

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：17301

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2012～2015

課題番号：24792501

研究課題名(和文)染色体障害児のきょうだいに対する障害説明の理論構築に関する研究

研究課題名(英文) Research of explanation about their difficulties for siblings of the person with chromosomal aberration.

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(保健学科)・准教授

研究者番号：70404209

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,700,000円

研究成果の概要(和文)：現在大学生である染色体障害児のきょうだい(主にダウン症)が子ども時代にどのような経験をし、何を感じてきたかを分析した。年齢に関わらず、きょうだいは両親に自分の存在を認めてほしいと強く願っていた。きょうだいが同胞と過ごすことによって経験することに着目した説明が必要である。両親の説明によって、小学校低学年では、両親がきょうだいを見守っていること、中学校では両親がきょうだいを信頼していることが伝わることである。

研究成果の概要(英文)：This study's aim is to consider the support for siblings of the person with chromosomal aberration, in the main of Down syndrome. We had an interview with undergraduates of siblings, and asked about their experience and emotion in their childhood. They said that they felt sad and wanted to be recognized by their parents in their childhood. We have to notice their bitter experience as related to be the sibling of the person with chromosomal aberration. We must also add the information about the person with chromosomal aberration for siblings according to their growth. An important message to the siblings is, when they are in primary school in an early grade, their parents should stay close to them. And they are in junior high school, their parents have to convey their respect to them.

研究分野：看護学

キーワード：きょうだいケア 染色体異常児 ダウン症

1. 研究開始当初の背景

我が国は、障害の有無に関わらず、人格と個性を尊重し、支え合う共生社会をめざし、特別支援教育や障害者自立支援法などの制度が整備され、障害児・者の社会参加と啓発が進められている。一方で、障害児・者が関わる事件が起こると、障害名が強調されたり、障害の存在が原因と誤解を受けそうな表現で報道されることも多い。共に地域社会の中で生活しているにもかかわらず、未だ障害児・者に対する偏見があることを強く感じる。また偏見は、障害児本人にとどまらず、その家族に影響する、特に障害児・者を同胞に持つ健常児・者（以下、「きょうだい」とする）は、障害児本人（以下、「同胞」とする）と学校や友人関係が非常に近いコミュニティで生活するため、偏見以上に障害に対する理解が限定的と言える友人への対応に苦しむ事例が報告されている。きょうだいの精神的支援について、健やか親子 21 においても「障害児のきょうだいのメンタルヘルスは見過ごされやすい」と問題提起されているが、「家族全体で子どもを見ていけるよう援助できるとよい」という記載にとどまり、きょうだいへの具体的支援や心理については触れられていない。きょうだいに対して何かの問題が生じない限り、周囲の大人、特に医療者は接点が持ちにくく介入が難しいことが指摘されている。さらに、きょうだいの手記では、子どものコミュニティに保護者が介入することをきょうだいは必ずしも望んでいないことが記載されている。加えて、保護者は、子ども時代に両親から子どもには難しいと考えられることがらについて説明をされた経験に乏しい。「いつか自然にわかる」、「言葉にしなくても伝わる」との思いを持つ一方で、きょうだいに対して何かできることがあるのではないかと、家族会を中心としたピアサポートを受けながら、手さぐりできょうだいに対応している現状がある。1994年に日本が子どもの権利条約に批准してから、子どもに対する説明、言葉で理解し表現する教育が強化されている子どもとの乖離も生じている。

以上より、きょうだいが障害に対する理解を深めながら自分らしく生きるためには、長期間の関わりが必要であり、きょうだいの経験を障害の正しい理解につなげるために、発達に応じた適切な説明が必要である。同胞と共に育つことで得られた豊かな経験が、苦痛体験とならないために、「自然にわかる」のを待つのではなく、「今わかること」に着目した説明と生活体験の積み重ねが必要であり、この根拠となる情報提供のあり方に焦点を当て、検討したい。

