

きょうだいの体質を知ること

～39人の疾患のある本人のきょうだいの経験から～

はじめに



埼玉県立小児医療センターでは様々な遺伝性疾患・体質のあるお子さんと親御さんのための集団外来が定期的に開催されています。

集団外来に参加されている親御さんに、お子さんに疾患・体質の情報を伝えることに関するアンケート調査にご協力いただき、その情報をもとに「親から子どもへ疾患の情報を伝えること」というおりに作らせていただきました。

その後、疾患のある本人のきょうだいの皆さんに、アンケート調査にご協力いただきました。

調査の対象となった体質は22q11.2欠失症候群、Beckwith-Wiedemann症候群、歌舞伎症候群、Noonan症候群、Prader-Willi症候群、Sotos症候群、Williams症候群です。

アンケートにご協力いただきました39名の方々に深く感謝申し上げます。

きょうだいの体質を知ること

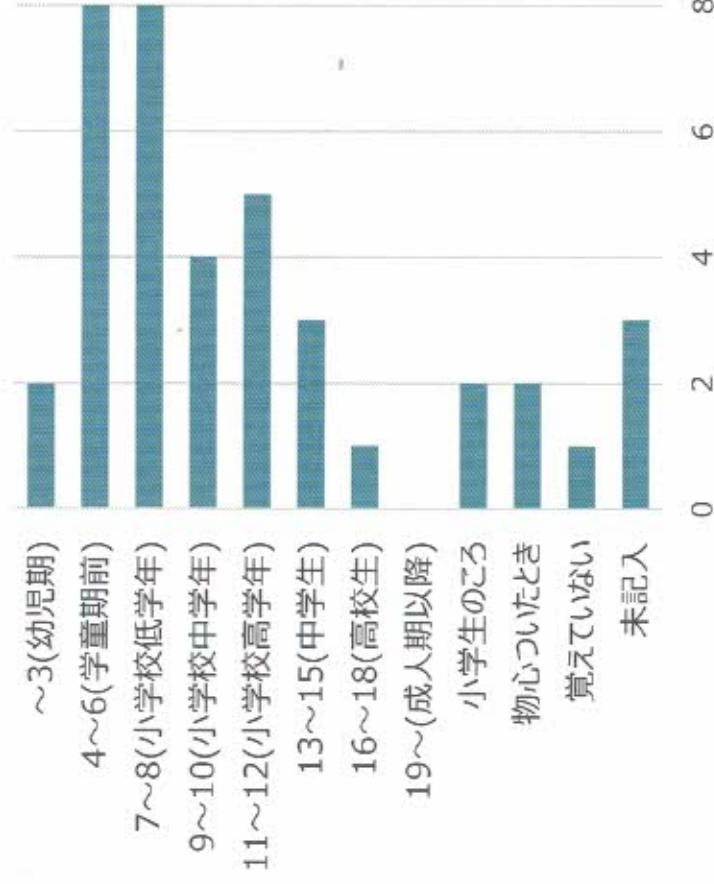
