

きょうだい児お預かり・保育に関する ニーズ調査報告書（2024）

調査実行者
認定NPO法人スマイルオブキッズ／神奈川県立こども医療センター オレンジクラブ

報告書制作
認定NPO法人スマイルオブキッズ



メールアドレス：info@smileofkids.jp

この報告書は、第一三共「思いをつなぐ」次世代応援プログラムの
助成を受けて制作しています。

目次

(1) この調査について	4
-調査のきっかけ	
-調査の目的	
-調査の意義	
-対象・調査方法	
(2) 回答者の属性	5
-性別／年齢	
-居住地	
-家族構成	
-患児の年齢・入院／通院の有無	
-きょうだい児の有無／人数	
(3) 集計結果	6
3-1 回答者の生活について	6
-医療センターまでの所要時間／交通手段	
-仕事の有無と勤務形態	
-睡眠や健康状態	
-他者とのコミュニケーションや自分のための時間	
-子育てや患児にまつわる相談先	
3-2 ”きょうだい児“についての認知	9
3-3 患児の通院や面会に伴うきょうだい児の状況について	9
-きょうだい児の年齢	
-通院や面会時にきょうだい児を預けた経験・理由・預け先	
3-4 預け先に対する希望について（日時や場所）	11
3-5 センター・オレンジクラブきょうだいお預かりと リラのいえきょうだい児保育について	12
-認知と利用の有無	
-使い分けについて	
-新たに利用を希望するか否かについて	
(4) クロス集計による結果の深掘り	14
(5) 自由記述のまとめ・考察	18
(6) 調査から得られたこと	23
-ニーズに対して現時点でできていること、いないこと	
-できていないこと背景にある状況や課題	
-課題解決のための可能性や展望	
-協力いただいた先生方の感想・見解など	
*後記	26

(1) この調査について

-調査のきっかけ

2018年12月に、神奈川県立こども医療センター「きょうだい児支援連絡会」が発足した。同センター／オレンジクラブ(同センターのボランティア団体)／リラのいえきょうだい児保育(スマイルオブキッズ運営)／チャイルドウィッシュ(神奈川県立保健福祉大学生ボランティア)のメンバーが定期的に集い、意見交換や情報共有を重ねてきた。

2020年、コロナ禍という予期せぬ社会状況の変化に見舞われる中で、同センターではきょうだい児の入館が制限された。それに伴い、オレンジクラブの活動は休止、リラのいえの利用が増加した。リラのいえの保育利用料は1時間300円で、運営費の不足分は寄付金や助成金により賄われている。利用の増加により、この体制の継続に危機感を抱き、他にも道があるのではと考えるようになった。

きょうだい児支援連絡会で相談したところ、まずは家族のニーズを知るための調査をしてはどうかと提案を受けた。「利用料や保育の質など、家族の利用希望に答えているのか？親の置かれた状況を把握しているか？」この疑問符の中にこそ、自分たちが認識し乗り越えていく課題があるはずとも思った。この課題を解決する糸口を探るため、同センターと連携しきょうだい児お預かり・保育のニーズ調査を実施することとなった。

-調査の目的（調査を通じて目指すこと）

こども医療センターの患者家族、きょうだい児にとって、より良い保育及び預かりの内容や環境を用意し、利用者は“利用しやすく”、運営者は“運営しやすく”あること

「持続可能なきょうだい児支援」を実現するために、利用者のニーズ調査を実施する

-調査の意義

- ・きょうだい児保育を続ける価値を再考するために、家族のニーズを知ることができる。
- ・きょうだい児に対する家族の意識を知ることができる。
- ・社会的にきょうだい児に対する支援の必要性を伝えるための材料になる。(行政・メディアなど)
- ・現時点での自分達の立ち位置を確認し、将来像をイメージする機会となる。

-対象・調査方法

- ・対象：こども医療センターの入院・外来患者家族
- ・回答回収方法：Googleフォーム
- ・依頼方法：センター入口付近で連絡会が依頼文配布／看護局の協力を得て、病棟で依頼文配布／リラのいえきょうだい児保育利用者にメール等で依頼
- ・期間：2024年1月22日～1月26日の5日間
- ・回答数：338（依頼文配布 2,100／メール等による依頼 約300／回答目標 500）
- ・回収率：14%

(2) 回答者の属性

性別

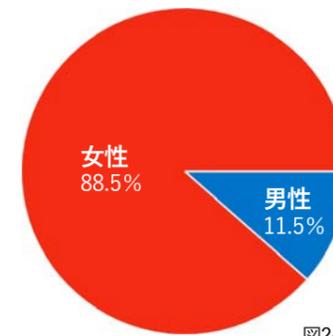


図2-1

年齢

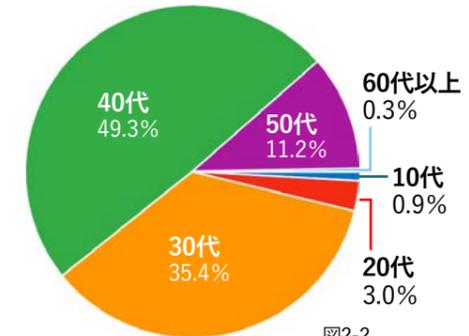


図2-2

居住地

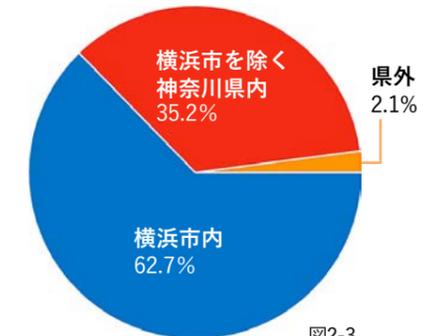


図2-3

家族構成：同居している人（複数回答可）

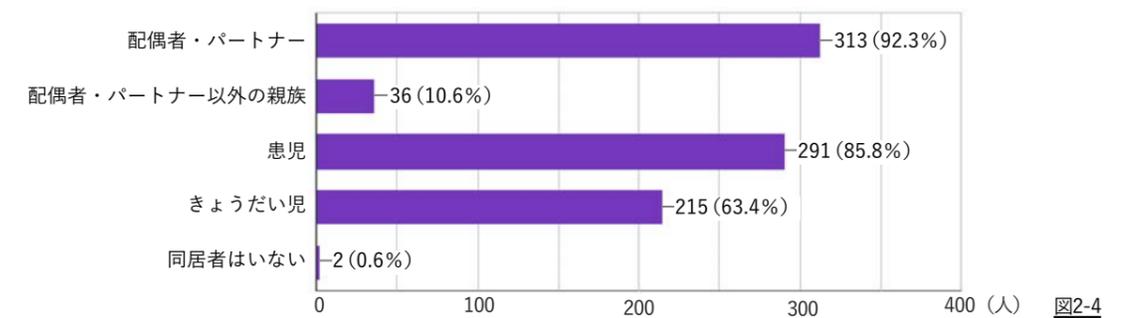


図2-4

患児の年齢

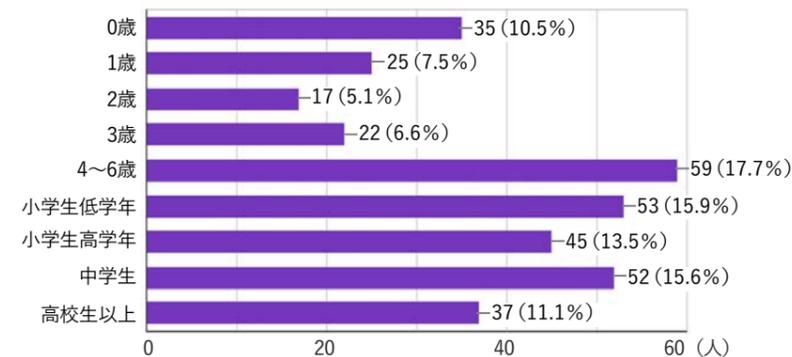


図2-5

患児は現在、センターに入院・入所・通院していますか？

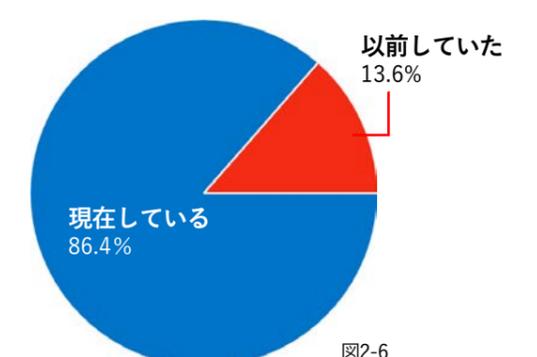


図2-6

きょうだい児の有無

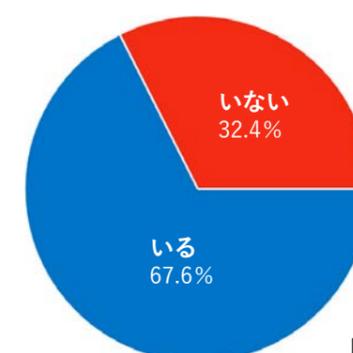


図2-7

きょうだい児の人数（きょうだい児がいる方）
* 患児を除くお子さんの数

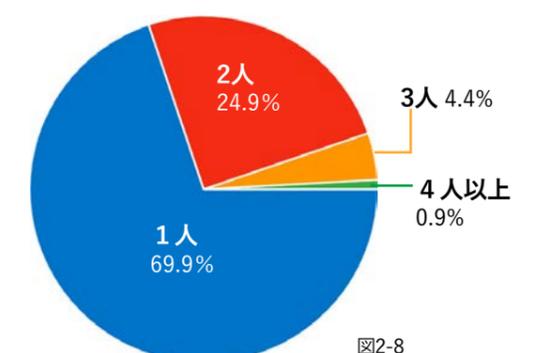


図2-8

- 調査報告にあたり -

調査結果はアンケートの回答をグラフ化し、設問に対する結果の数値的な特徴を読み取ると同時に、自由記述の内容を読み込むことで、各回答の裏側にあるさまざまな状況について分析・考察を行った。この数値の読み取りや、記述の分析・考察に関しては以下3名の方から専門分野の視点で助言と監修を得ている。

- ・黒木 淳氏：横浜市立大学 国際商学部大学院 データサイエンス研究科 教授
データサイエンス的な視点で社会全体と比較して数値的な特徴があるかをみていただいた。また、結果の背景にある見えない状況を知るための「クロス集計」について助言をいただいた。
- ・新家 一輝氏：名古屋大学大学院 医学系研究科総合保健学専攻 看護科学 次世代育成看護学 教授
- ・野中 淳子氏：湘南鎌倉医療大学大学院 看護学研究科 特任教授
きょうだい児とその家族に長く関わられてきた両者の視点で、今回の調査の結果全般について監修していただいた。

* 今回の調査結果を分析・考察する上で必要と思われる外部統計を一部掲載する。
* 設問に対する結果の背景を知るために、二つの設問を掛け合わせるクロス集計を実施している。

