



★ 第 20 回肝芽腫の会交流会が開催されました。

2007 年 12 月 8 日(土)午後 2 時より神奈川県立
こども医療センター講堂にて第 20 回肝芽腫の会
交流会が行われました。参加者は大人 8 名子ども
4 名の計 12 人と、神奈川県立こども医療センター
血液再生医療科の岩崎史記先生と久しぶりの田
淵健先生。来年 1 月 19 日に開催の『小児がんの
疼痛管理を考えるシンポジウム』へ参加予定の神
奈川県立こども医療センター疼痛緩和チームの看
護師代表である有田さんも参加して下さいました。また、NPO 法人スマイル・オブ・キッズ代表の田川尚登さ
んやいつも書記をお願いしている小児脳腫瘍の会の小和田貴代子さん、こどもたちの保育は保育ボランティ
アさん2名が引き受けて下さいました。



今回も交流会の後、懇親会を行いました。そちらには協力医の東京西徳洲会病院総長の橋都浩平先生が
参加され、楽しい2時間を過ごしました。

★ 緩和医療をめぐる話題

まずは田淵先生より、『疼痛緩和をめぐる話題』をお話していただきました。

- がんの疼痛治療というと、まず『麻薬』が思い浮かんでしまい、「麻薬→モルヒネ→悪いイメージ」となって
医療用麻薬に対する知識不足の医師や患者はどうしても過剰反応してしまうため、欧米に比べて使用量
が大変少ない。WHOでもすでに痛みを疾患の早期から心身両面から取るべきものであるとしているにも
かかわらず、日本人はかなり痛みを我慢させられているということになる。
- 『疼痛緩和』と言うと、「終末期ケア」のことと考えている人が多いが、『疼痛緩和』は終末期ケアでもなく、
命の終わりでもなく、治る治らないにかかわらず痛みは取るべきものなのである。つまり、『治療』と『緩和』
は両立させるべきものだが、疼痛自体がマニュアル化できるものではなく、同じ病態でもそれぞれ痛みの
質や問題点が違う上に小児では恐怖から来る痛みもあるので、臨床心理士なども関わりも必要。その人
その人に応じた問題を解決していくタイプのチーム医療が求められる。

★ こども医療センターでの取り組み

神奈川県立こども医療センターでは 2006 年 1 月に緩和治療チームが開設され、血液再生医療科(血液腫
瘍)・麻酔科・精神科・看護師・臨床心理士などがチームを組み、再発転移などによる痛みだけでなく造血幹細
胞移植の子どもを対象にすでに活動を始めている。

これは患者である子どもごとに事前にディスカッションを行い、早期から家族にも参加してもらって疼痛治療を
していくものである。

★ チーム治療をする上での問題点

- 日本ではとにかく医師の数が少なすぎるため、勤務医の労働時間が非常に長い。
- また新薬を審査する専門の人間が少なく、承認されるまでの期間が長すぎる。
こうしたことがチームでの的確な疼痛緩和治療の妨げの原因のひとつとなっている。

★ 見えてきたこと(患者側より)と1月の「小児がんの疼痛管理を考えるシンポジウム」について

患者側が「痛みを何とか取ってほしい」と言うことはずっと思っていました、疼痛緩和に関心のある医療者側も「何とかしたい」と思いつつも、時間に追われてなかなか難しいことがよく分かりました。また病院内だけでなく、他の病院でのノウハウも知るためには集まる場所と機会が必要ですが医療者側が準備から手配(他病院の医師への呼びかけも含めて)までするには時間がなすすぎるのも現実です。今回肝芽腫の会では患者会としてこうした場所と機会を作るためのお手伝いが出来たらと思い、1月のシンポジウムを企画しました。肝芽腫の子とその親への直接のサポートではないかもしれませんが、このシンポジウムを行う意義がめぐり巡って患者と家族のためになると思っています。会員の皆さんもどうか応援よろしくをお願いします。m(_ _)m(神原)

