

2009 年 2 月現在の会員数：
62 名

1. 日本経済新聞に掲載されました.....p.1
2. 緩和ケアのリーフレット第一弾が出来ました.....p.1
3. アンケート調査の結果.....p.2
4. 参加者の感想.....p.2
5. 『第 4 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～』開催のお知らせ.....P.3
6. 第 25 回肝芽腫の会交流会のお知らせ.....p.4
7. 09 年度分会費納入のお願い.....p.4
8. 編集後記.....p.5
9. 日経新聞記事.....巻末
10. アンケート 2008 集計・別ファイル
11. (会報編集)
神原結花・高橋直美

★ 第 24 回肝芽腫の会交流会が開催されました

2009 年 2 月 28 日(土)、第 24 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。

今回は神奈川県立こども医療センター外科の北河徳彦医師と、血液再生医療科の井上裕靖医師が参加してくださいました。

また交流会後に上大岡にて懇親会も行いました。

今回の交流会は、昨年末会員の皆さんにお願いしたアンケートの集計結果をメインテーマに発表し、その後個別の質問に答えていただくという内容で行われました。



★ 1. 日本経済新聞に掲載されました

肝芽腫の会では昨年1月より『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～』を企画開催してきましたが、2009 年 1 月 17 日の第3回シンポジウムには医師として神奈川県立こども医療センター・東大病院小児科・国立成育医療センター、看護師として神奈川県立こども医療センター・静岡県立がんセンター・国立成育医療センター、そのほかチャイルドライフスペシャリストやボランティアの方、小児がんの親の会などからも参加があり、新聞社からも見学という形での参加がありました。

その後日本経済新聞社で当会が疼痛緩和に取り組むきっかけになった子を中心に取材が行われ、3 月 1 日に医療記事として掲載されました。内容は巻末をご覧ください。

★ 2. 神奈川県立こども医療センター血液再生医療科との共同による緩和ケアのリーフレット第一弾、「いつもの笑顔を見られるように～子どもと家族のための緩和医療～ 1.緩和ケア、疼痛緩和とその重要性」が出来ました

昨年の第 2 回シンポジウム後に企画し作成を始めていた緩和ケアのリーフレット『いつもの笑顔が見られるように～子どもと家族のための緩和医療～1.緩和ケア、疼痛緩和とその重要性』が昨年 12 月に完成しました。これは神奈川県立こども医療センターの血液再生医療科との共同制作で、緩和ケアが治療早期からされるべきものであることや、緩和ケア＝終末期ケアではないこと、などを広く知ってもらうために作成したものです。現在ホームページからダウンロード出来るように作業をしているところです。

★ アンケート調査の結果

肝芽腫の会会員は 2009 年 2 月現在 62 名ですが、そのうち初発治療を終えた方を中心にアンケートを依頼し集計しました。また 1 月には初発治療中の方にも同じアンケートを送り、初発時の状態やバックグラウンドなどの回答へ協力を依頼しています。回答がまだの方はよろしくお願ひします。

【アンケート集計結果】

分量が多いため、グラフは別ファイルに入っていますのでそちらをご覧ください(つうしんと同時に添付済)。文書の大きさを 50%に変更すると見やすいです。

※59 ページありますので印刷が大変なため郵送は送れません。後日HPからパスワードで見られるようにしますので、それまでお待ちください。

○ 2009年2月、初発治療中の会員にも「初発時の状態」、「バックグラウンドについて」、などの回答を得るために配布。ただし今回の集計には初発治療中の会員からの回答は含まれていない。

○ 2009年2月13日現在、会員数62名。

○ うち初発治療中と思われる方ー18名。

○ お子さんが亡くなられた方ー6名。

※アンケート回答はうち3名。お子さんが亡くなられたのを機に退会された方は含みません。

○回答数・・・37名。(全会員の56%+会員外2名。該当する会員と会員外の84%が回答。)

※該当する会員44名と会員外だが肝芽腫の経験者であることが確実な成人2名の合計46名。

※初発治療を開始してから通常より長い月数を経ている方は回答者に含んでいます。

○ 分析をもっと時間をかけてやりたかったのですが、今回は時間がなくて出来ませんでした。新しい会員の方のアンケートが戻ってきたら、再度結果をまとめたと思います。また回答について回答者に確認が必要なものもいくつかありました。分析をいつから始めるか未定ですが、その時になって直接回答者にメールで問い合わせることがあるかもしれ

