

第3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27日（木）

ホテルフロラシオン青山 3階 孔雀

ヒアリング資料（2／3）

大阪府立母子保健総合医療センター

大阪市立総合医療センター

兵庫県立こども病院

大阪府立母子保健総合医療センター における小児がんへの取り組み



オリジナルキャラクター
モコニャン



コンセプト：晩期合併症なき治癒を目指す！

再発・難治症例数および集約化



造血幹細胞移植数 2010年

当センター	39例
名古屋大学	28例
大阪市立総合医療センター	19例
広島大学	19例
福島県立医大	18例
茨城県立こども病院	18例

日本造血細胞移植学会
平成23年度全国調査報告書より

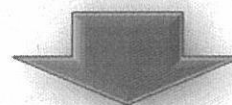
再発症例について

2009～2011年

再発患者数	
造血器腫瘍	29/93 (31.2%) (うち再発例の紹介数 19)
固形腫瘍	18/82 (22.0%) (うち再発例の紹介数 6)

小児がん専用病床 35床

(外科系・内科系含む)



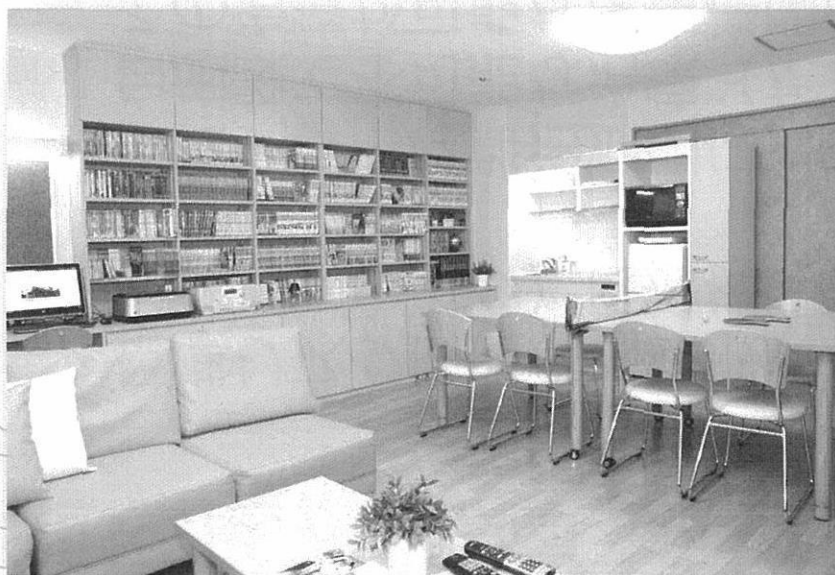
集約化後は、病棟再編にて対応可

思春期のがん患者の診療体制

■ AYA世代患者の入院状況(実人数)

2009年	2010年	2011年	2012年9月まで
17	22	16	17

AYA世代（15歳～29歳）の白血病、悪性リンパ腫など、小児がんを積極的に受け入れている（いわゆる5大がんなど成人がんは除く）。



青少年ルーム

子ども病院のなかで、孤立しがちな思春期および若年成年（AYA）世代の患者に家庭的な空間を提供している。

地域医療機関と連携し診療する疾患・病態

- ・ 標準リスク白血病、固形腫瘍非進展例（遠隔転移なし）は、地域（ブロック）医療機関と連携可能である。
- ・ 当センターは難治症例に対する包括的な診療体制が整っているが、自施設で不可能な治療（たとえば肝移植など）については、その治療が可能な医療機関に依頼し、連携してきた。

連携実績医療機関

大阪大学

大阪市立総合医療センター

関西医科大学

大阪医科大学

大阪市立大学

近畿大学

京都府立医科大学

京都大学

兵庫県立こども病院

地域医療機関と連携

小児がん医療において、地域の中核的な役割を担っている。

- 大阪府がん診療連携協議会 小児・AYA部会
- 近畿小児がん研究会
- 小児がん・白血病ホットライン（24時間体制：医療者対象）



第34回近畿小児がん研究会 主催

特別講演『Adolescence and Young Adult Oncology in the USA』

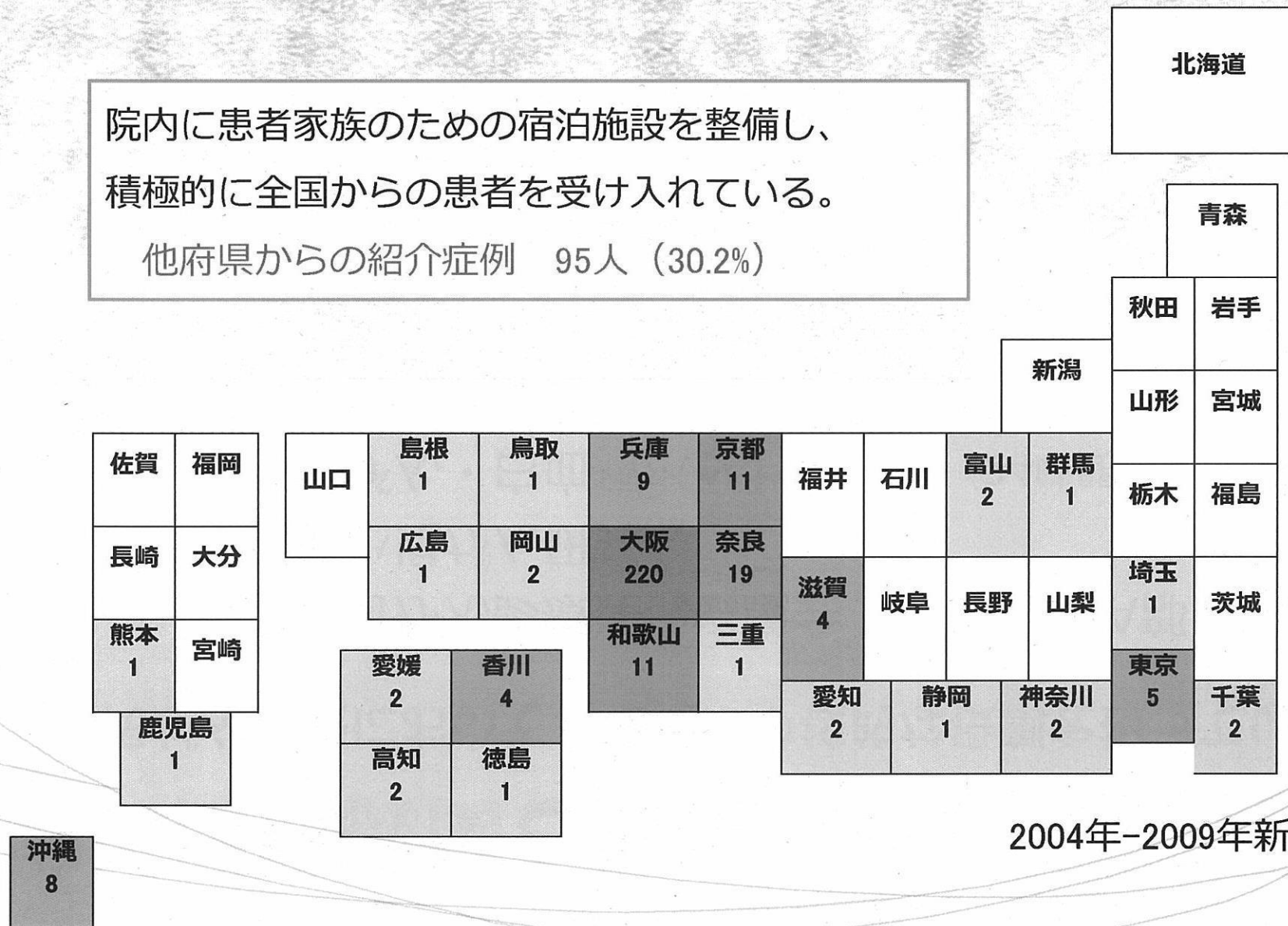
レベッカ ブロック先生（Oregon Health and Science University）



居住地別・患者数

院内に患者家族のための宿泊施設を整備し、積極的に全国からの患者を受け入れている。

他府県からの紹介症例 95人 (30.2%)

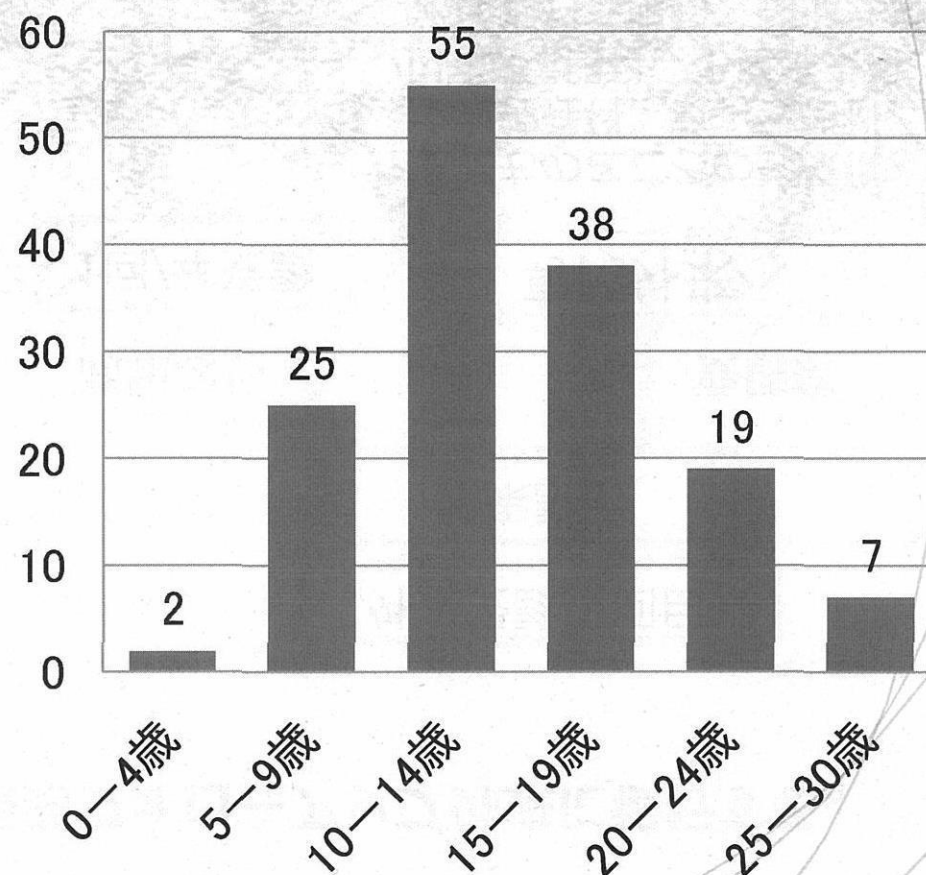


2004年-2009年新規症例

長期フォローアップ[®]

- 長期フォローアップ外来は、血液・腫瘍科、消化器・内分泌科が協働で行っている。
- 他府県在住患者の治療終了後フォローは、地域の医療機関にお願いし、年1回当センター長期フォローアップ外来で評価しフィードバックしている。
- 晩期合併症によっては（生活習慣病など）成人後、必要に応じて内科専門外来を紹介している。
- 晩期合併症発生時は専門外来で対応している。

