

資料

わが国の小児領域における病気をもつ子どもの同胞に関する看護研究の動向

香西早苗*¹ 二宮千春*¹ 中新美保子*²

要 約

本研究の目的は、わが国の小児看護領域における病気をもつ子どもの同胞を対象とした国内研究に関する動向を明らかにすることである。医中誌 Web (Ver.5) を用いて文献検索をおこない、21件を対象文献とした。対象文献の結果を要約し、類似性、共通性で分類をおこない、テーマを付けた。その結果、《同胞自らの体験》、《家族が抱く同胞への思い》、《医療者による同胞への支援》、の3つのテーマに整理された。同胞に関する研究は、きょうだいの疾患が急性・慢性的な経過をたどるものや、身体・知的障害など様々な疾患に散在していた。そして、同胞の体験は、小児がんのような生命を脅かす疾患と、一生共に生きていく障害とでは異なっており、患児の疾患に合わせた同胞への支援が医療者に求められることが明らかになった。同胞自身を対象とした6件の文献のうち、未成年の子どもの対象とした文献は1件であり、同胞の思いや、同胞自身に起こっている実態は十分明らかになっていない。インフォームド・アセントが倫理指針に記載され、未成年者である子どもに対する研究をおこなう体制が整えられた今、子どもを対象とした調査をおこない、同胞支援を検討する必要性が示唆された。

1. 緒言

1989年に国連総会で採択された「児童の権利に関する条約」が、わが国においても1994年に批准された。これによって、様々な場面において子どもの人権擁護に関する具体的な内容が周知され、病気を抱える子どもの権利の保障が謳われるようになった。そして、2003年に日本看護協会が示した看護者の倫理綱領で、あらゆる年代の個人、家族、集団、地域社会を看護の対象とすると提唱された。これらを受けて、小児領域では、患児への援助だけでなく、家族全体を看護の対象と捉えるようになり、患児の権利と同時に同胞の権利を保障した看護の提供の必要性が指摘され始めた。

患児の同胞は、核家族化が進行する現代社会において、母親が病児に付き添うことにより一人で家に残され孤独感を抱くことや、同胞が乳幼児期の場合には母子分離が生じることで成長発達や愛着形成にも影響が生じる。そのため、中野は、看護者が健康障害をもつ子どもの同胞に及ぼす影響を最小限にとどめ、同胞がストレスを乗り越え生きていくことがで

きるような支援の必要性を指摘¹⁾している。しかし、実際に小児病棟では、安全や感染への考慮により、15歳以下の面会が制限されている施設が多く²⁾、看護師が同胞と関わる機会を得られないことや、看護師が同胞に対し支援の必要性を認識していても時間的な余裕がなく実施できない³⁾現状がある。そして、同胞自身がどうしてほしいと思っているのかなど同胞の思いやニーズが不明瞭であり、これらのことから同胞への関わりに対し看護師が困惑していることが推測される。

近年のわが国における小児・新生児医療の進歩は目ざましく、乳児死亡率は2.0⁴⁾まで低下し、世界的にも最高水準を示している。医学の進歩により救われる命が増えた一方で、残ってしまった障害や疾患などにより医療的なケアが必要な子どもの人数は増加している。今後、さらなる医療の発達により、医療的ケアが必要な子どもは、ますます増えることが予想される。そのため、きょうだいの長期的な入院や治療により、ストレス・不安・孤独を感じる同胞への支援の検討は、喫緊の課題といえる。

*1 川崎医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科 保健看護学専攻

*2 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 保健看護学科

(連絡先) 香西早苗 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

E-mail : w5318002@kwmw.jp

そこで、小児領域における病気をもつ子どもの同胞に対する支援を検討していくために、本研究では、同胞に関する国内研究を概観し、現時点における同胞に関する研究の動向を明らかにする必要があると考えた。

2. 目的

本研究の目的は、わが国の小児看護領域における病気をもつ子どもの同胞を対象とした国内研究を概観し、同胞の研究に関する動向を明らかにすることである。

3. 方法

3.1 文献検索方法

医中誌 Web (Ver.5) を用いて文献検討をおこなった。キーワードは「同胞 or きょうだい」「子ども or 小児」として、会議録を除外し、年代制限をせず検索した結果、343件となった。さらに、看護文献に限定し、解説、総説、Q&A、文献検討を除外した結果、80件となった。80件の文献の抄録を精読し、周産期領域の同胞に関するものと、同胞に焦点を当てた研究ではないが結果の一部として同胞の記述がある文献を除外した21件を対象文献とした。

3.2 分析方法

対象文献の年次推移、研究対象者、研究方法、病児の疾患について概括した。次に、病気をもつ子どもの同胞に関する看護研究の動向については、対象文献を精読後、結果を忠実に要約したものを類似性と共通性に着目しながら分類し、サブテーマをつけた。さらに、サブテーマを比較検討し、抽象度をあげ、テーマとした。分析にあたっては、すべての過程において共同研究者とともに討議をおこない、小児看護学研究者のスーパーバイズを受け、分析内容の妥当性の確保に努めた。

