

第2回小児がん経験者による交流会 実施報告書

平成25年7月21日(日)実施

沖縄県地域統括相談支援センター主催

開催概要

1. 名称 小児がん経験者による交流会

2. 日時 平成25年7月21日(日) 13:00~15:00

3. 場所 沖縄県医師会館 会議室4

4. 対象

- 小児がんを経験している
- 発病から五年以上経過している
- 高校一年生以上
- 自分の病名を知っている
- 自分の意思で参加したいと思っている

5. 参加費 無料

6. 背景

沖縄県内には今まで小児がん経験者が交流する場がなく、経験者の多くは一人で悩み、問題に直面しても仲間に相談することができないという現状があった。また、個人で患者会を立ち上げることは、様々な面で負担が大きく、需要はあったが、実現には至らなかった。

7. 目的

(1) 仲間をつくる

当事者同士が集い、病気のこと・学校や仕事のことなど普段気になっていることを率直に話し合い、互いの抱えている悩みや課題を分かち合い、支え合う。

(2) 正しい情報を得る・発信する

交流会では医師や専門家のアドバイスを参考に、小児がんに関する正しい認識を共有する。

(3) 自分たちにできることを考える

自分自身のこと、また小児がんをとりまく様々な問題について考える。

8. 主催 沖縄県地域統括相談支援センター

プログラム

平成25年7月21日（日） 会次第

「第2回小児がん経験者による交流会」

12:00～	設営・事前打合わせ
12:30～	受付開始
13:00	開会
13:00～	開会のあいさつ（5分） ● 増田 昌人（沖縄県地域統括相談支援センター センター長）
13:05～	開催趣旨説明・ここでの約束事の確認（5分）
13:10～	第一部 フリートーク（40分） ・自己紹介 ・その他
13:50～	休 憩（10分）
14:00～	第二部 フリートーク（50分） ・会の名称について ・今後の連絡方法について ・世話人について ・次回の開催日について ・その他
14:50～	閉会のあいさつ（5分） ● 百名 伸之（琉球大学医学部附属病院骨髄移植センター センター長）
14:55～	閉会・アンケート記入のお願い（5分）
15:00	終了

スタッフ名簿

	氏名	ふりがな	所属・役職	備考
1			小児がん経験者	
2			小児がん経験者	
3			小児がん経験者	
4	百名 伸之	ひゃくな のぶゆき	琉球大学医学部附属病院 骨髄移植センター センター長	アドバイザー
5	増田 昌人	ますだ まさと	沖縄県地域統括相談支援センター センター長	主催責任者
6	上原 弘美	うえはら ひろみ	沖縄県地域総括相談支援センター 相談員	コーディネーター
7	島袋 香織	しまぶくろ かおり	沖縄県地域統括相談支援センター 事務員	事務(受付)

会場風景

▼ 受付風景



▼ 開会の挨拶 増田 昌人(沖縄県地域統括相談支援センター センター長)



▼小児がん経験者のコアメンバーが会の進行を務める



▼小児がんに関する情報提供コーナー



▼会のネーミングを考える



▼百名先生よりコメント



事前告知

■A4チラシ(県内医療機関・琉大病院内に掲示)

第2回

小児がん経験者による交流会

小児がんの多くは、医療の進歩によって治る病気になりました。しかし、治療終了後も副作用からくる身体的な後遺症、心理・社会的な問題や悩みは多くあり、これらの悩みを孤独に抱えている小児がん経験者の人たちは少なくありません。

この交流会では、苦しい闘病を乗り越えた小児がん経験者が大人になってどのような悩みを抱えているのか、同じ立場で語り合い、問題を乗り越えるためにアイデアを出し合います。

それぞれが抱える悩み、不安、日々の出来事を自由に語り合います。

自分の闘病の経験を活かさないか？

同じ経験を分かち合い、自分たちにできることを考えます。

仲間と出会う



仕事のこと、進学のこと、結婚のこと。語り合いの場で仲間づくりませんか。

主催

沖縄県地域統括相談支援センター
(琉球大学医学部附属病院内)

対象

- 小児がんを経験している
- 発病から五年以上経過している
- 高校一年以上
- 自分の病名を知っている
- 自分の意思で参加したいと思っている

会場

沖縄県医師会館 (会議室4)
住所 南風原町字新川21819
※県立南部医療センター・こども医療センター近く

日時

平成25年7月21日(日)
13時から15時まで(12時30分受付)

《参加費無料》 ※事前申込不要

問い合わせ：
沖縄県地域統括相談
支援センター

(直通) 098-942-3407
(代表) 098-895-3331(内線4358/4359)

事前告知

■週刊レキオ 7月18日(木)イベント告知欄に掲載

◇第2回小児がん経験者による交流会
21日(日)13時～15時 県医師会館会議室4 無料
対象:小児がんを発病して5年以上経過している高校1年生以上の方 アドバイザー:小児科医師・血液腫瘍内科医 ☎098(942)3407 [県地域統括相談支援センター 島袋・上原]

■琉球新報 7月19日(金) 掲載

小児がん経験者が
21日に交流会開催
県医師会館で

「小児がん経験者による交流会」が21日午後1時から3時まで、南風原町新川の県医師会館会議室で開かれる。過去に小児がんを患った経験があるか、発病から5年以上がたっている高校1年生以上が対象。闘病を乗り越えた小児がんの経験者が、大人になってどのような悩みを抱えているのか、語り合い、問題を乗り越えるアイデアを出し合う。参加費は無料で事前申し込みは不要。問い合わせは琉大医学部付属病院内の県地域統括相談支援センター直通☎098(942)3407、同病院代表☎098(895)3331(内線4358)。

