

第3章 小児がんの診療とは

—小児がん拠点病院の取り組み—

1. 厚生労働省指定がん診療連携拠点病院の立場から

小児がんの診療とは
小児がん拠点病院の取り組み
～厚労省指定がん診療連携拠点病院の立場から～

大阪市立総合医療センター

小児医療センター

血液腫瘍科：原 純一

市立5病院を統廃合して1993年に設立

- 小児系診療科18科
- 小児系医師58名(全283名中)
- 小児系病床197床(全1063床中)
- 小児の全身麻酔年間2158件(全5079例中)
- 小児救急医療ICU・ECU収容数88名(23年)



特徴: 総合病院の中の小児病院

大阪市立総合医療センター(1993年)

大阪市立小児保健センター(1965年)
(日本で最初の子ども総合医療施設)

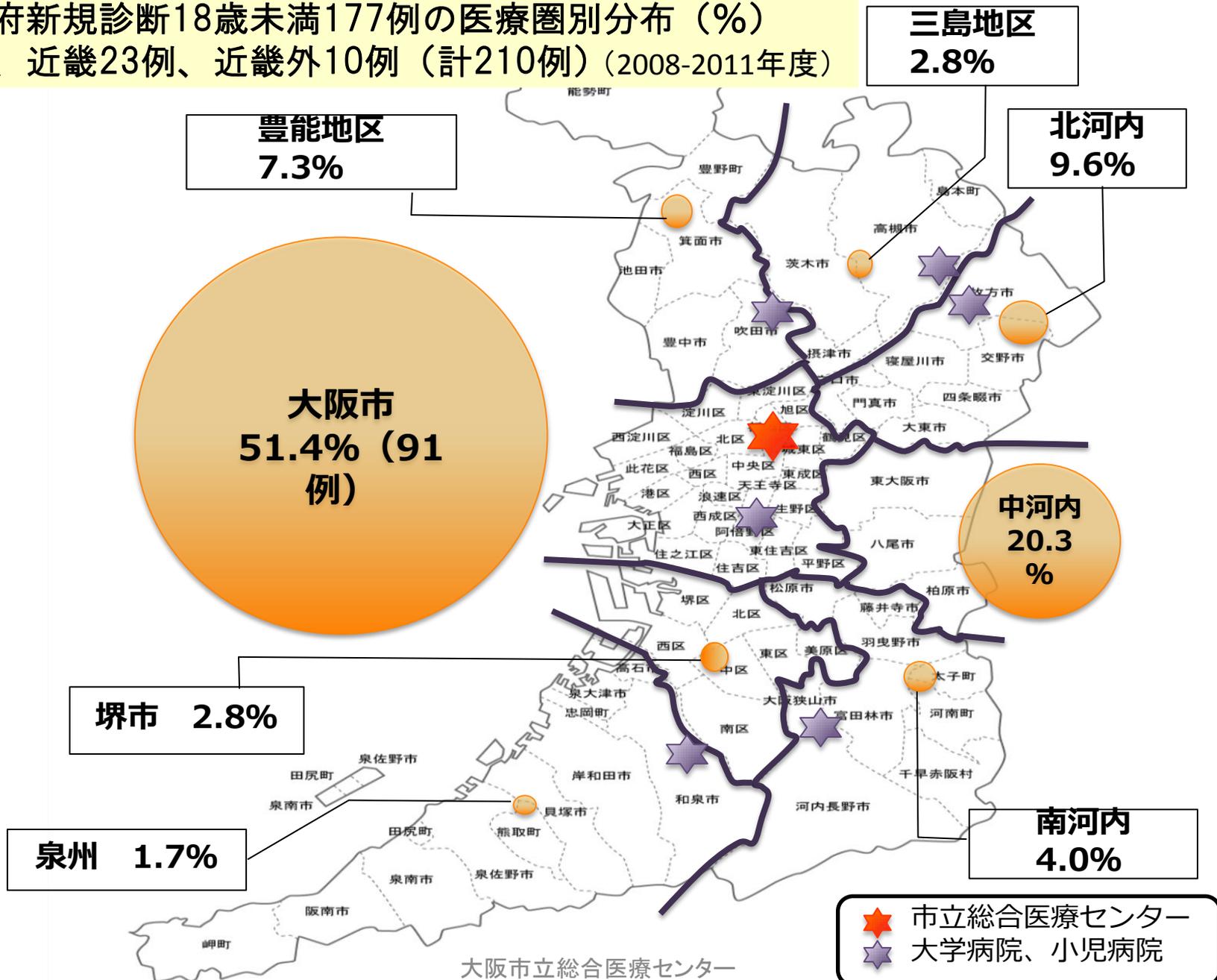
大阪市立母子センター
(周産期センター)

大阪市立桃山病院

大阪市立桃山市民病院

大阪市立城北市民病院

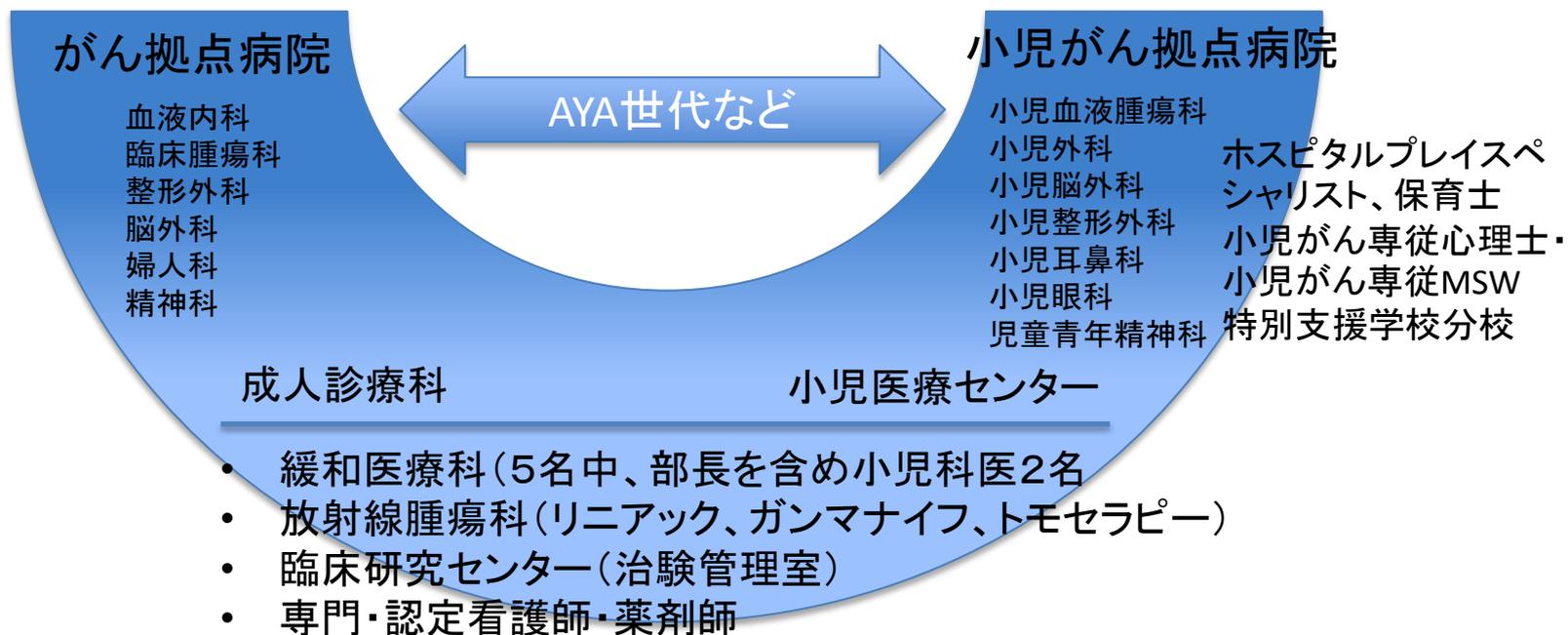
大阪府新規診断18歳未満177例の医療圏別分布 (%)
 ほか、近畿23例、近畿外10例 (計210例) (2008-2011年度)