3.3 用語の定義

本研究における用語について、同胞とは、疾患や障害をもつ児の兄弟姉妹、きょうだいとは、同胞と兄弟姉妹の関係にあり疾患や障害をもつ児と定義した。

4. 結果

4.1 対象文献の概要

4.1.1 発行年

対象文献が抽出されたのは1996年～2017年であった。発行数は0件～2件/年であり、21年間の年次推移に大きな偏りはみられなかった。

4.1.2 研究対象者

研究対象者は同胞6件、同胞・両親・患児1件、同胞・

両親2件、同胞・母親1件、両親2件、母親6件、父親1件、看護師2件であった。同胞を対象としている6件の文献のうちの5件は、成人となった同胞が子ども時代の過去を振り返って語っていた文献であった。残りの1件は、ファミリーキャンプに参加していた学童期の同胞を対象とし、グループインタビューをおこない、同胞自身の言葉を聞き、まさに今同胞の身に起こっている体験を捉えていた。

4.1.3 研究方法

研究方法は質的研究10件、量的研究6件、質量併用2件、事例報告3件であった。

4.1.4 病児の疾患

悪性腫瘍3件、内分泌疾患1件、遺伝性疾患1件、染色体異常1件、身体・知的障害3件、発達障害2件、慢性疾患1件、重複疾患1件、代謝異常1件、不詳7件であり、病児の疾患は様々であった。

4.2 病気をもつ子どもの同胞に関する看護研究の動向

対象文献は、《同胞自らの体験》、《家族が抱く同胞への思い》、《医療者による同胞への支援》、の3つのテーマに分類された。《 》はテーマ、< >はサブテーマを表す。

4.2.1 《同胞自らの体験》

《同胞自らの体験》のテーマは、< 同胞の軌跡 > と < 同胞に及ぼす影響 > の2つのサブテーマから構成された(表1)。

< 同胞の軌跡 > のサブテーマは5つの文献が該当した。齊藤らは、小児がんの病児の同胞は、両親と一緒にいられず【甘えられない寂しさ】を感じながら、衰弱するきょうだいの様子を見て【いつ亡くなるのかという不安】を抱え、病気のこと・余命のことを【きちんと知りたい】と思いながら、【病児に会いたい】【病児のために何かしたい】という気持ちを抱く体験をしていることを明らかにしていた⁵⁾。また、田邊らは、急性リンパ性白血病の病児のために骨髄ドナーとなった同胞は、病児のために何かしたいという思いから、骨髄ドナーになることを自分の意思で決意する体験をしていたことを明らかにしていた⁶⁾。身体・知的障害児の同胞を対象とした山本は、きょうだいの障害に対して社会からの強い否定的な態度を向けられ、次第にきょうだいの障害を恥ずかしいと思い、きょうだいの存在を隠すようになるが、高校生ぐらいからきょうだいの障害を自分の強みと考え障害について納得し始め、20歳前後で同胞と良い関係を築くようになったことを明らかにしていた⁷⁾。そして笠井も、身体障害児・者の同胞は、思春期になるとこれまで家庭のなかで二の次とされてきたことに反発し、きょうだいと距離をとるよう

