傍聴者用資料

第２回小児がん拠点病院の指定に関する検討会

平成２４年１２月２５日（火）

厚生労働省　低層棟２階　講堂

ヒアリング資料（２／３）

埼玉県立小児医療センター
聖路加国際病院
東京都立小児総合医療センター
国立成育医療研究センター

小児がん拠点病院の指定に関する検討会

平成24年12月25日

埼玉県立小児医療センターにおける小児がん診療の取り組み

発表者:康勝好　血液・腫瘍科　科長兼副部長

1. 小児がん診療のうち特に集約化と地域連携について
1-1. 集約を進めていく疾患・病態

①造血器腫瘍の再発・難治例（多くは同種造血幹細胞移植が必要である）

- 現状で埼玉県内の症例の多くは当センターで行っている。
- 県外でも群馬県からは毎年1-3例の移植の受け入れを行っている。

②固形腫瘍の再発・難治例（より集学的な治療が必要である）

- 埼玉県内の症例は初診時から当センターで診療を行っている例が多い。
- 一方で、他県からの受け入れはこれまでは比較的少ない。

- 造血器腫瘍、固形腫瘍いずれも再発・難治例の受け入れをさらに増やし集約することは一定程度可能であり、年間10－15例程度の受け入れ増加が可能である。
- 当センターは小児がん領域の治験にも積極的に取り組んでおり、治験への参加を希望する患者については可能な限り受け入れる方針である

③思春期のがん患者

- 当センターでは初診時年齢の上限を15歳としていた。
- 国内外の報告から、特に造血器腫瘍においては内科よりも小児科において治療した方が治療成績が良いという事実が広く知られてきたため、高校生についても積極的に受け入れる方針に変更した。
- この結果、高校生以上のがん患者数が増加し、2012年だけでも3例（白血病1例、悪性リンパ腫1例、脳腫瘍1例）の診療を行った。これらの症例はいずれも県内の大学病院からの依頼である。

- 今後も思春期のがん患者についても積極的な集約化を進めていく。
- 小児病院であるため、思春期の患者のプライバシー等に配慮した療養環境の整備が課題であるが、2016年に開院する新病院では思春期の患者向けの病床を整備する計画である。

1. 小児がん診療のうち特に集約化と地域連携について
1-2. 地域医療機関との連携のもと診療する疾患・病態

①標準治療の確立している疾患・病態

- 基本的に地域医療機関でも診療していただき、治療遂行上の問題点等について**コンサルテーション機能**を果たしていく。
- **再発・難治などにより造血幹細胞移植などの濃厚な治療**が必要になった場合は、積極的に当センターで受け入れる。
- また再発・難治例でも当センターでの診療が必要な治療が終了した時点で、**その後の治療やフォローアップを紹介元の医療機関に適宜依頼する**ことを行っている。

これまでに連携した主な小児がん診療施設（埼玉県内）：
埼玉医大総合医療センター、埼玉医大国際医療センター、防衛医大、独協医科大学越谷病院などと連携している。

②自施設で十分な診療経験がない疾患

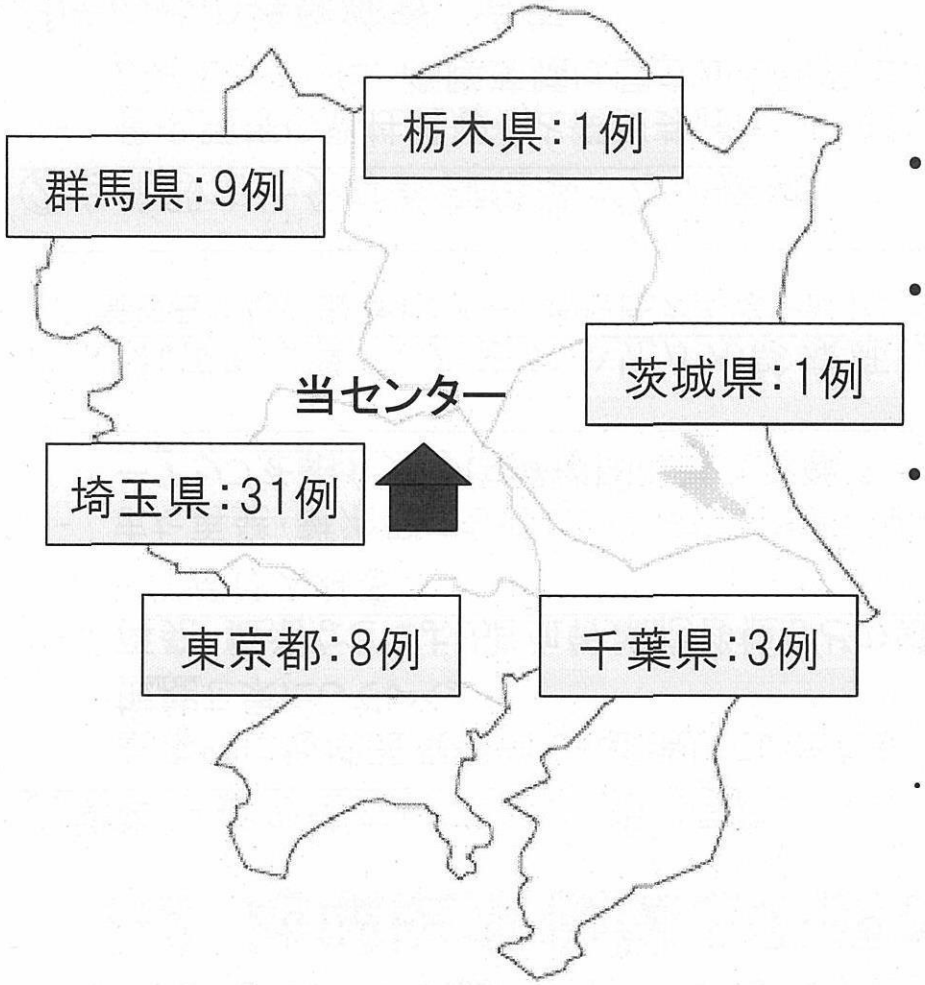
- 骨肉腫等の悪性骨腫瘍と網膜芽腫については、それぞれ骨肉腫は日大板橋病院または埼玉県立がんセンターに、網膜芽腫は国立がん研究センター中央病院に依頼している。

③その他の特殊検査、治療

- PET検査：埼玉医大国際医療センターに依頼している。
- 生体臓器移植：肝移植は国立成育医療センターまたは自治医科大学、肺移植は岡山大学に依頼している。
- 特殊放射線照射:；重粒子線照射は筑波大学、IMRTは東京大学に依頼している。

1. 小児がん診療のうち特に集約化と地域連携について
1-3. カバーする地域

過去3年間に小児がん診療施設から症例を受け入れた地域とその件数



- 埼玉県内の症例の多くはすでに当センターに集約化されている。
- 東京都からの依頼は主に患者居住地などの地理的要因、もしくは治験へのエントリー例によっている。
- 群馬県、千葉県、栃木県、茨城県からの依頼は主に患者居住地などの地理的要因、もしくは造血幹細胞移植を目的とした受け入れである。

- **今後カバーする地域もこれらの6都県が妥当と考えられる。**

2.長期フォローアップについて

①自施設および多施設との連携による長期フォローアップ

- 当センターは、長期フォローアップ外来という特定の外来枠はなく、通常の血液腫瘍科外来でフォローアップを行っている。
- 化学療法（造血幹細胞移植を含む）もしくは放射線療法を行った小児がん患者は全例、少なくとも**成人する（20歳の誕生日）までは当センターでフォローアップ**している。
  - この間に原疾患が再発した場合は当センターで再発治療を行っている。
  - また内分泌障害などの晩期障害が発生し、治療が必要な場合は当センターの該当専門部門に依頼し、治療を行っている。
- **20歳になった時点で患者本人と家族の希望を聞いて協議**した上で、**引き続き当センターでフォローアップするか、成人施設を紹介してフォローアップを依頼**するか決定する。引き続き当センターでフォローアップを希望された場合は、**30歳を上限**としてフォローし、成人施設を紹介する。
  - 20歳を超えて原病が再発した場合は、原則として成人施設に治療を依頼するが、症例によって柔軟な対応を行っている。
  - またこの間に発生した晩期障害については、成人施設に依頼している。

これまでに連携した主な成人診療施設：自治医大さいたま医療センター、埼玉県立がんセンター、埼玉医科大学、埼玉医科大学総合医療センター、東京大学、帝京大学など

②新病院移転後の長期フォローアップ体制

- 当センターは2016年度にはさいたま新都心に移転し、**さいたま赤十字病院と隣接**した新病院で診療を行う予定である。
- さいたま赤十字病院の関係各科と連携することで診療情報の共有やスムーズな紹介が可能になり、**これまで以上に充実した長期フォローアップが可能**になると考えられる。

3.小児緩和ケアの提供体制

①緩和ケアチーム

- **緩和ケアチーム**が各診療科と連携して対象患者の緩和ケア診療を行っている。

＜構成メンバーの職種と人数＞
医師3名（血液・腫瘍科医師、外科医師、精神科医師）
薬剤師（緩和ケアの経験を有する薬剤師）1名
看護師3名（がん看護経験がある師長2名、がん性疼痛看護認定看護師1名）
＊平成25年度に1名が緩和ケア認定看護師教育課程を受講予定
相談支援担当3名（臨床心理士1名、ｿｰｼｬﾙﾜｰｶｰ1名、在宅支援相談室看護師1名）

②緩和ケアチームの活動

- 緩和ケアチームが**院内のラウンドを週1回**行い、栄養サポートチームや褥瘡対策チームと連携して活動にあたる。
- 対象者と主な依頼内容
  - 通院中を含め緩和ケアを必要とする患者家族
    - ○症状緩和（疼痛・不眠など）
    - ○患者および兄弟の精神支援
  - 患児・家族をケアするにあたり困難を抱える医療従事者
    - ○ターミナルケア、グリーフケアへの参加と支援
    - ○症例カンファレンスへの参加
    - ○スタッフ支援
- スタッフの教育活動
  - 平成24年には計4回の**院内集合研修（全職員対象）**を行った。

表：緩和ケアチームへの依頼件数

	依頼件数
平成23年	29件（がん患者18件）
平成24年	56件（がん患者41件）

4.チーム医療について(1)

多職種の連携

多様な職種が多角的に小児がん患者の診療にチームとして関与している。チーム医療を推進していくうえで看護師は、コーディネイト的役割りを果たしている。

・精神科医・臨床心理士

- 2名の精神科医、3名の心理士が在籍している。**小児がん患者のみならず、家族にも精神的支援**を行っている。また、医療者に精神的支援の助言を行っている。

・小児看護専門看護師

- 2名の小児看護専門看護師が、患者・家族の告知・意思決定・生命観や価値観など、**倫理的問題解決に向け、倫理的コンサルテーションを実施している。**

・各分野別認定看護師

- 14名の認定看護師が、患者の症状に応じた看護ケアの介入とセルフケア支援を実施している。

・病棟看護師

- 子どもの成長・発達や病状をアセスメントし、医療チームの中心となって患者が安定した環境で療養生活が送れるよう看護介入を行っている。
- **造血幹細胞移植を受ける症例については、全例で医師と看護師がカンファレンス**を行っている。

・地域連携室

- ソーシャルワーカー(3名)、在宅支援看護師(3名)が常駐し、**関係機関と連携しながら退院および社会的な支援**を行っている。

4.チーム医療について(2)

- 保育士
  - **外来および各病棟に1名ずつ配置しており、**遊びを通した成長発達支援、患者や家族の精神的支援、安全・安楽な療養生活への支援などを行っている。うち1名は**医療保育専門士**である。
- チャイルドライフスペシャリスト(CLS)
  - **CLSが1名在籍**し、検査・処置に対する心理的支援、遊びを通した成長発達支援、患者や家族のセルフケア能力を高める支援を行っている。
- 理学療法士(PT)
  - 5名のPTが在籍している。長期入院に伴う体力の低下を最小限にとどめ、退院後の生活復帰を円滑にするために、抗がん剤治療を行う小児がん患者には原則として**入院早期からリハビリ**を行っている。
- 放射線技師
  - 看護師と共同してプリパレーションを行い、不要な鎮静薬を使用しないように支援している。その成果として、当センターの全身放射線照射(TBI)では、**6歳以上の患児は全例が鎮静剤が不要**であり、**5歳以下の患児でも70%は鎮静剤を用いず**に照射を受けることができている。
- 栄養士
  - 患者の栄養状態や摂食・嚥下機能に応じた食形態や摂取方法など個別に対応している。
- 薬剤師
  - 薬剤師が**抗がん薬の無菌調剤**を行っている。
  - 薬剤についてのアドバイスや服薬指導を行っている。
  - **月1回疾患と治療に関する研修会**を血液・腫瘍科医師と薬剤師が合同して開催している。

5.自施設の小児がん診療を担う人材の確保について

①現在の診療スタッフ

・ 現在の小児がん診療スタッフ数：

血液･腫瘍科：常勤医 4名（うち副院長1名）、常勤的レジデント 4名
外科：常勤医 5名
脳神経外科：常勤医 3名（うち副院長1名）、常勤的レジデント 1名
放射線科：常勤医 3名、常勤的レジデント 1名、治療専門非常勤1名
病理部：常勤医 1名

・ 当センターでは**チーム医療が非常に円滑に遂行**されており、医師が治療に専念できる環境が整備されているため、**十分な診療時間が確保**できている。

・ 今後の患者増加に対しては、**医療秘書の活用やCRCの新規採用**等により医師の業務負担を更に軽減することによって実現可能と考えている。

②継続的な人材確保

・ 多数の大学病院などと連携して人材を確保している。

- 東京大学小児科からは継続的に派遣していただける確約を得ている。現在も3名が東京大学小児科医局の出身であり、2013年4月からも新たに血液・腫瘍科にレジデントを2名派遣していただく予定である。
- 昭和大学藤が丘病院小児科からは過去5年間以上にわたって人材を継続的に派遣していただいており、今後も継続していただける予定である。
- 日本医大小児科、埼玉医大総合医療センター小児科、東京医科歯科大学小児科等から複数の人材を派遣していただいている。

・ 多様な大学医局の出身者が切磋琢磨しながら小児がん診療に従事している。

6.地域で小児がん診療を担う人材育成の方法、受入れ状況、今後の予定(1)

①これまでの在籍医師

埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科にはこれまでに61名の医師が在籍した(左下表)。うち40名が25施設において現在も小児がん診療(小児がん研究も含む)に従事している(右下表)。

表:これまでに在籍した医師とその期間

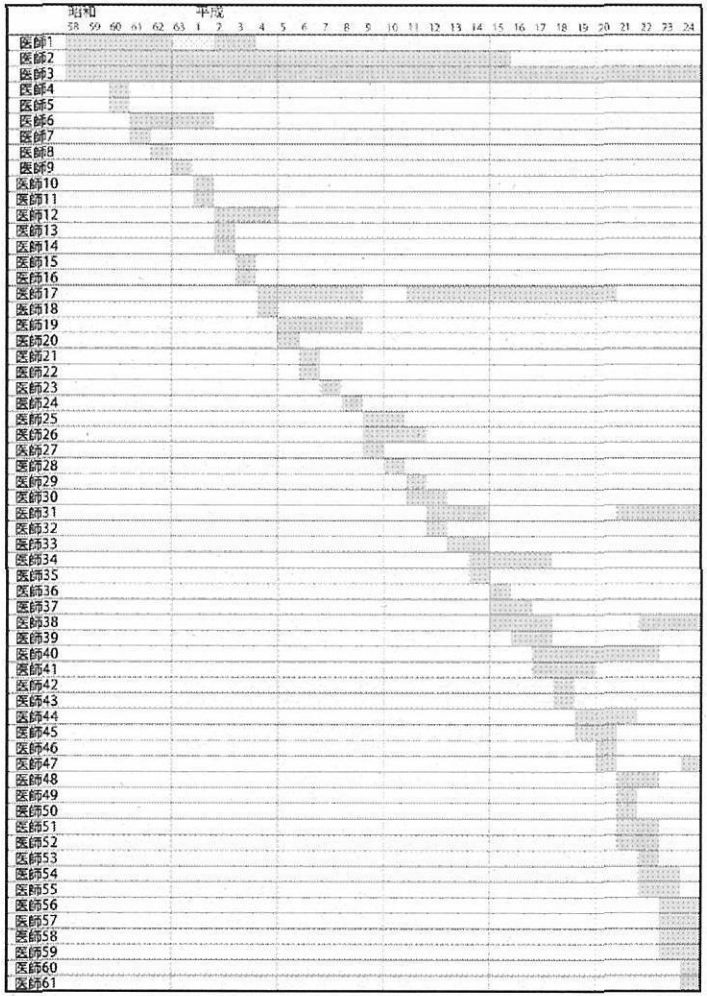


表:これまでに在籍した医師の現在の勤務状況

勤務状況	総人数	小児がん診療に従事している人数(その施設数)
大学病院	25	22 (18)
小児病院	12	12 (2)
病院 (大学病院、小児病院を除く)	15	6 (5)
開業医院	5	0 (0)
その他 (定年、休職など)	4	0 (0)
合計	61	40 (25)

6.地域で小児がん診療を担う人材育成の方法、受入れ状況、今後の予定(2)

②専門医研修施設としての体制

・小児血液・がん認定研修施設として認定されており、暫定指導医3名が在籍している(申請時よりも1名増加)。

-年間の**新規小児がん症例数は70－90例**であり、骨肉腫、 網膜芽腫を除くすべてのがん腫を診療している。

-2年間の研修で**小児血液・がん専門医を取得**するために十分な症例を経験できる。

-2年間の研修の他、1年間や3－6ヵ月間の**短期研修も受け入れており**、所属施設で研修できない症例や造血細胞移植症例などを経験できる。

・専門医の取得

-過去3年間で新たに**がん治療学会がん治療認定医を3名が、日本血液学会血液専門医を5名が取得**している。

③研修内容

・ on the job trainingを基本としている。上級医の監督のもと、**患者の主治医**として診療するなかでチーム医療をベースとする小児がん診療を実際に経験する。

