

2017年8月10日

国立成育医療研究センター 夏休み公開講座

小児がん支援のレモネードスタンド

(共催：国立成育医療研究センター／認定NPO法人キャンサーネットジャパン)

感想の報告

2017年8月6日(日)国立成育医療研究センター 研究所2F セミナールームにて開催されました表題セミナーのアンケート結果を、ご報告申し上げます。当日は、34名の小中高校生が参加され、うち34名の方から感想を頂きました。(回収率100%)。また、見学の皆様21名からも感想を頂きました。頂きましたコメントは、判読が難しいものも含め、原則全て記載し紹介しています。ご回答ありがとうございます。

また、当日は夕方からセンターの中庭にて夏祭りがあり、実際にレモネードスタンドを開催いたしました。セミナーに参加した子どもたちにも募金活動に参加いただき、約300杯のレモネードを配布し、43,198円の募金が集まりました。ありがとうございました。

(1) 参加者(小中高校生・大学生)の属性

①性別：男性	41.2%
女性	58.8%
②属性：小学生	58.8%
中学生	26.5%
高校生	11.8%
大学生(医療系)	2.9%

(2) イベントに申し込んだ理由。

【小学生】

- ・ きょうみがあったから
- ・ 学校でちらしが配られたことと、将来看護師になりたかったので興味があったから申し込みました。
- ・ 友達にさそってもらい、楽しそうだったし、医師になりたいからです。
- ・ 親にすすめられたから。楽しそうだったから。小児がんのことを知りたいと思ったから。
- ・ 将来、他人を楽しませたり、喜ばせたりする仕事がしたくて、たまたま見つけたこのイベントが気になったから。
- ・ お兄ちゃんが重い病気でほかの人も重い病気にかかった人がいてほかにもどんな重い病気があるのか知りたかったから。
- ・ 小児がんベンキョウしたかった
- ・ お母さんが教えてくれた

- ぼくの将来のゆめはお医者さんで一人でも多くの命を助けることです。このイベントでがんがどういうものかというのをわかりたかったから。
- 母が誘ってくれたから。
- 友だちのお母さんが申し込んでくれたから。
- 私と同じぐらい（年齢）の子たちが「がん」という病気で苦しんでいることをしり「がん」について調べたら小児がんのために活動しているレモネードスタンドのホームページを見つけて興味を持ったから。
- お母さんがみいのことを思っていてくれた。
- お姉ちゃんの友達がこの「レモネードスタンド」に参加して、「すごく楽しい！」と聞いて、きました。あと、お姉ちゃんが「ガン」なので、ガンのことが知りたいと思ったのとじゆうけんきゅうにもピッタリときいたからです。
- 小児がんとレモネードスタンドのことがしりたいから。
- 3年前、突然弟が神経芽腫で亡くなりました。実は弟もこの病院に入院していました。それからこれがあると知って弟の病気をもっと知ってみたいと思ったからです。
- がんについてしりたいから
- お母さんが申し込んだ
- お母さんが申し込んだからきた。
- レモネードスタンドのお話をTVで見たことがあったから。びょうきのしくみをしりたい。

【中学生】

- 現代社会のレポートのテーマで「小児がん告知」をテーマにしたから。小児がんのことをもっと知りたいと思ったから。体験者の方の話を聞いたかったから。
- 家にちらしがあり、夏休みの自由研究にしたいと思ったし、同じ子ども達にかかる病気についてもっと学び、少しでも役に立つように、と思い、申し込みました。
- 夏休みの宿題の入試問題に役立つかと思ったから。
- 兄が白血病だったので。ここの病院に兄が世話になっているので。
- お母さんにすすめられたから。
- 夏休みの自由研究課題
- 病院からの案内・父親からの勧めがあったから。
- 小児がんに興味があったのと夏休みの課題に使用するため
- 小児がんとアレックスのレモネードスタンドのことを知りたかったから。

