

## 環境変化への適応

～小児がんの同胞をもつきょうだいの体験～

戈木クレイグヒル滋子\*

**Adjusting to a Transformed Environment :  
The Experiences of Healthy Siblings of Pediatric Cancer Patients**  
Shigeko Saiki-Craighill, DNS, RN  
Tokyo Metropolitan University of Health Sciences

Forty healthy siblings were interviewed concerning what they experienced while their brothers or sisters were ill with cancer. Eight of the patients and 34 parents were also interviewed to understand the experience of the family as a whole. The siblings' ability to adapt was mainly determined by how much they felt their environment had changed, how much they felt that their parents or caretakers were concerned about them, how much they understood the situation, and their age. Parents, caretakers and health professionals can have a positive impact on two of these factors—how much siblings feel their parents or caretakers are concerned about them and how much they understand the situation—so we must consider how to go about doing so.

キーワード

きょうだい Siblings

小児がん Pediatric cancer

闘病中の体験 Experience during illness

家族 Family

## I. はじめに

最低でも絶対死ぬことはないと思ってましたから、弟が死んだ時ものすごく悲しかったんです。今でもその時のことはちょっとすごい…その時があったからこそ僕は知らせてほしかったっていうか。こんなことになるんなら、もっと一緒に遊びたかったっていうか、もっと知っという一緒に苦しみたかったっていうか、一緒に心配したかったっていう感じありましたよ。なんで親だけが知ってて、子どもなんて本当別モンじゃないですか。そういうのやっぱり淋しかったっていうか。 （事例6兄，当時12歳）

これは、ある15歳の子どもが3年前に弟を亡くした体験について語ってくれたものである。状況を十分に理解できないままに「最低」でも起こるはずがないと思っていた弟の死を体験したつらさと、自分だけが「別モン」として扱われ、家族と一緒に病児の闘病に関われなかったという淋しさと悔しさが表現されている。

子どもが小児がんと診断されることは、家族全体に大きな影響をもたらす。これまでの研究で、母親（または養育者）は子どもの発病によってショックを受けるが、自分が看病に専念できる状況を整え、状況をコントロールして治療を受ける子どもが少しでも過ごしやすい環境をつくろうと努力することがわかっている（戈木クレイグヒル，1999）。しかし、この先何が起こるかわからないという不確かさの中で、きょうだい（ここでは兄弟姉妹を含めて「きょうだい」と呼ぶ）に十分な情報を伝える余裕をなくしてしまうことも多く、冒頭にあげた語りのように状況がわからないままに病児の闘病を体験するきょうだいもいるようだ。このような中で、きょうだいたちはどのような体験をしているのだろうか。

小児がんの子どものきょうだいに関する研究の数は、両親を対象とした研究

とは比べものにならないくらい少ない。この領域の研究は1950年代後半から始まったと言われているが (Murray, 1999), 70年代までは小児がんの子ども  
の闘病がきょうだいにどのような否定的な影響を与えるのかについての研究が  
主流だった。例えば, よく引用されるSpinetta (1981) の102人のきょうだ  
いを対象とした3年間にわたる縦断的研究では, 3年目におこなったFamily  
Adaptation Scaleの結果, きょうだいは情緒面で十分なサポートを受けて  
いないと感じており, それは病児や両親がサポートを受けていると感じる度合  
いよりも低かったと報告されている。

その後, 否定的な影響だけでなく, 闘病がきょうだいに及ぼす肯定的な影響  
も注目されるようになり, 病児や他人の気持ちを理解できるようになる, 精神  
的に成長する, 自己概念がよくなる, 命の大切さがわかる, 家族の絆が強くな  
る, 同じような経験をした人をサポートしたいと思うようになるといった変化  
が報告されている (Iles, 1979 ; Kramer, 1981 ; Chesler, 1992 他 ;  
Murray, 1998)。

しかし, 家族の闘病体験がきょうだいにとって肯定的になるためには, 自分  
が発病の原因を作ったのかもしれないとか, 自分は病気を免れたというよう  
なきょうだいの罪悪感を取り去ることが必要であると指摘されており  
(Sourkes, 1980), きょうだいに病気や治療に関する十分な情報を伝えるべ  
きだと示唆した研究は少なくない。このような研究の結果を踏まえて, SIOP  
(国際小児がん協会) の心理問題委員会は, 病児の発病直後からきょうだいに  
病気や治療に関する情報を伝えるとともに, がんの発症はきょうだいの責任で  
はないことを説明し, きょうだいが望めば入院中の病児に会わせるというよ  
うな配慮が大切だと医療者や両親に提言しているが (Spinetta他, 1999), それ  
がおこなわれているとは言い難いのが日本の現状である (戈木クレイグヒル,  
2000)。