沖縄タイムス 第23157号
2013年 7月24日(水) 29面

小児がん語り広がる

南風原 経験者ら2度目交流

「小児がん経験者による交流会」の2回目の集まりが21日、南風原町の県医師会館であった。この日は新たに2人の経験者が加わり、悩みや近況を語り合った。交流会の名称は「Tiida(てぃーだ) わらわらむ」に決定。当事者が主体となる県内初の交流会は、徐々に広がりを見せている。

交流会の主催は県地域統括相談支援センター。この日は会社員や看護師、学生ら20、30代の男女7人が参加。子どものころ受けた治療や現在の悩みなどを、語り合った。辛い経験を乗り越えたことで、周囲への感謝の気持ちを常に持っているという声が多かった。

妊娠8カ月の志堅原絵里華さん(26)は思いを共有したくて初めて参加。中学生のころ治療で髪の毛が抜けたショックや高校受験の際に心ない言葉で傷ついたこと、就職活動の苦労などを打ち明けた。「普通の生活ができることに、感謝の気持ちを持っているのは、

みんな同じだと思ったと話した。

交流会は2カ月に1回程度で次回は9月を予定。問い合わせは県地域統括相談支援センター、電話098(942)3047。



悩みや近況を語り合う「小児がん経験者による交流会」の参加者。21日午後、南風原町・県医師会館

小児がん克服の7人

悩み苦しみ共有

南風原

小児がんを患い、苦しかった経験や悩みを語り合う参加者
21日、南風原町の県医師会館



【南風原】小児がんを克服した人らの交流会（県地域統括相談支援センター主催）が21日、南風原町の県医師会館であった。小児がん経験者が大人になる過程で経験した悩みや苦しみを共有するために開催。5月

の第1回会合に続いて2度目。7人が集まり、入院時の状況や病気で苦しかったことを語り合ったほか、交流会の名称を今後「Ti-daわらば一む」と改め、定期的を開催することを確認した。

Ti-da わらば一む 交流会 定期開催へ

手登根美香さん(20)は

「小児がんは、生まれた時から15歳までにみられる悪性腫瘍の総称を指す。参加者は闘病体験や病気を乗り越えたことで得た前向きな姿勢も語り合った。」

志堅原絵里香さん(26)は病気で髪が大量に抜けた過去を振り返った。「髪が少なかったので帽子をかぶって高校の進学説明会に行ったら、学校の先生から『失礼だから帽子を取りなさい』と言われた。入りたかった高校だったが断念した」とつらい経験を語った。

急性リンパ性白血病がんと発症し、中学生の時に約1年間入院した新里椋さん(20)は「入院生活で、みんなができない経験をした。入院していなかったら今の自分はない」と力を込めた。

大病を経験して「みんな乗り越えて得た前向きな感謝して生きようと思ふようになった。周囲に姿勢を披露した。次回会合は9月に開催『もっと人生を大切にしよう』と宣言。問い合わせは同センター ☎098(94)3407。

アンケート概要

1. 目的

当センター主催における交流会の内容の質の向上及び改善等を推進するため、また、当センターの評価に必要な資料の収集のため、参加者を対象としたアンケートを行った。

2. 内容

(1) 参加者属性

年齢・性別・お住まい

(2) 参加者の状況について

診断された部位・診断後の経過年数

(3) 会の参加について

会の認知経路・参加動機

(4) 不安や悩みについて

小児がん経験者の不安や悩みの内容・誰に相談するか

(5) 会の内容について

満足度、話したいことは話せたか、会に参加後の気持ち

(6) 今後の会について

今後の会への参加意向、開催頻度

(7) 意見・感想 等

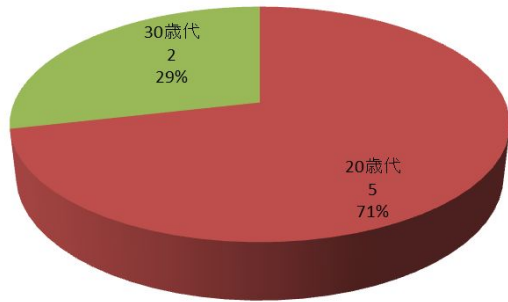
3. 調査方法 紙媒体によるアンケート

4. 調査対象 参加者全員

5. 実施日 平成25年7月21日(日)

