

[資料・その他]

医療的ケア児のきょうだいへの支援に関する文献検討

新井 二千佳

北海道医療大学大学院看護福祉学研究科修士課程

キーワード

医療的ケア児 きょうだい 支援

I. 緒言

医学の進歩により、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃瘻等を使用し、痰の吸引や経管栄養等の医療的ケアが日常的に必要な子どもである「医療的ケア児」は、年々増加している。医療的ケア児の中には、歩くことが出来る子どももいれば、重症心身障害児といった重度の知的障害や肢体不自由が重複したケアのニーズが高い寝たきりの子どももいる。

2016年に児童福祉法及び障害総合支援法が改正された。その内容は、地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の調整に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならないというものであり、医療的ケア児への支援に関する法的な規定がなされた（厚生労働省、2020）。

法定化により、地域における医療的ケア児の支援体制の整備が進み、医療的ケア児が病院から在宅へ移行するケースが増え、現在では約2万人と推計されている（厚生労働省、2020）。このことは、医療的ケア児と生活をする家族の増加に繋がっている。医療的ケア児と家族が生活することは、メリットも強調される一方で、同居家族のストレスは非常に大きいことは否めない（涌水・藤岡・沼口・西垣・佐藤・山口、2015）。その中でも、きょうだいは、親の医療的ケア児に対する感情やストレスに大きく影響を受け、成長過程における我慢の強要や、社会的な差別等の様々な体験をしており、その特有のニーズに応じた支援の必要性があると考えられる（笠井、2013）。しかし、医療的ケア児と生活するきょうだいにどのような支援がなされているかは、現状では明らかにされていない。そこで、本研究では、既存の文献を基に、医療的ケア児と生活

するきょうだいへの支援の現状と今後望まれる支援を検討し、地域におけるきょうだいへの支援の示唆を得ることとした。

II. 研究目的

わが国における医療的ケア児と生活しているきょうだいへの支援に関する文献を概括し、支援の現状と今後望まれる支援を明らかにすることである。

III. 用語の定義

本研究において「きょうだい」とは、医療的ケア児の兄弟姉妹のこととした。「同胞」とは、医療的ケア児のこととした。「医療的ケア」とは、同胞が生きていくために日常的に必要なケアのこととした。医療的ケアの具体例は、気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、痰の吸引、在宅酸素療法、胃瘻・腸瘻・胃管からの経管栄養、中心静脈栄養等を指す。

IV. 研究方法

1. 文献の選定

文献は、医学中央雑誌Web版Ver.5を使用し、「医療的ケア」and「小児」and「きょうだいor同胞」and「支援」で検索したが、該当文献が少なかった。そのため、これに加えて「重症心身障害児」and「きょうだいor同胞」and「支援」で検索した。全期間を対象に会議録を除いたところ、重複文献を除外した23件が該当した。これらの文献のうち、きょうだいへの支援に関する記載が無いもの、重症心身障害児の研究において医療的ケアに関する記載が無いもの、症例検討、文献レビューを除いた17件を対象とした。なお、今後望まれるきょうだいへの支援について検討するため、原著論文だけではなく、解説・特集も対象文献に加えた。

2. 分析方法

対象とした各文献を概括し、発表年、文献の種類、研究方法、分析対象者によって分類をした。さらに、これらの文献で明らかになっている、わが国の医療的ケア児と生活するきょうだいへの支援の現状や今後望まれる支援について、支援者、支援の対象者ごとに分

<連絡先>

新井 二千佳

北海道医療大学大学院看護福祉学研究科修士課程

E-mail: ni1000ka@hoku-iryu-u.ac.jp

類した上で、支援の内容で類似しているものを集めてカテゴリー化し、検討した。

3. 倫理的配慮

公表されている文献のみを用いた。

V. 結果

1. 発表年

文献の概要を表1にまとめた。文献は、発表年の古い順に並べた。対象とした17件の文献の発表年は、2002年1件、2006年1件、2008年1件、2011年1件、2012年1件、2014年1件、2015年4件、2017年2件、2018年1件、2019年3件、2020年1件であった。医療的ケア児という用語を使用している文献は5件であり、全て2017年以降に発表されたものだった。