(3) 集計結果

アンケート形式で行った調査項目のうち、数値で表せる内容についてグラフ化し、数値的な特徴の読み取りを行った。

3-1 回答者の生活について

センターまでの移動や仕事が回答者の生活に及ぼす影響

設問 | ご自宅からセンターまでどの程度の時間を要しますか？

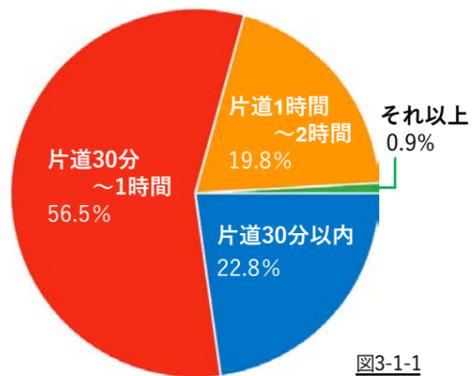


図3-1-1

設問 | センターへの交通手段は何ですか？（複数回答可）

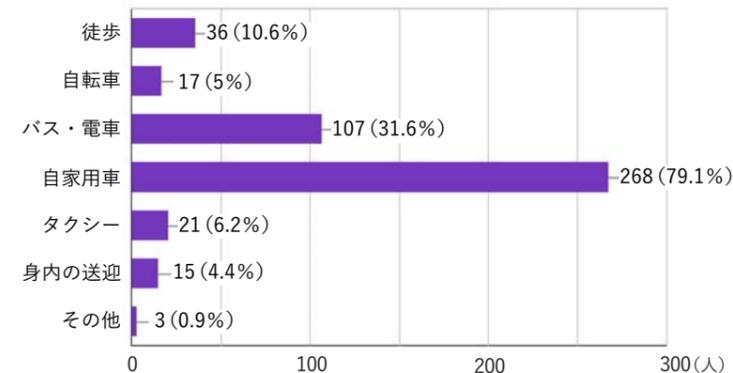


図3-1-2

設問 | 普段何か仕事をしていますか？

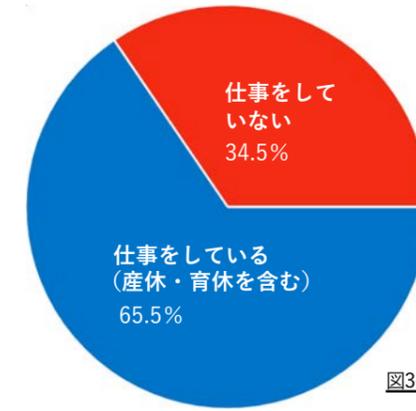


図3-1-3

設問 | (「仕事をしている」と答えた方へ)
現在のお仕事はどれですか？

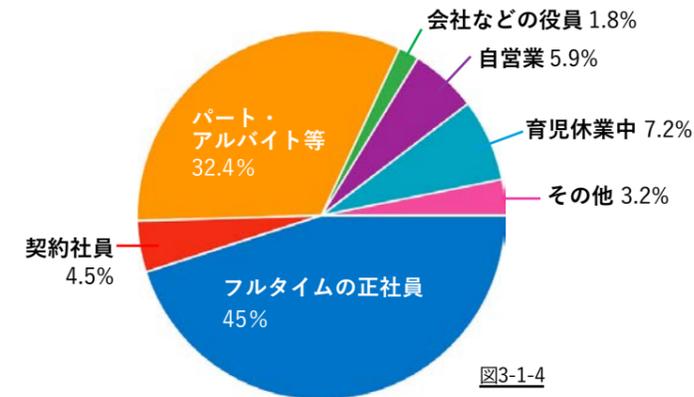


図3-1-4

設問 | (「仕事をしていない」と答えた方へ)
主な活動はどれですか？

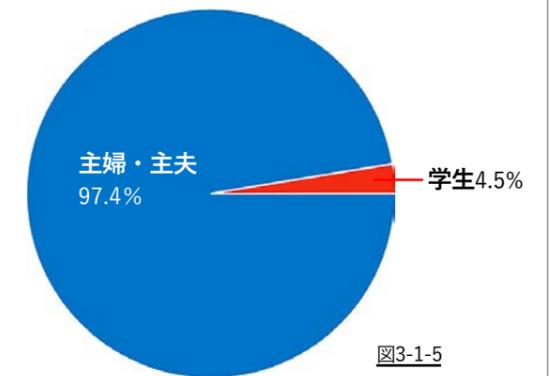


図3-1-5

設問 | 現在、睡眠によって休養が充分にとれていますか？

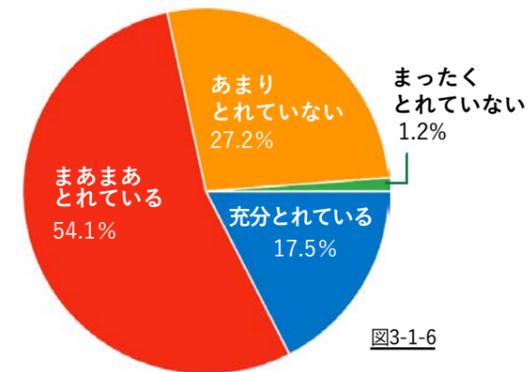


図3-1-6

設問 | あなたの現在の健康状態はいかがですか？

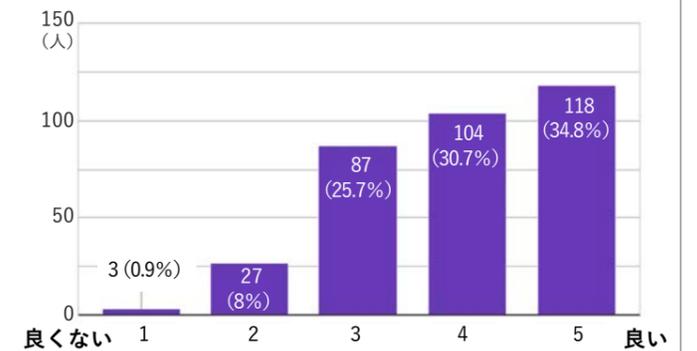


図3-1-7

数値からわかること

- 仕事をしている人が60%を超え、その半数近くがフルタイムの正社員であることがわかった。
- 「睡眠時間が充分とれている／まあまあとれている」回答者が約70%であり、健康状態についても「良い」方向に大きな山が見られる。
- 一方で、睡眠が取れていない回答者や健康状態が良くない回答者も一定数見られた。

設問 | 人付き合いの時間がないと感じますか？

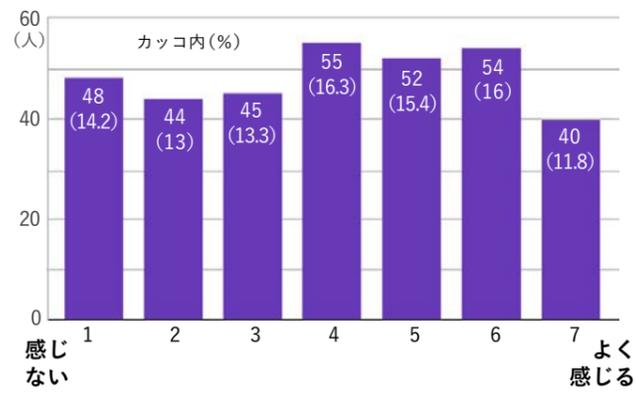


図3-1-8

設問 | 自分の好きなことをする時間がないと感じますか？

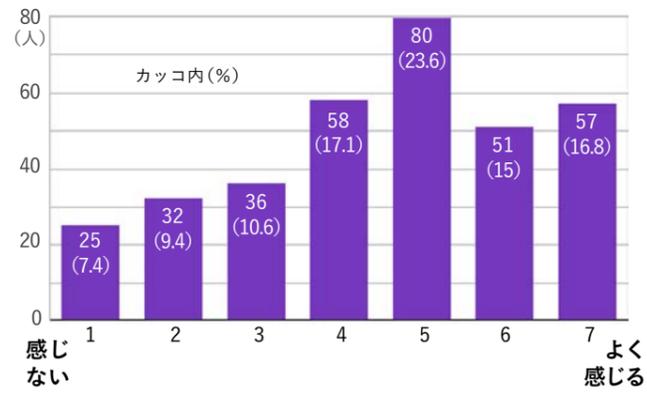


図3-1-9

設問 | 子育てや入院・入所・通院について誰かに相談したことはありますか？（複数回答可）

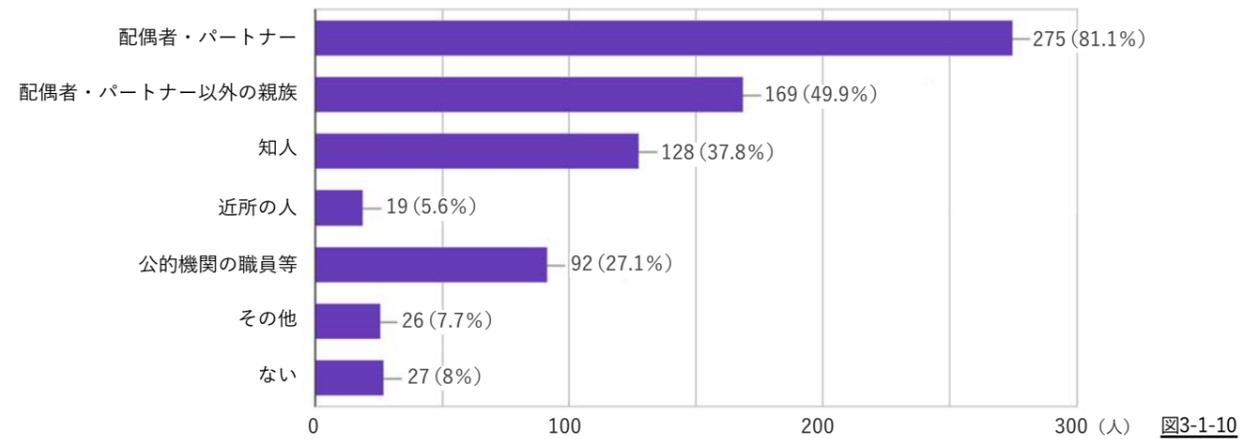


図3-1-10

数値からわかること

- 「人付き合いの時間」については、約40%以上の方があまりないと感じている。
- 「自分の好きなことをする時間がないと感じるか」については、過半数以上の回答者が感じている。人と関わったり、自分のための時間が確保できていない可能性が示唆される。
- 「子育てや入院、通院に関する相談を誰にしているか」については、配偶者・パートナー（81.1%）や親族（49.9%）、知人（37.8%）など、圧倒的に身近にいる人に相談していることがわかる。一方で“公的機関の職員等”への相談は回答者の3割に届いていない（27.1%）。

3-2 きょうだい児についての認知

病児・障害児の兄弟・姉妹を社会的には「きょうだい児」と呼ぶことについての認知

設問 | 「きょうだい児」という言葉を知っていましたか

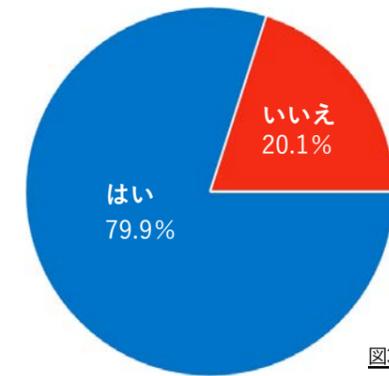


図3-2-1

数値からわかること

- センターに通院や入院するこどもの関係者であっても“きょうだい児”という言葉を知らない回答者が2割程度いる。

3-3 患児の通院や付き添い、面会に伴うきょうだい児の状況について

きょうだい児自身のこと、病院に向かう際のきょうだい児の居場所等

設問 | きょうだい児の年齢を教えてください。（複数回答可）

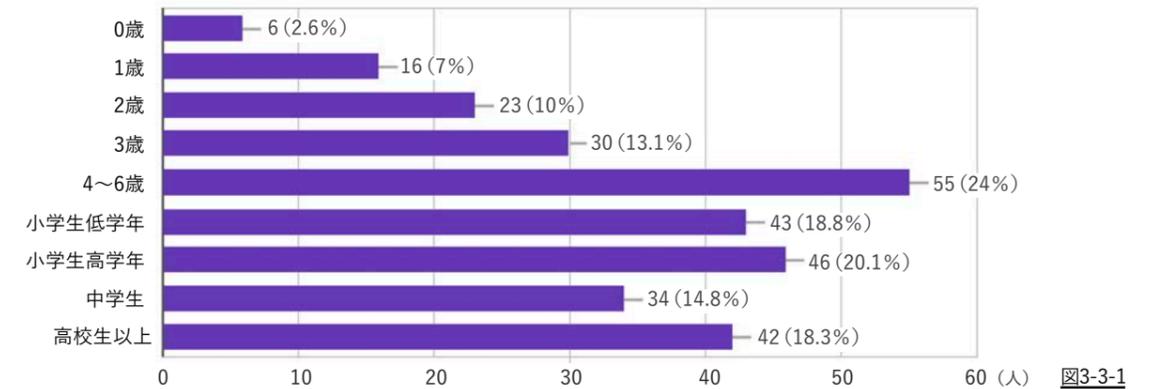


図3-3-1

設問 | 通院や面会の際、きょうだい児を預けたことはありますか？

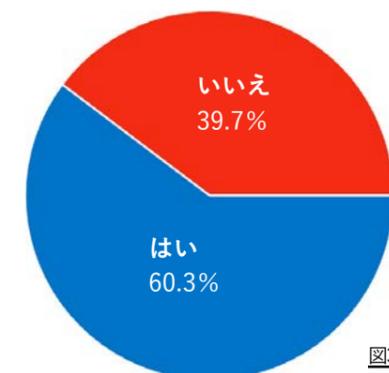


図3-3-2

設問 | どのような理由で預けましたか？ (複数回答可)

