

2010年3月現在の会員数

71 名

- 1. What's new? ..... P.1
- 2. 交流会Report..... P.2
- 3. 参加者の感想..... P.3
- 4. シンポジウムニュース..... P.4
- 5. お知らせ ..... P.5
- 6. 次回交流会のお知らせ ... P.6
  
- 編集後記..... P.6

会報編集： 神原結花 ・ 高橋直美

## What's new?

肝芽腫の会 最新活動報告

### ★ 第27回肝芽腫の会交流会が開催されました ★

2010年3月6日(土)、神奈川県立こども医療センター講堂において、第27回肝芽腫の会交流会が開催されました。

当日の参加者は患者側が10名(うち子ども3名)、医師は前半のみ参加があり、こども医療センター外科の北河先生、血液再生医療科の松本先生、三谷先生が参加、参加者への質問にお答えいただきました。

今回は交流会の数日前に発症したばかりの方の参加があったため、その方の質問を中心に、参加者も自分たちの経験からのアドバイスをしました。詳しくは次ページをご覧ください。

### ★ 第5回疼痛のシンポジウムが開催されました ★

5回目を迎えた『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2010年2月13日(土)の午後、神奈川県立こども医療センター講堂にて開催されました。当日はあいにくの雪の中を患者側10名、医師3名、薬剤師2名、看護師8名、教師1名合わせて24名が参加し、ディスカッションをしました。

また今回の基調講演は、済生会横浜市南部病院薬剤部部長で、日本緩和医療薬学会副代表理事の加賀谷肇先生をお招きし、『がんの痛みからの解放に向けて～医療用麻薬の誤解を解く～』という演題でお話を伺いました。(詳細は4ページ)

### ★ 2つのリーフレットの作成に入ります ★

現在第2弾まで発行している疼痛緩和の三つ折りリーフレット『いつもの笑顔をみられるように～子どもと家族のための緩和医療～total care for tomorrow』の第3弾の作成に入ります。今回も神奈川県立こども医療センター血液再生医療科と協同での作成です。

また肝芽腫の会の紹介リーフレットの作成も予定しています。これは肝芽腫の会の活動範囲が広がって来たために必要となってきたものです。

さらにシンポジウムの新聞も発行します。

## 交流会Report

今回は数日前に肝芽腫を発症されたお子さんのおかあさんからこれからの治療についての不安なこと、また退院されて数カ月でむしろ入院時よりさまざまなことが不安になったという方から医師への質問が多くありました。

### ★ある意味退院してからのほうが不安です…

入院中はとにかく治ることだけを考えて必死に乗り越えてやっと退院。でも今度は別の不安に襲われる…という退院後数カ月のおかあさん。退院後多くの親が直面する不安だと思います。この方の場合だけでなく、すでに退院して年月を経ている親も退院後いろんな不安に悩まされたことと思います。

今回は退院後10年になる神原母があくまでも個人的な経験から退院後の不安についてのアドバイスを…。

- 入院中は不安や疑問があれば看護師さんや医師にちょくちょく聞いたことが退院すると聞けない。  
↓  
次の外来まで悶々とする日々が続くのはかなり辛いですが入院中に仲良くなった他のお母さんがいて、連絡を取り合える仲だとかなり気持ちは楽になります。次の外来に聞きたいことは全部メモして聞き逃しをしないようにすることをお勧めします。
- 不安や生活上のさまざまなことを同じ立場の他の親と話すことが出来たのが退院すると出来ない。  
↓  
気の合う人とは退院後も連絡を取り合えるようにしておくのが一番ですが、それをせずに退院してしまった場合は、病院の親の会などに参加するとよいでしょう。入院期間がずれていて出会えなかった同じ肝芽腫の子と知り合えることもあります。(神原と高橋さんも入院期間はずれていて、実は病院の親の会で出あいました) (^o^ )v
- 子どもが赤ちゃんの時に長期の入院生活に入ってしまったので、近所に友達もいない。  
↓  
退院してからすぐ幼稚園や保育園に入るのだけれどもそれも大きな悩みの種ですが、「引越してきたばかり」と思って新しい友達の開拓を考えれば大丈夫です。

