科学研究費助成事業 研究成果報告書



6 月 1 2 日現在 平成 27 年

機関番号: 22501 研究種目: 基盤研究(C) 研究期間: 2012~2014

課題番号: 24593383

研究課題名(和文)健康障害をもつ子どものきょうだいの適応を促すための介入プログラムの開発と評価

研究課題名(英文) Development the guideline that support for the siblings aimed at adaptaion to changes to the daily life and family rerationships

研究代表者

石川 紀子 (Ishikawa, Noriko)

千葉県立保健医療大学・健康科学部・講師

研究者番号:70312965

交付決定額(研究期間全体):(直接経費) 2,500,000円

研究成果の概要(和文): 健康障害をもつ子どものきょうだいが経験する生活パターンや家族関係の変化への適応を促す介入プログラムを開発することを目的とし、きょうだいが経験する生活や家族関係の変化の状況を明らかにし、その内容を基に、きょうだいと親を対象とした援助指針の作成を試みた。 その結果、きょうだいに対しては、健康障害をもつ子どもの疾患や治療に関して情報を得ることが可能なツールの整備、きょうだいの居場所作り、ピアサポートの場や機会つくり、きょうだいの頑張りが周囲から認められることを目指した支援などが挙げられた。さらに親に対しては、きょうだいに生じている生活の変化に気づくことを目指した支援などが挙げられた。 どが挙げられた。

研究成果の概要(英文): The purpose of this study was to development the guideline that support for the siblings aimed at adaptation to changes to the daily life and family relationships.

The guideline required some support direction. It is necessary to the development of which can obtain the information tool in relation to children's disease and treatment with health problems. And, it's necessary that there is a place to stay of siblings, opportunity of peer support. As support for parents, such as the support that aims to notice the change of life that has occurred in their children were raised.

研究分野: 小児看護学

キーワード: きょうだい 子ども 家族

1.研究開始当初の背景

子どもの健康障害や治療は、子ども自身だけでなくその家族の生活にもさまざまな影響を与える。特に健康障害をもつ子ども(以下、病児とする)のきょうだい(以下、きょうだいとする)は、日常生活や家族関係の様々な変化を経験し、その影響から心身の不適応や行動上の問題を生じやすいことが、国内外の文献で報告されている(泊,2008)(Murray,1999)。

小児専門病院に入院中の子どもをもつ家族を対象に行った調査でも、約6割のきょうだいは多様なストレス反応(情緒・行動面、体調面、学校生活面)を示しており、年齢が低いほど変化の現れる割合が高かった(石川他,2010)。また母親の身体・精神的状態が共に良い場合でも、約半数のきょうだいにストレス反応がみられていた(堂前他,2011)。親は病児のことに気をとられるため、きらいが精神的に混乱し情緒不安定な場合でも、気づきづらい傾向も報告されている(小澤他,2007)。このような状況から、親が病児だけでなく、きょうだいの変化にも目を向けられるような支援が必要と考えられた。

さらに、きょうだいのストレスや行動の問題には、情報不足による混乱や親からの関心の減少、病児の健康障害によるそれまでの生活・家族関係の変化が影響を及ぼしているといわれている(佐藤他,2009)。そのため、病児の現在の状況等について、きょうだいへ正確な情報の提供が行われ、きょうだいの不安や恐怖の減少を図ること、家族間での情報共有を図り、きょうだいの孤独感を減少させることの必要性も言われている。

これらの調査結果から、自分のおかれている状況に見通しがもて、生活パターンや家族関係の変化に適応できることを目指した、きょうだいへの情報の提供や家族間での情報共有を進めることも重要であると考えられた。

2.研究の目的

健康障害をもつ子どものきょうだいが経験する生活パターンや家族関係の変化への適応を促す介入プログラムを開発することを目的とし、次の研究課題に取り組んだ。

- (1)きょうだいが経験する生活パターンや家 族関係の変化の状況を明らかにする。
- (2)(1)をもとにきょうだいと親を対象とした援助指針の作成を行う。

3.研究の方法

(1)介入プログラムの開発のための情報収集

事例・研究報告からの情報収集

きょうだいが体験する生活パターン・家族 関係の変化、きょうだいが必要としている情 報の内容、きょうだいへの支援方法について、 情報収集を行った。

先進的な支援を行っている国外施設での 実践の視察と専門家からの情報収集

多様な視点から支援を実践している英国の小児専門病院・施設3カ所にて、きょうだい支援の実際や、きょうだいに関わる専門職間の連携の実際についての視察と情報収集を行った。

(2)健康障害をもつ子どもの親を対象とした調査の実施と、データ分析

健康障害をもつ子どもの親を対象とした 調査

健康障害をもつ子どものきょうだいが体験する生活上の変化や家族関係の変化とそれに伴うきょうだいの行動を明らかにすることを目的とし、アレルギー疾患の子どもをもつ親を対象に、半構成的面接による調査を行った。