当院の特徴

小児と成人がんでオーバーラップする領域での協働

- 思春期～成人領域での小児に多いがん(軟部肉腫、化学療法が必要な脳腫瘍など)への対応
- 小児だけでは数が少なく整備しにくい医療機器、職種



思春期がん患者の診療体制

★ 化学療法が可能な病棟

(小児用と成人用がそれぞれ2病棟あり、患者希望に応じて使い分け)

★ 緩和ケア病棟

すみれ病棟		さくら病棟		
緩和医療科	18F	代謝・内分泌内科・整形外科・皮膚科	糖尿病センター	
臨床腫瘍科	17F	血液内科・臨床腫瘍科		
消化器内科・消化器外科	16F	消化器内科・肝臓内科	消化器センター	
呼吸器内科・呼吸器外科・神経内科	15F	肝臓内科・肝胆膵外科		
泌尿器科・腎臓・高血圧内科	14F	耳鼻いんこう科・口くう外科・形成外科		
眼科・代謝・内分泌内科	13F	整形外科		
HCU・CCU・透析部	12F	脳神経外科・神経内科	脳神経センター	
循環器内科・心臓血管外科	11F	総合診療科・循環器内科・腎臓・高血圧内科		
感染症・総合診療科・呼吸器内科	10F	婦人科・乳腺外科		
産科・MFICU	9F	NICU・GCU・新生児	周産期センター	
精神神経科	8F	児童青年精神科		
小児内科系混合	7F	小児内科系混合	小児医療センター	
小児外科系混合	6F	小児外科系混合		
医局	5F	医局・売店		
管理部門	4F	管理部門	さくらホール	
手術部門	3F	検査部門	ICU	
画像診断部門	2F	外来診療部門		
救命救急センター・リハビリ室	1F	外来診療部門		
設備スペース	MB	設備スペース	エネルギーセンター	
核医学・放射線治療部門	B1	物品管理供給部門・栄養部門		

(2010年4月現在)

- 全1063床のうち小児病棟は6F, 7F, 8F, 9F, 10Fの197床

◎ 国指定がん診療連携拠点病院

の強みを生かした診療

化学療法：

小児血液腫瘍科

外科：成人系診療科

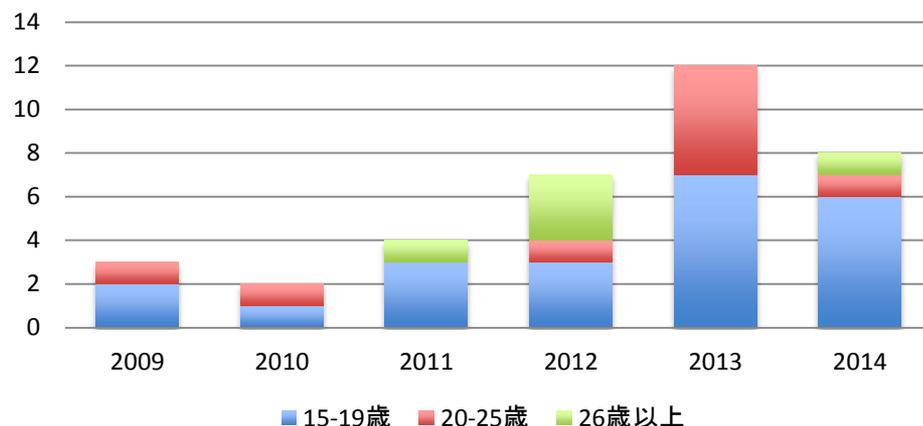
整形外科（骨軟部腫瘍、脊椎転移切除）、
心臓血管外科、呼吸器外科（縦隔腫瘍）、
耳鼻科（肉腫）、脳外科（脳腫瘍）、
婦人科（卵巣腫瘍、子宮肉腫）

放射線治療：放射線腫瘍科、脳外科（ガンマナイフ）

緩和ケア：緩和医療科（小児総合診療科）

外来化学療法室、緩和ケア病棟の利用

AYA世代新規症例数(当院治療中あるいは再発時に15歳以上になった例を除く)



ユニバーサル・スタジオ・ジャパンにいるような感じです

院内の緩和ケア病棟

- 緩和ケア病棟へ転棟後のケア
 - 転棟前からこどもサポートチームが継続的に関わる。
 - それまでの主治医も引き続き診療（新たな主治医は小児緩和ケア医）
- 小児専用緩和ケア病室
 - ユニバーサル・ワンダールーム（USJ、フランスベッドからの寄付）
 - 家族や友達と宿泊可能

