

→ 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 23 号
発行日 2022 年 7 月 20 日
NPO 法人
日本小児がん研究グループ
JCCG 発行

～自分たちでできる小児がん治療支援を～

ぐんま国際アカデミー #yellowforthefutureプロジェクトチーム

オリジナルレモネードスタンドを企画、プロバスケットチームと活動継続



中・高校生によるチーム「#yellowforthefuture」



思いに賛同し、協力している群馬クレインサンダーズ



群馬クレインサンダーズ提供

小児がんの子どもたちを支援するためのレモネードスタンド活動を、ぐんま国際アカデミー（太田市の小中高一貫教育校）の中学・高校生によるチームが続けています。自分たちでプロジェクトを企画、プロバスケットボールチームの群馬クレインサンダーズに協力を呼びかけ、これまで9回の開催で約50万円を集めました。6月5日、小児がん治療を研究するJCCGへの寄付金の贈呈式が同校ホールで行われ、プロジェクトリーダー松岡優さん（高3）が活動内容を報告しました。



メンバーと語り合うJCCG足立理事長

初めてのケースに感動、素晴らしい財産

この日京都からリモートで参加したJCCGの足立壮一理事長は、「小児がんの子どもたちを何かサポートできないかと生徒さんらが主体的に動き、プロチームと連携してレモネードスタンドを開催してくれたのは初めてのケース。心から感動しました。何にも代えがたい非常に素晴らしい財産だと思います。」と感謝の気持ちを伝えました。将来医療の道へ進みたいと考えている高校生らとは、小児医療の現状などについて率直に語り合いました。



レモネードスタンド活動とは…アメリカで小児がんにかかった少女が庭先でレモネードを売り、集めたお金を治療研究に寄付したことがきっかけでひろまった募金活動。“If the life gives you lemon, make lemonade. ～酸っぱいレモンのような苦境が来ても、甘いレモネードをつくればいい～” という言葉もあり、レモネードは小児がん支援を象徴する飲み物です。

第 23 号のコンテンツ

- ◆ 中高生とプロバスケットチームのレモネードスタンド
- ◆ 小児がん看護師
- ◆ JCCG セミナー



- ◆ 本・冊子の紹介
- ◆ 読者投稿コーナー「あるある」
- ◆ ゴールドセプテンバーキャンペーン



スタートは高校2年生（当時）の企画書



プロジェクトの発案者でリーダーの松岡優さん

小児がんという病気を知る

プロジェクトリーダーの松岡優さんは、昨年コロナ禍で大変なニュースばかりを聞く中で、「自分でも何かできることはないか」と考え始めました。入院した祖父のお見舞いに行けなかったことをきっかけに「病院に家族のお見舞いにも行けないような状況で、入院している小さい子たちはどうしているのだろう」と疑問に思い、調べるうちに「小児がん」という病気にたどり着きました。自分たちクラスメイトとの修学旅行が中止になるなど残念なことも経験していますが、それとは比べものにならないような時間を、小児がんにかかった子は病院やベッドの上でがんばっていることを初めて知りました。そしてレモネードスタンドのことも知り、「これなら僕にでもできる！」と思い立ちます。ちょうど授業で企画書の作り方を学んだことを思い起こし、作成に取りかかりました。

小児がんという病気を知ってもらうために

プロジェクトを企画していく上で、2つの目的を設定しました。ひとつは「寄付金を集めること」、もうひとつは「拡散」です。興味を持ち調べていく中で、小児がんには支援が必要であることを知りました。薬や治療開発の遅れがあると想像したこともなく、とても驚いたそうです。そして「こういったことを知らない人もたくさんいるのではないか」と思い至ります。ただ、「知ってもらうこと」を重視しようにも自分たち学生だけでは限界もあります。そこで、太田市で活躍するプロバスケットボールチームの群馬クレインサンダースに力を貸してもらえないか、と考えました。週に1回ペースで学校の体育館で練習をする同チームの選手らは身近に感じる存在でもありました。

1か月かけて仕上げた企画書

マイペースであがり症といった自己紹介から始め、スポーツの力や小児がんについて調べたことなどをまとめていきました。保健所にレモネードを販売する際のルールを尋ねたり、約6カ月のシーズンを3つの段階に分けて目的を設定したり…。慎重な性格も手伝って企画書の完成までに1カ月を要しました。



