

## 大阪市立総合医療センター小児医療センターにおける 小児がんへの取り組み

### 概要

1993年にわが国で2番目の歴史をもつ小児病院である大阪市立小児保健センター、周産期センターである母子センターとほか3つの市立病院を統合して設立されたため、総合病院の中に小児病院が入り込む形となっています。そのため、小児病院では整備が困難な高度な放射線治療装置などの利用が可能であるばかりではなく、小児単独では高い技術レベルの維持が困難な内視鏡、カテーテル治療などの高度な医療技術の利用が可能です。小児・思春期病床は203床（9病棟）あり、感染症は独立した小児感染症専用病棟に収容しています。小児系診療科は17診療科あり、小児脳外科、小児泌尿器科、小児整形外科などの外科系診療科は、成人系診療科と連携することにより、1年365日24時間対応が可能です。当院の最大の特徴は小児医療にあり、中央部門を含め、病院全体に子ども優先（Child First）の理念が浸透しており、大阪市民の間でも、こどもの病気は総合医療センターへの認識が持たれています。救命救急医療も小児に力を入れており、小児救命救急センターとして大阪府の重篤小児の搬送の半数を受け入れています。現在、小児系診療科にはスタッフ59名、シニアレジデント26名の医師が勤務しています。小児がんは年間100名程度治療をしています。小児がんでは病気の治療だけではなく、同時に子どもとその家族の心理的ケアも大切ですが、そのためには、多くの患者さんが同じ時期に治療を受けていることが必要です。



大阪市立総合医療センター 外観

	すみれ病棟	さくら病棟	
産科センター	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	
呼吸器センター	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	AYA世代病棟	
	泌尿器科・腎臓・高血圧内科 14F	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 13F	整形外科	脳神経センター
	HCU・CCU・透析部 12F	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 11F	総合診療科・循環器内科・腎臓・高血圧内科	
産科センター	小児感染症病棟 10F	婦人科・乳腺外科	小児医療センター
	産科・MFICU 9F	新生児病棟	周産期センター
	精神神経科 8F	児童青年精神科病棟	
	学童病棟 7F	乳幼児病棟	
	小児外科系病棟 6F	小児循環器病棟	
	医局 5F	医局・売店	
	ICU HCU 4F	PICU	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	

小児・AYA世代用病棟（合計9病棟）

## I. 私たちの目標

1. ひとりでも多くの小児がんの子どもたちの命を救うために努力します
2. 晩期合併症を減らすために最善を尽くします
3. Quality of Death を高めると同時に、遺族の精神的障害を減らすために最大限努力します
4. 子どもとその家族の精神的負担を軽減します
5. 入院中の教育を担保します
6. 治療後の健やかな成長のために努力します
7. 小児がんが治癒した後も、生涯にわたって対応します

### ➤ 参考関連サイト

【特集・小児がん拠点病院の現状と課題】患児と家族が専門性の高い治療とケアを安心して受けられるためには オンコロ

[https://oncology.jp/feature/childhood\\_cancer](https://oncology.jp/feature/childhood_cancer)

MBS 医療セミナー 子どものがんについて

<https://www.youtube.com/watch?v=JSHWSk3UAYY>

専門の病院にたどりつけない”小児がんの子どもたち - NHK オンライン

[https://www.nhk.or.jp/d-navi/link/gan-iryo/index\\_03.html](https://www.nhk.or.jp/d-navi/link/gan-iryo/index_03.html)

キャンサーネットジャパン小児がん医療の現状～問題点と展望～

<http://www.cancerchannel.jp/post4129>



## II. 特徴

1. 総合病院の中にある小児病院であり、思春期・若年成人（AYA 世代）も含めたすべての年齢の小児がんに対応可能です

1063 床のうち約 200 床が小児病床と、総合病院の中に小児病院が存在する形となっているため、あらゆる年齢の患者に対応が可能であり、長期フォローアップも成人年齢に達しても可能です。AYA 世代のがん治療は小児科医が治療するのが世界の趨勢となっており、治療成績が向上しています。AYA 世代患者専用病棟を有する当院では、AYA 世代の診療に力を入れており、実際、15 歳以上の患者が増加しています。

総合病院の利点を生かして強度変調照射やガンマナイフなどの高度な放射線治療が可能です。小児のガンマナイフではわが国では最大の症例数を治療しています。

2. 大阪市の中心部にあり、近畿全体から良好なアクセスです

大阪市の中心部すなわち大阪府の中央部に存在し、大阪市に発生する小児がん患者の約8割、大阪府全体の約1/3～1/2の患者を診療する大阪府で最大規模の小児がんセンターです。

3. 国指定の地域がん診療連携拠点病院  
かつ小児がん拠点病院です また、ゲノム医療連携病院です

大阪府で17カ所ある厚生労働省指定がん診療連携拠点病院であり、その中で唯一全国に15カ所の小児がん拠点病院の指定を併せ持つ病院です。そのため、乳幼児から成人まで、あらゆる年齢のがん患者さんに高度ながん医療を提供することが可能です。

4. わが国の小児脳腫瘍の集学的治療の  
草分けであり、小児脳腫瘍治療をリー  
ドしています

全入院患者の1/3が脳腫瘍の子どもたちで、他院で治療後に再発した子どもたちも多く受け入れています。このような子どもたちの一人でも多くの命を救うことを目指しています。髄芽腫、胚細胞腫瘍の全国多施設臨床試験を主導し、自施設のみならず、全国のすべての脳腫瘍の子どもたちを救うことを目標としています。

5. 年齢に応じた病棟を備えています

当院には、小児用に4つの一般病棟があり、乳幼児用、学童用と年齢に応じて入院する病棟が決まります。同年代の子供たちを集めることで、子どもたち同士、あるいは親同士の繋がりが生まれやすくなります。これは、闘病にあたり、大きな力となってくれます。



乳幼児用病棟のプレイルーム



乳幼児用病棟のプレイルーム（これらの部屋の  
内装や家具はUSJの寄付によるものです）



学童用病棟のプレイルーム（マニユライフ生命  
の寄付によるものです）

## 6. 思春期・若年成人（AYA）世代病棟を有しています

AYA 世代は、同世代の仲間集団の中で他者とは違う自分を意識し、自分らしさを追及する半面、同時に孤独を感じやすく、様々な心理的問題が生じやすい時期です。この心理的にも複雑な時期にがんになるということは、他の世代とは全く異なった意味を持ちます。それゆえ、他の世代とは異なったサポートを必要とします。このような観点から2018年4月にAYA世代病棟を開設しました。サポートといっても医療者にできることは限られており、同じ病気と闘う仲間との連帯が最も助けになると私たちは考えています。この病棟では、おもに15-35歳の患者さんがゆったりとした環境の中で治療を受けており、ブライツカフェと名付けたテイルームでは、患者さんどうしが語らう姿を見かけることができます。家族や友人とのための面談室や学習室を備えています。医療面では、小児系診療科のみならず、血液内科や腫瘍内科の患者さんたちの治療もしています。