2. 文献の種類

文献の種類を分類すると、原著論文が8件、解説・特集が8件、解説が1件であった。

3. 研究方法

原著論文の全てが質的研究であった。

4. 分析対象者

原著論文8件の分析対象者は、親が5件(文献1, 3, 10, 12, 16)、きょうだい3件(文献4, 6, 10)、短期入所事業利用者と短期入所事業所が1件(文献2)であった。

5. 実際に行われていたきょうだいへの支援

実際に行われていたきょうだいへの支援について記載されていた12件の文献を、支援者、支援の対象者、支援の内容に分けて検討した(表1)。支援者は、大きく3つに分類され、医師や看護師等の医療従事者(文献1, 9, 13)、ボランティアや施設の職員、教師、友人、地域の人、家族会といった非医療従事者(文献2, 6, 11, 13, 14)、母親や父親、祖父母、叔母といった親族(文献3, 4, 6, 10, 12, 14, 16)であった。支援の対象者は、きょうだい(文献3, 4, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 16)と母親(文献1, 2, 10, 13, 14)であった。

実際に行われていた支援の内容について、類似しているものを集めたところ、11カテゴリーに分けられた(表2)。**【きょうだいへの寄り添い】**(文献3, 6, 9, 12, 13)が7件、**【きょうだいと親の時間作り】**(文献3, 10, 12, 13, 14)が6件、**【きょうだいが自分らしくあることができる環境作り】**(文献4, 6, 9, 10, 11)が5件、**【母親がもつきょうだいの悩みへの対応】**(文献1, 3, 14)が4件であった。**【同胞についてのきょうだいの理解の促進】**(文献3, 10, 12)、**【きょうだい**

の将来への対応】(文献3, 16)、**【きょうだいの学校行事への参加】**(文献2, 10, 14)が3件ずつであった。**【きょうだいが学校で適応するための対応】**(文献3)は2件であった。**【きょうだい同士の交流の場の提供】**(文献13)、**【きょうだいが自己役割を發揮するための対応】**(文献10)、**【きょうだいの身体的な負担軽減】**(文献10)が1件ずつであった。

6. 今後望まれるきょうだいへの支援

今後望まれるきょうだいへの支援について記載がされていた8件の文献を、支援者、支援の対象者、支援の内容に分けて検討した(表1)。支援者は、大きく3つに分けられた。小児専門病院の医療従事者や看護師といった医療従事者(文献5, 7, 8, 10, 12, 15)、きょうだいの周囲の人、ソーシャルワーカー、福祉の専門職といった非医療従事者(文献6, 12, 15)、親(文献17)であった。支援の対象者は、きょうだい(文献6, 7, 10, 15, 17)、母親(文献5, 8)、家族(文献7, 10, 12, 15)であった。

今後望まれる支援の内容について、類似しているものを集めたところ、5カテゴリーに分けられた(表3)。**【きょうだいへの寄り添い】**(文献10, 17)と**【きょうだいと親の時間作り】**(文献5, 7, 8, 17)が4件ずつであった。**【きょうだいが自分らしくあることができる環境作り】**(文献6, 15)が2件であった。**【きょうだい同士の交流の場の提供】**(文献7)と**【日常生活でのきょうだいのニーズの充足】**(文献12)が1件ずつであった。

VI. 考察

1. 医療的ケア児のきょうだいへの支援に関する研究の動向

医療的ケア児という用語を使用した研究は、2017年より増加している。これは、2016年に改正された児童福祉法及び障害総合支援法が影響していると考えられる。しかし、文献の種類は解説・特集がほとんどである。そのため、今後研究をする余地が大いにある領域であることがわかる。

