

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 24 年 4 月 4 日現在

機関番号：17301

研究種目：若手研究（B）

研究期間：2009～2011

課題番号：21792264

研究課題名（和文）：染色体障害児のきょうだいケア体制構築に関する研究

研究課題名（英文）：Report of sibling care system for the person with chromosomal aberration

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：70404209

研究成果の概要（和文）：

染色体障害児（主にダウン症児）のきょうだいに対して、発達に応じた支援と看護職の介入モデルについて検討した。きょうだいの支援だけでなく、特に障害の説明に関して両親に対する支援が求められており、主に幼少～学童期では説明の方法、思春期以降では、ダウン症者の老化の概要と準備に関する内容であった。障害の説明には小児看護の技術を応用できる可能性がある。また、ダウン症者の長期的転帰については今後も継続して調査を行い、新たな情報を提供していく必要がある。

研究成果の概要（英文）：

The aim of this study was to build nursing care system for sibling of the person with Down syndrome. Sibling wanted to know about Down syndrome in childhood, but their parents could not explain because they did not know how to inform. Moreover, inspired of the increase in life expectancy in persons with Down syndrome, their parents have no useful data about their aging. It is very important and pressing problem how the person with Down syndrome will live in community after their parents will be dead. At that time, how their sibling will help to the person with Down syndrome. So it is important to explain sibling since childhood about that Down syndrome have a lot of difficulties in life. For their parents, we have to give information about how to explain to sibling and also about aging of the person with Down syndrome.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	500,000	150,000	650,000
2010年度	500,000	150,000	650,000
2011年度	200,000	60,000	26,000
総計	1,200,000	360,000	1,560,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：小児看護学・きょうだいケア

1. 研究開始当初の背景

近年、障がい児の健常同胞（以下、きょうだい）に対する精神的支援を目的とした「きょうだいケア」が注目されている。その活動の中心は患者・家族会であることが多い。健やか親子21では、小児保健医療の水準を

維持・向上させるための環境整備において、きょうだいのメンタルヘルスに関する記述はあるものの、具体的方法や専門職が関わる可能性についての記載はない。

筆者は平成19・20年度科学研究費補助金（若手研究B）課題名『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』(課題番号 19791796)において、ダウン症児のきょうだいの経験や思いについて調査を行った。その結果、①家族内で解決を試みようとする、②きょうだいの発達に応じた説明内容の発展が必要である、③仲間づくりのための個別的なアプローチが必要である、を看護職が関わる可能性のある課題として検討した。

今回、①②に着目し、家族内で解決しようとする背景にあるものは何かを情報収集すると共に、そのなかで、きょうだいらしい役割を発揮しつつ、豊かな人生の選択ができるための支援が必要であると考えた。

2. 研究の目的

きょうだいに対する看護職者の介入モデルを検討する。

『障害の学習』をきっかけとした個別的関わりからきょうだい間の仲間作りを目標とし、看護職がきょうだいケアにおける役割の具現化を目指すことが本研究の目的である

3. 研究の方法

(1) 情報の伝達と分析

『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』での分析結果をもとに、学習会を開催し、参加者の反応とニーズを把握した。

(2) (1)においてダウン症者の長期的転帰に関しての情報がほとんどないことが明らかとなったため、成人期のダウン症者を対象に現在の生活状況に関する横断的調査を行い、その分析を行った。

(3) 以上の調査結果より、きょうだいの発達に着目した看護職の関わりについて検討した。

4. 研究成果

(1) 情報伝達と家族のニーズ把握について

家族会と共に企画した学習会『ダウン症者をきょうだいにもつご家族のお話を聞く会』を開催し、きょうだいの語りの内容と参加者アンケート結果を分析した。

① 学習会の概要

学習会は家族会と共同企画し、2009年7月に実施した。参加者は会員家族を中心とした90名であった。内容は、ダウン症者を兄にもつ成人きょうだいの体験談、福祉制度について、成年後見制度について、ディスカッションとし、学習会終了後に参加者に対してアンケートを実施した。

