

H30-R2年度 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

成果報告会 2021年2月11日(木)

⑩ 「小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析」 分担班

千葉大学附属法医学教育研究センター 特任講師 三平 元

名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻 次世代育成看護学 准教授 新家 一輝

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

研究協力 清田 悠代・小野 京子・シブレット NPO法人しぶたね

楠木 重範・川井 美早紀 NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス

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

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

● 任意事業（児童福祉法 第19条の22 第2項）

【療養生活支援事業】 第19条の22 第2項 第1号

例. ・ 医療機関等によるレスパイト事業の実施

【相互交流支援事業】 第19条の22 第2項 第2号

例. ・ 小慢児童同士の交流, ・ ワークショップの開催

【就職支援事業】 第19条の22 第2項 第3号

例. ・ 職場体験・職場見学, ・ 就労相談会

【介護者支援事業】 第19条の22 第2項 第4号

例. ・ 通院等の付添い支援, ・ 小慢児童等のきょうだいの預かり支援

【その他の自立支援事業】 第19条の22 第2項 第5号

例. ・ 学習支援, 身体づくり支援, コミュニケーション能力向上支援

1. 目的: 小児慢性特定疾病児童等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, 小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り, もって小児慢性特定疾病児童等の福祉の向上を図ることを目的とする。

2. 事業内容: 以下の介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

ア 小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添

イ 家族の付添宿泊支援

ウ 小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援

エ 家族向け介護実習講座等

3. 留意事項: 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, 小児慢性特定疾病児童等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務めること。

小児慢性特定疾病児童等支援事業実施要綱

【介護者支援事業】 第19条の22 第2項 第4号

例. ・通院等の付添い支援, ・小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援

【その他の自立支援事業】 第19条の22 第2項 第5号

例. ・学習支援, 身体づくり支援, コミュニケーション能力向上支援

分担班・研究の流れ

- 支援団体調査
(164団体)

- 医療機関調査
(484機関)

2018年度

きょうだい支援
実態調査
(92団体)

2019年度

きょうだい支援
取組事例集作成
(44団体)

きょうだい支援
実態調査
(207機関)

2020年度

きょうだい支援
取組事例集作成
(6機関)

「きょうだい児支援取組事例集」作成

裏表紙

きょうだい児支援取組事例集

令和3年2月

厚生労働科学研究費補助金
小児慢性特定疾病児等自立支援事業の発展に資する研究

表紙

きょうだい児支援取組事例集

令和3年2月

厚生労働科学研究費補助金
小児慢性特定疾病児等自立支援事業の発展に資する研究
(H30-難治等(難)一般-017)



慢性疾患をのりこえていく子どもたちのために



研究班について



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは

お知らせ

2020年10月22日 新着情報

好事例集がダウンロードできるようになりました。

● 支援団体調査 2019年2月～2019年3月実施

慢性疾病にかかっている児童及び障害をもつ児童のきょうだい支援活動の実態調査

対 象

1. googleにて「(“きょうだい” OR “兄弟” OR “兄弟姉妹”) (“支援” OR “サポート”) (“会” OR “NPO” OR “団体”) (“疾病” OR “病気” OR “疾患” OR “障害” OR “しょうがい” OR “障がい” OR “障碍” OR “症候群” OR “病”)」の検索式を用いて検索された情報の上位200の情報に含まれる団体
2. 研究分担者, 研究協力者が把握している, きょうだい支援を行っている団体
 - 上記1., 2.により抽出した181団体のうち、連絡先を把握した164団体に調査を実施した
 - 102団体より調査票の返送を得た (回収率56.4%)
 - 上記102団体のうち、きょうだい支援をおこなっていない7団体、団体名と結果の公表に同意できない3団体を除いた92団体を分析対象とした

