

平成27年度 神奈川県立こども医療センター
第1回小児がんセンター市民公開講座 実施報告

～小児がんについてもっと理解しよう！～

| | | | |
|-------|--------------------------|--------|--|
| ○開催月日 | 平成28年3月19日（土）13:30～15:30 | | |
| ○会場 | TKPガーデンシティ横浜 ホールB | | |
| ○テーマ | 「小児がんについてもっと理解しよう」 | | |
| ○講師 | 厚生労働省健康局がん・疾病対策課 課長補佐 | 鈴木達也氏 | |
| | 神奈川県立こども医療センター 外科医 | 北河徳彦氏 | |
| | 同上 脳神経外科医 | 伊藤 進氏 | |
| | 昭和大学藤が丘病院 小児科医 | 磯山恵一氏 | |
| | 小児がん経験者 | 横山北斗氏 | |
| | 神奈川県立こども医療センター 小児看護専門看護師 | 竹之内直子氏 | |

平成25年2月、全国に小児がん拠点病院が15施設、厚生労働省より指定され、神奈川県立こども医療センターもその1病院として役割を担っています。小児がんのお子様とご家族を社会全体で支援できるように、小児がんについて一般の方々と一緒に理解を深めたいと考え、市民公開講座を開催しました。

この公開講座は、横浜市と横浜市の指定する小児がん連携病院の4病院（神奈川県立こども医療センター・済生会横浜市南部病院、横浜市立大学附属病院、昭和大学藤が丘病院）の共催で開催しました。

会場には、一般の方、ご家族、学校の先生など、総勢83名の方々の参加があり、とても盛況でした。その講演内容とアンケート結果を報告させていただきます。

神奈川県立こども医療センター 小児がんセンター長 長場 直子



【講演の概要】

「小児がん対策について」

厚生労働省健康局がん・疾病対策課 課長補佐 鈴木達也 氏

平成24年6月に策定されたがん対策基本計画では、新たに小児がん対策を掲げ、小児がん拠点病院の整備を開始することとしました。この基本計画にもとづいて、平成25年2月に15施設を小児がん拠点病院として指定し、平成26年2月に国立成育医療研究センターと国立がん研究センターを小児がん中央機関として指定しました。

小児がん拠点病院等については、整備指針を定めており、診療機能、診療従事者の配置、医療施設の設備状況、診療実績、関連学会の研修施設や認定施設であること、情報の収集提供体制や臨床研究の状況、療養環境の整備状況等に関する要件を満たした病院を拠点病院として指定しています。その中で相談支援センターの設置は重要な項目の一つであり、患者さんやご家族からのさまざまな相談に対応できるよう、研修を受けた専門の相談員を相談支援センターに配置することを要件としています。また、相談支援センターは、小児がん拠点病院以外で診療を受けている患者さんやご家族からの相談にも対応しています。神奈川県立こども医療センターでは、窓口や電話による相談対応のほか、ホームページで、小児がん相談支援の紹介をしており、メールでの相談も受け付けていると伺っています。

小児がん対策における課題として、小児がん拠点病院と地域の医療機関との連携による質の高い医療の提供や新たな治療法の開発、長期フォローアップ体制の整備、就学・就労等の社会的問題への対応、小児がんに関する正しい情報の発信等が指摘されています。今後も継続して対策を進めてまいりたいと存じますので、今後とも皆様のご協力をいただけますようお願い申し上げます。

(参考) 小児がんに関する情報サイト：国立がん研究センター 小児がん情報サービス

<http://ganjoho.jp/child/>

<小児がんの治療について>

「小児がんの外科治療」

神奈川県立こども医療センター 外科医 北河徳彦 氏

小児がんの治療は、手術、化学療法、放射線療法のそれぞれを組み合わせるという、集学的治療を行う事が多いです。特に固形のがんは、発見時にすでに腫瘍が大きかったり、転移していたりすることもあり、治療を組み合わせています。小児がんの発生数は、血液がんと固形がん合わせて年間4,000人程度で、小児外科で関わる、例えば肝芽腫は年間60人と非常に少ない患者数です。小児の固形がんの内訳としては、一番多いのは脳腫瘍で、そのほかに、神経芽腫、ウィルムス腫瘍（腎臓の腫瘍）、網膜芽腫、肝腫瘍、骨腫瘍、軟部腫瘍などがあります。小児がんは大人のがんと違い、検診で早いうちに見つかるということはほとんどなく、たまたま風邪でかかったクリニックで腫瘍に気づき、すでに大きくなっている状況で発見されるなどがあります。治療面では大人のがんと違い、一般に抗がん剤が良く効くので、腫瘍を小さくして手術ができます。また肺などに転移があっても手術で取り除けて治癒することも多くあります。小児がんでの小児外科医の仕事は、検査で発見された腫瘍に対して、まずは「生検」を行います。これは手術で腫瘍部分を少し取って、病理医師が病気を診断します。その後に化学療法を行うために血管にカテーテルを入れる際も、小児外科医がカテーテルを