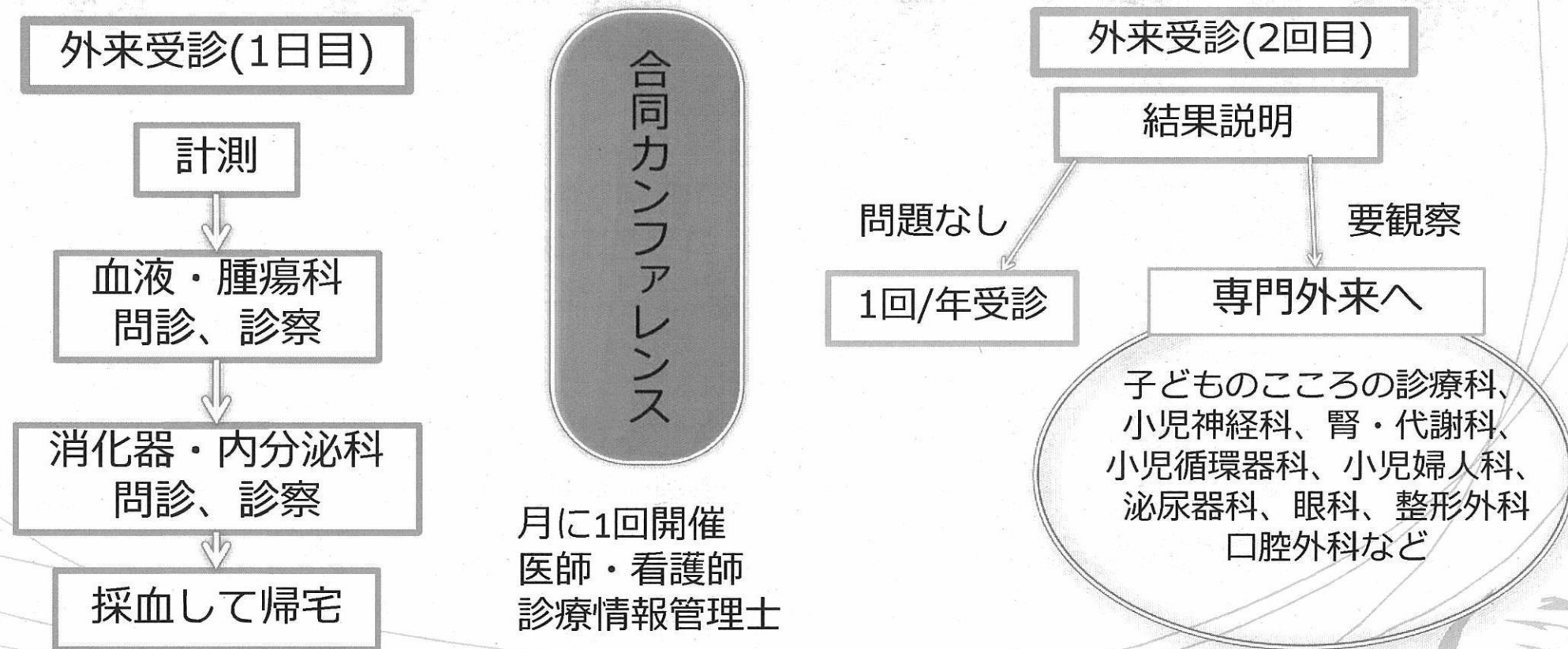
年齢階層別患者数



2008年～2011年
長期フォローアップ対象者146名

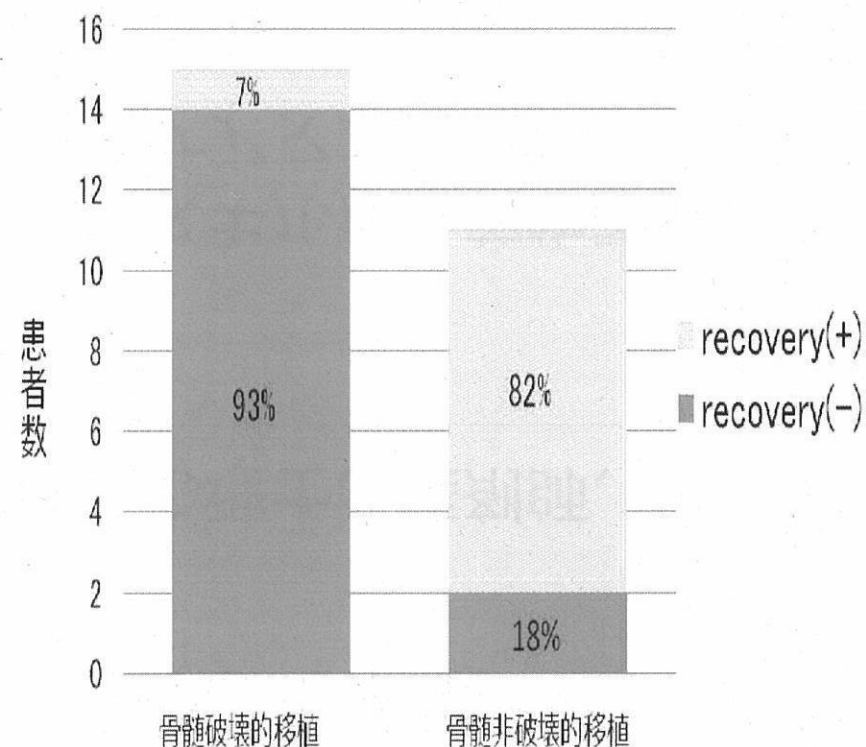
長期フォローアップ外来の流れ

治療終了から5年経過した患者を対象に長期フォローアップ外来に移行する。



移植をプラットフォームとする新規治療法開発

- ミニ移植（骨髄非破壊的前処置移植）：晩期合併症軽減
- HLA不一致移植（とくに親からのHLA半合致移植）
- 移植後WT1ペプチドワクチン療法

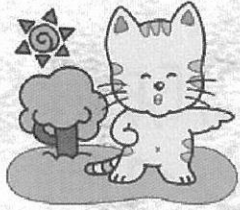


骨髄非破壊的移植では、移植後に80%以上の患者に月経が再来

緩和ケアの実践



- 小児専門の緩和ケアチーム
「QOLサポートチーム」として活動
- 各領域の小児専門家（医師、看護師、心理士、薬剤師、
ホスピス・プレイス）が関与している。
- 各専門家により、コミュニケーションスキルから薬物診療ま
で幅広い小児診療をカバーした「緩和ケアマニュアル」を策
定し運用している。
- ターミナルケアとして淀川キリスト教病院（小児ホスピス）
と連携している。



チーム医療体制

- 麻酔科医師: 18名
- 病理医師: 3名
- PICU: 8床
- コメディカル

心理士、PT、OT、
ホスピタル・プレイス、
言語聴覚士、視能訓練士、
臨床工学技士、管理栄養士
など

- 毎週Tumor Board開催



※各科医師及びコメディカルが参加

人材の確保について

- 大学病院など他施設と人材連携するとともに、当センター小児科コース終了レジデントを積極的に専門コースレジデントとして受け入れてきた。今後もこの方針を続ける。
- 当センターは、ほとんどの小児がんについて診療経験を有している。
- 同レベルの診療を行っている施設との人材交流を積極的に行う。

医療従事者の育成

プログラム名	期 間	修了者 数	プログラムの特徴
小児血液・がん、造血幹細胞移植研修	1－2年	4	小児血液・がん・移植専門医育成コース
小児血液・がん、造血幹細胞移植研修短期コース	4ヵ月－6ヵ月	12	小児血液・がん・移植診療のミニマムを短期間で集中的に教育するコース

当センター在籍経験のある医師の指導医、認定医数

■小児血液・がん暫定指導医：全国251名中**15名**（うち在職中4名）

■小児がん認定外科医：全国39名中**4名**（うち在職中2名）



患者の発育・教育に関する環境

■ 発育、発達支援

- 保育士とホスピタル・プレイ士の配置
- 移植前に心理士によるカウンセリング実施

■ 支援学校との連携

- 医療・教育連絡会を年3回開催
(支援学校全教員・医師・看護師長・事務参加)

退院前に主治医・支援学校教員・地域校教員など関係者が集まり、患者の状況を伝達するミーティングを開催し、教育の継続性を確保している。



長期宿泊施設

(通称：ファミリーハウス)

- **施設使用料**

一人一泊 1,000円

(入院患者は無料)

- **施設の内容**

- 和室6室
- 談話室1室
- 相談室1室
- 炊事室1室
- 洗濯室及び浴室1室



新ファミリーハウス

- ・平成26年3月完成
- ・RC3階建て 1,000㎡
- ・宿泊室 12室
- ・キッチン、ダイニングルーム、ラウンジ、プレイルーム、パソコンルーム、ランドリー、多目的室

相談支援・情報提供

小児がん
相談窓口

小児がん相談窓口

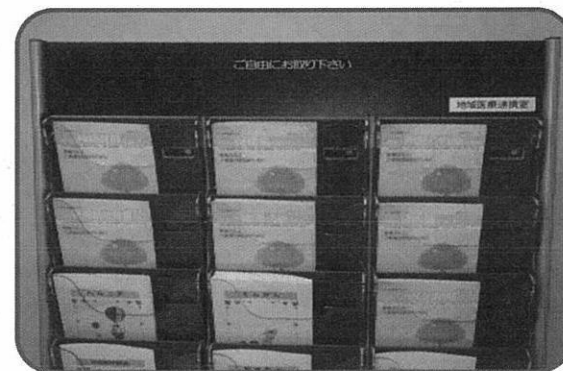
- ・ 相談内容によって医師、看護師、ケースワーカー、心理士、保健師が面談

小児がん・白血病ホットライン

☎ 0725-57-7677 ※24時間受付直通電話

小児がん・白血病 ホットライン

- ・ 医療機関・医療者を対象とする24時間体制の直通電話で、血液・腫瘍科医師が対応



情報提供コーナー

- ・ 国立がんセンターがん対策情報センター作成パンフレット掲示

相談支援内容・患者団体との連携

小児がん相談

- ・ 長期入院に伴う転居を考慮している場合、住環境について。
- ・ 入院費用について。
- ・ 前病院での医療内容について(不満な点)事前に知っておいてほしい。
- ・ 10人程度/年

セカンドオピニオン

- ・ 再発・難治症例を中心に治療方針・成績について。
- ・ 血液・腫瘍科が行っている移植法（ミニ移植）や、WT1ワクチン療法について。
- ・ 25人程度/年

患者団体との連携

- ・ がんの子どもを守る会
- ・ つばさの会
- ・ リレー・フォーライフ
- ・ 相談会、講演会、イベントに参加し、企画・実施に協力している。



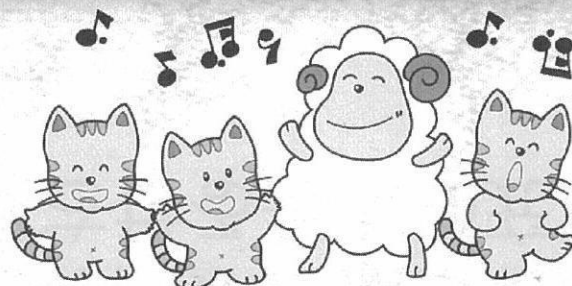
臨床研究への参加

- JPLSG, JNBSG, JPLT, JWiTS, JPBTCなど多施設共同研究に積極的に参加している。
- 造血細胞移植学会の固形腫瘍WG、晩期合併症WGに参加している。
- 自施設が主導する独自の研究も重要と考えており、新規治療法開発を目指して、いくつかの臨床研究に取り組んでいる。

