Online ISSN 2433-2070

JCCG Press

Vol.18

Japan Children's Cancer Group News Letter

小児がんの子どもたちを救おうと 全国から医療の専門家が結集しました

©かとーゆーこ

第 18 号
発行日 2021 年 4 月 26 日
NPO 法人
日本小児がん研究グループ
JCCG 発行

病気や治療にともなう「苦痛」（痛い・気持ち悪い・薬の副作用）への対策を調査・研究

痛みや不安を取り除いて子どもたちを支える

JCCG 支持療法委員会

支持療法とは

治療をする際、痛みや精神的なストレスがあったり、治療による副作用でつらい思いをしたりすることがあります。それらを予防し、軽くすることで、できるだけ安心して効果のある治療を受けられるように患者さんを支えるのが支持療法です。

治療中の「つらいこと」を予防し、やわらげるのが支持療法

吐き気がある時

吐き気を抑える薬を処方する。食欲不振による栄養不足を補う。

体の抵抗力が弱まった時

手洗いやうがいなど感染症にかからないための対策をとる。

強いストレスを感じる時

医師や医療スタッフとのコミュニケーションをこまめにとり、早めに不安の原因を見つけてケアをする。

少し時間が経ってから影響が出そうな時

出てくるかもしれない症状と対策をあらかじめ伝えておく。

「小児がん」の治療には よりきめ細かな支持療法を

小児がんの治療は近年大きく進み、治療の「効果」を期待できる反面、治療による「副作用」が強く出てしまうことがあります。そのため、手術や抗がん剤を使った化学療法だけでなく、栄養のケア、感染症の予防、精神的なサポートなど、子どもたちに丁寧に寄り添う支持療法が欠かせません。

また、お子さんそれぞれの年齢や体格、症状によって対応すべきことが異なります。治療後も長い人生を歩む子どもたちにとって、「今」だけでなく「この先ずっと」困らないことも大切です。

きめ細かに子どもたちを支えるJCCG支持療法委員会の役割を詳しく説明していきます。

第 18 号のコンテンツ

◆JCCG 支持療法委員会
◆小児がん支援ソング
◆ゴールドリボンウオーキング
◆マイスペシャルアフラックダック
◆投稿コーナー「あるある」スタート！
◆ご寄付のお願い

教えて 福島啓太郎先生 ～支持療法委員会～

JCCG 支持療法委員会の福島啓太郎委員長に詳しくお話をうかがいます。
福島医師がどんな先生か、なぜ支持療法をご専門にされたのか、にも迫ります。

JCCG 支持療法委員会委員長
獨協医科大学病院
福島 啓太郎医師

おとなしかった子ども時代 花粉症の悩みが医療への興味に

子どものころは、人に積極的に話しかけるタイプではありませんでした。学校の休み時間も自分からは行動を起こさず、友達に誘われたらその輪に加わるといったおとなしい方でした。

現在の仕事につながるエピソードを振り返ると、小学生のころからかなり重い花粉症に苦しんだことが影響しています。当時（昭和40年代）は、まだ花粉症はあまり認知されていませんでした。国内ではようやくスギ花粉症の研究が進み、その病気が徐々に明らかになってきた時代です。自分は目のかゆみや鼻水の症状でつらいのに、「花粉症だから」と言っても周りの人には理解してもらえませんでした。理解も情報も少なかったため、アレルギーが起こる原因や、免疫のしくみへの興味が醸成されていきました。

最初の患者さんとの出会いが今へ ～支持療法とコミュニケーション・子どもたちの心の声～

4人の小さな患者さんとの出会い：小児がん治療も専門に

自分の将来を真剣に考えた時期に、医師としてアレルギーや免疫の分野に進みたいという気持ちが固まりました。当時信州大学の小児科が免疫の研究で知られていたため、同大学小児科へ入局しました。私にとっての小児科の入口は免疫でしたが、同大学では免疫と並び白血病の治療研究にも力を入れており、血液疾患についても自然と深く学ぶようになりました。

