

小児血液・腫瘍疾患患児のきょうだいのナラティブ

：同胞の病いを自分の人生に位置づけていくプロセスと意味づけ

早川 真桜子 お茶の水女子大学大学院 人間文化創成科学研究科

要約

本研究では、小児血液・腫瘍疾患患児の兄弟姉妹が主体性をもって行う「意味づけ」に着目し、兄弟姉妹（以下、きょうだい）が患児（以下、同胞）の病いをどのように体験し心理的に受けとめ、そしてそれを自分の人生にどのように位置づけていくのか、そのプロセスを明らかにすることを目的とした。20代のきょうだい2名を対象に個別の半構造化面接によるライフストーリー・インタビューを実施し、質的帰納的分析を行った。結果、同胞の病いは家族やきょうだいの生活に突然降りかかってきたものであり、同胞の病いによる家族関係や生活の変化の受けとめには、同胞発病時のきょうだいの年齢、同胞の闘病生活を送っていくうえでの方針やその共有状況が影響すると考えられた。A氏は、現在の自分自身の価値観や人生と結びつくものとして、同胞の病いを位置づけていた。一方、B氏は同胞の病いに意味を見出しながらも、自分の人生と同胞の病いとを結びつけるような語りは得られなかった。このような、きょうだいの意味づけの程度における差異には、個人のパーソナリティやライフステージ、同胞の治療への関与など様々な要因が関連していると考えられた。

キー・ワード：きょうだい、意味づけ、小児血液・腫瘍疾患、ライフストーリー・インタビュー

I 問題と目的

1. はじめに

小児期に医療的な措置が必要となる疾患や障害は多様である。中でも、小児がんや重症な血液疾患は生命を脅かす疾患で、強力で長期におよぶ治療を要するため、患児の生活の質は大きく損なわれる。実際に小児がんは、わが国の小児期の疾患による死因の極めて上位を占めている（厚生労働省、2009）。しかし一方では、治療法の開発や高度医療の進歩によって、患児全体の約70%以上が長期生存を望めるようになってきている（小澤、2015；日本小児血液・がん学会、2014）。このような治癒率の向上は、小児血液・腫瘍疾患の慢性疾患としての一面を強めているともいえる。

子の発病は患児本人のみならず家族にも大きな影響を与える。特に小児がんのように、小児の慢性疾患の発病はその特徴から長期的、継続的に家族それぞれに影響を与える（下山・砂賀・二渡、2008）。患児の兄弟姉妹（以下、きょうだい）においても、それは例外ではない。2000年代より小児科医療領域では、家族を含めた心のケアの必要性が指摘されているが、同胞が疾患をもつことのきょうだいの心理的影響については十分検討されてこなかった（永田・三谷・川口、2015）。近年では、きょうだいに関心が向けられることが徐々に増えているものの、研究や報告の数は限られており、必要とされるサポート体制や支援の提供は、未だ十分とは言い難いのが現状である。

2. 患児のきょうだいに関する研究

欧米では、小児がんなど死に至る病気を抱える子どもや慢性疾患を抱える子ども（以下、同胞）のきょうだいについての研究が1950年代頃よりなされている（金, 2010）。その後次第に、死別に限らない同胞の発病によるきょうだいへの影響が検討され、同胞の発病がきょうだいに及ぼす負の側面と正の側面（影響の二面性）が報告されるようになった。例えば、Kramer (1981) は、同胞の発病や入院により家族内の役割に変化が生じ、両親からの期待が増大することを明らかにした。また、Sloper (2000) は、同胞が家族の関心事の中心となる診断から治療の経過の中で、普段の生活スタイルや周囲からの注意など、多くの喪失体験をしていることを明らかにした。このような多くの喪失や変化のなかで、精神的に不安定になり、食欲不振、不眠、反抗的になる（Murray, 1998; Woodgate, 2001）などの不適応を呈すきょうだいの報告もある。一方で、患児や両親など他者への感受性、共感性、援助意欲、人間的成熟や生への感謝の念の増大（Kramer, 1981）、他者への共感と援助欲求の増加、自己成長が促される（Murray, 1998）といった報告もある。

3. 先行研究における課題と本研究の目的

先行研究の結果をもとに、わが国においてもきょうだいへの情報提供や、きょうだい同士のピアサポートの機会の提供、第三者による介入支援などが提案され実践が始まっている。

しかし、きょうだいへの影響は複数の要因が相互に影響を及ぼし合っている結果であり、影響の二面性からの検討や、否定的な影響を重点的に取り上げて支援の方向性を検討するだけでは、きょうだいの体験を十分にとらえているとはいえない（大瀧, 2011）との指摘もある。さらに、先行研究の多くは、同胞の病い¹⁾がきょうだいに及ぼす「影響」という、きょうだいにとって受身的視点から扱われたものが多い。きょうだいは、家族の

中で相互作用している存在であり（古溝, 2012）、一方的に影響を受けているだけの存在ではない。きょうだいの体験を、きょうだい自身が同胞の病いに対して行う取り組みという視点に立ち、影響やその肯定・否定のみにとらわれずプロセスとして明らかにすることは、きょうだいの体験をより深く理解することにつながると考える。そこで本研究では、以下2点を目的とする。

1) きょうだい自身の主体的行為としての「意味づけ」に着目し、どのようにきょうだいが同胞の発病による体験を心理的に受けとめ、自分の人生に位置づけていくのか明らかにすること。