2. 研究の目的

本研究は、きょうだいに対する障害の説明について、特に小学校低学年と中学生に対する説明内容や看護専門職の関わり方につい

て検討することを目的とする。

3. 研究の方法

(1) 大学生のきょうだいの振り返り調査

調査方法

大学生のきょうだいにグループインタビューを行った。

対象者のリクルート方法

A大学の3つの学部および家族会に研究協力を依頼し、『きょうだいの座談会』に参加者を募った。協力者からきょうだいを紹介してもらいスノーボールサンプリングで同意が得られた5名を対象とした。

データ収集の方法

座談会では、インタビューガイドに添った話題提供を行い、参加者が自由に語るスタイルでデータ収集を行った。話題の内容は、同胞と過ごしたこれまでのこと、両親に対して思うこと、将来のことなどである。また、座談会のインタビュアーは障がいのある同胞をもつ大学生をトレーニングし、大学生同士で本音を話すことができる環境を作った。

参加者の同意のもと、座談会の様子を録音し、文字起こしした。

データ分析方法

分析方法は、SCQRAM をメタ研究法として、モデル構築に適した修正版グラネット・セオリー・アプローチ法を用いた。

研究目的に照らし、きょうだいの思いや考えを話している部分を関心相関的に抽出し、1枚に1つの内容になるようにカードを作成した。カードに記載された内容から、意味的に似た語りを集めてヴァリエーションとした。ヴァリエーションの内容を見て、意味的に近い語りを集めて「概念」とし、定義づけを行った。類似する「概念」をグループ化し「サブカテゴリー」として名称をつけた。「サブカテゴリー」も同様に類似する意味づけができるものを集め「カテゴリー」とした。「カテゴリー」を同様の方法で集め、「コアカテゴリー」を抽出した。

逐語録で会話の流れを確認しながら、カテゴリー間の関連を検討し、関連図を作成した。

分析のプロセスでは、インタビューに直接かわりがなく、質的研究に熟練した研究者にスーパーバイズを受けながら行った。さらに、最終的な関連図について、グループインタビュー参加者に説明し、納得がいくかどうかを確認してもらった。

倫理的配慮

口頭および文書で目的や方法等の研究説明を行い、自由意思での参加とした。合わせて、途中退席の自由、インタビュー参加後に発言の撤回の自由、それらを行っても何ら不利益を被らないことを保障した。

調査は長崎大学大学院医歯薬学総合研究科保健学専攻倫理委員会の承認を得て行った（承認番号 14061213）。

(2) 先行調査との比較・分析

平成 19・20 年度科学研究費補助金（若手

研究 B)『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』および平成 21・22・23 年度科学研究費補助金(若手研究 B)『染色体障害児のきょうだいケア体制の構築に関する研究』で実施した調査や実践をもとに、1)について、比較、検討を行う。

4. 研究成果

(1)大学生のきょうだいの振り返り

調査分析した結果、『過去の経験のふりかえり』と『現在～将来への思い』の2つコアカテゴリーを抽出した。具体的な内容を以下の表に示す。

表 1.『過去の経験のふりかえり』

私の中の整理がつかない思い
親に対していい子でいたい
親に気にかけてもらいたい
嫌なこと、困りごとへの対処法
家族へのネガティブな思い
両親への不満
同胞がいることで起こる困りごと
家族へのサポートティブな思い
周囲に対する思い
両親が同胞について悩む様子を見てきた
周囲の人に対する思い
ポジティブな思い
ネガティブな思い

□ カテゴリー □ サブカテゴリー

コアカテゴリー『過去の経験のふりかえり』は、「私の中の整理がつかない思い」、「家族へのネガティブな思い」、「家族へのサポートティブな思い」、「周囲の人に対する思い」の4 カテゴリーを含む。

表 2.『現在～将来への思い』

私の成長
大学での学びが活かされる
家族を冷静に見つめる
将来への具体的なイメージが持てる
両親と自分の考えが違う
パートナーの条件
同胞との将来の付き合い方
自分の将来は自分で決めたい
就職や進学は自分で決めたい
同胞と住むことについて自分で判断したい
自分主体で生きてみたい