～39人の疾患のある本人のきょうだいの経験から～

誰から聞いたの？

- ・ お母さんから（最多）
- ・ お母さんとお父さんから
- ・ その他の人から



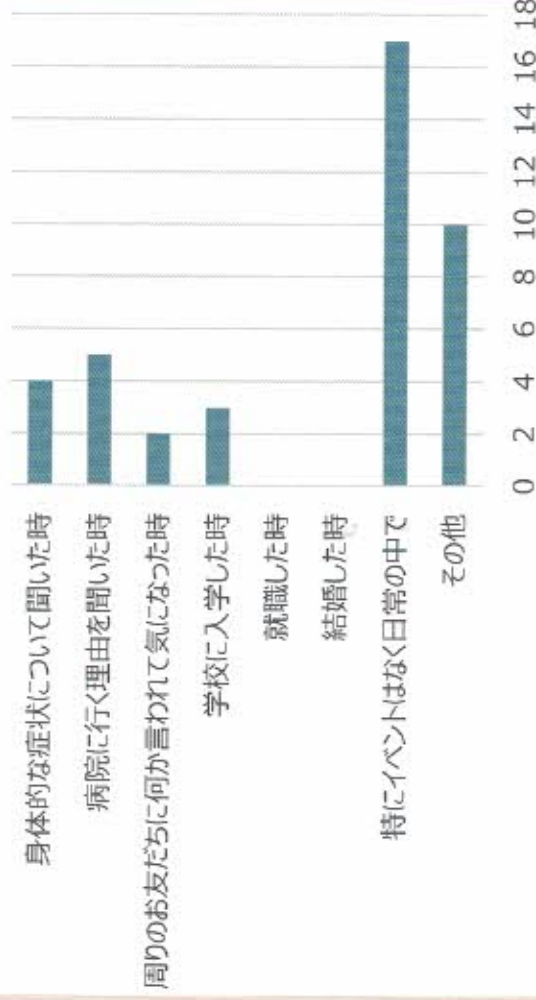
いつ聞いたの？



きょうだいの体質を知ること

～39人の疾患のある本人のきょうだいの経験から～

どんなときに聞いたの？



日常の具体的な場面：

- ・寝ているときに起こされて
- ・リビングで
- ・退院したとき
- ・お風呂に入っているとき
- ・日常会話の中で
- ・ごはんを食べながら
- ・疾患のある本人が幼稚園を早退したとき
- ・覚えていない

そのほか具体的に

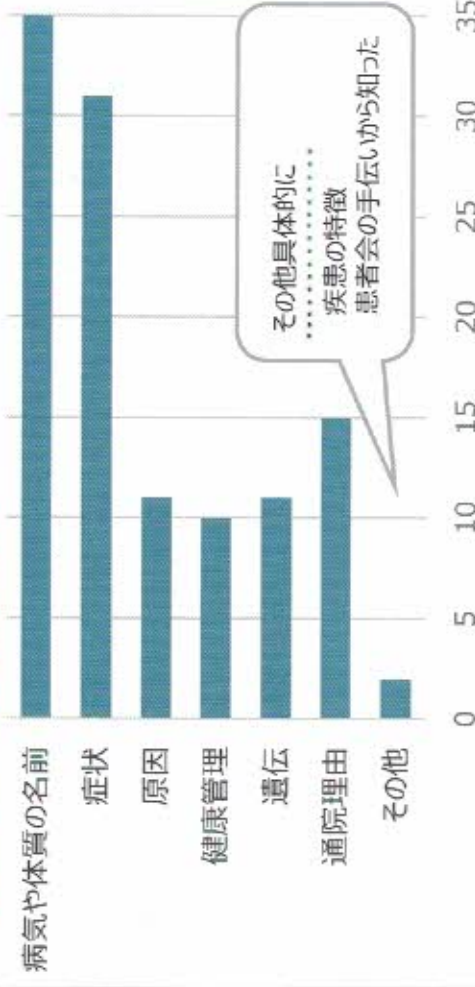
- ・入院の時や手術の時
- ・引越しの時
- ・疾患のある本人が小学校に入る時
- ・小さい頃から当たり前に知っていた
- ・物心がついた時には知っていた
- ・自然に知った
- ・診断が確定した時