### ▶ 参考サイト

【第8回 小児がん・AYA世代のがん】大阪オンコロジーセミナーMeeting the Cancer Experts：動画公開 [https://oncolo.jp/event/oos\\_8\\_movie](https://oncolo.jp/event/oos_8_movie)  
「AYA世代」のがん治療最前線——10代後半から30代が抱える孤独 文春オンライン  
<http://bunshun.jp/articles/-/8718>  
15歳から30歳代の「AYA世代」専用…がん患者らの病棟、大阪で開設 読売オンライン  
<https://yomidr.yomiuri.co.jp/article/20180502-OYTET50012/>



AYA病棟のブライツカフェでくつろぐ患者さん15階にあるので真正面に大阪城が見えます。ここで入院患者さんどうしで語らったり、年上の人が高校生の勉強を見たりしています。



入院患者さんが自主的に行なっている病棟での活動（今回は、DVD映写会でした）



AYA 病棟の家族や友達とのための面談室

## 7. 充実した小児緩和ケアを行っています

わが国唯一の小児緩和ケアの専門医が主導しており、地域の緩和ケア講習や全国を対象とした小児緩和ケア講習を実施しています。

プレイサービスチーム、ペインチーム、心理サポートチーム、在宅ケアチームより構成される、「こどもサポートチーム」と称する小児緩和ケアチームがあり、多方面からの小児がん患者とその家族の支援を行っています。これらのチームは、保育士やホスピタルプレイスペシャリスト、小児緩和ケア医、児童精神科医、専門・認定看護師、社会福祉士より構成されており、週1回の回診のほか、毎週カンファレンスを行っています。

小児がん領域では、成人領域と異なり、初期診療から長期フォローアップあるいは終末期医療まで同じ施設が一貫して行います。終末期

医療は私たちが最も力を注いでいる分野です。7割の小児がん患者が治癒するようになったと言われますが、3割の子どもたちが亡くなってしまおうという悲しい現実があります。子どもが亡くなるのは理不尽なことですが、そんな中で最善を尽くしたいと考えています。私たちは Quality of dying and death の実現に全力投球をしています。患者家族に今後予想されることを説明し、患児の苦痛や不安を取り除くことに最大限努力することを約束します。希望に応じて在宅での看取りや最上階の18階にある緩和ケア病棟での治療を行います。緩和ケア病棟にはこども専用のユニバーサル・ワンダールーム（USJのご寄付により設置）があり、家族や友達と一緒に過ごすことができます。

また鶴見区にある TSURUMI こどもホスピスとも連携し、希望があればそこで提供されるプログラムに参加することもできます。そこではどんなに厳しい状況の子どもでも笑顔を見せてくれます。最後の日を迎えるまで彼らが精一杯生きることができ、またその証を見ることができ、ご家族や私たちも安らぎを感じることができます。患児が亡くなったあとの家族に対してのビリーブメントケアは、希望に応じて患者団体のエスビューロー(NPO)などの経験者のボランティアが行っています。





18階にある小児用緩和ケア病室（ユニバーサル・ワンダールーム）



つるみこどもホスピス全景



つるみこどもホスピスの宿泊室



子どもサポートチームの案内



つるみこどもホスピスの宿泊室



### つるみこどもホスピスで、生まれて初めてのピクニック体験

#### 8. 充実した心理サポートを行っています

基本的には、担当医とプライマリーナースが実施しますが、その他子どもサポートチーム、さらには児童精神科リエゾンチームが必要に応じて介入します。

当院の大きな特徴は病棟内が開放的で白血球が減っている子どもたちも特殊なマスクをつけて登校したり、プレイルームで遊んだりしています。その結果、小児がんの子どもどうしの仲がよく、結果的にピアサポートが行われています。通常でも心身のバランスを失いがちな年長児は孤独に陥りやすく心の闇を抱え込みがちです。そこで子どもたちの話し合いの場を



HPS による人形を使った子どもへの説明

設け、互いの体験を語り合っていくことで仲間どうし助け合うピアサポートの関係が成立することを目指して「10代の会」と称した会を定期的 to 実施しています。

放射線治療を受けたり、手術を受ける子どもには、年齢に応じてホスピタルプレイスペシャリスト(HPS)がリニアックの模型を使ったり、現場に下見に行ったりして、不安を取り除くようにしています。採血などの痛みを伴う処置の時は、HPS がそばで人形に話しかけさせたりDVDを見せたりして気をそらせるようにしています(ディストラクション)。

ボランティアを積極的に受け入れています。テニスのシャラポア選手、短距離走の朝原選手、五嶋みどりさんの四重奏団や、ウッドペッカー、ミッキーマウスも来てくれました。



### 勇気のビーズ (Beads of courage) の説明

シャインオンキッズ (NPO 法人) の協力により実施しているプログラムです

<http://sokids.org/ja/programs/beads-courage/>



1週間の出来事を振り返ってスタッフと一緒にビーズを繋いでいきます。その過程で子どもたちはストーリーを語ります。ひとつひとつのビーズは子どもたちの勇気の証でもあります。

### 9. 充実した入院中の教育を行っています

大阪市立の特別支援学校が院内に5教室（小学校、中学校）を有しています。高校生には大阪府から教員が派遣され、訪問教育を行っています。支援学校校長 OB が毎日詰めている療育相談室があり、原籍校との連絡や調整のほか、入院中および退院後も学校生活についての相談にのっています。退院前には、原籍校の校長、

養護教諭、担任に来てもらい、患児とその家族、支援学校教員、主治医、担当看護師で退院後のアドバイスなどを行い、スムーズな復学を支援しています。

病棟には小学校高学年以上の子どもたちが落ち着いて勉強できるように患者支援の NPO ゴールドリボンネットワークと松井秀文理事長、患者団体 NPO 法人のエスピーローから寄付された学習室があります。闘病以外の入院

中の目標を持たせ、友達関係を構築することが必要です。また、入院中に勉強が遅れてしまうと、高校は落第もありますし、勉学の遅れにより退院後に学校についていけず、不登校という悲しい現実になってしまいます。大阪教育大学特別支援教育講座の協力のもと、「てらこや」と称した教室を週1回開いています。外来通院中や入院中の子どもたちが勉強に通っています。毎週通って高校に合格した子どももいます。孤独になりがちな退院後の子どもたちの仲間づくりも目的としています。



学習室（ゴールドリボン e 学習室）



入院中の子どもたちによる七夕の飾り

#### 10. 患児と家族の宿泊施設

遠方から来られる方のために当院には8室の宿泊施設を用意しています。また、地下鉄で15分のところにあるアフラックペアレンツハウス大阪も1泊1000円で利用できます。

#### 11. 患者団体を中心とした民間団体と連携したケアを実施しています

理想的な小児がん診療を実現するためには、私たちの力だけでは限界があります。欧米のように民間の力も合わせて初めて実現できるものだと考えています。また、外部団体との連携は医療者だけで独りよがりになることも防いでくれます。当院では前述のTSURUMI こどもホスピスのほか、シャイン・オン・キッズ、エスピーロー、がんの子供を守る会、しぶたね、メイク・ア・ウィッシュ・オブ・ジャパン、ク