表1 《同胞自らの体験》に分類された看護研究

サブ テーマ	タイトル(文献番号) /発行年	研究方法	研究 対象者	きょうだいの 疾患	目的	結果
同胞の軌跡	終末期にある小児がん病児の同胞への支援の検討 ⁵⁾ /2015	質的研究	同胞	小児がん	小児がんで亡くなった子どもの同胞の体験を明らかにし、終末期にある小児がん病児の同胞に対する看護支援を検討する	小児がんで亡くなった子どもと死別した同胞の体験は、【病児に会いたい】、【病児のために何かしたい】、【甘えられない寂しさ】、【親の大変さをわかる】、【きちんと知りたい】、【家族以外には話せない】、【いつ亡くなるのかという不安】の7つがあげられた。
	重症心身障害児・者のきょうだいの体験 ライフストーリーの語りから ⁸⁾ /2013	質的研究	同胞	身体・知的障害	重症心身障害児・者のきょうだいとして生きてきた体験を明らかにし、きょうだいを対象とした看護実践への示唆を得る	幼少期から学童期にかけて、きょうだいは同胞の障害は当たり前と感じ、同胞の世話をして当然と認識していた。きょうだいの世話のため家族で過ごした思い出は少なく、自分は二の次の存在と感じていた。思春期になると、きょうだい自身の世界が広がり、同胞と距離をとるようになる。二の次ではなく、きょうだい自身に関わってくれる人の存在に支えられ、社会に出るころには障害をもつ同胞に関わりたいと思う。また、老いた親からバトンを渡される存在であると認識し、同胞より先に逝けないと考えていた。
	小児期に骨髄ドナーとなったきょうだいの経験 ⁶⁾ /2010	質的研究	同胞	急性リンパ性白血病	小児期に骨髄ドナーとなったきょうだいの経験を記述し、小児ドナー経験者の看護支援を検討する	8歳の時に骨髄ドナーとなった20代前半のきょうだいは、ドナー決定時期は骨髄提供について躊躇する気持ちや親の期待を感じながらも、自分の意思で決めたと認識していた。骨髄提供後は、レシピエントである妹との一体感を感じ、妹を見守っており、現在はドナーになってよかった・自慢できることだと捉えていた。
	「自分のシナリオを演じる」同胞に障害のあるきょうだいの障害認識プロセス ⁷⁾ /2005	質的研究	同胞	身体・知的障害	きょうだいが同胞の障害をどのように認識し、それにより自分の行動をどのように方向づけて成長してきたかを明らかにする	きょうだいは、両親のしつけ・教育の内容と、他の子どもの状況と異なることにより、自分が障害者のきょうだいであるという認識をもち始める。そして、社会の偏見を向けられた時から同胞の障害を恥ずかしいと認識する。高校生頃より同胞の障害について納得のいく意味を探し始め、20歳前後で同胞の障害が、他の人よりも強い自分を形成してくれると捉え、自分の強みとして意味づけをし、同胞とのよい関係を築くようになっていた。しかし、同胞の障害を恥ずかしいと認識しなかったり、納得のいく意味を探さないきょうだいもいた。
	自閉症のきょうだいの実情-二人の自閉症の兄を持つ女性の事例を通して ⁹⁾ /2004	事例報告	同胞	自閉症	自閉症のきょうだいの実情を1事例をとおし、明らかにする	2人の自閉症の兄を持つ24歳の同胞は、幼稚園の頃に兄たちの障害を意識し始め、はじめは兄達や両親の状況を理解することが困難であった。成長していくなかで両親が自閉症の兄達の世話を一生懸命している姿を見て、一緒に積極的に兄達と関わり、楽しい思い出を共有してきたことによって、少しずつ兄達や両親のことについて理解できるようになった。知的障害者施設で働いている現在は、両親の兄達への関わり方を客観的に観察しながら、自身も積極的に兄達に関わり、親亡き後の兄たちの世話も考え、前向きに生活を送っていた。
同胞に及ぼす影響	先天代謝異常症児と家族の生活の医療社会面および健康関連QOLの実態 ¹⁵⁾ /2017	量的研究	同胞 両親 患児	先天代謝異常症児	先天代謝異常症児と家族の生活の医療社会面と健康関連QOLの実態を明らかにし、今後関わっていく患児と家族への理解を深め、必要な方向性の示唆を得ること	同胞の生活上に困りごとが生じた際のサポート対処に関する4項目(著者自作)の合計得点の平均は、患児の平均よりも高値を示した。健康関連QOLについても、患児より高い傾向にあった。
	入院中の子どものきょうだいのストレスの実態と、きょうだい・家族が必要とする支援 ¹¹⁾ /2010	質量併用	母親	不詳(入院中)	入院中の子どものきょうだいに表れているストレス反応と、きょうだいやその家族が必要とする支援を明らかにする	入院している子どものきょうだいの約6割にストレス反応がみられた。すぐ泣く・甘えが強くなるなどの情緒的は反応だけでなく、一人で眠れない・夜尿の出現・乱暴な言動などの行動面、活気の低下や便秘などの体調面の変化など多様なストレス反応があった。それらは、きょうだいが乳幼児期であること、母親の身体的・精神的状態が悪い、入院に伴いきょうだいの世話をする人や住まいの変化、入院期間1か月以上となることきょうだいのストレスの要因となっている。
	1型糖尿病をもつ子どものきょうだいの体験-ファミリーキャンプにおけるきょうだいの話し合いの分析 ¹⁴⁾ /2007	質的研究	同胞	内分泌疾患(1型糖尿病)	1型糖尿病をもつ子どものきょうだいの体験と、その影響要因を明らかにし、きょうだいへの支援について検討する	1型糖尿病児のきょうだいは、兄の療養行動における頑張りを認め誇らしく思う一方で、兄の発症により食事や間食に不満を感じている。同じ小学校に同胞が通学しているきょうだいは、友達から保健室に同胞がいる理由を尋ねられたり、母親が来校することに複雑な感情を抱きながら対処していた。
	長期入院児に母親が付き添うことによる同胞への影響-子どもの様子とⅡ式診断的新親子関係検査による考察 ¹⁰⁾ /1999	量的研究	両親	不詳(入院中)	長期入院時に母親が付き添うことによる同胞に及ぼす影響をより客観的に評価すること	長期入院児に母親が付き添うことにより同胞にみられた様子は、疲れた様子、夜泣きをする、頭痛・腹痛がする、大人にしつこくまとわりつく、登園拒否、おねしょをするなどであった。また、子どもの入院が両親の精神状態に何らかの変化を引き起こし、同胞への態度に影響がみられた。年齢別にみると2-6歳の幼児と小学1-2年生の親の態度に問題傾向があり、職業に関しては職業もっていない母親に問題傾向がみられた。
	母親付き添いによる小児の長期入院が家族に及ぼす影響-登園・登校拒否をきたした病児の同胞6名の家族状況 ¹³⁾ /1996	量的研究	母親	脳症 悪性疾患 癲癇	母親が病気の子どもの1か月以上付き添う際に、家に残されている同胞のうち、登校拒否があった6ケースの家族・同胞の状況を検討する	登園・登校拒否を起した同胞は、6名中5名が女児であり、5名の女児のうち9歳の女児が3名であった。家族形態では、核家族が5例であった。登園・登校拒否の始まりは、全事例において1か月未満であったことから、早期から同胞への影響が生じることが明らかになった。
子どもの入院が家族に与える影響-両親・同胞を中心に考察する ¹⁰⁾ /1996	量的研究	両親	呼吸器系、腫瘍系、神経系疾患など	子どもが入院したことにより、家族・同胞に与える影響について家族を対象としたアンケートから明確にし、家族援助について考察する	子どもが入院したことによる同胞への影響に関して、同胞に生じた問題は甘えが強くなった、患児に対する嫉妬が強くなった、落ち着きがなくなったなどであった。	