研究の分析対象者がきょうだいである文献は、17件のうち3件と少なかった。2011年より、成人期のきょうだいを対象とした研究がなされ、2015年には12歳以上の小児期のきょうだいを対象とした研究がなされている。以前は、子どもから得られるデータの信憑性の確保の難しさから、子どもに代わって親を対象とした研究が主流であった。しかし、現代は1995年に米国小児科学会が提言したインフォームドアセントの概念が普及しているため、認知機能が概ね成人と同等の12歳以上の子どもを対象とした研究を行う体制が整えられていると考える。

雨宮(2015)は、きょうだいは周囲からの偏見やい

表1 対象文献の概要

文献No	著者 (発表年)	文献の種類	研究方法	分析対象者	実際に行われていたきょうだいの支援	①支援者②支援の対象者③支援の内容	今後望まれるきょうだいへの支援
1	川本和子他 (2002)	原著論文	質的研究	1989年以降生まれの重症児の親16名	①病院の医師②母親③次子出産や情緒不安定になった同胞に対する不安を軽減する、同じような子どもをもつ親同士の繋がりを作る		
2	森根庄子他 (2006)	原著論文	質的研究	短期入所事業利用者56名と短期入所事業の指定を受けている13事業所	①施設職員②母親③短期入所を利用して母親がきょうだいの学校行事へ参加できるようにする		
3	小宮山博美他 (2008)	原著論文	質的研究	重症児とそのきょうだいを持つ母親8名	①母親②きょうだい③同胞についての説明をする、きょうだいの欲求への応答、ショートステイや訪問看護等の利用をしてきょうだいの時間を増やす、きょうだいのいじめへの対応、専門家や祖父母から助言をもらう、きょうだいの将来への対応、きょうだいの学校や友人へ同胞の説明をする		
4	笠井聡子 (2011)	原著論文	質的研究	重症児・者の成人のきょうだい3名	①叔母②きょうだい③きょうだいを1人の人間として存在を尊重し気持ちを受け止める		
5	西有一恵他 (2012)	解説/特集				①小児専門病棟の医療従事者②母親③レスパイト病棟を確保してきょうだいの時間を増やす	
6	江川しおり他 (2014)	原著論文	質的研究	重症児・者の20~30代のきょうだい6名	①母親②きょうだい③きょうだいが出すサインに適切に対応する ①祖父母・地域の人の②きょうだい③きょうだいを子どもとして接し特別扱いをしない ①大学の友人の②きょうだいの話を聞き入れる	①きょうだいの周囲の人の②きょうだい③きょうだいが自分らしくある環境作り	
7	雨宮 馨 (2015)	解説/特集				①医療従事者②家族③ショートステイ等のサービスを勧めてきょうだいの時間を増やす	
8	井出由美 (2015)	解説/特集				①医療従事者②きょうだい③きょうだいの同士の思いを話し場を提供する	
9	羽鳥裕子 (2015)	解説/特集				①医療従事者②母親③小児に対応可能なヘルパーズテーションを充実させてきょうだいの時間を増やす	
10	浦水理恵他 (2015)	原著論文	質的研究	重症児と生活を共にする家族(母親25名、父親20名、12歳以上のきょうだい11名)	①看護師②きょうだい③レスパイト利用時にきょうだいで関わりを持つ、きょうだいが遊ぶ時間を増やす	①医療従事者②きょうだい③きょうだいの想いを受け止める ①医療従事者②家族③きょうだいの負担が過度にならないように地域支援資源の情報提供をしながら公的支援導入へ向けて家族内外の支援のバランスを調整する	
11	上野由利子 (2017)	解説				①看護師・ソーシャルワーカー②家族③ソーシャルサポートを把握してきょうだいのニーズを満たすことを含めたその家族にとっての日常生活を共に考える、きょうだいの生活リズムや精神的状態を視野に入れて退院支援をする	
12	下野純平他 (2017)	原著論文	質的研究	超重症児の親10名(うち母親のみ4名)	①母親②きょうだい③同胞についての説明、きょうだいの気持ちを考える、きょうだいと親の時間作り		
13	千葉真也 (2018)	解説/特集				①ボランティア②きょうだい③きょうだいの同士の交流の場を作り遊ぶ機会や悩みを打ち明ける機会を作る ①医療従事者②きょうだい③きょうだいを褒める ①医療従事者②母親③レスパイトや訪問看護を利用してきょうだいの時間を作る	
14	加藤 歩 (2019)	解説/特集				①祖父母②母親③母親がきょうだいの学校行事に参加できるようにする ①家族会②母親③きょうだいの生活等の悩みを共有、養護学校への看護師配置といった行政機関への働きかけの協力	
15	西垣佳織 (2019)	解説/特集				①医療従事者・福祉の専門職②きょうだい・家族③きょうだいの発達に合わせた支援(乳児期：短期入所・訪問看護・レスパイト利用の導入をしきょうだいの母親の愛着形成を促す、幼児期：きょうだいのセルフケア能力を伸ばす、きょうだいの時間を質的に充実させる、思春期以降：きょうだいの将来への対応、ピアサポートを活用してセルフケア能力を伸ばす)	
16	藤原結世子他 (2019)	原著論文	質的研究	重症児・者とその次子を養育している母親7名	①母親②きょうだい③同胞のことを委ねたいと思いつつもきょうだいの自立を阻まない、きょうだいのためにもう1人子どもを産んできょうだいの負担を軽減する		
17	川村昌代 (2020)	解説/特集				①親②きょうだい③きょうだいで遊ぶ・家事をする・入浴するというようにきょうだいのみのみ過ごす時間を作る、きょうだいに見守られているというサインを送る、きょうだいの話を聴く、叱るべき時は叱りつつも気持ちに寄り添う	