- (3)援助指針の作成と妥当性の検討
- (1) で得られた情報や(2) の調査で得られた結果を基に、援助指針の作成に取り組んだ。またその妥当性について、小児看護学の専門家と共に検討した。

4. 研究成果

(1)国外におけるきょうだい支援の実際に ついて

英国の小児専門病院 Leeds General Infirmary および Royal Manchester Children's Hospital の 2 病院と、子どもを対象としたケア施設 Francis House を訪問し、見学をすると共に、きょうだい支援に関わっているスタッフより情報収集を行った。

各病院・施設では、健康障害をもつ子ども や親と同様に、きょうだいも支援の対象とし て位置づけられ、施設内で各専門職が関わっ ていた。また、きょうだいを対象としたパン フレット等のツールや支援プログラムが整 備実施されていることも明らかとなった。

(2)健康障害をもつ子どもの親を対象とし た調査

調査の対象としたのは、日常生活の中で継続的に配慮が必要なアレルギー疾患をもつ子どもとそのきょうだいをもつ親 12 名で、アレルギー疾患をもつ子どもは、全員に食物

アレルギーがあった。子どものアレルギー疾患の診断・治療に伴い、共に生活を送るきょうだいは、それまで食べていた食事や好みの食材が食べられなくなる等の食生活の変化、食事を介しての友人家庭との交流や外食・買い物の機会が減少する等の社会生活の変化を経験していた。アレルギー疾患の子どもの治療や日常生活上の配慮に伴い、共に生活を送るきょうだい自身も様々な影響を受けており、このような生活上の影響は長年に渡るため、きょうだいの心身・社会性の発達に大きな影響を及ぼすと予測された。

このような体験のなかできょうだいは、買い物の歳にアレルゲン表示を気にして食べ物を選ぶ・きょうだいで共に食べられるものであるかを親に確認する・食べたい物を我慢する・食べることの我慢に対する不満を言動で表すなどの行動を示していた。

また第一子に疾患をもつ子どもがいる場 合と、第二子以降に病児がいる場合の両家庭 を対象としたが、前述の影響や、親からきょ うだいの関心や関わる時間の減少などの家 族関係の変化は、第二子以降に病児がいる家 庭に特徴的であった。通常の育児と異なり、 日常生活で健康障害への配慮をしながらの 育児は、第一子の時の知識や経験をそのまま 活かすことが難しいことから、親は戸惑いな がら健康障害をもつ子どもとそのきょうだ いを育てていることが推察された。そのため、 きょうだいに生じている生活の変化への適 応に向けた支援として、きょうだいへの直接 的な支援の必要性があると同時に、健康障害 をもつ子どもとそのきょうだいを育てる親 や家庭も対象に含めた支援の必要性が示唆 された。

(3)援助指針の作成とその妥当性の検討 情報収集や調査の結果をもとに、健康障害 をもつ子どものきょうだいに生じている生 活の変化への適応に向けた支援には、以下の 支援指針の必要性が考えられた。

きょうだいに対しては、健康障害をもつ子 どもの疾患やその治療に関する情報を得る ことが可能なツールの整備、きょうだいの居 場所をつくることを目指した支援、ピアサポートの場や機会をつくっていくこと、きを だいの頑張りが周囲から認められることを 目指した支援が挙げられた。またきょうだい が健康障害をもつそさもより年長の場合、状 が健康であるでいるときょうだいで過ごすことが できる機会づくりの必要性もあげられた。さ らに親に対しては、きょうだいに生じている 生活の変化に気づくことを目指した支援、家 族が活用可能な資源を用いて健康障害をもつ子どもときょうだいの育児を行うことを目指した支援が挙げられた。

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 0件)

[学会発表](計 1件)

・石川紀子、齊藤千晶、西野郁子、アレルギー疾患の子どものきょうだいが体験する 生活上の変化、第 50 回日本小児アレルギー学会、2013 年

[図書](計 0件)

〔産業財産権〕

出願状況(計 0件)

名称: 発明者: 権利者: 種類: 番号: 田内外の別:

取得状況(計 0件)

名 発 報 者 出 報 者 出 計 者 : : 年 日 報 者 : : 年 日

出願年月日: 取得年月日: 国内外の別:

〔その他〕 ホームページ等

- 6.研究組織
- (1)研究代表者

石川 紀子 (ISHIKAWA, Noriko) 千葉県立保健医療大学・健康科学部看護学

研究者番号: 70312965

(2)研究分担者

科・講師

西野 郁子(NISHINO, Ikuko)

千葉県立保健医療大学・健康科学部看護学 科・教授

研究者番号: 80279835

齊藤 千晶 (SAITO, Chiaki) 千葉県立保健医療大学・健康科学部看護学 科・助教

研究者番号: 70347376