



長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子どもへの支援に関する文献検討

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 福島県立医科大学看護学部 公開日: 2012-05-10 キーワード (Ja): きょうだい, 長期療養, 文献検討 キーワード (En): sibling, long-term recuperation, literature review 作成者: 古溝, 陽子 メールアドレス: 所属:
URL	https://fmu.repo.nii.ac.jp/records/2000533

長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子どもへの 支援に関する文献検討

古溝 陽子¹⁾

A Literature Review of Supports for Siblings of Children with Long-Term Recuperation

Yoko FURUMIZO¹⁾

I. はじめに

家族の一員が病気になることは、家族全体の生活に影響をもたらす。特に、病児をきょうだいにもつ養育期にある子どもにとって、身体的、精神的影響は多様と考える。日本においては、1980年代後半より家族看護への関心が高まると共に病児をきょうだいにもつ子どもへも注目が向けられはじめ、こうした子どもが受ける影響に関して探究されてきた。

病児の入院により母親が付き添いで家庭に不在となる場合、病児をきょうだいにもつ子どもにとっては、一挙に母親ときょうだいの双方から分離され、危機的状况に陥る可能性が高い。こうした状況の中、子どもは食欲不振や不眠をおこしたり、母親に過度に甘えるようになったり、逆に母親に寄りつかなくなったり、乱暴になったり、登校拒否をおこしたりすることなどが報告されている(駒松他, 1991; 太田他, 1992; 鳥居他, 1998)。また、思いやるようになった、優しくなった、手伝いができるようになったなど、子どもが精神的に発達した報告(太田他, 1992; 早川, 1997; 鳥居他, 1998)も散見されている。このように、病児をきょうだいにもつ子どもは、病児の入院などを含め様々な影響を受けていることが伺われる。

WHOは1989年に「子どもの権利条約」を提唱しており、日本でも1994年に批准された。そのような背景の中、小児医療の中でも病気を抱える子どもの権利の保障が謳われているが、病児をきょうだいにもつ子どもの権利も同時に保障しなければならないわけであり、具体的支援

を見出すことが求められる。特に慢性疾患の病児をきょうだいにもつ子どもは、長期的に続く病児の療養生活のために、成長発達の各段階で様々な影響を受けると考えられる。米国では、1960年代から慢性疾患の病児をきょうだいにもつ子どもに関心が向けられ、子どもが受ける影響を明らかにするための研究が取り組まれている(Tuck, 1964; Craft, 1979; Ires, 1979; Craft, 1989)。病児をきょうだいにもつ子どもは、自責の念や寂しさを感じていたり、神経質になった、引きこもるようになったなど行動の変化が起こるようになっていたりすることが明らかにされ、病児をきょうだいにもつ子どもへ支援が行われるようになった。1999年には国際小児がん学会(The International Society of Pediatric Oncology: SIOP)が、がんの病児をきょうだいにもつ子どもへの支援ガイドラインを提示した(Spinetta, 1999)。その中では、診断がついた時点で親と医療者の間で病児をきょうだいにもつ子どもに対して、病児のことをどのように話すのか、またどのように関わらせていくのかを話し合っておく必要性が示されている。さらには、単発的な説明に留まるのではなく継続した説明を行う必要性も示されている。こうした状況を受けて、がんの病児をきょうだいにもつ子どもに対する情報の伝え方などの介入研究が行われ、病児に関する情報を提供することの効果について報告されている(Houtzager, 2001; Sidhu, 2006)。

このように米国においては、早くから慢性疾患の病児をきょうだいにもつ子どもへの支援の必要性が認識され、看護においても探究されている。しかし、日本における取り組みは未だ十分とは言えず、文化や家族形態などの違いを考慮すると、日本での問題を明らかにし、必

1) 福島県立医科大学看護学部 家族看護学部門

Key Words: sibling, long-term recuperation, literature review

キーワード: きょうだい, 長期療養, 文献検討

要な看護を見出すことが重要と考える。

そこで今回、慢性疾患に代表される長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子どもへの具体的支援を検討する資料を得るために、文献検討から子どもが受ける影響と支援の現状を明らかにし、課題を明確にしたいと考えた。

II. 目 的

長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子どもが受ける影響ならびに支援に関する現状と課題を明らかにする。

III. 方 法

1. 文献検索の方法

「医学中央雑誌 Web 版」を用いて、2000年から2010年までの10年間に日本で発表された研究論文の中から「子ども」、「小児」、「きょうだい」、「同胞」、「慢性疾患」、「難病」というキーワードを組み合わせて検索した。さらに検索途中で見出された有用な文献も加えた。具体的な支援内容の研究は少なかったため事例検討、活動報告も含めた。

2. 分析方法

該当する文献の中から「長期療養が必要な病児（慢性疾患患児）をきょうだいにもつ子ども」に焦点をあてているものに限定し、文献を読み込み、内容ごとに分類して分析した。周産期、NICU 退院後の子ども、障害児をきょうだいにもつ子どもに関するもの、疾患のみに焦点をあてた看護や医学的なものに関する文献は除外した。

IV. 結 果

対象となった文献は46件であった。内容的にみると、病児をきょうだいにもつ子どもに及ぼす影響やその影響要因に関するものが13件（28.3%）、子どもへの支援に関するものが26件（56.5%）、支援に対する看護師の認識に関するものが7件（15.2%）であった。

支援に関する文献では、病児をきょうだいにもつ子どもへの情報提供が多く、特にがんの病児をきょうだいにもつ子どもを対象としている研究が主であった。

1. 病児をきょうだいにもつ子どもが受ける影響とその影響要因

病児をきょうだいにもたない子どもと、病児をきょうだいにもつ子どもとを比較した研究では、病児をきょう

だいにもつ子どもは、病児や自分に対して否定的な思いをもつことが報告されており、きょうだいが病気を抱えている“現実”がもたらす影響が伺われた。北村ら（2002）は、血液疾患と神経疾患の病児をきょうだいにもつ子どもを疾患群とし、病児をきょうだいにもたない子どもを対照群として比較し、きょうだいや自分への思いの違いを報告した。疾患群は対照群に比べ、「両親は私について特別に頭がよければいいと思っている（過剰な責任感）」、「親は患児に自分よりも時間をかけている（親のえこひいき）」、「患児は将来仕事につけない（患児の将来についての不安）」の得点が有意に高く、「きょうだいがいてよかった（きょうだいに対する肯定的感情）」の得点は有意に低かったと報告している。

また井上ら（2007）は、入退院を繰り返す慢性疾患患児をもつ家族を対象に、サポート、療養生活、家族関係について面接を行った。その結果から、病児をきょうだいにもつ子どもは、長期的な療養を伴う病児に対して嫉妬感を抱いたり、被害者意識をもつことが明らかにされている。上別府ら（2007a）は、小児がんサバイバーとその家族の晩期障害と QOL の実態調査を行っており、サバイバーの小児、サバイバー小児をきょうだいにもつ子ども、両親に関して心的外傷後ストレス症状（Posttraumatic stress symptom, 以下 PTSS と略す）を測定している。その結果、心的外傷後ストレス障害の高危険者（severe PTSS）と診断されたのは、サバイバー小児 18.6%、サバイバー小児をきょうだいにもつ子ども 16.7%、母親 22.6%、父親 13.5%であった。きょうだいががんサバイバーをもつことが、子どもにとって大きなストレスになることが示唆されている。