になるが、親との間に入って同胞自身に関わってくる人の存在に支えられ、社会に出るころには親亡き後のきょうだいの生活に不安を抱き、きょうだいに関わりたいと考える体験をしていることを明らかにしていた⁸⁾。三原らは、自閉症の兄を2人もつ同胞が、幼少期には自閉症の兄達や両親の状況を理解できなかったが、両親と一緒に積極的に自閉症の兄達に関わり、楽しい思いを共有してきたことで、偏見を抱くことなく、将来の親亡き後の兄達の生活の将来について考えていることを報告していた⁹⁾。

< 同胞に及ぼす影響 > のサブテーマは6つの文献が該当した。小森と熊木は、病児の入院により同胞に生じた問題として、甘えが強くなった、患児にやきもちを焼くようになった、落ち着きがなくなったことを明らかにしていた¹⁰⁾。さらに、堂前らは、同胞のストレス反応は情緒的な反応だけでなく、行動面や体調面の変化などのストレス反応があることを報告していた。また、母親の身体的状態が悪いことが、さらに同胞のストレス反応を高くすることも明

らかにしていた¹¹⁾。下條と増田も、長期入院児に母親が付き添うことにより家に残された同胞が、疲れた様子、夜泣きをする、頭痛・腹痛がする、登園拒否、おねしょをするなどの反応を示すことを明らかにしていた¹²⁾。太田は、長期入院児に母親が付き添うことにより、同胞が付き添いから1か月未満のうちに登校拒否になり、同胞へ影響が早期から生じることを明らかにしていた¹³⁾。出野らは、1型糖尿病児の同胞はきょうだいの発症により食事や間食に我慢を強いられされたり、学校生活において保健室に在室する理由を尋ねられることに煩わしさを感じていることや、きょうだいを心配して来校する母親に恥ずかしさを感じたりする影響を受けていることを明らかにしていた¹⁴⁾。しかしながら、同胞は複雑な感情を抱きながらも、山口らは先天性代謝異常児の同胞は生活上での困りごとが生じた際のサポート対処能力が高い傾向にあることを明らかにしていた¹⁵⁾。

4.2.2 《家族が抱く同胞への思い》

《家族が抱く同胞への思い》のテーマは、< 情報提

表2 《家族が抱く同胞への思い》に分類された看護研究

サブ テーマ	タイトル(文献番号 /発行年)	研究方法	研究 対象者	きょうだいの 疾患	目的	結果
情報 提供 に 対 す る 家 族 の 思 い	入院中の子どものきょうだいに対する情報提供の実態と家族の思い ¹⁶⁾ /2013	質量併用	母親	不詳	健康障害をもつ子どもの入院生活や治療などについて、家族はきょうだいにどのような情報提供をしているのか、また情報提供についての思いや情報提供に関する医療者からの支援ニーズについて、実態を明らかにする	家族がきょうだいに対し情報提供することについて、【きょうだいは家族のこのことを知る権利がある】、【家族のことは何でも話すようにしている】、【患児の力になれる、思いやりをもてる】、【きょうだいが現在の状況を理解・協力できる】に対しては9割以上の母親が肯定的な思いを抱いている。しかし、情報提供されたことで、【きょうだいが現在の状況に納得できる】や【きょうだいが安心する、気持ちが落ち着く】については、あまり思わない・思わないと回答した母親が他の項目と比べると多かった。
	がん患児と母入院した母親の同胞への説明：説明に見られたふたつの態度 ¹⁷⁾ /2003	質的研究	母親	小児がん	がん患児に母親が付き添って入院した場合、親が同胞に行った「付き添うこと」と「病気にすること」に焦点をあてた説明の内容と説明の仕方(態度)を明らかにする	家族が同胞へ病名を告げた理由は、「患児の大変な治療を理解してほしい」、「家族の一員として協力してほしい」、「噂で知るより親がきちんと説明したい」、「同胞が患児の病気を心配していたから」、「親の大変さを理解させたい」であった。また、病名を告げない理由は、「理解できない」、「社会的な偏見がある」、「このまま再発しなければ知らせたくない」、「患児に知られたくない」であった。
母親・ 父親 が 抱 く 同 胞 へ の 思 い	自閉性障害のある子どものきょうだいに対する母親の思い ¹⁸⁾ /2012	質的研究	母親	自閉症	自閉性障害のある子どものきょうだいに対する母親の思いを明らかにする	母親の思いとして、【きょうだいで共に成長している】、【きょうだいの存在は大きい】、【きょうだいには負担がかかる】、【きょうだいに対する関わりは難しい】、【自分の人生を送ってほしい】、【後見人としての期待】、【周囲の人に助けられてきた】、【努めて前向きに考える】の8つのカテゴリーが導き出された。
	夜間緊急入院した子どもの同胞に対する父親の思い ²⁰⁾ /2005	質的研究	父親	不詳	夜間救急外来受診後、入院となった子どもの同胞に対する父親の思いを明らかにする	父親は同胞とかかわる上で、『成長に気づく』、『生活リズムが大事』、『母親役割の必要性』、『良いことと感ずる』、『いつもと変わらない』、『気を遣う』という思いを抱いており、子どもの入院が同胞へプラスとマイナスの影響を与えると考えていた。
	遺伝性進行性発達障害児の同胞についての母親の悩みと対処方法-色素性乾皮症の場合 ¹⁹⁾ /2000	量的研究	母親	色素性乾皮症	色素性乾皮症に関して、同胞に関する母親の悩みの内容と対処法、同胞に関する母親の悩みの有無と母親の適応状態の関係を明らかにし、母親に対する支援に資すること	患児の同胞に関する母親の心配の内容は、同胞の情緒・行動の変化、疾患が進行すること・遺伝することについての説明が困難、患児と同胞の関係、家族の活動が制限されることであった。

