

## 〈資料〉

## 医療的ケアを必要とする在宅療養児のきょうだいへの支援

山下佳成江<sup>1)\*</sup> 藤田美江<sup>1)</sup> 今松友紀<sup>1)</sup> 横山史子<sup>2)</sup> 奥山みき子<sup>2)</sup>

Support for Siblings of Children Who Need Medical Care at Homes

Kanae YAMASHITA<sup>1)\*</sup> Mie FUJITA<sup>1)</sup> Yuki IMAMATSU<sup>1)</sup>  
Fumiko YOKOYAMA<sup>2)</sup> Mikiko OKUYAMA<sup>2)</sup>

本研究は、医療的ケアを必要とする在宅療養児のきょうだいが抱えた思いや悩み、在宅療養児の疾患認識、きょうだい支援の現状やニーズを明らかにし、それらの結果から今後の支援のあり方を考察することを目的とした。対象は医療的ケアが必要な在宅療養児をきょうだいにもつ青年2名であり、インタビューガイドに基づいて半構成的面接法を実施した。その結果、8つのカテゴリーが抽出され、きょうだいが在宅療養児を通して良い影響を大きく受けていた一方で、課題として在宅療養児の疾患の共有時期・理解度、必然的に医療的ケアに関わらざるを得ない環境、ライフ・イベント時に直面する問題、将来きょうだいが在宅療養児を支える際の問題などが挙げられた。きょうだいへの支援においては親の受容状況なども大切な視点であり、保健福祉医療の各側面からのきょうだい支援が必要であることが示唆された。

key words : きょうだい、支援、医療的ケア児、在宅ケア

sibling, support, children need medical care, home care

## I. 緒言

近年、小児慢性疾患を抱えた子どもだけでなく、そのきょうだいに対する支援の必要性が注目されている（厚生労働省、2008）。しかし、障がい児・小児慢性疾患児の家族に関する研究は母親に焦点を当てたものが多く（晴城ら、2007；牛尾ら、2000）、きょうだいに着目した研究は少ない現状

にある。

本研究の対象者として、医療的ケアを必要とする在宅療養児のきょうだいを挙げたが、著者自身も医療的ケアを必要とする在宅療養児のきょうだいであり、これまでの人生の中で良くも悪くも在宅療養児を通して様々な影響を受けてきた一人である。そこで、同じような境遇のきょうだいに興味を持ち、そのようなきょうだいに対する先行研究を調べたところ、発達障がい児とそのきょうだ

1) 創価大学看護学部 Soka University, Faculty of Nursing

2) 元創価大学看護学部 Formerly Soka University, Faculty of Nursing

\*現所属は、高松赤十字病院 Takamatsu Red Cross Hospital

いを対象にした研究に関するものは多く見られたものの(大瀧, 2011; 山本ら, 2000; 柳澤, 2007)、慢性疾患児のきょうだいを扱った研究では、わずかに小児がん患児のきょうだいに関する研究(戈木, 2002)がみられる程度であった。そこで、今日まで十分に視点を当てられてこなかったきょうだいに着目すること、またその中でも、先行研究であまり取り組まれていない医療的ケアを必要とする在宅療養児のきょうだいに着目することで、きょうだいを受ける特異的な影響、在宅療養児のきょうだい支援の現状・必要性などを新たに明らかにすることは意義が大きいと考える。その結果、在宅療養児のきょうだいへの有効な支援の方法を検討する一助となり、きょうだいだけでなく家族全体の関わり方の改善にもつながることが期待できる。

本研究は、医療的ケアを必要とする在宅療養児のきょうだいが抱えた思いや悩み、在宅療養児の疾患認識、きょうだい支援の現状やニーズを明らかにし、それらの結果から今後の支援のあり方を考察することを目的とする。

## II. 方法

### 1. 研究デザイン

質的記述的研究である。

### 2. 研究方法

#### 1) 研究対象者

医療的ケアが必要な在宅療養児をきょうだいにもつ青年期の2名を対象とした。

#### 2) 対象者のリクルート

データ収集は、特別支援学校のPTA、もしくは地域での支援団体を窓口にして、研究計画に賛

同してくれたきょうだいに行った。

### 3) データ収集方法

インタビューガイドに基づいて約1時間の半構成的面接法にて実施した。インタビュー内容は医療的ケアを必要とする在宅療養児のきょうだいの思いや悩み、疾患認識、支援の現状・必要性などであり、同意を得て録音した。基本情報はインタビュー前に基本属性調査票に記載を依頼した。

### 3. 研究期間

2016年4月～2016年11月上旬(調査期間：2016年8月)