ところで, きょうだいに関する研究では研究対象者が得られにくいという事  
情のためか, 間接的に母親から集めたデータだけを分析したり, きょうだいに  
質問紙や性格検査を渡して記入してもらうというような方法を用いたものが多

く、データの信憑性や質問内容の妥当性に問題のあるものも少なくない。また、きょうだい自身から収集したデータを質的研究方法を使って分析した研究は、数が少ない上に分析が十分でないように見える。例えば、Murray (1998) は現象学的手法を使って14歳のきょうだいが書いた日記を分析している。研究のために日記まで書いてくれるという対象に恵まれた研究であるが、その当時きょうだいがおかれていた状況を加味することなしにデータの分析がおこなわれてしまっている。また、体験したことがどう影響して結果的にどのような変化につながったときょうだいに認識されているのかといった点も不明確である。同様の弱点は他の研究にもみられ、結果的に、これまでの研究では各事例の体験が持つ個性を形作っている変数が確定できていない。

そこで、この研究では同胞が小児がんになったためにきょうだいがどのような体験をしたと捉えているのかを検討する中で、きょうだいの生活環境変化への適応に影響している要因を知りたいと考えた。当然の事ながら、きょうだいの捉え方には病児や両親の状況をどう理解するのが影響するので (Bluebond-Langner, 1996)、家族全体の闘病体験という文脈を無視しては語れない。従って、これまでの多くの研究のようにきょうだいだけ、または母親だけから収集したデータを分析したり、きょうだいの変化についてだけ質問するという方法では十分なデータが集められないように思われる。ここではきょうだい、両親に加えて、生存している場合には病児からも聞き取りをおこなって個別に話を聞く中で、家族の闘病体験という全体図を把握した上で、きょうだいの体験を検討しようと試みた。

## II. 研究対象と方法

1999年8月から2001年7月にかけて、小児がんの闘病を経験した病児のきょうだいを対象に、闘病に関わる体験についての聞き取り調査をおこなった。また可能であれば、両親と病児本人にもそれぞれの体験の話を聞いた。きょうだいと病児は小学生以上の子どもを対象とした。対象者は、小児がんの親の会の

ニュース・レター、小児がんで子どもを亡くした母親のためのサポートグループときょうだいを対象としたサポートグループの参加者、医療者を通して紹介してもらい、研究の主旨や内容を書いた手紙を送って許可がもらえた場合に、電話をかけて聞き取りをおこなう日時や場所を決めた。聞き取りは対象者の自宅、喫茶店、病院の面談室などで、きょうだい、両親、病児別におこない、許可をもらって録音した。そして、テープを文章にする時に、名前や場所などの固有名詞をイニシャルに変えた。

分析は、文章または段落ごとに概念を拾い出してカテゴリーに分類し、他の事例や異なる状況との比較をおこないながら特性を検討した後、それぞれのカテゴリーの特性とそのバリエーションを十分に説明し得るデータが揃っているかどうかを確認するという方法でおこなった。まず、各対象者のデータを別個に分析し、次に家族ごとにグループにして、家族を1単位とした時の体験を検討した。そして、不足があればすでに聞き取りをした対象者に追加の質問をしたり、新たに聞き取りをする対象者に尋ねて補った。加えて、カテゴリー同士の関係を検討した。

### III. 研究結果

今回の対象となった40人のきょうだいが属する40家族の小児がんの病児の状態は、闘病中8名、治療終了後1名、死亡31名であった。聞き取り調査には、きょうだい以外に闘病中の8名の病児、両親14組と母親20名が参加してくれた。結果的に40家族のうち8家族ではきょうだい、病児、両親またはその一方、26家族ではきょうだいと両親またはその一方、6家族ではきょうだいのみの聞き取りとなった。それぞれの対象者の居住地は、東京近郊24家族、東海・近畿14家族、九州2家族だった。表1は対象者の背景をまとめたものである。面接時のきょうだいの年齢は6～26歳（平均14.7±5.2歳）で、病児の発病後に生まれた2名を除いた38名のきょうだいは病児が発病した時に1歳5ヵ月～22歳（平均8.3±4.5歳）だった。また病児が亡くなった31名のきょうだいはその当

