

東邦大学学術リポジトリ

Toho University Academic Repository

タイトル	食物アレルギーをもつ子どもとそのきょうだいを育てる母親の子育て力向上を目指したプログラム開発
別タイトル	The program development for improving child rearing skills of mothers with food allergic children and their siblings
作成者（著者）	石川, 紀子
公開者	東邦大学
発行日	2018.09
掲載情報	東邦大学大学院看護学研究科 博士論文 内容の要約.
資料種別	学位論文
内容記述	主査 :出野慶子 / タイトル : 食物アレルギーをもつ子どもとそのきょうだいを育てる母親の子育て力向上を目指したプログラム開発 / 著者 : 石川紀子 / 本文ファイル : 要約
著者版フラグ	ETD
報告番号	32661甲第898号
学位授与年月日	2018.09.10
学位授与機関	東邦大学
メタデータのURL	https://mylibrary.toho.u.ac.jp/webopac/TD28196615

第 I 章 序論

子どもを育てる家族の発達プロセスにおいて、出産後から子どもの就学前までの時期に相当する育児期の主な課題は親役割を受容することであり、育児によって増大した家庭内の役割の協力体制をつくり、親子間の基本的信頼関係を確立し、養育機能の充実をはかることとされている。しかし近年、核家族化や共働き夫婦の一般化に伴い、家族機能の変化や家族の危機対応能力の脆弱化が言われているなか、子どもが健康障害をもった場合、家族としてさまざまな出来事への対処資源は少なく、危機的な状況といえる。そのため子どもの健康障害は、健康障害をもつ子ども（以下、病児とする）の成長発達や心身に多大な影響を及ぼすだけでなく、全ての家族員に影響を与える。

その中でも特に、病児と同じく成長発達段階にある健康障害をもつ子どものきょうだい（以下、きょうだいとする）に及ぼす影響は大きい。病児の健康障害や治療に伴い、きょうだいは親の動揺や普段と違う様子を敏感に察知する。また、病児の病状の変化や入院治療が必要な場合などは、親の付き添い等によりきょうだいの日常生活や生活環境、親子関係やきょうだい関係の変化が余儀なくされる（中野，2002；泊，2008）。そのため健康障害が起きていないきょうだいも病児と同様にストレスを体験しており、心身の不適応という問題を生じやすいことが言われている（Murray，1999）。きょうだいに起こっている影響を明らかにすることを目的に行われた調査では、きょうだいは情緒・行動面、体調面、学校生活面に多様なストレス反応を示しているが、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おり（堂前，2011）、きょうだいが精神的に混乱し情緒不安定な場合でも、親が気づきづらい傾向が示唆されている。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も影響を及ぼすと言われている（佐藤，2009）。

このような現状から、欧米諸国では、障がい児・者と慢性疾患をもつ子どものきょうだいが「特別なニーズを持つ子どものきょうだい」と位置付けられ、きょうだいにとって必要と考えられるや情報提供や、ピアサポート作りを支える活動を、民間組織が中心となって行われている。我が国では、1963年に障がい者のきょうだいのピアサポート団体である「全国心身障害者をもつ兄弟姉妹の会」が結成されており、その後も民間団体や福祉分野において支援が継続されている。また、発達障害をもつ子どものきょうだいに対しては、研究機関を中心として、支援プログラムの検討が進められている（阿部，2013）。健康障害をもつ子どものきょうだいに対しては、ボランティアグループによる支援が行われている医療施設もある。しかし小児医療における先進的な取り組みを行う全国の小児専門病院においても、きょうだいへの支援の実施割合は半数程度にとどまっている状況にあり（石川，2012）、組織的な取り組みには至っ

ていない。

さらに、健康障害をもつ子どものきょうだいへの支援状況は、病児の健康障害によっても異なっている。きょうだいへの影響が早くから注目されてきた小児がんでは、患者会が中心となりキャンプ（久田，2006）などの活動や、「きょうだいのためのガイドライン」の発行を目指した活動も行われる等、健康障害の特性に合わせたきょうだい支援が始まっている。その一方で近年増加傾向にある慢性疾患をもつ病児のきょうだいについては、その支援が後回しの状況となっている。

慢性疾患であるアレルギー疾患のうち、食物アレルギー（Food Allergy：以下 FA とする）は、我が国における有病率は、乳児期で約 10%であり、年齢と共に減少して 3 歳児で約 5%と報告されている（鴨下，2010）が、有病率は増加傾向にあると言われている（近藤，2014）。FA は気管支喘息やアトピー性皮膚炎など他のアレルギー疾患とは違い、症状をコントロールするための治療薬はなく、原因となる食品の除去が必須となる。摂取できる食品の種類や量を検査するための食物経口負荷試験や経口免疫療法を経て、摂取できる食品の種類が増えていく場合もある。しかし原因となる食物（抗原）をもつ子どもの治療は、正しい診断に基づく必要最小限の原因食品の除去と症状を発症した場合の薬物療法であり、積極的な治療を実施している施設は少ない（小野，2015）。食物アレルギーは年齢によっておこりやすいタイプがあり、乳幼児では即時型が多数を占める。即時型では、原因となる食物を摂取して 2 時間以内に症状が出現するが、発疹やそう痒の皮膚症状やのどの違和感等の粘膜症状だけでなく、呼吸困難や気導狭窄等の呼吸症状、血圧低下や意識障害といったアナフィラキシーやショックが現れる場合もある。即時型で病院を受診した患者のうち約 10%が重症なショック症状を起こしており、死亡例も報告されている（赤澤，2014）。これらの症状を防ぐために、毎日の生活の中で食事の管理や生活環境の調整を継続していく必要があるが、学童期になっても FA 児自身で行うことは難しく、その役割の中心は母親が担っており、負担は大きい（立松，2008）。このような状況において、FA をもつ子どものきょうだいが経験した生活上の変化についての調査では、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ることも報告されている（石川，2013）。このような生活上の影響は、FA が寛解するまで、毎日の生活の中で長期にわたり継続されるため、きょうだいの心身・社会性の発達に大きな影響を及ぼすことが予測され、支援の必要性が高いといえる。FA の健康管理は、家庭での食事を中心としたものであるため、きょうだいを受ける影響も母親の考えや関わりによるところが大きいと予測される。母親は通常の子育てに加えて、FA をもつ子どもの健康管理、きょうだいに起こっている影響への対応と、多くの課題を毎日の生活の中で対応しなくてはならないことから、母親の子育てを支える支援が重要といえる。

現在の日本社会における子どもと家族における状況として、核家族化や地域のつながりの希薄化により、子育てに不安や孤立を覚える家庭も少なくない（内閣府子ども・子育て支援新制度施行準備室，2014）。子育てを担う家族の状況は急速に変容し続けており、母親の子育て負担感の増大も言われており（清水，2012）、子育てしやすい社会にしていくために、国や地域を挙げて子どもや家庭を支援する新しい支え合いのしくみを構築することが求められている（内閣府子ども・子育て支援新制度施行準備室，2014）。このような背景を受けて、政府では新たな子育て支援制度について検討を進めた結果、2012年（平成24年）には「子ども・子育て新システムに関する基本制度」が少子化対策会議において決定した。これに基づき「子ども・子育て支援法案」、「総合子ども園法案」、「就学前の子どもに関する教育、保育などの総合的な提供の推進に関する法律の一部を改正する法律案」が提出され、平成24年に可決・成立し、公布され、平成27年4月より制度が開始された。この中には、「地域の子ども・子育て支援の充実」として、すべての家庭を対象に地域のニーズに応じた多様な子育て支援を充実するため、保護者が地域の教育・保育、子育て支援事業などを円滑に利用できるような情報提供・助言などを行う利用者支援や、子育ての相談や親子同士の交流ができる地域子育て支援拠点、一時預かりなどが含まれており、子育てをする親が必要とする支援が含まれている。しかし政府の施策は、主に地域における子育て環境の再整備を目指した支援が中心となっており、各家庭が必要とする個別的な子育て力の向上については、まだ十分に検討されているとは言えない。さらにこれらの制度や施策は、地域で生活をする健康な子どもやその家族を想定したものである。そのため、病児やきょうだいがいる家庭や家族が抱える問題・ニーズへの対応は含まれておらず、病児やきょうだいを育てる家庭に対する支援の整備はまだ今後の検討課題といえる。

乳幼児を育てる母親の育児不安や育児ストレスは高いと言われているが、慢性疾患や障害をもつ子どもの母親の育児ストレスは、健康な子どもの母親に比べて高いことが言われている（丸，1997；刀根，2002）。これらのことから、通常の子育て家庭においても母親は様々な支援ニーズを抱えているが、病児やそのきょうだいを育てる家庭の母親はさらに多岐にわたる支援ニーズがあると推察されるが、現在の支援制度では応えていくことが難しい。

以上のことから本研究では、食物アレルギーをもつ子どもとそのきょうだいを育てる家庭に注目し、食物アレルギーをもつ子どもとそのきょうだいを育てる母親への支援の枠組みを構築することを目指して研究に着手した。

第2章 文献検討

I. 子どもの健康障害がきょうだいにおよぼす影響

子どもが健康障害をもった場合、病児の病状の変化や治療に伴い、きょうだいの日常生活や生活環境の変化が余儀なくされる。また病児の病状によっては、入院や退院、それに伴う親の付き添いなどに伴い、親子関係やきょうだい関係を含む家族関係や、社会生活における仲間関係などの変化をきょうだいは体験する。

病児の健康障害に伴い入院が必要となった場合、母親が付き添っている場合が多く、家族の日常生活は病児を中心に一変し、きょうだいの日常生活も変化する。堂前らが、小児専門病院に入院後4日以上経過している子どもの母親66名を対象とした質問紙調査では、病児の入院に伴いきょうだいを世話する人の変化が53%、居住場所の変化が18%であったと報告されている(堂前, 2010)。また、日中保育園に登園を始めるといった生活パターンの変化を余儀なくされる場合もある(泊, 2008)。日常生活の変化に加え、親からの関心や世話の減少も体験する。きょうだいが自宅で生活する場合も、従来 of 家族内の役割が急激に変化し、父親や祖父母が世話をするなどの変化を体験する(太田, 1992、早川, 1997) また多くの場合、親の関心は病児の病状や生活に注がれ、親のエネルギーや時間は病児に費やされる(早川, 1997)。このような変化を体験する中で、きょうだいは「親は病児だけを愛しているのではないか。自分のことは愛していないのではないか」と思う場合もある。

さらに、きょうだい関係の変化も体験する。きょうだい関係は互いに成長していく経験を分かちあう中ではぐくまれる強い絆で、感情や考え方を分かち合うこと、互いに支えあうことを学ぶこと、葛藤や競争することを学ぶこと、ソーシャリゼーション技術などを学ぶといわれている(中野, 2002)。しかし病児の健康障害も伴い、これらの経験を分かち合うことが困難となり、きょうだい関係が変化していくこととなり、Jackson (1999) は「健康な仲間」や「ライバル」を失うことになると述べている。このような変化に加え、きょうだいが「病児のきょうだい」として扱われることも報告されている。病児のきょうだいの体験をもとに書かれた童話「おにいちゃんが病気になったその日から」では、きょうだいの心理として、さみしさに耐えている自分への頑張りは認められず病児が入院生活を頑張っていることのみが認められることの悔しさが書かれている(佐川, 2002)。他にも、親がきょうだいに家事や病児の世話をすることを期待されることを通して、親は「病児のきょうだいとして自分をとらえている」、「一人の子どもとして自分をとらえ、期待を寄せてくれていない」と感じる場合があると報告されており(Jackson, 1999)、自我を発達させていく過程におけるきょうだいへの影響が懸念される。

以上のように、病児の健康障害は、きょうだいの成長発達の基盤となる生活環境や、人間関係を形成していくうえで重要な親子関係やきょうだい関係にも多大な影響

を及ぼしているといえる。そして、病児の健康障害が一時的なものでない場合や家庭での健康管理への配慮が必要となる場合には、長期にわたってきょうだいの日々の生活に影響を及ぼすことから、きょうだいを示す心身の反応につながるものが推察される。

きょうだいを示す反応は個別的なものであるが、年齢・性別・発達段階・誕生順・病気の種類などさまざまな要因からの影響を受け、反応を示している（中野，2002）。子どもの入院に伴い家族の生活がどのように変化しているのかについての調査の中で、柴山ら（2005）は8割を超えるきょうだいに精神面や発達面での変化が見られたこと、変化の内容として、「甘えるようになった」が最も多く、他に「よく泣くようになった」、「退行現象があらわれた」、「わがままになった」、「かんしゃくを起こすようになった」等があったことを報告している。他にも、入院中の子どものきょうだいを示すストレス反応の調査では、泣く・甘える・寂しがる・精神的不安定・我慢してよい子にするといった情緒・行動的变化や、活気がない・発熱といった体調面の変化、学校の欠席や成績の低下といった社会的変化と多様な反応が報告されている（堂前，2010）。このようにきょうだいを示す否定的な反応を、中野（2002）は「SOSのサイン」としており、人目をひく行動をとる、怒りやフラストレーション、引きこもり・悲しみ・混乱、病児に対するアンビバレントな感情、感情の抑圧、を示すと述べている。このような報告から、病児の健康障害やそれに伴う日常生活や人間関係の変化が、きょうだいのストレスとなり、心身の反応につながっていると考えられる。さらに、きょうだいを示すストレス反応を発達段階別に見ると、未就園児で64%、保育園・幼稚園児で72%と乳幼児期のきょうだいにストレス反応がある割合が高いことも報告されている（堂前，2010）。乳幼児期にあるきょうだいは認知面の発達途上にあるため、自分がおかれている状況の理解が難しいため、心身の反応につながっていると考えられる。

