



## ★ 第 23 回肝芽腫の会交流会が開催されました

2008 年 10 月 18 日、第 23 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。

参加者は 8 家族(大人 9 人子供 5 人)。参加医師はおなじみのこども医療センター外科北河先生とお久しぶりの血液再生医療科井上先生で、今回もテーマは決めずに自由な話し合いとなりました。

今回初参加の方が 2 人いましたので、まずは簡単な自己紹介から始めました。

初参加のうちベックウイズ・ヴィーデマン症候群に肝芽腫を合併したお子さんは現在手術に向けての化学療法中です。またもう一人は会員ではありませんが、

前週末に肝芽腫疑いで入院されたばかりのお母さんでした。これから検査と治療が始まる予定とのことで、質問したいことをとことん聞いてもらうことにしました。たまたまお子さんが入院している病院が参加医師の一人が以前いた病院だったので、病院の体制なども含めて十分な情報を得ることができたとおっしゃっていました。また、協力医の先生たちがとても気さくにいろんな質問に答えてくださったことにとても驚くとともに感謝されていました。

交流会後の懇親会には井上・北河両先生は参加できませんでしたが、当直明けの田渕健先生が参加し、楽しいひとときを過ごしました。



懇親会後の記念撮影

## ★ 小学生の子どもにどう伝える？

発症したばかりのお子さんは 9 才と肝芽腫の子の中では年長です。

「この子に病気のことをどう伝えたらよいのか」ということもお母さんの悩みのひとつでした。

肝芽腫の子どもたちはほとんどが乳幼児期に発症しますので、病気についてもわりと普通に伝えてきている方が多いように思います。小さい時からごく当たり前に言われているとほとんど抵抗なく受け入れてくれます。ただ小さい時はあまり分からなくて普通に受け入れていたことが、子どもが成長して「がん」と「死」の意味を分かるようになってくると一時やはり悩むようです。私(神原)の息子は現在 6 年生ですが、2 年生頃から少しずつ意味がはっきりするようになり、5 年生の頃にははっきりと認識し彼なりにいろいろ考えることはあったようですが、結果的に告知されていることがマイナスに働いたことはありませんでしたし、むしろそういう状態を乗り越えてきた自分がとても好きようです。

告知についてはいろんな議論がされており、参加者からも経験談が出ましたが、やはりきつい治療を受けていく上で「なぜそれが必要なのか」ということを年齢にあった形できちんと伝えていかないと「乗り越えるのが難しい治療もある」という方向の意見が多かったように思います。皆さんはお子さんに病気のことをどのように伝えていますか？

## ★ 入院中のお子さんに伝える時の注意

このことについては井上医師からも意見がありました。

それは病気について告知されている場合、病室でそのことを他の子に言ってしまい、トラブルになる場合があるということです。

これは、病気についての告知を受けている子と受けていない子がいるために起こることで、受けている子が告知をされていない子(肝芽腫ではなく小児がんであること)の点滴を見て、「自分のと同じだね」と言ってしまったりすることで、自分が小児がんであることを知らない子が病気のことを親や主治医以外のところから知ってしまうために生じるトラブルです。なのでお子さんに病気のことを話してもそれをお子さんが同室の子には話さないよう気をつけてほしいという要望でした。ただこれを確実に「させない」というのは、子どもにはなかなか難しいので、やはり他から自分の病気について聞くのではなく、きちんと親や主治医からその子にあった方法で話されるのが一番ではないでしょうか。

## ★ お父さんの職場にはどう話す?

今回参加者のお父さんから「職場にもきちんと話したほうがよいのではないのでしょうか」というご意見が出ました。

その方はご自身は「子どもが重い病気になった」としかまだ話していないようですが、これから治療も長くなるしきちんと話すつもりだとお話ししてくださいました。

職場にどう話すかは子どもへの告知以上にいろいろなことが絡むので「こうしたほうがよい」ということは一概に言えませんが、たとえば生体肝移植を必要とするご家族の場合はお父さんがドナーになれば数カ月休職しなくてはならないので説明は必須ですし、お母さんがドナーであってもお子さんと妻の両方の看護が必要となるので休みや遅刻早退をしなくてはならないことも多々あり、職場への説明があいまいだとかえって誤解を招いてしまいかねません。