2) 本研究を、小児血液・腫瘍疾患患児のきょうだい支援の検討における予備的研究と位置づけ、きょうだい支援への示唆を得ること。

II 方法

1. 質的研究法の採用

本研究では、きょうだい自身の意味づけという、主観的で個別性が高い事象を扱う。そこで、研究法には、当事者の体験を内側から描くことが目標となる研究に向いていて、体験の個別性を伝え、主体の体験に沿った記述を資料とするナラティブ・ベイスド・リサーチ（Bruner, 1990/1999）を採用した。具体的には、対面式によるライフストーリー・インタビューを行った。ライフストーリー・インタビューは、人が自己の人生経験をどのようにナラティブとして組織化し意味づけて他者に語るかに関心をもつ（やまだ, 2007）。きょうだいの主観的な体験と意味づけを明らかにするのに適しているため、これを採用した。

2. 調査協力者および調査期間

協力者は、小児血液・腫瘍疾患を経験した同胞をもつきょうだい2名（A氏、B氏）であった。詳細は結果において示す。サンプリング時の条件として、これまでの人生経験を振り返り語ることができる年齢であること、同胞との死別体験がな

いこととした。調査期間は、2015年8月から11月であった。

3. 調査方法

インタビューの実施前に、家族構成（性別、年齢、職業）、同胞の疾患名（同意が得られた場合）、同胞の入院経験の有無に関する項目を載せたフェイスシートへの記入を求めた。

インタビューは、それぞれ1回ずつ実施した。協力者が自由に語れる場（協力者の自宅、カフェの個室）で行い、同意を得た上でICレコーダーに録音した。インタビューに要した時間は、A氏1時間40分、B氏1時間30分であった。同胞の発病から現在に至るまでの経緯を自由に語ってもらい、以下8項目①現在の家族の居住形態、②過去や未来のライフイベントにおける意思決定、③生活環境および生活状況、④家族関係、⑤同胞への思い、⑥同胞の病いと協力者自身との関係、⑦両親への思い、⑧家族以外の人物との関係や彼らに対する思いについて、適宜尋ねて語りを促した。

4. 分析方法

ライフストーリー法に則り、佐藤（2008）を参考に質的帰納的分析を行った。具体的には、語りに忠実にインタビューの逐語録を作成し、それを同胞の発病・診断、入院中、退院から現在、将来の時間軸に沿って並び替えた。逐語録を繰り返し読み込んで語りの意味を検討し、協力者が体験した出来事ごとに一つのまとまりに区切った。その後、さらに語りを読み込みながらオープンコーディングを行い、続いて焦点的コーディングを行って概念的カテゴリーを抽出した。田村・塚本（2015）を参考に、抽出された概念的カテゴリーの中から、心理的受けとめに着目して中核的な概念的カテゴリーを導き出し、それを出来事における心理的受けとめとした。なお、この過程は反復的に行われ、分析が恣意的になるのを防ぐために、筆者を含む心理学を専攻する学生複数名で数回に

わたり検討した。

5. 倫理的配慮

本研究は、立命館大学「人を対象とする研究」に関する倫理委員会の承認を得て実施した。調査実施前に協力者に対し、本研究の概要、調査への参加と撤回について、情報の取り扱いや公表の可能性について等を文書と口頭で説明した。同意を得られた場合のみ調査を実施し、得られたデータや資料は守秘や個人情報に配慮して一部を記号化し、厳重に保管した。

Ⅲ 結果

協力者のプロフィールについて、詳細を表1に示す。続いて、きょうだいが体験した出来事と、その心理的受けとめについて、結果を事例ごとに示す。以下、【 】は体験した出来事、〈 〉は心理的受けとめの小見出し、「 」は協力者の実際の語り、『 』は協力者が他者から発言された内容、（ ）はその場面で実際には語られていないが文脈理解のために筆者が補足した語、インタビュー時の協力者の表情や身振りを示す。なお、個人情報保護と読みやすさの観点から、内容や表現を趣旨が変わらない程度に一部改変している。

表1 協力者のプロフィール

協力者	A氏	B氏
性別	女性	男性
年齢	20代前半	20代後半
同胞発病時の協力者の年齢	15歳	20歳
家族構成	父・母・姉・協力者妹（患児）	祖父・祖母・父・母 協力者・弟（患児）
協力者の現在の生活状況	大学1年生	アルバイト
同胞との年齢差	3歳	3歳
同胞の病名	再生不良性貧血	固形腫瘍
同胞の経過	慢性GVHD経過観察中 中学生	肢体機能に制限あり 社会福祉法人にて勤務

1. 事例1 A氏

A氏の体験した出来事とその心理的受けとめの概要を表2に示す。

1) 【同胞の発病・診断】

〈どこか他人事で実感がない〉A氏の妹(患児)は、血液検査で異常が見つかったことから複数の検査を経て診断へと至った。A氏はその事実を母親から聞いた。A氏は、「難病みたいな認識はあんまりして」おらず、「あんまり深刻に捉えて」いなかった。妹の入院が決まり、難病指定されている病気と聞かされた時に初めて「え、そんなすごい病気だったんだ」と思った。しかし一方では、難病はメディアなどで見るもので、自分の妹が罹患するとは思わず、「どこかで何か他人事」であり、「自分の妹は大丈夫だろう」と感じていた。

〈家族の変化を感じる〉入院前、妹の検査のための病院通いに母親が付き添うため、母親の帰りが遅くなることも多くなった。それに伴い、両親間で口喧嘩の頻度が増えた。A氏は姉と家庭の中に流れる「空気を感じ取って」おとなしく振舞った。また、家族内で衝突が起こると自分が緩衝材になって家族の維持に努めようとした。さらに、以前は感じる事のなかった妹を守らなくてはという思いが芽生えた。