表1 研究対象家族の背景

きょうだい			平均±SD	最少	最大
	現在の年齢 (N=40)		14.7±5.2歳	6歳	26歳
	病児が発病した時の年齢 (N=38 <sup>注1</sup> )		8.3±4.5歳	1歳5ヵ月	22歳
	病児を亡くした時の年齢 (N=31)		10±3.7歳	2歳	18歳
病児	現在の年齢 (N=8)		14.1±2.4歳	11歳	18歳
	闘病期間 (N=40 <sup>注2</sup> )		3.0±2.2年	7ヵ月	10年
	現在の状況	闘病中8名(20.0%) 治療終了後1名(2.5%) 死亡31名(77.5%)			

(注1) 2名は病児の発病後に生まれた。

(注2) 闘病期間は、病児の発病から死亡、治癒まで、または面接時までの期間

(注3) 8家族はきょうだい、病児、両親または母親、26家族はきょうだいと両親または母親、6家族はきょうだいのみの聞き取りをおこなった (N=40)

時2～18歳で(平均10.0±3.7歳)、病児の死から聞き取り調査までに4ヵ月～16年が経過していた(平均4.8±3.9年)。最後に、病児については闘病期間(発病から死亡・治癒まで、または面接時までの期間)は7ヵ月～10年(3.0±2.2年)で、生存中の病児8名は面接時11～18歳(平均14.1±2.4歳)だった。

データを検討した結果、病児の闘病による生活環境の変化をどう捉えていたかと、状況をどの程度理解できたかによって、きょうだいの体験は異なったものとなり、その結果として、病児の闘病中の適応の状況が変化するように思われた。以下、順に説明していきたい。

### 1. 病児の闘病による生活環境の変化

きょうだいは病児の発病によって生活環境が変化したと感じていた。病児が家にいない、病院のルールで病児に会えないことに加えて、もともと祖父母と同居していなかった23名(57.3%)のきょうだいの場合には、両親が面会や付き添いをするために長期にわたって親戚の家に預けられたり、両親が帰宅するまでの時間預けられたり、同居していない祖父母が自宅に来て世話をすること

になったり、一人で過ごす時間が長くなるというような環境の変化が起こった。この場合、両親が病児の看病に費やす時間と度合い（病児の病状、病院で両親が看病する必要度、病院との距離）、両親や両親に代わって世話をしてくれた人がどう関わってくれたときょうだいを感じたかによって、体験は異なったものになっていた。

表2には、病児が闘病中のきょうだいの生活環境をまとめた。病児の闘病期間内（平均 $3.0 \pm 2.2$ 年）に複数の生活環境を経験したきょうだいも多かったのだが、ここではきょうだい自身がどう話したのかを基に分類した。それがきょうだいに一番影響している体験だと考えたからである。まず大きくは、もともと同居していた祖父母が世話をしてくれたために環境の変化が少なかったきょうだいと、親戚の家に2ヵ月以上預けられたきょうだい、両親がいない時間だけ環境が変わったきょうだいという3つの群に分けられた。さらに、両親がいない時間だけ環境が変わったという群の中には、自宅に誰かが世話に来てくれた場合、親戚か知人に預けられた場合、自宅で一人で過ごした場合があった。

それでは、生活環境の変化が一番大きかった『親戚の家に2ヵ月以上預けら

表2 同胞の病気についてきょうだいが説明を受けた時期と生活環境の変化

状況の説明された時期 生活環境	同胞の 発病直後	同胞の 闘病中	同胞の ターミ ナル期	同胞の 死後	計
親戚の家に2ヵ月以上預けられる	1 (0)	2 (1)	0 (0)	7 (3)	10 (4)
両親がいない間					
自宅にだれかが世話に来る	1 (0)	2 (0)	0 (0)	3 (0)	6 (0)
親戚か知人に預けられる	0 (0)	1 (1)	0 (0)	1 (0)	2 (1)
自宅で一人で過ごす	3 (1)	0 (0)	0 (0)	2 (1)	5 (2)
変化なし					
同居している祖母が世話をする	7 (0)	4 (0)	2 (0)	4 (1)	17 (1)
計	12 (1)	9 (2)	2 (0)	17 (5)	40 (8)

( ) は不適応をおこしたきょうだいの人数

れた』きょうだいの体験がどのようなものであったのかを、事例を通してみたい。小学1年生の夏休みに入るところに妹が発病したあるきょうだいは、病児の入院を「すごーい、入院ってガーッと襲いかかってくる感じ」と話した。入院したのは自分ではないのに、「ガーッと襲いかかってくる」ほどインパクトの強い体験だったわけである。このきょうだいは、妹が入院するという以外には何も知らされないままに母の実家に預けられ、両親や妹と離れて暮らさなければならなかった。祖父母の家は、これまでに長い休みを過ごした楽しい場所ではあったが、今回は「いつまでもわからないし、帰りたくても帰れないから淋しい時もあった」という。妹のことも心配だった。この時にきょうだいのおかれた状況を、父親は次のように振り返る。