また、白血病の病児をきょうだいにもつ子どもにとっては、病児の生命を救うための“骨髄移植のドナー”という状況がふりかかってくる場合もある。西川ら（2009）は、思春期（中学 1 年生）に一度、その後に再度ドナーとなった経験をもつ子どもに面接し、子どもの思いを明らかにしている。子どもは HLA 検査やドナーになることへの苦悩を抱えるとともに、中学生になったばかりの時には学校生活に慣れないことから生じる寂しさや不安などを抱えていた。このことからドナーとなる子どもに与える影響と共に、思春期という発達段階が及ぼす影響も兼ね合わせて理解し、援助しなければならないことが明らかにされている。また野村ら（2002）は、同じドナーの経験をもった子どもでも、幼児期にある 2 事例に関してケーススタディを行っている。その結果、両親やドナーとなった子どもに大きな葛藤が存在していることが報告されており、ドナーとなった子どもは、「ドナーとなったことで病児の役に立てる、離れている母親と一緒に過ごせる」という思いから痛みを受け入れて納得して

いた。しかし、「どうして自分がドナーになるのか」という疑問も持ちながら「嫌だ」と思っている我慢しなくてはならないと葛藤していた。

出野ら(2007)は、1型糖尿病児をきょうだいにもつ子どもの体験を、ファミリーキャンプに参加した7歳から11歳の子どもの話し合いから分析し、子どもの年齢や出生順位による相違を明らかにした。【小学校低学年の病児をきょうだいにもつ小学校高学年の子ども】は、疾患や療養行動の理解が深まる中で、注射の準備を手伝う、血糖測定をやってあげる、留守番をしていて弟が低血糖になったらラムネをあげるなど自発的なかわりをしていた。また、きょうだいの療養行動における頑張り認め誇らしく思う一方で、きょうだいの前ではおかしを食べない、きょうだいに合わせて小さい80キロカロリーのアイスで物足りないなど間食の変化に不満を感じていることもあった。病児と同じ小学校に通っている子どもは、友達から保健室にきょうだいが在室している理由を尋ねられたり、母親が病児を心配して来校することに恥ずかしさや説明する大変さなど複雑な感情を抱いたりしながら対処していた。【小学校高学年の病児をきょうだいにもつ小学校低・中学年の子ども】は、きょうだいの疾患や療養行動に対する理解は少なかったが、姉から低血糖時にお菓子を持ってきてくれるようにと頼まれたことに対して協力していた。【幼児期の病児をきょうだいにもつ小学校低学年の子ども】は、きょうだいの様子をよく観察し気遣っていたが、疾患や療養行動の説明を受けることは少なかった。すなわち、病児をきょうだいにもつ子どもの発達段階により受ける影響は異なるが、きょうだいである病児の発達段階がその影響を左右する要因となることが明らかにされている。

新家ら(2007a)は、入院している病児に付き添っている母親を対象に、病児の入院と母親の付き添いに伴う病児をきょうだいにもつ子ども(4~11歳)の情緒と行動の変化について調査し、否定的な変化の程度と肯定的な変化の有無との関係性を分析した。子どもの情緒と行動の否定的な変化の程度は、CBCL/4-18(Child Behavior Checklist)日本語版を構成しているひきこもり尺度、身体的訴え尺度、不安/抑うつ尺度を使用して測定した。肯定的変化は、「お手伝いができるようになった」、「いたわる気持ちができた」、「しっかりするようになった」など9項目でみている。CBCLの各尺度得点を正常域と境界・臨床域の2群に分け、各肯定的変化の有無においてMann-WhitneyのU検定を行った。その結果、我慢強くなった様子が見られる子どもは、それと同時に不安を強く抱き抑うつ傾向を出現させている可能性があることを明らかにしている。また前述した同調査において、新家ら(2007b)は、病児をきょうだいにもつ子

どもの情緒と行動の問題の程度と、属性や背景因子との関連から分析している。母親の情緒不安が強いほど子どもの情緒と行動の問題が大きくなる傾向にあった。そして、病児をきょうだいにもつ子どもが入院している病児に面会できない場合は、ひきこもりの傾向、身体的問題を訴える傾向、不安が強く抑うつ傾向の強いことが示された。不安が強く抑うつ傾向が強いのは、病状説明を受けていること、入院児の年齢が低いこと、入院児の出生順位が下位であること、入院回数が多いことであった。ひきこもり傾向が強いのは、子どもの世話をする人が同居していないことであり、子どもの年齢が高いほど身体的問題を訴える傾向は強かった。

戈木(2002)は、病児をきょうだいにもつ子どもの生活環境変化への適応に影響している要因を明らかにしている。子どもの環境変化への適応には、生活環境の変化の度合い(現実の環境変化、両親や養育者の配慮の度合い)、状況理解の度合い、年齢が影響していた。その上で、病児をきょうだいにもつ子どもの年齢と現実の生活環境の変化の度合いを変えることは困難であるが、子どもの状況理解の度合いや養育者の配慮の度合いを変えることは可能であると考察している。

以上のことから、病児の入院と母親の付き添いに伴い病児をきょうだいにもつ子どもの情緒や行動に影響を及ぼす要因には、子どもの年齢、親の情緒、生活環境の変化の度合い(現実の環境変化、両親や養育者の配慮の度合い)、子どもの世話人との関係、病状説明のあり方(状況理解の度合い)、入院児への面会、入院児の年齢・出生順位や入院回数が挙げられた。

2. 病児をきょうだいにもつ子どもに対する支援の現状

病児をきょうだいにもつ子どもに対する支援についての文献は26件であり、内容別には5つに分類でき、そのうち3件は記述されている支援の内容が重複していた。病児をきょうだいにもつ子どもへの情報提供16件(55.2%)、病児との面会や家族で過ごせる機会の提供4件(13.8%)、病児の世話のために家族が不在となる際の支援5件(17.2%)、病児をきょうだいにもつ子ども同士の支援に関するもの1件(3.5%)、介入モデルを活用した支援に関するもの3件(10.3%)であった。

1) 病児をきょうだいにもつ子どもへの情報提供

がんの病児をきょうだいにもつ子どもに説明をすることで、子どもの適応が高まるなどのプラスの効果が明らかにされている(北村他, 2000; 小澤他, 2007)。また発病の段階から、病児をきょうだいにもつ子どもが病児に関する真実を知らされていた場合は、病児の死を乗り

越えられるということも明らかにされている（黒木他, 2006; 小澤他, 2000）。

佐藤ら（2009）は、病児をきょうだいにもつ子どもへの説明に関する文献をレビューし、子どもに対する説明には「情報提供」と「情報共有」という2つの意味があることを見出している。正確な知識の獲得と理解は、不安や恐怖の減少をもたらすだけではなく、親からのサポート感や家族との一体感を高め、孤独感を減少させるという「情報共有」という意味があることも報告されている。