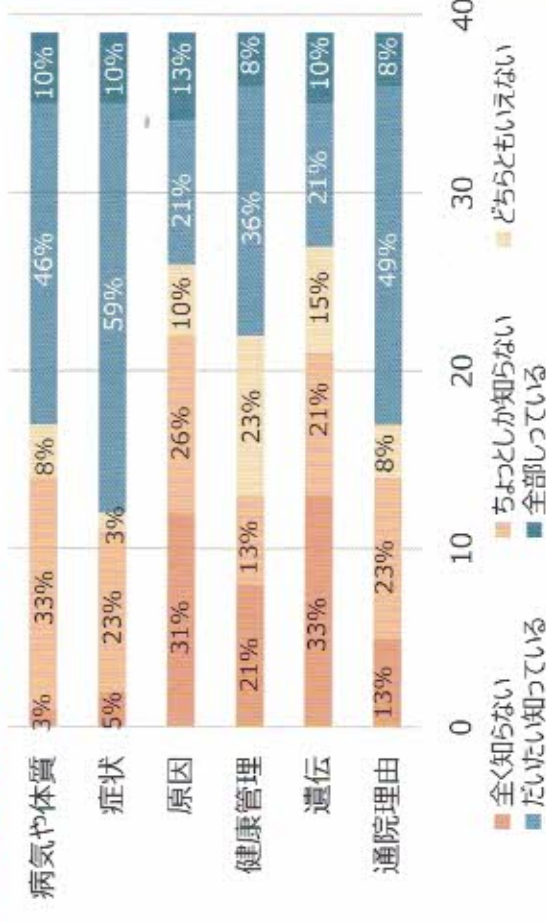
きょうだいの体質を知ること

～39人の疾患のある本人のきょうだいの経験から～

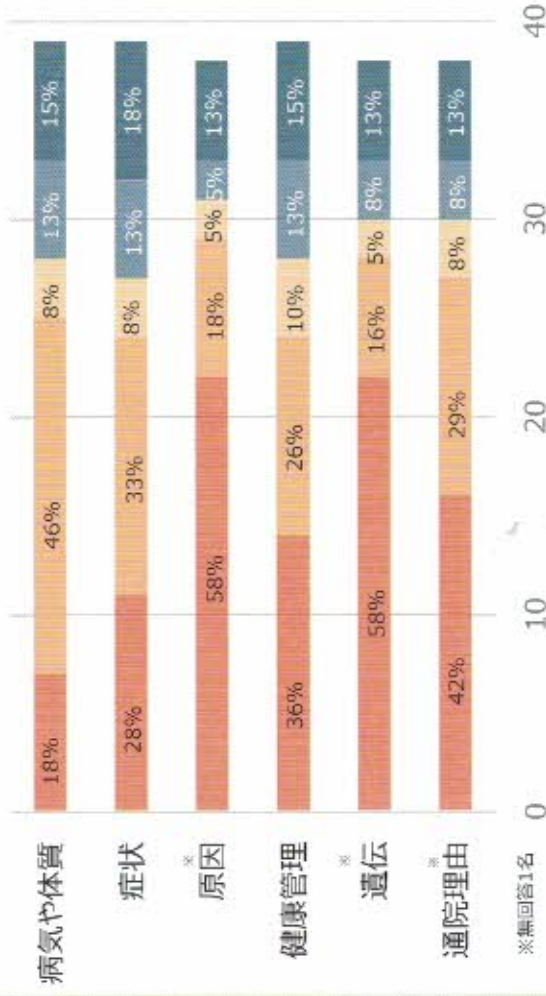
どんなことについて聞いたの？



どのくらい知っているの？



親や周りの人と話す？



■ 全く話さない ■ 少し話すことがある ■ どちらでもない ■ ある程度話す ■ いつでも話ができる

だれと話す？

- ・母と (最多)
- ・両親と
- ・本人と
- ・祖母と
- ・祖父と
- ・医療者と
- ・その他
 - 医療系大学の友だち
 - 友だち
 - 夫
 - 叔母
 - 同僚