② 研究方法

学習会におけるきょうだいの語りと参加者アンケートを分析した。きょうだいの語り部分は同意を得て録音、逐語録を作成した後、質的に分析、参加者アンケートは単純集計を行った。参加者には学習会の目的を開始前に口頭で説明し、学習会での発言とアンケート結果の公表について、講演者には書面で目的を説明し、講演内容の公表について同意を得た。結果の公表について長崎大学大学院医歯薬学総合研究科倫理委員会の承認を得た。

③ 結果

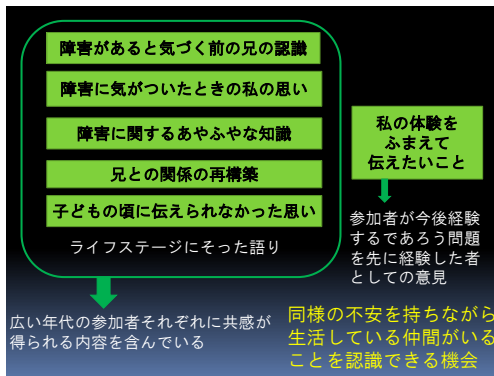
きょうだいの語りから『障害があると気づく前の兄の認識』、『障害に気がついたときの私の思い』、『障害に関するあやふやな知識』、『子どもの頃伝えられなかった思い』、『兄との関係の再構築』、『私の体験をふまえて伝えたいこと』の6カテゴリーを抽出した。

コアカテゴリー	サブカテゴリー	バリエーション
障害があると気がつく前の兄の認識	私にとって普通のきょうだい関係	「普通のきょうだい関係」
	とてもかわいがられていた兄	「普通の兄」ともかわいがられていた兄
兄の障害に気がついたときの私の思い	私の家族は「普通」じゃない	兄が他の人と違うと感じる
	私は「普通」でありたい気持ち	私も「普通」じゃないと思う 兄の存在を隠したい 兄と一緒にいるのが恥ずかしい気持ち
障害に対するあやふやな知識	限定された情報源	突動的に入る不確かな知識
	両親からの情報不足	正確な情報の不足 家族内の会話不足 納得のいかない説明
子どもの頃伝えられなかった思い	整理のつげられない私の気持ち	両親の対応への不信感 両親に共感できない気持ち 誰かのせいになりたい気持ち
	子どもである私を認めてほしい気持ち	両親の「いい子」でありたい私
	兄を思う気持ち	兄の世話のするために生まれた訳じゃない 兄を叱る両親への嫌悪感
	私の望む生活の間にある葛藤	兄を思う気持ちを表現できない私 将来の不安に追いつめられる
兄との関係の再構築	兄への振し方が私中心だったことへの気づき	兄のことで他人に迷惑はかけられないという気持ち 私が恥ずかしくない行動を兄に求めていたこと
	兄中心の考え方への転換	距離を置いてわかった兄らしさ 楽しく過ごしてほしいと思う気持ち 私の役割変化の認識
私の体験をふまえて伝えたいこと	家族にできる努力	納得のいく説明 家族の会話
	生活者としての支援	きょうだいの気持ちを開放できる場 周囲の理解を求める家族会活動 専門知識を持った人のサポート
	家族の心構え	家族の心構え
	親亡き後を見越した準備	本人の精神的自立 経済的準備

アンケートの回答者は46名(回収率51.1%)で、学習会の満足度は36名(78.3%)が「非常に満足」「まずまず満足」の回答であった。きょうだいの語りに関する記載では、「本音が聞けた」、「きょうだいの思いを知るきっかけとなった」、「きょうだいに説明した体験談を聞きたい」、「正しい知識を身につけることが、周囲への理解を深めることにつながる」などがあつた。また、ディスカッションでは、ダウン症者の将来の予測がつかない中、きよ