上別府ら（2007b）は、小児がんサバイバーと家族の健康と生活に関する実態調査を行った。その中で、サバイバー小児をきょうだいにもつ子どもに対して、健康状態、疾患についての説明状況や理解度、病児に対する思いなどについて調査した。病児の疾患について説明を受けたと回答したものは24名（80.0%）であった。説明を受けた時の年齢は平均13.0±4.7歳（3～24歳）で、説明を受けた年齢で多かったのは11～15歳の間であった。説明者は母親が23名（95.8%）で、父親が11名（45.8%）、医師が1名（4.2%）であった（複数回答）。

藤村ら（2004）は、1ヵ月以上の入院をしている病児をきょうだいにもつ子ども26人に、父母との接触時間、面会の状況、医療者とのかかわりなどを質問紙と面接を用いて調査した。病児をきょうだいにもつ子どもに対する、病児の状態、治療、検査についての説明は両親が行っており、医師や看護師などの医療者からは、ほとんど説明されていなかった。この結果から、病児と病児をきょうだいにもつ子どもを切り離さずに、初期の段階から医療者が積極的に医療情報を提供する必要があると述べている。また、病児の情報を得る機会として病児をきょうだいにもつ子どもの会など、継続的に活動できる体制の構築に向けて医療者側の援助が必要であると指摘している。

北村ら（2000）は、病児をきょうだいにもつ子どもは病児の疾患を誰から説明され、どの程度理解しているか、また、病児の疾患を理解している場合に、病児のいる生活に適応していることを検証することを目的に研究を行った。障害児をきょうだいにもつ子どもの適応状態を調べるために開発された質問項目群 **Siblings' Problems Questionnaire**（以下、**SPQ**と略す）を日本語に翻訳されたものを用いて適応状態を測定している。SPQは、「患児の状態への対処能力」を含む、「患児の将来についての不安」、「患児への受容」、「親のえこひいき」、「患児への親の肯定的態度」などの9項目で形成されている。その結果、「何らかの説明を受けた」と回答したものは61.7%、「受けていない」と回答したものは38.3%であった。説明者は母親のみが41.7%、両親が20.0%であり、

理解度については、病児の病名、症状、原因、予後の4つの項目のうちひとつでも正しく記載できた子どもは50.0%、ひとつも記載できなかったものは50.0%であった。病児をきょうだいにもつ子どもの適応状態と疾患理解の有無の関連については、血液・内分泌疾患群においては、記載できた子どもの方が、「自分が困っているときに親が助けてくれる」、「患児を助けるための方法をわかっている」などの「対処能力」が高かった。一方、てんかんなどの神経疾患群においては、記載できた子どもの方が「対処能力」が低かった。

藤丸（2003）は、がんの病児をきょうだいにもつ子どもに親が行った説明の内容と説明の仕方（態度）を明らかにすることを目的に、18人の母親に面接を行った。その結果、18家族の全例で説明がなされており、説明時期は、入院当日や翌日、入院1ヵ月後であった。内容については、付き添いに関するものが100.0%、病気に関するものが64.0%であり、うち病名を告げていたのは24.0%であった。説明の仕方では、子ども中心の態度と親中心の態度の2つのパターンに分類されており、親中心の態度では、親が感情のコントロールを欠いた状況も含まれていた。また、戈木（2002）は、がんの病児をきょうだいにもつ小学生以上の子どもを対象に、きょうだいが闘病中の子どもの体験を明らかにした。病児の状況を説明された時期については、発病直後、闘病中、ターミナル期、死後の4つに分けられた。病気などに関して発病直後に説明を行った場合、病児をきょうだいにもつ子どもの状況理解は十分であったことを報告している。

以上のように、がんの病児をきょうだいにもつ子どもへの情報提供者は母親が多く、次いで両親（父親）、医療者であった。伝えられた内容は、病児の病気に関するものが中心であるが、母親が病児に付き添う場合はそのことがまず伝えられた。病児の状況を伝えられた時期は、入院当日や翌日、診断直後、入院1ヵ月後、闘病中、ターミナル期、死後とさまざまであった。その中で、発病直後あるいは発病初期の説明について、佐藤ら（2009）は、この時期の家族は危機的状況にあり、病児以外の子どもに関心を向けることは難しいため、医療者が病児以外の子どもへの説明を行う必要性を強調している。

前述した新家ら（2007b）の報告の中で、病児をきょうだいにもつ子どもが病児に関する病状説明をされている場合の方が、不安／抑うつ尺度得点が高くなることが明らかにされており、子どもの理解の程度によっては、病児に関する説明は子どもにとって漠然とした不安を強める結果となることが指摘されている。

以上のことから、病児をきょうだいにもつ子どもに対して、誰が、どの時期に、どのような内容を伝えているのかという実態は明らかにされてきているが、説明する

ことで逆に不安になるという結果もあり、適切な説明方法については明らかにされていない。

また、渡辺ら（2009）は、45箇所の小児造血幹細胞移植施設を対象に質問紙調査を実施し、病児のドナーにきょうだいがある場合、そのドナーとなる子どもへの説明について言及している。きょうだい間移植におけるインフォームド・アセントは、「理解可能なドナー候補となる子どもの全例に説明している」施設が半数以上にのぼるものの、「HLA 適合が判明した場合に説明する」というタイミングで説明し、HLA 検査をする前に説明しなければならないという倫理指針に合致しないタイミングで説明が行われている施設が14あることを問題としている。

このように、病児をきょうだいにもつ子どもへの説明は、病児の病気のことなどを単に伝えることに重点を置くのではなく、子どもの精神・心理状況を見極めながら適切な時期に伝える必要性が示唆されている。

2) 病児との面会や家族で過ごせる機会の提供

病児との面会は、病児への感染予防のために面会できるきょうだいの年齢に制限がある状況が多い。

藤村ら（2004）は、1ヵ月以上の入院をしている病児をきょうだいにもつ子ども26人に、父母との接触時間、面会の状況、医療者とのかかわりなどを質問紙と面接を用いて調査し、具体的支援内容を考察している。母親との接触がなくなっていたのは12例あり、面会時に病室外で過ごしたのは12例あった。これらの結果から、面会時間の延長・短縮、年齢制限の見直しや、ビデオレター、メール、交換日記などの活用も有効であると指摘している。

病児をきょうだいにもつ子どもが病児に会えないことへの寂しさに対する援助として、病児をきょうだいにもつ子どもへの面会を許可する施設がみられるようになってきた。本来入室できない年齢にある子どもとの面会を希望された事例をきっかけに、面会の条件や方法を見直し、感染予防を行いながら、かつ制限を緩和するための方法を検討し、実施したことが報告されている（忍足他、2009）。

また、病棟での行事に家族で参加できることで、病児をきょうだいにもつ子どもも含めて家族で楽しめる機会を設けたり、ファミリーサポートハウスを利用したりして家族一緒の時間を作ることも行われている（大藤、2009）。

