

きょうだい児を含めた 家族支援

佐々木美和

名古屋大学医学部附属病院 チャイルド・ライフ・スペシャリスト
認定NPO法人愛知こどもホスピスプロジェクト 副代表

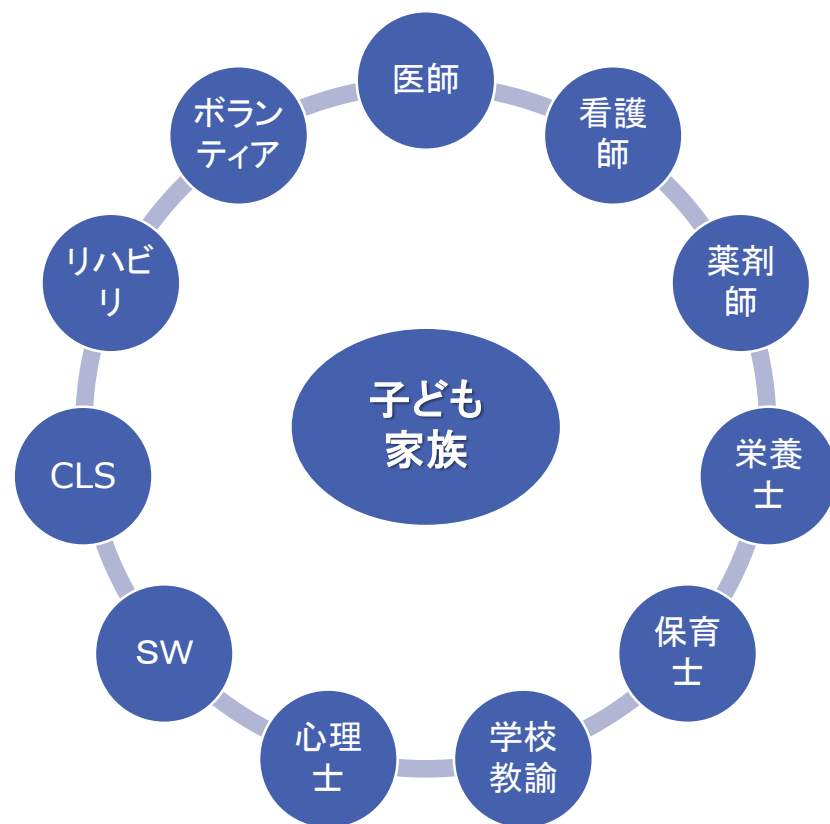


スライドにつきまして、特に子ども達の
言葉や写真の取り扱いには、
十分なご注意・ご配慮をお願いします。

はじめまして、 チャイルド・ライフ・スペシャリストです

- 病院での**心理社会的ケア**を目的に、1950年代から、北米で発展した専門資格
- 子ども・家族の不安やストレスを軽減し、安心して治療に臨めるようにサポートする
- 医療行為を行わない立場から、「**子ども・家族中心医療**」を目指す