- 再発が不安でAFPの数値に一喜一憂してしまう。  
↓  
これはもう、宿命です(^-^;)。  
「気にしすぎないようにしよう」とすることは大事ですが、それでも気持ちがあふれて収まらない時は、「気になるのは当たり前でしょ!」と開き直ったほうがむしろラクです。「気にしすぎる自分がいけない…」と自分をどんどん負の方向に持って行ってしまうほうが怖いです。
- 普通に元気にしてきた子の親との精神的なギャップ。  
↓  
実はこれにずいぶんと悩みました。しかも「過去形」になっておらず、今でもそういう時はあります。でも「子育てにおいて経験してきたことが違いすぎるのだからギャップがあって当然」と自分に言い聞かせることでそれなりに納得はできます(^-^)

### ★こうした不安はいつになったらなくなりますか？

これは参加者でも個人差が大きいようでした。ただ外来のたびにAFPの数値を聞くのにもものすごくドキドキするのが薄くなってくるとは、「AFPが不安定でなくなって落ち着いたと感じられてから2年くらい」といったところでした。といっても何年経っても「全く平気というわけではない」というのが実際でしょうし、再発の不安が小さくなくても今度は晩期障害が心配になったり、日常生活の中で晩期障害が現在の大きな問題という子どもたちもいます。

晩期障害については以前アンケートを取った時にもいろんなものが出ていましたがまだ『晩期障害である』ということが認められずに日常の中で不便さや生きにくさを感じることもあります。まずは「こういう晩期障害がある」ということを医学的に認識してもらうことも必要だと思い、小児がんの各疾患の親の会などと協力した活動も行っています。

### ★数値と腫瘍の大きさの関係は？

入院当初AFPが測定不能なほど高かったためそのことについても非常に不安だというお母さん。

10年前には「AFPの高さと腫瘍の大きさ、悪性度は比例する」というのが定説でしたが、ここ数年で違ってきました。

「AFPが低くて腫瘍が大きいほど悪性度は高い」

というのが今の考え方になっています。

それと0歳児の場合、もともと肝芽腫でなくてもAFPは高く、成長するにつれいわゆる「正常値」に下がっていきます。

## I think, I feel 参加者より

No.036 T.K.

今回、先生方が退席されたあとの雑談で病気になってすぐや寛解になったばかりの親御さんの心配や色々なことの見方は自分も含めてみな同じなんだと思いました。こんな思いは自分ひとりなんだと孤立していましたが今はひとりじゃなかったんだとみなさんのはなしを聞いてよくわかりました。

No.017 いっちゃんママ

今回は本当に入院されて間もない方が参加されて、まだまだ現実を受け入れるのもままならない状態だったと思います。

私はありきたりな「頑張って」としか言えませんでした。が、ちょうど、何ヶ月か前に退院された1歳の子の元気な姿を見て、どんな言葉より安心されたのではないかと思います。

うちは寛解して4年が過ぎ、まだまだ安心は出来ませんが、うちが再発や再々発の時にHPの掲示板や交流会で励まして頂いた様に、これから治療を始める方の役に立てればと思っています。

No.081 オシウミ

今回は、退院してから2回目の交流会でした。

入院中は勿論、色々と心配が尽きなかったのですが、いざ退院してみると、退院してからの不安がでてきていたところでした。やはり、最近の悩みは何よりもAFPです。

少しでもAFPが上がると心配になって、次の検査までが不安になってしまい、検査の時は、本当に緊張してしまいます。

今回の交流会では、その事を相談させて頂きました。先生にもお話ができて、不安が和らぐ事ができました。それに、既に退院されている他のお母さん達にもお話ができて、やっぱり皆そうなんだなと思い、ずいぶんと心が励まされました！

毎回思うのですが、やはり同じ病気の方に相談できる

のは有難い限りです。

今回は、同じ病院に先日入院されたばかりのお母さんとお知り合いになり、すごく不安でいっぱいな中、今は退院した娘を見て、励まされたと言ってくれました。

私も入院中に退院して大きくなっているお子さんを見ると、励まされたのを思い出しました。(もちろん今でも励まされます！)

これからも会を通して、励ましたり、励まされたりしながら、この肝芽腫という病気を克服していきたいと思えます。そして、病気になった子供たちが皆、どうぞ元気に大きくなるように願うばかりです。

No.089 T.Y.