このように、病児をきょうだいにもつ子どもの面会の規制緩和や病棟行事への参加などから、病児と会えたり、家族と過ごせたりする機会が提供されるようになってきている。

3) 病児の世話のために家族が不在となる際の病児をきょうだいにもつ子どもに対する支援

入院中の病児に家族が付き添う場合、または、家族が面会したり病児の外来受診に行く場合など、病児の世話のために家族が不在になる際の病児をきょうだいにもつ子どもに対する支援が行われている。藤村ら（2004）の研究では、26例中約半数は、病児をきょうだいにもつ子どもが面会時に入室できず、親の面会が終了するまで廊下で待機していたことが明らかにされている。このように、病児の世話のために家族が不在になる場合、病児以外の子どもは一人で過ごすことも少なくない。

藤村（2001）は、長期入院を余議なくされた児をきょうだいにもつ子どもに対するサポートの、具体的方法を確立する手がかりを見いだすことを目的に研究を行った。病児をきょうだいにもつ2歳8カ月の子どもと、1年間にわたる保育サポーターとのかかわりを分析した。その結果、①病児をきょうだいにもつ子どもが病気になったときの対応、②病児をきょうだいにもつ子どもを保育する場所、③病児をきょうだいにもつ子どもの面会の必要性、④母親への精神的サポート、⑤小児病棟看護師の病児をきょうだいにもつ子どもに対する意識の4つを問題点としてあげている。

また、病児の外来受診時や家族が面会している時の病児をきょうだいにもつ子どもへの支援をみると、両親に代わって病児以外の子どもの世話を提供するボランティア活動が行われていた。（上運天他、2009；三木他、2009；両角、2009）。またこれらの報告の中で、学校の長期休暇期間の支援や、病児に複数のきょうだがいる場合の支援が十分でない現状も明らかにされている。こうした点から病児の世話などのために家族が不在となる際の病児をきょうだいにもつ子どもへの支援には、ボランティアなどの人的不足が深刻であり、同時に活動場所の確保の難しさが浮き彫りにされている。さらに多様なニーズに的確に応えるためにはボランティアへの教育が欠かせないことが指摘されている。上運天ら（2009）や三木ら（2009）は、必要なときに必要な支援をタイミングよく行うために、専任のコーディネーターや医療スタッフの十分な連携など、体制の整備や啓発が重要であることを指摘している。

両角（2009）も同様に、病児に対する家族の面会や、外来受診に家族が付き添う場合の病児以外の子どもを預かる支援の現状を報告している。預けられるのは主に乳幼児が多く、安全面を考慮すると乳幼児に目が向いてしまうため、学童期以降の子どもとのかかわりが薄くなってしまっている現状を述べている。このことから、学童期以降の子どもに対し、同じ経験をしている仲間による

サポートの必要性を強調している。

4) 病児をきょうだいにもつ子ども同士の支援

病児をきょうだいにもつという、同じような経験をしている子ども同士の支援の効果と課題が報告されている。石崎(2003)は、難病児をきょうだいにもつ子どもが受けている心理的影響を明らかにするためワークショップを開催し、その結果について報告している。「おにいちゃんが病気になったその日から」という絵本を読んで感想を言い合うというプログラムを45分間行い、評価を行った。病児をきょうだいにもつ子どもは、自分たちと同じ立場にある絵本の主人公について、「わがままじゃない。このままでいい。」「我慢しなくていい。」「おにいちゃんだけがえらいんじゃない。」など自分の思いを話した。このように子どもたちが自己主張できた理由として、①小・中学生の比較的高年齢の集団、②両親や患児の入らない集団、③子どもとボランティアが3日間寝食を共にしてある程度関係ができていた集団、④口火を切ったのはサブ・リーダーの年長児であったことがあげられた。しかし、口火を切る子どもが存在しない場合には、それぞれの子どもの自分の思いを表現しないままにワークショップが終了してしまう恐れや、ワークショップ終了後に子どもが非常に気分を高揚させている様子から、プログラムによってはきょうだいに対してこれまで抑圧してきた心理的葛藤を喚起してしまう危険性も指摘されている。

5) 介入モデルを活用した病児をきょうだいにもつ子どもへの支援

家族を1単位として捉えるためのアセスメントツールと介入モデルを使用して、病児をきょうだいにもつ子どもを含む家族全体を対象にした支援が行われている。

泉田ら(2003)は、母親の付き添いのもと約1年間の入院生活を送っていた児をきょうだいにもつ子どもに対し、カルガリー家族アセスメントモデルとカルガリー家族介入モデルを用いて援助を行った。その結果、家族が「家族個々の思いを聞くこと」、「病児の兄の思いに気づくこと」、「母親以外に付き添いができる人がいるか家族で考えること」などの目標を持つことができ、病児の兄が「寂しい」と自分の気持ちを表出できるようになり、自家中毒を起さなくなった。また、両親が病児の付き添いは母親ではなくてもよいことに気づき、父親や親戚の力を借りられるようになったことなど、家族員一人一人が問題解決をはかることができ、家族全体への援助として効果があったことを報告している。

隅山(2002)は、病児をきょうだいにもつ姉が不登校になった家族を対象に、カルガリー家族アセスメントモ

デルを用いて家族の悪循環を見出し、家族本来がもっている問題解決能力を高めるきっかけとなるように介入した。その結果、両親は姉の孤独感に気が付き、姉との時間を作ることに繋がった。また、きょうだいの絆を深めることで、家族の絆もより深まっていくと指摘している。

このように、病児をきょうだいにもつ子どもを家族全体の中で捉え、アセスメントツールや介入モデルを活用して家族全体に支援することで、子どもが抱えている問題を解決できることが報告されている。

3. 病児をきょうだいにもつ子どもへの支援に関する看護師の認識と関わり

病児をきょうだいにもつ子どもへの支援の必要性に関する、看護師の認識が報告されている。

奥山ら(2004)は、病児をきょうだいにもつ子どもに対する看護師の気付きと認識を明らかにすることを目的に研究を行った。病児をきょうだいにもつ子どもに対する看護師の気付きには、「我慢している気持ち」、「寂しい思い」、「退行現象」、「母親を拒否する」、「母親に過剰に甘える」、「面倒は誰がみているのか」、「健康状態」、「学校行事への親の参加や連絡の把握」などがあつた。そして、病児をきょうだいにもつ子どもへの声かけや関わりとして、「がんばっているね」、「おうちで待っていてね」、「面会に来てくれてありがとう」、「名前や年齢、保育所や学校のことなどを質問する」、「患児が頑張っていることを伝える」、「あいさつをする」、「一緒に遊ぶ」があつた。

