

第3章 病気・治療の説明時の子どもと家族への支援

<ケアの指針>

子どもが病気や治療について知ることは、子どものヘルスリテラシーを高め、セルフマネジメントにつながるという共通認識を親と医療者がもつことが重要である。

- ・病気・治療の説明に対する子どもの心理的準備を支える
- ・子どもの病気・治療の説明に対する親の心理的準備を支える
- ・病気・治療の説明を子どもが理解できるよう支援する
- ・病気・治療の説明後の子ども・家族のサポートをする
- ・子どもに他の子どもの死を伝えることについて検討する

1. 子どもの権利

1989年に国連で採択された「児童の権利に関する条約（子どもの権利条約）」は、子どもの基本的人権を国際的に保障するために定められた条約です。18歳未満の子どもを権利の主体と位置づけ、おとなと同様ひとりの人間としての人権を認めるとともに、成長の過程で特別な保護や配慮が必要な子どもならではの権利を定めています。その権利は子どもの「生きる権利」、「育つ権利」、「守られる権利」、「参加する権利」の4つに大別され、一般的原則として、生命・生存および発達に対する権利、子どもの最善の利益、子どもの意見の尊重、差別の禁止をうたっています（公益財団法人日本ユニセフ協会）。

病気の子どもの健康な子どもと同様の生活を営む権利を保障するためには、親と一緒にいること、遊びやレクリエーションに参加しながら教育を受けること、医療に主体的に参加できることを保障することが必要です。そして、子どもが医療に主体的に参加できるようにするために私たち医療者がすべきことは何かを常に考えることが大切です。

2. 子どもに病気や治療のことを伝える意味

子どもの権利を尊重する観点から、子どもに病気や治療について説明をする意味は非常にシンプルです。それは、子どもは権利の主体であり、大人と同様に人格を有する独立した人間であるがゆえに、病気や治療に関して説明を受ける権利を持っているということです。子どもに病気や治療について説明をすることが、子どもの人格を尊重していることであると考え、説明をしないことは子どもの人格を尊重していないとも解釈できます（栃木県弁護士会「医療における子

どもの人権を考えるシンポジウム」実行委員会、2007）。そのため、重要なことは、子どもに病気について「話す」か「話さない」かについて論じるのではなく、「話す」ことを前提として、子どもに「理解してもらえるように話すためにはどうしていくか」、また、「話した後の子どもと家族をどのように支えていくか」を考えて行動していくことです。

泉ら（2008）が行った小児がんの子どもたちの心的外傷後ストレス（以下、PTSDとする）症状に関する研究では、PTSDの発症には、治療の厳しさに対する子どもの考え方、子どもの不安になりやすさ、周囲から支援を受けている感覚の低さが予測因子になりうる事が示唆されています。また、米国で行われた研究結果と比較して、重症なPTSD症状を示す子どもの割合は同程度でしたが、中等度レベルに相当する子どもが圧倒的に多かったことが報告され、その理由として患者に提供される病気に関する情報量の少なさが影響していると推察されています。

一般的に、病気を治す過程では、症状が軽減することにより病気がよくなっていく感覚を得ることができますが、小児がんの子どもたちは、化学療法による様々な副作用症状を体験しているので、すぐには元気になっている感覚を得ることは難しいといえます。子どもが化学療法の仕組みについて理解できれば、すぐに元気になることができない理由を理解することができます。また、事前に化学療法の作用や副作用、検査や処置のスケジュールや方法を知り、その子どもなりの対処行動を医療者と一緒に考えて取り組むことができれば、子どもの苦痛は少なくなり、主体的に治療に取り組めるのではないのでしょうか。さらに、子どもが自分の病気や治療について知っていることにより、他