★ 「疼痛」とその緩和 ～小児と緩和医療、薬物療法～

次に岩崎史記先生にスライドとともにお話をうかがいました。(文中の図は岩崎先生からお借りしました。)

- 現在の疼痛緩和治療は、実際のところ主治医によって、病院によってかなり違います。その上ある患者さんに関わっていても移動などで受け持ちも変わってしまうことがあるので、一番大事なのは疼痛緩和についての意識を変えていくことではないかと思います。主治医が1人だけで抱え込むのではなく、看護師さんなど子どもを観ているスタッフ全員がその子の痛みの状態を共有できる状態にしておく必要があります。そのためにはそれぞれが別のスタッフに見たことを伝え合うことが大事です。こども医療センターではその子の状態を評価するための『アセスメントシート』を作ったところ、情報の共有がずいぶん上手にいくようになりました。



- 病気や痛みの定義について
「痛い」というのは、言葉でもさまざまに表現できますし、表現の仕方も人によって違うので、まず『絶対その人間以外にはわからないこと』であるということ認識することが大切だろうと思います。さらに子どもでは表現も限られてきますし、乳児などに至っては「痛い」ということさえ言えないわけですから、本人だけでなく、医師、看護師、家族で注意深く観る必要があります。

- がんによる痛みの種類について
 - ・腫瘍が別の器官を圧迫することによる間接的な痛み
 - ・腫瘍が出血したり骨に転移することなどによる直接的な痛み
 - ・精神的な苦痛や不安からくる痛み
 - ・治療にともなう痛み(採血、検査、薬、手術など)などがあります。これら全てについて痛みを取るための努力をすることが必要なのです。



- 小児の痛みについて
「子どもは大人よりも痛みには耐えられる」、「痛みは状態を知る上で必要な情報などですぐに痛みを取ってはいけない」など、医師でさえそういう誤解をしている場合がいまでもあります。こういった類の誤解はたくさんあり、ここまでにたくさんあると不安にさえなります。また子どもの場合は年齢だけで判断するのではなく性格によっても表現が違うのでそのへんもきちんと見てあげることが必要です。処置の痛みは必要なこととして省みられることもあまりありませんでしたし、動く

からと言って大人が力で押しえつけることもよくあります。とにかく処置や治療のために「寝かせればいい」「動かなければいい」ということだけを考えてやり続けていると、子どもは痛みを表現することが出来なくなってしまいます。

さらに母子分離や家族兄弟と離れ離れになるなど、精神的な不安や恐怖も大きく、そうしたことが痛みにつながることもあります。

まずしていかななくてはならないことは「痛みを取る」「痛みを取る方法を学んでいくこと」です。全ての痛みが 100%取れるわけではありませんが、痛みの段階によって1つずつ上の段階に行けるようにしていくことだと思います。

○ 痛みの段階

1. 夜はよく眠れる。
 2. じっとしていれば痛くないが、動くと痛い。
 3. 動いても痛くない。
1. より痛い時は、1. を目標にし、現在 2 であれば 3 を目標にして痛みを取る努力をします。

痛みを取るための処置についても、「飲み薬」「座薬」「点滴」などあり、飲み薬にも散剤・錠剤・カプセルなど種類がありますが、痛みを効果的に取れてなおかつ当人の苦痛が少ない方法で行うことが大切です。とは言っても、なんでもかんでも薬を使って取るというのではなく、まずきちんと痛みや痛みの原因の評価をして必要な手立てを講じるのが先決です。

WHO方式がん性疼痛管理

五原則

1. by the mouth ← 経口薬が基本
2. by the clock ← 投与時刻を決めて定期的に
3. by the ladder ← 数値スケールにそって効力の順に
4. for the individual ← それぞれに量药的対応
5. with attention to detail ← その上で細かい配慮をもって

疑問に思いませんか？

軽度から中等度の強さの痛み
に用いる非オピオイド
非オピオイド
土壌痛補助薬

痛みの増強なしに増強

軽度から中等度の強さの痛み
に用いるオピオイド
オピオイド
土壌痛補助薬

痛みの増強なしに増強

非オピオイド
土壌痛補助薬

がん性疼痛治療の目標 (WHO)