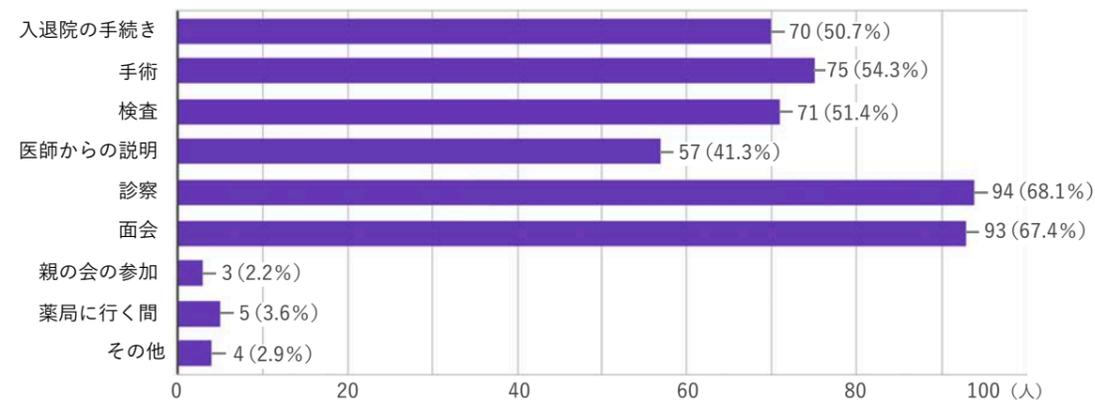


図3-3-3

設問 | 誰/どこに預けましたか？ (複数回答可)

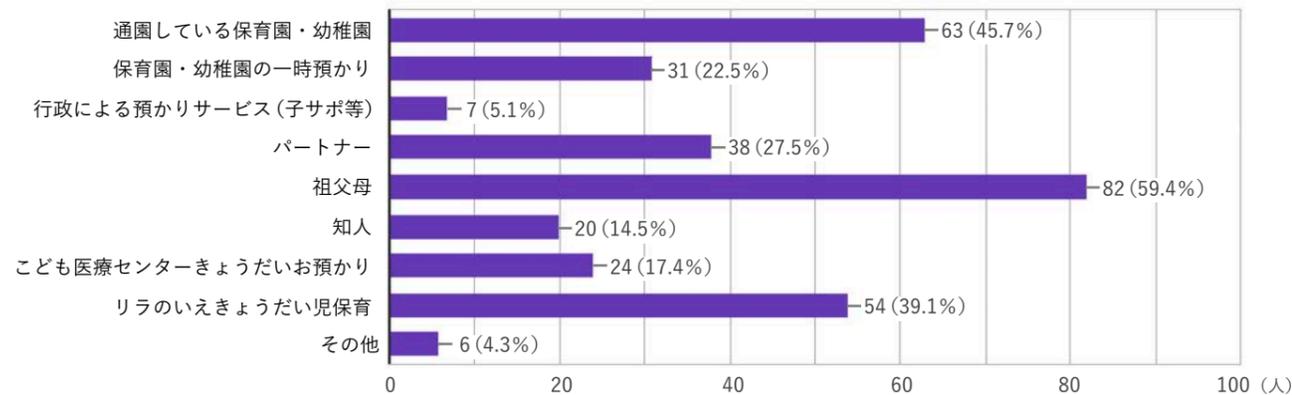


図3-3-4

設問 | 預け先が見つからなかったことはありますか。

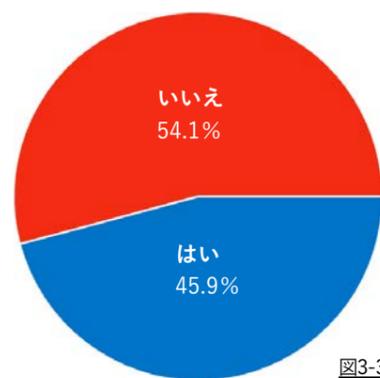


図3-3-5

設問 | 「はい」と答えた方へ
その時はどうされましたか？

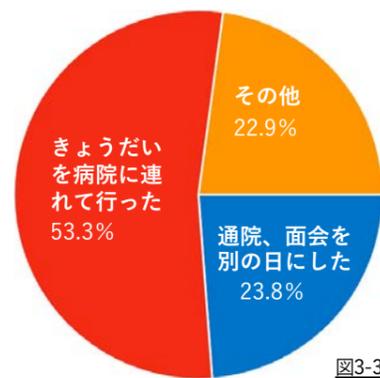


図3-3-6

数値からわかること

- 預ける主な理由は、「診察」、「面会」、「入退院の手続き」、「手術」、「検査」である。
- 預け先は、必要な時のみに利用する施設やサービス、身近な人に頼るケースが圧倒的に多く、その中でも「祖父母」の割合が高いことがわかる。
- 預け先が見つからなかった経験をした回答者が半数弱いる。さらに、その回答者たちの半数はきょうだい児を病院に連れていっていることがわかる。

3-4 預け先に対する希望について

いつ、どのくらいの時間、どこに預けたいか

設問 | 預けたい曜日を教えてください (複数回答可)

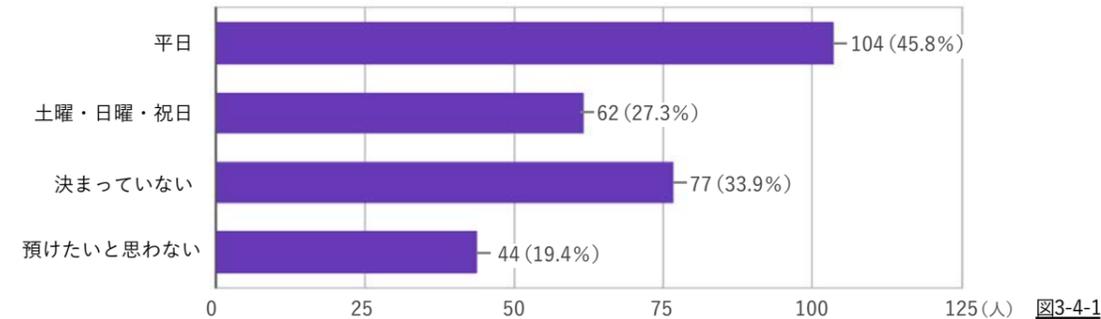


図3-4-1

設問 | 預けたい時間帯を教えてください (複数回答可)

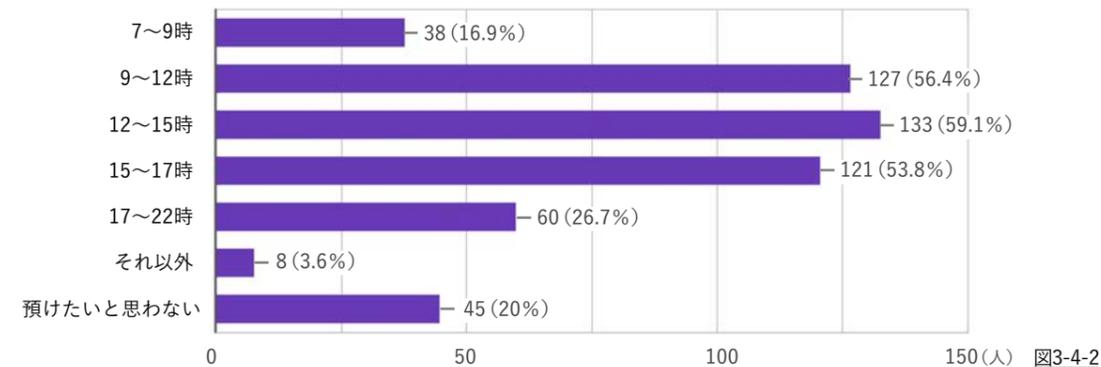


図3-4-2

設問 | 預けたい時間(長さ)を教えてください

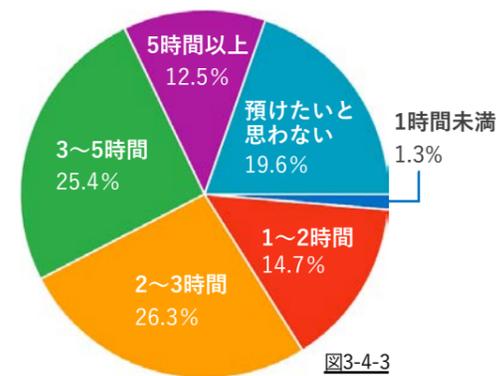


図3-4-3

設問 | 預けたい場所を教えてください (複数回答可)

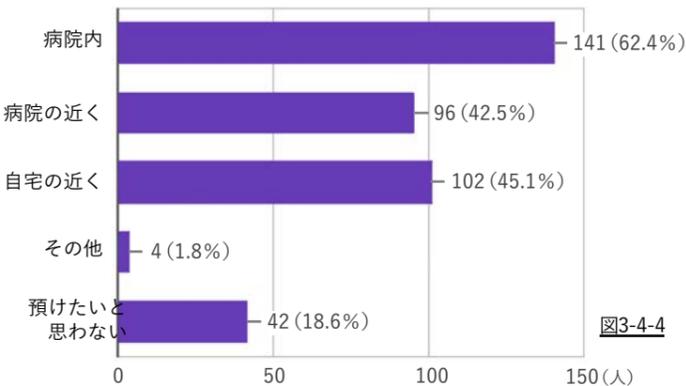


図3-4-4

数値からわかること

- 預けたい曜日で、土曜・日曜・祝日を選んだ回答者が30%弱である。外来が閉まる休日は主に面会目的だと思われる。
- 預けたい日が決まっていない人が3割いることは、突然の診療や面会の必要性があることが考えられる。
- 預けたい時間帯で「17時~22時」を選んだ人が26.7%である。
- 預けたい時間はばらついており、仕事の有無や病院への所要時間など、親の状況にさまざまな違いがあることが示唆される。
- 預けたい場所では「自宅近く」を選んだ回答者が45%程度いる。きょうだい児を連れてきた行き帰りの困難さや不安があるかもしれない。

3-5 センター・オレンジクラブきょうだいお預かりと リラのいえきょうだい児保育について

二つの預かり施設の存在の認知と、利用の実態

二つの施設の特徴

① センター・オレンジクラブ（無料）

- ・入院患者のきょうだい児
- ・月／火／水／金曜、11：00～17：00
2時間まで預かり可
- ・保育士とボランティアが従事

② リラのいえきょうだい児保育（有料）

- ・入院・通院患者のきょうだい児
- ・原則、月曜から金曜、9：00～15：00
それ以外の曜日・時間については応相談
- ・保育士が従事

設問 | ①をご存知でしたか？ | 設問 | ②をご存知でしたか？ | 設問 | ①②を利用したことがありますか。

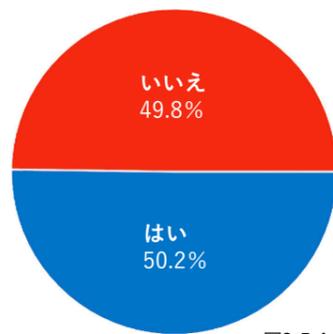


図3-5-1

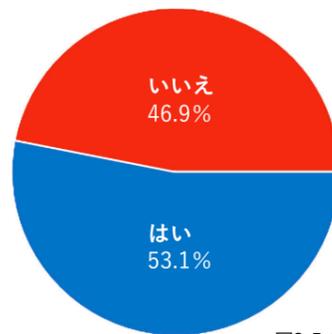


図3-5-2

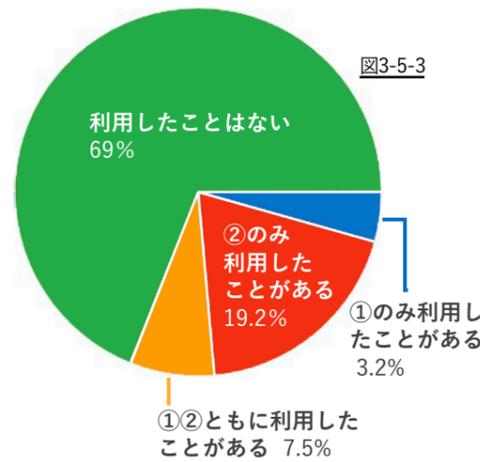


図3-5-3

(「①②ともに利用したことがある」と答えた方へ)