小児がん拠点病院としての継続性

- 小児部門開設1991年以来、当センターは小児がん診療・研究の最先端を担ってきました。
- 当センターには、外科系、内科系などすべての領域に小児医療の専門家が揃っており、小児がん医療を継続・発展させる基盤が充実しています。
- 小児がん拠点病院としての継続・発展のために、センター挙げて取り組みを続けます。

子ども達に「勇気、夢そして笑顔」を



小児外科スタッフ



血液腫瘍科スタッフ

小児がん拠点病院の指定に関する検討会ヒアリング資料

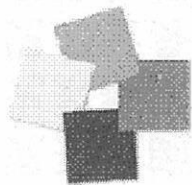
平成24年12月27日(木)



小児がん診療への取り組み

～ これまでの歩みと今後の戦略 ～

☆ H24.3 開催 小児病棟ミニコンサートより



大阪市立総合医療センター



市立5病院を統廃合して1993年に設立

- 小児系診療科17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

大阪市立桃山病院

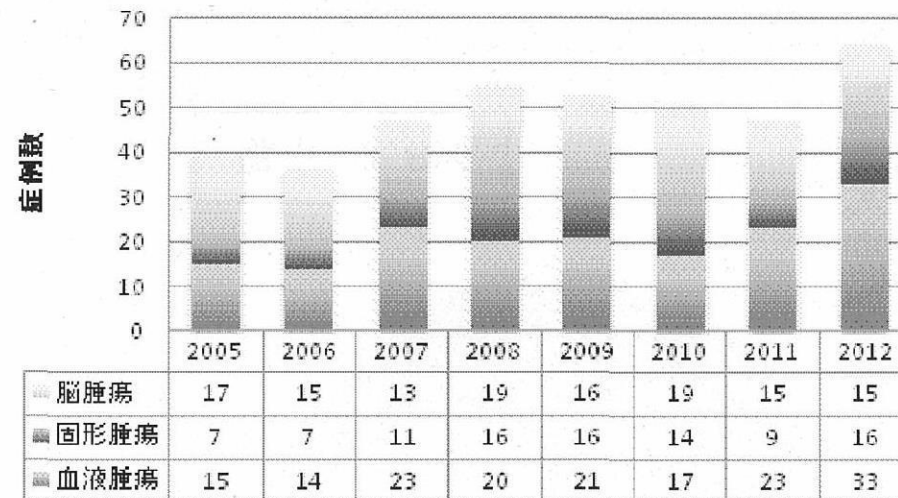
大阪市立桃山市民病院

大阪市立城北市民病院

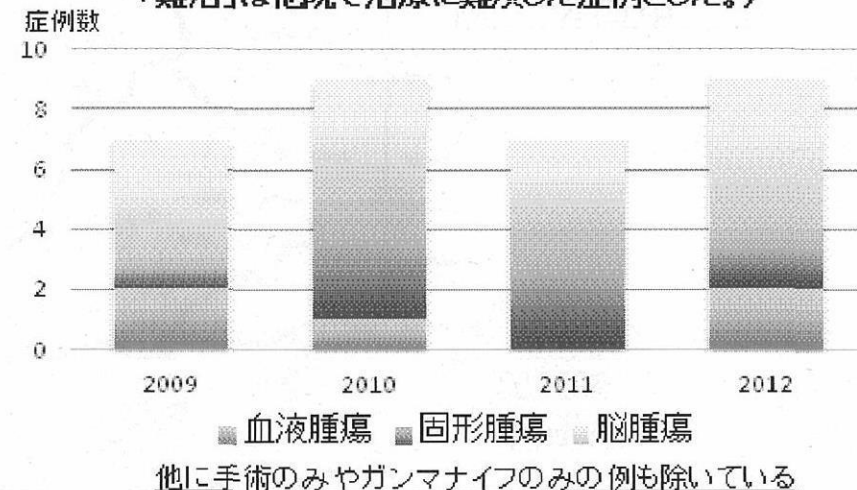
大阪市立総合医療センター

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。)

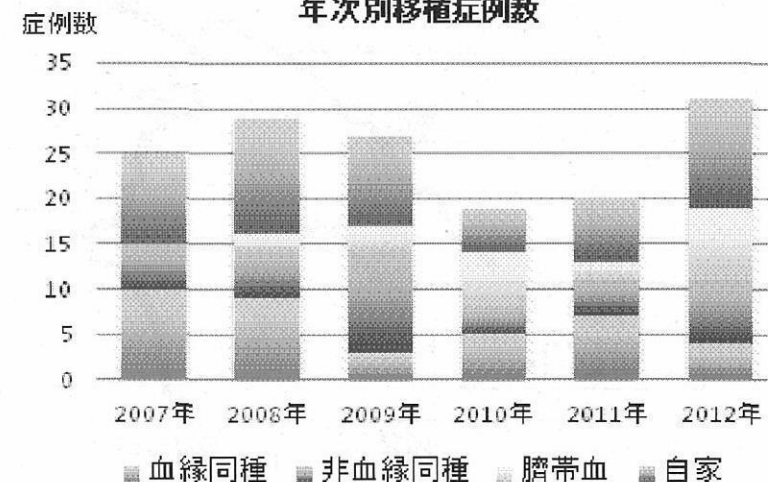


● 集約化を進めたい疾患(その理由)

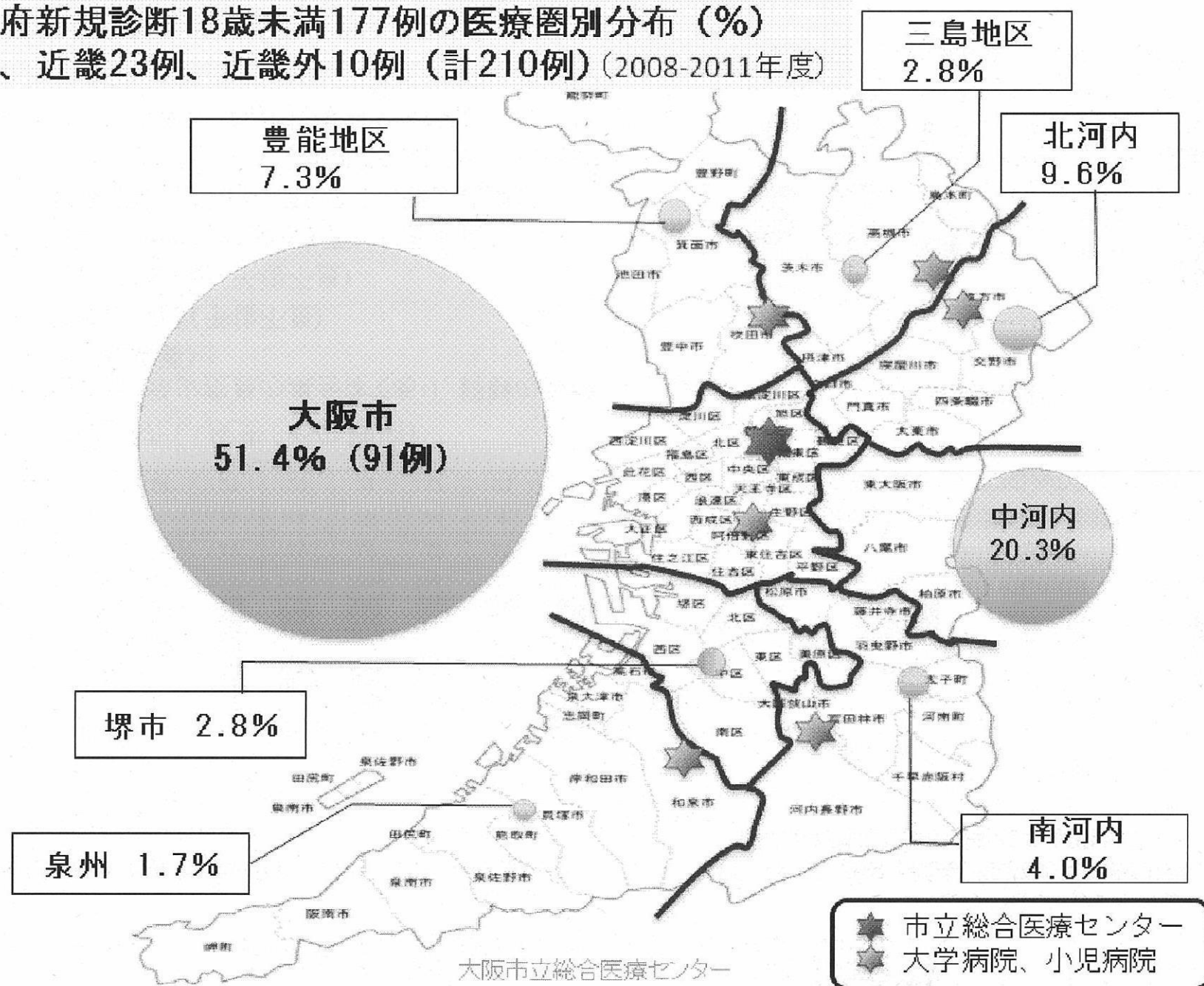
- 脳腫瘍(希少疾患の集合体であり、経験の集積が特に重要)
- 骨軟部肉腫(予後不良)
- 進行神経芽腫(予後不良)
- 自家造血幹細胞移植を要する固形腫瘍
- 同種造血幹細胞移植を要する造血器腫瘍
- AYA世代小児がん(診療可能な施設が限られる)
- すべての再発難治例(標準治療がない)

● 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

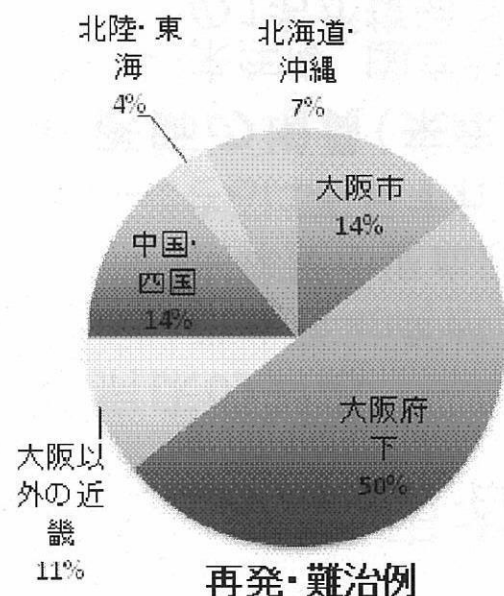
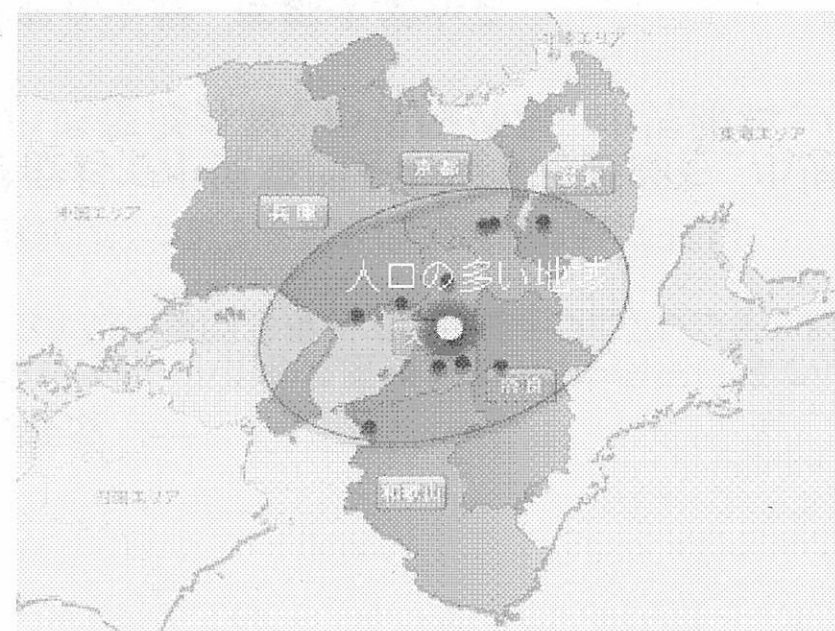
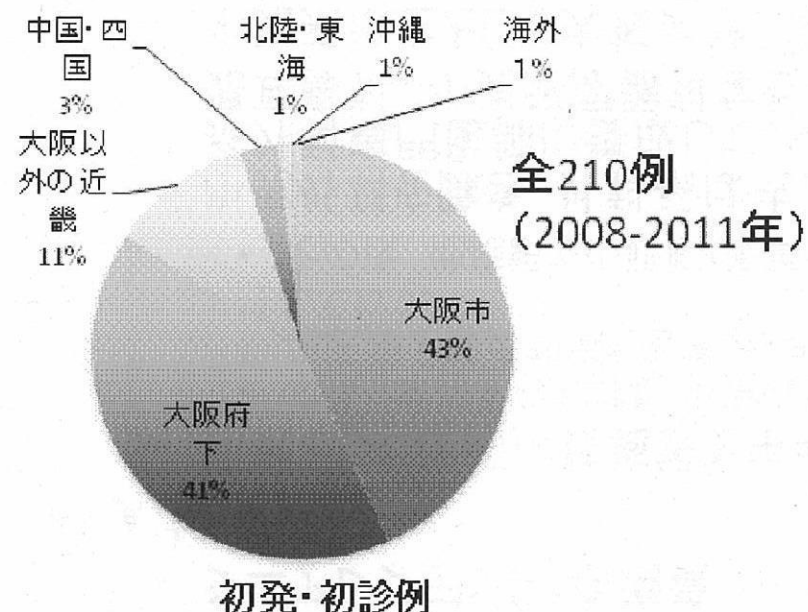
年次別移植症例数



