

## ●目次

はじめに……1

1. 子どもという大切な存在……2

2. きょうだいが見せる反応……4

3. 治療の流れのなかで……8

4. まわりにいる人たち……12

5. きょうだいたちの気持ち……16

おわりに……21

## はじめに

子どもが重い病気になった家族の暮らしは、それまでとはかなり違ったものになります。お互いに触れ合う時間が少なくなるなどして、孤立感を覚える幼いきょうだいもいます。

こうしたことについては、家族だけが気にかけるのではなく、きょうだいの保育や教育などの関係者、親戚や知人、病気の子どもを診ている医療関係者など、多くの人たちが手を差し伸べ合うことが大切です。

この冊子では、まわりのおとなたちが、早い段階からきょうだいの暮らしぶりを見守り、支えることができるように、おとな同士で、あるいはきょうだいと一緒に、話し合ったり知恵を出し合ったりするための材料をお示しました。

こういう場合はこうするべきだとか、こうしなければならないとしているわけではありません。きょうだい一人ひとりや家族の状況、あるいはまわりのおとなたちの事情などがそれぞれ違うので、型どおりのやり方が有効だとは限らないからです。

今、目の前にいるきょうだいとともに、どうするのがよいかを皆さま自身に考えていただければと思います。

# 1. 子どもという大切な存在

以前には、重い病気になった子どもやそのきょうだいに、まわりのおとなが病気や治療についての情報をきちんと伝えないことがよくありました。その子にとって重要なことがらが、本人に知らされなかつたりしていたのです。

なぜなら、「つらい現実をそのまま伝えると怖がらせたり混乱させたりするから、子どものためにやめておこう」とか、「本当のことを教えても、それを正面から受け止める力が子どもにはないのではないか」とか、そんなふうを考えるおとながまだ多かったからではないでしょうか。

でも今は、伝え方を工夫すれば小さい子も小さいなりに状況がわかることや、子どもが自分のまわりで起こっている問題をおとなと共有し、理解し合うことで安心できることが知られています。また、子どももおとなと一緒に現実に向き合うことで成長し、困難な事態にも対応できるようになることなども、広く知られるようになりました。

そんな流れが広がるなかで、子どもにもおとなと同様に基本的な人権が認められていて、それをみんなで大切にしなければならないことが、あらためて多くの人たちに支持されました。

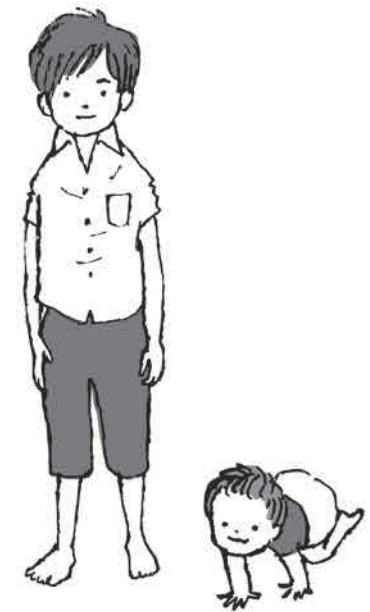
そうした子どもの権利には、病気や治療について正しい情報を知ることなどが含まれていたのは、言うまでもありません。

このことはとても大きな前進でした。ただし、ここで忘れてならないのは、子どもは単に「小さなおとな」ではないという点です。それぞれが成長発達の異なる段階にある子どもには、おとな以上に一人ひとりの差が大きいという特性があるのです。

だからこそ、子どもに必要な情報を知らせる時には、まわりのおとなはおとなに対する以上に心をいただく必要があります。本人が知りたいかどうかを優先するべきですし、どんな情報もすべてありのままに伝えればよいというものではありません。

その子の年齢などから、どのくらいその問題を理解しているかを見極め、タイミングをはかり、その子がどう感じるかをきちんと考え、伝えるべき内容を適切な方法で伝えることが必要です。

どんな場合でも、おとなが方向性を決めてしまうのではなく、子どもを見守って支える役割だということを忘れずにいたいものです。



## 2. きょうだいが見せる反応

——大きく変わる暮らしのなかで——

多くのきょうだいは、自分や家族の生活が大きく変化しても、その子なりに過ごしていくものです。でも、家族の目が行き届かなくなりがちなことあって、これまでにない反応を見せるきょうだいもいます。

