

〔資料〕

先天性心疾患患者のきょうだいの経験 —ライフストーリーの語りから—

新妻 靖子¹⁾ 藤岡 寛²⁾

要 旨

先天性心疾患患者のきょうだいの経験をきょうだい本人の語りから明らかにするために、A氏（20代・女性）に対して、半構成的面接を行い、ライフストーリー法を参考に分析を行った。A氏は3歳年下の先天性心疾患患者を弟に持つ。

幼少期のA氏は、親の不在や同胞との分離・同胞が優先される経験等をして、先天性心疾患患者のきょうだいであることに対してマイナスなイメージを強く持っていた。しかし、知識を深めたり親の気持ちを顧みる機会を得て、役割意識の変化が生じていった。この時期がA氏のライフストーリーにおいてポイントとなる転換点であると考えられた。自分の境遇を徐々にポジティブに捉えられるようになり、将来は家族として同胞に協力していきたいという思いを抱くようになっていた。

家族の中でそれぞれの役割があるため、看護支援としては家族の全体像を積極的に把握することで、家族ダイナミクスを高める支援ができるのではないかと考えられた。また、同胞の存在はきょうだいに様々な影響を与えながらも、家族を一致団結させる存在であり、先天性心疾患を持った子どもを中心に凝集性が高まっていた可能性が考えられた。

キーワード：きょうだい、きょうだい支援、事例研究、先天性心疾患、ライフストーリー法

1. 緒 言

子どもが重篤な疾患に罹患すると、入院治療等に伴い家族は様々な変化を強いられる（原田，相吉，祖父江，2013；鈴木，渡辺，2012）。病児（以下、「同胞」とする）のきょうだいの体験としては、家族分離・見捨てられ不安・新たな環境への戸惑い・よい子であろうと努力する・限界に達した爆発など（原田，他，2013）があるが、健常児のケースと比べてより多くのストレスを抱えながらもその緩衝要因は概ね同程度しかなく、状況に見合った十分なサポートは得られていない（楨野，大嶋，2003）。きょうだいに対する病院看護師の意識に比べて実際

の支援は少なく（網野，小田，2010）、看護師はきょうだいへの支援の必要性を認識していたが具体的な支援方法が分からない状況であることが推測されている（古溝，2012）。きょうだいは様々な課題を抱えながらも、その抱えている課題に対してはまだ確立した支援が少なく、きょうだいに関わる人が専門的な知識が少ないまま支援している状況であると考えられる。

きょうだいに関する研究は1960年頃から始まり、最初は障害者がきょうだいに与えるプラス・マイナスの影響、きょうだいの適応に関わる要因の検討などがされてきた（高野，岡本，2011）。2000年代に入ると質的研究によってきょうだいを理解しようとする試みが始まり（高野，岡本，2011）、同胞の存在により成長できた・無意識に封じ込めた苦悩に気

1) 茨城県立こども病院

2) 茨城県立医療大学保健医療学部看護学科

付くターニングポイントがある（藤原，川島，2011），小さい頃から自分を犠牲にしている・将来的に同胞をみるという積極的な責任（笠井，2013），自分を受け入れるためのきっかけとなったことがある（高西，一円，2015）など，これまでの経験を通じた気持ちの変化やニーズの一端が明らかになってきた。

きょうだいの体験は疾患によって異なっていることが明らかになっているが（香西，二宮，中新，2019），先天性心疾患についての質的研究はほとんどされていない。小児医療の発達によって重症な疾患を抱えながら長期に生存する先天性心疾患患者が増加しており，今後ますます増えてくると考えられている。一部の疾患を除くと，先天性心疾患は生涯定期的な経過観察やサポートが必要となる（日本成人先天性疾患学会，2018）。母親には常に子どもの死と向かい合う生活が課せられており，特に子どもの疾患が生命と直結する場合は，その子どもの子育てからひと時も逃げることも休むこともできない（北村，2014）と言われており，先天性心疾患患者は生涯にわたる生命に関わる状態悪化のリスクがあり，親の目は同胞に向きがちであることが分かる。よって本研究では，先天性心疾患患者のきょうだいについて本人の語りから経験を明らかにすることを目的とした。それにより，きょうだい支援の必要性への意識が高まることが期待されると同時に，先天性心疾患患者のきょうだい支援における具体的な看護支援の示唆が明らかになるのではないかと考えた。

II. 用語の定義

『きょうだい』とは，障害児者および慢性疾患児者の兄弟姉妹のことを指し，『同胞』とはきょうだいからみた障害・慢性疾患を持つ子どものことを指す。

III. 研究方法

1. 研究協力者の条件および選定方法

18歳以上の先天性心疾患患者のきょうだいで，心身ともに健康で同意を得られた方，また同胞については，先天性心疾患患者であり，手術等により入院を繰り返した経験のある者とした。

今回は公募で集まらなかったため，協力施設の小児循環器医師に研究の概要・チラシ配布の依頼・研究協力者への倫理的配慮について研究者より文書と口頭で説明し，条件に合う候補者に対しチラシの配布をしてもらった。協力の意思がある場合のみ研究協力者が研究者に直接連絡することとし，研究協力者に対して圧力とならないよう配慮した。