設問 | どのように使い分けていますか？（複数回答可） | 設問 | 預け先が2か所あることは、利用しやすいですか？

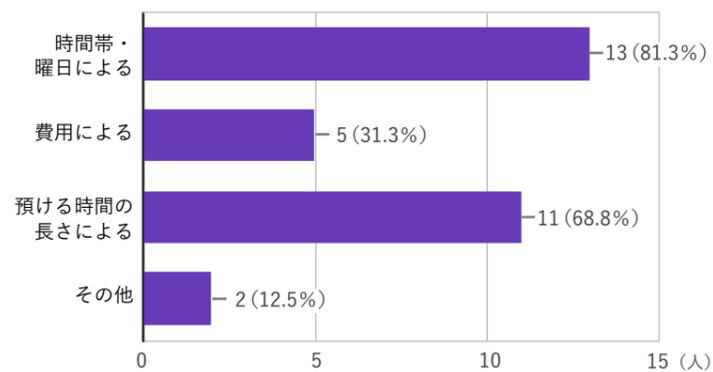


図3-5-4

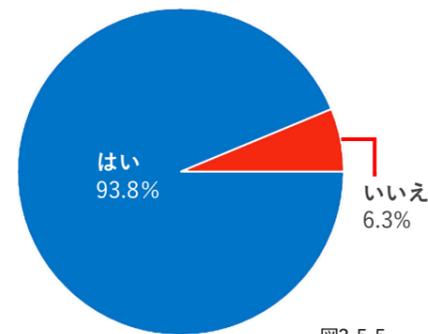


図3-5-5

数値からわかること

- ①／②ともに約半数の回答者に認知されていないことがわかる。これは周知の仕方の問題があるかもしれない。
- ①／②の使い分けについては、費用面よりも預ける曜日や預ける長さによることがわかる。両施設の特徴の違いを前提とした使い分けがなされていることが示唆される。

設問 | 「利用したことがない」と答えた方へ
今後利用したいと思いますか？

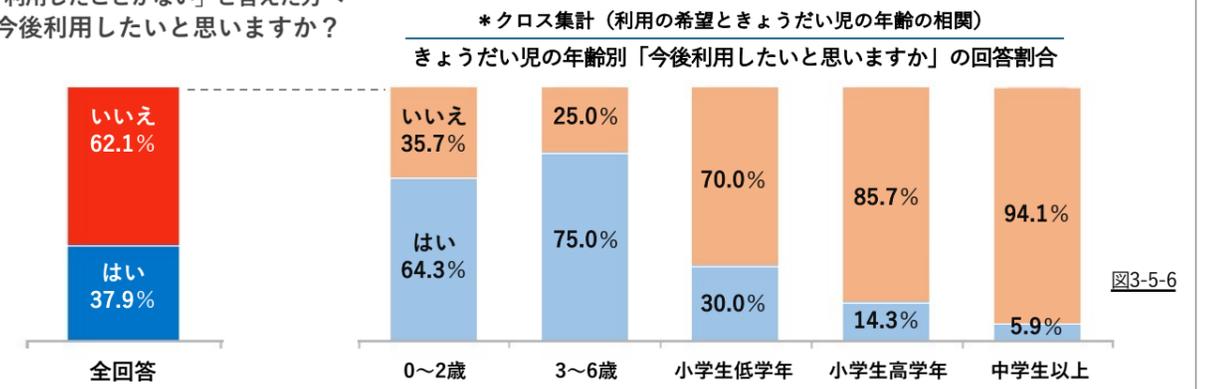


図3-5-6

「いいえ」と回答した方の理由（自由記述）

- ・きょうだいの年齢が高いため預ける必要がない（59件）
- ・祖父母や保育園に預け先があるなどで、必要がない（20件）
- ・希望の時間・曜日と合わない（6件）
- ・預けるほど病院滞在時間が長くない。
- ・お迎えなど大変だから。
- ・まだ予定がわからないので、なんとも言えない。
- ・高学年にもなると、知らない人は嫌がる
- ・きょうだい児が高学年のため、預けづらい。でも、一人で留守番させるのも心配なので、預け先があれば良い。
- ・きょうだい児が健常児の前提の制度だと思う。きょうだい児も障害がある場合の想定がないことが悲しい。
- ・病院が遠いため、利用が難しい。きょうだい児にも生活リズムや自分たちなりの過ごし方がある。きょうだい児は患児より年上で、入院中や通院時は、父母のどちらかが患児と過ごし、どちらかがきょうだい児と過ごしている。

「はい」と回答した方の理由（自由記述）

- ・祖父母や保育園など預けているが、都合が合わなかった時に利用したい（16件）
- ・必要な時（入院時など）が来たら利用したい（11件）
- ・おとなしく待ってられない年齢のため。集中して面会や先生の話聞くため（6件）
- ・オレンジクラブ・リラのいへの活動を知らなかった（知ったから利用したい）（3件）
- ・コロナ禍では利用できなかったが、あればとても助かった。（2件）
- ・祖父母の年齢も考えて、負担を減らすため
- ・病院の近くで預かってもらえるのは非常に助かるので。料金が良心的。
- ・自宅が遠いので、何かあった時にすぐ駆けつけられないのが不安。面会や通院時近くで預かってくれれば助かる。
- ・自宅から病院まで遠い。まだ子どもが小さいため。
- ・面会中に預けられると土日でも両親で会えると思ったので。
- ・きょうだい児と一緒に病院にきたがる時があるため。ただ遅い時間は預けられないので連れてきたことはない。
- ・待合室で数時間待たせることがあるので、その間預かってもらえたらありがたく感じるため。
- ・次男の受診で待ちが3時間もあり長男の学校の迎えに間に合わなかった。待ち時間が長すぎる事と待ち時間を伝えるシステムが整っておらず、きょうだい児預けを考えざるを得ない施設なのだと気づいた。
- ・利用したいが利用したい時間に預けられない。日中は保育園に預けているが、夕方から夜間に預ける場所が欲しい。
- ・現在私の子どもは預ける必要がないので大丈夫だが、そういう制度があるととても助かると思う。利用家族がたくさんいるはずなので、今後もぜひ継続してほしいし、こういう存在を知ってもらえるような活動も継続してほしい。

数値や自由記述からわかること

- クロス集計で見ると、利用したいと思わない人の中には子が学齢期に達している人が多くいることがわかる。一方で、小学校高学年でも預かり希望者は1割いる。高学年でも1人で待たせることには不安を感じている。
- 図3-4-1, 3-4-2の預け先の設問でも“保育園・幼稚園の一時預かり”を選んだ人が2割程度あった。国も推進するこうした新しい預かりサービスの増加が、利用したいと思わない人の割合に今後も影響していくかもしれない。
- 図3-3-1の預けたい曜日や時間帯の結果とも関連して、土日や夜間の預かりが可能かどうか利用希望に影響していることが垣間見える。
- “きょうだい児が健常者前提になっている”ことは今後の課題となりそう。

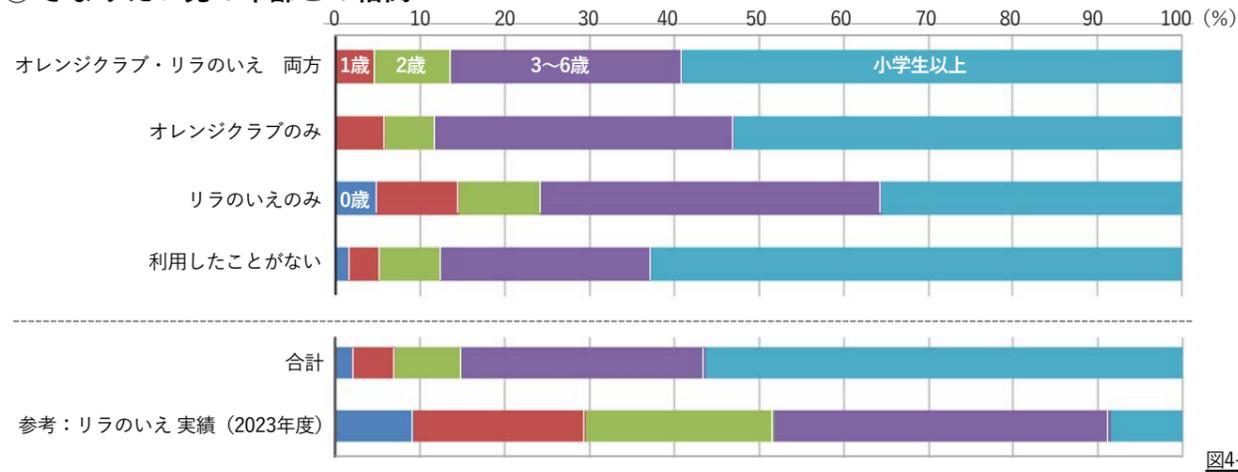
(4) クロス集計による結果の深掘り

設問に対する結果について論議する中で、「なぜこのような数値になるのか?」、「これは予測と違った」など、さまざまな見解が出た。こうした疑問符に答えが得られることを期待して、特定の層で見た場合どのような変化があるかや、複数の設問を絡ませるクロス集計を試みた。

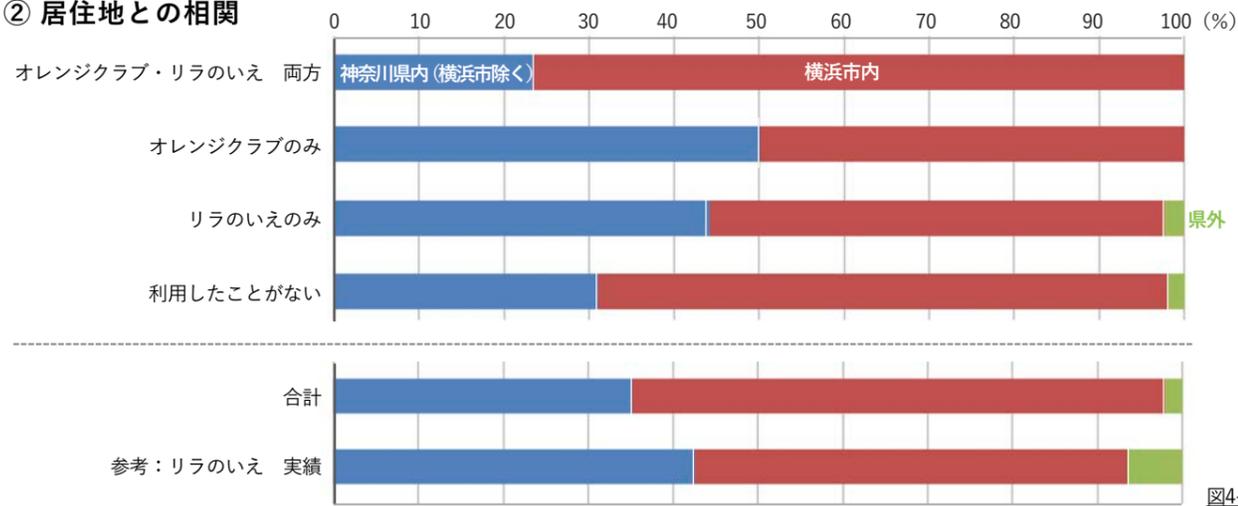
その結果については、疑問符になんらかの回答を与えるような数値が出てくるものもあれば、顕著な差が見られず、疑問がはっきりとは解消できなかったものもあった。

● オレンジクラブ・リラのいえを利用したことがある／ないの要因として考えられることは?

