

令和2(2020)年度の報告と令和3(2021)年度の事業計画

九州・沖縄ブロック

九州大学病院

小児科 教授	大賀 正一
小児科 准教授	古賀 友紀
小児外科 助教	武本 淳吉

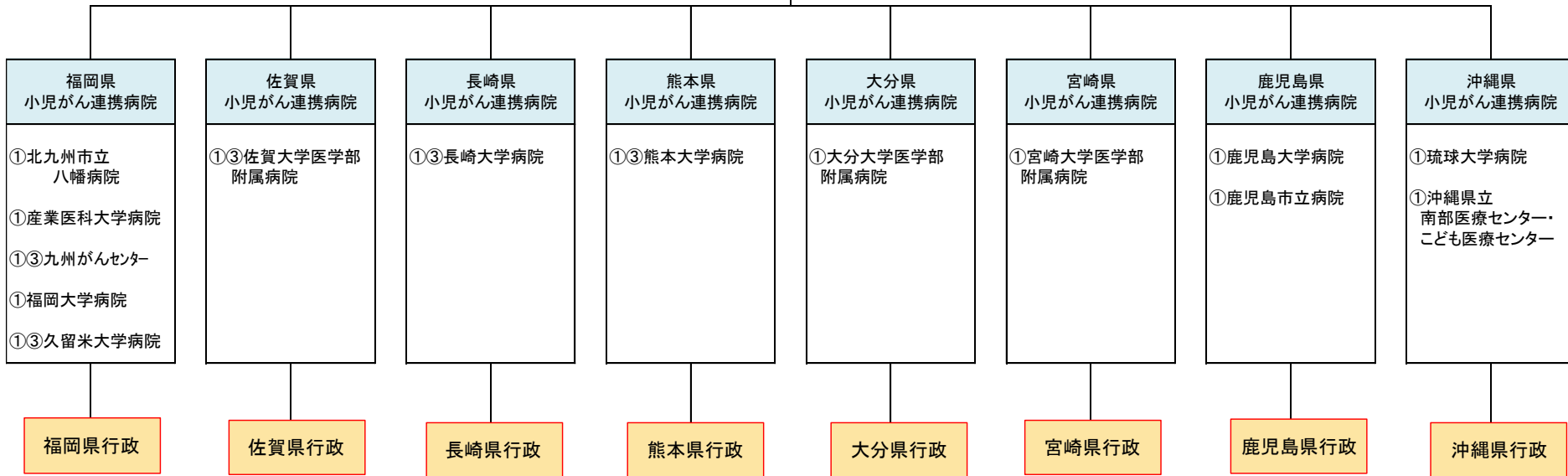


九州大学病院
KYUSHU UNIVERSITY HOSPITAL

九州・沖縄地域小児がん医療提供体制

九州大学病院
(小児がん拠点病院)
協議会委員長 赤司 浩一

令和3(2021)年4月1日現在



【連携病院の類型】

- ①地域の小児がん診療を行う連携病院
- ③小児がん患者等の長期の診療体制の強化のための連携病院

令和元年度より各県の行政が協議会へ参画



九州・沖縄地域 小児がん医療提供体制協議会



①令和2（2020）年度事業報告

- 1-1. 九州・沖縄ブロックの事業
- 1-2. 九州大学病院の取り組み

②令和3（2021）年度事業計画

第16回 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 (WEB会議)

開催日：令和2年3月23日（月）

参加施設数：25施設（医療機関18施設、行政機関7施設）

令和元年度より各県の行政の担当者も参加しており、各県行政より『小児・AYA世代がん患者に関する支援』の取り組み状況について報告があった。

会議要旨

- 1) 小児がん拠点病院連絡協議会報告
- 2) 厚生労働科学研究 松本班 班会議報告
- 3) 厚生労働科学研究 大隅班 班会議報告
- 4) 九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議について
- 5) 九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議について
- 6) 九州大学病院小児緩和ケアチーム活動報告
- 7) 九州大学病院小児がん相談支援活動報告
- 8) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 第5回相談支援部会報告
- 9) 小児がん連携病院QI実務者説明会について
- 10) 小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会（LCAS）について
- 11) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制および小児がん連携病院について
- 12) 小児がん地域計画書について
- 13) 九州・沖縄地域各県の小児・AYA世代がん患者に関する支援について（各県行政より報告）

