

# 第10回小児がん拠点病院連絡協議会 九州・沖縄ブロックの取り組み

九州大学病院

小児外科 教授

田口 智章

小児科地域連携小児医療学講座 准教授

古賀 友紀

小児がん拠点病院として

# 九州大学病院内の活動報告



九州大学病院  
KYUSHU UNIVERSITY HOSPITAL

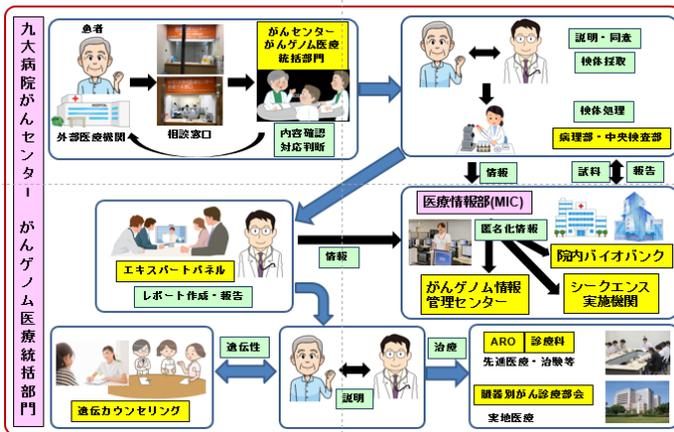


# 九州大学病院における小児がん診療の特徴

- **がんゲノム医療中核病院, 造血幹細胞移植推進拠点病院**としての役割をもち, 九州全域・中四国と連携
- 小児がん拠点病院事務局, 成人がんセンターと協働し多診療科, 多職種とのシームレスな診療を実践
- アジアの中心的立場として国際連携による医療支援を実践

平成30年2月「がんゲノム医療中核拠点病院」に指定  
小児科に臨床遺伝専門医が7名在籍

小児医療センター～小児科, 小児外科, 小児歯科～  
連携体制の強化



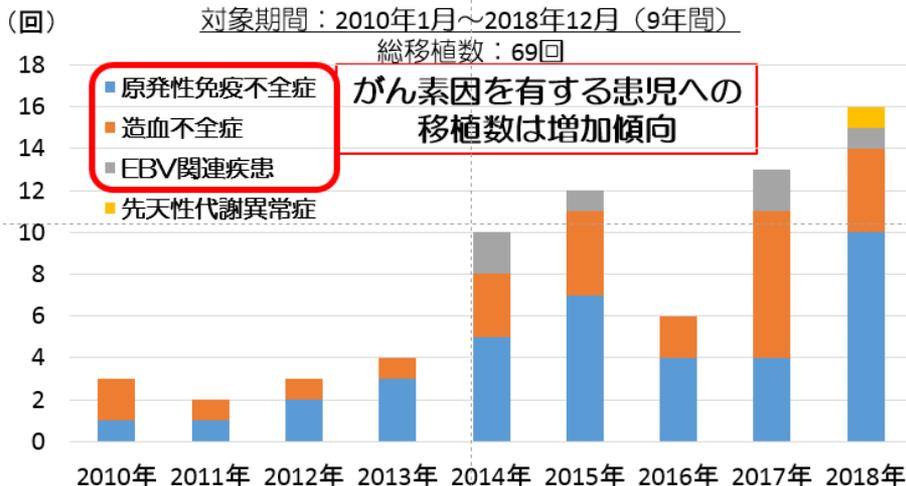
難治性小児・AYA世代血液腫瘍, 固形腫瘍に対応する遺伝子診断パネルを成人科と協働で作成, MASTER KEY プロジェクトに2019年4月1日より参加, 遺伝カウンセリング体制も充実



- 小児がん診断と同時に小児歯科による介入, 連携開始
- 病態, 病状に応じたケアの実践
- 歯科医師, 衛生士も緩和ケア, 小児・AYA世代がんチームの一員となり, 終末期, 晩期合併症ケアに関与