僕らは、病気の子が具合が悪くて病院に行って検査して、結果が出て、まあいわゆる段階踏んで、こういう病気になって闘病が始まるというか入院しなくちゃいけないとわかってる。それでもなかなか受け入れられない自分があるんでね、いきなり入院と言われてそれが1週間で帰ってくるのか1ヵ月で帰ってくるのか、あの子の中で全然わかってなかったと思うんですよね。どのくらい悪いのか、どういう状況なのか。 (事例27父親)

「段階を踏んで」理解していく両親や病児とは違って、このきょうだいは「なんにもわからず不安だったかな」と状況がわからなかった時の不安を認めている。2ヵ月して夏が終わって家に戻ってきた時、母親はきょうだいを目を合わせようとしないことに気づいたが「その時は病気の子のことがすごく大部分を占めてたので、それどころじゃないっていう感じはあったんですよ。きつとすごくいろいろあったりとか、つらい気持ちがあったんだろうと思いつつながら、なんかそれを受け止めるだけの時間とか心の余裕がなかった」と話す。しかし、両親がこのような状況であっても、きょうだいにとっては「私がうちに帰るとどっちかがいたし、妹のことも話してくれたので安心できた」という。



## 2. 状況の理解

両親からの病気や今後の見通しについての説明の時期や内容と、きょうだい自身の理解力によって、きょうだいが状況を理解する度合いは変化していた。子どもは聡いと言われるが、通常の場合、きょうだいが入手できる情報量は限られていたし、いろいろな方法で情報を集めてもそれを両親に確認できないので統合された知識にまでは至らず、それだけで状況を正しく把握できたというきょうだいはいなかった。結果的に、両親からの情報がきょうだいにとっては唯一確かなものということになり、自分で収集した情報は両親からの説明を補足するにすぎないものという位置づけになっていた。

ここでは、両親から説明された時期によるきょうだいの理解の違い、両親の説明ときょうだいの理解のズレ、きょうだいの情報収集の努力と両親への配慮についてみていきたい。

### 1) 説明された時期による違い

今回の調査対象となったきょうだいは、聞き取りをおこなった時点では全員が病児の病名と病気、治療についての説明を両親から受けていた。しかし、それを説明されたのは、病児の発病直後（12例）、闘病中（9例）、亡くなる直前（2例）、亡くなった後（17例）というふうにはばばらだった。（表2）

両親がきょうだいに十分な説明をしない主な理由としては「自分が受け入れたくないことなので話すのがつらい」「混乱の中で話す余裕がない」というような両親に起因する理由や、「きょうだいから本人に病名が伝わると困る」「周囲の人に話されても困る」という現実的な理由に加えて、「子どもだから話してもわからない」や反対に「話さなくても大変な状況なのは自然にわかるはず」というようなものがあった。

両親がきょうだいにいつ情報を伝えるかには、病児が発病した時のきょうだいの年齢が影響していた。両親が病児が亡くなるまでにきょうだいに説明したかどうかをみてみると、きょうだいが12歳以上だった場合には、病気の展開が早く両親さえも予測しない内に病児の死が訪れた1事例以外では両親はきょう

だいに説明をしていた。反対に病児の発病当時に9歳以下だったきょうだいの半数以上は、病児が亡くなるまで両親から説明を受けていない。このことから、きょうだいの年齢は両親が病児の状況について話すかどうかを決める基準の一つになっているようである。

また、もう一つの基準としては、病児自身に説明したかどうかというものが、病児に説明をした場合には、きょうだいの年齢にかかわらず両親はきょうだいにも同じように説明をしていた。どの時期に説明されたかによって、きょうだいの闘病への参加の度合いと、病児が亡くなった時の衝撃の度合いは異なっているようにみえたので、両親が説明した時期別にそれぞれの状況をみていきたい。

#### ①病児が発病した直後

両親が病児の発病直後にきょうだいに本当のことを説明したのは、病児にも本当のことを話した場合と（8例）、看病への援助が期待できる時（4例）に限られていた。実は、この病児への説明には、担当医が病気の子どもへのインフォームド・コンセントをどう考えているのかが影響していた。病児に本当のことを話した両親のほとんどは、自分たちで希望してというより、受け持ちの医師の勧めに従って話していたのだが、病児に話すと同時にきょうだいにも同じ内容のことを説明していた。説明された中で1番年齢の低かったきょうだいは6歳だった。