注：発表年順に示した

表2 実際に行われていたきょうだいへの支援の内容

カテゴリー	実際に行われていたきょうだいへの支援の内容
【きょうだいへの寄り添い】	<ul style="list-style-type: none"> ・きょうだいの欲求への応答（文献3） ・きょうだいが出すサインに適切に対応する（文献6） ・きょうだいの話を受け入れる（文献6） ・レスパイト利用時にきょうだいと関わりを持つ（文献9） ・きょうだいの気持ちを考える（文献12） ・きょうだいの生活リズムや精神的状態を視野に入れて退院支援をする（文献12） ・きょうだいを褒める（文献13）
【きょうだいと親の時間作り】	<ul style="list-style-type: none"> ・ショートステイや訪問看護等の利用をしてきょうだいとの時間を持つ（文献8） ・家事の手伝い（文献10） ・同胞の遊び相手になり母親の負担を軽減する（文献10） ・きょうだいと親の時間作り（文献12） ・レスパイトや訪問看護を利用してきょうだいとの時間を作る（文献13） ・養護学校への看護師配置といった行政機関への働きかけの協力（文献14）
【きょうだいが自分らしくあることができる環境作り】	<ul style="list-style-type: none"> ・きょうだいを1人の人間として存在を尊重し気持ちを受け止める（文献4） ・きょうだいを子どもとして接し特別扱いをしない（文献6） ・きょうだいが遊ぶ時間を作る（文献9） ・きょうだいの世話（文献10） ・きょうだいと一緒に遊ぶ（文献11）
【母親がもつきょうだいの悩みへの対応】	<ul style="list-style-type: none"> ・次子出産や情緒不安定になったきょうだいに対する不安を軽減する（文献1） ・同じような子どもをもつ親同士の繋がりを作る（文献1） ・きょうだいの困りごとに対して専門家や祖父母から助言をもらう（文献3） ・きょうだいの生活などの悩みの共有（文献14）
【同胞についてのきょうだいの理解の促進】	<ul style="list-style-type: none"> ・同胞についての説明をする（文献3） ・同胞についての説明（文献10） ・同胞についての説明（文献12）
【きょうだいの将来への対応】	<ul style="list-style-type: none"> ・きょうだいの将来への対応（文献3） ・きょうだいのためにもう1人子どもを産んできょうだいの負担を軽減する（文献16） ・同胞のことを委ねたいと思いつつもきょうだいの自立を阻まない（文献16）
【きょうだいの学校行事への参加】	<ul style="list-style-type: none"> ・短期入所を利用して母親がきょうだいの学校行事へ参加できるようにする（文献2） ・父親に休暇をとってもらいきょうだいの行事に参加してもらう（文献10） ・母親がきょうだいの学校行事に参加できるようにする（文献14）
【きょうだいが学校で適応するための対応】	<ul style="list-style-type: none"> ・きょうだいのいじめへの対応（文献3） ・きょうだいの学校や友人へ同胞の説明をする（文献3）
【きょうだい同士の交流の場の提供】	<ul style="list-style-type: none"> ・きょうだい同士の交流の場を作り遊ぶ機会や悩みを打ち明ける機会を作る（文献13）
【きょうだいが自己役割を發揮するための対応】	<ul style="list-style-type: none"> ・同胞のケアの練習（文献10）
【きょうだいの身体的な負担軽減】	<ul style="list-style-type: none"> ・きょうだいの負担が過度にならないように地域支援資源の情報提供をしながら公的支援導入へ向けて家族内外の支援のバランスを調整する（文献10）