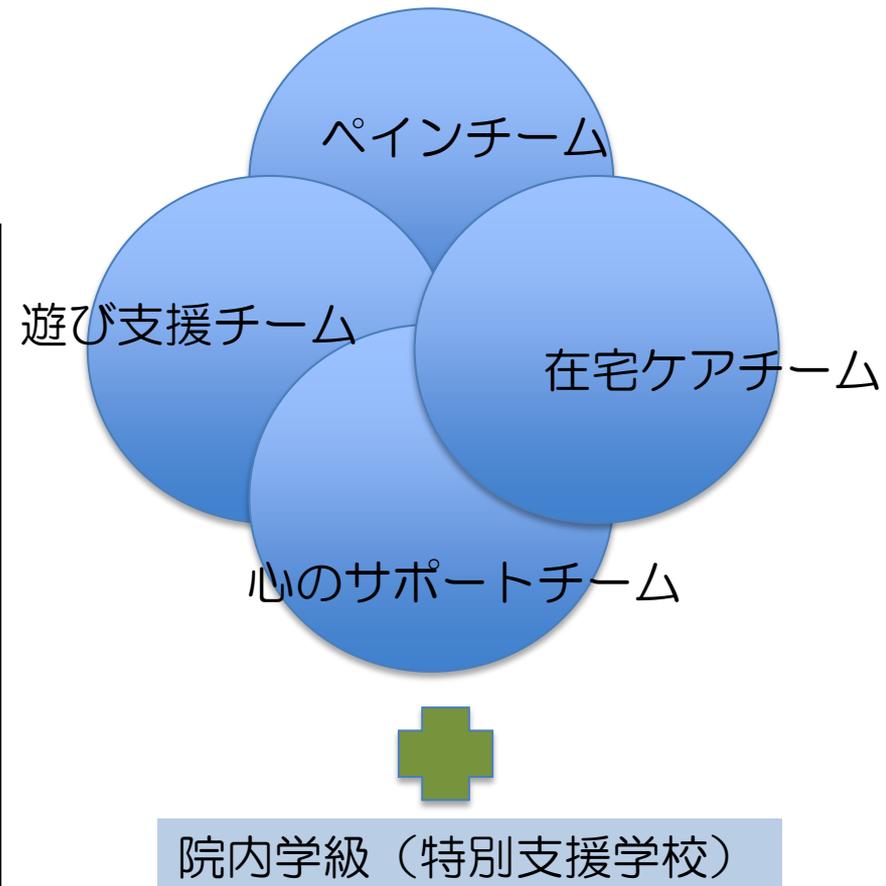


お母さんが添い寝ができます

子どものための緩和ケアチーム (こどもサポートチーム)

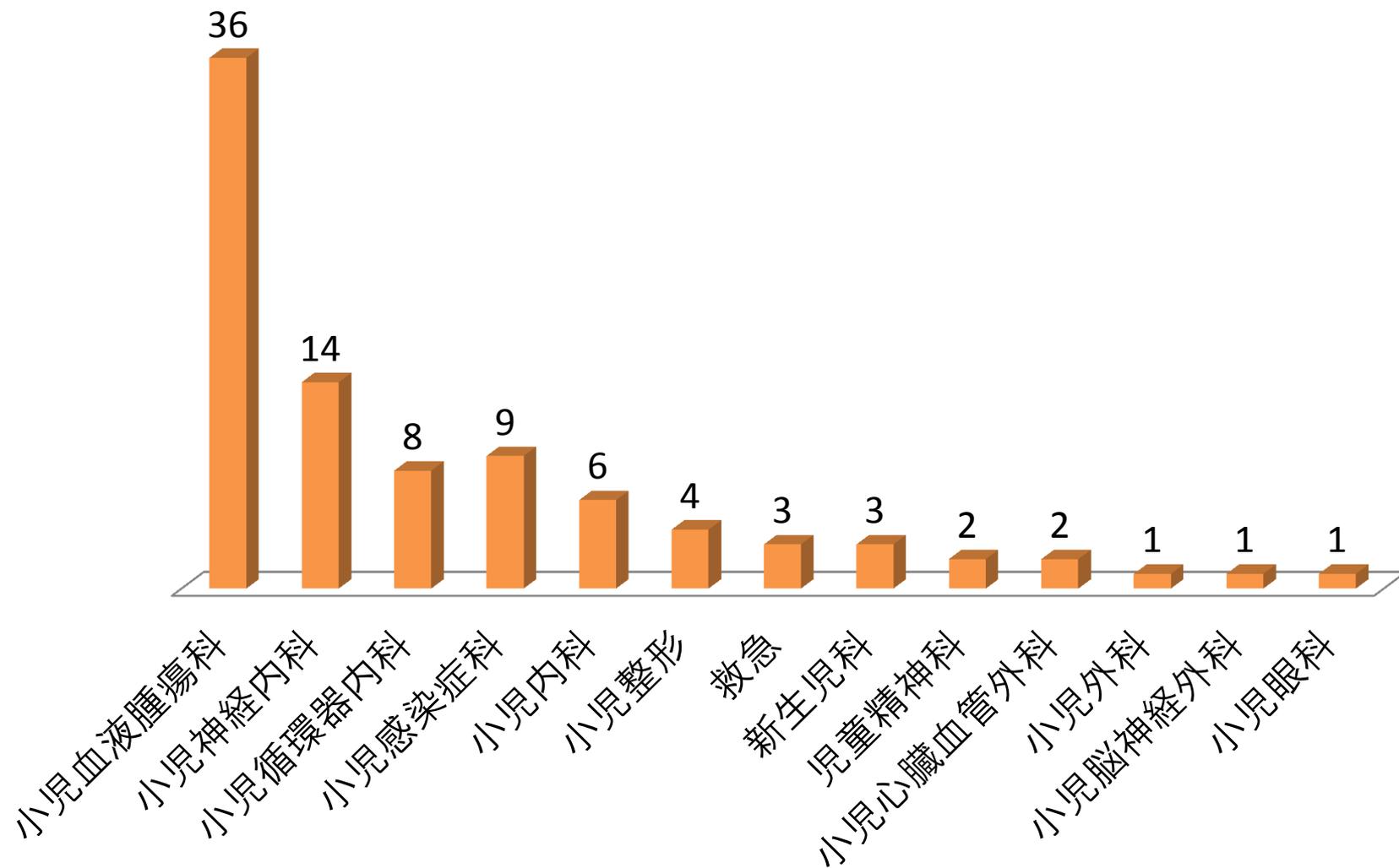
- 医師、看護師だけでできることは限られています
- 色々な視点でかかわるひとたちとの共同作業

サブチーム	メンバー職種
ペインチーム	小児緩和ケア医、児童青年精神科医、認定薬剤師、緩和ケア認定看護師
こころのサポートチーム	児童青年精神科医、小児緩和ケア医、臨床心理士(小児がん専従)、社会保健福祉士(小児がん専従)、緩和ケア認定看護師
プレサビスチーム	ホスピタル・プレイ・スペシャリスト、保育士、放射線技師、栄養士、ボランティア
在宅ケアチーム	患者支援担当看護師 リハビリ(医師・理学療法士) 小児緩和ケア医、社会福祉士