内山(2009)は、入院児をきょうだいにもつ子どもへの医療者の関わりの実態を調査した。看護師は家族との会話から、入院児をきょうだいにもつ子どもに関する情報を得ており、親の付き添い交代や面会日の調整などの対策を講じていた。また、看護師は、病児をきょうだいにもつ子どもの援助に活用できる資源に対して「学童保育」については全員把握していたが、「子育て支援センター」、「ファミリーサポートセンター」、「保育所の一時保育」、「乳児院・児童養護施設のショートステイ」などの資源に関しては2～6割が把握していたのみであつた。また、今後の必要な援助として「在宅サービスの充実」、「他機関との連携」について半数以上が認めていた。地域の子育て支援事業への理解を深め、状況に応じて福祉専門職者に病児をきょうだいにもつ子どもが抱える問題を情報提供し、連携した援助へと働きかける必要があると指摘している。

すなわち、看護師は、病児をきょうだいにもつ子どもへの援助の必要性は理解していても、「学童保育」、「子育て支援センター」、「ファミリーサポートセンター」、「保

育所の一時保育」,「乳児院・児童養護施設のショートステイ」などの社会資源の活用までには至っていない実態が明らかになった。

また,看護師は病児をきょうだいにもつ子どもへの援助の必要性を認識しているが,具体的な行動にすることができていないという結果もあった(藤村他,2001;吉田他,2009)。病児をきょうだいにもつ子どもへの説明に関しては,病気の説明の必要性を認識していたが(平田他,2008a),看護師が実際に説明をしたり,病児をきょうだいにもつ子どもが説明を受けているのかを確認したり,病児をきょうだいにもつ子どもに説明して欲しいかどうかを確認していることはなかった(平田他,2008b;前田他,2008b)。さらに,病児をきょうだいにもつ子どもへの病気説明は,保護者から行うべきであるという看護師の認識であった(前田他,2008a)。

以上より看護師は,病児をきょうだいにもつ子どもに対する支援の必要性を認識し,情報収集や声かけ,面会の調整などを行っていた。しかし,病児の入院時に病児をきょうだいにもつ子どもの家庭での養育状況を把握した上で,問題を予防するために計画的に子どもに対して,情報提供や社会資源の活用などにより日常生活の継続を保障するための具体的支援は十分に行われていないという実状であった。

V. 考 察

長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子どもに対する支援の課題について,子どもや家族の理解,子どもへの情報提供,家族で過ごせる環境整備,子どもへの支援に関する看護師の認識の視点から考察する。

1. 長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子どもや家族の理解

近年,病児をきょうだいにもつ子どもへの影響は,入院中の病児に付き添う母親の困りごとの一つとして明らかにされはじめた(太田他,1987;高田,1987)。そして,1990年代に入ると家族看護への関心の高まりとともに,病児をきょうだいにもつ子ども自身の受ける影響として明らかにされ,こうした子どもへの援助の必要性が言及されてきた(駒松他,1991;太田他,1992;早川,1997;鳥居他,1998)。

今回対象とした2000年から2010年の間に記述された文献からも,以前行われた研究と同様に病児をきょうだいにもつ子どもは,病児に対する嫉妬感,過剰な責任感,孤独感,苦痛への我慢などを強いられていた。そして,我慢強くなると同時に,不安を強く抱き抑うつ傾向を出現させており,子どもの我慢の上で精神的な成長が成り

立っていることが伺えた。このように入院中の病児をきょうだいにもつ子どもが受ける影響が次第に明らかにされ,理解されてきていると考えられる。しかし,慢性疾患に代表される長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子どもでは,病児の療養生活に伴い子ども自身の生活も変化せざるを得ない状況が生じ,その影響は長期的なものになる。小児がんサバイバーをきょうだいにもつ子どもの16.7%が severe PTSS と診断されていることから(上別府他,2007),長期に渡る闘病生活は,子どもの成長発達にも大きなストレスを与えていると考えられる。しかも,親自身も病児の療養生活で多くの影響を受けている中,病児以外の子どもとゆっくり向き合うことが難しく,病児以外の子どもへの関心を継続することが困難な状況も推察できる。そのため,病児の入院に伴う影響のみに焦点を当てるのではなく,退院後の療養生活における影響も考慮しながら,長期的な視野で子どもを含めた家族への支援を検討する必要がある。また,病児をきょうだいにもつ子どもの情緒や行動に影響を及ぼす要因には,子どもの発達段階や生活環境変化の度合い(現実の環境変化,両親や養護者の配慮の度合い),子どもの状況理解の度合い,面会の有無などが明らかにされている。これらの影響要因を考慮し,入院早期に病児をきょうだいにもつ子どもの発達段階や,家族の不在時に誰と一緒に過ごしているのか,どこで過ごしているのかという生活環境の変化を看護職者が把握することが必要である。加えて,説明の有無はもちろんのこと,説明内容と共に子どもの理解度を把握することが必要である。そして,病児をきょうだいにもつことでの嫉妬感や過剰な責任感などが生じやすい子どもを早期発見し,このような影響を予防あるいは最小限にする看護を提供することが必要と考える。

さらには,病児を抱える家族全体を捉えた上で,病児をきょうだいにもつ子どもを理解することにより病児を抱える家族の課題が解決されたという結果がある(泉田他,2003;隅山,2002)。病児をきょうだいにもつ子どもは,家族の中で相互作用している存在であり,家族全体の中で子どもを捉える視点が求められる。そのため,家族員一人一人に対しての援助はもちろんであるが,家族を1つのユニットとして援助していくことも必要である。しかし,支援の対象として家族全体を捉えた研究はわずか3.2%にすぎないという報告もあり(下山他,2008),病児の家族を全体として捉え,家族全体への影響を把握し,家族ダイナミクスを意識した支援を見出す取り組みも必要と考える。

2. 病児をきょうだいにもつ子どもへの情報提供に関すること

情報提供に関する研究では、がんの病児をきょうだいにもつ子どもを対象としているものがほとんどであった。WHOは1989年に「子どもの権利条約」を提唱し、日本は1994年に批准した。そのような中、小児医療の中でもがん患児自身に病名や病状を説明する重要性が指摘され、がん患児への看護ガイドラインに子どもに対する説明内容や方法が示されている（ガイドライン作成委員会、2001；「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」研究班、2008）。さらに、がんの病児をきょうだいにもつ子どもに対する説明についてもガイドラインが示されている（Spinetta, 1999）。このような背景から、がんの病児からインフォームド・コンセントを得ることの確立が目指されていると共に、病児をきょうだいにもつ子どもに対する情報提供について研究が行われていると考えられる。しかし、日本においては子どもへの告知は消極的である。その理由は、子どもの認知能力レベルの判断に一定の基準がないため医療者や保護者に判断が委ねられていること、告知後のフォローアップ体制が確立されていないこと（淵本他、2005）があげられている。成人のインフォームド・コンセントについても、米国と日本では文化的背景、家族背景の違いが影響しているためか、米国では家族・社会とかわりながらも患者本人が独立して自己決定して医療者にインフォームド・コンセントを与えるが、日本では家族が患者の自己決定に影響を及ぼしていると言われている（江口、1997；日本内科学会、2003）。特に子どもの場合、親は子どもを守るべき保護する存在と捉えている傾向が強いため子どもへの病気の説明などに親の意向が大きく影響する。また親が子どもへ告知するか否かを決定するにあたっては、「告知の必要性」や「告知の条件」について不確かさを抱えながら、告知に対して苦悩している状況が見受けられる（山下、2005）。こうした現状では、病児本人に対する告知や病状説明さえも十分に確立されているとは言えず、病児をきょうだいにもつ子どもに対しての病状説明などは、未だ手探り状況であることが推察できる。さらにがん治療の内容は年々進化し、治癒する確率も高くなっているものの「がんは治らない」という考えが根強くあることも事実であり、両親が病児以外の子どもに病児に関する説明をすることにもためらいが生じると考えられる。両親が病児のこを受け入れられていないまま、病児以外の子どもに説明することに苦悩を抱え、苦慮していることが推測される。こうした親の状況を理解した上で、親に寄り添いながら病児に対してはもちろんのこと、病児をきょうだいにもつ子