□ カテゴリー □ サブカテゴリー

コアカテゴリー『現在～将来への思い』に含まれる3つのカテゴリーは「私の成長」、「将

来への具体的なイメージが持てる」、「自分の将来は自分で決めたい」である。

表 1 および表 2 に示す「カテゴリー」及び「サブカテゴリー」の関連を考察し、関連図を作成した(図 1)について、

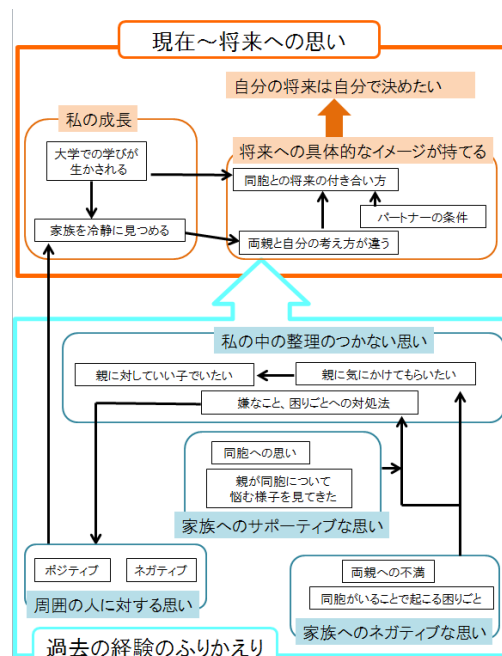


図 1. きょうだいの思い関連図

(2)先行調査との比較・分析

平成 19・20 年度科学研究費補助金(若手研究 B)『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』において、小学生および中学生 4 名に対して、個別のインタビュー調査を行った。調査は長崎大学医学部保健学科倫理委員会の承認を得て実施した(承認番号 07062188)。

インタビューは録音後、文字起こしし、きょうだいの思いや考えを話している部分を切り取って、1 枚に 1 つの内容になるようにカードを作成した。カードに記載された内容から、意味的に似た語りを集めて、グループ化し名前を付けた。カテゴリー化した内容を表 3 に示す。

『同胞との直接的関係を表すもの』では、きょうだいは両親から、同胞について「ダウン症である」と説明を受けた経験を覚えていたが、その内容までは覚えておらず、障がいの認識は、一緒に生活する中で、きょうだいなりの障害観を作っていた。また、同胞からいい影響を受けていると感じると同時に、同胞について、ネガティブな感情も抱いており、安心できる環境であれば、それを表出することができることが分かった。『家族(両親)の関わりが影響するもの』では、両親に対しては、平等に接してくれると感じる部分と、そうではないと感じる部分を合わせ持っていた。「両親の関わりを冷静に見ている」では、同胞が自分でできることについて、両親がやってあげている様子を見て「できるこ

とをしてあげるのはおかしい」と感じることや、同胞と過ごす時に起こった困りごとについて、両親がどのように対応しているかを観察し、きょうだい困った時に同じように対応する内容が語られた。

『社会への働きかけ』では、学校の作文で同胞について書くという子どもらしい方法できょうだいの考えを発信していた。また、友達から同胞について質問される、自分から話すなどの経験もあり、嫌な思いをしたり、言ってスッキリしたりという思いを経験していた。思いの共有については、このインタビューのように誰かに聞かれたら話してもいいが、きょうだいだけ集まって何かを話すということのイメージが就かない様子で、「わからない」「しなくていい」と答えた。

言語発達の面から思いの表出はできるようになっても、思いを共有することについては、理解が難しいと考えられた。しかし、友達に話すことで、次からは前置きをしなくても、同胞のことをすぐに話すことができることはいいことだという内容も含まれており、きょうだい自分から「話したい」と思える相手を見つけれることが重要だと考えられた。

表3. きょうだいインタビューの内容

『同胞との直接的関係を表すもの』

障害を意識しない
自分の時間が増える
同胞と一緒に過ごす時間がある
将来のことまわらない
同胞から悪い影響を受けていると感じる
遊んでいるとき気をつけていることがある
同胞へのポジティブな思い
同胞が慕ってくれる
ネガティブな思い
嫌だと思ふ同胞の行動がある