【高校生】

- 妹の付き添いのため。国立成育医療研究センターを見学したかったから。
- 私自身、小児がんを患ったことがあり、このような支援方法があるということ、学校に配布されたパンフレットにて知ったので参加してみたいと思ったから。私の知らない小児がんを知ればと思った。（他者の意見を聞いてみたかった。）
- 小児がんの子どもたちの支援に興味があったから。

- ・ 現在学校で国際ボランティア部に所属していて、文化祭ではレモネードスタンドを売るのでその前にレモネードスタンドについて知っておきたかったから。

【大学生】

- ・ 医療に関わる立場になる者として、また、小児がんに患った経験がある者として、今回の講座の内容にとっても興味を持ったからです。そして、レモネードスタンドに参加して自分にもできることを少しでも考える機会にしたかったからです。

(3) 「小児がん」について思ったこと・感じたこと。

【小学生】

- ・ 入院している人はわたしが思っていたよりつらい思いをしているんだな、と思いました。
- ・ 「小児がん」の子たちは私たちがふだん普通にやっていることができないので私たちはめぐまれているなぁと思いました。
- ・ とてもかわいそうで（大きくなって助けたい!）と思いました。
- ・ 小児がんの子は、健康な人には考えられない孤独を感じていらっしや、その孤独さをわかちあうことが、健康な人の義務だと感じました。
- ・ もし、友達が病気になったり何かあったら手紙を送ったり、もどってきたら普通に接してあげたり対応のしかたが分かって良かった。もし、自分になってしまったらできる限りの努力をしたいと思った。
- ・ きいた事はあったけど、どういう病気かしらなくて今日きいたらいろいろなしゅるいがあるってなおりにくい場合があることがわかった。
- ・ ぼくはしょうにがんになったことあってさんかした
- ・ 2年前に友達が小児がんになって1年後友達が治ってすごくうれしく友達が笑っていて、そんなことが本当にあるのだと思った
- ・ がんになると「死ぬ」というイメージが多いと思いますが、小児がんは70~80%のかかりつでなおることをはじめてした。
- ・ 私の友達で、白血病にかかってしまった子がいます。その子は今は元気に学校に通っていますが、病気になってしまった時からほとんど学校に来れなくなってしまいました。その子もみんなとちがうわけでもなくなじんでいます。その子のような子が、他にもいるんだなと思ったり、他の事も学びました。
- ・ 私は周りに乳がんの人がいて、その人は成人なんですけど、今回小児がんの事を学んでいて、成人のがんのことも少しかいてあったのですごく勉強になりました。これからみじかな友達ががんなどにかかってしまった時は今日のことを思い出して色々していきたいです。
- ・ 小児がんになった人の約8割がなおることを知ることができたので友達（がんで苦しんでいる子）に声をかけてあげたいと思いました。
- ・ 小児がんになった人はつらそう。
- ・ 小児がんは、病気になったからって、お父さんやお母さんのせいではないということ

がわかりました。病気になった人は外にもでられないので、へやの中ですごくすかないんだな～と思いました。それに、友達に手紙をあげたりしたら、うれしいと思いました。お姉ちゃんも友達に手紙をもらったのでうれしかったんだなと思いました。

- ・ 小児がんになったらつらいんだなとかんじました。
- ・ 小児がんになぜなるのか。なぜ病気あるのか。それが知りたいと思いました。そしてみんなを治したいと思いました。
- ・ どうして「小児がん」になるのか
- ・ なりたくない、こわい
- ・ 小児がんにはなりたくない。
- ・ たのしい