結果（一部）

N = 92

活動地域	団体数
全国単位	32
北海道	3
東北	4
関東信越	31
東海北陸	7
近畿	12
中国	5
四国	1
九州・沖縄	4

※重複あり（複数地域で活動している団体）

きょうだい支援の内容	団体数	割合
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	46	(50%)
啓発活動：講演会・シンポジウムを開催（※）	41	(45%)
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	37	(40%)
きょうだい同士の語り合いの場づくり	36	(39%)
きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動	36	(39%)
啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）	26	(28%)
きょうだい支援に関する研修会を実施	24	(26%)
きょうだいと保護者のふれあい促進企画	23	(25%)
啓発活動：※を除くその他啓発活動	20	(22%)
きょうだいを含む家族の付添宿泊支援	17	(18%)
その他きょうだい支援	14	(15%)
きょうだいへのグリーフケア	8	(9%)
病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援	6	(7%)
自宅訪問してきょうだい支援	5	(5%)

- 医療機関調査 2019年12月～2020年1月実施

病気をかかえる子どものきょうだい支援：実態調査

対 象

- 日本小児科学会 専門医研修施設登録の484施設(2019年5月13日時点)
- 小児の診療に従事する部署に勤務する看護師長
 - ✓ 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、関心のある部署を選定いただくことを依頼した
- 207施設より調査票の返送を得た(回収率42.8%)

方 法

- 無記名自記式質問紙調査
- 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)

きょうだい支援について	数	割合
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 %
取組んでいない	117	56.5 %
無回答	1	0.5 %

きょうだい支援の内容 (複数回答)	$N = 207$	数	割合
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 %
入院している子ども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 %

きょうだいの一時預かりシステム	$N = 207$	数	割合
あり		20	9.7 %
なし		184	88.9 %
無回答		3	1.4 %

ありの場合の、きょうだいを預かる部屋やスペースについて $n = 20$	数	割合
各病棟、外来で管理している部屋やスペースがある	6	50 %
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	20 %
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	15 %

- その他の例：プレイルーム・デイルーム / スタッフ・ナースステーション / ラウンジ / 面談室 / クラークのいる受付の椅子に座り遊んでもらう

きょうだいを招待するイベントや催し等の有無	$N = 207$	数	割合
あり		45	21.7 %
なし		153	73.9 %
無回答		9	4.3 %

上記イベントの形態	$n = 45$	数	割合
きょうだいを中心としたイベント		10	22.2 %
入院児を中心としたイベント		34	75.6 %
無回答		1	2.2 %
きょうだいを中心としたイベントの開始時期	$n = 10$	数	割合
15年以上前から		0	0 %
10年以上前から		2	20 %
5年以上 - 10年前以内		1	10 %
1年以上 - 5年前以内		5	50 %
1年前以内		1	10 %
無回答		1	10 %

保護者を介したきょうだい支援の内容（複数回答）	N = 207	数	割合
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	34.3 %
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践しているNPO法人等の活動を紹介している		7	3.4 %
その他		12	5.8 %

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	数	割合
1. 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 %
2. 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 %
3. 死別後に取り組んでいるきょうだい支援がある	15	7.2 %

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	数	割合
1. 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 %
2. 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 %
3. 死別後に取り組んでいるきょうだい支援がある	15	7.2 %

地域につなげることもある

自由回答 1件

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	数	割合
1. 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 %
2. 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 %
3. 死別後に取り組んでいるきょうだい支援がある	15	7.2 %

ご家族へきょうだい支援を実施しているNPO法人へ情報提供し、
拡大カンファレンスへも参加していただいている。

自由回答 1件

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	数	割合
1. 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 %
2. 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 %
3. 死別後に取り組んでいるきょうだい支援がある	15	7.2 %

学校へ繋ぐ

自由回答 1件

きょうだいの遺族会を計画中

自由回答 1件

きょうだい児支援取組事例集 作成

きょうだい児支援取組事例集

44支援団体・6医療機関よりいただいた詳細情報

- きょうだい支援の具体的内容
- 他団体等との連携（地方公共団体との連携も含む）
- 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