25ページにわたる企画書

ひろがる支援の輪 ～学校の先生、群馬クレインサンダース、レモネードスタンド普及協会…～

学校の先生に企画書を見てもらい、実際に群馬クレインサンダースの方との話し合いに進みました。思いはたっぷりありましたが学校外部の方と関わるのは初めての経験で、とにかく緊張したといいます。「『失礼のないように』と意識していたことは覚えています。何を話したかという記憶は全くありません。それでも群馬クレインサンダースの方は真剣に話を聞いてくださり、『いっしょにやりましょう』とってくださいました。熱意をくみとっていただけたのだと感謝しています。」と振り返ります。

プレゼンを聞いた阿久澤毅代表取締役社長は、本当にいい活動だと感じ「やりましょう」と即答したといいます。活動を社会的に認知してもらうことの難しさはバスケットチームを率いる立場でも日々感じているようで、彼らの新しいプロジェクトの認知を応援したい気持ちもふくらみました。群馬クレインサンダースは協力を即断、ホームゲームでのレモネードスタンド開催が決まりました。同チーム支援企業からの備品などのサポート、レモネードスタンド普及協会からのドリンクの提供など、活動のサポート体制も徐々に整っていきました。

2021年10月～半年間で9回開催 ～暑い日も、冷え込む日も～



イエローTシャツをユニフォームに



よりおいしく飲んでいただく工夫も



2つのパナースタンドでプロジェクト内容を説明

記念すべき初開催は昨年10月9日です。売り場の設営もドリンクの準備も初めてのことばかり。不慣れた作業に終始慌てていたそうです。しかし天候がすぐれない中で360本を売り上げました。

売れた本数を記入していく管理表を作成し、その記録は大切に残しています。表がだんだんと数字で埋まっていくのは、メンバー皆のひそかな楽しみだといいます。来場した方が買い求めてくださる1本1本にありがたさとやりがいを感じ、少しずつコツを覚え、セッティングもスムーズになっていきました。

レモネードをよく冷やして半袖姿で始めた活動ですが、冬場の開催では上着をはおって出店、肌寒い日は購入率に影響が及ぶことを実感しました。半年間続けてきたことで気温に左右されない対策という課題や、購入率3割を維持したいという具体的な目標などが見えてきました。

活動の報告 ～自分たちで得たい「信頼」・広げたい「協力」の輪～



群馬クレイン
サンダース
提供

レモネード販売を手伝うマイケル・パーカー選手



群馬クレイン
サンダース
提供

笑顔でレモネードを手渡す五十嵐圭選手

贈呈式での優さんによる活動報告は、協力して下さった方々への感謝の言葉で始まりました。

プロジェクトの目的には「寄付」と「拡散」を掲げていました。寄付面では、活動スタート時には思いもよらなかった約50万円という額の支援が実現したことや、来場者から寄付金とともに温かい励ましの言葉をいただいた感謝の気持ちを伝えました。拡散については、テレビ、新聞、インターネット記事、ラジオを合わせて17回の報道があり、活動が「小児がんについて知ってもらうこと」につながったという実感と、正直驚いているという本音も報告しました。

今後の活動のポイントとして「信頼」と「協力」を挙げ、「活動に関心を持ってくださる方からの『信頼』を得るために、試合がない時に何を行うかも考えていきたい」と語りました。また、マイケル・パーカー選手や五十嵐圭選手の協力を得られた時の集客効果は大きく、特に小さい子どもたちが喜んでくれたことから、「できれば選手の方々に今後ご協力をいただくと嬉しい。皆様にも無理のない範囲でご協力いただき、この活動の『協力』の輪を広げていきたい」と呼びかけました。



報告を行う優さん

深かった葛藤 ～みんなの応援の気持ちをまっすぐ届ける～

順調に見えるプロジェクトですが、優さんにはさまざまな葛藤があったといいます。「病気で大変な子がいるのにイベントのように楽しそうにレモネードスタンドを開いていいのか」「自分が発信するコメントを実際に小児がんの子が見た時に、小児がんは大変というイメージになってしまうのか」…。子どもたちを応援する活動で誰かが不快な思いをしないように、バナースタンドで紹介する文章や発信する言葉は事前に先生やレモネードスタンド普及協会の方と相談するなど慎重に準備をしました。