【中学生】

- ・ 小児がんの80%が治るという事におどろきました。私のいとこが小児がんで亡くなったので小児がんは「治らない」という思い込みが大きかったのですが、今回それがふっしょくされてよかったです。また、小児がん体験者の話を直接聞いたことがすごくよかったです。本などにはいろいろな事が書いてあるけれど、実際にどうかは直接聞いてみないと分からないから、自分の聞きたい事を聞くことができよかったです。
- ・ 今まで私は小児がんなどの「病気」について、学ぶことはあまりなかったし少し苦手でした。(血などを見るのが嫌でした)でも、今回のイベントに参加し、小児がんへの興味が増えました。同じ子どもでもつらく、いたい思いをしながら頑張っている子がいると知り、私はとっても幸せだと感じました。又、これからはその子たちを思うことができるようにしたいです。
- ・ 後遺症をのこしてしまうかもしれないので、治療をせずに過ごした人はいないのかと思いました。
- ・ 改めて、小児がんのつらさが分かり兄の頑張りも分かった。だからこそ周りに小児がんを伝えていきたい。
- ・ すごく怖いと思った。そういう人が周りにいたら助けてあげたいと思った。
- ・ 「がん」とついているため、ほとんど治らない物と思っていたが、小児がんが治るかくりつが80%以上と知りおどろいた。また、毎年、約2,000~2,500人が発症しているのに、人数が全体にくらべ少ないために研究が遅れている事を悲しく思った。
- ・ 癌といえば難治というイメージがあったが、現在に於いては小児癌の治癒率は80%もあることに驚いた。とはいえ、例もあった様に後遺症に悩まされたり、副作用に苦しめられたり、或いは死亡したりという面もある為、より早く確実な治癒を目標とした研究が求められる。将来はこの様なものに関わる職種に就きたいと思う。
- ・ このイベントに参加するまで実感が無かったが、小児がんによって沢山の人が亡くなっているのを実感した。なるべく多くの方が小児がんをのりこえて、元気になってくれることを願う。
- ・ 毎年小児がんで命を落とす人が13,000人ほどいると聞いて、2,000万円という大金が必要なことを知り、募金は大切というと感じた。

【高校生】

- ・ 小児がんは80%程が治るというお話を聞いて、そこまで治るようになっていたことに驚きました。しかし、まだまだ治りにくい病気もあると思うので、自分が協力できることには参加してみようと思いました。小児がんについての正しい知識を広めることは、とても大切だと思うので、間違った知識を持っている人には、正しいことを教えてあげられるようにしたいと思いました。
- ・ 私が知っていたことよりも多くの知識を取り入れることができた。様々な種類の癌があり、副作用や治療法も様々あることが分かりとても参考になった。まだまだ未解明なことが多々あるなかで、医者も患者自身も懸命に努力しているということが広く世の中に知れわたるべきであるし、私も経験者の1人としてできることがあれば協力していきたいと思った。
- ・ 80%が治るとはいえ、がんで苦しんでいる人がいるのは事実。少しでも力になれるように活動したいと思った。また、どのように接して良いのか分からなかったが、特別扱いするのではなく、普通に友だちとして関われば良いと知った。
- ・ 想像していたよりも小児がんになる子のケースが多く驚きました。小児がん体験談のお話を聞き、もっと多くの人を助けたい!!と思いました。

【大学生】

- ・ 今回イベントに参加させていただき、「小児がん」について、成人がんと違い早く見つかって転移してしまっていることが多いことや、神経芽腫について、また無菌病室の実態、使われ方など今まで知らなかったことを学ばせて頂きました。そして、小児がんを経験した方のお話、経験談を聞くことで、自身が体験したことを思い出し、経験談との違いやこれからの目標（自分がやっていきたいことなど）を明確にすることができました。

(4)「レモネードスタンド」について思ったこと・感じたこと。

【小学生】

- ・ レモネードのあじがすっぱかったです。
- ・ 小児がんの子が早く治るように研究している人たちのためにレモネードをとおして募金かつどうをするのはとてもよいことだと思いました。
- ・ レモネードがかんたんに作れてすごいと思いました。
- ・ アレックスちゃんは、人のために今自分ができていることを見つけることができわたしはすごいと思いました。わたしも見つけたいです。
- ・ レモネードスタンドを最初にやったアレックスちゃんは、自分のためだけでなく人のためにもレモネードスタンドをやるのはとても思いやりがあってすごいと思った。
- ・ 売っているレモネードとちがってとてもおいしかった。
- ・ まずかったけどたのしかった
- ・ 小児がんの子を笑顔にするためのレモネードスタンドだと思った

