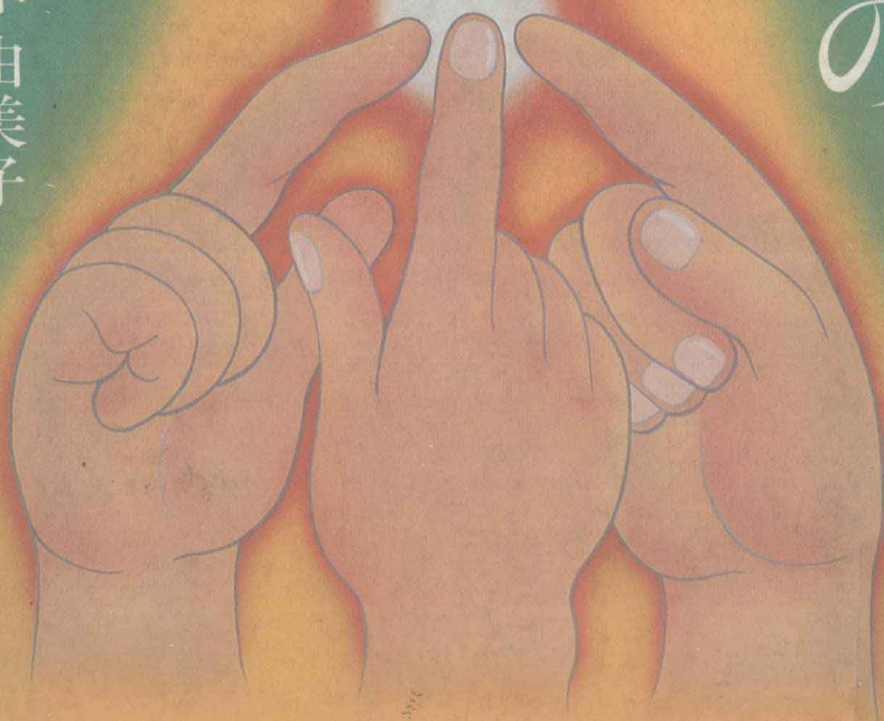


小さな天使の 同窓会

小児がんの子どもを
支えた医師と母親たちの
愛と感動の記録

原田 律子・井本文子・山本由美子



あいわ出版

小さな天使の同窓会

1988年10月25日 第1版第1刷発行 定価1200円

1988年12月15日 第1版第2刷発行

著者 原 田 律 子
井 本 文 子
山 本 由美子

発行者 山 中 洋 二

発行者 株式会社 あ い わ 出 版
東京都千代田区三崎町 2-10-5 土本ビル
電話 東京 (264) 2632

印刷所 東銀座印刷出版株式会社

製本所 株式会社 三 森 製 本 所

© R.HARADA・F.IMOTO・Y.YAMAMOTO 1988

I S B N 4 - 87178-035- X C 0037

小さな天使の 同窓会

小児がんの子どもを
支えた医師と母親たちの
愛と感動の記録

原田 律子・井本文子・山本由美子

三人の子どもに捧げる

神奈川県立こども医療センター

病院長 角田昭夫

はじめに

一九八八年六月始め、勇介君、司君、ゆかりちゃんたち三人のお母さん方がこども医療センターの院長室へ訪ねて来られました。小児がんで亡くなられた三人のお子さんの思い出を綴る本を出版するから、何か書いて欲しいという依頼でした。私は病院長という立場ですから患者さんを受け持ったり、手術をしたりすることは殆どありません。しかしこの三人の子どもたちの名前は、後で述べる腫瘍会議を通じて知っていましたし、勇介君については何人かの外部のかたから依頼をうけてよく知っており、亡くなられた事を大変残念に思っていました。

出版の趣旨は三人の闘病記を通じ、現在小児がんを治療中の他の子どもたちやその家族と悩みをわかち、何か力を貸し、ヒントを与えたいということなので、出版に賛同し、ご依頼に応ずることにしました。そこでまずカルテを操って三人の経過を追ってみました。

三人の病状、経過

勇介君：一九八三年末頃より一か月に一回程度鼻血が出はじめ、その半年後の一九八四年六月初め、三八度の発熱、食欲低下、倦怠感など六月中旬になって強い腹痛を訴えて救急病院に行き、腹部にしこりがあることを発見されてこども医療センターに紹介され、入院となりました。その時勇介君はちょうど六歳でした。

入院当時発熱と頸部、頭部、鎖骨の上などにリンパ節をいくつか触れ、下肢に出血斑が見られました。上腹部には大きい腫瘤を触れました。表面に凹凸があり、少し動くしこりでしたが、触れると痛みがありました。