2. データ収集方法

本研究は半構成的面接法で行った。事前に研究協力者や家族の背景がわかるようにフェイスシートを記載してもらい，インタビューガイドをもとにインタビューを研究者本人が行った。インタビュー内容は，研究協力者の同意を得てICレコーダーにて録音，必要に応じて様子をメモした。インタビュー場所は研究協力者の希望を確認し，A病院の利用可能な個室で，プライバシーの確保ができ落ち着いて話のできる場所を設定した。インタビュー中の体調や気分へ十分配慮しながらインタビューを行った。

インタビューは，「これまで病気を持つ方のごきょうだいとして色々な経験をされてきたと思いますが，そのことについて少し思い出していただいで，今まで過ごしてきた過程とこれから過ごしていくことについて，感じたことや思っていることを自由にお話してください。」という問いかけから始め，話の流れに沿いながら質問をして話が展開するよう心掛けた。インタビュー時間は44分，データ収集期間は2018年9月であった。

3. 分析方法

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のことであり，人は自分の人生を最初から最後まで完全に語るこ

はできないため、その人生で意味があると思っていることについて選択的に語る（亀崎，2010）と言われている。大人になっても心に残っていることは、きょうだい成長する過程で人生に大きな影響を与えていることだと考えられる。それを明らかにすることで、どこにポイントを置いて支援する必要があるのかが明らかになると考え、この方法を選択した。

本研究では、先天性心疾患患者のきょうだいの経験について、きょうだい本人の語りからライフストーリーを詳述した。分析は桜井・小林（2005）のライフストーリー法を参考に、作成した逐語録の内容を熟読して語りの全体的な印象を把握し、出来事のまとめりごとにデータを示した。データを端的に表すタイトルをつけ、まとめりごとに時系列に整理することができたため3つの時期を示すステージ名をつけた。なお、分析の際は、タイトル・データ・語りが過不足なく表現されているかに注視して、研究者間で話し合いを重ねた。

研究の信用性・確認可能性・明解性・転用可能性を高めるために、インタビューガイドの作成、プレインタビューの実施、メンバーチェック、看護学領域の教員・院生とのディスカッションを行った。

4. 倫理的配慮

研究協力者・患者・保護者に対し、研究の概要、プライバシーの遵守、研究参加に伴う利益・不利益への対応について文書と口頭にて説明を行い、文書にて研究参加の同意を得た。また、プライバシーに配慮し学会等にて発表することの許可を得た。なお、茨城県立医療大学研究倫理審査委員会（承認番号814）、茨城県立こども病院倫理審査委員会（承認番号30IRB-1）で審議され承認を得て実施した。

IV. 結果

1. 研究協力者の概要

研究協力者はA氏であった。A氏は20代後半の女性であり、看護師を経て現在助産師をしている。家族構成は、父（単身赴任中）・母・姉（家を出てい

る）・A氏・弟（同胞・3歳下）である。母・A氏・同胞は同居している。同胞は20代中盤の男性で、無脾症候群でチアノーゼがあり、脳梗塞による半身麻痺がある。歩行はできるが心不全があるため長距離は車いす移動をしている。適応外のため手術歴はない。知的障害の指摘はされていないが、家族としてはひとりで生活することは難しいと考えている。

以下では、それぞれの時期におけるA氏のライフストーリーを、時系列に沿って記述していく。記述の際には、時期を示すステージを【 】, データを端的に表すタイトルを〈 〉, A氏の発言を「斜体」, 筆者による捕捉を（ ）で示す。なお、A氏の発言はプライバシーの保護の観点と理解しやすくするために、意味が変わらない程度の修正を加えた。

2. ストーリーライン

A氏のストーリーは、【マイナスなイメージが多かった幼少期】【役割意識に変化が生じていった時期】【同胞とともに生きていこうと思う現在】の3つの時期に分けられる。

【マイナスなイメージが多かった幼少期】は、〈頻繁な同胞の入院に関連して、親がとられるように感じていた〉。また、〈同胞と一緒に過ごす時間が少なく、自分の弟という感覚が薄らいだ〉感覚があった。また、同胞は甘やかされていると感じており、〈同胞と同じように自分のことも認めてほしいと思った〉と感じていた。幼少期の状況や同胞の病気については、〈病気や面会制限について説明はされていたが、深く理解する必要を感じていなかった〉と語った。

小学校高学年頃から徐々に、【役割意識に変化が生じていった時期】となり、〈同胞を気にかけるという気持ちが芽生えた〉。中学生頃には、〈母に対してこれまで我慢してきた気持ちを爆発させた〉こともあったが、その後は気持ちをきちんと親に表出したことはなかった。職業選択の際は、〈看護師を近くでみていたことで、看護職を選択することにつながった〉。大学・就職と時を重ねていくにつれて

〈同胞の病気に関する理解が深まり〉、〈母と対等に話せるようになり、自分も一緒に同胞の支援をしていこうと思うようになった〉。就職後は、母と同じ境遇の人と接する機会があり、〈母に対する後悔と感謝の念が芽生えた〉。

A氏は【同胞とともに生きていこうと思う現在】を過ごしており、漠然とではあるが〈親亡き後の自分の役割について考えるようになった〉。現在は〈同胞を理解し、ほどよい関係を保っており〉、〈同胞がいてくれてよかったと思う〉と締めくくっている。

3. A氏のストーリー

【マイナスなイメージが多かった幼少期】

〈頻繁な同胞の入院に関連して、親がとられるように感じていた〉

A氏の語りは、幼少期のマイナスのイメージの語りから始まる。小さい頃は同胞の頻繁な入院に伴い親（特に母親）が家にいないことが多く、親がいない時には祖父母と過ごしていた。誕生日など大切な日にも親がいないことが多く、寂しい思いを感じていた。父は元々仕事をしていたので家にいなくてもそれほど寂しいとは感じなかったが、母は専業主婦であったため、幼いながらに家にいるのが当たり前だと思っていた。その環境が、同胞が生まれた途端に母がほとんど家にいない状況に変わってしまった。

