



- ★ 第 13 回肝芽腫の会交流会が 2006 年 1 月 28 日(土)、午後 2 時～4 時まで神奈川県立こども医療センター第一会議室で開催されました。今回は田淵先生、福里先生への『質問会』形式で行い、参加者 12 名(うち子供 2 名)がそれぞれ質問をしました。また今回は茨城、埼玉からの初参加者もあり、千葉、静岡など遠方からの参加者が多かったように思います。



そして福里吉充先生が 4 月から沖縄の病院に戻られるため、交流会のあと病院の食堂の一角を借りて「送別会兼懇親会」をやりました。福里先生は交流会への参加は難しくなりますが、これからも協力医として会へ参加して下さいとのことです。

- ★ 初参加者が多かったので、簡単な自己紹介のあとさっそく質問会になりました。

Q: うち術後胆汁瘻が止まらずそのために術後化学療法が出来なくて AFP も 100 あり、心配です。画像では何も出ていません。このまま経過観察だけで大丈夫なのかどうか…。胆汁瘻のためにプロトコールにある薬が使えないのなら、何もしないで待つより違う薬を使うことはできないのでしょうか。

A: (Dr. 田淵) 微妙ですね…。肝再生でも AFP は上がりますが、でも 100 まででは上がらないでしょうし、100 では画像にはまだ写らないこともありますし。胆汁がもれていると化学療法が絶対に出来ないと言うわけではありませんが、やはりリスクはあります。『イリノテカン』は使っているところも少しありますが、ここでは『トポテカン』も使っています。ただこうした薬はなかなか書いたものが少ないので、すべての人に薦められるわけではありませんが、共通化・標準化をするのも難しいと思いますが、少なくとも副作用が少ないことは分かっています。

以前この会で、プロトコールにある『AFP が正常値化して 2 回で術後化学療法は終了』というのは短いのではないかという話が出ましたが、これは多くの人が耐えられる水準ということなんだろうと思います。この会に来ていらっしゃる方たちはいろいろなことのある方が多いので、『プロトコールの術後化学療法は少ない』と感じるのかもしれませんが、控えめの治療で再発してしまえばトータルではかえって強い治療をしなくてはならなくなってしまうのは事実です。追加のオプションで治療をすることはもちろんありますが、みんな同じようにというのは難しいでしょうし、今のところもっと強い治療をやるという意見はないようです。

(* 田淵先生も少しお話されていましたが、プロトコールでの治療は病期のみで判断されていて、『組織型』や『発症時の状況(腫瘍破裂があったか・腫瘍塞栓があったか・転移があったかなど)』などによるオプションのようなものはありません。今後プロトコールが改正されるときにはこうしたことも考慮してほしいと思います(編集人意見))

Q: うちのもと「術後 4 クール」と言われていましたが、病理で断端がマイナスとよかったので、2 クールで終了してしまいました。現在再発はしていません。本人の負担が少ないのはいいのですが、本当に 2 クールで大丈夫なんでしょうか？他の方の経過を見ていると 2 クールではやめていないのですが…。



A: (Dr. 田淵) 実際に拝見していないので何とも言えませんが、お話だけを聞いていると 4 クールで、ということだったのなら 4 クールの方がいいのではないかとは思いますがね。術後やってみて、例えば合併症が強く出たなどという理由がない限りは当初の予定通り 4 クールがいいのではないかと思いますので、一度説明を求めるといいのもよいと思います。

ただ、すでに治療を終えてしまっているのだから、「じゃああと 2 クール」ということで今からやっても、前回との間



隔が開きすぎてしまっているの、あまり意味はないかもしれませんが。どうしても言うのであれば、それなりにまたまとまった治療をしなくてはならないので、中途半端にやるのであれば、万が一再発した時のためにはやらないで薬を残したほうがよいのではないのでしょうか。AFPが下がっているのであれば、今となっては経過をみたほうがよいと思います。