また、メディアで取り上げられるようになると、文化祭などでレモネードスタンドを開催しているたくさんの高校生たちに少し申し訳ないような気持ちにもなりました。自分たちのほかに、病氣と向き合って頑張っている子どもたちを応援している人がたくさんいることも発信していきたいと考えています。

未来へつなぐバトン ～これからの活動～



メンバーのチームワークは抜群

現在のメンバーは高校3年生5人、中学3年生2人、中学1年生1人の8人です。ほかに単発応援の仲間もいてくれて充実した活動となりました。

活動報告はメンバー全員の挨拶で締めくくられました。木村佳誠さん（高3）「人に感謝してもらうことの嬉しさを知った。この活動を通して得たことを自分の将来に生かしたい」／羽鳥煌生さん（高3）「学校を代表しての活動は責任が重大だったが少しでも小児がんの支援に協力できてよかった」／平間千愛さん（中3）「これまでにヘッドネーション活動はしていたが、今回レモネードスタンド活動に携わったことで、小児がん支援にはさまざまな形のボランティア活動があるとわかった」／松岡慶さん（中1）「自分にとって初めてのボランティア活動。みんなの優しさを知る機会になった」など、それぞれに感想を語りました。

プロジェクトチームでは、今回企画したメンバーが卒業しても活動が続く体制作りを検討しています。まだ始まったばかりの活動を大切に育てていきたいといい、いずれ海外のレモネードスタンド活動グループとも交流していけたら、という夢もあるそうです。



レモネードスタンド普及協会



少しでも「レモネードスタンド活動」に興味を持った方は、ぜひレモネードスタンド普及協会のホームページをご覧ください。初めての方への開催方法などをわかりやすく記載しています。



小児がん看護師 活躍中

制度が生まれるまでの約20年を、当時の出来事と共にたどってみましょう。



小児がん看護師誕生まで

2003年 小児がんの臨床・地域・教育研究に携わる看護師の研究会「日本小児がん看護学会」が発足しました。小児がんのお子さんご家族の支援を主目的とし、専門的な知識や技術を得るために研鑽を積み、さまざまな活動を行っています。

「世界に一つだけの花」大流行♪

2007年 「がん対策基本法」が施行され、がんに対する社会の関心も高まり新たな医療制度がスタートしました。

「千の風になって」大流行♪

2011年 がん対策基本法に基づく「第2期がん対策推進基本計画」に小児がん医療の充実が位置づけられ、全国に15施設の小児がん拠点病院が指定されました。

東日本大震災、なでしこジャパン W杯初優勝！

2014年、小児がんの臨床研究グループ「JCCG」の発足。最善の小児がん治療体制をつくるために、全国各領域の小児がんの専門家が結集したのです。



2017年 「第3期がん対策推進基本計画」には、国の取り組むべき課題として医師・看護師等の医療従事者に対する専門教育が記されました。小児がん拠点病院には小児がん看護を専門とする看護師の配置が期待されるようになりました。そこで、日本小児がん看護学会では現場のニーズを基盤に、小児がん看護の知識・技術を深める研修プログラム制度を新たに開設し、小児がん患者・家族のために貢献できる専門性をもった看護師を育成することにしました。研修を修了し、同学会の審査に合格すると「日本小児がん看護学会認定小児がん看護師」として認定されます。（研修プログラムの構築にはJCCGの医師らも協力しました。）

「インスタ映え」が流行語に！

2020年 認定制度スタート、**2021年**に16名が「小児がん看護師」と認定され活躍し始めました。

このころから新型コロナウイルスの影響が大きくなる。「鬼滅の刃」ヒット

2022年 新たに12名が認定され、現場でリーダーシップをとりながら業務に励んでいます。

小児がん看護師第1期生として活躍中の綿貫由夏さんにお話をうかがいます♪



現場での小児がん看護師

Q. 小児がん看護師として患者さんと深くかかわりたいと思った経緯は？ 母の背中をきっかけに

私の母親が看護師だったため、小さいころから医療には関心があり、医療ドラマも大好きでした。中高生くらいになると「薬剤師もいいな」と思うようになり、子どもも好きだったので保育士への憧れも生まれました。いろいろな道がある中で、「じゃあ『医療』と『子ども』をかけ合わせた『小児科の看護師』を目指そう！」と、進むべき道が定まりました。学部実習の際に、長期入院になることもある小児がんのお子さんの治療を支えていきたいという気持ちが強くなりました。