初めて医師として小児科に配属された時に担当した4人のお子さんのことは、特に印象深く、今でも忘れることはありません。急性骨髄性白血病、急性リンパ性白血病、神経芽腫、再生不良性貧血のお子さんでした。その子たちとの触れ合いの中で、小児がんや血液疾患の子どもたちを救っていくことも自らのテーマとなりました。

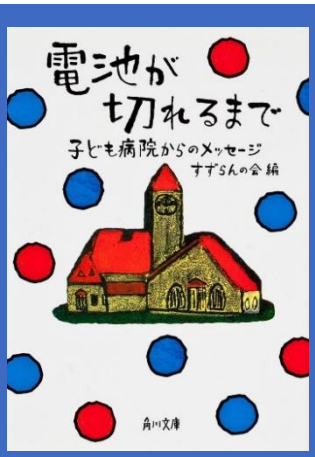
命と隣り合わせの感染症：支持療法を追究する

当時幼稚園児だった再生不良性貧血のお子さんは、骨髄移植が必須という厳しい状態になりました。なんとか救命できたのですが、「本当にこの子の命を守りきれるだろうか」と考えてしまうほど大変な移植でした。そのころは抗生剤やカビの薬が今ほどそろっていなかったため、感染症を防ぐことが難しく、移植できる安定した状態になるまでに相当な時間を要しました。半年待っても感染症はあまりよくならず、命を救うために肺炎を患ったまま心配な状況で移植せざるを得ませんでした。

抗生剤等の支持療法の研究が進んでさえいれば、もっと安心な状態で、もっと早く移植ができたはずです。感染の原因となる菌が特定できなかったことも難治となった理由のひとつでした。菌の種類を突きとめる診断の重要性も実感しました。

その後もたくさんのお子さんを診ていく中で、治療の最中に感染症で重篤な状態になったり、命を落としてしまったりするケースは本当に悔しく、なぜ感染症が起こるのか、どのように対策すればよいのか、踏み込んで研究するようになりました。

治療中の感染症対策のガイドラインや真菌症対策のガイドライン作成にも、ライフワークとして携わってきました。



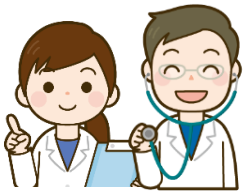
右エピソードの子どもたちの詩は、『電池が切れるまで 子ども病院からのメッセージ』すずらんの会 ＫＡＤＯＫＡＷＡ／角川文庫』として出版されています。

子どもたちの心の声を聴く：精神面のケアも重視

子どもたちが何か痛みや不安を抱えていないかよく診ていくためには、その子自身とも、親御さんとも何度も話をして信頼関係を築くことが必要です。引っ込み思案だった子どものころとは違い、積極的なコミュニケーションを重んじるようになりました。

さらに深く子どもたちの内面の声に耳を傾けるきっかけとなったのが、長野県立こども病院に勤務していたころに院内学級の先生から子どもたちの書いた詩を教えていただいたことです。高校2年生の女の子は、治療がつらい当初「泣きたい時に泣けて、嫉妬も知らない小さい子がうらやましい」との本音を綴りますが、そのうち「なんで私だけがなんて考えないで　人と比べて落ち込まないで」と、プラス思考の言葉が生まれます。退院を前にした作品では、プラス思考という言葉を教えてくれた仲間への感謝の言葉とエール、これからがんばっていくという決意が力強く語られています。短い言葉の中から大きな気持ちの変化が伝わり、お子さんの心理状態を敏感に察しケアしていくことがいかに大切かを知りました。また、子どもたち同士が交流する中で人生を学び合っている様子から、子どもたちの結びつきを尊重することも重要だと教えられました。

JCCG支持療法委員会のメンバー



JCCG支持療法委員会は、感染症や有害事象（治療を受けた時に起こる、好ましくない徴候や症状のこと）に詳しい医師、痛みや緩和ケアのエキスパート医、「脳腫瘍」「神経芽腫」などの治療を専門としつつ支持療法に精通した医師ら18名で構成され、がん治療を受ける患者さんとそのご家族の生活の質（QOL）の向上を目指して様々な症状や苦痛への対策をはかっています。