2) 【同胞が入院中の生活】

〈生活の変化への不安と不満〉妹の入院生活が

始まると、A氏の生活も大きく変わり始めた。勤めている父親、高校生の姉、病院へ妹の見舞いに行っている母親の帰りは遅く、当時中学生だったA氏は下校すると夜9時頃まで一人で家にいることが多かった。A氏の自宅は郊外であり、「怖いし暗いし」と母親不在による不安を感じていた。さらに、「ずーんって感じで帰ってくる」母親に対して、「気遣うし」、「結構嫌だった」と不満も抱いていた。また、父親が家事に対してイラつきをみせる姿に「どうしよう」と、母親不在の状況に戸惑いも感じていた。母親はA氏を一人にしているという負い目からか、A氏に対し優しい態度をとるようになった。父親とは妹に関する話題が増加したことや、A氏が家族内不和の緩衝材になろうとした意識から話す機会が増えた。

家庭に明るく幸せな雰囲気はなく、両親は気分の落ち込む日もあったが、気持ちの切り替えを行い「全然前向き」であったと感じられた。それは「治療法がちゃんと見つかった」ことや、「(医師の)力強いつていうか、サポートがあった」ことが要因だったと思うと語った。

〈第三者の存在がありがたい〉家族の他に妹の罹患を知らされていた人物は限られていた。学校関係者で詳しい事情を知っていたのはA氏と妹の担任のみであったが、「(母親は)説明しても難しういかなっていうところがあったんだと思うんです

表2 A氏の体験した出来事とその心理的受けとめ

体験した出来事	心理的受けとめ
【同胞の発病・診断】	〈どこか他人事で実感がない〉 〈家族の変化を感じる〉
【同胞が入院中の生活】	〈生活の変化への不安と不満〉 〈第三者の存在がありがたい〉 〈ことの深刻さを実感〉
【移植ドナー】	〈罪悪感と義務感・口に出せない思い〉 〈選択権なく進む手術に抵抗感がない〉
【同胞の病気・病状・治療についての情報】	〈病気自体に興味がない〉
【進路選択】	〈せつかく与えられた機会・自分の経験を生かしたい〉
【同胞の寛解】	〈病気のことはもう昔のよう〉
【同胞の罹患経験】	〈病気に感謝している〉
【同胞とのこれから】	〈応援はするが無理しないでほしい〉 〈妹にも自分にも理解者が必要〉

よね。だから（担任に）踏み込ませない感じ」であった。A氏は、自身の担任に対し、「その病気についての理解っていうのはたぶんほとんどないと思うんですけど、分からないなりに協力はするから」と、「大丈夫？みたいな、全然なんともない時も」声をかけ、第三者的な立場で気にかけてくれたことをありがたく感じていた。

他にも、母親の相談相手だった母親の姉（伯母）やその娘（従姉）にも気にかけてもらい励ましてもらったが、いずれもA氏から相談することはなかった。妹の担任に対しては、配慮のなさを感じていたが、それは「体験したりとか、いざ直面しないとわからないこと」があり、しょうがないと受けとめていた。

〈この深刻さを実感〉A氏は妹に対して「まあ死なないだろう」と考えていたが、本当に今回は妹の命が危機にさらされていると聞いたときに初めて、「本当に死んでほしくない」と思い、この深刻さを実感した。

妹は入院生活の中で、物事を冷めた目で見えるようになった。その様子が両親を苛立たせることもあった。A氏は妹のこのような態度に驚きを感じながらも、病気を経験したことでどうしようもないことがあると感じることも多く「そういう感じになっちゃったのかなーって自分なりに分析はしてるんですけど」と理解を示していた。

3) 【移植ドナー】

〈罪悪感と義務感・口に出せない思い〉妹の治療過程で、A氏は骨髄移植のドナーとして一度目の手術を受けた。ドナーの適合検査の結果が出てから、移植手術に臨むまでにやりたくない気持ちと、やらなければならないという義務感の心理的葛藤があった。

（検査結果が出る日に家族で病院に行き）お母さんが、『Aちゃんよくやったねー』みたいなことを言ってくれて、えーって思って、まさか私じゃないか（苦笑）。あれ、もしかしてーと思ったら、『Aちゃんの型が100%はまったから』みたい

な。うわーっと（苦笑）。なんか、ほんとは喜ばなきゃいけないのに、正直言うとうわーみたいな（苦笑）。〔中略〕一応やりたくないと思ったらやらなくていいしみたいなことも言ってくれたんですけど、え、やらなきゃだめだよな（笑）と思って。〔中略〕正直やりたくない気持ちの方があった。

手術を受けたくなかったのは、3年生で部活の大事な試合と手術の時期が重なっていたことや、手術に伴う痛みや辛さのためだった。また、「嫌って言ったらすごく申し訳ない」と、拒否的な感情を表すことに罪悪感を抱いていた。なぜ自分が手術を受けなければいけないのかという思いを口に出すことは絶対になかった。家族はもちろん友達にも話すことはできなかった。「家族に気づいてほしかった」が、「自分から絶対に言わないと決めていた」。

一応反抗っていうか、なんとなく言動に出して「私の合ったんだね良かったねー」とかは絶対言わないで、とりあえず言われた話、「うんうん分かった」みたいな（目を合わせずにうなづく）。