しかし、きょうだいを示す反応には否定的な影響だけでなく肯定的な影響がある場合も併せて報告されている。新家ら（2007）は、小児の入院と母親の付き添いによるきょうだいの情緒と行動の変化を明らかにすることを目的とし、入院児に4～11歳の同胞がいる者の母親57名を対象として調査を行っている。調査では、4～15歳の子どもの情緒と行動を測定できる尺度として、信頼性・妥当性が確認されているCBCL/4-18日本語版を用いて、きょうだいの情緒・行動面の問題の程度を測定するとともに、母親の付き添い開始前に比べたきょうだいの肯定的な変化の有無についても調査している。調査の結果、きょうだいの否定的な変化の程度として、引きこもり・身体的訴え・不安／抑うつ症状群尺度いずれの場合においても、得点が境界域または臨床域に達している者がいること、上位尺度である内向尺度では得点が境界域または臨床域にまで達している者が3割いたことが報告されている。その一方、きょうだいは肯定的な変化も示すようになっていた。「お手伝いができるようになった」や「いたわる気

持ちができた」については 8 割以上の変化が見られており、入院児や家族などの他者に向けた行為を含む変化が高率で見られたことが報告されている。また倉橋ら(2010)が行った調査でも、4～11 歳の男児で人格的な成長とともに、引きこもりや不安や抑うつといった情緒的な不安定さも同時に感じていたことが明らかとなっている。他にも、親の励ましを受けながら、病児の世話をを行うことにより家族の絆や家族が責任を果たすことの重要性を学ぶことを通して、きょうだいのセルフエスティームが高まることの報告や (Terzo, 1999)、病児との相互作用の中で他者に共感すること、やさしさや思いやり等の心が育っていくことも報告されている (太田, 1992 ; 中野, 2002)。これらの報告より、きょうだいは、置かれた環境や生活体験を通して成長していく場合もあることから、病児の健康障害に伴うきょうだいへの影響を否定的な側面だけで捉えるべきではないといえる。しかし、どのような要因がきょうだいの肯定的な変化につながるのかは明らかとはなっていない。またきょうだいの反応に影響する要因として、「家族の社会経済状態」、「きょうだいと病児との関係」、「恐れの本質」、「きょうだいの年齢」、「変化の本質」、「援助とサポート」があると考察はされているが (泊, 2008)、これらも具体的な因果関係は示されておらず、きょうだいへの直接的な支援の枠組みに結びつけることが難しい。きょうだいの心身の状態は、きょうだいが置かれている状況や環境からの影響を受けていると考えられるため、毎日の生活の基盤である家庭や親からの関わりに注目していくことが必要と考えられた。

II. 慢性疾患をもつ子どものきょうだいの体験と支援の現状

病児の健康障害によるきょうだいへの影響は、病児の健康障害によっても体験が異なる。慢性疾患である小児がんの子どもはきょうだいが抱える心理社会的問題について、佐藤 (2009) は文献レビューの中で、1970 年代から患児の闘病中からきょうだいに影響があることが報告されていること、1980 年代には不安や抑うつ・問題行動等の負の影響のみならず、他者への共感性や成熟等の正の影響についても論じられるようになってきたと報告している。子どもが小児がん罹患したことによる影響として、病児の入院に伴い長期にわたって親戚の家に預けられたり、一人で過ごす時間が長くなるというような生活環境の変化を体験していることや、両親の気持ちが病児に集中してしまうことや両親がきょうだいに関わる時間が少なくなってしまうことなどから、生活環境への不適応を生じた事例が報告されている (才木, 2002)。他にも、親の注目が病児に集まることや長期間にわたる入院も含めた治療により、きょうだいは家族からの疎外感を抱き、不安や抑鬱、罪悪感をもつ場合や、病児の骨髄移植に関連した採血や検査・処置などの身体的影響あると言われている (末永, 2002)。また、小児がんの子どもはきょうだいは、情緒が不安定で逸脱行動を取りやすい傾向や、特に 10 歳未満で年齢よりも精神的に理性と感情のバランスが未熟であることも報告されている

(小澤, 2007)。このような小児がんのきょうだいの状況に対し、国際小児がん学会(The International Society of Pediatric Oncology : SIOP) では、小児がんの子どもをきょうだいへの支援ガイドラインを作成した (Spinetta, 1999)。この中では、病児の診断がついた時点で、親と医療者の間できょうだいに対して病児のことをどのように話すのか、またどのように関わらせていくのかを話し合っておく必要性などが示されている。また国内でも、公益財団法人がんの子どもを守る会が、2014年に「小児がんの子どものきょうだいのきもち」の冊子を刊行し、きょうだいの体験や気持ちを紹介している。またこの冊子では、会が行っている支援の取り組みとして、個別相談事業、きょうだいの交流会、きょうだいのためのキャンプの紹介をしている。また財団の年次大会では、きょうだいをテーマにした分科会を毎年実施され、さらに現在「きょうだいのためのガイドライン」の発行を目指した活動も行われている。このような状況から、小児がんの子どもの病態や治療を踏まえ、家族支援の枠組みの中にきょうだいも位置づけられ、支援の整備が進められていると言える。

他の慢性疾患として、1型糖尿病子どものきょうだいの療養行動への関わりや思いについて報告がされている (出野, 2007)。きょうだいの疾患への理解や療養行動への関わりは、きょうだいと病児の年齢や出生順位によって特徴がある。小学校高学年に年上の病児がいるきょうだいは、きょうだい乳幼児期に病児が発症していることから、病児の療養行動を組み入れた生活スタイルの中で生活しており、低血糖への対処など協力を求められたことに協力をしていた。また学童後期のきょうだいは、年下の病児の疾患や療養行動について多くの知識を持っていたり、注射の準備や低血糖の対処等の療養行動へ関わりや、きょうだい自身が年下の病児に必要と思うことを進んでいる様子が報告されている。また、病児の疾患に関連した気持ちとして、病児のがんばりを誇らしく思う気持ちや、病児の発症に伴い間食が変化したことへの不満の気持ちも報告されている。糖尿病の子どものきょうだいに対しては、患者会が中心となり、病児も含めた家族で参加するファミリーキャンプや定期的なイベントでの活動を通じて、きょうだい同士のピアサポートが行われている。

以上のように、病児の健康障害や治療に伴いきょうだいを受ける影響に対して、それぞれの健康障害がもつ特性に合わせたきょうだい支援が進められている。その一方で、近年増加傾向となってきた慢性疾患であるアレルギー疾患のうち、食物アレルギー (Food Allergy : 以下 FA とする) をもつ病児のきょうだいについては、支援の報告はなく、FA 児の除去食実施時におけるきょうだいの思いの調査や、きょうだいへのアプローチ内容を検討していく必要性が述べられている (宮城, 2010) 現状である。FA は気管支喘息やアトピー性皮膚炎など他のアレルギー疾患とは違い、症状をコントロールするための治療薬はなく、症状の発現予防のために原因療法として行う食事療法と、症状が発現した場合に行う対処療法としての薬物療法からなる (伊藤, 2014)。食

物アレルギーは食物を食べた時だけでなく、触ったり吸い込んだりして原因となる食物が体内に入った時に、皮膚・粘膜症状、重篤な場合は呼吸器症状や循環器症状といった緊急性が高い症状が現れる。これらの症状を防ぐためには、原因となる食品の除去が必須であり、毎日の食事やおやつ等の食事管理と生活環境の調整を継続していく必要がある。これらの生活や除去食管理の役割の中心は母親が担っており、負担は大きく（立松、2008）、代替食の経済的負担や誤食による病児の FA 発症への不安、集団生活での食事やおやつ・外食の制限に関する負担を感じている（藤塚、2008）と言われている。また、FA 児にきょうだいがいる家庭に対しては、原因となる食物の混入や誤食を避けるための注意点として、きょうだいによる食べこぼしなどによる誤食の注意が促されたり（海老澤、2010）、除去食を食べている FA 児にきょうだいが食べているものをあげないようにしっかりと説明をすることが指導される（南部、2014）。そのためきょうだいがいる場合、母親は FA 児だけでなくきょうだいの行動にも注意をはらう必要があり、負担がより大きくなると考えられる。このような状況において、FA をもつ子どものきょうだいが経験した生活上の変化についての調査では、子どもの FA 発症により、きょうだいが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ることも報告されている（宮城、2010；石川、2013）。このような生活上の制限は、医師からの食品除去の解除の指示や FA が寛解するまで、毎日の生活の中で長期にわたり継続されるため、きょうだいの心身・社会性の発達に大きな影響を及ぼすことが予測され、支援の必要性が高いといえる。しかし、FA の子どものきょうだいを対象とした支援の報告は現状では見当たらない。さらに FA の健康管理は家庭での食事を中心としたものであるため、きょうだいが受ける影響も母親の考えや関わりによるところが大きいと予測される。母親は通常の子育てに加えて、FA をもつ子どもの健康管理、きょうだいに起こっている影響への対応と、多くの課題を毎日の生活の中で対応しなくてはならないことから、きょうだいが受ける影響を最小限にするためには母親の子育ての力を支える支援が重要と考えられた。

Ⅲ．特別なニーズを持つ子どものきょうだいと親への支援の状況

きょうだいに対する支援プログラムの開発やその支援体制づくりがまだ不十分である日本の現状に対して、欧米では早い段階からきょうだいへの支援が行われている。健康障害をもつ子どものきょうだいへの支援は、1960 年代後半に、米国において青年期のきょうだいを対象とした同じ境遇の者同士の話し合いの場が設けられたことが始まりとされている（大瀧、2012）。1980 年代に入り、障害児・者と慢性疾患をもつ子どものきょうだいが「特別なニーズを持つ子どものきょうだい」と位置付けられるようになった。そして、米国ワシントン州シアトルを拠点に Meyer ら（1994）により The

Sibling Support Project (Sibshop) が法人組織として設立され、1982 年に初めての Sibshop が開催された。

Sibshop では、8～13 歳までのきょうだいで、「特別なニーズをもつ子どものきょうだい」という同じ立場にあるきょうだいとの出会いや話し合いの機会の提供、レクリエーション、障害児・者について学ぶことを活動内容としている。その目的は 5 つあり、①特別なニーズのある子どものきょうだいが、リラックスした楽しい雰囲気の中で仲間と出会う機会を提供する、②きょうだいに共通した喜びや心配事を話し合う機会を提供する、③特別なニーズのあるきょうだいがよく経験する状況に、他のきょうだいがどう対応しているかを知る機会を提供する、④きょうだいに特別なニーズをもつ子どもがいることで起こる様々なことについて知る機会をきょうだいに提供する、⑤きょうだいに共通する心配事について理解を深める機会を親やサービス提供者に提供する、となっている。Sibshop の活動は米国にとどまらずカナダの各都市をはじめとして世界各国で展開されており、Meyer らが主催する The Sibling Support Project のホームページでは、全世界で 400 以上の Sibshop があり活動が行われている。このような活動を通じてそれまでの「きょうだいが障害児・者の教育者や治療者の役割を果たせること」を目的とした介入プログラムから、「きょうだいのための」きょうだいプログラムが主流となる変化を遂げるようになった (高瀬, 2007)。

また米国と並んできょうだい支援の先進国であるイギリスの支援組織について、阿部 (2012 年) は複数の施設の視察を行い報告している。イギリスでは、Sibs for brothers and sisters of disabled children and adult (Sibs. org. UK) がきょうだい支援の中心的役割を果たしており、モデルプログラム作成、支援に当たる専門家の養成研修、各地の支援サービスの立ち上げ協力、予算獲得のための交渉、支援必要性の理解啓発活動など、幅広く実施きょうだい支援のイギリス全土におけるきょうだい支援実践機関のサポートを行っている。全国各地できょうだい支援プログラムが展開されている。他にも、世界規模で展開する福祉サービス財団の Barnardo が英国で実施しているきょうだい支援として、Hull Sibling Support Service がある。このサービスは、市から委託 (予算) を受けてサポートワーカーを雇い入れ、当該地域の障害のある子どもを持つ家庭を訪問し、アセスメントにより支援が必要な 5～18 歳のきょうだいに対し Sibs. org. UK のモデルプログラムに準じて支援プログラムを実施している。さらに、Coteford Children's Centre は妊娠期から幼児期の子どもとその家族のための公的サービス機関であるが、この機関の Siblings group ではイギリスで唯一 6 歳以下の幼児期に当たるきょうだいグループを対象にサポートを実施している。

以上のように、国外ではきょうだいに対する直接的な支援が民間組織による支援だけでなく、公的機関による支援も行われている。これらのことから、病児と同様にきょうだいも支援の対象として位置づけられているといえる。一方で、我が国との文化や

