

つうしん

「第5回 肝芽腫の会」交流会記録

2004.1.10

- ★ 「第5回肝芽腫の会」が2004年1月10日(土)神奈川県立こども医療センター第一会議室で行われました。

今回は参加者がこれまでに多く、前回までの会議室では入れないので少し大きめの会議室に変更して行われました。参加者は全部で6家族11人とDr.Tこと豊田恭徳先生でした。

初参加の家族が3組いたのでまず自己紹介と簡単な経過説明から始めました。ひと通りの自己紹介のあと豊田先生への質問を自由にさせていただくことにしました。実は第3回までは代表3名と豊田先生だけでしたのでお互い質問も出尽くしてしまって時間が余ることがあったりしたのですが、前回初めてNo.017 いっちゃんママこと田中由紀子さん(名前が出てよいとのことでしたので出させていただきます)が参加してくれて時間が余ることがなくなりました。今回はさらに前回は上回る活発な質問や意見交換で時間がとても短く感じました。

- ★ 質問がとても多かったのと「書記」というのをおいていないので全部をここに載せるのは難しいのですが主に出了た質疑応答について掲載します。
- ★ AFPの正常値を「20」としているところと「10」としているところがあるんですけどどちらが正しいのですか？それと寛解であってもAFPがずっと「7」くらいで推移している子と「3」くらいで推移している子がいるんですが、その「7」の子はいずれ「3」くらいになっていくんでしょうか？
- A AFPの精度は検査会社によって、またその時々の採血の仕方などによってもばらつきがあったりするんです。また個人差もあるのでずっと7くらいのままの子もいれば3ですといく子もいたりしますね。
- ★ 今度は再発の時AFPがわずかしか上がっていないのに「まあ念のため」と言って撮ったCTにうつったんです。AFPの高さと腫瘍の大きさというのは比例しているんですか？
- A AFPは突然変異を起こすことがあるのでAFP低値のまま再発することもないわけではないです。
- ★ 化学療法が効かなくなってきたのですが、イリノテカン以外の薬というのはありますか？
- A タキソールというのも考えられるかも・・・。
- ★ 治療が進む過程でプロトコルの内容と微妙に違ってきたのですが・・・。
- A JPLTは全く融通性のないガチガチのプロトコルではないんです。厳密に言えばプロトコルはガチガチにやるべきものかもしれないんですが、それが患者さんにとって最善であるとは限らないわけです。やはり患者さんにとってそれが一番いい方法なのかどうかということが一番大事なわけですから、プロトコルそのままですることがその患者さんにとって最善でないのならそこから外れてやることになるでしょうね。
- ★ その他まだIVHを入れていない方からIVHについての質問もあり、IVHの種類や長所短所、どのように入れるのかなど詳しい説明がありました。また「PET検査」についても説明がありましたが、この検査については「用語と検査」に掲載する予定です。
- ★ 質疑応答だけでなく、入院生活のこと、病気のことなどについての意見交換などお互い初めて会ったとは思えないほど活発にあり、今後は楽しみな会となりました。

★ 最後に、参加していただいた方々のうちご感想を送ってくださった方のものを掲載します。

○ No.14 まゆパパ (千葉県)&まゆちゃんママ&まゆちゃん

まず一番感じたのが豊田先生が私たちの様な患者主治医の関係でない者にまで丁寧にわかりやすく話してくれたことを感じました。その点は素直にいいなあと思いました。

またドクターを目の前にしてしまうと質問はあまりできないかなと思っていましたが、それなりに質問もできたので良かったと思います。他の病院のドクターの意見はなかなか聞く機会はありませんので。千葉大でも患者の会はありますが、やはり中心は神経芽腫の話になってしまうそうです。

また豊田先生が千葉大は肝芽腫の患者は多いのではないですかと言っていました、JPLTプロトコルの総本山ですがうちのまゆが2年ぶりで入院中には他にはいませんでした。

またいろいろな話で盛り上がりましたが、特に印象に残っているのはIVHと医療過誤の話ですね。まゆはIVH感染で抜くこと1回、抜けかけて大騒ぎすること1回でしたから。そのため私たちも慎重になり、包交常習犯(普通千葉大は毎週1回でした)で少しでも不安なら包交してもらっていました。ひどいときは毎日お願いしてあきれられていました。医療過誤と言うほどのことでもないとは思いますが、点滴薬品の滴数を間違えたりすることはよくありました。そのためいつも鬼の様な顔でチェックしていたことを思い出します。いつの間にか必ず薬、滴数を口頭で言ってくれるようになりましたから。