どもに対して、どのような時期に、どのような説明をしていくことが必要かを一緒に考えていく姿勢が看護職者には求められる。また、病児ならびに病児をきょうだいにもつ子どもへの適切な説明時期や方法、説明内容について検証を重ねていくことも重要である。病児ならびに病児をきょうだいにもつ子どもへの説明は、保護者自身が病児をどのように受け入れているかが大きく影響すると考えられ、その点に関する看護も欠かせないと考える。こうした看護の必要性は、がんの病児ばかりではなく、慢性腎疾患や糖尿病などの慢性疾患に代表される長期療養が必要な病児ならびにその病児をきょうだいにもつ子どもに対しても同様に重要であることは言うまでもない。特に慢性疾患を抱える病児は、一生療養生活を送らなければならず、病児をきょうだいにもつ子どもも成長発達過程を通して、継続的に影響を受けることになる。子どもの成長発達に沿いながら、段階に合わせてその都度適切な説明や話し合いを行うことが必要であり、「一度行えば良い」というものではないことを念頭に置くことが重要と考える。

病児をきょうだいにもつ子どもに病児の状況を説明すると、子どもの適応が高まったことが報告されている（北村他、2000；小澤他、2007）。また病児をきょうだいにもつ子どもが状況を十分に理解できたのは、発病直後に説明がなされた場合であった（戈木、2002）。すなわち、病児をきょうだいにもつ子どもへの病児に関する説明は発病早期に行う方が理解を高め、十分に理解されると子どもの適応が高まることが予測される。しかし、発病直後は、家族自体が危機的状況にあり、親が病児以外の子どもに関心を向けることは決して容易なことではない。そのため、この時期、医療者は親を支援しながら、場合によっては、医療者が病児以外の子どもに説明を行う必要性が示唆されている。このようなことを勘案すると、病児をきょうだいにもつ子どもに対して、親が説明することが望ましい内容やその時期、医療者が説明することが望ましい内容やその時期を選別することも必要になってくると考える。また、病児をきょうだいにもつ子どもの適応が高まった報告がある一方、病児の病状に関する説明がなされたことで、子どもの不安が強くなったという報告もある（新家他、2007）。

このように病児をきょうだいにもつ子どもが病児に関する説明を受けることで、ふりかかるとなる生活環境の変化などへの適応を高めるようになるための説明時期や方法、内容について明らかにすることが早急に解決すべき課題と考える。また、病児に対する説明後のサポートを看護師が担っている場合には、病児に病気や治療についての真実を闘病の全過程を通して伝えることがうまく機能していると言われている（戈木、2000）。病児をきょうだ

いにもつ子どもへの説明についても、看護師は説明後のサポートを行う役割を担うことが求められると思われ、具体的な支援のあり方を探究することが必要である。

3. 病児をきょうだいにもつ子どもに対する支援の体制作りと家族で過ごせる環境整備

情報提供以外で、病児をきょうだいにもつ子どもへの具体的な支援に関しては、病児に面会できることへの支援や家族が病児の世話のために不在となる際の支援、病児をきょうだいにもつ子ども同士との支援に関して実践報告がなされていた。

病児をきょうだいにもつ子どもの病児への面会については、感染面に配慮して子どもの面会を許可したことが、病児と病児をきょうだいにもつ子ども双方にとって良い効果をもたらしていた。しかし、病児をきょうだいにもつ子どもの面会の条件や、感染性疾患の病児への面会后、子どもが感染していない点は明らかにされていなかった。そのため、病児への感染はもちろんのこと、病児からの感染対策を確実にして、双方にとって安全な面会を導入できるような取り組みを検証しながら積み重ねる必要がある。

また、面会制限の緩和に加えて、病棟での行事に家族が参加できることも取り入れることが求められている。さらに病院での面会が難しい場合は、ファミリーハウスを利用して家族が病児と過ごす時間を作ることを模索し、病児と家族との繋がりを大切にすることが、病児ならびに病児をきょうだいにもつ子どもの成長発達に重要と考える。

家族が病児の世話のために不在となる際、病児をきょうだいにもつ子どもへの支援に関しては、ボランティアで行われているのが現状であり、ボランティアの人数や場所の問題などの課題が挙げられている。こうした問題を解決するためには、病児を抱える個々の家族やその周囲の人間だけでは限界があり、病院も含めた地域全体での取り組みが求められる。看護職者は、現状の社会資源に関して情報収集すると共に、必要とされる資源の構築に貢献することが求められ、個々の家族が抱える問題を詳細に把握しながら、共通となる課題を見出し、様々な専門職種と協働して支援体制を整備していくことが重要である。

また“病児をきょうだいにもつ”という同じような経験をもつ子ども同士で助け合うことの効果についても報告されている (Derouin at al, 1996) 一方、その方法の難しさや課題についても指摘されている。確かに患者会や家族会など、当事者がグループを立ち上げて、相互に支援を行っている報告 (清田, 2009) は散見しているが、より効果的なあり方に関しては明らかにされているとは

言えない。病児を抱える家族が自立的に相互支援する力をもつことは重要であるが、組織された体制が効果的に働くように必要な支援を行うことは病児をもとよりその家族の問題を最も身近で把握している看護職者であればこそ担うべき役割と考える。

4. 病児をきょうだいにもつ子どもに対する支援の看護職者の認識

病児をきょうだいにもつ子どもが病児から受ける影響要因の1つに「養護者の配慮の度合い」が明らかにされている。養護者は病児の関心が高くなりがちであり、病児をきょうだいにもつ子どもは、家族からの孤独を感じている。保護者や医療者が病児をきょうだいにもつ子どもに関心を向けることで、子ども自身が周囲から関心をもってもらえていると感じることができる。さらに、病児をきょうだいにもつ子どもの病児に関する正確な知識の獲得と理解は、不安や恐怖の減少をもたらすだけではなく、親からのサポート感や家族との一体感を高め、孤独感を減少させるという「情報共有」という意味があることも報告されている (佐藤他, 2009)。早期の段階で病児をきょうだいにもつ子どもに病児に何が起きているのかを伝えることは、家族内で情報を共有することになり、病児以外の子どもが家族の一員であることを感じとれる関わりが重要である。