の子どもとの交流において、治療や検査の苦痛を共有し、対処行動を学び合うことも可能になるでしょう。毎年約2500人の子どもたちが小児がん罹患し、70～80%が治癒する現代では、過去に小児がんであった成人が増えていきます。WHOのHealthy People 2010では、人々が健康を維持、増進させていくためにヘルスリテラシーを高めていく必要性を提唱しています。ヘルスリテラシーとは、「認知面、社会生活上のスキルを意味し、健康増進や維持に必要な情報にアクセスし、理解し、利用していくための個人的な意欲・動機・能力を表すもの」とされています（丸ら、2009）。治療による長期的な影響や晩期障害を発症するリスクがある小児がんの子どもたちに対しては、幼少期から子どもの認知的発達に合わせて病気や治療に関する説明を繰り返し行い、子どもが自分で考えてやってみる体験を医療者がサポートしていくことで、セルフマネジメント能力が身についていくと考えられます。子どもが自分の病気や治療を正しく知ることは、子ども自身がより健康に生きていくための主体的な活動ができる第1歩になるのです。

3. 親の複雑な思い

親は診断直後の思いを、「目の前が真っ白になった」、「よくわからないうちに治療が始まってしまった」、「新しいこととか覚えることが多くてとにかく辛かった」、「なじみのない言葉ばかりで日本語とは思えなかった」などと話し、非常に混乱し辛かったと語ります。このような時期に、親は治療に関する決定をし、子どもやきょうだいへの説明について考えなくてはなりません。さらに、化学療法が始まると、子どもの身体的・精神的苦痛をそばで見守り、支え続けることになります。

親にとって「子どもが小児がんである」という事実を受け入れられない状況で、子どもに病名を伝えるということは非常に困難なことです。また、自分たちでさえも理解が難しい疾患や治療を子どもに説明することについて、「説明してもわからないのではないだろうか」、「髪の毛が抜けるような治療は嫌といわれたらどうしたらよいか」、「治ってからでもいいのではないだろうか」と様々な思いを抱くことでしょう。このような時、父親、母親それぞれに違う思いを抱いていることもあるので、丁寧に聴くことが必要です。

わが子が小児がんになることは未知の体験であるため、子ども自身がどのように病気と向き合い、治療に取り組んでいくのか、親がその姿を想像することは容易なことではありません。子どもたちの多くが病気に

ついて知ることにより、大きなショックを受けることがあっても「じゃあどうやって治すの?」と気持ちを切り替えて治療に取り組んでいく姿や、医療者も共に支えていくことを理解してもらう必要があります。親が「忙しい医療者には声をかけられない」と思っていることは、多くの研究で指摘されています。医療者が親の食事や睡眠などの生活状況を気にかけ、きょうだいの様子に関心を向けることにより、親自身が医療者や周囲の人にサポートされ、なんとかやっていけるかもしれないという感覚を持つことが大切でしょう。親自身が抱いている疑問や不安を表現できるような手助けをし、子どもにとってどうなると一番よいかを一緒に話し合えることが望ましいのです。子どもと親と医療者が同じ目標に向かって取り組むためには、事実を曖昧にせず、子どもの力を信じて事実を伝え、その後のサポートが必要となります。

4. 子どもの病気や治療の理解

子どもにとって「病気」というものは、原因と結果の結びつきが曖昧で目に見えないため、理解することが難しいといえます。まずは、病因論から子どもの理解を考えてみましょう（小畑, 1999）。ピアジェの発達段階でいう感覚運動期の子どもたち（0～2歳）は、自分の身体全体で周囲の環境そのものを捉えるため、病気や治療を理解することは難しいでしょう。