考え方の違いを踏まえると、国外のきょうだい支援の活動をそのまま我が国で応用することの難しさも考えられた。

我が国におけるきょうだい支援の実際として、病児のきょうだいを対象とした支援では、各施設や団体における取り組みや調査報告が行われている。古澤（2012）は、長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子どもへの支援に関する文献をレビューし、支援の内容は5つに分類できると報告している。その内容は、病児をきょうだいにもつ子どもへの情報提供、病児の世話のために家族が不在となる際の支援、病児をきょうだいに持つ子ども同士の支援に関するもの、介入モデルを活用した支援に関するもの、と報告している。介入モデルを活用した支援では、カルガリー家族アセスメントと介入モデルを用いて、母親の付き添いのもと約1年間の入院生活を送った児のきょうだいに対する援助や（泉田，2003）、病児をきょうだいにもつ姉が不登校になった家族を対象に援助（隅山，2002）の報告がある。しかしいずれも事例に対する個別的な関わりであり、介入モデルやプログラムの開発には至っていない。さらに、石川ら（2012）が健康障害をもつ子どものきょうだいに対して、小児医療専門施設で行われている支援の現状について日本小児総合医療施設協議会の会員30施設を対象に調査を行ったところ、回答のあった18施設の中できょうだい支援活動を行っていたのは10施設と半数程度であった。行っている支援の内容は、親の面会時にきょうだいを預かる活動、入院している子どもときょうだいとの面会が中心となっていた。また、きょうだいへの支援について、看護師は必要性を認識しているが具体的な行動にすることができていないという報告も行われている（藤村，2002；吉田，2009）。そのため、病児のきょうだいに対する支援の必要性は認識されながらも、各施設等での取り組みにとどまっており、体系的な支援としては実施されていない状況にある。

さらに、発達障害の子どもは、‘きょうだい’という視点で問題や支援の必要性が注目されて調査研究が始まってきたとされるが（小沢，2014）、公的事業としてのきょうだい支援は例がなく、研究機関における研究的な取組としての支援や、親の会・患者会といった組織や当事者によるグループ活動としての支援が行われるにとどまっている（大瀧，2011）。研究機関におけるきょうだいへの具体的な取り組みとして、発達障害児のきょうだいへの支援プログラムの実践報告が行われている。平山と井上らは、発達障害児をきょうだいにもつ6~13歳の子どもとその保護者を対象に、全5回にわたる短期の心理支援プログラムを実施し、その効果を検討している（平山，2003；井上，2003；井上，2014）。プログラムは、Myer & Vadasy（1994）のSibshopを参考に構成されており、体を動かす遊び、落ち着いた遊び、話し合いの活動、と3つの活動を交互に組んで作成されている。遊びの活動ではレクリエーションにグループカウンセリングの理論を応用したコミュニケーションゲームを取り入れて実施したり、話し合いの活動では自分のきょうだいのことについて考え、同じ立場の他の子ども達

の体験を知る機会になり、ピアサポートの場になることを目的とした活動を行っている。また支援プログラムの第1と第5回目は、子どものプログラムと並行して親の会を実施している。プログラムの効果についての評価は、保護者ときょうだいのそれぞれから行っている。保護者からはプログラム前後に自由記述と「心身障害幼児をもつ母親のストレス尺度」を含む質問紙により評価を行っている。その結果、29項目のうち「同じ病気や症状をもつ子どもの親に話を聞きたいと思うが、なかなか見つからないので困っている」「きょうだいには日頃我慢させることが多いのですまなく思う」「障害のことをきょうだいにどうやって理解させたらいいのか分からない」等の5項目が事前に比べて事後の得点において1%水準で有意差、他に18項目が5%水準で有意差が認められ、肯定的な方向に変化しており、きょうだいへのプログラムや親の会による親同士の交流が親のストレスや不安の減少に寄与していることを報告している。さらにきょうだい自身の評価として、プログラム前後に同胞に対するきょうだいの感情について問う質問紙調査、プログラム中の行動変化の記録、各回終了後のアンケートにより、心理面や態度の変化を評価している。その結果、39項目のうち「時々きょうだいが私の邪魔をすると腹が立つ」「私はきょうだいのことについての心配を誰かに相談できればよいと思う」等の3項目が事前に比べて事後の得点において1%水準で有意差があるほか、15項目が5%水準で有意差が認められた。話し合い活動で取り上げたテーマに関連する項目が有意に減少していることより、話し合い活動実施によるきょうだいの感情の変容効果が示されている。また家庭での行動の変化として、同胞の世話を積極的に取り組むようになったことも報告されていた。そのほかの支援プログラムとして、自閉症スペクトラムの同胞をもつ小学生のきょうだいを対象とした海洋体験合宿や(野崎, 2010)、発達障害の弟をもつ小学生を対象とした支援プログラム(阿部, 2012; 水野, 2012)の報告なども行われている。これらのプログラムはきょうだい自身の心理的支援や教育的支援をねらっていることから、学童期以上のきょうだいを対象としており、少数事例ながらもプログラムの目的に応じた効果の検討が行われている。

しかし、きょうだいは親が思っているほどには親や周囲から支援されているという実感がない場合や、きょうだいが抱えやすい問題やそれに対する支援は、きょうだいと親の相互理解と関係性を支援する必要があることが指摘されており(阿部, 2015)、きょうだいのみを対象とした支援だけでなく、親や家族全体に対する支援方法の開発も必要である。このような視点から、阿部(2015)は発達障害児のいる家族を対象とし、学童期以上のきょうだい・障害のある同胞・親の3者が一緒に参加するきょうだいのための家族支援プログラムの実践報告を行っている。プログラムは全6セッションからなるプログラムで構成され、2週間に1回の頻度、3者全員がそろって行う活動、3者が分かれて活動するグループ別活動、親ときょうだいで一緒に行うふれあい遊びの構成で毎回行われている。実践前後の質問紙調査と事後インタビューから、実践後

にきょうだいの同胞に関する「余計な負担の感情」が有意に減少し、親子関係が安定する傾向が確認されている。また事例の検討から、親がきょうだいの不公平感や負担感を的確に判断し対応できるようになったと報告されている。また古山（2012）は、年長・小学校低学年時期のきょうだいと親を対象に親子プログラムを実施し、親ときょうだいの関係性の変化や活動の有効性について報告を行っている。報告の中では、親がこれまでのきょうだいとの関わりを見直す機会となり、親が意識的にきょうだいに関わろうとする変容が見られたこと、さらにきょうだい自身にも変化があり、プログラムが双方にとって有効な活動であることが報告されている。

発達障害の子どもへのきょうだいへの取り組みの特徴として、きょうだいに対する直接的な支援だけでなく、きょうだいと親を対象とした枠組みがあるといえる。このように親子を単位とした介入や、親のきょうだいに対するとらえ方や関わり方に働きかける支援は、親子関係の変容を促す側面もあるため、さまざまな波及効果が期待できる。発達障害の支援の枠組みが、他の状況にあるきょうだいに当てはまるとは限らないが、子どもの障がいやそれに伴う影響が低年齢の時から生じている場合には、親から子どもへの働きかけが有用であると考えられた。

IV. 「子育て力」の検討

「子育て」とは、広辞苑では「子をそだてること、育児」とある。子育ての意味として含まれている「育児」について、広辞苑では「乳幼児を育てること」とある。そのため子育ては、乳幼児を含めた幅広い年代の子どもを育てることであり、育児を包括した用語として用いられている。

「子育て」という言葉は、1994年に少子化対策施策として出されたエンゼルプランが発端で、その施策が実施に向かうに従って頻繁に使用されるようになってきた（吉岡，2007）。

学術的な捉え方としては、日本小児看護学会が監修・編集をした「小児看護辞典」では、「子育て」は次の様に述べられている。人間が生物的存在であり、社会的・文化的な生き物であるように、「子育て (child care)」は生き物としての保護と身体の成長を促す生理に関わる側面と、社会や文化に関わる教育的側面を併せもった営みと、定義されている。また「育児」については、「育児 (child-rearing, child care)」とは、子どもを心身ともに健やかに育てる行為であり、身体的および精神的な成長発達を促し、基本的生活習慣の自律をはかり、社会に適応すべく能力を育むこと、と定義されており、さらに育児の対象は、就学前の主に乳幼児であるとも述べられている。これらの定義からも、「子育て」と「育児」は近接した概念であること、「子育て」は乳幼児を育てることを含めた幅広い概念であるといえる。

高度経済成長期以前は、出生率も合計特殊出生率も高く、子育てや育児を行うため

に必要な能力は生活の中で自然に身につけることができていたが、現代は少子化・核家族化が進み、育児を経験的に学ぶことが難しくなっている。そのため、母親は育児を行うために必要な能力を身につけることなく育児に取り組むことになり、このことが母親の育児困難感に関係していると指摘されており（松本，2012）、現代社会においては、子育てや育児を行うために必要な能力、すなわち「子育て力」や「育児力」に関する支援の必要性があるといえる。

「子育て力」や「育児力」の用語は、地域における子育て支援活動において、「地域の子育て力の向上」と支援の目指すところを示す用語として多くの実践報告の中で使われているが、明確に定義しているものは見当たらない。また、各行政機関における子育て支援政策の中でも、「子育て力」や「育児力」についての明確な規定はない。さらに、各家庭における「子育て力」や「育児力」についての調査や報告している場合にも明確に用語を規定することは少なく、それぞれの研究者の判断によって用語が使用されている。このような現状を踏まえ、「育児力」の概念規定を行うことを目指した研究が行われている。1歳児を育てる母親の育児力を構成する概念を明らかにすることを目的として17名の母親を対象にフォーカスグループインタビューを行った研究では、8つの概念が明らかになっている（松本，2012）。1歳児を育てる母親に必要な育児力とは、①1日の生活時間を整える力、②日常生活を整える力、③1歳児の生活を整える力、④母親自身のセルフケア力、⑤母親として育つ力（意識・行動）、⑥夫婦で協力する力、⑦支援者と関係する力、⑧社会資源を活用する力、が挙げられている。また別の調査研究として、母親の育児力を高めるための看護上の指針を得ることを目的とした研究では（壹岐，2012）、育児力を「育児の過程において、子どもが人間性、社会性豊かに成長できるように、子どもへの刺激を調整しつつ関わっていく力」と定義し、育児不安・育児困難感をもつ母親と看護師との育児相談の場面の分析を行っていた。これらの調査における定義から、「育児力」は子どもの成長発達を踏まえて、子どもの日常生活や家族の関係性を調整していくこと、そのために必要な意識や行動を親自身が育んでいくことが含まれる包括的な概念であると考えられる。

また、調査を行うための定義や実態を踏まえた育児力の定義とは別に、文献検討による「育児力」の報告もされている（松本，2014）。医学中央雑誌 Web ver.5 に掲載された1983年～2011年10月までのデータを対象に、我が国における育児力に関する文献検討を行った結果、「育児力」という用語は、1987年の日本公衆衛生学会の実践報告において、初めて用いられていた。国立公衆衛生院の合同臨地訓練の中で保健師が、「母親の育児力形成を目指した個別のかかわり」を行うため、研究チーム全員で「母親の育児力とは何か」を討議した結果、「母親が自分自身の育児する姿に気づき客観的に見ることが中核になっている」と表現されていることが明らかとなっている。その他、原著論文を対象として「育児力」という用語が使用されている研究の類別を行うなか

で、各研究の目的別に 4 つの視点で育児力とは何かを考察している。その結果、(1) 「母親の『育児力』形成」を目的としている研究」における育児力とは、「知識・技術を持ち、主体的に子どもの実態を認識し、問題には必要な解決法を選択・判断して、母子が他の母親や関係者との関わりの中で、育児を振り返りながら日常生活が送れる力」、(2) 「『育児力の向上』を目的としている研究」における育児力とは、「母親の自覚を持ち、子どもの健康な発育のために観察力・判断力・対処能力を持ち家族や他者と良好な関係のもとに生活する力」、(3) 「『育児力の向上』を子育て支援教室の目的としている支援プログラムの評価に関する研究」における育児力とは、「子育ての中で子どもを認め、自己を認め、社会の中で子どもを育てようとする力」、(4) その他の育児力に関する研究において育児力とは、「子どもに向かう心構えと知識と技術を持ち、子育てを肯定的に捉え、子どもに愛情をもって接し育児環境を整えることができる力と、考察している。そしてこれら 4 つの類別による文献検討の統合として、松本は育児力を「母親が一人の人間として、セルフケアでき、母親として成長し、子どもの立場に立ち、子どもの状態を的確にとらえ、子どもが健康に育つために家族や地域環境までを調整して、子どもに関わる力である」と定義していた。

以上の各調査における定義より、「子育て力」や「育児力」は各研究において定義されないまま用いられている場合もあれば、研究者による操作的定義で扱われている現状であることが分かった。一方で、各報告や研究者が捉えている「育児力」や「子育て力」には共通する内容や方向性が含まれていることも分かった。まず、「育児力」や「子育て力」には子どもを育てていくための知識や技術が必要であるが、単にそれらの習得とどまらず、子どもの成長発達や日常生活に応じて行動に結びつけられることが必要といえる。また、子どもへの関わりについて客観的に見ることや振り返って見ることも含まれていた。さらに「育児力」について、教育的スキルとも捉えられている(幸松, 2010) ことから、もともと親が持っている能力ではないため、この力を育む支援やプログラムの効果の可能性が期待できるといえる。