(この後、この方の病理結果がどうだったのかという話になり、ご本人も英文の病理報告書のコピーを持っていらしたのですが、組織型が『不明』となっていました。昨年 10 月のアンケートでも組織型が『不明、分からない』という方が何人もおり、逆に不思議に思っていました、実際に手術を受けた病院で組織型が分からずに JPLT に検体を送っているケースがあることを知りました。そうした結果を知りたい場合には、主治医経由で JPLT に結果を知りたい旨伝えれば結果をもらえるはずですので、ご希望の方はそのようにして下さい。(編集人))



Q: (Dr. 福里) お子さんの中によくお腹を痛がる子はいますか？

A: (3 人手を上げる)

Q: ああやっぱり…。肝芽腫のようにお腹を大きく切ったあと、原因がよく分からないのに急にお腹を痛がったりする子がいます。これは癒着が原因で痛くなるようです。肝芽腫の場合肝臓をかなり大きく切りますので、どうしても断面が癒着を起こすことが多く、中でも胃と癒着することが多いようなんです、そのために突然腹痛を起こすのではないかと考えています。実は去年退院した子も入院中よりもむしろ腹痛を訴えることが多くなって、病院に来ます。これは子供に限らず、大人でもあります。この病院ではほかの病気で生体肝移植をしています、移植をされたお子さんではなくて、肝臓を提供したお母さんでやはりこの症状に苦しんでいらっしゃる方がいらっしゃいます。

こうした癒着を完全に予防することはなかなか難しいです。癒着防止シートを使用することもあります、完全に癒着を防げるわけではありません。お腹が痛くなってしまった時には、食事の量を減らしたり、普段の生活では、こんにゃく・バナナ・海草など詰まりやすい食べ物を一度にたくさん食べないようにするなどの工夫をしていくのがよいかと思えます。

Q: うちも門脈も手術して胆管と腸管を繋いだのですが、これだと胆管炎になりやすいのですか？

A: (Dr. 福里) 確かに胆管炎にはなりやすいという面はあります。そういう場合は発熱や風邪などの時にも「胆管炎かもしれない」と言うことも頭に入れて生活する配慮も必要かと思えます。

Q: 他の子と比べると顔色も黄色いように思うのですが…。

A: (Dr. 福里) 詰まることはないと思いますが、10 年～20 年経ったらどうかと言うことを考えると経過をきちんと診ていったほうがよいかと思えます。胆管炎の予防というのはなかなかありません。抗生剤を 1 年間飲み続けるという方法もなくはないのですが、飲んででもやはりなる時はなってしまうのです。ただ胆管炎を起こした場合、早めに治療をすれば大丈夫なので、様子に気をつけていくことは必要です。

Q: 先日新しく会員になられた方より、「特定疾患というのが受けられるんですか？」という質問を受けました。すでに術前化学療法も始まっているのに、『小児慢性特定疾患』の話を主治医からも病院からもされていないということで大変驚きました。すぐに主治医に手続きをしてもらおうようアドバイスしたのですが、「今はまだ乳児



医療証もあるから、術後でもよいのではないかと」言われたそうです。確かに「お金がかからない」という点ではそうなのですが、『小児慢性特定疾患事業』の趣旨から考えると、「それは違うんじゃない？」と思える話でした。

実際にいろんな会員の方からの相談を受ける中で、特に地方の病院などでは手続きのことはともかく、治療そのものにも「格差」というか、その方の状態に合った治療を受けられていないのではないかと感じてしまうようなケースがどうしてもありますが・・・。

A: (Dr.田淵) 確かに血液や腫瘍を専門としている医師は少ないですから、そういうことも現実にはあると思います。また各科の連携がうまく働いていないケースもあるのかもしれませんが。例えばこの病院では血液腫瘍疾患について『Tumor Board—腫瘍会議』というものを開いています。血液科・腫瘍科・放射線科・外科など関係する科の医師が集まり、個々の症例の治療についての検討を行うのですが、なかなかそういうことが難しい病院もあると思います。

Q: 施設や主治医によってプロトコールは違うんですか？

A: (Dr.田淵) そういうことではないと思います。ただプロトコールが他の腫瘍のもの比べてそれほど厳密ではないということはあると思います。また今のプロトコール自体が『病期』のみを考慮するというやり方のため、それ以外の要素、例えば組織型がよくないとか、破裂があるとか、そういうことに対して充分ではないと判断される場合もあります。