入れる手術をします。その後、内科で化学療法を行って腫瘍を小さくしてから、外科医が再度、腫瘍を全部摘出する手術を行う流れが通常です。小児外科は、こどもの成長も考慮し、傷がきれいに治るように縫合することに心がけています。肺に転移があっても切除できれば治癒する症例もあり、肺の転移部分を40箇所切除しても、ほぼ正常な肺機能で元気で生活しているお子さんもいます。しかし、小児外科の医師はそれぞれ専門分野があり、全員がこのようながんの手術が出来るとは限りません。小児がん認定外科医は94人いますが、その中で、日常的に小児がんの手術をしている外科医は20人以下です。そのため、小児がんを診療できる外科医を育てることが、今は急務となっています。

表1：他の医療機関との連携状況

神奈川県立こども医療センターの外科では、地域の中核医療機関の小児科で診断し化学療法を行って、腫瘍が縮小してから当センターで摘出手術を行い、再度、元の医療機関で化学療法や放射線療法を行うなどの連携(表1)が少しずつ広がっています。

| |
|--|
| <p>上記システムの実績（2011年度、総計11例） ※赤字は再発難治性</p> <ul style="list-style-type: none"> ・横浜市立大学附属病院と連携（神経芽腫1例、肝芽腫1例、ウィルムス腫瘍1例、骨肉腫肺転移2例、卵巣腫瘍リンパ節転移1例） ・聖マリアンナ医科大学附属病院と連携（再発卵黄嚢癌1例） ・昭和大学附属病院と連携（血管浸潤性肝芽腫1例） ・東京都立小児総合医療センターと連携（肝芽腫肺転移2例） ・名古屋大学附属病院・久留米大学附属病院と連携（肝芽腫肺転移1例） |
|--|

最近の手術の進歩としては、赤外線を使用したナビゲーション手術を行っています。肝芽腫のがん細胞が光るような薬を使用して、赤外線でがんの部分を目立たせながら手術で取ります。手術も日々進歩しています。

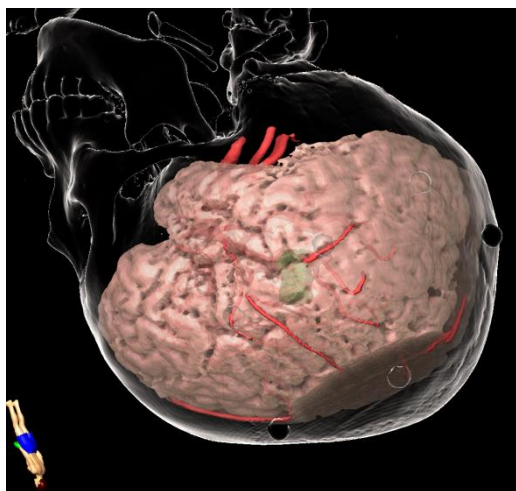
<小児がんの治療について>

「脳腫瘍の外科治療 ～ニューロ・ナビゲーションを使用した手術～」

神奈川県立こども医療センター 脳神経外科医 伊藤 進 氏

小児がんのうち、脳腫瘍は白血病について多い疾患です。

脳腫瘍に対する手術の目的は主に2つあります。一つは、脳腫瘍がどのような種類の腫瘍か、詳しい診断をつけることにあります。脳腫瘍はとても種類が多いため、細胞を顕微鏡で見て診断する（病理診断する）ことが非常に重要で、その結果によってその後の治療方針が決まります。もう一つの目的は、治療のための手術です。できるだけ腫瘍を取り除き周囲への圧迫を取り、悪い細胞を減らすことです。