・ EBMを基本理念とする頻繁なカンファレンスを経験することで**実践的な意思決定**の過程を習得できるような指導に力を入れている。

・ また在籍中には最低年2回以上の**学会・研究会での発表を義務付け**、科学的な思考方法の訓練の一助としている。

・ 短期研修生に対しても医師公舎の利用を認め、医局に個人用の机を用意するなど**待遇面での配慮**を行っている

7.患者の発育及び教育に関する環境整備について（1）

①面会時間等

- 24時間面会を実施し、面会時間の制限をなくしている。
- また、付き添いについても希望があればいつでも付き添いができる環境を提供している。付き添われる方々の家族宿泊室の設備が整えられている。
- 保育士が在籍するきょうだい保育室を利用し、小児がん患者のきょうだい支援を行っている。（平成23年度きょうだい保育実績 1316人、5.4人/日）

②遊びの提供

- 病棟保育士やCLS、ボランティアが日常的な遊び・活動を通して成長・発達支援をおこなっている。病棟プレイルームや学習室を整備している。
- また、病院全職員が季節行事を企画し、こどもと家族に楽しい場の提供をしている。

病棟プレイルームの様子

③こども図書室

- ボランティアが定期的に病棟訪問し、読み聞かせや本の貸し出しを行っている。

④患者会

- 小児がん患者の親の会「びすけっとの会」が病院患者会のピアサポート支援を実施している。

7.患者の発育及び教育に関する環境整備について（2）

⑤教育支援について

- **県立岩槻特別支援学校が併設**され、特別支援学校への就学訪問教育を実施している。

⑥復学支援について

- 退院後、入院前の学校に復学する前に全患児で「四者面談」を行っている。

出席者：　医療者（医師、看護師）、特別支援学校職員（校長、学級担当、養護教諭）
保護者および患児、復学校職員（校長、学級担当、養護教諭）

- 四者面談の必要性
  - 小中学校の教員は「小児がん」に対して「亡くなる」「怖い病気」というイメージをもっている。地元の学校が**小児がんに対する正しい理解**を得る機会となり、退院した子どもたちのよりよい学校生活のために、非常に大きな役割を果たしている。

年度	実施人数
平成23年	30名
平成22年	28名
平成21年	20名

- 復学支援において岩槻特別支援学校が工夫していること
  - 事前に保護者と打ち合せを行い、**保護者や本人の不安の整理**をする。
  - 四者面談に本校の教員が出席し、**地元の学校に戻った後も連携**を図れるようにする。
  - 転出後に転学時連絡票を送付し、1ヵ月後位の児童生徒の様子を把握し、必要に応じて養護教諭や特別支援教育コーディネーターがアフターフォローをする。
- 四者面談を実施した際の保護者や地元の学校への効果
  - 病気を正しく理解することにより、**教員や子どもたちの配慮事項の理解**等につながる。
  - 医療者と直接話ができることで、**小中学校の受け入れの不安を解消・軽減**ができる。
  - 入院中の様子や**本校での学校生活の様子の理解**が深まる。
  - 岩槻特別支援学校が病院と地元の学校をコーディネートすることで、地元の学校への移行がスムーズになり、**保護者と本人の不安が軽減**される。
  - 保護者が地元の学校に配慮事項を伝えたり、病気の理解を説明したりする必要がなくなり、**負担が軽減される**。

8.患者家族の宿泊する長期宿泊施設等、家族等への支援について

①長期宿泊施設について

- **病院敷地内に3室**（37．55㎡）、大人4～5人が十分に利用できる。 駐車場あり。
- 日常生活上、不足のない**設備および備品類**を用意している
- 施設利用料は、1，050円／1室1泊あたり
- 寝具利用料は、315円（貸出1組1回あたり）、持ち込みも可能である

②家族交流室について

・ 宿泊施設の隣にあり、病気と闘う子供を持つ家族同士の交流の場を提供している（無料）

③近隣の滞在施設について

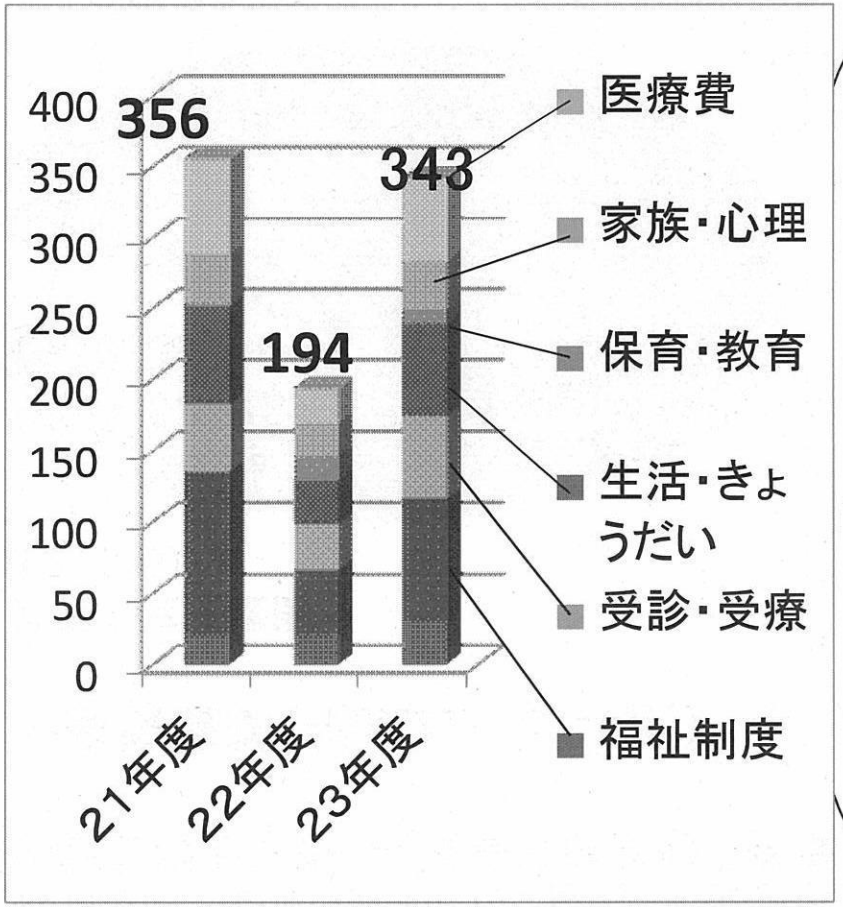
・ 家族宿泊施設が満室の場合は、市内大宮区の**「あすなろの家」を紹介**している（10室）

④病院内

・ **家族仮眠室**があり、4人の利用が可能である。

9.心理社会的な相談支援の内容

ソーシャルワーカー(3名)および看護師(3名)が在籍する地域連携室が<u>小児がん患者及び家族の社会心理的な相談支援</u>にあたっている(下図)。



【具体的相談内容】

1 公費負担医療の円滑な利用に関する相談及び調整。

2 家族の心理的負担の軽減や家族関係に関する相談。家族会の紹介。

3 児の闘病中の家族の生活やきょうだいの心理的負担軽減に関する相談。

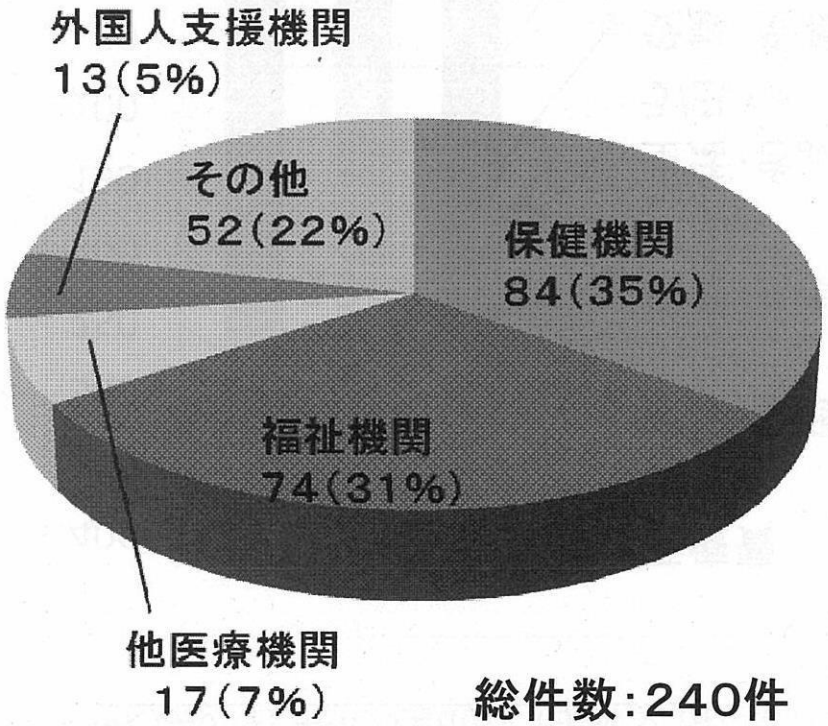
4 センターの受診、利用方法に関する相談及び照会への対応。

5 特別児童扶養手当や通院方法等、福祉制度の利用に関する相談及び関係機関との調整に関すること。

10.関係機関との連携

病院などの医療機関の他、<u>関係機関との密接な連携</u>を行っている。1名が平成25年度に相談支援センター相談員基礎研修を受講する予定である。

連携機関（平成21～23年度）



総件数：240件

【具体的な連携機関】

1　保健関係機関等：保健所、保健センター
　訪問看護ステーション等
2　福祉機関：福祉事務所、子育て支援課
　障害福祉課、児童相談所
　障害者生活支援センター、福祉事業所等
3　外国人支援機関：国際交流協会
　難民支援協会等
4　その他：がんの子供を守る会
　骨髄バンク推進財団、学校、保育園
　特別支援教育課、親の会「びすけっと」
　ゴールドリボン・ネットワーク等

11.臨床研究の参加状況(1)

①JPLSG臨床研究への登録

- 立案の段階から臨床研究への参加を積極的に行い、症例を多数登録している。
- 現在、日本小児白血病リンパ腫研究グループ(JPLSG)で行われている臨床研究についてはすべて施設倫理委員会の承認を得ており、**登録症例数は参加施設中もっとも多い**(下表)。

【JPLSG施設別登録一覧＝臨床研究総登録数順】 (2012年11月30日現在)

(施設名)	(JPLSG患者登録数)	(臨床研究総登録数)
埼玉県立小児医療センター	112	77
施設A	80	46
施設B	111	46
施設C	50	33
施設D	89	32
施設E	50	31
施設F	57	30
施設G	44	29
施設H	50	29
施設I	66	28
施設J	55	28

11.臨床研究の参加状況(2)

②東京小児がん研究グループ(TCCSG)への参加

・　年間15－20例の急性リンパ性白血病を登録している。

③その他の治療研究グループへの参加

・　日本小児脳腫瘍コンソーシアム(JPBTC)、日本神経芽腫研究グループ(JNBSG)、日本横紋筋肉腫研究グループ(JRGS)の臨床試験に患者を登録している。本年日本小児肝癌スタディーグループ(JPLT)に新たに参加した。

- これらの研究グループにおいては症例登録を行うだけでなく、運営委員や幹事、治療研究委員として積極的にグループ運営や治療計画の立案に携わっている。なお当センター血液腫瘍科科長は最大の小児がんであるB前駆細胞性急性リンパ性白血病を対象とした初めての全国統一研究(JPLSG ALL-B12) の研究代表者を務めている。
- 数少ない小児がん関連の治験に積極的に参加している。これまでに抗がん薬としてクロファラビン、エルイナーゼ、支持療法薬としてラスブリカーゼ、アプレピタントの治験実施施設となり、患者の参加を得てきた。

12.学術的業績

豊富で多様な症例経験を広く共有し、小児がん診療の進歩に貢献するために**積極的に学会発表・論文発表を行っている**。

①学会発表

当センター血液・腫瘍科医師が**発表者**をつとめた主な全国学会・国際学会での演題数を右表に示す。

学会名	平成23年	平成24年
日本小児血液・がん学会	17(9)	14(6)
日本血液学会	2(2)	6(3)
日本造血細胞移植学会	3(2)	4(1)
米国血液学会	1(0)	1(1)

()の中は口頭発表の数を示す

②論文発表

当センター血液・腫瘍科医師が**筆頭著者**として発表した平成23年以降の学術論文数(査読のある学術雑誌に掲載されたもの)を下表に示す。

雑誌名	論文数
掲載済み	
Journal of Pediatrics	1
Bone Marrow Transplantation	1
International Journal of Hematology	3
日本小児科学会雑誌	1
日本小児血液学会雑誌	2

雑誌名	論文数
In press(受理され、掲載準備中)	
Pediatric Blood and Cancer	1
Journal of Pediatric Hematology/Oncology	2
Pediatrics International	1
日本小児血液・がん学会雑誌	3
臨床血液	1
日本小児科学会雑誌	1

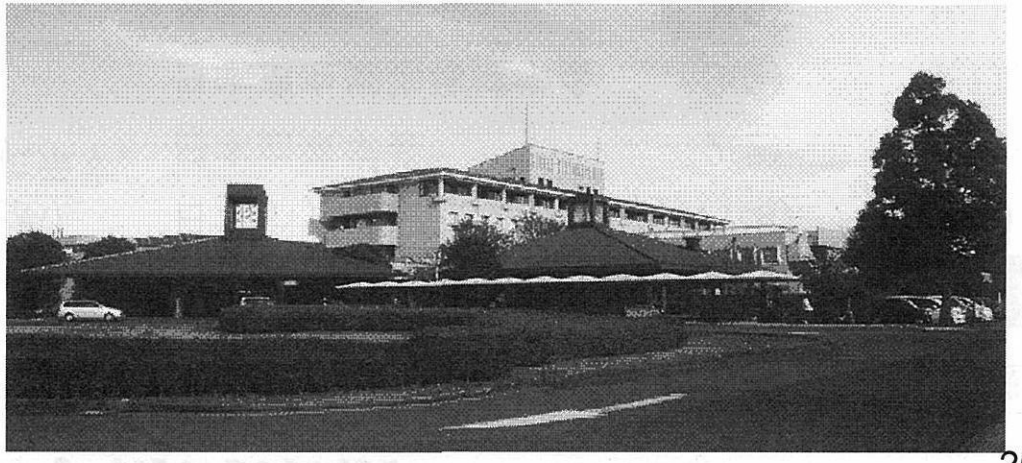
13.小児がん拠点病院としての継続性について

①現在の状況

・ 現時点で当センターの入院患者のうち、脳腫瘍を含む小児がんの患者数は約40名であり、入院患者数の全体の約15%を占めている。診療科別でも血液腫瘍科の入院患者数は40-45名と、未熟児新生児科とならんでもっとも多い。今後も小児がん診療が当センターの果たす中心的な役割の1つでありつづけることは確実である。

②新病院での計画

・ 計画中の新病院においては病棟全体をクリーン化した28床の無菌病棟が計画されており、造血幹細胞移植を含む小児がん診療機能のさらなる向上が期待される。



埼玉県立小児医療センターの外観

プレイルーム

小児病棟（33床）

聖路加国際病院の小児がん医療と支援

長期フォローアップも行う小児外来

聖路加国際病院における小児がん診療の歴史

1902年　米国人医師トイスラーにより開院、小児科診療開始
1960年　西村昂三（前小児科部長）、米国ボストン小児病院で
　　小児腫瘍学を学び帰国（Dr. Farberに師事）
1968年　西村、がんの子どもを守る会の発足に尽力
1980年　細谷亮太（現小児科部長）、米国MDアンダーソンがんセンター
　　で小児腫瘍学を学び帰国（Dr. Sutowに師事）
1981年　東京小児がん研究グループ（TCCSG）の本部が設置される
1986年　細谷、初めて小児がん患者への病名告知を行う
1993年　真部淳（現小児科医長）、米国St. Jude小児病院で
　　小児血液腫瘍学を学び帰国（Dr. Campanaに師事）
2008年　真部、「小児がんの患者と家族の支援」研究班を担当
2008年　石田也寸志、長期フォローアップ外来を独立させる
2008年　細谷、第24回日本小児がん学会年次総会を主催
2012年　JCI（Joint Commission International：国際病院評価機構）の認証