また、同胞の入院は長く感じたと言語、なんで母が家に帰ってこないのだろうという気持ちもあった。付き添いは女性のみという制限がある病院もあり、そうなるも母親が付き添いするしかなく、今思い返すと、きょうだいがいればそれはどうなのだろうと感じる。

「やっぱりいないことが多かったっていう、そこに伴って親がいないので、おじいちゃんおばあちゃんがお迎えに来てくれたりとか、家に帰っても母親がいないとかっていうことがあったので、それは覚えてるかなーとこと、なんか取られてる感じですかね。やっぱり親を取られてる感じっていうのはあったんで。」

〈同胞と一緒に過ごす時間が少なく、自分の弟という感覚が薄らいだ〉

面会についていっても弟を直接みることはできず、会いに来た感覚はなかった。大人になって看護師として働きだし、ガラス越しでもいいからきょうだいの存在を確認できる（面会できる）場所があると良いと思った。ぼーっと待っているより会いに来た感覚が出て、それによって同胞が頑張っているなと思えたかもしれない。

「せっかく来たなら会いたいという思いがあった。結局何のために連れてこられたか分かってないで来て、帰って、みたいな感じだった。いるけどみえないし、子どもだから入れないよ、くらいしかちょっと理解できないんで。そうすると、なんなのかなーみたいな。結局それで弟を大切に感じる感が薄れてくじやないですけど、家にもいない、病院行っても会えない、たまに帰ってきたと思ったらすぐに入院しちゃう、みたいな感じで、そんなに接するっていう機会が家でもちょっとしかなかった。」

〈同胞と同じように自分のことも認めてほしいと思った〉

今も変わらず思っているが、子どもながらに同胞は甘やかされていると感じており、昔はそれによって「私のことをみてくれない、寂しかった」という思いがあった。また、具体的に（同胞と）比較した言動があった時には、なんで？という思いが出てくることもあった。

「●（同胞）は頑張ってるんだからみたいな、なんかそういう具体的な言葉とか、言動をされる時に、なんで？っていうのが多分出てきてたんだと思うんですけど。」

〈病気や面会制限について説明はされていたが、深く理解する必要を感じていなかった〉

面会制限やなぜ面会に行くかということについては、簡単にしか説明はされておらず、ただついていき待っているような感じであった。病気については、中・高生くらいまでは大きな枠組みでしか説明されていなかった。詳しく説明されていたかもしれないが、自分の中で理解しようという気があまりなかった。小さいころの説明としては、心臓病と聞くと大変そうだし、同胞の実際の様子をみてある程度つながっていたので、それくらいの説明で良かったと思う。詳しく聞いても結局まだ分からなかったと思う。

「どうして入れないのかっていうのは多分なかったんですよ。小っちゃい子は入れないんだよーって感じなだけで。あ、小っちゃい子、みたいな感じで入れないっていうのと、何で行くかっていうことは多分なかったと思います。●(同胞)のどこ行くよーみたいな感じで、はーい、みたいな感じでついていっただけだったんで。〈中略〉きっと母・父からは伝えてくれたと思うんですけど、多分理解はしてなかったと思います。病気に関しても理解してなかったですし、本当に、つい最近じゃないですけど、中・高くらいまでは、心臓病・脳梗塞・肺の病気くらいしか言われてなかったんですよ。言ってたかもしれないけど、自分の中では理解しようっていう気があんまりなくて、それくらいなんだなーみたいな感じでしか思ってなかったですね。」

【役割意識に変化が生じていった時期】

〈同胞を気にかけるという気持ちが芽生えた〉

中・高生くらいまでは寂しいという思いがあったかもしれない。しかし、小学校高学年になると同胞が小学校に入学をしたため、面倒をみなければという気持ちが芽生え、役割の変化が生じた。その後徐々に寂しいという思いと気かけなければという思いが半分ずつになっていった。

「なんか複雑で、小学校5～6年の時に弟が入学し

てきて、学校行って、みかけたら面倒みなきゃみたいな(笑)。勝手に思ったりもしてる時もあったんで。多分全部が全部否定をしてたわけではないんですけど、なんかちょっと気かけなきゃって部分が芽生えはじめたのは、多分小学校入ってきてだから、5年・6年くらいからは、(寂しいという思いと気かけなきゃという思いが)ちょっとずつこう半々くらいになってきたのかなっていう。」

〈母に対してこれまで我慢してきた気持ちを爆発させた〉

A氏は、基本的には拗ねたりいじけたりということと気持ちを表現しており、あまり親に寂しいという気持ちを伝えたことはなかった。しかし、中学生の頃に母親と言い合いになり思いを爆発させたことがあった。中間子であることと弟の病気が相まって、うまく気持ちのコントロールをつけることができなかった。母はそれを聞いて泣いており、否定することなくA氏の気持ちを受け止めた。