病気の説明を受けたきょうだいの多く（5名）は、実際に看病に協力した。また、実際に看病に参加しなかったきょうだいも、病児の状況を理解して両親の看病の妨げにならないようにするという、間接的な協力をおこなっていた。加えて、はじめから状況を理解して病児の闘病を体験したきょうだいの中には、健康や命の大切さや他人の痛みがわかるようになったり、家族の絆が強くなったと感じた子どもがいた。

#### ②闘病中

両親が病児の闘病の途中できょうだいに状況を説明した事例の中には、問題が生じたためにきょうだいに状況を納得してもらわなくてはならなくなった場

合（2例）、病児に本当のことを話したのできょうだいにも説明した場合（4例）、きょうだいを造血幹細胞移植のドナーにした場合（1例）、ドナー探しのために隠していてもきょうだいにわかってしまうことが予想されたために話した場合（2例）があった。闘病の途中で突然に本当のことを知らされたきょうだいは驚き、状況を理解するまでに時間のかかった子どもが多い。例えば、冒頭の語りのきょうだいの場合には、弟が亡くなる2ヵ月前に説明を受けたが、十分に理解できないうちに弟の死を迎えてショックを受けてしまった。しかし、いったん状況を理解できればきょうだいは看病に協力するようになった。

### ③ターミナル期

2人のきょうだいは、病児がターミナル期に入ってから、病児の死が近いことと病気についての説明を両親から受けた。きょうだいたちは、その当時11歳と14歳だったがその話を事実としては認識できないままに病児の最期を迎えた。例えば、1人のきょうだいは「まさか死ぬことはないだろうと思っていたので、びっくりして。でも、それでもまだ大丈夫だっと思って」と話している。とはいうものの、話を聞いたあと病児の看病に参加できたのでよかったときょうだいたちは考えていた。

### ④病児の死後

しかし、全体で見ると、ここまでに説明したように病児が活着しているうちに両親から説明を聞いた子どもより、「大変な病気」「入院が長びく」というくらいの説明しか聞いていなかったきょうだいの方が多い。この群のきょうだいは看病に参加しなかったし、病児の死に対する驚きが他の群より大きく、聞き取りの中で話をしながら声を詰まらせた子どもも少なくなかった。

きょうだいが両親から説明を聞いたのは、病児の死の直後から数年後までと、いろいろで、中には両親の気持ちの整理がつく3年後まで「病気ではなく事故で亡くなった」と聞かされていたきょうだいもいた。両親から詳しい説明を聞くまでのきょうだいは、法要などの場で両親が他の大人に話すことを聞いて病児の闘病経過を理解しようとした。闘病中と違って、この方法でかなり状況がわかったというきょうだいは少なくなかった。

## 2) 両親の説明ときょうだいの理解のズレ

このように、両親がきょうだいに説明した時期はさまざまだったが、病児の闘病中やターミナル期に説明を受けたきょうだいの多くは、両親からの情報で十分に状況を理解することができなかった。つまり、病児の発病直後に説明された以外のきょうだいには状況を理解することが困難だったわけだが、このような場合に、きょうだいには状況が理解できていないのに、両親側が「説明したからわかっているはず」とってしまうという状況も起こっていた。例えば、冒頭で紹介した事例では造血幹細胞移植のためのドナー探しをすることになり、両親は周囲からきょうだいに話が伝わるよりは説明した方がいいと考えた。

変に話しちゃえばAの口から「僕の弟、白血病で」とかって子どもだからそういう言葉が出るかもしれないし、ともかくうちは周りにも隠しておこうっていう、本人にも言わないでおこうっていうことでしたから、一応それは言わなかったんですね。でも、もうドナーをお願いする段階になって周りにも隠しておけなくなって、その時お兄ちゃんにも話しておこうっていうことで病名や病気を話しました。本当にみんなに話すようになってからもうお兄ちゃんにもきちんと話したっていう。 (事例6母)

このように両親は「きちんと話した」と考えているが、当時12歳だった兄の方は、説明は聞いたが「治るから大丈夫」としか捉えていなかった。

まあ後半のあたりはちょっと教えてくれたんですけど、全然治るから大丈夫とか思っていて、気楽で何気ない生活してて。それでだからもう本当にちよっとものすごいやばいと思ったのは、もう本当に死ぬ直前で、父とかも泣き崩れて「死んじゃうよ、死んじゃうよ」って言った時に、なんかすごい「えっ！」って感じ。その時に初めて実感して。で、「死なないで！」っていう感じ。すごく悲しかったですね。 (事例6兄、病児喪失時12歳)