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)



患者居住地(初発・再発)とカバーする地域



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
大阪駅近傍にあるため、アクセスが良好

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

患者増に対する対応と人材育成

● 病床の対応

- 常時35-40名が入院
- 来年度小児血液腫瘍科専用9床を増床予定
- さらに不足すれば、病棟再編成による増床を予定

● 医師の増員(来年度)

- 来年度、国立がん研究センターに薬事、医師主導治験などの研修に出向中の1名が復帰予定
- シニアレジデント1名増員

● 人材育成

- 原則として医師は自施設を中心に養成
 - ・ 卒後3年目から3年間、小児内科系8診療科、小児救急医療および市中病院研修で小児医療全般の知識を習得後、さらに3年間の専門診療科での研修をシニアレジデントとして行う。
 - ・ その後、他施設での研修(薬事や治験など)や留学を経た後、スタッフとして採用
- 小児外科を除き、外科系は成人診療科で小児専門を希望する医師を、小児系外科専門医師に養成している(小児整形外科、小児脳外科、小児眼科、小児耳鼻科、小児泌尿器科など)
- 小児系は主として大阪大学、大阪市立大学、京都大学から

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	10F	代謝・内分泌内科・整形外科・皮膚科
★	臨床腫瘍科	11F	血液内科・臨床腫瘍科
消化器センター	消化器内科・消化器外科	10F	消化器内科・肝臓内科
呼吸器センター	呼吸器内科・呼吸器外科・神経内科	10F	肝臓内科・肝臓外科
腎センター	泌尿器科・腎臓・高血圧内科	10F	耳鼻いんこう科・口くち外科・形成外科
	眼科・代謝・内分泌内科	10F	整形外科
	HCU・CCU・透析部	10F	脳神経外科・神経内科
循環器センター	循環器内科・心臓血管外科	10F	総合診療科・循環器内科・腎臓・高血圧内科
感染症センター	感染症・総合診療科・呼吸器内科	10F	婦人科・乳癌外科
	産科・MFICU	0F	NICU・GCU・新生児
	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
	小児外科系混合	8F	小児外科系混合
	医局	6F	医局・売店
	管理部門	4F	管理部門
	手術部門	3F	検査部門
	画像診断部門	3F	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
	核医学・放射線治療部門	0F	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：主として成人系診療科

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）

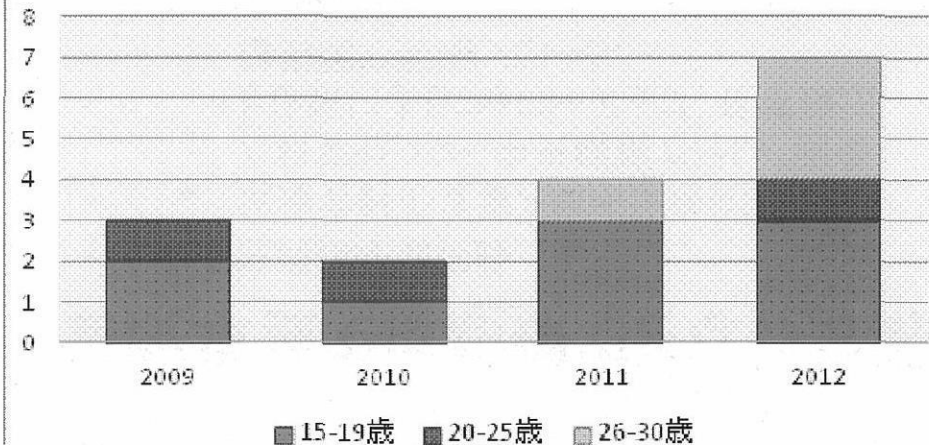
放射線治療：放射線腫瘍科、脳外科（ガンマナイフ）

カテーテル塞栓術：放射線診断科、脳外科

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)



地域医療機関との連携など

地域医療機関との連携

- 近畿ブロックには、他にも日本小児血液がん学会認定施設を中心とした主要な施設が多くあり、造血器腫瘍のほか、固形腫瘍や脳腫瘍の一部は従来どおりでよく集約化の必要性は低い。
- 連携する医療機関や他の拠点病院との協議会の立ち上げ
- 連携する医療機関との役割分担の話し合い
- 定期的な合同カンファレンスや相談の実施（スカイプ、電話、ファックスなども用いて）
- 医師、看護師などのコメディカルの研修受け入れを通じての支援（特に脳腫瘍、緩和ケア）
- CRCなど必要な人材派遣、定期的相互訪問
- 特に小児緩和ケア領域では、小児緩和ケア地域連携カンファレンスや拠点病院小児緩和ケアチームカンファレンスの開催を通じて連携することを予定している。

当院単独では診療できない分野

- 両側性網膜芽細胞腫
 - 治療方針の立案と局所治療を国立がん研究センター中央病院で行い、画像と診察によるフォローアップ、化学療法は当院で実施している。
- 手術不能の肝腫瘍
 - 化学療法を当院で実施したのち、大阪大学小児外科で生体肝移植を実施している。
- 陽子線治療、強度変調照射
 - 通常の放射線治療では重大な合併症が予測される場合、前者は筑波大学または静岡県立静岡がんセンター陽子線治療科で、後者は近隣の都島放射線クリニックに依頼している。

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)

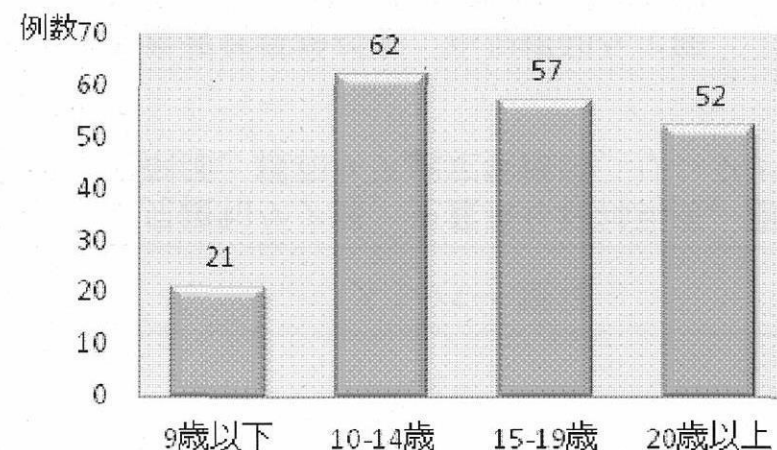
● 成人への対応

- 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



こどもサポートチーム(小児緩和ケアチーム)

4つのサブチームで構成

サブチーム	担当	メンバー職種
ペインチーム	痛みや吐き気など身体症状だけでなく、心理・社会的な苦痛もあわせて、苦痛を和らげるケアを担当	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、リンクナース
こころのサポートチーム	子どもや家族の心配や不安に対して、気持ちを聴き、個別カウンセリングなどを通して、心理的なサポートを担当 スタッフのケアも実施	児童青年精神科医、小児緩和ケア医、臨床心理士(小児がん専門)、精神保健福祉士、緩和ケア認定看護師、リンクナース
プレイサベスチーム	入院生活や検査・処置・治療などによるストレスを、遊びやリラクゼーションを通じて和らげるサポートを担当	ホスピタルプレイスベシャリスト、保育士、放射線技師、栄養士、リンクナース、ボランティア
在宅ケアチーム	安心して自宅で過ごすことができるよう、地域と連携を図り、在宅療養に向けての調整や退院後のサポートを担当	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、リンクナース、MSW

- コンサルテーション業務(オンデマンド)
- チーム・ミーティング(毎週水曜日)
- チーム・ラウンド(毎週金曜日)
- 病棟カンファレンス(毎週月曜日)
- リンクナース会議(第3月曜日)

- 緩和ケア専門外来(毎週木曜日)
- 緩和ケアチーム外来(オンデマンド)
- がんカウンセリング(オンデマンド)
- 自宅訪問(H25年度より実施予定)

こどもサポートチーム(小児緩和ケアチーム)の専任構成メンバー

- 小児緩和ケア医
- 児童青年精神科医
- 緩和ケア認定看護師
- 緩和薬物療法認定薬剤師
- がん専門看護師
- 臨床心理士(小児血液腫瘍科専属、児童青年精神科所属)
- ホスピタルプレイスペシャリスト
- 在宅支援担当看護師2名

フルスペックのスペシャリストによる
小児緩和ケア専門チーム
AYA世代は成人緩和ケアチームが
担当する場合もある(年齢による)

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

ユニバーサル・スタジオ・ジャパンに
いるような感じです



お母さんが添い寝ができます

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%
ピリープメントについて	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