はじめまして、 チャイルド・ライフ・スペシャリストです



- 多職種連携による「**チーム医療**」
- いろいろな視点から、子どもと家族を支える「**トータル・ケア**」

医療の中に「遊び」を ～表現すること

ある4歳の女の子…

悲しい、怒ってる、心配、泣きたい…どんな気持ちも大切

真っ黒な気持ちも、そのまま受け止めたい

医療の中に「遊び」を ～表現すること

ある17歳の男の子…

言葉にならない気持ちがあること

そんな気持ちが表現できる場/表現しなくてもいい場があること

医療の中に「遊び」を ～選ぶこと・決めること

「される（受け身）」存在

我慢・諦め・無力感



「選ぶ」「決める」存在

自信・達成感・自己肯定感

子ども主体の関わり・・・

「自分の気持ちは尊重される」と思える関わり

子どもが主体…

「気つかうじゃん。笑わないといけないでしょ」

「私」の気持ち $\neq$ 目の前の「その子」の気持ち

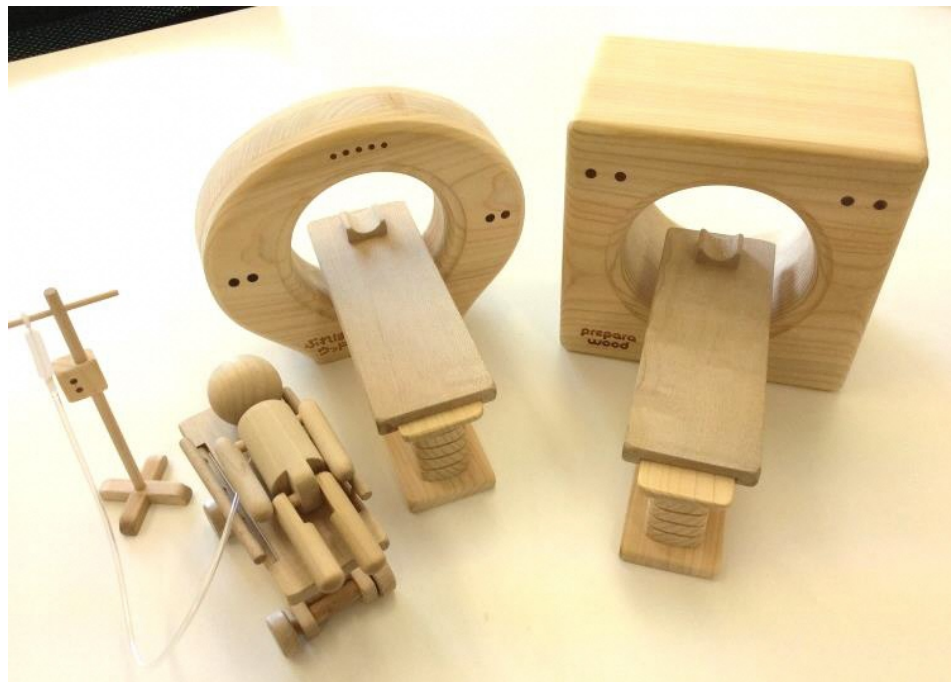
医療の中に「遊び」を ～ 知ること

あっ！
顔のついてる悪いヤツ
いた！！

何が起きているのか、何が起こるのかを