移植手術に関しては、「そりゃ助かるんだったら全然やっても良かったんですけど」と語るように、妹のために協力したいという気持ちもあった。一度目の手術によって同胞が合併症を発症したときは、それが自分のせいのように感じられ「すごい嫌」で「そのときがたぶん一番つらくて」、「わって泣い」てしまった。この出来事を受けて、病院内の心理士との面談が設けられた。しかし、そこに母親も同席したため、本心を言うことはできずに終わった。A氏は、「話をきいてくれる相手が移植手術を受けたことのある人だったら）私みたいに移植する人とかそういう人」は「すごい勇氣、安心感を持てるんじゃないかな」と語った。

〈選択権なく進む手術に抵抗感がない〉A氏の高校受験が近づいてきた頃、A氏は二度目のドナー手術を受けた。この時には一度目の手術のように、「そんな許可取ってもらってなかった」が、「あ

んまりやりたくないとかじゃ(なくて), そういうおっきいの(一度目の手術)はやっちゃったしいかなーという感じだった」。

4) 【同胞の病気・病状・治療についての情報】

(*病気に興味がない*) A氏は妹の病気や病状についての情報はほとんど母親から聞いていた。移植ドナーに関する情報や説明は, 医師の説明と病院から渡されたガイドブック(説明冊子)で行われた。妹の病気についてA氏は「全然理解はしていなかった」。加えて, 「病気のことは未だにそんなによくわかってないことが多い」。病気について知りたいことは「あんまりなかった」。一度自ら病気について調べたことがあったが, 流布するネガティブな情報のためその行為もやめた。

5) 【進路選択】

(*せっかく与えられた機会・自分の経験を生かしたい*) A氏は大学で医学部へ進学した。進路選択, 特に大学進学における意思決定には, 妹や病院の人々の存在が大きく影響していた。高校入学後は, 妹の罹患経験や, 妹と一緒に入院していた子どもたち, 妹の主治医, その他の病院スタッフ等の影響を受け「せっかく与えられた機会だから, 「(医師を)目指してみようかなくらいのつもりだった」。そこに高校での理系の勉強への興味も加わり, 大学進学を考える時点では, 自分の経験を生かして医師になりたいという気持ちが芽生えていた。

(妹を)助けてくれた先生みたいに, 私も誰か, [中略] こういう経験した人って少ないと思うので, そういう気持ちを分かってあげられるようなお医者さんになれるかなと思って。

6) 【同胞の寛解】

(*病気のことはもう昔のよう*) 妹の容態が回復し体調も安定してくると, 「全体的にみんな丸くなった」ことで家庭内の口論も減り, 両親はより仲良くなった。妹に対し, 身体的な心配はあるが, 通院も辛そうでなく, 「病気のことはなんてほとんど昔のことみたいな感じですよ良かった」と感じ

ていた。

7) 【同胞の罹患経験】

(*病気に感謝している*) A氏は妹の罹患を経て, 妹は「かけがえのないもの」という意識を持ち大事に思うようになった。また, 姉とも「二人でいる時間が結構長かったので」以前より仲よくなった。さらに「人との関わり合いを大事に」したり, 家族や親族に対しても気遣う気持ちが芽生えた。さらに, 難病や人の死を身近に感じ, 今を大事にするようになった。

(病気に)なったのはまあ確かにそんなにいいことじゃなかったかもしれないけど, 病気になんなかったら, わたし妹のことそんなに大事には思わなかったなーみたいな, [中略] ある意味, 感謝っていうか, 良かったなっていう思いのそこはありますね。

また, 自分の進路において妹の影響を受けたことに関しても病気に感謝していた。

(妹の罹患によって)私も, 大学とか将来なりたい職業とかの, 方向性がすごい決まったので, [中略]でも, それって全然悪いことじゃなくて, むしろ感謝してるかなーって思います。[中略]今でも, (妹の)病気があったから私医者にならなきゃなっていうすごい使命感みたいなものがあった, 頑張ってるし。

8) 【同胞とのこれから】

(*応援はするが無理しないでほしい*) 現在, 大学へ進学し一人暮らしをしているA氏は, 母親伝いに大学進学を控えた妹の進路の相談を聞いていた。両親は妹の病気のことや副作用による影響などを心配し, 実家から遠く離れたところにはやりたくないと思っている。A氏は妹の進学に関して, 「やりたいことがあるなら一生懸命頑張ってほしいんですけど, 無理はしないでほしいかなー」と妹の身体を気遣っていた。

(*妹にも自分にも理解者が必要*) A氏は妹との将来について, 「私が助けようと思ってるんですけど

ど、もっと、もっと身近にいて支えてくれる人、だから結婚なのかな？結婚とかちゃんとしてほしい。〔中略〕ちゃんと理解してくれる人がいたらいいな—っていうのは思ってます」と、今後自分が面倒をみたり助けたりはするつもりだが、妹の近くに理解者がいることを望んでいた。さらに、自身の将来についても、結婚相手や職場に対し、妹の存在や、それに関わって制限されるかもしれないA氏自身への理解を期待していた。

〈医師に怒りをぶつける〉筋肉痛の診断を受けた翌日も弟の痛みは収まらず、もう一度病院を受診すると、病気である可能性を宣告された。その後、弟は検査を経て診断、入院へ至った。

その最初に行った(病院)、夜間に行ったの、まあブチ切れましたね、俺。(筋肉痛と)言われて結局(固形腫瘍)みたいな。で、だからそこで、俺電話したんかな、病院に。おまえ医者だろう！みたいな。