また、看護職者は、病児をきょうだいにもつ子どもへの支援の必要性を認識していたが、具体的な方法がわからない状況であることが推測された。これは、病児をきょうだいにもつ子どもへの影響が明らかにされてきているにもかかわらず、看護職者の具体的な支援に関する文献は少なかったためである。子どもへの援助の必要性を感じていても積極的に取り組めずにいる看護職者が多いのではないかと思われる。そのため、病児をきょうだいにもつ子どもへの支援に関する事例を積み重ねて支援の効果を明らかにし、具体的な支援を提示していくことが求められる。

VI. 結 論

以上のことより、長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子どもが受ける影響と、これらの子どもへの具体的な支援に求められる課題について次のことが明らかとなった。

- ① 入院している病児をきょうだいにもつ子どもが受ける影響に関しては、明らかにされてきている。しかし、長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子どもは、その長い療養期間を通して成長発達しており、各段階

において受ける影響も異なり、必要とされる支援も異なるが、こうした視点での研究は未だ取り組まれていない。

- ② 病児をきょうだいにもつ子どもへの情報提供に関しては、病児をきょうだいにもつことで生じる生活の変化に対する適応を高めるためには、誰がどの時期に、どのような内容を、どのような方法で伝えることが適切かは明らかにされていない。また、情報提供に関する研究では、がんの病児をきょうだいにもつ子どもを対象としているものが中心であり、一生涯療養生活を送る慢性疾患の病児をきょうだいにもつ子どもに対して、長期的な療養生活を視野に入れた情報提供のあり方に関しては、今後の課題である。
- ③ 病児をきょうだいにもつ子どもの面会に関しては、感染予防を考慮した上での効果的な方法を明らかにする必要がある。また病児を含めた家族で過ごす時間を作り、家族がつながっていると感じられるような具体的援助方法を明らかにする必要がある。さらには、病児をきょうだいにもつ子どもへの支援に関して病院の体制作りをはじめ、地域を巻き込んだ取り組みを検討することが求められる。
- ④ 看護師は、病児をきょうだいにもつ子どもへの支援の必要性を認識していたが、具体的な援助方法がわからない現状が推察された。病児をきょうだいにもつ子どもへの支援に関する事例を積み重ねて支援の効果を明らかにし、具体的な支援を提示していくことが求められる。

引用文献

- Craft, M. J. (1979) : Help for the family's neglected "other" child, *American Journal of Child Nursing*, 4, 297-300.
- Craft, M. J., Craft, J. L. (1989) : Perceived changes in siblings hospitalized children: A comparison of sibling and parent report, *Children's Health Care*, 18(1), 42-48.
- Derouin, D., Jessee, P. (1996) : Impact of a chronic illness in childhood: Siblings' perceptions, *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 19, 135-147.
- 江口研二 (1997) : がん治療・臨床試験のインフォームド・コンセント, *南江堂*, 45.
- 淵本佳奈, 森山美知子, 宮里邦子 (2005) : 家族の患児に対する診断名の告知に関する検討, *小児看護*, 28(7), 923-931.
- 藤丸千尋 (2003) : がん患児と母児入院した母親の同胞への説明 説明に見られたふたつの態度, *日本小児看護学会誌*, 12(1), 43-49.
- 藤村真弓 (2001) : 長期入院児の同胞に対する実践的サポート 1年間にわたるサポート記録の分析から, *沖縄県立看護大学紀要*, 2, 117-122.
- 藤村真弓, 金城芳秀, 石川ちえみ (2004) : 長期入院児のきょうだいに対する支援の視点, *日本小児看護学会誌*, 13(2), 40-44.
- 藤村真弓, 永吉聡子 (2001) : 看護職者による入院患児の同胞に対する支援の実態 沖縄の中核病院において, *第32回日本看護学会論文集 小児看護*, 56-58.
- ガイドライン作成委員会 (2001) : 小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン, *財団法人がんの子供を守る会*.
- 早川 香 (1997) : 小児がんのきょうだいの変化ときょうだい関係に関する研究, *看護研究*, 30(4), 47-55.
- 平田研人, 前田貴彦, 高木喜代美 (2008a) : きょうだいへの病気説明に対する看護師の認識 病気説明の必要性和方法について, *第39回日本看護学会論文集: 小児看護*, 35-37.
- 平田研人, 前田貴彦, 高木喜代美 (2008b) : 入院中の患児のきょうだいへの病気説明に対する看護師の関わりの実態調査 きょうだい自身への関わりについて, *第39回日本看護学会論文集 看護総合*, 436-438.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Last, B.F. (2001) Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety, *Psycho - Oncology*, 10(4), 315-324.
- 出野慶子, 中村伸枝, 金丸友他 (2007) : 1型糖尿病をもつ子どものきょうだいの体験 ファミリーキャンプにおけるきょうだいの話し合いの分析, *千葉看護学会誌*, 13(1), 53-60.
- 井上玲子, 津田ひとみ, 佐藤政代 (2007) : 入退院をくり返す小児慢性疾患患児をもつ家族の療養生活の現状, *東海大学健康科学部紀要*, 13, 29-30.
- Ires, J. P. (1979) : Children with cancer: healthy sibling' perceptions during the illness experience, *Cancer Nursing*, 2, 371-379.
- 石崎優子 (2003) : 小児難病児の同胞の心理社会的問題と難病児が家族の心理面に与える影響 きょうだいのためのワークショップの試みと医療の側の支援体制, *メンタルヘルス岡本記念財団研究助成報告集*, 14, 9-15.
- 泉田順子, 三河 文, 児島きみ子 (2003) : 長期療養児の兄への母親役割の回復-カルガリーモデルを用いて-, *日本小児看護学会誌*, 12(2), 59-64.
- 上別府圭子, 西垣佳織, 小西美樹他 (2007a) : 小児がんサバイバーと家族の心理的晩期障害 (PTSS) の実態と関連要因, 研究代表者上別府圭子, 小児がんサバイバーと家族における晩期障害の実態と学際的介入プログラムの開発, 平成16年~平成18年度科学研究費補助金 (基盤研究 (B)) 研究成果報告書, 74-82.
- 上別府圭子, 尾関志保, 西垣佳織他 (2007b) : 小児がんサバイバーと家族の健康と生活に関する研究, 研究代表者上別府圭子, 小児がんサバイバーと家族における晩期障害の実態と学際的介入プログラムの開発, 平成16年~平成18年度科学研究費補助金 (基盤研究 (B)) 研究成果報告書, 48-64.

