

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 2026年2月15日（日）

研究成果報告2

『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 小児・思春期療育学講座 教授
【研究分担者】	
三平 元	千葉大学大学院医学研究院法医学 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	鹿児島純心大学人間教育学部教育・心理学科 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・ディレクター・小慢自立支援員／ 愛媛大学大学院医学系研究科 小児・思春期療育学講座
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 小児・思春期療育学講座
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

2023年2月～9月実施

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、また、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

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
- 名古屋大学大学院医学系研究科（承認番号：2023-0134/委託番号：2022-66）および、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）を得て実施した

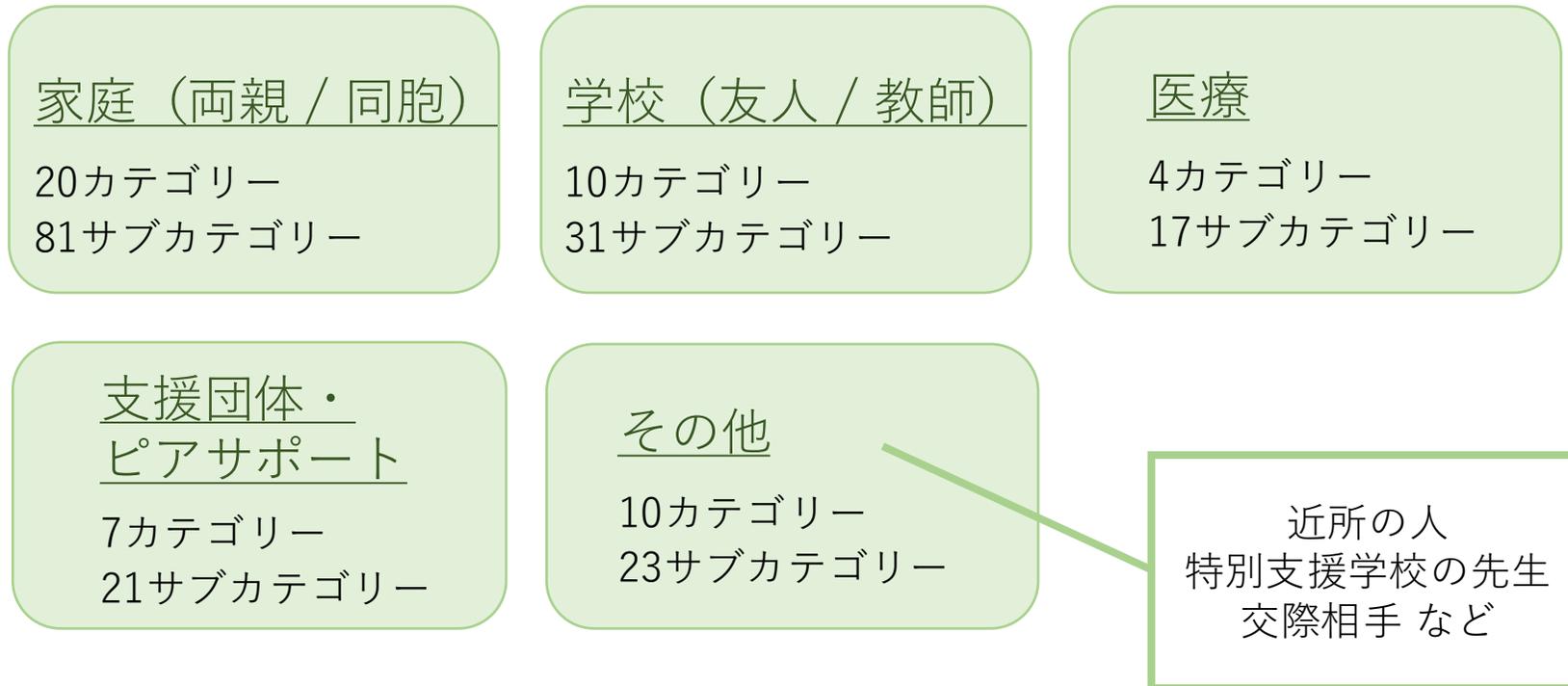
結果

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 <small>（小児慢性特定疾病情報センターの疾病名の分類による）</small>
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



主な結果

家庭

- きょうだいは、親に**負担をかけないよう**自分の**欲求や感情を抑え**、親の様子や同胞の**状態を見ながら行動を選択**していた。
- 親の関与が得にくい場合には、早期から**自立的・役割代替的な行動を取る**傾向が示された。