手術の際に、当院でもニューロ・ナビゲーションシステムを導入して、できるだけ安全に手術が実施できるようにしています。その方法は、まず頭部にマークをつけてCTやMRI（磁気共鳴画像）を撮影します。その後、撮影された画像を専用のコンピューターで画像処理すると、立体的に病巣部を映し出すことができます。

このシステムを使用することで、手術前にどの方向から手術するのが最も良いかなどを検討したり、ご家族や患者さんに病気の場所について、立体画像をお見せしな

から説明することにも利用しています。また、実際の手術で、このニューロ・ナビゲーションシステムを使用して、腫瘍の部位を確認しながら手術することができます。このように、ニューロ・ナビゲーションシステムを用いることで、合併症ができるだけ少なくなるような手術を心がけています（実際の公開講座では、動画でシステムを説明）。

小児期の脳腫瘍の特殊性は、まず、手術の際に体が小さく全身の血液量が大人より少ない点で、出血をできるだけ少なくすることが大切です。そのために計画的に複数回に分けて手術したり、手術の前に血管内治療で腫瘍を栄養している血管を詰めて腫瘍の血流を減らす工夫をする場合もあります。また、脳が未熟なため、脳への放射線治療は副作用が大きく、3歳未満では放射線治療は原則行えません。さらに、腫瘍の部位で、脳幹部や視神経、大脳の深部や重要な脳血管を巻き込んでいるような場合、摘出が困難となるため、化学療法などの治療が必要になります。また、播種（転移）しやすい髄芽腫などの腫瘍では、手術に加えて化学療法や放射線治療を組み合わせることがとても重要になります。

まとめとして、脳腫瘍の治療では、手術で摘出した細胞を詳しく調べて病理診断をしっかりと行い、手術、化学療法、放射線治療をうまく組み合わせて治療することがとても大切です。2000年以前は根治が難しかった髄芽腫も、近年の当施設の治療成績は、手術、化学療法、放射線療法をしっかりと組み合わせることで、無病生存率が向上し、患者さんと外来通院でお会いできることが多くなってきています。

<小児がんの治療について>

「小児がんの内科的治療」

昭和大学藤が丘病院 小児科医 磯山恵一 氏

小児がんの内科的治療には、薬物療法（化学療法）があります。血液にのって全身をめぐるがん細胞に作用して治療するもので、全身療法になります。化学療法は、全身療法でしか治療が出来ない白血病等の造血器のがんの治療の他、手術前後で化学療法を行い、腫瘍を小さくしたり、再発の危険が高い場合等に行います。化学療法以外には、支持療法といわれるものがあります。化学療法が効果的に行われるようにする治療のことで、G-CSF製剤や抗菌剤での治療などがあります。また、それ以外にも、造血細胞移植という血液を造る細胞（血液）を点滴する治療や遺伝子改変T細胞療法といわれる、細胞療法（体外に一度取り出した細胞を試験管内でがん細胞攻撃型に変化させて、また体内に注入する等の治療）があります。

小児がんは、薬物療法（抗がん剤治療）の効果が高く、抗がん剤だけでも治療が出来る場合もあります。抗がん剤治療には、内服や注射（静脈注射や髄腔内注射や皮下注射等）や大量療法等で行います。代表的な抗がん剤は、アルキル化剤や代謝拮抗薬、自然界由来物質やその他の薬剤（抗生物質やホルモン剤等）で、病気ごとに、それらの抗がん剤の組み合わせを決めて、治療を行うようになっています。それが「プロトコール」といわれるもので、抗がん剤治療の決め事として、どこの病院でも同じ治療を行うようにしています。他の薬剤としては、抗がん剤と同じような働きをするもので分子標的薬があります。がん細胞の増殖に関わる特異的な分子を標的として治療をする薬剤で、従来の抗がん剤よりも正常細胞への影響が少ないように開発されたものです。一部の腫瘍、例えば慢性骨髄性白血病等ではこの分子標的薬により、劇的に治療成績が向上しました。

抗がん剤治療は薬剤を血管内に投与して行われるため、太い血管（首の根元にある中心静脈といわれる血管）にカテーテルを挿入して安全に治療が出来るようにしています。また、抗がん剤での副作用でもっと頻度の高いのが、白血球が減少し、感染しやすくなることです。この感染しやすいことを予防するために、無菌室という部屋で治療を行ったりします。抗がん剤の治療には、なおりやすさ＝良好因子や、なおりにくさ＝不良因子（危険因子）といわれる予後に関する因子の事柄がわかっています（表2）。例えば、診断時の白血球数5万以上は予後不良因子になる等があります。