院内学級（光陽特別支援学校）前の生徒の作品  
「わたしたちの目標」

リニクラウン、アフラック、ゴールドリボンネットワーク、ピーイングアライブジャパン、キーブママスマイリング、ジャパンハート、日本

クリニックラウン協会などの団体と効果的な連携を行っています。



ゴールドリボン主催の小児がん経験者支援のためのゴールドリボン・ジョイ&ウォーク

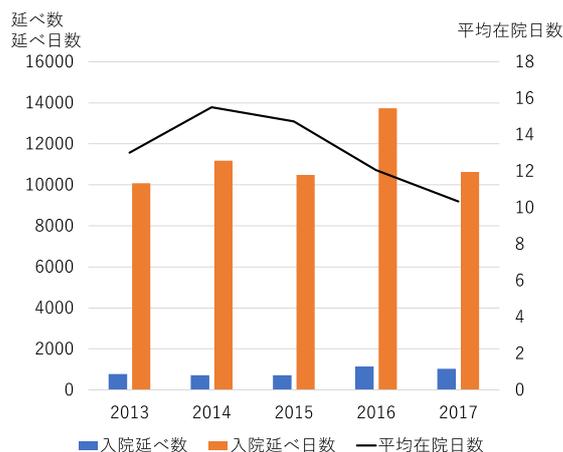


入院・外来治療中のほか治療終了後または終末期などすべての期間、民間団体との協働で小児がん患者の支援を行っています

### III. 小児がんの診療実績と治療方針

#### 概要

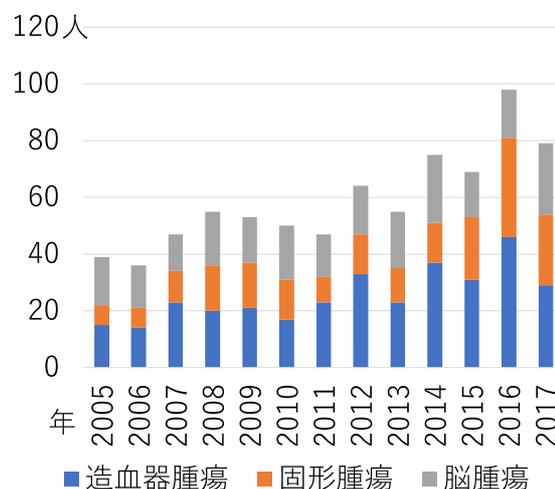
年間、80名前後の初発、および再発例も含めると100名前後の患者を受け入れており、近畿、中四国で最も多い患者さんを治療しています。大阪府全体の新規発症例の1/3~1/2を受け入れていることとなります。小児がん患者の入院数は常時30-40名で年齢別に乳幼児病棟、学童用病棟、思春期・若年成人（AYA）病棟に収容しています。疾患は造血器腫瘍、固形腫瘍、脳腫瘍ですが、他の小児がん診療施設と比べると脳腫瘍が多いのが特徴です。治療はFirst line では多施設臨床試験に参加して行うほか、一部ではガイドライン治療を実施しています。有効な既存治療がない場合は、新規薬剤を用いた医師主導治験や単施設での臨床試験などを行うことにより、難治例に対して治療機会を提供しています。



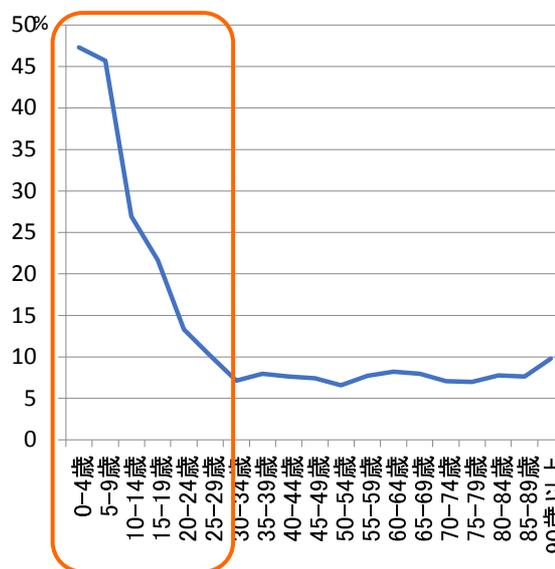
#### 当院での18歳未満小児がん診療実績

子どもたちは1日も多く家にいることを望みますので、できる限り入院期間を短くすること

を心がけています。2017年の1回の入院の平均期間は11日間でした。

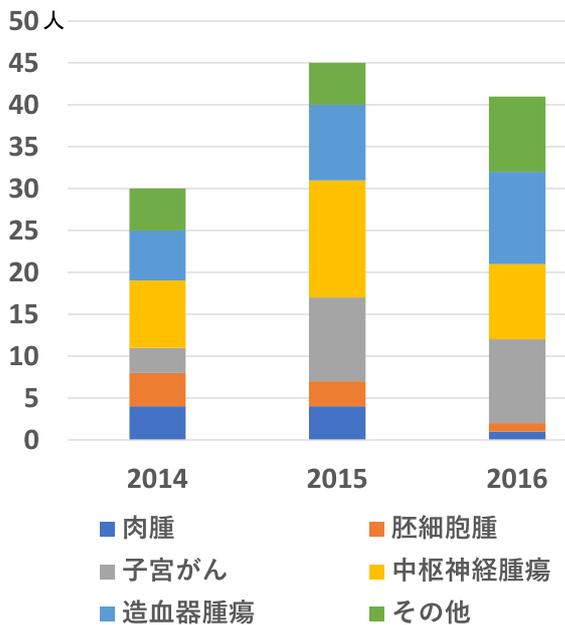


**当院で治療した小児がん初発患者数  
他の施設と比べて脳腫瘍の割合が高いのが特徴です**



**当院で治療したがん患者の大阪府全体のがん患者に占める割合 (2016年)**

10歳未満では大阪府の小児がんの約半数、AYA世代は15-20%を当院で治療しています



#### 当院で治療した AYA 世代がんの疾患別患者数

##### 1. 脳腫瘍

わが国で初めて小児腫瘍医が参画して体系的に集学的治療を始めた実績があり、現在、国の研究費を得て日本小児がん研究グループの傘下で全国組織として小児脳腫瘍委員会を主宰しています。この委員会で各種小児脳腫瘍の臨床試験計画を立案しており、今後順次全国で実施する予定にしています。毎年、25-30 名の新規症例の治療を行なっています。

当院では他院で治療に難渋してから紹介されてくる患者さんが多いのが特徴です。他院で手術がうまくいかず、当院での腫瘍摘出や化学療法を目的として来られます。脳腫瘍では放射線治療が多くの場合必要となりますが、放射線治療は知能低下などの多くの合併症を引き起こします。そのため、当院では大量化学療法など化学療法を強化することで放射線の照射量を減らすほか、トモセラピーなどの最新の治療

