

令和6年度-令和8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（24FC1020）
成果報告会 2025年2月16日（日）

研究成果報告1

『小児慢性特定疾病児童及び家族に関する効果的な支援を把握するための実態調査』

⑥「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 教授

新家 一輝

【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 教授
【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	筑波大学医学医療系 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 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	鳥取大学医学部附属病院看護部 小児科病棟 看護師
門脇 史歩	堺市立総合医療センター 医師

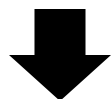
背景

慢性疾患のある子ども（同胞）とともに生活するきょうだい

- ✓ 小児期の生活：親の注意が同胞へ向けられることに対する心理的葛藤や、

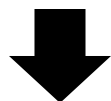
同胞の存在による学校での人間関係の不安や葛藤を抱きながら生活

(藤田 他, 2018)



- ✓ 我慢強さや人に気遣う力、責任感の増大などを実感

(木村 他, 2023)



このような小児期における同胞に関連した体験が、

青年期以降の人生における選択にどう影響しているのだろうか？

目的

慢性疾患のある子ども（同胞）のきょうだいが、
小児期に同胞と家庭や学校で共に過ごした体験を記述する。
また、これら体験が青年期以降の人生の中での選択や行動にどう
影響しているのかについて考察する。

方法

- 「小児期発症慢性疾患患者のきょうだいの学童期及び思春期における体験に関する研究」（厚労科研檜垣班，研究代表者：新家）に参加された1名の方からの情報を二次解析した。

- 参加者の語りをライフストーリー法（桜井・小林, 2005）を参考にし，分析した。

ライフストーリーは，個人が歩んできた自分の人生についての個人の語るストーリーであり，人は自分の人生を最初から最後まで完全に語ることはできないため，その人生で意味があると思っっていることについて語ると言われている。

- 名古屋大学大学院医学系研究科（2023-0134/2022-66）ならびに，愛媛大学医学部附属病院臨床研究倫理委員会（23060009）の承認を得て実施した。

結果

- Aさんのライフストーリー



【同胞が病気を発症して入退院を繰り返す時期】

【同胞と学校・家庭生活を共にする時期】

【同胞とは異なる学校に通う思春期】

【さまざまな将来への選択に葛藤する時期】

【再就職してから現在】

幼少期～小学校低学年

【同胞が病気を発症して入退院を繰り返す時期】

弟と同じ小学校に通った小学校高学年

【同胞と学校・家庭生活を共にする時期】

中学校～高校

【同胞とは異なる学校に通う思春期】

大学進学～再就職

【さまざまな将来への選択に葛藤する時期】

【保険会社に再就職してから現在】

考察

- ✓ きょうだいは、小児期に同胞と生活することで、より共感的になり、
その経験を将来に活かしていく。

(Beth et al., 2016)

- ✓ 体験が必ずしも肯定的ではなく、責任感の増大や自身の急速な成長に困難を感じ、否定的に捉えることもある。

(D'Urso et al., 2017)

➡ 小児期のきょうだいとしての生活によって構築された自身の性格を活かすことができる機会があることは、きょうだいの自己肯定感を高めることにつながる可能性がある。

考察 きょうだい支援活動への参加

小児期の生活

自分自身の気持ちを抑制して過ごした生活

- ✓ 周囲が子どもの存在を受け入れることで、子どもは自分の存在を肯定する感覚を得て、そこを自分の“居場所”とすることが報告されている.

(Beth et al., 2016)

- ✓ きょうだいのニーズの一つは、愛する人や他者から注目され承認されることである.

(Tasker et al., 2016)

考察 支援活動中での行動

- ✓ きょうだいの進路選択には，同胞の影響がみられるが，個別性や多様性があるため，サポートを慎重に実施する必要がある．

（木村 他, 2023）

限界と課題

- ✓ きょうだいは、結婚や子育てなどのライフイベントにおいても同胞との生活が影響していると報告されている。(土屋, 2022)

文献

- D'Urso, A., Mastroyannopoulou, K., & Kirby, A. (2017). Experiences of posttraumatic growth in siblings of children with cancer. *Clinical child psychology and psychiatry*, 22(2), 301–317. <https://doi.org/10.1177/1359104516660749>
- 藤田由起, 沖田夏美, 樋渡由貴, 井出沙織, 尾方里帆, 遠矢浩一 (2018). きょうだいの障がい有無がきょうだい関係の認知や対人関係に及ぼす影響. *九州大学総合臨床心理研究*, 10, 17–24.
- 木村芽生, 鳥居深雪, 池田浩之(2023). 発達障害・知的障害をもつ者の青年期のきょうだいの進路選択に関する研究: 個別の語りを通して. *発達心理臨床研究*, 29, 127–137.
- 桜井厚・小林多寿子(2005). ライフストーリー・インタビュー 質的研究入門. 株式会社せりか書房.
- 佐々木瞳(2024). 居場所実践における支援の固有性に関する考察: 支援と「居場所」づくりの関係に着目して. *同志社大学社会学会*, 65–83.
- Tasker, S. L., & Stonebridge, G. G. (2016). Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Siblings of Children and Youth With Cancer. *Journal of pediatric nursing*, 31(6), 712–722. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.06.005>
- 土屋沙織・高橋衣（2022）. 在宅で医療的ケアを受ける重症心身障害児（者）の青年期きょうだいのライフイベントに伴う体験 ― 幼少期から家族に対して抱いていた思いに焦点を当てて ―. *日本小児看護学会*, 32, 35-43.
- Ward, B., Tanner, B. S., Mandleco, B., Dyches, T. T., & Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric nursing*, 42(2), 69–76.