優しく分かりやすい言葉・方法で、正しく伝え、
子どもの「心の準備」を手伝う

医療の中に「遊び」を ～ 知ること

<メディカル・プレイ>



困難な出来事を取り除くことはできない・・・

困難な出来事への対処方法を伝え、一緒に考えることはできる

医療の中に「遊び」を ～ 知ること

注射するよ。
泣いてもいいよ。

がんばったね。
ぎゅ～っ

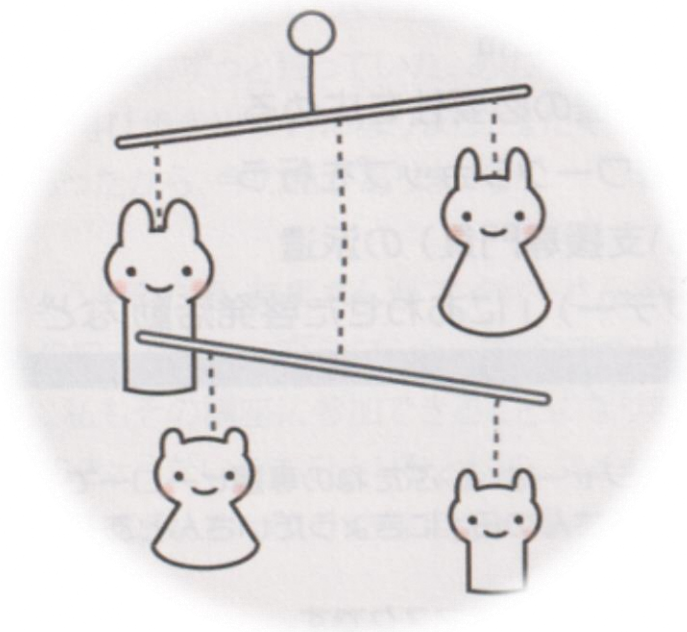
家族・きょうだいの存在



ジャニス
小学生の女の子
白血病

家族・きょうだいの存在

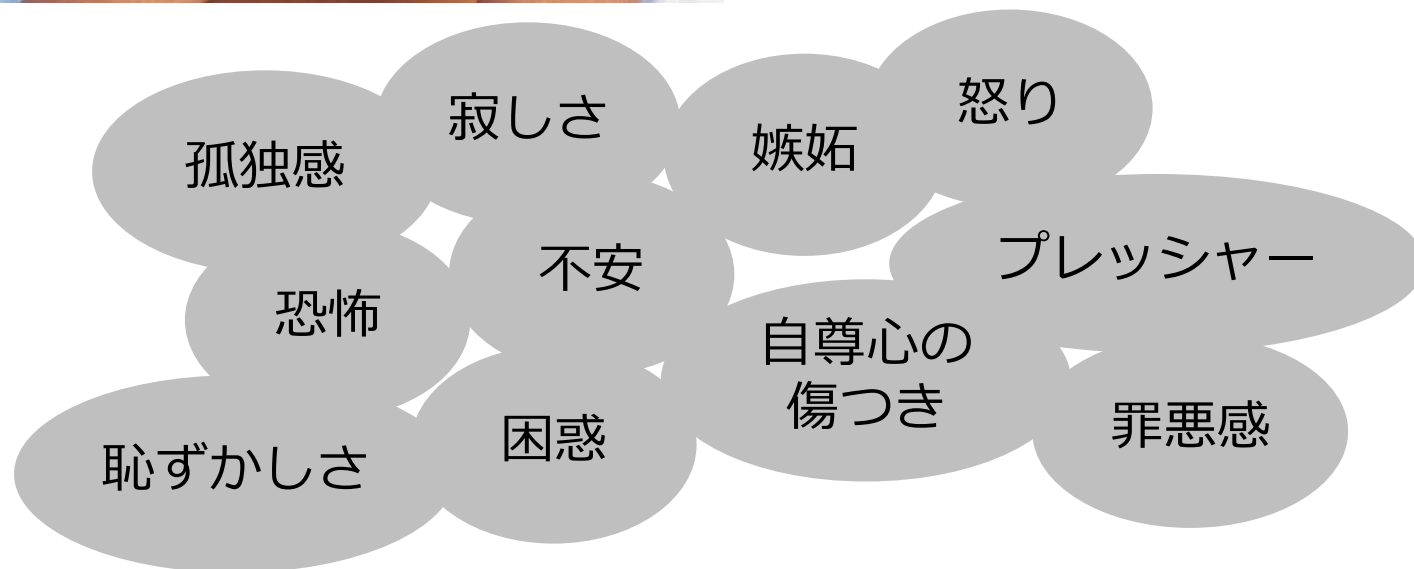
家族・きょうだいの存在



絵：NPO法人しづたね
シブリンクサポーター研修テキストより



大人の注意・関心の多くが、
病気や障害がある子に向きやすい



きょうだいとの出会い



きょうだいの会！

(2010年～、だいたい年2回開催、のべ513人のきょうだいが参加)

きょうだいとの出会い



真っ黒な気持ちを
大事にしているんだ！
(シブブラック)

シブレンジャー

きょうだいを応援するヒーロー
(NPO法人しぶたね)