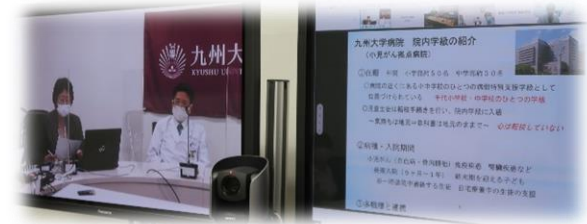


九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 第5回 相談支援部会（WEB会議）

開催日：令和3年1月14日（木）
場所：九州大学病院（小児がん拠点病院）
参加施設数：16施設

会議要旨

- 1) 小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会報告
- 2) 教育に関する事前アンケートの結果報告・議題提示
 - ・大分大学医学部付属病院より議題提示
 - ・意見交換
- 3) 九州大学病院小児がん相談員の発表
「学びの支援の充実を目指して ～子どもたちの思いに寄り添いながら～」
九州大学病院 小児がん相談員 江口 尚美（元院内学級中学部教諭）
 - ・質疑応答、意見交換



新型コロナウイルス感染症の影響によりオンラインにて開催。教育に関する事前アンケートを実施し、各施設の実情を把握した。また、大分大学医学部付属病院より就学支援について議題提示があり、意見交換を行った。その中で各施設が高校教育について多くの課題を抱えていることが明らかとなり、九州・沖縄地域の長期療養児の高校教育に関する課題についての意見を取りまとめ、第16回九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会にて各県の行政へ資料として配布した。

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

小児がん拠点病院ネットワーク事業 小児がん拠点病院テレビ会議（第61回～第69回）

- ・平成26年7月より、毎月第4月曜日16時より開催。（協議会全15施設+広島大学と接続）
- ・令和2年度は「第49回九州地区小児固形悪性腫瘍研究会」の14症例も発表している。

◎第61回（令和2年5月25日）当番施設：琉球大学病院

症例提示	「治療に難渋している小児腹膜中皮腫の1例」	琉球大学病院 小児科 百名伸之
討論会	「がんゲノム医療について」	琉球大学病院 小児科
研究会発表	「大綱に発生した巨大脂肪芽腫の1例」	琉球大学大学院 消化器・腫瘍外科学講座 久田正昭、他
	「脊柱管内に進展した脂肪芽腫の1例」	久留米大学医学部 外科学講座小児外科部門 坂本早季、他

◎第62回（令和2年6月22日）当番施設：鹿児島大学病院

討論会	「小児がん診療における COVID-19」	鹿児島大学病院 小児科
研究会発表	「腹腔鏡手術により摘出した副腎 VIP 産生神経芽腫の1例」	琉球大学大学院 消化器・腫瘍外科学講座 久田正昭、他

◎第63回（令和2年7月27日）当番施設：産業医科大学病院

討論会	「血液腫瘍患者の診療体制について」	産業医科大学病院 小児科
研究会発表	「熱性けいれんを契機に見られた小脳多発腫瘍の1例」	産業医科大学 小児科 加藤稚子、他
	「頭蓋内原発骨外制性骨肉腫の AYA 世代症例」	九州大学 小児科 浅井 完、他

◎第64回（令和2年8月24日）当番施設：九州がんセンター

討論会	「保険審査に関して」	九州がんセンター 小児科
研究会発表	「化膿性骨髄炎との鑑別に難渋した神経芽腫骨髄転移の女児例」	大分大学医学部 小児科 平野直樹、他

◎第65回（令和2年9月28日）当番施設：九州大学病院

討論会	「小児がん診療における COVID-19～感染第2波をむかえて～」	九州大学病院 小児科
研究会発表	「当院での先天性間葉芽腎腫のまとめ」	九州大学大学院 小児外科学分野 渋谷勇一、他
	「腎芽腫との鑑別が困難であった先天性腎毛細血管増殖症(CCPK)の新生児例」	佐賀大学 小児外科 山田耕治、他

◎第66回（令和2年10月26日）当番施設：久留米大学病院

討論会	「小児がん患者を対象としたリハビリテーション」	久留米大学病院 小児科
研究会発表	「早期に多発脳転移を認めた左足原発乳児線維肉腫の1例」	久留米大学 臨床研究センター 満尾 美穂、他
	「新規の VCL-ALK 融合遺伝子を伴った High-grade グリオーマの幼児例」	九州大学 小児科 山本俊亮、他