## がん素因を有する患児への造血細胞移植

## 国際連携～カンボジア, ミャンマーでの医療支援～



2019年3月17日, 九州大学病院の小児生体肝移植チームが招へいされ, ミャンマー国内では初の小児生体肝移植を実施

貧困や医師不足にあえぐ途上国で, 失われてゆく小さな命を一つでも多くつなぎとめるための医療活動を実践

# 診療実績・カンサ一ボードについて

年間新規症例数（平成29年1月1日～12月31日）		年間新規症例数（平成29年1月1日～12月31日）	
造血器腫瘍合計	56	固形腫瘍合計	56
ALL	15	神経芽腫瘍群	7
AML	9	網膜芽腫	7
まれな白血病	3	腎腫瘍	1
MDS/MPDのうちCML	0	肝腫瘍	3
MDS/MPDのうちCMLを除く	4	骨腫瘍	10
Non-Hodgkin Lymphoma	6	軟部腫瘍	11
Hodgkin Lymphoma	2	胚細胞腫瘍	1
その他のリンパ増殖性疾患	1	脳・脊髄腫瘍	13
組織球症（HLH）	7		
組織球症（LCH）	5		
その他の組織球症	1	その他（診断名も記載すること）	腭芽腫, 甲状腺がん, PTEN過誤腫
その他の造血器腫瘍	0		
Down症TAM 登録	3		

## 小児がん部会

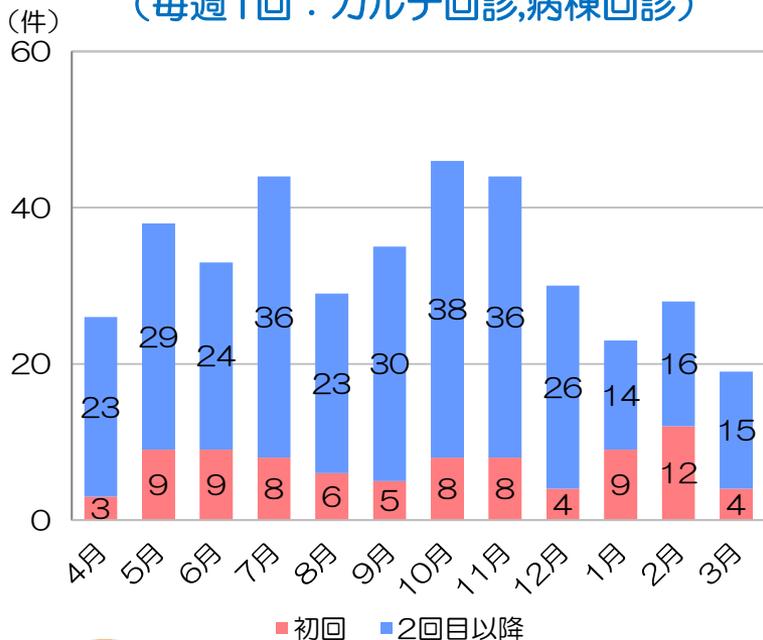
**構成：**医師（小児内科外科, 整形外科, 脳神経外科, 眼科, 耳鼻咽喉科, 放射線科, 病理部）, 薬剤部, 看護部, CLS, CCS, 小児がん相談支援員

**開催：**月1回（第2月曜）, 緊急時招集

**カンファレンス内容：**各科を受診した新規小児がん患者の診療方針を複数科で議論し決定する。経過を報告し、遺伝学的背景を含めた発症機序や予後因子、治療効果、有害事象と対応などを長期的視点から検討する。

# 小児緩和ケアチーム 活動報告

## 平成30年度小児緩和ケアラウンド実績 (毎週1回：カルテ回診,病棟回診)



回数	件数
初回 (新規)	85
2回目以降 (継続)	310
H30総件数	395

### 学会発表

日本緩和医療学会 第1回九州支部学術大会  
平成30年12月22日 (土) 開催

一般口演

演題：九州大学病院における  
小児緩和ケアチームの活動報告

発表者：池田 世里奈  
(子ども療養支援士・小児がん相談員)

## 平成30年度 小児緩和ケアチーム勉強会

回数	開催日	テーマ	講師	参加人数
第20回	平成30年5月8日	「私の考える小児の重症心疾患」	九州大学病院小児科 助教講師 永田 弾	34名
第21回	平成30年7月10日	「小児在宅ターミナル医療の実際」 ～自宅で最期のときを過ごす子供達～	医療法人あおばクリニック 小児科 高松 美紀 先生	28名
第22回	平成30年9月7日 ＜特別講演＞	小児緩和ケアにおける看護の役割	神奈川県立こども医療センター 竹之内 直子 看護師	71名
第23回	平成30年11月9日 ＜特別講演＞	小児緩和ケアのこれから	大阪市立総合医療センター 多田羅 竜平 先生	89名
第24回	平成31年1月8日	口から支える小児緩和ケア	九州大学病院 小児歯科・イン・チャイルド 歯科 小笠原 貴子 先生	18名
第25回	平成31年3月5日	気持ちのつらさに寄り添う 心のケア ちょっとその前に	九州大学病院 がんセンター 緩和ケアチーム 嶋本 正弥 先生	23名