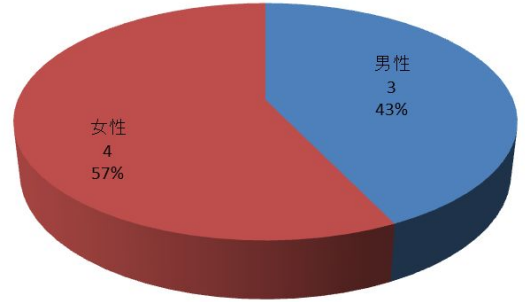
アンケート集計結果

1. 年齢



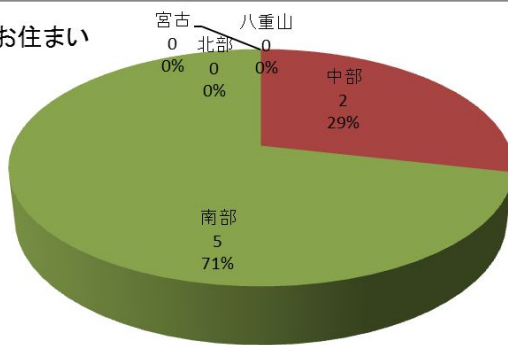
N=7

2. 性別



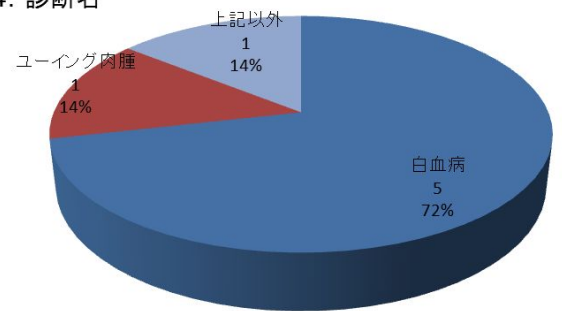
N=7

3. お住まい



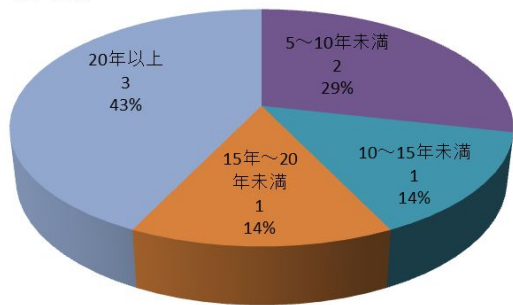
N=7

4. 診断名



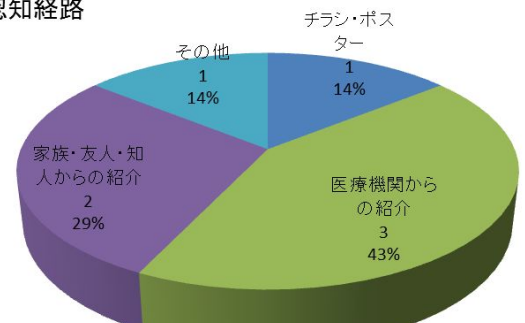
N=7

5. 経過年数



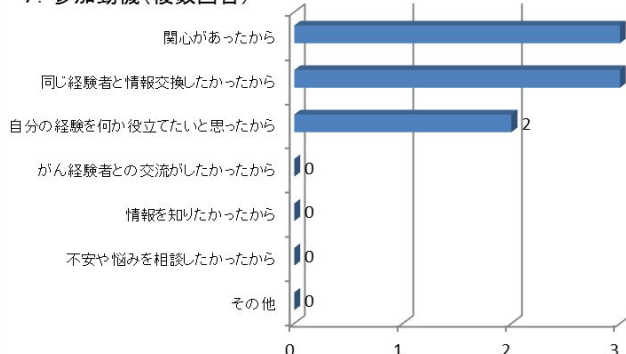
N=7

6. 認知経路

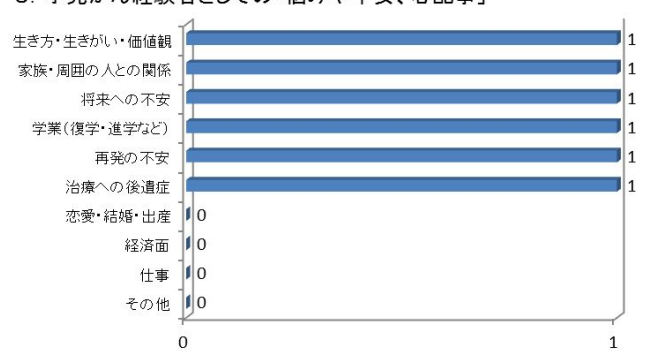


N=7

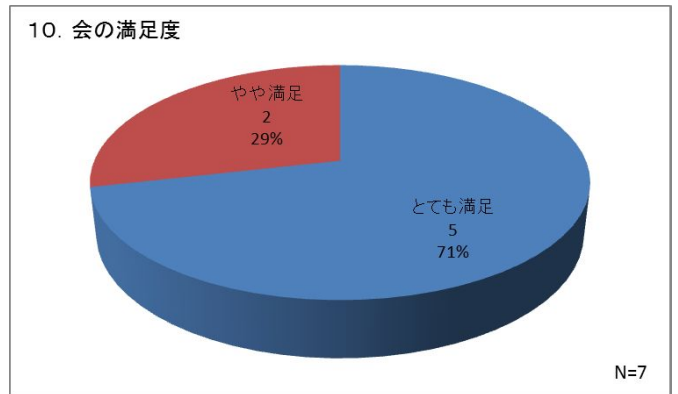
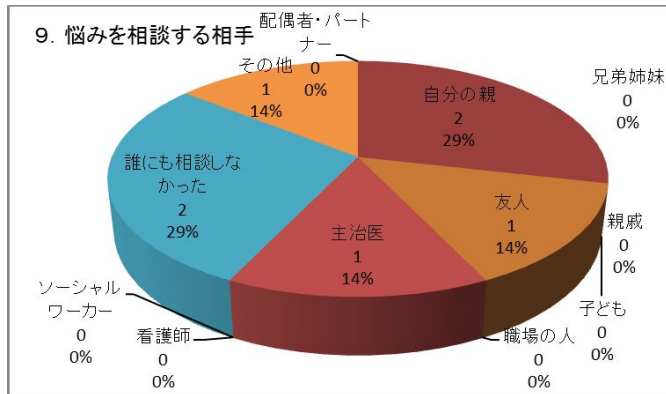
7. 参加動機(複数回答)



