

わたしだって 知りたい!

～親が“がん”になったとき
子どもに何を伝え、どう支えるか～



制作協力
Hope Tree プロジェクト・チーム
マーサ・アッシュブレナー (MDアンダーソンがんセンター 症状コントロール&緩和ケア科 プログラムマネージャー)



どうしてお薬飲んでいるの？

子どもへの対応は 誰もが悩みを抱えています。

がんと診断されることは、誰にとっても大きな衝撃です。子育て中の方にとっては、ご自身の病気や治療に加え、子どもに与える影響や、治療中に子どもの世話をどうするか、そして事実をわが子に話すかどうか、話すとしても何をどこまで話したら良いかといったことも重要な問題の一つになります。

この小冊子では、がんになった親を持つ子どものサポートに取り組む Hope Treeプロジェクト・チームの協力のもと、米国MDアンダーソンがんセンターの KNIT(Kids Need Information Too)と呼ばれるプログラムを参考に、親の“がん”を子どもにどう伝え、どう支えていくか、そのヒントをご紹介します。それぞれのご家庭の状況に応じてご活用下さい。



どうして教えてくれないの？

子どもは何かを感じ取っています。

「心配させたくないから子どもには知らせない方が良い」という考え方もありますが、子どもは、親の病気について情報が与えられなくても、いつもと違う何かが起こっていることに気づきます。そして、何も知らされないことによって、一人で実際以上に悪い想像を膨らませ、より大きな不安感を持ってしまうこともあるのです。

家族の一員である子どもをケアの輪に入れ、サポートしていくのは重要なことです。子どもに分かりやすく伝え、安心感や信頼されている気持ちを持ってもらうこと、また子どもに感情を表現できる場を作ってあげるとは、子どもの心を落ち着かせるでしょう。また、あなた自身も隠し事をなくすことで、不要なストレスを感じることなく、治療に向かうことができるでしょう。



お母さん、病気なの？

どのように伝えるのが良いのでしょうか。

実際に話す前に、伝えたいことを書き出したり、子どもの反応を予想したり、一度、シミュレーションしてみると良いでしょう。

話す時は、落ち着いて話せるタイミングと静かな場所を選びます。

「お母さんが病院に行っているのを知っている？」

「お母さんの病気、何か分かる？」

「お医者さんに言われたことをあなたにも知っておいて欲しいの。

大切な家族だからね」などの言葉で始めてはどうでしょうか。

いざ話そうと思うと、気持ちが揺れるのは自然なことです。

看護師や医療ソーシャルワーカー、病院によっては臨床心理士、チャイルド・ライフ・スペシャリストなどに相談してみましょう。

また、患者支援団体もあなたの話に耳を傾けてくれるでしょう。

子どもの集中力が途切れてきたら話すのを止め、


「聞きたくない」など拒否の言動があった場合にも、

「聞きなくなったら言ってね」などと伝え、

子どもがその気になるまで待ちます。

年齢によって理解力や集中力は異なります。

子どもの様子を見ながら少しずつ話していきましょう。



ぼくが悪い子だったから？

誰のせいでもないことを伝えましょう。

KNITプログラムでは、子どもたちに親のがんを伝える時に、“3つのC”が重要と考えています。

“3つのC”の一つめは、“誰のせいでもない(not Caused)”ということ。年齢の低い子どもほど、「自分が悪いことをしたから、お父さん／お母さんが病気になってしまった」と思い込む傾向があり、思春期の子どもであっても「自分が心配させたから免疫が低下して病気になった」などと、自分を責めることがあります。

がんという病気は、誰のせいでも、何かをしたから、あるいはしなかったからなるわけではないことをきちんと知らせ、子どもが自分のせいだと思い込まないようにしてあげましょう。

