

2009 年 7 月現在の会員数：  
67 名

1. 現在治療中の方から……p.1
  2. 寛解だけれども悩みが……p.2
  3. 参加者の感想………p.2
  4. 『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～』が開催さ  
れました………P.3
  5. 寄付をいただきました……P.3
  6. 第 26 回肝芽腫の会交流会の  
お知らせ………p.3
  7. 09 年度分会費納入のお願い  
………p.3
  8. 08 年度会計報告………P.4
- 編集後記………p.4

(会報編集)

神原結花・高橋直美

## ★ 第 25 回肝芽腫の会交流会が開催されました

2009 年 7 月 11 日(土)、第 25 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先生と、血液再生医療科の田淵健先生の参加のもと、初の九州からの参加者を交えて交流を深めました。



また交流会後に上大岡にて懇親会も行い、懇親会には参加出来なかった協力医の橋都浩平先生(東京西徳洲会病院総長)も合流し、楽しく過ごしました。

今回の交流会は、現在治療中の方と、再発を繰り返した後に寛解となり、小学校へ入ったものの、成長したことで子供本人が傷跡などについて悩むようになった子のことなどを前半後半に分けて意見交換と医学的なアドバイスなどをいただきました。

## ★ 1. 現在治療中の方から

今回は現在治療中で、なかなかプロトコール通りに治療が進まない九州在住と神奈川在住の方が参加し、質問をしました。

Aさん：発症時ステージⅡで手術もしましたが、AFPが正常値になる前に再び上昇し、現在 20,000 あります。それなのに画像検査をしても何も見えず、今後の治療をどうしたらよいのか…という状態です。

AFPが 20,000 もあって画像に映らないというケースは会でも初めてですが、やはり肝再生というよりはどこかにあるだろうということで、いったん退院になる予定だそうですが、月に一度くらい画像でのチェックをしていったらどうかということになりました。

Bさん：発症時ステージⅡ。4月から化学療法を続けているが、腫瘍が小さく

なっていません。予定として  
は今回の化学療法後に切  
除、または肝移植ですが、  
出来るならば肝移植はした  
なく、周りの血管をどれだけ残せるかということなので、  
小さくても肝移植になってしまうこともあります。腫瘍がど  
の程度血管を巻き込んでいるかは微妙な場合、画像だ  
けではどうしても判断できず、実際に開腹して目で確認  
するしかない場合もあるとのことでした。さらに肝移植の  
場合、ドナーとなる親の肝臓に病変があると出来ないの  
で、ドナーの健康管理も重要とのことでした。

質問された方は出来るだけ肝移植は避けたいとのこと  
でももう少し化学療法を続けてもよいのではないかと迷っ  
ておられるようでしたが、化学療法を長く続けてしまうと  
他の臓器に障害が出てきたり、転移をしてしまうこともあ  
り、そうすると肝移植は出来なくなってしまうので、タイ  
ミングを逃さないようにすることも重要だというアドバイスが  
先生方からありました。

## ★ 2. 寛解だけれども悩みが・・

入院していた頃は、「元気になってくれればそれだけ  
でよい」と思っていたても、現実の社会に子供が戻り、元気  
で来た子たちと同列で生活をしていくと困ることはいくつ  
も出てきます。

肝芽腫の子は発症年齢が低いので、退院してからよう  
やく幼稚園に入り、その後小学校に・・というケースが多  
いのですが、幼稚園などの幼少時にはあまり気にならな  
かったことが、本人が小学生になるなど成長したために  
悩みとして抱えていくこともまたいくつもあります。

そのひとつが「傷跡」です。

今回悩みを話してくださったお母さんも、子供の複雑  
な心中にとまどっていました。

「傷跡を目立たなくする手術はしたくない。でも、皆か  
らいちいち傷のことを聞かれるのはイヤ」

お母さんが「そんなに気になるなら傷跡を消す手術を  
する？」と聞いた時のお嬢さんの答えです。お母さんが  
よく聞いてみると、傷跡が恥ずかしいわけではなく、むしろ  
自分が頑張った印だと思っているので傷跡を消すこと  
はしたくないけれど、皆があれこれ聞いてくるのはイヤ、

くないです。なぜ小さくならないんでしょうか？

病理結果が不明とのことなので、はっきりしたことは言えないが組織型によつて  
は化学療法が効きにくいものがあります。また肝移植は大きいからするのでは  
ということで、子供の心は親が考えるよりも単純ではなく、  
微妙で複雑なものなのだなど一同考えさせられました。

## ★ 3. 交流会参加者の感想

### ○ No.0840 大ちゃんママ

まず交流会は、同じ病気と戦った(戦っている)お母さん  
方に生でお会いし、話せて、仲間がいる！と嬉しくも  
なり、とても心強かったです！

経験豊富な外科と内科の先生もいらして、直接たくさん  
相談できたし、やはり毎日会っている主治医の先生には、  
なかなか聞きにくい事まで話しをする事ができました！  
そして、なんととっても先生方が気さくでいて、しかも  
分かりやすかったです！後は、晩期障害やら、学校生活  
での悩み等を経験者同士で話せる場所もありがたいと思  
いました！

懇親会は、すごくアットホームな感じで楽しくお酒も進  
んでみなさんの交流の深さというか強い繋がりを感じまし  
た！私は、凄く経験豊富な先生の周りに座らせていただ  
けたので、ここぞとばかりに、たくさん相談させてもらい中  
身の濃い時間を過ごせました！料理も鳥肉好きな私は大  
満足でした！お酒は話せなくなるといけないので、かな  
り控えてましたが・・。病気を克服したお子さんに会え  
たのも大きな勇気になりました。九州からでしたが、本  
当に参加させてもらい、あっという間でしたが、とてもと  
ても有意義な時間になりました。元気になったら子供を連  
れて、また参加したいなあと思います

