



★『第 2 回小児がんの疼痛管理を考えるシンポジウム～子どもが笑顔でいられるように』が開催されました。

- 2008 年 6 月 28 日(土)午後 1 時半より神奈川県立こども医療センター講堂にて『第 2 回小児がんの疼痛管理を考えるシンポジウム ～子どもが笑顔でいられるように～』が開催されました。

今回は、横浜私立大学付属市民総合医療センター小児精神神経科医師の高橋雄一先生が『精神科医から見たからだの症状～痛みのお話を中心に～』という演題での講演があり、その後パネルディスカッション(実際はフリーディスカッションといっ



講演中の高橋雄一先生

た感じです。)を行い、疼痛緩和について医療側と患者側から積極的な意見交換がありました。

- 今回で2回目のシンポジウムですが、毎回とても内容の濃い話し合いとなっています。しかしそれを現場の医療に結びつけていくことはもっと大事です。ですからそれを形にしていこうという作業や話し合いにも入っています。第一弾として、『疼痛緩和＝ターミナルではない』と言うことをもっと知ってもらうために、神奈川県立こども医療センター血液再生医療科の医師や看護師さんとともに、入院時に配布する簡単なパンフレットの作成に取り組み始めました。今年度中に完成予定で、出来上がったものはこども医療センターだけでなく、医師を通して小児がん治療を行っている病院に配布する予定です。



第2部 フリーディスカッション

★ 第 22 回肝芽腫の会交流会が開催されました

2008 年 7 月 5 日、第 22 回肝芽腫の会交流会が神奈川県立こども医療センター講堂で開催されました。

参加医師はおなじみのこども医療センター外科北河徳彦先生と血液再生医療科の岩崎史記先生で、今回もテーマは決めずに自由な話し合いとなりました。また、今回はシンポジウムと2週続きになってしまい遠方からの参加者には参加しにくい状況となってしまいました。申し訳ありません。参加者も交流会初期を思わせる少人数だったため、いろいろな話をざくばらんにできたかなと思います。

特に発症時に肺転移があり、現在手術に向けての化学療法中の方の治療だけでなく、兄弟児などの問題についても意見交換をしました。低出生体重児で双子のお子さんの1人が肝芽腫になり、他にも兄弟姉妹がいて祖父母と同居ではなく、コンスタントに兄弟姉妹を見てもらえない環境を経験された方、経験中の方、兄弟の心のケ

アについてなどアドバイスがありましたらご連絡ください。

○ 新しい組み合わせ？

現在別の病院で治療中の方から『アイレック』という薬の組み合わせで治療しているというお話をシンポジウムの時に聞いたので、その件について医師に質問しましたが、プロトコルを外れて治療を続ける場合は各医療機関でさまざまな試みがされており、アイレックもそうした組み合わせの1つだということでした。もし会員の方でも独自の薬の組み合わせで治療されている場合は情報をお願いします。

★ 交流会参加者の感想

○ No.067

今回、初めて参加させていただきました。

初めての場所で、初めての人達と・・・とかなり緊張していましたが、みなさん、優しく対応していただいて、とても嬉しかったです。

とにかく、少しでも勉強になれば、という気持ちでいたのですが、現在、使っている薬の名前も忘れてしまい、自分自身の勉強不足を実感してしまいました。でも、同じ病気で闘っている仲間がいると思うと、とても心強いですね。

また、普段は聞けない先生(病院)側の話も聞けて、興味深いところもありました。

現在入院中なので、時間を取るのが難しい部分もありますが、今後も参加出来るようにしたいです。

ありがとうございました。

○ No.002 こうちゃんママ

今回の交流会は久しぶりにテーマを決めずに自由に話しをするというものでしたがたまにはこういう感じも良いなと思いました。

この会をはじめた頃・・・代表3人と豊田先生と小さい会議室で交流会を開いていた頃を思い出しました。

そういえば以前に前半は会員だけで、自由に意見を言い、後半、先生方に入ってもらい前半に出た質問などをまとめて聞く・・・という交流会もやった事がありました。またこんな形式も良いかな・・・なんて思いました。

それから今回出た話の中ではご家族の付き添いの事やお家で待っている兄弟の子達の事など、本当に大変なのだと改めて思いました。

こうちゃんが入院している頃、病棟の前には中に入れないう兄弟の子達がたくさん待っていました。

もちろん入院して治療している子供たちはたくさんがんばっていますが、兄妹の子達もまたがんばっているのですね。こうちゃんがいた病院では最近ボランティアさんが居てくださったり、待ってられるお部屋や面会できるお部屋もあるようですが、色々な面でどんどん改善されてほしいと心から思います。