令和3年2月

- きょうだい支援についての想い 一部抜粋

大人のきょうだいの語り合い活動を通じて、「きょうだいの立場の人に初めて会った」、「これまで悩みや葛藤を1人で抱え込んできた」、「人に甘えることができずに生きづらい」などという声を多く聞きます。子ども時代からの支援の必要性を強く感じています。

「自分が子どもの頃にこんな場所があれば……」と感じたことがきっかけです。その一方で、初めて「きょうだい児」という言葉を知ったときに違和感を感じ、特別扱いされることに嫌悪感をもったことも事実です。この微妙なところで揺れ動くきょうだいの気持ちを大切にしていきたいです。

「あの時、名前を呼んでくれて嬉しかった」と言ってくれた言葉に、病院という場所は、きょうだいにとって「自分の名前を呼んでもらう」という当たり前のことすら脅かされる場所であることを痛感します。

きょうだい達を一人の子どもとして大切に、一緒におしゃべりしたり遊んだり…。そんな日常の関わりを日々楽しく積み重ねたいと思います。

自分たちが、きょうだいに何かをしてあげるのではなく、きょうだいと一緒に話したり、泣いたり、楽しんだりすることができればと感じています。

子どものきょうだいさんたちが、遊びを通して楽しさの中で、受け入れられるという安心感、仲間がいるという安堵感をもってくれたらうれしいです。

きょうだい児が夢中で遊び、温かい心遣いと愛情を感じ取って過ごし健やかに育つ事ができれば。

子どものきょうだいが子どもらしく育つこと、きょうだいのもつ、一般には理解されにくい飾らない思いや感覚を素直に伝える場が確保されることがとても大切です。

きょうだい児のまわりにいる支援者たちの小さな行動が、きょうだい児が安心して子どもらしく育つことの応援につながると考えている。

きょうだいが家庭と地域の支援の輪の中で温かく見守られ、健やかに育っていける社会にしていきたい。

「独りじゃないよ」と伝えたいです。

きょうだいが、「一人のこども」として大切にされるようにしたい。
一人じゃないことを感じてもらえる時間を大切にしたい。

きょうだいにとって、「一人じゃないよ」、「あなたのことを大切に
想っているよ」、「気持ちや悩みを打ち明けて、もっと頼っていいんだ
よ」というメッセージを受け取れる瞬間が増えることを願っています。

「どのような気持ちを持っていても良いんだよ」と、「こんな気持ちに
なってしまってもよかったんだ」と感じてもらいたい。

家族だけでは解決しがたい病棟前待機問題などについてぜひもっと病院・団体が連携して解決にあたって欲しい、と1人の親として切に願っています。

親ときょうだいさんをつなぐ橋渡しのようなことができたらと思っています。

社会が親を支え、親から子どもへ適切な「愛」を育むことを要としたきょうだい支援へ取り組むことは、今後の日本社会の健全な発展にとって欠かせない。

陰に隠れてしまいがちなきょうだいたちのしんどさや偉大さ、可愛さを見えるようにしていくことと、周りの大人がきょうだいを想う気持ちをきょうだいに見えるようにしていくことが役目なのではないと感じています。

きょうだいのリアルな体験や本音，解決策や未来像の参考となる情報を蓄積したアーカイブ，きょうだいのつながりと発信の場として活動していきたいです。

きょうだいが年齢を重ねるごとに直面するさまざまな課題に自ら挑戦し，乗り越える力がつくように，学びと体験を合わせた支援に取り組んでまいります。

少しでも多くのきょうだいが、安心して子ども時代を過ごせるよう、ひとりじゃないと感じられるよう、社会全体にきょうだい支援の必要性を知ってほしい。

地域社会で子どもの権利が守られるように。

彼らの居場所としてあり続けたい。

裏表紙

きょうだい児支援取組事例集

令和3年2月

厚生労働科学研究費補助金
小児慢性特定疾病児等自立支援事業の発展に資する研究

表紙

きょうだい児支援取組事例集

令和3年2月

厚生労働科学研究費補助金
小児慢性特定疾病児等自立支援事業の発展に資する研究
(H30-難治等(難)一般-017)