## 小児緩和ケアチームカンファレンス (偶数月に開催)

開催日	発表部署
平成30年4月10日	小児がん相談支援センター
平成30年6月19日	小児外来
平成30年8月21日	小児がん相談支援センター
平成30年12月4日	小児病棟
平成31年2月12日	小児外来

病棟,外来,小児がん相談支援センターより症例を提示し,多職種で検討を行う



# AYA世代がん患者への対応 長期フォローアップ体制について

## AYA世代のがん患者

小児・AYA世代がんフォローアップ外来WGと  
小児がん部会にて情報共有・検討

都道府県がん診療連携拠点病院  
九州大学病院

- 成人診療科
- トランジショナルケア外来
- がん相談支援センター
- 緩和ケアチーム

小児がん拠点病院

- 小児科
- 小児外科
- 小児がん相談支援センター
- 小児緩和ケアチーム



**新規患者の場合**→診断, 治療方針（手術時期や手術法, 化学療法の時期やプロトコール, 放射線療法の照射量や照射時期）に関して複数科で議論し決定, 確認  
→責任科の決定

**長期フォローアップ患者の場合**→治療歴管理, 更新, 晩期合併症リスクの評価,  
身体的・社会的心理的問題の相談・支援, 妊孕性評価・相談→**継続フォロー**

### ●自施設内連携

小児がん拠点病院および都道府県がん診療拠点病院として, AYA世代がん患者の様々な問題を定期開催のWGと部会で検討

### ●ホームページへの情報掲載

[http://childccenter.med.kyushu-u.ac.jp/general/follow\\_up](http://childccenter.med.kyushu-u.ac.jp/general/follow_up)

### ●他施設との連携

- 1) 自施設内検討結果をもとに他施設へ紹介・情報提供
- 2) 九州沖縄地域小児がん相談支援部会を開催し, 相談員間の情報共有
- 3) 月例TV会議（九州・中四国）で情報共有

# 小児がん相談支援センター 活動報告

## 入院直後からの相談支援体制

治療マニュアル：医師、看護師、薬剤師、管理栄養士、院内学校教諭、保育士、そしてCLSの立場から、小児がんと診断されたこどもやごきょうだい、ご家族のことなど、治療以外の日々の生活や学校のことなどをそれぞれの立場から記した。患者さん家族および九州地区の小児がん連携病院、全国の15拠点病院にも配布し、今後も改訂を行う。



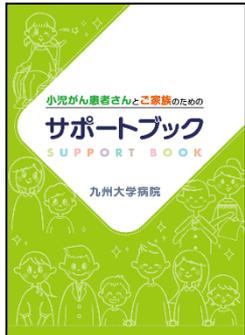
## 院内高校受験の実施



佐賀県内の高校2校と協議を重ね、九州大学病院小児医療センター内の1室を受検会場として、平成31年3月5日、6日に実施

## 入院中～退院以降の相談支援体制

患者・家族向けサポートブックを作成：  
1. 小児がん相談窓口について、2. 医療費に関するもの、3. 病気や治療に伴う障害に関して、4. 療養生活支援、5. 教育・就労支援、6. 患者会・支援団体、7. 情報収集、8. 子供さんへのサポート  
患者さんだけでなく家族や担当医師、看護師、MSWにも有用であり、九州という地域性に則した内容



## 講演会・勉強会の開催



### 「小児がんのこどもの教育を考える講演会」

H30年8月18日(土) 開催  
教育関係者、九州・沖縄地域の小児がん医療従事者、小児がん患者及びご家族を対象とした講演会を開催  
参加者数：93名

## 医療連携センターによる就学・就労支援

小児がん→小児がん相談支援センターが主に担当  
AYA世代がん患者→小児がん相談支援センターと(成人)がん相談支援センターが協同で活動している

AYA世代がんの集計を以下に示す

2017年10月1日～2019年1月31日

小児がん相談支援センター相談総数(15-39歳)	122件
がん相談支援センター相談件数(20-39歳)	92件
小児がん相談支援とがん相談支援センターと協働事例	10件

### 「小児がん医療スタッフ勉強会」

H31年2月15日(金)  
医師、看護師、多職種を対象に病気の子どものきょうだいを支えるための勉強会を開催、  
連携施設にストリーミング配信  
参加者数：57名  
動画視聴施設：4施設