装置を用いることでこれらの合併症の軽減を図っています。

脳腫瘍の正確な病理診断には腫瘍細胞の遺伝子解析が必須です。当院では国立がん研究センター研究所と共同してすべての脳腫瘍で遺伝子解析を行なっているほか、一部は院内の遺伝子診療部で実施しています。遺伝子の種類によって、治療方法が決定されます。

髄芽腫では自家造血幹細胞移植を併用することで、転移のある例では、従来脳と脊髄全体に 36Gy の照射を必要としていたのを 18Gy にまで減らすことを可能としました。また、胚細胞腫では髄腔内化学療法を用いることで、これまで脳の広い範囲に照射することが必要であったのを、腫瘍部分へのみの照射で済むようになりました。

脳腫瘍では治療後の知能などの認知機能の低下を防ぐことが必要です。当院では治療中から小児言語科が介入し、治療終了後は高次脳機能外来で診療し、必要に応じて学校などへの指導も行います。

##### 2. 固形腫瘍

当院では年間、50-70 例を治療しています。最も多い固形腫瘍は神経芽腫ですが、転移のある場合は世界的にも満足のいく成績が得られていません。特に国内では海外で標準的となっている抗 GD2 抗体が未承認のため、使うことができません。当院では 2010 年より本剤の国内導入を目指して、後述の医師主導治験を行ってきました。その結果、2020 年頃には国内での承認を受けられる目処が立ってきました。また、まったく新たな治療法として、国立がん

研究センター研究所と共同で、タミバロテン・デシタピンによる治験を2018年より開始しました。

そのほかの固形腫瘍としては、横紋筋肉腫やユーイング肉腫、骨肉腫などの軟部骨肉腫も多く治療を行なっています。これらの疾患については、大阪医療センターや大阪国際がんセンターとも連携しています。

### 3. 造血器腫瘍

当院では悪性リンパ腫、急性リンパ性白血病、急性骨髄性白血病などの造血器腫瘍を、毎年30-50例治療しています。これまでの治療で効果がない場合は、クロファラビンやネララビン、さらに2018年11月に上梓されたプリナツモマブ、ギルテリチニブなどの新薬を用いた治療を行なっています。また、そのほかにもまだ承認されていない新薬の治験に登録して治療することも検討します。

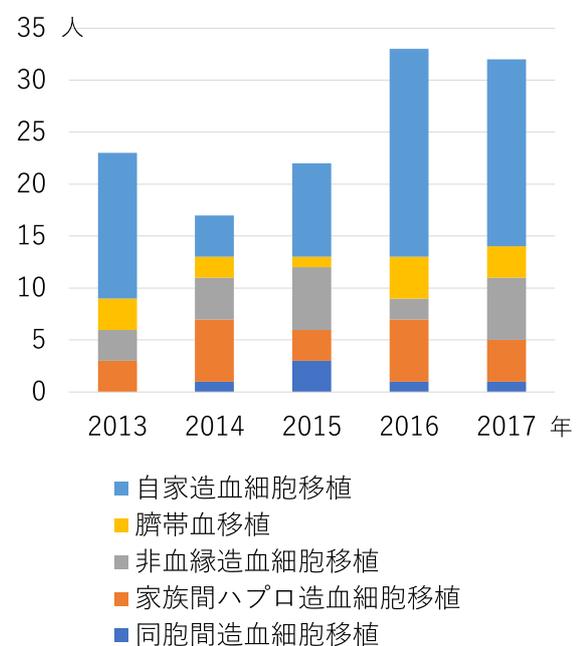
これらの治療では治癒が困難と判断したときは、肉親のほか臍帯血や骨髄バンクからの同種造血幹細胞移植を行います。しかし、移植治療は一定の危険性を伴うこと、治療後の晩期合併症を避けられないことから、その適応を慎重に判断することが求められます。最近では効果の高い薬剤が増えていることもあり、小児領域では造血幹細胞移植を避ける傾向にあります。

### 4. 造血幹細胞移植

日本骨髄バンク、臍帯血バンクの認定施設であり、年間15例前後の同種造血幹細胞移植を行っており、国内有数の実績をあげています。小

児領域ではHLA不適合移植に最も早くから着手し、実績をあげています。

最近、不妊などの晩期合併症を回避する目的で、白血病に対する免疫力に依存し、移植前治療を軽減した骨髄非破壊的移植が行われるようになってきましたが、再発が多いなどの問題もあり、当院では白血病に対する免疫力の有効性が高い急性骨髄性白血病や腫瘍の増殖速度の遅い悪性リンパ腫などの一部に対して、実施しています。



#### 当科で実施した造血細胞移植例数

造血幹細胞移植の成否はウイルス感染症の制御が鍵となります。しかし、移植時に問題となるようなウイルスの迅速なモニタリングは通常検査会社で実施するため、困難です。そのため、当院では院内でこれらのウイルスのリアルタイムでのモニタリングを行っています。それにより、移植後にしばしば問題となるこれらの

ウイルス感染症へ迅速に対応することが可能となっています。

神経芽腫などの固形腫瘍に対しては必要に応じて自家造血幹細胞移植を行います。私たちが開発したチオテパ・メルファランを用いる治療法は我が国で標準的な治療法となりました。

## 5. 放射線治療

当院では、通常の放射線治療装置に加えて、ガンマナイフ、トモセラピーを配置しています。ガンマナイフは脳腫瘍などで周辺の正常組織に悪影響を与えず、腫瘍の部分のみをピンポイントで治療することができます。小児では全身麻酔が必要なため、全国でも小児のガンマナイフ治療のできる施設はごくわずかです。また、トモセラピーはCT画像に沿って強度変調照射を行うことで腫瘍部位に正確に、また、他部位への余分な照射を少なくして治療を行うことが可能です。

腫瘍の種類や部位に応じて陽子線治療や重粒子線治療が適していると判断した時は、近隣の施設に治療をお願いしています。

## 6. 集学的診療体制

医師の居室が診療科とは無関係に同室であることから、相互の連携は良好であり、毎月、小児外科系、小児内科系の医師のほか、病理医、放射線治療医が参加してカンサーボードを行っています。また、成人系診療科ともカテーテル塞栓術や内視鏡治療などで連携を行っています。

当院の小児集中治療室（PICU）では、呼吸管理や血液透析が必要な場合は24時間対応で受

け入れています。また、救命救急センターは大阪府の小児救命救急センターに指定されており、外来患者の急変にも迅速に対応しています。

## 7. 病理診断

当院には小児腫瘍病理の伝統があり、他院からの病理コンサルトを受けるほか、バーチャルスライドなどによる中央病理診断にも参画しています。

## 8. 長期フォローアップ

小児がんは治療終了後も子どもの健やかな成長を得るために、生涯にわたるフォローアップが必要です。そのため、当院では治療終了後も最低年1回は長期フォローアップ外来（定期健診外来）を受診するように勧めています。私たちは、彼らの治療を行い、共に闘病してきたものでなければ、小児がん経験者が抱える心理社会的なものも含めた様々な問題点に共感することが困難との考え方から、成人したのちも、小児血液腫瘍科で診療するようにしています。私たちがハブとなって、必要に応じて、内分泌科、婦人科などの成人の診療科に紹介を行います。