じめに遭い、つらい思いをしており、時に身体症状に及ぶこともあると述べている。また、涌水他（2015）の研究では、母親に対して自分は迷惑をかけてはいけないという思いをきょうだいが抱えていることがわかった。医療的ケア児と生活するきょうだいは、幼い頃より日常的に様々なことを体験している。そのため、当事者であるきょうだいを対象とした研究をすることで、きょうだいが実際に体験していることや抱えてい

る思いを理解でき、きょうだい自身が必要としている支援が明らかになるのではないかと考える。

2. 支援の現状と今後望まれる支援

川村（2020）は、子どもは発達過程で、親や継続的に関わる大人との間に適切なアタッチメント関係を形成し、それを積み重ねていく中で自己肯定感や信頼感が育まれると述べている。実際に行われていたきょう

表3 今後望まれるきょうだいへの支援の内容

カテゴリー	今後望まれるきょうだいへの支援の内容
【きょうだいへの寄り添い】	<ul style="list-style-type: none"> ・きょうだいの想いを受け止める（文献10） ・きょうだいの話を聴く（文献17） ・叱るべき時は叱りつつも気持ちに寄り添う（文献17） ・きょうだいに見守っているというサインを送る（文献17）
【きょうだいと親の時間作り】	<ul style="list-style-type: none"> ・レスパイト病床を確保してきょうだいとの時間を作る（文献5） ・ショートステイ等のサービスを勧めてきょうだいとの時間を作る（文献7） ・小児に対応可能なヘルパーステーションを充実させてきょうだいとの時間を作る（文献8） ・きょうだいと遊ぶ/家事をする/入浴するというようにきょうだいとのみ過ごす時間を作る（文献17）
【きょうだいが自分らしくあることができる環境作り】	<ul style="list-style-type: none"> ・きょうだいが自分らしくあることができる環境作り（文献6） ・きょうだいの発達に合わせた支援（文献15）
【きょうだい同士の交流の場の提供】	<ul style="list-style-type: none"> ・きょうだい同士が交流して自分達の思いを話す場を提供する（文献7）
【日常生活でのきょうだいのニーズの充足】	<ul style="list-style-type: none"> ・ソーシャルサポートを把握してきょうだいのニーズを満たすことを含めたその家族にとっての日常生活を共に考える（文献12）