### 4. データ分析方法

録音および記録したデータより逐語録を作成し、医療的ケアを必要とする在宅療養児のきょうだいの思いや悩み、疾患認識、支援内容など各々読み取れる部分を意味が理解できる最小限度のまとまりを抜き出し要約してコード化した。コードを意味内容ごとに分類してサブカテゴリーを形成し、類似性・相違性によって分類整理し、カテゴリー化した。分析の信頼性を高めるため、質的研究に長けた地域在宅看護学の指導教員の指導を得た。

### 5. 倫理的配慮

対象者には書面を用いて説明し、研究の目的・方法、研究参加の自由、辞退・中断、得られた情報の研究以外への不使用方法について同意書で同意を得た。また、分析はデータから個人を特定できないように配慮した。本研究は、創価大学看護学部倫理審査委員会の承認を得て行った(承認番号：2016-014)。

### Ⅲ. 結果

#### 1. 対象者の概要

対象者は、男性1名、女性1名の計2名であった。2名ともに在宅療養児との関係は年長（兄姉）であり、在宅療養児以外のきょうだいを1人または4人有していた。年齢は2名ともに20歳代であり、職業は福祉関係と事務関係、1名は既婚であった。在宅療養児の性別は、男性であり、年齢は10歳代後半と20歳代であった。疾患は、脳の炎症性疾患と脳の虚血性疾患であり、在宅療養児に実施されている医療的ケアは胃瘻、気管切開（人工呼吸器有）だった。これらの医療的ケアは疾患の進行により実施されたものであった。また、移動手段は車椅子であった。

#### 2. 分析結果

分析の結果、79のコードから、34のサブカテゴリー、8のカテゴリーが抽出された。以下に、医療的ケアを必要とする在宅療養児に対するきょうだいの認識と支援の現状をカテゴリーごとにコード、サブカテゴリーを用いながら記述する。なお、コードは〈 〉、サブカテゴリーは[ ]、カテゴリーは【 】として表記する（表1）。

##### 1) 【きょうだいと在宅療養児の関係性】

【きょうだいと在宅療養児の関係性】とは、きょうだいが普段の生活を送る中で在宅療養児との関わりを通してどのような影響を感じ取り関係を築いているのかということであり、〈在宅療養児の笑顔を見ることが自分の喜びに繋がる〉ことや〈在宅療養児は家族を癒す存在である〉ことから〔在宅療養児の笑顔・存在が家族の癒しとなる〕と感じていたり、〈在宅療養児の存在が家族間で

の関わりを強める〉ことから〔在宅療養児は家族の結びつきを強くする〕など、きょうだいは自身に対する影響だけでなく在宅療養児が家族全体に及ぼす影響についても感じ取っていたということが認められた。

また、きょうだいは〈歳が離れていることによる心の余裕〉や、〈きょうだいの多い家庭環境での自己の立場〉など在宅療養児ときょうだいの位置関係やきょうだいの人数関係も関わってくるが、〈在宅療養児の大変さを受け入れている〉〈在宅療養児が抱える障がいに関わっていない〉〈産まれた時から普通のきょうだいとして捉えている〉〈大人になり現実を受け入れられる準備が整う〉ことから、〔在宅療養児を自然に受け入れている〕といったことが認められた。

他には、〈地域で他の障がいを抱えた児と触れ合う中で在宅療養児の存在も自然に受け入れられた〉といった〔在宅療養児以外の障がい児との出会いによる心の変化〕もあった一方で、〈在宅療養児の体調悪化を防ぐ〉目的から〔在宅療養児の体調が優先される〕など両親から受ける対応の違いに違和感を感じたり、〈在宅療養児が健常になってほしい願望と現実の理解〉といった現実には起こりえないと分かっているが在宅療養児も健常者と同じように歩けたり話せたりできたらと〔在宅療養児への願望と現実〕がきょうだいの心の中に秘められた思いとして存在することも認められた。

【きょうだいと在宅療養児の関係性】のカテゴリーは、6つのサブカテゴリーから構成されたが、〔在宅療養児の笑顔・存在が家族の癒しとなる〕のサブカテゴリーは3つのコードから、〔在宅療養児を自然に受け入れている〕のサブカテゴリーは8つのコードから構成され、〔在宅療養児は家族の結びつきを強くする〕のサブカテゴリーを含め、肯定的な捉え方をしている語りが多く認められた。