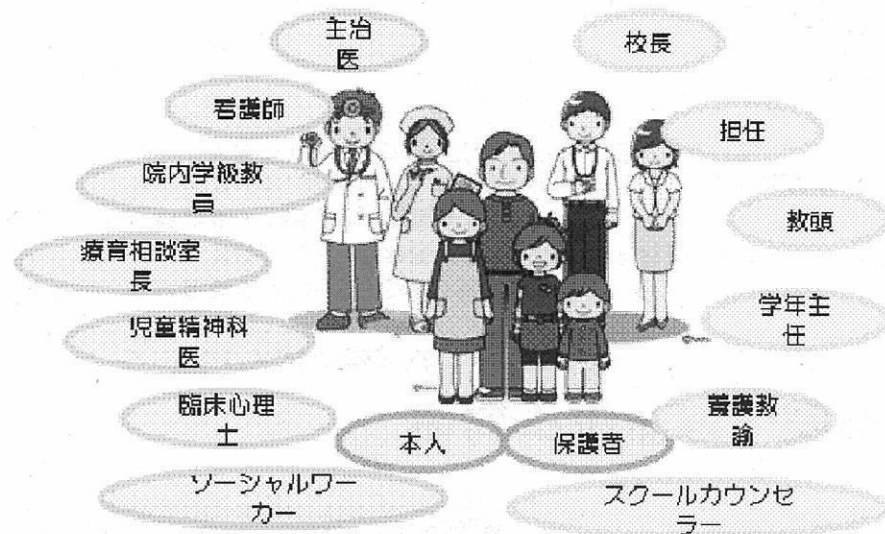
	0～2歳	3～5歳	6～9歳	10～12歳	13～16歳	17～20歳	計
骨軟部肉腫			1	1	1	3	6
脳腫瘍	1	4	4	7	2	1	19
神経芽腫	3	5			1	1	10
その他固形がん	3	2	1	1	1	1	9
白血病	15	7	8	9	8	1	47
計	22	18	14	18	13	7	92

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ベシヤリストなど	前述
栄養サポートチーム	看護師、医師、栄養士	栄養相談
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、ビリーフメントケアなど

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。



復学・復園支援 カンファレンス

病気や後遺症、生活上の注意点、緊急時の対応、他児への説明方法などを話し合い、スムーズに復学・復園できるようにサポート

様々な職種が復学・
復園をサポート



入院中～外来通
院中、適宜、学
校や幼稚園・保
育園とカンファ
レンスを実施

事例：長期入院予定の高校生

長期欠席で留年にならないように高校側に理解・協力を求めるカンファレンスを実施

事例：就学を控えた園児

治療のため十分に幼稚園に通えなかったこと等を含め、配慮してほしいことを話し合う

事例：予後不良の中学生

今後状態悪化が予想されるため、起こりうることを事前に共有し、準備をお願いする

対象：院内学級在籍中の小中学生（全例）

クラスへの病気の説明、生活上の配慮、緊急時の対応等を話し合う
（2010～2012年：54例実施）

事例：終末期の修学旅行

病状に戸惑う学校側に緊急時の対応等を伝え、できる限り参加できる方法を話し合う

子どもの発達を考慮し、促進する療養環境



当院には大阪市立光陽特別支援学校の分教室があり、5つの教室に分かれて子どもたちが勉強しています

小学部(例)					
	月	火	水	木	金
1	学級活動	理科	国語	道徳	国語
2	算数	国語	算数	家庭科	算数
3	国語	算数	社会	国語	社会
4	社会	体育	体育	理科	国語
5	理科	音楽	総合	算数	総合
6	自立活動	自立活動	自立活動	外国語	自立活動

中学部(例)					
	月	火	水	木	金
1	学級活動	理科	英語	社会	数学
2	英語	理科	数学	国語	社会
3	数学	国語	社会	家庭科	国語
4	理科	体育	体育	社会	算数
5	英語	英語	音楽	理科	数学
6	自立活動	自立活動	自立活動	道徳	自立活動

保育士や他児との遊びの中で生活に必要なことを学ぶ
(マニピュレーション・ゲーム)



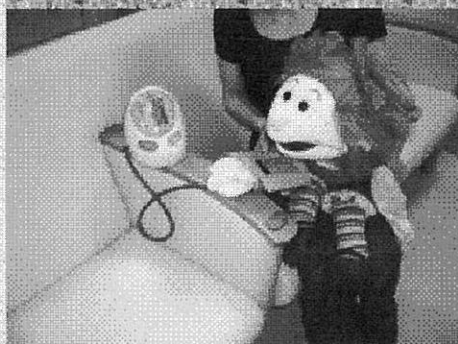
思春期以上の子どもを集め、ピアサポートの土台を作る
(10代の会)



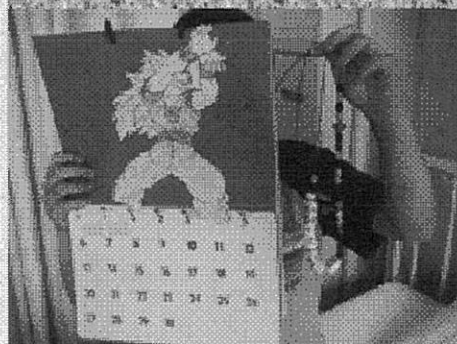
それぞれの子ども達の進度に合わせて学習支援を行う
(ゴールドリボン学習室)



子どもの年齢に合わせてHPSが処置について説明する



治療を乗り越えた子どもたちの勇気を称える
(ピース・オブ・カレッジ)



積極的に外部からボランティアを受け入れ、経験の幅を広げる



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

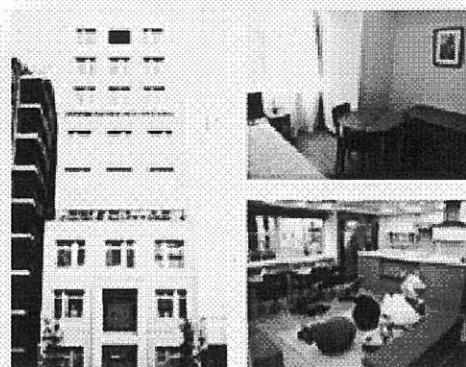
対象要件

- 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ツハウス



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

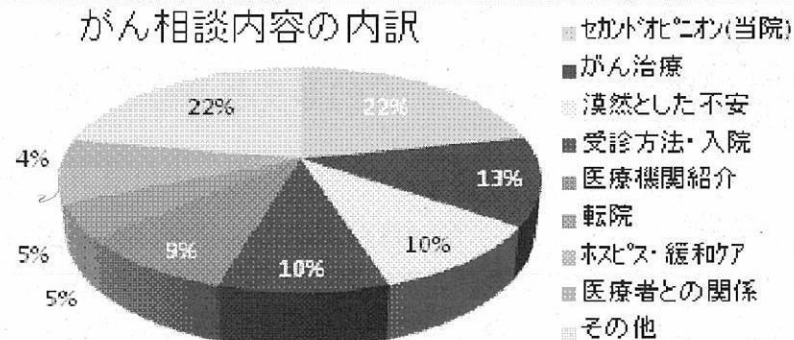
- ・心理相談
- ・小児血液腫瘍科専属心理士による個別カウンセリング
- ・患者会の紹介
- ・入院患者家族の茶話会の開催

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



がん相談センター受付窓口



がん相談センター内
相談室出入口

相談室(各種相談・セカンド・オピニオン等に利用)

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

患者団体との連携の内容

小児がん患者団体		具体的な連携協力の内容
団体名	団体の参加対象者	
エス・ビューロー(NPO)	小児がん患者と その家族 および一般	毎夏、全国小児がん・脳腫瘍全国大会を共同開催。毎年200名程度の参加。小児がんに関する講演、勉強会、患者治療相談、患者の意見聴取のためのシンポジウムなどを実施。
エス・ビューロー(NPO)	小児がん患者と その家族 および一般	入院中の患児の学習支援のための人材派遣(教育大学出身者や大学生)およびネットを使った授業(病院とNPO事務局を中継)、患者と家族相談(電話相談を含む)、ピリブメントケア
小児脳腫瘍ネットワーク(NPO) ゴールドリボンネットワーク(NPO)	小児脳腫瘍患者と その家族および一般	毎夏、小児脳腫瘍患児のためのキャンプに参加し、専門家としてシンポジウムなどで発言
がんの子供を守る会(公)	小児がん患者と その家族および一般	講演会講師としてや患者治療相談に参加(不定期)
タイラー基金(NPO)	小児がん患者と その家族 および一般	小児がん患児と家族のための臨床心理士の派遣およびビーズオブカレッジプログラムの提供。同時に基金に心理プログラムのノウハウ提供。
こどものホスピスプロジェクト (一般社団法人)	患者家族、一般、医療者	子どもを亡くした家族に対して、喪失経験のある患者家族によるグリーフケア。小旅行などのイベント、自宅訪問での遊びの提供など
しぶたね	患者家族、一般	病棟前の部屋での入院患者のぎょうだいの預かり保育
その他複数のボランティア団体		イベント企画、著名人訪問、遊びの提供、勉強の補助、など

臨床研究(登録終了のものは除く)

標準治療確立のための臨床試験、 観察研究: 13件

適応外薬

1. 臨床試験: 5件(うち3件は当院単独)
2. 治験: 1件(企業治験)

未承認薬

1. 臨床試験: 2件(ともにがんペプチドワクチン、1件は当院単独)
2. 治験: 3件(がんペプチドカクテルワクチンなど、すべて医師主導治験)

看護・心理関係: 4件

左記のうち再発・難治例を対象とした適応外・未承認薬のおもな試験

新規治療機会提供をおもな目的として当院単独で実施している臨床試験

1. 脳幹グリオーマを含む悪性グリオーマ: セツキシマブ/ビルルビンパイロット試験
2. 悪性グリオーマ、軟部肉腫: テムシロリムスのパイロット試験
3. 神経芽腫: ソラフェニブのパイロット試験
4. すべての小児がん: WT1ワクチン第I/II相試験

医師主導治験

1. 神経芽腫: ch14.18抗体
2. 神経芽腫、軟部肉腫: カクテルペプチドワクチン第I相試験

臨床試験

1. 固形腫瘍、脳腫瘍: GP-IIIペプチドワクチン
2. 固形腫瘍、脳腫瘍: ビルルビン、テモゾロミドなどの第II相試験

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。
- 14年度に小児医療センターを小児・青年医療センターと改称し、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、病棟再編成によりAYA世代専用病棟を開設

施設整備

- 放射線治療装置の充実(14年度にトモセラピーを導入予定)