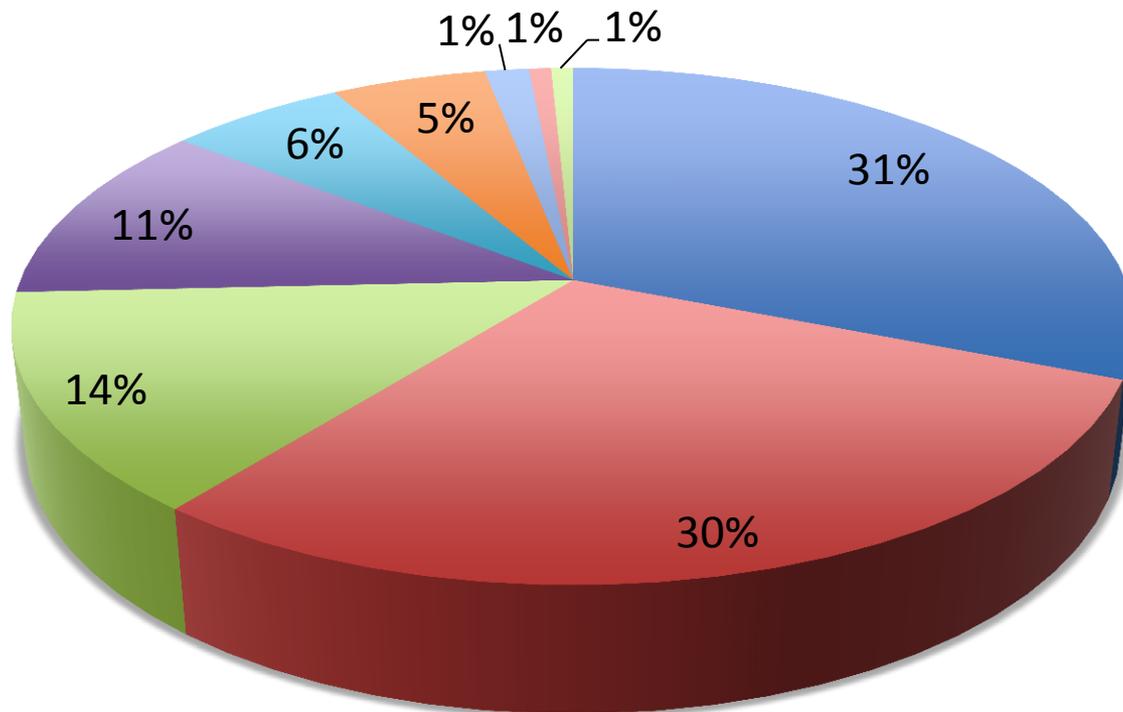
診療科別内訳

(総数=90)H23.3~H24.1



介入目的 (複数件数あり)

- 精神的ケア
- プレパレーション
ディストラクション
- 在宅支援
- 疼痛コントロール
- 家族ケア
- 症状コントロール



小児がん患者のこどもサポートチームの相談内容

(H23/3月～H24/11月まで、延べ件数)

母・父・兄からの相談内容	件数	割合
退院後の在宅療養など	17	25.8%
他家族とのコミュニケーションなど	13	19.7%
患児以外の家族のこと	8	12.1%
ピリブメントについて	8	12.1%
患児と家族の関係について	5	7.6%
復学・受験・学習など	3	4.5%
治療方法などの不安	5	7.6%
患者会の紹介	3	4.5%
心理的な不安、悩みについて	2	3.0%
介護・看護の疲れ	1	1.5%
就労に関して	1	1.5%
計	66	100.0%

患児（本人）からの相談内容	件数	割合
治療に関すること	73	57.9%
家族以外とのコミュニケーションに関して	27	21.4%
復学・受験・学習など	9	7.1%
退院後の生活や予後の治療など	7	5.6%
移植や治療に対する不安	4	3.2%
入院生活やスタッフとの環境	3	2.4%
兄弟や両親などの家族関係	2	1.6%
就労に関すること	1	0.8%
計	126	100.0%

小児がん患者に対するこどもサポートチームの活動実績

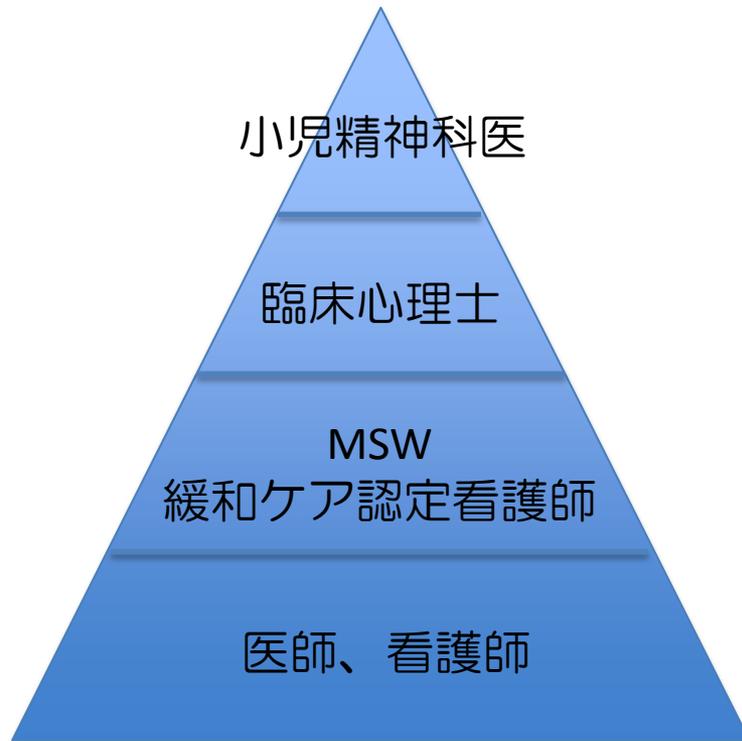
	0～2歳	3～5歳	6～9歳	10～12歳	13～16歳	17～20歳	計
骨軟部肉腫			1	1	1	3	6
脳腫瘍	1	4	4	7	2	1	19
神経芽腫	3	5			1	1	10
その他固形がん	3	2	1	1	1	1	9
白血病	15	7	8	9	8	1	47
計	22	18	14	18	13	7	92

精神的ケア

多職種カンファレンス
問題点の抽出と対応方法の共有

医療者による心理サポート

医療者以外による心理サポート



保育士、ホスピタルプレイスペシャリスト

教師

子どもどうし、親どうしの支え合い
(ピアサポート)

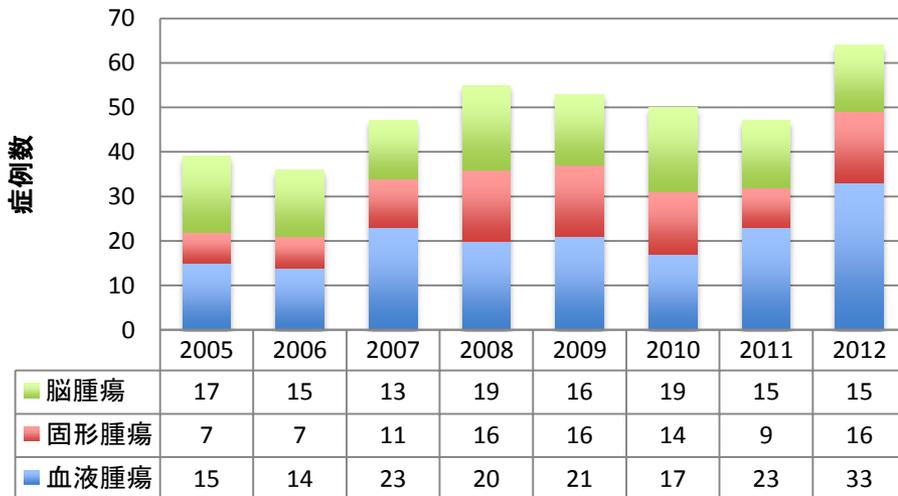
お互いに、ルンバールは、手術は、移植は、どうだったか、体験を語る。相互の思いやりの心