供に対する家族の思い>と<母親・父親が抱く同胞への思い>の2つのサブテーマから構成された(表2).

<情報提供に対する家族の思い>のサブテーマには、2つの文献が該当した。石川らは、入院中の病児の同胞は家族のことを知る権利がある、患児の力になれる、同胞が現在の状況を理解・協力できる、などの思いから、家族が同胞に対し患児の入院生活や治療について説明したことを明らかにした¹⁶⁾。藤丸は、がん患児の治療を理解してほしい、家族の一員として協力してほしい、親からきちんと説明したい、などの思いから家族が同胞に病名を告げたことを明らかにしていた¹⁷⁾。

<母親・父親が抱く同胞への思い>のサブテーマには3つの文献が該当した。川上と牛尾は、自閉性障害児の同胞に対して母親は、障害児と同胞が共に存在を認めながら【きょうだいと共に成長している】、親や障害児を助ける役割を担う【同胞の存在は大きい】と思っていた。また、同胞の負の体験から【同胞には負担がかかる】と感じ、【同胞に対す

る関わりは難しい】と障害に対する理解が困難な状況への思いや、障害児のことで影響を受けてきた同胞に【自分の人生を送ってほしい】という願いを抱きながら、【後見人としての期待】も寄せていることを明らかにしていた¹⁸⁾。北村らは、色素性乾皮症児の同胞に対する母親の悩みとして、同胞が指しゃぶり・自傷行為・登校拒否などの情緒や行動の変化、患児の疾患・予後・遺伝診断などの情報提供のあり方、同胞が患児に対し高圧的や無関心など同胞と患児の関係、家族の活動が制限されることなどであると明らかにしていた¹⁹⁾。田川は、夜間緊急入院した児の父親は、同胞のお手伝いをする姿やきょうだいへの接し方を見て同胞の成長に喜びを感じ、母親の不在により乱れる可能性のある生活リズムを同胞のために一定に保ちたいと思っていた。そして同胞のために母親役割を担わないといけなさと感じていた²⁰⁾。

4.2.3 《医療者による同胞への支援》

《医療者による同胞への支援》のテーマは、<医療者による介入の現状>と<デイケアにおける同

表3 《医療者による同胞への支援》に分類された看護研究

サブ テーマ	タイトル(※) 文献番号 /発行年	研究方法	研究 対象者	きょうだいの 疾患	目的	結果
医療者による介入の現状	熟練看護師による入院中の小児慢性疾患をもつ子どものきょうだい支援 ²²⁾ /2015	質的研究	看護師	慢性疾患	入院中の小児慢性疾患をもつ子どものきょうだいに対して熟練看護師が実践しているきょうだい支援について明らかにする	熟練看護師が実施しているきょうだい支援として【きょうだい面会を実現するための病院体制の整備】、【きょうだいが直接会って同胞を状態ごと受け入れられるための支援】、【きょうだいの思いや置かれている状況に関する情報収集】、【きょうだい支援につながる母親への支援】、【家族がそろって過ごせる時間と場の提供】、【きょうだいが自分自身の可能性を発揮するための経験や機会の提供】の6つのカテゴリーが抽出された。
	小児医療専門施設におけるきょうだい支援の現状 ²¹⁾ /2012	量的研究	看護師	不詳	小児医療専門施設における健康障害をもつ子どものきょうだいに対する支援の現状を明らかにする	きょうだい支援をおこなっていたのは、回答のあった18施設のうち10施設であり、その内容は親の面会時にきょうだいを預かる活動、入院している子どもとの面会等であった。支援活動を行っていない8施設のうち7施設においては、きょうだい支援の必要性を感じ、支援の実施に向けて検討している状況であった。
	慢性疾患をもつ子どもの同胞の思いと看護ケア-姉が不登校になった家族への介入；カルガリー家族アセスメントモデルを用いて- ²³⁾ /2002	事例報告	同胞 両親	重複疾患 (食道閉鎖 心室中隔欠損 声門下狭窄 気道軟化症)	カルガリー看護アセスメントモデルを用いて、家族をアセスメント、看護介入した結果、見出された家族の変化を報告する	両親ともに同胞の気持ちの変化に気付かず、同胞が不登校になってしまった家族に対し、カルガリー看護アセスメントモデル(以下、CFAM)をもとにインタビューを行い看護介入をおこなった。看護師は両親の面会時に同胞の様子を聞くようにし、両親が同胞へ意識がもてるよう働きかけた。また、病棟内の一室を利用し家族だけで過ごせる環境を作ることで、同胞が患児を抱っこしたり離乳食を食べさせることができ、姉としての役割を体験できるよう支援をおこなった。
	低出生体重児(先天奇形)の同胞への看護ケア-18トリソミー症候群患児に同胞入室面会を実施した事例をとおして- ²⁴⁾ /2002	事例報告	同胞 両親	18トリソミー	18トリソミー症候群患児に対して、早期から計画的に同胞入室面会を実施した事例をとおして、家族援助における同胞へのアプローチを考察する	両親が兄のケアに慣れ、精神的にゆとりがみられ始めた日齢24に初回同胞面会をおこなった。兄の状態に合わせて個室を使用しながら同胞面会を継続し、同胞が兄に触れたり抱っこできるように支援し、お食い初めなどの行事も家族全員で病室でおこない、NICU内で家族で過ごせる時間を作った。
知的障がい児の家族支援プログラムにおける同胞への支援 ²⁵⁾ /2010	質的研究	同胞 母親	知的障害	PLAI(生活力の活性と改善のためのプログラム)における知的障がいをもつ子どもの同胞に対する支援内容を明らかにし、どのような支援が同胞の心身にいかなる影響を与えたかを検討する	PLAIにおける知的障がいをもつ子ども(以下、障がい児)の同胞への支援の実施内容として、《安心して遊べる遊び場を保証し、心身の解放・休息を促す支援》、《人との関係性・絆を形成する支援》、《一般的子ども体験をつくる支援》があった。	