平成 27 年 4 月より制度が開始された「子ども・子育て新システムに関する基本制度」においても「子育て力」についての明示はないまま、子育て支援政策がすすめられており、社会的にも明確な定義がされていない状況である。このことは、「子育て」という事象そのものは「子をそだてること、育児」という明快なものであるが、「子育て力」や「育児力」とすると、それぞれの置かれている立場や用いる状況によって多様な意味や解釈を有するものとなるため、一義的な定義を行うことが難しい概念であるといえる。しかし「子育て力」や「育児力」を構成する要素として、子どもを育てることに関連した知識や技術を得ること、それらを行動に結びつけていけること、子どもの日常生活や家族の関係性を調整していけること、子どもの置かれている状況や自身の関わりについて振り返りかえることが含まれていると考えられた。

尚、子どもを育てるために必要な力は「子育て力」と「育児力」の2つの用語が用いられているが、「育児力」とした場合、その対象が乳幼児を対象としたものに限定されるため、本研究では「子育て力」の用語を用いることが適切と考えられた。

V. 自己効力感と子育て力

自己効力感 (self-efficacy) という概念は、Bandura (1977/1979) の社会的学習理論の中で、個人が、ある行動をどのくらいできているかについての自己認知として、提唱されている。すなわち、達成をもたらすような一連の行動を計画し実行する能力に対する信念であるといえる。また何かをする時に、「～ができる」という見通しや確信を持っていることで行動化することができ、自分が行おうとしている行動に対する遂行可能感であるとも言える。そのため、困難な状況においてより適切な行動を選択し、ある問題に対する自己効力感を自分がどの程度知覚しているかによって、個人の行動変容を予測し、変化させるとされている。人間の行動を決定する要因として、「先行要因」「結果要因」「認知要因」の3つがあり、それらの要因が複雑に絡み合っており、人と行動と環境という三者の総合作用の循環が形成されている。そのため、人は単に刺激に反応しているのではなく刺激を解釈しており、刺激と反応を媒介するものとして、予期機能があり、これには「結果予期」と「効力予期」が含まれているとされている。結果予期とは、ある行動がどのような結果を生み出すかという予期であり、肯定的な結果を予期する場合には行動化が促進され、反対に否定的な結果が予期される場合には、行動化はされにくい。効力予期とは、必要な行動をどの程度うまく遂行できるかという予期であり、自分が必要な行動をどの程度うまくできるかを予期することを指す。

このように、自己効力感の変化が行動の変化に先行することや、自己効力感を変化させる介入を行うと、行動変容がさらに期待できるとのことから (坂野, 2002)、「子育て」という親の行動についても、自己効力感の概念を用いて捉えることは可能と考えられる。Bandura (1997) は、育児に関わる親の自己効力感の高さが、子どもを養育し社会化を促進するという課題をうまく処理することを述べている。また、金岡 (2007) は、育児に対する自己効力感尺度の開発において、育児に対する自己効力感を「育児で直面する経験的なあるいは未経験な新しい状況に遭遇した際に臨機応変に対処できる確信の程度」と定義し、自己効力感が育児の遂行可能感であると述べている。これらのことから、母親の子育て力に働きかける支援の基盤として、自己効力感は有用であると考えた。

さらに、自己効力感には2つの水準があると言われている (Bandura, 1997; 坂野, 1993)。1つは、臨床・教育場面で用いられている課題や場面に特異的に行動に影響を及ぼす自己効力感 (task-specific self-efficacy) で、もう1つは具体

的な個々の課題や状況に依存せずに、より長期的に、より一般化した日常場面における行動に影響する自己効力感 (generalized self-efficacy) と言われている。後者は、人格特性的な認知傾向とみなすことができることから、特性的自己効力感と呼ばれている。金岡 (2007) は、育児に対する自己効力感の尺度の開発過程において、育児期にある母親への自己効力感尺度の使用にあたり、母親の人格特性的傾向を検討することで、尺度の有効性と限界を明確にすることを目的として、特性的自己効力感尺度の概念分析を行っている。その結果、自己効力感尺度と他の育児に関する心理尺度の間で、精神的健康度を除いて弱い相関しか認められなかったことから、育児行動に応じた自己効力感尺度の必要性を述べている。そのため、FA 児ときょうだいの子育てをする母親を対象にする場合には、一般的な自己効力感尺度ではなく、子育てに焦点をあてた自己効力感尺度を用いることが適切だと考えられた。

自己効力感の先行要件として、Bandura は自己効力感の認識に影響を及ぼす 4 つの情報源 (sources of information) として、「成功体験」「代理体験」「言語的説得」「生理的・感情的状態」の 4 つを挙げている。「成功体験」は、4 つの情報源のうちで、最も強力な影響力を持っており、ある行動がうまくいって成功感や達成感を感じた後には、同じ行動にたいして「自分はまたできるだろう」と予測し、自己効力感が上昇する。「代理体験」は、他者 (モデル) の役割を遂行する様を見て、自分の遂行可能性を予測することで、他人の行動から、「自分にもできそうだと感じる」ことができる。モデルと自分との類似性が高いほど、モデルの成功や失敗の影響を受けやすくなるといわれている。「言語的説得」は、成功できると思わされるような、言語を用いて遂行可能性を高めることである。言語的説得だけで自己効力感を形成することは難しいが、成功体験や代理体験に付加することにより、自己効力感を高めるとされている。また、他者からいわれることだけでなく、自分自身の行動を認め、評価することも言語的説得となる。「生理的・情動的状態」は、身体的な刺激や反応の他に感情や気分を含んでおり、自己の生理状態を知覚し、情動的な喚起状態を知覚することと言われている。これらの情報源は影響し合って自己効力感を上昇させたり低下させたりしていることから、子育てに関する自己効力感の変化には、情報源に基づく介入が有用と考えられた。

第3章 研究の目的と意義

I. 研究目的

本研究の目的は、食物アレルギーをもつ子どもとそのきょうだいを育てる母親の、子育て力向上を目指したプログラムを開発し、その効果を検討することである。

II. 操作的用語の定義

前述の文献検討により、本研究において主要な概念である下記の用語について以下の様に操作的に定義をした。

1. 子育て力：

本研究において子育て力とは、「食物アレルギーをもつ子どもとそのきょうだいを育てる母親が、食物アレルギーをもつ子どもの健康管理を行える力、きょうだいがか置かれている状況や自身の関わりについて振り返る力、きょうだいに生じている影響に意識的に関わる力、食物アレルギーをもつ子どもときょうだいの生活環境を調整していける力」、と定義した。

III. 研究の意義

FA 児の家庭では母親が中心となり食事の管理や生活環境の調整を毎日の生活で継続しなくてはならない。通常の子育てにおいても乳幼児を育てる母親の育児ストレスは高いと言われているが、FA 児とそのきょうだいを育てる母親はさらに厳しい状況にある。本研究で、食物アレルギーをもつ子どもとそのきょうだいを育てる母親への支援の枠組みが構築されることにより、子どもの食物アレルギー発症によりきょうだいに生じている影響に対し、母親の子育て力が十分に発揮できない状況を改善することが可能になると考えられる。

また FA 児や親に対しては、通院等の機会を通じて心理面や生活面に対する支援を行っていくことが可能であるが、現在の日本の医療制度ではきょうだいに対して関わるの機会を持つことが難しく、直接的な支援が行き届きづらい状況にある。今回の研究は母親への支援を通してきょうだいに働きかけるものであるが、きょうだいを受ける否定的な影響を軽減することにつながると考えられる。本研究で開発するプログラムが FA 児ときょうだいを育てる母親の考えと行動に及ぼす効果を明らかにすることで、病院や地域のクリニックを受診する FA 児の母親を対象とした集団教育プログラムや、患者会で専門家を招いて開催するワークショップのプログラムとして活用することができ、多くの対象に貢献していくことが可能と考える。

第4章 プログラムの開発

I. プログラムの目的

本研究では、子どもがFAを発症したことによる日常生活の変化や除去食管理に伴いきょうだいに生じている影響に対し、母親の子育て力が十分に発揮できない状況を問題と捉えた。そのため、食物アレルギーをもつ子どもとそのきょうだいを育てる母親の子育て力の向上をはかることを目的としたプログラムを開発する。すなわち、母親がFA児の健康管理を行いながら、きょうだいが置かれている状況や自身の関わりについて振り返り、きょうだいに生じている影響に意識的に関わり、FA児ときょうだいの生活環境を調整していけることをプログラムの目的とする。

II. プログラムの構成

1. プログラムの構成要素

本プログラムは、FA児とそのきょうだいを育てる母親に働きかけることで、きょうだいに対する母親の行動変容を促すことを目指している。そのため、特別なニーズを持つ子どもとそのきょうだいを育てる母親の子育て観やきょうだい観に介入している先行研究に注目した。

発達障害をもつ子どもときょうだいを育てる親に対して実証的介入研究が行われている（阿部，2013；阿部，2015）。このプログラムでは、「きょうだいの求めている支援や親の関わり方について聞き、発達段階による対応の仕方を考える」、「具体的な事例を通じてのきょうだいに対する対応について考える」、「きょうだいはどうして欲しいのか、大切なことはどんなことかを知る」、「成長過程におけるきょうだいの気持ちの動きを理解し、親としての接し方を考える」と、きょうだいの実情や親としての対応についての理解研修と、参加者同士での意見交換による活動を行っている。また、障害をもつ子どものきょうだいとその保護者を対象とした親子プログラムでは、きょうだいと保護者のふれあいの時間を持つ活動を実施し、親がきょうだいに注目する場をもつプログラムを実施している（古山，2012）。アンケート調査によるプログラムの事後評価では、きょうだいとの関わりを見直す機会となったことや、きょうだいの話に耳を傾けるといった保護者が意識的にきょうだいに関わろうとする変容があったことが報告されている。

また、自己効力感の理論に注目すると、母親の子育てに関する行動変容には子育てに関する自己効力感の変化も影響する。そのため自己効力感の先行要件となる情報を母親が得られるための介入が必要と考えられる。これらの先行研究の内容や効果を考慮し、本研究のプログラムの構成として、きょうだいの状況や親の対応についての専門家からの情報提供、各参加者による振り返りの機会の設定、各参加者の振り返りを基にした参加者同士の意見交換、きょうだいへの関わりについて

の目標を考える機会の設定を本研究のプログラムの構成要素として取り入れることとした。

2. プログラムの構成要素の内容

1) 専門家からの情報提供

本研究が焦点を当てる子育て力では、きょうだいが置かれている状況や母親自身のかかわりについて振り返ること、きょうだいに生じている影響に意識的に関わっていくこと、FA 児ときょうだいの生活環境を調整していくことが必要である。しかし、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おり（堂前，2011）、きょうだいが精神的に混乱し情緒不安定な場合でも、親が気づきづらい傾向が示唆されていることから、母親はきょうだい置かれている状況について気づきづらと考えられる。そのため、きょうだい置かれている状況を母親が振り返ることや、きょうだいへの関わりを行うための情報を提供する必要があると考える。提供する情報として、FA の治療がきょうだいの生活に及ぼす影響、きょうだい置かれている状況やそのことにより起こりうる問題、きょうだいに對する親の関わり方やコミュニケーションの方法、きょうだいの生活環境を調整していくために活用できる人的・社会的資源についての内容が必要と考えられた。また、FA 児の母親の主観的困難感や看護師に望む支援には除去食に関連したことが含まれている（秋鹿，2011）ことから、FA 児ときょうだいとの生活における食事に関する問題解決方法も必要と考えられた。

2) 参加者による振り返りの機会

母親の育児幸福感を高めるプログラム（2012，清水）を構成する項目において、子育てについての振り返りは、子どもへの気持ちや子どものよいところに気付くことにつながると述べられている。本研究が焦点を当てる子育て力において、母親がきょうだいに生じている影響に意識的に関わることや、FA 児ときょうだいの生活環境を調整していけることが必要である。そのため、きょうだい置かれている状況や親の関わりについて、専門家からの情報提供に続いて、振り返る機会・時間を設定していく。

3) 参加者同士の意見交換

特別なニーズをもつ子どもとそのきょうだいを育てる親を対象とした研究では、参加者同士のディスカッションにより、各参加者は自分が置かれた立場や事情に応じて気持ちを言語化したり、情報交換をしながら自らを振り返り新しい視点を獲得するなど、親の相互作用のなかで学びの効果が報告されている（阿部，2013）。

そのため、各参加者が振り返った内容を他の参加者に伝えていくことを促すこと、他の参加者が述べた内容を聞き感じた事について意見交換を行えるように関わっていくことが必要と考えられた。

4) きょうだいへの関わりについての目標を考える機会

自己効力感の理論において、「～ができる」という見通しや確信を持っていることで行動化することができるといわれており、家庭できょうだいにどのように関わりたいかや調整を行いたいかの見通しをもつことは、きょうだいへの関わりや調整につながると考えられる。そのため、各参加者が振り返ったことや、他の参加者の発言を聞いたうえで、家庭できょうだいにどのように関わりたいかについて、具体的に考える時間を設けていく。

3. プログラムを実施する回数

プログラムにおける講座の実施回数の検討を行った。子育てをする母親を対象とした介入プログラムの報告では、生後1～4か月の母子を対象にふれあいを通して母子相互作用を促す介入プログラム（前原，2007）の報告があり、3回ですべての内容が網羅されるように構成されていた。特別なニーズをもつ子どもとそのきょうだいを育てる親を対象とした介入プログラムでは、障害のある子どもとそのきょうだいを育てる親を対象としたグループ活動の報告があり（阿部，2013）、隔週で6回実施されている。障害をもつ子どものきょうだいとその保護者を対象とした親子プログラムでは、きょうだいと保護者のふれあいの時間を持つ活動を7回行っている。しかし、これらの親を対象としたプログラムでは、並行して障害をもつ子どもの療育活動が行われており、療育活動の待機時間を活用したプログラムのため、本研究で開発するプログラムとは異なっている。本プログラムでは、情報提供で3つのテーマを設定したため、3回以上の実施が必要と考えた。しかし、本研究のプログラムが対象とする母親は、毎日の生活の中で継続的に健康管理を必要とするFA児に加えてきょうだいも育てている状況である。そのため、2名以上の子育てをしている母親が、特定の日程に複数回参加することや、子どもや母親自身の予定を調整することの負担を考慮し、プログラムの実施回数は合計3回とする。