# 患者の発育および教育に係る環境整備 付添い家族への支援

九州大学病院における  
小児がん患者の  
教育支援・復園、復学支援

未就学児：院内保育士、ボランティアによる保育活動  
小中学校：院内に千代小学校・中学校病弱特別支援学級  
高校生：院内関係者と地元高校教諭との個別連携、学習スペース設置

## 親の会、ボランティアの活動

小児がん親の会  
すまいる



九大学生  
ボランティア



ひつじっクラブ

こどもの発達促進、付き添い者の負担軽減さらには看護、医学生のボランティアおよび教育を兼ねて、親の会とひつじっクラブが合同で患児おあずかり保育を開始。家庭教師ボランティアも計画。

## 院内学級

病弱特別支援学級に転籍することで学習機会を失わず治療を続けることができる。卒業式や各種イベントには医師や病棟スタッフも参加。高校生のための院内学級は未設置だが、小児がんの子どもの教育を考える講演会等を企画し、教育の必要性について啓発活動に努めている。



## ファミリーハウス宿泊補助

18歳以下の子どもさんのご家族が「恵愛団森の家」を利用される際、1泊につき1000円を補助。  
平成30年度の補助件数：945件

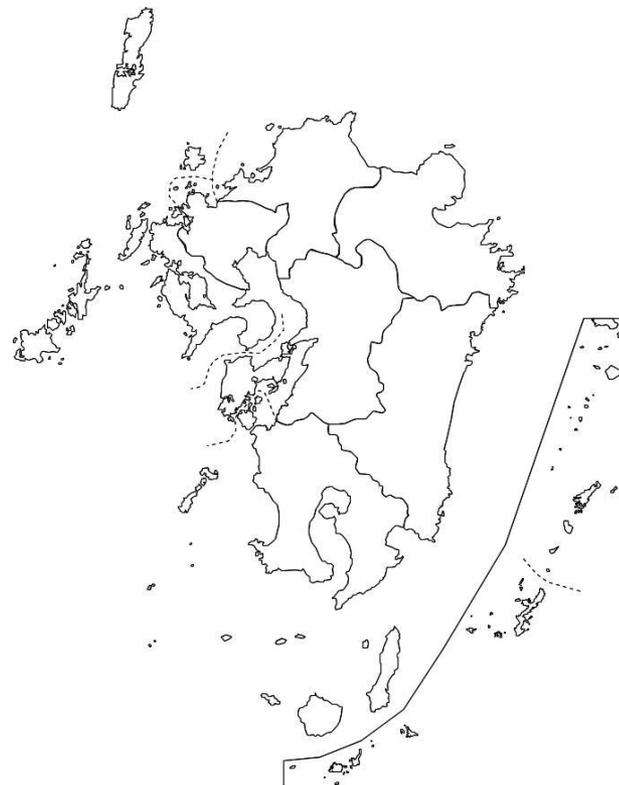
## AYA世代のための学習スペース設置



平成31年3月、高校生以上の患者が学習やサークル活動に使用できるスペースを設置した。ボランティアによる家庭教師の導入、ICTを利用した遠隔授業への対応が可能な設備を設けている。「Study Place -AYA-」の名称は入院中の高校生以上の患者にアンケートを行い決定した。