今だから笑って話せますが、最初からの治癒率を考えたらまゆがここにいるのが不思議なくらいの確率でした。今考えるとぞっとします。でも皆さんもそうだったのですね。また会える日を楽しみにしております。

○ No.017 いっちゃんママこと田中 由紀子さん(神奈川県)&いっちゃんパパ

私は前回に続き、2度目の参加でしたが、今回は主人も一緒に参加させていただきました。

HP上だけでも随分勇気付けられ、励まされましたが、実際に会って話が出来、みなさんの体験や考えがダイレクトに聞けて、とても勉強になりました。もちろん周りに同じ病気を持つ人がいないので、医師から伝えられる情報くらいしかなく、「個人差があるので」と言われてしまうと、「比べるものがないの？」という感じでしたが、今回みなさんの話を聞けて、同じ病気でも入院から退院までの治療も、その後の経過も様々なんだと改めて思いました。

でもみなさんが我が子を思う気持ちは同じで、家族みんなでがんばって来た事も分かりました。

治療をしていた期間よりも本当に安心出来るまでの5年後、10年後の方が長いので、これからもみなさんと情報交換をしながら、がんばっていきたいと思います。

そして、アドバイザーの豊田先生がいて下さる事は、主治医以外の先生の意見が聞ける貴重な事で、有り難く思っています。

私は同じ横浜市内に住んでいるので、今後も出来るだけ参加したいと思います。

○ No.018 ヒロくんママ(東京都)&ヒロくんパパ&ヒロくん

今回交流会に初めて参加しました。初めて行く病院の初めてお会いする会員の皆さんに、会議室に入った瞬間は少し緊張しました。

でも、交流会が進むに連れて「同じ肝芽腫と闘っている仲間」という気持ちになり、素直に意見交換する事が出来ました。それに、皆さんがしっかり勉強されていて薬の名前や専門用語をわかっていて、自分の勉強不足を認識してしまいました。

IVHの良い点や悪い点、プロトコルは患者の為に流動性がある事、AFPと腫瘍の大きさはイコールでは無い事もある事、PETという検査がある事、肝臓という臓器の再生力が強いという事、看護師さんとの入院中の付き合い方 etc

書き出したらいろいろあり、本当に勉強になりました。どうしても小児癌という病気の為『知るのが怖い』という気持ちもありましたが、何も知らないという事は子供に対しても申し訳ない気がしたのも事実です。交流会も参加してみても本当に良かったです。最後に、息子のヒロがさわいでしまってますみませんでした。

○ No.002 こうちゃんママ(神奈川県)

先日の会合はいろいろな質問や意見などが活発に飛び交いとても充実した会になってとてもうれしく思います。

私にとってとても有意義な、そしてとても勇気づけられる時間を過ごせました。長い入院の中、辛いことや悩む事が色々あって落ち込む事が沢山あるけど、一人じゃないんだ。みんなも同じなんだと思えばまた戦う力が湧いて来ます。

本当に心からそう思えました。次の会がなんだか待ち遠しく思いました。本当にありがとうございました。
次の会までの間はHP上でお話ししましょう。これからも宜しくお願いします。

(編集後記)

実は私、書くのは平気なんですけどしゃべるのが苦手なのでかなり緊張していました。でも進行役なんていないくらい皆さん活発に質問や意見交換してくれたので助かりました～。それと初めてお会いした方が多かったわりには掲示板やメールなどでお話(?)しているせいか初めてのような気がしなかったのも事実です。

肝芽腫の会ではHP上で出来る限りの情報提供と情報交換をしようと思っていますが、「ドクターを交えてチャットする」というのはやっぱり難しいですね。今回の交流会では「実際に会って話をする」「ドクターに直接いろんなことを質問する」というHP上では出来ないことをやれてよかったと思いました。そして交流会の空気を参加出来ない方々にも「つうしん」で何とか伝えたいと思いましたが、今回はまだあまり上手くできなかったように思います。どういふふうに伝えていこうか次回までにちゃんと考えないと・・と思いました。参加して下さった皆さん、豊田先生、ありがとうございました。(No.001 神原結花)