表1 医療的ケアを必要とする在宅療養児に対するきょうだいの認識と支援の現状

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
きょうだい と在宅療養 児の関係性	在宅療養児の笑顔・存在が 家族の癒しとなる	在宅療養児の笑顔を見ることが自分の喜びに繋がる 在宅療養児は家族を癒す存在である 在宅療養児の存在を肯定的に受け止めている
	在宅療養児は家族の結びつ きを強くする	在宅療養児の存在が家族間での関わりを強める
	在宅療養児を自然に受け入 れている	歳が離れていることによる心の余裕 きょうだいの多い家庭環境内での自己の立場 在宅療養児の大変さを受け入れている 在宅療養児が抱える障がいに関われない 産まれた時から普通のきょうだいとして捉えている 在宅療養児を特別意識することもなく成長する 在宅療養児に対して何も考えることなく関わる 大人になり現実を受け入れられる準備が整う
	在宅療養児以外の障がい児 との出会いによる心の変化	地域で他の障がいを抱えた児と触れ合う中で在宅療養児の 存在も自然に受け入れられた
	在宅療養児の体調が優先さ れる	在宅療養児の体調悪化を防ぐ
	在宅療養児への願望と現実	在宅療養児が健常になってほしい願望と現実の理解
良好な家庭 環境	開放的な家庭環境	周りの目を恐れず在宅療養児を人前に出す 他のきょうだいの在宅療養児に対する肯定的な態度
きょうだい と在宅療養 児の適度な 距離感	在宅療養児への関心が低い	自身のことで精一杯なことにおける在宅療養児への関心の 低さ 在宅療養児への関心が希薄 在宅療養児が自身の子でないことによる関心の低さ
	在宅療養児について深く悩 まない	在宅療養児の障がいの重さ認識と関心の差 問題を目の前にしていないことによる関心の低さ
	在宅療養児への関心度の変 化	歳を経ることで在宅療養児と向き合う可能性 年齢を重ねて将来のことを考えるようになる
情報の獲得 と理解度	幼いながら年齢を考慮した 両親からの情報共有	小学生の時に両親から在宅療養児の説明を受ける
	高校生の時に初めての詳細 な情報共有	在宅療養児の状態の説明を高校生の時に受ける
	周囲が亡くなっていく環境 における情報提供要求の困 難	在宅療養児と似た境遇の子が亡くなることによる聞きづら さ
	情報提供の必要性	在宅療養児に関する親からの早期の情報提供の要望 在宅療養児の疾患が気に掛かり調べる 説明を受けることで胸の内が晴れた
	自発的な情報収集	在宅療養児を気にかけて高校生の時に自ら親に尋ねる 在宅療養児の疾患に関する情報の少なさによる認識不足
	在宅療養児の疾患の詳細を 知らない	在宅療養児の疾患情報の難しさによる認識不足 在宅療養児の疾患認識は低い
きょうだい の医療的ケ アにおける 役割範囲と 認識	親の指示下での医療的ケア	親の外出時に医療的ケアの全説明を受けて行っている 親に頼まれた際に手順の書かれた医療的ケアの内容を元に行 っている 親のスケジュール管理の元、医療的ケアを行っている
	一部の医療的ケアは行える	吸引は親に頼らずに行える 吸引に必要な物品の準備はできない 吸引する行為の怖さ
	必然的に医療的ケアに関わ らざるを得ない環境	母を除いて自分以外の家族は吸引しようとしないう状況 在宅療養児の命を守る使命感 親にかかる負担への配慮

表1 (続き)

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
ライフ・イベント時に在宅療養児をきっかけとした問題について向き合う	進学時に受ける在宅療養児の存在と親の要望の影響	進学時に在宅療養児や経済的な面を考慮しなければならない環境 きょうだいが親の発言によって受ける影響 在宅療養児の影響で医療の道を視野に入れる 親による医療系の道への勧め
	きょうだいとしての関わりと仕事は別物	仕事として障がいを抱えた子どもと向き合うことが嫌である
	結婚時の相手の親の受け入れ不安	相手の親に対する結婚報告においての不安 相手の親の反応に関する情報収集
	障がいを抱えた在宅療養児を持つきょうだいの妊娠に対する世間の認識	結婚時に初めて障がいを抱えた在宅療養児を持つきょうだいの妊娠に対する世間の認識を知る
	自身の遺伝子に関する悩み	自身の遺伝子に不安を抱える
	育児していく中での母親としての悩み	自身の子どもの在宅療養児への受容に対する心配 自身の子どもに対する在宅療養児の説明における悩み
	現在きょうだいが感じている支援の現状・課題	社会福祉系の支援の乏しさ
当事者同士の交流機会がない		自身と同じ境遇のきょうだいと気持ちが共有できる場の必要性
地域における障がい児への理解のなさによる悲しさ		障がいを抱えた子どもに対する小さい頃の周りの子の心無い言葉 障がいを抱えた子どもに対する地域の子の心無い言葉によって感じる悲しさ 障がいを抱えた子と関わる機会がないことによる無知さ 障がい児との関わり方を学ぶ機会に繋がる
医療機関での説明が自分だけできないことによる疎外感		病院関係者からきょうだいに対する説明の無さにおける疎外感 在宅療養児の疾患認識の乏しさによる入り込めなさ
在宅療養児を支える意思		在宅療養児を生涯を通して見守る意欲 在宅療養児は自身の家族であるため親の期待がなくても看る
将来きょうだいが在宅療養児を支える見通し	きょうだいとしての限界	在宅療養児が重症心身障害なことによる支援の必要性 在宅療養児をきょうだいとして療育することへの限度 物理的に距離ができ親と在宅療養児を支えることができないという不安 自身の夫の両親への配慮
	自身の可能な範囲での在宅療養児への援助	間接的に自身に対する親の思いを聞いた経験がある 親に在宅療養児の将来を約束された経験はない 親から在宅療養児を任せるといった感じは見られない 在宅療養児を施設に預け金銭面における援助を思考 親の意思に関係なく在宅療養児を必要最低限には支援する
	親の代わりとなった後における支援の必要性	親が在宅療養児を看れなくなった後の支援の必要性
	きょうだいの生活状況を捉えた支援の必要性	きょうだいが置かれている環境の中でも在宅療養児を支えられるサービスの必要性