4. プログラム1回の実施時間

各回のプログラムでは、専門家からの情報提供を受ける時間、各参加者がきょうだいの状況や自身の関わりについて振り返る時間、参加者同士での意見交換の時間、各参加者がきょうだいへの関わりについての行動目標を考える時間が必要なため、

プログラム 1 回を 90 分で実施することを考えた。乳幼児を育てる母親の育児幸福感を高めるプログラムの実施と評価に関する研究では、子育てに関する話し合いや振り返りを含めた 2 時間のプログラムを実施し、その直後に心理尺度と生理学指標より効果を評価しているが、肯定的な変化が報告されている(清水, 2009)。そのため、本研究のプログラム 1 回の実施時間が与える対象への心身の負担は、許容範囲であると考えた。

5. プログラムで用いるツール

プログラムでは専門家からの情報提供を行うが、情報提供はパワーポイントで作成した資料(資料 1-1、1-2、1-3)を提示しながら行う。また、情報提供を受けながら参加者がメモ等を記載できるように、パワーポイントを配布資料形式にして印刷し、配布する。

プログラムでは、きょうだいへの関わりについての目標を考える機会を設け、目標シート(資料 2-1、2-2、2-3)を用いる。目標シートは各回のプログラム毎に各参加者に配布し、記載してもらおう。目標シートへの記載を通して、参加者がきょうだいへの関わりや調整についての行動目標を具体的に考えることにつながるために用いる。記載した目標シートは、自宅に持ち帰ってもらおうとともに、プログラム参加後の行動や状況の振り返り時にも用いる。各参加者は、自身が記載した目標シートを見て、自身が考えていた目標を思い出し、目標に対してどのような行動をとることができたかの振り返りを行うために用いる。

Ⅲ. プログラムの構成に基づいたプログラムの各回の概要

検討したプログラムの構成に基づき、合計 3 回からなる本研究のプログラムの概要を以下に示す。各回のプログラムは、文献検討より検討した専門家からの情報提供の内容に沿ってテーマを設定した。

また、各回のプログラムでの研究者の発言や進行については、「プログラムの進行」(資料 3-1、3-2、3-3)に沿って進めて行く

1. プログラム第1回目

テーマ「FA の治療がきょうだいの生活におよぼす影響と親からきょうだいへの関わり」

目標：FA の治療がきょうだいの生活に及ぼす影響を知り、きょうだいが置かれている状況や親の関わりについて振り返ることができる。振り返りや意見交換を基に、今後のきょうだいへの関わりについて考えることができる。

スケジュール	項目
①15分	①参加者の自己紹介
②20分	②情報提供「FA の治療がきょうだいの生活におよぼす影響と親からきょうだいへの関わり」(資料 1-1)
③5分	③参加者それぞれでテーマに関する状況についての振り返り
④45分	④振り返りの共有・意見交換(グループディスカッション)
⑤5分	⑤目標シート(資 2-1)の記載

2. プログラム第2回目

テーマ：「食物アレルギーをもつ子どもときょうだいの生活を調整していくために活用できるサポート」

目標：FA の治療ときょうだいの生活を調整していくために活用できる人的・社会的サポートについて知り、今後の活用方法や調整について考えることができる

スケジュール	項目
①20分	①第1回目のプログラム後の各参加者の行動や状況の振り返りと共有
②15分	②情報提供「FA 児ときょうだいの生活を調整していくために活用できるサポート」(資料 1-2)
③5分	③参加者それぞれでテーマに関する状況についての振り返り
④45分	④振り返りの共有・意見交換(グループディスカッション)
⑤5分	⑤目標シート(資料 2-2)の記載

3. プログラム第3回目

テーマ：「FA 児の食事ときょうだいの食生活」

目標：FA の健康のための食事管理を行いながら、きょうだいが食生活で受ける影響を少なくするための工夫や調整について考えることができる

スケジュール	項目
①20分	①第2回目のプログラム後の各参加者の行動や状況の振り返りと共有
②10分	②情報提供「FA 児の食事ときょうだいの食生活」(資料 1-2)
③5分	③参加者それぞれでテーマに関する状況についての振り返り
④45分	④振り返りの共有・意見交換(グループディスカッション)
⑤10分	

IV. プログラムへの参加人数

本研究のプログラムは、参加者である母親が、専門家からの情報を得て自身の子育てについて振り返ることに加え、ピアサポートの効果を狙った参加者同士での振り返りの共有を通して、客観的に自身の子育てについて振り返ることを行う。グループ単位での実施となるため、各参加者が互いの存在を確認しながら発話が可能な人数が妥当と考えた。フィールドワークにおける情報収集手段の一つであるフォーカスグループディスカッションでは、特定のテーマに関してグループでインタビューや意見交換を行う際の人数として、通常6～8名とされている（ウヴェ・フリック，小田，2011）。以上のことから、本研究のプログラムでは6～8名程度を1グループの人数として設定した。

V. プログラム実施にあたっての実施者の質の確保

実施者は、専門家としてテーマに関連した情報提供を第1回～3回目の情報提供を行うと共に、参加者同士で意見交換を行う際にファシリテーターの役割を担い、目標に沿った意見交換ができるように関わっていく。

プログラムでは、各回の目標に沿った情報提供に続いて、参加者の振り返りやその共有・意見交換を行っていく。プログラムの実施者は、参加者の発言を促したり、話の流れを整理したりするファシリテーターとしての役割も担っていく。そのため実施にあたり、研究者はファシリテーションに関する講習会に参加して役割を果たすための知識と技術を身につけ、参加者が目標に沿った振り返りや意見交換が進められるように努める。

VI. プログラムの妥当性の確保

プログラムの妥当性の確保として、専門家会議によりプログラムの構成や概要の検討を行っていく。

専門家会議の出席者は、アレルギーの専門家の立場から日本小児難治喘息・アレルギー疾患学会の認定を受けた小児アレルギーエデュケーター1名、親子の心理や発達心理の立場から心理学の研究者1名、小児看護学の専門家の立場から小児看護学の研究者2名、食物アレルギーの子どもに関する専門家の立場から管理栄養士2名、母親の立場から食物アレルギーの子どもをもつ母親2名とする。

各出席者には、開発したプログラムの構成要素や1回あたりの時間設定や配分が妥当か、各回のプログラムの目標が適切かについて、各々の立場より意見を述べてもらう。また、各回のプログラムでは専門家からの情報提供を行うが、提供する情報

や表現の妥当性について各々の立場より意見を述べてもらう。また用いるツールについても、親にとって心身の負担となるものではないか、振り返りや行動目標を記載していくことが可能であるかについて、意見を述べてもらう。

得られた意見を基に、プログラムの構成、情報提供やツールの内容・表現について修正を行い、参加者に実施するプログラムとする。

VII. 子育て力向上を目指したプログラムの概要

開発したプログラムの概要は、以下の通りある。

目的	食物アレルギーをもつ子どもとそのきょうだいを育てる母親の子育て力の向上をはかること		
実施回数・時間	計3回、1回につき90分		
実施者の役割	テーマに関連した情報提供およびグループディスカッションにおけるファシリテーター		
対象者	FAを持つ子どもとそのきょうだいを育てる母親		
実施方法	1 グループ6～8名を対象とした集団に対し、各回に設定したテーマに基づき、1) 情報提供、2) 各参加者による振り返り、3) 2)を基にしたグループディスカッション、4) 目標シートの記載、を行う		
プログラム各回の概要	第1回目	テーマ：FAの治療がきょうだいの生活におよぼす影響と親からきょうだいへの関わり	
		目標：FAの治療がきょうだいの生活に及ぼす影響を知り、きょうだいが置かれている状況や親の関わりについて振り返ることができる。振り返りや意見交換を基に、今後のきょうだいへの関わりについて考えることができる。	
		①15分 ②20分	①参加者の自己紹介 ②情報提供「FAの治療がきょうだいの生活におよぼす影響と親からきょうだいへの関わり」
		③5分 ④45分	③参加者による振り返り ④グループディスカッション
		⑤5分	⑤目標シートの記載
	第2回目	テーマ：食物アレルギーをもつ子どもときょうだいの生活を調整していくために活用できるサポート	
		目標：FAの治療ときょうだいの生活を調整していくために活用できる人的・社会的サポートについて知り、今後の活用方法や調整について考えることができる	
		①20分 ②15分	①第1回目プログラム参加後の行動や状況の振り返りの共有 ②情報提供「FA児ときょうだいの生活を調整していくために

		③5分 ④45分 ⑤5分	活用できるサポート」 ③参加者による振り返り ④グループディスカッション ⑤目標シートの記載
第 3 回 目	テーマ：FA 児の食事ときょうだいの食生活		
	目標：FA の健康のための食事管理を行いながら、きょうだい食生活で受ける影響を少なくするための工夫や調整について考えることができる		
	①20分 ②10分 ③5分 ④45分 ⑤10分	①第2回目プログラム参加後の行動や状況の振り返りの共有 ②情報提供「FA 児の食事ときょうだいの食生活」 ③参加者による振り返り ④グループディスカッション ⑤目標シートの記載	

第5章 研究の方法

I. 研究デザイン

本研究では、食物アレルギーをもつ子どもとそのきょうだいを育てる母親の子育て力に焦点をあてたプログラムに沿った介入を母親に行う。対象の特性からコントロール群を持つことが困難なため、効果の検討は介入する対象の前後の対比による比較や変化とすることから、準実験デザインである1群事前事後テストデザイン (D.F. ポーリット, 2010) とする。

II. 研究参加者

1. 参加者の組み入れ基準、除外基準

参加者は、第二子以降の子どもが、FA が疑われて1品目以上の食物の除去を医療機関で指示されてから3カ月以上経過した子どもと、3歳以上から小学生までのきょうだいを育てている母親とする。

除外基準は、以下の通りとする。

- 1) 予定しているプログラムの第1回目に参加できない場合
- 2) プログラムへの参加が2回以上できないことが明確である場合
- 3) FA 児にアレルギー疾患以外の健康障害ある場合
- 4) きょうだいに定期的な通院が必要となる健康障害がある場合
- 5) 母親が日本語でのコミュニケーションを取ることができない場合

組み入れ基準で第二子以降の子どもがFA 児であるとした理由として、きょうだいが体験する日常生活での変化に注目した。FA に伴う日常生活での制限・配慮のため、共に生活を送るきょうだいも食生活の変化やアレルゲン除去のための行動を促される変化を体験する。第一子にFA 児がいる場合と第二子以降にFA 児がいる場合の両家庭を対象とした調査でも、このような変化や体験は、第二子以降にFA 児がいる場合のほうが多様な体験が語られていた (石川, 2013)。また、FA と同様に、日常生活の中での食事への配慮を始めとした療養行動が必要なI型糖尿病においても、きょうだいの出生順位により食事や間食への関わりが異なることが報告されている (出野, 2007)。以上のことから、今回の参加者として、第二子以降の子どもがFA 児である母親を対象とする。

食物アレルギーが疑われて1品目以上の食物の除去を医療機関で指示されてから3カ月以上経過した理由として、食物アレルギーの診断手順の経過 (伊藤, 2007; 海老澤, 2014) に注目した。食物アレルギーは症状が出現して医療機関を受診し、問診や血液一般検査などから原因となる抗原を推定し、抗原を含む食品を食事内容から除去する。そしてアレルゲンが推定されてから2週間の除去試験を通じて症状の変化を観察する。これらの過程を経る中で、FA 児の家庭では特定の食品の除去に

伴う食生活が始まり、きょうだいの食生活をはじめとした様々な影響が及ぼされるようになる。FA 児の症状や原因となる抗原の推定までの期間は様々であるが、疑わしい食物の摂取回避から原因抗原と診断、治療としての除去に至る過程は 1～2 か月と推定される。そのため、食品の除去に伴うきょうだいへの影響を考慮し、1 品目以上の食物の除去を医療機関で指示されてから 3 カ月以上経過していることとした。

組み入れ基準としてきょうだいの年齢が 3 歳以上とした理由は、上述の様な生活の変化を経験することによる影響は、きょうだいの認知発達段階も影響していると考えた。また子どもの食生活習慣の確立のある程度の確立は、3 歳頃と言われている。そのため、確立した習慣が変化することによる影響が大きいと考えた。さらに、小学校を卒業すると生活範囲が広がり、家庭での食事に関する影響が及ぼす影響も少なくなるため、小学生までのきょうだいとした。