「最終的に私が、母に、なんかそんなに愛されてると感じない、みたいな話を言っちゃったんですね(笑)弟のことがあって、いつも私はあとじゃんみたいな。なんですかね、こう、ひねくれてたんで。姉はわりかしそういうのもみてきて大人だったんでしょけど、どうしてもうまくコントロールがつかなくて、妹扱いされる時もあれば、お姉ちゃんなんだからって真ん中で言われて、プラス弟がそんなんで、もっとなんかちゃんとしなさいじゃないですけど、大体後回しってイメージだったんで、いつもそうじゃん!みたいなことをわーって言って、全然大事にされていると思わないよ!みたいなことを言いました。(母は)泣いてました。それで、分かったよみたいな感じで終わっちゃったんで、その後に関してはなんか謝ったりとかもしなかったかもしれないですね。あとは、ま、ちょこちょこ勝手にすねてみた

いな感じで、いじけて終わってました。〈中略〉私が見てる感じは、(姉は) そういう風に言っているとこをみかけなかったですし、ある意味自由に、それはそれって割り切ってたのか、すでに私っていう下がいたので、そんなに次の下ができても思わなかったのかはちょっとわからなかったんですけど、そんなに言ってるところはみかけなかったですね。」

〈看護師を近くでみていたことで、看護職を選択することにつながった〉

小さい頃から病院に行かされる機会がとても多かった。弟には直接会うことができなかつたため、近くでずっと看護師をみていた。待っている場所の前がナースステーションだったため看護師がよく話しかけてくれ、それから徐々に仕事を追うようになり、それが職業選択のきっかけとなった。その後助産師という仕事を選択し、現在の仕事とすることができたことは、同胞のおかげだと思っている。

「医療職に就くきっかけがやっぱり弟だったんで、結果的にそのあとに助産師っていう仕事を見つめられたのは、まず看護師になりたいと思ったからなので。〈中略〉小さい時から病院に行かされる機会がすごい多かったので、近くで(看護師を)みて、話しかけてもらったりとかっていうのが覚えてて、それからこう仕事を追うようになって目で見たりとかしてっていう感じですかね。」

〈同胞の病気に関する理解が深まった〉

大学進学後は、同胞の病気についてより具体的なことが気になるようになり、親から病気に関する詳しい説明を聞いた。その後看護師として小児科のある病院で働くこととなる。自分の母に限らず病気を持っている子どもの母親は知識が豊富で、看護学生の時に学んだような知識はすでに母は知っており、もう少し対等に話せるようになりたいという思いもあった。自分で調べたり、就職してから知識が増えた。

〈母と対等に話せるようになり、自分も一緒に同胞の支援をしていこうと思うようになった〉

病気に関する知識がついたことで、同胞への関わりについて見立てを立てられるようになり、同胞への親の関わりに意見を言えるようになった。同胞に関して母は昔から何もやらせてこなかった。今では日常生活のことなどをA氏からも助言して、少しずつやらせるようになっていく。母に頼っていたところから、母の代わりになっていかなければという思いが生じ、役割意識に変化が生じていた。

「今こうだからこうだよねみたいな話とか、もうちょっとこれできるんじゃないの、やらせてあげたらいいんじゃないの?みたいなことを言えるように。今まではかわいそうだからとか、危ないからもうだめだよみたいなことを言って母も結構いろんなことをやらせなかつたんですよ。でもそれじゃだめだよねっていう話をするようになってから、私も2人目の母じゃないですけど、一緒に見なきゃいけないんだなーっていう風に思うようになったので、今までは、私が、母がいないと(同胞は)生きていけないっていう感じだったんですけど、今度は母の代わりに私がなんなきゃいけないみたいな気持ちが出てきたのが大きかったかもしれないですね。」

〈母に対する後悔と感謝の念が芽生えた〉

A氏は、看護師として小児科のある病院で働いた経験や、現在の助産師という仕事を通して母と同じ境遇の人の話を聞いたり様子をみたりする機会を得ていた。それにより、自分の幼少期の母親の気持ちを想像する機会となっていた。気持ちを想像したことで、自分の発言に関して後悔が生まれたり、感謝の気持ちが生まれたりしていた。

「大人になって色々な人を見てくるようになって、母も大変だったんだらうなっていうのはすごく思いました。以前勤めていたところが小児科もあつ

たんですけど、脳性麻痺だったり、会話も難しいよっていうお子さんを育てるお母さんとかとも入院中に話したりとかもあったんですけど、うちの母親と同じようなことを大体言うんですよね。母もそのお母さんたちも言うんですけど、この子ばかりみちゃって、きょうだいには悪い思いさせちゃったんだよーとか、弟もいるんだけどね、とかっていうのも言ってたんで、それを聞いて、うちの母もあの時はぐっとこらえてたけど、同じように思ってたのかなーっていうのをようやく大人になって分かって。〈中略〉あとは今助産の方なんですけど、赤ちゃんを産む時の状況とかみたりとか、そのあとお母さんとの関わりとか反応をみても、どの親も大変な思いをして産んでるし、弟は生まれて5日くらいであれって思われてすぐに搬送になったらしいんですけど、それまでは普通に初めて男の子生まれたって思ってたのが、どういう気持ちだったのかなーとかって考えると、なんかすごいかわいそうなことしちゃったのかなって。私がひどいこと言っちゃったかなーって思ったんですけど、そういう色んな人の影響を受けて、初めてありがとって思いましたね（涙を浮かべる）。」

【同胞とともに生きていこうと思う現在】

〈親亡き後の自分の役割について考えるようになる〉

将来のことについては、親亡き後にどうしていくかをたまに考える。姉とは話をしていないため姉がどのように考えているかは分からないが、姉も家を出ているためずっとふたりで面倒みていくのは難しいと思っている。両親から将来について具体的な話をされたことはない。同胞がどのように生活していくかは分からないが、近くにはいようと考えている。

