

（令和3年度～令和5年度）

小児慢性特定疾病児童等のきょうだいのニーズと支援に関する研究

研究分担者 新家 一輝（名古屋大学大学院医学系研究科）
三平 元（千葉大学附属法医学教育研究センター）
落合 亮太（横浜市立大学学術院医学群医学研究科）
滝川 国芳（京都女子大学発達教育学部教育学科）
檜木 暢子（愛媛大学大学院教育学研究科）
檜垣 高史（愛媛大学大学院医学系研究科）

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」を行うことができていた。さらにこの間、令和5年の改正児童福祉法により、実態把握事業が加わる形で、任意事業が努力義務化された。一方でこれまで、介護者支援事業を行っている都道府県は多くはなく、「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、小児慢性特定疾病児童等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、我が国の支援実態ときょうだいのニーズを把握するとともに、そのニーズをもととした実践・事例集を作成しそれを提供することを目標とした。

令和3年度は、各地域での支援の発展を目的として本研究事業ポータルサイトの充実を図り、前年度までの研究成果物である「きょうだい児支援取組事例集」に事例を提供いただいた団体・医療機関とその取り組みを一覧できるページの作成に取り掛かった。さらに、前年度までの研究の成果から、福祉・教育・医療の連携・協働を強化することの必要が見出されたことと、その実態解明のため、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいニーズ調査を計画した。

令和4年度は、ポータルサイトのコンテンツのあり方を継続検討し調査成果のポータルサイトへの集約を目指した。また、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査を実施に向けた倫理審査委員会への申請を行なった。

令和5年度は、上記ニーズ調査を行ない、きょうだい支援のあり方について考察を行なった。

研究協力者

阿部 美穂子（山梨県立大学看護学部）
滝島 真優（きょうだい会SHAMS/成蹊大学文学部）
清田 悠代（NPO法人しぶたね）
眞利 慎也（NPO法人しぶたね）
西 朋子（認定NPO法人ラ・ファミリエ）
越智 彩帆（認定NPO法人ラ・ファミリエ）
本間 尚史（市立札幌山の手支援学校）
金子 太郎（名古屋大学大学院医学系研究科）
菊留 小都（名古屋大学大学院医学系研究科）

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、慢性的な疾病に罹患していることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な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

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、その生活を保障

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、小児慢性特定疾病児童等（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/000014662_1.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・家事的援助、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、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（H30-難治等（難）-一般-017）では、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、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、医療機関等の支援活動の実態を調査し、先進的事例や好事例などの情報収集を行った。そして、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「きょうだい児支援取組事例集」を作成した。また、全国の医療機関におけるきょうだい支援の実態調査を行った。この間、令和 5 年度の改正児童福祉法により小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業が努力義務化された。

令和 3 年度、本研究班は、1. 各地域での支援の発展を目的として本研究事業ポータルサイトの充実を図るために、まずは、前年度までの研究成果物である「きょうだい児支援取組事例集」に事例を提供いただいた団体・医療機関とその取り組み内容を一覧できるページを作成することとした。また、これまでの研究成果から、少数回答ではあったものの、医療機関と教育機関や特定非営利活動法人等の連携支援がなされている実態がわかった。そのため、福祉・教育・医療の連携・協働を強化することの意義と必要性が見出されたことと、その実態解明のため、2. 学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査を計画した。特に、慢性疾患患者のきょうだいは、学童期及び思春期に、家庭や学校、医療などの環境を通じた体験から精神社会的な影響を受けているが、そのような環境に着目してきょうだいの体験を明らかにした研究少ない状況であった。また、きょうだいは様々な形で体験を意味づけて大人になっていくため、自立支援の観点では、小児期の体験が成人してからどう記憶され、受け止められているかが重要である。しかし、そのような側面からきょうだいの経験を記述した研究も少なかった。

本研究の目的は、小児期発症慢疾患患者のきょうだいが、学童期・思春期において家庭、学校、医療などにおける人々といった環境との関わりの中で、何をどのように体験しているのか、さらに、その体験を成人したのちにどのように記憶し受け止めているのかを記述することである。