2. 人数の設定根拠

本研究が実施するプログラムは、参加者である母親が、知識を得て自身の子育てについて振り返ることに加え、ピアサポートの効果を狙ったグループメンバー同士での振り返りの共有を通して、客観的に自身の子育てについて振り返ることを行う。グループで実施となるため、各参加者が互いの存在を確認しながら発話が可能な人数が妥当と考えた。フィールドワークにおける情報収集手段の一つであるフォーカスグループディスカッションでは、特定のテーマに関してグループでインタビューや意見交換を行う際の人数として、通常 6～8 名とされている（ウヴェ・フリック，小田，2011）。以上のことから、今回の介入グループの人数を 6～8 名程度を 1 グループの人数として設定した。またグループダイナミクスを考慮し、各グループの参加者は混在しないこととした。

参加者によるグループダイナミクスに違いがあると考え、アウトカム評価において、1 グループへの介入による評価ではなく、2 つのグループが必要と考えた。

3. 参加者の募集・選定方法と依頼の手続き

1) 保育施設への依頼

首都圏にある A 市の公立保育所管理課および民間保育園協議会と、B 市の公立保育園管理課および保育協議会の許可を得て、A 市公立保育所の 59 施設、A 市民間保育園協議会加盟施設の 117 施設、B 市公立保育所の 27 施設、B 市保育協議会加盟施設の 55 施設、計 258 の各所長・施設長に、研究の目的・概要、協力していただきたい内容、倫理的配慮について記載した依頼文書（資料 4）を郵送し、参加者募集の案内に関する協力の依頼を行った。

2) 参加者の募集・依頼の手続き

各保育施設のお知らせ配布のルートに則り、本研究の趣旨やプログラムの概要を記載した参加者募集のお知らせ（資料5）を配布してもらう。

参加者募集のお知らせ見たプログラムへの参加希望者は、申し込み期日までに研究者へメールもしくは電話にて連絡を入れてもらう。いただいた連絡に対し、研究者はプログラム第1回目の日時と会場、および研究の詳細についての説明は第1回目のプログラム開始前に行うことを伝える。

3) 同意を得る手続き

プログラムの第1回目の会場に来場した参加希望者に対し、プログラム開始前に研究の趣旨、協力していただきたい内容、倫理的配慮（研究参加の任意性の保証、プライバシー・個人情報の保護、研究によって期待される効果・予想されるリスクとそれへの対応）について、依頼文書（資料6）を用いて研究者が説明する。参加希望者から研究参加の同意が得られたら、同意書（資料7）に署名をしてもらう。同意書は2枚作成し、参加者と研究者の双方で1通ずつ保管する。

4) 同意取り消し手続き

研究参加の同意取り消しの申し出は、口頭・メール・電話といかなる方法でも可能とし、同意書と同時に同意撤回書（資料8）を渡す。また、研究参加の同意を取り下げたい場合は、全プログラム終了の1カ月後に行う調査用紙の提出（郵送）前までであれば協力を取り下げられることを依頼文書（資料6）に記載しておく。

研究参加の同意取り消し手続きの申し出があった場合は、速やかに対処する。プログラム第1回目～第3回目の参加中や参加後以降に同意取り消しの表明があった場合は、調査票は速やかに安全に処分・削除をする。ただし同意取り消しがあった場合も、参加者同士での意見交換の際の会話の音声データや内容は、各参加者の発言が他の参加者の認識や発言に影響を与えている可能性があるため、削除することは難しい。そのため、参加候補者への依頼文書の中に、同意取り消しがあった場合も、意見交換の際の会話の音声データや内容については削除ができない旨を記載しておく。

同意取り消しの申し出があったケースに対しても、誠心誠意をもって対応し検討して下さったことに感謝の意を表す。

Ⅲ. 調査内容

本研究で調査する内容を、以下に記述する。

1. 参加者の背景

参加者の背景として、次の項目について、自作のフェースシート（資料9）を用いて調査する。

【母親について】母親の年齢、職業、

【FA児について】FA児の年齢、性別、就園・就学状況、FA診断時の年齢、FA除去品目の種類、FA症状の重症度、FA以外のアレルギー疾患の有無、経口免疫療法の状況、アナフィラキシーの既往、エピペンの処方状況、サポートしてくれる家族

【きょうだいについて】きょうだいの年齢、性別、就園・就学状況

プログラム第1回目のプログラム実施前に調査票を記載してもらい、情報収集する。

2. 母親の健康管理を行う力

FAの症状は、適切な食事管理や生活環境の調整が行われている場合、出現しない。そのため、母親の健康管理を行う力として、FA児の過去1カ月間のFA症状の出現状況について、自作のFA症状確認シート（資料10）を用いて調査する。

FAの健康管理と症状の出現程度の明確な基準は設けられていない。そのため作成にあたっては、FAの治療指針となっている「食物アレルギーの診療の手引き 2014」（2014, 海老澤）内の「食物によるアナフィラキシーの臨床的重症度」のグレード分類を参考にした。グレード分類は、皮膚・粘膜症状、消化器症状、呼吸器症状について、グレード1（軽症）、グレード2（中等症）、グレード3（重症）の各段階について症状の程度が記載されている。これらのグレード分類の症状を参考に、1か月以内のFA児の症状の出現について記載してもらった内容として作成した。

3. 子育てに対する自己効力感

母親の子育てに対する自己効力感として、育児に対する自己効力感尺度（Parenting Self-efficacy Scale:PSE尺度）（資料11）を用いて調査する。PSE尺度は、金岡（2011）により乳幼児をもつ母親の育児に対する自己効力感を測定するために開発された1次元の尺度であり、信頼性・妥当性が確認されている。母親が育児で遭遇する出来事に臨機応変に対処できるという確信の程度を13項目の質問から評価するものであり、そう思う、まあそう思う、どちらともいえない、あまりそう思わない、そう思わない、の5段階評定で回答を求め、得点が高いほど育児に対する自己効力感が高い状態を示す。尚、尺度の使用について作成者に連絡をと

り、使用許諾を得た。

自己効力感の理論において、「～ができる」という見通しや確信を持っていることで行動化することができるといわれている (Bandura, 1997 : 坂野, 1993)。本研究では、介入により母親の子どもに対する関わりについて行動変容を促すことを目指している。そのため、介入により子育てに対する自己効力感への影響もあると考え、調査を行う。

4. プログラム参加後の母親の行動

1) プログラム第1回目と2回目に参加後の行動

プログラム第2回目と3回目に前回のプログラム参加後の各参加者の行動や状況の振り返りの共有を行うため、このときの会話内容より逐語録を作成し調査する。逐語録より【きょうだいに意識的に関わった行動】、【生活環境を調整した行動】について話している文脈を抽出し、参加者ごとに整理し、各参加者のプログラム参加後の母親の行動とする。

2) プログラム第3回目に参加後の行動

自作のFA児ときょうだいの食生活についての質問票(資料12)を用いて調査する。調査項目は、きょうだいの食生活について意識的に関わった行動や調整したこと、きょうだいの食生活について工夫したことで、自由記述で回答を求める。【食生活できょうだいに意識的に関わった行動】、【食生活で調整した行動】について記載された文脈を抽出し、各参加者のプログラム参加後の母親の行動とする。

5. プログラムに対する意見

開発したプログラムの臨床での活用について検討するために、自作のプログラムについての意見(資料13)の質問票を用いて調査する。調査項目は、プログラムの構成(情報提供の内容、回数、時間)、プログラムに参加しての自分の考えや気持ちで変化したこと、きょうだいについて新しくわかったことについて、一部選択式と自由記述で回答を求める。

IV. プログラムおよび調査の実施手順

本研究におけるプログラムと調査の実施手順について、図1(p31)に示す。

1. プログラム第1回目開始前

研究参加の同意が得られた参加者に、ベースライン調査として、フェースシート(資料6)、FA症状確認シート(資料7)、PSE尺度(資料8)の3つの調査票を渡し、記載してもらおう。記載後は、会場内にいる研究者への手渡しで回収する。

2. プログラム第1回目の実施

第1回目で予定している内容に沿ってプログラムを実施する。グループディスカッションの際には、参加者の了解を得て、ICレコーダーで参加者の発言を録音させてもらう。

3. プログラム第2回目

来場した参加者に、FA症状確認シート（資料7）を渡し、プログラム開始前に記載してもらう。記載後は、会場内にいる研究者への手渡しで回収する。

そして、第2回目で予定している内容に沿ってプログラムを実施する。冒頭に行う第1回目参加後の行動や状況の振り返りと共有、およびグループディスカッションの際には、参加者の了解を得て、ICレコーダーで参加者の発言を録音させてもらう。

4. プログラム第3回目

来場した参加者に、FA症状確認シート（資料7）を渡し、プログラム開始前に記載してもらう。記載後は、会場内にいる研究者への手渡しで回収する。

そして、第3回目で予定している内容に沿ってプログラムを実施する。冒頭に行う第2回目参加後の行動や状況の振り返りと共有、およびグループディスカッションの際には、参加者の了解を得て、ICレコーダーで参加者の発言を録音させてもらう。

第3回目で予定している内容が終了したら、プログラムに対する意見（資料12）の質問票を参加者に配布し、記載してもらう。記載後は、会場内にいる研究者への手渡しで回収する。会場で記載の時間を確保することが難しい参加者に対しては、返送用の封筒を渡し、3日以内に郵送で返送をしてもらい回収する。

また、全プログラム終了後1か月後に行う調査の調査票と返送用封筒を1つにまとめた袋を参加者に手渡す。渡す調査票は、FA症状確認シート（資料7）、PSE尺度尺度（資料8）、FA児ときょうだいの食生活についての質問票（資料9）の3つである。調査票の記載を行ってほしい時期が分かるように、袋の表面に記載および返送の時期を記載しておく。また3つの調査票には、参加者の特定ができるように、連結可能な番号を記載しておく。

5. 全プログラム終了後 1か月後

参加者は指定された時期に、FA症状確認シート（資料7）、PSE尺度尺度（資料

8)、FA 児ときょうだいの食生活についての質問票（資料9）を記載し、同封された封筒にて返送を行う。

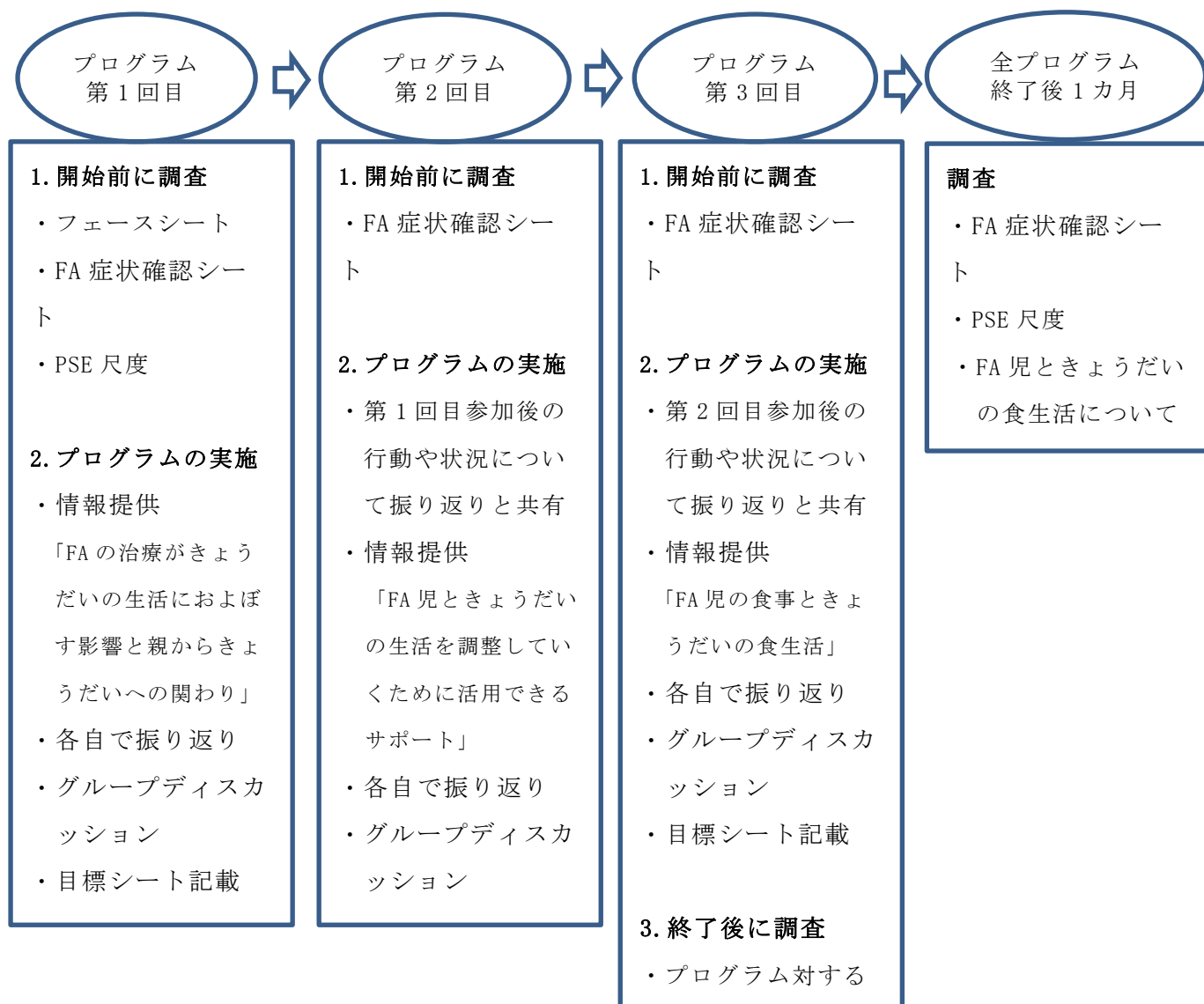


図1 プログラムおよび調査の実施手順の概要

V. 分析方法

子育て力の向上を目指したプログラムの実施を通して、参加者の自己効力感が影響を受け、きょうだいに生じている影響に意識的に関わる行動やFA児ときょうだいの生活環境を調整する行動につながると予測する。