### ○ No.002 こうちゃんママ

今回の交流会は田淵先生と北河先生が参加してくださ  
いました。

会員から先生に自由に質問したり、会員同士話したりと  
有意義な時間だったと思います。

会員のみなさんの話を聞きながら、子供が病気になつた  
時から、いくらプロトコールがあるとはいえ、その子、そ  
の子にあった適切な治療や治療に伴う色々な事を決め  
て選択していかなければいけない事の大変さを改めて

感じました。

私自身もこうちゃんの長い治療の中で沢山の岐路に立たされるたびに「今一番大切な事」を見つけながら色々な事を決めていったことを思い出しました。

交流会の後に上大岡で懇親会を開きました。

久しぶりに橋都先生、そして田淵先生も参加してくださり、とても楽しい時間が過ごせました。

ありがとうございました。

#### ○ No.001 そうちゃんママ

「会って話す」ことの大切さを改めて目の当たりにした今回の交流会でした。治療がなかなか思うように進まないと本当にどうすればよいのか分からなくなります。今回参加された治療中の方々が普段主治医には聞きにくいいろいろな質問をどンドンとするうちに表情がずっと明るく穏やかになっていくのを見ました。もちろん主治医にどんな些細なことでも質問出来るのが理想ですが、なかなか忙しい主治医を捕まえられなかったり、何度も同じようなことを聞いてはいけないのではないかと考えてしまいます。でも小さなことでも聞いていくことは本当に必要なことだと思いました。

本当はいろんな場所で交流会を出来るといいのですがなかなかそうもいきません。会員は増えてきているので地区ごとに集まる、という方法もあるのかなとちょっと思いました。

### ★ 4. 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～が開催されました

2009.6.20(土) 午後1時～4時半まで神奈川県立こども医療センター2F講堂にて開催されました。

基調講演は埼玉県立小児医療センター看護師で「がん性疼痛看護認定看護師」の小久保知寿子さんによる『がん性疼痛看護認定看護師としての取り組み』についてお話いただきました。

この日は各地で緩和ケアについての研究会などがあり、医師の多くが参加できませんでしたが、千葉県こども病院など看護師さんが多く参加してくださり、患者家族・医師・看護師などそれぞれの立場から疼痛緩和について

の意見を述べ話し合いました。

次回は来年2010年1月に開催の予定です。

### ★ 5. ご寄付をいただきました

○小久保知寿子さま

○高橋雄一さま

○スマイル・オブ・キッズ様

### ★ 6. 次回第25回肝芽腫の会交流会のお知らせ

日時: 2009.10.17(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。

協力医の先生方のご都合により会員のみでの交流会となる予定です。

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、大人の数、子どもの数、懇親会への参加不参加とその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。

### ★ 7. 会費納入のお願い

今年度分の会費 500 円の振り込みがまだの方は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

## ★ 8.08 年度の会計報告

2008年度 肝芽腫の会 会計報告

摘要	収入	支出	差引残高
前期繰越金	5,514		
利息	790		
会費@500 円×53 人分	26,500		
会費 前年度分	600		
(会費分)ホームページ維持費		5,565	
(会費分)事務用品		7,664	
(会費分)通信費		6,460	
(会費分)情報収集費		5,000	
(会費分)その他		8,528	
がんの子供を守る会 補助金	20,000	20,000	
合計	53,404	53,217	187

※ 余剰金は来期に繰り越します。

寄付金

摘要	収入	支出	差引残高
繰り越し			154,175
高橋雄一先生	5,000		
スマイルオブキッズ	20,000		
猪俣孝平さん・光子さん	5,000		
猪俣孝平さん・光子さん	5,000		
沖本由理先生	5,000		
合計			194,175

2008 年度 有料冊子代金

摘要	収入
繰り越し	5,500
冊子 55 冊	14,000
合計	19,500

寄付金の余剰金、ならびに有料冊子代金はホームページや冊子の改正等にさせていただきます。以上

(No.002 高橋直美)



(上大岡での懇親会での記念写真)

## 編集後記

上の懇親会の写真を見ていただいて、あれっと思われた方もいらっしゃるかもしれませんが、なんと、交流会よりも人数が多いんですね。そのわけは交流会には参加出来なかった家族も参加するからなんです。交流会自体は家族参加OKなのですが、私や高橋さん、書記をお願いしている小和田さんの家族は交流会を支えるために実は子供の面倒を見てもらったりお茶などの荷物を運んでもらったり、送迎をしてくれたり・・・と縁の下の力持ちをやって来てます。なので懇親会は彼らの慰労の意味もあるのです。

私は最初の頃交流会の司会にもなれず、いっぱいいっぱいでした。しかも交流会が終わって自宅に帰るといつも夫が不機嫌で「私がお家を空けているからか」と思っていたのですが、ある時交流会後に帰宅して「疲れた～」と言ったら、「ねえ、帰ったら一言でいいから自分や子供たちに”ありがとう”って言ってもらえないかな」と言われ、初めて夫が不機嫌だった理由が分かりました。いっぱいいっぱいだとどうしても「自分一人が大変」と思ってサポートしてくれている人への感謝が飛んでしまうようです。いまでは懇親会後に帰宅して、必ず「みんな、今日は一日ご苦労様でしたあ！」と言うようにしています。(´-`) (No.001 神原)