患者さんのつらさと向き合える自分になるために

看護師1年目でプライマリナース（※1人の患者さんに対して入院から退院まで責任を持って受け持つ担当看護師）として小児がんの患者さんを担当することになった時、自分なりの精一杯は尽くしていても自信はなく、十分なケアができなかったのでは…との思いが残りました。突然の病気の発症によって病院で家族と離れ離れの生活になるお子さんと、病気や入院の不安や恐怖を持つご家族とのかかわりやケアにとっても悩みました。まずは知識を身につけることから始めようと医療知識などを学ぶと少しずつ自信がつき、患者さんやご家族とも信頼関係を築けるようになりました。そこからさらに学びを深めました。

病院の中だけでは学べないことも身につけたい

学びの大切さを実感する中で、「ほかの病院ではこんな風に対応しているのか」「今こういう研究がされているんだ」など、病院内だけでは得られない知識にも興味が出てきました。そんな時に小児がん看護師の認定制度を知ります。もともと関心の強かった「家族への支援」や「先端のケア」など実践的なことのほか、小児看護の基礎となる「子どもの権利」といった社会的なことも要項に書かれていたため、「もっと学びたい」と申し込むことを決めました。



聖路加国際病院 綿貫 由夏看護師



Q. 小児がん看護師として心がけていることは？

コミュニケーションを大切に

一番は患者さんやご家族としっかりコミュニケーションをとることです。担当でない患者さんにも「おはよう」と声をかけて日々のかかわりを大切にしています。また、親御さんもまだ幼いお子さんの入院では夜の様子が気になると思うので、「こんな風でしたよ」と過ごし方をお伝えするようにしています。お子さん一人ひとりをよく見て、「こういうことができるようになりましたよ」と、治療を越えてそれぞれの成長を共有していきたいとも考えています。

タイミングを推しはかる

コミュニケーションにはタイミングも大事です。病気になったとわかれば親御さんも不安でしょう。やりとりや表情から何に不安を感じておられるのか、いつどのよう

にお声がけするのかを推しはかります。お子さんに関しても、例えば中学生くらいになると自分の気持ちを言いにくくなったりしますが心は揺らいでいるはずなので、やはり表情をうかがいながら接するタイミングをよくみるように気をつけています。

Q. 小児がん看護師認定で学べたこと・今後の抱負は？

その子の未来を見据えてのケア

「長期フォローアップ」についての学びが大きかったです。現場ではつい目の前の患者さんのことだけで精一杯になりがちですが、「退院おめでとう」がゴールではなく、移植や化学療法を受けた患者さんは治療後も定期的に外来に通って受診を続けます。将来的なこと、晩期合併症の不安も理解してケアをしていく必要を強く感じています。身体面だけでなく精神面、社会的なこともサポートできたらと思い、退院支援については今病院で使っているパンフレットをまとめ直したりしていますし、学校に戻る時の復学支援では学校の先生を交えての会議を大切にしています。退院後に患者さんを担当するのは外来の看護師になるため、外来の看護師らと「今後こういうところをみていってほしい」と情報共有していくことも重要です。お子さんにとって必要なケアとつなぐ橋渡し役を担っていけたら、と考えています。

新しいテーマに取り組む

また、抗がん剤の**ばく露**（※呼吸で吸い込んだり、手についたりして、化学物質が体内に入ること）対策に取り組みたいです。トイレの介助があったり、薬を飲むのを嫌がってうわっと体を大きく動かす子がいたりするのは小児科特有で、従来のばく露のガイドラインでは説明しきれません。ご自宅で抗がん剤を内服する時のごきょうだいへの影響も心配です。医師や薬剤師とも連携しながら実態を調査し、ばく露の危険に気を配れるような対策を進めていく予定です。



聖路加国際病院の
山本看護師長にもお話
をうかがいました ♪

患者さんにとっても仲間にも心強い存在

入職当初から小児がんの患者さんへの思いの強かった綿貫さんは、もともと熱心な勉強家でした。小児がん看護師制度での総合的な学習は、日々の学びの補完にもなったでしょうし、これまでの経験を自信に変え、彼女の中の確かな芯となったように感じています。