表2：予後因子

このように予後因子を知って、治療の強さを変えて治療を行っています。危険因子が低い場合は副作用や長期の合併症が避けられるように強さを加減したり、危険因子が強い場合は、治る確率を高め再発を減らせるように治療を行うなどです。

小児がんは抗がん剤の進歩により生存率が向上しています。外科的治療や放射線治療に比べると、抗がん剤治療の歴史は短いのですが、薬品の開発でその進歩は著しく大きい状況です。内科的治療は全身への治療で、予後因子に基づき、治療計画を立て、時間をかけて行う治療と言えます。

| | 不良因子＝危険因子 | 良好因子 |
|-----------|---------------------------------|---------------------------|
| 年齢 | 1歳未満、10歳以上 | |
| 性 | 男 | 女 |
| 白血球数 | 50,000以上 | |
| 細胞表面抗原 | T細胞性 | Non-T |
| 遺伝子・染色体異常 | Ph1,11q23,hypodiploid | TEL- AML1,hyperdiploid |
| 治療反応性 | | |
| PSL反応性 | 治療一週間での芽球の減少(D8 PB \geq 1000) | |
| Day7 骨髄所見 | 骨髄 白血病細胞数 \geq 25% | |
| 残存病変のレベル | 高いレベル | |

<小児がん患者と家族の支援>

「小児がん経験者の闘病と社会復帰について ～小児がん経験者の立場より～」

横山北斗 氏

14歳のときに悪性リンパ腫を発症し、治療後再発したため、15歳に骨髄移植を受けて完治しました。大学進学後に、小児がんのセルフヘルプグループに出会い、社会福祉部へ編入学をして、資格を取得し、社会福祉士として活動中です。現在、骨髄移植後15年が経過しました。

小児がん患者や家族が抱える困難は入院中だけでなく、退院後も続きます。入院中や退院後の困難は自分のみでなく、セルフヘルプグループで話に出た内容をまとめています（表3）

表3：入院や退院後の困難

| 入院中 | 退院後 |
|-------------------|--------------|
| 病気の受容・理解 | 原疾患による晩期合併症 |
| 告知の問題 | 告知の問題 |
| 家族の生活の変化 | 日常生活における疾病管理 |
| 経済的な問題 | 学校生活 |
| きょうだいの養育 | 進学・就職 |
| 医療スタッフとのコミュニケーション | 結婚と妊娠・出産 |
| 保育と遊びの問題 | |
| 学校・教育の問題 | |
| 学校復帰 | |

自分の入院した病院では、小児科ではなく成人の病棟で、入院生活を送りました。詳しい病気の告知もなく、即入院、即治療という状況でした。治療中は、脱毛や食欲不振でつらかったことや同級生からの手紙で、学業への焦りを感じたりしました。また同室のおじいさんの死を身近に体験し、自分の未来はどうなるのかという不安を抱きました。病気の理解や受容が困難

で、病気の実態を本当に理解したのは、年数が随分経過してからだったと思います。

骨髓移植などの長期の治療で、公立高校への受験が出来ませんでした。学校の先生たちのおかげで高校進学ができました。退院後は「禿げてるアンパンマン」のような容姿で、かつらを装着して登校しました。人の視線が怖くて、うまく話が出来ない状況があったり、容姿から嘲笑されることもありました。体力的にひとりでの通学が困難で、しばらくは、親が車で学校の送り迎えをしてくれました。親に迷惑をかけていることを非常に感じました。高校1年の修学旅行のときに、自分の病気について同級生に自己開示できて、ようやく同級生に受け入れてもらえたように感じました。継続していた治療の薬が終了して、高校2年生の秋に、体力も徐々に戻り、ようやく本来の自分を取り戻すことが出来たと思います。

自分のほかにも小児がん経験者の声を紹介しようと思います。「入院中は精神的なサポートができる専門職にいてほしかった」「長期の入院で友人との時間の流れに差を感じてしまう」「退院後は、小児がんをふまえたうえで診察してくれる専門医が身近にいない」「病気について正直に話したら、病気が壁になり40社不採用になった」「体力的にフルタイムで働けない」「20歳以降は医療費の助成が受けられず、定期受診や検査の医療費の支払いが大変」等他にもたくさんあります。しかし、これらのマイナスな言葉だけではなく、「一緒に頑張ろうと言ってくれた主治医の言葉に励まされた」「辛いときに手を差し伸べてくれた人の顔が浮かんで温かな気持ちになれる」「脱毛などの容姿の変化に対し、同級生が守ってくれた」等のプラスの面もありました。