## 2) 【良好な家庭環境】

【良好な家庭環境】とは、きょうだい在宅療養児を受け入れやすい環境の中で育ってきたということであり、〈周りの目を恐れず在宅療養児を人前に出す〉〈他のきょうだいの在宅療養児に対する肯定的な態度〉といった「開放的な家庭環境」が認められた。

## 3) 【きょうだいと在宅療養児の適度な距離感】

【きょうだいと在宅療養児の適度な距離感】とは、きょうだい在宅療養児に対して必要最低限の距離を保って関わろうとしているということであり、〈自身のことで精一杯なことにおける在宅療養児への関心の低さ〉〈在宅療養児が自身の子でないことによる関心の低さ〉から「在宅療養児への関心が低い」ということや〈在宅療養児の障がい重さと関心の差〉〈問題を目の前にしていないことによる関心の低さ〉から「在宅療養児について深く悩まない」といった、在宅療養児の疾患の重さは普段の関わりの中で分かるが疾患についてはそこまで関心が寄せられていないことが認められた。しかし、〈歳を経ることで在宅療養児と向き合う可能性〉が見えてくるといった「在宅療養児への関心度の変化」もきょうだい自身に見られることが認められた。

## 4) 【情報の獲得と理解度】

【情報の獲得と理解度】とは、きょうだいにおける在宅療養児の情報の獲得程度とその理解度についてのことであり、〈小学生の時に両親から在宅療養児の説明を受ける〉〈在宅療養児の状態の説明を高校時に受ける〉といった「幼いながらも年齢を考慮した両親からの情報共有」と「高校生時に初めての詳細な情報共有」の情報共有の時期の違いがまず認められた。後者の場合には、〈在

宅療養児と似た境遇の子が亡くなることによる聞きづらさ〉から、「周囲が亡くなっていく環境における情報提供要求の困難」さが挙げられ、結果的には自ら〈在宅療養児の疾患が気に掛かり調べる〉、その後〈説明を受けることで胸の内が晴れた〉と良い方向に落ち着いたが、〈在宅療養児に関する親からの早期の情報提供の要望〉など「情報提供の必要性」が認められた。そのような中で、〈在宅療養児を気にかけて高校生の時に自ら親に尋ねる〉ことや、〈在宅療養児の疾患に関する情報の少なさによる認識不足〉から自分で調べてみるなど「自発的な情報収集」といったきょうだい自身が引き出した力も存在していたことが認められた。しかし、〈在宅療養児の疾患情報の難しさによる認識不足〉〈在宅療養児の疾患認識は低い〉といった理解度の低さが両者ともに認められた。

## 5) 【きょうだいの医療的ケアにおける役割範囲と認識】

【きょうだいの医療的ケアにおける役割範囲と認識】とは、普段の生活の中できょうだい在宅療養児に行う医療的ケアをどの程度の役割と認識で行っているのかということであり、〈親の外出時にケアの全説明を受けて行っている〉〈親に頼まれた際に手順の書かれたケア内容を元に行っている〉〈親のスケジュール管理の元、医療的ケアを行っている〉といった「親の指示下での医療的ケア」を行っていることが認められた。その中でも〈吸引は親に頼らずに行える〉〈吸引に必要な物品の準備はできない〉〈吸引する行為の怖さ〉など怖さを抱えながらも「一部の医療的ケアは行える」といった役割範囲であったことが認められた。そして、きょうだいが怖さを抱えながらも医療的ケアを行っている理由として、〈母を除いて自分以外の家族は吸引しようとしないう状況〉〈在