2. 事例2 B氏

B氏の体験した出来事とその心理的受けとめの概要を表3に示す。

1) 【同胞の発病・誤診・診断】

〈重い病気だとは思ってもいない〉B氏の弟(患児)は高校3年生の時、夜中に身体が痛く寝られないと訴えた。B氏は弟の訴えに耳を貸さなかったが、弟が身体の痛みを訴え続けたため、父親が弟を深夜の緊急診療へ連れて行った。そこでの医師の診断は筋肉痛であった。

そんなときはね、たぶん俺ひどかったんじゃないかなー。おめえ寝れねえ程痛えなんてことあるわけねえだろう！みたいな。そういうのになんかことがないからなんですけどねー。

誤診した医師に対してB氏は、「そういうのになんかしたことないから〔中略〕筋肉痛って聞いた時だから、〔中略〕納得しちゃうんですね」、「病院の言うことを信じるしかない」、「まだ今回は(分かって)良かったけど、ずっと筋肉痛できてたらどうなっていたのかなっていうのはありますよね」と、経験したことのないことで、医師を頼るしかなかった一方で、弟の命に関わる問題を見過ごされていたことに怒りを感じていた。

〈生き抜けるよう祈るしかない〉B氏の家族は最終的な診断結果を聞き、涙を流した。B氏はそのような家族を前にしてどうしたらいいのか分からず戸惑いを感じた。特に、父親の涙を見たときは、ことの重大さや自分の無力さを感じ、弟が「無事で生き抜くことだけ」を祈るしかなかった。

表3 B氏の体験した出来事とその心理的受けとめ

体験した出来事	心理的受けとめ
【同胞の発病・誤診・診断】	〈重い病気だとは思ってもいない〉 〈医師に怒りをぶつける〉 〈生き抜けるよう祈るしかない〉
【同胞が入院中の生活】	〈弟のことが最優先の生活を苦に感じない〉 〈体験しなければわからない〉
【同胞の見舞い】	〈普通のことをしているという感覚〉
【同胞の治療】	〈抗がん剤治療に耐える弟を気にかける〉 〈手術法に驚きを感じる〉 〈手術の成功に安心すると同時に弟の弱った姿を見るのが辛い〉
【同胞の病気・病状・治療についての情報】	〈常にもう少しで治ると希望を持つ〉
【同胞の就職】	〈働く姿に安心〉
【同胞の寛解】	〈病気は過去のこと〉
【同胞の罹患経験】	〈弟を尊敬する〉 〈家族の団結〉
【同胞とのこれから】	〈あんな辛い思いはしたくないし、させたくない〉 〈支えが大事〉

(ショックを受ける家族に対し) どうしたらいいかわかんないっていうのはあったよね。(病院からの帰りに) お父さんが泣いてたから、うーん、これどうしようもできないなと思って、とりあえず祈るしかないなと思ったんです。大丈夫な方に。

2) 【同胞が入院中の生活】

(弟のことが最優先の生活を苦に感じない) 弟の入院中は、両親のうち少なくとも一人は見舞いに行っており家に不在であった。母親のいないときは同居する祖母が夕食を作るなどしており、B氏は自身の生活上大きな変化は感じなかった。

B氏は、弟が入院中の生活に対し、「みんな(弟のことを)最優先にしてきた」と語り、「苦しい経験はないかなー」、「それが普通というか、それ(そういうことを苦痛と思わないところ)が俺なのかな」と、弟が最優先の生活を苦とは捉えず、それは当たり前であると認識していた。

診断時は、ショックを受け動揺していた家族であったが、この頃になると「もう行くところまでいくしかないだろう」と腹をくくり、前向きな状態だった。

(体験しなければわからない) B氏は、弟の罹患をB氏の仕事の同僚や友人へ自ら話していた。職場は協力的であった。友人が、知らせを聞いて驚き心配する姿にB氏は、「もし逆の立場でも、あー俺もこう言うなっていうのがあったんで」と、友人の態度を冷静に受けとめる一方で、「(もし自分が友人の立場でも)何もできないし、どう声かけたらいいか絶対わかんないから」と、当事者でなければわからないことがあると感じていた。また、弟が病気になったことで、弟と同じ病気の主人公が登場する漫画本を見返し、病気にまつわる描写を丁寧に読んだ。

3) 【同胞の見舞い】

(普通のことをしているという感覚) 両親は一日も欠かさず見舞いへ行っていた。祖父母も週に二回程度は病院を訪ねていた。B氏は母親から「俺(B氏)が行くと弟も機嫌良くなる」と聞いてお

り、「行ける時は行ってたし、休みの日も、ちょっとでも見に行ったり」した。見舞いに行った際は、他愛のない話をしたり、同胞の入浴を手伝ったりして、以前よりも一緒に過ごす機会が増えた。

4) 【同胞の治療】

(抗がん剤治療に耐える弟を気にかける) 抗がん剤治療を受ける弟は辛そうで、ストレスが溜まっていく弟を気にかけていた。一方、治療の間では、「ほんとは普通」な弟の姿を見て「安心」していた。

あれ(弟)も、まあ辛そうだったんで。うーん、で、親に口答えとかするんだけど、注意はあんまり言えなかったですね。それはやめるとか。そんなこと言うなとか。は言えなかったです。全然。結局(治療)しててストレス溜まっていくわけじゃないですか。