① きょうだい児の年齢との相関



② 居住地との相関

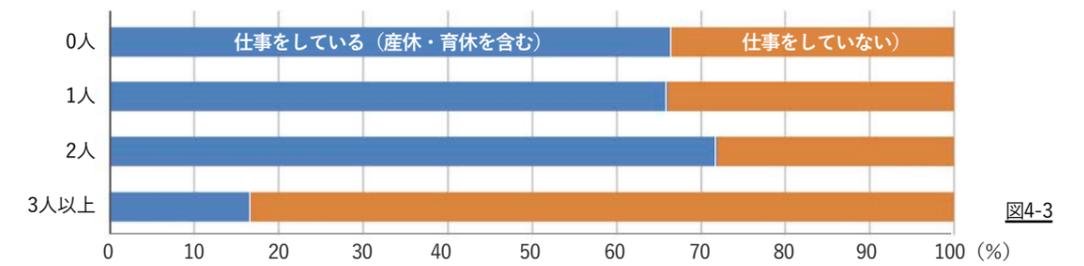


数値からわかること

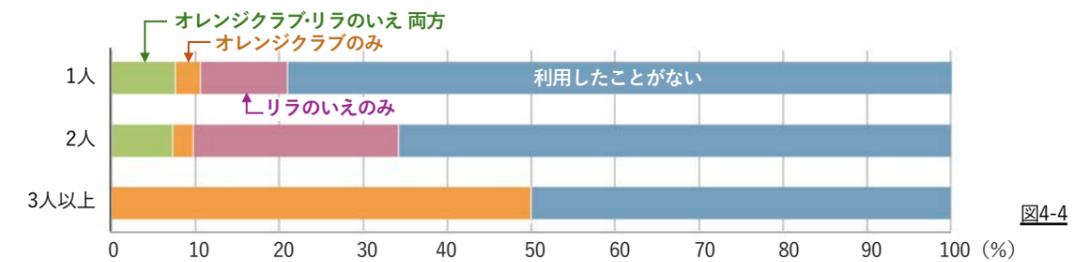
- 一部の回答者について、きょうだい児がすでに成長し、小学生になっていることから、リラのいえの実績と乖離している可能性も考えられる。
- きょうだい児の年齢には偏りがみられることから、年齢との相関についてはその解釈には少し注意が必要である。
- 回答者の居住地は、横浜市を除く神奈川県内、横浜市内、県外のバランスがリラのいえのきょうだい児の保育実績の分布とほぼ同様である。

③ 仕事の有無と子どもの人数との相関

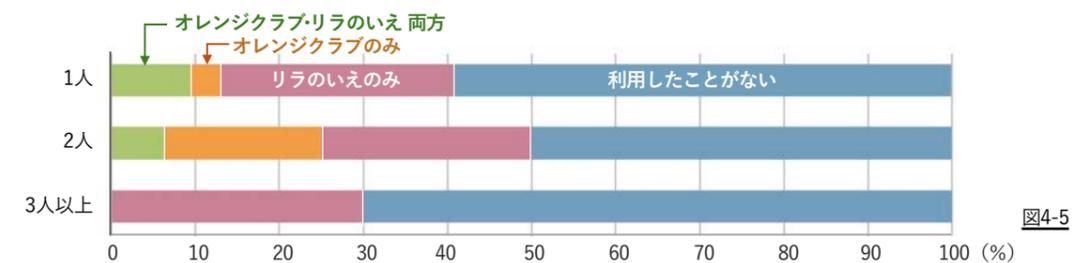
きょうだい児の人数別-仕事の有無



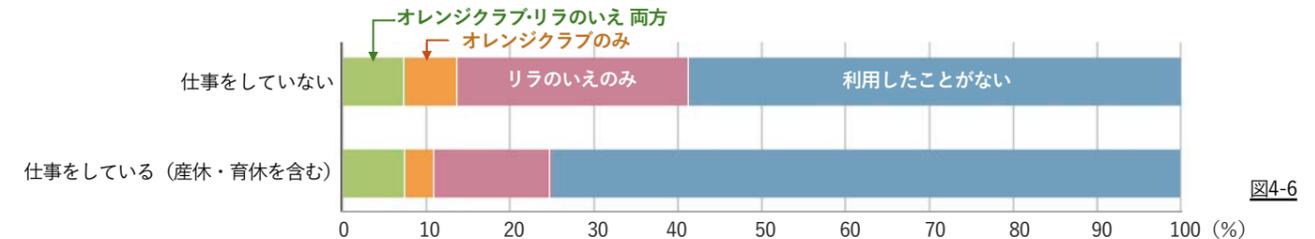
(仕事をしている人) きょうだい児の人数別-利用傾向



(仕事をしていない人) きょうだい児の人数別-利用傾向



仕事の有無別-利用の傾向



数値からわかること

- 仕事の有無にかかわらず、きょうだい児を預けるニーズは一定以上あることがわかる。
- こどもの人数が3人以上の場合、仕事をしていない回答者が多い。一方、仕事をしている人の場合は、オレンジクラブ・リラのいえのきょうだい児保育を利用する傾向がある。
- 仕事をしている回答者は利用したことがない割合が高い。現在通園している保育施設にきょうだい児を預けているのかもしれない。

●オレンジクラブ・リラのいえの利用や認知状況により、健康状態に違いはあるか？

① 仕事の有無と利用状況の相関：健康状態の平均値

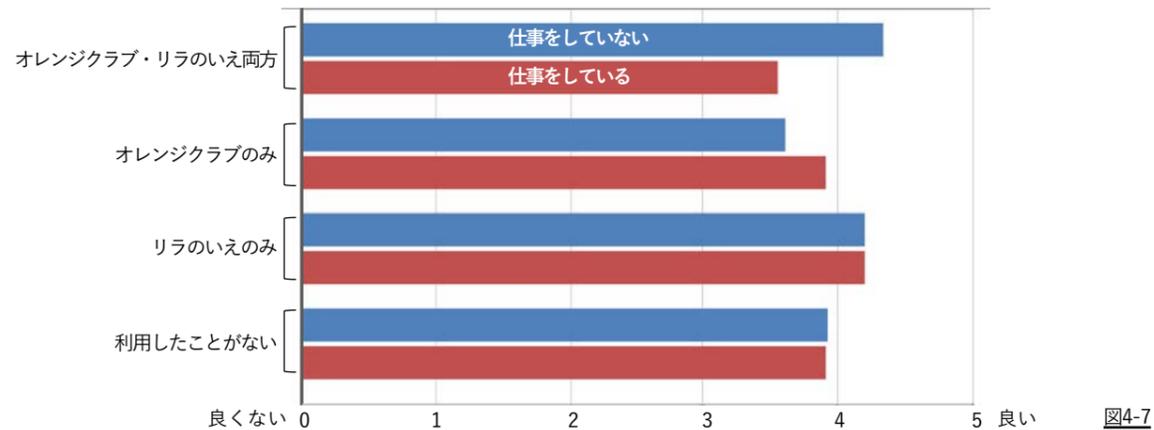


図4-7

② 睡眠による休養との相関：預けた経験の有無での結果と全国平均との比較
(あまり取れていない/全く取れていないグループのみ抽出)

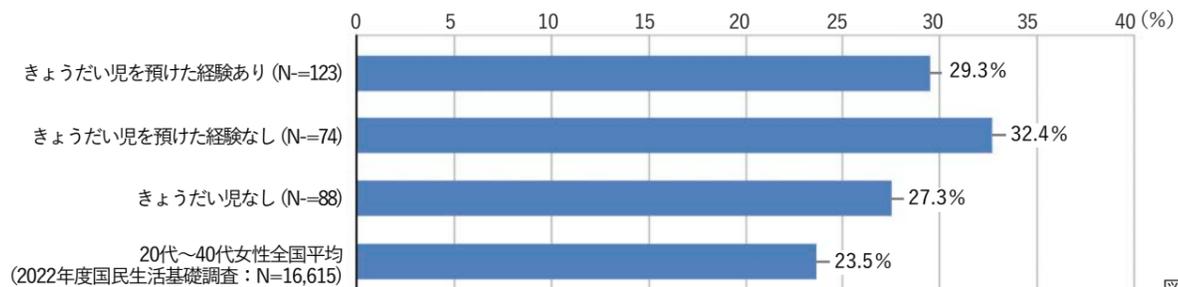


図4-8

③ 睡眠による休養との相関：「仕事の有無とリラのいえの認知」での結果

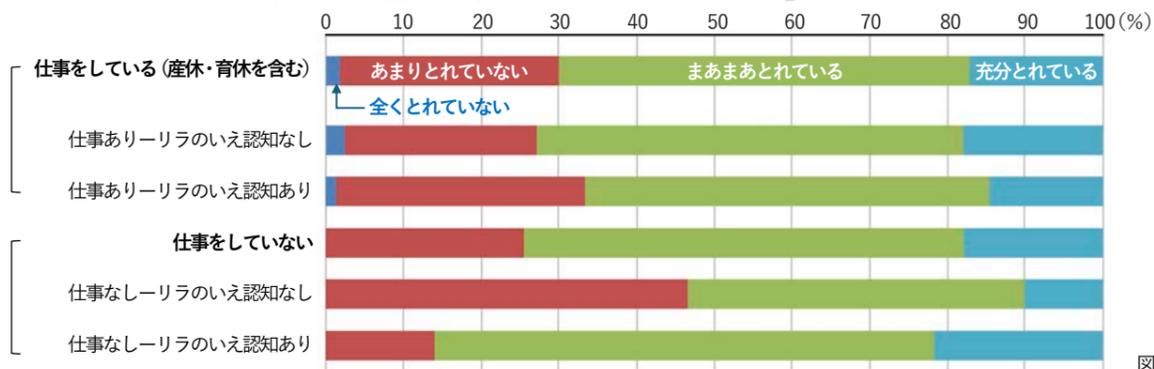


図4-9

数値からわかること

- 回答者は全般的に、同年代と比較して、睡眠が十分にとれていない方が多い。
- きょうだい児を預けた経験を持つ回答者は、そうでない回答者よりも、やや睡眠が取れている傾向がある。
- 仕事をしなくて・リラのいえを認知していない回答者ほど、睡眠がとれていないことが読み取れる。