前概念期（2～6歳）の子どもたちには、自分自身が目にしたものの痛みなどの感覚が真実であり、見えないものについて考えることはできません。また、病気になる直前の自分の行為や出来事を病気の原因と捉えることがあるため、「悪いことしたから病気になっちゃった」というように病気を罰と捉えることがあります。幼児後期になると、汚いものに触ると病気になるという考え方から「感染」という概念が現れます。具体的操作期（7～11歳）になると、自分の経験の範囲内で論理的思考ができるようになります。健康に悪いことをすると、その影響で病気になったことが理解できるようになり、病気の外的な原因と身体の内的な影響に繋がりがあること、すなわち外から細菌やウイルスが身体の中に入り、病気を引き起こすという考え方をするようになります。ただし、幼児期から学童期にかけては、感染症でない病気に関しても感染の概念を適用することがあるため、注意が必要です。形式的操作期（11歳以上）には、経験のないことでも抽象的な理解が可能になるため、成人とほぼ同様な病因の認知ができるようになります。しかし、病気や治療の体験は非常に少ないため、成人と同様の説明で正し

く理解することは難しいので工夫が必要です。

子どもたちが小学校の授業で学ぶ身体のしくみとはどのようなもののでしょうか。小学校3・4年生の理科の授業では、人と身体には骨と筋肉があること、人が体を動かすことができるのは、骨、筋肉の働きによることを学びます。また、6年生になると、体内には生命活動を維持するための様々な臓器があり、呼吸、循環、消化と排出に着目して生命を維持する働きを学びます。第二性徴を迎える頃の保健体育の授業では、身体が年齢により変化し、その変化には個人差があること、大人の身体に近づき、体つきが変わったり初経・精通などが起こったりすることを学習します。さらに、心と体には密接な関係があることや病気は病原体、体の抵抗力、生活行動、環境が関わり合って起こること、病気の原因により様々な予防行動があることなどを学んでいきます。一般的に、子どもたちはこのような学習をしますが、子ども自身が日常的に繰り返し経験することに関しては、早い段階で理解できるので、子どもの反応を捉えながら伝えてみましょう。

5. 子どもへの病気や治療の伝え方

子どもに伝える際には、「この子どもは何を知りたいと感じているか？」を考え、子どもに聞いてみることを、子どもの思いを尊重しながら「繰り返し」説明を行うことが重要です。年齢に限らず、言語を補足する視覚的なものを活用すると、子どもが内容になじみやすく、理解が得られ、記憶にもとどまりやすいと言えます。以下の年齢は、あくまでも基準であり、経験の少ない年長児であっても経験を重ねている年少児の方が、多くの内容を理解していることもありますので考慮するとよいでしょう。

1) 3歳未満の子どもたち

子どもが関心のあることは、今自分に何が起こるのかということなので、子どもに何かするときには、「シュボシュボするね」、「チクンがんばろうね」と行為を簡潔な言葉にして優しく語りかけます。また、身体で感じる感覚についても「ちょっと冷たいよ」などと伝えるようにします。痛みや子どもが感じる恐怖を言語化し、「痛かったね」「こわかったね」と医療者や親が理解していることを伝え、しっかりとスキンシップをはかります。子どもがコントロールできる体験を増やすように、採血後に貼るシールはどれにするかなど、子どもに選択できる機会を作るようにします。

また、親との分離も子どもにとっては恐怖となります。可能な限り、親との分離は避け、親がそばにいる

ことが子どもの安心につながるよう親子双方に関わります。親が不安を感じていると、子どもにも不安が伝わります。検査や処置に親が同席する場合には、親自身の不安を緩和するケアを十分に行う必要があります。

2) 3歳～7歳未満の子どもたち

白血病であれば、骨髄や血球のイラストなどを併用し、血をつくる工場の中に「元気な細胞」「病気の細胞」がいるから、病気の細胞がいなくなるように点滴のお薬にやっつけてもらおう、などの説明をします。飲んでいる薬の効果や目的などに関しては、その都度わかりやすく話しましょう。病気になったことや治療をすることは自分が悪いことをした罰だと捉えていないかを確認し、必要であれば修正をしましょう。痛みを伴う検査や処置への恐怖が強い子どもたちもいます。子どもが何に恐怖を感じるのかを丁寧にアセスメントし、子どもが対処しやすい方法をともに考え、取り組んでいくことが必要になります。