きょうだいのこうした反応は、家族だけで対応してもなかなか難しいものです。きょうだいの保育や教育などの関係者、親戚や知人、病気の子どもを診ている医療関係者など、他の人にも知ってもらい、相談しながらかわっていくことが必要でしょう。

### 年齢やライフステージなどで反応はさまざま

小さい子どもたちでは、いわゆる赤ちゃん返りをしたり、食事はいらないと保育園に行かないなどと言って反抗したり、わがままな言動が増えるなど、ストレートな反応や感情表現をする子が多いようです。

少し大きくなると、家族が大変な状態で過ごしていることを察して、負担をかけないように自分の感情をおさえ、表面的には何ごともないようにふるまう子もいます。そういう場合、急に気分がふさいでしまったり、学校に行きたくなくなったりすることもあります。

なかには、親戚などが家に来てくれたことを単純に喜ぶ子もいます。もともとおとなに干渉されることがイヤで、年齢的にもそうした思いが強まり、自分ひとりや子どもたちだけで留守番をする毎日をあまり苦しめない子だっています。部活に仲のよい友だちがいて、家以外に居心地のよい居場所があるので、家族の非常事態から表向きには大きな影響を受けないように見える子もいます。

きょうだいの年齢だけではなく、どういうライフステージにいるかで反応が変わることもあります。

病気の子どもの治療中にはほとんど反応が見られなかったのに、治療が一段落したあと10年、15年と時間がたち、きょうだい自身の進学や結婚、子どもの誕生といった人生の節目をきっかけにして現れたりすることもあるようです。

きょうだいと病気の子どもの関係（年齢の上下や年齢の差、心理的な距離感）、親、保育や教育の関係者、親戚など、まわりのおとなや友だちとの関係、あるいは両親の関係などが影響することもあるようです。社会や家族のなかでそのきょうだいがあるふうで過ごしているのかが、何らかの形で反映されると考えられます。

### きょうだいの感情もさまざま

一般的には、きょうだいが見せるこうした反応は、次のような感情によって引き起こされるとされています（Donald Meyer et al. “Living with a Brother or Sister with Special Needs: A Book for Sibs”）。

#### 親や周囲からの孤立感、疎外感

自分だけが病院の規則で病棟に入れてもらえなかったり、きょうだいだけの留守番が増えたり、病気や病状について自分にはきちんと知らされないことなどが原因になるようです。また、学校などで、患児や家庭の状況などを自分の言葉でうまく説明できずに感じることもあるようです。

#### 罪悪感や自分を責める気持ち

患児が病気になったのは自分のせいだと思い込んだり、家族や周囲から感じる孤立感や疎外感も自分に原因があるのではないかと思ったり、病気になったのが自分ではなかったことに対する後ろめたさを感じたりします。

### 周囲に対する恥ずかしい気持ち

病気の子どもに対する周囲の関心や視線を敏感に感じ取ってのもので、この場合、そんなふうには恥ずかしく思う自分自身を責める気持ちを併せ持つこともあります。

### 周囲からの過剰な期待への負担感

とくに病気の子どもと比べられることが、ストレスに結びつきやすいと考えられます。患児に比べて「できて当たり前」とまわりから見られがちで、それをなかなか実現できない自分を情けなく思うようなこともあります。

### 将来に対する不安

きょうだいが兄か姉の場合は、患児よりも年長なために自分が果たすべき役割を強く意識して、それを実現できるかどうかを不安に感じたりします。

一方、きょうだいが弟や妹の場合、上の子どもが病気の影響を受けることで、自分がより頑張らなければならなくなったと感じがちです。しかも、これまで自分を自然に導いてくれていた兄や姉の様子が変わることで、自分ひとりで道を切り開かなければならないと思うあまり、不安を感じることもあるようです。

患児との年齢の上下に関係なく、きょうだい「自分も同じ病気になるのではないか」といった不安を持つことも見られます。

このように、きょうだいを持ちやすい感情やふだんの生活で見せる反応には、大まかな傾向があるかもしれませんが、でも、きょうだいの年齢がこのくらいだからこんなふうになるはずだとか、こういう性格だからこんな行動を取るはずだといった、公式のようなものはありません。

きょうだい、自分の生活のペースを変えないのはおかしいとか、それは家族に心配をさせないために平静をよそおっているのだろうとか、まわりのおとなが考えてしまうのは心配しすぎのこともあるかもしれません。

また、はしゃいでみせるきょうだいが出た場合、家族が大変な時にそれは変だと決めつけるのではなく、そのきょうだいの本音がどこにあるかを汲み取るようなことも必要ではないでしょうか。

