

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究

「小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析」

研究分担者 三平 元（千葉大学附属法医学教育研究センター）

檜垣 高史（愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座）

落合 亮太（横浜市立大学大学院医学群医学研究科看護学専攻がん・先端成人看護学）

滝川 国芳（東洋大学文学部教育学科）

三沢 あき子（京都府立医科大学小児科学）

研究要旨

平成 27 年 1 月より実施されている小児慢性特定疾病児童等自立支援事業において、都道府県、指定都市、中核市（以下「都道府県等」という。）は、任意事業として「介護者支援事業」を行うことができる。介護者支援事業を行っている都道府県等は多くはなく、「ニーズは把握しているが対象者数が少なく、事業規模としてひとつの自治体の小児慢性特定疾病担当課のみで実施することが難しい」、「ニーズを把握していない」、「どのように実施してよいかわからない」、「予算が確保できない」、「事業を委託できる NPO 等がない」等といった課題が挙げられている。そこで、小慢自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るとともに、地域間格差が生じないようにするため、本研究では小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱に記載されている「介護者支援事業」の例示のなかの「小児慢性特定疾病にかかっている児童のきょうだいへの支援」について、我が国の現状を把握し、先進的事例や好事例について情報収集しそれを提供することを目標とした。

平成 30 年度は、きょうだい支援を実施している地域の患者・家族会、小慢児童を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等を調査対象とし、支援活動実態を調査した。

分析対象の 92 団体のうち、地域を限定せず全国単位で活動している団体が 32 団体あったことから、我が国においては、すべての地域において何らかのきょうだい支援をうけることができる可能性が示唆された。きょうだい支援の内容としては、「相談支援」「啓発活動」「語り合いの場づくり」「レクリエーション」が上位に挙がった。疾病や障害の種類を問わず、疾病や障害をもつ児童のきょうだいを支援している団体が 41 団体あった。

令和元年度は、（研究 1）44 のきょうだい支援団体より取組事例について情報収集し、それを「きょうだい支援団体取組事例集（令和元年度）」としてまとめ、（研究 2）医療機関おけるきょうだい支援の実態を調査した。日本小児科学会専門医研修施設登録の 484 施設のうち、実態調査への協力を得た分析対象 207 施設（回収率 42.8%）の回答を分析した。その結果、きょうだい支援について、病棟（外来）全体で取り組んでいると回答した件数 52（25.1%）に対して、一部スタッフが取り組んでいる 37 件（17.9%）、取り組んでいない 117 件（56.5%）であった。

研究協力者

江口八千代(日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク)

小野京子(NPO 法人しぶたね)

清田悠代(NPO 法人しぶたね)

楠木重範(NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス)

川井美早紀(NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス)

新家一輝(名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻)

西朋子(認定 NPO 法人ラ・ファミリエ)

本田睦子(認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク)

A. 研究目的

全て児童は、児童の権利に関する条約の精神にのっとり、適切に養育されること、その生活を保障されること、愛され、保護されること、その心身の健やかな成長及び発達並びにその自立が図られることその他の福祉を等しく保障される権利を有する(児童福祉法第1条)。また、疾病児童等の健全な育成に係る施策は、疾病児童等の社会参加の機会が確保されることを旨として、社会福祉をはじめとする関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である(平成27年厚生労働省告示第431号)。

そこで、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市(以下「都道府県等」という。)は、平成27年1月より、

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(以下「小慢自立支援事業」という。)に取り組むこととなった。

小慢自立支援事業において都道府県等は相談支援を行う他、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援、療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業、その他自立支援事業を行うことができる。

介護者支援事業は、小児慢性特定児童等(以下「小慢児童」という。)の介護者の身体的及び精神的負担の軽減を図ることにより、小慢児童の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小慢児童の福祉の向上を図ることを目的としている。具体的には小慢児童の通院等の付添、家族の宿泊支援、小慢児童のきょうだいの預かり支援、家族向け介護実習講座等、介護者の負担軽減に資する必要な支援を行うことができる。なお、事業の実施に当たっては、効果的な実施の観点から、地域の患者・家族会、小慢児童を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等との連携を図るよう努めることとされている(厚生労働省健康局長通知(健発0522第1号、平成29年5月22日))。

国は、小慢自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るとともに、地域間格差が生じないようにするため、先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援する(平成27年厚生労働省告示第431号)。

平成28年12月20日に開催された「第18回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」の配布資料「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組状況に