- ・ レモネードスタンドをはじめたのはアメリカのアレックスという女の子でアレックスも病気になってしまいアレックスはみんなを助けたいからレモネードスタンドを作ったところが、やさしいなとぼくは思いました。
- ・ 材料が3つだけでかんたんでした。アレックスも病気なのに働いて自分が元気になるため、ではなく自分もふくめてたくさんの小児がんにかかってしまった子供のためにつくっているのがすごいと思いました。
- ・ いがいと作るのが簡単で家でも作ってみたいと思いました。家でつくってしょうらい、何かにやくだてたらいいなと思います。家にある材料でできるので、お母さんやお姉ちゃん、家族にもつくってあげたいです。そして、今回の説明をして、家族にもレモネードスタンドの事を知ってもらいたいです。
- ・ たくさんの人がレモネードスタンドという活動を行っていてすごいと思いました。これからは、学校などでこの活動について話してもっと多くの人に知ってもらいたいです。
- ・ 自分もそうなったときにすっぱさでやなきもちこわいきもちがふきとばせそう。
- ・ レモネードスタンドは作るのがすごくかんたんでした。また、こんど友達とレモネードスタンドをつくってみたいです！
- ・ 自分のクラスにびょうきの人がいらないけどおとなになったら手つだいたいと思いました。
- ・ この病院で働いてみたいと思いました。そしてみんなにもらった募金で小児がんの子どもたちを助けたいです。
- ・ わたしもレモネードスタンドをうってみたい
- ・ おいしかった。
- ・ たのしかった。おいしくてしょっぱかった。

【中学生】

- ・ 本でレモネードスタンドの事は知っていたけれど、実際に作ってみた事や、現状はあまり知らなかったから体験できてよかったです。今年の学園祭では牛丼を販売しますが、来年から軽食が販売できるようになるので学園祭でレモネードスタンドをやりたいと思いました。ありがとうございました!!
- ・ 自分達の力で病気の子も達を助けられるので、もしできたら学祭などでやってみたいです。
- ・ 子供でも参加することができる取り組みだと思った。
- ・ このレモネードスタンドを開発したアレックスさんはすごい他人思いなのだなと思い自分もこの活動を知人などに知らせていきたい。
- ・ レモネードを売ったお金が少しでも小児がんの人を助けてあげられるなら、いろんな人にそれを教えてあげて、またやりたいと思った。
- ・ 最初にレモネードスタンドを考案したのがアメリカに住んでいる小さな女の子であった事におどろきを感じた。また機会があれば参加してみようと思った。
- ・ Alex の様に苦しい思いをしている人は今も猶多い。万が一我が親類・友朋にこういっ

たことが起こった場合、`When life give you a lemon, just make lemonade´と声を掛け、レモネードスタンドを行うのも良いかと思う。この活動もアメリカ発祥である。他の活動も然りで、これはアメリカの発信力に因るが、発信力の点では日本も大きい。日本からまた新しい活動をスタートさせたく思う。

- たった4才の少女が、少しでも小児患者の助けになるために始めたことにおどろいた。そして、その子の思いを実現するために、沢山の方が協力してレモネードを売っていた事をして感動した。
- アレックスなど病気と戦っている人がたくさんいるので募金は大切だと感じた。