『家族(両親)の関わりが影響するもの』

家族の子どもへの関わりに対する認識
平等に接してくれる
両親がほめてくれる
身近な祖父母の存在
両親の関わりを冷静に見ている
ダウン症の認識
ダウン症だと知っている
説明された障害の確認
自然と障害を認識する
同胞なりの成長を認める

『社会への働きかけ』

社会への働きかけ
思いの共有について
学校で私の考えを発表すること
友達への働きかけ
私から同胞について友達に話した経験がある
私が説明しなくても同胞を知っている友達がいる
同胞について友達に話すきっかけがあった

以上、2つのきょうだいへの調査より、きょうだい支援、特に障害の説明に着目して考察する。

きょうだいは一緒に過ごすことで同胞が苦手な部分を理解し、手助けするタイミングを見極める力をつけている。だからこそ、両親が同胞に対して、過度に手を出していると感じる部分についてえこひいきだと感じる。同時に、できない部分を手助けすることは当然であることを学んでいた。

きょうだいより同胞が年上でも年下でも、同胞が物事に対してあきらめない姿勢やまじめなところを「尊敬する部分」があると認識している。さらに大学生になると、これまでは自分の家族内のできごとであったことが、社会全体の対応について考えられるように障害観を深められており、これから目指す共生社会のモデルはきょうだいにあるのではないかと感じる。

Siegel (1981)による障害児のきょうだいの心理的特徴をふまえた行動を4つのタイプで説明している。きょうだい支援が難しい理由は、きょうだい側の要因と環境的な要因が考えられる。

環境の要因としては、人的な環境が大きいと考えられる。周囲の大人が、しっかりして見えがちなきょうだいに対して、子どもらしさを表現できるような支援ができるかが重要である。例えば、きょうだいの手記を読んでもみると、学校や友達関係で起こった同胞に関する困りごとについて、きょうだいを介して保護者に伝えることや直接対応を依頼されることについての違和感、うまく対応できたときに褒められることに対する喜びなどを振り返っている。

きょうだい側の要因としては、経験の少なさ、言語力が未発達であることが影響して、きょうだい自身が苦しい状況であることを自覚できない可能性がある。また、親の会のように気持ちの共有をするには、自分の気持ちを適切に話す能力が未発達である。加えて、生活の中で、同胞は守るべき存在と認識していることが多く、同胞の嫌なところを指摘することは悪いことだと感じ、自分の気持ちを表現せず我慢してしまう傾向がある。

今回の調査対象である大学生のきょうだいからも、Siegelの分類の内容、きょうだいの手記と同様の語りが含まれていた。参加者は、過去の経験や感情を表現することができ、それによって子ども時代のネガティブな感情を昇華すること、新たな発見や目標を得ることができていた。体験共有の機会をつくることの目的が理解できる年代、かつ、話したいと思う気持ちがあることが重要と考えられ、将来の選択をする大学生の時期に開催できたことは意味深いと考えられる。

以上より、発達に応じた説明で重要な点をまとめる。

小学校低学年について

自分と他の人、自分の家族と他の家族の違

いに気がつく時期である。特に、「自分に対する対応」には敏感になる時期であるため、両親（大人）ときょうだいの信頼関係を作るための説明が重要である。説明の内容は覚えていなくても、両親が大事な話として「同胞はダウン症だ」と説明してくれたことはきょうだいの心の中にきちんと残っていて、障害観を育む基盤となっている。同胞とともに過ごす中で、きょうだい体験することを中心にして説明し、あわせて、同胞のことで困ったことが起こったら、きちんと教えてほしいと伝える必要がある。また、きょうだいは両親の関心に向けるためにいろんな努力をしている。特別なときに過度にごほうびをあげることよりも、日常生活の中で、両親がきょうだいの行動をきちんと見ているということ言葉を伝えることが、きょうだいの安心感につながる。

中学生に対して

思春期は発達段階において、親との関係を最も悩む時期である。思春期では、運動や趣味に一生懸命になることが不安の解消につながることもある。親や家族と過ごすより、友人関係が優先される思春期においては、一見、同胞や家族への関心が薄まるように見えるが、きょうだいなりの考えをきちんと持っている。同胞に関する情報は、例えば「きょうだいとしてどう考えるか、意見を聞かせてほしい」という伝え方がある。両親がきょうだいに対して、直接的な支援を求めるのではなく、「家族として、同胞の理解者としてのきょうだいをリスペクトしている」というメッセージを伝えることで、両親が無意識に同胞に対して行っているケアについて、きょうだいから聞くことができる可能性がある。