役割1：小児がん治療中のさまざまな問題にアプローチし、問題を解決

JCCGには、主な小児がんについて研究するための15の疾患委員会（図1）があります。支持療法には神経芽腫や腎腫瘍などそれぞれの疾患に特有な問題と、どの疾患にも共通する問題があります。支持療法委員会は、それぞれの委員会と連携することで、疾患ごとの縦糸と共通の横糸を紡ぐような役割を担い、支持療法の面から小児がんの問題を解決できるよう活動しています。

図1:JCCGの15疾患委員会

役割2：子どもたちの未来への不安をへらす

治療がうまく進んでも、退院後など時間が経ってから思わぬ症状が出てくることがあります。JCCGには、治療後の子どもたちの長い人生を見守りフォローする長期フォローアップ委員会があります。支持療法委員会は常に長期フォローアップ委員会とも連携し、治療中もその後も子どもたちが困らないように支えています。

役割3：多職種の医療従事者とも広く情報共有

きめ細かに子どもたちをケアするためには多職種での協力も欠かせません。日本小児血液・がん学会の看護委員会と連携し、医師ではない目線からのケアも取り入れています。また、がん治療の支持療法を専門に発足した「日本がんサポーティブケア学会」の各種部会にも加わり、大人のがん治療に携わっている多職種の医療従事者とも広く情報を共有し、最新で最善の方法で子どもたちの苦痛や不安をやわらげようと活動しています。

これまでの成果と今後に向けて

支持療法委員会では、JCCG参加全施設への支持療法に関するアンケートをこれまでに2回行い、施設ごとの工夫や、対策に困っていることなどの情報を集めました。よりよい治療や選択肢の一助となるよう情報を整理し、「支持療法の手引き」にまとめています。「痛みに対するマネジメント」「輸血療法」「凝固異常」「アスパラギナーゼの副作用」などの分野について、今年度中に参加施設へ提示予定です。さらに、「感染症の予防と治療」「食事療法」「検査時の鎮静」など、さまざまな分野についても現在作成中です。なお、これらはすべて医師・看護師・薬剤師ら医療従事者向けの専門的な内容です。

患者さんご自身で予防できることや生活の中で気を付けることもあるため、今後は患者さん向けのガイダンス作りにも取り組んでいく予定です。これからも患者さんのつらさに寄り添いながら、よりよい対策を研究していきたいと考えています。

歌で心をひとつに♪

小児がんの子どもたちの支援ソング　誕生！！

2021年2月、小児がんの子どもたちのために作られた2つの歌が公開されました。
♪小児がん治療支援チャリティーソング 「My Hero ～奇跡の唄～」と
♪小児がんの子どもたちへの応援歌 「WE ARE ONE」 を紹介します。
※どちらの曲も収益のすべては小児がんの子どもたちの支援のために寄付されます。

My Hero ～奇跡の唄～

小児がん治療支援のためのチャリティーソング
2021年2月リリース

小児がんを経験したお子さんらで
LECこども合唱団を結成！
(LEC:曲が披露されたイベント名「LIVE EMPOWER CHILDREN」の略)

5～19歳の11名がレコーディングに参加。

We are「LECこども合唱団」

レコーディング（東京のスタジオ）
2020年12月

彼らに作詞・作曲者名が知らされたのは
レコーディング当日…。

CD ジャケットデザイン：
ロメロ・ブリッド氏

♪坂本龍一、つんく、ロメロ・ブリッド各氏のコメントはこちら
https://avexnet.jp/news/detail.php?id=1006802

作詞：つんく氏、作曲：坂本龍一氏
ピコ太郎、ISSA、鬼龍院翔、倖田來未、hitomi、FANTASTICS from EXILE TRIBE、持田香織、木山裕策各氏ら、子どもたちに思いを寄せるアーティスト総勢21組が集結し、歌声を収録。
配信：200円、CDシングル：700円
♪配信やCDなどの詳細情報はこちら
https://empower-children.jp/lec/themesong/?pr=lec004
※収益は小児がんの子どもたちの支援のために寄付されます