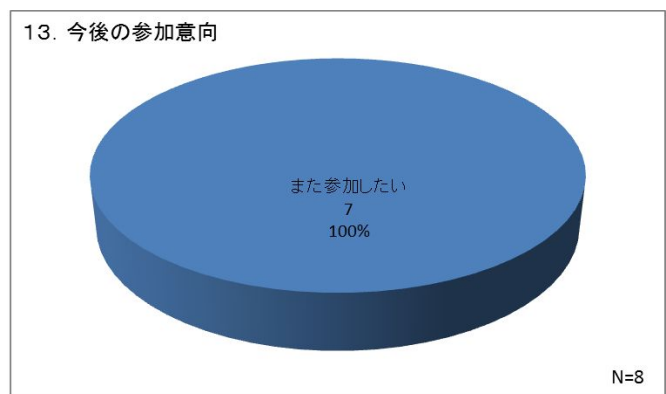
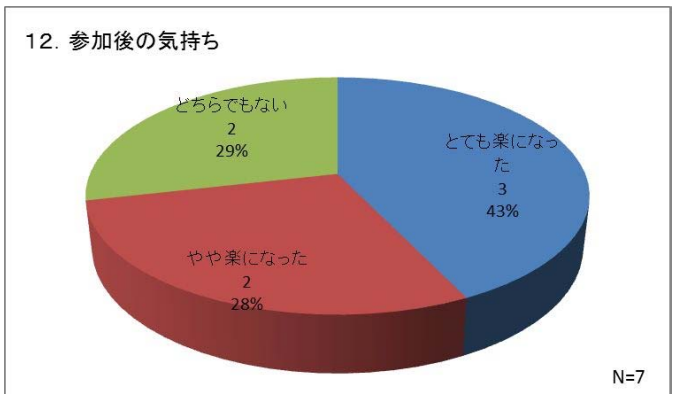
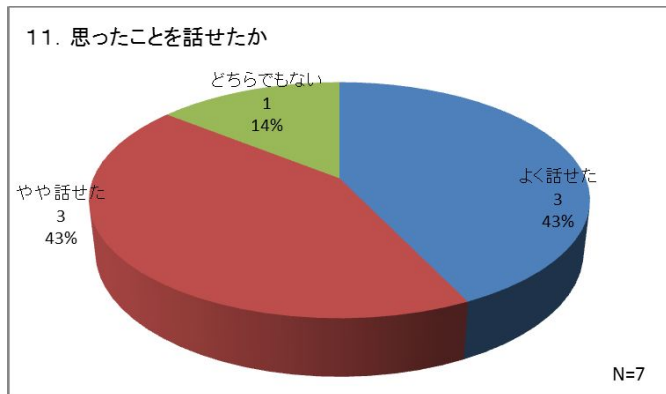
8. 小児がん経験者としての「悩みや不安、心配事」



アンケート集計結果



※誰にも相談しなかった理由
 ・相談できる相手がいなかった(2名)



■ご意見・感想

- ・私的にはもう少し皆さんのお話を聞きたいです。次回から、少し時間をのばしてもいいのかなと思いました。
- ・いろんな話が聞けて良かったです!!

※今後の開催頻度について
 ・2か月に一度集まりたい 2名

会の内容

参加者の声

○前半はフリートークの時間とし、気になることなど自由に話し合った。

●（学生の参加者から他の参加者へ質問）

学生時代、友人に過去の病気のことを話した？恥ずかしいから？気を使われたくないから？
教科によっては体調不良で休む時がある。周りにはさぼりと思われるし、話すべきか悩む。

➤（他の参加者より）自分の場合はあえて自分から話しはしなかった。聞かれたり、何かのタイミングで話すことがある。

➤（他の参加者より）自分は逆にさぼりと言っていた。別にそれでもいいと思っていた。

● 入院中は、医者からギターを習ったり、マンツーマンで勉強を教えてもらったり、授業に疲れたら卓球したり、入院生活は自由でとても楽しかった。

● 入院していなかったら今の自分はないと思う。自分は病気を経験したことで、他の人より倍以上感謝の気持ちがあると思う。最近の若い子はそれがないから、しっかりしてよと言いたい。小学校の時はイライラしていたけど、今は得した気分。

● ・復学する時にいろいろな噂が流れていた。髪の毛抜けていたので帽子をかぶって学校いくと友達には“何で？”と言われた。高校受験の説明会で帽子かぶっていたらその学校の先生に“帽子をかぶるなんて失礼じゃないか”と言われて傷ついた。自分で行きたいと思っていた学校だったが、こんないうことを言われて幻滅した。

● ・白血病に関するテレビドラマは今見たくない。ドラマと現実は全然違う。（参加者皆同意）

➤ でも病気のことを（間違った形でも）少し知ってもらえるきっかけにはなったのかも。

● 就活の時、病気のことを言うかどうか悩んだ。就活で30社受けた。志望動機に過去大きな病気をして親に心配かけたこと書いた。元気になった今、仕事に就いて今度は安心させてあげたいと素直に書いた。今の会社はそれを評価してくれた。

● 当事者でしかわからないことがある(百名先生)

● 治療中は口内炎ひどかった。唾を飲むこともできず、ごはんが食べられずに(百名)先生にひどく当たったこともあった。

●（別の参加者も）私も小さかったから、先生に言いたい放題当たった。“なんで私が”いつも思っていた。

● 私は(小児科・外科の狭間の年齢で)最初は小児科で毎日修学旅行みたいで楽しかったが、途中から外科に移って辛かった。大人ばかりで共有できる仲間がいなくて(同世代の子と)ずっと話がしたいと思っていた。

会の内容

参加者の声

○後半は今後の会のことについて意見を出し合った。

- 会の名称について、子=(沖縄の方言)わらばー、木=(ドイツ語)バウム、などを盛り込んだ沖縄の要素もいれつつ成長していくイメージの名前にしたいと提案あり、「この文字は平仮名にしよう」とか、「ここは小文字のカタカナがいい」など参加者同士和気あいあいと意見交換し決定。名前を考えると共同作業が連帯感を生みだし、いい雰囲気になった。
- 次回の開催日時は9月22日(日)か29日(日)がいいという話になった。

<決定事項>

1. 沖縄県小児がん経験者の会=「Ti-daわらばーむ」
2. 次回の開催日:9月22日(日)13時~、場所は浦添市てだこホールマルチメディア室
3. 連絡方法は既存のMLとLineで連絡を取り合うこととし、全員の了解を得てお互いの連絡先の交換を行った。