小児がんへの取り組みについて



兵庫県立こども病院

■医療スタッフ

◎小児腫瘍医 9名

そのなかで

小児がんの化学療法を10年以上専門としている腫瘍医

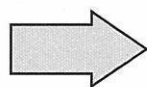
4名

（うち、小児血液・がん学会暫定指導医 3名
臨床腫瘍学会暫定指導医 1名 がん治療認定医 2名
日本血液学会指導医 2名 日本血液学会専門医 4名）

◎様々な分野のこどもの専門医

小児外科	脳神経外科	整形外科	眼科	耳鼻咽喉科	泌尿器科	麻酔科	病理診断科	放射線科
12人	4人	5人	4人	1人	4人	18人	1人	2人

※H24.9.1現在

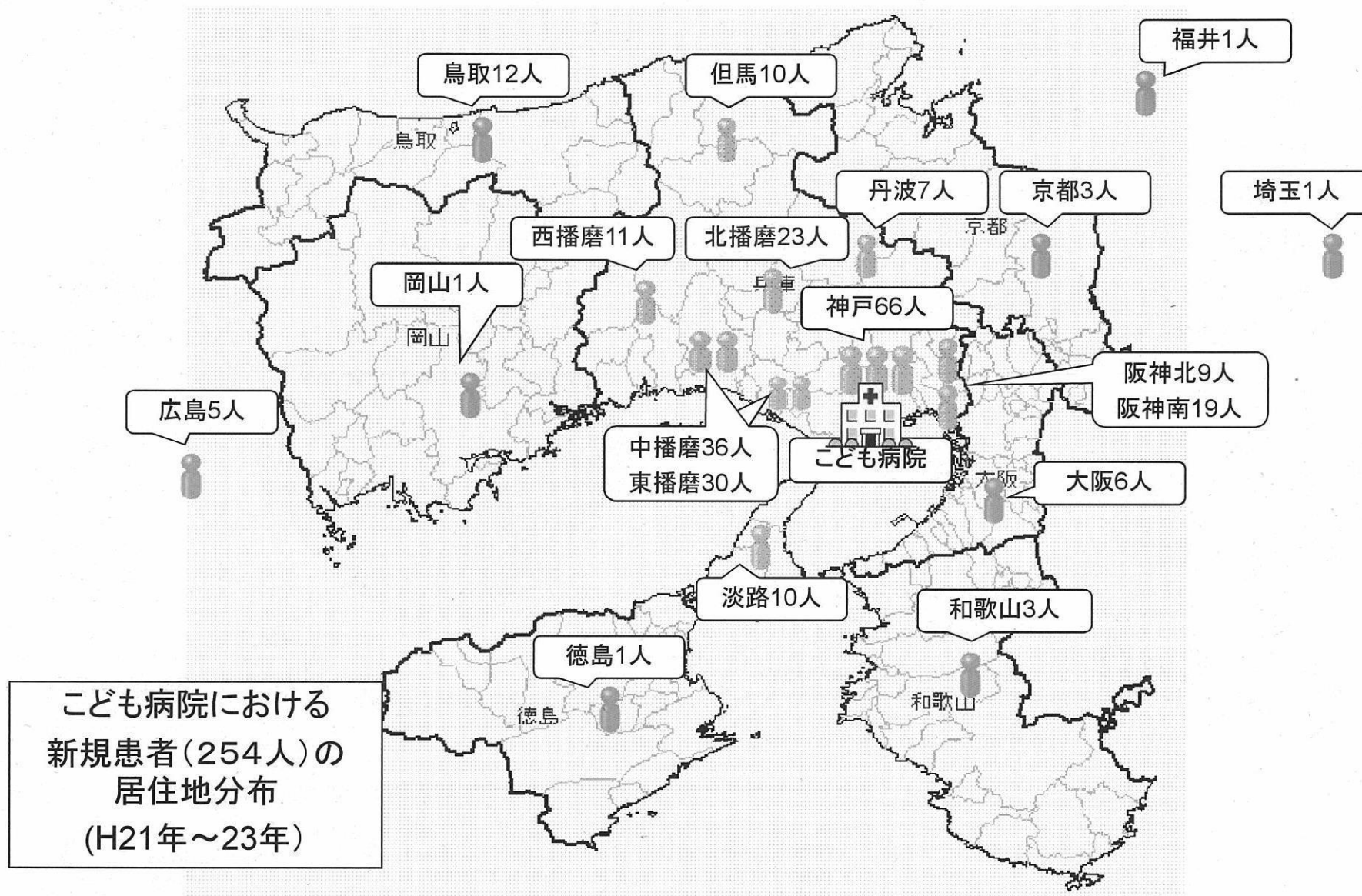


あらゆる部位の小児がんに対応可能

◇チーム医療の提供



小児がん新規患者の居住地分布

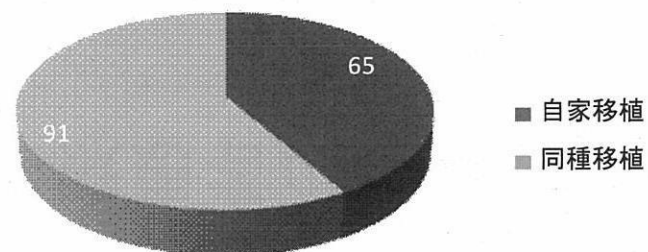
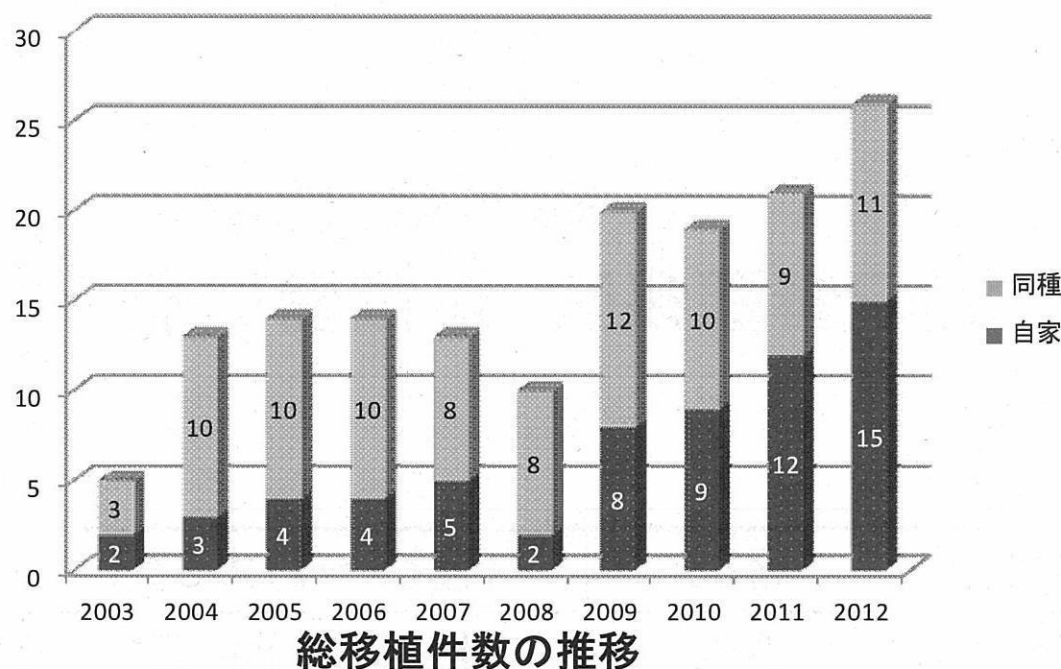


診療実績(18歳以下の診断例)

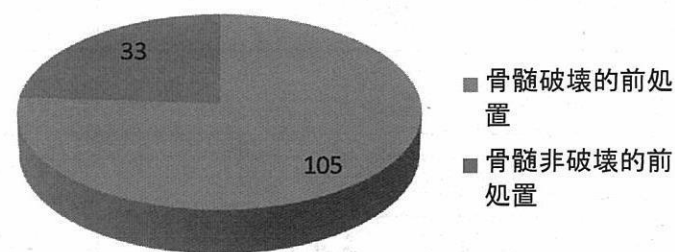
区 分	造血器腫瘍	固形腫瘍	(内 数)
			脳・脊髄腫瘍
H21年(1～12月)	31例	31例	12例
H22年(1～12月)	23例	31例	12例
H23年(1～12月)	32例	46例	11例

⇒造血器腫瘍、固形腫瘍ともに、治療患者の約半数が難治・再発例

造血幹細胞移植の実施状況



* 移植細胞源の内訳



* 初回移植における移植前処置

- ✓ 骨髓移植推進財団、日本さい帯血バンクネットワークの認定施設。
- ✓ 2003年4月から2012年12月までに同種移植91例、自家移植65例計156例の移植を行った。
- ✓ このうち約6割は同種移植が占めており、必要に応じて代替ドナーからの高リスク移植や難治性固形腫瘍に対する自家移植併用の大量化学療法を積極的に行っている。
- ✓ 最近は晩期障害の少ない骨髓非破壊的前処置による移植に取り組み、初回造血幹細胞移植の約3割を占めるに至っている。
- ✓ 特筆すべきは、移植後100日以内の早期死亡例は過去2年間ゼロである。

初回造血幹細胞移植103例の治療成績(全生存率)

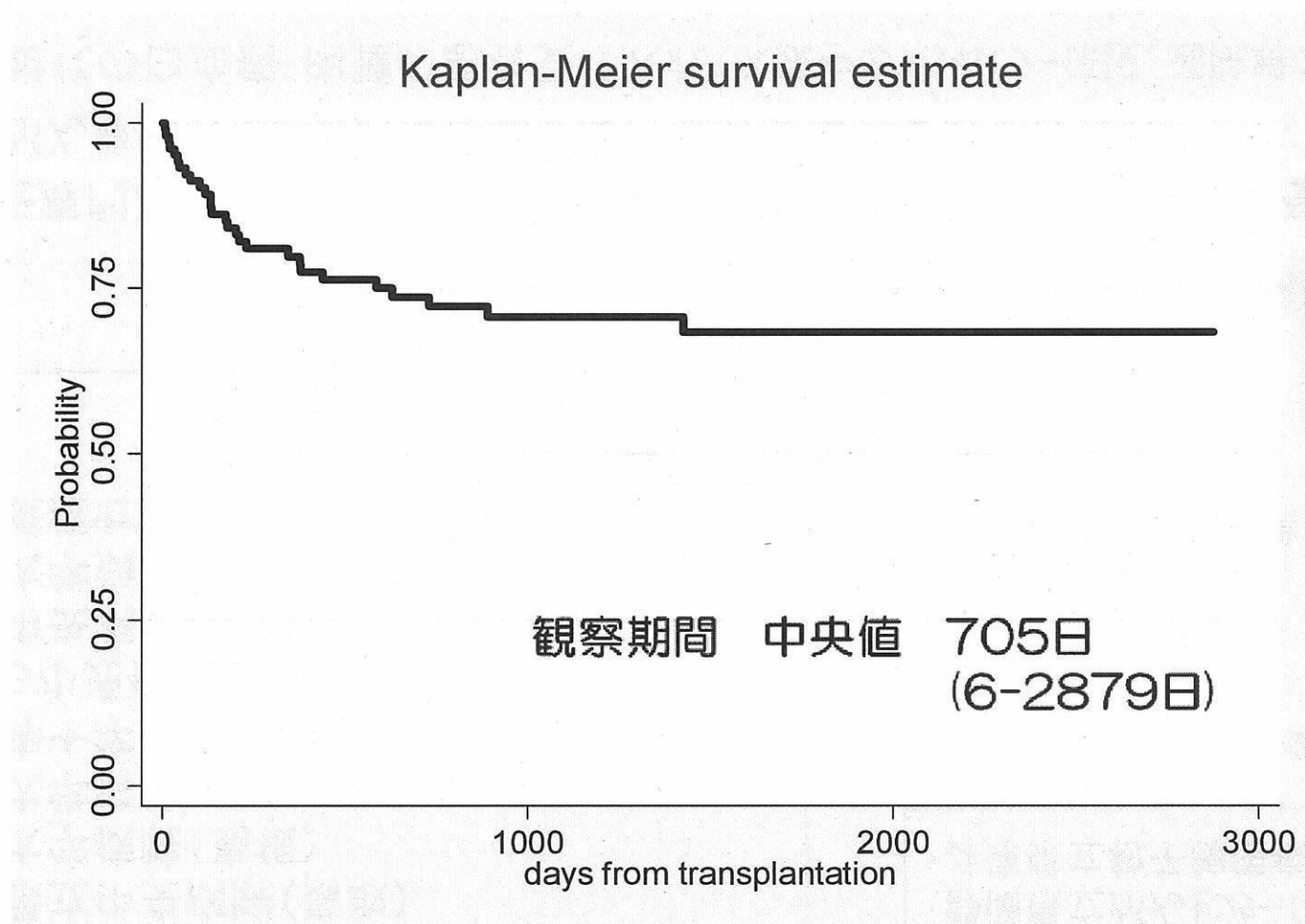


表1, 兵庫県立こども病院血液腫瘍内科における初回造血幹細胞移植103例の治療成績(全生存率)。観察期間:中央値 705日(6-2879日)
1年全生存率:79.8±4.0%, 2年全生存率:72.2±4.7%