LIVE EMPOWER CHILDRENの様子　2021年2月15日

～ひとりひとりに語りかける温かい歌詞、皆で歌い上げる壮大なメロディ～

2020年の国際小児がんデー2月15日に、小児がんの子どもたちを音楽で元気づけるチャリティーイベント「LIVE EMPOWER CHILDREN 」（主催：Empower Children）が初開催されました。「イベントのラストに全員で歌い、一体感を味わえるテーマソングがあれば」と楽曲作成の本格的検討がスタート。坂本龍一氏らの協力で約1年半かけて曲が完成し、配信ライブ形式で開催された今年の同イベントで「My Hero ～奇跡の唄～」が披露されました。「困らせていいよ」「本音がいいよ」と語りかける歌詞が温かく、皆が気持ちを乗せやすい壮大な曲に仕上がっています。

WE ARE ONE

小児がんの子どもたちのための応援歌

2021年2月リリース

We are「ゴールドリボンフレンズ」

2018年、大阪で開催されたイベント「ゴールドリボンジョイ＆ウォーク2018 in大阪」で、小児がん経験者を中心に結成されたバンド「ゴールドリボンフレンズ」が生演奏を披露しました。会場は声援と拍手の渦に。この一体感から「みんなでひとつになって小児がんの子どもたちを応援できるオリジナル楽曲をつくろう」との夢が生まれ、計画が始まりました。

楽曲制作の様子。これまでのイベントでバンドに参加した小児がん経験者の子どもたちが作詞に挑戦。同じ病気の仲間を思い、言葉を選んでいきました。 2019年12月

作詞会の日に楽器演奏のレコーディングも。

歌のレコーディング　（大阪のスタジオ）
2020年11月

作詞指導と作曲を担当し、子どもたちのレコーディングもサポートした石井亮輔氏

作詞：ゴールドリボンフレンズ＆石井亮輔氏
作曲：石井亮輔氏、編曲：遠藤ナオキ氏

スタジオ収録に参加できなかったお子さんはオンラインでレコーディング
2020年12月

♪フルサイズの曲が聴けるサイトはこちら
https://www.youtube.com/watch?v=Moeq201pyxc

♪配信先サービス一覧
https://linkco.re/TEBhhZgm
※収益は小児がんの子どもたちの支援のために寄付されます

♪楽曲の詳細はこちら
https://www.goldribbon.jp/archives/1623

総勢140名が参加したミュージック動画の様子。

～さまざまな立場の140名が参加しミュージック動画完成！自然に体を動かしたくなる軽快なリズム～

今年2月、全国の小児がん経験者や医療従事者、支援者ら総勢140名が参加し、ミュージックビデオが完成しました。

リズミカルで口ずさみやすい「LA LA LA… WE ARE WALKIN'！WOW… LA LA LA… WE ARE ONE！」の冒頭から曲に引き込まれ、クラップしたり足で音を鳴らしたり、つい体を動かしたくなる親しみやすい楽曲です。作詞やミュージックビデオ作成に携わった子どもたちのエネルギーも伝わってきます。

お問い合わせ先

「My Hero ～奇跡の唄～」：一般社団法人 **Empower Children** https://ssl.avexnet.or.jp/form/official/avex-hirotsubio/

「WE ARE ONE」：認定NPO法人 **ゴールドリボン・ネットワーク** https://www.goldribbon.jp/contact

オンラインイベント

ゴールドリボンウオーキング2021

主催：ゴールドリボンウオーキング実行委員会

5月29日（土）に、小児がんへの理解と支援の輪を広げることを目的とした「オンラインイベント ゴールドリボンウオーキング2021」が開催されます。

ゴールドリボンウオーキングは、小児がん支援のシンボルカラーであるゴールドや黄色のものを身に着けて、ウォーキングしながら社会に対して小児がんの理解や支援を呼びかけるイベントです。2007年にスタートし、4月25日の「小児がんゴールドリボンの日」（4：しょう、2：にがん、5：ゴールドリボン、との語呂合わせから認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワークが制定）に合わせて開催されてきました。今年は、新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止のため、YouTubeを使ったオンライン番組配信をメインとした構成で行われます。全国どこからでも、無料で視聴できますので、ぜひご参加ください。