子どもは成長の段階もそれぞれ異なり、疾患・症状だけでなく、その子どもたちの個性や成長に合わせたケアが必要であり、ご家族とも密接にかかわるため「小児看護」の守備範囲は広く、学ぶことは尽きません。さらに「小児がん」となると、日進月歩で新しい治療が開発されており、「治療の選択が難しい時も治療が終わった後も長く寄り添っていく」ことが大切で、最新の知見を得ることも重要です。小児看護の、さらに小児がんのスペシャリストになるために経験すべきことも知るべきこともあまたある中、綿貫さんをはじめ全国で小児がん看護師が誕生していることは頼もしい限りです。

聖路加国際病院
山本 光映看護師長

日本看護協会が看護のスペシャリストとして認定している専門看護師14分野の中には「小児看護」があり、これまで聖路加国際病院では、この「小児看護専門看護師」が子どもたちを専門的にみる素地や小児がんの子どもたちに必要な療育環境を整える土台を作ってくれました。今後日本小児がん看護学会による小児がん看護師がきめ細やかに患者さんやご家族に寄り添い、さまざまな職種とも連携しながら看護面でのリーダーシップをとってくれることを期待しています。

現在専門看護師
制度として認定さ
れている14分野

分野名
がん看護
精神看護
地域看護
老人看護
小児看護
母性看護
慢性疾患看護
急性・重症患者看護
感染症看護
家族支援
在宅看護
遺伝看護
災害看護
放射線看護



治療の最前線を学ぶ
グループ内セミナー
開催

JCCG セミナー 2022



JCCGでは、小児がん治療の最新情報を共有し、最先端で最良の治療開発を目指す「JCCGセミナー」を開催しています。2022年の第1回目は「小児軟部肉腫の病理診断と治療」をテーマに、第2回目は「再発ALL」をテーマに、それぞれWeb開催されました。医師を中心に看護師、薬剤師ら100名を超える参加者が各分野の第一人者の講演に耳を傾け、活発なディスカッションも繰り広げられました。

2022年第1回
5月28日



ディスカッションの様子

【基調講演】

『小児軟部肉腫の病理診断-治療方針に基づく分類と貢献-』

司会：木下義晶医師（新潟大学）

演者：孝橋賢一医師（九州大学）

【経験共有とディスカッション】

『小児軟部肉腫に対するラトロレクチニブの使用経験』

司会：細野亜古医師（国立がん研究センター東病院）

演者：荒川歩医師（国立がん研究センター中央病院）

共催：JCCG、バイエル製薬株式会社

2022年第2回
6月25日



講演の様子

【第1部】

座長：望月慎史医師（国立国際医療研究センター病院）

『小児再発ALLにおける最近の話題』

演者：豊田秀美医師（三重大学）

『がん免疫療法における腸内細菌叢の影響』

演者：川原勇太医師（自治医科大学附属病院）

【第2部】

座長：後藤裕明医師（神奈川県立こども医療センター）

『小児再発ALLの最近の知見と実臨床からみえるもの』

演者：加藤格医師（京都大学医学部附属病院）

共催：JCCG、アムジェン株式会社メディカルアフェアーズ部

アステラス製薬株式会社メディカルアフェアーズ部

本・冊子の紹介



「明日から使える！
小児がん治療のオキテ
有害事象マネジメントい
ろいろ」

責任編集：松本公一
編集：富澤大輔、
石黒精
（国立成育医療研究セ
ンター小児がんセンター）

診断と治療社

5720 円

「もっと知ってほしい
小児がんのこと」

監修：松本公一
（国立成育医療研究セ
ンター 小児がんセンター長）

認定NPO 法人キャンサー
ネットジャパン

同法人サイトよりダウンロ
ード可、冊子は 1 冊 500 円
以上のご寄付で郵送可



目次に並ぶのは「悪心・嘔吐 Q：吐きそうです。助けてください！」「肝機能障害 Q：なんにも症状がないのに、肝機能だけ高いのです！」「けいれん Q：けいれんが止まりません！」など、治療中に起こるさまざまなSOSです。化学療法を受けている時、検査を受ける時、新しい治療を受ける時などにはどんなことが起こりうるのか、どのように対応すればよいかを丁寧に解説しています。