3月初旬、入浴後に腹部の腫れに気づき、不審に思い市民病院の救急に行き、エコーの検査で肝臓になにか出来てると言われ、すぐにこども医療センターに連絡を取ってくださり、翌朝一番にこども医療センターの救急外来を受診。北河先生と本多先生に診察していただき、入院しました。

入院翌日には生検、その翌日からはプロトコールを開始しました。今はBランクですが、鼻水・咳くらいで、経過観察しています。

肝芽腫の会は、主治医の北河先生に教えていただき、私にとって、かなりの力をいただきました。ほんとうに感謝しています！

親身に考えてくださる先生方、献身的で私までサポートして下さる看護師さん、私を励まし勇気付けてくれた周りのお母さん達、小さいのに大病と闘い続けている我が子、みなさんに励まされ、支えられて、今の自分があります。私達を生かしてくれてありがとうございます。医学の進歩、子供の生命力を信じます。

No.002 高橋直美

今回北河先生はご予約がある中参加して下さりありがとうございました。また松本先生もありがとうございました。今後とも宜しくお願いします。

参加された方たちの話を聞いて…

先生の説明を聞いても「なぜ？なんで家の子が？」という思いと自責の念しか出てこなかった入院したばかりの頃の事や子供の力に驚かされたこと、また私もがんばらなければいけないんだと心に決めたときの事などを思い出しました。

こども達のパワーには驚かされ、勇気づけられ、たくさんを学んだ気がします。

そして辛い気持ちをほぐしてくれたのは同じ病棟のお母さんたちだったなあ…と

私にとって色々な事に改めて気づく事が出来た交流会でした。



先生方が帰られた後の会員のみの交流会も自由に話しが出来て良かったと思います。

次回の交流会は久しぶりの勉強会になる予定なので今から期待しています。

## No.001 神原結花

発症されて数日の方が参加され、お話を伺っているうちに息子が発症した頃のことやいろいろと思いだされました。

今息子は元気に中学生になってますが、1月のAFPが

正常範囲内ながらピョコッと上がっていたり(3月中旬に再度の採血で元に戻っていてやっと安心)、頭の中の血管腫がチョコッと大きくなって水頭症になりかかっていたり、腕の筋肉の中に血管腫ができていたりと微妙な心配事が重なってややどんよりとした気持ちで交流会に参加したのですが、息子が発症した頃のことやどうやって乗りきってきたのかなどをその方にお話ししたり、他の方のお話を聞いたりしているうちに、変な話ですが過去の自分に今の自分が励まされたような、そんな気持ちになりました。

## シンポジウム Report 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 ～

2月13日(土)に神奈川県立こども医療センター講堂にて開催された『第5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～』の内容を簡単にお伝えするコーナーです。

「疼痛緩和」、「緩和ケア」、「緩和治療」というと終末期医療だと勘違いする人は現在でも患者側医療者側双方にいます。けれども「がんの痛みのコントロールは早期から」ということはもう何年も前からWHOで提唱しています。痛みの治療についての誤解を少しでもなくし、小児がんの治療をしていても子どもたちが笑顔でいられるように、との思いから半年に一度の開催で出発したシンポジウムは、今回5回目を迎えました。

痛みのコントロールについての誤解の中でも最も大きいものが「医療用麻薬に対する誤解」です。

そこで今回はシンポジウムの基調講演に、済生会横浜市南部病院薬剤部部長で、日本緩和医療薬学会副代表理事の加賀谷肇先生をお招きし、『がんの痛みからの解放に向けて～医療用麻薬の誤解を解く～』という演題でお話を伺いました。スライドを使っての分かりやすくしかし詳しいお話を全部掲載するわけにはいきませんが、その中での重要ポイントを掲載します。

### ★痛みがある時のモルヒネは中毒にならない

モルヒネを使用すると快楽物質のドーパミンがたくさん出る。痛みのない人がモルヒネを使用するとこれにより「気持ちいい」という状態になるので、続けるといわゆる中毒になるが、痛みのある人は痛みで快楽中枢の働きが弱まっているため、ドーパミンが減った状態。そこへモルヒネが作用してもドーパミンがマイナスだったところにモルヒネによって元のドーパミンの量にもどるだけなので、中毒にはならない。