いつ、どんな場面で、どんな風に知りたと思う？

いつ？

- ・物についたとき、小さいうちから
- ・幼稚園年長～小学校低学年 (最多)
- ・小学生のとき、小学校高学年
- ・中学生
- ・疾患がわかったときに



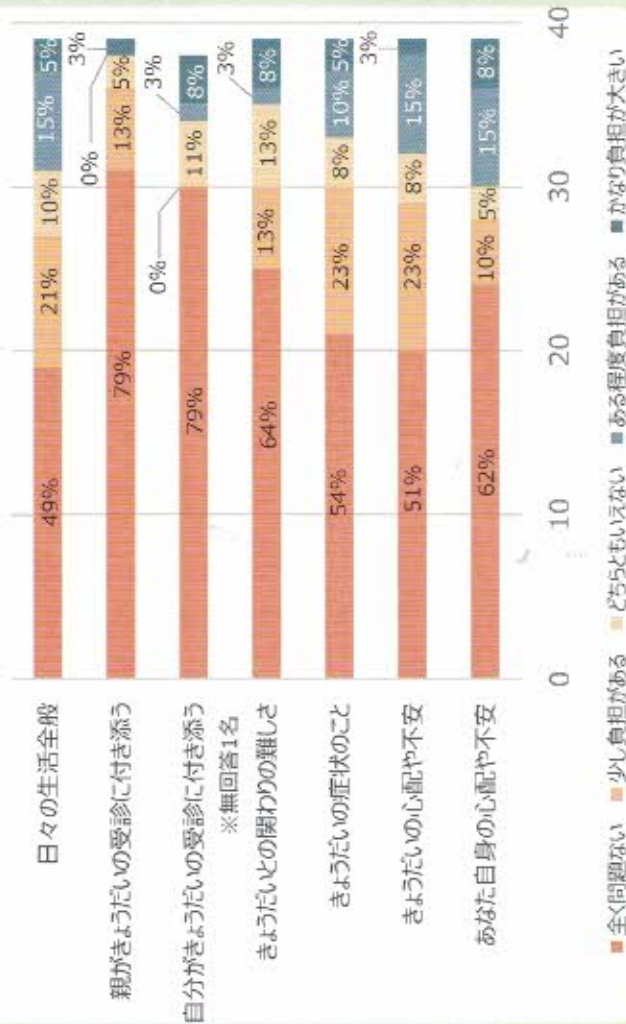
どんな場面で？

- ・日常の生活の中で何気なく ゆっくりしている時 (最多)
- ・落ち着いて静かな所で
- ・いつでも
- ・食事中や布団の中で
- ・病院や病室で
- ・専門の先生がいる場で
- ・安心して聞ける場で
- ・何も無い時に
- ・自然に
- ・知りたいときに
- ・わからない

どんな風に？

- ・成長に合わせて徐々に
- ・両親から/母から/両親とともに
- ・医者から
- ・自分に役立つ情報を含めながら
- ・事実を
- ・いつも通りの会話の中で
- ・具体的な病名や症状など 概要全般を
- ・一対一で
- ・真剣に
- ・詳しく丁寧に
- ・自然に
- ・わからない

きょうだいとの関わりで負担を感じたことはある？



きょうだいのどんなことが心配、不安？

将来のことについて

・進路について

- 働く場はあるのか、どんな道につくのか
- 喜らず場について
- 親なき後のこと
- 症状の変化について
- 自分での健康管理
- 結婚について

生活面、家以外での心配

- ・ゴミの分別ができるか
- ・犯罪や事件に巻き込まれないか
- ・家以外でも楽しく過ごせているか
- ・周囲にばかにされたり嫌がらせを受けていないか、無理はしていないか

嫌なところ・嫌なこと

- ・かかわり方、性格がつかみにくい



自分自身のどんなことが心配、不安？

将来のこと

- ・進路
- ・漠然とした不安
- 将来どうなるのか
- 定職に就けるのか
- 自分も手帳を持っており、この先不安
- ・親なき後

何をどこまでやってあげられるのか
疾患のある本人の生活が
どう変わるのか
生活の手伝いをするのか

心配はない

知るべきこと

- 疾患のある本人の施設への準備や投薬のことなど

自分の経験

- ・疾患のあるきょうだいに對する家族の理解不足がストレス
- ・疾患のあるきょうだいに割く親の時間が圧倒的に長い（ずるい、羨ましい）
- ・親や疾患のあるきょうだいに對する自分の態度が醜く、自己嫌悪に陥る
- ・情緒不安定、うつになる
- ・心配性