まわりのおとなたちは、きょうだいの漠然とした不安や怒りも含めてそうしたものを理解し、あたたかく見守る必要があるでしょう。それぞれの子が何についてどんなふう感じているかに注目し、一緒に考えるようにしたいものです。

知りたい情報を知らされないことが不安や怒りの原因になることも多いので、この冊子を参考にしながら、良好なコミュニケーションを取るよう心がけましょう。



### 3. 治療の流れのなかで

#### —きょうだいに寄り添い続ける—

患児の病気がわかったら、きょうだいにも患児と家族の直面している状況を理解してもらうことが欠かせません。きょうだいたちは、まわりで起こるさまざまな変化について、どうしてそうなっているのかとか、いつまで続くのかといったことがよくわからず、混乱して不安に感じる人が多いからです。

患児の病気の進行や治療時期などの節目で、きょうだいとコミュニケーションを取ることがより重要になってきます。

#### 診断がついて治療が始まったら

きょうだいには、できるだけ早い時期に、病気のことやそれによって家族ときょうだいの暮らしがどうなるかなどについて、具体的に説明するようにしましょう。状況がわかれば、きょうだい自身の安心にもつながります。

おとなから一方的に説明するだけでなく、大きく変わった今の生活をどう感じているのか、困っていることやわからないことは何かなどについて、きょうだいの思いをよく聞くことも重要です。そのうえで、きょうだい想知道がっていて、説明できることについては正直に伝えるようにします。

そうした役割は、親や家族などに代わって医療者が果たすこともできます。内容によって誰が力になれるのかも含めて、広く相談できる機関もあります。

きょうだいが行きたいと言えば、積極的に病院に連れて行くのもよいでしょう。治療している患児や付き添いの親、医療者などの姿を目にすることで、自分や家族が直面している現実を実感しやすいからです。

病院によっては年少のきょうだい病棟に入れないところもありますが、病院に行くだけでも、孤立感や疎外感を軽減できることもあります。

なかには、家族の変化に関心を示さなかったり、淡々と生活することを大切にするきょうだいもいます。子どもにもその子としての思いや日々の暮らしがありますから、まわりのおとなはできるだけそれらを尊重するようにしたいものです。

#### 治療が長期になるにつれて

患児の治療がすすみ、長くなると、家族やまわりのおとなは、それまで以上にきょうだいと丁寧なコミュニケーションを取ることが大切です。仮に、患児の病気がわかった時にきょうだいきちんと話をしたと思っても、それでもう十分だと決めつけないようにしましょう。

たとえば、患児に変化があった時などには、きょうだい想知道がったら、どんなことが起こっているかを伝えるようにします。

また、折を見ながら、きょうだいも家族の大切な一員であることを伝え続けられるとよいでしょう。きょうだい、家族として知りたいことを知ることができ、自分の生活もきちんと守られていると感じることができれば、孤立感や疎外感を持つようなことは減らせるはずです。

ただし、そのための濃密なかかわりをいやがるきょうだいもいるので、その子の個性や状況に合わせる必要があります。



### ドナー候補のきょうだいたち

場合によっては、骨髄移植のために、家族の一員として、きょうだいも検査を受けることになるかもしれません。移植に期待を寄せるおとなたちは、きょうだいにもドナーになるための検査を受けてもらいたいと思うでしょう。