◎第67回（令和2年11月30日）当番施設：鹿児島市立病院

討論会	「口腔ケアについて」	鹿児島市立病院 小児科
研究会発表	「左副腎に生じた巨大 Ganglioneuroma の1例」	手稲溪仁会病院 外科 石井 生、他
研修カンファレンス	「当院における小児がん患者の口腔機能管理に対する看護師と歯科衛生士の連携体制」	鹿児島市立病院 歯科口腔外科 新田哲也 先生

◎第68回（令和3年1月25日）当番施設：沖縄県立南部医療センター・こども医療センター

討論会	「臨床研究について」	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター小児科
研究会発表	「無治療経過観察で自然退縮を得た孤発性 infantile myofibromatosis の一例」	九州大学大学院 医学研究院 小児外科 武本淳吉、他

◎第69回（令和3年3月22日）当番施設：熊本大学病院

討論会	「妊孕性温存治療について」	熊本大学病院 小児科
研究会発表	「卵巣未熟奇形腫に合併した抗 NMDA 受容体脳炎の治療経験」	北九州市立八幡病院 小児救急・小児総合医療センター 早坂駿佑、他
	「肝芽腫との鑑別に難渋した新生児肝血管腫の1例」	長崎大学 小児外科 小阪太一郎、他

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

小児がん拠点病院ネットワーク事業 九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議

- 平成30年7月より年3回、第4月曜日17時より開催
- 参加施設数：16施設

◎第1回

開催日時： 令和2年7月27日（月）17：15～18：15

テーマ： 「新型コロナウイルス感染症対応」について

◎第2回

開催日時： 令和2年10月26日（月）17：15～18：15

テーマ： 「プレパレーション」について

◎第3回

開催日時： 令和3年2月22日（月）17：15～18：15

内 容： 「倫理に関する症例検討」

◎勉強会 令和2年度九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議勉強会【特別講演】
（第36回九州大学病院小児緩和ケアチーム勉強会と共催）

開催日時： 令和3年1月25日（月）17：15～18：15

内 容： WEB講演会 演題「つながるグリーフケア」

講 師： グリーフサポートやまぐち 京井 和子 代表



中国・四国ブロックネットワーク会議

隣接するブロックとの連携を図るため、中国・四国ブロックの会議にも参加しており、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

小児がん医療従事者研修事業 第36回小児緩和ケアチーム勉強会 特別講演

- 開催日時： 令和3年1月25日（月） 17:15～18:15
- 開催方法： YouTubeによる限定ライブ配信
- 演 題： 「つながるグリーフケア」
- 講 師： グリーフサポートやまぐち 京井 和子 代表
- WEB視聴申し込み数： 185名（院内:80名 院外:105名）
- 視聴会場での参加者： 25名



九州大学病院 第3回 小児がんのこどもの 教育を考える講演会

9月5日（土）
14:00～16:00

講演会テーマ「長期療養中の教育支援を考える」

講演1「親の命がけとしたいと」 柳田 幸太郎 内務 内務 内務

講演2「小児がん経験者の立場から」 柳田 幸太郎

特別講演「子どもの喪失によりそう～病弱教育の視点から～」

講演 昭和大学大学院 保健医療学研究科 准教授 副島 賢和 先生

講演 九州大学大学院 保健医療学研究科 准教授 副島 賢和 先生

九州大学病院のAYA世代学習サポートについての報告

九州大学病院 小児がん相談支援センター 小児がん相談 学習サポート

質疑応答「長期療養中の教育支援」を考える

(司会) 九州大学病院 小児がん相談支援センター 副島 賢和 先生

●申し込み方法 ●

九州大学病院のホームページから申し込みください。

●申し込みフォームURL ●

https://forms.gle/9j9D7T7g9w02902M4

問い合わせ先

九州大学病院 小児がん相談支援センター

TEL: 092-642-5093 E-mail: childcenter@ku.kyushu-u.ac.jp

WEB 会議システム
によるライブ配信

●対象者 ●
医療従事者
教育関係者
一般市民

●参加費 ●
無料

●特別講演 ●
子どもの喪失によりそう
～病弱教育の視点から～

九州大学大学院
保健医療学研究科 准教授
副島 賢和 先生
(講演の申し込みはこちら)



小児がん相談支援事業 第3回小児がんの子どもの教育を考える講演会 ～長期療養中の教育支援を考える～

- 開催日時： 令和2年9月5日（土） 14:00～16:00
- 開催方法： YouTubeによる限定ライブ配信
- 特別講演： 「子どもの喪失によりそう～病弱教育の視点から～」
- 講 師： 昭和大学大学院 保健医療学研究科准教授
副島 賢和 先生（赤鼻のセンセイのモチーフ）
- 参加申し込み者数： 213名