教育と療育相談室、復学支援

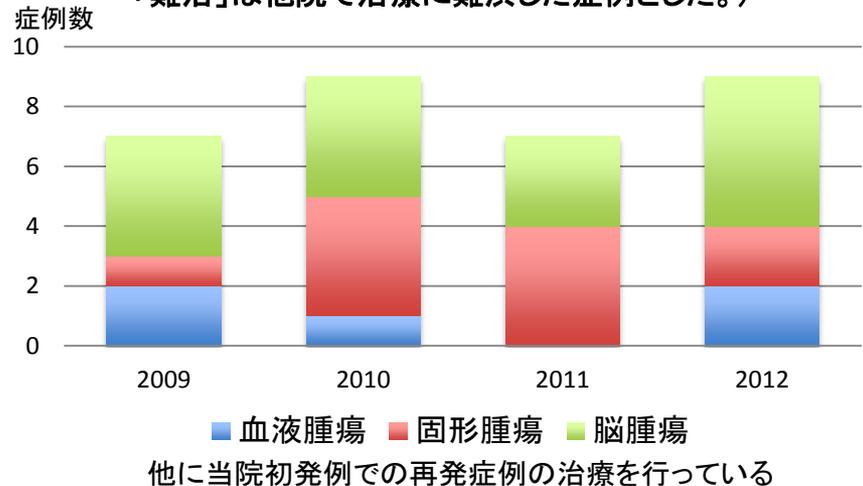
- 入院中
 - 大阪市立光陽特別支援学校分教室(中学、小学校)に通学
 - 大阪府立、市立高校の生徒は週3回訪問教育
 - 教育ボランティアの導入
- 入院・退院時の復学カンファレンスの主催
 - ファシリテーター:MSW、療育相談室(元支援学校校長)
 - 参加者:患者とその家族、前籍校の管理職、担任、養護教諭、院内学級教諭、担当医、担当看護師、心理士、MSWなど
 - 内容:子どもの状況説明、復学後にできること、できないこと、学校のほかの子どもたちへの対応方法、など
- 復学後の問題発生時の対応
 - 学校とのカンファレンス、協議

集約化を進めていく疾患と現状

18歳以下初発初診治療例(セカンドオピニオン例を除く)



再発・難治後の紹介例数(当院での再発例は除く。
「難治」は他院で治療に難渋した症例とした。)

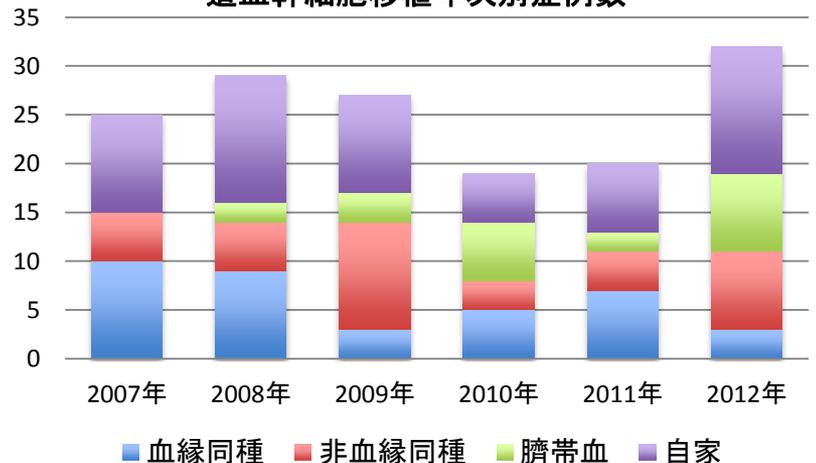


● 集約化を進めたい疾患(その理由)

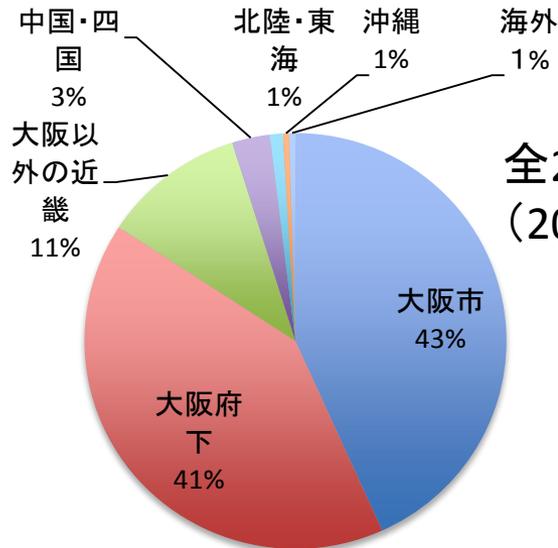
- 脳腫瘍(希少疾患の集合体であり、経験の集積が特に重要)
- 骨軟部肉腫(予後不良)
- 進行神経芽腫(予後不良)
- 自家造血幹細胞移植を要する固形腫瘍
- 同種造血幹細胞移植を要する造血器腫瘍
- AYA世代小児がん(診療可能な施設が限られる)
- すべての再発難治例(標準治療がない)

● これらの疾患に新薬の治験や臨床試験での 新規治療の機会と希望を提供

造血幹細胞移植年次別症例数

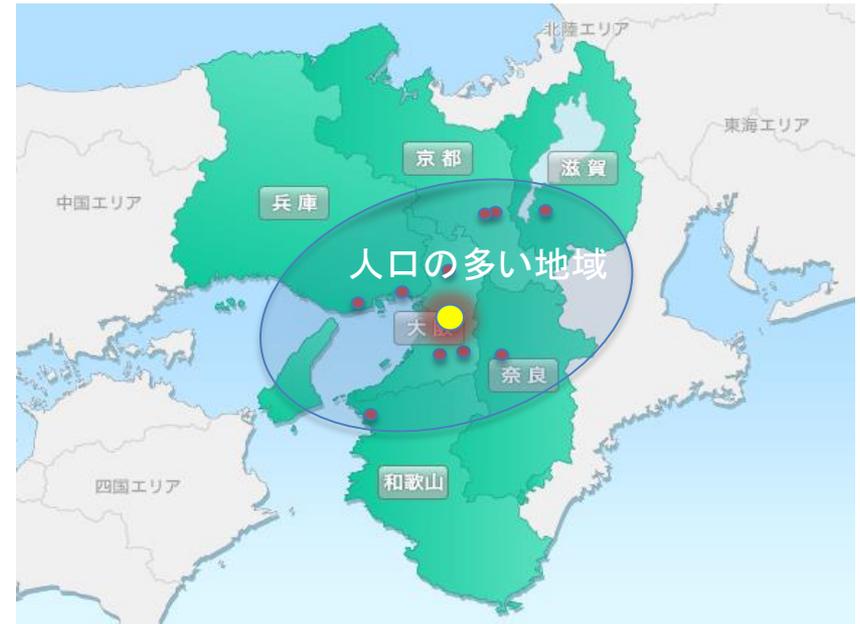


患者居住地(初発・再発)とカバーする地域



初発・初診例

全210例
(2008-2011年)