一方、ドナー候補となったきょうだいが、協力したいと思いつつ、未知の体験に恐ろしさを感じて二の足を踏んだとしても、それも自然の感情です。

まわりのおとなたちは、きょうだいが自分で決められるように、そうしたきょうだいの思いや権利を尊重することが大切です。

きょうだいには、何のためにどんなことをされるのかをよく説明し、それに対してどんなふうに思っているかを聞くようにします。

説明は、「日本小児血液・がん学会」から発行されている小児ドナー用のパンフレットを活用するなどして、医療者からしてもらおうのが、よいでしょう。

説明を受けても不安や恐怖などを感じているのであれば、きょうだいと一緒にそれらと向き合うことをとおして、きょうだいを大切にしていることを伝えたいものです。

そしてその後も、きょうだいがどんな気持ちでいるのかといったことについて、まわりのおとなたちが気にかけていくことも大切です。

### 治療がむずかしくなったら

もしかしたら、治療がむずかしくなって、家族として大切な時間をどう過ごすかを考えることが必要になる時期が来るかもしれません。

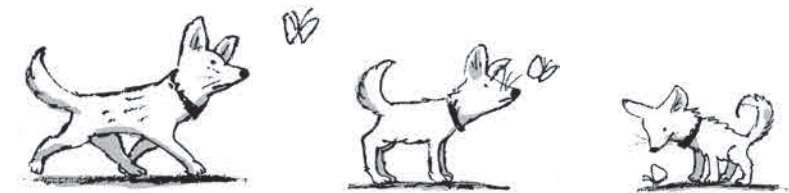
直面する状況をきょうだいに説明するには、それまで以上に繊細なアプローチが必要です。家族のなかで自分だけが知らせてもらえないという思いや、自分のせいで患児の具合が悪くなっているという誤解を持つこともあります。

そのような時には、当会でまとめた「緩和ケアのガイドライン」なども参考にしながら、どのように過ごすのがよいかをみんなで考えられるとよいでしょう。

### 治療が終わって

治療が終わると、多くの場合、きょうだいには以前に近い生活が戻ってくるでしょう。ただし、あとになってから、晩期合併症として患児に病気や身体の不調が生じることもあり、きょうだいの暮らしが影響を受けたりするかもしれません。

家族だけでなく、次から解説するような周囲の人々にもそうしたことを知ってもらい、協力を得ることもできます。それは、5年、10年と続く場合もあるので、長い目で見守りや支えを続けていけるとよいでしょう。



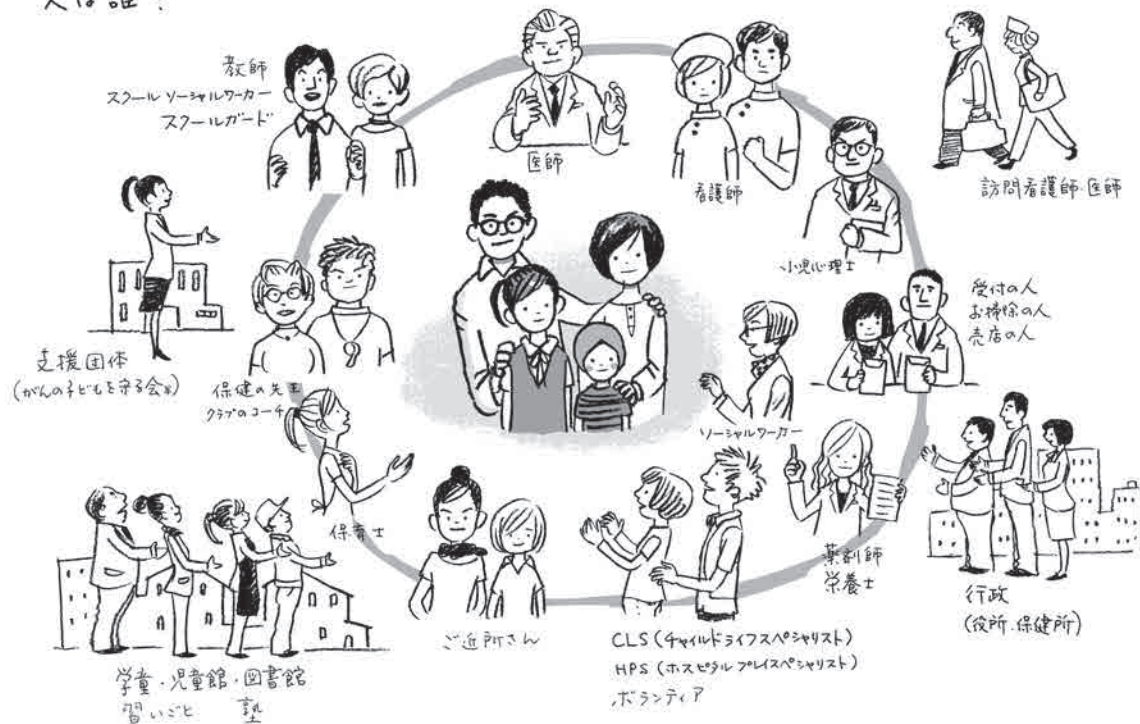
## 4. まわりにいる人たち

家族以外にも、きょうだいの暮らしや思いを支えてくれる人たちがいます。それらの人たちは、きょうだいそれぞれの思いを受け止めて、きょうだい安心してふだんどおりに過ごせる助けでありたいと願っています。