ついて」(https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000146621.pdf)によると、平成 27 年度末の時点で 112 都道府県等のうち介護者支援事業を行っていたのは 4 自治体で、家政婦、ヘルパーによる育児・家事の援助、長期入院を必要とする児童の保護者に対し、宿泊場所を提供、きょうだい児支援学習会開催などが実施された。ニーズは把握しているが対象者数が少なく、事業規模としてひとつの自治体の小児慢性特定疾病担当課のみで実施することが難しいことが課題として明らかになった。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究(平成 29 年度厚労科研)によると、平成 28 年度末の時点で 115 都道府県等のうち介護者支援事業をおこなっていたのは 4 自治体のみであり、実施していない理由として「ニーズを把握していない」「どのように実施してよいかわからない」「予算が確保できない」「事業を委託できる NPO 等がない」等があげられた。

これらのことから、介護者支援事業の実施や内容の充実について、都道府県等の取組を支援する必要があると考えられた。

そこでまず、小慢自立支援事業の任意事業である介護者支援事業のなかでも上記通知に例示されている「小慢児童のきょうだい支援」について、本分担研究において、先進的事例や好事例などの情報収集を行い、これまできょうだい支援活動を行っている団体への更なる質的向上に資し、今後きょうだい支援活動を新規で行おうとしている団体への助言や工夫をまとめた資料集の作成を目標とした(研究 1:きょうだい支援団

体調査)。また、医療機関におけるきょうだい支援に資する活動についての実態調査もおこない、実態を明らかにすることを目標とした(研究 2:医療機関調査)。

(研究 1:きょうだい支援団体調査)

平成 30 年度は、きょうだい支援を実施している地域の患者・家族会、小慢児童を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等の支援活動実態を調査した。

令和元年度は、平成 30 年度の調査に協力していただいた団体に、その活動の詳細と活動の課題について報告を依頼し、それらをまとめた「きょうだい支援団体取組事例集」を作成した。

(研究 2:医療機関調査)

令和元年度は、本邦医療機関におけるきょうだい支援の実態を明らかにするため、日本小児科学会専門医研修施設登録の 484 施設(令和元年 5 月 13 日時点)における、小児の診療に従事する部署に所属する看護師長を対象に、病気の子どもをかかえるきょうだい支援の実態を調査した。

B. 研究方法

(研究 1:きょうだい支援団体調査)

平成 30 年度に調査に協力していただいたきょうだい支援団体 92 団体を対象に、以下について情報提供を依頼した。

- 団体名
- 団体理念
- 団体の活動の概要
- 活動地域
- きょうだい支援を始めた時期
- 支援対象者(きょうだい)の同胞の疾病

- や障害の種別
- 市民活動を行う団体の登録の有無
 - 法人格の有無
 - 団体 HP 等アドレス
 - 問合せ先
 - きょうだい支援の具体的内容の詳細
 - 1. きょうだい同士の語り合いの場づくり
 - 2. きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動の実態
 - 3. きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象としたレクリエーション活動の実施
 - 4. きょうだいと保護者のふれあい促進企画の実施
 - 5. 病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援
 - 6. きょうだいを含む家族の付添宿泊支援
 - 7. 自宅訪問してきょうだい支援
 - 8. きょうだいへのグリーンケア
 - 9. きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援
 - 10. 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（ ）
 - 11. 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（ ）
 - 12. 啓発活動： を除くその他啓発活動
 - 13. きょうだい支援に関する研修会の実施
 - 14. その他
 - 他団体等との連携
 - 1. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として）
 - 2. 地方公共団体（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外として）
 - 3. その他団体等（民間の団体等）
- 課題
 - 今後の展望
 - 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス
 - きょうだい支援についての思い
 - 画像等の参考資料
- なお、きょうだいおよびその家族のことが特定できる記述や写真の添付は遠慮していただいた。
- 提供していただいた団体の活動の情報を以下の順にならべ、「きょうだい支援団体取組事例集」とした（別添資料1～6）。
1. 「すべての疾患群の」小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、「全国的に」活動をしている団体
 2. 「すべての疾患群の」小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、「地域的に」活動をしている団体
 3. 「一部の疾患群の」小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、「全国的に」活動をしている団体
 4. 「一部の疾患群の」小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、「地域的に」活動をしている団体
- （研究2：医療機関調査）**
- 調査対象は、日本小児科学会専門医研修施設登録の484施設（令和元年5月13日時点）における、小児の診療に従事する部署に勤務する看護師長とした。看護部長に対して、小児科病棟、小児科外来、NICUなど、小児の診療に従事する部署が複数存在する場合は、よりきょうだい支援について取り組んでいる、あるいは、関心のある部署

