

# つうしん

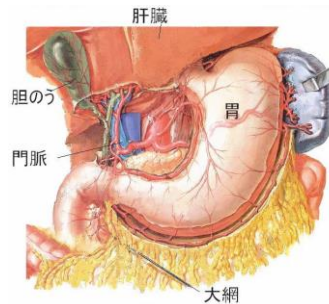
## 「第7回 肝芽腫の会」 交流会記録

2004.7.3(2004.7.24 発行)

- ★ 「第7回肝芽腫の会」が2004年7月3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。今回は神奈川県立こども医療センター外科医長の福里吉充先生をお招きし、「肝芽腫の外科的治療」についてスライドを交えながらお話を伺いました。また今回も血液科の田淵健先生にお願いし、内科的な質問にお答えいただきました。



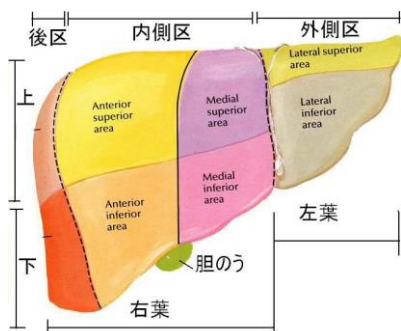
- ★ まずは「肝臓の解剖」ということで、肝臓の区域分類や周辺臓器との位置関係などをスライドを見ながらお話していただきました。



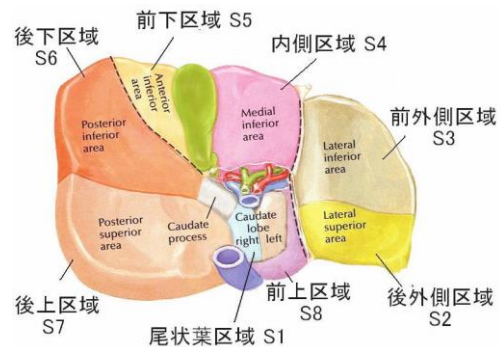
肝臓と周辺臓器を下から見た図

- 肝臓の血液の75%は「門脈」が運び、残り25%を肝動脈が運んでいます。「下から見た図」を見るとよく分かるのですが門脈は脾臓からの血管もきているので、何らかの理由で肝臓の機能が低下すると門脈の血流が悪くなり、流れが滞ることで古い血を壊す役目もある脾臓が腫れ、その結果血小板が減ることがあります。
- 血液の流れは・・・門脈・肝動脈 → ジヌソイド → 肝静脈 と続いています。

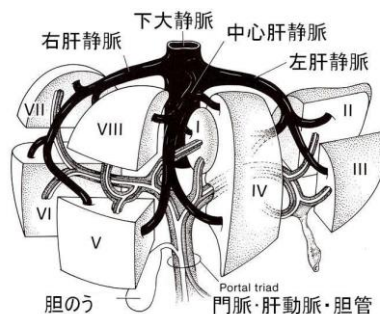
- ★ 肝切除については「肝区域」を理解すると、なぜそのように切除するのかがよくわかるというお話でした。



肝区域の図(前面)



肝区域の図(下から見た図)



← 血管ブロックの図

- ★ 手術の種類(術式)については大体以下のように分けられるということでした。

また子供の場合は大人と違って「肝機能が悪くて手術が出来ない」ということはあまりないそうです。

- ・右3区域切除・左3区域切除・右葉切除・左葉切除・1区域切除・亜区域切除・核出手術
- 例えば肝移植でドナーの肝臓を切除する場合は肝外側区域切除術(一番軽い手術。ドナーに負担がかからないようにするため)が多い。

★ 病期分類について・・・通常使われる「ステージ」の他にも「PRETEXT」などいくつかありますが、ホームページに掲載してなかったものを以下に載せます。通常カルテや医学論文などでステージのあとに書いてあることがあります。

○ 原発部位と占拠区域(T)

- T1: 1つの肝区域内に限定あるいは有茎性のもの
- T2: 2つの肝区域を占拠
- T3: 1つの肝区域のみが残存
- T4: 全ての肝区域に腫瘍があるもの。あるいは肝門部に腫瘍があり、肝葉切除不能なもの
- Tx: 肝内局在不明のもの

○ 原発腫瘍の局所進展度(C)