うだいへの説明も含め、準備が困難という意見交換がされた。

④考察



きょうだいの語りは幼少期から現在の体験に基づく内容であり、参加者がそれぞれの年代で直面する課題に添う内容であった。ダウン症者が必要な支援を受けながら自立した生活ができるように、社会資源の整備とその活用方法を熟知した専門職が必要である。また、支援の決定者である両親がいなくなった場合の備えとして、日常的に家族内での情報共有を促すため、正しい知識や家族間交流の機会、社会参加の機会などの提供が考えられる。同時に、成人期以降のダウン症者がどのような生活をしているかについて明らかにする必要がある。

(2) ダウン症者の長期的転帰に関して

学習会で明らかとなった問題点をふまえ、15歳以上（中学校卒業以降）のダウン症者を対象に現在の生活状況・健康状態に関する調査を行った。

①研究方法

調査用紙 1300 部を配布、家族もしくは施設の職員で対象者の日常をよく知る人に対象者の観察を基に判断し回答してもらった。回収数 551 のうち、年齢、性別が明らかでない 4 部を除く 547 部を分析対象とし、SPSS Ver18 により統計的解析を行った。なお、調査は長崎大学大学院医歯薬学総合研究科倫理委員会の承認を得て行った。

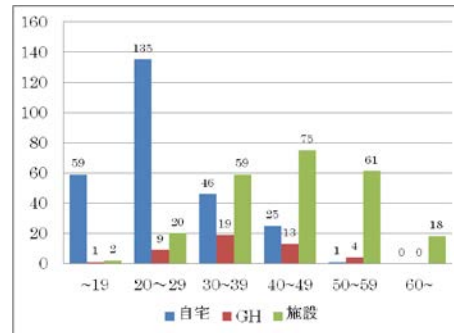
②結果

i) 対象者の概要

対象者の平均年齢は 34.8 歳、最年少 15 歳、最高齢 65 歳であった。男女比では男性 294

名 (53.7%) 女性 253 名 (46.3%) で年代での有意差はなかった。

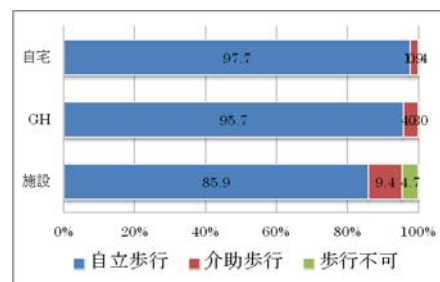
生活の場別の平均年齢は自宅 25.6 才、GH37.9 才、施設 44.3 才であった。また年齢が高くなると施設で生活する人の割合が有意に増加しおり、30 代で自宅生活者と施設生活者の割合が逆転していた。



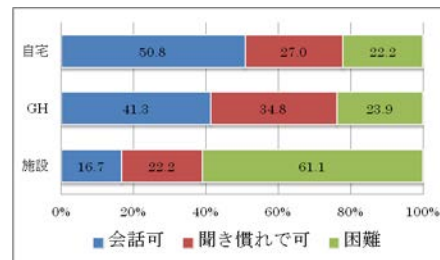
ii) 全般的な社会適応能力

生活の場による、『移動能力』『言語能力』『ADL 能力』違いについて自宅<GH<施設で有意に能力の低下があり (p<0.01)、加えて生活の場で能力に差があった (Kruskal-Wallis の検定)。

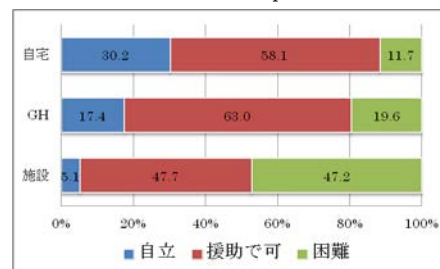
移動能力 n=543 p<0.01



言語能力 n=546 p<0.01

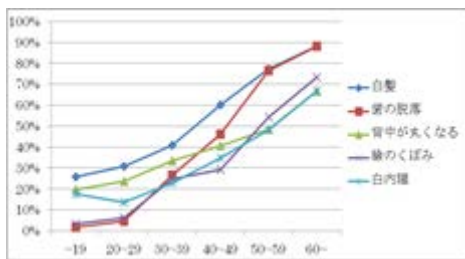
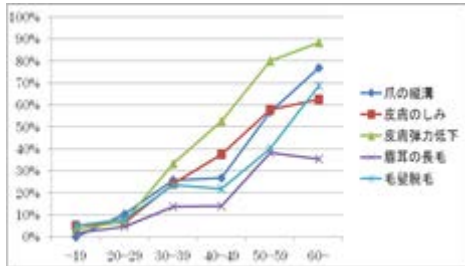