の選定を依頼した。無記名自記式質問紙を用いた横断研究法を用いた。調査期間は、令和元年7月から同年9月であった。

調査内容は、基本属性として、医療機関の形態、医療圏、病床数、回答者所属部署を調査した。きょうだい支援の実際として、平常より実施している支援内容、きょうだいを対象としたイベント実施の有無と内容、きょうだいの一時預かりの有無と内容、スタッフ間のきょうだいに関する情報の共有方法、ピリープメントケアの実践を調査した。また、病棟においては、きょうだいの面会に関する体制を調査した。さらに、きょうだい支援実践上の障壁について調査した。本調査は、愛媛大学医学部附属病院臨床研究倫理審査委員会の承認を得て実施した（No. 1905010）

C. 研究結果

（研究1：きょうだい支援団体調査）

依頼した92団体のうち、44団体より事例集作成に協力していただけた。そのうち「すべての疾患群の小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、全国的に活動をしている団体」が7団体、「すべての疾患群の小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、地域的に活動をしている団体」が21団体、「一部の疾患群の小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、全国的に活動をしている団体」が9団体、「一部の疾患群の小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹を対象とし、地域的に活動をしている団体」が7団体であった。

《考察》

すべての小児慢性疾病の児童の兄弟姉妹

を対象とし、全国的に活動をしている団体が7団体あり、SNSを用いたきょうだい同士の交流、希望者への支援冊子の無料全国配布、電話相談、旅行支援、きょうだいへ向けた情報発信などが行われていた。

令和2年度は、提供していただいた情報の分析を行う予定である。

（研究2：医療機関調査）

依頼した484施設のうち、質問紙への回答と返送を得た207施設を分析対象とした（回収率42.8%）。そのうち、医療機関の形態は、「総合病院」190件（91.8%）、「小児専門病院」10件（4.8%）、「その他」7件（3.4%）であった。医療圏は、「2次医療圏」88件（42.5%）、「3次医療圏」115件（55.6%）、「無回答」4件（1.9%）であった。回答者所属部署は、「小児内科・小児外科両方を含んでいる小児科病棟」118件（57.0%）が一番多く、「小児・成人の混合病棟」48件（23.2%）、「小児内科病棟」25件（12.1%）と続いた（表1）。

きょうだい支援について、「病棟（外来）全体で取り組んでいる」と回答した件数52（25.1%）に対して、「一部スタッフが取り組んでいる」37件（17.9%）、「取り組んでいない」117件（56.5%）であった（表2）。実施しているきょうだい支援の内容（複数回答）は、「きょうだいと話をする」97件（46.9%）が最も多く、「きょうだいに積極的に声をかける」87件（42.0%）、「きょうだいの名前を呼びかける」66件（31.9%）と続いた。中には、「退院時に、メダルや色紙を贈呈する」15件（7.2%）や、「入院生活についてオリエンテーションをする」6件（2.9%）、「きょうだいと交換日記をする」2件

(1.0%)といった実践を行っているとの回答があった(表3)。医療者からきょうだいに対して、入院している子ども(以下、入院児)の病状や生活状況についての説明は、最多「実施していない」107件(51.7%)に対して、「家族側から希望があれば実施している」50件(24.2%)、「全ての家族に、きょうだいに説明するかどうかの意向を聞き、意向に沿って実施している」施設が8件(3.9%)であった(表4)。

保護者を介した支援については(複数回答)、「意図的にきょうだいのことを話題にするようにしている」124件(59.9%)、「きょうだいに、入院児の病状や生活の説明をする際に支援している」71件(34.3%)といったなか、「きょうだい支援を実践しているNPO法人等の活動を紹介している」は7件(3.4%)であった(表5)。

きょうだいを招待するイベントや催しを「実施している」45件(21.7%)のうち(表6)、その実施形態は「入院児を中心としたイベント」34件(75.6%)の一方で、「きょうだいを中心としたイベント」10件(22.2%)であった(表7)。この10件中、イベントを15年以上前から開催していた施設はなく、最長で「10年以上前から」2件(20%)、最多が「1年以上～5年以内」5件(50%)の開始時期であった(表8)。また、開催頻度は「6回/年」1件～「1回/年」1(10%)と幅があった(表9)。