- C0: 腫瘍表面を肝実質が被っているもの
- C1: 腫瘍皮膜を超えないもの
- C2: 腫瘍皮膜を超えて腫瘍が露出するもの。あるいは周囲臓器と繊維性に癒着するもの
- C3: 腫瘍の破裂によるがん性腹膜炎、腹腔内出血、あるいは周囲臓器、下大静脈、肝静脈根部に浸潤するもの
- Cx: 不明

○ 血管侵襲(V)

- V0: 腫瘍血栓なし
- V1: 肝内脈管系内にあるもの
- V2: 肝外門脈内、肝外肝静脈内、下大静脈にあるもの
- Vx: 不明

○ リンパ節転移(N)

- N0: リンパ節転移なし
- N1: 肝周囲のリンパ節にあり
- N2: 肝十二指腸靱帯のリンパ節。あるいは肝周囲のリンパ節2領域以上にあるもの
- N3: 遠隔リンパ節転移 (\* 横隔膜を超えたリンパ節のこと)
- Nx: 不明

○ 遠隔転移(M)

- M0: 遠隔転移なし
- M1: 遠隔転移あり
- Mx: 不明



以下は質疑応答

<福里先生への質問>

★ 手術の時に胆のうも取ってしまったんですが、大事なところではないのですか？

- A 左葉を取る場合でも右葉を取る場合でも胆のうは取ってしまいます。胆のうがあるのとないのとではもちろん違いはありますが、それほど後遺症で悩むことはないと思います。胆のうは胆汁を貯めておいて食事をするとどつと出るようになっているのですが、胆のうがないと食事とは関係なく始終胆汁が出ているので、胆汁の働きから考えると効率は確かに悪いです。下痢をしやすいかはありますね。

★ うち左葉を取ったんですが、逆に便秘気味です。

A 胆のうを取ったことで便秘になることはあまりないのではないかと思います。

まあ大きな手術では神経も切除されることになるので、そのために腸管運動機能の軽度の障害がおきことは予想されます。お子さんも3才ということですので、ちょうどトイレトレーニングの微妙な時期でもあり、普通の子でも便秘になってしまったりするので、これはもう食生活に気をつけていくようにするしかないかなと思います。

★ 息子は来年中学生になるのですが、手術したことで成長とともに機能の変化が起こるようなことはないのですか？  
実は99年に手術して5年経ちますが、肝臓の大きさは7割と言われています。

A 成長したことで機能が落ちてくるようなことはありません。

肝臓は再生しますが、元通りの形になるわけではなく、元の機能が保てる大きさに回復するのです。CTなどで見ると形が少しでこぼこしていびつだったり、大きさも少し小さかったりということがよく分かりますが、機能が回復できていれば問題はありません。

また、大きくなる時にどうしても胃や腸などの周辺の臓器との間に癒着が起きます。肝芽腫の場合は肝臓を大きく切除する大きな手術であることがほとんどなので癒着はどうしても「軽い」というわけにはいかないのです。この癒着が原因で腸が詰まってしまうと(腸閉塞)手術が必要になることもあります。

他には成長とともに傷がコンプレックスになることはあるかもしれないです。AFPは20才くらいまで追っていくのではないかと思います。何しろ歴史がまだ浅いのでどこまで追っていくか、はっきりした方針はこれからだと思います。

★ 発症から5年経ちましたが、しょっちゅう「お腹が痛い」と言います。車に乗ったときなど姿勢が固定された時が多いです。すぐにおさまることが多いですが、ひどい時は急に高熱が出たり嘔吐したり白血球が1万5000以上になったりします。これも癒着のせいなんですか？

A 腹痛には多少癒着は関係しているかもしれません。

すぐに治まれば大丈夫ですが、熱や嘔吐、特に嘔吐に胆汁が混じっていないか注意します。胆汁が混じっていると腸閉塞の少し危険なサインです。その状態が数日観てもなかなかよくなる場合は手術になることがあります。しかし癒着は、高熱とか白血球数上昇にはあまり関係ないように思います。

★ 腸閉塞にならないようにするには？

A 完全に防ぐことは困難ですが、食べ物に気をつけることです。こんにゃく・昆布・わかめなどはたくさん食べると詰まり易いので大人でも手術の後は食べないほうがよいでしょう。便秘がひどい場合にもやめたほうがよいです。これ以外にもいわゆる『ダイエット食品』は消化されにくいので、少量なら大丈夫ですが、たくさんは食べないようにします。腸閉塞などの危険な腹痛は、徐々に進行していきます。進行していき、「食事が摂れない」「ぐったりしている」「いつもと違う」という場合は病院に連れて行ってください。