ADL 能力 n=546 p<0.01



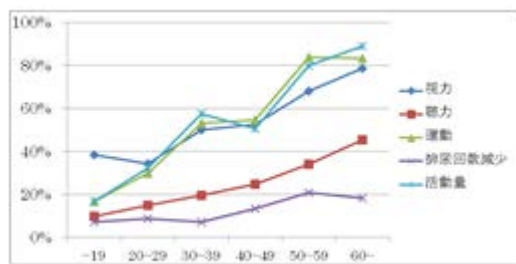
iii) 外見的老化徴候

観察された外見的老化徴候は年齢とともに増加するが、特に30代と50代で有意に増加しており、30代と50代の出現率はそれぞれ『爪の縦溝』が25.7%と56.7%、『脛のくぼみ』が24.8%と54.2%であった。『皮膚のしわ』、『歯の脱落』は30代から50代にかけて段階的に増加しており、50代での出現率は、『皮膚のしわ』が80.0%、『歯の脱落』が76.7%であった。また『白内障』は10~30代の17.5%にあった。



iv) 身体能力低下状況

『運動能力』と『活動量』で30代では半数以上、50代では約8割が「低下した」の回答であった。また、外見的老化徴候どうように、この2項目については20~30代、40~50代で「低下した」の回答は有意に増加していた。

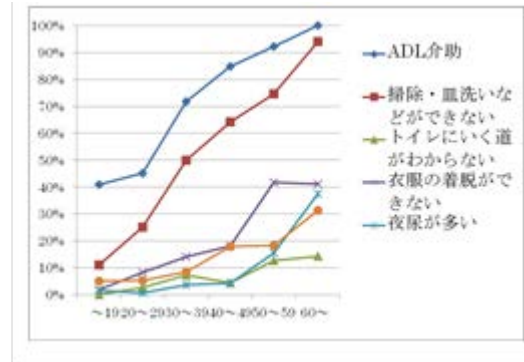


v) 精神的状況

a. 日常生活機能の低下について

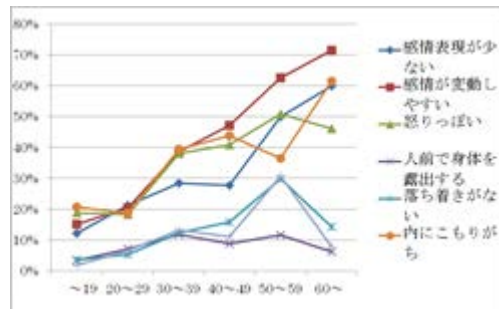
『ADL 介助が必要、』『掃除・皿洗いができない』では20~30代で有意に増加し (p<0.001)、その後も加齢に伴い、増加していた。『衣服の着脱が困難』は40才代までは比較的保たれているが、50代41.7%と有意に

増加していた (p<0.01)。



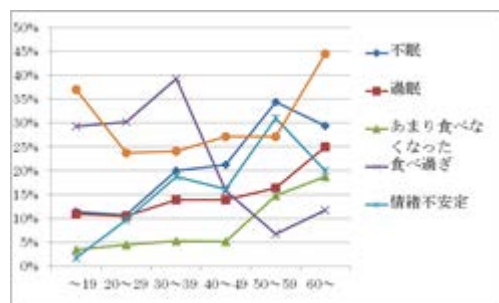
b. 人格と行動の変化

30才代の約4割に『感情の変動が激しい』『怒りっぽい』『内にこもりがち』の変化が見られ、これらは20才代と比較して有意に増加していた (p<0.008)。また、『感情表現が乏しい』では30~40才代で有意に増加していた (p<0.008)。



c. 抑うつ・不安・妄想

日常生活機能の低下、人格と行動の変化と比較して、出現頻度は低い、この項目については、観察の難しさが、質問紙による調査では把握が難しいと考えられる。有意差な増加ではなかったが『不眠』、『情緒不安定』では年齢が高くなると少しずつ出現頻度も高くなっている。