そのため、開発したプログラムがプログラムの目標に沿って実施されていたか、各回のプログラムの目標達成について分析する。

そして、プログラムが参加者に及ぼした影響を、プログラム参加後の母親の行動、母親の健康管理を行う力、子育てに関する自己効力感で分析を行う。

1. 各回のプログラムの目標達成

プログラムの第1～3回目のグループディスカッションの逐語録および、プログラム第2・3回目の前回のプログラム参加後の各参加者の行動や状況の振り返りの逐語録より、各回のプログラムの目標に関連した会話内容を抽出し、各回のプログラムの目標を達成することができるかについて分析する。

1) 第1回目（きょうだいが置かれている状況や親の関わりの振り返り）の目標達成についての分析

目標	用いるデータ	抽出する会話内容
「きょうだいが置かれている状況や親の関わりについて振り返ることができる」	第1回目 グループディスカッション	・きょうだいが置かれている状況や親の関わりについて振り返ったこと
「振り返りや意見交換を基に、今後のきょうだいへの関わりについて考えることができる」	第1回目 グループディスカッション	・今後のきょうだいへの関わりについて考えたこと
	第2回目 前回のプログラム参加後の各参加者の行動や状況の振り返り	・上記の内容について、第1回目に考えていたこと

2) 第2回目（きょうだいの生活の調整や人的・社会的サポートの活用）の目標達成についての分析

目標	用いるデータ	抽出する会話内容
「FAの治療ときょうだいの生活を調整していくために活用できる人的・社会的サポートの活用方法や調整について考えることができる」	第2回目 グループディスカッション	・FAの治療ときょうだいの生活を調整していくために活用できる人的・社会的サポートの活用方法や調整について考えこと
	第3回目 前回のプログラム参加後の各参加者の行動や状況の振り返り	・上記について、第2回目に考えていたこと

3) 第3回目（きょうだいへの食生活の工夫や調整）の目標達成についての分析

目標：FAの健康のための食事管理を行いながら、きょうだいが食生活で受ける影響を少なくするための工夫や調整について考えることができる

目標	用いるデータ	抽出する会話内容
「きょうだいが食生活で受ける影響を少なくするための工夫や調整について考えることができる」	第3回目 グループディスカッション	・きょうだいが食生活で受ける影響を少なくするための工夫や調整について考えたこと

2. プログラム参加後の母親の行動

プログラム参加後の各参加者の行動や状況の振り返りの会話内容から抽出した【きょうだいに生じている影響に意識的に関わった行動】、【FA児ときょうだいの生活環境を調整した行動】の内容について、参加者ごとに分析を行う。

また、FA児ときょうだいの食生活についての質問票（資料12）より抽出した【食生活できょうだいに意識的に関わった行動】、【FA児ときょうだいの食生活で調整した行動】の内容についても、参加者ごとに分析を行う。

なお、分析の過程において、小児看護学の専門家から繰り返しスーパーバイズを受け、解釈の信頼性と妥当性の確保に努める。

3. 母親の健康管理を行う力

FA 症状確認シート（資料 7）に記載された FA 児の 1 カ月以内の症状の出現状況と、フェースシート（資料 6）に記載された経口免疫療法（FA の原因食物を医師から指示された量を自宅で毎日摂取する治療）の実施状況から、母親の健康管理を行う力を分析する。経口免疫療法を行っていない場合、FA による症状がなかったという記載から、母親が健康管理を適切に行っていたとする。経口免疫療法を行っている場合、FA による症状がなかった、または症状が出現してもグレード 1 相当の症状であった場合は、母親が健康管理を適切に行っていたとする。

4. 子育てに対する自己効力感

PSE 尺度（資料 1 1）は 13 項目からなり、各項目について 5 段階評定で回答を求める。各項目の 5 段階評定について、参加者ごとにプログラム第 1 回目の前の調査時と第 3 回目実施 1 カ月後の調査時の評定を比較する。各項目の評定の変化を確認し、今回のプログラムが子育てに対する自己効力感において、どの項目に影響を与えて変化したかについて、参加者ごとに分析を行う。プログラムが参加者に与えた影響の分析方法として、項目の評定の変化を確認することについては、尺度の開発者である金岡氏に確認を行い、許可を得た。

VI. プログラムの臨床での活用の可能性の検討

開発したプログラムの今後の臨床での活用の可能性についても検討が必要であるため、プログラムに対する参加者からの意見で評価を行う。

プログラムについての意見（資料 1 3）の質問票より、プログラム構成についての意見、プログラムに参加して考えや気持ちで変化したこと、きょうだいについて新しく分かったことについての考えを抽出し、本プログラムの臨床での活用の可能性について検討する。

Ⅶ. 倫理的配慮

1) 研究への理解と同意を得る手続き

(1) 保育施設への研究協力の依頼

保育施設に研究協力を依頼する際は、研究協力は自由意思によるものであることを、依頼文書（資料4）に記載する。

(2) 参加者の同意を得る手続き

各保育施設のお知らせ配布のルートに則り、本研究の趣旨やプログラムの概要を記載した参加者募集のお知らせ（資料5）を配布してもらう。

参加者募集のお知らせを見たプログラムへの参加希望者は、申し込み期日までに研究者へメールもしくは電話にて連絡を入れてもらう。いただいた連絡に対し、研究者はプログラム第1回目の日時と会場、および研究の詳細についての説明は、第1回目のプログラム開始前に行うことを伝える。

プログラムの第1回目の会場に来場した参加希望者に対し、プログラム開始前に依頼文書（資料6）を用いて、研究の趣旨、協力していただきたい内容、倫理的配慮（研究参加の任意性の保証、プライバシー・個人情報の保護、研究によって期待される効果・予想されるリスクとそれへの対応）を説明する。参加希望者から研究参加の同意が得られたら、同意書（資料7）に署名をしてもらう。同意書は2枚作成し、参加者と研究者の双方で1通ずつ保管する。

2) 安全性の保証

(1) 研究協力に伴う不利益やリスクに対する対応

プログラムに参加するにあたり、参加者の子どもの世話について心配が生じる可能性がある。そのため、子どもを同伴しての参加は可能であること、子どもの遊びスペースを設けること、託児ボランティア（育児・子どもに関わる仕事の経験者）を2名配置して安全性を確保するとともに、これらを参加者募集のお知らせ（資料5）と依頼文書（資料6）に記載する。

また、プログラム内で実施するグループディスカッションの際に、他の参加者の発言によって混乱や不快な思いをする可能性がある。そのため、研究者は参加者の表情や言動に留意し、参加者の混乱や不快な様子が見られた場合には、話題を変えて他の参加者に話を聞くことを行い、気持ちが落ち着けるように努めるとともに、これらを依頼文書（資料6）に記載する。

さらに、調査票への記入がプログラムの第1回目の開始前15分、第2回目の開始前5分、第3回目の開始前5分と終了後10分、および各回のプログラムへの参加が90分を予定しており、研究協力に伴い、参加者に心身や時間的な負担が生じ

る可能性がある。それらを最小にするために、プログラムは決められた時間で進行するとともに、誠実な対応を心がける。

プログラムに参加し、子どものアレルギーのこと、そしてきょうだいへの関与など家庭内の話題に関する内容を扱うため、グループ内に知り合いがいた場合、参加者が参加しにくい状況が生じる可能性がある。また研究への参加希望は、各個人から寄せられるため、研究初日のプログラム第1回目に集合してからでなければ、グループ内に知り合いがいるかについては把握できない。そのため、同じ保育施設への通所や知り合いなどの状況で参加希望を取り下げたい参加者がいるかもしれないと想定し、初回のプログラム第1回目のグループでの様子を丁寧に観察し、参加辞退の申し出があった場合には迅速に対応する。

(2) 問い合わせ等の方法と対応

依頼文書（資料6）に研究者の連絡先を明記し、疑問や不明点があれば連絡を受け、参加者からの疑問や要望に対して誠実に対応する。

3) 任意性の保証

(1) 参加者の同意を得る方法（強制力への配慮）

研究の趣旨および参加が任意であることを依頼文書（資料6）に明記し、説明する。

(2) 途中辞退の保証

研究参加の同意取り消しの申し出は、口頭・メール・電話といかなる方法でも可能とし、同意書（資料7）と同時に同意撤回書（資料8）を渡しておく。また、研究参加の同意を取り下げたい場合は、全プログラム終了1カ月後に行う調査の調査票の提出（郵送）前までであれば協力を取り下げられることを依頼文書（資料6）に記載しておく。

研究参加の同意取り消し手続きの申し出があった場合は、速やかに対処する。研究への参加を同意した後やプログラムに参加途中や参加後でもプログラム第3回目実施後1か月に行う調査票の提出前までに同意取り消しの表明があった場合は、それまでに回収した調査票は速やかに安全に処分・削除をする。しかし、参加者同士での話し合いの内容は、各参加者の発言が他の参加者の発言に影響を与えている可能性があるため、参加取りやめの申し出があった場合でも、話し合いの内容を録音した音声データや逐語録は削除できない。そのためこれらの内容について依頼文書（資料6）に明記しておく。

同意取り消しの申し出があったケースに対しても、誠心誠意をもって対応し検討

してくださったことに感謝の意を表す。

4) 参加者のプライバシーおよび個人情報の保護

研究参加の同意が得られた時点で、参加者に1、2、3等の数字を割り当て、参加者と番号の連結が可能なるリストを作成する。また、各調査票は、手渡す時点、または回収した時点で、割り当てた数字を書き入れる。

意見交換時の会話は、各回のプログラムで実施するグループディスカッションのテーブルの座席順に、時計回りでA、B、Cなど匿名化して逐語録内容の分析を行う。参加者と番号の連結が可能なるリストは、各調査票・逐語録とは別に保管する。保管に当たっては、それぞれ鍵のかかる引き出しで厳重に保管し、研究終了から3年経過した後に速やかに破棄する。

研究をとおして得られたデータは、研究以外の目的には使用せず、論文作成、研究発表などにおいては研究参加者が特定されないように匿名性を遵守する。

逐語録作成は、秘密保持契約を締結した株式会社 ユウエスプランニングに委託する。

5) 研究成果公表時の配慮

研究成果は大学内や看護系学会等にて公表されることを依頼文書に明記し、説明する。研究成果を公表する際には、患者会や個人が特定されないように配慮する。

6) 資料の保存と廃棄

録音したデータや紙媒体の記録や同意書の取り扱いに注意し、それらは研究室内の鍵のかかる引き出しに保管する。

電子データは研究代表者がパスワードを設定したファイルに保存し、保存先は専用のフラッシュメモリにし、研究室内の鍵のかかる引き出しに保管する。

研究終了から3年経過した後は、速やかに全てのデータは消去あるいはシュレッダーにかけて破棄する。

7) 倫理審査について

本研究は、東邦大学看護学部倫理審査委員会の審査において、承認の後に実施した(承認番号 28036)。

この博士論文は、学術誌に投稿予定である。

そのため、結果および考察は論文が学術誌に掲載されたのちに公表する。

引用文献

- 阿部 美穂子, 水野 奈央 (2012) : 発達障害のある子どものきょうだい児に対する教育的支援プログラムの開発と効果の検討 : 小グループによる実践から. とやま発達福祉学年報, 3, 3-20.
- 阿部美穂子, 小林保子 (2012) : イギリスにおける障害のある子どものきょうだいの支援: 支援プログラムの実際. 富山大学人間発達科学部紀要, 7(1), 153-162.
- 阿部 美穂子, 太田 千裕, 神名 昌子他 (2013) : 障害のある子どものきょうだいを育てる親の子育て観の変容 : 家族参加型支援セミナーの参加を通して. 富山大学
- 阿部 美穂子, 神名 昌子 (2015) : 障害のある子どものきょうだいとその家族のための支援プログラムの開発に関する実践的研究. 特殊教育学研究, 52(5), 349-358.
- 赤澤 晃 (2014) : 即時型食物アレルギーの症状と対応. ぜん息予防のためのよくわかる食物アレルギー対応ガイドブック, 2014, 11-24.
- 秋鹿都子, 山本八千代, 宮城由美子他 (2011) : 食物アレルギー児を持つ母親の主観的困難感と看護者に望むもの. 小児保健研究, 70(5), 689-696.
- Bandura, A., 本明寛, 野口京子, 春木豊他 訳 (1997) : 激動社会の中の自己効力. 金子書房, 東京.
- Bandura, A (1977) : Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review, 84, 191-215.
- D. F. ポーリット&C. T. ベック著, 近藤潤子監訳 (2010) : 看護研究 原理と方法第2版, 医学書院, 東京.
- 堂前有香, 石川紀子, 藤岡寛他 (2010) : 入院中の子どものきょうだいのストレスの実態と, きょうだい・家族が必要とする支援. 日本看護学会論文集 小児看護, 41, 184-187.
- 海老澤元宏, 林典子, 長谷川実穂他 (2010) : 食物アレルギーと栄養指導. 栄養学雑誌, 68 (3), 157-165.
- 海老澤元宏, 赤澤晃, 伊藤浩明他 (2014) : 食物アレルギーの診療の手引き 2014, 「食物アレルギーの診療の手引き 2014」検討委員会.
- 海老澤元宏, 柳田紀之, 佐藤さくら (2015) : 経口免疫療法の実際と問題点. アレルギー, 64 (6), 809-815.
- 藤塚麻子, 菅井和子, 船曳哲典他 (2008) : 小児食物アレルギー患者における除去食解除の指標と保護者の意識調査. 日本小児アレルギー学会誌, 22(5), 779-786.
- 藤村 真弓, 永吉 聡子 (2002) : 看護職者による入院患児の同胞に対する支援の実態 沖縄の中核病院において. 日本看護学会論文集 (小児看護), 32, 56-58.