B. 研究方法

1. 本研究事業ポータルサイトの充実化

本研究事業ポータルサイトのトップページに、小

児慢性特定疾病児童等自立支援事業関連相談窓口の一覧図を設置し、各必須事業、並びに、各任意事業の絵をクリックすると、研究班の成果物を閲覧いただけるように設定した。特に、本研究班では、介護者支援事業の絵をクリックすると「きょうだい児支援取組事例集」を閲覧いただけるように設定した。「きょうだい児支援取組事例集」に、事例を提供いただいた地域の患者・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、医療機関等の所在を、Google mapにてマッピングし、各団体等の位置をクリックすると、寄稿いただいた事例の内容を閲覧できるよう設定することとした。

2. 小慢児童等のきょうだいで、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査

研究デザインは、質的記述的研究である。

調査対象は、成人されている小児期発症慢性疾患患者のきょうだいである。対象の選択基準は、18歳以上である方で、同胞が小児期発症慢性疾患患者である/であった方、自分自身の体験を語ることでできる方とした。除外基準は、未成年である方、研究の趣旨を理解することが困難と判断した方、見当識障害や難聴、構音障害などにより、コミュニケーションをとることが難しく、インタビュー参加が困難と判断される方とした。対象者の選定は、合目的なサンプリングによる選定し調査を説明依頼する機会を得た。具体的には、厚生労働科学厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業（H30・難治等（難）・一般・O17）「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」研究班（檜垣班）において、本研究班にて、全国のきょうだい支援の実態を明らかにすることを目的として作成され公開されている「きょうだい児支援取組事例集」

（三平，新家，2021）に事例提供された団体へ調査への協力を依頼した。調査への協力へ同意された団体を通して、対象となる方へ調査協力への打診をいただいた。調査へ協力いただける意向を寄せていただいた方へ、研究協力者より調査の説明を行い、同意が得られた方を対象とした。

調査期間は2023年2月から2023年9月であった。

調査方法は半構造化面接とし、インタビュー内容は、学童期及び思春期に家庭、学校、医療における人との関わりの中でどのような体験をしたかについて調査した。また、それら体験を、成人したのちにどのように捉えているかについても調査した。また、小児期発症慢性疾患患者である/あった同胞との年齢差、発症時の年齢、主要な疾患名なども調査した。分析方法については、対象者の語りを意味内容が損なわれないように要約し、コード化し、カテゴリ化を行った。分析の過程は、小児看護研究者と共有し、解釈の厳密性の確保に努めた。

倫理的配慮については、依頼先の団体から強制力が働かないよう、また実際の同意と調査へ調査への

協力の有無は団体には伝えないこととした。また、調査協力は自由意思であり、結果の公表以前の同意撤回の機会を保障した。またインタビューの場所については、プライバシーが保護される環境を確認し実施した。本研究は、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（2306009）及び、名古屋大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承認（2023-0134）を得て実施した。

C. 研究結果

1. 本研究事業のポータルサイトの充実化

本研究事業ポータルサイトのトップページから、（令和5年度より努力義務化した）任意事業の一覧の絵をクリックすると、「きょうだい児取組事例集」に入っていたできるようにした。この取組事例集に事例を提供いただいた地域の患者・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、医療機関等の所在を、Google mapにてマッピングし、各団体の位置をクリックすると、寄稿いただいた事例の内容を閲覧できるように設定した。現在、本番サイトに反映する段階にある。