ませんが、その時にはよろしくお願ひします。

★ 交流会参加者の感想

○ No.070 わわちさん

今回初めて参加しました。昨年 12 月に退院したばかりで不安な部分が多く、初歩的な質問ばかりしてしまいましたがドクター、神原さんはじめ会員の方もひとつひとつ丁寧にお答えいただき感謝しております。

私自身も入院中は同室のお母さん同士で病気の事や子供の事で色々お話ができ、そこで気持ちの整理ができていた部分があったのですが退院してからはなかなか病気についてのお話を同じ立場でできる人がいなかったもので、久しぶりに自分の心の中のモヤモヤがすっきりしたような気がします。

娘も着くまでは少々不安な顔をしていましたが保育ボランティアの方に遊んでもらい楽しかったようで「また行きたい」と申しておりました。ありがとうございました。

○ Mさん(肝細胞がん)

先日の会のアンケート、興味深く見させていただきました。あれだけの項目のピックアップと調査、お二人の熱意とご努力には、脱帽です。

病気の発生の原因究明については、医学的な見地から今一步踏み込んだ説明が、今後の研究を通じて医師から聞ければ、闘病中の不安が少しでも和らげるのではないかと思います。

依然として、病気の発見後に行われる手術や化学治療・放射線治療には、まだまだ万全ではないものを感じ、今後は退院後、家庭に帰ってからの過ごし方にも、焦点を絞ってもらえるとありがたいと思いました。

うちの子の場合は特に、発症年齢が高かった点で、低年齢児に発症した子供さん達とはまた違う生活習慣・心の動きを過去に遡って、反省材料として活かしつつ、今後の再発防止に役立てていきたいと思っています。

おかげ様で、先日の診察で、腫瘍マーカーが、ようやく「5」まで下がりました。通院の間隔が、やっと 1 か月に一度になりました。

成人型の場合は、ご存じの通り、化学療法は効かないと言われているので、うちの息子は、最初の病理検査の細胞採取のときに並行して腫瘍をたたくために行った、

動注療法のみが、唯一の化学療法でした。その後は、手術を肝臓と肺の 2 回を受けましたが、退院後に処方される薬は、鎮痛剤と便秘薬のみに限られ、食事・運動・入浴制限は全くなく、後は家族の手に委ねられる、という繰り返しで、この三か月はとにかくやれるものはやってみようという思いで過ごしました。

毎週近くの山にハイキングに出かけ、自然の中で半日過ごし、近くの神社までの散歩も日課です。

箱根が近いので、源泉の湧き出る温泉に入りいき、汗が噴き出るくらいまで、入浴します。このあとすぐに眠ると、本人いわく体の力がほどけてよく眠れるとのこと。ドライブの間は子供用の落語のCDを聞いて、めいっぱい笑っています。

免疫力というものが、病気の進行を食い止めるものであるとすれば、おかしな宗教に入らなくても、高額で怪しげな薬を買わなくても、毎日の日常の中に、体が気持ちいいと欲するものが、たくさんあることにも気づきました。息子を「ぎゅーっ」と抱きしめると、自分自身が穏やかな気持ちで過ごせます。

主人も私も、そんな息子に励まされながら、慢心をせずに気長に病気と付き合っていく覚悟です。

あわせて、免疫療法の治療の準備にも入りだしました。そちらの方もまた併せて、ご報告出来ればと思います。

長くなりましたが、読んでいただいてありがとうございます。

○ No.002 こうちゃんママ

今回の交流会は前半は先日会員の方達にお願いしたアンケートの集計発表を行い、後半は会員から先生方への質問や同じ会員同士の意見交換などを行いました。時間が足りなくなってしまうくらいでした。

アンケート集計の方は、今後もっと時間をかけて分析していけば何かが見えてくるのではないのかな・・・という内容だと思います。

日ごろ親どうして医学書には載っていないけれども、なぜか気になってしまう事がたくさんあります。

そういう事を先生に質問しても「医学では説明出来ない、又は治療には関係ない、副作用ではない」と言われてしまう事が良くあると聞きます。

このアンケートによって家の子供だけなのかなと思っていましたが、同じように悩んでいる人がいるという事が分れば親の安心にもつながりますし、もしかしたら将来、何か分るかもしれない・・・やっぱり！と言えるかもしれない