きょうだいにとって、家族以外のこうした人たちのすべてが揃っていないければならないというものではありません。また、彼らが患児の闘病中だけに役割を果たすわけでもありません。

それぞれの人たちがどんな時に必要になるかというのは、そのきょうだいがどんなふうに人生を進んでいくかで違って来でしょう。

いちばん話したい  
人は誰？



### 保育や教育に携わる人たち

子どもは遊びや学びをとおして成長していきます。遊ぶことや学ぶことは、子どもの持っている権利のひとつであり、子どもに生きる希望や活力を与えてくれるものでもあります。

病気の子どものきょうだいにとってもそれは同じです。きょうだいそれぞれの、遊びたい、友だちの中で過ごしたい、学びたい、知りたい…そんな気持ちに寄り添って、その子らしくいられる大切な場所であり続けられるとよいでしょう。

きょうだいが、保育や教育の場でその子らしい暮らしを続けられていても、家庭生活の変化が何らかの影響をおよぼすこともあります。時には、患児の病気とは関係のないことが原因で、きょうだいの変化が起こっていることもあります。

そうした場で見せるきょうだいの行動は、きょうだいの心の変化を示すメッセージの場合もあるので、家族と先生がコミュニケーションを取っていけるとよいと思います。

スクール・カウンセラーやスクール・ソーシャルワーカーといった人たちに、力になってもらえることもあるでしょう。

### 病院にいる人たち

病院ではさまざまな仕事をしている人が働いています。医師や看護師、ソーシャルワーカー、心理士、薬剤師、検査技師、教師、保育士などがチームを組んで、いろんな角度から患児とその家族を支えようとしています。

一方、きょうだいにとって病院は、年齢によって病棟に入れなかったり、居場所がなかったりするため、どんなところなのか、何をしているのかがわかりにくいと言えます。自分だけ病棟に入れないことで仲間はずれにな

っているように感じたり、わかりにくさが不安を大きくすることも多いようです。

そこで、きょうだい希望すれば、医療者から直接説明を受けたり院内を見学するような機会が持てるかなどについて、考えてみるのもひとつの方法です。きょうだい病院のことを理解するきっかけになるかもしれません。

また、たとえば病院に来たきょうだいを、「〇〇君のお兄ちゃん（弟）、お姉ちゃん（妹）」でなくその子の名前で呼ぶようなことでも、不安感や孤立感を小さくできるようです。

### 身近な人たち

家族の身近にいて、闘病生活を支えてくれる親戚や知人などの存在も大切です。きょうだいのふだんの暮らしを手助けしてくれたり、家族にとって頼もしい支えになってくれることもあります。

きょうだいとのそれまでの人間関係によっては、たとえば学童保育や塾、習い事などでかかわる人が大きな役割を果たすこともあるでしょう。

そんなふうに身近にきょうだいと一緒に過ごす人が、その様子などについて家族とコミュニケーションを取りながら、きょうだいになるべくふだんどおりの生活が送れるようにできるとよいでしょう。

### 家族

家族はきょうだいの生活の基盤である場合が多く、その基盤が揺らぐときょうだいにも影響が出やすくなります。大変でしょうが、きょうだいの変化に目を配り、その気持ちを理解し、あたたかく見守ることが大切です。

きょうだいに日常的にがまんを強いているように感じて、その気持ちを

深読みしたり、取り越し苦労したりする必要はありません。きょうだいどうしで支え合うこともあります。

遊ぶこと、学ぶこと、知ること等々、子どもにとって大切なことを尊重し、きょうだいがいままでどおり穏やかに生活できることを目指しましょう。

### それ以外

病院以外でも、きょうだいのことについて取り組んでいる団体はいろいろあります。

小児がん患児および家族への支援組織である当会（「(公財)がんの子どもを守る会」）でも、さまざまなご相談やお問い合わせなどにお応えしています。





## 5. きょうだいたちの気持ち

—さまざまな機会に出会ったきょうだい自身のつづやきです—

家におばあちゃんが来てくれるのは楽しいよ。だけど、お母さんに会えないのはすごく寂しい。病院でお母さんとずっと一緒にいられるお姉ちゃんはずるいよ。私も入院したらお母さんと一緒にいられるのにな。



「病気の妹があんなにがんばってるんだから、おまえもしっかりしなきゃ」なんて言うんだ。そんなこと絶対に言ってほしくない。僕だっていっぱいがんばってるんだから。

家族みんなが大変にしているから、私もいろいろがまんしなくちゃ。でも、がまんばかりしていると、ついイヤなことを考えちゃう。「これっていつまで続くの」なんて考えたら、悲しいことしか思い浮かばなかったりする。