九州・沖縄ブロック  
唯一の小児がん拠点病院として



# 九州・沖縄地域 小児がん医療提供体制協議会 活動報告

# 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制

## 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制

福岡県内における  
小児がん医療  
提供連携体制

小児がん拠点病院  
九州大学病院

- ・造血幹細胞移植受入
- ・難治性症例の受入
- ・肝移植受入

在宅医療連携

福岡県内医療連携

行政の参加



福岡県

施設名

九州がんセンター  
産業医科大学病院  
久留米大学病院  
福岡大学病院  
北九州市立八幡病院

佐賀県

施設名

佐賀大学医学部附属病院  
佐賀県医療センター好生館

大分県

施設名

大分大学医学部附属病院  
大分県立病院

施設名

宮崎大学医学部附属病院  
県立宮崎病院

鹿児島県

施設名

鹿児島大学病院  
鹿児島市立病院

長崎県

施設名

長崎大学病院

熊本県

施設名

熊本大学医学部附属病院  
熊本赤十字病院

沖縄県

施設名

琉球大学附属病院  
沖縄県立南部医療センター・  
こども医療センター



平成30年度  
活動実績

- ・九州沖縄地域小児がん医療提供体制協議会(9月, 3月)
- ・九州山口小児血液・免疫・腫瘍研究会(9月)
- ・九州地区小児悪性固形腫瘍研究会(3月)(特別講演)
- ・九州沖縄地域小児がん相談支援部会(11月)
- ・九州沖縄地域小児がんTV会議(毎月開催)
- ・九州沖縄地域小児がん看護ネットワーク会議(7, 11, 3月)
- ・中四国ネットワーク会議(毎月開催)
- ・中四国ネットワーク会議(小児がん看護, 毎月開催)
- ・中四国ネットワーク会議(相談支援: 6, 12月)
- ・小児緩和ケアチーム勉強会(奇数月開催)
- ・小児がんの子どもへの教育を考える講演会(8月)
- ・小児がんメディカルスタッフ勉強会(2月)

# 九州沖縄地域小児がん医療提供体制協議会

開催日：平成30年9月8日（土）,平成31年3月23日（土）

場所：九州大学病院（小児がん拠点病院）

参加施設：19施設（協議会連携施設）

## 議事概要

- 1) 小児がん拠点病院連絡協議会報告
- 2) 小児がん拠点病院の整備に係る指針,連携病院の指定について  
ブロック内の連携について
- 3) 相談支援部会活動報告
- 4) 小児がん拠点病院活動報告
- 5) 小児がん拠点病院のPDCAについて
- 6) テレビ会議,研修会の開催スケジュールおよび実施報告
- 7) 九州沖縄地区の臨床研究に関する報告
- 8) その他

## ブロック内各県での協議会開催計画

### Plan

#### ・小児がん医療の質の向上

ブロック内各県で協議会を開催,開催県の小児がん医療について実情を把握,研修会開催等で質の向上を支援する。

#### ・小児がん患者の療養生活の質の向上

協議会開催県にて小児がん医療従事者向け研修会および市民公開講座を開催,小児がん医療従事者の育成支援および小児がんの啓蒙活動

### Do

平成31年は**沖縄県**で協議会開催  
開催日：平成31年9月21日（土）  
会場：沖縄コンベンションセンター

### Check

実施後アンケートにて目標達成度を検証



協議会委員より地域における小児がん診療の報告や各県の課題,ブロック内連携等について検討,協議を行っている。今年度より小児がん拠点病院のPDCAとして,ブロック内各県で協議会を開催することとした。

# 九州沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 相談支援部会

開催日：平成30年11月9日（金）  
場所：九州大学病院（小児がん拠点病院）  
参加施設数：18施設  
参加者数：31名

## 議事概要

- 1) 小児がん拠点病院からの情報提供（講演）
  - ・ AYA世代のがんについて
  - ・ 小児・AYA世代がんフォローアップ外来について
  - ・ AYA世代がん患者の就労支援について
- 2) 経験者の語り（講演）
- 3) グループディスカッション
- 4) 小児がん拠点病院からの連絡事項

## 事後アンケートより全体の感想

AYA世代の患者支援について概要や特徴を学習することができた。フォローアップ外来の身体的な体制を知り、当院で出来る支援について考えさせられた。性教育、学習、就業支援の実際や制度の活用を実践できるようにしたい。

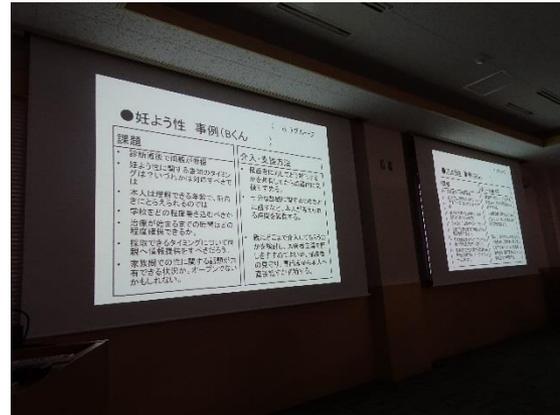
実際自院で問題となる題で色々考える機会になった。また、色々他院での状況や活動を知れて勉強になった。また次回様々な情報交換ができること楽しみにしています。

AYA世代については学習しなければならない内容だったためその機会となって良かった。当院での課題も明確にし、関連するスタッフと話し合えればと思いました。

## 小児がん拠点病院への意見、要望

会の内容が復習できるようにオンラインで内容にアクセスできるようにしたり、テレビ会議ができるようにしてほしい。

高校生への学習支援と家族支援や妊孕性温存について、行政（県や市）へのアプローチを拠点病院中心に進められたらと思います。



連携病院の相談員を対象とし、中央の相談支援部会の報告および講演会、討論会を開催している。今年度より協議会と同じくブロック内各県で相談支援部会を開催することとした。