2. 小慢児童等のきょうだいで、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査

調査に協力いただいた方は14名であり、女性11名、男性3名、年齢は18～50代であった。同胞の疾患は悪性新生物、神経・筋疾患などさまざまであり、同胞と死別した方は5名であった。家庭において、きょうだいは【同胞の病状に関連した両親の言動や様子によって自分の言動を選択する】、【同胞の病状に関連して家族の雰囲気の変化する】、【同胞への希望がある】など19のカテゴリーが抽出された。学校においては、【同胞に関連したことが友人との関係性や関わり方に影響する】、【教師が自分の状況を受け止めてくれる】など10カテゴリーが抽出された。医療においては、【病院スタッフとの関わりについての思い】、【病院を訪れた際の印象や受け止め】など4カテゴリーが、そして、支援団体やピアに関連して、【きょうだいのことを大人になってから知る】、【自分の体験をきょうだい支援者として生かすことについての思い】など7カテゴリーが抽出された。さらに、その他、【同胞の通う支援学校や児童発達支援の先生との関わりについての思い】、【交際相手に自分の気持ちを話す】など10カテゴリーが抽出された。きょうだいは、さまざまな環境における人との関わりの中で生活の変化を体験したり、葛藤や希望、安心感や嬉しさを感じたりしていた。また、同胞の病気に関連した自分自身の選択に影響を及ぼした関わりなど、きょうだいであるが故の特徴的な体験をしており、その体験を振り返って、さまざまに捉え直していた。

D. 考察

2. 小慢児童等のきょうだいで、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査

家庭において、同胞が中心になっていると感じる体験をしたきょうだいは多く、そのような状況で、学校における友人や教師との関わりは重要なものであったと考えられる。また、同胞や教師、医療者、児童発達支援の先生の存在は、進路選択に影響を及ぼしていた。学童期及び思春期における人との関わりの体験は、きょうだいが将来を考えるにあたって重要な体験であったと考えられる。さらに、体験を成長に伴って捉え直すきょうだいもあり、特に、自分自身がきょうだいという立場があることを知るという体験は、自分自身の受け止めや、当時の体験の捉え直しに影響を及ぼすことがある。人との関わりにおける体験及びその意味づけは、一人の人としての自己と、きょうだいという立場である自己の受け止めに大きく影響していると考えられる。学童期及び思春期にきょうだいが属する様々な環境において、長期的な支援が必要である。

E. 結論

2. 小慢児童等のきょうだいで、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査

きょうだいは、家庭において、同胞が中心となる生活を体験しており、そのことにより自己を抑圧したり、家族の中での役割や関係性が変化する体験をし、困難感を抱いていた。学校においては、友人や教師との関わりを肯定的にも否定的にも捉えていた。一方で、同胞のことに関連しない友人との関わりはきょうだいにとっての楽しみになっていた。医療機関においては、きょうだいは病院を訪れた時のことを印象的に記憶していた。しかしながら、医療機関の人々との関わりがなかったきょうだいもいた。支援団体やピアとの関わりでは、きょうだいはその必要性を強調した。成人してからきょうだいの立場について知るきょうだいもあり、自分自身の当時の体験を捉え直す重要なきっかけになっていた。同胞の通う支援学校の先生や交際相手との関わりは、きょうだいにとって重要なものであった。

F. 研究発表

1. 論文発表

Kazuteru Niinomi, Hajime Mihira, Ryota Ochiai, Akiko Misawa, Kuniyoshi Takigawa, Nagako Kakee, Hidemi Takata, Yasushi Ishida, and Takashi Higaki (2022) Hospital support for siblings of children with illness in Japan. *Front Pediatr.* 10:927084.

新家一輝. 同種造血細胞移植を受ける子どものきょうだい児の姿. チャイルドヘルス 27巻1号・32-35・2024.

新家一輝. 病気や障害のある子どものきょうだいにとっての居場所. 小児看護 46巻7号・818-822・2023.

2. 学会発表

新家一輝: 病気や障害のある子どものきょうだい支援. 令和4年度愛知県小児保健協会学術研修会 (2023年1月)

新家一輝. 長期にわたり療養を必要とする児童の自立心の育成支援. 愛知県健康医療局健康医務部健康対策課・令和5年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会・2023.

新家一輝. きょうだいを含めた患者家族中心ケア. 第59回日本小児循環器学会総会・学術集会・2023.

新家一輝. 小児緩和ケアにおけるきょうだい支援. 一般社団法人北海道こどもホスピスプロジェクト・第7回講演会 日本こどもホスピスウィーク&きょうだいの日 記念講演: こどもがこどもでいられるように・2023.

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)なし。