3つのC
not Caused



どんな病気なの？

病名を伝えましょう。

Cの二つめが、“**がん(Cancer)**”という言葉を使うこと。
“病気”という曖昧な表現をすると、子どもは独自の考えや想像を働かせ、その結果、より大きな不安や混乱をきたすことにもなりかねません。
“がん”という言葉を使って、風邪のようにすぐ治る病気とは違うことを知らせることも大切です。
子どもの年齢や理解力に応じて、がんの種類(乳がんやリンパ腫など)、体のどの部分にがんがあるのか、生活にはどのような影響があるのか、なども伝えましょう。

3つめのC
C a n c e r



ぼくも、同じ病気になっちゃうのかな？

伝染しない病気であることを伝えましょう。

“3つのC”の三つめは、“**伝染しない(not Catchy)**”ということ。

正しい情報を知らされていないと、抗がん剤で親の髪の毛が抜けたりした場合に、「自分も何か病気になると、髪の毛が抜けるのかな」と病気全般を恐れたりします。風邪やはしかなどと違い、伝染しないとはっきり伝えることが重要です。

小さい子どもには、「お母さんと同じアイスクリームを食べてもうつらないのよ」などと分かりやすく説明しましょう。

3つのC
not Catchy



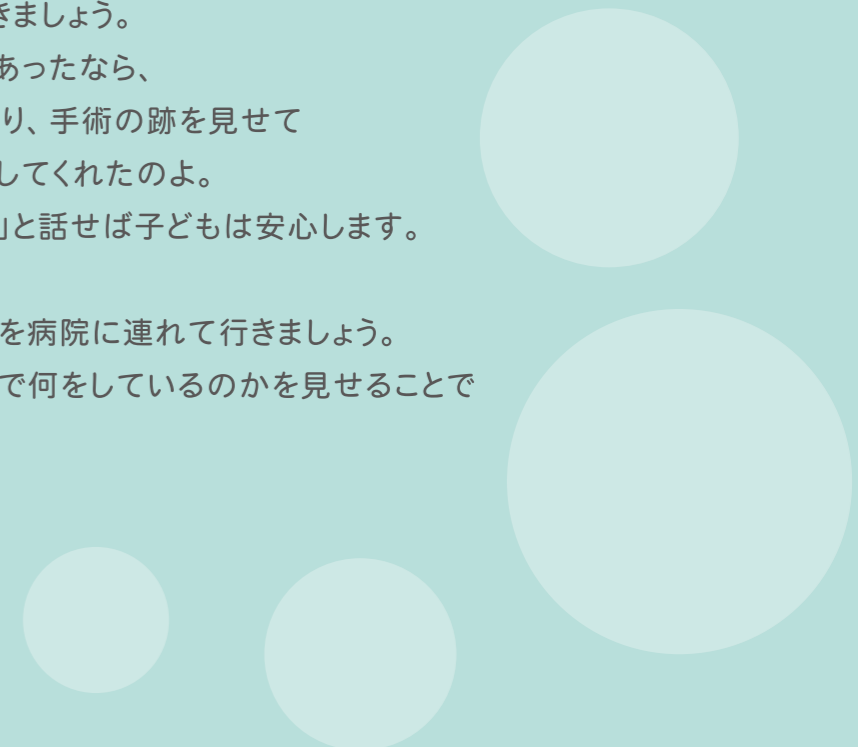
どうして、一緒にお風呂に入ってくれないの？

治療計画や体の変化について話しましょう。

どんな治療を行うのか、どのような症状や副作用が予想されるのか、治療の期間などについても話しておきましょう。

それまでお風呂に一緒に入る習慣があったなら、がんの手術の後も一緒にお風呂に入り、手術の跡を見せて「ここからお医者さんががんを取り出してくれたのよ。だから、がんはもうここにはないはず」と話せば子どもは安心します。

可能ならば、少なくとも一度は子どもを病院に連れて行きましょう。あなたが病院にいる時、どんなところで何をしているのかを見せることで理解が深まります。





誰がご飯を作ってくれるの？

6歳までの子どもに伝えるには。

この年代の子どもにとって“がん”は初めて聞く病気の名前で、病名を知ることによってショックを受けることは少ないかもしれませんが、気がかりとなるのは、自分のせいでがんになったのではないか、この病気はうつるのか、と考えることです。