(手術法に驚きを覚える) B氏は弟の受ける手術の方法を心配していた。B氏が手術の詳しい概要について説明を受けたのは手術後であった。弟の主治医が手術時の画像記録などを提示しながら説明すると、B氏は、「(弟が)可哀想は可哀想なんだけど、(それを)乗り越えて、すげえことすんだな」と感じた。

(手術の成功に安心すると同時に弟の弱った姿を見るのが辛い) 手術の説明を受けながら「これで(腫瘍が)なくなるんかー」と安心感を得た。しかし、手術を終えた弟が力なく寝ている姿を見るのは「辛かった」。

5) 【同胞の病気・病状・治療についての情報】

(常にもう少しで治ると希望を持つ) その時々弟の様子は聞くが、病気の進行具合やこれからの治療方針などについては詳しく尋ねなかった。

知りたいとは思わなかったですねー。やっぱ知ると考えちゃうから。今からもし、1年後退院とか言われても、そんなに(驚き)っていう。だから、俺自身尋ねようとも思わなかったし、もうちょっとだろう、もうちょっとだろうっていう。

B氏はインターネットで弟の病気について調べることがあったが、目の前には調子のいい弟がいるのに、「変に調べて、何かまた嫌なん出てきたら、それも嫌なんで〔中略〕あんまり調べ」ることはしなかった。

6) 【同胞の就職】

〈働く姿に安心〉 B氏は弟が退院してきた頃、軽度の身体的な不自由が残った弟の将来はどうなるのだろうかと心配した。しかしその後、就職して普通に働く弟を見て「とりあえず大丈夫だろう」と安心していった。

7) 【同胞の寛解】

〈病気は過去のこと〉 B氏は現在、家族と同居しているものの自宅にいないことが多いので、弟と話す機会も少ないが、手術の後遺症で軽度ではあるが身体的な困難を伴う弟を気遣っている。しかし、弟は「今普通に生活してる」ので、「もう今は病気（のことは）薄れてきてるっていうか」、弟との関係は「何も変わらない」と、病気の影響を強くは感じていなかった。

8) 【同胞の罹患経験】

〈弟を尊敬する〉 治療を終えた弟に対して「まあよく乗り越えた」と讃え、そんな弟なら「なんでも乗り越えられるんじゃないか」と尊敬の念を抱いていた。一方、弟を特別扱いすることはないと語った。

〈家族の団結〉 両親の団結感がより高まり、B氏と両親の仲の深まりもあった。

（弟の罹患）があったからなのか、もし弟がそんな病気にならなかつたらどうかわからなかつたですけどね。〔中略〕（今仲いいのは弟の罹患の影響）もあるような気がしますけどね。

9) 【同胞とのこれから】

〈あんな辛い思いはしたくないし、させたくない〉 B氏は、弟が普通に働いている様子を見ており、将来について不安はないと語った。自身のこれからのライフイベントに対しても、弟の病気の影響は基本的にはないが、「この先何か、ね、もし

結婚して子ども出来たり何かして一、でその子どもとかも、辛さ味わわせたくないな」と弟の罹患は大変な出来事であり、そのような思いはこれ以上家族にさせたくないと感じていた。

〈支えが大事〉 身近な人物には病気になってほしくないが、もしも病気になってしまったら、その人を支え、きっと大丈夫だと信じることが大事だと感じていた。

まーだけど、そこで支えれば支えただけ...ねえ、ほら俺が行ったら安心してたから、だから...なんだろう...まあ信頼してればいいのかな。

IV 考察

1. きょうだいの体験と心理的受けとめ

1) 同胞の発病による生活の変化

同胞の病いははじめ、A氏にとっては実感のもてない他人事であり、B氏にとっては思いもよらぬ出来事であった。きょうだいにとって【同胞の発病・診断】は、病いが突然、家族や自身の生活に降りかかってくる体験だといえる。【同胞の発病・診断】から【同胞が入院中の生活】においては両者ともに、同胞と親が不在の生活を体験していたが、その受けとめには相違があった。A氏は、家族生活や家族関係の変化によって、心理的負担を感じたり、緩衝材になろうと家族内役割を調整したりしていた。一方、B氏は【同胞の見舞い】に出向いたり、同胞への対応を調整したりしていたものの、自身の生活における変化としてそれらを語らずに、同胞が最優先の生活を苦にせず「普通のこと」と捉えていた。

このような相違が生じた要因の一つとして、同胞の発病時のきょうだいの年齢が考えられる。当時B氏は20歳で働いていたが、A氏は15歳の中学生であり、未だ親の庇護を必要とする年齢であった。生活における家族生活が占める程度が大きいほど、きょうだいは、その変化を敏感に感じやすいと考えられる。

また、変化の受けとめには、同胞の闘病生活を

送るうえでの方針や家族の目標共有の程度が違いをもたらしたと考える。B氏は初期の段階で、〈生き抜けるよう祈るしかない〉と覚悟を決め、家族も同じ方向を向いて闘病生活に臨んでいた。一方、A氏は説明を聞いても実感が湧かず、むしろ多くの変化を通して深刻な状況を徐々に理解していた。田邊・瀬山・神田(2008)によると、子どもが発病した際、親は闘病生活の方針と目標を夫婦で共有することで、一人で課題を抱え込むことを防ぎ、団結して療養体制を整えていくことができるという。しかし、きょうだいがこうした家族の闘病や療養における目標共有の輪の中に入ることは多くない。多くのきょうだいは、体制を整えることができないままに生活を送らねばならず、こうした状況は、周りの変化に大きく揺さぶられる体験につながると考えられる。さらに、このような状況はきょうだいを家族内で孤立させるといえる。きょうだいも同胞の闘病・療養生活を共に歩む家族の一員として、きょうだいに合わせた目標の設定や共有が図られていく必要があるだろう。