胞支援>の2つのサブテーマから構成された(表3).

<医療者による介入の現状>のサブテーマには、4つの文献が該当した。石川らは、小児医療専門施設における同胞支援の現状として、入院中の患児と親の面会時に同胞を預かる活動と、入院中の患児と同胞との面会の実施、を報告している²¹⁾。藤原は、熟練看護師が感染防止のために入院中の慢性疾患をもつ子どもの同胞を含めた15歳以下の面会を禁止している現状に対し、【きょうだい面会を実現するための病院体制の整備】をおこない、【同胞が直接会って患児を状態ごと受け入れるための支援】や【家族がそろって過ごせる時間と場の提供】をしていた。さらに、患児をどう受け止めているのか等の実態把握のために【同胞の思いや置かれている状況に関する情報収集】や、同胞が自分の置かれている状況を理解した上で【同胞が自分自身の可能性を発揮するための経験や機会の提供】をおこなっていたことを明らかにしていた²²⁾。隅山は、両親が患児のこじか考えられなくなってしまい同胞が不登校となった家族に対し、カルガリー看護アセスメントモデルをもとに看護介入をおこなった。両親が同胞へ意識がもてるよう働きかけ、家族で過ごせる環境を提供し、同胞が患児と関わることができ、姉としての役割を体験できる支援をおこなった結果、両親は同胞の思いに気づき、家族自ら問題解決方法を見出すことができたことを明らかにしていた²³⁾。藤田らは、18トリソミー症候群患児の同胞に対して、早期から個室を使用した同胞入室面会を実施し、兄に触れたり、抱っこできるような支援や、家族全員が参加する行事をとおして、NICU内で家族全員が過ごす時間を作る支援により、きょうだい関係が早期に確立でき、家族力の強化をもたらすことを明らかにしていた²⁴⁾。

<デイケアにおける同胞支援>のサブテーマには、1つの文献が該当した。大脇らは、知的障害をもつ子どもの同胞に対するPLAI(生活力の活性と改善のためのプログラム)を開発し、①安心して遊べる遊び場を保証し、心身の解放・休息を促す支援、②人との関係性・絆を形成する支援、③一般的子ども体験をつくる支援が同胞の心身に影響を与えたことを報告していた²⁵⁾。

5. 考察

本研究で対象となった病気をもつ子どもの同胞に関する看護文献21件のうち、研究対象者が同胞となっているものは10件^{5-9,14,15,23-25)}にとどまっていた。そのなかで、小児がんのような生命を脅かす疾患をもつ患児の同胞は、きょうだいのために何かしたい、

役に立ちたいと考え、病状だけでなく余命に関する情報まで知りたいと思い、情報を模索する体験をしていた。親が同胞と向き合い、同胞の必要とする情報を適宜提供した田邊らの文献⁶⁾では、その後、同胞が骨髄ドナーになることを自らの意思で決断できたことが報告されていた。これまでの先行研究で、両親からの情報提供を十分に理解できないと感じる同胞が多い²⁶⁾ことが報告されている。きょうだいの看病を必死におこなう両親にとって、同胞が理解できるようにわかりやすい言葉を用いて、十分な時間を確保し情報提供をおこなうことは難しいことが推測される。そのため、同胞が理解できるような説明方法を両親に指導する支援や、必要時は同胞への補足説明を医療者がおこなう支援を検討していく必要性が示唆された。一方で、長期に渡り障害とともに生きていく身体障害または知的障害児の同胞は、学童期になるときょうだいの障害を恥ずかしく思うようになり、きょうだいと距離を置くようになる体験や、今まで自身の存在を二の次にされてきたと感じ親へ反発する体験をしていた。笠井の文献では、きょうだいと距離を置こうとする同胞に対して、親ではない身近な人が同胞に目を向け関わることをおこなった結果、きょうだいの障害を受容でき、親亡き後の生活を自らが背負う覚悟につながっていた⁸⁾。先行研究では、辛い体験があったにも関わらず両親の思いを察知し、自身の辛い体験を心にとどめていくことが報告されている⁹⁾。医療者は、きょうだいとその家族の身近にいる存在として、同胞の声に耳を傾け、気持ちに寄り添う役割を担うことが出来る⁹⁾と考える。そして、同胞が感じる「自分は二の次」という寂しさに対して、両親が同胞に目を向けることができるような助言や、時に社会制度を用いて同胞との時間を確保できるような働きかけの支援の検討が必要であることが示唆された。