僕になんか気をつかわなくても大丈夫。病院から帰ってきて、疲れて泣いてるお母さんのほうが心配だよ。病気の弟の手助けはできないけど、お母さんの力になれたらいいのにな。

あの頃、急に幼稚園に入れられたけれど本当は嫌だった。

おじいちゃんの家で預けられてから、もうひと月だよ。お母さんとは全然会えないし、一日に一回くらいは、お母さんと学校のことを話したりテストを見せたりしたいの。私のことギュッと抱きしめてくれたらもっと嬉しい。

お兄ちゃんが病院から帰って来たのに、ぐったりしててなんか恐いんだ。病気は治ったんじゃないの？ 治ってないなら僕にうつったりしないの？ 聞きたいことがあっても、みんな怖い顔でひそひそ話をしているから、聞けなくなっちゃう。僕だけ仲間はずれみたい。

こないだ血の検査をしたの。私の血でお姉ちゃんの病気が治せるかもしれないって。次の時はもっと痛いのかな？ お姉ちゃんのためだし、恐くてイヤだって言ったらみんながっかりするから、がんばるしかないのかな。

お兄ちゃんと会えなくなってしまって、本当に悲しいよ。でも、遊んでくれたりいろんなこと教えてくれたり、一緒にいられた時間を思い出すと、今もすぐそばにいる気がするんだ。

学校に行きたくない。なぜだかわからないけれど。



家族の中で自分だけ置いてきぼりにされたように感じていたから、自分の存在がすごくちっぽけに思えてしょうがなかった。いつも「私って何なの」とか「私はここにいるの。誰か気づいてくれないかな…」って思っていたし、それは今でも感じることもある。



あの頃は、お兄ちゃんや親のせいでどうらむ気持ちにもなったし、そう思うことが許せずに自分を責めたりもした。でも今は、それもしかたなかったと思うし、あんなふうに関わりをうらまなければよかったと後悔してる。

両親を独占する弟がうらやましくてたまらなかった。でも、母に話しかけてほしいとか、父にどこかに連れて行ってほしいとか、具体的なアクションを望んでいたわけじゃない。誰でもいいから僕の気持ちを理解してほしいって、心からそう思っていた。

親もきょうだいも絶対に無理しないで。その時は無理している自分に気づかず、後になっていろんな感情が出てくることもあるし。私の場合、親になって子育てをしている時に、自分はこんなふうにかまってもらえなかったと、親をうらむ気持ちになったこともある。

大変な時に、苦しいとか悲しいとか感じるのは当然のこと。そういう気持ちになったら、ガマンしないで、不安や疑問に思ったことを口に出せばいいんだよ。話すことには勇気も相手も必要だけど、まわりのおとなやきょうだい同士でそんな人がいればいいね。

当時は家族全員が無我夢中で、みんなが特別な状態だと気づいてさえいなかった。でも、今、そうやってみんなで乗り切れたって思えるから、自分の存在を認めることができるような気がする。

おとなになる過程で、人はいろんな体験をしながら成長していくよね。小児がんの子どももきょうだいも特別じゃなく、人それぞれに、いろんな時期に寂しさや苦しさとかがいろんな気持ちに気づくんだ。だから、自分を大切に、その時々一生懸命生きていければいいんじゃないのかな。

がんになった子やそのきょうだいのことをかわいそうだという人もいるけど、みんな決してひとりじゃないし、あなたとなりにには必ず誰かがいるよって伝えたい。



#### 関連資料

- 「小児がんの子どものきょうだいのきもち」(公益財団法人がんの子どもを守る会)  
2014年2月に募集したきょうだいについての体験談集です。当会にお問い合わせいただきたまいましたら無料でお送りします。
- 「小児ドナー用パンフレット」(日本小児血液学会編集)  
きょうだいがドナー候補になったときに、医療者や家族からの話をする際に活用したい資料です。日本小児血液・がん学会のホームページから以下の3種類のパンフレットのダウンロードが可能です。  
「小児ドナー説明用パンフレット年長用 (PDF ファイル, 1.02MB)」  
<https://www.jspho.jp/pdf/hct/panf-e.pdf>  
「小児ドナー説明用パンフレット年少用 (PDF ファイル, 761KB)」  
<https://www.jspho.jp/pdf/hct/panf.pdf>  
「ドナーズキット (PDF ファイル, 1.62MB)」  
<https://www.jspho.jp/pdf/hct/donor.pdf>