- 上別府圭子, 佐藤伊織, 星 順隆 (2006): 同胞を小児がんで亡くした青年の語り 研究方法としてのナラティブ, 臨床描画研究, 21, 13-27.
- 上運天逸子, 真栄城正美, 田頭妙子他 (2009): 他職種による支援の実際 病院内での活動 外来などでのきょうだい預かり, 小児看護, 32(10), 1338-1342.
- 北村弥生, 上田礼子, 北川美知子他 (2000): 慢性疾患患児の同胞の適応状態と同胞による疾患の理解, 総合リハビリテーション, 28(8), 765-770.
- 北村弥生, 上田礼子, 大川洋二他 (2002): 慢性疾患患児の同胞の自己概念と意識 血液疾患群, 神経疾患群, 対照群の比較, 国立身体障害者リハビリテーションセンター研究紀要, 23, 11-16, 2002.
- 清田悠代 (2009): 「きょうだい」が「きょうだい」の傍らにいて見えてきたもの, 小児看護, 32(10), 1379-1382.
- 駒松仁子, 井上ふさ子, 小野原良子 (1991): 小児がんの子どもと家族の実態調査 (第2報) - 付き添いが家族に与える影響について, 小児保健研究, 50(4), 521-525.
- 倉橋理香, 新家一輝, 泉美香他 (2009): 小児の入院と母親の付き添いがきょうだいにおよぼす影響 きょうだいの情緒と行動の問題の程度と前向きな変化・成長の関係, 第40回日本看護学会論文集 小児看護, 87-89.
- 黒木真奈美, 津田茂子 (2006): きょうだいとの死別を経験した青年期同胞の悲嘆過程, 小児看護, 29(4), 523-528.
- 前田貴彦, 平田研人, 高木喜代美 (2008a): 入院中の患児のきょうだいへの病気説明に対する看護師の認識 きょうだいと保護者への関わりについて, 第39回日本看護学会論文集 小児看護, 38-40.
- 前田貴彦, 平田研人, 高木喜代美 (2008b): 入院中の患児のきょうだいへの病気説明に対する看護師の関わりの実態調査 保護者への関わりについて, 第39回日本看護学会論文集 看護総合, 439-441.
- 三木美雪, 小林二美江, 二瓶正子 (2009): 他職種による支援の実際 病院内での活動 ボランティアによる「きょうだのおあずかり」の活動, 小児看護, 32(10), 1329-1333.
- 日本内科学会 (2003): より良いインフォームド・コンセント (IC) のために, 66-67.
- 新家一輝, 藤原千恵子 (2007a): 小児の入院と母親の付き添いが同胞に及ぼす影響 同胞の否定的変化と肯定的変化との関係, 第38回日本看護学会論文集 小児看護, 26-28.
- 新家一輝, 藤原千恵子 (2007b): 小児の入院と母親の付き添いが同胞に及ぼす影響 同胞の情緒と行動の問題の程度と属性・背景因子との関連性, 小児保健研究, 66(4), 561-567.
- 西川拓朗, 河野嘉文 (2009): 同種造血細胞移植の提供者となったきょうだいへの対応・支援 医師の役割を含めて, 小児看護, 32(10), 1364-1369.
- 野村佳代, 村田恵子 (2002): 幼い同胞の骨髄提供による病児の骨髄移植に対する家族の葛藤と対処, 小児看護, 25(4), 484-489.
- 奥山朝子, 吉田弥生, 菅原晴美 (2004): 病児の同胞に関する看護師の気がかりと認識の変化, 第35回日本看護学会論文集 小児看護, 152-154.
- 太田にわ, 萱嶋淑子 (1987): 母親の付き添いの長期入院が家族に及ぼす影響 - アンケート調査を通して -, 小児看護, 10(8), 1143-1148.
- 太田にわ, 小野ツルコ, 太田武夫他 (1992): 小児の母親付き添いによる長期入院が家族に及ぼす影響; 家に残されたきょうだいの精神面への影響, 岡山大学医療技術短期大学部紀要, 3, 55-61.
- 大藤佳子 (2009): 他職種による支援の実際 病院内での活動 きょうだい支援における医師の役割, 小児看護, 32(10), 1352-1358.
- 小澤美和, 泉真由子, 森本 克他 (2007): 小児がん患児のきょうだいにおける心理的問題の検討, 日本小児科学会雑誌, 111(7), 847-854.
- 小澤美和, 森本 克, 細谷亮太 (2000): 小児における同胞の死の受容について, 日本小児科学会雑誌, 104(12), 1197-1206.
- 両角紀子 (2009): 他職種による支援の実際 病院内での活動 国立成育医療センターとシッティング「ひまわり」, 小児看護, 32(10), 1334-1337.
- 戈木クレイグヒル滋子 (2000): 小児がん医療の中の子ども, 現代思想, 28, 264-277.
- 戈木クレイグヒル滋子 (2002): 環境変化への適応 小児がんのきょうだいをもつきょうだいの体験, 日本保健医療行動科学会年報, 17, 161-179.
- 佐藤伊織, 上別府圭子 (2009): 小児がんを持つ子どものきょうだいに対する「情報提供」と「情報共有」 きょうだいへの説明に注目した文献レビュー, 小児がん, 46(1), 31-38.
- 「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」研究班 (2008): 小児がん看護ケアガイドライン, 平成16-19年度科学研究費補助金基盤研究 (B).
- Sidhu, R., Passmore, A., Baker, D. (2006): The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer, *Pediatric Blood & Cancer.*, 47(5), 580-588.
- 下山京子, 砂賀道子, 二渡玉江 (2008): 小児がん患児の家族支援に関する研究の動向と課題, 群馬保健学紀要, 29, 87-94.
- 忍足香澄, 出島千絵, 竹俣紀代子他 (2009): 入院中の患児のきょうだいへの支援 - 面会を中心に -, 小児看護, 32(10), 1323-1328.
- Spinetta, J. J., Jankovic, M., Eden, T., et al (1999): Guideline for assistance to siblings of children with cancer: Report of the SIOP working committee on psychosocial issue in pediatric oncology, *Medical and Pediatric Oncology*, 33, 395-398.

隅山 愛 (2002) : 事例にみる看護の実際 慢性疾患をもつ子どもの同胞の思いと看護ケア 姉が不登校になった家族への介入 カルガリー家族アセスメントモデルを用いて, 小児看護, 25(4), 439-445.

高田富美 (1987) : 母親付き添い入院のアンケート調査と文献的考察, 小児看護, 10(8), 1017-1023.

鳥居央子, 杉下知子 (1998) : 母親付き添い入院児のきょうだいに現れる問題 - 家族への影響を考える, 家族看護研究, 4(1), 18-23.

Tuck, J. (1964) : Impact of cystic fibrosis on family functioning, Pediatrics, 34, 67-71.

内山英里子 (2009) : 入院した病児の同胞児への医療・福祉関

係者の関わりの実態, 秋田県母性衛生学会雑誌, 23, 40-46.

渡辺 新, 掛江直子, 坂本なほ子他 (2009) : 同胞小児ドナーになることの正確な理解に役立つ年齢群別パンフレットの作成, 日本小児血液学会雑誌, 23(2), 155-160.

山下早苗, 猪下 光 (2005) : 外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意向 - 告知に対する親の不確かさに焦点をあてて -, 日本小児看護学会誌, 14(2), 7-15.

吉田恵実子, 中村恒子, 安達一世他 (2009) : 小児造血幹細胞移植ドナー候補となるきょうだいのケア ドナー候補となるきょうだいのケアマニュアルの作成, こども医療センター医学誌, 38(4), 222-226.