2) 同胞の治療と移植ドナー

A氏は【移植ドナー】を体験していた。そこでは〈罪悪感と義務感・口に出せない思い〉を抱き、家族に気づいてほしいが言いたくないという矛盾する複雑な心理状況にあった。母親は、ドナー移植を受けるか否かの意思決定をA氏に委ねる言葉かけをしていたが、A氏は選択の余地はないと受けとめていた。Macleod, Whitsett, Mash & Pelletier (2003)は、ドナー候補となるきょうだいは、同胞が病気であることの辛さを感じ、さらに周囲からの期待を感じ取っているため、自由選択 (free choice) は選択肢になりえないと述べている。選択肢の提示だけでなく、きょうだい自身が葛藤をもちながらも決断していくプロセスに寄り添い、最終的に納得して決断できるようなサポートや、そのための手続きが必要であるといえる。

また、母親がA氏に向けた『よくやったね』という言葉のように、きょうだいがドナーとしての

自分を肯定される体験は、きょうだいが自分の存在価値をそこに依存させてしまう可能性をはらんでいると考える。ドナーとしての自分に価値を感じることは、きょうだいのレジリエンスや糧となる可能性がある一方で、ドナーとなることへのプレッシャーや家族における孤独感を強めてしまう可能性もある。小児ドナーの問題は、関わる人々の気持ちが交錯する大変複雑な問題であり、それぞれの立場を尊重した細やかなサポートが必要であるといえる。

さらに、移植手術後の合併症の発症をA氏は自分のせいのように感じていた。先行研究でも、同様のことが報告されている (Macleod et al., 2003)。移植ドナーとなることは、きょうだい自身が痛みを伴う処置や入院を強いられ、同胞の治療の一部を担う経験であり、同胞の病いというストーリーにきょうだいが大きく巻き込まれる体験であるといえる。自分自身でないものに生活をコントロールされる体験 (小林, 2013) は、きょうだい自身のライフストーリーを大きく揺るがしうる。きょうだい自身の生活や自己のコントロール感が損なわれないよう支援することが必要だろう。

一方、B氏が語った、同胞の治療に関するテーマは、抗がん剤と外科手術であった。受けとめは驚きや辛さとして表現された一方、治療と処置の成功に加え、同胞を“普通である”と感じられることは安心につながる体験であることが示された。

3) 他者の理解

A氏は、【同胞が入院中の生活】で〈第三者の存在がありがたい〉と感じていた。しかし、A氏自ら周囲へサポートを求めたという語りは得られなかった。一見特別なサポートは必要ないようにみえるきょうだいに対しても、周囲の人が継続的に目を向け、声をかけていくことは必要であろう。また、A氏は“病気の理解”ではなく、“気持ちの理解”を示した担任にありがたさを感じていた。同胞の病いにまつわる情緒的体験は家族との間で起きるものも多い。それをすべて家族で抱えるこ

とは、きょうだいにとっても家族にとっても容易なことではないだろう。体験に共感し理解を示す第三者の存在は、きょうだいにとって重要なサポートであるといえる。

さらに、両事例において、体験した者にしかわからない感情や感覚があることが語られた。これは、きょうだいの中に、病気の同胞をもつ家族(当事者)としての確かな感情や感覚が存在していることを示唆している。この感情や感覚を言語化する作業は、体験の意味づけの契機となると考える。加えて、A氏は、同じ体験をした者の話が聞ける機会を求めている。これらは、きょうだいに対するピアサポートの重要性を示唆している。今後は、過去に同胞の入院を経験したきょうだいと、現在治療中の同胞をもつきょうだいとが交流することのできる場や機会を提供していくことも、検討していくべきであろう。このような場での体験は、同胞が闘病中のきょうだいの不安感や孤独感の低減につながるだけでなく、同胞が治療を終えたきょうだいが自身の体験を捉えなおし、同胞の病いを自分の人生に位置づけていく機会となると考えられる。

4) 同胞の闘病生活と同胞の病い

両者ともに【同胞の寛解】を経て、同胞の病気は過去のこととして位置づけていた。そしてそこには、同胞が危機を乗り越え、「普通」に近づいたという安堵感が込められていた。家族生活の立ち直りや、同胞の体調の回復、きょうだいの描く普通の生活を同胞が送れるようになることは、きょうだいに、闘病生活を乗り切ったという感覚をもたらすのかもしれない。しかし一方で、きょうだいは現在だけでなく将来においても同胞の体調や暮らしを気にかけていた。治療を終えた小児血液・腫瘍疾患患児に、後遺症や障害が残ったり、晩期合併症の問題が表れることは少なくない。寛解後も同胞の病いは続いており、そのような問題や課題と向き合う同胞の姿を、きょうだいは現在も目にする中で、気にかけていたり支えたりしている

ことが示された。

2. 同胞の病いの意味づけ

A氏は、自身の【進路選択】に際し、これまでの経験を振り返り、意味づける作業を行っていた。将来に向けて歩みだす場面で、同胞の病いによる体験と改めて向き合い自ら意味づけを行えたことは、同胞の病いを糧としてその後の人生を歩むことにつながったと考えられる。一方、B氏は本研究の調査以前に、同胞の病いについて振り返り改めて体験を意味づける機会をもっていなかった。同胞の入院前に覚悟を決め、「無我夢中」で過ごしていた様子は、“喪失や逆境の体験に対して意味を探し求めずに、現実生活の対処に没頭する回復志向的な対処方略”(Stroebe & Schut, 1999)であったのかもしれない。