関係医療機関との連携

- ・市立福知山市民病院(京都)
- ・鳥取県立中央病院(鳥取)
- ・島根大学病院(島根)
- ・徳島大学病院(徳島)
- ・日本赤十字社和歌山医療センター(和歌山)
- ・あいち小児保健医療総合センター(愛知)
- ・徳山中央病院(山口)
- ・岡山大学病院(岡山)
- ・高知医療センター(高知)

等

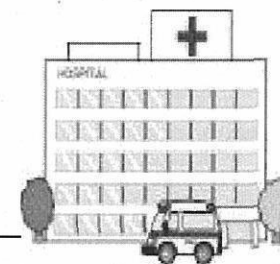
- ・筑波大学病院(茨城)
- ・静岡県立がんセンター(静岡)
- ・兵庫県立粒子線医療センター(兵庫)

外来維持療法等

陽子線・重粒子線
治療が必要な
患者

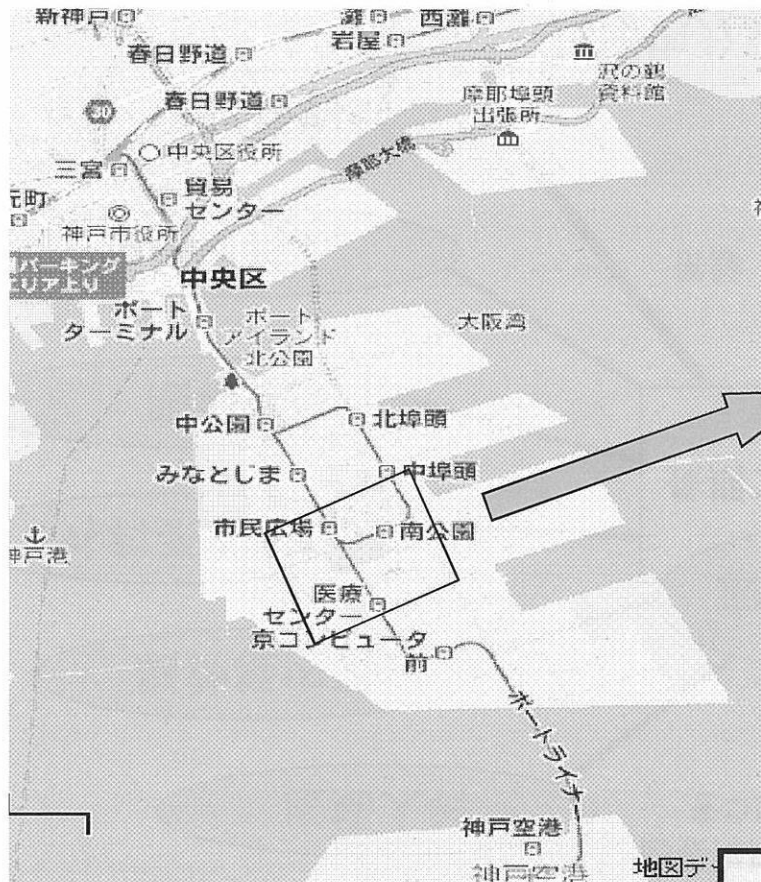
兵庫県立こども病院

- ・患者受け入れ
- ・情報提供
- ・研修



- ・小児を専門とする外科系医師による手術が必要な小児固形腫瘍患者の受け入れ
- ・小児がん専門医による治療が必要な造血器腫瘍患者の受け入れ
- ・AYA世代の白血病・肉腫の患者受け入れ(入院中のプライバシー保護、通院時の学業支援)
- ・いかなるoncologic emergencyの患者にも24時間365日対応可能
- ・家族の付き添いが不可能な小児がん患者の受け入れ

新病院の整備



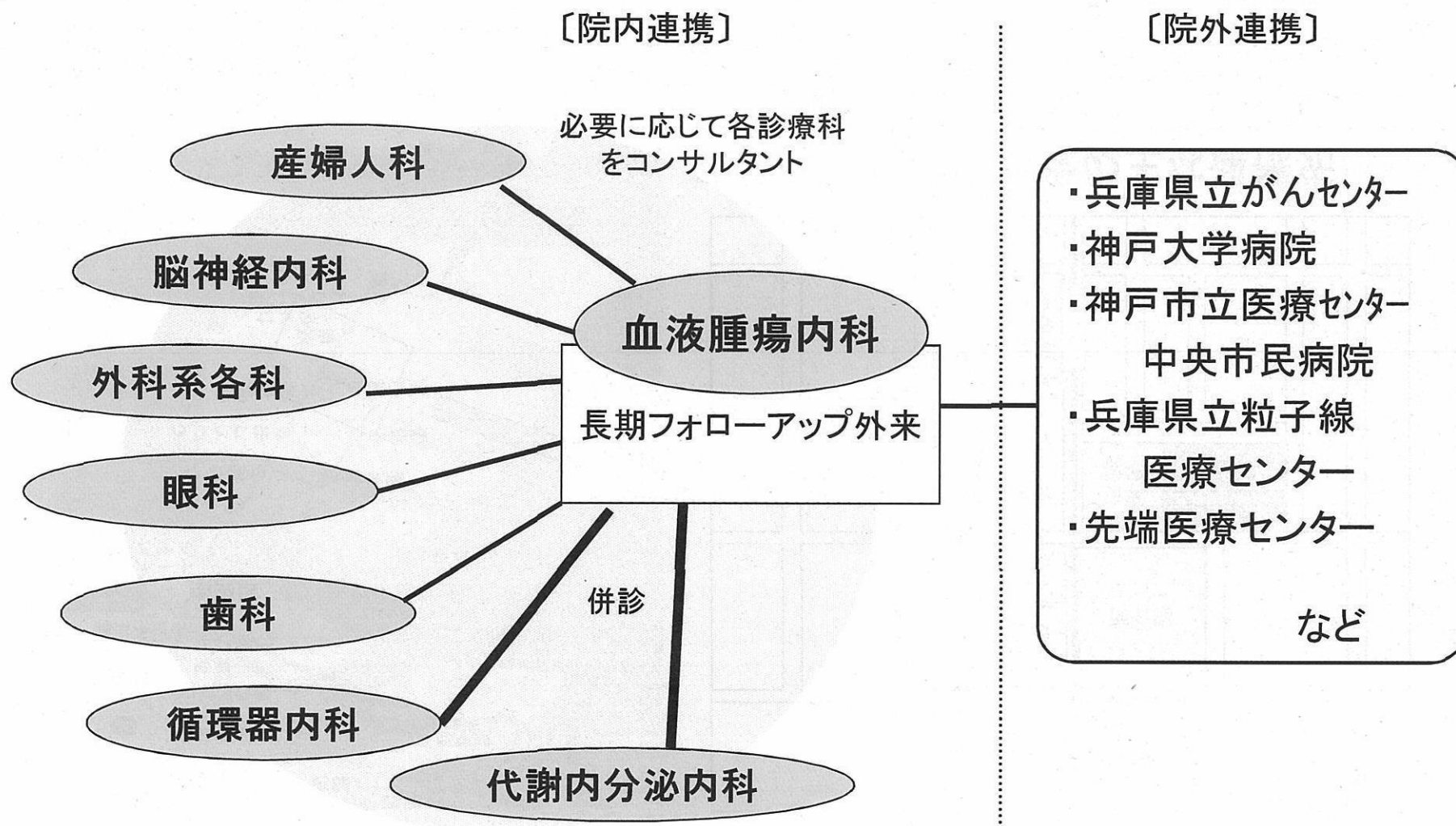
■新病院への移転後の主な連携先

■新病院の規模

区分	現行	新病院
延床面積	22,783㎡	35,000 ㎡
稼動病床数	266床	290床

主な連携先	連携内容等
神戸低侵襲がん医療センター	低侵襲性の放射線療法
チャイルドケモハウス	小児がんの安定期や終末期
神戸市立医療センター中央市民病院	キャリアオーバー患者
先端医療センター	臓器移植等先進医療

長期フォローアップの体制



緩和ケアへの取り組み

緩和ケアチーム

腫瘍内科医、精神神経科医、脳神経外科医、救急医、小児麻酔科医、薬剤師、看護師、臨床心理士等で緩和ケアチームを構成し、積極的に活動を実施

カンファレンスの開催

(チーム単独:概ね月1回、各診療科との合同:週1回)

疼痛緩和

痛みを伴う処置(骨髄穿刺等)は、小児麻酔科医(18名)による吸入麻酔下で実施

こころのケア

小児がん病棟に臨床心理士を配置し、患者・家族のこころのケアを実施

血液腫瘍内科のセカンドオピニオン患者情報 (小児がん患者のみ)

区分	年齢	性別	照会元地域	疾患	内 容
1	7	男	徳島県	脳腫瘍	再発後の治療方針について
2	16	女	兵庫県	ユーイング肉腫	多発肺転移の治療方針について
3	4	女	兵庫県	神経芽腫	治療方針について
4	5	女	大阪府	急性リンパ性白血病	骨髄移植後の再発のサルベージ治療について
5	9	男	東京都	急性リンパ性白血病	骨髄移植の適応とErwinaseの適応について
6	8	女	愛媛県	2次性骨髄異形成症候群	造血幹細胞移植の適応について
7	2	男	大阪府	仙尾部上衣腫	再発例の治療方針について
8	2	男	大分県	脳腫瘍	治療方針について

現在進行中の臨床試験(平成18年10月以降公開分)

	試験公開年月	試験名	代表者所属	目標 症例数	備考
1	H18年10月	頭蓋内ジャーミノーマ(低／中間リスク胚細胞腫瘍)に対する化学療法プロトコル	兵庫県立こども病院血液腫瘍内科	50例	JPBTC
2	H18年10月	頭蓋内非ジャーミノーマ胚細胞腫瘍(高リスク胚細胞腫瘍)に対する強化化学療法プロトコル	兵庫県立こども病院血液腫瘍内科	20例	JPBTC
3	H19年4月	小児肝臓に対するJPLT-2治療プロトコル臨床第Ⅱ相試験	広島大学	220例	JPLT
4	H20年1月	再発小児固形腫瘍に対する塩酸ノギテカンとイホスファミド併用療法の第Ⅰ/Ⅱ相試験	国立がんセンター小児科	53例	JPLSG
5	H21年6月	第一再発小児急性リンパ性白血病に対するリスク別臨床研究	聖路加国際病院小児科	157例	JPLSG
6	H21年10月	小児慢性期慢性骨髄性白血病に対する多施設共同観察研究	慶応大学医学部小児科	75例	JPLSG
7	H22年2月	再発小児固形腫瘍に対する低侵襲性外来治療:ヒルルビン+シクロホスファミド対テモゾロミド+エトポシドランダム化第Ⅱ相試験	新潟県立がんセンター小児科	45例	
8	H22年8月	IDRF(Image Defined Risk Factors)に基づき手術時期の決定を行う神経芽腫低リスク群の観察研究	京都府立医大小児科	60例	JNBSG
9	H22年11月	IDRF(Image Defined Risk Factors)に基づく手術適応時期の決定と、段階的に強度を高める化学療法による、神経芽腫中間リスク群に対する第Ⅱ相臨床試験	京都府立医大小児科	65例	JNBSG