看護師、薬剤師、歯科医師、心理療法士、作業療法士といった、小児がんに関わる多くの職種で執筆しているのもこの本の特徴です。

医学生や看護学生、患者さんのご両親にも手にとっていただきたい実践的な「オキテ」です。

小児がんの診断・症状・治療に関することや、小児がんを取り巻く様々な情報がわかりやすくまとめられています。

本冊子は、キャンサーネットジャパンが作成した小児がん啓発ゴールドリボンバッジの売上金と小児がん啓発活動に対するご寄付により制作されました。

この冊子を手にとったすべての人に小児がんのことをもっとよく知っていただき、小児がんを取り巻く環境がよりよいものになるように、との願いが込められています。

◆ダウンロードはこちらから

<https://www.cancernet.jp/shounigan>





短編映画 DONOR -あなたの行動で救える命- (YouTube チャンネル「放課後ぴーす」)

～ご投稿者～ 小山田優生さんのお母様



院内学級の教室で、高校の出張実習としてメイクを学ぶ小山田優生さん（当時15歳）



闘病中の優生さん。仲のよい兄2人と。



入院中は、小さい子が寂しい思いをしないよう気を配っていた

～投稿エピソード～

我が家は5人家族です。2人の男の子に続いて生まれた娘の優生は家族思いで明るく、一番年下ながら家族皆を支えてくれている頼もしい存在でした。4年前の私の誕生日、中学3年生の優生がお祝いのメッセージを送ってくれました。

【命って素敵だね！辛いことも沢山あったと思うけどこれからだよ。これからみんなで楽しく生きて思い出沢山作っていこうね。まだまだ楽しむからね！人生だいすき！】

その4カ月後に娘は急性骨髄性白血病を発症しました。誕生日メッセージの言葉通り、メイクやファッションを学んでたくさんの人を幸せにしたいという夢に向かって努力を重ね、美容学校への合格が決まったところでした。病気の発覚後、私は「こんなに生きることに前向きな優生がどうして？」と毎日思い、娘のことで頭がいっぱいで何も手につかなくなっていました。

抗がん剤治療が始まる前に数日間外泊できることになり、娘の希望で家族で焼き肉を食べに行きました。お店に着いてから息子がお手洗いに行くと、優生が「ママ、私のことが気になって仕方がないのはわかるけれど、お兄ちゃんのことにも気にかけてあげてね」「病気になったのが私でよかった。優生だから耐えられる。もしもママが病気になっていたら私の気持ちが耐えられない。だから優生でよかったんだよ」と言いました。「ああ、自分が一番つらいのに、ちゃんとまわりを見ていてくれるんだ。私が落ち込んでいられない」と気づかせてくれました。

私は余命を伝えることも大切だと理解しつつ16歳の娘に伝えることを拒んでいました。しかし、息を引き取る2日前に「幸せ…」と言い、ニコリ穏やかな笑顔を見せてくれたのです。現実を伝える話から逃げていた私でしたが、優生は知らぬ間に少しずつ受け入れてくれていたんだな、だから家族で強く支えてこられたんだな…と感謝の気持ちでいっぱいになりました。

娘が亡くなってしまったからもう終わり…ではなく、献血は続けられる限り続けたい、ドナーとしての提供もしたいと思っています。優生が「生命は素敵」と教えてくれたので、生命が愛おしいです。優生が幸せに生きて、病気になる前からそれを伝えてくれたから、家族も強くいられます。私からも優生にメッセージを贈ります。

【優生が助かってくれたらもっと幸せだけど優生のおかげで「こんな素敵な優生ちゃんを育てたんだからママもスゴいんだよ」って言われたよ。優生って偉大だよ。お兄ちゃん2人もね！】

優生さんが通っていた女子高等部「BLEA学園」の関係者による若者支援のチームが、優生さんの生き方やドナー登録で救える命があることを伝える短編映画を制作しました。タイトルは「DONOR -あなたの行動で救える命-」、YouTubeで視聴できます。（無料）◆視聴はこちら <https://www.youtube.com/watch?v=7y-zA-F2U04>