きょうだいを一時的に預かるシステムは「あり」20件(9.7%)であった(表10)。この20件のうち、預かる部屋やスペースについては、「施設全体で1箇所程度」8件(40%)、または「各病棟あるいは外来で管理している部屋やスペースがある」6件(30%)に対し

て、預かる「部屋やスペースはない」と回答した施設は0件であったが、「その他」6件(30%)では、スタッフ・ナースステーション、ラウンジ、面談室など専用ではない場所を利用していた(表11)。この部屋やスペースの開放頻度は、「毎日」10件(50%)との回答があった一方で、「不定期に開放」3件(15%)との回答もあり(表12)、また常駐する職員は「いる」6件(30%)であった(表13)。さらに、この部屋やスペースでの取り組みは(複数回答)、「おもちゃやカードで遊ぶ」13件(65%)、「おしゃべりをする」11(55%)、「宿題を一緒にする」5件(25%)などであった(表14)。

きょうだいと入院児を含めて家族で集うことのできる部屋(ファミリールーム)について、外来2施設を除く205施設より得た回答では、「あり」27件(13.1%)であった(表15)。

きょうだいを含め家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準ずる施設の有無については、「施設内もしくは隣接した場所にある」36件(17.4%)に対して、「紹介できる施設はない」143件(69.0%)が最も多かった(表16)。

きょうだいのピリープメントを支える支援については(複数回答)、「死期が迫ってから取り組む支援がある」56件(27.1%)が最も高頻度であった一方、「診断時からの小児緩和ケアについて、きょうだいを含めて実施している」23件(11.1%)、「死別後に取り組んでいる支援がある」15件(7.2%)であった(表17)。それぞれの具体的な取り組み内容を自由記述形式で回答を得た結果、「地域につなげることもある」、「NPO法人へ情報提供し、拡大カンファレンスへも

参加いただいている」と地域支援団体との連携を実施している施設もあった。また死別後の支援についての自由回答の中では、「きょうだいの遺族会を計画中」回答した施設があった。

スタッフ間で、きょうだいに関することを共有する取り組みについては、「あり」80件(11.1%)であった(表18)。この80件のうち(複数回答)、「カンファレンス等公式にきょうだいの様子について共有している」59件(73.8%)が最も多く、「カルテにきょうだいの様子について記述し共有している」41件(51.3%)、「日常的に、スタッフ間で自然ときょうだいの様子について話題になる」34件(7.2%)と続いた(表19)。

病棟内での、きょうだいと入院中児との面会について、外来2施設を除いた205施設からの回答を得た結果、「きょうだいであれば、制限なく誰でもいつでも面会できる」9件(4.9%)の一方で、大半は「面会には制限がある」195件(94.6%)であった(表20)。この195施設の制限の内容について、きょうだいの年齢・健康状態・時間それぞれについての回答は以下のとおりであった。きょうだいの年齢については、病棟内での面会が可能なのは、「高校生以上」70件(35.9%)が最も多かった一方で、「中学生以上」40件(20.5%)、「小学生以上」13件(6.7%)と続いた他、「年齢による制限はない」37件(19.0%)であった(表21)。きょうだいの健康状態による面会制限は、「あり」183件(93.3%)であった中で(表22)、この健康状態の確認方法は(複数回答)、その日の体調や感染徴候について、「きょうだい・保護者からの自己申告」147件(80.3%)がもっとも多く、「医療者が確認」68件(37.2%)であっ

た(表23)。また、「母子健康手帳での予防接種状況の確認」をしていると回答したのは28施設(15.3%)であった。時間による面会制限は「あり」164件(84.1%)で(表24)、このうちの大半は、13時前後から20時前後にかけての時間帯が面会可能との回答であった。

きょうだいに直接的に関わっている職種については(複数回答)、「看護師」154件(74.4%)に次いで「保育士」102件(49.3%)、そして、「医師」84件(40.6%)、「臨床心理士」25(%)と続いた(表25)。

きょうだい支援を実践する上での障壁については(複数回答)、「(人)マンパワー」136件(65.7%)と「時間」102件(49.3%)との回答で(表26)、「その他」63件(8.2%)の内容としては、感染リスクやスペース、スタッフの意識について、との記述があった。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業.
三平元, 檜垣高史. 小児看護, 42(13):
1608-1613, 2019.