宅療養児の命を守る使命感)〈親にかかる負担への配慮)から「必然的に医療的ケアに関わらざるを得ない環境」になってしまっていることが挙げられた。

#### 6)【ライフ・イベント時に在宅療養児をきっかけとした問題について向き合う】

【ライフ・イベント時に在宅療養児をきっかけとした問題について向き合う】とは、きょうだいが進学や就職、結婚・出産などの重要な人生の岐路に立った時に在宅療養児がどのように関わってくるのかということであり、進学に関しては、〈進学時に在宅療養児や経済的な面を考慮しなければならぬ環境)〈きょうだい親の発言によって受ける影響)〈在宅療養児の影響で医療の道視野に入れる)〈親による医療系の道への勧め)といった「進学時に受ける在宅療養児の存在と親の要望の影響」が大きいことが認められた。また、就職の面では、〈仕事として障がいを抱えた子どもと向き合うことが嫌である)ことから「きょうだいとしての関わりと仕事は別物」として捉えていることが認められた。結婚・出産の面では、〈相手の親に対する結婚報告における不安)があり、そのような不安から〈相手の親の反応に関する情報収集)を行うなど「結婚時の相手の親の受け入れ不安」が大きいことが認められた。それだけではなく、結婚時に初めて「障がいを抱えた在宅療養児を持つきょうだいの妊娠に対する世間の認識」を知ったり、「自身の遺伝子に関する悩み」を抱えたりときょうだいの悩みの種が尽きないということが認められた。出産を終えると〈自身の子どもの在宅療養児への受容に対する心配)〈自身の子どもに対する在宅療養児の説明における悩み)といった「育児していく中での母親としての悩み」も新たに出てくるということが認められた。

#### 7)【現在きょうだいを感じている支援の現状・課題】

【現在きょうだいを感じている支援の現状・課題】とは、きょうだいこれまで在宅療養児と過ごした日々を振り返り、どのような支援を受け、どのような課題が挙げられたのかということであり、まず一つ目に〈預ける施設が少ないことによる母親の休息確保の困難)〈きょうだい親の代わりにならないための施設の必要性)〈医療的ケアを有する在宅療養児の受け入れ施設の少なさ)〈医療的ケアを有する在宅療養児の将来の居場所が欲しい)といった「社会福祉系の支援の乏しさ」や、〈自身と同じ境遇のきょうだいと気持ちが共有できる場の必要性)を感じていたことから、「当事者同士の交流機会がない」といった課題が挙げられた。二つ目にきょうだい自身は在宅療養児が側に居たことで〈障がい児との関わりを学ぶ機会に繋がる)ことができたが、〈障がいを抱えた子と関わる機会がないことによる無知さ)から〈障がいを抱えた子どもに対する小さい頃の周りの子の心無い言葉)によって「地域における障がい児への理解のなさによる悲しさ」が生まれていることが挙げられた。三つ目に〈病院関係者からきょうだいに対する説明の無さにおける疎外感)〈在宅療養児の疾患認識の乏しさによる(親と在宅療養児の関係への)入り込めなさ)から「医療機関での説明が自分だけないことによる疎外感」をきょうだいを感じていたということが挙げられた。

#### 8)【将来きょうだいが在宅療養児を支える見通し】

【将来きょうだいが在宅療養児を支える見通し】とは、きょうだいが将来どのように在宅療養児と関わり、支えていく上でどのような支援を必要とするのかを明らかにすることであり、きょうだいは〈在宅療養児を生涯を通して見守る意欲)〈在宅療養児は自身の家族であるため親の期待がなく

ても見る」といった「在宅療養児を支える意思」を持っているが、「在宅療養児が重症心身障害を抱えていることによる支援の必要性」(在宅療養児をきょうだいとして療育することへの限度) (物理的に距離ができ親と在宅療養児を支えることができないという不安) (自身の夫の両親への配慮) など「きょうだいとしての限界」があるということが認められた。また、「間接的に自身に対する親の思いを聞いた経験はある」が、「親に在宅療養児の将来を約束された経験はない」ことや「親から在宅療養児を任せるといった感じは見られない」ことから、両親はきょうだいを想い負担をかけさせないようにしているが、きょうだいとしては「在宅療養児を施設に預け金銭面における援助を思考」していたり、「親の意思に関係なく在宅療養児を必要最低限には支援する」といった意思をしっかりと持っていたりすることが認められた。きょうだいを立てている見通しを現実にするためには、「親の代わりとなった後における支援の必要性」や、「きょうだいの生活状況を捉えた支援の必要性」があるということが挙げられた。