「姉は多分深く物事をあんまり考えないで生きてる感じだから、多分今話しても先のことはわからないじゃんって言われちゃうと思います（笑）〈中略〉ちょいちょい見に行ける距離で、近くにいれ

ばいいかなとは思ってます。〈中略〉ひとりで生活する能力は今のところないので…、嫌だって言ってもどこか施設に入ってもらえるか、何かみてくれるところに、誰かと集団生活できるところに入ってもらえないのかなって風には考えますね。〈中略〉どうするだろうってこの年になって考えるようにはなりましたが、一応医療者側にいるので、何かしら支援があるのはある程度知ってはいるので。何もない状態でひとりにするわけじゃないなっていうのが、何となく想像ができたので、自分がないから不安だとか、みてあげられないからっていうわけではないかなとは思いますが。〈中略〉（近くにいないと思うのは、）母代わりじゃないんですけど、変な責任感ですよ。決して姉がしっかりしてないわけではないんですけど、医療職だしとか、なんか変なプライドですね結局は。何かしてあげたいとかそういうわけでもないし、押しつけとかじゃなくて、多分私が勝手にあーやらなきゃなって思ってるだけなので。別に誰かに言われたわけでもなく、何でって言われるとうーん…なんかただ単にじゃあみるか？みたいな、近くにいますか？っていう感じなだけ。そうするのが自然かなって風にならな

〈同胞を理解し、ほどよい関係を保っている〉

同胞は、知的なレベルとしては一般に小学校は普通に行けるレベルである。知的障害を指摘されたことや疑われたことはないが、どこか反応が遅かったり、普通の学校に行ってもどうしても勉強がついていけなかったりということはあった。記憶障害はないが、好きなことは覚えるけど嫌いなことは嫌なこととして覚えないうところがあり、恐らく一般常識は覚えていないと思う。親とも、少なからず遅れがあるのかなと話している。同胞の性格もあり、A氏が何か言っても気にしないタイプであるため、普通に話す程度に仲は良いという。

「物事をあっちが深くとらえないタイプみたいで、

何言われてもそんなに気にしない。ちょっと元々多分知能の遅れがあるからだと思う。だから私が高んたかんだ言っても多分そんなに気にしなかったんだと思う。それがまあ引っ張られないで、今としては普通に仲良い…仲良いっていうか、ま、話はしてくるんで。」

〈同胞がいてくれてよかったと思う〉

家族は仲が良く一緒に出掛ける回数も多かった。それは恐らく親の考えで（心臓病の同胞が）いつどうなるかという思いがあり、小さい頃から色んなところに連れてってあげたいという思いから、5人でよく出かけていたのだと思う。

幼い頃は小さい（我慢の）積み重ねがあったが、現在はそんなに我慢していることもなく、弟がいてくれて良かったと思っている。自分もやりたいこと（助産師という仕事）をみつけれられたし、家族仲良いねと言われることが嬉しいと感じている。

「弟がいてくれたから、家族みんなで出かける機会も多いですし、自分もこうやってやりたいことを見つけられたとは思いますが、他の友達とかにも、家族仲良いねって言われるのがすごい好きなので、仲良いねって言うてくれるのが、やっぱりきっかけは弟だと思うので。色々ありましたけどっていうところではあると思います。」

IV. 考 察

A氏のライフストーリーでは、幼少期に辛い経験が多かったにも関わらず、成長とともに自分の境遇をポジティブに捉えていく様子が描かれていた。その変化のきっかけとなった時期は【役割意識に変化が生じていった時期】であると考えられる。看護への示唆を含めながら、3つのステージごとに考察を進めていく。なお、それぞれのステージは少しずつ重なりながら進んでいったと考えられた。

1. 【マイナスなイメージが多かった幼少期】

A氏は、同胞の頻繁な入院による親が不在や自分の大切な日に親がいないことを経験するなどして自分が大切にされていないと感じたり、寂しさを感じたりしていた。きょうだいは、両親の大変さを目の当たりにし、親に遠慮して子どもらしい自分を出しにくいという側面があったり（立山、立山、宮前、2003）、幼い頃から感情を無意識に閉じ込めてしまう経験を繰り返し心理的に不安定な状態を生み出す（宮内、船橋、2014）と言われており、きょうだいは甘えたい時期に我慢を強いられるなど、辛い経験が多い時期を過ごすと考えられる。重症心疾患は、幼い頃からの頻繁な入院により親が同胞に割く時間が多くなったり、医療的なケアが必要になる場合もあり、同胞の親への依存度は高いと考えられ、その結果どうしても同胞が優先になってしまうことが多いと考えられる。幼少期の子どもの入院は家族だけで対応するのは困難であり、精神的なサポートを含めた育児支援が必要であることが示唆されている（立山、他、2003）。入院中であれば面会の際に医療者がきょうだいのことを話題に出したり、困っていることがないか聞いて親のサポートをすることで、親がきょうだいにも目を向けるきっかけを作ることができるのではないかと考えられた。A氏にとって母親の存在はかけがえのないものであり、先行研究（太田、小野、太田、1993）でも言われているように、幼少期に母親（主養育者）がいないことはきょうだいに大きな影響を与えていた。また、A氏はこの時期の気持ちを寂しさと表現していたが、その中には同胞と比べられたり、同胞ばかりが甘やかされることに対して、自分のことも認めてほしい・みてほしい、と思う気持ちがあったと考えられた。本来いるはずの母親が家にいないということと、同胞にばかり注目が向いてしまうことが、幼少期にマイナスなイメージが多くなった要因であったと考えられた。