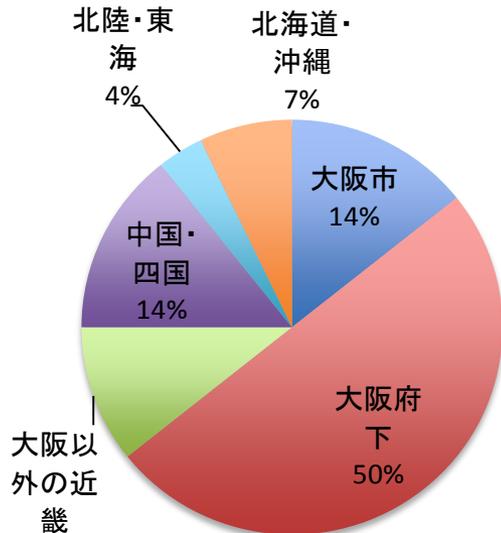
現 状

初発例は85%が大阪府内で近畿以外は6%、一方、再発難治例は25%が近畿以外からの患者

カバーする範囲

他の拠点病院や主要な病院(研修指定病院など)と連携しながら、福井県を含む近畿地方各府県、さらに必要に応じて中国・四国の東部、東海の西部地域もカバーする。

各地域の医療機関との連携システムを整備する予定



再発・難治例

ファミリー・ルーム

設置場所
(全8室)



利用者の範囲

入院患児の
保護者、親族



利用申請

対象要件

- ①付添い
- ②遠方
- ③手術待機
- ④在宅に向けて指導
- ⑤その他

利用規定

- 1人1日 1,000円
- 設備・備品
テレビ、冷蔵庫、湯沸かしポット、掃除機、テーブル、ふとん、空調機、トイレ、浴室

アフラックペアレントハウス



地下鉄で15分の所にあります。1人1日1000円

ほかに家族支援として

- 心理相談
- 小児血液腫瘍科専属心理士による個別カウンセリング
- 患者会の紹介
- 入院患者家族の茶話会の開催

子どもの発達を考慮し、促進する療養環境

保育士や他児との遊びの中で
生活に必要なことを学ぶ
(マニュアルわくわくルーム)



思春期以上の子どもを集め、
ピアサポートの土台を作る
(10代の会)



それぞれの子どもの進度に
合わせが学習支援を行う
(ゴールドリボンe学習室)



子どもの年齢に合わせて
HPSが処置について説明する



治療を乗り越えた勇気を称える
(ビーズ・オブ・カレッジ®)



ボランティアを受け入れ、
経験の幅を広げる



チーム医療について

チーム、職種	構成員	おもな業務
小児病棟専従薬剤師	がん薬物療法認定薬剤師 1名	カンファレンス、回診などに参加し処方相談、患者への服薬指導や薬剤の説明
小児病棟専任理学療法士	1名	病棟会議に参加
小児病棟専従退院支援看護師	2名	退院支援(訪問看護、地域医療機関との連携)
子どもサポートチーム (小児緩和ケアチーム)	小児血液腫瘍科専従心理士、緩和ケア認定看護師、ホスピタルプレイスペシャリストなど	前述
栄養サポートチーム	看護師、医師、栄養士	栄養相談
褥瘡チーム	看護師、皮膚科医	
保育士	各病棟に1名ずつ	
特別支援学校院内学級教師	小学校、中学校教師	教育、復学支援など
療育相談室室長	元特別支援学校校長	入院中、退院後の教育相談、原籍校との調整業務など
患者団体	教育大学生、患者家族、喪失家族、など	学習支援、きょうだい保育、本読み、ビリーブメントケアなど

地域で小児がん診療を担う人材の育成

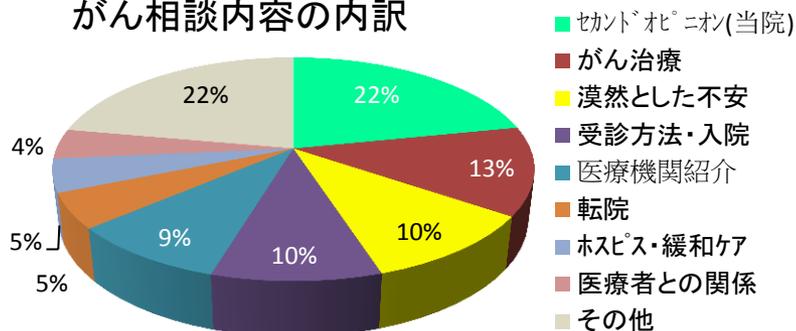
- シニアレジデントの受け入れ
 - 最長3年間のプログラム(卒後5年以降)
 - 緩和医療科でのレジデントの受け入れ
 - 長期の場合、緩和医療専門医の取得も可能
 - 短期研修の受け入れ(修練医)
 - 最短3ヶ月から最長1年間のプログラム。特に脳腫瘍医療、移植医療や小児緩和ケアなどの研修を想定している。
 - 看護師の研修受け入れ
 - 緩和ケア認定看護師
 - 小児緩和ケアの技術向上のための他施設を対象としたカンファレンスの実施
 - 小児緩和ケア地域連携カンファレンス
 - 拠点病院小児緩和ケアチームカンファレンス
- なお、研修に必要な専門医などは配置されている。

相談支援・情報提供

がん相談支援センター活動状況 (※面談・TELすべて、院外患者含む)

	H21年度	H22年度	H23年度	H24年度 (11月まで)
がん相談件数	1,401	2,358	2,129	1,656

がん相談内容の内訳



経済的、地理的に来院が困難な患者用に
H26年度より書面でのセカンドオピニオンを
開始
主治医の紹介状が必要 1回3000円

小児がんのセカンド・オピニオン(0～20歳まで)

	H21年度	H22年度	H23年度	H24(11月まで)
骨軟部肉腫	1	4	3	4
脳腫瘍	10	15	14	10
神経芽腫	2	3	2	5
その他固形がん	5	3	1	0
白血病	4	1	2	1
計	22	26	22	20

治療開発とトランスレーショナル研究

- 治療開発

- 国立がんセンターと協同して早期開発のための臨床試験、治験を実施

- 医師主導治験

- NCCVペプチドカクテルワクチン(肉腫などの固形腫瘍)
 - 抗GD2抗体(神経芽腫)
 - グルカルピターゼ(MTX分解酵素)

- 臨床試験

- グリピカン3ペプチドワクチン(脳腫瘍を含む固形腫瘍)
 - NCCVペプチドカクテルワクチン(脳腫瘍)

- トランスレーショナル研究

- 遺伝子診療部、臨床研究センターで遺伝子診断、CGHアレイによるゲノムコピー解析

標準治療開発のための臨床試験

- 厚生労働省班研究の主宰
 - 小児脳腫瘍に対する多施設共同研究による治療開発
 - 難治性神経芽腫に対するIL2,CSF併用ch14.18免疫療法の内臨床開発
- 多数の班研究による臨床試験への参加
 - 白血病
 - 神経芽腫、軟部肉腫など