人形を使ったり、本を読んだり、絵を描いたりしながら、前出の“3つのC”を念頭において話すのが良いとされています。

親に代わって誰が自分たちの世話をしてくれるのかということも大きな関心事になります。「おばあちゃんが作ってくれたご飯を食べて、いつもと同じように生活できる」など、誰が何のサポートをしてくれるのかを明確にしておき、なるべく普段と変わらない生活を保つように務めると良いでしょう。




治らないの？

7歳から12歳の子どもに伝えるには。

この年代の子どもたちは“がん”という言葉を知っていることがあり、命にかかわるかもしれない病気であるという認識も持っています。「ねえ、死んじゃうの？」と聞くことも珍しくなく、がんや治療についても率直に色々な質問をしてくれます。

「死なない」という約束ではなく、そうならないことを強く願っており、がんが消えるように治療を受けていることを伝え、質問については、誠実に、できるだけ具体的に答えます。

治療内容を説明する時は、大人に説明するのと同様に、化学療法、放射線治療など正しい言葉を使い、化学療法なら「ゲームのようにお薬ががん細胞を探して退治する」、放射線治療は「レーザービームでがんをやっつける」などと例えを使って、分かりやすく話しましょう。



これからどうなるの？

思春期の子どもに伝えるには。

大人の入り口にさしかかった思春期は、自立と依存の葛藤で大きく揺れる時期です。急に甘えてきたり、反発したりという態度に、親としてもどう接していいか戸惑いがちです。

勉強や部活動で子どもが忙しいことを考えると、話すタイミングを逃してしまうかもしれません。

子どもは、親の変化に気づきながらも、不安や親への気遣いを心の内に秘めて、

平然と振舞うこともあるでしょう。そうした思春期の子どもは、

一人前に扱われること、大人として尊重されることを望んでいます。

これから起こりうる問題について、一緒に考えながら対処していくこと、場合によっては、選択肢を与えて、子ども自身に選ばせることが大切です。

また、この時期は親以外の人間関係も子どもの支えになります。

友人、先生、親戚、親の知人など、子どもを取り巻く人たちにサポートをお願いすることもできます。

Q&A

Q 子どもの面倒を見てくれている祖父母が、子どもに話すことに反対しています。どう説得したら良いのでしょうか？ &

A 子どもに知らせないことで、子どもがより強く不安を感じるという事実を知らせましょう。祖父母に、親のがんについて書かれた「子ども向けの本」を読んでもらうのも良いかもしれません。あなたが子どものことを第一に考えて出した結論だということを理解してもらいましょう。

Q 下の子はまだ幼いので、上の子だけに話そうと思っていますが、何か問題はあるのでしょうか？ &

A 乳幼児でない限り、下のお子さんにもお話されることをお勧めします。上のお子さんが下のお子さんに秘密を持ってしまうことも問題ですし、たとえ話さなくても、何かが起こっていることには気がついてしまいます。幼いお子さんであっても、「誰のせいでもないこと」、「がんという病気であること」、「伝染しないこと」の“3つのC”を交えて話しましょう。

子どもには、私のがんについて一切口外しないよう言っております。親ががんであることを子どもの胸の中に閉じ込めさせておくことで、何か悪影響はあるのでしょうか？ &

A 自分にとって大切な人と、大切なことを共有したいと思うのは間違いではありません。お子さんにがんであることを伝えるのも、あなたにとって、お子さんがとても大切な存在だからです。その旨をお子さんに伝えた後に、「私があなたに話したように、あなたも大切な人にこのことを話したいと思ったら、まず、お母さんとお父さんに相談して欲しい」、と付け加えてみてはいかがでしょうか？自分の親が重要なことを話しているということは、小さなお子さんでも感じるができます。お子さんの個性を考えて、よく相談されてからお決め下さい。