「会えないことがきょうだいである感覚が薄れることにつながる」という語りがあるように、入院などで同胞ときょうだいの物理的な距離があることか

ら、同胞との心理的な距離感が生まれる可能性も考えられた。先天性心疾患は幼い頃から手術や体調不良により入院する機会が多く、本来であればきょうだい関係を築いていく最初の時期に同胞ときょうだいが分離されることが多いと予測される。先行研究でも、感染対策上の理由から幼いきょうだいが直接面会することを制限している病院が多く、きょうだいは同胞との直接的なコミュニケーションが持たず、両者の距離感が広まってしまうことが危惧されている（藤村、金城、石川、2004）と言われている。看護支援として、できる限り同胞ときょうだいが接することのできる環境を整えたり、それぞれの大切なイベントを一緒に過ごすことができるようにしていくことで、きょうだいの関係性をよりよく築いていく一助になるのではないかと考えた。

またこの時期は、病気に対する理解は浅いものであることが多いと推察される。A氏は自分の中で理解しようという気持ちはなかったと語っていたが、親からの説明と同胞との関わりのなかで大枠では同胞の病気について捉えることができていた。同胞について幼い頃から理解していたことで、その後、より同胞の病気について知りたいという気持ちにつながったのではないかと考えられた。同胞の病気を理解することは、自分の状況を理解する上でも必要なことであると考えられ、理解度に合わせて説明していくことが必要であると考えられた。

病院で働く看護職が主に介入できる時期は、多くはきょうだいが辛い思いを抱えている時期であると考えられる。同胞の成長に連れて入院の頻度が減ったり、きょうだい自身も進学などにより病院と一緒に来る頻度が減ったりと、病院との直接的な関わりは減っていく。

これまでの研究（Parker, Houghton, Bichard, et al., 2020）では、先天性心疾患のきょうだいは家族として何かをすることが妨げられたり、家事活動が増えて社会活動が少なくなるなど、悪影響を受けることが多いと言われていた。また、通常の生活の変化によりきょうだいは怒りや不安を感じたり学校の

成績に影響を与え、特に先天性心疾患とがんと子どもときょうだいは他の慢性疾患のきょうだいと比較して生活の質が低いと報告されていた。どのようなものがこれらの悪影響を緩和するかについてはほとんど明らかになっていないが、今回の研究では祖父母など親の代わりに面倒をみてくれる人の存在や、役割意識の変化などが悪影響を緩和する要因として考えられた。また、先天性心疾患の同胞を持つことがきょうだいにどのように影響するかを親に伝えることで、親がきょうだいを理解する一助になるのではないかと考えられた。

2. 【役割意識に変化が生じていった時期】

A氏のライフストーリーで特に注目すべき転換点は、この時期であると考えられる。きょうだいが自分を受け入れるきっかけとなる出来事には、知識の獲得や成長に伴う視野の広がり等、内面の変化を経験していることが深く関連している（高西、一円、2015）と言われている。本研究でも、様々な経験を経て自分の境遇を徐々に受け入れていったことで、役割意識の変化が生じていたと考えられる。

まず、同胞を気にかけるという気持ちの芽生えを経験していた。これは成長とともに、同胞の進学という環境の変化によって意識に変化が生じたと考えられた。次に、これまで我慢してきた感情の爆発が起きていた。これはどの時期で起こるかは個人差があると考えられる。これまで自分の気持ちの多くを我慢していたA氏が唯一母に感情を強くぶつけた出来事であり、自分の気持ちを“母に伝えた”、そして母がそれを否定しなかったということが、A氏には自分の気持ちを受け止められたように感じたのではないかと考えられた。

また、この時期にA氏は病気についてもっと知りたいという気持ちを持ち、知識をさらに深めている。病気を理解し、同胞への関わりの見立てについて母親と対等に話せるようになるという経験をし、その結果同胞に関しては母に任せていたところから母と一緒に同胞をみていこうという役割意識の変化が生じていた。知識の獲得は、情報が不足している

ことによるきょうだいの不安を軽減するためにも必要である（石川，西野，川上，2013）と言われており，知識が増えることで同胞を一緒にみているという一体感が生まれ，自分が置いていかれているという不安が軽減されたのではないかと考えられた．この時期には直接的に看護師がきょうだいに関わることはより難しくなる．知識の獲得について今回の研究では，幼い頃には同胞の症状と親から受けた説明をリンクさせて理解していたことが分かった．同胞と一緒に過ごすということ自体が，きょうだいが病気に対する理解を深めることにつながっていた可能性が考えられ，幼少期には理解を深める方法として実際に同胞と関わって理解するような環境を整えることが大切であると考えられた．その後は，きょうだい自身が必要であると感じたタイミングで詳しい説明を聞くことで，より一層理解が進むと推察された．必要があればそのタイミングで医療者からの説明をきょうだいも受けられるようにしたり，親にもそのタイミングで説明をしてあげるように伝えていくことが大切であると考えられる．

