

令和3年度-令和5年度 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）
成果報告会 2024年2月12日(祝・月)

研究成果報告1 『小児慢性特定疾病児童及びその家族を対象とした実態調査』

⑦ 「成人した小児期発症慢性疾患患者のきょうだいの声から」

名古屋大学大学院 医学系研究科 総合保健学専攻

准教授 新家 一輝 / 博士前期課程 菊留 小都

【研究代表者】	
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
【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 特任講師
落合 亮太	横浜市立大学学術院医学群医学研究科 看護学専攻がん・先端成人看護学 准教授
滝川 国芳	京都女子学園京都女子大学 発達教育学部 教授
檜木 暢子	愛媛大学大学院教育学研究科 教育実践高度化専攻 教授
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 准教授
【研究協力者】	
阿部 美穂子	山梨県立大学看護学部 教授
滝島 真優	きょうだい会SHAMS 代表／成蹊大学文学部 客員研究員
清田 悠代	NPO法人しぶたね 理事長
眞利 慎也	NPO法人しぶたね プログラムディレクター
西 朋子	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事・小慢自立支援員／愛媛大学大学院 医学系研究科 地域小児・周産期学講座
越智 彩帆	認定NPO法人ラ・ファミリエ 小慢自立支援員／愛媛大学大学院医学系 研究科 地域小児・周産期学講座
本間 尚史	市立札幌山の手支援学校 中学部 教諭
金子 太郎	名古屋大学大学院医学系研究科 総合保健学専攻 博士後期課程
菊留 小都	名古屋大学大学院医学系研究科 総合保健学専攻 博士前期課程

インタビューの目的

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の関わりの中で、どのような体験をしているのか、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明らかにする

対象者

対象者

成人している小児期発症慢性疾患患者のきょうだい

選択基準

- ・ 18歳以上である者
- ・ 同胞が小児期発症慢性疾患患者である/であった者
- ・ 自分自身の体験を語るができる者
- ・ 研究内容を理解し、研究に承諾が得られた者

除外基準

- ・ 未成年である者
- ・ 研究の趣旨を理解することが困難な者
- ・ 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者

対象者の選定

きょうだい支援団体を通して調査依頼を行った

インタビュー方法

調査方法と調査内容

事前調査（Googleフォーム）

- ・ 同胞との兄弟姉妹関係・年齢差
- ・ 同胞の発症時のきょうだいの年齢
- ・ 同胞の主要な疾患名
- ・ 現在の同胞の状況（通院、死別など）
- ・ インタビューを受けるにあたって、
質問されたくない話題などの特記事項

インタビュー方法

調査方法と調査内容

インタビュー内容

- ・楽しみにしていたこと / 趣味・特技 / 大事にしていたこと
- ・困ったこと / 悔しかったこと / 辛かったこと / 傷ついたこと / してほしかったこと
- ・助けになった人（こと） / 大事な関わりとなった人（こと） / 支えとなった人（こと）
- ・同胞の病気がきっかけで変化したこと
- ・当時の体験を現在どのように捉えているのか

インタビュー方法

倫理的配慮

- インタビューの場所は、プライバシーが保護される環境を設定した
- 対象者から面接中断の申し出や同意撤回の申請があった場合や、心理的負担や疲労感により、インタビューを継続することができないと判断した場合は、調査を中止する
- 面接調査で得た録音データは、個人情報を削り逐語録に起こす
- 匿名化した逐語録は、対応表と同意書とは別の場所で管理する

結果

1. 参加者の概要

参加者数 14名（女性11名、男性3名）

年齢 18～51歳

同胞との年齢差 2～5歳

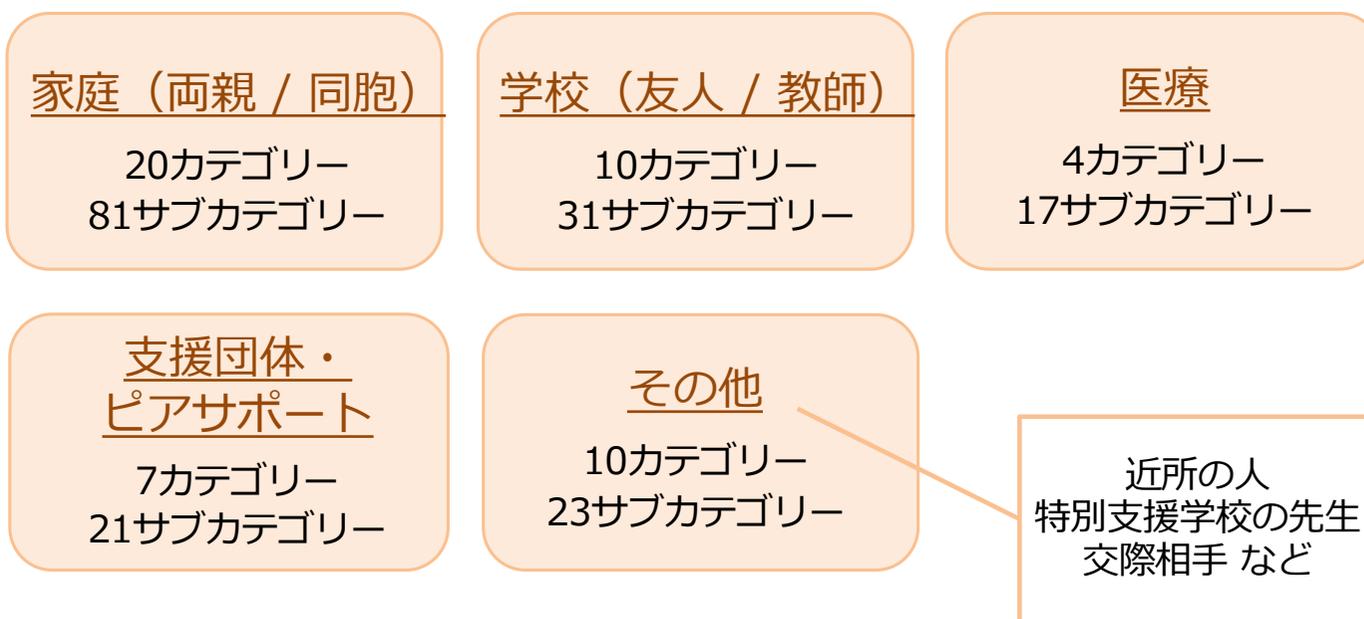
同胞の疾患の分類 悪性新生物 4名 神経・筋疾患 4名
慢性心疾患 2名 慢性腎疾患 2名
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 2名