九州・沖縄地域 小児がん医療提供体制協議会



①令和2（2020）年度事業報告

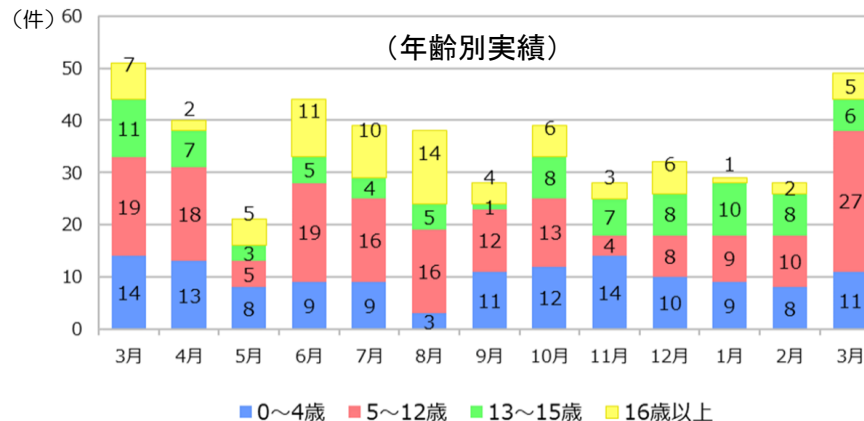
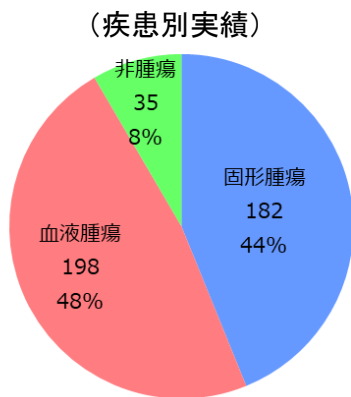
- 1-1. 九州・沖縄ブロックの事業
- 1-2. 九州大学病院の取り組み

②令和3（2021）年度事業計画

小児緩和ケアチーム 活動報告

令和2年度小児緩和ケアラウンド実績

- 令和2年4月～令和3年3月実績件数 415件
- 週1回、カルテ回診・病棟回診、非がん患者にも対応している。



小児緩和ケアチーム勉強会

第32回、第33回、第36回は会場での参加を制限し、ZOOMによるライブ配信を行った。

	日時	演題・開催方法等	開催方法	参加人数
第32回	2020年5月26日(火) 17:00~17:30	九州大学病院 小児科 助教 小野 宏彰 先生 「こどもの鎮痛について」	会場参加人数を制限して開催 及び LIVE配信 (zoom)	33名 (配信22名)
第33回	2020年7月28日(火) 17:00~17:30	九州大学病院 リハビリテーション部 落石 慶衣 理学療法士 「小児緩和ケアチームにおけるリハビリの役割」	会場参加人数を制限して開催 及び LIVE配信 (zoom)	26名 (配信11名)
第34回	2020年9月8日(火) 16:20~16:50	九州大学病院 小児科 特任講師 石井 加奈子 先生 「染色体・遺伝子に変化を伴う疾患の特性と多様性 ～正しい理解と支援のために～」	通常開催	33名
第35回	2020年11月24日(火) 17:00~17:30	九州大学病院 がんセンター緩和ケアチーム 廣瀬 亜由美 看護師 「意思決定をささえるために ～緩和ケアチームの活動を通じてみてきたもの～」	通常開催	27名
第36回	2021年1月25日(月) 17:15~18:15 特別講演	グリーフサポートやまぐち 京井 和子 代表 「つながるグリーフケア」	会場参加人数を制限して開催 及び LIVE配信 (YouTube)	視聴申込 185名 会場参加 25名
第37回	2021年3月23日(火) 17:00~17:30	西南学院大学 保健福祉学部 准教授 笹月 桃子 先生 「あらためて緩和ケアとは」	通常開催	37名

小児がん相談支援センター 活動報告①

拠点病院としての取り組み

- ◎相談支援部会の開催
- ◎九州・沖縄地域の連携病院間での連携強化
- ◎高校生（AYA世代）の患者への学習支援

令和2年度小児がん相談支援センター相談件数

	対面	電話	その他	合計
小児科病棟	159	7	0	166
相談支援センター	125	77	3	205
学校連絡会	15			15
合計	299	85	3	387