説明する両親と説明されるきょうだいとの間に、このようなズレが生じた例は珍しくなかった。両親側は「必要だと思うことは十分に説明した」と考えて

いたのだが、もしかすると両親にとっての「必要だと思うこと」であって、きょうだい側のニーズに応えたものではなかったのかもしれない。

### 3) 情報収集の努力と両親への配慮

ところで、病児の状況を知りたくなかったというきょうだいはいなかったが、望むだけの情報を得られない場合にどのくらいの努力をするかは各事例で異なっていた。きょうだいは両親の様子を観察したり、両親同士や他の大人の話に耳をそばだてたりして手がかりを得ようとしていたが、その熱心さはいろいろだった。ただし、何かがあったとしても「尋ねちゃ悪いっていうか、あんまり私に心配かけないようにしてるから、知っちゃったら心配するかなあとって知らない振りしてた」という子どもが多かった。病児の闘病について両親が悩んだり心配したりする姿を垣間見るなかで、きょうだいは両親の状況を慮って尋ねては悪いと感じていたわけで、話してくれない両親を責めたきょうだいはいなかった。先にあげたように、両親がきょうだいに話さない理由の中には「子どもだから話してもわからない」というものがあったが、きょうだいの方はこのようにいろいろなことを考えて両親を思いやっていたのである。

### 3. 変化への適応

今回のきょうだいから聞き取ったデータを分析すると、きょうだいが「ともかく環境の変化に適応しよう」と努力したことがわかったが、8名のきょうだい(20%)にはチック、反抗的態度、情緒不安定、登校拒否などの不適応が起こっていた。これらのきょうだいに不適応な行動が起こったのは4歳から14歳の時で、すべて病児の闘病が始まって半年以内だった。治療によっていったん良い状態になって退院した後、また再発して入院した病児がほとんどであったにもかかわらず、今回の対象者の中には病児の再発後に問題を起こしたきょうだいはいなかった。

いったんきょうだいから不適応のサインが発せられると、両親はきょうだいに状況を説明したり、これまでより接する時間を増やしたりというふうに対応を変化させており、それによってきょうだいの状態は改善されていた。

## IV. 考察

本稿ではきょうだいが病児の闘病にともなう生活環境の変化をどう捉えたのか、その状況をどう理解し、どのような場合に不適応状況が生じたのかについてみてきた。ここでは、きょうだいの環境変化への適応に影響する因子を再度検討した上で、その状況を改善するためにどのような方策が考えられるのかを検討したい。

### 1. きょうだいの適応に影響する因子

研究の結果からきょうだいの体験に影響を与えると考えられた、きょうだいの生活環境の変化の度合いと、きょうだいが病児の状態を両親から説明された時期とを表2にまとめた。各欄には人数と、不適応を起こしたきょうだいの数を（ ）の中に示した。不適応を起こした8名についてみてみると、生活環境の変化が一番大きかった『親戚の家に2ヵ月以上にわたって預けられた群』に属する10名のうちの4名が不適応を起こしていた。これらの4名は預けられた時に4～8歳で、病児の発症直後には何の説明も受けていなかった。この内の1名には、問題が起こった後で両親が説明した。

反対に、親戚の家に2ヵ月以上預けられても問題を起こさなかった6名の状況をみると、3名は初めて預けられた時に2歳以下、1名は14歳で始めから状況の説明を受けており、預けられた先の養育者も配慮してくれた事例だった。残り2名のうちの1名は6歳だったが、預けられた先を母親が頻りに訪問したり電話をしてきょうだいとの関わりを続けたので淋しくなかったと話している。また、もう1人は9歳だったが、預けられた先の養育者がきょうだいに配慮してくれた。

「お父さんもお母さんも私が久しぶりに（家に）帰っても、妹の病気のことばかり話してるし、私には何も教えてくれなかった」っておばちゃんに言ったことある。そしたら「お父さんやお母さん

もMちゃん（きょうだいの名前）のことが本当は気になってるんだけど、病気で頭が一杯でそれを伝えられなかったんだよ」って言われたから、そうなんだって（思った）。（事例36、当時9歳）

この養育者は、家から戻った時のきょうだいの様子が気になって声をかけたというが、このように周囲の配慮があるかどうかによって、きょうだいの生活環境とその状況への適応の状況はかなり違ったものになっていた。