聖路加国際病院における小児がん診療の特徴

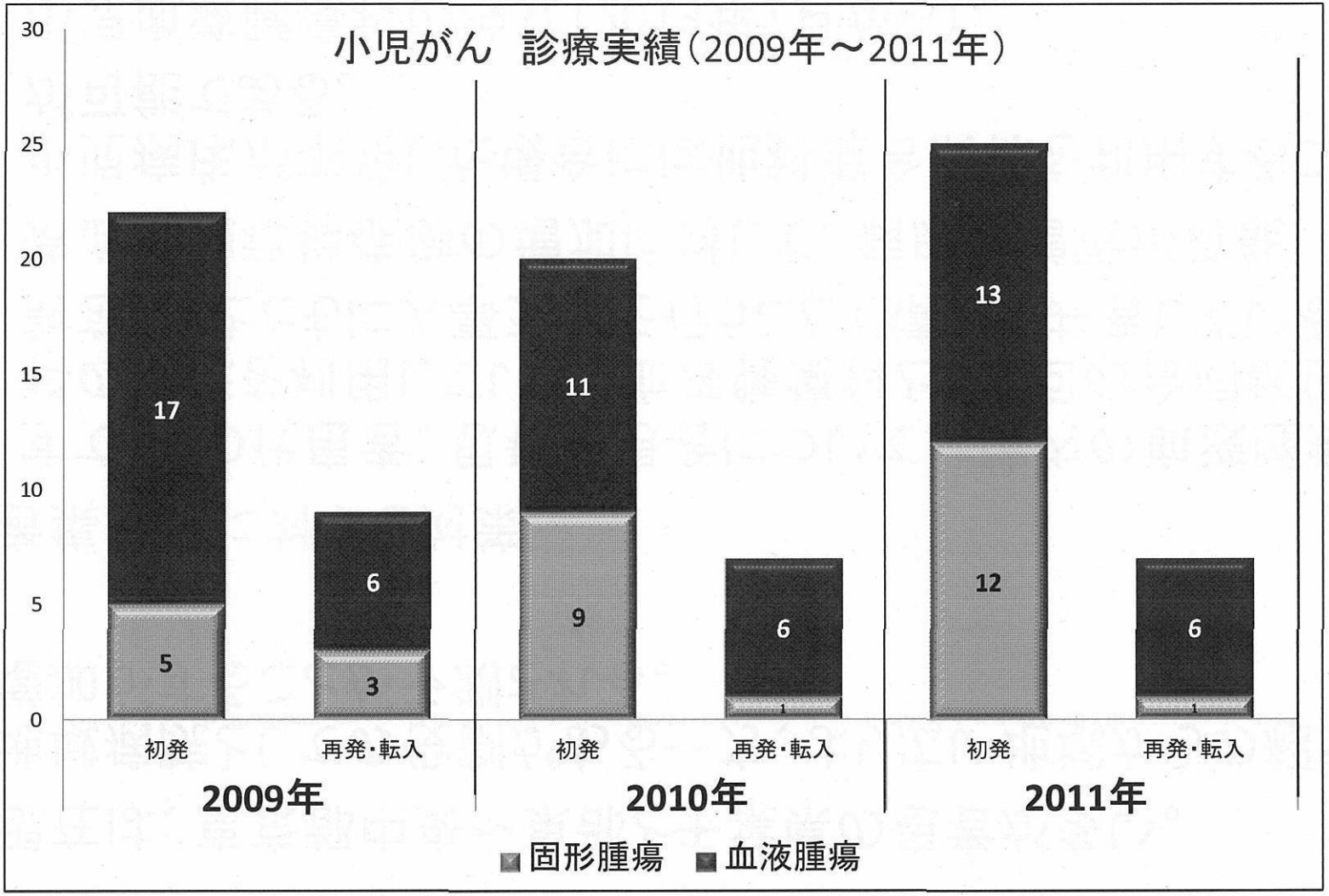
1. 歴代小児科部長が長く在籍し、患者を長期間フォローしている。
2. 総合病院であることから、治療中の合併症のみならず、治療終了後の晩期合併症への対応が患者の成育にあわせて可能である。
3. 小児病棟であり内科系、外科系の小児を同じ病棟で診療している。プレイルーム（44.79㎡）を有し、保育士（1948年～）、チャイルドライフスペシャリスト（2008年～）、小児心理士が子ども医療の支援を行っている。
4. ソーシャルワーカー（1980年から小児専属）と小児メンタルケア担当医師を中心に患者家族へのサポート体制が整っている。
5. 病院管理者（理事長、院長）の全面的なサポートが得られている。

聖路加国際病院における小児がん診療の特徴

6. 研究支援、治験体制が整備されている。
7. 国外学会発表、海外論文の精読、英語論文の作成を奨励し、また若手の留学を斡旋することで海外と連携できる人材を育成している（現在33歳と36歳の医師2名が欧米に留学中）。
8. 「がんの子どもを守る会」などの患者団体との協力関係がよい。
9. 東京小児がん研究グループ(TCCSG)、日本小児白血病/リンパ腫研究グループ(JPLSG)の中心的な施設である。
10. 小児血液がん学会に積極的に参加している。2012年の学術集会には、20演題を発表した。
11. 啓蒙活動に力を入れている

    患者会での講演、小児がん患者の診療・ケアに関する厚労省班研究の推進、著作活動:「君と白血病」（訳書, 医学書院）、「小児がん」（中公新書）など

聖路加国際病院の小児がん診療実績



※初発＝JPSLGの初発疾患登録数

○固形腫瘍のうち、脳・脊髄腫瘍の診療

脳・脊髄腫瘍（初発・再発）	2009年	2010年	2011年
	1	3	3

集約化に伴う問題点についての考察

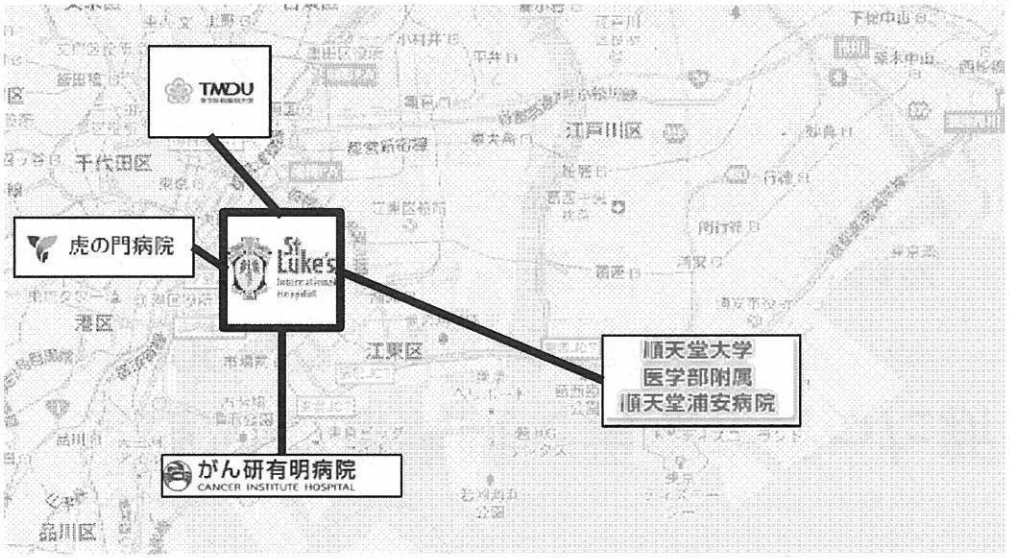
- 現在は、東京都中央～東部と千葉県の患者が多い。
- 地域病院としての役割がある一方、より広い地域からの紹介が増加がすることが予測される。

患者集約化に対する対策：

1) すでに10代患者、思春期患者については院内の血液腫瘍科の病床を利用している。血液腫瘍科と週1回の合同症例検討を行うとともに人事交流を行うことで情報を共有している。
2) 造血細胞移植症例の増加に対して、病床の増設が可能。
3) 小児病床が不足した場合には他科混合病棟を利用することが可能である。
4) 小児血液腫瘍科の独立（2013年1月から）。
5) 他の医療機関との連携を強化する。

聖路加国際病院を中心とした小児がん治療ネットワーク

聖路加国際病院：小児がん治療の統括
がん研有明病院：整形外科領域の悪性腫瘍（松本誠一）
虎ノ門病院：内分泌内科（伊藤純子）、下垂体外科（山田正三）
東京医科歯科大学：白血病、免疫不全（水谷修紀、森尾友宏）
順天堂大学浦安病院：脳神経外科（伊藤昌徳）



今後は、千葉県の主要医療機関（千葉大学、千葉県こども病院、成田赤十字など）との連携も検討していく。

聖路加国際病院がカバーする地域

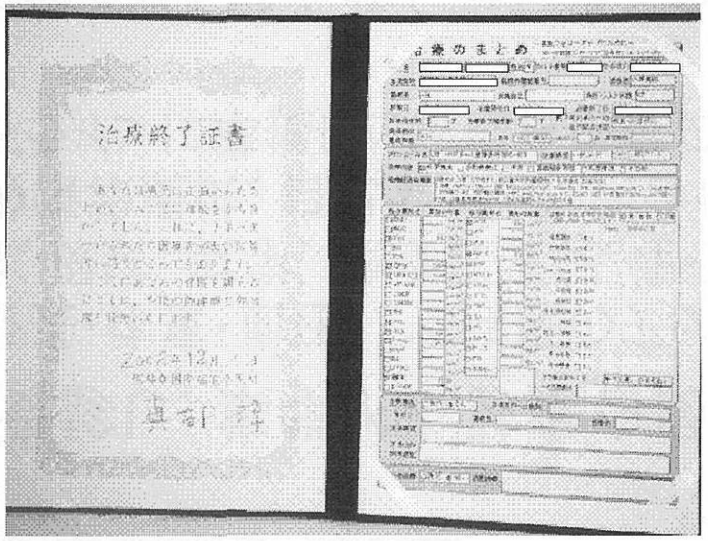
聖路加国際病院で治療を行った新規小児がん患者の居住地
（2009～2011年：142例）

- 23区中央～東部　51%　(73/142)
  （千代田、中央、港、文京、台東、荒川、足立、葛飾、墨田、江東、江戸川、品川、大田、目黒、渋谷、新宿、豊島、北）
- 23区西部　6%　(9/142)
  （世田谷、杉並、中野、練馬、板橋）
- 東京市部　10%　(14/142)
- 千葉県　21%　(30/142)
- 神奈川県・埼玉県　8%　(11/142)
- その他の府県、海外　4%　(5/142)

聖路加国際病院は、東京駅、首都高速箱崎JCT、羽田空港から近く、各新幹線、高速道路、飛行機などの高速交通網を利用することで遠方の患者の受け入れが可能。
➡拠点病院となった場合、さらにカバー地域を広げることができる。

聖路加国際病院のフォローアップ実績

- 当院小児科では、1980年代より小児がんの告知に取り組んでおり、同時にフォローアップ体制の充実を図ってきた。
- 生存例の90%、713例が現在もフォローアップされている。
- フォローアップ症例のうち、血液腫瘍が63%、固形腫瘍が37%であり、18歳以上が40%を占める。
- 治療終了時には、卒業証書と治療サマリーを渡し、患者教育を行っている。



現在、そして将来のフォローアップ外来体制

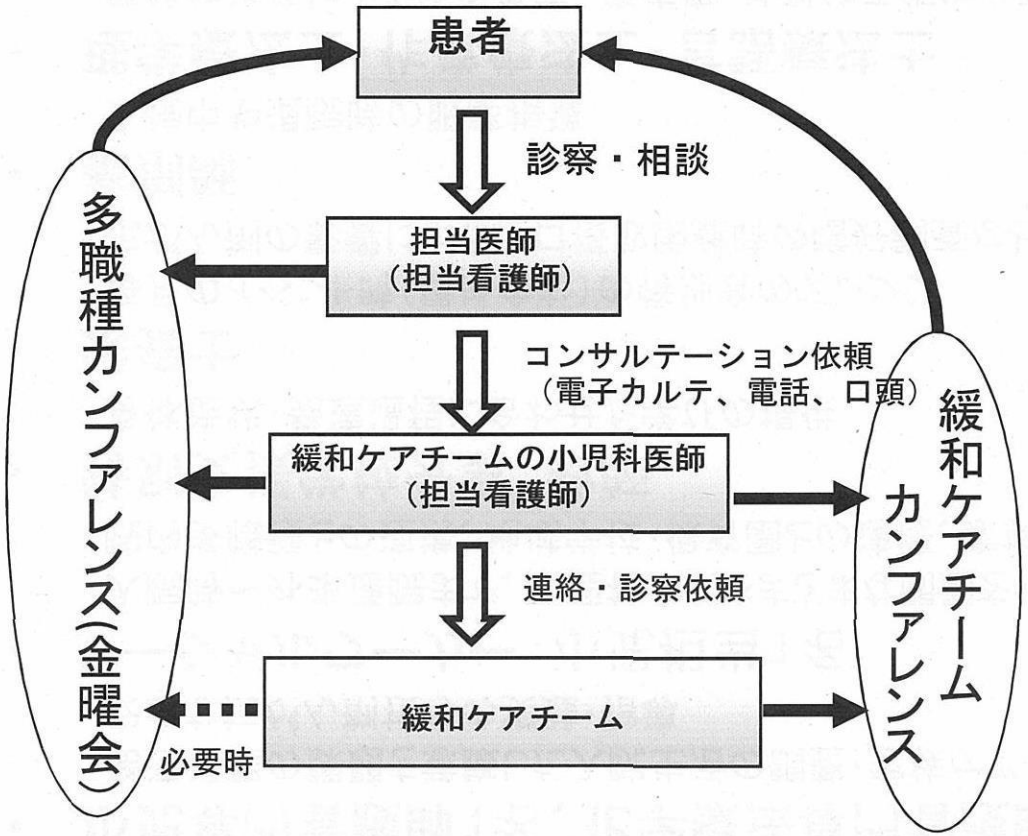
- 治療終了後5年経過後から年1回受診し、集学的な診療を受ける。

  診療内容は、病歴、全身の理学所見（身長･体重･血圧）、家族歴のアップデート、月経歴、心理社会的病歴、就労、保険、就学、健康習慣（喫煙･飲酒･薬物･運動）、予防接種･がん検診などの情報提供、自己管理と晩期合併症に関する教育、長期フォローアップガイドラインに準拠した晩期合併症のスクリーニング検査

- 当院は総合病院であり、成人専門診療科が充実している。合併症に対する対応を迅速に行うことが可能。
- 医療ソーシャルワーカーへの相談は初診時および長期フォローアップへの移行時などを中心に行う。移行後は必要時に適宜行う。
- 地域のヘルスケア医療機関への移行/協働も考慮し、会社や地域の検診を積極的に受診する。

小児緩和ケアの提供体制

緩和ケアチームによるサポート体制



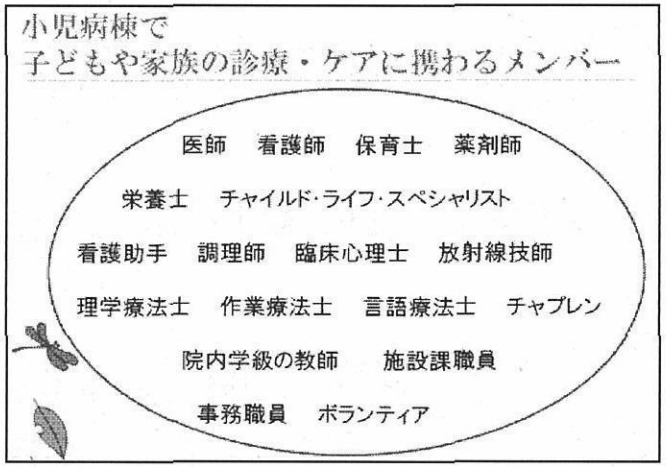
〔緩和ケアチーム〕

- ○小児科医師（常勤専任）
- ○緩和ケア科医師（常勤専従）
- ○精神腫瘍科医師（常勤専任）
- ○がん看護専門看護師（常勤専従）
- ○薬剤師2名（常勤専任）

遺族ケア：小児科外来で個々（両親・きょうだい）に対応。また、院内の3つの家族会（つくしの会、WAONN、リンクス）と連携しピアサポートを行う

チーム医療について

- **子ども医療支援室　心理士2名 保育士2名 ﾁｬｲﾙﾄﾞ･ﾗｲﾌ･ｽﾍﾟｼｬﾘｽﾄ1名**
  患者の発育及び教育に関する環境整備を行っている。
- **小児専門看護師1名、化学療法専門看護師1名**
  発達過程の課題を意識した入院生活の調整・家族ケア
  安全な抗がん剤投与の実践・指導
- **ソーシャルワーカー　小児担当1名**
  入院時～外来通院まで、心理社会的さまざまな問題をサポートする。
  院内多職種との連携、地域学校・保育園との連携、家族のカウンセリングなど。
- **特別支援学校分室　教師**
  身体症状・発達過程に合わせた学びの提供
- **栄養士**
  毎月のイベント時（屋外含む）の特別食のアレンジ
  抗がん剤の影響による経口摂取困難時の嗜好調査など
- **薬剤師**
  入院中や退院時の服薬指導
- **理学療法士・作業療法士・言語療法士**
  集約的治療による体力低下、原疾患・外科的手術による機能喪失に対するリハビリテーション
- **放射線技師**
  看護師・子ども医療支援室と連携し、検査・治療場面での小児の特性を理解した対応を行う
- **チャプレン**
  患児・家族の精神的サポート



自施設での小児がん診療を担う人材の確保について

当院では1970年代からスーパーローテートを行っていた。
2004年からの新研修制度でも大きな方針変更は不要であった。
近年は小児科専門医を多く採用し、指導体制を整備している

	常勤小児科専門医	小児科研修医
1990年	6名	6名
2004年	9名	6名
2012年	26名	10名

小児科医師数は十分に確保されており、患者増に対応できる。
自施設で対応できない疾患は、前述の協力施設により対応している。
若手医師の確保： 学会活動、留学の援助などにより、自施設の研修医を育成している。また、当院の見学を希望する学生・研修医は年間約50名おり、今後の継続的な人材の確保に問題はない。
なお、当院小児科は特定の大学の関連施設ではなく、すべての優れた研究機関との人的交流をさかんに行っている。

地域での人材の確保：当院の役割

1) 1981年から当院にTCCSGの本部が置かれ、年次総会、教育的な症例検討会（年1～2回）、セミナー（年1回）などを主催してきた。
2) 週1回、インパクトの高い最新の論文を精読する抄読会が行われており、その結果（多くは全訳付き）は毎週TCCSG会員のメーリングリストに配信されている（現在220回を超えている）。
3) 2004年から日本小児血液がん学会の骨髄異形成症候群委員会の中央診断を行っており、他院の医師がコンサルトに来る。
4) 2008年から「小児がん経験者の長期フォローアップ」を担当する石田班、「小児がん患者の家族の支援」を担当する真部班、小澤班などの厚労省の班会議の主任研究者として担当しており、毎年公開シンポジウムを行って、医療者ならびに市民に対する啓蒙活動を行っている。
5) 小児血液がん専門医研修施設で、暫定指導医は5名おり、人材育成の環境は整っている。院内の研修医のみならず、地域の若手医師を受け入れて研修を行ってきた実績がある。なお、研修を終了した医師は日本全国で活躍している。