3) 7歳以上の子どもたち

幼児期の子どもたちへの説明に加え、元気な細胞がやっつけられることにより、熱が出やすくなる（易感染）、出血しやすくなる（出血傾向）疲れやすくなる（貧血）などの副作用とその対処行動も伝えましょう。年齢とともに、子ども自身が自分の身体に関心を持ち、セルフケアを主体的に行っていくことができるよう、必要性や根拠も一緒に伝えるようにしましょう。医療者からの一方的な情報提供ではなく、子ども自身が感じる症状を大人に自分の言葉で伝えることができるなど、将来を見据えたかわりも必要となります。また、時間の概念が発達してくるので、検査や処置をいつ知っておきたいかなどについて相談し、治療のスケジュールなども伝えておくと、子どもなりに心理的準備を進められるようになります。

4) 11歳以上の子どもたち

思春期に小児がん罹患した子どもたちに、病名・病気・治療の説明についてインタビューした結果では、自分たちが知りたいと思うタイミングで教えてほしいと思い、「自分のことだから病名を知りたいと思う反面、“病名”と“治る”という言葉がセットでなくてはならない」と考えていたことが明らかにされています（伊藤ら，2010）。また、病名以外の知りたいことには順番があり、わかる言葉で繰り返し説明されると入院生活の道しるべになると感じていたことから、子

どもに知りたいことを確認することが必要です。

子どもの病気や治療への知識には、子どものこれまでの経験や子ども自身がどのような情報を得ているかが影響します。例えば、祖父母をがんで亡くしていたり、小児がんで亡くなった子どもの本やドラマを見たことがあったりする子どもは、病名を聞いて死をイメージすることがあります。病気・治療の説明の際に、子どもがその病名を聞いたことがあるか、その病名からどのようなイメージをするのかなどについて、親や医療者と共有しておく、その後のケアの方向性を検討しやすいでしょう。

また、この年代の子どもたちは、二次性徴による身体とこころの変化に直面する時期となり、自身の身体変化に敏感になります。小児がんの治療においては、脱毛や手術の創部の傷、CVカテーテル挿入や末梢静脈路の確保に伴う傷、爪の変色や筋力・体力の低下など、様々なボディイメージに影響を与えることが起こり得ます。予測できることは事前に子どもに伝え、自分自身の変化をどのように捉え、感じているのか注意深く見守ることが必要です。

この時期に対応が必要となる晩期合併症の一つとして、妊孕性の問題があります。アルキル化剤やプラチナ製剤といった抗がん剤の投与や骨盤・性腺・下垂体が照射野となる放射線治療は、妊孕性喪失の原因となり得るため、男子の精子凍結保存、女子の受精卵凍結保存、卵子凍結保存に関しては小児がんの治療開始前に行う必要があります（宮地ら，2017）。このような説明を子どもにする際には、病気を治すためにはとても大切な治療であるが、将来赤ちゃんを産むために必要な卵子や精子という赤ちゃんのたまごが育ちにくくなってしまう危険性があるため、今のうちに赤ちゃんになる卵を取っておくということの必要性やその具体的な方法について説明をします。子どもが青年期・成人期になったときに重要な課題となるため、検査や治療を受けるかどうかについて、親や医師、看護師と一緒に考えたいと思っていることを伝え、話し合う機会をもつとよいでしょう。

6. きょうだいへの伝え方

きょうだいに影響を与える因子については、単一なものではなく、性別や出生順位、年齢、認知発達、家族構成、家族を取り巻く社会環境、家族の精神的健康など複数の因子が相互作用しています。病気や障がいのある子どもがいる場合、親の注意が子どもに向きやすくなることで、親との関係に葛藤を生じやすくなります。さらに、きょうだいの発達段階や親の対応に