看護職としての関わりかた

看護者は、同胞とは受診やリハビリ等で接する機会が考えられるが、きょうだいは直接の接点を持ちづらい。しかし、地域共生を謳う我が国の方針に鑑みて、看護者も積極的に地域で生活する患者・家族と接点を求めていくべきである。

今回、筆者は、本テーマに関して、家族会と密に連携をとり、学習会と意見交換を繰り返した。両親もきょうだいから障害について「なぜ？ どうして？」と質問されることに強い不安を持っていること、さらに、将来親亡き後の備えとして、同胞について何をどこまで準備すべきか、それをきょうだいにどのように伝えるのかについて、危機感を抱いていることがわかった。大学生きょうだいのグループインタビュー、家族会における意見交換会の双方からの共通した意見は、「詳細を説明しなくてもわかってもらえることの安心感」であった。きょうだいも両親も経験の中から、近すぎる関係は話せないからと言って、全く事情を知らない人にも話しても期待できる反応をもらえないことを学んでいると考えられる。家族会との交流を通して、共にこのテーマで取り組んだことが勉強会の

テーマとなり、きょうだいや両親の個別ケアにつながった。看護者は、家族会に参画することで、きょうだいと両親双方に対して「詳細を説明しなくてもわかってもらえることの安心感」を持てる相手になることができると考える。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 3 件)

Morifuji K, Matsumoto T, Kondoh T, et al, The relationship between physical signs of aging and social functions with Down syndrome in Japan, ACTA MEDICA NAGASAKIENSIA, 査読あり, 58, 2014, 113-118

森藤香奈子, 佐々木規子, 土居美智子 他、染色体異常児家族が告知に望むもの - 構造構成的質的研究法によるアンケート調査 自由記載の分析 -、日本周産期・新生児医学会雑誌、査読あり、49(1)、2013、227-232

土居美智子, 近藤達郎, 森藤香奈子 他、染色体異常児家族への告知に関しての家族・医師へのアンケート調査から見えてくるもの - より良い告知を目指して -、日本周産期・新生児医学会雑誌、査読あり、48(4)、2013、897-904

〔学会発表〕(計 3 件)

森藤香奈子, 佐々木規子, 宮原春美 他、ダウン症児・者の家族が医療に期待するもの、第 14 回日本遺伝看護学会学術大会、熊本市医師会館（熊本県・熊本市）日本遺伝看護学会誌 14(1)、2015、p30

高尾真未, 有川優希, 森藤香奈子、障がい児・者のきょうだい支援を考える グループインタビューの分析から、第 62 回日本小児保健協会学術集会、ブリックホール（長崎県・長崎市）、2015 年、小児保健研究 74（講演集）、2015、p128

森藤香奈子, 佐々木規子, 松本正 他、「子どもたちに向けた遺伝教育を考える研究会」の開催報告、日本遺伝看護学会第 12 回学術大会、いわて県民情報交流センター（岩手県・盛岡市）、2013 年、日本遺伝看護学会誌 12(1)、2013、p25

〔図書〕(計 1 件)

森藤香奈子；菅野敦他（編）ダウン症ハンドブック改訂版 第 3 章 きょうだいへの説明、周囲の子どもへの説明、p181-195、日本文化科学社 2013

〔産業財産権〕

出願状況（計 0 件）

取得状況（計 0 件）

〔その他〕
ホームページ等

6. 研究組織

(1) 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 (保健学
科)・准教授

研究者番号：70404209

(2) 研究分担者

宮原 春美 (MIYAHARA, Harumi)
長崎大学・医歯薬学総合研究科 (保健学
科)・教授

研究者番号：00209933

佐々木 規子 (SASAKI, Noriko)
長崎大学・医歯薬学総合研究科 (保健学
科)・助教

研究者番号：90315268