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表 1	研究 2 : 医療機関調査 基本属性	N = 207
項目		n (%)
医療機関の形態		
総合病院		190 (91.8)
小児専門病院		10 (4.8)
その他		7 (3.4)
医療圏		
2 次医療圏		88 (42.5)
3 次医療圏		115 (55.6)
無回答		4 (1.9)
部署		
小児科病棟 (小児内科・外科両方含む)		118 (57.0)
小児内科病棟		25 (12.1)
小児外科病棟		2 (1.0)
小児・成人混合病棟		48 (23.2)
NICU/GCU		9 (4.3)
外来		2 (1.0)
無回答		3 (1.4)

表 2	きょうだい支援について	N = 207
項目		n (%)
病棟 (外来) 全体で取り組んでいる		52 (25.1)
一部スタッフが取り組んでいる		37 (17.9)
取り組んでいない		117 (56.5)
無回答		1 (0.5)

項目	n (%)
きょうだいと話をする	97 (46.9)
きょうだいに積極的に声をかける	87 (42.0)
きょうだいの名前を呼びかける	66 (31.9)
きょうだいと遊ぶ	40 (19.3)
入院児の病状に関する説明をする	29 (14.0)
退院時に、メダルや色紙を贈呈する	15 (7.2)
きょうだいに関する絵本/書物を読み聞かせたり紹介する	12 (5.8)
入院生活についてオリエンテーションをする	6 (2.9)
きょうだいと交換日記をする	2 (1.0)
その他	16 (7.7)

項目	n (%)
全ての家族に、きょうだいに説明するかどうかの意向を聞き、意向に沿って実施している	8 (3.9)
家族側から希望があれば実施している	50 (24.2)
過去に数例取り組んだ実績がある	17 (8.2)
実施していない	107 (51.7)
その他	25 (12.1)

項目	n (%)
意図的にきょうだいのことを話題にするようにしている	124 (59.9)
きょうだいに、入院児の病状や生活の説明をする際に支援している	71 (34.4)
きょうだいにまつわる書籍や絵本などを紹介している	15 (7.2)
きょうだい支援を実施している NPO 法人等の活動を紹介している	7 (3.4)
その他	12 (5.8)

表 6		きょうだいを招待するイベントや催し	<i>N</i> = 207
		項目	<i>n</i> (%)
		あり	45 (21.7)
		なし	153 (73.9)
		無回答	9 (4.3)

表 7		開催しているイベントや催し等の形態	<i>n</i> = 45
		項目	<i>n</i> (%)
		きょうだいを中心としたもの	10 (22.2)
		入院児を中心としたもの	34 (75.6)
		無回答	1 (2.2)

表 8		きょうだいを中心としたイベント等の開始時期	<i>n</i> = 10
		項目	<i>n</i> (%)
		15 年以上前から	0 (0)
		10 年以上前から	2 (20)
		5 年以上前から 10 年前以内	1 (10)
		1 年以上前から 5 年前以内	5 (50)
		1 年前以内	1 (10)
		無回答	1 (10)

表 9		きょうだいを中心としたイベント等の開催頻度	<i>n</i> = 10
		項目 (回/年)	<i>n</i> (%)
		6	1 (10)
		5	1 (10)
		4	1 (10)
		3	2 (20)
		2	3 (30)
		1	1 (10)
		無回答	1 (10)

表 10	きょうだいを一時的に預かるシステム	<i>N</i> = 207
項目		<i>n</i> (%)
あり		20 (9.7)
なし		184 (88.9)
無回答		3 (1.4)

表 11	きょうだいを預かる部屋やスペースについて	<i>n</i> = 20
項目		<i>n</i> (%)
各病棟, 外来で管理している部屋やスペースがある		6 (30)
医療機関全体で1箇所程度, きょうだいを預かる部屋やスペースがある		8 (40)
きょうだいを預かる部屋やスペースはない		0 (0)
その他		6 (30)

表 12	きょうだいを預かる部屋やスペースの開放頻度	<i>n</i> = 20
項目		<i>n</i> (%)
毎日		10 (50)
平日のみ		4 (20)
不定期に開放		3 (15)
無回答		3 (15)

表 13	きょうだいを預かる部屋やスペースに常駐する職員	<i>n</i> = 20
項目		<i>n</i> (%)
いる		6 (30)
いない		11 (55)
無回答		3 (15)

表 14 きょうだいを預かる際の取り組み（複数回答） $n = 20$

項目	n (%)
おもちゃやカードで遊ぶ	13 (65)
おしゃべりをする	11 (55)
絵本の読み聞かせをする	9 (45)
宿題を一緒にする	5 (25)
その他	9 (45)