よっても多少の違いはありますが、きょうだいを持ちやすい気持ちを挙げてみます。兄弟姉妹が突然の病気になってお父さんお母さんの様子が変わることで、『いつもと違う、みんなと違う（困惑・喪失感）』、『何が起こったの？こわい！（不安・恐怖）』、兄弟姉妹の病気の原因がわからない、周囲からの説明がないので『私がお姉ちゃんの頭をたたいたから・・・お姉ちゃんの病気は私のせい？（罪悪感）』、『妹ばかり、弟ばかりずるい！（怒り・嫉妬）』、『だれも私のことは見てくれない（寂しさ・孤立感）』、『僕（私）はいらない子なんだ（肯定感の低下）』、『僕（私）は病気じゃないからもっとがんばらなきゃだめだ（プレッシャー）』などを持ちやすくなり、だれからも説明がないことできょうだいは想像力を膨らましていくのです。

子どもに病気・治療の説明がされていない場合は、きょうだいにもされていないことが多く、発病初期より遅れて説明されたきょうだいは、タイムリーに情報を得ていないために状況の理解が難しくなりやすい（戈木，2002）と言われています。親は、混乱の中で話す余裕がなく、話すことに辛さを感じる人が多いので、入院の際は、「○○くんが病気になって、お医者さんに治してもらうためにしばらく病院にお泊りすることになった」の一言でも良いので、話してもらうようにしましょう。

また、小児がんの子どものきょうだいは、母親のいない寂しさを感じ、もっと甘えたいという気持ちを持ちながら、自分に頼ってほしい、患児の病状や治療について知りたいといった患児の治療を支えたいという気持ちを抱いていること（橋本ら，2018）、きょうだいははじめから状況を理解していると、他人の痛みがわかるようになったり、家族のきずなを感じられたりしていたことも報告されています（戈木，2002）。医療者にはきょうだいが家族の一員として、一緒に闘病できるように支えることが求められています。

きょうだいへの説明内容は、子ども本人に準じ、発達状況に合わせた内容とします。親からの説明が難しい場合には、親同席のもと、医師もしくは看護師から説明をするのもよいでしょう。その際には、子どもの病気や治療のことだけではなく、きょうだいが自宅で留守番を頑張っていること、困ったときには、我慢せず親に伝えて良いこと、医療者は、きょうだいのことも心配していて、何かあったら力になりたいことを伝えられるとよいでしょう。また、きょうだい頑張ってくれるとよいことは、しっかりとご飯を食べたり寝たりすること、たくさん遊んで、学校（幼稚園など）に行くことであることなども伝えましょう。時に、きょう

だいても子どもの入院を前述した「罪と罰」で捉えていることがあるので、確認し修正しましょう。また、脱毛やムーンフェイスなどの外観の変化には、きょうだいも驚いてしまうので子どもに会う前に伝えておきましょう。

感染予防のために、中学生未満の子どもが面会でできない施設も多いと思います。その場合、きょうだいの交流ができるよう、親が入院中の子どもやきょうだいの様子をスマートフォンなどで撮影し、メッセージとして伝える工夫をすると、きょうだい間の交流が保たれやすいでしょう。

7. 親が子どもに伝えることを拒否したときの対応

子どもが病名や病状、治療について伝えられずに治療を受けている場合、看護師たちは子どもの気持ちを確認する困難さと子どもへの対応の難しさを感じ、先が見えない闇を子どもに強いること、子どもが治療への主体性を持てなくなることを課題と捉えていました（三澤ら、2007）。子どもの権利条約の観点からは、子どもに病気や治療について伝えることよりも伝えないことのほうが最善の利益をもたらすという時にのみ、「伝えない」という選択をするべきだと言われていきます（栃木県弁護士会「医療における子どもの人権を考えるシンポジウム」実行委員会、2007）。