【高校生】

- 大学に進学したら、大学祭などでレモネードスタンドを開いてみようと思いました。また、友人や家族にも勧めてみようと思いました。糖度を変えて作ってみてもおもしろそうだと考えました。ありがとうございました。
- 発案者のアレックスちゃんは、たった4歳ながら、自分のためだけではなく、友達のためにもお医者さんに頑張ってもらいたいという思いから、レモンをレモネードに変えることや、募金をしてもらおうというとても前向きな考えが、どれだけ周りを明るくそして幸せにしていってほしいのだろうということを考えると本当に感慨深い。私の学校でもレモネードスタンドをやっているのです是非協力したい。
- 思っていたより簡単だったので、ぜひ学園祭でやりたい。
- レモネードスタンドはまだまだ知られていないので、今日学んだ事を私からも学校等で広めていきたいと思います。

【大学生】

- 今回、見学として参加させて頂いたので、作成には参加しなかったのですが、見ていて、とても簡単にできること、初めて会った子とも声をかけ合ってきたレモネードの感想を言い合ってコミュニケーションの輪が広がっているのを感じました。得るものはお金だけではないのかな、と感じました。飲んでみて、とても美味しく、夏の暑い時期にとっても良いイベントだな、とも感じました。私は今回初めて「レモネードスタンド」というものを知ったのでこの情報を広め、できれば参加していきたいと思いました。

(5) 見学者の属性

①性別：男性	23.8%
女性	76.2%
②立場：親	95.2%
その他	4.8%
③参加目的	
小児がんについて知りたかったから	19.0%
子ども・兄弟・姉妹が小児がんだから	23.8%

知人・友人が小児がんだから	14.3%
家族や知人ががん（大腸がん・乳がんなど）なのでがんについて知りたかったから	9.5%
レモネードスタンドのお話を TV で見たことがあったから	19.0%
ボランティア活動や、社会貢献に興味があったから	9.5%
送迎（付き添いのため）	47.6%
その他	33.3%
<p>その他（詳細）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 2月に家族をがんでなくした為、よく知りたいと思いました。 ・ 患児のきょうだいレモネードスタンドに興味を持っており、夏休みの自由研究にもしたいと言っていたので。 ・ 子供に小児がんについて学んでほしかったため ・ 子供の友だちが白血病でした。自分も友人を白血病でなくしています。夏休みの自由研究を兼ねて、いろいろ子供にべんきょうしてもらいたいなぁ〜と参加しました。 ・ 夏休みの自由研究の題材として、本人に確認したらやってみたいと言ってきたので ・ 子供に小児がんを学ばせたかったため。子供の同級生のいところが四郎くんです。 ・ 子供に病気でがんばっている子供たちの気持ちを知ってほしかったから。思いやりのある子になってほしかったから。 	

【感想】

- ・ 子どもたちが、楽しみながら他者（病気のお友達）への理解が深められる機会になったと思います。また、具体的な活動を通して人の役に立つことが出来るという事も教えて頂いて貴重な経験ができたと思います。治療する立場の思い、患者の思いと両方を聞かせて頂いて大変勉強になり感謝しております。
- ・ 小児がんが子供達にも理解しやすい内容になっており、様々な場所で開催されると良いなあと感じました。
- ・ できれば事例は治った子どもの話をききたかったです。（なおちゃんのお話はほっとしましたし感動しました）。子どもには難しいかと思いましたが、皆さん真面目に聴いていてびっくりしました。イトウさんのお話はとても良かったです。私も勉強になりました。子ども達には話を聴くだけでなく、レモネードを作ること、声を出す経験はとても良かったと思います。
- ・ 参加者が多くて驚きました。これだけこの活動に興味を持ってきている人達がいること、患児の親として嬉しい気持ちにもなりました。今日参加した我が子は「お店を出す」ことに興味が多くあったと思いますが、きょうだいの病気について少しでも理解してくれていたらいいなあと思いました。（きょうだい児に“小児がん”に興味ある？と聞いたら「お姉ちゃんの入院中は病棟に入れなかったからどんなことをしていたのか興味ある」とのことでした）
- ・ 小児がんの治癒率が高いのはあまり知らなかった。松本公一先生がとてもお優しいそうなお人柄なのがつたわりました。小児がんのお話が分かりやすかったです。