きょうだいの会！



きょうだいとの出会い



だいたい10歳からのきょうだいの会



きょうだいとの出会い



オンラインきょうだいの会



きょうだいの言葉から…



＜病気について＞

「弟が病気になって、悲しかった」

「死んじゃうんじゃないかって心配になった」

「妹の病気は〇〇。知ってるから大丈夫」

佐々木(2020), 小児看護

きょうだいへの病状説明の必要性

きょうだいを家族の輪の中へ、医療の輪の中へ



きょうだいの言葉から…



<病院でのエピソード>

「病院の廊下でずっと待ってても、誰も声をかけてくれない…」

「**私だけ病棟に入れなくて、泣いた**」

「(スタッフに)**名前を覚えてもらって、嬉しかった**」

佐々木(2020), 小児看護

日常のあたたかな関わりの積み重ねを

きょうだいを真ん中に、「あなたは大切な存在」を伝える関わりを



きょうだいの言葉から…



＜きょうだい自身の生活について＞

「きょうだいが重い病気になると、**自分の生活も大変**になる」

「**習い事をやめない**といけなかった」

「**家事**とか、小さい妹の世話を押し付けられて、本当に嫌だった」

佐々木(2020), 小児看護

きょうだいの生活も大きく変化している認識を持ち、
社会資源の活用も含め、できるだけ日常が継続できるように



きょうだいの言葉から…



<学校生活について>

「（病気のきょうだいについて）**聞かないでほしい**って思う」

「友達には**妹のことを**言っていないから、話を合わせるのに困る時がある」

「“保健室に来ていいよ”って言ってもらって、**先生に話**ができた」

佐々木(2020), 小児看護

解決はしない、正解もない、きょうだい特有の悩みや気持ち
地域・学校との情報共有が大切



きょうだいの言葉から…



<他にも>

「パパとママは、弟に甘すぎる。**ずるい**」

「毎日、**我慢**していることを頑張ってる」

「ママには、**絶対**に言わないでね」

佐々木(2020), 小児看護

どんな気持ちも安心して表出できる・受け止められる機会を
家族内だけでなく、地域・社会で支え合えるように



きょうだいの言葉から…



<アンケートに>

「私と同じ気持ち、嫌なことがある友達がいて、嬉しかったし楽しかった」

「皆が思っている嫌だとか、我慢している話に共感できた」

「家族と会えなくてさみしいのが、自分だけじゃなくてよかったと思った」

佐々木(2020), 小児看護

「ひとりじゃない」と感じられる出会い
ピアサポートの可能性





<きょうだいの会：病棟ツアー>

はじめまして
おねえちゃんだよ

家族が会える、という当たり前の日常が
当たり前であるように…





退院時に渡す
「きょうだい賞状」



きょうだいの日(4/10)
プレゼント



ひとりの「子ども」「人」として、
大切にされる日常の積み重ね…

将来にわたって長く、別れの後も続くもの



きょうだいとの
グリーンワーク/グリーンケア



病気や障害があってもなくても、ひとりひとり
「あなたは、大切な存在です。ひとりじゃないよ」



家族・父親の存在



<近年の社会的変化>

- ・ コロナ禍以降、
リモートワークなど働き方の多様化
- ・ 2022年10月～
出生時育児休業(パパ育休) の制度化
- ・ 2025年4月～
出生後休業支援給付金制度の開始
- ・ 在宅医療の広がり



