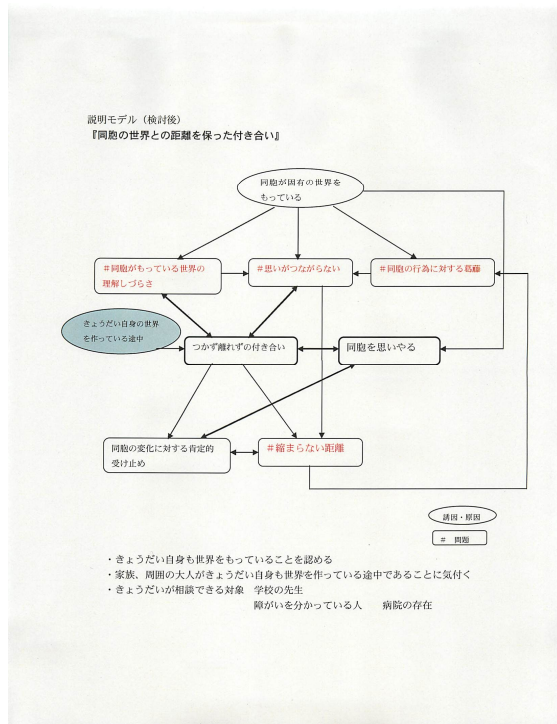
説明モデル「将来の生活への思考」



説明モデル「まもるための他者への働きかけ」



説明モデル「同胞の世界との距離を保った付き合い」



研究3について

病院、施設の間を基点とし、看護師が行うきょうだい支援の方法を構築する

きょうだい支援のための冊子

説明モデルの検討に際して協力を得たA県立リハビリテーションセンター看護師の協力を得て、きょうだい及び家族・きょうだいに関わる人々を対象とした冊子（各250部）を作製し、センターを中心に配布した。直接、病院や施設を訪れないきょうだいへのアプローチの媒体として冊子が有効だと考えた。冊子を読んだきょうだいからは、思いや体験が共有できた、という意見を得た。

引用文献

古川樹里, 古賀靖之 (2007) 発達障害児をもつ家庭の家族機能における一考察 - きょうだいからみた家族機能について -, 永原学園西九州大学, 佐賀短期大学紀要, 37, 19 - 31, 2007 .

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 3 件)

- 1) 川上あずさ：自閉症スペクトラム障害のある児のきょうだいの生活構築，日本看護科学会誌 (34)，301-310，2014。(査読有)
- 2) 川上あずさ．自閉性障害のある児のきょうだいの生活 - 周囲の人々との関係構築と役割 - ，日本看護福祉学会誌 18(2)，29-41，2013。(査読有)
- 3) 川上あずさ．自閉症スペクトラム障害のある児ときょうだいの関係構築，日本小児看護学会誌 2(22)2，34-40，2013。(査読有)

[学会発表](計 4 件)

- 1) 川上あずさ，新家一輝，池田友美，山田晃子：病気や障がいのある子どものきょうだい，家族が示してくれる看護のあり方，第 34 回日本看護科学学会学術集会講演集，469，2014。(査読有)
- 2) 渋谷洋子，川上あずさ：5 歳児の子どもの描画の発達について - バウムテストの発達指標から - ，日本小児看護学会第 24 回学術集会講演集，193，2014。(査読有)
- 3) 川上あずさ．自閉性障害のある児とともに生活するきょうだいのゆらぎ，日本小児看護学会第 23 回学術集会講演集 97，2013。(査読有)
- 4) 川上あずさ，牛尾禮子，渋谷洋子．自閉性障害のある児のきょうだいのもつ「まもり」-機能的側面に注目して-，第 33 回日本看護科学学会学術集会講演集，513，2013。(査読有)

[その他]
ホームページ等

川上あずさ：橿原市発達障がいの理解と支援講演会，発達が気になる子どもの支援 - 前向きな子育て - ，2015 年 2 月 7 日，奈良県橿原市。

6. 研究組織

(1) 研究代表者

川上 あずさ (Kawakami Azusa)
公立大学法人奈良県立医科大学医学部看護学科 教授
研究者番号：00434960

(2) 研究分担者

牛尾 禮子 (Ushio Reiko)
近大姫路大学看護学部看護学科 教授
研究者番号：80281525

渋谷 洋子 (Shibuya Yoko)
兵庫大学健康科学部看護学科 講師
研究者番号：20434962