★ うち再々発の時副腎を1つ取りました。副腎は1つでも大丈夫なんですか？

A 1つ残っているので大丈夫です。全部取ってしまうとホルモン関係が不足するのでステロイド(副腎皮質ホルモン)などを補う必要があります。

★ 以前原因がよく分からないのに血小板がどんどん減ってしまうということがありました。先ほど福里先生が「脾臓が肥大すると血小板が下がる」とおっしゃってましたが、それはどういうことなんですか？

A 脾臓が肥大すると脾臓が血小板をくってしまうのです。ただ脾臓がどういう状態なのかというのは採血では分かりません。

★ うちの子は3才ですが、去年の10月に治療が終わっているのにいつまでも「足が痛い」と言います。副作用でしょうか？

A この年齢だと足が痛いということはしばしばあります。まあ「成長痛」とか言われていますが・・。

治療との関連性は分かりませんが、「全くない」とは言えません。治療によって骨がスカスカになっていたりすると、回復までに5~10年くらいかかることもあります。

#### <田淵先生への質問>

★ 先日子ども医療の勉強会でドクターが「アドリマイシンの心毒性は小さいときには何でもなくても身体が大きく成長する時に心臓の機能が一緒に大きくなり、心不全を起こしたりすることがある」とおっしゃっていました。心エコーは退院以来

ずっとやっていないのですが、去年小学校に入学した時に学校検診で再検査にはなりませんでした。心電図が少しひっかかりました。身長も高くなってきているので、一度心エコーは撮ったほうがいいでしょうか？

A このことを少し説明しますと、これは 1980 年代に白血病で「アドリアマイシン」をたくさん使ったのですが、この時の子供たちがちょうど 20 くらいになった時に心不全など心臓の機能が働かないということが起きたということなんです。

肝芽腫では「アドリアマイシン」よりも毒性の弱い「THP-アドリアマイシン」を使っていますが、300mg 以上使うと心毒性が出ると言われてます。（\* CITAを 6 回やると 360mg 使用することになります）まあ大丈夫ではないかと思いますが、JPLTでこうして治療を始めてから成人になった子はまだいるかいなか・・・という状況なので、今後そういうことが出てこないとは言えませんが・・・何しろまだこの先分からないことがいろいろ出てくる可能性はあると思います。

心エコーについては学校で心電図をやった少し異常が出たということであれば、学校に行ったら心電図をもらい、循環器の医師に診てもらおうというのはよいと思います。いきなり心エコーでなくて、まず心電図を撮ってからでよいと思います。

★ 肝芽腫に限ったことではなく他のお母さんと話していて気づいたことなんです。化学療法をやった退院してから現在に至るまで「ほくろ」がすごくたくさん出てきます。これはやはり化学療法をやったことと関係がありますか？（\* 参加者にも聞いてみたところ、全員がやはり「ほくろが多い」とのことでした）

A 肝芽腫で使うシスプラチンという薬には白金（プラチナのこと）が含まれており、身体の中に蓄積されています。これを取り出してネックレスにしたりするのは大変ですが（参加者爆笑）、これによってほくろが多く出てきたりするようです。さらに光線過敏性でほくろが悪性化し、メラノーマ（\* 悪性黒色腫）になることもあるので、あまり紫外線に長時間あたらないようにはしたほうがいいでしょうね。また紫外線の強いところにいるときは日焼け止めクリームを塗ったりするのもいいですね。

★ ホームページ上にJPLT-2のプロトコルを掲載するのはやはり難しいでしょうか？

A そうですね。臨床試験というのはどこの国でも「現在進行中のものは載せない」というのが決まりになっているんです。そうでないとそういうプロトコルに沿った治療を出来るような施設ではないのに、医師が勝手に判断して行ってしまったりすることもありうるからです。ですので、プロトコルの内容をきちんと知りたい人は今までのように主治医から直接コピーをもらってください。

それでも日本はまだいいんですよ。外国だと、治療についての説明はとっても詳しくしてくれるんですが、プロトコル全体の流れまでは教えないことが多いんです。

★ それと 5 月にJPLTのプロトコルがマイナーチェンジしました。

★ 今回参加して下さったみなさんのうち感想を送っていただきましたものをここに掲載させていただきます。

○ No.017 いっちゃんママ&パパ&いっちゃん

退院後はずっと小児科の外来で経過観察しているので、外科の先生に話を伺う機会がなかったので、とても貴重な時間でした。手術前、CTやMRIの画像を見ながら、時には簡単な絵を書いて説明はしてもらいましたが、体の臓器の位置関係など基本的な事が分かってなかったり、CTやMRIの画像を見せてもらってもサッパリ分からなかったり、話の内容も半分くらいしか理解してなかったような気がしますが、今回は基本的な所から、本当に素人の私達に分かり易いように説明して頂きました。スライドもとても分かり易かったです。有難うございました。