入院後の血液検査、骨髓検査などから白血病の一種である急性単核球白血病であると診断がつき、同時に軽い貧血と、出血傾向もみられました。CT検査などから腹部のしこりは、肝臓、脾臓、腎臓などとは別の腫瘤で、腹膜への白血病細胞の浸潤と考えられました。

直ちに強力な化学療法が開始され、一カ月後おなかのしこりは小さくなり、骨髓検査でも寛解状態が得られたため、十月末には一旦退院することが出来ました。手術や放射線療法は行われませんでした。

しかし追加の強化療法のため入退院を繰り返しているうち、翌年の三月には骨髓検査で再発の疑いが持たれるようになりました。その後も化学療法のため短期の入院を繰り返していましたが、

更にその翌年の七月、骨髓検査で再発がはっきりし、おなかのしこりもまた触れるようになりました。八月初め入院し強力な化学療法に加えて放射線療法が加えられましたが、あまり効果がなく、腹痛、出血傾向が出はじめ、九月に入り鼻血や便に血が交ざるようになり、胸やおなかに水が溜まりはじめ、次第に衰弱して十月三日亡くなりました。時に勇介君は八歳四カ月、こども医療センターに初めて入院してから、二年と四カ月が経過しています。苦しい闘病の二年だったと思います。

司君：二歳の頃右のそけい部を痛がった事があり、薬を飲んで治りました。その後二回程そこを痛がったり、そけい部のリンパ節が腫れたことがあったそうです。三歳八カ月になって、急に元気がなくなり、同時に前に痛んだ右足の付け根の所を痛がるようになりました。それから二週間程すると、三八度の発熱があり、歩けなくなりました。そのころ通っていた病院でおなかの左上の方には大きいしこりが発見され、こども医療センターに紹介され、入院となりました。

左上腹部に大きいしこりが触れ、超音波エコー検査で腎臓にくっついた腫瘍と診断されました。骨髓に転移が見られ、また放射線同位元素を使った検査で頭蓋骨や手足の骨に転移を疑わせる取り込み像が多数見られました。昭和五九年六月二七日手術を行い、大動脈周囲にたくさん腫れていたリンパ節も取り除かれました。組織検査で神経芽細胞腫と診断されました。進行がんであるため、何種類かの薬を使って化学療法が行われました。九月初め一旦退院が出来ました。その後

強化療法のため短期間の入院を繰り返しました。十二月の入院の際、骨髓血を採取しております。

翌六〇年一月入院、三種類の薬の大量療法のうち自家骨髓移植が行われました。この移植は成功で、減少した白血球や血小板も比較的早く回復、三月六日退院しています。

その後も強化療法のため、何回か入院していますが、時々下痢や発熱が見られるようになります。六十年十月、左の眼が腫れ、結膜に出血が見られ、入院して調べたところ転移と診断されました。化学療法と転移巣に対する放射線治療が行われました。そのまま入院を続け、六一年二月に、再び大量の化学療法の後、お兄さんの亮君（当時八歳）の骨髓血をいただいて、同種骨髓移植が行われました。しかしその十日後、衰弱が強くなり、亡くなっています。

時に司君は五歳と四カ月、病気が始まってから一年と八カ月で、二回の骨髓移植を行っても病気を根治するまでにいたらず、大変お気の毒に思っております。

ゆかりちゃん：入院の約一月前、左膝下に痛みが有り、幼稚園でも跛行に気付かれています。近くの医師にレントゲン検査で異常を発見され、五十九年九月二十日にこども医療センターへ紹介され、その日に入院しました。骨の生検を含む色々の検査を経て、左腓骨の骨肉腫と診断され、直ちに化学療法が開始されました。

一二月一八日左足の腫瘍の広範囲切除を行い、翌年二月十四日には傷口の潰瘍にたいし形成手術が行われました。四月に退院した時は装具をつけて歩行が何とか可能でした。ゆかりちゃんは

その年に小学校へ入学しましたが、強い薬で髪の毛が抜けたため髪かつらを用意したり、歩行も不自由のため体育の授業を休んだり、いろいろ苦勞があったようです。

強化療法のため入院を繰り返しているうちに、肺の左上葉に転移巣が現れ六月十日その切除を受けました。

その後も毎月一回の短期入院で治療をうけていましたが、十月に入院した時、左足の手術創にしこりを触れるようになり、試験切除で局所再発と診断されました。そこで局所に放射線治療が行われました。六十一年三月、今度は肺の右上葉に転移が発見されその手術もうけています。更にその後、五月に左上葉、六月に右中葉にも転移が現われ、その度に肺手術が行なわれています。局所の再発もはつきりしている事から、それまで保存されていた左足を八月には大腿から切断されました。十一月に頭痛と嘔吐があり、CT検査で脳転移が診断され、十一月二十四日八歳五カ月で亡くなっています。二年二カ月の間に、七回の手術を受けたゆかりちゃん、本当につらい闘病期間だったと思います。