Q 子どもに話してはみたのですが、ちゃんと理解してくれたのか、不安はなくなったのか、など色々と心配です。誰に相談すれば良いのでしょうか？ &

A 話した後の子どもへのフォローは大切です。長期にわたるがん治療では、治療のスケジュールや検査結果、定期検診のことなど、その都度、情報を伝えることが子どもの不安を少なくします。話すことを戸惑う時は、医師、看護師や医療ソーシャルワーカー、病院によっては臨床心理士やチャイルド・ライフ・スペシャリストが在籍していますから、そういった人たちが相談にのってくれます。子どもの不安については、学校の先生も対応してくれます。親が闘病中の子どもの生活の変化については、学校に協力を求めましょう。

患者さんの 体験談

深澤さん
親子

「子どもたちに話したことで、
親子の間にあった
壁がなくなりました」

● お母さんに聞きました

娘たちに話したのは乳がんの手術から1年ほど経ってからです。最初は自分の病気を受け入れることで精一杯。子どもに話すことまでは考えられませんでした。

病院で行われている患者の会に顔を出すようになり、自分の病気に向き合えるようになってきた頃、マーサさんのKNITプログラムを知りました。子どもに知らせないまま治療を続けるのは難しいと判断したこと、大人同士が深刻そうにコソコソ話していることにも気づいているようでしたから、それならば“自分の言葉”できちんと伝えた方がいいのではないかと考えました。

当時、上の子は5年生、下の子は幼稚園の年長さんでした。上の子はワーッと泣きました。やはりショックだったんでしょうね。でも、最後には「話してくれてありがとう」と言ってくれました。下の子は、ニコニコしながら話を聞いて「うん、分かった」と。

話をして、胸がスツとしました。それまでは、子どもが話しかけてきても、「病気のことを聞かれるのではないかと身構えてしまって、落ち着いて話を聞いてあげられませんでした。それに、一つのことを隠すために、色々嘘をつくことになりますよね。そういった小さな嘘が積み重なって、親子の間に壁ができていたように思います。手術前と同じように、一緒にお風呂に入ってあげられるようになったのも良かったです。

下の子は、その後も「がんってどういう病気なのかもう一度教えて」などと色々な質問をしてきたので、一緒にお風呂に入りながら「胸の形が違うでしょう」と話すなど、小さい子にも分かりやすいように説明していきました。

大事なものは、“一人で悩まないこと”だと思います。私が一歩踏み出せたのも、相談できる人がいたことが大きかったです。どうしても、話すことで「子どもが精神的に不安定になったらどうしよう」と考えてしまいますから。「とにかく話してみよう」と思えたのは、「子どもたちをケアしてくれるソーシャルワーカーさんたちがいる」という安心感があったからだだと思います。(みゆきさん／談)



みゆきさん
(42歳)



美紗紀さん
(12歳)



詩穂香さん
(7歳)

● 娘さんに聞きました

— お母さんから話を聞いてどう感じましたか？

その時はもう、とにかくビックリ。“がん”という病気があることは知っていたけれど、自分のお母さんがなるなんて思ってもいなかったのも、その驚きが大き過ぎて、その他には何も感じなかったです。

2・3日経って、やっと落ち着いて過去のことを振り返って考えられるようになりました。学校から帰ってきた時に、お母さんが調子悪くて寝ていた理由とか、原因が分からなくてモヤモヤしていたことが、話を聞いて分かったし、スッキリしました。

— 話を聞く前と後で何か違いはありましたか？

それまでは、“病気”という言葉をはいけなような雰囲気だったから、具合が悪そうにしている、「大丈夫？」くらいしか声をかけられませんでした。お母さんに何かしてあげたくても、逆にお母さんに気を使わせるような気がして、何も行動に移せない状態で、もどかしい気持ちでいっぱいでした。話を聞いてからは、「こういう声だったらかけてあげられるかな」と考えられるので、話しかけやすくなりました。