	試験公開年月	試験名	代表者所属	目標 症例数	備考
10	H23年1月	高リスク神経芽腫に対する遅延局所療法 第Ⅱ相臨床試験	日本医科大学小 児科	66例	JNBSG
11	H23年3月	一過性骨髄異常増殖症に対する多施設共 同観察研究	帝京大学医学部 小児科	75例	JPLSG
12	H23年4月	小児急性リンパ性白血病標準リスク群の 治療による認知発達への影響について	国立成育医療セ ンター	89例	
13	H23年7月	若年性骨髄単球性白血病に対する静注用 Bu+Flu+L-PAM前処置法による同種造血 幹細胞移植第Ⅱ相臨床試験	聖路加国際病院 小児科	43例	JPLSG
14	H23年7月	標準リスク肝芽腫に対する国際共同臨床 試験	広島大学	204例	JPLT
15	H23年11月	乳児期発症の急性リンパ性白血病に対す るリスク層別化治療の有効性に関する多 施設共同第Ⅱ相臨床試験	東京医科歯科大 学医学部小児科	70例	JPLSG
16	H23年12月	小児難治性T細胞性急性リンパ性白血病 に対するネラピン、フルダリン、エトポシドを用 いた寛解導入療法第Ⅰ/Ⅱ相臨床試験	聖路加国際病院 小児科	43例	JPLSG
17	H23年12月	小児および若年成人におけるT細胞性急 性リンパ性白血病に対する多施設共同第 Ⅱ相臨床試験	中通総合病院小 児科	147例	JPLSG
18	H24年3月	小児急性骨髄性白血病初回骨髄再発例お よび寛解導入不能例に対するFludarabine を含む寛解導入療法の有効性と安全性を 検討する多施設共同第Ⅱ相臨床試験	国立病院機構福 岡東医療センター 小児科	50例	JPLSG
19	H24年3月	ダウン症候群に発症した小児急性骨髄性 白血病の微小残存病変検出の実施可能 性とその有用性を探索するパイロット試験	滋賀大学医学部 小児科	50例	JPLSG

臨床試験以外の研究活動(H22年以降開始分)

研究開始時期		研究名	代表者所属
1	H22年7月	化学療法によって便秘を発症した幼児の排便コントロール	兵庫県立大学看護学部
2	H23年1月	小児一次性骨髄異形成症候群に対する至適移植法の開発に関する研究	兵庫県立こども病院血液腫瘍内科 ※日本造血細胞移植学会ワーキンググループによる共同研究
3	H23年1月	小児骨髄異形成症候群に対する同種造血幹細胞移植においてG-CSFの予後に与える影響	
4	H23年1月	初回寛解期小児高危険群急性リンパ性白血病に対する同種造血幹細胞移植の妥当性を検証する臨床決断分析	
5	H23年1月	初回寛解期小児急性骨髄性白血病に対する自家骨髄移植を含めた造血幹細胞移植の意義を検証する臨床決断分析	
6	H23年6月	カンジダ症またはアスペルギルス症の日本人小児患者を対象としたMK-0991の安全性・有効性及び薬物動態を検討する多施設共同非盲検非対照試験	
7	H23年8月	化学療法を受ける思春期の子どもへの倦怠感に対する症状マネジメントを用いた看護介入	兵庫県立大学大学院
8	H23年8月	思春期の子どもと家族の情報共有の意味と療養上の意思決定の構造	佐久大学看護学部
9	H23年8月	免疫不全を伴う新生児、乳児および幼児を対象としたパリビズマブの多施設非盲検試験	兵庫県立こども病院血液腫瘍内科
10	H24年1月	化学療法後または造血幹細胞移植後に微小血管障害を併発したDICあるいはDIC疑い例に対する組換え型トロンボモジュリン製剤の有効性と安全性の検証	
11	H24年4月	256U87(バラクドール塩酸塩)の成人および小児の造血幹細胞移植患者における単純ヘルペスウイルス感染症の発症抑制に対する有効性および安全性の検討—多施設共同非盲検試験	
12	H24年7月	神経芽腫症例におけるmultiple real time RT-PCRmarkerを用いた微小残存腫瘍(MRD)の解析	
13	H24年8月	ONO-7847小児国内臨床試験 抗悪性腫瘍剤投与に伴う悪心・嘔吐の予防に対する多施設共同非盲検非対照試験	

専門医養成・人材育成

学会名	認定施設の区分	指導医	専門医
日本腎臓学会	研修施設	1人	—
日本血液学会	研修施設	2人	4人
日本病理学会	登録施設	—	1人
日本小児科学会	専門医研修施設	—	35人
日本外科学会	外科専門医制度関連施設	—	12人
日本胸部外科学会	認定医指定施設	1人	—
日本整形外科学会	研修施設	—	3人
日本形成外科学会	研修施設	—	2人
日本脳神経外科学会	専門医修練施設	—	3人
日本小児血液・がん学会	専門医研修施設	3人	—
日本泌尿器科学会	専門医教育施設	2人	—
日本眼科学会	専門医研修施設	1人	—
日本耳鼻咽喉科学会	専門医研修施設	—	1人
日本麻酔科学会	認定施設	3人	6人
日本小児外科学会	認定施設	2人	5人

保育

- ・病棟保育士6名中、小児がん病棟専属のホスピタル
プレイスペシャリスト1名と保育士1名を配置
- ・小児がん病棟専用のプレイルームを設置
〔おもちゃ多数、図書1,500点以上、遊具ほか〕



プレイルーム

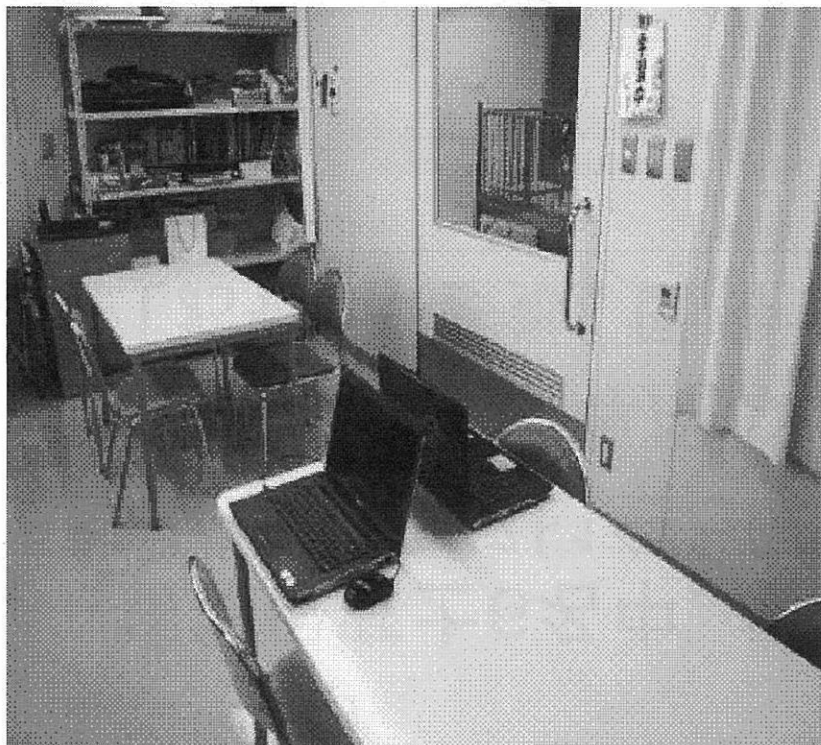


病棟保育士による保育(ホームページより転載、保護者の許諾済み) 17



教育支援

- ・訪問教育(わらび学級)による教育支援を実施
- ・学習室には、パソコン、コピー機等を設置



復学支援

指導相談・地域医療連携部(5職種10名のスタッフ)による相談、助言等の支援を実施

- ・発育や療育の相談と助言
- ・地域の保育所、幼稚園、学校等とのカンファレンスの実施
- ・児の病態に基づいた関わり方のアドバイス

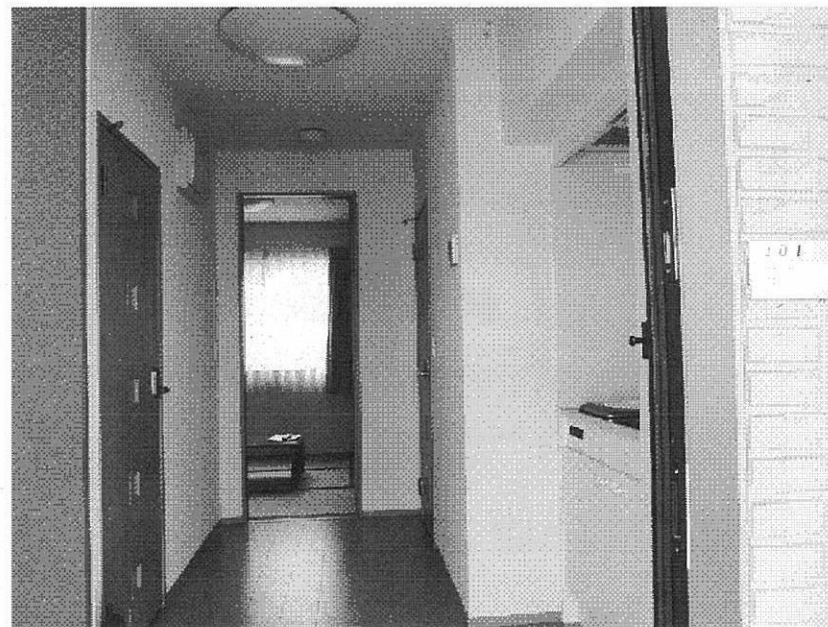


家族等の宿泊施設(病院敷地内に設置)

- ・施設 ⇒ 室数: 11室〔居間兼寝室、キッチン、風呂、トイレ等〕
〔H27年度開設予定の新病院では16室に増室
ドナルド・マクドナルドハウス財団に運営を委託予定〕
⇒ 共同スペースに、洗濯機と乾燥機を2組設置
⇒ プレイルーム: 1室
- ・料金 ⇒ 1室1泊につき1,600円(光熱水費含む)



外観



室内

患者・家族への相談支援等

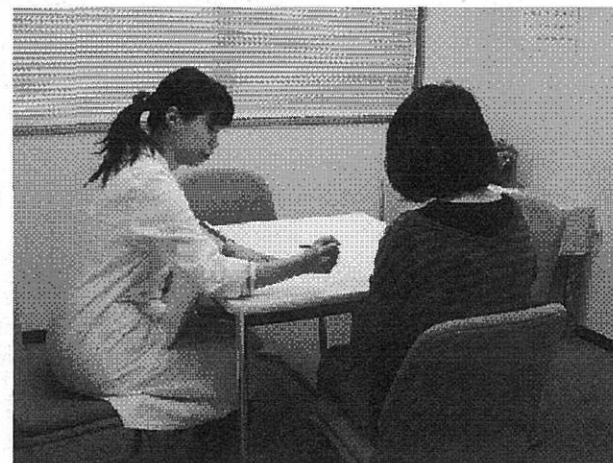
- ・病棟看護師(家族からの相談対応)
- ・指導相談・地域医療連携部

〔看護師、臨床心理士、PSW、
ソーシャルワーカー等による相談対応〕

- ・相談支援センターの設置

開設時間: 9時～17時

対応者: 医師、看護師、臨床心理士、医師クレーク



(患者家族会関係)

区 分	団体名	内 容
患者や家族を対象とした小児がんに関する勉強会の開催等	①がんのこどもを守る会 ②さくらんぼの会 ③エスビューロー ④近畿小児がん研究会 ⑤神戸市医師会	各団体年1～3回 ・小児がんの最近の知見や治療に関すること ・兵庫県立こども病院における小児がん治療の現状に関すること 等
小児がん患者団体との連携	①～③の団体 ⑥すずらんの会 ⑦ビーズオブカレッジ	各団体不定期～年3回程度の交流会等