# 九州沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 研修会・勉強会報告①

## 九州山口小児血液・免疫・腫瘍研究会

開催日：平成30年9月8日（土）  
※協議会と同日に開催  
場所：九州大学病院（小児がん拠点病院）  
対象者：医師・看護師・多職種  
参加者数：95名（医師：54名,多職種：41名）  
一般口演：20題  
特別講演①：  
がんの子どもを守る会 合同企画  
「小児がん経験者の長期フォローアップの重要性」  
日本医科大学 名誉教授 前田 美穂先生

特別講演②：  
「小児がんの子ども・家族の求めるもの～  
小児がん相談支援室 専従看護師の視点から～」  
神奈川県立こども医療センター  
小児専門看護師 竹之内 直子氏

特別講演③：  
「造血細胞移植における  
GVHDの克服について」  
三重大学病院 小児科学教授 平山 雅浩先生

## 九州地区小児悪性固形腫瘍研究会

開催日：平成31年3月23日（土）  
※協議会と同日に開催  
場所：九州大学病院（小児がん拠点病院）  
対象者：医師  
参加者数：61名  
一般口演：9題  
特別講演：  
「小児悪性固形腫瘍に対するゲム医療の現状と展望」  
国立成育医療研究センター  
小児がんセンター腫瘍外科  
国立がん研究センター中央病院  
小児腫瘍外科  
菱木 知郎先生



# 九州沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 研修会・勉強会報告②

## 平成30年度小児がん拠点病院TV会議

開催日：毎月第4月曜日16：00～17：00  
参加施設：20施設  
（ブロック連携病院,広島大学病院）  
開催回数：10回（9月,2月は休会）  
主な内容：症例検討,研修カンファレンス  
事前アンケートによる討論会  
小児がん拠点病院,連携施設からの  
連絡事項等

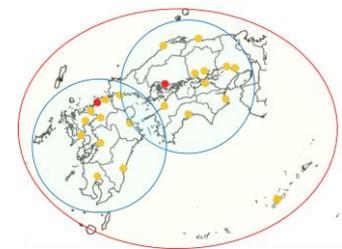
## 九州沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議

開催日：年3回（7月,11月,3月の第4月曜）  
参加施設：15施設  
（ブロック連携病院,広島大学病院）  
年間テーマ：末梢静脈ライン,PICCなどの固定の  
方法と観察を含めたルート管理について  
主な内容：年間テーマに沿って参加施設の現状や  
課題について議論。  
小児がん拠点病院からの連絡事項等



## 中国・四国ブロックネットワーク会議

隣接するブロックの小児がん拠点病院として中国・四国ブロックの会議に参加しており、  
医師,看護師,小児がん相談員が広域で連携し検討,情報交換を行っている。



# 九州沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 研修会・勉強会報告③

## 平成30年度小児緩和ケアチーム特別講演①

開催日：平成30年9月7日（金）  
 場所：九州大学病院（小児がん拠点病院）  
 参加者数：71名  
 演題：小児緩和ケアにおける看護の役割  
 講師：竹之内 直子氏  
 神奈川県立こども医療センター  
 小児看護専門看護師

## 平成30年度小児緩和ケアチーム特別講演②

開催日：平成30年11月9日（金）  
 場所：九州大学病院（小児がん拠点病院）  
 参加者数：89名  
 演題：小児緩和ケアのこれから  
 講師：多田羅 竜平先生  
 大阪市立総合医療センター  
 緩和医療科部長・緩和ケアセンター長



チラシを作成し、小児がん連携病院および福岡市内と近郊の病院に配布。院内外の参加者から小児緩和ケアについて質問があり、活発な講演会となった。



## 第1回小児がんメディカルスタッフ研修会

開催日：平成30年2月15日（金）  
 場所：九州大学病院（小児がん拠点病院）  
 4施設はTV会議システムを利用し  
 ストリーミング配信で受講  
 参加者数：57名  
 演題：病気の子どものきょうだいを支えるために  
 講師：清田 悠代氏 NPO法人しぶたね 代表理事

## 事後アンケートより

- ・貴重な勉強会等をネット配信で視聴できるのは非常にありがたいです。出席したくても行くことが出来ない場合でも参加できる為、素晴らしい企画だと思います。ありがとうございました。
- ・現地に行って勉強会に参加するには時間の都合上できなかったため、ストリーミング配信があってよかった。