学校

- **学校や友人関係**は、同胞の存在から**一時的に離れ**「**自分らしくいられる場**」として肯定的に捉えていた。一方で、学校での関わりが**困難や葛藤として経験される場合も**あった。
- 特に、事情を**理解し否定せずに関わる教師**の存在は、進路選択や自己肯定感に**長期的影響**を与えていた。

医療

- 医療者から声をかけられる、**存在を認められる経験**は、きょうだいにとって大きな意味を持っていた。
- 一方で、医療の場にほとんど関与できなかった経験も語られた。

成人期の再解釈

- **成長後に「きょうだい」という立場や特性を知る**ことで、自身の体験を**肯定的に再解釈**できた者もいれば、逆に**葛藤や混乱を深める**者もいた。
- 一部の参加者は、その経験を活かして支援者として活動していた。

実践への示唆

家庭支援において

- きょうだいは、「問題がないように見える」ことが多いが、その**沈黙や自立の背後**には、家族や周囲への気遣い、および**感情の抑圧**が含まれている可能性がある。
- 親への支援と同時に、きょうだい自身の体験や思いを言葉にすることも、言葉にせずいることも**尊重**されるような、**言葉になる可能性を開いておく関係性**や**心理的に安全な場を確保**することが重要である。

学校・教育現場について

- 教師が**事情を理解しつつ**、**特別扱いせず**に「**一人の子ども**」として関わる姿勢が、きょうだいの安心感と将来選択を支える。
- **学校**は、きょうだいにとって「**日常性**」「**逃げ場**」「**回復の場**」となりうる。

医療現場において

- きょうだいを「付き添い」「面会者」「**バックグラウンド**」ではなく家族の一員として、**主体として認識**し、声をかけること自体が支援となる。
- 医療者の**一言や態度**が、長期的な自己像や職業選択に**影響**しうる。

支援を単発的・補助的なものではなく、
発達段階を通じた関係性の中で捉える必要がある

支援のあり方への指標

1. 「語らなくても平気」に見えるきょうだいを前提にしない
 - ニーズは表出されにくいことを前提とし、
 - 行動の背景（にある我慢・役割意識・遠慮など）を読み取る視点が必要。
2. 発達段階とライフコースを見据えて支援
 - きょうだい支援は、学童期・思春期だけで完結するものではなく、**成人期における体験の再意味づけまで含めて考える**必要がある。
 - 後年になって初めて支援ニーズが顕在化する場合があることにも留意する必要がある。
3. 複数の「居場所」を保障する
 - 家庭・学校・医療・支援グループなど、きょうだいが**役割を降ろすことのできる場を複数持てる**ことが重要である。
 - 特に、**学校や友人関係が果たす役割の価値**を軽視しない視点が求められる。
4. きょうだいを「支援の対象化」に回収せず、「意味づけの主体」として尊重する
 - きょうだいを一方的なケアの対象として捉えるのではなく、**本人が自分の経験をどのように捉え、意味づけているかを中心に据えることが重要である。**
 - また、**支援的な関わりが、肯定的な意味づけにつながる場合もあれば、葛藤や揺らぎを生む場合があることを理解した上で関わる**必要がある。

● 小児・思春期にあるきょうだいのニーズ

1. 注意・承認(認知)されるニーズ

The need for attention and acknowledgement

2. 誠実でオープンな家族コミュニケーションのニーズ

The need for honest and open family communication

3. 家族の一員として「含まれる」ニーズ

The need for inclusion in the family during treatment

きょうだいならではの
の気持ち

4. 困難な感情・思考が「普通だ」と知るニーズ

The need to know it is normal to have difficult emotions and uncomfortable thoughts

5. きょうだい専用の情緒的支援ニーズ

The need for emotional support specially for the well-sibling

6. 実務的・社会的支援のニーズ

The need for instrumental support

7. 子どもでいることができるニーズ

The need for being a kid

8. 家族の中でのユーモア・軽やかさのニーズ

The need for family humor, laughter, and light-heartedness

例 支援のあり方への指標

1. 注意・承認されるニーズ

(Attention & Acknowledgement)

既存の整理 (Tasker et al., 2016)

- ・ **親・周囲**から「**あなたは大切だ**」と示されること
- ・ ただし「**同情**」や「**哀れみ**」ではない関わり

本調査からの補強・拡張

- ・ きょうだいは「**親の余裕を読む存在**」となり、**自ら承認要求を引っ込めている**
- ・ 医療者・教師等からの
 - ・ 名前と呼ばれる
 - ・ **役割ではなく「一人の人」として声をかけられる体験**が、長期的な自己肯定感に影響