第3回小児がん経験者による交流会 実施報告書

平成25年9月22日(日)実施

沖縄県地域統括相談支援センター主催

開催概要

1. 名称 小児がん経験者による交流会

2. 日時 平成25年9月22日(日) 13:00~15:00

3. 場所 浦添市てだこホール

4. 対象

- 小児がんを経験している
- 発病から五年以上経過している
- 高校一年生以上
- 自分の病名を知っている
- 自分の意思で参加したいと思っている

5. 参加費 無料

6. 背景

沖縄県内には今まで小児がん経験者が交流する場がなく、経験者の多くは一人で悩み、問題に直面しても仲間に相談することができないという現状があった。また、個人で患者会を立ち上げることは、様々な面で負担が大きく、需要はあったが、実現には至らなかった。

7. 目的

(1) 仲間をつくる

当事者同士が集い、病気のこと・学校や仕事のことなど普段気になっていることを率直に話し合い、互いの抱えている悩みや課題を分かち合い、支え合う。

(2) 正しい情報を得る・発信する

交流会では医師や専門家のアドバイスを参考に、小児がんに関する正しい認識を共有する。

(3) 自分たちにできることを考える

自分自身のこと、また小児がんをとりまく様々な問題について考える。

8. 主催 沖縄県地域統括相談支援センター

プログラム

平成25年9月22日（日） 会次第

「第3回 “T i - d a わらば一む” 交流会」

12:00～	設営・事前打合わせ
12:30～	受付開始
13:00	開会
13:00～	開会のあいさつ（5分） ● [REDACTED]
13:05～	開催趣旨説明・ここでの約束事の確認（5分）
13:10～	第一部 フリートーク（40分） ・自己紹介 ・その他
13:50～	休 憩（10分）
14:00～	第二部 フリートーク（50分） ・世話人について ・次回の開催日について ・今後やっていきたいこと ・その他
14:50～	閉会のあいさつ（5分） ● 百名 伸之（琉球大学医学部附属病院骨髄移植センター センター長）
14:55～	閉会・アンケート記入のお願い（5分）
15:00	終了

スタッフ名簿

	氏名	ふりがな	所属・役職	備考
1			小児がん経験者	
2			小児がん経験者	
3	百名 伸之	ひゃくな のぶゆき	琉球大学医学部附属病院 骨髄移植センター センター長	アドバイザー
4	上原 弘美	うえはら ひろみ	沖縄県地域総括相談支援センター 相談員	コーディネーター
5	島袋 香織	しまぶくろ かおり	沖縄県地域統括相談支援センター 事務員	事務(受付)

会場風景

▼ 受付風景



▼ コアメンバーより会の成り立ちの説明



▼ 小児がん経験者のコアメンバーが会の進行を務める



▼ 小児がんに関する情報提供コーナー



▼ コーディネーター上原よりコメント



▼ 百名先生よりコメント



事前告知

■A4チラシ(県内医療機関・琉大病院内に掲示)

第3回

小児がん経験者の会 “Ti-da わらばーむ” 交流会

小児がんの多くは、医療の進歩によって治る病気になりました。しかし、治療終了後も副作用からくる身体的な後遺症、心理・社会的な問題や悩みは多くあり、これらの悩みを孤独に抱えている小児がん経験者の人たちは少なくありません。

この交流会では、苦しい闘病を乗り越えた小児がん経験者が大人になってどのような悩みを抱えているのか、同じ立場で語り合い、問題を乗り越えるためにアイデアを出し合います。

? よくある質問

みんなで集まって何をやるの？

それぞれが抱える悩み、不安、日々の出来事を自由に語り合えます。同じような経験をした仲間同士、これから自分たちでできることについて意見を出し合います。

特に悩みはありませんが・・・

人の話を聞いて、自分の悩みに気づくことも。無理に話す必要はありません。まずは、会場に来て仲間に会ってみませんか。

日時

平成25年9月22日(日)
13時から15時まで(12時30分受付)

会場

浦添市てだこホール

(マルチメディア室)

住所 浦添市仲間一丁目九番三号

《参加費無料》※事前申込不要

対象

- 小児がんを経験している
- 発病から五年以上経過している
- 高校一年以上
- 自分の病名を知っている
- 自分の意思で参加したいと思っている

主催

沖縄県地域統括相談支援センター

共催

琉球大学医学部附属病院 がんセンター

問い合わせ:

沖縄県地域統括相談
支援センター

(直通) 098-942-3407

(代表) 098-895-3331(内線4358/4359)

事前告知

週刊レキオ 第1484号
2013年 9月12日(木) 26面

◇第3回小児がん経験者の会「Ti-daわらばーむ」 22日(日)13時～15時 浦添市てだこホールマルチメディア室 無料(申し込み不要)
対象:小児がんを発病してから5年以上経過している高校1年生以上の方。自分の病名を知っていて、自分の意思で参加したい方 内容:小児がん経験者が大人になってどのような悩みを抱えているか語り合い、問題を乗り越えるためにアイデアを出し合う交流会 小児科医師・血液腫瘍内科医もアドバイザーとして参加 ▽がんピアサポート研修会～これからピアサポートをはじめる人へ～ 10月13日(日)10時半～17時、14日(月)9時～16時10分 県医師会館 募集期間:～9月30日(月) 無料 対象:がん患者・がん患者のご家族で2日間ともに受講できる方。最終治療後2年以上経過して、現在病状が安定されていること 定員:30人 受講申し込み:ホームページ・直接センターへ ☎098(942)3407 [県地域統括相談支援センター 島袋]