小児がんとこども医療センターのチーム診療

右に述べた三人が現在考えられる最高の治療の甲斐もなく亡くなったのを見ても分かるように、小児がんは難病の一つであります。こども医療センターの使命の一つは、高度かつ困難な疾病の

診断、治療にありますから、小児がんに対してもチームを作って積極的に取り組んでおります。

小児がんのうち、数から言って一番多いのは白血病ですが、その他にも腹部、胸腔、四肢あるいは脳や脊髄にしこりが出来る小児固形悪性腫瘍がたくさんあります。固形腫瘍の場合、そのしこりの切除が、治療の重要な役割を占めます。その他化学療法、放射線療法の大切な事は言うまでもありません。この三つの治療法がうまくかみ合った時、初めて難病である小児がんを退治する事が出来ます。

そこでも医療センターでは固形腫瘍のお子さんが入院すると腫瘍会議 (Tumor Board) を開きます。腫瘍科、血液科、病理科、放射線科の医師達の他、手術を担当する外科系の医師が参加します。三人の場合で言えば司君は一般外科、ゆかりちゃんは整形外科でしたが、肺の転移巣の手術の際には一般外科医が会議に参加しています。勇介君のおなかのしこりは、手術して治す性質のものではなかったのですが、手術の必要性を討論するため、腫瘍会議が開かれています。固形悪性腫瘍のうち、手術の方針は出来るだけ根治的に切除することを原則にします。ただし脳腫瘍や骨肉腫は例外的で、拡大根治手術がその後の子どもの生活に重大な影響を与える場合保存的切除に留めることもあります。ただし骨肉腫に対する患肢温存療法の成績は最近向上しています。

一方化学療法と放射線治療は腫瘍の種類、腫瘍の進み具合、子どもの年齢等から一例一例異なる

っています。こども医療センターでは新しい腫瘍の患児が入院し手術が済むと、腫瘍科の招集で腫瘍会議が開かれます。そこでまず今までの経過、検査結果、手術の状況などが報告されます。次いで病理検査の結果が報告され、顕微鏡写真がスクリーンに写し出されます。病理組織学的診断、病勢の進行状況、手術の根治性等の結論が出たところで治療方針が討論されます。あらかじめ腫瘍別、病期別、年齢別に治療方針は腫瘍会議で決められているというのはこの、一例一例について討論を行いその子どもに最も適した治療法を決定することは大変重要で、ここに腫瘍会議の意義があります。

一般外科の腫瘍（神経芽細胞腫、ウィルムス腫瘍、肝臓がん、悪性奇形腫など）について言えば、入院後手術は出来るだけ早い時期に行うのを原則としています。それだけ進行例が多いわけです。だから腹部に腫瘍があると言って紹介されたこどもが外来に来ますと、まず行う検査は超音波エコーで、これで充実性腫瘍と診断されれば、その日直ちに入院となります。骨髓検査、腫瘍マーカー、血液検査などを手早くすませ、手術は出来るだけ四八時間以内に行うようにしています。このような診療態勢がとれるのも、看護部（病室、手術室）、検査科、放射線科を含む、全病院的サポートがあるからです。

神経芽細胞腫について

私は小児外科医であり、神経芽細胞腫（神経芽腫）について少し勉強しておりますので、司君の罹ったこの特別な小児がんについてすこし触れたいと思います。いわゆる集学的治療法の進歩により、他の小児がんの治療成績は最近はぐっと向上しました。例えば腎臓のがんであるウィルムス腫瘍はその七〇～八〇％が治癒しています。その中でこの神経芽腫のみは昔と変わらず、四〇％以下の極めて低い治癒率です。外国においても同様です。

その最大の理由は、治療可能な施設へ子どもが見えたときすでにどうにもならないほど病勢が進行していることが多いからです。というのは神経芽腫瘍に特徴的な病状というものが殆どないからなのです。

司君の場合でも病状は発熱、元気がない、食欲がないなどで、かぜなどの子どもの普通の病気の症状と変わりありません。特徴的な病状であった右股の付け根の痛みは、すでにがんの転移の症状だったのです。だからこの症状はがんの早期発見には役に立っていません。二歳の時からあったというその部の痛みも、少して治ったところをみますと、果して病気の先触れかどうか分からず、たとえそのとき精密検査を行ったとしても病気は発見出来なかったと思われます。このように四肢や関節の痛みで始まる進行神経芽腫は比較的多いものです。転移の症状で病期が始まるのですから、早期発見は不可能ということになります。