➤ 統合理解

- ・ きょうだいの**承認ニーズは「求められない形」で存在**しており、**気づかれ、先に差し出される承認が重要**

例 支援のあり方への指標

2. 正直で開かれた家族コミュニケーションのニーズ (Honest & Open Family Communications)

既存の整理 (Tasker et al., 2016)

- ・ 病状・治療・見通しについての説明
- ・ **感情を語ってよい雰囲気**

本調査からの補強・拡張

- ・ 情報不足そのものよりも **「話題にしてはいけない空気」**が長期的影響を残す
- ・ 成人後になって
「あの時、本当は何が起きていたのか」を **再解釈するプロセス**が重要

➤ 統合理解

- ・ **コミュニケーションのニーズは
当時の説明 + 後年の語り直しの機会を含む**

例 支援のあり方への指標

3. 家族の一員として「含まれる」ニーズ

(Inclusion in the Family)

既存の整理 (Tasker et al., 2016)

- ・ 治療・生活の中で「外側」に置かれないこと

本調査からの補強・拡張

- ・ 「配慮として距離を置かれる」ことも、きょうだいには排除体験になりうる
- ・ 学校・医療・家庭で「一緒に考えられる存在」かどうかが鍵

➤ 統合理解

- ・ Inclusion「含まれる」とは「手伝わせる」ことではなく、物語の中に居場所があること

例 支援のあり方への指標

4. 困難な感情・思考が「普通だ」と知るニーズ

(Normalization of Difficult Emotions & Thoughts)

既存の整理 (Tasker et al., 2016)

- ・嫉妬・怒り・罪悪感・矛盾した感情の正当化

本調査からの補強・拡張

- ・成人期になって初めて「あの感情には名前があった」と理解する例が少なくない
- ・一方で、理解が新たな葛藤を生む場合もある

➤ 統合理解

- ・正規化は「安心」だけでなく、再解釈による揺らぎを伴うプロセス

例 支援のあり方への指標

5. きょうだい専用の情緒的支援ニーズ

(Emotional Support Specifically for Siblings)

既存の整理 (Tasker et al., 2016)

- ・ **同じ立場の仲間・安全な語り場**
- ・ 家族とは別の支援ルート

本調査からの補強・拡張

- ・ **成人後にニーズが顕在化**する例が多い
- ・ 「支援を受ける側」から
「支援する側」になる過程も確認された

➤ 統合理解

- ・ **きょうだい支援は**
ライフスパン全体で往復可能な支援として設計する必要がある

例 支援のあり方への指標

6. 実務的・社会的支援ニーズ

(Instrumental Support)

既存の整理 (Tasker et al., 2016)

- ・ **送迎、学業、活動継続**のための支援

本調査からの補強・拡張

- ・ 教師の**一言・配慮**が**進路選択・人生観に影響**
- ・ 「してもらった支援」が後年になって意味づけられる

➤ 統合理解

- ・ **Instrumental supportは**
その時期の生活を支える支援であると同時に、
将来の自己理解や進路選択に影響しうる要素を含む

例 支援のあり方への指標

7. 子どもでいられることへのニーズ

(Being a Kid)

既存の整理 (Tasker et al., 2016)

- ・ 早期の役割化 ・ 親代わりからの解放 ・ 子どもでいられる時間

本調査からの補強・拡張

- ・ きょうだいは自分で「大人にならざるを得なかった」と認識している
- ・ その成熟が強みになる場合／重荷として残る場合がある
- ・ 学校や友人関係は一時的に子ども性を回復する場となりうる
- ・ 成人期に初めて「子どもでいられなかった」ことに意味が与えられる場合がある

➤ 統合理解

- ・ Being a kidとは、過度な責任が解放されることにとどまらず、子どもとして成長し、生活を享受できる状態を保障されることである。その保障は発達段階としては不可逆であるが、その経験の意味は時間の中で再構築されうる。

例 支援のあり方への指標

8. 家族の中でのユーモア・軽やかさのニーズ

(Family Humor, Laughter, Light-heartedness)

既存の整理 (Tasker et al., 2016)

- ・ 緊張を緩める共有体験
- ・ 「大丈夫な時間」の記憶

本調査からの補強・拡張

- ・ 学校・友人関係も「軽やかさを回復する場」として機能
- ・ ユーモアは
家族内だけでなく、複数環境に分離して成立

➤ 統合理解

- ・ Light-heartednessは
家族内外にまたがる回復資源