患者の発育及び教育に関する環境整備について

プログラム（ソフト面）

1）子ども医療支援室

・小児心理士2人、保育士2人、ﾁｬｲﾙﾄﾞ・ﾗｲﾌ・ｽﾍﾟｼｬﾘｽﾄ、小児科医により構成
・下記プログラムの企画・運営
・個々の発達課題を明らかにし、有効な対応をチームに提示する

2）設定保育/訪問学級

・発達に応じて、ルールのある集団行動や遊び、学びの提供
・退院時、復園・復学先の責任者と面談し、情報提供を行う
・退院時の家庭、医療、地域との調整はｿｰｼｬﾙﾜｰｶｰが行う

3）ディストラクション、プリパレーションの充実

・検査・治療場面でのトラウマ体験を成長に活かす関わり

4）毎月季節性のあるイベント開催

5）ボランティアの受け入れ

・ドッグセラピー、音楽会、朗読の会など

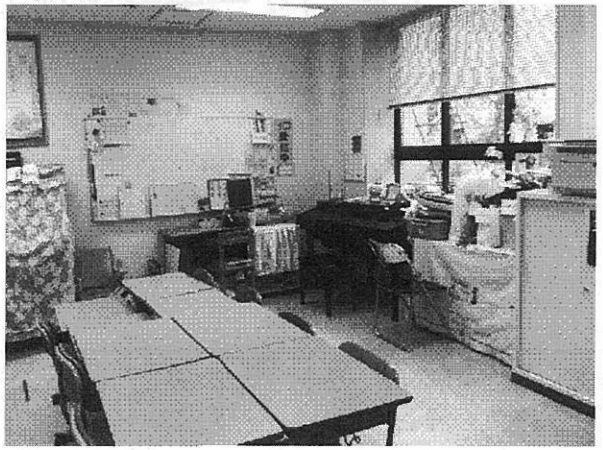
患者の発育及び教育に関する環境整備について

環境（ハード面）

プレイルーム：乳児～幼児～学童～思春期のニーズを意識した構造（44.79m^2）

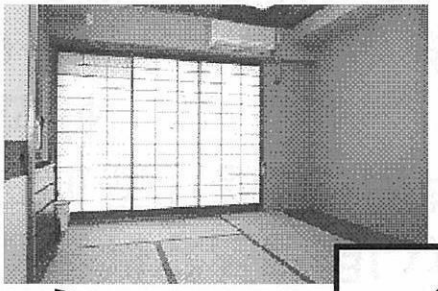
屋上庭園

訪問学級教室



家族の宿泊する長期宿泊施設

あかつきハウス（2戸）中央区明石町



病院まで徒歩3分
1泊2,000円/部屋
当日利用可能
<がんの子どもを守る会が管理>

うさぎさんのおうち（2戸）中央区勝どき

病院まで徒歩12分
1泊1,000円/人　（患者は無料）
事前予約
<NPOファミリーハウスが管理>

◆予約などの手続きは、
当院のソーシャルワーカーが
サポート

◆家具や食器など、生活必需品
が全て揃っている

◆1泊1,000～2,000円で利用可能

アフラックペアレンツハウス　台東区・江東区

台東区浅草橋

江東区亀戸

浅草橋⇒病院まで約25分
亀戸⇒病院まで約40分
1泊1,000円/人
（患者は無料,リネン利用料が2週間ごとに1,000円）
当日利用可能
図書室、セミナールーム、プレイルームやダイニングも併設
<がんの子どもを守る会が管理>

相談支援・情報提供について

1）医師

医療的な相談は医師が対応している。
他施設の症例についてはセカンド・オピニオン外来（年25回）、電話での相談、e-mailでの相談に随時対応している。

2）ソーシャルワーカー

学校/保育園、療養生活、経済面、助成、宿泊施設、きょうだい/家族、退院後の生活、社会復帰、在宅療養、社会資源などの諸問題について、専属スタッフが対応している。

3）遺伝診療部

家族性発がん症候群への対応。

4）書籍、資料などを用いた情報提供

「君と白血病」（訳書・医学書院）、「小児がん」（中公新書）など

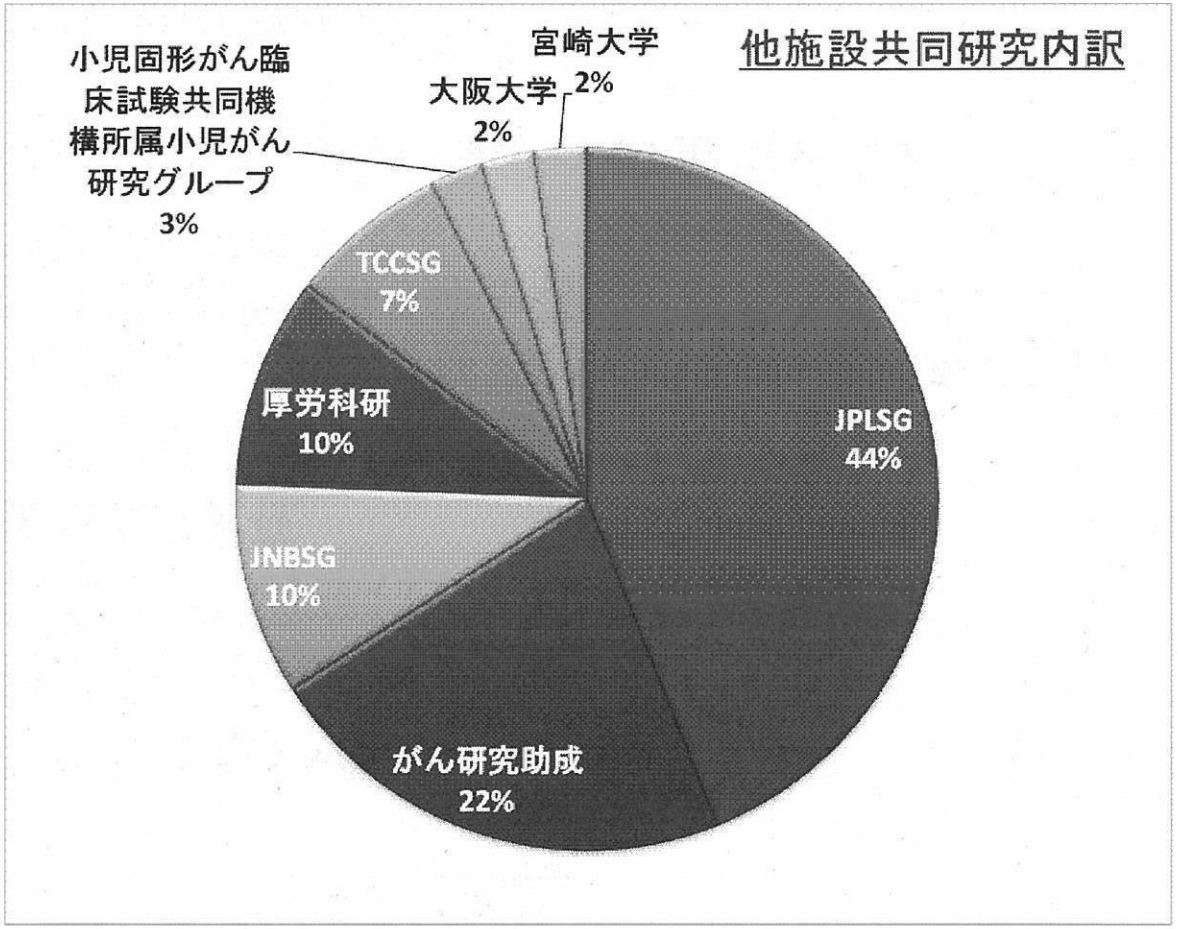
5）患者団体

がんの子どもを守る会：細谷亮太が副理事長を務めている関係もあり、院外の多数の患者の医療相談を受けている。

院内審査機関で承認された臨床研究（2007年～）

臨床研究件数：52件 → 1）院内から提案された研究：11件
2）他施設共同研究：41件

疾患別	件数
白血病	20
小児がん一般	18
その他（固形腫瘍など）	14
合計	52



小児がん拠点病院としての継続性

1) 当院は伝統的に医師の就業年数が長い

西村昂三・前小児科部長1960-1994

細谷亮太・小児科部長1972-現在（1977-80年は留学で休職）

真部淳・小児科医長1985-現在

（1989-93留学、1997-2004東大医科学研究所）

2) 現在細谷、真部以外に小児がん診療に従事している小児科専門医は7名おり、その年齢は32歳から45歳と若い。またこの他に2名（33歳と36歳）が欧米に留学中である。

3) 病院管理者（理事長、院長）の小児がん診療への全面的な協力がある。

4) 小児病床が足りない場合、他の病棟が利用可能。

5) 小児血液腫瘍科の独立（2013年1月）。

以上より、小児がん拠点病院を継続することは可能である。

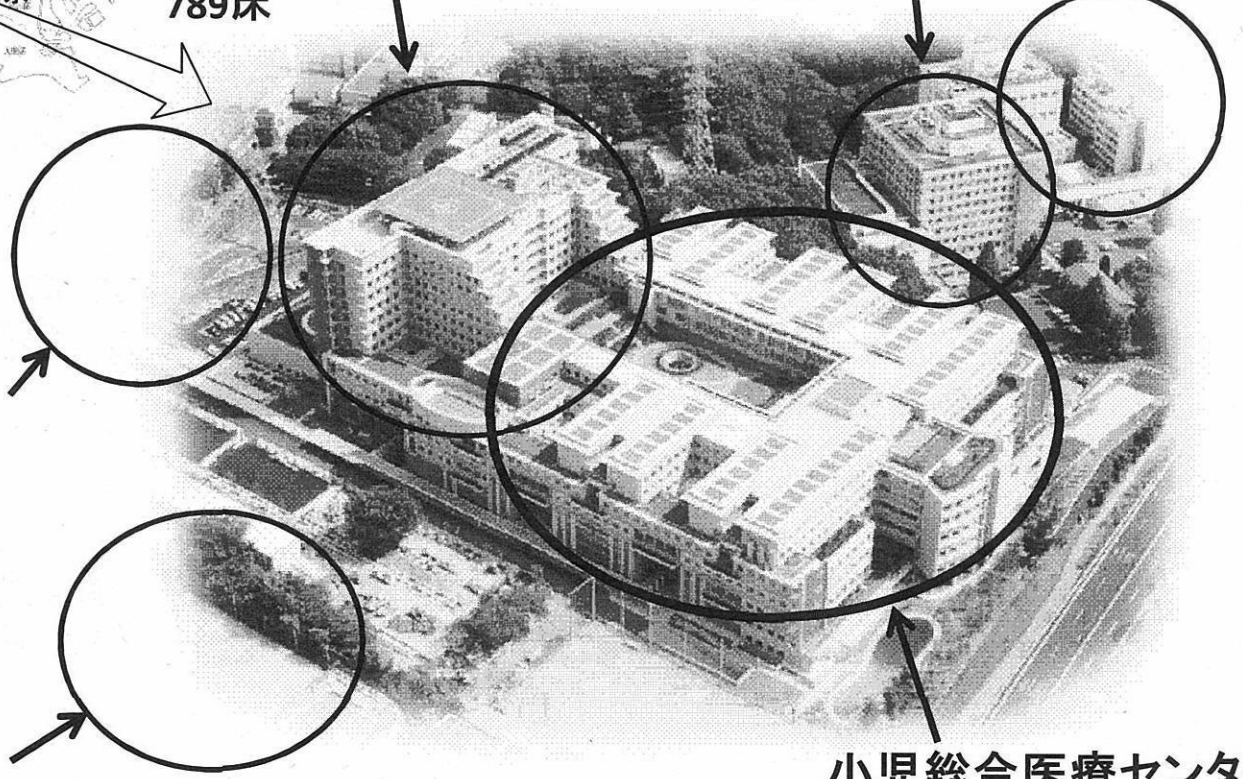
平成24年12月25日
「小児がん拠点病院の指定に関する検討会」資料

東京都立小児総合医療センター

「こころ」と「からだ」を総合した医療の提供
子ども中心の医療の提供
東京都における小児医療の拠点
社会とともに創る医療の提供
成長とともに歩む医療の提供

多摩メディカルキャンパス

都立施設が一つの敷地内にあり、有機的に連携し医療を実践



東京都立小児総合医療センター*の特徴

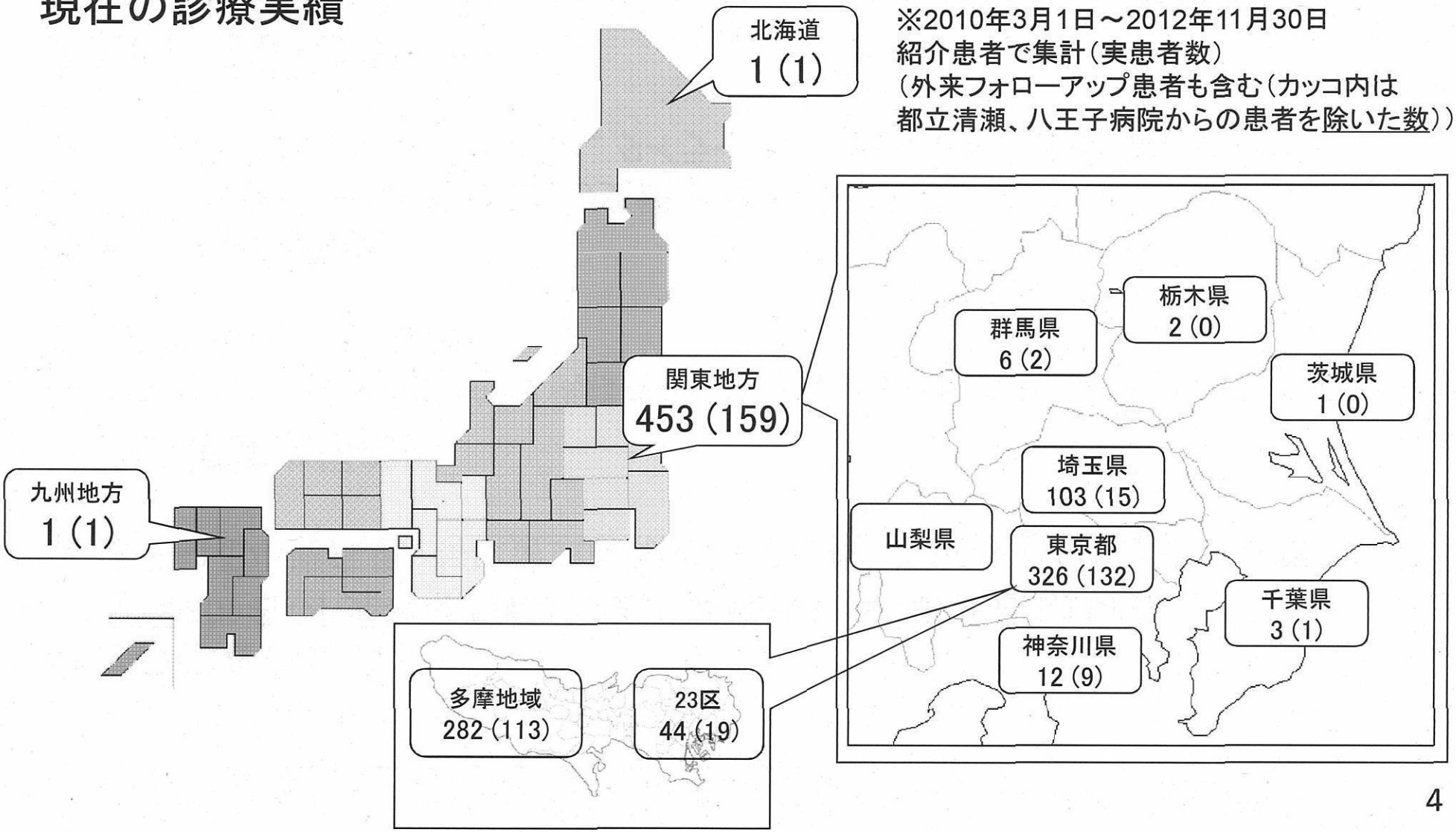
- 小児の総合医療基盤
  - 医師309名（小児科専門医103名）、診療科37科、職員数1,114名
  - あらゆる小児疾患、特に造血幹細胞移植医療、高度救命救急、集中治療に対応
- 子ども・家族支援部門
  - リエゾンチームが能動的に病棟を回診し、社会的・精神的サポートをすべての血液・がん患者に対し提供
- 外部団体との連携
  - ピアサポーター（難病のこども支援全国ネットワーク）
  - ドナルド・マクドナルド・ハウス、タイラー基金（beads of COURAGE）
- 充実した施設・設備
  - 561床：血液・腫瘍病棟26床（class 10,000）、無菌床3床（class 1,000）＋外科系病棟
  - PICU10床、HCU12床、NICU24床、GCU48床