うだいへの支援の内容が多かったのは、【きょうだいへの寄り添い】と【きょうだいと親の時間作り】であり、これらは親子のアタッチメント関係の形成に繋がるものであった。次いで、障害児のきょうだいを特別扱いせず、他の子どもと同様に接するといった【きょうだいが自分らしくあることができる環境作り】が多く、きょうだいが自己肯定感を持ち、自分らしさを大切にできる内容であると考え、これに繋がるものとして、【きょうだい同士の交流の場の提供】という支援が行われていた。これは、仲間同士の支え合い、すなわちピアサポートを促進する支援であった。きょうだいは、同じような境遇の同年代と一緒に遊び、悩みを打ち明け合うことで安心感を得て、自分らしさを見出すことができる。これらの支援の内容は、今後望まれる支援として抽出された内容にも共通していたため、きょうだいへの基本的な支援であると考え、

また、親は【きょうだいが学校で適応するための対応】や、【きょうだいの学校行事への参加】といった学校が関係している部分におけるきょうだいへの支援を行っていた。子どもは、日常生活の多くの時間を学校で過ごす。家族以外の社会集団の中で、クラスメイトや教師といった人々との触れ合いを通して、子どもの成長発達を促進される。そのため、きょうだいが他の子どもと同じように学校生活を送ることができる支援は重要であると考え、

そして、母親はきょうだいが自立できるように【きょうだいの将来への対応】をしていた。加えて、【きょうだいの身体的な負担の軽減】をすることで、きょうだいの自立を助けるだけでなく、きょうだいに負担をかけているという母親の呵責を払拭できると考える。しかし、母親は、きょうだいに同胞のことを委ねたい

というアンビバレントな気持ちも抱えていたため、複雑な心境であったのではないかと。そのため、直接的なきょうだいへの支援の他に、【母親がもつきょうだいの悩みへの対応】といった母親を介した間接的なきょうだいへの支援がなされていた。橋本・藤田(2018)は、きょうだいに直接かかわることのできる母親自身の心の安定を図ることを目的に、母親の気持ちを共有できる場の提供が重要であると述べている。そして、安心感を得た母親がきょうだいへの視線を向けることができるようになることが、きょうだいへの支援に繋がっていくと述べている。母親が抱える精神的な負担を軽減することで、母親はきょうだいと関わるゆとりをもつことができる。そうすることで、【きょうだいへの寄り添い】といった直接的な支援に繋がっていくのではないかと考える。

直接的なきょうだいへの支援は、親族によるものが多く、医療従事者によるものは2件であった。その理由は、病院の面会制限やスタッフ不足により、医療従事者がきょうだいと関わる時間を持つことが困難な現状があると推察される。そのため、医療従事者によるきょうだいへの直接的な支援には限界があり、母親を介した間接的な支援に留まっているのではないかと考える。

しかし、医療従事者は、きょうだいへの支援を見直す必要があると考える。小宮山・宮谷・小出・入江・鈴木・松本(2008)、下野(2012)、涌水他(2015)の研究で、親がきょうだいに同胞の障害や、入院時の同胞の状態とそれに伴う親の動き等を説明していたことがわかった。実際に行われていたきょうだいへの支援でも、親は【同胞についてのきょうだいの理解の促進】のために、きょうだいへ同胞の障害や状態を説明して

いた。小児がん患者のきょうだいにおいて、身体症状や問題行動が起りやすい要因として、きょうだいの年齢、親の情緒、生活環境の度合い等があるが、その中にきょうだいへの病状説明のあり方がある（内田, 2019）。これは、小児がん患者のきょうだいのみならず、入院や治療が必要な医療的ケア児のきょうだいにも少なからず共通していると考えられる。きょうだいは、同胞についての説明が無いことで不安になり、家族であるのに疎外感を感じてしまうのではないかと。藤原・川島（2011）は、きょうだいは医療従事者にもっと接近してほしいと望んでおり、気兼ねなく話せる環境を整える必要があると述べている。そこで、医療従事者はきょうだいの認知発達に合わせ、同胞の状況を説明し、理解を深めることができるような支援を検討すべきである。