また我が家(神原)の場合で恐縮ですが、我が家では当時会社が何も知らなければ海外への転勤が確実でしたので、入院中だけでなく現在も「子どもが小児がんの経過観察中で海外勤務はできません」と毎年調査書に書いて提出しています。

以前、会員でもなく患者の家族でもなく、某企業の労働組合から相談メールが来たことがありました。

「うちの会社のある従業員のお子さんが肝芽腫になり、生体肝移植を必要としているが保険適応ではないので数千万円の費用がかかるらしい。けれども本人にはとてもその費用を用意することができない。そのため労働組合で寄付金を集めることにしたが、実際いくらくらいかかるのか知りたい」と言う内容でした。大体の費用の幅とドナーになった場合長期休職が必要なことなどをメールし、何度かやりとりをしましたが、長期休職のことも含めて組合が全面的にバックアップしていくとのことでした。会員ではないのでその後こちらから「どうなりましたか」とメールすることはしませんでした。子どもの状態によって休みを取ったり早退や遅刻がどうしても多くなりますので、職場の協力と理解が得られるのであれば一番です。

ただ職場への説明については昇進ややりがいといったことだけでなく、個々の職場の雰囲気なども大きく影響するので、ある意味お子さんへの告知以上に難しい問題かもしれませんが、今回「職場への説明をどうするか」という今まで交流会の中で出たことのなかった話題というか問題提起があったことはこれからのことを考えるととてもよかったのではないかと思います。

## ★ 交流会参加者の感想

## ○ No.071 mighty-baby の父

肝芽腫の会の皆様、お話をして頂きました先生方先日は有り難うございました。

親として、子供の病気を告知されてから今現在まで多くの方々に直接的にも間接的にも助けられてきた事を実感しております。特に肝芽腫の会のホームページや肝芽腫ハンドブックは悲観ばかりしていた自分たちに病気の知識を与え、治療への後押しをして頂きました。また日頃からお忙しい中、あえて会に御参加頂きました先生方にもとても感謝しております。

肝芽腫を含め、小児がんは30年ほど前は治らない病気で親がいくら看ようと、先生方がどんなに尽力しても一時的に良くする事しか出来なかったと聞いております。親や医師、看護師の心情を察するに余り有ります。

それが今では8割程度は完全に治るようです。とても素晴らしい進歩でどれだけ心強い事かと思えます。

その治療の進歩は臨床医や検査、薬の開発等、多数の専門家に因る所がほぼ全部だと思えます。しかし、親が出来る事も有ると思えます。病気に対して向き合う為に病気とその治療に理解を深める事、看護師さんや先生の治療と善意を理解し敬意を払い感謝する事、医療に関して関心を持つ事だと思えます。

関心を持つ事などと言うといぶかしがられるかもしれませんが、献血が無ければ輸血は有りませんし、無関心の結果、行政から治療への補助も違ってくる事が想像できます。優秀な先生方は理解されない事からヘソを曲げてしまうかもしれません。

今、肝芽腫の会の方に親も助けられ、子供も輸血で助けられています。今後、他の方の手助けになる事が出来ればと思えます。個人的な偏りの有る話に終始して申し訳有りませんが、皆様これからどうぞ宜しくお願い致します。

## ○会員外で参加されたお母さん

10月18日の会では、あまりに突然の出来事に気持ちの整理もつかないまま参加してしまいましたが、ダイレクトに専門医の先生に質問出来、病院選びの点やセカンドオピニオンをとるタイミング、子供への告知の際の注意事項など、一人で抱えこみがちになってしまいそうなことが、入院一週間という早い時期に教えていただけて、迷いが吹っ切れました。

うちの子は、まだ肝芽腫なのか成人型のものなのか判断がつきませんが、この様な会の発足はとてもありがたいです。入院も三週間目に入ると、同じ病気の子のお母さんと話しをしてみたい心境に駆られてきます。

そんな時には、ガイドブックを開いたり、体験談を読んだりして、「一人じゃない。」と励まされている気分です。

10月始めまでは、元気いっぱいだった息子の病床での姿を見ていると、もっと早くに気付いてやれなかったことや、ストレスをたくさん抱え込ませてしまった悔いが懺悔の気持ちになって押し寄せてきます。