A氏は他に、妹への思い、姉との仲、家族や親族への思い、自分自身の将来、さらには難病や人の死に対する思いなど、多くの意味を【同胞の罹患経験】に見出しており、自分自身の価値観や人生と結びつくものとして、同胞の病いを位置づけていた。一方、B氏は【同胞の罹患経験】に意味を見出しつつも、自分の人生と同胞の病いとを結びつけるような語りは得られなかった。自己への関与という点では、A氏はこれから自身の経験を統合しアイデンティティを確立していく段階であったのに対し、B氏は年齢的にも社会的にもアイデンティティの獲得や自立が進んでいたことが推測され、このようなライフステージの違いは意味づけの度合いの差異につながったと考えられる。また、これまでみてきたように個人のパーソナリティや同胞の治療への関与、家族の在り方や、個人と家族の発達段階など、その他の様々な要因もきょうだいの意味づけには関連していると推測される。

3. 今後の課題

本研究での知見は極少数のデータを基に得られたものであり、小児血液・腫瘍疾患患児のきょう

だい全てにこれをあてはめることはできない。また、様々な要因が心理的受けとめや意味づけに影響していた。今後はより詳細に属性や要因の統制をしながら、データの蓄積を行っていくことが望まれる。きょうだいの様相は多種多様であることを理解したうえで、それぞれのニーズの把握や支援の提供方法を検討していくことが必要である。

<注>

1) 医療人類学者の Kleinman (1988/1996) が、医学的に定義される「疾患 (disease)」と区別して提唱した、患者の経験としての「病い (illness)」を示した概念。

<付記> 本研究は、2015 年度立命館大学文学部心理学領域に提出した卒業論文を加筆修正したものです。調査にご協力いただいたみなさま、論文作成にあたりご指導賜りました、立命館大学 宇都宮 博 教授、本稿の執筆にあたりご指導賜りました、お茶の水女子大学 篁 倫子 教授に厚く御礼申し上げます。

文献

- Bruner, J. S. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge, MA: Harvard University Press. (ブルーナー・J.S. 岡本 夏木・仲渡 和美・吉村 啓子 (訳) (1999). 意味の復権——フォークサイコロジに向けて——ミルネヴァ書房)
- 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**, 23-34.
- Kleinman, A. (1988). *Illness narratives: Suffering, healing, and human conditions*. New York: Basic Books. (クライマン, A. 江口 重幸・五木田 紳・上野 豪志 (1996). 病いの語り——慢性の病いをめぐる臨床人類学—— 誠信書房)
- 小林 京子 (2013). 小児がん患者の家族への支援——きょうだいを中心に考える (看護師の立場から) —— 小児保健研究, **72**, 210-212.
- 厚生労働省 (2009). 人口動態統計年報 主要統計表 第8表 死因順位 (第5位まで) 別にみた年齢階級・性別死亡数・死亡率 (人口10万対) ・構成割合 < <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/sui09/deth8.html> > (2018年1月10日)
- 金 季実 (2010). 病児のきょうだいの体験に関する研究——家族内役割の視点から——神戸大学発達・臨床心理学研究, **9**, 25-34.
- Kramer, R.F. (1981). Living with childhood cancer, Health siblings' perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, **5**, 155-165.
- Macleod, K. D., Whitsett, S. F., Mash, E. J., & Pelletier, W. (2003). Pediatric Sibling Donors of Successful and Unsuccessful Hematopoietic Stem Cell Transplants (HSCT): A Qualitative Study of Their Psychosocial Experience. *Journal of Pediatric Psychology*, **28**, 223-231.
- Murray, J. S. (1998). The lived experience of childhood cancer: One sibling's perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, **21**, 217-227.
- 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についての展望と課題 名古屋大学 (心理人間発達科学) 紀要, **62**, 49-55.
- 日本小児血液・がん学会 (2014). 再生不良性貧血 < https://www.shouman.jp/disease/details/09_28_052/ > (2019年8月11日)
- 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**, 235-243.
- 小澤 美和 (2015). 小児がん経験者とその家族の支援 小児保健研究, **74**, 201-206.
- 佐藤 郁哉 (2008). 質的データ分析法——原理・方法・実践—— 新曜社
- 下山 京子・砂賀 道子・二渡 玉江 (2008). 小児がん患者の家族支援に関する研究の動向と課題 群馬保健学紀要, **29**, 87-94.
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, **8**, 298-306.
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rational and description. *Death Studies*, **23**, 197-224.
- 田村 南海子・塚本 尚子 (2015). ドナー家族の脳死下臓器提供プロセスにおける体験と心理的軌跡—ドナー家族に対する看護ケアの発展に向けて— 質的心理学研究, **14**, 146-165.
- 田邊 美佐子・瀬山 瑠加・神田 清子 (2008). 小児がん経験者の子どもを持つ父親と母親の語りからみる療養生活構築のプロセス The KITAKANTO Medical Journal, **58**, 35-41.
- Woodgate, R. (2001). Adopting the qualitative paradigm to understanding children's perspectives of illness: Barrier or facilitator? *Journal of Pediatric Nursing*, **16**, 149-161.
- やまだ ようこ (2007). ライフストーリー・インタビュー やまだ ようこ (編) 質的心理学の方法——語りをきく—— 新曜社 pp.124-143.