また、涌水他（2015）の研究で、きょうだいは自己の役割を、同胞の世話を手伝うこと・母親をサポートすることと認識していた。親はきょうだいの思いを汲み取り、【きょうだいが自己役割を發揮するための対応】として、きょうだいへ同胞のケアを教えたのではないかと。核家族化の進行による祖父母からのサポートが得られない状況や、きょうだいが抱く自己役割の認識により、きょうだいが幼い頃から同胞のケアを日常的に行うことが当たり前になる可能性がある。その際、きょうだいへの同胞の説明や、ケアを教える役割を担っているのは親である。しかし、親は同胞のケアをしながら、仕事や家事をしており多忙である。そして、医療的ケア児の中には、成長する過程や病気の進行に伴い、状態が悪化する子もいる。このような状況下にある親は、きょうだいへの同胞の説明や、ケアを教えることを辛く感じる可能性がある。そのため、きょうだいが安心して安全に同胞と関わることができ、親の負担を軽減できるような支援が医療従事者に求められていると考える。

今後望まれる支援として、【日常生活でのきょうだいへのニーズの充足】があった。従来の支援から視野を広げた、きょうだいの生活までを考慮した支援が求められているのではないかと。そのため、医療従事者はきょうだいが家族内で疎外感なく、家族の一員として同胞と生活していけるような支援を検討する必要がある。

3. 地域におけるきょうだいへの支援

雨宮（2015）は、訪問看護やショートステイ等のソーシャルサポートに地域差が大きいと述べている。また、上野（2017）は、小児のサービス自体が無い地域が多く、そうした地域では医療的ケアと介護の全てを親が担っていると述べている。十分なソーシャルサポートを得ることができない地域では、親との時間を持つことができないきょうだいがいると予想する。そのため、

小児の分野でも地域包括ケアシステムのような取り組みが必要であると考えられる。医療的ケア児とその家族が、保健、医療、福祉、その他の各関連分野による地域レベルでの支援を受けられるようにすることで、きょうだいへの支援は強化されるのではないかと。しかし、このような取り組みを全国規模で行う場合、確立するまでに時間を要する。その間にも自宅で生活する医療的ケア児は増え、悩みを抱えているきょうだいの状況は変わらないと考える。

そのようなきょうだいにとって、自らを取り巻く周囲の人々による地域全体でのサポートが必要である。江川・堀越・北野（2014）の研究では、学校の友人や先生、近隣の人がきょうだいを「障害児のきょうだい」として見ず、他の子と同様に接してくれたことで、きょうだいは自分らしく生活できる環境があったことがわかった。

自宅で生活する医療的ケア児が増えている現状にあるものの、医療的ケア児とその家族の周囲の人々の医療的ケア児に関する認知の程度は様々だと考える。きょうだいは発達するにつれ、自分と周囲との違いに戸惑うことがある。そのため、家族以外のきょうだいが所属する社会集団、きょうだいが暮らす地域の人々が、医療的ケア児に関する認知を深め、ありのままのきょうだいを受け入れることが重要である。医療従事者や非医療従事者は、きょうだいの周囲の人々が医療的ケア児とその家族への理解が深まるように、働きかけていく必要があると考える。

本研究で対象とした論文の数が限られているため、考察を深めるには限界があった。きょうだいは、出生順位、性別、年齢により、持っている課題が異なり、望まれる支援の内容も違う可能性がある。そのため、今後この領域において、多様な背景のきょうだいを対象とした研究が行なわれ、知見が蓄積されることが望まれる。

VII. 文献

- 雨宮 馨（2015）. 重症心身障がい2-全身合併症・併発症、療育・社会的支援 ピンポイント小児医療 重症心身障害に対する療育、家族支援、社会的支援 家族・同胞へのケア. 小児内科, 47(12), 2133-2136
- 千葉真也（2018）. 医療的ケアを必要とする障がい児の家族の思いと求められる支援；きょうだい児としての体験を通して. 小児看護, 41(5), 563-567
- 江川しおり, 堀越由紀子, 北野庸子（2014）. 重症心身障害児・者のきょうだいに必要な支援や配慮とは何か きょうだいに対するインタビュー調査の結果から. 東海大学健康科学部紀要, 20, 53-59
- 藤原紀世子, 相原ひろみ（2019）. 重症心身障害児（者）とその次子をもつ母親の思い. 日本小児看護学会誌, 28, 95-100