結婚

- ・結婚相手が疾患のあるきょうだいをどう思うか
- ・結婚できるのか



きょうだいの良かった体験

**障がい(障がい者)への
知識、理解につながる**
障がいについて知ることができた
自然に理解することができた
障がい者への理解につながった

経験が仕事につながる
障がい福祉や医療の
仕事につきたい
障がい者教育を学び
職についた

**周囲とのかかわりが
増える**

いろいろなイベントに参加できる
さまざまな人と関わる
経験ができる
出会えなかったであろう人と
出会う

家族とのかかわり
家族間のコミュニケーション
が増えた
家族で過ごす時間が長い
家族の中心となり明るく
盛り上げてくれる

存在自体
生まれてきてくれたこと
自分が嬉しい
表裏のなさ
成長しても変わらぬ
無邪気な心

思うこと

元気がいはいの
笑顔に救われる
普通に楽しく過ごせる
喧嘩にならず平和
離れているとお互いの
大切さに気付ける
面倒見の良い性格になった

周囲から

友だちが気にかけてくれる
好かれている

きょうだいの嫌だった体験

**疾患のある
きょうだいのことについて**

生活上の制限があること
からかわれて泣いているのを見る
社会の規範を守れない
好ましくない行動がある
"人前で恥ずかしい行動をする"
"部屋から追い出される"
"話がかみ合わない" "暴れる"
"泣きわめく" "怒る" など
存在そのもの

両親について

不公平感を抱く
"態度や対応の違い"
"注目してくれない"
"優先してくれない"
"心配してもらえて羨ましい"

周囲や社会について

からかわれたりした
じっと見られる
学校の先生に頼れない
学校の行事など学校に迷惑
障害者への社会の対応
"給料の安さ"
"働く場が限られている"

自分自身のことについて

一緒にいるところを見られること
通院についていくこと
患者会の手伝いをする
学校でくらい自由に過ごしたい
他のきょうだいが羨ましい

きょうだいのチャームポイント

外見

- ◆イケメン、かわいい
- ◆小柄
- ◆体のパーツ
眉、鼻、細い足
ぶっくりとした頬
- ◆クルクルパーマの頭

笑顔

- ◆いつも笑顔
- ◆人を幸せにする笑顔
- ◆周囲を笑顔にしてくれる

周囲への想い

- ◆感謝の心がある
- ◆気遣いの心がある
- ◆思いやりがある
- ◆周囲の人の笑顔を願う
- ◆心配した時の寄り添い

きょうだい関係

- ◆仲がいい
- ◆いつも遊んでくれる
- ◆頼りにしてくれる
- ◆したってくれる
- ◆甘やかしている

カタカナが苦手

キャラクター

- ◆純粋・素直・正直
- ◆元氣、明るい
- ◆真面目
- ◆穏やか
- ◆優しい
- ◆感情豊か
- ◆豪快
- ◆天然ぼけ
- ◆ちゃっかりしてる
- ◆愛されキャラ

好きなこと

- ◆おしゃべり
- ◆目立つこと
- ◆仕事

行動面

- ◆気前が良い
- ◆行動・言動が面白い
- ◆愛情表現がストレート

特技、得意なこと

- ◆歌が上手
- ◆リズムにのる
- ◆リズムを合わせる
- ◆言ったことを忘れない
- ◆愛情表現
- ◆人を笑わせる

好きだけど、ない

みんなに伝えたいこと

疾患のあるきょうだいの存在や影響

- ◆いてくれるからこそ良い影響がたくさんある
- ◆人生設計に影響した
- ◆将来の夢ができた(遺伝科の医師)
- ◆疾患のある子どもたちを助けたいと思った
- ◆障がいのある人に対する理解が深まった
- ◆いなかったら楽しく過ごせなかったかも
- ◆自然と「優しく、大切にする」気持ちが生えた