長期フォローアップ (FU)

● 具体的な方法

- 週1回の定期検診外来および通常の小児血液腫瘍外来(週7コマ)でフォローを行っている。
- 受けた治療に応じて予測される合併症についてフォローを行っている。
- スクリーニングを定期的に行い、合併症の発生が懸念される場合は必要な診療科に紹介を行っている。
- 小児がん経験者の患者グループの紹介や一部については心理士が介入し、ピアサポートを援助
- おもな併診診療科
 - ・ 小児代謝内分泌科(成人も対象)
 - ・ 婦人科、泌尿器科(性腺機能障害)
 - ・ 小児言語科(言葉の発達など)
 - ・ 児童青年精神科(心理検査など)

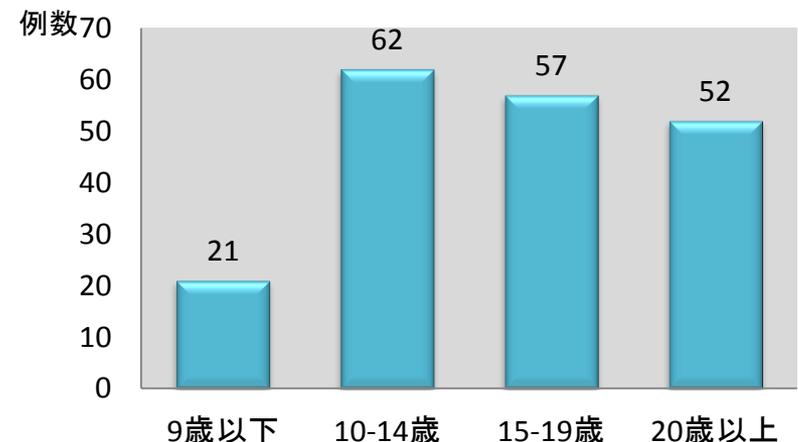
● 成人への対応

- 当院は他の小児系診療科でも初診を含めて多くの成人を診療しており、成人が受診することに違和感はない。治療後数年を経過しても、少なくとも年1回は受診するように指導している。

● 遠隔地患者や転居への対応

- 患者居住地の小児がん診療施設を紹介している。転居に対しては、フォローアップ手帳などを活用して地域医療機関を紹介。

長期FU(診断より5年以上経過)患者の年齢分布



長期フォローアップ外来

- 治療が終了し発症から3年以上が経過した患者を対象
- 最低、年1回は成人しても受診
- 医学的のみならず、心理社会的な面からもアプローチ

看護師が診察に同席。終了後、診察・検査結果および今後の対応をとりまとめて後日家族に連絡
(コーディネーター看護師)

MSWによる問診
不安度のスクリーニング検査

診察
小児血液腫瘍科
小児内分泌科

多職種
カンファレンス

MSWがあらかじめ話を聞くことで私的なことも話しやすくなる

必要な支援と方法について検討

他の診療科
(婦人科、泌尿器科など)

心理カウンセリング
(心理検査)

(児童)精神科

小児言語科(発達)

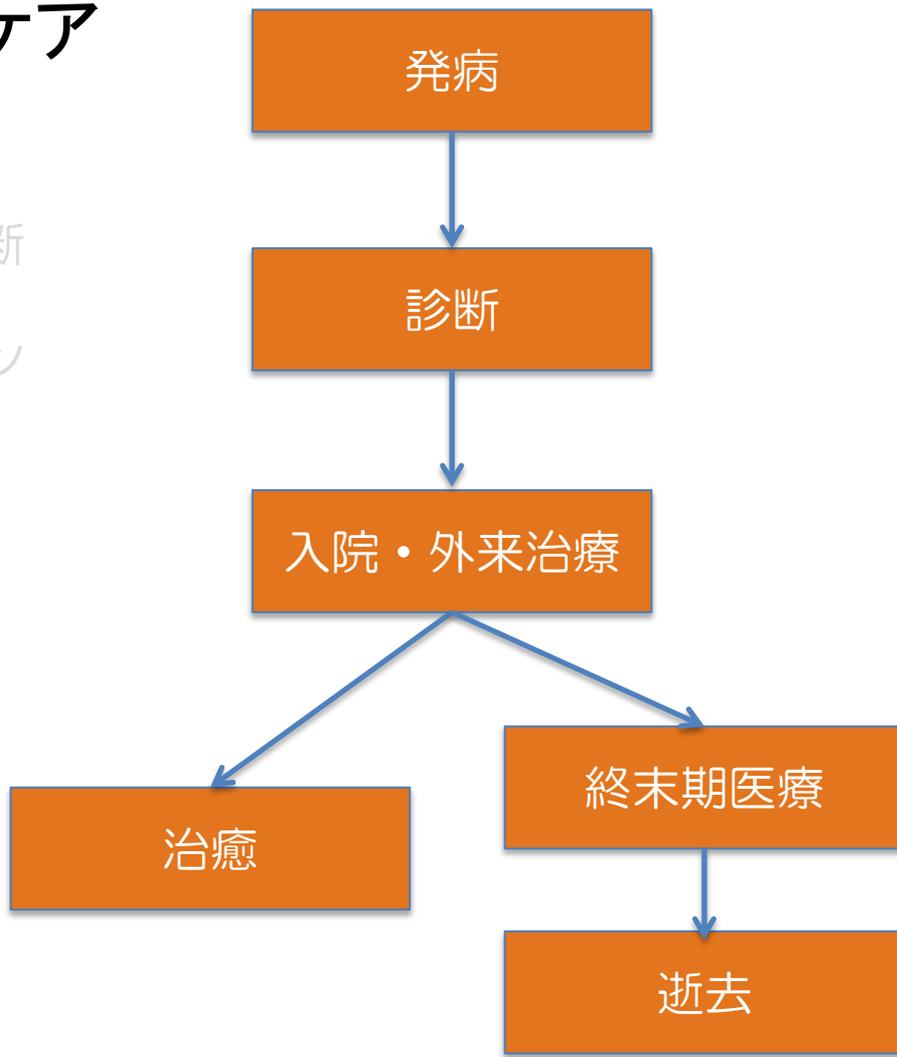
学校

小児がん患児の トータルケア

正確かつ早期の診断
適切な医療情報
セカンドオピニオン

治療中の諸問題
心理的ケア
教育の担保
疼痛緩和

晩期合併症対策
長期フォローと支援



きょうだいのケア
経済的問題

治療方針の共有
全力投球の治療

ビリーブメン
トケア

民間団体、患者団体の役割

- 医療機関だけではできないことがたくさんある
- 医療政策では手の回らないことがたくさんある
 - 情報提供、ピアサポート
 - 教育、精神的ケア(治療中、長期フォロー中)、経済的支援、自立支援
- 患児以外の家族支援(きょうだいなど)、ビリーブメントケア
- 小児領域の難病はがんだけではない
- 自分たちの支援したい人たちを支援する
- 英国では、各地域に慈善団体があり、ソーシャルワーカー、心理士、HPSなどを雇用している。病院内に宿泊施設を設けて運営している