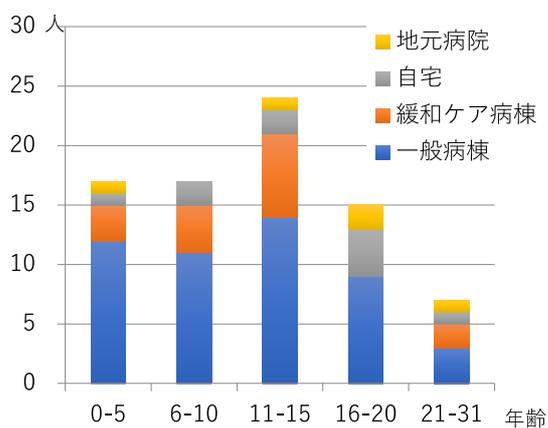
定期健診外来は毎水曜日に行っています。他院で治療を受けた小児がん経験者も受け入れており、最近では他院で治療されたあとの成人例の紹介患者が増加しつつあります。晩期合併症に対しては、小児言語科、（小児）代謝内分泌科、（小児）循環器内科、婦人科などと連携して対応しており、二次がんの検診にも注力しています。

## 9. セカンドオピニオン

治療選択に迷われる患者さんにはセカンドオピニオンを受けられることをお勧めしています。一方、他院で治療中の患者さんのセカンドオピニオンも積極的に実施しており、年間20-30件実施しています。また、遠方の患者さんのために、書面でのセカンドオピニオンも実施しています。

## 10. 緩和ケア

小児緩和ケアの専門医が勤務するわが国で唯一の施設です。疼痛などの症状緩和、心理サポート（患児と家族）などの担当医からの依頼内容に合った小児専門緩和ケアチーム（子どもサポートチーム）が対応しています。依頼内容で最も多いのが精神的ケアです。終末期ケアでは緩和ケア病棟で亡くなるケースが増えて来ています。



2011-2015年に小児がんで亡くなった場所

## 11. 治療開発

### (ア) 臨床試験

わが国のいくつかの多施設臨床試験を主導してきました。特に脳腫瘍についてはわが国で初

めての小児脳腫瘍の治療研究グループであるNPO 法人日本小児脳腫瘍コンソーシアムを立ち上げ、多施設共同研究として脳腫瘍を対象とした臨床試験を行っています。

### (イ) 治験

医師主導治験へ参加するのみならず、研究責任医師として医師主導治験を実施中です。前述の抗GD2抗体のほか（登録は終了）、現在は、難治性急性リンパ性白血病に対するそれぞれ、ボルテゾミブ、およびイノツズマブオゾガマイシンの2種類の治験、デシタピン/タミバロテン併用の難治性固形腫瘍に対する治験で登録を受け付けています。また、国際共同治験として、BRAF 遺伝子のV600E変異を持つ小児グリオーマの治験も実施中です。

### (ウ) 遺伝子解析

当院はがんゲノム医療連携病院に指定されており、適応があればゲノム解析を受けることができます。それにより治療薬が見つかることもあります。また、種々のがんの原因となる遺伝子の解析を院内の遺伝子診療部で実施しており、現場での治療に活用しています。

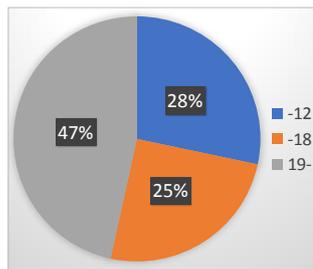
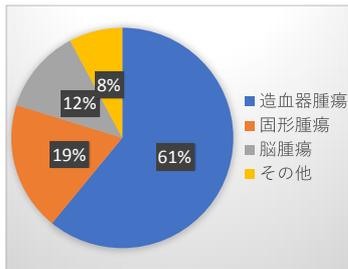
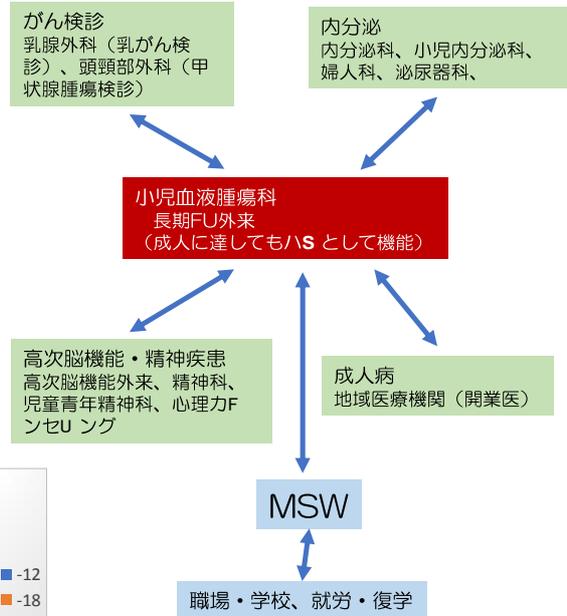
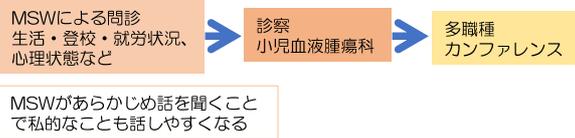
## IV. 今後の拡充計画

最近、小児がんでも体質的にがんになりやすい人たちがこれまで考えられていたより多いことがわかってきました。その場合は、今後また別のがんを発症する可能性が一般より高いことが予想されます。体質性がんを診断し、結果に合わせてがん検診を行うためのセンターの開設を予定しています。

### 長期フォローアップ外来（毎週1回）

- 治療が終了し、年間の受診が3回以下の患者を対象
- 最低、年1回は成人しても受診
- 他院からの紹介成人患者も対象
- 医学的のみならず、心理社会的な面からもアプローチ
  - ・ U スクに応じた2次がん検診、成人病検診

コーディネーター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多職種カンファレンスでの検討を経て、看護師が後日家族に連絡



疾患別、年齢別FU患者の割合  
2017/4-2018/10 (307名)



当院で毎週実施されている「てらこや」が紹介されました。



宿題を教え、大阪教育大の学生2人と言葉遊びを楽しむ小学生の男子（大阪市立総合医療センターで）

# 退院後の子 勉強サポート

## ボランティア学生ら協力 大阪の病院

小児がんや重い病気の子供たちを支援する「てらこや」活動が、大阪府立総合医療センター（以下、総合医療センター）の1階で、小中学生の約10人が大勢参加して行われ、毎週開かれてきた。退院後の勉強サポート活動の一環として、退院後の小学生を対象とした「てらこや」活動が、総合医療センターの1階で、小中学生の約10人が大勢参加して行われ、毎週開かれてきた。退院後の勉強サポート活動の一環として、退院後の小学生を対象とした「てらこや」活動が、総合医療センターの1階で、小中学生の約10人が大勢参加して行われ、毎週開かれてきた。

