

きょうだいへのサポート

きょうだいも安心して過ごせるように

子どもが病気になった時、周りの人の意識が病気の子どもに向くことが多く、病気をもつ子どものきょうだいは、不安や寂しさ、孤立感など、様々な気持ちを抱えながら過ごすことが知られています。きょうだい特有の悩みは、病気の子どもが退院したから、病気が治ったからと言って解決するものではなく、成長しながら常に変化をするため、発達年齢に応じて適切に説明・対応していくことが必要です。

保護者の方々もきょうだいのことが気にかかりながらも、病気の子どもの治療やケアに追われて、なかなか思うようにきょうだいと関わる事が出来ずに悩むことも多くあるかと思えます。きょうだいたちが、子ども時代を「子ども」として大切に過ごせるように、保護者だけではなく、家族全員、そして、病院・学校・地域と協力してきょうだいを見守り、支えていくことが大切になります。



共通すること

病気の子どもの入院により、きょうだいの生活にも変化が起こり、それに伴いきょうだいの気持ちも揺れ、泣くことが多くなったり、怒りっぽくなったりなど、言動にも変化が見られるかもしれません。きょうだいの思いは受け止めながらも、きょうだい「いつも通り」の生活が送れるようにサポートすることがとても大切です。環境が大きく変わる時、できる限り日常の生活を送ることが子どもにとっての安心に繋がります。起床時間や就寝時間などの生活リズムや、習い事や宿題などの習慣などはできる限り保持できるようにサポートしてあげてください。

保護者の方がきょうだいのことも大事に思っていることを普段以上に伝えていくことも、きょうだいにとってとても嬉しいことです。電話や手紙でのコミュニケーションや、NPO 法人しぶたねが発行している「きょうだいのための本」の活用もご検討ください。

また、子どもたちは周りの大人の様子をよく見ており、家族が感じている不安や心配を敏感に感じて不安定になりやすいことも知られています。きょうだいの思いに寄り添い、発達年齢に応じた対応をしていくことが、きょうだいの安心に繋がります。保護者の方々が安心できる範囲で構いませんので、家族以外のきょうだいと関わる周りの方にも、きょうだいのサポートにおいて協力を仰ぎ、いつもと違う様子が見られたら教えてもらうなどの対応を依頼しておくことも良いでしょう。

きょうだいが幼い場合

●安心できる環境を整える

きょうだい幼い場合、きょうだい安心して過ごせる環境を整えることがとても重要です。もし養育場所が変わる場合、きょうだいの好きなおもちゃやお気に入りの毛布など、普段使っている馴染みのあるものが回りにあるだけでも、安心に繋がります。

●きょうだいへ病気の説明

きょうだいの年齢に応じて、なぜ病児が入院しなければいけないのか、どれくらい入院するのかなど、説明をします。お子さんが幼い場合、言葉だけではなく、絵やぬいぐるみ等を使って体のどこに病気の悪いものがあるのかを伝える方法もあります。また、発達年齢によっては、先の予定の理解が難しいかもしれませんが、カレンダーや季節など、子どもが想像しやすい言葉に置き換えて説明しましょう。説明の仕方に迷った時には、医師、看護師、心理士、CLSなどの医療スタッフに相談してください。きょうだいの様子や状況に応じて、どのような対応がきょうだいにとって良いのか一緒に相談していきます。

●付き添いの交代

普段病院で付き添っている保護者の方の付き添いが交代できる場合、短時間でも構いませんのできょうだいと楽しく過ごす時間を作ってみましょう。時々一緒にお出かけしたり、料理を一緒に作ったりなど、保護者の方ときょうだいだけの時間を作ることで、自分を見てくれているという思いに繋がると考えられます。

もしも一緒に過ごす時間がないときは、きょうだいに一緒にやりたいことを挙げてもらい、書き留めて置く姿を見せることで、自分のことを考えてくれていると感じきょうだいは安心できると思います。

●きょうだいのイベントを大事に

きょうだいの誕生日や参観日、運動会、発表会など、きょうだいのイベントは付き添いの交代などを利用して可能な限り参加してあげましょう。もし難しい場合は、外泊や一時退院のタイミングでお祝いやきょうだいの頑張りをねぎらう時間を設けてあげましょう。

きょうだい理解できる年齢の場合

●具体的な病気の説明

病気になったのは誰のせいでもないこと、薬の影響で外見の変化があること、きょうだいには楽しく過ごしてほしいこと、外泊で病児が家に帰ったときは一緒に遊んでほしいことなど、具体的に説明を必要とします。

