



シャイン・オン!キッズ



マンガでつながろう ～小児がん経験者あるある～



CAMP
COURAGE
FOR
SURVIVORS
2019



苦しい時は笑っちゃおう！

2019年夏の Camp Courage for Survivors はなんと 4コマ漫画を自分たちで作っちゃう企画でした。入院中のあるあるをいっぱい皆で出し合って、爆笑のネタが出来ました。悲劇と喜劇は表裏一体。皆が頑張ったあの辛い想い出を笑いに変えて、吹き飛ばしました。この漫画を読んで、苦しくて頑張っている仲間達がきっと笑いを取り戻してくれることを祈りつつ。

慶應義塾大学医学部 小児外科 教授
黒田 達夫



マンガでつながろう ～小児がん経験者あるある～

CAMP COURAGE FOR SURVIVORS 2019
小児がん経験者のためのキャリア支援ワークショップ

第2回

“サバイバーあるある話”で繋がろう～4コマ漫画で発信！～
開催：2019年8月25日 於：慶應義塾大学病院 臨床研究棟ラウンジ（信濃町）

編集：認定 特定非営利活動法人 シャイン・オン・キッズ まんが：ヒラマツオ

ファシリテーター

執印優莉亞さん
[Yuria Shuin]



ワークショップを通して分かったこと

ゲストスピーカー
サン德拉・ヘフェリン



ヒラマツオさんの漫画「ニッポン在住ハーフな私の切実で笑える100のモンダイ」の原作者。同漫画では日本に暮らす「ハーフ」の人が経験する「ハーフあるある」を紹介している。

『マンガでつながろう：小児がん経験者あるある』をつくって

小児がんの患児からサバイバー（小児がん経験者）になったとき、私たちが最初に当たる壁は思いを語り合える仲間がいなくなることです。治療後の晚期合併症などの新しい症状のことはもちろん、入院中に一喜一憂したエピソードはその時間を共にした仲間としか共有することはできません。そしてそれらの思い出は、学校や仕事などでくじけそうになったときに私たちの背中を押してくれる、大事なパートナーとなります。このサバイバーあるあるマンガはサバイバー一人ひとりが持っているエピソードを共有し、今、小児がんと闘う仲間に届け、病院のベッドの上にクスッと笑えるような時間ができたらいいなという思いが込められています。

小児がんを経験した子どもはただ守られるだけの存在ではありません。がんという大きな病気を経験したからこそ、より人間らしく生きる姿をこの世界に表現することができます。喜怒哀楽を存分に味わいながら今日を生きていることを、闘病仲間や家族はもちろん多くの医療関係者の皆さんにお伝えできたら、大変うれしく思います。

子供時代にがんと闘ったことのある子どもや大人によるワークショップ「サバイバーあるある」は私にとって「経験者の声を生で聞ける」貴重な機会でした。当事者でなければ分からぬ「あるある」がそこにはありました。

抗がん剤治療の話の際、良い意味でビックリしたのは、子どもにとって「髪の毛が抜けることが面白い」というエピソードです。一般的に大人は「髪が抜ける」ということを深刻にとらえがちです。でも「髪が抜けてかわいそう」と思うこと自体が「大人の偏見」なのかもしれません。それに「放射線用マスク」が子供達のあいだで「持って帰りたい」ほどカッコ良いものだと知りました。テレビは「がんと闘う子ども達」のことを取り上げるとき、それを「感動的な話」に持っていくがる傾向があります。でも、まずは本人達の声を聞いてみてよ！と強く思いました。

漫画
ヒラマツオ
(イラストレーター)



がんと闘った子どもたちに4コマまんがを教えてくれないか？というお誘いを受けたとき、4コマまんがを描くことが何の役に立つのだろうか？と思いました。

打合せの時に、「子どもたちはつらい気持ちをなかなか言葉にすることはできなかったりするんです。それを歌や絵を描くことによって自分の気持ちを表現できるんです。」という言葉を聞いて納得しました。

実際のネタ出しでは「病気を克服した人は凄い人だと思われる」でも、私たちは普通の子どもと変わりない。普通の子どもが病気になっただけで、凄くも偉くもない。と聞き、どこかそんな風に思っていたところもあって、ハッとしたしました。こうして一つ一つの「あるある」が4コマまんがを通して、病気のことを知らない私たちに教えてくれるものになってくれるといいなと思います。