* 2010年3月に都立清瀬小児、八王子小児、梅ヶ丘の3病院が統合

提供している小児がん医療

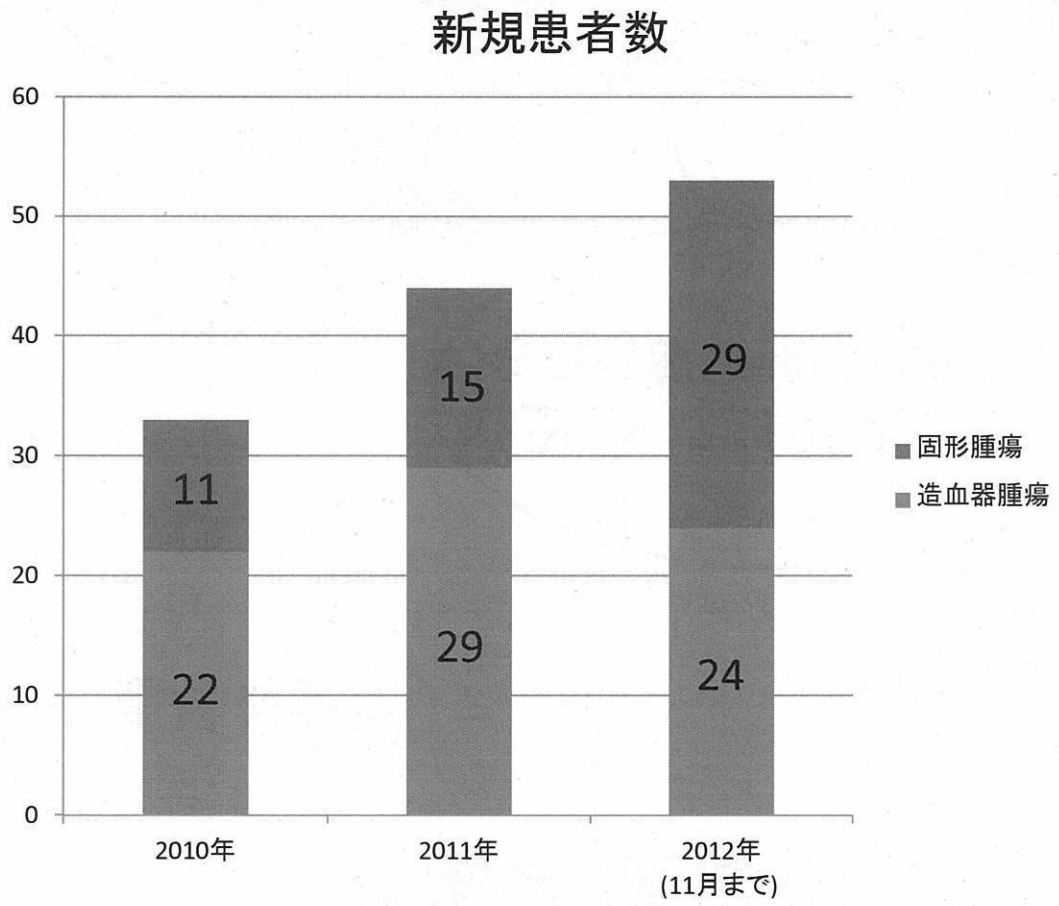
- 現在の診療実績

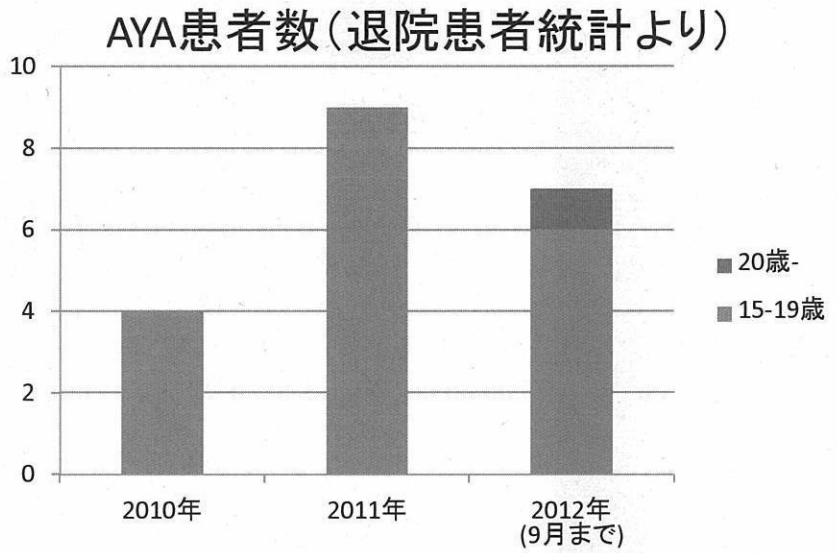
※2010年3月1日～2012年11月30日
紹介患者で集計（実患者数）
（外来フォローアップ患者も含む（カッコ内は
都立清瀬、八王子病院からの患者を除いた数））

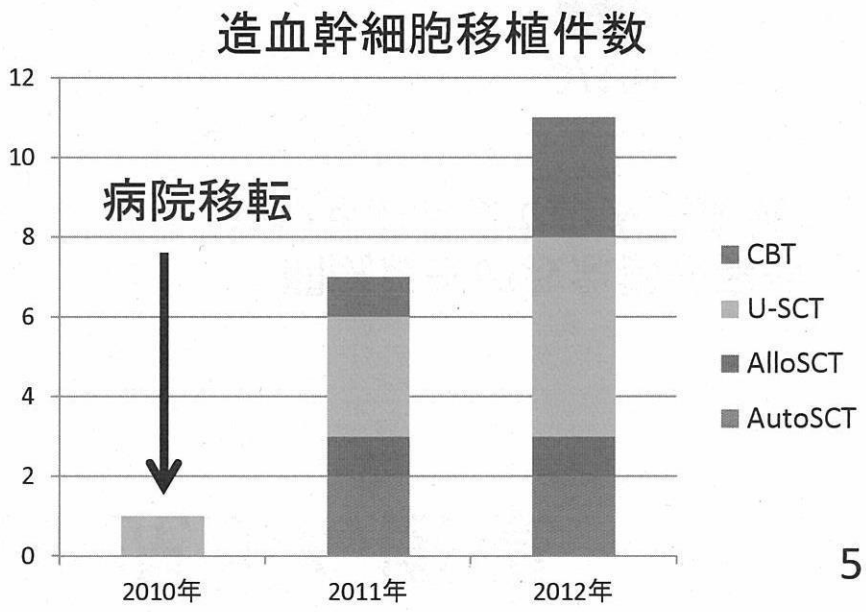


提供している小児がん医療

- 現在の診療実績

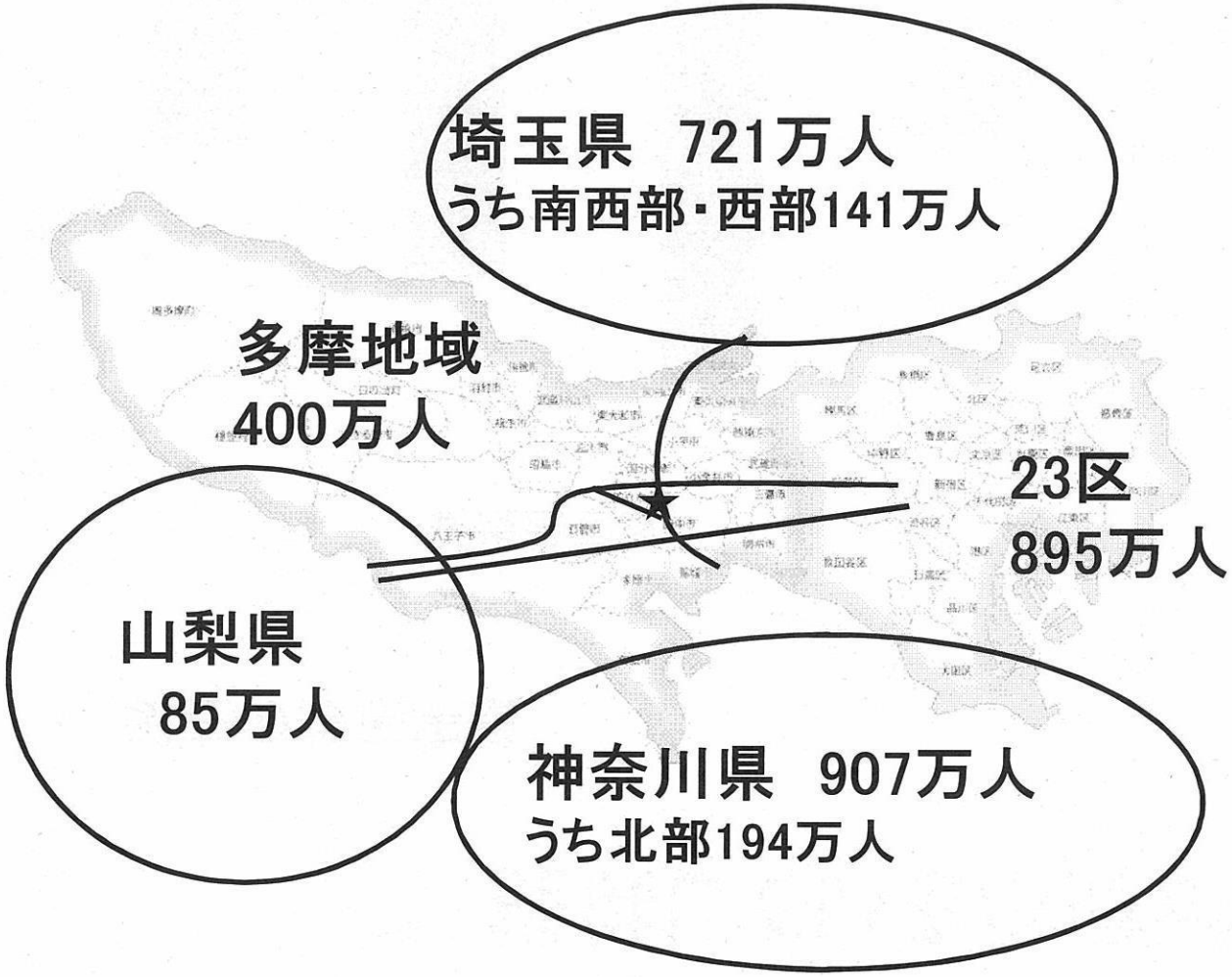




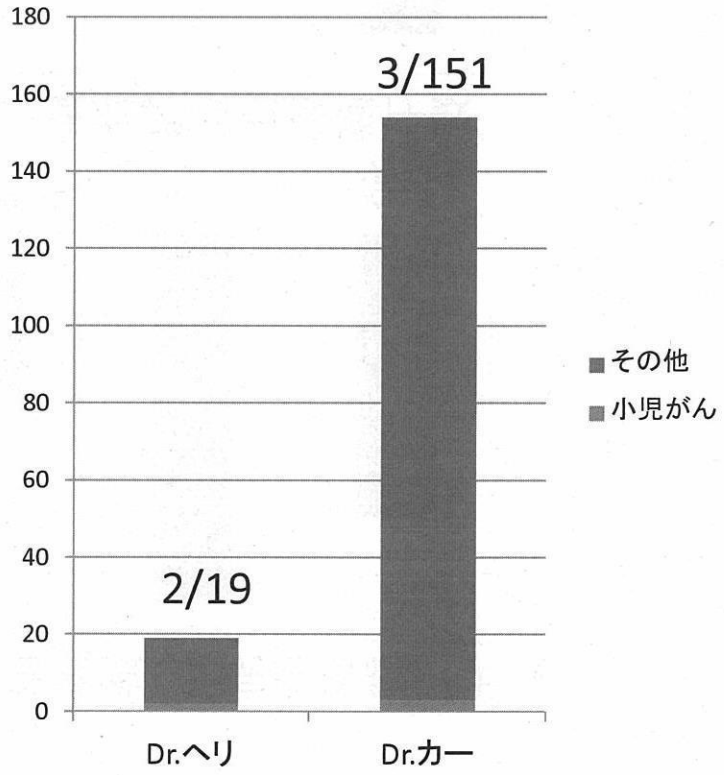


今後継続提供していく小児がん医療

- 患者対象エリア



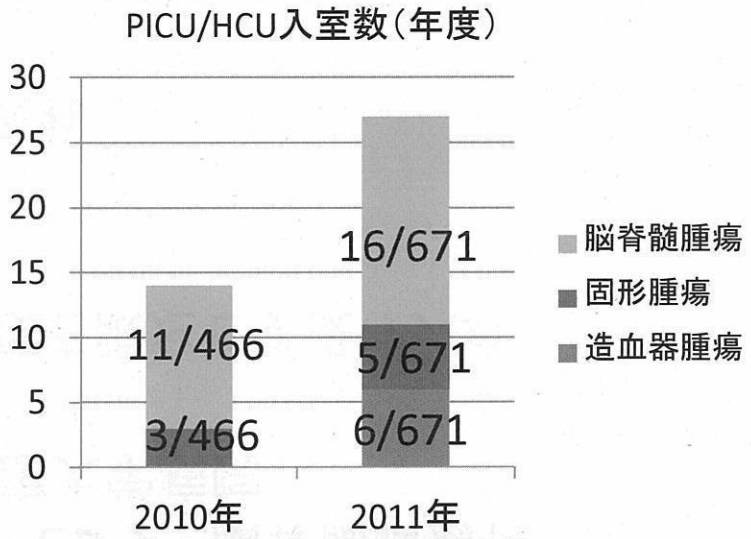
開院以来の救急搬送実績
（2012年11月までの入院症例より）



今後継続提供していく小児がん医療

- 重症合併症を持つがん患者、
  難治性（再発）腫瘍患者に対応できる
  高度医療機関

ー集約する疾患
- ・全身集中管理を要する最重症患者
- ・造血幹細胞移植など高度医療を要する患者
- ・小児固形腫瘍患者
  - ー神経芽腫、肝芽腫、ウィルムス腫瘍等
  - ー網膜芽腫
  - ー脳腫瘍



術式名	手術件数
肝芽腫摘出術	11
脳悪性腫瘍摘出術	8
ウィルムス腫瘍摘出術	6
横紋筋肉腫摘出術	5
神経芽腫摘出術	6
悪性リンパ腫摘出	2
網膜芽腫摘出術	2
骨悪性腫瘍摘出術	1
顎下腺腫瘍摘出術	1
計	42

小児がんに対する手術実績
（2010年～2012年11月）

※生検、カテーテル挿入、骨髄穿刺は除く

今後継続して提供していく小児がん医療

- 地域拠点病院としての機能
  - 地域唯一の小児がん診療施設、地域発症患者全てに対応

- 地域医療機関との連携
  - まれな固形腫瘍はブロック内医療機関と連携
    - 難治性骨軟部腫瘍：国立がん研究センター中央病院
    - 難治性、再発脳腫瘍：埼玉医科大学国際医療センター脳脊髄腫瘍科
    - 肝移植：国立成育医療研究センター病院、慶應大学病院

  - 当センター実施臨床試験適応患者は地域、重症度を限定せず受け入れ

- 思春期・青年期患者への対応
  - 当センターにおいて診療実績がある疾患は受け入れ

  - 成人医療機関の方が診療実績のある疾患は成人医療機関と連携

長期フォローアップ体制

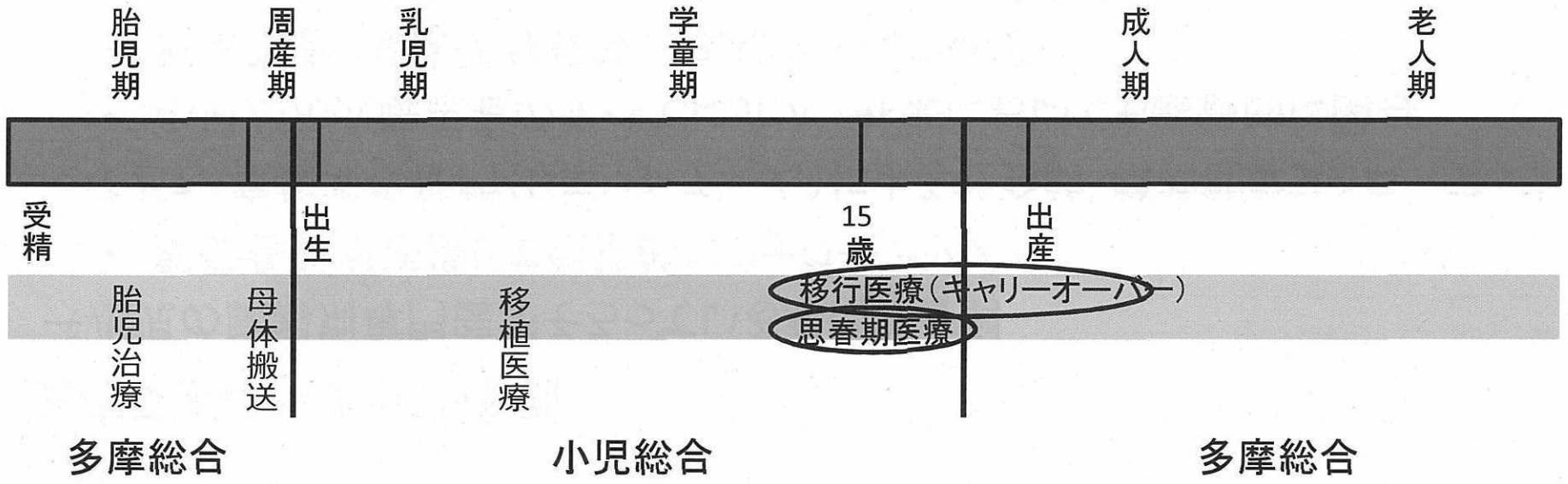
- 院内フォローアップ体制
  - 小児の臓器別専門医がそろっている専門診療科
    - 関係各科が連携して包括的にフォローアップ
  - 子ども・家族支援部門（リエゾンチーム）による社会的・精神的なフォローアップ
    - 小児がん入院患者のすべてに介入、外来においても継続的に関与
    - 外来患者、家族関与実績：2.3人/月、11.6回/月