疾患のある人生

- ◆多くの壁が立ちばだかと思う
- ◆大変なこと、辛いことがあると思う
- ◆できなかったことがあるかもしれない
- ◆勉強は人一倍苦しいと承知の上で続けてもらいたい
- ◆大変でもしっかりと取り組み自信につなげてほしい
- ◆頑張っからこそ輝く素敵な人生になる
- ◆親が大変

きょうだいとしての姿勢

- ◆できることは手伝うから一緒に頑張ろう
- ◆自分が支えられるようにする
- ◆最高の安らぎを感じられるようにしてあげる
- ◆いつでも味方



みんなに伝えたいこと

疾患のあるきょうだいへ

- ◆笑顔で過ごしてほしい
- ◆明るく楽しく今まで通りに過ごしてほしい
- ◆とにかく幸せに生きてほしい／長生きしてね
- ◆何不自由なく元気に暮らしてくれたらそれでいい
- ◆生まれてきてくれたことに感謝
- ◆大好き
- ◆早く結婚して

きょうだい児として思うこと

- ◆他の子と比較することはない
- ◆病気もふくめてそれが本人
- ◆いなければいいと思ったことはない
- ◆負担に思ったことはない
- ◆ストレスを感じたことはない
- ◆通院に連れて行かれるのは嫌だった
- ◆自分のやりたいことをしたい
- ◆不満にフタをしていることも否定できない
- ◆辛い／辛かった、嫌だと感じることもある

きょうだい児としての体験

- ◆他の人にはできない良い体験もしている
- ◆一緒に病院に行ったり入院する姿を見ている
- ◆疾患のある本人が通っていた施設と一緒に行くのが楽しかった
- ◆両親から「ありがとう」の手紙を受け取った

みんなに伝えたいこと

情報共有と親の姿勢

- ◆疾患のある本人だけでなく、きょうだいにとっても大切
- ◆早いうちに知ることによって不安が解消される
- ◆親のスタンスによって受け取り方が変わる
- ◆親がオープンな姿勢でいてくれた
- 受け入れ、昔思っていたこと**
- ◆自然と受け入れられた
- ◆最初は受け入れられなかった
- ◆生まれてこなければ、普通のきょうだいがよかった
- ◆ある時期に疾患のある本人を大切に思えなくなっていくのが辛かった

周囲、社会へ

- ◆同じ境遇の人と知り合いになりたい
- ◆親に話せないこともある
- ◆周囲には話せなかった
- ◆からかいや向けられる視線が気になった
- ◆心配や訾め言葉などが嬉しかった
- ◆疾患のある本人を気にかけてくれた
- ◆差別をなくしてほしい
- ◆病気が理由で傷ついたり、幸せが削られることがあってはならない
- ◆障がいのある人の働く場所を増やしてほしい



おわりに

今回の調査にご協力いただき、本当に感謝申し上げます。このしおりには、調査にご協力いただいた皆さんのたくさんの想いがつまっています。

疾患のあるきょうだいと共に過ごした生活、現在、未来を振り返り、変わらない気持ちや今だから言葉にできること、両親や周囲の人、社会に対する想い、気づきがあったかもしれません。

きょうだいとしての想いやご自身のたくさんの経験を教えてください、本当にありがとうございます。

このしおりをお読みいただいた皆さまの一助となれば幸いです。

本冊子作成にはAMED課題番号
JP23ek0109618の支援を受け
ました。

埼玉県立小児医療センター遺伝科
先天異常症候群集団外来

作成：澤田 優貴、金子 実基子
監修：大橋 博文

作成日：2025年1月