

病気や障害を ともなう子どもの きょうだい支援

特集にあたって

きょうだいと家族と支援者が つながる先

長い期間入院していた子どもが亡くなったその日でした。病院に父親と一緒に駆けつけたきょうだいの姿を目の前にした私は、頭が真っ白になりその場に立ち尽くしてしまいました。私は、その子のそばにいることも名前を呼ぶことも、肩に手を置くこともできませんでした。なぜ動かなかったのだろう、と悔やんでいます。このときになって初めて、私は「この子のことをよく知らない」「知ろうとしてこなかった」ことを思い知りました。

疾患や治療、障害に伴い、強い侵襲を受けている子どものきょうだいほど、精神的な危機を伴う可能性がある一方で、病気や障害の種別や重症度にかかわらず、また発症後間もない時期からも、心身への脅かしを受けているきょうだいがいることも報告されています。

“子ども”や“家族”，“子どもと家族”といったことを私たちが考え実践するとき、そこにきょうだいの姿があり、協働を築こうとする中心にすることが、どれだけ当たり前になっているのでしょうか。医療という環境がそうさせにくくなっている構造がはらんでいるなかで、常にそうすることは簡単なことではないことを今もお感じます。

10年以上前の出来事に、「あのときあと一歩が踏み出せなかった、できなかった」といった反省や後悔があります。しかし、その一方で、あのとききょうだいと話したり遊んだ時間が、数年以上経ってもきょうだいの記憶に残っていることを、成長したきょうだいたちから聞く経験を得るようになってきました。また、あるきょうだいのなかでは、それまで大嫌いだった病院が、一度の私たちとのかわりや、大好きな病院になったという経験

を聞かせていただきました。そうした経験から、もしかすると、私たちの姿勢如何によって、その子どもにとっての苦痛の緩和や楽しみ、居場所になる瞬間や感覚につながるかもしれないことを想像します。

本特集は、きょうだい抱く心情や思い、それまでの経験をくみながら、家族と協働しているさまざまな立場からご寄稿いただきました。とくに執筆者たちが会ってきたきょうだいとの取り組みの様子を紹介とともに、手がかりやありたい姿勢について多くの示唆をいただきました。例えば、一人や単一施設できょうだい支援を考える際に、他のきょうだい支援を行っている人や団体と連携することに、今後ますます活路を見出す価値があるととらえています。そこで、読者の皆さんが連携を築く後押しになればとの願いもあり、多職種そしてさまざまな立場からお力添えいただきました。

本特集を通した先に、大人になっていく過程で重要な子ども時代を、一人のかけがえのない大切な子どもとして、きょうだいが自分を育てていくことができるよう、また、子ども時代を振り返ったきょうだいに届くものがあるよう、皆さんの取り組みを深めるものがありますことを祈念いたします。総じて、きょうだいと家族と私たちとが、きょうだいのあらゆるライフステージと過ごす場で、つながる先が描ける種となるものがあれば幸いです。

名古屋大学大学院医学系研究科
総合保健学専攻次世代育成看護学准教授
新家一輝 Niinomi Kazuteru