### ★医療用麻薬と不正麻薬は別の物である。

これに対する混同が「医療用麻薬を使うと中毒になる」という誤解を生む。

また、医療用麻薬と聞くとすごく特別なもののように感じるが、実は通常の手術の時にも使用されている。ひどい咳の時に近所の小児科で処方される『リン酸コデイン』も医療用麻薬であり、知らず知らずお世話になっていたりする。

### ★鎮痛薬は病期ではなく、疼痛によって使用

ターミナルだから使うのではない。普通の鎮痛剤で治まらない痛みがあるから使うのである。

だから術後でも使う。

### ★医療用麻薬は「その人の痛みの取れる量がその人にとっての適量」である。

その人その時によって適量が違う。様子を見ながらコントロールすることが必要。また止める時もステロイドのように少しずつ減量してゆく。ここが重要。

### ★WHO 1989年

患者には痛みの治療を要求する権利があり、医師にはそれを実施する義務がある。

有効な治療法があるのに、それを実施しない医療者には弁明の余地はない。

## Information お知らせ

### 新年度分 年会費振り込み のお願い

4月から新年度が始まりますので、年会費の振り込みを4月末までにお願ひします。5月よりパスワードの変更を行います。

振込み先：三菱東京UFJ銀行  
上永谷支店 普通預金  
口座番号 0865481  
肝芽腫の会 代表 神原結花

振り込み確認出来た方には新しいパスワードをメールで送ります。振り込み確認には一週間程度かかることがあります。

肝芽腫の会は皆さんからの年会費を主な活動費としてホームページの運営等を行っています。

治療が終了して「もう会の情報はあまり見ないし必要もあまりないし…」という方も、後から治療をする子供たちとその親のために会の活動を支えていただけたら嬉しいです。

そして、治療がずっと前に終わっていても毎年支えて下さっている会員の皆さん、ありがとうございます。時々近況を知らせて下さる方もいらっしゃいますが、大変うれいしです

### 人材募集

会のリーフレット作成に伴い、無償で協力して下さいる会員を募集します。

1. マイクロソフト社の『Publisher』が扱えて、デザインも出来る方（プロ並みでなくても普通に使えるればOKです）
  2. 『ホームページビルダー』でページ作成が出来る方（プロ並みでなくても、「こういうページをお願いします」と依頼してひな形を作れる方）
- 会のリーフレットだけでなく、ホームページ更新や印刷物などご協力いただきます。やりとりはメールで出来ますので遠方の方も可能です。
  - 出来たものの著作権はすべて肝芽腫の会になります。
  - 応募は会宛のメールをお願いします。

### 過去の勉強会の 内容を見られる ようにします

発足以来年4回ほどのペースで開催してきた交流会は今回で27回になりました。新しい会員の方には入会年の年度分の会報をさかのぼって添付文書で読んでいただいたり、前回からはホームページの会員専用ページで読めるようにしていますが、実は交流会初期は勉強会がほとんどでした。そのすべてが「小児がんについて」ではなく「肝芽腫について」です。血液腫瘍科、外科、歯科、放射線科、病理科などの先生たちがスライドを使って肝芽腫についてさまざまな角度からお話をしてくださいました。

発足初期から入会されている方たちはそれらをまとめた会報を持っていることと思いますが、それ以降の方はこれまで読むことができませんでした。内容の多くは『お父さんとお母さんのための肝芽腫ハンドブック』に書かれています。昔の会報も読んでみたいという方もいらっしゃると思いますので、ホームページの会員専用ページにライブラリとして掲載することになりました。

相変わらずの人手不足のため、迅速な作業は出来ないとはいいますが、夏ごろまでには(苦笑..)完成したいと思ひますので、お楽しみに。

### 投稿募集

会報に掲載する投稿とホームページの『みんなの体験談』に掲載する投稿を募集します。

1. 会報にお子さんやお父さんお母さんの近況報告を掲載したいと思ひますので、掲載しても大丈夫という方はぜひ投稿をお願いします。写真も可です。記事全体でA4の用紙4分の1程度。文字の大きさは10ポイントをお願いします。締め切りはありませんが応募いただいた次号での掲載になります。また、会員番号は必須、名前は本名ハンドルネームどちらでも可です。
2. ホームページの『テーマ別みんなの体験談』への投稿を募集しています。すでにあるテーマでもよいですし、新しいテーマでも可です。また以前投稿されたその後を「続き」の形で付け足すことも出来ます。