## おわりに

このガイドラインは、こういう時には、こうしなければならない、というものではありません。皆さんが出会われたきょうだいが、孤立感を感じることなく、対話はもちろんのこと、言葉にとらわれない多様なコミュニケーションをとり続けることができる一助となるような内容をめざしました。

小児がんの子どものきょうだいと家族だけではなく、きょうだいの日常に関わるすべての人に読んでいただき、きょうだいとのコミュニケーションをとるきっかけにしていいただければと願っています。

付録のカードは、きょうだいのためのものです。きょうだい普段言えない正直な気持ちを手紙や絵にすることで、自分自身と改めて向き合えることもあるかもしれない、そういう期待をこめて、小児がんの子のきょうだいである委員が発案したものです。この冊子を手にとられた方が、きょうだいのためにメッセージを書いて手渡していただいても構いません。使い方は自由です。このカードがきょうだいのために役立つことができたら委員一同とてもありがたいです。



## 当会におけるきょうだい支援のとりくみ



### 1968年ー 個別相談事業

相談事業開始当初は親からの病気の子どもに関することが主でしたが、20年程前からきょうだいに関する相談が増えてきています。きょうだい自身からも疑問や不安、自身のこれまでの経験の整理と進路について、周囲や家族との関係、きょうだいを亡くした想いの吐露などのご相談があります。



### 2012年ー きょうだいの交流会「てんとうむし」

同じ小児がんの子どものきょうだい同士が、こころにとめてある想いを語り合い、分かち合い、同じ立場の人がいるという繋がりや安心感を感じることから、数少ないきょうだいの出会い、交流の場としてきょうだいの交流会を年に2回（3月・10月）開催しています。

きょうだいたちによってこの集まりは“てんとうむし”と名付けられました。これはテントウムシ（天道虫）が日本では太陽に向かって飛ぶといわれていること、また、外国では『子どもの守り神』といわれていることから、“子どもたちが守られ、その子が太陽に向かい自由に飛ぶ”という意味が込められています。

### 2005年ー 年次大会におけるきょうだいをテーマにした分科会

年に1度、6月に東京で開催をしている当会年次大会の分科会のひとつとして、きょうだいをテーマにした会を開催しています。きょうだいだけでなく、親、小児がん経験者、医療従事者、支援者など様々な立場の方同士できょうだいについて語り合っています。



### 2001年ー きょうだいのための富士山登山～富士山にアタック!!～

本キャンプでは、富士登山を一つの目標とし、参加したきょうだいたちがそれぞれのペースで自分の目標とする場所まで富士山にチャレンジします。また、登山だけではなく、本キャンプを通じて、小児がんの子どもをきょうだいに持つという同じ仲間と出会い、一緒に過ごす場となっています。本キャンプには、医師と看護師、ソーシャルワーカーの他、多数のボランティアが同行いたします。あわせて、富士登山には登山の専門家にも同行いただいています。