アンケート概要

1. 目的

当センター主催における交流会の内容の質の向上及び改善等を推進するため、また、当センターの評価に必要な資料の収集のため、参加者を対象としたアンケートを行った。

2. 内容

(1) 参加者属性

年齢・性別・お住まい

(2) 参加者の状況について

診断された部位・診断後の経過年数

(3) 会の参加について

会の認知経路・参加動機

(4) 不安や悩みについて

小児がん経験者の不安や悩みの内容・誰に相談するか

(5) 会の内容について

満足度、話したいことは話せたか、会に参加後の気持ち

(6) 今後の会について

今後の会への参加意向、開催頻度

(7) 意見・感想 等

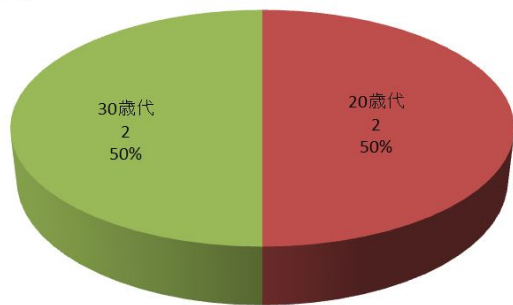
3. 調査方法 紙媒体によるアンケート

4. 調査対象 参加者全員

5. 実施日 平成25年9月22日(日)

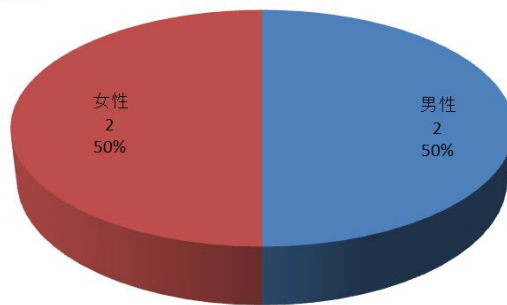
アンケート集計結果

1. 年齢



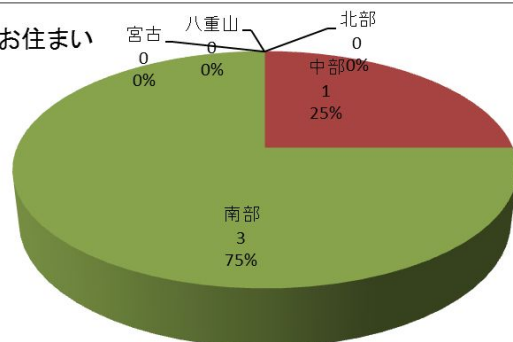
N=4

2. 性別



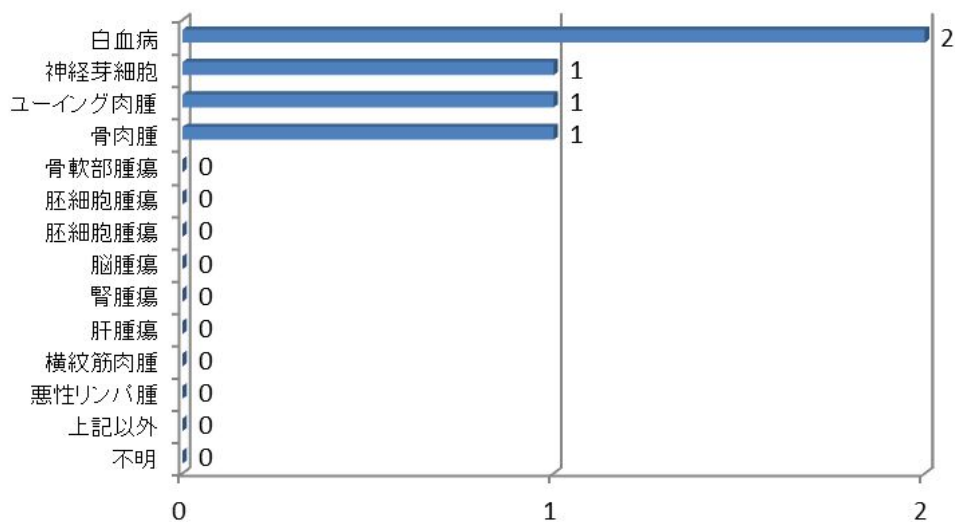
N=4

3. お住まい

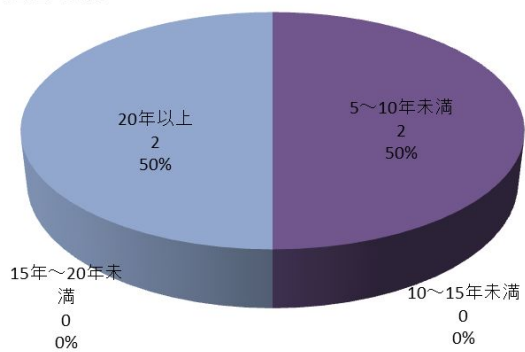


N=4

4. 診断名(複数回答)