ファシリテーター 执印優莉亞さん

文京学院大学在学中 / 国際小児がん経験者の会 2017 ワシントン派遣員 小児がんサバイバー



点滴アラーム

治療に欠かせない点滴。
私たちが治療に使う抗がん剤は
時間ぴったりに同じ量を落とさなければなりません。
そんなときの強い味方はこれ。
輸液ポンプ。
看護師さんが設定してくれたら後は終わるまでほっとくだけ。
これで私たちも勉強したり、友達と遊んだりできます。

よる あす そな ね
さあ夜になった。明日に備えて寝よう。

…ピロリ♪ピロリ♪
よなか てんてき お ひび
夜中に点滴で起こされる日々。
はや ね
これで早く寝ろって、そりゃないよ～！

ひょうき たたか ひる よる
病気との闘いに昼も夜もありません。

Y.S. [女子大生]



抜け毛

ドラマでは、治療を始めて翌日に

ツルツル頭が完成していることが多いですね～。

一般的にはあまり知られていませんが、

小児がん患者の中では脱毛が始まるのは約1か月後がメジャーなんですよ！

頭髪の抜け方も全部抜けたお坊さんスタイルだけでなく、

頭頂部だけ抜けるカッパや、

束で髪が抜け残る縦バーコードなどのレアな髪型になることもありますしばしば（笑）

そして、治療後に生えてくる髪は、99.9%ありえないくらいのくせ毛！！！

個人差があることは患者側が理解しなきゃいけないことだけど、

①脱毛は約1か月後に始まること

②治療が終わったら髪は生えてくること

③髪は生えるけれどくせ毛なこと

をもっと早く知りたかったなあ～。

N.N.【女子大生】



かくた 隠れて食べる

しょうにびょうとう ひょういん で はん いがい た
小児病棟だから病院で出るご飯やおやつ以外は食べちゃダメ!

さ という決まりがあってもやっぱり食べたい。

とき かあ とう か き
そういう時はお母さんやお父さんに買って来てもらって

し た
ベッドのカーテンを閉めてこっそり食べていた。

とき かぎ かんごふ き
でもそういう時に限って看護婦さんが来てしまって

おこ
ことごとくバレてしまって怒られていた。

とき わ いま
あの時は分からなかったけど今になって

かんごふ じぶん こと かんが
看護婦さんはちゃんと自分の事を考えてくれていたんだなあ

おも
と思えるようになりました。

かんごふ とき
看護婦さん、あの時はすいませんでした。

そしてほんとにありがとうございました。

H.S.



外泊

入院していると、たまに許される外出は
病院の外の空気を吸うことができる貴重な時間。

それが家に帰ることができる外泊ともなれば、
家族に会えて、家のご飯が食べられて、
自分の布団で寝ることができて…。

これ以上の幸せはない!
でも、外に出かけたり、
友達に会うことができるのは病院と一緒に。

…ん?
これって病院にいる時の方がやることあって
暇つぶしになるんじゃない?…
病院帰ろうかな…。

Y.S. [女子大生]



ゲーム

しょうにびょうとう わたし とうびょうせいかつ
小児病棟には私たちの闘病生活が、

すこ たの 少しでも楽しくなるように

きぎょう いろいろな企業やサポートーさんから
きふ ゲームやおもちゃなどの寄付があります。

びょういん そと ま それらは病院の外に負けないくらい、

さいしん いつも最新のものばかり。

びょうき こ あそ 病気したって子どもなんだから遊びたい。

ゆめ みな その夢を皆さんのがかなえてくれます。

ありょう とき いがい ともだち いきいいちゅう
治療でしんどい時以外は彼らのゲームで友達と一緒に喜一憂。

たいいん いえ まわ ともだち あそ
さあいよいよ退院!家の周りの友達と遊ぼう!となると…

つよ なんでそんなに強いの!?

きわ きゅう いつのまにか極めすぎてプロ級です。

Y.S. [女子大生]



感染症に気を付ける

こうざいちりょう
抗がん剤治療をすると、
けつえきせいぶんうしな
血液のいろんな成分が失われ、
からだぜんたいげんき
体全体の元気がなくなってしまいます。
とくはつけつきゅうていか
特に白血球が低下すると、
かぜけんこうひとなんびょうききげん
風邪など健康な人には何でもない病気もとっても危険。

びょういん
病院にいるときも、
てあらしょうどくか
手洗いうがい、消毒、マスクは欠かせません。
さいしょなわすおお
最初は慣れずに忘れちゃったことも多いけど、
ふつう
だんだんそれが普通に。
せんせいかんごし
ん?でも先生や看護師さんは?