ところで、他の群に属するきょうだいは、長期間預けられることに比べれば物理的な環境の変化は少なかったわけだが、不適応を起こした4事例では両親の気持ちが病児に集中してしまった上に、自宅から病院までが遠かったり、24時間だれかが病児に付き添わなければならないために、両親がきょうだいに関わる時間が少なくなってしまった。例えば、病児の発病直後に説明を受けたのに不適応を起こしてしまった14歳のきょうだいの場合には、両親が自宅から離れた病院での看病に集中したために、夜9時過ぎまで1人で待っていなければならず、病院に行っても規則で病児に面会できないという状況の中で友達と夜遊びをするようになってしまった。

両親が病児の世話に一生懸命だったと感じたのはどのきょうだいも同じだが、両親がどのくらい自分に配慮してくれたと感じたかは異なっていた。以上から、例えどこかに預けられる期間があっても、2歳以下か、状況が理解できているか、または両親か養育者からの配慮があれば、闘病中にきょうだいに問題の現れる可能性は低いように思われる。反対に、環境の変化が少なくても、両親が自分に配慮してくれないと感じたきょうだいは不適応を起こしてしまうことがあり、きょうだいに状況を理解してもらうことと、自分だけが家族の輪の外にいないと感じないような環境をつくることは重要であると考えられた。従って、きょうだいの体験には、生活環境の変化の度合い（現実の環境の変化、両親や養育者の配慮の度合い）、状況理解の度合い、年齢というものが影響していたことになる。

## 2. 改善に向けて

きょうだいの体験に影響する因子のうちで、きょうだいの年齢と生活環境の変化の度合いを少なくすることは変えることが困難であるが、きょうだいの状況理解の度合いを変えたり、養育者の配慮の度合いを変えることは可能である。ここでは、そのうちのきょうだいに状況の理解を促すために何ができるのかを検討してみたい。

まず、説明の時期については、闘病の初めからきょうだいが状況を理解することが重要であるように思われる。というのは、不適応を起こしたきょうだいのほとんどは、両親から説明を受けていなかったために状況が理解できず、病児の発病から半年以内に不適応を起こしていたし、時間が経ってから説明を受けたきょうだいには、十分に状況を理解できなかったと話す傾向があったからだ。きょうだいに病児の病気を説明し、それについて会話する機会を作ることと、看病に協力する機会を持たせることの大切さはこれまでの研究でも指摘されているが (Murray, 1995)、今回の結果ではきょうだいが12歳以上か、病児自身に病気について説明しているという事例を除けば、闘病の初めから状況を説明した両親はいなかった。特に病児が発病した時にきょうだいが小学生以下だった場合には、両親の多くは「子どもだから話してもわからない」と考えていた。しかし、何歳以下が「小さい」のかという基準は曖昧で、きょうだいが6歳でも話した両親がいる一方で、11歳でも話さなかった両親もいる。また、闘病の初めに話さなかった場合には、その後きょうだいの年齢が高くなっても話さないままになりがちだった。

現状では、両親がきょうだいにとっての唯一最大の情報源で、話すか否かの決定権も持っているが、病児の発病で頭が一杯になっている両親は、きょうだいのことにまで気が回らず、話すかどうかを考慮することすら思いつかなくなってしまう可能性がある。従って、このような両親に対して、きょうだいに目を向けることの大切さを医療者が示唆することは重要なことだと思われる。

加えて、両親が説明したつもりでも、十分に理解できなかったと感じたきよ



うだいが少なくなかった。両親は、きょうだいにとって「必要と思えること」を、きょうだいが理解できるように説明しなければならないわけだが、「これがなかなか難しかった」と話した両親は少なくないので、医療者には、きょうだいに状況を優しくかみ砕いて説明できる水準にまで両親を教育するという仕事があるようだ。また、今回の聞き取り調査の結果では、医療者からきょうだいに説明がおこなわれたのは造血幹細胞移植のドナーになる時に限られていたが、病気については医師から説明を受けたいというきょうだいもいるのである (Havermans & Eiser, 1994)、今後この部分への医療者の介入についても検討すべきであろう。

ところで、状況が理解できなかつたきょうだいの中に不適応を起こしてしまった子どもがいる一方で、状況を理解していたきょうだいの中には、健康や命の大切さや他人の痛みがわかるようになったり、家族の絆が強くなったと感じた子どもがいた。冒頭で述べたように、これまでの研究でも同胞の闘病がきょうだいにもたらす肯定的な影響が指摘されているわけだが (Iles, 1979 ; Kramer, 1981 ; Chesler, 1992他 ; Murray, 1998)、本研究の結果から、それはきょうだいが状況を理解できている場合に限られることがわかった。つまりきょうだいが状況を理解できるように働きかけることは、きょうだいの成長に結びつく可能性があるという点からも重要だということになる。