どちらの投稿も会宛のメールでお願いします。投稿したのに「受けとった」旨の返信がない場合はお手数ですが再度送信してください。

## 次回第6回 シンポジウムのお知らせ

次回『第6回小児がんの疼痛緩和を考えるシンポジウム～子どもが笑顔でいられるように～』が下記日程で開催されます。基調講演は神奈川県立こども医療センターアレルギー科医師で栄養サポートチームの高増医師が治療中の栄養問題についてお話しします。

日時: 7月4日(日) 13:00-16:00  
場所: 神奈川県立こども医療センター2F講堂

第1部 13:00-14:00  
基調講演: 高増医師。(神奈川県立こども医療センターアレルギー科)  
休憩: 14:00-14:15

第2部 14:15-16:00  
ディスカッション

参加費: 無料

申込み方法: 2週間前までに以下を明記の上メールにてお申し込み下さい。  
・ 大人と子供の各人数

### —お願い—

保育をご希望の方は必ず申し込み時にその旨書いてください。保育については交流会の時と注意事項はおなじですので、右記をごらんください。

★ このシンポジウムは肝芽腫で疼痛コントロールが上手に行った子と行かなかった子への辛い経験から始まりました。小さな動きではありますが、継続していくことで認知度が高まり、どこの病院で治療を受けても子どもたちが痛みで苦しまないようになる日を目指して頑張ります。応援をお願いします。

## 次回第28回 交流会のお知らせ

次回『第28回肝芽腫の会交流会』は、久しぶりに勉強会を行うことになりました。交流会後の懇親会も予定していますのでぜひご参加ください。

日時: 8月21日(土) 14:00-16:00  
場所: 神奈川県立こども医療センター2F講堂  
演題: 未定。(生体肝移植の現状についてです)  
講師: 北河徳彦医師(こども医療センター外科)

参加費: 会員200円。非会員500円。  
(お茶お菓子つき)

申込み方法: 2週間前までに以下を明記の上メールにてお申し込み下さい。  
・ 大人と子供の各人数  
・ 懇親会参加の有無  
・ 懇親会参加の大人子供の各人数  
\* 懇親会参加費は3500円前後です

### —お願い—

保育をご希望の方は必ず申し込み時にその旨書いてください。

保育は子どもを連れて行くことが出来なくなった場合、直前にキャンセルすることは可能です。しかし2週間前までにどなたからも保育の申し込みがない時にはボランティアさんへの要請を断ってしまうことがありますので、申し込み時に連れて行く可能性がある場合には一応申し込んで下さい。

直前に保育を申し込んでも他の参加者で申し込んでいる方がいる場合には可能ですが、他に保育申し込みがない場合は受けかねます。その時にはご自身でお子さんを見て下さるようお願いいたしますm(\_ \_)m

## ◇◇◇ 編集後記 ◇◇◇

**今**回は先生方の都合がつかず、会員だけの交流会になりました。小児がんをやっている医師はただでさえ激務ですが、土日は学会や研究会があり、さらに患者会に協力して下さるとなると、身体が心配です。といいつついつもお願いしているわけですが…(-;-)…本当にありがたいです。

ところで気づいた方もいらっしゃるかと思いますが、今回から新しいソフトで会報を編集することになりました。これま

ではMSWordで作成していたんですが、写真や画像が勝手に移動したりして毎回泣かされ続けていたので購入しました。と言っても実は何年か前に購入していたのですが、なかなか使い方を覚える時間がなく放置していたところ、今回のシンポジウムからシンポジウムの会報も作るようになったため、思いきって使ってみることにしました。「覚えてから使う」ではなく、いつもの私流で「使いながら覚える」やり方です。編集にもなかなか時間がかかっています(汗)

マイクロソフトの『Publisher』というソフトです。記事の編集がしやすいので、皆さんからの投稿も掲載しやすくなりました。ぜひ投稿してみてください。

(No.001 神原結花)