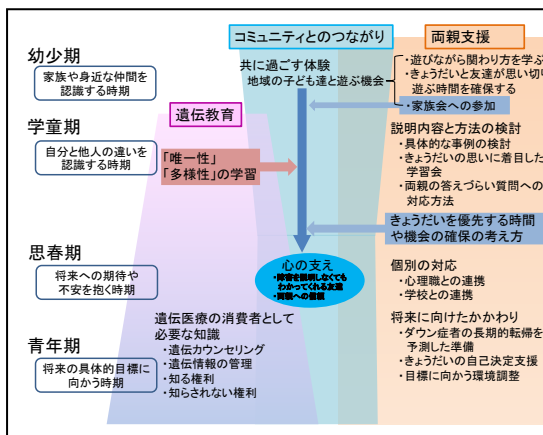


③ 考察

外見的老化徴候がその他の項目より著明に年齢が高くなると出現頻度も高くなっていた。しかし、その他の項目においても、外見的な老化徴候と同様に、20~30才代と40~50才代にかけての身体能力の低下や情緒

的な問題が有意に増加する傾向にあり、この年代の変化を注意深く観察することで、主たる介護者である両親へ社会的サポートを早期に提案するなどの介入が可能となる可能性がある。また、主たる介護者が観察しやすい項目は、日常生活の援助の頻度や内容の変化、対象者であるダウン症者の行動面であったことから、より対象者の変化を意識して観察することで、状態を詳細に把握できる可能性があると考えられた。

(3) きょうだいの発達に着目した看護職の関わりについて



①幼少期～学童期の説明について

『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』において行ったきょうだいへのインタビュー調査では、きょうだいは、兄・姉役割の範囲で同胞の世話をしながら、同胞の障害の特徴＝ダウン症だと理解し、接し方を学んでいると分析した。

一方、今回の調査結果1) 成人したきょうだいの語りでは、同胞について質問すると両親が悲しい顔をしたり、両親と親戚が同胞について話す断片的な情報に混乱した経験について「両親の口からきちんと説明してほしかった」と話し、自分と兄、両親の間で揺れる複雑な思いを振り返っていた。障害児を同胞にもつ成人したきょうだいへの調査(田倉ら、2008)でも、「幼少期から学童期にかけてのこととして<漠然とした障害理解>のため障害者同胞の言動が理解できず<怒り・不満>と同時に同胞と一緒に遊ぶきょうだいが中学生から高校生頃になると<障害者同胞の長所・成長確認>など、同胞との関わりの中で、きょうだい自身が成長していくことも分析されている。

これらの調査より、幼少期から学童期にか

けて説明する内容で必ず必要なのは『同胞はダウン症である』、『混乱の原因となる同胞の言動が障害の症状である』の2項目であると考えた。きょうだいが同胞や両親の行動に混乱や納得がいかない時に、質問や感情を表出するなどの対処法も同時に伝えることが必要である。きょうだいが「同胞はダウン症である」と知ったうえで見聞きする家族の日常会話から、きょうだいは両親の考えを知り、障害理解が深まると考えられる。

②思春期～青年期の説明について

ダウン症者の平均寿命は60才を越えるといわれており、将来、両親が先に亡くなるか、両親の介護能力が低下し、同胞のケアの主導者が両親以外に移行する可能性がある。今回の調査から、ダウン症者が30才代で自宅生活から施設に移行していると推測された。