○ No.003 たかちゃんママ

過去の肝芽腫の会では内科の Dr.にご出席頂いておりましたので外科の Dr.福里のお話は今までに無い新鮮なものでした。肝臓は 8 ブロックに分かれている事。大人は化学治療が効かないこと。等、恐らく子供の手術前に聞いたであろう説明を現段階で聞いたことは大いに有意義でありました。また、内科と外科の連携の大切さも良く理解出来ました。今後も是非 Dr.福里には当会の顧問医師になって頂きたくお願い申し上げます。

○ No.014 まゆちゃんパパ

肝臓のオペの話は当然オペの前に聞いているのですが改めて聞くといろいろと再認識させられました。また外科的な話を初めて交流会で聞きましたので、今まで千葉大で聞いた話と同じか違う点はないか考えながら聞きました。やはりオペの前に聞いたことのかかりを忘れていた、もしくはうる覚えだったと再認識させられました。また今回は出席が3回目だったため結構質問等もできて良かったと思います。

一点大きく感じたのは子ども医療の先生は説明うまいですね。千葉大の先生も同じような説明をしてくれますが、どうも講義を聴いているような錯覚をさせていただきます。

残念だったのは妻とまゆが欠席になってしまったことです。特に妻はもっと質問したいことがあったと思います。

また懇親会が中止になってしまったことも残念でした。そこでしか話せないようなこともお話したかったのですが。

- 小和田さん（小児脳腫瘍の会）★書記として参加してくださいました。

肝芽腫の会の勉強会に前回に引き続き2回目の参加の小和田です。娘は脳腫瘍です。

今回の福里先生のお話は外科的なお話でしたが、大変わかりやすく、丁寧にお話してくださいました。本当にありがとうございました。

病気は違ってても、みなさんが質問する事にうちの子にもあてはまる事があったので、とても勉強になりました。脳と肝臓と場所は違ってても、つらい治療をしたということの晩期障害は共通するものがあるように思います。

それぞれの環境でどの子どもがんばっていますが、ときどきこうして集まって、勉強したり、意見を交換する事は素晴らしいと思います。また、ぜひ参加したいと思っています。

福里先生ありがとうございました。また、よろしく願います。

- No.002 こうちゃんママ

先日の福里先生の講演はとても勉強になりました。特に立体的な図での肝臓周辺の臓器の説明や血管の役割等のお話は大変興味深いものでした。ありがとうございました。

今後とも肝芽腫の会をどうかよろしく願い致します。

- No.001 そうちゃんママ

うちはオペからすでに5年が経過しているので、個人的な関心は日常出ている症状について「手術をしたことによるものなのかどうか」ということでした。今回福里先生にそうした疑問についてお答えいただけかなりすっきりしました。しょっちゅうお腹が痛くなることも内科的には「たぶん癒着もあるかなあ・・・でもよく分からない」というニュアンスで話をされていたので、今回「癒着も関係はあると思います」と言われたことで「癒着の痛みなのか、それとも何か別の病気なのか」といちいち不安にならずにすみそうです。また腸閉塞を防ぐための具体的な方法（食べ物のこととか）や、どの時点で病院へ連れて行ったらよいかなど、今後とても役に立つお話でした。ありがとうございました。今回お話いただいた中で、外科の外来も受診することが出来るということを知り、「もっと早く知っていたらなあ・・・」と少し思いました。

『肝臓の解剖』については、初め「難しそう・・・」と思いましたが、お話を聞くうちに「手術でなぜそういうふうにならぬのか」などととてもわかりやすく説明してください、とても勉強になりました。