主な指導医・専門医および認定看護師（常勤）

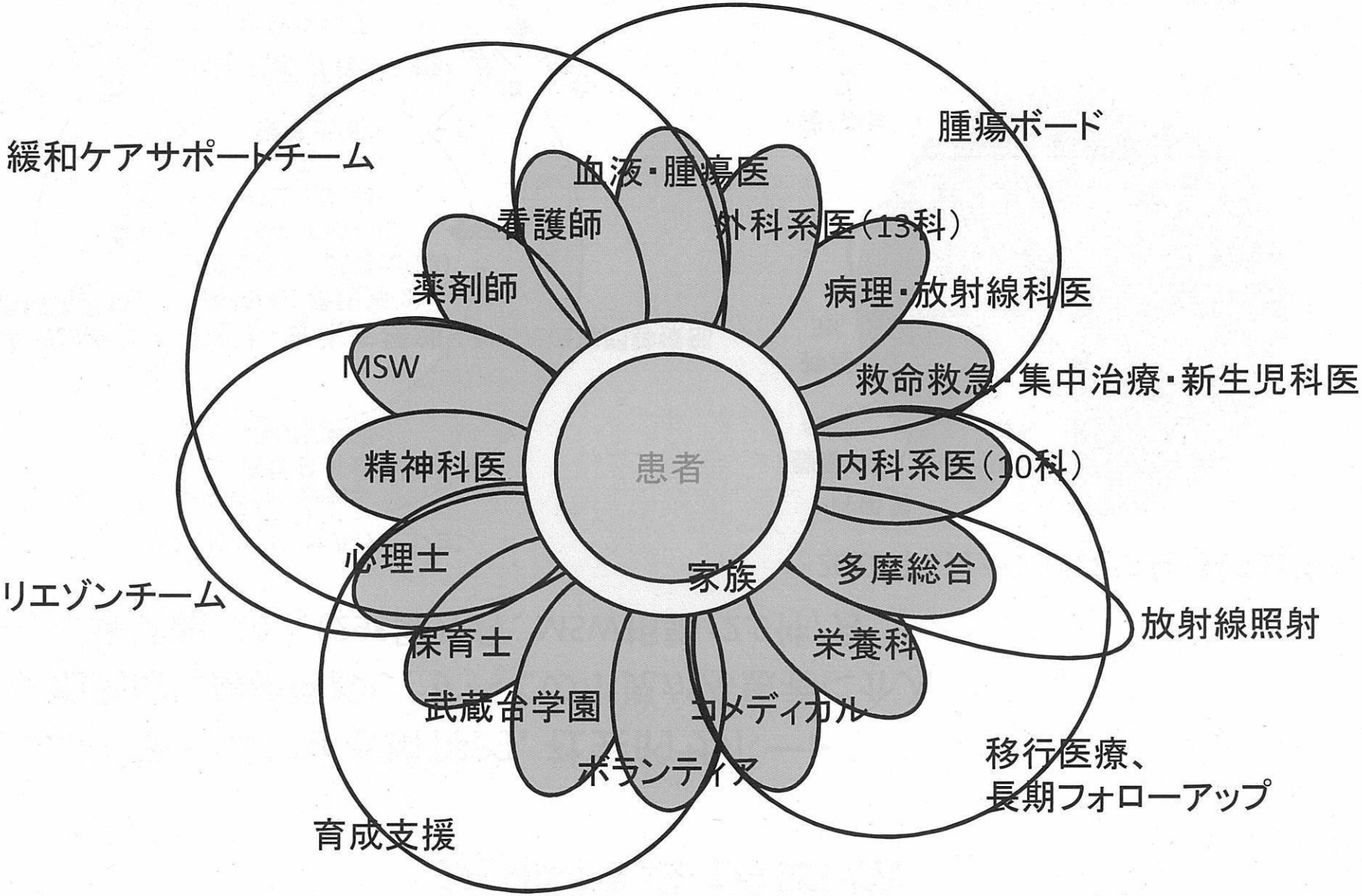
名　称	人数	名　称	人数	名　称	人数
日本小児循環器学会専門医	4	日本小児外科学会指導医	4	日本麻酔科学会指導医	2
臨床遺伝専門医	3	日本小児外科学会専門医	5	日本ペインクリニック学会認定医	1
日本内分泌学会指導医	1	日本外科学会指導医	2	集中治療専門医	2
日本内分泌学会専門医（小児科分野）	2	日本泌尿器科学会指導医	2	日本周産期・新生児医学会暫定指導医	2
日本血液学会指導医	1	日本整形外科学会専門医	3	周産期（新生児）専門医	7
日本小児血液・がん暫定指導医	2	日本形成外科学会専門医	1	日本リハビリテーション医学会指導医	2
日本がん治療認定機構暫定教育医	2	日本脳神経外科学会専門医	2	精神科専門医制度指導医	2
日本がん治療認定機構がん治療認定医	2	日本神経内視鏡学会技術認定医	1	精神保健指定医	12
日本腎臓学会指導医	2	日本皮膚科学会認定専門医	1	認定看護師（WOC看護）	1
日本透析医学会指導医	2	日本眼科学会専門医	1	認定看護師（感染管理）	2
日本臨床腎移植学会認定医	4	日本耳鼻咽喉科学会専門医	1	認定看護師（皮膚・排泄ケア）	1
日本小児神経学会専門医	2	日本小児歯科学会指導医	1	認定看護師（手術看護）	1
日本てんかん学会指導医	1	日本病理学会専門医研修指導医	1	小児専門看護師	2
感染制御医師（ICD）	2	放射線専門医	4	精神専門看護師	3

長期フォローアップ体制

- 東京都立多摩総合医療センターとのシームレスな移行医療体制
  - 設計段階より隣接する東京都立多摩総合医療センターへの移行医療を推進することを目的
  - 移行外来開設準備、移行コーディネーター育成を開始

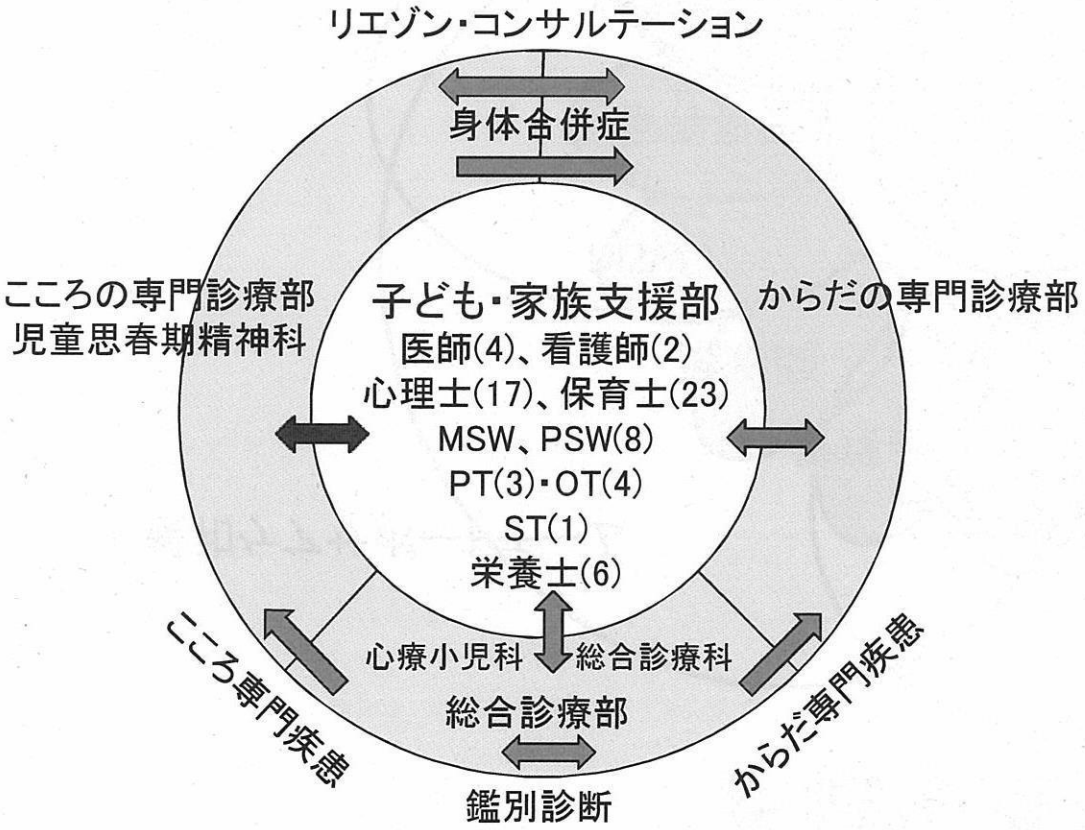


多職種連携医療

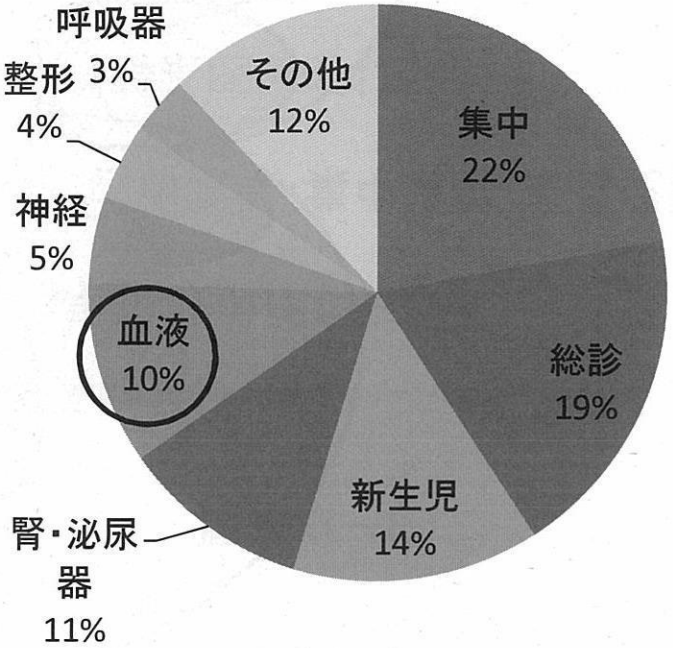

緩和ケアサポートチーム
腫瘍ボード
血液・腫瘍医
看護師
外科系医（13科）
薬剤師
病理・放射線科医
MSW
救命救急・集中治療・新生児科医
精神科医
患者
内科系医（10科）
心理士
家族
多摩総合
リエゾンチーム
放射線照射
保育士
栄養科
武蔵岳学園
コメディカル
ボランティア
移行医療、
長期フォローアップ
育成支援

多職種連携医療

- リエゾンチームによる精神的、社会的サポート
  - 能動的に病棟回診し、すべての小児がん患者に介入
  - 心理実績：10人（298回）/月、MSW相談：2.9件/月



2010年3月～2011年3月：計331件



緩和ケア・終末期　35件（11%）
移植（腎・骨髄）　19件（6%）
退院支援　56件（17%）

多職種連携医療

- 小児がん患者、家族を中心に据え、多職種が関与する包括的な医療を実践
  - 移植・緩和医療カンファレンス（週1回開催）
    - 血液・腫瘍科医、精神科医、看護師、臨床心理士、MSW、OT、栄養科職員、薬剤師、学校教員、保育士、レジデント等参加
  - 腫瘍カンファレンス実施

- Infection Control Teamラウンド
  - 常勤ICD2名、ICN2名を中心に構成
  - 週1回の院内巡視
  - アンチバイオグラム定期報告
  - 定量的PCRによるウイルススクリーニング
    - 造血幹細胞移植患者全例、週1回実施

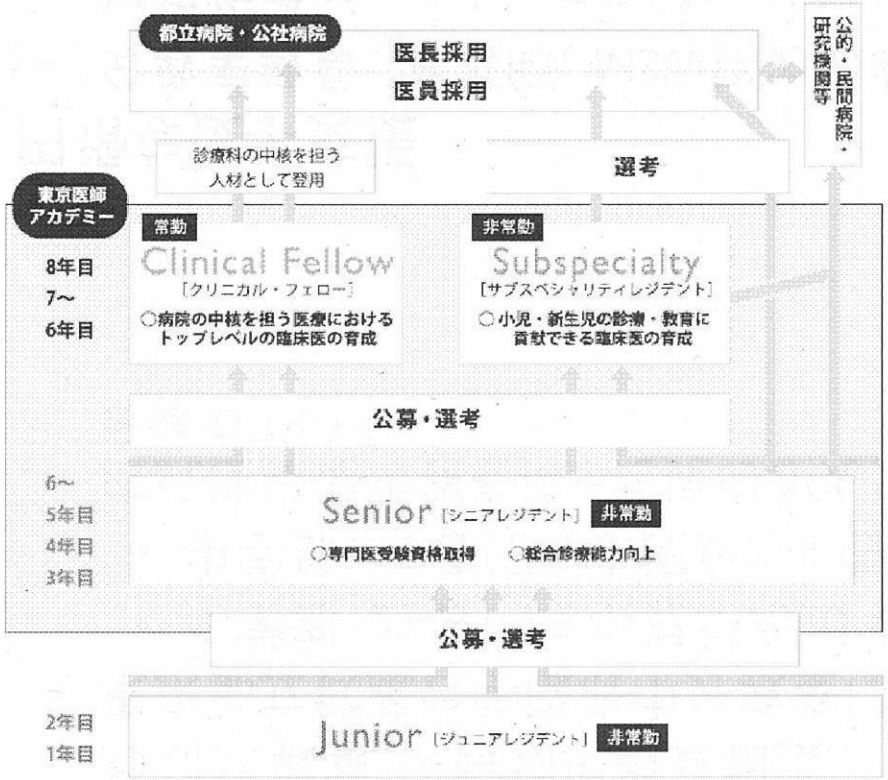
多職種連携医療

- 緩和ケアサポートチーム
  - 小児緩和ケアの啓発と積極的な実践
    - 緩和ケアカンファレンスを定期開催
    - グリーフケアカンファレンスを年2-3回開催
    - 小児緩和医療に関する研究
  - 構成メンバー
    - 医師（血液・腫瘍科医2名、緩和ケア医（成人兼務）1名、精神科医1名、他4名）、看護師4名、薬剤師2名、MSW1名、臨床心理士2名

- 終末期在宅医療への移行サポート
  - 開院以来、濃厚なケアが必要な終末期患者3名の在宅移行をサポート
  - 部門：子ども・家族支援部　看護相談
  - 連携施設：新座志木中央総合病院緩和ケア科

人材育成

東京医師アカデミー体系図



・ 東京医師アカデミーにおける
小児科医の育成拠点

サブスペシャリティーレジデント	24名（1）
クリニカルフェロー	2名（1）
シニアレジデント	39名

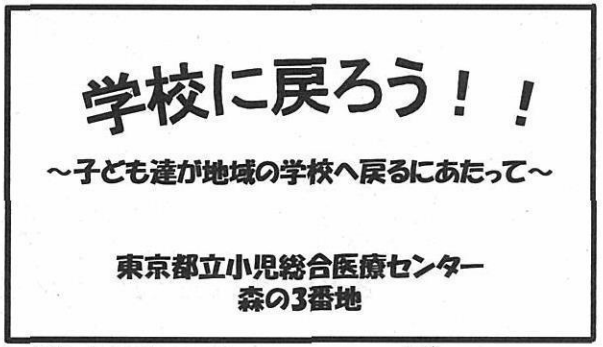
（ ）：血液腫瘍科

日本血液学会指導医	1名
日本小児外科学会指導医	3名
日本小児血液・がん学会暫定指導医	2名
がん治療認定医機構暫定教育医	2名

・外部医療機関との連携
　ー特殊技能をもつ医師の招聘
　ー小児血液・腫瘍医育成研修を受け入れ
・大学医局との交流人事　ー東京大学・慶應大学・慈恵大学・東邦大学
・東京看護アカデミー
　ー小児看護エキスパートコース（2年間）内で小児がん看護教育

育成医療

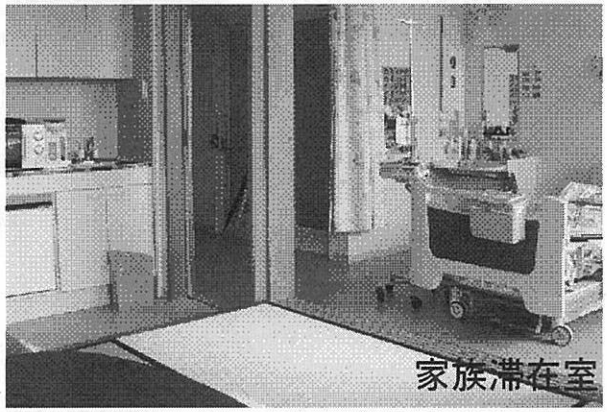
- 患者それぞれの発達段階に応じた育成支援
  - なかよしグループ：心理士による小児がん入院児の心理社会的支援（週1回）
  - わくわく教室：入院幼児教育相談
  - 東京都立武蔵台学園府中分教室「わかば教室」
    - 小学部：27名（うち小児がん10 名）
    - 中学部：15名（うち小児がん4 名）
  - 広汎性発達障害を持った児のがん治療：リエゾンチームとの連携で円滑に治療を進めている



- 円滑な復学支援
  - 分教室教員、看護師、MSW協力のもと復学前に原籍校教員とミーティング
  - 情報作成ツールとしてのパンフレット（「学校に戻ろう　～子どもたちが地域の学校へ戻るにあたって～」）作成
  - 退院後も原籍校教員をサポート（相談時に外来にて対応）