★ お知らせ

ホームページでもお知らせしましたが、3月19日(日)に東京のNHKホールで開催される『第2回 がん患者大集会』に共催団体として参加します。

これは『最後まで患者を見放さない医療のために。変えよう日本のがん医療、手をつなごう患者と家族たち』というテーマで大人子供を問わず日本にあるがんの患者団体 56 団体が共催し、厚生労働省・文部科学省・東京都・日本癌学会・各新聞社などの後援を得て、製薬会社や生命保険会社などの協賛で開催されます。

共催の経緯は、主催の『がん患者団体支援機構』より参加を呼びかけるメールをいただいたことが始まりです。本来はこの『がん患者支援機構』の会員となった上での参加ということでしたが、会員になるには年間1万円以上の会費が必要となり、当会では『子育てと闘病をしている会員の負担金は極力少なく』をモットーとしているため、会費の値上げをせずに捻出するのは不可能と判断し、事情を説明して一度はお断りしました。

しかし主催者より再度メールをいただき、「事情はとてよく分かりましたので、共催団体としての参加だけでもかまいません」とのことでしたので、参加させていただくことになりました。

申込書は当会にもありますが、HPの「お知らせ」に出ているバナーをクリックすると大会のHPに繋がります。ネット上からもメールで申し込みが出来るので、そちらからお願いします。

★ 交流会参加の感想

○ No.040 しょうママ

初参加でしたが、参加してとてもよかったです。こちらの質問や不安に対し、先生方はとても真剣に答えてくれ、セカンドオピニオンをうけているかのような感じでした。自分の子供の主治医だけでなく、他院の専門の医師からの意見や考えを聞けるのは自分の知識にもなりますし、このような考え方もあるのだと新たな気づきになり

ました。また、参加されている方みなさんそれぞれが違う病状でもあり、様々な医療機関での治療を受けているので、良い情報交換の場でもありますし、みんなで頑張っって乗り切ろうという気持ちにもなりました。これからも積極的に参加していきたいと思ひます。

○ No.017 いっちゃんママ

会員の方が増えていく事は、(*病気の子が増えるということなので)本当は嬉しい事ではないのかもしれませんが、今回初めて参加された方もいて、病院によって、主治医によって、微妙に違いがあつたりするので、色々な話が聞けて、とても勉強になります。ここで聞いた事を外来で確認出来たり、外来で聞けなかつた事をこちらで聞けたり出来る事も、すごく心強いです。

福里先生には、今までありがとうございました。外科の先生は手術の前後しかなかかなか会えないので、毎回とても貴重な時間でした。

○ No.038

こんにちは

先日は初の参加をさせて頂いてありがとうございました。

治療中についても、同じ病気の子がいる訳でもなく、情報が少ない中、これまでやってきました。

前例の少ない経過をとつた娘のことを考えると、情報の大切さを感じていて、このところ、病院の違いや、先生の違いで方針も違うことを知るようになりました。やはり、ちょっと緊張しましたね。まだまだ、知らないことが有るんだなあと思ひましたし、皆さんがすごく勉強されているのを知りました。今後これからのことを含めて、この会を通じていろいろ教えて頂いたり、情報共有ができればと思ひます。

せつかく直前に退院したので、この次は横浜ドライブをかねて家族で参加させてもらおうと思ひます。短い時間ではありましたが、まずは参加させて頂いたことで雰囲気はわかりよかつたです。

○ No.014 まゆちゃんパパ

まず一番驚いたのが、小慢(*小児慢性特定疾患)の事を知らない人や知らない医師のことです。正直な話そんなことがあつて良いのかなという心境です。

あとは新しくお会いした方たちの状況を聞いて心が痛みます。病気との闘いを今がんばっている人がいるということ。それとうちも含めてですが、肝芽腫の会の会員の人は一筋縄ではいかない経過を送つた人が多いですね。これほどの密度なので、会員の話を聞いている先生がたもけっこう驚いているのではと思ひますね。それこそ普通ではあり得ない例ばかりですから。