- ★ 先生からも会に参加したご感想をいただきました。

- 神奈川県立子ども医療センター外科医長 福里吉充先生

会に参加できて光栄です。今まで、患者さんとは病院内だけのつきあいでした。私の場合5年前に子ども医療センターにくるまでは、ずっと大人中心病院でしたので、家族の会のようなものに接する機会は全くありませんでした。患者さん一人一人がどんな悩みを持って毎日をすごしているのか、その家族がどれだけ多くの不安を抱えているのか、深刻に考えたことはありませんでした。大人と子どもの診療の違いもあるでしょうが、子ども医療にきてからは、患者さんを見ていくうちに、人ごとではないという思いが強くなってきていました。最近では、自分の身内を見ていくように診療を進めていかなければならないと考えていました。こういう時期に肝芽腫の会へ参加でき、皆さんの毎日がどれだけ大変なものであるかをより実感しました。これまでの私の何気ない言葉や行動が、もしかしたら、皆さんを毎日傷つけていなかったかと不安になります。微力ながら、何かできることがあれば、出来る範囲内でこれからも協力していくつもりです。福里吉充。



- ★ 今回の交流会に合わせて故豊田恭徳先生の奥様より会員のみなさんへお手紙をいただきました。ここに全文を掲載するとともに奥様に対し感謝の意を表したいと思います。また先生が定期購読し没後に届いた英文の医学雑誌 4 冊を寄贈していただきました。ありがとうございました。



はじめまして。私は「肝芽腫の会」の元アドバイザー豊田恭徳の妻でございます。夫の闘病中、皆様には長い間御心配をお掛けし申し訳ございませんでした。又、葬儀に際しましては、たくさんの御心遣いを有難うございました。

「肝芽腫の会」のホームページを拝見し、会についてのお話を伺う機会が多くなるにつれ、会員方々の医療に関する知識を得ようという意欲に、ただ感心させられておりました。とくに、肝芽腫という病気に関する情報は少なく、わらをもつかも思いで闘病生活を送っていらっしゃる方が多いという現実も知らされました。お子様が肝芽腫と診断されてからの不安、失望しそうな方もおありでしょう。そして、希望、失望・・・不安の繰り返しの中で見えた幾筋かの光、その光のひとつが肝芽腫の会ではなかったでしょうか。

夫が会の中で少しでも皆様のお役に立てたなら、本人は満足でしょうし、妻として誇りに思えます。ただ残念なのは夫の病がかなり進行してからの会の発足でしたので、夫自身、思うように活動の手助けができない場面もあったのではないかと思います。健康体でしたら親睦会なども含め、さらに充実したものになっていた事でしょう。

夫は一月末に入院してからも、患者さん方の治療に関しての話を、医学的知識の乏しい私相手にいろいろ話しておりました。それだけ気に掛けていたことが多かったのでしょうか。夫は、どんなに深刻な状態になっても患者さんに会いたがっていました。そして、患者さんに接することによって生きる活力を得ていたような気がします。入院中、夫が熟睡している時には、せっかくお見舞いにいらして下さった方々に面会をお断りしたこともありましたが、無理にでも夫を起こして面会していただけ良かったと反省しております。

夫は亡くなる時まで意識はあったと思います。

深夜、私達家族が揃うのを待って、静かに息を引き取りました。あの世でも時々アドバイザーとしての役目を果たしたいと思っている筈です。ひょっとして果たしているかも知れません。

今後も「肝芽腫の会」が不安いっばいの患者さんにとって、ひと筋の光であり続けます様、陰ながら応援しております。

2004.6.23 豊田純子

---

#### (編集後記)

会が出来て以来、初めは豊田先生、その後は田淵先生、大村先生、福里先生。それ以外にもアドバイスをいただいているドクターの皆さん、「本当に有難うございます」という気持ちです。なぜなら交流会の前は打ち合わせのために何度もメールが来て、しかも返事をしなくてはならない内容だし、交流会が終われば「つうしん」のドラフトのチェックやら何やらまたお願いメールが来るし。編集人は自分のまとめるのが遅くなったことを棚に上げ、「なるべく早くチェックして返信してください」とか勝手なこと言うし。交流会当日はハードな平日が終りやっときた休日で、しかも当直ではないフリーの時間。その貴重なお休みに「お車代」もなしで来てくださり、貴重なお話をたくさんして下さる。もちろん「特別診療代」も払われない。ドクターにもそのご家族にも「申し訳ない」と思いつつ、病気と闘う子どもたちを長期にわたってサポートし、なおかつ育てていく親にとってはドクターを初めとする医療者側の協力は必要不可欠なので、どうか今後ともよろしく願います。「チーム医療」という言葉もまだ歴史が浅いと思いますが、大きな病気を持つ子供のQOLを上げ、育てていくにもまた医療者を巻き込んだ「チーム」という発想が必要なのではと思う今日この頃です。 (No.001 神原結花)