○ No.001 そうちゃんママ

初参加の方が兄弟児の問題や夫以外の身内のサポートをコンスタントに受けられない事情がある場合の悩みを話されていましたが、私も息子の入院当時同様な状況でともしんどかったことを思い出しました。

JPLT のデータ収集や解析についての話の中で、国によっては発症数の低い肝芽腫のデータを集めるために1箇所の病院に患児を集めて治療するところがあるということを知りました。その時は「へえそうなんだ」くらいにしか思わなかったのですが、よく考えてみると現在も家族のサポートや兄弟児の問題が8年前と変わらず進んでいないのに、もし日本国内でこういう動きが出てきたら大変なことになるなあと思いました。

★ 親戚への説明に便利な冊子があります

子供が肝芽腫になったばかりの頃、身内への説明が難しかったことはありませんか？

親は必死で状況を把握しようとしますが、親ほど切迫した状態ではない身内に病気の説明をするには

「入れ替わり立ち代りかかってくる親戚からの電話やお見舞いに何度も同じ話をしなくてはならない」、さらには

「説明してもしても次に電話がかかってくるとほとんど覚えていないし理解してくれていないことに途方にくれる」

こういう経験をされた方は多いのではないのでしょうか？

そんな時にとても便利な冊子が国立がんセンターのがん対策情報センターから発行されました。もともとは肝芽腫を含めた子どもの肝腫瘍を持つ親のために作られたものですが、親が読むには物足りないというのが実感です。

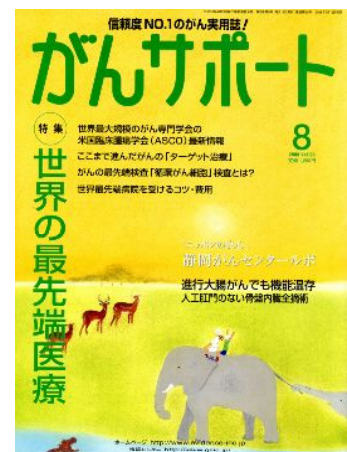
けれども身内への説明としてはとても分かりやすいので、必要な場合は国立

がんセンターのがん対策情報センターへ申し込んでみてください。恐らく送料のみで入手できると思います。



★ 「月刊がんサポート 8 月号」に活動報告が掲載されました

主に成人向けのがん情報誌『月刊がんサポート 8 月号(エビデンス社)』に当会の活動が「患者会活動レポート 一親の不安と孤独感を少しでも軽くしていきたい 肝芽腫の会 神原結花 ー」というタイトルで見開き2ページに渡り紹介されました。交流会やハンドブック、シンポジウム、石田有生嘉ちゃんの絵などの写真もあります。小児がんを取り上げていることはほぼないので、どうして当会に原稿依頼が来たのか不明ですが、とにかく大人向けのものに掲載されることで「肝芽腫」という小児がんがあるのだということを少しでも多くの人に知っていただけたかなと思っています。7/16 発売で 1200 円とちょっと高価ですがぜひ読んでみて下さい。



★ 寄付をいただきました

会計より報告

寄付金を頂きました。ありがとうございました。大切に有意義に使わせていただきます。(No.002 高橋)

○ 2008.7 スマイル・オブ・キッズ様より 20,000 円

○ 2008.6 横浜市立大学付属市民総合医療センター精神医療センター 小児精神神経科
高橋雄一医師より 5,000 円

★ 次回第23回肝芽腫の会交流会の予定

日時: 2008.10.18(土) 午後2時～4時
場所: 神奈川県立こども医療センター2F 講堂
内容: 未定。決定次第ホームページ上に掲載します。
懇親会: 予定あり。

申し込み:10/4(土)までに直接会場までメールでご連絡ください。その際、大人の人数、子どもの人数、懇親会への参加不参加とその人数も必ず書いてください。

交流会は当日のドタキャンも可能ですが、懇親会は予約の都合上数日前からキャンセルできない場合もありますので、その点ご了承くださいm(_ _)m。

編集後記

交流会も以前は医師を招いて医学的な勉強会をすることが多かったのですが、最近はやっと聞きつくした感もあり(^-^);、テーマを決めずに話すことが多くなりました。結果として会報も編集自体はラクになり、枚数が増えることもそんなになくなりました。でももう少し会員同士がお互いの情報交換をする場を作りたいと思うのですが、どうでしょうか？ただ個人情報保護の問題もあり、「会報に載ってもOK」という場合でないと難しいですね。その場合はハンドルネームを使うとかすればよいか。とにかくちょっと会報も新しいコーナーを作りたいと思っています。「編集に参加してみたい」、「こういうアイデアはどう？」などありましたらぜひご意見感想をお寄せください。(No.001 神原)