＜イベント概要＞

開催日　：5 月 29 日（土）13:00～14:15　（OPEN 12:30）
開催方法：YouTube LIVE
主催　　：ゴールドリボンウオーキング実行委員会
費用　　：無料
詳細　　：こちらの公式サイトにてご確認いただけます（URL：http://www.gold-ribbon.jp/）

アフラックの取り組み

～ My Special Aflac Duck をお届け ～

（マイスペシャルアフラックダック）

感情表現機能が人気！

小児がんで治療中の子どもたちを応援する方法はさまざまです。子どもたちの心に寄り添う目的で開発されたアヒル型ロボット、My Special Aflac Duck を紹介します。

気持ちを伝え合えるパートナー

同世代の子どもと同じように遊んだり学校に通ったりが難しい入院中の子どもたち。ダックはそんな子どもたちのパートナーの役割を担います。やさしくなでると嬉しそうな反応を見せ、音楽を聴くと踊り出すこともあります。また、付属の気持ちカード（「楽しい」「いやだ」「気持ち悪い」など7種類）をダックの胸にかざすと、そのカード通りの感情表現をします。子どもたちは、自分の気持ちをうまく表せない時も、ダックを通して医師や家族に正直な感情を伝えることができます。

利用者の声

●こんな立派なロボットを1人1羽いただけるということに、本当にありがたく感動しています。知らないところで知らない方々が自分たちに心を寄せてくれているという事に励まされています。（患児のご家族より）

●一緒に遊んで楽しいだけでなく、気持ちカードを使って自分の気持ちを表現してくれたので良かったと感じました。また、「新しいお友達」という立ち位置で癒しを与えているように感じました。（医療従事者より）

多くの病院にお届けしています

アフラックでは、このMy Special Aflac Duckをこれまでに全国約40の病院に贈呈しています。受贈をご希望の医療機関は、右のお問い合わせ先までご連絡ください。

■お問い合せ先■　※受贈先は原則医療機関のみとさせていただいております。
アフラック生命保険株式会社　社会公共活動推進室
〒182-8006　東京都調布市小島町 2-33-2 アフラックスクエア
TEL: 042-441-3790　E-mail: MLT_duckinfo@aflac.co.jp

読者投稿コーナー

あるある！

みんなの歩いてきた道 歩く道

第１回

Ｔシャツのぞうさんイラスト
学会ロゴマーク

～ご投稿者～

国立成育医療研究センター小児がんセンター長

JCCG 企画広報委員長：松本 公一医師

ぞうさんを「家族・仲間との絆」のシンボルに

人と人の輪、
医療従事者と患者さんとの和。
造血細胞のように
無限に続くことを願って。

JCCG企画広報委員長を務めている松本は、色々なデザインを手がけています。最近、作成したTシャツデザインと日本造血・免疫細胞療法学会のロゴマークについて、お話しします。

2月に、あいち骨髄バンクを支援する会の主催で、「みんなつながっているよ プロジェクト」が開催されました。これは、コロナ禍で患者さんたちが孤立しがちな中、患者さんや医療従事者ら、みんなが、同じＴシャツを着て、「ひとりじゃないんだよ」「みんなつながっているよ」という気持ちを共有したオンラインのイベントです。

今回、Tシャツデザインを担当しましたが、「つながるもの」を考えた時、真っ先に浮かんだのが、「象の行進」でした。象は、家族や仲間の絆が極めて強い動物です。群れを作って生活し、誰かが群れの中で危険になった時、お互いに助け合うということを見たことがあります。誰もが、お互いのことを自分のことのように考えているという点に、深い愛情を感じます。

Tシャツは、フリーアナウンサーの笠井信輔さんも参加された2月28日のWEBイベントでお披露目されました。206人のTシャツ写真は、あいち骨髄バンクを支援する会の応援ソングをBGMとしたスライドショーでYouTube にアップされています。みんなが同じTシャツを着ているのは壮観でした。