本研究では，人生における大きな選択である職業選択について，同胞の存在が影響を与えていたことが分かる．A氏は先行研究（藤原，川島，2011）と同様に，職業選択のきっかけとなる同胞の存在に感謝しており，同胞と共に生きながらその中で自分ができること，したいことは何か，人生の中で同胞の脇役ではなく自分が主役なのだと考えられるようになり，アイデンティティが確立していったと考えられた．

また，医療職に就いた結果，A氏は親の気持ちを顧みる機会を得ていた．親の立場を客観的に知る経験をすることで，ネガティブだった感情の背景について知ることができ，自分ばかり辛い思いをしていると思っていた気持ちに変化が生じたのではないかと考えられた．このように自分や家族の置かれている状況を客観的にみることでできる場合は，きょうだいに意識の変化をもたらす場として有効ではないかと考えられる．ピアサポートのような場とつながれ

るようにすることは，直接的ではないが，きょうだいがこれまでの人生を意味づけていく転機として一助になるのではないかと考えられた．

3. 【同胞とともに生きていこうと思う現在】

現在A氏には，将来に向けた役割期待と葛藤があると考えられる．現在の日本では，親が同胞の世話をできなくなった時には，きょうだいが同胞の世話をしていくのが当たり前と考えられている傾向にある．それはきょうだい自身もそのように捉えている（伊藤，栗田，2017）と言われている．親の積極的な活動や同胞をネガティブにとらえない態度を日々みているきょうだいは，無意識に影響を受けて親が積極的に同胞に関わっている態度と同じように同胞への積極的責任を抱くようになる（高西，一円，2015）と言われており，A氏も自然と同胞をみる責任を感じ，同胞の力になりたいと考えていた．しかし，「嫌がっても施設に入ってもらえない」という発言からは，自分のための人生を生きながら同胞の支援もするための選択として，葛藤しながら折衷案を模索している様子が伺えた．A氏が同胞の力になりながら自分の人生を生きようとしていることは，原田，能智（2012）が述べているように，同胞と自分の二重のライフストーリーを生きるということであると考えられた．

親亡き後を考えて時の支援については，A氏は仕事柄将来受けられるであろうサービスについて知っており，そのことがA氏の不安を軽減し余裕を持たせている可能性が考えられた．きょうだいは親亡き後のことを不安に思っていることが多いと考えられ，社会サポートの充実やそのサポートの存在を認識できるようにすることは，漠然とした不安を軽減することにつながるのではないかと考えられる．

4. ストーリー全体の考察

A氏のライフストーリー全体を通して考えると，A氏が同胞とともに生きてきた経験を語る上で，父親や姉に関する語りはあまり出てこなかった．父親は仕事をする役割とA氏の中で位置づけられており，子どもたちの養育の中心が母親というのが家族

の特徴だったのかもしれない。このように家族の中でのそれぞれの役割があり、その役割を把握していくことで、家族ダイナミクスを高めていく支援ができるようになるのではないかと考えられる。

また、一般的に同胞以外に健常なきょうだいがいることは、将来への不安を軽減させる（春野，石山，2011）と言われているが、同胞とのライフストーリーを語る上では、姉を頼りにする存在として捉えているというよりは、それぞれ独立する存在として位置づけているように推察された。一方で同胞に心疾患があったことで家族が仲良かったとも話しており、同胞の存在がきょうだいに様々な影響を与えながらも家族を一致団結させる存在であったと考えられた。先天性心疾患を持つ子どもがいる家族においては、疾患を持った子どもを中心に凝集性が高まっていた可能性が考えられた。

5. 本研究の意義と今後の課題

文献（Parker, et al., 2020）では、先天性心疾患患者のきょうだいについての質的研究は先行研究でも少なく、きょうだい本人を対象にしたものはさらに少ないと言われている。また、先天性心疾患の同胞によるきょうだいへの悪影響や健康に関するQOLについては親ときょうだいの間には認識の差があると言われているため、新たに本人から語られたライフストーリーを示すことができたことは有用であったと考えられる。今後も事例を積み重ねることで、きょうだいの経験を明らかにし、何がきょうだいや家族全体に役立つのかを明らかにしていくことが重要であると考えられる。

また、今回はA氏の語りからライフストーリーを描いたが、客観的事実についてはA氏へのインタビューのみでは完全に把握することは難しかった。A氏の家族やカルテからなど多角的に情報収集を行うことで、A氏がどのような経験をどのように意味づけているかがより分かりやすくなるのではないかと考えられた。

先天性心疾患は医療の進歩により長期生存する患者が増えてきており、きょうだいが同胞の世話を

担っている人の数も徐々に増えてきている。インタビューを重ねてより多様な経験を明らかにするとともに、きょうだいが同胞の世話を担っている時期の人に焦点を当て、その時期に出てくる課題についても明らかにしていく必要があると考える。

VI. 結論

本研究では、アプローチの難しいきょうだい本人からの語りをもとにきょうだいの経験を考察し、その結果これまであまり明らかになっていなかった先天性心疾患患者のきょうだいの経験を本人の語りから明らかにすることができた。

きょうだいは幼い頃から親の不在・同胞との分離・同胞との比較など様々な経験をしてマイナスなイメージの多い幼少期を過ごしていた。次に、年齢的な成長や知識の獲得や親の気持ちを顧みる機会を得て役割意識の変化が生じていく時期があり、A氏のライフストーリーで特に注目すべき転換点はこの時期であると考えられた。変化の時期を経て、将来家族として同胞に協力していきたいという思いを抱いていた。