マスクはアゴにするものじゃないよ!
はくいゆかひざ
白衣で床に膝つかないで!
こみ
子どもはよく見ていますよ。
わたしおし
私たちが教えてあげようか?

Y.S. [女子大生]



1/2 の男

ともだち まえ びょうき
友達に「お前の病気ってどんなんなの?」

き
って聞かれたので
ゆうじん はなしも い
(友人にちょっと話盛って言ってはいますが)

かんたん い し びょうき
「簡単に言うと、1/2で死ぬ病気だよ」

い
って言ったら、
ともだち
友達は「そうかあ…」

い ば さ
と言いながらその場を去りました。

つぎ ひ
次の日

ともだち おとこ
友達「よお! 1/2の男」

ほく おとこ
僕『(((1/2の男)))』

つぎ ひ ゆうじん
と、次の日から友人に

おとこ よ おも ふ
1/2の男と呼ばれ思わず吹いてしまいました。

H.O. [男子中学生]



外来の待ち時間

わたし ひょういん ま
私たち病院でよく待たれます。

ぼく まいかい じかん ま
僕は毎回1~2時間待たれます。

ぼく ぱい まえ じかん ま よ
僕の場合、前3時間待っても呼ばれなかったので

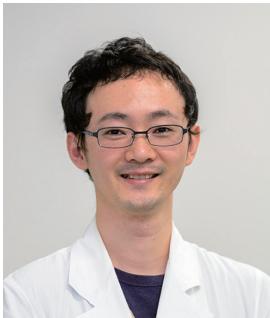
うけつけ かた さ
受付の方に聞いたら、

せんせい かえ い
「もう○○先生はお帰りになりましたよ」と言われました。

とき ぼく おや おこ
その時は僕の親も怒っていました。

びょういん ま ま な
病院で待たされてるおかげで待つことに慣れました。

Y.S.[男子中学生]



寺田 和樹 先生

成田赤十字病院 小児科 副部長



原 純一 先生

大阪市立総合医療センター 副院長
シャイン・オン！キッズ 副理事長

私は15歳で急性骨髄性白血病を発症した小児がん経験者です。他の経験者とお話しするにつれ、自分の体験の多くは他の経験者も同様に感じていることに気づきました。私が治療を受けた20年前と今では治療や副作用は変わっていますが、昔の体験は今でも患者さん、ご家族と共有できることが多いです。経験者が多く体験する「あるある」を講演会などでお話しさせて頂いておりましたが、この度ヒラマツオさんに漫画化して頂き嬉しく思います。今回の「あるある」を通じて、私たち患者がこんなことを思っているということを医療者の方に、このようなことが生じ得るということを治療中の患者さん、ご家族の方にお伝えできればと思います。

小児がんは稀な疾患であるが故に、闘病中の子どもたちやサバイバー（小児がん経験者）は地域や学校、職場に戻れば孤立しがちです。周りの人たちがいかに理解や思いやりがあるても、同年代に命に関わるような病気と闘っている人たちやその経験者はいないので、彼らの孤独感は想像を超えるものがあると思います。そのような人たちにとって、最大の理解者や支援者は同病の人たちです。彼らが知らないもの同士でも、このような形で思いを共有し、つながることができれば、また、彼らを支える私たちもこのようない形で彼らの思いの一部でも知ることができれば、素晴らしいことだと思います。今回の作品がその一助となることを願っています。



<http://sokids.org/ja/>



認定 特定非営利活動法人シャイン・オン・キッズ 理事長
キンバリ・フォーサイス



認定特定非営利活動法人シャイン・オン・キッズとは

2006年7月に発足。設立者の息子のタイラーは2歳を目前に白血病との闘いの末、短かすぎる生涯を閉じました。つらい闘病生活でも笑顔を絶やさなかったタイラーの勇気と自分たちの経験を役に立てたい、という気持ちからスタートした活動は今年14年目を迎えました。

小児がんや重い病気の治療に向き合う子ども達は、長期にわたる入院治療生活で不安や大きなストレスと闘っています。日本の医療レベルは世界で最も進んだものといえますが、患者や家族のサポート面ではまだ立ち遅れています。長くつらい入院治療中でも、子ども達が笑顔を忘れずにいられるように、独自の「心のケア」のためのプログラム、ビーズ・オブ・カレッジを20病院に導入、ファシリティドッグとハンドラーを3病院に派遣、2017年からは、小児がん経験者対象のワークショップ「キャンプカレッジ」を実施しています。



