

セッション7 がんの子どもがいる家族

きょうだい支援を中心に

久田 満

上智大学総合人間科学部心理学科

1. はじめに

子どもが重い病気をもつことで、家族全体が大きな変化を余儀なくされる。その子にきょうだい(以下、きょうだい児)がいれば、当然そのきょうだい児も、その変化に適応していかなければならない。

近年、看護の領域でも、がんなどの重大な疾患をもつ子どものきょうだいにも関心が向けられるようになってきたが、そのような境遇に置かれたきょうだい児達の心理的適応に関する研究は少なく、支援体制も不十分なままなのではないだろうか。

私は、2000年より毎年8月に、そのような子ども達(小・中学生)に暫しの間現実を忘れて楽しんでもらおうと、東京女子医大看護学部の学生やその友人達と共に、2泊3日のサマーキャンプを開催している。また、12月には家族全員を「クリスマス会」に招待し、家族と学生、あるいは家族どうしの交流を楽しんでもらっている。

このテーマセッションでは、その活動の一端を映像を交えて紹介し、がんの子どもがいる家族、特にきょうだい児の支援のあり方について話し合ってみたい。

2. きょうだい児が直面する心理的問題

時にきょうだい児は、自立心や自制心、あるいは病気や障害をもつ「弱者」に対する思いやりの気持ちが強くなるといった肯定的な評価を受けることがある。しかし、その一方で、以下のような心理・行動的問題を示す子どもも多い。

1) 他の家族が病児に関心を集中させることから生じる孤独感や見捨てられ感、2) 家族、特に両親に対する怒りや反抗心、3) 病児に対する嫉妬心や敵意、4) そのような「いけない気持ち」を持つことに対する罪悪感、5) 自分の感情を否認・抑圧することによる過剰適応と身体症状、6) 自分もいつか発病するのではないかという恐怖心、など。

病状が安定するまでは、両親はきょうだい児を気遣う余裕がもてず、上記のような心理的諸問題は気づかれにくい。従って、十分な配慮を受けることが困難となる。しかし、たとえ状況が落ち着いてきても、きょうだい児は遠慮や気兼ねから本音が言えなくなり、結局は十分なサポートを受けられない立場にあり続けることになる。

3. キャンプの特徴

一般に、キャンプ(正確には組織キャンプ: Organized Camp)には、協調性や想像力、あるいは体力や行動力を育むという“教育的”な目標が掲げられることが多い。しかし、我々が企画する「きょうだい児のためのキャンプ」は、「自由に過ごす」、「思いっきり楽しむ」、「多少のわがままは認める」といった色彩が濃い。不自由で他人本位な日常から解放され、本来の子どもらしさを取り戻して欲しいからである。

4. きょうだい児や学生にとってのキャンプの意義

キャンプ体験が参加した子ども達にとってどのような意義があるのかに関しては、未だ十分に検討していない。しかし、子ども達の表情や保護者の後日談から、少なくとも3日間は十分に楽しめたことが推察できる。「クリスマス会」への参加率も高い。

また、キャンプを企画・実行する学生を対象に行った調査によると、彼らにとっても貴重な体験となっていることが示唆されている。