昨年11月中旬、大阪府立総合医療センター（以下、総合医療センター）の1階で、小中学生の約10人が大勢参加して行われ、毎週開かれてきた。退院後の勉強サポート活動の一環として、退院後の小学生を対象とした「てらこや」活動が、総合医療センターの1階で、小中学生の約10人が大勢参加して行われ、毎週開かれてきた。

退院後の勉強サポート活動の一環として、退院後の小学生を対象とした「てらこや」活動が、総合医療センターの1階で、小中学生の約10人が大勢参加して行われ、毎週開かれてきた。

国は、障害のある子どもを対象とした特別支援教育のうち、病児のため継続した勉強が必要だったり、生活に制限があったりする子ども向けの教育を「病児・身体虚弱教育」と定めている。文部科学省が昨年公表した調査によると、2013年度に年のべ30以上の長期にわたって入院した小中高校の児童・生徒は、のべ340人。入院中は、病院内に設置された「病内学級」で学んだり、教員の訪問指導を受けたりできるが、うち4割の250人は、こうした学習指導を受けていなかった。理由として「病児に専

### 長期入院の4割指導受けず

念する」のほか、「入院期間が短く、系統的な指導が難しい」や「時間的余裕がなかった」などが挙げられた。国立特別支援教育総合研究所の新平編博・上野祐司研究員（58）は「小児がん患者でも7～8割が出席するなど医療技術が進歩したことで、病児教育がより重要になってきた」と指摘する。退院して在籍校に復帰すると、通常学級に戻るか、特別支援学級で学ぶ。教科ごとに通常学級か特別支援学級かを選んだり連続で指導を受けたりもできるが、

病児を十分に理解した教員の不足や、病内学級を出た学校との連携など、課題は多い。新平さんは「退院後の学びは、まだ文部体制が備わっていない。大阪府立総合医療センターの取り組みは、医療機関と教育大学が連携しており珍しい」と評価する。一方で、「まずは在籍校の支援が大切で、一人ひとりの子どものニーズを把握し配慮できるように、教員らの意識を養い、体制を整えてほしい」と話している。

### 在籍校との連携 課題

退院後の勉強サポート活動の一環として、退院後の小学生を対象とした「てらこや」活動が、総合医療センターの1階で、小中学生の約10人が大勢参加して行われ、毎週開かれてきた。

退院後の勉強サポート活動の一環として、退院後の小学生を対象とした「てらこや」活動が、総合医療センターの1階で、小中学生の約10人が大勢参加して行われ、毎週開かれてきた。

退院後の勉強サポート活動の一環として、退院後の小学生を対象とした「てらこや」活動が、総合医療センターの1階で、小中学生の約10人が大勢参加して行われ、毎週開かれてきた。

退院後の勉強サポート活動の一環として、退院後の小学生を対象とした「てらこや」活動が、総合医療センターの1階で、小中学生の約10人が大勢参加して行われ、毎週開かれてきた。

退院後の勉強サポート活動の一環として、退院後の小学生を対象とした「てらこや」活動が、総合医療センターの1階で、小中学生の約10人が大勢参加して行われ、毎週開かれてきた。

当院で治療を受けたAYA世代患者さんが紹介されました

健康のページ

AYA（思春期・若年成人）世代のがん患者は、進学や就職、結婚など人生の大きな節目と治療の時期が重なり、精神面で不安定になりやすい。心のケアの重要性が指摘されており、医療機関も対応に力を入れ始めた。（赤津良太）

### 若い世代のがん患者支援

名古屋に住む仙田佳奈さん（32）は、高校3年の夏に脳腫瘍が見つかった。体調が戻らない中、大学受験に失敗。母（他）と同じ看護師になるかと専門学校に入ったその年、病気が再発した。

治療を続けながら国家試験に合格。病院で働き始めたが、病気の影響で左目の視力を失った。休職して治療したが退職を余儀なくされた。「働きたいのに働けない。再発の恐怖と、社会から孤立していくことへの不安から、何度も死のうとを思いました」

再発を繰り返して、死が頭をよぎる。別の治療を求めて昨年夏、地元の病院から大阪市立総合医療センター

## 心の負担軽減 希望つなぐ

医師や看護師らに近況を報告する仙田さん（中央）（大阪市立総合医療センターで）

AYA世代のがん AYAは、思春期・若年成人を意味する英語（Adolescent and Young Adult）の略。15～29歳をいうことが多い。白血病や悪性リンパ腫、脳腫瘍など、小児や成人にみられるがんが罹患し、どの診療科で診てもらえるか迷うケースもある。患者数は全国で約5000人とされる。

**先人親持たずに**  
愛知県 女性病院職員 45  
胃の付近の痛みに襲われ、救急外来を受診した。胆石と言われたが、痛み止

が支え合うピア・サポートに力を入れる。病院では毎月のように、患者の誕生日会やたし焼きパーティーなどがある。ここで活躍するのは、チャイルド・ライフ・スペシャリストだ。治療にまつわる患者の気持ちを聞き、精神的な負担を和らげる。

資格を持つ阿部恵子さんは「AYA世代は学校や社会の中で自分の立場付けを見いだしていくが、入院中は難しい。『一人ではない』と知ってほしい」と力を込める。

8月の夏祭りと10月のクリスマスは、退院した患者も「同窓会」のように集まる。小児科部長の石田裕二さんは「元気に働く先輩の姿を見て、患者は『自分も頑張ろう』と思える。抗がん剤治療の経験者から『薬は生えてくるよ』と言われれば、医師より説得力がある」と意義を語る。

同センターは昨年6月、全国初の「AYA世代病棟」を開院した。「若者の夢は社会の貴重な財産。AYA世代のがん患者を社会に帰したい」と石田さんは語る。

この世代のがん患者が将来への希望を失わず、前に進んでいくための取り組みが求められている。

### 社会復帰へ、医療機関取り組み

に移った。新たな治療の経過が順調で、医師や看護師らスタッフも親しみやすいく、気軽に相談できる雰囲気も新鮮だった。

同センターには、「AYA世代がん患者対策委員会」がある。医師や看護師のほか、心理士、医療ソーシャルワーカー、保育士、さらには、遊び場を通じて心の負担を軽くするホスピタル・プレイ・スペシャリストも相談にのる。

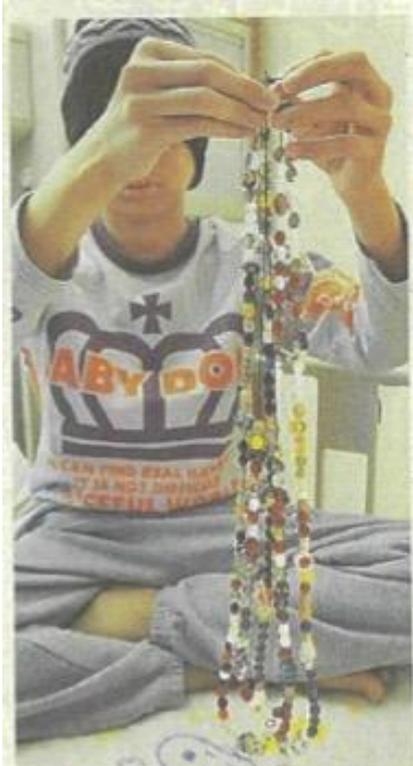
同センター副院長で小児血液腫瘍が専門の原純一さんは「仲間と一緒にいたい

年頃なので周囲から取り残された気持ちになる。自立したいのに親へ依存しなければならぬことへの葛藤もある。医師に話せない悩みは専門スタッフが対応します」と話す。

3が月に1度、名古屋から母と通院する仙田さん。5月から5年ぶりに働き始めた。「センターのスタッフと出会い、気持ちが前向きになった。あきらめていた恋愛も考えようかな」と笑顔を浮かべる。