が、半面「子供は元気なのがあたり前」と思い込み欲望ばかりがふくれあがっていた私が、子育ての原点にたち帰って「生きていてくれるだけでありがたい！！」と人生観がガラリと変わってしまったりと、子供が体を張って教えてくれているんだなあ…と、いう気持ちになります。こんなことになって初めて気付くなんて皮肉なものですが…。

## ○ No.017 いっちゃんママ

今回は治療を始めたばかりの方と1週間前に入院されたばかりの方が初めて参加されていましたが、2人共、私が、子供が発症した時とは比べものにならないくらい冷静な対応で感心しました。

ただ子供が小学生の方は、告知の問題とか学校の勉強とか小さい子にはない悩みもある事を改めて感じました。どちらの方も良い方向に向かう事を願っています。

## ○ No.002 こうちゃんママ

今回の交流会は井上先生と北河先生が参加してくださり、テーマを決めずに自由に話し合うというスタイルでしたが、先生や会員同士、沢山話す事が出来て良かったと思います。

初参加された方々のお話を聞いていると「こうちゃん」が入院したばかりの頃の事を色々思い出しました。

交流会の中で、心に残っているのは子供に病気の事をどう伝えるかという事でした。この事はきっと沢山のご家族の方々が悩み苦しんでいることだと思います。

さまざまな考えやその子の年齢などもありますから色々な方の経験が聞ければ良いのではないかと思います。

うちの場合「こうちゃん」が発症したのはもうすぐ一歳という頃でした。まだ小さかったのでちゃんと病気の事を話す事は無かったですが、先生方の話を聞いて、これから長い治療の中でどうしてもやらなくてはいけない事がたくさんあるとわかったので、一緒にかんばっていく為には、出来る限りその時の「こうちゃん」にわかる言葉で伝えていこうと考えていました。

また、今回参加したお父さんのお話で会社に伝えるときの事が話題に出ていましたがお仕事をされているご家族の方々にとって会社や上司に話してどこまで理解してもらえるか、そういった問題もあるのだと改めて考えました。

きっとその事で悩んでいる方もいるのではないのでしょうか。

いままで話題に上がったことが無かったのでお話が聞けてよかったです。

## ○ No.001 そうちゃんママ

初参加でまだ検査中、これから治療が始まります。という方を見ると息子が発症した当時の自分のはっきりとよみがえってきます。不安でいっぱいの方が帰る時に「本当に来てよかったです。先生方ともぶっちゃけの話まで出来て感激しました」と笑顔で言われると、「やってよかった交流会」と毎回思います。

5年も経つと寛解になって長い参加者も増えてきていますが、そういう会員と数か月に一度会えるのもとても楽しみです。特にお子さんと一緒に参加される方が多いので、会うたびに皆大きくなって気分は「親戚のおばちゃん」状態です。

## ★ 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)

○猪俣孝平さん 金額5,000円

## ★ 第3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～のお知らせ

日時: 2009.1.17(土) 午後1時～4時半  
場所: 神奈川県立こども医療センター2F 講堂  
参加費: 無料  
内容: 未定。決定次第ホームページ上に掲載します。

申し込み: 2週間前までに直接当会までメールでご連絡ください。その際、大人の数、子どもの数、病院名を書いて下さい。

## ★ 次回第24回肝芽腫の会交流会のお知らせ

日時: 2009.2.28(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:2週間前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、その場合は懇親会費をいただくこととなりますので、その点ご了承くださいm(\_ )m。

**編集後記**

今回参加された方の一人は「交流会のわずか一週間前に発症して治療もまだこれから」という方で、「本当によいタイミングで交流会があつて参加できてよかったです」とおっしゃっていました。毎回交流会の日はだいたい「3か月後の土曜日で先生方のどなたかは都合が良い日、なおかつ講堂の先約がない日」ということで決めているのですが、「2週続けて大丈夫」みたいな時には「どちらか適当に」決めることもあり、今回もそんなふうになりました。けれども「たまたま」前の週を選んでいれば、その方は参加できずに治療についていろいろ聞きたいことも直接会って話すようには聞けなかったでしょうから、本当にタイミングというのは分からないものです。それと今回は2005年に続き第2回目のアンケート調査を行いますのでよろしくお願いします。(No.001 神原)