また、2007年からは、キャンプ中にきょうだい同士のお話会を開催し、普段は語り合えないこころのうちを語り合っています。

参加受付は4月頃から開始しております。詳細はお問い合わせください。

## 当会で発行している冊子 2017年2月現在

ご希望の方はお問い合わせください。また、当会ホームページからダウンロードも可能です。

- 「子どものがん ～病気の知識と療養の手引き～」  
子どものがんご両親を対象に、医療及び生活上での諸問題をわかりやすく解説したものです。病気についてだけでなく、病気の子どもに対する理解を深める上で、役立つと評判です。
- 「がんとたたかう子とともに（発病後日の浅い患児のご家族へ）」  
がんとたたかう子とともに小児がんと診断されて、日の浅い方々への、先輩の患児・家族からのメッセージです。これから始める療養生活に役立つ参考書として、活用されています。
- 病気別のリーフレット  
1. 白血病 2. 悪性リンパ腫 3. 脳腫瘍（小児内科医の立場から） 4. 脳腫瘍（脳神経外科医の立場から） 5. 神経芽腫（小児内科医の立場から） 6. 神経芽腫（小児外科医の立場から） 7. 肝がん・腎がん・胚細胞腫 8. 横紋筋肉腫（小児内科医の立場から） 9. 横紋筋肉腫（小児外科医の立場から） 10. 骨肉腫 11. ユーイング肉腫 12. 網膜芽細胞腫 13. その他の腫瘍 14. 腫瘍に関わる（遺伝性）疾患 15. 造血幹細胞移植 16. 晩期合併症
- 「この子のためにやれることターミナル期のお子さんをおもちのご両親のために」  
※ダウンロードのみの取り扱いとなっております
- 「小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン（改訂版）」  
小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン地域における理想的な小児がん医療の実現の一助として、患児とその家族に対する支援活動を行う際のガイドラインとなるものです。
- 「がんの子どもの教育支援に関するガイドライン」  
がんの子どもの教育支援に関するガイドライン小児がんの子どもたちの教育環境がより良いものになることを願い、多くの関係者の意見を取り入れたガイドラインです。小児がんのみならず多くの入院児にもあてはまり、病気療養中の子どもに携わる多くの関係者に活用されています。
- 「小児がん経験者のためのガイドライン ーよりよい生活をめざしてー」  
主として小児がん経験者（long-term survivor）を対象とし、加えて家族、医療関係者、教育関係者、将来小児がん医療に携わることを目指している学生などにも役立つように作成したものです。
- 「この子のためにできること 緩和ケアのガイドライン」  
小児がんの子どもとその家族だけではなく、小児がんの子どもを支えるすべての人を対象に、ターミナル期の子どもの様子や、その周辺の状況を理解する一助となるように作成したものです。
- 「きょうだいについて語ろうーガイドライン作成に向けてー」報告書  
2013年12月に開催したワークショップの報告書です。様々な立場からのきょうだいについて話を掲載しています。
- 「小児がんの子どものきょうだいのきもち」  
2014年2月に募集したきょうだいについての体験談集です。
- 「小児がん経験者のためのハンドブック」  
大人になりゆく小児がん経験者が社会に出ていく上で必要な情報資料として役立てていただけたらと、2014年11月に発行いたしました。



## 小児がんの子どものきょうだいたち

### ■作成委員（2016年12月当時）

委員長	小澤美和（聖路加国際病院小児科）
監修	細谷亮太（聖路加国際病院顧問）
委員	天野美生（きょうだい）
	佐藤駿輔（きょうだい）
	寺田和樹（小児がん経験者）
	南雲朝子（母親）
	田中 徹（父親）
	高橋健一（前 江戸川区立新田小学校教員）
	小野鈴奈（総合母子保健センター 愛育病院 保育士／前 国立研究開発法人国立成育医療研究センター保育士）
	中村明子（東京女子医科大学病院ソーシャルワーカー）
	新家一輝（大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻講師）
アドバイザー	吉川かおり（きょうだい支援を広める会）
ライター	二宮 護
事務局	山下公輔（理事長）
	樋口明子（ソーシャルワーカー）

公益財団法人がんの子どもを守る会は1968年（昭和43年）10月31日に小児がんで子どもを亡くした親たちが中心となって設立された小児がん患児及び家族による支援組織です。小児がんトータルケア（社会心理的・経済的側面）実践の我が国の草分けとして、以後一貫してその確立を目標に活動を続けています。

URL: <http://www.ccaj-found.or.jp/> E-Mail: [nozomi@ccaj-found.or.jp](mailto:nozomi@ccaj-found.or.jp)

本部：〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12

TEL：03-5825-6311（代表） 03-5825-6312（相談） FAX：03-5825-6316

大阪事務所：〒541-0057 大阪府大阪市中央区北久宝寺町2-3-1

TEL：06-6263-1333（代表） 06-6263-2666（相談） FAX：06-6263-2229

本冊子は2013年度より4年間の歳月をかけて、以下の助成により作成いたしました。初版は「2016年度公益財団法人JKA補助事業」によって印刷・発行いたしました。



RING!RING!  
プロジェクト  
オートレースの補助事業

2013年度：2013年度ドコモ市民活動団体への助成金

2014年度：2014年度公益財団法人JKA補助事業

2015年度：公益財団法人正力厚生会 2015年度がん患者団体助成事業

2016年度：2016年度公益財団法人JKA補助事業

### 小児がんの子どものきょうだいたち

初版	2017年2月20日
編集・発行	小児がんの子どものきょうだいのガイドライン作成委員会
事務局	公益財団法人 がんの子どもを守る会 〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12 TEL 03-5825-6311
イラスト	はた こうしろう
表紙デザイン	中村 光宏
印刷	株式会社 ユー・エイド