説明の後には、きょうだいがどのように感じたか、わからないことはなかったか確認し、話を聞く前はとても不安を感じ緊張していることが多いので、「話を聞いてくれてありがとう」などと感謝の気持ちを伝えると安心することができます。

●定期的に病児の様子を伝える

入院が長くなってくると、「大丈夫なのかな」と心配していても、聞いていいのかわからないといった気持ちも抱くことがあります。病児の様子を定期的に伝え、電話や手紙などを利用し直接きょうだい同士でやり取りするなどしていきましょう。

●学校との連携

学校との連携を図り、先生に対応してほしいことや学校でのきょうだいの様子、家でのきょうだいの様子などを情報共有し一緒に見守っていく体制をとることも必要になります。

●きょうだい仲間との交流

病院やきょうだい支援を行なっている団体が開催している、きょうだいを対象としたイベントなどもあります。同じ立場のきょうだいの交流などを通して、仲間がいることを知ることもきょうだいの安心につながります。

●きょうだいの気持ちを受け止める

きょうだいは様々な気持ちを抱いています。なかには「こんなこと思っているなんてひどい」と自分を責めてしまう場合もあります。いろんな感情を持つことは当然のことで表出していること、きょうだい楽しく過ごしてくれることが家族にとってうれしいなど言葉でのコミュニケーションが大切になってきます。

きょうだい成人の場合

●ライフコースの選択への支援

小児がんは身体的、精神的発達途上の時期に治療を経験するために治療の影響を大きく受けることが分かっていて、後遺症や晩期合併症など治療後もサポートが必要になることがあります。成人期のきょうだいは、今後の進路、就職、結婚などライフコースの選択の際に、サポートが必要な病児の存在を意識することがあります。保護者ときょうだい今後のことを話す機会を設け、双方の気持ちを確かめること、きょうだい悩んでいるときは保護者の方からの「自分の人生は自分のために」という働きかけにより、主体的なライフコース選択が開かれるとされています。

●ピアサポート

同じ境遇の仲間がどのようなことで悩み、どのような選択をしたのか、選択をしてみてどうだったかなど経験者の話を聞くことで、自分のライフコース選択のきっかけになる場合もあります。

●相談できる場所の情報

成人しているきょうだいにおいては身近な人に相談することに遠慮や抵抗がある場合もあり、ピアサポートの仲間やがん相談員などの立場の人のほうが相談しやすい場合もあります。きょうだいのタイミングで必要な時に相談できるよう、あらかじめ相談できる場所の情報を伝えておくことも必要になります。

どの発達段階のきょうだいも病気の子どもを支える家族の一員であり、病気の子どもと同じように支援を必要としています。「きょうだいのことを相談するのは悪いかな…」「きょうだいもう大きいから…」とためらわず、ぜひ医療スタッフに相談してください。きょうだいの気持ちが揺れ動いたときには受け止められるよう、家族だけでなく、病院・学校・地域が連携してサポートしていきましょう。

《きょうだいのための保育サービス》

家族の看護などで家庭において保育することが困難になったときに利用できる制度です。定員や条件などで利用できない場合もありますので、詳しくは窓口にお問い合わせください。

◆保育所

保護者の方が、お子さんを看護しなくてはならない場合に、一定の条件を満たせば、きょうだいを保育所に入所させることができる場合があります。一日単位（日中）で預けることが可能な一時保育を利用できる保育所もあります。

【お問い合わせ先】 お住まいの市町村役所担当窓口

◆ファミリー・サポート・センター

子育ての支援を受けたい人（依頼会員）と援助したい人（提供会員）が会員となり、会員同士で子育て家庭を支援する仕組みです。利用料金は市町村、活動内容、時間帯によって異なります。事前に市町村のファミリー・サポート・センターに会員登録が必要です。

◇こんなとき利用できます

- 保育園・幼稚園の送迎や保育終了後の預かり
- 学童保育の迎えや終了後の預かり、学校放課後の預かり など

【お問い合わせ先】 各市町村のファミリー・サポート・センター

《文献》

- ・NPO 法人しぶたね“NPO 法人しぶたねホームページ” <https://sibtane.com/>
（参照 2020-08-01）
- ・笠田舞. (2013). 知的障がい者のきょうだいのライフコース選択プロセス：中年期きょうだいにとって、葛藤の解決及び維持につながった要因. 発達心理学研究. 第 24 巻. 第 3 号. 229-237
- ・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

《編集：東北大学病院 小児腫瘍センター きょうだい支援ワーキンググループ》