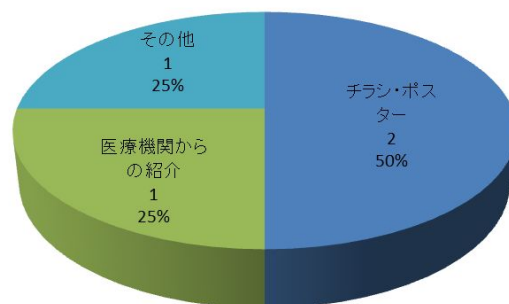


5. 経過年数



N=4

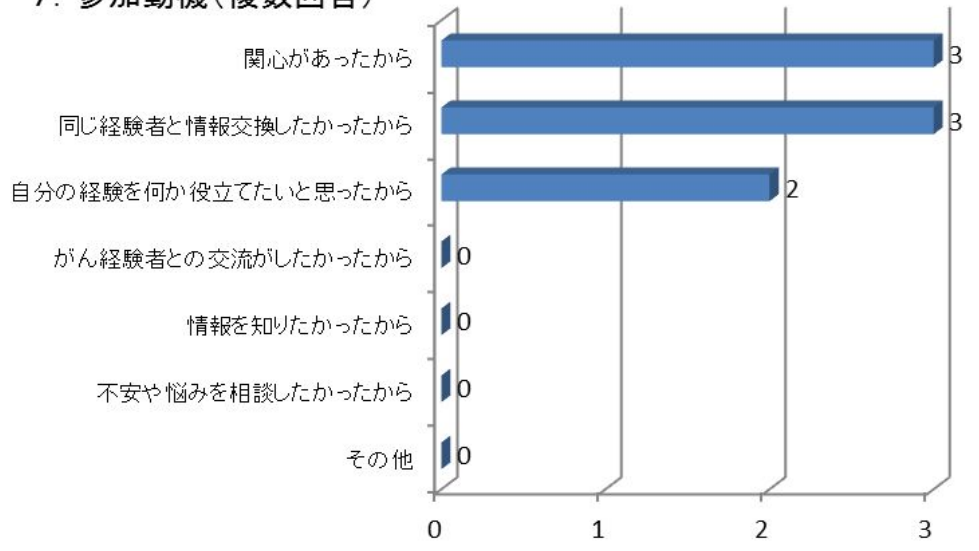
6. 認知経路



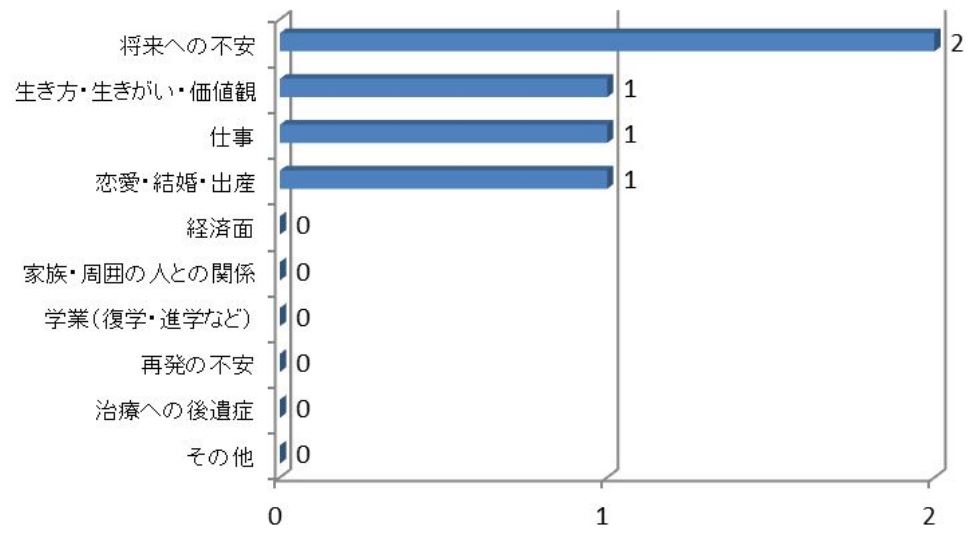
N=4

アンケート集計結果

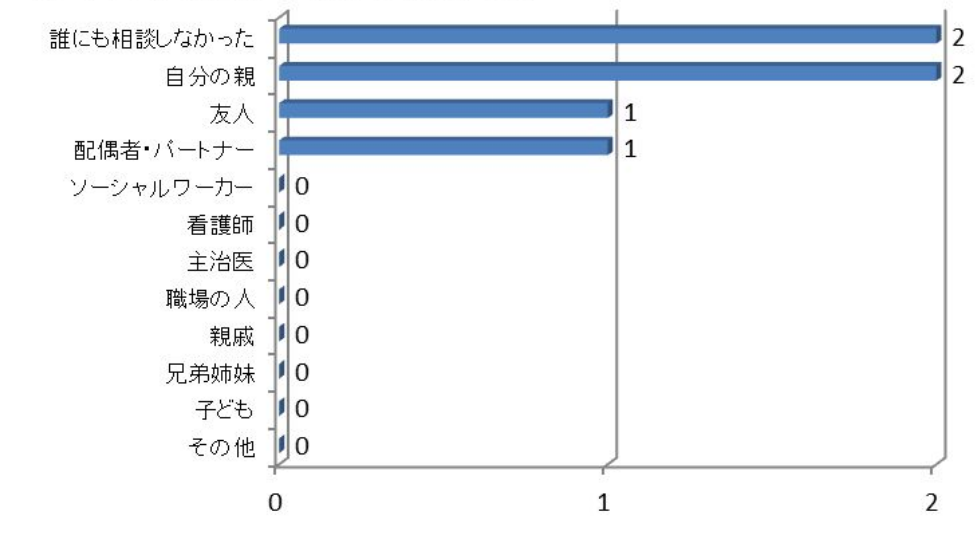
7. 参加動機(複数回答)



8. 小児がん経験者としての「悩みや不安、心配事」(複数回答)

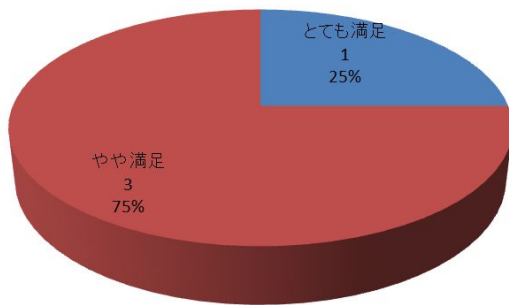


9. 悩みを相談する相手(複数回答)