その時、きょうだいが自分と同胞の生活の双方が豊かなものであると感じられる選択ができるように、考える材料を準備しておく必要がある。例えば、同胞の進路選択、医療や福祉制度の活用など同胞の生活や健康管理に関する決定をするとき、きょうだいに「なぜそのように決めたのか」を話すことが考えられる。また、本研究の結果を家族会やきょうだいにわかりやすく伝え、まだ明らかにされていないダウン症の機能低下について、ともに考える機会を作ることも重要であり、今後の継続課題である。

中学生以降では、染色体異常がダウン症の原因と理解できるようになる。また異性との付き合いや将来の職業や結婚などを漠然と考える時期でもある。特に結婚や妊娠に関する相談窓口の1つとして遺伝カウンセリングがあることを伝えていく必要がある。

③看護職の関わりについて

両親が子どもだった時代と比較して、子ども観は大きく変化している。こどもの権利条約への批准や教育環境の変化があげられる。特に、現在小学校では「国語力の強化」を目標に掲げ、子ども達は言葉で理解し、表現する教育を受けている(小学校学習指導要領、2008)。しかしながら、きょうだいは家庭で両親を気遣いや「いい子でいたい」という思いから、その表現が十分にできないことが指摘されている。一方、両親はきょうだいに対

する説明の必要性は認識していても、情報不足や対応方法がわからない状況やきょうだいから質問されることに両親は不安を持ち、その場で応えなければならないと考えていることも、今回の情報収集で明らかとなった。

小児看護では、子ども達が病気と向き合い、治療に対する心の準備ができるような関わりを行っており、その理論はきょうだいへの説明に応用できるものである。子どもの理解や成長を認めながら、繰り返し、きょうだいと同じ目線で考える姿勢を見せることが大切である。きょうだいからの質問は説明のきっかけとなり、関心高く両親からの説明を聞いてくれる機会であると認識できるよう、両親に対するサポートが必要である。

あわせて、きょうだいを含めたすべての子ども達および社会に対しての啓発を進めていくことが大きな課題である。障害の有無にかかわらず自分も他の人も同じように唯一無二の大事な存在であることを学び、社会のなかで共に生きていくことを伝える手段として、「多様性」と「唯一性」を本質とする遺伝学は有効な手段である。早期からより身近な遺伝学の学ぶことは、互いの違いを認め合い、自分を大事にする心を育む教育といえる。

5. 主な発表論文等

[学会発表] (計5件)

- (1) 森藤香奈子、中根秀之、近藤達郎、本田純久、土居美智子、本村秀樹、森内浩幸、松本正：青年期以降ダウン症者へのアンケート調査—外見的变化、行動・精神状態に関する分析—, 日本人類遺伝学会第56回大会, 2011年11月10日, 幕張メッセ (千葉県千葉市)
- (2) 森藤香奈子、佐々木規子、宮原春美、松本正：子ども達の遺伝学習のまとめから今後の課題を考える「遺伝について楽しく学ぼう」学習方法の検討, 第10回日本遺伝看護学会学術大会, 2011年9月23日, 日本赤十字看護大学 (東京都渋谷区)
- (3) 森藤香奈子、中根秀之、近藤達郎、本田純久、土居美智子、本村秀樹、森内浩幸、松本正：ダウン症候群を持つ人々の自然歴アンケート調査, 日本人類遺伝学会第55回大会, 2010年10月29日, 大宮ソニックシティ (埼玉県大宮市)

- (4) 森藤香奈子、佐々木規子、宮原春美、松本正：きょうだいの語りから考える家族支援—ダウン症者をきょうだいにもつご家族のお話を聞く会の開催—, 第9回日本遺伝看護学会学術大会, 2010年10月2日, 慶應義塾大学 (東京都新宿区)

- (5) 森藤香奈子、佐々木規子、宮原春美、松本正：ダウン症児のきょうだいの思いの分析, 第8回日本遺伝看護学会学術大会, 2009年9月12日, 広島大学霞キャンパス (広島県広島市)

6. 研究組織

(1) 研究代表者

森藤香奈子 (KANAKO MORIFUJI)

長崎大学・大学院医歯薬学総合研究科・助教

研究者番号：70404209