○ No.002 こうちゃんママ

今回、とても久しぶりに出席させて頂きました。出席するか、とても悩みました。

自分の気持ち、また皆様に動揺を与えてしまうのではないかななどで……

でも今は、出席して本当に良かったと思つております。

皆様の暖かさに、また皆様の前向きな気持ち、頑張っている姿に力を感じ、元気を沢山頂きました。

そして、微力ながら精一杯この会を、皆様を応援して行こうと心に誓いました。

この会は「こうちゃん」が私にくれた大切な宝物の1つです。

ご存知かと思ひますが、「こうちゃん」は去年の八月末に 6 歳 2 ヶ月で旅立ちました。

5 年 2 ヶ月に及ぶ闘病でした。

この会が出来てから、本当に沢山の方に応援、励ましを頂きました。ありがとうございました。

そして掲示板や書き込みを見ては、一人ではない、みんな頑張っているんだと思ふ事ができて、孤独感からも解放されました。

また、「こうちゃん」のお別れ会の際に、来て下さつた方々、電報を下さつた方々、メッセージを下さつた方々にこ



の場をお借りしてお礼申し上げます。本当にありがとうございました。

これからは会の為に何か出来る事はないか、ゆっくりになりそうですが考えていこうと思っておりますので、どうか今後ともよろしく願いいたします。

私の中で整理が出来、機会があれば、「こうちゃん」が 5 年 2 ヶ月頑張った証を綴って行きたいと思っております。

今回は福里先生の送別会と会の懇親会も開催され、そちらには「こうちゃんパパ」も出席しました。福里先生には「こうちゃん」は 4 年以上お世話になりました。特に毎回の岐路に立つたびに沢山支えていただきました。今回センターを去られる事は本当にさびしく、残念です。

でも、遠いですが今後とも協力医として、どうかよろしく願います。

先生の今後益々のご活躍を心からお祈りいたします。

★ リーフレットを作ります！

ずいぶん前からパソコンを見ることの出来ない方のためにホームページの内容を冊子にしたいと思っていましたが、その実現へ向けてのスタートが切れることになりました。

実は、当会が『毎日新聞小児がん征圧キャンペーン』の第 10 次助成先に選ばれたのです。

これにより、毎日新聞社会事業団より 20 万円の助成金をいただくことになりました。

リーフレットを作りたいという思いを抱き始めた時に、いろいろ調べたのですがたとえぜいたくな作りになくても十数万円はかかるということが分かり、『いつか必ず』と思いつつも実現は当面難しいと思っていました。けれども今回の助成により実現可能となりました。3 月 27 日に毎日新聞東京本社において助成団体への贈呈式があり、代表 2 人で出席する予定です。

私自身患児の親であり育児中でもあるため時間はとてもかかるかと思いますが、こうちゃんママと一緒に協力医の先生方にもお願いしながら、少しでも早く形になるように頑張ろうと思っています。

編集後記

先日、あるお母さんからこんな話を聞きました。

小児がんのお子さんが寛解になって退院したのだけれど、お母さんは再発の不安や「元気な子供のお母さんたちとの精神的なギャップ」を強く感じてどうしてもなじめず、お母さん自身がうつになってしまったというお話でした。

私も子供が幼稚園に入園してからは同じ思いで非常に辛く、自分でも「精神科にいかないやばい」と本気で思った時期がありました。あの頃はとても苦しかったです。

この『普通に元気に育ってきた子を持つお母さんたちとの精神的なギャップ』は正直現在でもうめる方法が見つかりませんし、全く違う体験をしてきてしまったのだから感じ方が大幅に違ってしまったとしてもそれはそれで仕方がない、ギャップはギャップとして、埋めるのではなくどこかで折り合いをつけてやってけばよいのだと思うようになってきましたが、それでも時として不安定な気分になることがあります。

ただそんな私でも何とかもちこたえられたのは、周りに病院でのママ友達がたくさんいたからだと思えますし、この会で肝芽腫ならではの心配事や悩み事も掲示板などを通して話すことが出来、子供の体調への不安について相談に乗って下さるドクターたちがいたからです。話に聞いたそのお母さんには周りに病気のこと理解した上で育児などの悩みを話せる仲間があまりいなかったとのことで、やはりそういう仲間は本当に必要なのだなとあらためて思いました。(会員 No.001 神原結花)