- 第1目標：痛みを妨げられない夜間の睡眠時間の確保
- 第2目標：安静時の痛みの消失
- 第3目標：体動時の痛みの消失

★ 冊子が出来ました

12 月初旬に印刷会社に印刷を依頼し、12 月 25 日のクリスマスに完成しました。
タイトルは『お父さんとお母さんのための肝芽腫ハンドブック』です。
A5版で 68 ページあります。掲載した内容以外にも入れたいものはあったのですが、ページ数が多くなりすぎたので、今回は発症から退院するまでの方を対象とした内容になりました。表紙は上大岡トメさんのイラストを基にデザインしフルカラーですが、本文は予算の都合上(・_・;)モノクロとなりました。



当初、無料で配布する予定でしたが、500 部の印刷で一冊あたりの単価が約 400 円になってしまうのと、内容の性質上 2~3 年に一度ずつくらい改訂版を出していかななくてはならないため、改訂版の印刷費用捻出のため有料とします。
ただし 12/31 現在会員である皆さんのうちご希望の方には1冊無料で送ります(一般価格は 400 円)。
送付開始は正月休み明けからとなりますが、申し込み方法をよくお読みの上、当会宛に申し込んで下さい。

申し込み方法:

(無料分 1冊のみでよい方)

まずメールにて申し込みいただき、その返信で送付先住所を各自にお知らせします。(送付担当の高橋さん個人の住所ですのでこの方法をお願いします。)

その後A5版が無理なく入る大きさの返信用封筒にご自分の宛名と住所を書き、140円切手を貼付して、当会高橋宛に送って下さい。

(1冊以上ご希望の方)

事前にメールで送付先住所の確認をしていただくのは無料分のみの場合と同じです。

その後自分宛の返信用封筒を必ず入れて、メモに「〇冊希望」と必ず書いて下さい。

ただし2冊目より有料となります。会員価格 1冊 200円としますが、振込み手数料がかかるので、この場合には来年度の年会費 500円を早めに納入していただくという形で 500円+冊数の合計金額をお願いします。

(例: 3冊希望の場合 500円+2冊分 400円=900円振込)

返信用封筒の切手: 1冊・・・140円。 2冊・・・240円。 3冊・4冊・・・290円(ゆうメールで送付)

振込みが確認出来た時点で送ります。

★ 参加者の感想



No.014 まゆちゃんママ

緩和医療の必要性は、闘病仲間の激しい疼痛を目の当たりにして強く感じていました。私の知る範囲で言えば、これまでの緩和医療は有効な治療をやり尽くして、もう治らないことが確定してから根本治療の代わりになされる、といった印象で、本人が痛みを知覚してからかなり時間が経っていて、病状が進行したその段で施されてもあまり痛みのコントロールができないように思えました。

けれど、先生のお話にあったように、治る・治らないに関係なく、早期に可能かぎりの痛みを失くす、という環境がどの医療施設でも整えば、次の治療に臨む心身を保つためにも患者と

家族にとって大切なことだと考えます。

治らないことがほぼ確定してから痛みをコントロールしても希望が持てません。治る・直らないに関係なく、と言うのは重要なことだと思います。

来月のシンポジウムで一人でも多くの医療者の方がこのことに注視して、緩和医療の現状が改善されることを望みます。

No.014 まゆちゃんパパ

緩和医療については私はそのこと存在すら知らない、もしくは知るすべがありませんでした。この話を聞いて目から鱗です。まゆが入院しているときも痛みの緩和という考えはまったく頭がありませんでしたので。痛みは闘病中で

も痛みがない方がいい、もしくは本人の直す気力もわいてくるというものです。ただ私的に思ったのは小児の場合痛みをどのように判定するかが難しいと思いました。それ故小児の場合大人よりさらにきめの細かい対応が必要だと思われました。またそれを考えていただける先生がいることを知り、かなり驚きもありました。痛みのコントロールは治療途中の患児にも必要だと痛感しました。