キャンプカレッジ Camp Courage for Survivors

キャンプカレッジはサバイバー（小児がん経験者）の中学生を主な参加者とし、ワークショップの立案と当日の進行などを同じ年代の小児がん経験者がリーダーとなりしていくプログラムです。様々な体験を通して自分たち小児がん経験者の将来を充実したものにさせていきたい、そんな思いでリーダーたちは毎年ワークショップを考え、バンク・オブ・アメリカの助成金を得て私たちシャイン・オン!キッズが開催・運営しています。

2006年から、入院中の小児がんの子ども達とそのご家族を長年支援する中で、退院後も長期に渡り、サポートし続けることの重要性を認識するようになりました。特に思春期の子ども達にとって、退院後の“社会復帰”がとても難しいという声を多く聞きました。私たちなりに何ができるのかを考え、2017年から手探りで始めたのが、中高生を対象にした「キャンプカレッジ」です。少し先を行く大学生のファシリテーターが中心となって企画運営をしているのが特徴です。

自分と同じ経験を持つ仲間に出会い、同じ時間を過ごし語り合い、一生の友達を見つける場があることはとても重要です。そして、仲間と繋がるだけでなく、グローバルな視点を持って世界に羽ばたいて欲しいという願いも込めて、様々なワークショップを開催してきました。海外の小児がん経験者とテレビ電話で交流したり、入院中の気持ちを英語の歌にして発信もしました。また、金融の専門家と一緒にモノポリーを通してお金の勉強をしたり、SDGsがテーマのゲームで持続可能な社会について学んだり、、、今後もキャンプカレッジならでは楽しい場を築いていけたらと思います。

“カレッジ”は英語で“勇気”という意味です。キャンプカレッジに参加してくれたみなさんが、小児がんという困難を乗り越えて、”勇気”を持って世界へ羽ばたいてくれることを心から願っています。

このプログラムは、シャイン・オン!キッズを長期に渡りご支援くださっているバンク・オブ・アメリカの助成を受け、実現することができました。この場をお借りして心より感謝申し上げます。



シャイン・オン! キッズへの寄附のお願い



シャイン・オン! キッズの活動は皆様からの寄付金で成り立っています。子ども達やご家族を継続してささえていくためにはプログラムを継続していく活動資金が必要です。皆様の可能な範囲でかまいません。活動に共感していただけるみなさま、どうぞよろしくお願い申し上げます。

シャイン・オン! キッズへの寄附は税金が軽減されます!

シャイン・オン! キッズは東京都より「認定 特定非営利活動法人」(以下認定 NPO 法人)として認定されています。認定 NPO 法人は、一般の NPO 法人よりも公益性が高い、すなわち、広く一般から支持を得ている、その活動や組織運営が適正である、より多くの情報公開が行われているなどの基準を満たしていることを所轄庁から認定をされた特定非営利活動法人です。

認定 NPO 法人にに対する個人からの寄付は「寄付金控除」の対象となり、税制上の優遇措置を受けることができます。くわしくはこちらをご覧ください。

<http://sokids.org/ja/support/donate/>



マンガでつながろう：小児がん経験者あるある

編集 : 認定 特定非営利活動法人 シャイン・オン・キッズ
発効日 : 2020年2月15日 初版
発行者 : 認定 特定非営利活動法人 シャイン・オン・キッズ
東京都中央区日本橋本町3-3-6 ワカ末ビル7階
TEL 03-6202-7262
WEB <http://sokids.org/ja/>
印刷所 : 株式会社 アクセア
まんが : ヒラマツオ
デザイン : Kumi Hitomi (HI company)

Camp Courage for Survivors 2019 第2回
「“サバイバーあるある話”で繋がろう～4コマ漫画で発信！」
開催：2019年8月25日
於：慶應義塾大学病院（信濃町）臨床研究棟ラウンジ

Camp Courage for Survivors はパンク・オブ・アメリカのご支援のもと、
次の方々の監修によりシャイン・オン! キッズが開催しているプログラムです。

監修 : 大阪市立総合医療センター副院長 原 純一
慶應義塾大学医学部 小児外科 教授 黒田 達夫
成田赤十字病院小児科 副部長 寺田 和樹

Supported by