●オレンジクラブ・リラのいえの利用の有無で、その他の預け先の傾向に違いはあるか？

利用経験別：オレンジクラブ・リラのいえ以外の預け先

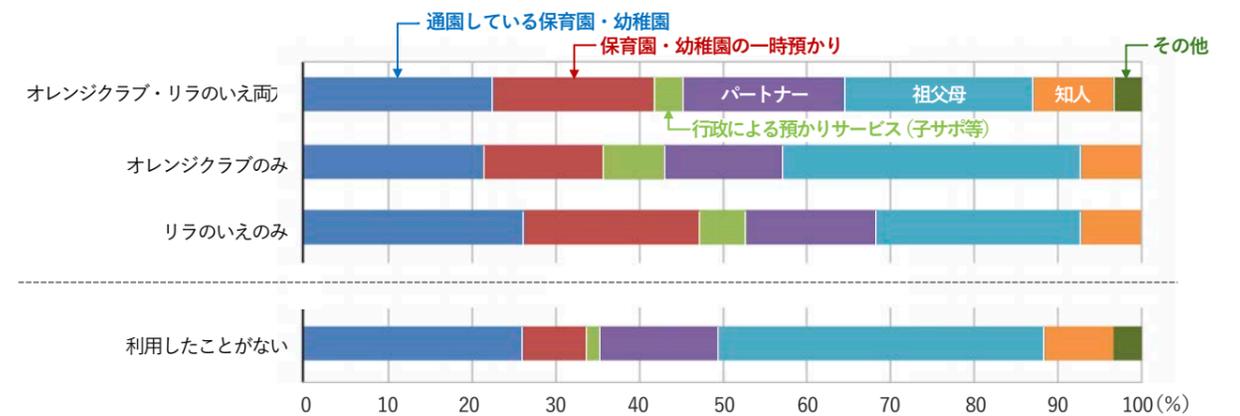


図4-10

数値からわかること

- オレンジクラブ・リラのいえを利用したことがない回答者の預け先は、利用経験のある回答者よりも、祖父母が多く、保育園・幼稚園の一時預かりが少ない特徴がある。

●仕事の有無により預けたい時間に違いはあるか？

仕事の有無別：預けたい時間帯

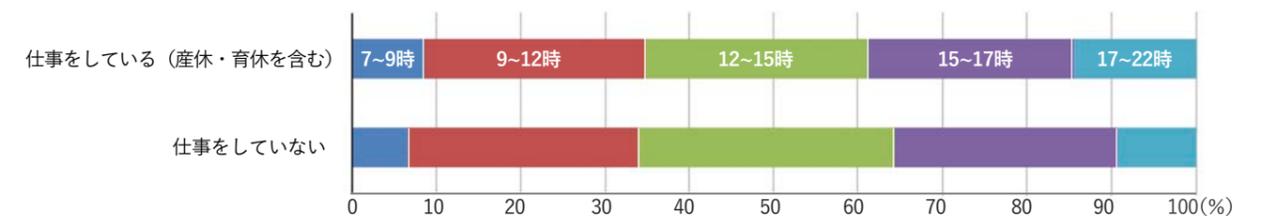


図4-11

数値からわかること

- 仕事をしている回答者ほど、早朝と夜の時間帯に預ける希望が少し多い傾向がある。

(5) 自由記述のまとめ・考察

今回の調査では選択肢のある設問以外に、きょうだい児と預かり保育に関する意見を自由記述の形で挙げていただいた。このパートではそれらの意見を4つのグループに分け、系統立ててまとめている。さらにこのまとめの内容に、これまでの調査結果の数値から読み取れることも絡めながら、各グループごとに考察を試みた。

■ 自由記述のまとめ：4つのグループ

- A：「センター・オレンジクラブきょうだいお預かり」・「リラのいえきょうだい児保育」に関する意見
 B：お預かり・保育全般に関する意見
 C：きょうだい児に関して思うこと
 D：感謝の声

A 「センター・オレンジクラブきょうだいお預かり」・「リラのいえきょうだい児保育」に関する意見

No.	カテゴリー	サブカテゴリー	コード	件数
1	現在のシステムについて	①時間	・2時間では短い (4)	10
			・平日は18時頃まで預かってほしい (2)	
			・利用可能な時間帯でなかった	
			・リラのいえの長時間預かりの方が助かる	
		②曜日	・早い時間の受診や検査だと、保育園に預けてから病院に行くのは大変なので助かる	6
			・受診開始時間と預かり時間の開始が同じだと預けられない	
			・土日等にきょうだい児を預ける先がない (4)	
			・院内預かりは曜日と時間が限られているので預けにくい	
③場所	・決まった曜日ではなく利用できたらいい	8		
	・リラのいえは、病院から距離があり通にくい (2)			
	・近く(いつでも会いに行ける距離)に預けられるのであれば、とても助かる、安心感がある (2)			
	・ここに自分の兄弟がいると認識し不安が取り除ける			
④預かり・保育内容	・院内での預かりなら、弟の病院への理解が深まる	2		
	・予約なしで自由に院内で預けられるところがあると助かった			
	・自宅から遠いので負担にならないか心配			
	・宿題を教えてもらえたり映画を見れたり、別のサポートがあると嬉しい			
⑤利用料	・楽しい時間となるといいなと思う	3		
	・オレンジクラブは無料で助かった (2)			
	・入院期間が長かったことでリラのいえはお金がかかることもあり出来るだけ少ない回数にした			
	・入院期間が長かったことでリラのいえはお金がかかることもあり出来るだけ少ない回数にした			
⑥情報提供	・早く知りたかった。張り紙など周知を増やしてほしい (3)	6		
	・リラやオレンジクラブの利用の仕方がわからず預けに行けるか心配			
	・もっと広く知られようになると良い			
	・ボランティアさん手作りの温かいポスターにほっこりした			
⑦継続の希望	・ボランティアさん手作りの温かいポスターにほっこりした	5		
	・スタッフが増え、よい環境が整いますように			
	・ボランティアで大変な部分も多いと思うが、これからも続けてほしい			
	・預かり先を探す親の負担が減る			
⑧その他	・これから困ったときには頼りたい	4		
	・このサービスは続けてほしい			
	・院内預かりは通院時に預けられない			
	・意外と使えないことが多くて困る			
		⑧その他	・昼食の提供がない	4
			・預けやすく予約も取りやすい	
			・院内預かりは通院時に預けられない	
			・意外と使えないことが多くて困る	

2	利用予定はないが、預かり・保育の活動は必要	①必要な人はいる	・病院で待つのが難しい月齢の子を預かれる場所が近くにある ・小さいお子さんの親御さんには、とても心強いサービス ・きょうだい児が小さい頃であればよかったと思う ・安心して預ける人がいない人もいるので必要	4
		②もしもの時にはあると良い	・何かあった場合にはあればいい ・いざという時に預けられる場所があることはありがたい	2
		③院内にあるのが良い	・病院で当日に予約なしで利用できるのは嬉しい ・院内に預けられるところがあれば助かる	2
		④心理面のサポート	・患児を中心に家族の形が大きく変わる中、温かい手や心が必要とする人は多い ・助けてくれる方がいるだけで気持ちにも余裕ができる ・診療、治療に専念出来る ・知人に預ける際の申し訳ないという気持ちが無くなる ・患児もきょうだい児も親も、心身の負担が軽くなるように、この活動に希望を持っている	5
		⑤きょうだい児同士の交流	・同じ境遇の友達ができるのは貴重なこと。そのきっかけになると良い	1
		⑥総合的に	・メリットしかない	1
3	利用する予定がない理由	①親族・その他の預け先がある	・義母が預かってくれた ・家族と保育園でなんとかやりくりできた	2
		②きょうだい児の年齢が高い	・もう小学生なので ・ある程度大きくなり、1人での留守番ができた ・小学生の頃預けを検討したが、病棟の外等で待つことができた	3
		③家の近くの方が良い	・子どもたちを連れて親一人で電車とバスを乗り継ぐのは大変なので家の近くのお預かりの方が助かる	1

Aの考察

■ 現状に関して

- ・予想通り長時間や夕方までの預かり、また土日や病院近くの希望が多かった。これはp11の各図からもわかる。
- ・場所について、院内の要望は親にとってもきょうだい児にとっても安心できるのだろう。
- ・オレンジクラブ・リラの存在は図3-5-1、3-5-2からもわかるように半数は知っているが、両者のサービスを案外知らない人がいる(周知不足)。知っていても、内容については理解されていないかもしれない。(アピール不足)
- ・図3-1-3からもわかるように、働いている親が6割強いるので自分の仕事と子どもの治療の両立を考えていると思う。仕事の有無や病院への所要時間など、親の状況にさまざまな違いがあることが推察される。

■ 預かり・保育の必要性に関して

- ・心理面でのサポートに繋がっていると思われる事は、この事業が重要であることを再確認した。
- ・利用して「診療・治療に専念できる」の一文が最も重要で最優先だと改めて感じた。

■ 利用する予定がない

- ・預け先の回答(図3-3-4)でも祖父母の割合が高いのは、日時の自由度や預けることへの安心感に起因しているかもしれない。入所している保育園や幼稚園と2重預かりをしているケースも多いと思われる。
- ・一般的な保育年齢の枠(年長～小学校低学年)を超えても不安な思いをしているきょうだい児が存在しているのかもしれない。
- ・図3-4-4でもわかるように「自宅近くの預け場所」を選んだ人が45%あった。行き帰りの困難や不安があることが推察される。

新家先生の視点

■ 就学前後以降のきょうだいの気持ち

たしかに、小学生にもなると1人で留守番ができたり、病棟の外で待つことができるようになりますし、親や家族の役に立ちたい気持ちや、1人で待てることが自信につながっている子もいます。1人の時間を楽しんでいる子もいます。一方で、小学生になると、友達や社会との繋がりが増え、友達や他の家庭との違いを感じる年頃でもあります。また、いつも自分ではなく患児のことばかり尋ねられたり、患児をからかう子どもに憤りを感じたりと、きょうだいならではの抱きうる難しい感情を抱く経験を重ねる時期でもあります。そんな時、安心して楽しく過ごせて、1人じゃないよ、と耳を傾ける大人がいる場や、きょうだい同士が出会う機会が保障されることは、大切なことであることを改めて感じます。

B お預かり・保育全般に関する意見

No.	カテゴリー	サブカテゴリー	コード	件数
1	子どもを預けることへの不安	①年齢の問題	・小さかったら、預けている間泣いてないかなど気になったかも ・小さく、預けるのが不安。	2
		②預かり経験	・子どもが預けられることに慣れてないので、嫌がったり耐えられるのか心配 (2) ・慣らしがあると助かる	3
		③預け時間	・病院の待ち時間は読めないで事前にわからない ・預けたいタイミングの目処が立ちにくい	2
		④心理面	・子どもを好きな方にみてもらえると安心 ・不安にさせないか、寂しく思わないか、心配 ・普段行き慣れている幼稚園とは違うのでストレスになるかなど不安	3
		⑤安全面	・安全性が少し心配、感染症とか	1
2	きょうだい児の預け先がなく困ること	①必要な時の預け先がない	・きょうだいの預け先がなく困った (2) ・手術が長期休みに実施されないので預け先に困った ・急な手術での預け先がない	4
		②預けることを求めらる	・病院の手続き等できょうだい児がいたら対応できないと言われた ・救急で預け先がないのに預けてきてと言われても辛い ・主治医に親2人で来てと言われた時に預け先がないととても困る	3
		③預け先がない場合の対策	・面会を断念した ・コロナ禍できょうだい児を病院に連れて行けず診療日を変更 ・頼る身内がいなく夫婦で何とかやっている ・頼れる身内がいたので何とかあったが本当に大変だった	4
		④小学生の預かりの課題	・小学生でも楽しめるアクティビティがあるとよい ・小学生以下だと預け先など考慮することが多く大変 ・高学年になると休憩室でゲームしたり騒いだりして、親側が休めない ・預けに行く時間があったいなく、少しの時間なら廊下で一人で待たせたほうが良いかなと思う	4
		⑤時間帯による心配	・夕方以降に受診が必要になったとき預け先がなく不安 ・学校から直接預け先に行くとき対応できるか気になる	2
3	きょうだい児預かり・保育に求めること	①きょうだい児が安心してできること	・親族や学校の先生以外で話を聞いてもらえる大人の存在は、心の拠り所になる ・安心してできる場所が増えるとありがたい	2
		②きょうだい児も患児である場合の対応	・きょうだい児の預け先がないために患児が医療を受けることが困難にならないよう強く望む	1
		③支援者に求めること	・精神面をサポートするのが重要 ・置いていかれるという不安感を与えないようにする ・ベストな対応などあれば知りたい	3

Bの考察

■ 預ける事への不安について

- ・小さい子どもを初めて他人に預ける時は、きょうだい児に関係なくどの親も不安で心配になると思う。
- ・不安を取り除くには、オレンジ・リラの体制を周知すれば解決することもありそう。過去の事例の提示など。

■ 預け先がなく困ること

- ・病気や障がいのある子のきょうだい児であるからこそ、緊急のお預けや、長期間の対応などが必要になっているようだ。預け先がないときの対応の苦勞を感じられる。

■ 求めること

- ・きょうだい児が安心してすごせる居場所としての役割を求められている。リラやオレンジクラブもそのひとつであり、さらに場が広がると良い。
- ・きょうだい児が患児であるケースの対応も必要である。丁寧に聞き取って努力していきたい。