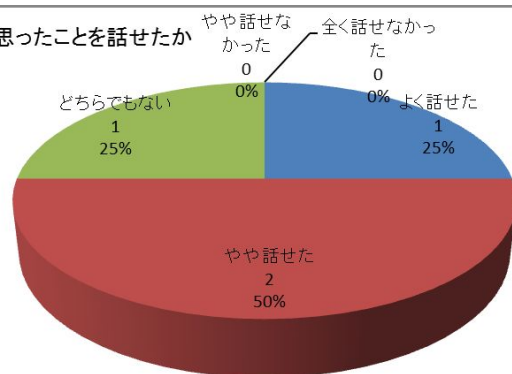
アンケート集計結果

10. 会の満足度



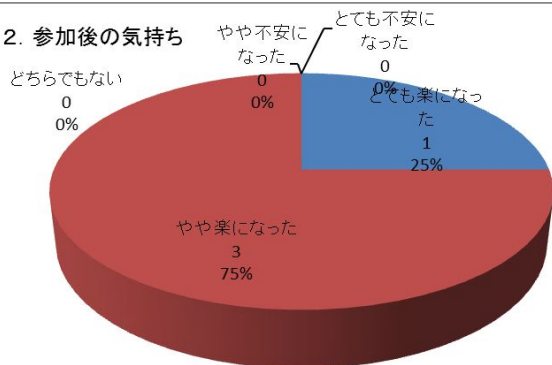
N=4

11. 思ったことを話せたか



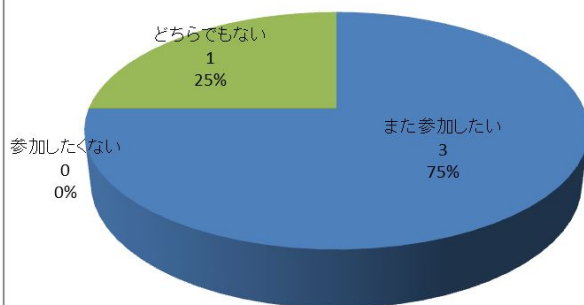
N=4

12. 参加後の気持ち



N=4

13. 今後の参加意向



N=4

会の内容

参加者の声

○全体をフリートークの時間とし、気になることなど自由に話し合った。

<前半>

■会の今後について

- ・連絡の取り方、情報共有：Lineやメールできない方をどうフォローするか課題。
- ・STANDUP沖縄版のような冊子作れたらいいな。
- ・交流会に参加しづらい？1人だったら来にくい、敷居が高いかもしれない。遊びの要素（例えば、バーベキュー、ハロウィン、クリスマス、など）を取り入れた催しをすれば参加しやすい。次回はやりたい。
- ・どういう形で会を広げたらいいのかわからない。

■体験を語る

- ・復学の時、1年留年すると知ってショックだった。普通に修学旅行に行けると思ったから。でも、そのうち1年留学したことで顔が広くなったと考えるようになった。暇だからいろいろ考えたけど、悩んでも答えがでないことに気づいた。
- ・病気してからは、自分より人のことを考えるようになった。家族の環境もあるかもしれない、3人の末っ子で人の動きを見て動くようになった。
- ・多感な時にがんになったから、(闘病中できなかった分)やりたいことをやるようになった。
- ・小学校にはほとんどいかず、放課後に先生に会いに行っていた。友達に弱みを見せたくなかったし、気を使われたくなかった。
- ・当時、身内や親戚には、かわいそう・・・と思われていた。自分は自然に受け入れていたのに。普通に接してほしかった。
- ・病名知らされてなくて悶々としていた。親の顔を見て何か大変な病気ということを感じた。
- ・20年前までに告知はほとんどされていなかった(百名先生)
- ・同じ薬使ったり、周りからの情報で詳しく知っている子もいた。
- ・今は原則本人に告知しているけど問題はない。告知してからの方が治療成績よくなるというエビデンスもある(百名先生)

■就労について

- ・仕事で病気のことは言う？自分はさらっと言うようにしている。体調崩すこともあるし、何かあったら助けてというサインの意味もある。

会の内容

参加者の声

(就労の話の続き)

- ・就労問題、成人がんも同様で、がんを伝えるかはその時の状況次第。職場の中でどうコミュニケーションかが重要(上原)
 - ・今、足の痛みで休職中。転職しようか考えているが、身体的に無理のない仕事がいいかもしれない。(営業、マスコミという夢もあった)
 - ・がんだけに特化はできないけど、いろいろな人の働く環境、就労時間や体制など互いにカバーできる環境作りが大切(上原)
- * 初参加の方は話を聴いているだけでかなり緊張した様子)

<後半>

■医療費について

- ・医療はどんどん進歩しているけど、薬は高い。
- ・大人になって治療費の事を親に聞いたら、無料だったと聞いて安心した。
- ・小児慢性特定疾患医療費助成制度は20歳で終了。それ以後は保険診療で3割負担。以後の治療費をどうにかしてほしい。一部で訴える活動もしている(百名先生)
- ・当事者は声を出さないと制度は変わらない(上原)
- ・その声がどこにだせばいいのか？わからない。

■医療者との関係性について

- ・小児は先生と子供たちと長い付き合い。関係性がうらやましい。治療後も家族同様の付き合いが続くのは良いと思う。成人がんの場合は、医療者との関係に悩むケースが多い。「治療することないから、他行ってください」と言われたり。患者は先生に見捨てられた感じがする(上原)
- ・また、成人の場合情報を収集することに手が回らない現状がある。自分で情報収集できない患者が圧倒的に多い(上原)

■次回の交流会について

- ・次回は11月17日(日)に決定。場所は決定次第連絡する。