親が子どもに伝えることをためらい、拒否するとき、医療者にはどのような対応が求められるのでしょうか。まずは、父親、母親の両者がなぜ子どもに伝えることをためらい、拒否するのかについて、親の思いを十分に聴くことが必要です。このとき、親を説得し、考えを変えてもらおうという姿勢では臨まないようにしましょう。自分の思いをわかってもらえる人がある、ということは親にとって救いになります。親の立場になって親の語りを聴けば、親が伝えたくないという真の思いに気付くことができるでしょう。そのうえで、これまで医療者が経験してきた、または先行研究で明らかにされている病気や治療について伝えなかった場合に予測されることを一つひとつ具体的に、親と一緒に考えていきます。前述したように、子どもに説明することの意味は重要です。事実をそのまま伝えない方針を取ることににより、「子どもに質問されたらどうしよう」と身構え、親子間や子どもと医療者間でのオープンなコミュニケーションが難しくなる恐れがあります。その結果、子どもが感じていることを周囲の人に伝えにくくなり、不安や心配を自分の中で抱え込んでしまう恐れや誤った解釈を持ち続けることもあります。親が子どもへの説明を拒否している時、先が見え

ない状況で、副作用のある治療を受けなくてはならない子どもの辛さまで想像できているのでしょうか。再発した場合、治癒が望めない場合等、どこまで事実を伝えるのか、ということはあるかもしれませんが、診断直後には、しっかりと事実を共有するようにしましょう。子どもたちが病名や病状、これから行う治療について、何を知りたいと感じ、何は知らなくてよいと感じているのかを把握し、子どもの最善を考える立場で考えたときに、何を伝えたほうが良いと考えるのかをチームで検討することが必要になります。

8. 病気・治療説明時の看護師の役割と多職種協働

1) 子どもにとっての最善の説明ができるような場の準備を医療チームで行う

子どもが自分の病気や治療について理解できる場にするためには、看護師がどのような役割が取れるかが鍵となります。子どもや親が不安に感じていること、子どもが知りたいと感じている内容を事前に医師に伝え、子どものニーズが満たせる時間となるように準備します。多職種が勤務している組織であれば、臨床心理士やチャイルドライフ・スペシャリスト、保育士などの職種が早めに子どもにかかわり、子どもの入院前後の様子や言動、病気や治療に対する思いなどを事前に聞いておき、子どもの説明内容や方法に活かすとともに、説明後のサポート体制づくりをします。

2) 病気・治療の説明に対する子どもの心理的準備を支える

子どもへの説明は、診断がつき次第、親への説明後にされることが多いでしょう。その間に、医師から聞きたい内容について子どもと話をしておきましょう。ちょっとした子どもの言動にアンテナを張り、「なぜそう思ったのか？」「どのように感じたのか？」など、子どもが語れるようであれば子どもの思いを聴く機会を作ります。子どもが医師に聞きたいと感じている内容は一緒にメモをとっておき、説明の場に持参して聞き忘れないように確認しましょう。

3) 子どもの病気・治療の説明に対する親の心理的準備を支える

子どもへの説明を躊躇する親にとって、説明に同席することは緊張を強いられます。事前に親に声をかけ、子どもの様子を聴いたり、親の思いを聴いたりするなどして、親が落ちついてその場に同席し、子どもを支えることができるように医療者が親のサポートを行います。

4) 病気・治療の説明を子どもが理解できるよう支援する

説明の時、子どもは緊張していることが多いので、プライマリナースや担当することが多い看護師が説明の場に同席し、緊張がほぐれるように声をかけましょう。

医療者がどれだけ難しい言葉を使わないように配慮しても、子どもにとってはなじみのない言葉ばかりが並びます。血球の絵や写真などが載っている本、模型などを用いて、視覚的にイメージがしやすい説明の工夫ができると、圧迫感のある雰囲気や和らぎます。子どもが聞きたいことが聞けているか、子どもの発達段階や理解に沿った説明がなされているか、子どもが理解しているような反応をしているかを確認します。子どもが理解できていないと感じたら、「○○ちゃん、△△って難しい？」などと問いかけ、医師とともに補足します。親には、子どもが理解しにくいと感じた場合には、途中で子どもに聴いてもらったり、説明を加えてもらったりしてよいことを伝えておきます。子どもが動揺したり、説明に集中できない様子が見られたりした場合には、休憩をはさむか一度中止するなどの対応が必要となります。