新家先生の視点

■きょうだい児保育の見える化

我が子を預けることへの不安について、子どもが安心して楽しく過ごしている実際の様子や、保育士ならびにスタッフの皆様が、きょうだいの立場にある子ども達への関わりを学び実践されていることが、一層伝わると良いと感じました。また、このことがきょうだいの理解に対する普及啓発や、親御さん、また場合によっては子ども本人が相談するきっかけ作りにもなることが期待されます。

C きょうだい児に関して思うこと

No.	カテゴリー	サブカテゴリー	コード	件数
1	面会・通院の時	①申し訳ない気持ち	・予定を入れない制約があり寂しい思いをさせていた ・親として手が足りないこと ・預りが連日長時間のため、時間が取れない事 ・寂しい思いや我慢をさせていたと思う (3)	6
		②心配	・自分より患児が大事なのかと思わないか ・気持ちのケアについて ・きょうだい児が寂しさを感じて行動に現れること ・これからの入院中が大変だなと不安 ・患児をとっても心配していたし混乱していた	5
		③悩み	・きょうだい児に関わる時間が減ってしまう ・学校への行き渋りがあり受診日をきめるのが大変 ・きょうだい児をしっかり見るために過保護っぽくなる ・自分の方が疎かにされていると感じているようだ	4
2	成長に伴い	①小学校高学年	・預けられるのは嫌がると思う ・夜まで1人で留守番はかわいそうだし心配 ・親と話したいことがあっても我慢して話さない事 ・年齢が大きければ寂しさや心のケアはとても大事 ・思春期のきょうだい児のケアも、ほんとに難しい	5
		②将来	・我慢させたり淋しい思いをさせながら育つ事の影響 ・負担を減らしたい	2
3	説明が難しい	①患児について	・患児の障害についての説明 ・病気のことをどのタイミングでどこまで伝えていくか	2
		②通院について	・羨ましがったり、行かないと意地を張ったりしたとき	1
4	きょうだいへの思い	①きょうだいへの感謝	・知的障害のある子にも怒ったり注意して、ありがたい ・患児やきょうだい児のがんばりで、今は幸せ	2
		②「きょうだい」のとらえ方	・特別ではないということ。普通を普通と考えないこと ・病児と兄弟がお互いを憎まず助け合うのが兄弟	2
		③きょうだい面会	・ガラス越しでも対面出来たらよい ・親と一緒に面会出来たら良い (2)	3
		④きょうだい児同士の交流	・きょうだい児同士で帰る時にハグをしていた ・障がいのある兄弟をもつ子たちの交流会に自然に参加 ・障がい児のいる他の家庭の様子を見せたい ・交流したいと思うが、本人たちが必要としていない	4
5	その他	①その他	・我が家より苦勞されているご家庭はたくさんあると思う ・大きくなり当時の恨み言を言われることがある ・平等に扱われていると思えるような関わり方をしたい ・ボランティア等があれば自分も参加したい ・障がいのある方やそのご家族の皆さんが生きやすい環境になることを心から願っている	5

Cの考察

- ・親が患児に目を向けることにより、同時にきょうだい児に対していろいろな思いを感じていることがわかる。これは、患児を心配するのと同じくらいきょうだい児の事を思っているからだろう。
- ・親が、患児・きょうだい児への複雑な思いを抱えていることを周囲の人が想像して接することが重要である。
- ・家族全体の支援、きょうだい面会をする機会が足りていないということも考えられる。
- ・きょうだい児へは、申し訳なく思っているという意見があった一方で、きょうだい児だからできることに感謝しているという意見も見られた。
- ・きょうだい児が成長するに伴い感じる不安があるようだ。
- ・きょうだい児同士の交流などに興味を持っている人もいる。これはきょうだい児の成長に伴う不安と関連があるかもしれない。

新家先生の視点

■思春期を迎えるきょうだい

- ・成長に伴って変化する子どもの様子や捉え方、また我慢している様子を感じる親御さんにとっても、きょうだいのことを相談する場として機能しうる・していることが感じられます。
- ・思春期真っ只中の子の気持ちを癒す場となることが期待される一方で、思春期に入るまでに楽しく過ごせたり大切にされた経験は、その後の子ども自身の支えになったり、頼れる場にもなり得ます。そのため、幼少期からきょうだいにとって居場所があることは大切なことであり、きょうだい児保育の意義もそこにあると考えます。

D 感謝の声

No.	カテゴリー	サブカテゴリー	コード	件数
1	安心して預けられる	①子どもの様子から感じる	・患児もきょうだいや安心している ・人見知りな子が2回目で平気になった ・きょうだい児が寂しげなく楽しく過ごしている (8) ・0歳児もOKで助かった ・きょうだい自身にも良い刺激	12
		②保育士の対応から感じる	・保育士が名前や顔を覚えてくれている ・リラのスタッフが楽しませてくれたんだと思う ・どのように過ごしたか、きめ細かい保育記録に感謝 (3) ・トイレアドバイスもあって良かった ・丁寧に保育中の様子を教えてくれる	7
2	親の状況を理解してくれる	①気遣いがある	・励ましやきめ細かい気遣い、温かい言葉に支えられた (3) ・母親の悩みに対応してくれる ・心身ともに助けてもらえた。私の味方だった (2)	6
		②きょうだい児、患児への理解がある	・きょうだい児も患児の状況を理解してくれるので、離れていても一緒に頑張っている気分になる ・親としてきょうだい児への配慮の必要性を改めて認識できて良かった ・きょうだい児も親も精神的に支えられた ・安心して面会できる	4
3	時間外や急なリクエストに対応してもらえる	①時間外でも対応	・預けたい時間や曜日に利用できて安心 (3) ・早朝の手術でも朝早くから預かってくれた (2)	5
		②急な依頼や変更への対応	・急遽預けたいときも対応していただき助かった ・無理なお願ひでも調整してくれて助かった (2) ・急な手術の日程変更にも柔軟に対応してくれた (2)	5
4	預け先になってくれた	①保育園に入れない	・(0~3歳くらいの間は) 保育園や一時預かりが利用できない時に預かってもらえ、助かった (3) ・保育園入所前は大変お世話になった ・就業していなかったため保育園に入れなかった	5
		②預けられる知人や親類がない	・知人に預けられない時に利用できてとても助かった ・実家が遠くて頼めなかった	2
		③小学生でも預かってくれた	・留守番は心配。急な受診の時などに利用し助かっている	1
5	立地や環境が良かった	①立地 (場所)	・病院内で預かってもらえるのは助かる ・病院近くで預かってもらえるのは助かる	2
		②環境	・きょうだい児が遊べる環境で預かってもらえて助かる ・おもちゃがたくさんある ・穏やかな環境で預けやすい ・駐車場から歩道に出やすくなって良かった	4

Dの考察

■安心して預けられる

- ・子どもが楽しく過ごす様子で親は安心している。親に対しても寄り添い、支えになっている。
- ・安心して預けられる場と感じてもらえている。親、患児、きょうだい児への理解があることへの感謝の声も見られた。

■緊急のリクエストへの対応

- ・時間外対応、急な依頼の対応に特に感謝の声があり、柔軟な対応へのニーズが見られた。
- ・保育園や一時預かりが利用できず、知人や親せきに頼れない時の受け皿として必要とされている。受け皿として不十分なケースを改善出来れば、より治療に専念できる環境につながるのではないかと。

新家先生の視点

■きょうだいの様子が正しく伝わること

きょうだい児保育で、子どもが過ごしている様子について親御さん方が感じていることや、親御さん方が感謝として感じている内容が、広く伝わっていくことで、利用経験がなかったり一見関係ないと思われる家族の安心や実際の利用につながると感じました。また、きょうだい児保育の必要性や意義が社会に確認されていく手立てにもなることを感じました。

(6) 調査から得られたこと

今回の調査に対し、現状の把握と課題を洗い出すと同時に、課題解決に向けた可能性を探り将来的な展望を考える作業を行った。

● ニーズに対して現時点でできていること、いないこと

	できていること		できていないこと	
	センター・オレンジクラブ	リラのいえ	センター・オレンジクラブ	リラのいえ
利用料負担	無料	2019年度以降500円→300円に変更し、負担軽減		無料化
周知	職員に対して以前よりは周知できている	・ドクターや相談室からの紹介が増えている ・家族への周知は進んでいる	職員への周知の徹底	・高学年も預かり可であることの周知
院内掲示用のポスター内容変更、県立病院機構によるPR動画の作成等で少しずつ改善				
曜日		土日 (希望のほとんど)	土日祝、木	
時間		・早朝 (希望のほとんど) ・長時間のお預かり	・11時前/17時以降 ・長時間のお預かり	・17~22時
年齢制限	設けていない (1か月のお子さんから)	3ヵ月未満でも応相談		
受け入れる場合の来院理由	入院・母性外来	入院・外来	外来 (母性外来以外)	
病気・障害のあるきょうだい児の受け入れ	・状況、ケースによる ・医師に相談できる	・依頼が増え、丁寧に聞き取りほとんど受け入れている。 難しいケースはオレンジクラブに相談。	状況、ケースによる	安全が確保できない場合の受け入れ ・医療的ケアが必要 ・てんかんの発作の可能性がある ・疾患プラス月齢が3か月未満児等
高学年の対応	・話し相手 ・カードゲームやボードゲームでの遊び	・話し相手 ・外遊び		高学年が希望するもの
緊急の対応		できている時もある		
親の心理面のサポート	親に寄り添う	・心がけており、アンケートで感謝の声も聞く事ができた ・専門相談への提案		
きょうだい児へのサポート		預りの時間を楽しく過ごす		利用しなくなってからの長期的なサポート
その他				細かなニーズへの対応。相談室との連携や情報共有が不十分なケースなど。

● できていないこと背景にある状況や課題

■利用料

- ・(リラのいえ) 利用者にとって無料が良いのはもちろんだが、時間制限を設けていないので必要な方への受け皿が狭まる可能性もある。無料にして、預かり人数の拡大となった場合、不特定多数の子どもの中でストレスを感じるきょうだい児への配慮も必要。利用する側に料金がかかることを納得してもらうことが重要。

■時間・曜日

- ・(共通) 保育士の勤務状況、ボランティアの人員確保等、現場の環境が整っていない。
- ・(センター・オレンジクラブ) 外来、長時間のお預かりに関しては人員不足に加えて部屋が狭い。
- ・(リラのいえ) 初めての親子分離のケースも多い。幼少期の遅い時間の長時間預かりは、きょうだい児の心理にも配慮が必要。
- ・(リラのいえ) 定員オーバーで受け入れ不可の時もある。*定員5名で横浜市認可外保育施設の認定を受けているため

■周知

- ・(共通) 現場の医療者との連携システムの構築。新たに入職する職員に周知するための工夫

■心理面のサポート

- ・(リラのいえ) 親の悩みや相談事を保育の現場では受け止めきれない。図3-1-10の数値からもわかるように、相談先は身近な人が多いことがわかる。反面、公的機関への相談は3割にも届いていない。どのような相談を公的機関にしているのか、さらに調査が必要かもしれない。また、そうした状況を行政等に伝えていく必要がある。

● 課題解決のための可能性や展望

- ：既存の体制(オレンジクラブ・リラのいえ)で、できそうな事
- ：医療者の皆さんと取り組みそうなこと
- ：社会的に訴えていきたいこと

センター・オレンジクラブ・リラのいえきょうだい児保育の体制の周知

- 慣らし保育はないが見学は可能・感染症にも配慮している・緊急でも応相談できることなどを伝える。
- 患児を抱えて不安な中きょうだい児を初めて預ける不安な気持ちを和らげるため、具体的にイメージできる工夫をする。HPに過去の事例のイラストや、寄せられた感謝の声や手紙の紹介などを掲載する。

きょうだい児の長期的サポート

- 高学年の子の対応を充実させる。(楽しいアクティビティ・本人の「保育」に対する抵抗感を減らせる工夫)
- きょうだい会などの資料を必要な親に提供できるようにする。
- きょうだい児や家族対象のイベントを開催する。センター・オレンジクラブ・リラのいえが院内で共通のイベントを開催する。
- きょうだい児本人の感じ方も様々であることから、自由参加の選択肢を増やせると良い。例：しゃべり場／スポーツデー／お祭り／家族の日・記念日