### 3. 今後の課題

今回の聞き取り調査の結果から、きょうだいが状況を理解するかどうかは、環境への適応だけでなく、病児の死の受け入れにも影響しているように思われた。きょうだいの多くは、説明の有無にかかわらず、実感をもって理解できないままに病児の死を体験していたのであるが、それまでに病児の状況をどのくらい理解できていたのかによって衝撃の度合いは異なっているようにみえた。これがその後起こるきょうだいの悲嘆の状況にも影響を与えるのかどうかについては、今後の研究で検討したいと考えている。

最後に、子どもからのデータ収集の方法についてふれておきたい。この研究

では小学生以上の子どもを対象として聞き取り調査をおこなったわけであるが、それと平行して両親からもデータを収集することによって、子どもから収集したデータの不備を埋めようとした。子どもの言語表現能力と、調査者が子どもの考えを引き出せる能力という2つの限界を考慮すれば、今回のように大人と子どもからデータを収集して、あわせて検討するという方法をとることが必要だと思われる。また、今回は聞き取りを1回だけおこなった事例がほとんどであったが、この方法では子どもたちの思いのすべてをデータとして収集できない危険性が高いので、今後は、子どもとのコミュニケーションの中に遊びを取り入れたり、数回にわたって接する中でデータを収集するような方法を考慮すべきだと考えている。

## V. 結論

この研究では、小児がんの病児のきょうだいがどのような体験をしたと捉えているのかを検討する中で、きょうだいの状況への適応に影響している要因を把握したいと考えた。データを検討した結果、生活環境の変化の度合い（現実の環境の変化、両親や養育者の配慮の度合い）をどう捉えるのか、状況理解の度合い、年齢によってきょうだいの体験は異なったものとなり、その結果として病児の闘病中の適応の状況が変化するように思われた。

### <謝辞>

この聞き取り調査にご協力くださいましたみなさまに、この場をおかりしてお礼を申し上げます。この研究は三菱財団社会福祉助成金の助成を受けたものです。

### 文献

- 1) Bluebond-Langner, M. (1996) : In the Shadow of Illness : Parents and siblings of the chronically ill child. Princeton, Princeton University Press.

- 2) Cheslar, M.A., Allswede, J., & Barbarin, O.O. (1991) :  
Voices from the Margin of the Family : Siblings of children  
with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9, 19-42.
- 3) Havermans, T., & Eiser, C. (1994) : Siblings of a Child  
With Cancer. *Child : Care, Health and Development*, 20, 309-  
322.
- 4) Iles, P. (1979) : Children With Cancer : Healthy siblings'  
perception during the illness experience. *Cancer Nursing*, 2,  
371-379.
- 5) Murray, J.S. (1995) : Social Support for Siblings of Children  
with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 12, 62-70.
- 6) Murray, J.S. (1998) : The Lived Experience of Childhood  
Cancer : One sibling's perspective. *Issues in Comprehensive  
Pediatric Nursing*, 21, 217-227.
- 7) Murray, J.S. (1999) : Siblings of Children With Cancer : A  
review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*,  
16, 25-34.
- 8) 戈木クレイグヒル滋子 (1999) : 闘いの軌跡 : 小児がんによる子どもの喪  
失と母親の成長. 東京 : 川島書店.
- 9) 戈木クレイグヒル滋子 (2000) : 小児がん医療の中の子ども—子どもの権  
利は尊重されているか. *現代思想*28 (9), 264-277.
- 10) Sourkes, B. (1980) : Siblings of the Pediatric Cancer Patients.  
(In) Kellerman, J. (ed.) : *Psychological aspects of childhood  
cancer*. Springfield, IL : Charles C. Thomas, pp.47-69.
- 11) Spinetta, J.J. (1981) : The Siblings of the Child With Cancer:  
(In) Spinetta, J. and Deasy-Spinetta, P. (Eds.), *Living with  
childhood cancer*. St. Louis, MO : The C. V. Mosby Co.,  
pp.133-142.
- 12) Spinetta, J.J., Jankovic, M., Eden, T., Green, D., & et al.  
(1999) : Guidelines for Assistance to Siblings of Children With  
Cancer : Report of the SIOP Working Committee on psychosocial  
issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*,  
33, 395-398.
- 13) Kramer, R.F. (1981) : Living With Childhood Cancer : Healthy  
siblings' perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*,  
5, 155-165.