- ・ 大変に興味深くお話をうかがいました。小児ガンの今を知ることができました。アメリカに以前住んでいてレモネードスタンドを見かけることがありました。ああ、これのことだったんだなあと思いました。できることから協力していきたいと思います。
- ・ 子供達に小児ガンについてわかりやすくお話して下さり、体験談の話も聞くことができ、子供の心の中にも今日の一日の経験が深く印象に残ることと思います。このような機会を作っていただき、ありがとうございました。
- ・ 子どもに小児がんを伝えることが難しいですが、松本先生にわかりやすく教えて頂き、まだ漠然と「そういうことか」と思ってもらえるだけでも大きな成果だと思います。子どもから見ると目をそむけたくなる内容もあったかと思いますが今後の理解につながればと感じました。ありがとうございました。
- ・ お友達に誘われて参加しましたが、小児がんのこともレモネードスタンドの由来も知ることができて良かった。もっとPRが必要だと思いました。できるだけ協力もしていきたいです。
- ・ 公一先生おつかれさまでした!!とてもわかりやすかったです。子供たちもよくわかったと思います。そして心に響いただろうなと思います。今日までレモネードスタンドのこと、知らなかったです。親子共々いい経験になりました。中学生、高校生になって教科書でこのはなしに出会った時は、今日のこのイベントのことを思い出してくれたらいいな…と思います。
- ・ 子供の同級生に白血病の子がいて、すでに治って通学しておりますが、これほど大変な治療をして戻ってきたことを知らず、本人はもちろんお母様、お父様がどれほどご苦労なされたか、今日のセミナーで良くわかりました。息子にとっても小児がんがどのようなものか同級生がどんな気持ちだったか、レモネードスタンドのセミナーを通して少しでも感じることで良かったらいいと思います。
- ・ 娘と小児がんをはじめ色々な病気について話をしました。お薬を使うと病気は治るけど、それで髪の毛がなくなる事もあるという話をして今度髪の毛を切る時にプレゼントしたい、という事になりました。レモネードスタンド以外にも病気の人を助けることができる話し合いができていい機会をありがとうございました。松本先生のお話もすごく分かりやすく勉強になりました。また2、3年後すこし大きくなってからも参加させたいなと思いました。
- ・ 長男が医科歯科大でAMLの治療をしてもらった者です（元気にしています）。今日は次男を連れて参加させて頂きました。次男は当時小学生になるかならないかくらいの年齢だったので、この勉強会でよい理解ができれば良いと思っています。中学生なら理解できるかなと思いますし。ありがとうございました。
- ・ 講演がみじかい時間内にうまくつめこんでいて良かった。
- ・ 先生が熱心に教えて下さり、経験者の方のお話が聞けて、子供も親も勉強になりました。参加して良かったです。
- ・ 大人になってからですが、こちらの病院に入院した事があります。本日参加させていただいた子供はこちらで生まれました。私自身が通院していた頃から、遠方から通院されている方々を見かける事が多く、今回参加させようと思ったのかもしれない。

病気を正しく知る有意義な体験でした。ありがとうございました。

- 小児がんの体験児のムスコが松本先生のお話や小児がんの体験談のお話をしっかり聞いてくれていたようなので非常に良かったです。ありがとうございました。
- 病気になっても前向きにがんばっている子供に感心させられました。一人でも多くの病気の子供達が早く治る事を願います。
- レモン=つらいこと、というのを知り、アレックスちゃんの願いをより深く知ることが出来ました。同時にその強さに感心しました。この活動がもっと広がるといいなと思いました。ますます研究がすすみますように。ありがとうございました。
- 子どもが「小児がん」のことをもっとくわしく知りたい。と以前から言っていたので参加しました。内容は少し難しかった様子ですが、落ちついて学ぶことができ素晴らしい機会をありがとうございました。また、経験者の方の声を伺うことができ子どももよろこんでいました。