同センター副院長で小児血液腫瘍が専門の原純一（長原町）は、患者同士が求められている。

当院で実施しているシャインオンキッズのビーズオブカレッジが紹介されました



- 260個以上達ったビーズ。赤、オレンジ、白など一つひとつが治療の記録だ
- 基本のビーズは約20種類。赤は輸血、蛍光色は放射線治療、ハートは集中治療室に入っただけ、いずれも大阪市立総合医療センター

国内では現在、大阪と茨城の2病院でビーズ・オブ・カレッジを実施。11年には東京から新たに5カ所が始まる予定。問い合わせは同基金（メール info@tylerstinson.org）へ。

# 子どもの闘病 励ますビーズ

白血病や腫瘍、小児がんなどで長い闘病生活を送る子どもたちを、カラフルなビーズで勇気づける取り組みが広がっている。手術や検査、放射線などの治療を一つ乗り越えるたびに、色や形が違うビーズ玉を一つ、ひもに通していく。がんばった記録が形に残り、心の支えになるといふ。米国で始まった取り組みを、東京の民間基金が日本に伝えた。

（鈴木彰子）

## 治療のたびに一つずつ ■ がんばった記録を形に

赤、薄緑の丸玉に、顔の形。昨年12月中旬、大阪市立総合医療センターの病室で、白血病を患う中学2年の男の子（14）が、1週間を振り返りながらビーズをひもに通した。「今週は輸血とレントゲン、あと、眉毛が抜けた」と話す。2歳以上なかったビーズ玉を数えると、280個を超え、すしりと重い。

8月に入院して病気の告知を受け、手術や検査、化学療法や輸血を繰り返してきた。手術が続いたころ、つらかった気持ちを表すデコボコの形のガラス玉

をひもに通して並べた。友達が退院したときや、外泊して中学の友達とサッカーをしたときは、イラストが描かれた白いビーズを選んだ。

時々眺めて、「頑張ったな」とつぶやいて、母（35）も「これを見て、ほめてあげるんです」と話す。

家族と離れ、病室と向き合いながら日々の治療をこなす子どもたちは、精神的にも大きなストレスを感じている。同センターの小児血液腫瘍科部長の原純二副院長は「経験を目に見える形

にすることで周りの人にも理解され、子どもたちの自信にもつながる。治療に前向きに取り組みができるようになる」と話す。

「ビーズ・オブ・カレッジ」（勇気のビーズ）は2005年ごろに米国の医療現場で始まった。色や形の異なる20種類余りのビーズが、それぞれ輸血、脱毛、放射線治療、手術などを表す。病気の告知や移植、退院など、大きなことを経験した時の特別なビーズもある。

小児がんなどの子どもたちを支援するタイラー基金（東京）が09年に日本に伝えた。希望する病院にビーズを無償で提供している。同基金のキーパー・フォーサイス理事長は「病気の話をタブー視するのはなく、子どもたちが自分の治療を価値のあるものととらえられるようになるには」と話す。

阪奈和の小児がん診療病院の連携について報道されました

# 子ども緩和ケア連携強化

小児がんなど命に関わる病気の子どもを受け入れる大阪、奈良、和歌山の1府2県の14病院が、緩和ケアのネットワークを結成した。大人の患者と比べて多様な問題を抱える一方、経験豊富なスタッフが不足していることが背景にある。定期的に会合を開いて症例検討などを行い、心身の苦痛への対応力を高める。(山崎光祥)

子どもの患者は年齢層ごとに、病状への理解力や表現力、治療方針の判断力に差があり、親や兄弟姉妹に特別な配慮が必要になることもある。スタッフが患者や家族の苦痛を正確に把握し、症状緩和や在宅療養の支援、終末期のケアなどを適切に行うには、専門的な知識が欠かせない。

子どもの緩和ケアを巡る悩みや対処法を話し合う小児科医や看護師ら（大阪市内で）



また、対象となる病気が、小児がん、先天性心疾患、重症の脳性まひ、神経・筋疾患など多様な反面、患者数が少ないのも特徴だ。大阪府立総合医療センターや大阪府立母子保健総合医療センターなど全国15施設

「小児がん拠点病院」以外ではスタッフが経験を積むのが難しいが、奈良、和歌山両県には拠点病院がない。そこで両センターを含む大阪府の10病院と奈良、和歌山の各2病院が昨年9月、「阪奈和小児がん連携施設連絡会緩和ケア部会」を結成した。大阪市内で1月18日に開かれた会合では、小児科医や看護師、医療ソーシャルワーカーら約20人が参加。思春期の女兒を受け持つ看護師は「精神的にどう支えればいいか」と悩みを打ち

## 大阪・奈良・和歌山の14病院

明け、「スタッフ間の情報交換が重要」「同世代と話せるイベントを企画しては」など、助言を受けた。

末期がんの小学生をみとった医師は、子どもを対象に住診などを引き受ける在宅医が地域で不足し、自宅で最期を過ごすことが難しい現状を報告。別の地域の医師は「子どもの緩和ケアを一度経験した後はたくさん受けるようになった在宅医もいる。開拓していくことが大事だ」と指摘した。

呼びかけ人の原純一・大阪府立総合医療センター副院長は「患者がどこに入院しても適切な緩和ケアが受けられるように知恵を出し合いたい」と話した。

### ●子どもの患者の特徴

- ・対象となる病気が幅広いのに、それぞれの患者数が少ない
- ・年齢層ごとに病状への理解力、表現力、治療方針を巡る判断力が異なり、教育機会の保障も課題
- ・社会的・経済的に未成熟な親や、孤立しがちな若い兄弟姉妹らに特別な配慮が必要
- ・死別に伴う遺族の悲しみが激しく、影響が長期間続く

当院で治療を受けたAYA世代の患者さんが紹介されました

医療ルネサンス No.6549

# AYA世代のがん

1/5

## 肉腫診断半年後「実は」

「今までの半年間は何だったんですか」

大阪市の芝池朋貴さん

(22)は高校1年の2012年9月、主治医に怒りをぶつけた。市内の病院の整形外科で骨にできるがん「ユ

ーイング肉腫」と診断され、11年9月から抗がん剤治療を受けたが、実は「急性リンパ性白血病」だったと告げられたからだ。

抗がん剤の副作用は強かった。最初の3か月は唾液を飲むだけでも吐いた。点滴で栄養を取り、ベッドに横たわり、「早う終われ」とひたすら含んだ。入院前に70kg・多あった体重は、半年後の退院時に42kg・多まで落ちた。

