

（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（千葉大学付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

本研究は、令和5年の改正児童福祉法により努力義務化された任意事業のうち「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5年度は、特にこれまでの研究成果から、福祉・教育・医療の連携・強化することの必要性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のニーズ調査を成人された方々から当時を振り返っていただく形での調査を計画、実施した。その結果、きょうだいは家庭においては、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したり、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こと、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があったり、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ったりしていたこと等が記述された。

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）

A. 研究目的

令和5年度の改正児童福祉法により努力義務化された小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業のうち「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」に寄与する。また、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。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は少ない。

本研究の目的は、小児期発症慢性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に中で、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

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、カテゴリー化を行った。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

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、同胞の病状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

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、そのような状況の中で、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

家庭においては、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ており、困難感を抱くきょうだいもいた。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

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・202

3.

2. 学会発表

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。