九州・沖縄地域の連携病院間での連携強化

拠点病院と連携病院間だけでなく、連携病院間においても日頃から情報交換や相談ができるような環境の整備を進めている。また、研修会などの開催に関して適宜情報共有をしている。

「小児がんの患者さんご家族のためのサポートブック」をホームページに公開

<掲載内容>

- 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するもの
- 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

患者さんやご家族だけでなく医師・看護師・MSW等にも有用であり、地域性に則した内容となっている。



治療マニュアル「これから治療を受ける小児がんの子ども・家族のための手引き」

医師・歯科医師・看護師・薬剤師・管理栄養士・理学療法士・院内学校教諭・保育士・親の会そして相談員の立場から、小児がんと診断された子どもやごきょうだい、ご家族のこと、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ている。患者さん、ご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ている。



小児がん相談支援センター 活動報告②

学校連絡会の開催

学校と病院をWEB会議システム等でつなぎ、退院が近い患者さんについてきめ細やかな情報共有が行えるよう、サポートを行っている。

令和2年度は15回開催



AYA世代（高校生）の遠隔授業のサポート

今年度はコロナ対策により、多くの学校でWeb授業が可能となり、高校生が病室で授業を受けることができるきっかけとなった。高校との学校連絡会を開催して情報共有し、相談員が担任の教員と連携を図り、課題の受け渡しや必要な機材の貸し出し等のサポートを行い、学校と病室をつないだWeb授業を実現している。

学習サポーターによる学習支援

昨年導入した学習サポーターの活動を継続している。感染対策に留意しながら、主に高校生や中学生を対象に、学習指導を行っている。学習サポートを受けた患者さんやご家族からは大変好評を得ており、令和3年度は4名の学習サポーターが週2日、交替で活動している。

令和2年度のサポート人数は延べ159人

グリーフカードの配布

小児緩和ケアチームの活動の一環として、グリーフカードの配布を行っている。ご遺族が当院でのグリーフケアを希望された際に、当院への連絡手段のひとつとなることを目的とし、グリーフケアも積極的に行っている。必要に応じて緩和ケアラウンドにて検討し、年3回グリーフカードWGを開催している。

また、令和2年度は医療者向けのWeb勉強会を開催し、院内外の医療従事者へグリーフケアの重要性を周知した。



AYA week 2021

『九州AYA応援フラッグリレー』

九州がんセンターからの呼びかけで、九州・沖縄地区の医療機関他、ソフトバンクホークス、アビスパ福岡など24団体が参加。期間中は小児医療センターのスタッフの協力で作成した『応援フラッグ』を院内に掲示した。



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：院内保育士による保育活動
プレイルーム完備

小中学校：院内に千代小・中学校病弱特別支援学級
学校連絡会の開催

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
学習サポーターによる学習支援



●プレイルーム



院内学級（小学部・中学部）

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。退院の前にはWEB会議システムを利用して学校連絡会を開催し、原籍校との情報共有を図っている。高校生のための院内学級は未設置だが、学習サポーターによる学習支援を行っている。また、「小児がんの子ども教育を考える講演会」の開催や、県教委を訪問して情報共有するなど、長期療養中の学習支援の必要性について啓発活動に努めている。