入院時、外来時の父親の付き添い
父親の日常的な在宅医療ケア

絵：NPO法人しぶたね
シブリンクサポーター研修テキストより

父親の言葉から…

「僕は、とりあえず我慢してたんですけど、
相当なストレスで、生活もくるって、仕事も集中できなくなってる」

「子ども優先で、気持ちは押し殺さなくちゃいけなくて、相談もできなくて」

「“気をつけて帰ってください”って、自分への心遣いが嬉しかった」

滝(2025), 小児看護

父親の生活や仕事の状況にも目を向け、

表現されにくい父親の葛藤をくみ取り、意図的にコミュニケーションを

父親の言葉から…

「どう妻のストレスを受け止めたらよいのか難しい」

「ケアもやりたい気持ちがあったけれど、失敗したらと思うと心配だった」

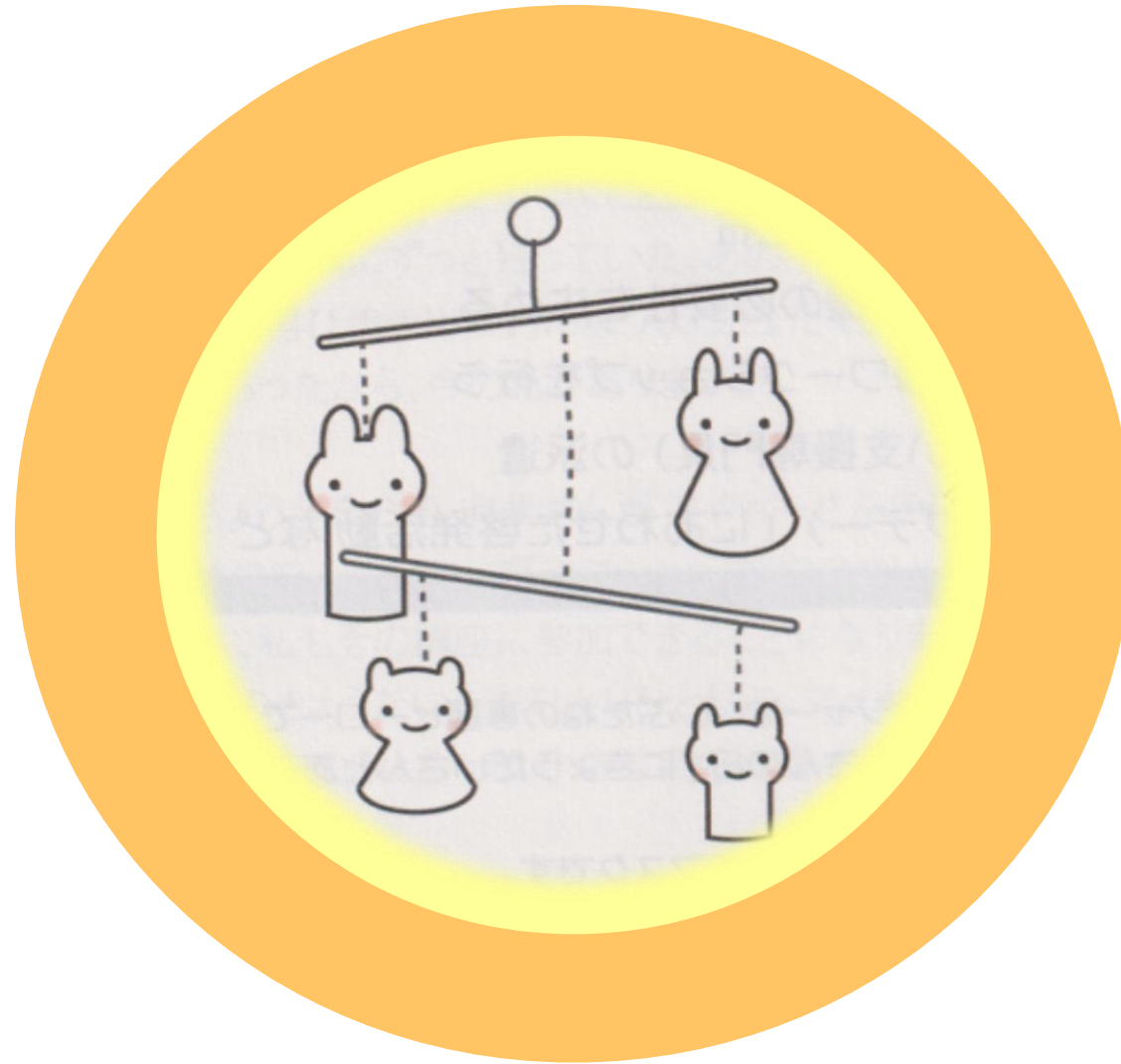
「病気じゃなくて、子どもをみてほしい」

滝(2025), 小児看護

父親と子ども、父親と母親のつながり・関係性を支える

ケアに参加しやすい/しなくてもいい環境の工夫

子どもとの時間をともに喜び、楽しみ、ともに考える姿勢



絵：NPO法人しぶたね
シブリンクサポーター研修テキストより



Aichi Children's Hospice
愛知こどもホスピス
プロジェクト

日本には、
生命にかかわる病気や障害のある子どもが、
推定2万人（愛知県には約1000人）います。

*命にかかわる病気や障害（LTC：Life-threatening conditions）

こども
ホスピス

Hospice

語源：ラテン語 hospitium（あたたかい もてなし）

生命にかかわる病気や障害のある状況（LTC）にあるこどもと家族が、
発病時からのびのびと遊びや学びを楽しむことができる場所



日本に二か所だけ



横浜 こどもホスピス



うみと
そらの
うち

存分に生きるを、一緒に。



特定非営利活動法人

愛知こどもホスピス
プロジェクト



東海地方にもこどもホスピスの設立を目指しています！



WEB



X X(twitter)