懇親会ですが遅れてしまい申し訳ありませんでした。懇親会ではかなり色々な話が出来たのでうれしかったです。あと橋都先生の出身小学校が来年まゆの入学する小学校と同じことを知り 2 度びっくりでした。また次回も交流会 & 懇親会に是非参加したいですね。

No.017 いっちゃんママ

私も疼痛緩和は、ターミナルになってからのものと思ってました。でもすでにこども医療センターでは、治療中から、疼痛緩和にも取り組んでいる事に、医師側が考えてくれている事に、とても驚きました。治療をするのだから、痛みがあるのは仕方がない事と思ってました。でもそうではない事がわかり、入院・治療とたださえ苦痛なのに、その他の痛みは出来るだけ緩和してあげると言う考えが、嬉しいですね。うちの子は、約4年半前に、2歳10ヶ月の時、自家移植をしたのですが、その時主治医から「痛みがひどい時は、モルヒネと使います。体には影響はありません。」と言われましたが、私はモルヒネと聞いただけで「出来れば使いたくない」と言う思いでした。まだ「痛い」と言える年齢ではなかったし、下痢以外は口内炎は殆ど出来なかったもので、うちは使わなかったのですが、今思えば、他の治療の時以上にやはりぐずっていた気はするので、「痛み」はあったのかなと思います。ただ先入観だけで使いたくないのではなく、ちゃんとこういう事を知っていればとつくづく思いました。

No.002 晃ちゃんママ

今回は疼痛管理についてのお話だったのですが、とても興味深い内容だったと思います。治療中でも、ターミナル期でも疼痛緩和を積極的にという内容をはじめ、疼痛管理はこうあってほしいと思う内容が多く出て来たのでありがたかったです。子供が感じている痛みがどの程度なのかを理解する事や薬の調節は大変な事だとは思いますが色々な角度(科やスタッフの方々)から観て行けば理解することが出来ると聞き、あらためてチーム医療や意識改革が大切な事が分りました。来年には疼痛管理のシンポジウムがあります。これを期にさまざまな病院や科の壁を越えて小児の緩和医療について少しでも情報交換が出来れば良いなと思いました。

No.001 そうちゃんママ

久しぶりの勉強会でしたが、とても内容の濃いお話でした。「痛みは取れなくても仕方がない。我慢すべきもの」、「治療と疼痛緩和は両立しない」など今でも誤解をしている医師がたくさんいることは会員の方を通してよく分かり、非常に憤りを感じていました。そうした知識がない上に人に聞くことも出来ない医師の場合、患者はひたすら痛みをがまんし続けなくてはなりません。そんなこと、がまん出来ますか？まして小さな子どもに対して。私は出来ません。でも1人1人がただ憤りを感じているだけでは何も変わらないことも知っています。だからこそ自分たちに出来る「何か」を小さい一歩でもしていくことが肝心なのだと改めて思いました。

★ 次回交流会の予定

2008年3月15日(土) 午後2時～4時

神奈川県立こども医療センター講堂にて第21回肝芽腫の会交流会を開催します。
内容については未定ですが、決まり次第ホームページにてお知らせします。
懇親会も予定していますので、ふるってご参加下さい。

(編集後記)

交流会+会報作成+冊子+シンポジウム。キャパの少ない私が「こんなに予定を入れてどうする？」的12月となってしまいましたが、何とか会報を年内に出すことが出来ました。ほっとしています。『お父さんとお母さんのための肝芽腫ハンドブック』はこれから治療をするお父さんお母さんが読みやすい理解しやすいことを第一に考えて作りました。私たちが子が入院していた時に「こういう本があったら・・・」と願っていた内容に出来たと思ってます。これが出来たのも、会員の皆さんが肝芽腫の会会員としてサポートしてくれたおかげです。おかげさまで毎日新聞の助成金をいただくことが出来、いろんな方のボランティア参加で冊子を完成させることが出来ました。ありがとうございます。そしてこれからもよろしくお願いします。(No.001 神原結花)