当院での活動

- こどものホスピスプロジェクト(一般法人)
 - クラフト、ミニトリップなど
- シャインオンキッズ(NPO)
 - Beads of Courage
- エス・ビューロー(NPO)
 - 学習支援
 - セカンドオピニオンの取り次ぎや相談
 - 患者家族を集めての年1回の大会「全国小児がん、脳腫瘍大会」
 - Peer support
- ゴールドリボンネットワーク(NPO)
 - 学習室の設置
 - 遠隔地からの交通費支援
- がんの子供を守る会(公益法人)
 - 扶助費、など
- しぶたね(ボランティア団体)
 - きょうだいの院内保育など

今後の計画(今年度より着手)

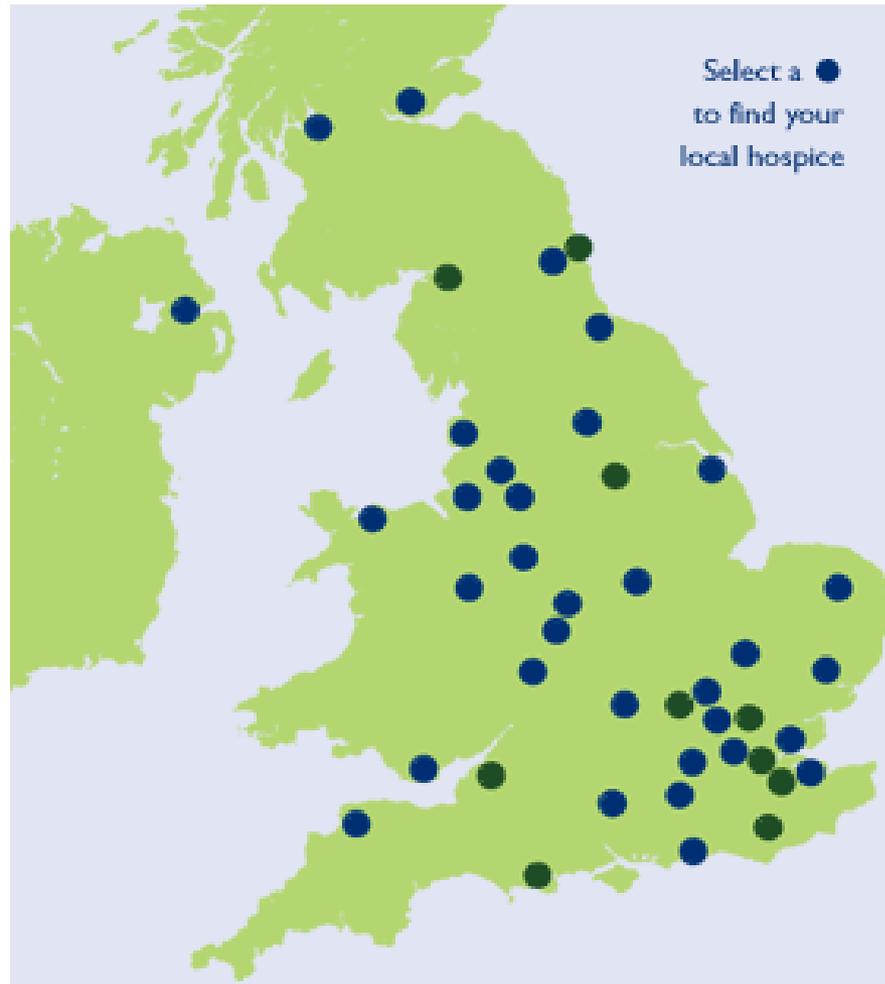
- 円滑な地域連携、在宅療養・医療の推進(入院治療から外来治療への転換を推進、診療所も視野に入れた網の目のネットワークの構築)
 - 小児がん専門訪問看護の開始
 - 小児がん臨床経験のある 緩和ケア認定看護師、がん化学療法認定看護師、MSWに院内研修の後、チームを立ち上げ
 - 在宅緩和ケア、化学療法後の在宅ケアを実施
 - 地域に戻った患者に対応する担当MSW制の導入(コンサルジュ)
 - 電話相談、地域医療機関との連携、院や外来受診、宿泊施設の手配など
 - 地域連携パスによる円滑な地域への転院や退院後の診療継続
- 小児がん診療医療機関の平準化
 - 定期的相互訪問によるピアレビューの導入(標準治療、支持療法、手術、療養環境、チーム医療、など)
- AYA世代がん患者への対応
 - 当院への紹介患者の多くは再発後あるいは診断困難例として。がん難民化しており、成人への対応が容易な当施設が果たすべき役割が大きい。
 - 15年度に小児／青年がん・脳腫瘍センターを立ち上げ、AYA世代に対応することを明瞭にする。
 - 入院数が増加すれば、AYA世代専用病棟を開設
- 施設整備
 - 放射線治療装置の充実(15年度にトモセラピーを導入予定)





こどものホスピス

全国に40施設以上



こどものホスピスの全国分布

一般社団法人 こどもの ピスプロジェクトについて

こどものホスピスプロジェクト宣言

- こどものホスピスプロジェクトは、生命を脅かす病気とともに生きる子ども達のための緩和ケアを実践します。
- こどものホスピスプロジェクトは、「こどものホスピスにおける良い実践のためのガイドライン（英国こどものホスピス協会）」の目的を尊重した活動を行います。
- こどものホスピスプロジェクトは、小児緩和ケア専門施設（狭義のこどものホスピス）の設立を目指すと共に、地域での緩和ケアを実践します。
- こどものホスピスプロジェクトは、国際小児緩和ケアネットワークのICPCN憲章を遵守すると同時に、あらゆる国や地域において子どもの緩和ケアを実践する団体、施設、チームと共に、世界中の子ども達のための緩和ケアの発展を目指します。

理事一覧

- | | |
|------------------------------|------------------------------|
| 名誉会長 / 喜谷昌代（英国慈善団体MOMIJI：代表） | |
| 理事長 / 高場秀樹（株式会社カラース：代表） | 副理事長 / 原 純一（大阪市総合医療センター：副院長） |
| 専務理事 / 巽 陽一（中江病院 勤務） | 常務理事 / 多田羅竜平（大阪市総合医療センター：医長） |
| 理事 / 富和清隆（東大寺福祉療育病院：副院長） | 花木 真（大阪市養護教育振興協会：常任理事） |
| 中尾繁樹（関西国際大学：准教授） | 岡崎 伸（大阪市総合医療センター：医長） |
| 安道照子（NPO 法人 エスピーロー：代表） | 二宮 巖（株式会社F/K：代表） |
| 坂下裕子（こども遺族の会 小さないのち：代表） | 奥谷敏之（株式会社アナグラムワークス：会長） |
- ・ 監事
 蔦村照明（ATOM会計事務所：代表）

●2015年冬オープン予定の子どもホスピス（遊び創造広場：大阪市鶴見緑地公園内）