#### IV. 考察

##### 1. きょうだいの在宅療養児に対する認識と支援の現状

###### 1) きょうだいを受けていた良い影響

きょうだいへの影響については、他のきょうだいが“handicap”を抱えている場合、親の注意が障がい児に向きやすくなること (Lobato, 1983)、きょうだいが自分の時間を障がい児にさかなければならないことによる心身の発達への影響が認められ、親との関係に葛藤を生じやすい (McHale&Gamble, 1989) ことなどが指摘されてきた一方で、障がい児の存在がきょうだいに与え

る影響は正と負の両方である (永田ら, 2015) との報告もあった。そのため、医療的ケアが必要な在宅療養児をもつきょうだいを受ける影響は、発達障害や知的障害を抱えた障がい児に比べ、きょうだいに与える負の影響が大きいのではないかと考えていた。

しかし、今回の研究で得られた結果からは、在宅療養児に対してもきょうだい自身に対しても、負の影響より正の影響である肯定的な捉え方が大きかった。きょうだいが幼少期から在宅療養児と関わってきた中で「在宅療養児の笑顔・存在が家族の癒しとなる」ことや「在宅療養児は家族の結びつきを強くする」と感じていたことは、在宅療養児が家族の中心として存在しているということを肯定的に受け止められていると考えられる。肯定的な発言が多い中で「在宅療養児の体調が優先される」といったきょうだい内での対応の違いに寂しさを感じていたこともあったが、「在宅療養児を自然に受け入れている」といった発言が目立ち、その背景には出生順位、年齢、家族構成などもあるが、感情をオープンにできる「良好な家庭環境」の中できょうだいが過ごしてきてきたことによるものが大きいと捉えることができる。また、きょうだい自身が「在宅療養児への関心が低い」ことにより、「在宅療養児について深く悩まない」ことがきょうだいと在宅療養児の中でより良い関係を築く適度な距離感となっていたことが考えられる。

###### 2) 早期情報提供の要望

在宅療養児を通してきょうだいは負の影響よりも正の影響を受けていることが捉えられたが、その中でもきょうだいは親から早期の情報提供を要望していることが分かった。「幼いながら年齢を考慮した両親からの情報共有」があったきょうだ



いは心の余裕を保ちながら在宅療養児に向き合うことができていた。一方、「高校生の時に初めての詳細な情報共有」を受けたきょうだいは情報共有を受けるまでに「周囲が亡くなっていく環境における情報提供要求の困難」状態が見られ、在宅療養児の情報が分からないことによって、悲観的な状況を想像し不安や恐怖が強まっていき、そのことから、「情報提供の必要性」を強く感じていた。先行研究からも、病児をきょうだいにもつ子どもに病児の状況を説明すると、子どもの適応が高まった（北村ら，2000；小澤ら，2007）ことや、病児をきょうだいにもつ子どもが状況を十分に理解できたのは、発病直後に説明がなされた場合であった（戈木，2002）ことが報告されているが、発病直後は、家族自体が危機的状況にあり、親が病児以外の子どもに関心を向けることは決して容易なことでない（古溝，2012）とも指摘されている。きょうだいへの早期の情報提供も必要性が高いが、まずは親が現状を受け入れ、他のきょうだいに対しても気を配ることができるように支援していくことが大切になってくると考えられる。

しかし、情報の提供を受けていないきょうだいは、「在宅療養児の疾患の詳細を知らない」という状況から「自発的な情報収集」を行っており、きょうだい自身も在宅療養児を知ろうとする力を秘めているということが明らかになった。

### 3) 親役割の一部を担うきょうだい

医療的ケアを必要とする在宅療養児をもつきょうだいは、時に親の代わりとして通常の家族役割とは違う役割を求められることがあり、「必然的に医療的ケアに関わらざるを得ない環境」の中で育っていることが分かった。そして、きょうだいは「親の指示下での医療的ケア」を行っているが、全ての医療的ケアではなく「一部の医療的ケアは

行える」といった状況であり、医療的ケアへの怖さを抱えながらも在宅療養児の命を守る使命感や親にかかる負担への配慮の下、医療的ケアを行っていた。柳澤（2007）によると、きょうだいが障がい児・者に対して責任を担うことは、早い時期から自分の将来に見通しをもつことにつながり、そのことで精神的な成熟が促されると報告されている。しかし、今回の結果からは、きょうだいが医療的ケアなどの障がい児の世話をすることについておこる負の影響として、医療的ケアを行うことに怖さを感じるという「心理的負担」が認められた。また、柳澤（2007）によると、障がい児の世話や家事を課されることで自分の時間を割かなくてはならなくなること、それに伴いきょうだい自身の家庭外での経験時間が少なくなるという社会性の課題、憤りや不満の感情、親との関係性における葛藤を感じやすくなることも指摘されている。これらのことから、医療的ケアに関わることは決して良い影響ばかりではなく、きょうだいにかかる負担が大きく、心理的なストレスも抱えやすいと考えられる。