い・・・という事を期待しつつ・・・続けていきたいと思いました。

井上裕靖先生は今回の交流会出席が最後という事で本当に残念です。いままで本当にお世話になりました。でも、連絡はとってくださいとの事なので今後とも宜しくお願いします。井上先生の今後益々のご健勝とご活躍をお祈りしています。

○ No.001 そうちゃんママ

肝芽腫の会のアンケートとしては 2 回目でしたが、前回より会員も増え、内容、集計、やり方、アンケートを取ることそのものなどにいろいろと考えさせられることが多かったです。「発表の時にはいろんな分析を加えて・・・」と思っていましたが、結局時間切れで出来ず、「では会報には分析結果を載せて・・・」と言ったのですが、それも時間がなくて出来ませんでした(泣)。

集計結果で意外と多かったのが、「晩期障害とは言えないけれど気になる場所」でした。うちもそうなのですが、肝芽腫の場合、手術と化学療法だけという子が一番多いので通常は「大して晩期障害は出ない」ようなことを言われることが多いのですが、他の小児がんと比べて発症年齢が低いとか、特に 3 歳以下で治療をした子は晩期障害や晩期障害かと思われるような症状が多いと思いました。

今回アンケートを作成して、質問方法が悪かった点もいくつかあり、次回はそういう点を改善したうえで分析もきちんとやっていきたいと思っています。

★ 第 4 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： 2009.6.20(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25回肝芽腫の会交流会のお知らせ

日時: 2009.7.11(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週間前までに直接当会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になりますので、その点ご了承ください m(_ _)m。

★ 会費納入のお願い

年度が新しくなりましたので、今年度分の会費 500 円の振り込みをお願いします。また退会を希望される方はそのむねメールにてご連絡をお願いします。

振込先:

東京三菱UFJ銀行 上永谷支店
普通 0865481
肝芽腫の会 代表神原結花

★ 会よりのお願い

肝芽腫の会は患者数が少ない上にまとまった地域に患者さんが何人もいるわけではなく、会の運営は事実上2名ですべてをやっています。そのため会報送付などもメールでの添付文書として送信し、郵送作業を極力減らして労力の削減をはかっています。

そこで会員の皆さんにお願いですが、パソコンを持っている方で「添付文書を開かない」設定にしている方は「添付文書を受け付ける」に設定しなおしていただくと

助かります。

さらに、今後はホームページから会員専用パスワードを使って会報や会員限定のお知らせを見られるようにしたいと思っています。

アンケート依頼の際、誤って会員送付先を「宛先」へ入れてしまい、別の会員のメールアドレスが分かる形になってしまったため、ある会員の方から大変なお叱りを受けました。本当にご迷惑をおかけして申し訳ありませんでした。

今後同じミスを繰り返さないようにするための方法も検討したのですが、「普通のお母さん 2 名」ですべての運営をしているため、会社のようなセキュリティにするのはほぼ不可能であり、今後も同じようなミスをしないとは言いきれず、会員への一斉メールを原則なくすことで回避できるのではないかと考えています。もし何か別のアイデアがありましたら、ぜひ当会までメールでお知らせください。よろしく申し上げます。

編集後記

ちょっと内輪の話をひとつ。

我が家では会の活動に家族がとてもよく協力してくれています。

その代わりと言ってはなんですが、私は「土日は原則会のことでパソコンはやらない」「子どもが帰宅したらパソコンはやらない」という区切りを作ってやっています。患者会活動をしている方の中には、「活動が忙しくすぎて本来子どものために始めたことなのに、子どもの話をちゃんと聞いてあげられないほど忙しい」なんて方もいますので、そうならないために私自身が作ったルールです。もっともそう決めていても破らざるを得ない状況の時もありますが、家族もルールは知っているので「それでもやっているのだからよほど急ぎかとても困っている人がいるということなのだろう」と理解してくれています。

そんなわけで今回会報が大幅に遅れたのは、「子どもの卒業&長い春休み」でルールが適用される時間がとても多くなってしまったのが大きな原因です。アンケートの大分析をやっていると期待された方、m(_ _)m でした。(No.001 神原)