このような神経芽腫の早期発見のためにマススクリーニングが始まりました。神経芽腫にかかると尿に特殊な物質が排泄され、この物質を乳児検診を利用して検査しようというわけです。一九八六年以来このスクリーニングは全国的に実施されています。今全国どこでも三カ月検診で保健所に行くと、お母さんに尿採取用の濾紙が渡されます。子どもが六カ月を過ぎたころ、お母さんは濾紙に尿を浸して決まった検査機関に送ります。検査によって二回その物質が陽性に出ると、お母さんに精密検査を受けるよう連絡が行きます。こども医療センターは神奈川県下、川崎市を除いた全区域の精密検査機関を受け持っています。また来年から一次検査から精度の高い定量試験が行われる予定にもなっています。

今までこのシステムで発見され、こども医療センターで治療を受けた神経芽腫のこどもは一五人で、すべて腫瘍を完全に切除することが出来、全例治癒が期待されています。

一九八五年までに全国的にこのシステムで発見された神経芽腫は九九例で、そのうち腫瘍が進展してなくなった子どもは僅かに一人です。その後も一九八六年に六十四例、八七年には八十例以上が見付かっており、現在調査中です。このシステムの普及で進行神経芽腫が非常に少なくなることが期待されています。司君が乳児検診を受けたときは、まだこのシステムが普及していませんでした。現在なら、司君のような進行性神経芽腫の何割かはこのスクリーニングで早期に診断出来る筈です。

またいままで殆ど治癒しなかった進行神経芽腫も強力な化学療法の組み合わせを繰り返すことにより、治癒へ希望が少しづつ出て来ました。いわゆる澤口斑プロトコールという治療法で、こども医療センターでも始めていますし、全国の小児医療施設で広く実施されています。

それから司君にも行った骨髄移植が、強力な化学療法を行う際の補助療法として、有力になって来ました。化学療法により骨髄の機能が弱まるので、それに活力を与えるのです。自分の骨髄を使う自家骨髄移植が最も具合が良いのですが、この場合、採取した骨髄血の中から腫瘍細胞を取り除く方法も、現在は随分進歩しております。また他人の血液を使う同種骨髄移植では司君がお兄ちゃんから頂いたように、兄弟姉妹の血液が最も適合性があるようです。このように極めつきの難病のひとつである神経芽細胞腫の診断方法も、さらには治療方法も少しづつは進歩している訳です。

いま我々医師に課された命題は無数にあります。小児がんの克服こそ、最優先されなければなりません。こども医療センターは臨床面においては全国一の内容を誇っています。基礎研究の出来る機関と連絡を密接にとり、一日も早く、どんな小児がんも治せる診療態勢を作りたいと心から願っております。

昭和六十三年八月

目次

三人の子どもに捧げる 神奈川県立こども医療センター病院長 角田昭夫

プロローグ

第一章 雪の日に 原田司（神経芽腫） 23

司誕生と成長／発病、そして入院／手術／幼児病棟へ
二回の骨髄移植／幼稚園へ／家族／再発／入院のく
り返しの中で／最後の骨髄移植／一年すぎて

原田司君のこと――
元神奈川県立こども医療センター血液科医長 飯塚敦夫

現総合会津中央病院小児科医長

第二章 翔べ！ ゆうくん 井本勇介（急性単球性白血病） 63

その日／骨髄移植／闘病／退院／再発／学校

勇介／幸福／そして今

勇介君の病気について 神奈川県立こども医療センター腫瘍科医長 気賀沢寿人

第三章 ひまわりのように 山本ゆかり（骨肉腫）

119

足の痛み／神奈川県立こども医療センター／友達／左

足の手術／皮膚移植手術／入学式／肺転移／腫瘍科主

治医／再発／病棟クラス／車椅子通学／肺転移との闘

い／自家骨髄移植／左足切断手術／喧嘩／義足／新薬

脳に転移／別れ／追想

骨肉腫治療の最近の進歩―ゆかりちゃんに寄せて

神奈川県立こども医療センター整形外科部長

亀下喜久男

第四章 座談会 よりよい闘病生活に向けて

181

患者側への説明

副作用について

規則のありかた

病院の食事

患児と病名

母親を支えるもの——ケースワーカー

——母親同士

——担当看護婦

治療中の教育

発病から再発

解剖について

座談会「よりよい闘病生活へ向けて」を受けて

エピソード

神奈川県立こども医療センター病院長 角田昭夫