同胞の体験を疾患別にみると、小児がんのような生命を脅かす疾患と、一生共に生きていく障害とでは異なっており、そのため医療者に求められる支援も異なっていることが明らかになった。現時点で同胞の体験は、きょうだいの疾患が小児がんや身体・知的障害の場合しか明らかになっておらず、今後は、治療や療養行動を継続し病院以外の自宅での疾患管理を必要とする慢性疾患や、他者から偏見の目を向けられる可能性のある外表異常、そして次世代への影響が懸念される遺伝性疾患など、疾患や経過が異なる同胞の体験を知り、実態を明らかにすることが望まれる。

同胞に対する研究を対象者別に概観すると、成人となった同胞が過去を振り返り、思いを語っている

ものが5件⁵⁻⁹⁾であった。研究協力に承諾し、自らの思いを語ることができる同胞は、成長過程における困難やトラブルを乗り越え、子どもの頃に抱いた思いや体験が時間の経過とともに整理されたことにより、自身の体験を肯定的に捉えていることが推測される。さらに、成人に至るまでの時間の経過によっては、その時の詳細な感情の記憶が薄れてしまっている可能性も懸念される。本研究の中で、学童期の同胞に調査をおこなっている文献は2007年の1件⁴⁾であり、子どもを対象とした研究は少ない現状がある。以前は、子どもを対象とした研究において、子どもの人権を守るために子どもを対象としないことが望ましいとされていた。しかし、1995年に米国小児科学会がインフォームド・アセントを提言したことから、成果として得られるべき恩恵を得るためには子どもを対象とすべきとの考え方に変換された。日本においても2014年に厚生労働省により制定された「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」にはインフォームド・アセントに関する記載がされ、未成年者である子どもに対する権利を尊重したうえで研究をおこなうことができる体制が整えられた。

今後、子ども自身を対象とし、抱いている思いや体験など同胞の生の声に耳を傾け起きている実態を明らかにし、支援につなげていくことが重要な課題といえる。

6. 結論

病気をもつ子どもの同胞に関する看護研究は《同胞自らの体験》、《家族が抱く同胞への思い》、《医療者による同胞への支援》、3つのテーマに整理された。同胞に関する研究は、様々なきょうだいの疾患に散在していた。小児がんのような生命を脅かす疾患と、一生共に生きていく障害とでは同胞の体験は異なっており、患児の疾患に合わせた同胞への支援が医療者へ求められることが明らかになった。今後は、慢性疾患、外表異常さらには遺伝性疾患などの同胞の体験を明らかにする必要がある。また、本研究の対象文献において未成年の同胞を対象とした研究は1件であり、同胞の実態は十分明らかになっていない。未成年者である子どもに対する研究をおこなう体制が整えられた今、子どもの生の声に耳を傾け、同胞支援を検討する必要性が示唆された。

文 献

- 1) 中野綾美：健康障害をもつ子どものきょうだいを支える看護アプローチ。小児看護, 25(4), 459-465, 2002.
- 2) 宮坂真紗規：入院中の子どものきょうだいによる面会。小児看護, 34(7), 841-846, 2011.
- 3) 綾野裕子, 小田慈：入院している子どものきょうだいへの看護支援に関する検討—中国・四国地方における病院看護師の意識調査より—。小児保健研究, 69(4), 503-509, 2010.
- 4) 厚生労働省：平成28年（2016）人口動態統計（確定数）の概況。
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakutei16/index.html>, 2017. (2018.8.28確認)
- 5) 斉藤正恵, 黒田光恵, 小林京子, 玉村尚子, 横山由美：終末期にある小児がん病児の同胞への支援の検討。小児がん看護, 10(1), 14-22, 2015.
- 6) 田邊美佐子, 吉田久美子, 黒澤やよい, 神田清子：小児期に骨髄ドナーになったきょうだいの経験。The Kitakanto Medical Journal, 60, 25-30, 2010.
- 7) 山本美智代：「自分のシナリオを演じる」同胞に障害のあるきょうだいの障害認識プロセス。日本看護学会誌, 25(2), 37-46, 2005.
- 8) 笠井聡子：重症心身障害児・者のきょうだい体験—ライフストーリーの語りから—。保健師ジャーナル, 69(6), 454-461, 2013.
- 9) 三原博光, 門脇志帆, 高松英里子：自閉症のきょうだいの実情—二人の自閉症の兄を持つ女性の事例を通して—。山口県立大学看護学部紀要, (8), 81-85, 2004.
- 10) 小森鎮枝, 熊木孝子：子どもの入院が家族に与える影響—両親・同胞を中心に考察する—。埼玉小児医療センター医学誌, 13(1), 4-7, 1996.
- 11) 堂前有香, 石川紀子, 藤岡寛, 西野郁子, 尾出真理子：入院中の子どものきょうだいのストレスの実態と、きょうだい・家族が必要とする支援。日本看護学会論文集 小児看護, (41), 184-187, 2010.
- 12) 下條美芳, 増田敦子：長期入院児に母親が付き添うことによる同胞への影響—子どもの様子と TK 式診断的新親子関係検査による考察—。小児看護, 22(4), 501-508, 1999.
- 13) 太田にわ：母親付き添いによる小児の長期入院が家族に及ぼす影響—登園・登校拒否をきたした病児の同胞6名の家族状況—。岡山大学医療技術短期大学部紀要, 7(1), 35-39, 1996.
- 14) 出野慶子, 中村伸枝, 金丸友, 遠藤数江：1型糖尿病をもつ子どものきょうだい体験—ファミリーキャンプにおけるきょうだいの話し合いの分析—。千葉看護学会誌, 13(1), 53-60, 2007.