患者支援

- ドナルド・マクドナルド・ハウス　ふちゅう
  - 部屋数12部屋、料金1,000円/日・人
  - 連続84日間利用可能

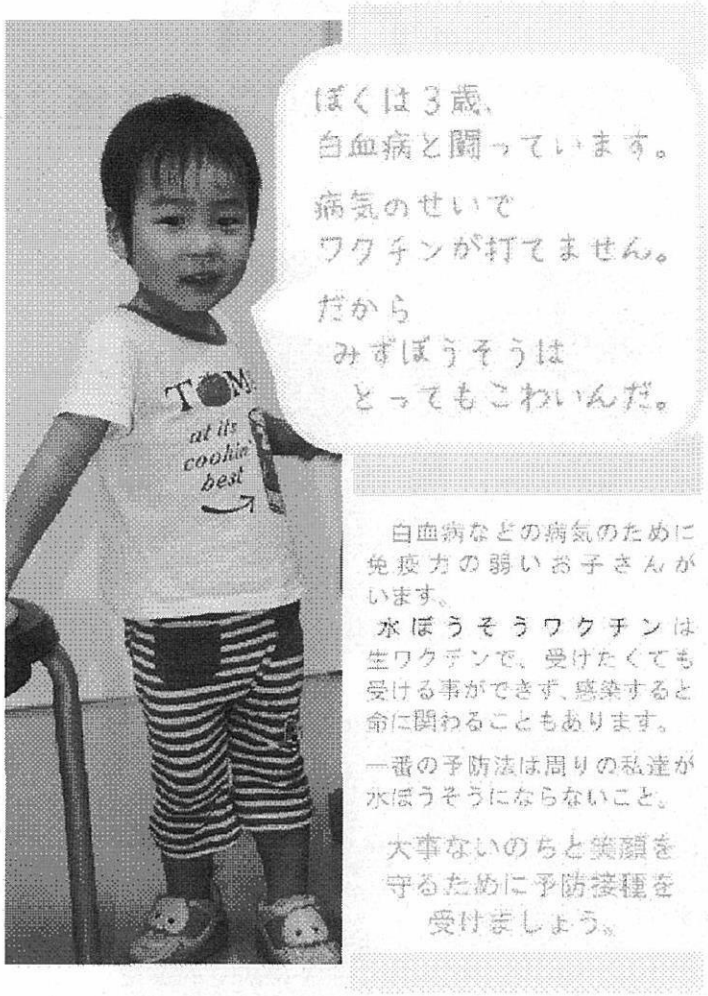


- 患者家族支援
  - リエゾンチームによる同胞への心理的サポート
  - リフレッシュルーム、兄弟のためのキッズルーム
  - 想いの部屋
  - グリーフを目的とした病室に隣接した家族滞在室
- ビーズ・オブ・カレッジ　プログラム
  - 小児がんや血液の病気の治療を受けるこども達の、勇気ある旅をたたえるために、特別に用意されたプログラム
  - 2011年3月から導入、これまでに90人がプログラムに参加
  - 看護研究にも利用し、学会発表実績あり

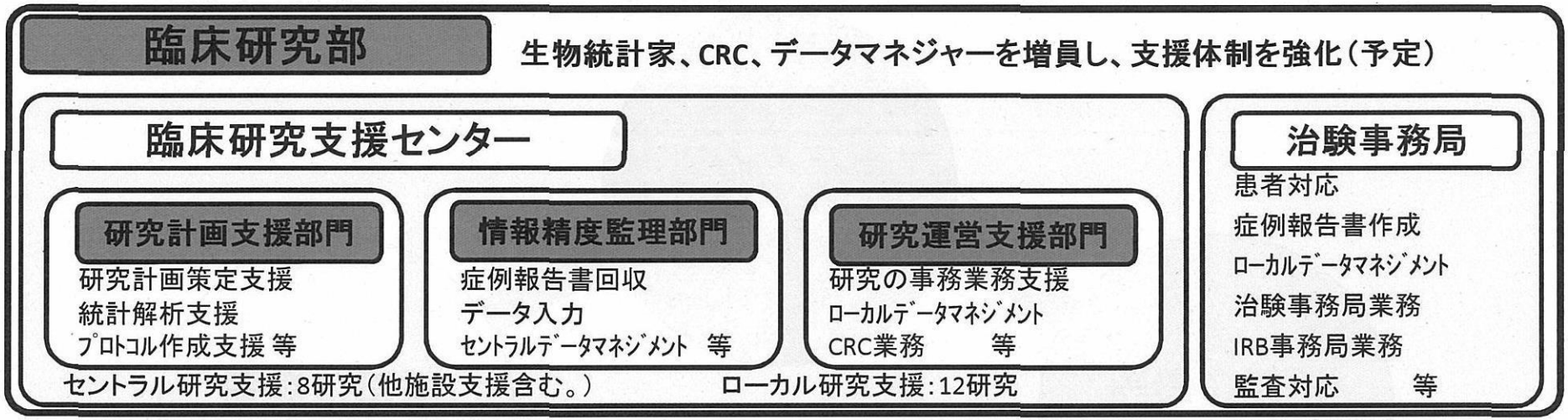
beads of COURAGE

相談支援・情報提供

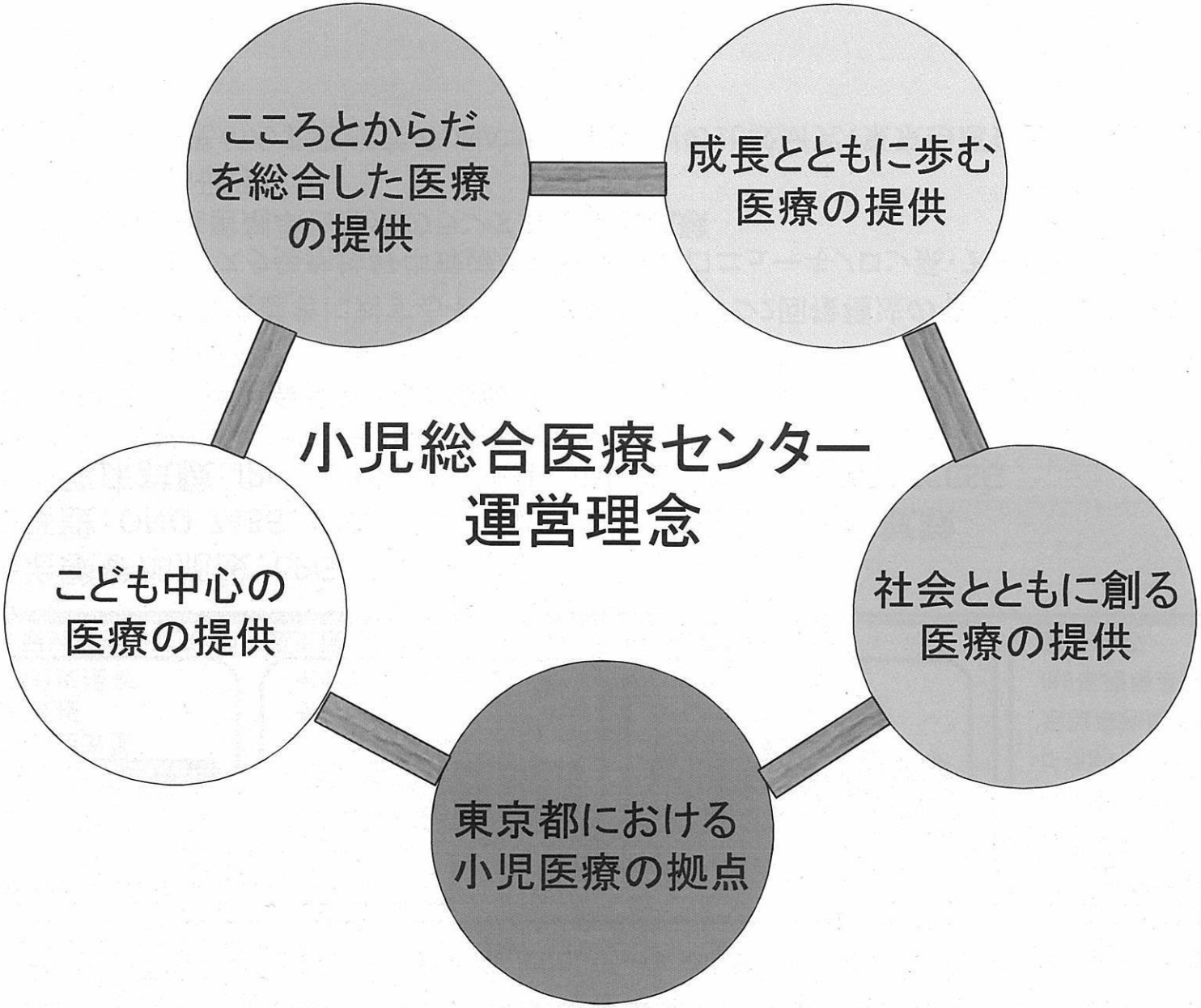
- 子ども・家族支援部門内に相談窓口
  - 実績：心理サポート実績：2.3人/月、11.6回/月
  - 内容：進学相談、不登校相談、経済的な相談　等
- セカンドオピニオン
  - 2011年度4件、2012年度4件
- 啓発活動（ワクチン接種啓発ポスター　等）
- 患者家族会支援
  - 菜の花の会：院内患者会
  - 遺族同士の交流会
  - がんの子供を守る会
    - 医師による登録ボランティア対象勉強会実施
- 臨床試験、臨床研究：ホームページによる情報公開
  (http://www.byouin.metro.tokyo.jp/shouni/tiken/rinnshou_shounin.html)



臨床研究と支援体制



- 医師主導治験参加施設：CPG2-PII
- 治験参加施設：ONO-7436、ONO-7847、MK-0991小児国内臨床試験
- 多施設共同臨床試験：JPLSG、JNBSG、JPLT、JWiTS、JRSG、JPBTC、TCCSG
  - 現在31臨床試験参加中、特に第2相臨床試験にも参加
  - JPLSG各種治療研究委員会委員として参加
- 都立病院プロジェクト研究
  - 化学療法中の悪性腫瘍患者に対するインフルエンザワクチン2回接種法の有用性に関する研究
  - 小児がん患者の低リスク発熱性好中球減少に対する経口ニューキノロン系・アミノペニシリン系抗菌剤併用と静注用セフェム計抗菌剤単独療法のランダム化比較試験
- トランスレーショナル研究
  - 小児がん患者と小児がん非発症者のDNAコピー数多型の比較研究（東京慈恵会医科大学との共同研究）



これらの観点から、今後も継続してより高度で充実した小児がん医療を提供していきます

小児がん拠点病院の指定に関する検討会用資料

独立行政法人
国立成育医療研究センター

1. 小児がん診療のうち特に集約化と地域連携について
＜再発・難治例の診療実績＞

（1）2012年12月3日～7日の診療実績

	入院		外来	
診療対象例数	44		64	
再発・治療抵抗・2次がん	16	36%	25	39%
第一寛解期同種造血細胞移植	7	16%	3	5%

（2）2011年の造血器・脳脊髄・固形腫瘍診療実績

	造血器腫瘍	脳脊髄腫瘍	固形腫瘍	合計
2011年小児血液がん学会登録例数	28（34%）	24（29%）	31（37%）	83

（3）肝芽腫診療実績（2002～2012年）における進行病期例

	成育医療研究センター		SIOPEL1研究
診断時切除不能病期（PRETEXT stage IV）	14 /26	54%	17～27%
診断時遠隔転移	8 /30	27%	20%

1.小児がん診療のうち特に集約化と地域連携について
＜今後の集約・連携・思春期患者＞

どの程度集約することが可能か
当面はこれまで通り診療需要への対応を継続するとともに、引き続き集約化について検討する

集約化した場合に病床は足りるのか
診療需要の増加に対応し病棟再編成などにより計画的に対応
現在（新規患者80-100人/年）の小児がん患者使用病床 ＝ 30-40床/日
◁ 5年前（新規患者60-70人/年）小児がん患者使用病床 ＝ 20-30床/日

思春期患者の診療体制
基本は当センターで診療しているが、成人診療施設が実績を有する一部の疾患では適切な施設に紹介している

1.小児がん診療のうち特に集約化と地域連携について
＜診療実績の乏しい疾患における連携＞

疾患・治療	連携実績を有する主な施設
骨腫瘍	慶應義塾大学病院
甲状腺腫瘍	伊藤病院
陽子線照射（放射線治療）	筑波大学附属病院、静岡県立静岡がんセンター
サイバーナイフ（放射線治療）	日本赤十字社医療センター
FDG-PET撮影（画像検査）	独立行政法人国立病院機構東京医療センター

＜連携・カバーする地域＞

疾患・治療	地域・施設
紹介を受けた医療機関数	58機関
紹介を受けた医療機関の地域	東京都, 関東地方を中心とした全国, 海外
カバーすることが可能な地域	関東地方を中心に全国から受入可能
紹介した医療機関数	70機関
連携予定医療施設	山梨大学医学部附属病院など

2. 長期フォローアップ
＜長期フォローアップの具体的方法＞

フォローアップ対象	治療施設, 治療内容に関わらず小児がん経験者
フォローアップ外来	月・金：午前　／　火・水・木：午後
フォローアップ外来担当者	- 10年以上の小児がん診療経験を有する医師 - 5年以上小児がん診療経験を有する専任看護師
フォローアップ診療の実際	- 疾患・治療サマリー、フォローアップ計画概要の提示 - 小児がん外来専従の看護師による予診・面談 - 晩期合併症リスクに応じた診療 - 専門医による晩期合併症検診と早期介入 - 妊娠・出産に関する相談、妊娠管理・分娩に対応 - 年齢、地域、病態に応じ施設内外の専門医等と連携 - 社会復帰支援としてMSW、学校、地域の保健師等と連携

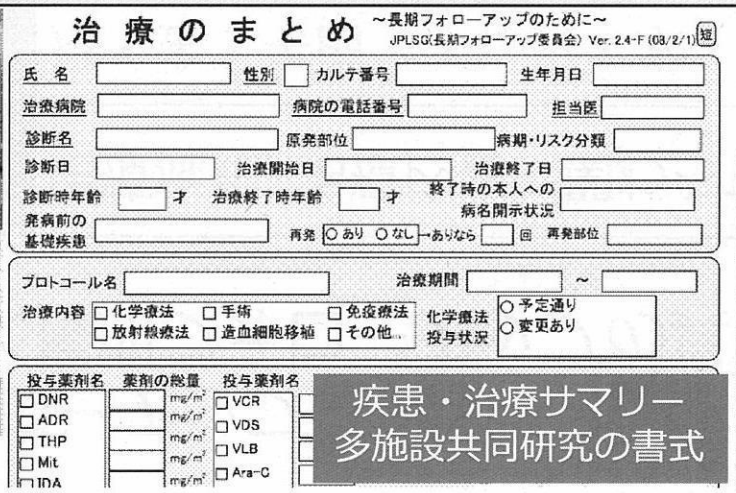
2. 長期フォローアップ

＜長期フォローアップ・合併症対応の実際＞

2011年外来受診者　0-40歳台までの延べ約2,500名

例1	30歳代女性　固形腫瘍に対する化学療法、外科手術、放射線照射歴あり フォローアップ経過中に結婚、妊娠 周産期診療部に紹介　妊娠管理が行われ出産に至った
例2	10歳代男性　再発造血器腫瘍に対する化学療法, 造血細胞移植歴あり フォローアップ経過中に転移を伴う骨軟部腫瘍を発症 腫瘍科、整形外科、放射線診療部の連携により2次がんに対する治療

フォローアップ外来

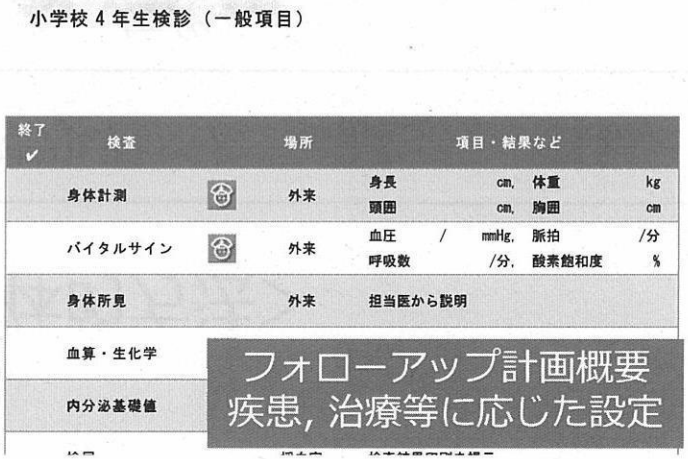


治療のまとめ　～長期フォローアップのために～
JPLSG(長期フォローアップ委員会) Ver. 2.4-F (08/2/1) 短

氏名　性別　カルテ番号　生年月日
治療病院　病院の電話番号　担当医
診断名　原発部位　病期・リスク分類
診断日　治療開始日　治療終了日
診断時年齢　才　治療終了時年齢　才　終了時の本人への病名開示状況
発病前の基礎疾患　再発 ○あり ○なし ありなら　回　再発部位
プロトコール名　治療期間　～
治療内容 □化学療法 □手術 □免疫療法 □放射線療法 □造血細胞移植 □その他..
化学療法投与状況 ○予定通り ○変更あり

投与薬剤名	薬剤の総量	投与薬剤名
□DNR	mg/m²	□VCR
□ADR	mg/m²	□VDS
□THP	mg/m²	□VLB
□Mit	mg/m²	□Ara-C
□IDA	mg/m²	

疾患・治療サマリー
多施設共同研究の書式



小学校４年生検診（一般項目）

終了✔	検査		場所	項目・結果など
	身体計測	合否	外来	身長 cm, 体重 kg 頭囲 cm, 胸囲 cm
	バイタルサイン	合否	外来	血圧 / mmHg, 脈拍 /分 呼吸数 /分, 酸素飽和度 %
	身体所見		外来	担当医から説明
	血算・生化学			
	内分泌基礎値			

フォローアップ計画概要
疾患, 治療等に応じた設定

3. 小児緩和ケアの提供体制

<緩和ケアの取り組み>

- すべての小児がん患者が緩和ケア対象者
- 求められる緩和ケアは疾患、年齢、病態、環境などにより多様
- 診療部、看護部、薬剤部、支援部門など多職種で緩和ケアチームを構成
- 緩和ケアチームはすべての患者の緩和ケアの必要性について検討
- カンファレンスにおいて緩和ケア提供の方針の議論、決定
- ニーズに応じて小児医療の専門集団による緩和ケアを提供