また、先行研究から、青年期、成人後のきょうだいには、就職や結婚といった転機に同胞とどう関わるかという問題に直面しなければならず、社会の障がいに対する無理解や偏見に悩むことや、結婚への不安、将来子どもが生まれた時に、自分の子どもも同胞と同じ障がいになるのではないかという不安、親亡き後、何らかの形できょうだいを支えなければならないのではないかという考えや不安がある（三原，2003；大瀧，2011；山本ら，2000）と言われている。実際にきょうだいはライフ・イベント時における影響として「進学時に受ける在宅療養児の存在と親の要望の影響」など親の発言力が大きかったり、医療系の道を視野に入れたりして在宅療養児や親からの影響を大きく受

けることが分かった。また、女性的な視点として、[障がいを抱えた在宅療養児を持つきょうだいの妊娠に対する世間の認識]に影響を受けたり、[自身の遺伝子に不安を抱える]だけでなく[育児をしていく中での母親としての悩み]も抱えることとなり、長い人生の中で在宅療養児をきっかけとした問題に向き合う機会が多いことが分かり、人生の岐路できょうだいに与える影響を少なくするための支援が必要であると考えられる。

将来に対するきょうだいの在宅療養児への見通しとしては、[在宅療養児を支える意思]はあっても、在宅療養児の疾患の重さであったり物理的に在宅療養児と距離ができてしまったりと[きょうだいとしての限界]があることが分かった。その中でも、きょうだいは金銭面などで必要最低限の援助を行いたいという具体的な意見を発しており、[親の代わりとなった後における支援の必要性]や[きょうだいの生活状況を捉えた支援の必要性]も大切であるが、親には在宅療養児をきょうだいに任せたり、直接的に思いを話したりという行動が見られないといった状況が見られるため、きょうだいと親で話し合える場を作るなどの支援も必要であると考えられる。

#### 4) 社会資源の不足の現状と要望

きょうだいは在宅療養児と共に生活を送る中で、医療的ケアを必要とする在宅療養児を受け入れる施設の少なさなど[社会福祉系の支援の乏しさ]を感じており、母親の休息の確保や、在宅療養児の将来の居場所、きょうだい自身が親の代わりにならない環境などを必要としていることが分かった。このことから、社会福祉系の支援の乏しさが親だけでなくきょうだいにも影響を与えていることが考えられる。

社会福祉以外の支援においては、きょうだいは

[地域における障がい児への理解のなさによる悲しさ]を感じており、在宅療養児と共に行動することで必要以上に周りの目を気にしてしまいがちになるため、地域住民の障がい児への理解が必要であると考えられる。また、きょうだいは[医療機関での説明が自分だけなことによる疎外感]を感じ、自分から介入したいと思っても在宅療養児の疾患認識の乏しさにより親と在宅療養児の関係に入り込めないという葛藤もあることから、医療機関におけるきょうだいへの支援も必要であると考えられる。そして、[当事者同士の交流機会がない]と感じていることにより、自身と同じ境遇のきょうだいと気持ちが共有できる場の支援なども必要であると考えられる。

## 2. きょうだい支援における課題と今後求められる支援

### 1) 保健福祉分野

現在、小児を受け入れる施設が少ない中で、医療的ケアを必要とする在宅療養児を受け入れる施設はさらに少ない状況である。今回の研究により、社会資源の不足は親だけが感じているのではなく、きょうだい自身も感じており、社会制度の充実を求めている。在宅療養児を短期・長期に預けることのできる施設の充実を図る必要がある。そこで、行政機関に従事している保健師の役割として、在宅療養児が地域にどれくらい存在し、また、どこにどのような社会資源があるかなど地域診断を行うことで、地域の社会資源の不充足さを明確にし、施策化に繋げていくことが大切であると考えられる。また、小児の支援の調整を行うコーディネーターも大変必要とされており、きょうだいが必要とする社会資源を活用できるよう、行政機関の福祉部門や保健師が情報提供を行う力をつけていく必要があると考えられる。