（小児慢性特定疾病情報センターの疾病名の分類による）

現在の同胞の状況 「治療も通院もしていない」 4名
「治療または通院をしている」 5名
「死別」 5名

結果

2. 全体を通しての分析結果



結果

家庭におけるきょうだいの体験

カテゴリー (20)

【両親の気持ちや状況に気づく】

【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た両親の言動や様子についての思い】

【両親から同胞と比較される】

【自分を一番好きと言ってくれる家族が存在する】

【同胞の状況で左右される両親の育児方針の影響を受ける】

【両親への不満や希望がある】

【同胞の病気により家族の生活が変化する】

【同胞の病状に関連して家族の雰囲気に変化する】

【同胞の病状に関連して、生活の中で協力を得たり、調整したりしてらう】

続く→

結果

家庭におけるきょうだいの体験

カテゴリー (20)

→ 続き

- 【同胞との関係性が変化する】
- 【同胞の病気や治療を認識する】
- 【同胞への希望がある】
- 【同胞の病気のことから自分の選択が影響を受ける】
- 【同胞の医療的ケアや世話についての思い】
- 【同胞がからかいを受けていることを見聞きする】
- 【同胞が亡くなる時の思い】
- 【同胞が亡くなったということへの受け止め】
- 【同胞が亡くなった後の思い】
- 【亡くなった同胞の存在を感じ影響を受ける】

結果

学校におけるきょうだいの体験

カテゴリー (10)

- 【友人に同胞のことや自分の状況を話すことについての思い】
- 【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】
- 【友人との関わりが支えになる】
- 【友人の同胞に対する言動から影響を受ける】
- 【友人の家庭との比較をする】
- 【同胞の病気に関係しない友人との大事な関わり】
- 【身近にいる他の障害のある子との関わりについての思い】
- 【教師に配慮のない言動をされる】
- 【教師に自分の状況を伝えることについての思い】
- 【教師が自分の状況を受け止めてくれる】

結果

医療におけるきょうだいの体験

カテゴリー (4)

【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】

【同胞以外の同じ病気のある子から影響を受ける】

【病院への希望がある】

結果

支援団体・ピアサポートにおけるきょうだいの体験

カテゴリー (7)

【ピアとの関わりについての思い】

【ピアや支援者とのつながりの希望がある】

【きょうだい支援についての大人になってからの思い】

【きょうだいのことを大人になってから知る】

【支援団体の人との関わりについての思い】

【支援団体への参加についての思い】

【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】

結果

その他の環境におけるきょうだいの体験

カテゴリー (10)

- 【他人に自身の気持ちを話したり、頼ることができない】
- 【周りの人には同胞の話をする事ができない】
- 【周りの人の視線や発言から影響を受ける】
- 【周りの人が気にかけてくれる】
- 【同胞の葬儀で、周りの人を気遣う】
- 【周りの大人への諦めと不満がある】
- 【近所の人との関わりに困難を感じる】
- 【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】
- 【自分の体験の記憶が蘇る】

まとめ

1. 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。
2. 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。
3. 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。
4. 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。
5. 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。

まとめ

学童期及び思春期の体験は、成人したきょうだいにとって否定的なものばかりではないことが語られた。また、体験を成長に伴って捉え直すきょうだいもいた。

今回のインタビューで示されたような、人々との関わりにおける体験とその意味づけは、きょうだいが、ひとり人間としての自己と、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さまざまな環境の中で、きょうだいの体験が尊重され続ける、長期的な人々の関わりが重要である。

謝辞

本研究の実施にあたり、本研究の趣旨をご理解いただきご協力いただきましたきょうだい支援団体の皆様、そして、大切な体験をお話ししてくださいましたきょうだいの皆様に、心より感謝申し上げます。

本研究は厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業JPMH21FC1017の交付を受けたものです。

質問1

きょうだい支援は、いつの時点から開始すると良いでしょうか？

- ① 親御さんより、きょうだいについての相談を受けた時から
- ② 慢性疾患のある同胞の症状が再燃・増悪した時から
- ③ きょうだいにチックや登園・登校しぶりがはじまった時から
- ④ 同胞に慢性疾患があることが診断された時から

質問2

ご自身のお立場の視点から、きょうだいに関わるうえで大切にしたいと思うことについて、一言お願いいたします。

例：親御さんとの会話の中で、きょうだいの様子を伺うようにする（看護師）