表 15 きょうだいと入院児を含めて家族で集うことのできる部屋(ファミリールーム) $N = 205$ (外来2件を除く)

項目	n (%)
あり	27 (13.1)
なし	176 (85.9)
無回答	2 (1.0)

表 16 きょうだいを含め家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準ずる施設の有無 $N = 207$

項目	n (%)
紹介でき家族が滞在できる施設はない	143 (69.0)
施設内もしくは隣接した場所に、滞在できる施設がある	36 (17.4)
隣接はしていないが、日頃紹介している施設がある	16 (6.3)
その他	6 (4.3)
無回答	4 (1.9)

表 17 きょうだいのビリーブメントを支える支援
について（複数回答）

N = 207

項目	<i>n</i> (%)
診断時からの小児緩和ケアについて、きょうだいを含めて実践している	23 (11.1)
死期が迫ってから取り組むきょうだい支援がある	56 (27.1)
死別後に取り組んでいるきょうだい支援がある	15 (7.2)

表 18 スタッフ間で、きょうだいに関することを
共有する取り組みについて

N = 207

項目	<i>n</i> (%)
取り組んでいることがある	80 (38.6)
取り組んでいることはない	115 (55.6)
無回答	12 (5.8)

表 19 スタッフ間で、きょうだいに関することを
共有する取り組みについて（複数回答）

n = 80

項目	<i>n</i> (%)
カンファレンス等公式にきょうだいの様子について共有している	59 (73.8)
カルテにきょうだいの様子について記述し共有している	41 (51.3)
日常的に、スタッフ間で自然ときょうだいの様子について話題になる	34 (42.5)
その他	0 (0)

表 20 病棟内での、きょうだいと入院児との面会につて

N = 205（外来2件を除く）

項目	<i>n</i> (%)
面会には制限がある	195 (94.6)
きょうだいであれば、制限なく誰でもいつでも面会できる	9 (4.9)
無回答	1 (0.5)

表 21 きょうだいの年齢による面会制限について		<i>n</i> = 195
項目	<i>n</i> (%)	
高校生以上であれば可能	70	(35.9)
中学生以上であれば可能	40	(20.5)
小学生以上であれば可能	13	(6.7)
2歳以上であれば可能	1	(0.5)
その他	26	(13.3)
きょうだいの年齢による制限はない	37	(19.0)
無回答	8	(4.1)

表 22 きょうだいの健康状態による面会制限について		<i>n</i> = 195
項目	<i>n</i> (%)	
制限がある	183	(93.8)
制限はない	8	(4.1)
無回答	4	(2.1)

表 23 健康状態の確認方法について（複数回答）		<i>n</i> = 183
項目	<i>n</i> (%)	
母子健康手帳での予防接種状況の確認	28	(15.3)
通っている保育所や学校等での感染流行状況の確認	79	(43.2)
きょうだいが居住する地域の感染流行状況の確認	13	(7.1)
その日の体調や感染徴候についてきょうだい・保護者からの自己申告	147	(80.3)
その日の体調と感染徴候について医療者が確認	68	(37.2)
その他	16	(8.7)

表 24 時間による面会制限について		<i>n</i> = 195
項目	<i>n</i> (%)	
時間による面会制限がある	164	(84.1)
24時間面会可能	16	(8.2)
無回答	15	(7.7)

表 25 きょうだいに直接的に関わっている職種（複数回答 $N = 207$

項目	n (%)
看護師	154 (74.4)
保育士	102 (49.3)
医師	84 (40.6)
臨床心理士	25 (12.1)
看護助手	20 (9.7)
放射線技師	18 (8.7)
ボランティア	11 (5.3)
クレーク	10 (4.8)
検査技師	7 (3.4)
教師	5 (2.4)
チャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS)	4 (1.9)
社会福祉士	4 (1.9)
薬剤師	2 (1.0)
ホスピタル・プレイ・スペシャリスト (HPS)	2 (1.0)
子ども療養支援士	2 (1.0)
理学療法士	2 (1.0)
作業療法士	2 (1.0)
言語聴覚士	1 (0.5)
栄養科	1 (0.5)
清掃員	1 (0.5)
警備員	0 (0)
その他	0 (0)

表 26 きょうだい支援を実践する上で障壁となっている
と感ずること（複数回答）

項目	n (%)
時間	102 (49.3)
(人)マンパワー	136 (65.7)
その他の障壁	63 (30.4)
障壁は感ずない	17 (8.2)