## 2) 医療分野

医療機関では、まずは親の心理面を支えることが第一である。親を支援した上でなければ親自身が在宅療養児以外のきょうだいに対して目を向けることが難しくなるためである。そのため、医療機関（小児科）における医師の役割として、まずは親が障がいを抱えた子どもを受容することができるよう患児の治療だけでなく親の精神状態を見ながら疾患説明などの支援を行い、看護師の役割として、説明を受けた後の様子を見守ったり話の傾聴をしたり医師では支えきれない部分の支援を行っていくことが大切である。親への支援を行った次には家族全体にも視点を当て、きょうだいへの支援に繋げていくことが必要である。きょうだいへの支援としては、在宅療養児の疾患の説明・理解などが課題として挙げられる。そして、きょうだいは医療的ケアが必要である在宅療養児を通して、医療的ケアに関わらざるを得ない環境の中で生活しているため、医療的ケアに不安を持たず行うことができるように支援していく必要があると考える。また、外来看護師の立場から、退院後の支援として在宅療養児の診察とは別に親ときょうだいの関係性の様子を見ながら、必要時きょうだい理解できる言葉で状況を説明することやその受け止めを把握すること、きょうだい我慢していることを押し量って声掛けをするなどのフォローが重要である。さらに、退院支援の一環として訪問看護ステーションなど地域と連携を取る必要がある。親が家庭内でも医療的ケアが必要である在宅療養児を看ながら他のきょうだいにも注意を向けることができるように、訪問看護師の立場から、親との関係を築きながら、家族の様子にも気を配り家庭内のコミュニケーション支援を行っていくことも大切である。また、医療機関や訪問看護師や保健師などの地域支援者がいたよ

うな境遇にある他のきょうだいたちとの交流のきっかけ作りを行っていくことも大切であると考ええる。

## V. 研究の限界

本研究では対象者が2名であるため、きょうだい内での位置関係やきょうだいの人数に偏りがあった。また、きょうだいのみに話を聞いたため、きょうだいの在宅療養児の認識に影響を与えると考えられる親の受容状況や受容過程については把握できていない。今後は、在宅療養児よりもきょうだいの位置関係が年下なケースや在宅療養児の医療的ケアがきょうだいの幼少期から必要だったケースなど様々な事例を検討する必要がある。また、きょうだいの親にもインタビューを行うことで家庭環境も踏まえたより良いきょうだい支援のあり方を考えていくことができる。

(本研究における利益相反はない)

## 謝辞

本研究を進めるにあたり、快く協力して下さいました対象者の皆様及びご家族の皆様、特別支援学校の先生方、地域の支援団体の皆様に心より感謝申し上げます。

## 付記

本研究は、創価大学看護学部卒業論文に加筆修正したものです。

## 引用文献

- 古溝陽子 (2012). 長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子どもへの支援に関する文献検討. 福島県立医科大学看護学部紀要, 14, pp.23-34.
- 晴城薫・深澤広美 (2007). 重症心身障害児と生活する母親が在宅療養安定期に至るまでの体験 医療的ケアを

- 受けて初めて退院する事例から. 日本看護学会論文集  
小児看護, 38, pp.308-310.
- 北村弥生・上田礼子・北川美知子ほか (2000). 慢性疾患患児の同胞の適応状態と同胞による疾患の理解. 総合リハビリテーション, 28(8), pp.765-770.
- 厚生労働省 (2008). 障害者支援の見直しに関する検討報告書, 10月30日, 2016.  
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/07/dl/s0722-5a.pdf>
- Lobato, D. J. (1983). Siblings of handicapped children: A review, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol.13, pp.347-364.
- McHale, Susan M. ; Gamble, Wendy C. (1989) . Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, Vol.25(3), pp.421-429.
- 三原博光 (2003). 障害者のきょうだいの生活状況：非障害者家族のきょうだいに対する調査結果との比較を通して. 山口県立大学社会福祉学部紀要, 9, pp.1-7.
- 永田雅子・三谷真優・川口智子 (2015). 小児科領域におけるきょうだい支援についての展望と課題. 名古屋大学大学院教育発達科学研究科紀要 心理発達科学, 62, pp.49-55
- 大瀧玲子 (2011). 発達障害児・者のきょうだいに関する研究の概観 —きょうだいが担う役割の取得に注目して. 東京大学大学院教育学研究科紀要, 51, pp.235-243.
- 小澤美和・泉真由子・森本克ほか (2007). 小児がん患児のきょうだいにおける心理的問題の検討. 日本小児科学会雑誌, 111(7), pp.847-854.
- 戈木クレイゲヒル滋子 (2002). 環境変化への適応 小児がんのきょうだいをもつきょうだいの体験, 日本保健医療行動科学会年報, 17, pp.161-179.
- 牛尾禮子・郷間英世・佐藤典子 (2000). 在宅重症心身障害者をもつ母親支援 グループづくり 個別相談 交換ノートを試みて. 小児保健研究, 59(4), pp.508-513.
- 山本美智代・金壽子・長田久雄 (2000). 障害児・者の「きょうだい」の体験：成人「きょうだい」の面接調査から. 小児保健研究, 59(4), pp.514-523.
- 柳澤亜希子 (2007). 障害児・者のきょうだいが抱える諸問題と支援のあり方. 特殊教育学研究, 45(1), pp.13-23.