高校入学直後から右足が痛み始め、整形外科をいくつも受診。成長痛に似た「オスグッド病」や「靭帯炎」など病名は何度も変わった。4か所目の病院で「右

大腿骨に影がある」と言われ、紹介された病院で肉腫の診断を受けた。

抗がん剤治療中、母の福子さんは東京都内の2病院でセカンドオピニオン(別の医師の意見)を受けた。

主治医の病気の説明の歯切れが悪かったからだ。「次の治療はさらにきつくなる」と言われた。診断に納得で

きないまま、しんどい思いをさせられなかった

最初の病院はユーイング肉腫と判断したが、次の病院は急性リンパ性白血病と結論を下した。これを受け、入院先の病院が骨髄液を取って調べ直した結果、病名は白血病に変わった。福子さんは「骨の一部を取る手術までして、骨のがんだと言っていたのに、どうして間違えたのか」と憤る。

ユーイング肉腫と白血病は、骨が痛くなるなど症状



すっかり元気になり、保護者の母、福子さん(右)のもとで仕事に励む芝池さん(大阪市東区で)

**AYA (アヤ) 世代のがん**  
AYAは思春期・若年成人を意味する英語 (Adolescent and Young Adult) の頭文字。15~39歳 (29歳の場合も) を指す。進学や就労、結婚、出産など人生の節目と治療が重なり、社会的支援が必要とされる。国の第3期がん対策推進基本計画に初めて対策が盛り込まれる。

AYA世代の一部の白血病などは小児向けの治療法の方が効果が高いが、骨に症状が出た患者の多くは整形外科を受診する。原さんは「医師がこの世代のがんの特徴を知り、整形外科と小児の腫瘍科、血液内科が連携して対応することが重要だ」と指摘する。  
(このシリーズは全5回)

が似ており、使う抗がん剤も一部重なる。肉腫向けの治療で芝池さんの症状も落ち着いていたが、大阪市立総合医療センター(大阪市都島区)で白血病の治療をやり直した。入院中心の生活がさらに1年半続き、高校は何とか3年で卒業できたが、体力や気力が戻らず、大学進学はあきらめた。  
同センター副院長で小児やAYA世代のがんに詳しい原純一さんは「小児科では、骨の痛みから白血病が見つかることはよく経験するが、患者が少ないため、成人が対象の整形外科で症状から白血病を疑うのは難しいと思う」と話す。

2018年9月11日

当院の連携団体 Being Alive Japan の紹介により、当院で治療中の中学生がエヴェッサの一員になりました



# 白血病バスケットと乗り越える

白血病の治療を受けている大阪府在住の中学1年森川遼輝君(13)が、バスケットボール・Bリーグの大阪エヴェッサに入団した。長期療養中の子どもをBリーグなどが支援する取り組みで、森川君は「体力を戻して、選手と1対1の練習ができるようになりたい」と語っている。

大阪エヴェッサへの入団が決まり、根来主将(左)からユニホームを受け取る森川君(右) 森川君撮影

チームでの活動を通じて目標や希望を持ってもらおうと、Bリーグと、長期療養児を支援するNPO法人「Being Alive Japan」(東京都)、日本財団(同)が連携。昨年始まり、入団はアルパルク東京に続き2例目となった。

森川君は今年3月に白血病と診断され、8月上旬まで入院生活を送っていた。小学3年でバスケットボールを始め、将来はプロ選手という夢

## 中1男子「入団」大阪エヴェッサが支援

を持っていることから、地元の大阪エヴェッサが入団を快諾した。契約期間は来年3月末まで。1か月に1、2回を目安にチームの活動に加わり、練習や試合の補助などを

する。

森川君は今月から登校を再開し、9日に大阪市内で行われた入団式に臨んだ。「一番後ろからチームを支えたい」との思いから、背番号は「99」を希望。根来新之助主将(31)から「困難を乗り越え、勝利をつかむために一緒に戦ってください」とユニホームを手渡されると、「チームにいないきやならない存在になれれば」と表情を引き締めた。

式を見守った父の弘康さん(47)は「チームと一緒にやっていくことに対して、本人が前向きな気持ちを持っていることが、親としてうれしい」と話し、大阪エヴェッサの穂坂健祐ヘッドコーチ(38)は「一つ一つの仕事に自信を持って取り組み、プロ選手のいいところを学んでほしい」とエールを送った。

当院の「緩和ケア病室」について紹介されました

2012年(平成24年)9月25日(火曜日) 奇壇 壹

## USJの世界再現

### 大阪市立総合医療センター 緩和ケア病室完成



大阪市立総合医療センター(同市都島区)に24日、米映画テーマパーク「ユニバーサル・スタジオ・ジャパン(USJ)」(同市此花区)の世界を再現した子ども専用の緩和ケア病室が完成した。末期がんなど難病の子どもたちが、少しでも楽しい雰囲気の中で残された時間を過ごせるようにと、USJ側が改装費約330万円を全額寄付。この日はエルモなどのキャラクターも訪れ、完成を祝った。「ユニバーサル・ワンダー・ルーム」と名付けられた病室は40平方メートルで、完治

が困難な難病患者のための緩和ケア病棟(24床)に設けられた。壁には青空やUSJの人気キャラクターのビッグバードなどが描かれ、ベッドにはスヌーピーのぬいぐるみもある。難病の小児患者を無料招待するなどしてきたUSJが、センター側に子ども専用の緩和ケア病室の設置を働きかけた。完成セレモニーに出席した病棟責任者の多田羅竜平医師は「きつと子どもたちに喜んでほしい」と話している。

9/25 産経

スヌーピーのキャラクターが描かれた子供ホスピスの室内=24日午後、大阪市都島区(平田雄介撮影)



### 大阪市立総合医療センター、日本初

## 子供ホスピス 痛み和らげ

小児がん患者の治療で知られる大阪市立総合医療センター(都島区)で24日、末期がんの子供たちの苦痛を少しでも和らげ、家族とともに穏やかなケアが受けられる専用病室(ホスピス)が開設された。子供向けホスピスは全国初。厚生労働省によると、国内の小児がん発症者は年2000〜2500人。子供専用のホスピスは地域住民の寄付が潤沢な英国では40以上の施設があるが、日本ではまだ普及していない。同センターのホスピスは「ユニバーサル・スタジオ・ジャパン」(USJ、同市此花区)と協賛39社の寄付金で開設。室内の壁には「スヌーピー」や「セサミストリート」のキャラクターが描かれている。責任者の小児科医、多田羅竜平さんは「子供たちがつらい治療を頑張るだけでなく、家族や友達と楽しんで過ごす選択ができるようになった」と話した。

## 子供ホスピス 痛み和らげ

市此花区)と協賛39社の寄付金で開設。室内の壁には「スヌーピー」や「セサミストリート」のキャラクターが描かれている。