- 15) 山口慶子, 涌水理恵, 江守陽子, 窪田満: 先天代謝異常症児と家族の生活の医療社会面および健康関連 QOL の実態—質問紙調査より—. 厚生指標, 64(7), 33-44, 2017.
- 16) 石川紀子, 西野郁子, 川上節子, 斎藤千晶: 入院中の子どものきょうだいに対する情報提供の実態と家族の思い. 日本看護学会論文集 小児看護, (43), 110-113, 2013.
- 17) 藤丸千尋: がん患児と母児入院した母親の同胞への説明: 説明に見られたふたつの態度. 日本小児看護学会誌, 12(1), 43-49, 2003.
- 18) 川上あずさ, 牛尾禮子: 自閉性障害のある子どものきょうだいに対する母親の思い, 家族看護学研究, 17(3), 126-134, 2012.
- 19) 北村弥生, 上田礼子, 鈴木香代子: 遺伝性進行性発達障害児の同胞についての母親の悩みと対処方法—色素性乾皮症の場合—. 母性衛生, 41(2), 254-259, 2000.
- 20) 田川紀美子: 夜間緊急入院した子どもの同胞に対する父親の思い. 日本赤十字広島看護大学紀要, 5, 21-28, 2005.
- 21) 石川紀子, 西野郁子, 堂前有香, 藤岡寛: 小児医療専門施設におけるきょうだい支援の現状. 小児保健研究, 71(2), 289-293, 2012.
- 22) 藤原紀世子: 熟練看護師による入院中の小児慢性疾患をもつ子どものきょうだい支援. 日本小児看護学会誌, 24(2), 72-78, 2015.
- 23) 隅山愛: 慢性疾患をもつ子どもの同胞の思いと看護ケア—姉が不登校になった家族への介入: カルガリー家族アセスメントモデルを用いて—. 小児看護, 25(4), 439-438, 2002.
- 24) 藤田雅子, 五十嵐良, 足立久美子: 低出生体重児(先天奇形)の同胞への看護ケア—18トリソミー症候群患児に同胞入室面会を実施した事例をとおして—. 小児看護, 25(4), 415-421, 2002.
- 25) 大脇万起子, 鈴木育子, 鳥居央子, 飯田恭子: 知的障がい児の家族支援プログラムにおける同胞への支援. 家族看護学研究, 15(3), 2-10, 2010.
- 26) 戈木クレイグヒル滋子: 環境変化への適応—小児がんの同胞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, 161-179, 2002.

(平成30年12月14日受理)

Trends of Nursing Research on Siblings of Children with Illness in the Field of Pediatrics in Japan

Sanae KOZAI, Chiharu NINOMIYA and Mihoko NAKANII

(Accepted Dec. 14, 2018)

Key words : sibling, child, illness, pediatrics nursing, literature review

Abstract

This study examines trends of nursing research on siblings of children with illness in the field of pediatrics in Japan. This paper adopted a total of 21 previous studies from Ichushi-Web (Ver. 5). The results of the studies were summarized and classified depending on similarity and commonality as follows: siblings' own experiences, family thoughts toward siblings, and support to siblings by medical staff. This classification reveals that the focus on children's illnesses varies from acute or chronic illness to physical or mental impairment in research of siblings. Also, the experiences of siblings are different between life-threatening diseases like childhood cancer and life-long disability, and it showed that medical staff are required to support siblings according to children's illnesses. Among the 6 studies focusing on the siblings themselves, there is just one study focusing on minors. This means that the thoughts of siblings and the actual conditions of siblings are not clear enough. Since informed assent is described in the ethics guidelines and the research system for minors exists, these findings suggest that it is necessary to continue research on minors and consider providing support for their siblings.

Correspondence to : Sanae KOZAI

Master's Program in Nursing
Graduate School of Health and Welfare
Kawasaki University of Medical Welfare
Kurashiki, 701-0193, Japan
E-mail : w5318002@kwmw.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.28, No.2, 2019 475 – 483)