— もし、今でも話を聞かされていなかったら、どうだったと思いますか？

何か話そうとすると「何の話かしら……」と身構えた反応をされそうで、普通の会話でも何となく話しかけにくくなって、お母さんとの距離が離れてしまったと思います。うちの場合は、話をしてもらったことで、溝が消えました。話してもらえないと、逆に心配が大きいいし、気になるのに聞けなかったりするのも心の負担になります。私は私なりに考えられることがあるので、やっぱり話してもらって良かったなと思っています。(美紗紀さん／談)

患者さんの 体験談

市村さん
親子

「何よりも良かったのは、
がんという病気を
子どもたちと話せるようになったこと」



利奈さん
(54歳)

卓也さん
(27歳)

● お母さんに聞きました

最初に乳がんが診断された時には、長男は11歳だったので、あまり詳しいことは説明せず、さりと話しました。下の子たちはまだ小さかったので、話はしませんでした。よく分からないだろうし、恐怖心を植え付けたくないと思ったからです。幸い私の母が同居しているので、治療中も子どもたちの生活には大きな支障もなく過ごすことができました。

それから8年後に腰椎への転移が見つかりました。この時は、「この病気と長く付き合っていかなければいけない」と覚悟したのと、子どもたちも長男が19歳、長女が16歳、次男が13歳になっていたため、夫や同居している母に相談し、話すことにしました。夫が司会進行役となり、夕食後に食卓を囲んで家族会議を開きました。「8年前にお母さんが入院しただろう。それはね……」と夫が切り出し、私からは、「“がん＝死”ということではない」と説明し、「薬と上手に付き合って、長く生きて行く」という話をしました。

「ショックを受けるかな?」と思っていたのですが、治療中ではあったものの、私も元気だったので、すごく深刻に受け止めている感じではなかったですね。でも、最近になって聞いてみたところ、中学1年だった次男は、担任の理科の先生に「お母さんのがんが再発したけど、これからどうなるのでしょうか」と質問したそうです。家族会議で一度は受け止めたものの、やはり本人なりに疑問や不安があったのだと思います。当時、高校1年だった長女は、学校や部活で精一杯で、「あまり記憶にない」と言っています。

子どもたちに話して、気持ちが楽になりました。具合が悪くてふせている時でも、私の治療状況を察してくれて、「大丈夫?」と声をかけてくれたり、いたわってくれたりします。何よりも良かったのは、がんという話題を子どもたちと一緒に話せるようになったことです。その後も、節目には家族会議という形で話をしてきました。

現在は、子どもたちも大人になり、治療の経過や新しい薬のことなども話していますし、長男と次男は車で病院への送り迎えをしてくれたり、長女は家事を手伝ってくれたりしています。(利奈さん／談)

● 息子さんに聞きました

— 最初に話を聞いた時はどう感じましたか?

11歳なりに「がん」という病気については知っていたので、病名を聞いた時は「大丈夫なのかな」と思いましたが、「すぐに死んでしまうということではない」と説明され、ひとまず安心しました。その後も、通院しているのは知っていましたが、ずっと母が元気だったので、ほとんど意識していませんでした。

— 再発の話を聞いた時はどうでしたか?

もちろんショックでした。でも、そういう可能性があるのは知っていました。治療を再開して今後どうなるのかは知りたかったですし、心配ではありましたが、「死」に直結するようなイメージはなるべく持たないよう、考え過ぎないようにしていました。

— 話を聞いた後で、何か変わったことはありましたか?

大学に入学したばかりで忙しく、母も治療は受けていたけれど元気だったので、話を聞いたから、特に何かをするということはありませんでした。病気の親を心配しない子どもはいないと思いますが、元気そうな様子を見て、「大丈夫かな」と思っていました。親が体調のいい時に話を聞いていると、受け止める側も楽だと思います。

— 子どもには、話をした方がいいと思いますか?