緩和ケアカンファレンス参加者の職種

職種	所属など
医師	腫瘍科、麻酔科、総合診療部、精神科、歯科口腔外科、ほか
看護師	病棟看護師、外来看護師、保育士
その他の職種	薬剤師、管理栄養士、CLS、MSW、臨床心理士ほか

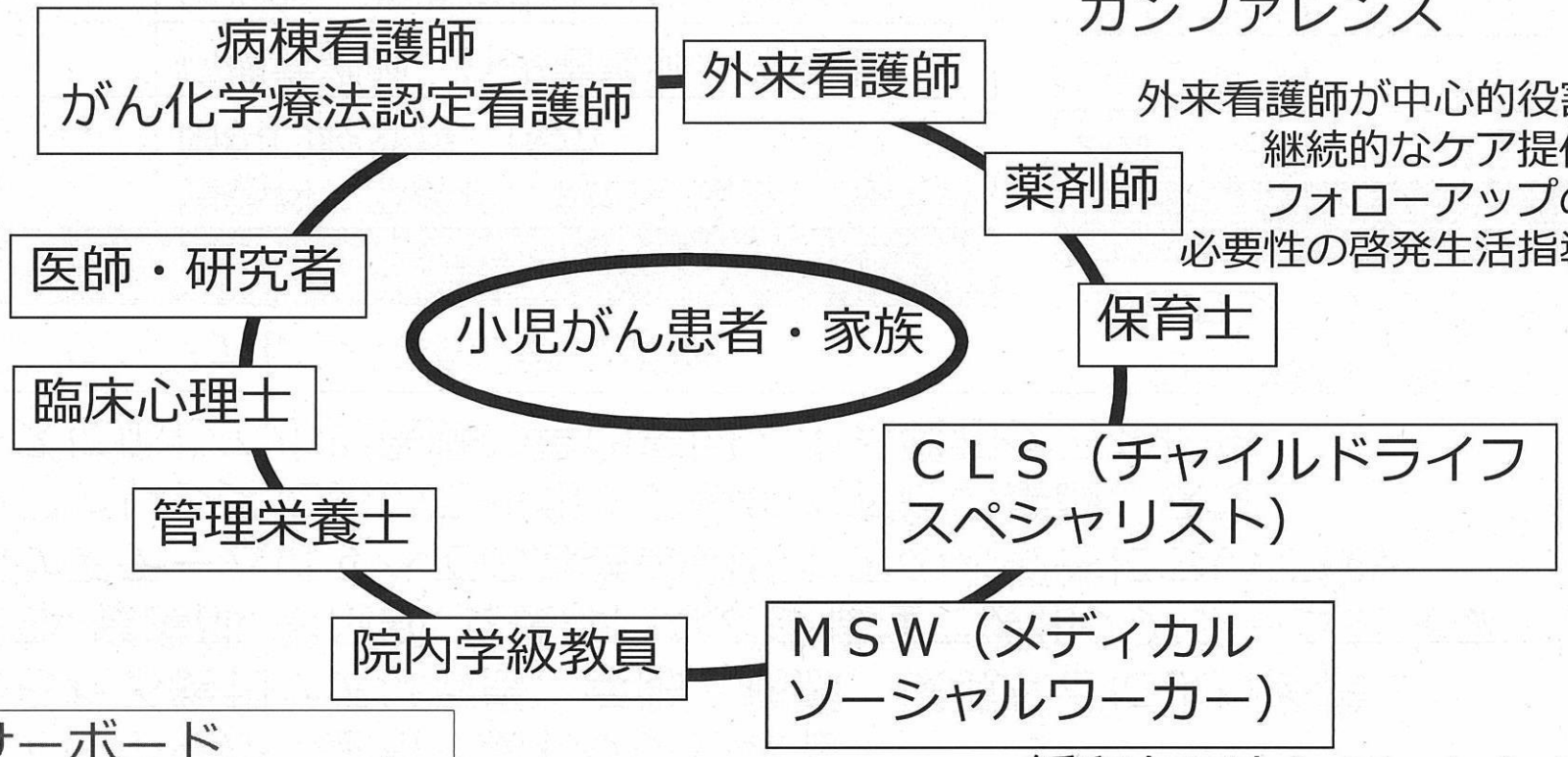
CLS：チャイルドライフスペシャリスト
MSW：メディカルソーシャルワーカー

症例検討件数
（定期カンファレンス）

	件数
2012年9月	13
2012年7月	11
2012年6月	14
2012年5月	16
2012年4月	15
2012年3月	12
2012年2月	11

4. チーム医療について
＜小児がん診療におけるチーム医療＞

小児医療の専門職種による集学的な医療提供



フォローアップ外来カンファレンス

外来看護師が中心的役割
継続的なケア提供
フォローアップの
必要性の啓発生活指導

緩和ケアカンファレンス

看護師ほか多職種による問題提起・検討
多職種それぞれの視点から必要なケアの提案

キャンサーボード

固形腫瘍カンファレンス
脳脊髄腫瘍カンファレンス
白血病リンパ腫カンファレンス

5. 自施設の小児がん診療を行う人材の確保について

患者増に対する人材確保の方法
公募
協力実績を有する施設と連携を維持

診療経験が不十分な疾患について他施設から医師等を確保する
整形外科腫瘍専門医師

人材確保について協力関係にある医療機関（最近の協力実績）	
腫瘍科	慶應義塾大学、杏林大学ほか
小児外科	東京大学、慶應義塾大学、鹿児島大学、北里大学ほか

6. 地域（ブロック）で小児がん診療を担う医療従事者の人材育成について

人材育成の方法
小児がん専門研修到達目標・カリキュラムを設定
日本小児血液・がん学会専門医制度委員会に上記の研修モデルを提案
2008年小児がん系統講義に基づくE-ラーニング教材を提供

受け入れ状況（対象者）	2008	2009	2010	2011	2012
小児がん専門研修（小児科専門医）	3	5	3	2	4
小児がん短期研修（小児科研修医）	–	10	10	11	17

人材育成を担う専門医等	
日本小児血液・がん学会　小児血液・がん暫定指導医	5
日本小児血液・がん学会　小児がん認定外科医	1
日本血液学会　血液指導医／専門医	4／5
日本小児外科学会　指導医／専門医	2／4

7.患者の発育及び教育に関する環境整備について

ＣＬＳ

当センターの2名のチャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）のうち、1名が小児がん患者を中心に活動

○病気や治療の理解・受容への支援
○検査・処置・治療中の心理的サポート
○病気の子どものきょうだいへの支援
○ターミナル期の子どもと家族への支援

○長期入院によるストレスに対するコーピング支援
○学校復帰支援
○院内スタッフへの知識・技術の普及と啓発

保育士

当センターでは各病棟に1名の保育士を配置し、病状・年齢・発達段階に応じた保育を提供

臨床心理士

○患者・家族に心理的支援を提供することを目的に、臨床心理士が腫瘍科で活動
○患児・家族と関わり、必要な支援を検討し、介入。面談・プログラムの活用等により支援を提供
○「お母さんの会＝家族による茶話会」の企画・運営
○カンファレンスや医師の病状説明に同席

院内学級

○東京都立光明特別支援学校そよ風分教室では、年間のべ100名が在籍。約半数が腫瘍科の患者
○復学に際しては教員が保護者・病院・地元の学校と連携をとり、必要に応じてカンファレンスを開催している
○医師から学校の教員へ病状説明等も行なっている

退院支援（MSW）

2名の専任の社会福祉士（MSW）が、退院に際して、在宅での療養環境を整えるための支援を行っている。必要な福祉用具の給付等の手続きを行い、訪問診療・看護・リハビリの調整も行っている

8. 家族の宿泊する長期宿泊施設等、家族等への支援について

- 家族が宿泊できる施設
  - 隣接地に「ドナルド・マクドナルド・ハウス　せたがや」
  - ベッドルーム　21室、キッチン、ダイニング、リビングルーム、多目的室（図書館）、ランドリー、コンピューター室、プレイルーム
  - 利用料金　　１日　1,000円／人
- 入院児のきょうだいを預かるサービス
  - 病院の９階においてボランティアによる入院児のきょうだい（未就学児）を預かるサービスを提供
  - 月水木金：13:00～16:00　　火：11:00～13:00　13:00～16:00
- 患者家族のための「お母さんの会」を年に10～12回程度開催
  - 医師、看護師、臨床心理士、チャイルドライフスペシャリスト、栄養士等による講演や患者家族の交流会　等
- その他
  - ファミリーハウスの「ひつじさんのおうち」他、都内の宿泊施設を紹介している。院内の患者向け情報コーナーに宿泊施設のパンフレットを設置し、必要があればMSWからも適宜紹介している。

9. 相談支援・情報提供について

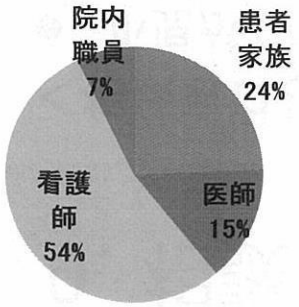
＜ソーシャルワーカー（MSW）による相談支援＞

- MSWが作成した腫瘍科用の医療費助成制度等の案内パンフレットを、病棟師長や腫瘍科外来看護師から配布。MSWも腫瘍科のカンファレンスに参加し、患者家族への支援について一緒に検討している
- 上記の取り組みを平成23年度より始めたところ、平成15～22年度までの平均は51.1件であったが、平成23年度は376件と7倍となった。

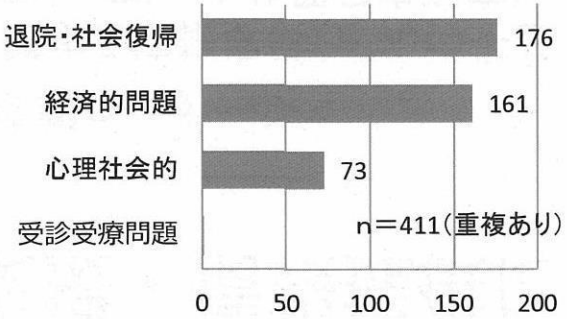
MSWの相談実績

相談者の属性

（平成23年度　新規41件）



相談内容



＜セカンドオピニオン＞

当院では、多くの種類の小児がんに対応したセカンドオピニオン外来を開設しており、必要により複数の診療部門の専門医によるセカンドオピニオン（例：腫瘍科と外科）の提示も可能である

平成23年度　セカンドオピニオン実績

当院における昨年度のセカンドオピニオンの件数は99件のうち、小児がん関連は29件であった

内訳：血液腫瘍6件、固形腫瘍16件、脳腫瘍7件

依頼元：　大学病院19件、小児医療施設7件、等

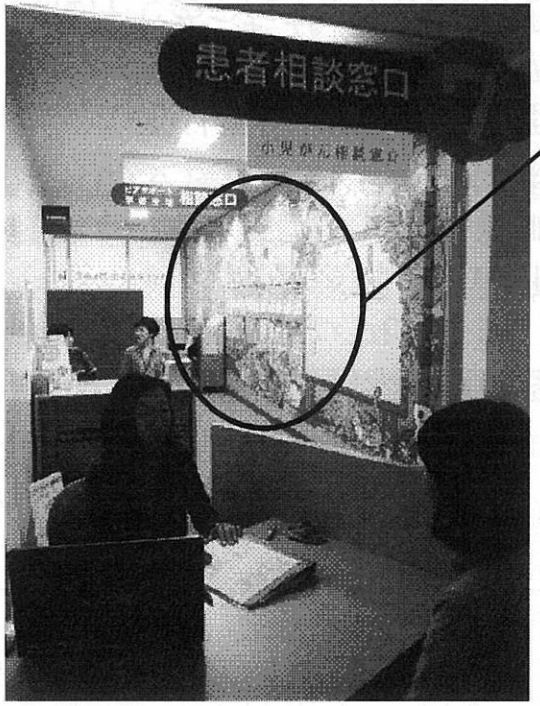
開設しているセカンドオピニオン外来

- 造血器腫瘍（白血病・リンパ腫など）
- LCH（ランゲルハンス細胞組織球症）
- 脳脊髄腫瘍（内科治療）
- 脳脊髄腫瘍（外科治療）
- 固形腫瘍（神経芽腫、横紋筋肉腫、胚細胞腫瘍、肝腫瘍、腎腫瘍など）
- 骨軟部腫瘍（骨肉腫、ユーイング肉腫など）
- 小児がん病理診断
- 小児がん放射線診断（CT、MRI、シンチグラフィーなど）
- 小児がん放射線治療

9. 相談支援・情報提供について

＜相談窓口と情報コーナー＞

- 小児がんに関する情報提供（がんの子どもを守る会のリーフレットや冊子を配布）
- 医療費助成制度や福祉サービスの情報提供（MSW作成のパンフレットを配布）
- 患者家族会の会報が閲覧可能



情報コーナー

＜小児がん情報ステーション＞

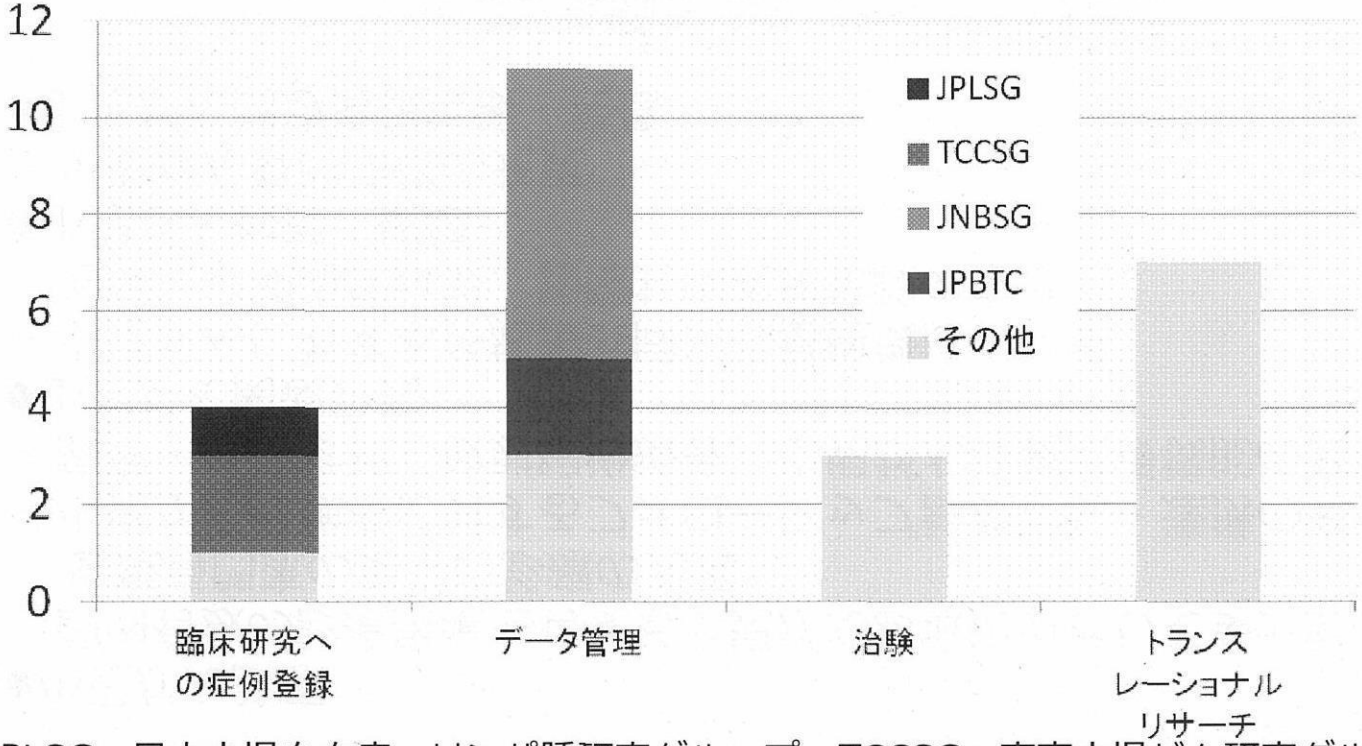
小児がんに関連する医学情報、支援活動、研究活動などをホームページに掲載している

＜小児がん患者団体との連携＞

- がんの子どもを守る会
- あすなろクラブ（院内小児がん患者家族の会）
- グループ・ネクサス
- NPO法人エスビューロー
- NPO法人シャイン・オン・キッズ

10. 臨床研究への参加状況

- 臨床試験・観察研究への症例登録（小児がん研究グループ、班研究）
- 臨床研究のデータ管理（小児がん研究グループ、日本小児血液・がん学会）
- 治験やトランスレーショナルリサーチへの参加
- 参加した臨床研究数とその実施主体　（平成19年4月以降登録開始分のみ）



JPLSG：日本小児白血病・リンパ腫研究グループ、TCCSG：東京小児がん研究グループ、JNBSG：日本神経芽腫研究グループ、JPBTC：日本小児脳腫瘍コンソーシアム

その他：JWiTS：日本ウィルムス腫瘍研究グループ、JRSG：日本横紋筋肉腫研究グループ、

JPLT：日本小児肝がん研究グループ　等

11. 小児がん拠点病院としての継続性について
＜国立成育医療研究センター小児がんセンター（仮称）構想＞

●小児がん診療
- 国内有数の診療実績を有する小児がん診療拠点として多分野の小児医療専門家の集学的診療の充実
- 小児がん経験者に対するフォローアップ診療体制・連携の充実
- 病理・分子診断、放射線治療等、小児がん診療支援機能の充実

●小児がん関連研究
- 小児がんに対する多施設共同研究基盤機能の充実
- 治験、早期臨床試験、国際共同臨床試験の推進

●小児がん教育・研修
- 小児がん専門研修の充実

●小児がん関連情報集積・発信