- 福島慎吾（2013）：親支援としてのピアサポートの成果．小児保健研究，72 巻講演集，152.
- 古山 春菜，池本 喜代正（2012）：障害児のきょうだいと親の関わりを促す親子プログラムの効果．宇都宮大学教育学部教育実践総合センター紀要，35 ， 117-124.
- Goodman, R (1977) : The Strength and Difficulties Questionnaire: A research note. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 38(5), 581-586.
- 早川 香（1997）：小児がん患児のきょうだいの変化ときょうだい関係に関する研究．看護研究，30(4) ， 309-318.
- 久田 満（2006）：がんの子どものいる家族 きょうだい支援を中心に．家族看護学研究，12(2) ， 60.
- 平山菜穂，井上雅彦，小田憲子（2003）：発達障害児のきょうだいの心理的支援プログラムに関する研究（1）．日本特殊教育学会第 41 回大会発表論文集，692.
- 出野 慶子，中村伸枝，金丸友他（2007）：1 型糖尿病をもつ子どものきょうだいの体験-ファミリーキャンプにおけるきょうだいの話し合いの分析．千葉看護学会会誌，13(1) ， 53-60.
- 出野慶子 ， 中村伸枝，金丸友（2005）：1 型糖尿病をもつ子どものきょうだいに対するグループディスカッションを通じたサポートの試み．日本糖尿病教育・看護学会誌，9(1) ， 23-28.
- 壹岐さより，松本憲子（2012）：育児不安・育児困難感をもつ母親の育児力を高める看護：子育て支援の場における母親への関わりへの分析．日本母子看護学会誌，6(2) ， 1-10.
- 井上菜穂，井上雅彦，前垣義弘（2014）：障害児のきょうだいの心理的支援プログラムの効果．米子医学雑誌，65(4) ， 101-109.
- 井上雅彦，平山菜穂，小田憲子他（2003）：発達障害児のきょうだいの心理的支援プログラムに関する研究（2）．日本特殊教育学会第 41 回大会発表論文集，693.
- 石川 紀子，齊藤 千晶，西野 郁子（2013）：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．日本小児アレルギー学誌，27(3) ， 429.
- 石川紀子，西野郁子，堂前有香他（2012）：小児医療専門施設におけるきょうだい支援の現状．小児保健研究，71(2) ， 289-293.
- 石川 紀子，西野 郁子，齊藤 千晶（2018）：食物アレルギーの子どものきょうだいが体験する生活上の影響．小児保健研究，77(2) ， 129-198.
- 石津博子、益子まり，藤生道子他（2008）：前向き子育てプログラム（Positive Parenting Program ; Triple P）による介入効果の検証．小児保健研究 67（3） ， 487- 495.
- 伊藤節子（2007）：食物アレルギーの診断手順．治療，89（5） ， 1861-1866.

- 泉田 順子, 三河 文, 小島 きみ子 (2003) : 長期療養児の兄への母親役割の回復
カルガリー家族看護モデルを用いて. 日本小児看護学会誌, 12(2) , 59-64.
- Jackson E. L. (1999) : The effects on siblings in families with a child
with chronic fatigue syndrome. Journal of Child Health Care, 3(2), 27-32.
- 鴨下重彦 (2010) : 保育所におけるアレルギー対応にかかわる調査研究. 財団法人
こども未来財団平成 21 年度児童関連サービス調査研究等事業報告書.
- 金岡緑 (2007) : 乳幼児をもつ母親の育児に対する自己効力感尺度 (Parenting
Self-efficacy Scale : PSE 尺度) の開発とその信頼性、妥当性の検討. 神戸大学
大学院総合人間科学研究科 博士論文.
- 金岡緑 (2011) : 乳幼児をもつ母親の育児に対する自己効力感尺度 (Parenting
Self-efficacy Scale : PSE 尺度) の開発と信頼性・妥当性の検討. 小児保健研
究, 70 (1) , 27-38.
- 近藤 康人 (2014) : 食物アレルギーとは. ぜん息予防のためのよくわかる食物アレル
ギー対応ガイドブック, 2014, 5-10.
- 古溝 陽子 (2012) : 長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子どもへの支援に関
する文献検討. 福島県立医科大学看護学部紀要, 14 , 23-34.
- 幸松 美智子, 井手 紀子 (2010) : "育児力"に関する基礎教育の現状. 日本看護学
会論文集 (小児看護) , 40 , 141-143.
- 倉橋 理香, 新家 一輝, 泉 美香他 (2010) : 小児の入院と母親の付き添いがきょう
だいにおよぼす影響 きょうだいの情緒と行動の問題の程度と前向きな変化・成長
の関係. 日本看護学会論文集 (小児看護) , 40, 87-89.
- 前原邦江, 大月恵理子, 林ひろみ 他 (2007) : 乳幼児をもつ家族への育児支援プログ
ラムの開発-出産後 1~3 か月の母子を対象とした家族支援プログラムの評価. 千葉
看護学会誌, 13 (2) , 10-18.
- Matsuishi T, Nagano M, Araki Y, et (2008) : Scale properties of the Japanese
version of the Strengths and Difficulties Questionnaire(SDQ): A study of
infant and school children in community samples. Brain Dev, 30, 410-415.
- Moriwaki and Kamio (2013): Normative data and psychometric properties of the
strength and difficulties school-aged children. Child and Adolescent
Psychiatry and Mental Health, 8.
- 丸光恵, 兼松百合子, 中村美保他 (1997) : 慢性疾患患児をもつ母親の育児ストレ
スの特徴と関連要因 健康児の母親との比較から. 千葉大学看護学部紀要, 19, 45-
51.
- 松本 憲子, 齋藤 益子 (2014) : 我が国における「育児力」に関する文献検討. 日
本母子看護学会誌, 7(2) , 47-55.

- 松本 憲子, 齋藤 益子 (2012) : 1歳児を育てる母親の育児力 1歳児を育てる母親
17名のインタビューから. 日本母子看護学会誌, 6(2) , 67-77.
- Meyer Don, Vadasy Patricia F. (1994) : Sibshops Workshops for siblings of
children with special needs, Paul H Brookes Publishing.
- 水野 奈央, 阿部 美穂子 : 発達障害のある子どものきょうだい児に対する教育的支
援プログラムの開発と効果の検討(2)実践に対する保護者評価から. とやま発達福
祉学年報, 3 : 43-54, 2012.
- 宮城 由美子, 高橋 みどり, 岡部 貴裕他 : 食物アレルギー児に行う除去食が家族・
きょうだい児に及ぼす影響について. 外来小児科, 13(3) : 306-309, 2010.
- Murray J. S. (1999) : Siblings of children with cancer: a review of the
literature. J.Pediatr.Oncol.Nurs., 16(1) , 25-34.
- 内閣府子ども・子育て支援新制度施行準備室 (2014) : 【知っておきたい小児保健
のエッセンス】 子どもをめぐる社会情勢 「子ども・子育て支援新制度」の施行
に向けて. 小児診療, 77(9) , 1107-1112.
- 中野 綾美 (2002) : 【家族看護 病児の同胞に対するケア】 知っておきたい知識
健康障害をもつ子どものきょうだいを支える看護アプローチ. 小児看護, 25(4) ,
459-465.
- 南部光彦, 木寺さやか (2014) : 誤食の予防. 小児科, 55 (5) , 367-372.
- 日本小児看護学会 (2007) : 小児看護学事典, へるす出版, 東京.
- 新家 一輝, 藤原 千恵子 (2007) : 小児の入院と母親の付き添いが同胞に及ぼす影
響 同胞の情緒と行動の問題の程度と属性・背景因子との関連性. 小児保健研究,
66(4) , 561-567.
- 野崎邦子, 田倉さやか, 辻井正次 (2010) : 自己理解プログラムを中心に行ったき
ょうだい支援について-きょうだい達の内的葛藤とその共有で大切なこと. 中京大
学現代社会学部紀要, 4(2) , 159-176.
- 大瀧玲子 (2012) : 発達障害児・者のきょうだいに関する研究の概観: きょうだい
が担う役割の取得に注目して. 東京大学大学院教育学研究科紀要, 51 , 235-243.
- 太田 にわ, 萱島 淑子 (1992) : 小児の母親付添いによる長期入院が家族に及ぼす
影響(第一報) 家に残された同胞への影響. 看護展望, 17(4) , 494-498.
- 小野 寿江, 船田 恵里, 塚本 直美他 (2015) : 地域連携による子どもを守るための
取り組み 食物アレルギーのある子どもと家族への入院から退院に向けての支援.
小児看護, 38(1) , 50-55.
- 戈木クレイグヒル 滋子 (2002) : 環境変化への適応 小児がんの同胞をもつきょう
だいの体験. 日本保健医療行動会報, 17 , 161-179.

- 坂野雄二, 東條光彦 (1993) : セルフ・エフィカシー尺度. 上里一郎監修. 心理アセスメントハンドブック. 西村書店, 東京.
- 坂野雄二, 前田基成 編著 (2002) : セルフエフィカシーの臨床心理学. 北大路書房, 東京.
- 佐川奈津子 文 (2001) : おにいちゃんが病気になったその日から. 小学館, 東京.
- 佐藤 伊織, 上別府 圭子 (2009) : 小児がんを持つ子どものきょうだいに対する「情報提供」と「情報共有」 きょうだいへの説明に注目した文献レビュー. 小児がん, 46(1), 31-38.
- 柴山 宏美, 桑森 恵美, 中山 美奈 (2005) : 入院患児を持つ家族の生活の変化について. 東医大病看研録, 25回 59-62.
- 清水嘉子, 関水しのぶ, 遠藤俊子他 (2009) : 母親の育児幸福感を高めるプログラムの実施と評価. 日本看護科学会誌, 29 (1), 41-50.
- 清水嘉子 (2012) : 「育児幸福感」を高める 母親支援の新しい形(第1回) 育児幸福感とは 子育て期をより幸福に過ごすために. 保健師ジャーナル, 68(4), 338-343.
- Spinetta John J., Jankovic Momcilo, Eden Tim 他 (1999) : Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. Pediatric Oncology, 33(4), 395-398.
- 末廣豊 (2014) : 家族の不安・日常生活の不安. 小児科, 55(4), 867-874.
- 末永 香 (2002) : 【家族看護 病児の同胞に対するケア】看護ケア 小児がん患児の発病・療養が同胞に及ぼす影響と看護ケア. 小児看護, 25(4), 472-477.
- 隅山 愛 (2002) : 【家族看護 病児の同胞に対するケア】事例にみる看護の実際 慢性疾患をもつ子どもの同胞の思いと看護ケア 姉が不登校になった家族への介入 カルガリー家族アセスメントモデルを用いて. 小児看護, 25(4), 439-445.
- 滝充 (2002) : 「日本のピア・サポート・プログラム」とスクールカウンセラー, 臨床心理学, 2 (1), 78-82.
- 田坂一子 (2003) : 育児自己効力感 (parenting self-efficacy) 尺度の作成. 甲南女子大学大学院論文集 人間科学研究編, 1-10.
- 立松生陽, 市江和子 (2008) : 食物アレルギー児と家族の生活背景の特徴および母親の生活調整・アレルギーに関する認識. 小児看護, 31(7), 942-947.
- 高瀬夏代, 井上雅彦 (2007) : 障害児・者のきょうだい研究の動向と今後の研究の方向性. 発達心理臨床研究, 13, 65-78.
- Terzo Holly (1999) : The effects of childhood cancer on siblings. Pediatric Nursing, 25(3), 309.

- 泊 祐子 (2008) : 【家族のつながりを支える 家族形成期に焦点をあてて】 病児のほかにきょうだいのいる家族への看護. 家族看護, 6(1) , 076-082.
- 刀根洋子 (2002) : 発達障害児の母親の QOL と育児ストレス: 健常児の母親との比較. 日本赤十字武蔵野短期大学紀要, 15 , 17-24.
- Trevor, C 著, バーンズ亀山静子他訳 (2002): ピア・サポートとは? ピアサポート実践マニュアル, 川島書店, 東京.
- Uwe Flick 著, 小田博志他訳 (2002): 質的研究入門, 春秋社, 東京.
- 山田純子, 藤原千恵子, 石井京子他 (2014) : 地域において育児支援が必要な母親に対するトリプルPの効果. 日本看護学会論文集 (地域看護) , 44, 140-143.
- 吉田 恵実子, 中村 恒子, 安達 一世他 (2009) : 小児造血幹細胞移植ドナー候補となるきょうだいのケア ドナー候補となるきょうだいのケアマニュアルの作成. 神奈川県立こども医療センター医誌, 38(4) , 222-226.