病院通いをしている親の姿を見ていれば、子どもも気になって聞いてきますよね。その時に、「ごまかしきれぬのかな、隠し通すのは辛いのかな」という気がします。「こういう治療をしていくので、すぐ死んじゃうわけではないよ。だから大丈夫」とちゃんと伝えてあげれば、中学生ぐらいだと自分でも消化できるし、家族なのだからストレートに話してもいいと思います。でも、伝えるなら、その後のケアも大切になってくると思います。僕自身、言っても仕方ないという気持ちがあっただけで、友だちには親の病気のことは話しませんでした。質問したり相談したりできる人がいるといいですね。(卓也さん／談)

▶ 月のかがやく夜に –がんと向きあうあなたのために–

作者・訳者 作／リサ サックス ヤッフア 訳／遠藤恵美子 監修／向山雄人

出版社・価格 先端医学社 2,500円＋消費税

対象年齢 3歳のお子さんから大人まで

この絵本は、お子さんに限らず、ご自分の周りの「大切な人」に病気のことを伝えていく時に大きなヒントをくれるでしょう。「がん」であることはきちんと伝えていいということ、どういふことを伝えたら良いのか、その方法や流れを教えてください本です。



▶ お父さん・お母さんががんになってしまったら

作者・訳者 作／Ann Couldrick 訳／阿部まゆみ・田中しほ

出版社・価格 ピラールプレス 2,500円＋消費税

対象年齢 小学校高学年以上

お父さん・お母さんががんであることが分かった時、子どもはどうしたらいいのでしょうか。この絵本は、子どもが親のがんについて理解を深め、不安を少しでも減らして穏やかに生活ができるようにと願って、分かりやすく書かれています。また子どもの周りにいる大人達が、子どもの置かれた状況を理解し、対応の仕方を学ぶためにも役立つでしょう。



▶ おかあさんが乳がんになったの

作者・訳者 作／アビゲイル&エイドリアン・アッカーマン 訳／飼牛万理

出版社・価格 石風社 1,500円＋消費税

対象年齢 5歳～

本書の著者である9歳・11歳の姉妹は、自分たちの体験を絵と文にすることで同じ状況にある子どもたちと体験を分かち合いたいと思ってこの絵本を作りました。子どもの視点から子どもの絵と文で伝えられるもう一つの闘病記録により、周囲の大人たちが子どもにできることのヒントとなることが見つかるのではないのでしょうか。



▶ おかあさん だいじょうぶ？

作者・訳者 作／乳がんの親と子どものためのプロジェクト 絵／黒井 健

出版社・価格 小学館 1,200円＋消費税

対象年齢 3歳～小学校低学年

乳がんになったお母さんが、乳がんであることを伝える前に、子どもと一緒に手に取っていただきたい絵本です。子どもの視点で感じる日常を描きながら、お母さん、そしてお父さんの身になって皆で考える絵本です。ご家庭のこれまでの歩みや現在の状況を見ながら、各家庭に合う形で参考にして頂けるように、解説が付いています。



マーサ・アッシュブレナーさん
のご紹介



カリフォルニア州立大学で児童発達学を学び、チャイルド・ライフ・スペシャリストとなり、1994年からMDアンダーソンがんセンターにて、チャイルド・ライフ・プログラムのディレクターとして勤務しています。1995年、子どもが4歳の時に自身が乳がんと診断され、手術と化学療法を受けました。その時の経験から、子どものいるがん患者に対する支援がないことに気づき、KNITプログラム（がんと診断された親とその子どもを、診断時、治療中、終末期に支えるプログラム）を立ち上げました。

<http://www.hope-tree.jp>

Hope Tree
プロジェクト・チーム
のご紹介

Hope Treeは、チャイルド・ライフ・スペシャリストや小児科医、子どもの心理を扱う現場で働く臨床心理士、成人のがんを主に見ている看護師や医療ソーシャルワーカーにより日本で結成されたグループです。「成人医療の現場で子どもの存在を忘れてはいけない」、「子どもも含めた家族全体の支援が必要」という視点で、周囲の大人がそれぞれの子どもの個性を尊重して適切にサポートできるよう備えるための情報をホームページなどで提供しています。

ノバルティス ファーマ株式会社



ONC00011GG0003

2018年2月作成