5) 病気・治療の説明後の子ども・親を支援する

長い間小児がん看護を行っている看護師であっても、説明を受けた子どものサポートをすることは難しいと感じています（三澤ら、2007）。説明実施後にどのようにサポートをすればよいのか、事前に話し合ったり、先輩看護師が相談に乗ったりするなど、チームの中でケアの方法を共有しておくといよいでしょう。前述した研究では（伊藤ら、2010）、説明される時にはサポート体制を含めた環境が大切であり、家族と一緒に泣いてくれたり、看護師が慰めてくれたりしたから立ち直れたと子どもが語り、家族、医療者が協力して子どもを支える必要性が示されています。

まずは、説明を受けた後の子どもの言動や日常の過ごし方、睡眠の状況などを観察するとともに、親が子どもの様子をどのように感じたか、子どもにどのように関わっているかを把握します。親が子どもの思いを受け止められているようであれば、子どもと親で過ごせる時間を作り様子を見ることもできますが、親が子どもの心理面を支えることが難しい場合には、看護師が親と一緒に子どものそばにいたり、話を聴いたりすることが必要になるでしょう。その場に同席した看護師が子どもの思いを確認することもできますし、その場に同席しなかった看護師が、子どもの衝撃が和らい

だ時点で、医師からどのように説明を聴いたのかを子どもに尋ねると、子どもの言葉で理解した内容を確認できます。

どのような説明内容にショックを受けるかは子どもによって異なりますが、脱毛のこと、入院期間、学校を休まなくてはならないことや転校の必要性などは子どもが衝撃を受けやすい内容です。がん＝死、というイメージを持っている場合であっても、医師から成人と子どものがんの違いや治療をすれば治る、と説明されると、不安が軽減されることもよくあります。

子どもの質問があった場合は、「何か答えなくては」と身構える必要はなく、子どもが話したいことをしっかり聴くことが最も重要です。子どもが知りたいと感じた理由をきいてみることもよいでしょう。その場で即答できなくても、近いうちに確実に返答できればよいのです。

6) 子どもに他の子どもの死を伝えることについて検討する

一緒に闘病していた他児が亡くなった場合、子どもたちにどのように伝えるか、一人ひとり検討が必要になります。他の子どもたちとの交流がある子どもが亡くなった時には、子どもの親に、他の子どもや親から質問があった場合の対応について相談しておくといよいでしょう。現在では子ども・親同士がスマートフォンなどを活用して、子どもの死後も連絡が取りやすくなっているため、治療を継続している子どもたちの親がその後の対応に悩むことが増えています。子どもが知りたいと感じているとき、子どもの病状に配慮しながら伝える方法を親と医療チームで検討する必要があるでしょう。

色々な状況下での子どもへの説明は容易ではありません。いろいろなツールを活用しながら話題を作って、話すタイミング（年齢・認知・理解・病状等）や内容を工夫していくことも大事です。下記に示した絵本もひとつの方法として活用できます。友だちが病気になったときにどのように伝えるか、命の大切さを伝えたいとき、不安な自分の気持ちをうまく表現できないときなどに、絵本やお話をうまく使うことで、話題を作り工夫し表現することができることもあります。

文献

橋本美亜, 藤田あけみ (2018). 小児がん患児のきょうだいへの母親のかかわり-きょうだいと母親の思いとの関連-. 保健科学研究, 8 (2), 35-44.
伊藤久美, 遠藤実, 海老原理絵, 他 (2010). 小児がんを