こどもの時に病気したことが、あらゆるライフステージでその人の選択肢を狭めてしまうことになることを強く感じています。退院後こそが「イバラの道」と日々、実感してきました。医療的な支援だけではなく、包括的な支援が必要な人に、長期的なサポートが提供できる社会的環境が必要と考えます。一人でも多くの方に、小児がんのことを知ってもらい、必要な支援を考えていけるとよいと思います。

<小児がん患者と家族の支援>

「小児がん患者と家族の支援について ～小児がん相談員の立場より～」

神奈川県立こども医療センター 小児看護専門看護師 竹之内直子 氏

当施設の小児がんセンターは、様々な職種が連携し、協働しあって、小児がんのお子さまやご家族を中心に、よりよい療養支援の提供を組織横断的に推進することを目的にしています。その中で、患者の相談支援にあたる小児がん相談支援室は、専従の看護師（小児看護専門看護師）と兼任のソーシャルワーカーで構成され、多岐にわたるご相談に対応しています。病気の種類によりますが、約半年から1年にわたる長期の入院、治療が必要で、その過程でたくさんの対処しなければならない課題に直面します。治療が終わっても、すべてが元の生活に戻るというわけではないのが現状です。また、家族も子どもの発症時から、家族や仕事に関する調整、また治療の選択など様々な事柄に直面します。そしてそれらのことが家族メンバー全体に様々な影響を与えることとなります。

実際の相談の多くは対面で行われ、その対象者は親御さんが多く、6割の方が2回以上のご相談をされています。相談内容も様々で病気や治療のこと、学校のこと、家族のこと、将来のことなど多岐にわたります。私たち相談員は、特にご家族の様々なご相談を受けて、まずはしっかりとお聞きすること、そしてそのニーズに合わせて正しい情報提供や対処法の提案、他部門との連携などに努めています。

す（表5）。

表5：相談支援の実際

退院前には、もとの生活に戻るための準備がなされませんが、実際に退院してから直面する事柄も多くあり、家に帰ってからも相談支援を継続することを保証しています。

一方でつらい出来事を乗り越えて成長を遂げるような方向に変化することは、Post Traumatic Growth (PTG) と言われています。小児がんのお子様には、治療後に医療費なども含めた社会

的支援や就労支援、また仲間との交流ができる場があるなど、体制を整備していくべき事柄も課題として挙げられますが、子ども自身が体験して得た力や持っている力が高められるような支援も必要です。病院だけで支援することには限界があり、社会で暮らす小児がん経験者やご家族のために、教育機関や行政、地域の方々と一緒に支援を考えていけるよう、体制づくりや啓蒙活動などおこなっていきたいと考えています。