謝 辞

本研究の趣旨に賛同し快くインタビューにご協力くださった研究協力者の方には、ご多忙中にも関わらず大変貴重な経験をお話いただき、深く御礼申し上げます。また、リクルートにご協力いただいた担当医師に心より感謝申し上げます。

なお本研究は、茨城県立医療大学に提出した修士論文の一部を加筆修正したものである。また、その一部を第26回日本家族看護学会学術集会で発表した。

利益相反

開示すべき利益相反は存在しません。

各著者の貢献

YNは研究の構想および計画，データ収集，データ分析・解釈を行い，論文を作成した。HFは研究の構想および計画，データ分析・解釈に十分に貢献し，論文の重要な知的内容に関わる批判的校閲に関与し，発表原稿の最終承認を行った。

〔受付 ‘22.05.20〕
〔採用 ‘23.05.12〕

文 献

- 網野裕子, 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
- 藤村真弓, 金城芳秀, 石川ちえみ: 長期入院児のきょうだいに對する支援の視点, 日本小児看護学会誌, 13(2): 40-45, 2004
- 藤原紀世子, 川島美保: 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, 2011
- 古溝陽子: 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): 23-34, 2012
- 原田香奈, 相吉 恵, 祖父江由紀子: 医療を受ける子どもへの上手なかかわり方—チャイルド・ライフ・スペシャリストが伝える子ども・家族中心医療のコツ—. 22-26, 日本看護協会出版会, 東京, 2013
- 原田満里子, 能智正博: 二重のライフストーリーを生きる一障がい者のきょうだいの語り合いからみえるもの—質的心理学研究, 11(11): 26-44, 2012
- 春野聡子, 石山貴章: 障害者のきょうだいの思いの変容と将来に対する考え方, 応用障害心理学研究, (10): 39-48, 2011
- 石川紀子, 西野郁子, 川上節子, 他: 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
- 伊藤美咲, 栗田季佳: 障害者のきょうだいと健常児の兄弟の違い, 三重大学教育学部研究紀要, 社会科学, 68: 61-67, 2017
- 亀崎美沙子: ライフヒストリーとライフストーリーの相違—桜井厚の議論を手がかりに—, 東京家政大学博物館紀要, 15: 11-23, 2010
- 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
- 北村千章: 重症先天性心疾患をもつ子どもを成人まで育て上げた母親の体験—重症疾患をもつ子どもを育てる母親を支える信条—, 日本遺伝看護学会誌, 13(1): 47-59, 2014
- 香西早苗, 二宮千春, 中新美保子: 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, 川崎医療福祉学会誌, 28(2): 475-483, 2019
- 榎野葉月, 大嶋 巖: 慢性疾患児や障害児をきょうだいに持つ高校生の子ょうだい関係と心理社会的適応, こころの健康, 18(2): 29-40, 2003
- 宮内絢菜, 船橋篤彦: 成人したきょうだいの語りを通じた「障害」の検討, 障害者教育・福祉学研究, 10: 41-45, 2014
- 日本成人先天性疾患学会: 成人先天性心疾患とは, <http://www.jsachd.org/about/index.html>, (2018年6月12日)
- 太田にわ, 小野ツル子, 太田武夫, 他: 小児の母親付き添いによる入院が家族に及ぼす影響—家に残された同胞の精神面への影響—, 岡山医療技術短期大学紀要, 3: 55-61, 1993
- Parker, R., Houghton, S., Bichard, E, et al: Impact of congenital heart disease on siblings: A review, Journal of Child Health Care, Vol. 24(2): 297-316, 2020
- 桜井 厚・小林多寿子: 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, 東京, 2005
- 鈴木和子, 渡辺裕子: 家族看護学, 日本看護協会出版会, 193-204, 東京都, 2012
- 高西麻生, 一円禎紀: 障害者のきょうだいが自分を受け入れるきっかけとなった出来事とその変化のプロセス, 比治山大学大学院現代文化研究科附属心理相談センター紀要, (11): 27-33, 2015
- 高野恵代, 岡本祐子: 障害者のきょうだいに関する心理的研究の動向と展望, 広島大学大学院教育学研究科紀要, 60: 205-214, 2011
- 立山清美, 立山順一, 宮前珠子: 障害児の「きょうだい」の成長過程に見られる気になる兆候—その原因と母親の「きょうだい」への配慮—, 広島大学保健学ジャーナル, 3(1): 37-45, 2003

Experiences of a Child's Sibling with Congenital Heart Disease: Life Story

Yasuko Niizuma¹⁾ Hiroshi Fujioka²⁾

1) Ibaraki Children's Hospital

2) Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, Ibaraki Prefectural University of Health Sciences

Key words: siblings, sibling support, case study, congenital heart disease, life story method

To clarify the experiences of a child's sibling with congenital heart disease (CHD), the life narrative approach was used to conduct and analyze a semi-structured interview with Miss A, who is in her 20s, based on the sibling's story. She had a brother with CHD who was three years younger than her. As a child, she had a strong negative image of being a child's sibling with CHD, and felt that her parents were absent and prioritized her brother over her. However, she gained a deeper comprehension of her brother's CHD. Additionally, she thought about her mother's feelings and began to appreciate her. As a result, her perception of the caring role for her brother changed. She started to perceive her circumstances more optimistically as time went on. In addition, she would like to cooperate with him as a family member in the future. Each family has its own role. By proactively understanding the family as a whole, we may help enhance the family's dynamics. A child with CHD has a variety of effects on the siblings and brings the family together.