YouTube⇒ https://www.youtube.com/watch?v=kfqgrZdMwJg

人と人がつながるのは、骨髄移植ならではの考えであると思います。この４月１日から、日本造血細胞移植学会が、日本造血・免疫細胞療法学会に名称変更されますが、実はこのロゴマークも松本が考えたものです。前回のロゴの印象を変えず、それでいて新しいものというコンセプトで作成しました。造血細胞の無限性と、人と人のつながりの永遠性を、メビウスの輪と細胞増殖により表現しました。この輪は“和”に通じます。医師、看護師、その他さまざまな職種の医療従事者、患者さんとの“和”が永遠に続くことを、願っています。

募集中のテーマ…「元気をくれる曲」

ちょっと調子が出ないとき、正直弱音を吐きたくなるような時、支えてくれたり、元気をくれたりする曲はありますか？
とっておきの1曲を、エピソードとともにぜひご紹介ください♪

自由テーマ＆ジャンルを問わない作品も随時募集しています！

治療中の方も、経験者の方も、ご家族も、奮って投稿をお寄せください♪♪

応募フォームQRコード

応募フォームURL

https://docs.google.com/forms/d/1_e-eK30semoFY2yBM28fH3a9MQOGPQML5lBieJhBEJA/edit

投稿が採用された方には、JCCGオリジナルピンバッジをプレゼントさせていただきます♪

JCCGオリジナルピンバッジ♡
人気急上昇中！

バッジで心をひとつに♪
JCCGオリジナルピンバッジ完成！

JCCGPressでも
おなじみのパンダドクターが、
ピンバッジになりました。

日本各地
JCCGドクターの
白衣にも…！

愛媛県立中央病院　石田　也寸志医師

JCCGは、活動を広く伝え、皆様と心をひとつに子どもたちを支える象徴として、オリジナルのピンバッジを作成いたしました。

JCCGPress発刊以来ずっと「愛されキャラ」の、パンダドクターがモチーフです。小児がんの専門家であるJCCGメンバー一同、お子さんやご家族にとって温かく親しみやすい存在でありたいと思っています。パンダもほのぼのムードで愛される動物ですね。

ピンバッジは、JCCGにご寄付くださった方に差し上げる予定です。ご寄付の方法は下記をご参照ください。読者投稿コーナー「あるある！」（p7）に投稿作品が採用された方にも差し上げます。（販売はいたしません）

ピンバッジのパンダドクターのことも、子どもたちを支えるJCCGメンバーのことも、どうぞよろしくお願いします。

ご寄付のお願い

小児がんの子どもたちのサポートにご協力ください

1カ月あたり1000円、年間12000円のご寄付で、がんの子ども1人の治療支援が可能になります。

「未来の新治療開発」（バイオバンクへの細胞保存）、**「正確な診断」**（中央診断システムの維持）、**「大人になるまで見届ける」**（長期フォローアップ手帳の確実な配布と運用）。そのために、小児がんの患者さん1人に年間約12000円が必要です。

JCCGは、毎年新たに発症する2500人の子どもの命を守ろうと努力しています。

一人でも多くの子どもたちに、「治った！」という明るい未来をプレゼントするために、どうかご協力をお願い申し上げます。

ご寄付はこちらへお願いします

郵便局・ゆうちょ銀行　郵便振り込み
口座記号　00850-5　口座番号 153506
加入者名　NPO　JCCG

JCCG HP より、クレジットカード寄付も可能です

JCCGホームページ

インターネットでのご寄付

クレジットカードで寄付

JCCG 事務局
〒460-0003 名古屋市中区錦3丁目6番35号 WAKITAビル 8階
TEL：052-734-2182　FAX：052-734-2183　E-mail：friend@jccg.jp

Special Thanks!
イラスト：かとーゆーこ（http://katoyuko.sakura.ne.jp/）　コピーライティング：石黒 佐和子
JCCG 自動販売機デザイン：有限会社 Sadatomo Kawamura Design

JCCG ニュースレターは、ご寄付をいただいた皆様や以下の支援団体様のご協力のおかげで発行されております