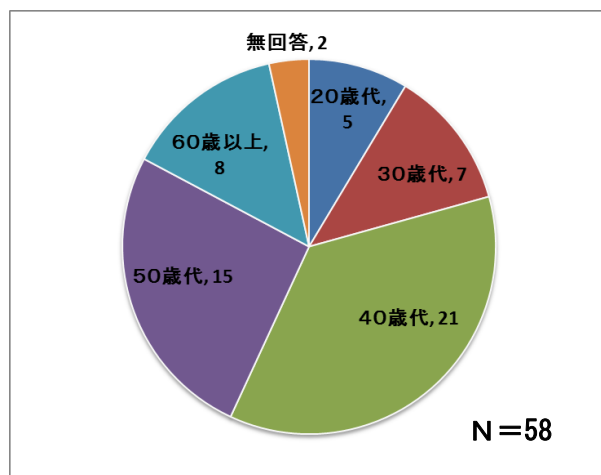


【アンケート結果】

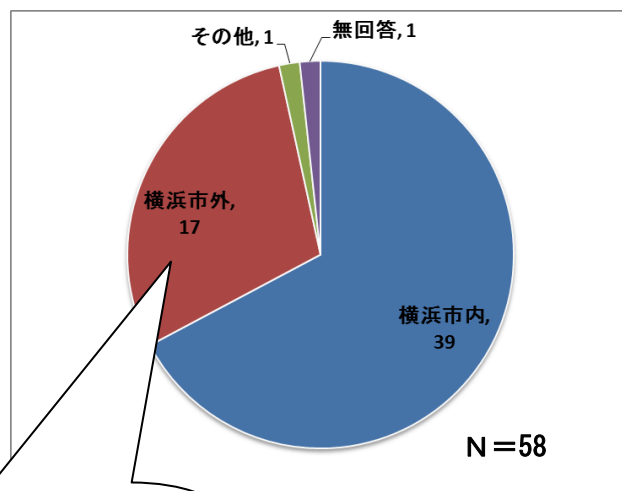
○回答者数 参加者83人中58人（69.8%）

1. 背景

1) 年齢



2) 住居場所



<市外の内訳>

川崎（6）鎌倉（1）横須賀（1）茅ヶ崎（1）
藤沢（1）小田原（1）町田（1）綾瀬（1）
大磯（1）東京都（1）千葉県八千代市（1）

3) 職業

- ・会社員（5）・主婦（5）・公務員（3）・団体職員（2）・無職（2）・パート（1）・学生（1）
- ・医師（1）・看護師（1）・保健師（2）・薬剤師（1）・介護福祉士（1）・病棟保育士（1）
- ・保育士（1）・訪問看護ステーション経営（1）
- ・学校教員（5）・養護教諭（4）・特別支援学校教員（2）・放課後デイサービス指導員（1）
- ・無回答（11）

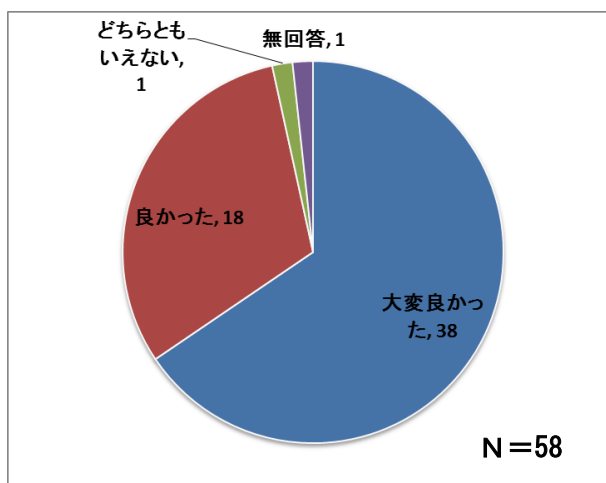
4) 子どもの有無

- ・あり：35名 無し：21名 無回答（1）

2. 講座を知ったきっかけ（複数回答あり）

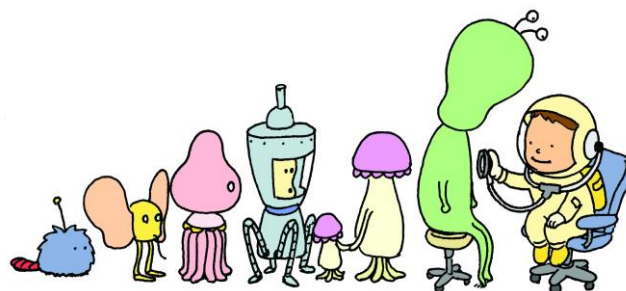
- 1) ポスター：24名 こども医療センターでみて（13）、公的機関：他病院・学校など（4）
こども医療センター以外でみて（6）
- 2) HP：7名 こども医療センターHP（3）、神奈川県（1）、無記入（3）
- 3) 新聞など：18名 県のたより（7）、タウンニュース（5）、朝日（3）・神奈川（1）・東京（1）
- 4) その他：12名 学校への案内、南養護学校からの案内、大学院の教員、
1月のこども医療センターの講演会、親類、母、知人

3. 講座内容について



4. 自由意見（要約）

- ・小児がんについて、いろいろな面や専門的なことを学べた
- ・わかりやすかった
- ・体験者の内容が具体でよかった
- ・相談者の相談内容等話が聞けてよかった
- ・小児がんの最新治療や状況がわかった
- ・少しでも自分にできることを考えたい
- ・もっと多くの人に知ってもらいたい
- ・小児がん経験者の皆さんの活躍をお祈りしたい
- ・医師の後継者を育ててほしい
- ・こどもと一緒に読める絵本などがあると良い
- ・小児がん相談室が全国にあるとよい
- ・長期フォローアップに取り組んでほしい
- ・時間が短い
- ・もっとじっくり聴きたい



ご協力ありがとうございました。