きょうだい児預りの受け皿の充実

- 木曜日のお預かり、10時半からのお預かりを可能にする。
- 預ける予定がない理由として、近所・親族・通い慣れた保育園で足りているケースもある。自宅の近くでの預かりを希望する声もあった。このような受け皿が豊かになることで、きょうだい児支援が充実するともいえる。
- 横浜市では、大型商業施設や地域ケアプラザなどで一時預かりの場の拡充を検討する動きが見られている。きょうだい児と親にとっても有効な預け先になると良い。

→受け皿が充実し、その中の選択肢の1つが、オレンジクラブ・リラのいえであってよい。各家族に合った預け先を選択できる環境が望ましい。それぞれの預け先で、きょうだい児の立場の理解を深めてほしい

こども医療センター、医療者との連携

- 情報を共有できるシステムを構築する。例：年度初めの全職員へのメールの他の周知方法検討／新職員のリラのいえ見学の継続／きょうだい児支援連絡会の議事録をより多くの職員と共有
 - 院内の親子の遊び場スペースの充実。外来プレイルームの全再開など、親がきょうだい児といっしょにいられるスペースは、乳児や分離に不安がある親子にニーズがある（リラのいえに問い合わせあり）
 - きょうだい面会が可能となった病棟は病棟行事にきょうだい児も一緒に参加できると良い。
 - センター内、または近くに幼児期後期くらいから小学生以上まで子どものみでも利用可能な場を作れると良い。
- 今回の調査で見えたことを共有し、きょうだい児支援を医療者の皆さんと一緒に考えていきたい。

きょうだい児支援の重要性の社会への発信

- KCMCきょうだいの日(毎月10日)のポスターを復活させる
- これまで行ってきた周知活動（きょうだい児支援に関するシンポジウムの開催、近隣の保育施設とのネットワーク会議参加等）の継続。
- 保育園、幼稚園、学校教育の場での教職員、保護者へのきょうだい児の周知。理解が深まればきょうだい児と家族全体の応援団になりえる。
- ひろがりつつある子育て支援拠点や地域ケアプラザなどの一時預かり場、民間企業へのきょうだい児の周知。
- きょうだい児支援（0歳児から成人まで）の必要性を行政に周知。

● 協力をいただいた先生方の感想・見解など

横浜市立大学 国際商学部大学院 データサイエンス研究科 教授
黒木 淳

本調査は、これまで不明瞭であった「きょうだい児」の保護者の実態とニーズに焦点をおく貴重な資料である。本調査で明らかになった、重要であると考えられる発見事項を以下のように整理する。

第1に、「きょうだい児」の課題に対する認識は、普及している途上にあることである。本調査の結果に基づけば、「きょうだい児」という言葉の認知は、回答者の8割程度が認知していることが確認できた。一方で、預けたいときに45%の回答者が預け先に困った経験を持ち、一部の回答者で通院・面会の日程を変更したことが認められた。これらの結果は、オレンジクラブ・リラのいえが「きょうだい児」の預け先として有効であることを示唆するとともに、もし預けられない場合があるならば、どのように「きょうだい児」を支援していくことが望ましいかについて検討する必要性を示している。

第2に、預け先として祖父母の回答者が一番多く、次いで通園

している保育園・幼稚園、リラのいえの割合であった。これらの結果は、保育園や幼稚園、リラのいえの重要性を示唆すると同時に、祖父母などの身近な方のサポートが極めて重要であることを示している。一方で、横浜市の子育て世代を対象とした別調査では、必ずしも祖父母が近居していない方が半数程度存在することが明らかになっていることから、さまざまな預け先の選択肢を持つことはさまざまな保護者に対して有効であるといえる。

最後に、本調査の回答者は、国民生活基礎調査にもとづく全国平均と比較した場合、睡眠がとれていない方が多いことがわかった。睡眠が十分であるかどうかについては、親の中長期的な健康面への悪影響が懸念されるだけでなく、働き先のパフォーマンスや生産性等にもかかわる重要な課題である。したがって、「きょうだい児」を持つ親にも十分なサポート体制が必要であるかもしれない。

上記の調査結果が、今後さらなる「きょうだい児」支援の議論・検討に向けた基礎資料となることに期待したい。

名古屋大学大学院 医学系研究科総合保健学専攻 看護科学
次世代育成看護学 教授

新家 一輝

きょうだいの預かりについては、国の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業においても、その努力義務事業の一環である介護者支援事業のなかに位置付けられています。このように、その必要性は明白で、全国的に今後さらに推進されるべき取り組みであります。しかし、この度の調査で記述された利用状況や効果、利用に係る実情と課題、預かり・保育に関する親御さん方の考えや気持ち、親御さんからみたきょうだいの様子などは、これまで明らかになっていない部分が少なくありませんでした。よって、この調査結果は広く意義があり、特に医療機関に係る子のきょうだいの預かり・保育の実態を把握する上で非常に参考になります。

また今回の結果からも、預かり・保育は、親の支援に留まらず、病気や障害のある子どものきょうだい特有の苦難を経験している子どもたちの居場所となり、ときに同じ立場にあ

湘南鎌倉医療大学大学院 看護学研究科 特任教授

野中 淳子

この度、表記の調査を行い精力的にまとめられました。報告書作成にあたり調査で得た意見を結果に反映すべくメールやオンラインでの活発な意見交換がなされ、思考錯誤しながら整理していくプロセスをメール上のやり取りの中で垣間見させて頂きました。

医療にかかわる者として「支援」につなげていくには、対象者（利用者）の方のニーズを知り理解していくことは原則で、その原点に立ち返った調査といえます。ニーズはひとり一人の個別性も重要ですが、量的調査によっても特徴が浮き彫りになります。また、活動の振り返りと課題が明らかになり今後の活動に活かされていきます。例えば、ニーズは患児やきょうだい児や親でも異なりますが、色々な困り事、不安も具体的に明確になっていました。色々あることがわかれば、多くのニーズに対応できるアンテナや選択肢をもってかかわることが可能だと思います。

調査では、2施設を利用した9割の方が利用しやすいと答えており、多くの回答者からの感謝の声がありました。利用者の

者同士が出会ったり、応援する大人たちがいることを肌で感じることができる機会になっていることが考えられます。さらに、預け先がないことで受診できないなど、入院する子どもの病状・療養生活にも影響を与えていることが推察されます。

今後、家族全体の助けとなりうる預かり・保育であることが、またそのような職員の皆様が待っている場所であることが、届くべき家族に届くための広報が一層求められることを感じます。しかし、その一方で、今回の調査でも記述されたような、さまざまな家庭の事情に応じていくためには、費用やマンパワーの拡充が喫緊の課題です。

きょうだいが、子ども時代にしっかりと子どもでいられ、日常と成長・発達が保障される機会に寄与する預かり支援の体制が、益々整っていくことを祈念いたします。

方が施設を上手く活用しながらきょうだいのサポートを得ている様子が伺えます。一方で、きょうだい児のお預かり保育の実施について半数の方が『知らなかった』と回答し、また、活動自体は知っていたけれども様々な理由により利用を躊躇している方が存在しています。特にセンターから少し離れているリラのいえは有料ということ、預けにくいと感じる親御さんもおられるようです。初回の利用のハードルが低くなり、普及活動や行政へのPRを通して、今必要としている全ての親御さんと我慢しているきょうだいに手が届いて欲しいと思います。親御さんにとっては困っているときに、家庭や学校以外にきょうだいをサポートできる“場”や“ひと”がいることを知ってもらえることも大切です。お預かりのニーズが高いのは『就学前のきょうだい児』であり、この年齢の子どもは多感でトラウマになりやすい発達年齢です。お子様をボランティアでお預することは信用・信頼を必要とするもので、きょうだい児のお預かり保育体制は重要です。

是非、今回の調査結果を多くの方々に知っていただき、皆様の活動内容が普及されていくことを望みます。きょうだい児の経験はその後の進路や生活全般など生涯にわたり影響を及ぼしていくため、福祉・医療・教育等の分野で現状を把握し、充実したサポート体制を整える必要があると改めて感じています。

*後記

この度、「きょうだい児お預かり・保育に関するニーズ調査報告書（2024）」を発行することができました。調査・報告にあたり、様々な方にご協力いただきましたこと、心より感謝いたします。神奈川県立こども医療センターの職員の皆様には、アンケートの準備段階から大変お世話になりました。とりわけ、前事務局長の八尋様、現事務局長の中島様、総務課のご担当者の皆様には大きなお力添えをいただきました。アンケートにお答えいただいた患者家族の皆様、報告書作成にご協力いただいた黒木先生、新家先生、野中先生、助成をいただいた第一三共(株)様、そして、センター・オレンジクラブ／リラのいえの保育士、ボランティアの皆様重ねてお礼申し上げます。

本調査の目的は、「持続可能なきょうだい児支援」を実現することです。調査の意義として、家族のニーズを知って預かり・保育の価値を再考する、きょうだい児に対する家族や社会の意識を高める、自らの活動のあるべき将来像をイメージする、といったことを挙げました。報告書のまとめを終えて、この目的に近づけるような大きな成果があったと感じています。

ニーズを知るという観点では、きょうだい児支援連絡会として初めて実施するアンケートでしたので一定の効果が得られたことは予想通りでした。時間や曜日など必要とされている内容については、利用状況やご家族の声から感じられることとほぼ整合していました。これを報告書にまとめたことにより、明確に可視化できたことが一番の成果です。数値で示されたことも多くあり、また、自由記述でお届けいただいた感謝の声は、患児やきょうだい児、親が抱える様々な悩みや困りごとの裏返しとも言えます。困った時に手を差し伸べられるような体制を維持していきたいと考えています。

現状の体制でニーズに応えられていることも多くあります。そのために、預かり・保育に携わる保育士やボランティアさんのたゆまぬ努力があることは言うまでもありません。「リラのいえきょうだい児保育」は有償の保育士が携わっていますが、緊急の預かりのリクエストに応えるために待機するなど、善意に頼った属人的な運営体制であることが現状です。2009年の事業開始以来、周知活動の効果に加えて、きょうだい児支援の理解の広がりなど、社会的な変化も要因となり依頼が増えています。これを持続可能なものにできるよう体制を整える時期に差し掛かっていると感じています。そのためには、自団体に抱え込まずに、医療センターや行政との連携が不可欠です。

周知を広げたい思いと、利用が増えて現場が疲弊することは、相反するよう感じられるかもしれません。しかし、「必要な時いつもある存在でありたい」「小さなきょうだい児の預りや保育の楽しい記憶が自己肯定感につながってほしい」という思いがあります。それが運営の事情で叶わなくなってしまうこと、例えば利用予約を大幅に制限することなどは本意ではありません。

また、預かり・保育に関することだけでなく、きょうだい面会を求める声や、小学生高学年・思春期以降のきょうだい児へのケアを求める声も聞かれました。これらに関しても、きょうだい児支援連絡会だけで抱えることなく、多くの方に状況を理解していただき広く協力が得られることを願います。報告書が完成した2025年3月には、医療センター職員の皆様に向けて報告会を開くことができました。これを第一歩として、今後は、地域社会や自治体・行政にも働きかけて行きたいと思えます。

その際に留意したいことは、きょうだい児本人の思いを置き去りにしないということです。今回は家族、主に親へのアンケートとなりましたが、家族のニーズと、きょうだい児本人の思い、支援者の思いは時としてすれ違うこともあると言われています。支援者という立場の中でも、運営側、現場の職員・ボランティア側それぞれの思いがあることを、報告書作成の過程であらためて感じました。全員それぞれの思いを良い形で融合し、常にまんなかにきょうだい児の思いを置けるようにすることが、私たちの務めであるかもしれません。

当法人では「愛する子ども達のために」を合言葉に活動しています。この言葉が表面的なものにならないように、病気の子どもとそのきょうだい達がそれぞれの場所で安心していられるように、活動を進めて参ります。皆様のご指導とご協力のほど、何卒よろしく願い申し上げます。

2025年3月吉日
認定NPO法人スマイルオブキッズ