- 藤原紀世子, 川島美保 (2011). 小児慢性疾患の同胞をもつ青年期のきょうだいが得る糧. 日本小児看護学会誌, 20(1), 1-8
- 橋本美亜, 藤田あけみ (2018). 小児がん患児のきょうだいへの母親のかかわり—きょうだいと母親の思いとの関連—保健科学研究, 8(2), 35-44
- 羽鳥裕子 (2015). 子どもと家族にとって安全で安心なレスパイトの活用と支援 レスパイトの実際 子どもホスピスにおけるレスパイトの実際と課題. 小児看護, 38(10), 1296-1303
- 井出由美 (2015). 子どもと家族にとって安全で安心なレスパイトの活用と支援 知っておきたい知識 NICUから在宅療養に移行した子どもと家族のレスパイトの必要性. 小児看護, 38(10), 1241-1246
- 笠井聡子 (2013). 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
- 加藤 歩 (2019). 重症心身障害(1)障害像を理解する 医療的ケアのある子との25年間 家族の思い. 小児リハビリテーション, 4, 77-85
- 川本和子, 豊田ゆかり, 西嶋志津江, 野村美千江, 奥田美穂, 宮内清子 (2002). 重症心身障害児の親が体験した医療者とのかかわり. 愛知県立医療技術短期大学紀要, 15, 73-79
- 川村昌代(2020). 在宅で過ごす医療的ケア児[第2部] 在宅で医療を要する子どものきょうだい支援“一緒に考えよう, きょうだいの気持ち”. 難病と在宅ケア, 25(11), 10-13
- 小宮山博美, 宮谷 恵, 小出扶美子, 入江晶子, 鈴木恵理子, 松本かよ (2008). 母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応. 日本小児看護学会誌, 17(2), 45-52
- 厚生労働省 (2020). 医療的ケア児等の支援に係る施策の動向 <<https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf>> [2020, September 9]
- 森根庄子, 當山 潤, 大城秀子, 喜友名和子, 高良幸伸(2006). 「在宅支援としての短期入所事業実態報告」 肢体不自由児, 重症心身障害児(者)の場合. 沖縄の小児保健, 33, 11-14
- 西垣佳織 (2019). きょうだいをめぐる心理社会的課題 医療的ケアをもつ子どものきょうだいと家族. 保健の科学, 61(2), 96-99
- 西角一恵, 渡辺智子 (2012). 小児の退院支援—在宅ケアに向けてチーム医療で手をつなごう— 私たち, こんな退院支援に取り組んでいます 退院支援看護師の立場から 小児専門病院における退院支援. 小児看護, 35(7), 812-820
- 下野純平, 市原真穂 (2017). 在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わり. 千葉科学大学紀要, 10, 91-99
- 内田雅代 (2019). 小児がん看護ケアガイドライン 2018. 特定非営利活動法人 日本小児看護学会
- 上野由利子 (2017). 知ってますか? 医療的ケア児 ノーマライゼーション社会の現実へ看護ができること (第4回) 医療的ケア児の在宅療養生活 成長に伴って現れる「当たり前のニーズ」と「困難な現実」. Best Nurse, 28(10), 48-49
- 涌水理恵, 藤岡 寛, 沼口知恵子, 西垣佳織, 佐藤奈保, 山口慶子 (2015). 重症心身障がい児と生活と共にする母親・父親・きょうだいの認識する自己役割, 他の家族員への役割期待, 家族としてのサポートニーズ. インターナショナルNursing Care Research, 14(4), 1-10

受付：2020年11月26日

受理：2021年2月25日