体験した子どもが語る「自分の病名を知りたい」というとき、日本小児看護学会誌、19 (1), 43-49.
 泉真由子, 小澤美和, 細谷亮太, 他 (2008). 小児がん患児の心理的問題—心的外傷後ストレス症候群の予測因子の検討—小児がん, 45 (1), 13-18.
 小畑文也 (1999). 子ども・病気・身体2. 小児看護, 22 (8), 1009-1015.
 公益財団法人日本ユニセフ協会. 子どもの権利条約 (2018年9月7日). https://www.unicef.or.jp/about_unicef/about_rig.html
 丸光恵, 富岡晶子 (2009). 第1章小児がん看護の第一歩 C小児がん患者の成長発達支援, 丸光恵・石田也寸志, ココからはじめる小児がん看護, 13-21, へるす出版, 東京.
 三澤史, 内田雅代, 竹内幸江, 他 (2007). 小児がんをも

つ子どもと家族のケアに関する看護師の認識—ケア29項目の実施の程度と難しさの認識—, 小児がん看護, 2, 70-80.
 宮地充, 細井創 (2017). 小児がん領域における妊孕性温存治療. 京都府立医科大学雑誌, 126 (8), 555-564. 文部科学省, 小学校学習指導要領 (平成29年告示). http://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2018/09/05/1384661_4_3_2.pdf (2018年9月10日).
 戈木クレイグヒル滋子 (2002). 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—. 日本保健医療行動科学会年報, 17, 161-179.
 栃木県弁護士会「医療における子どもの人権を考えるシンポジウム」実行委員会 (2007). 医療における子どもの人権. 明石書店.

<子ども向けのもの>

- ・チャーリーブラウンなぜなんだい？
—ともだちがおもい病気になったとき—
チャールズ・M・シュルツ作、細谷亮太訳、岩崎書店、1991.
- ・げんきになるって！—リサがびょういんへいったとき—
アン・フォッシュリンド作・絵、菱木晃子訳、岩崎書店、1998.
- ・ぼく入院することになった—神奈川県立こども医療センター
<http://kcmc.kanagawa-pho.jp/kodomo/files/ehon.pdf>
- ・「ママ、ごめんね」物語
ゆきちゃんとみんな～大事な人が重い病気になったとき～
監修：細谷 亮太 絵と構成：吉田恵子 文：吉田利康、2016.
- ・ぼくの病気はいつなおるの？—ツヨシ君のいちばん聞きたいこと
田沢 雄作・田沢 二三代 樫野 ヒカリ絵、太陽の子風の子文庫、2001.
- ・春ちゃんは元気です
松田のぶお、文芸社、2013.
- ・おかえり！ めいちゃん—白血病とたたかった子どもが学校に戻るまで
大見 サキエ・森口清美、ふくろう出版、2019.
<https://school-reentry.com/wp-content/themes/sucurie/library/img/dvd/HTML5/pc.html#/page/1>
- ・わたし、がんばったよ—AML を乗り越えた子のお話
岩貞るみ子・松本ぶりつつ、講談社、2015.
- ・しろさんのレモネード屋さん
松崎 雅美・矢原 由布子、吉備人出版、2018.
- ・新訂版 君と白血病 この1日を貴重な1日に
LYNN S. BAKER 著、細谷亮太訳、医学書院、1989.
- ・ぼくのいのち
細谷亮太作、岩崎書店、1999.

<きょうだい向けのもの>

- ・いもうとのにゅういん
筒井頼子作・林明子絵、福音館書店、1987.
- ・おにいちゃんが病気になったその日から
佐川奈津子著、株式会社小学館、2001.
- ・わたしの きもちを きいて I. 家出 II. 手紙
ガブリエル・バンサン著、もりひさし訳、BL 出版、1998.
- ・きょうだいさんのための本 たいせつなあなたへ
<http://blog.canpan.info/sib-tane/archive/225>

<ご家族向けのもの>

- ・国立がん研究センター小児がん情報サービス
https://ganjoho.jp/child/professional/cancer_control/index.html
- ・がんの子供を守る会 小児がんの資料
http://www.ccaj-found.or.jp/materials_report/cancer_material/
- ・病気の子どもの気持ち「～小児がん経験者のアンケートから～」
がんの子供を守る会