instagram



facebook



Aichi Children's Hospice
愛知こどもホスピス
プロジェクト

マーチンハウス
こどもホスピス



マンチェスターこども病院



プリンセスマキシマ
小児がんセンター



フランシスハウス
こどもホスピス

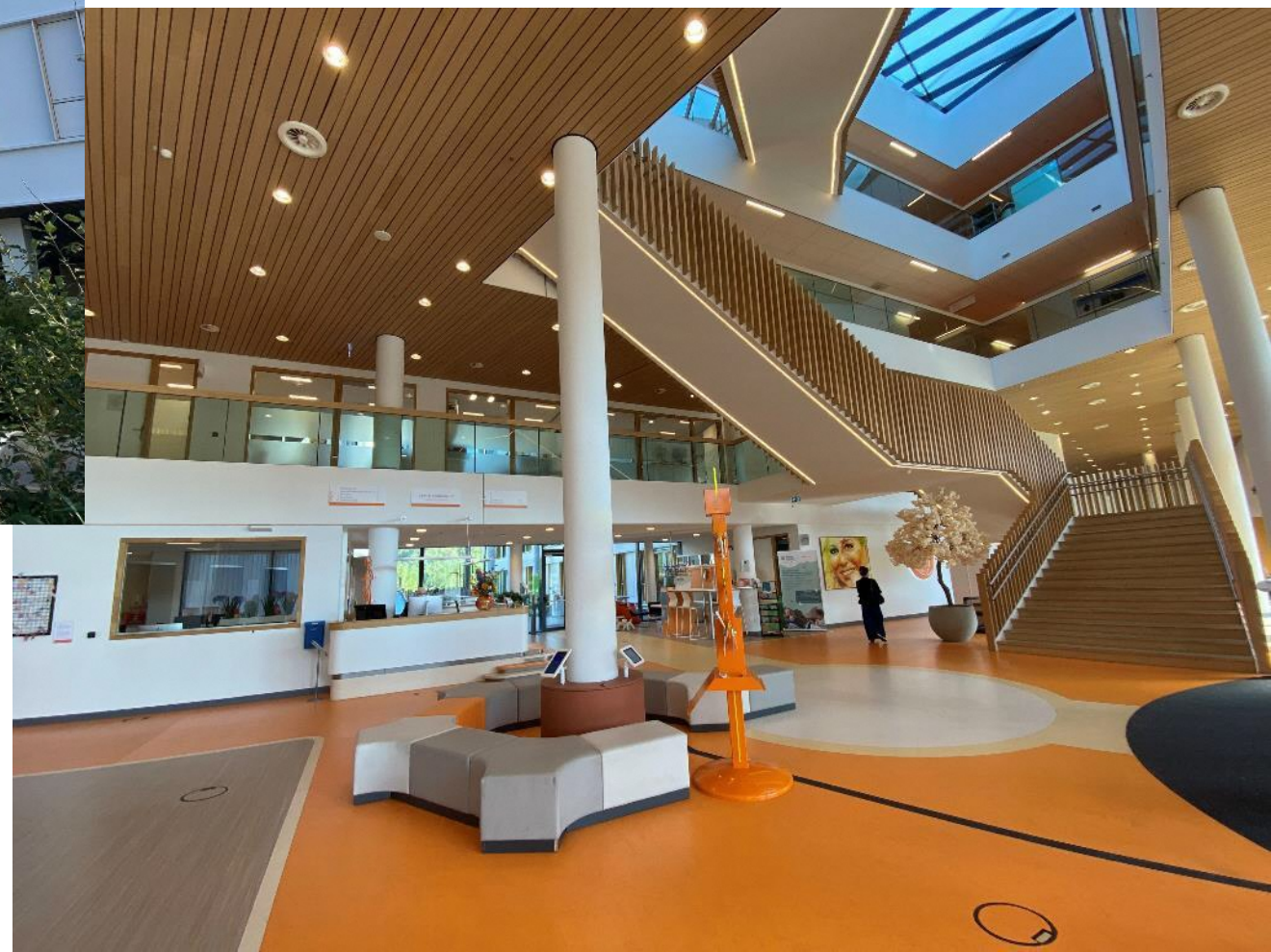


レーゲンボーゲンラントこども青年ホスピス





オランダ・ユトレヒト
プリンセスマキシマ小児がんセンター







子ども(患者)の部屋



家族・きょうだいの部屋



親、きょうだい、友達など、面会者の人数や年齢に制限はない
移植中（クリーンルーム）のみ、“4人まで、1歳以上”という制限がある







イギリス/マンチェスター
フランシスハウスこどもホスピス







レインボー・ルーム





“ Celebrate life ”

おわりに

ジョージ・マークこどもホスピス
(アメリカ・カリフォルニア州)



「SUPPORTIVE IMPACT ではなく、
（してあげる）

SUPPORTIVE ENVIRONMENT であって下さい。」
（寄り添う姿勢）

ジョージ・マークこどもホスピス
ボランティア研修にて

<引用・参考文献>

- 1) 佐々木美和.10代のきょうだい支援の試みーきょうだいの言葉から学ぶこと.小児看護.へるす出版.2020;43-10
- 2) NPO法人しぶたね（編）.シブリングサポーター研修ワークショップテキスト.NPO法人しぶたね.2019
- 3) チャールズ・M・シュルツ、細谷亮太（訳）.チャーリーブラウンなぜなんだい？ーともだちがおもい病気になったとき.岩崎書店.1991
- 4) 滝良梨子.小児がんのこどもの入院による父親への影響.小児看護.へるす出版.2026;49-1
- 5) 原田香奈、祖父江由紀子、大橋恵（編）.医療を受ける子どもへの上手なかかわり方第3版.日本看護協会出版会.2026