AYA世代のための学習スペース Study Place -AYA-

高校生以上の患者さんが学習に使用できるスペースを設置し、高校の遠隔授業や週2回の学習サポート、自主学習等で利用している。

令和2年度の利用者数：延べ132人

ファミリーハウス宿泊補助

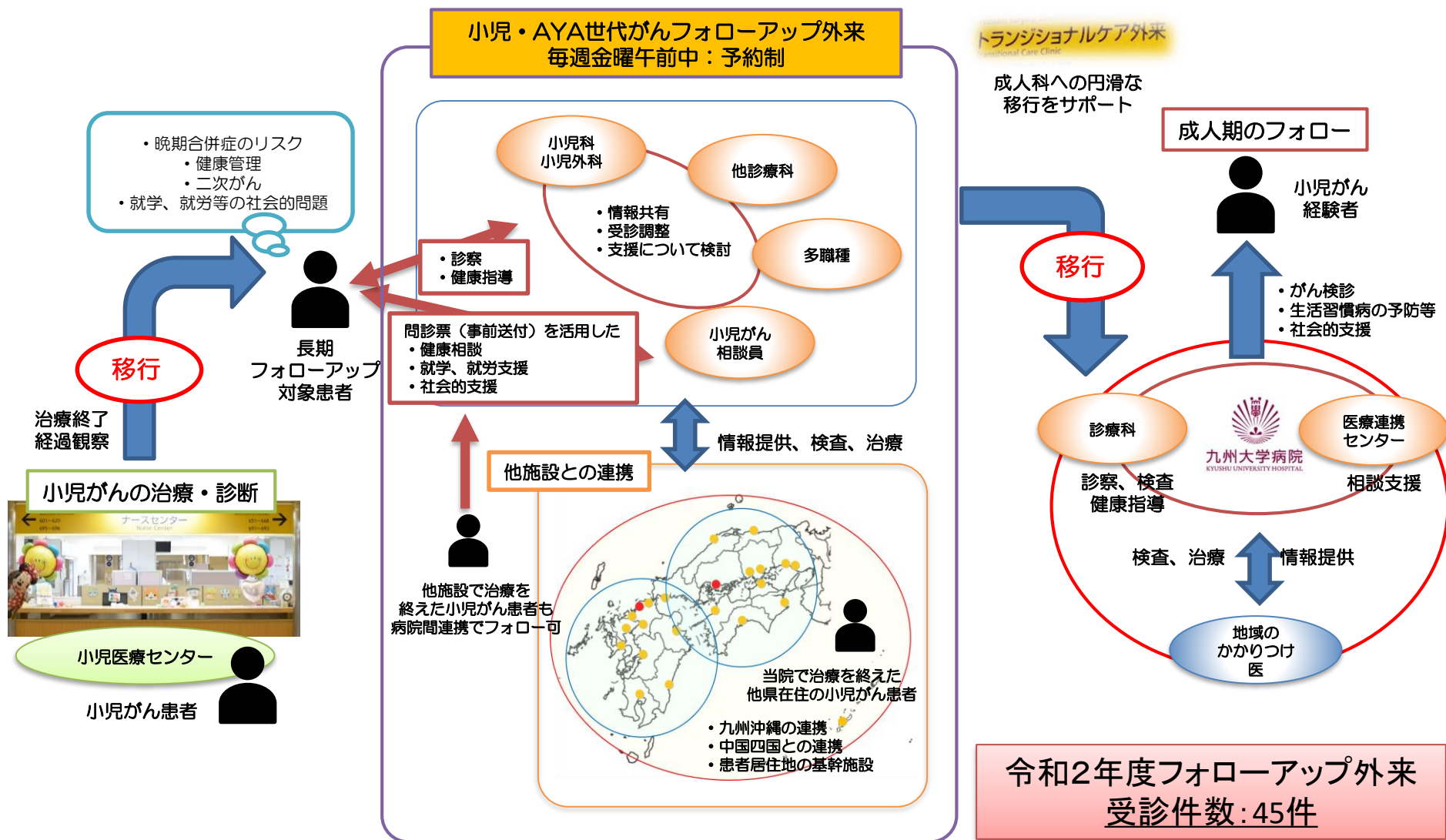
18歳以下の子どもさんのご家族が「恵愛団森の家」を利用される際、1泊につき1000円で宿泊できるよう、宿泊費の補助をしている。

令和2年度の補助件数：535件



小児・AYA世代がんフォローアップ外来

治療を乗り越えた子どもたちへ ～院内、院外の連携で切れ目のない支援を目指します～



九州・沖縄地域 小児がん医療提供体制協議会



①令和2（2020）年度事業報告

- 1-1. 九州・沖縄ブロックの事業
- 1-2. 九州大学病院の取り組み

②令和3（2021）年度事業計画

令和3(2021)年度事業計画

◎第17回 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 (WEB会議)
(令和4年1月7日)

◎第6回 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
(WEB会議)

◎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

- ▶九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議 (年12回)
- ▶九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議 (年3回)
- ▶九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議勉強会 (令和4年1月24日)
- ▶九州・沖縄ブロック小児がん看護研修会
- ▶小児・AYA世代がんの長期フォローアップに関する研修会 (令和3年10月2日)
- ▶小児緩和ケアチーム勉強会 (年5回)
- ▶小児緩和ケアチーム勉強会 特別講演
- ▶小児がんのこどもの教育を考える講演会 (令和3年9月10日)
- ▶九州・山口小児血液・免疫・腫瘍研究会 (令和4年1月8日)
- ▶九州地区小児固形悪性腫瘍研究会 (令和4年1月8日)
- ▶がんの子どもを守る会と共催の市民公開講座 (令和4年1月8日)