

図1. 小児がん患者の復学に携わった経験

1) 小児がん患者在籍時に行おうと思う配慮

「緊急時に受診する病院を把握する」「保護者と連絡を取り合う」「職員全体が共通の認識を持てるようにする」「患者の学校への適応を見守る」などの項目で、「とてもそう思う」と「そう思う」と答えた学校長は約8割を超えていた(図2)。

2) 小児がん患者の復学にあたって学校にあると考えられる困難

「小児がん患者の復学に対応した経験のある教員が少ない」「教員によって知識や対応にばらつきがある」「学校現場の教員は多忙である」の項目では、約8割の学校長が「とてもそう思う」と「そう思う」と答えた(図3)。

3) 円滑な復学のために必要な資源

小児がん患者の円滑な復学のために必要な資源として、「特別支援教育に特化した人員」「特別支援教育に特化した予算」などの他に、「特別支援教育について、医療関係者に相談できる窓口」や「医療関係者による、小児がんに関する研修会や講習会」などがあげられた(図4)。

4) 小児がんや患者について必要な知識

「保護者にすぐ連絡を取る必要のある緊急事態はどんなときか」「患者が発熱したときの対応」「患者がけがをしたときの対応」「患者が鼻血を出したときの対応」「学校やクラスで麻疹・水痘・インフルエンザなどの感染症が発生したときの対応」などの項目に対して、「できれば知る必要がある」「絶対に知る必要がある」と

答えた校長は全体の約9割を占めていた(図5)。

D. 考察

本調査では、小児がん患者の復学にかかわった経験のある学校長が約9%であった。

また、学校長は緊急時の対応、保護者の連絡、学校職員間で共通の認識をもつこと、疾患の理解に意欲的であった。学校にあると考えられる困難としては、小児がん患者の復学を経験した教員が少ないこと、教員の知識や対応にばらつきがあることがあげられた。医療関係者が提供できると考えられる資源としては、相談窓口を設けること、小児がんについて研修会を開くことなどに、学校長のニーズがあった。小児がんや患者についての知識としては、復学した後の患者の学校への適応に必要な内容というよりも、緊急時や発熱時・けがをした時の判断や学校やクラスで感染症が発生した時の対応など、学校生活で起こりうる健康上の問題点に関することに関心が高かった。

研修会を開くことや相談窓口を設けることなどによって学校長や教員を支援するとともに、学校現場からの意見を取り入れ、教員と医療関係者とが協働して小児がん患者の復学をサポートするシステムづくりが必要だと思われる。

引用文献

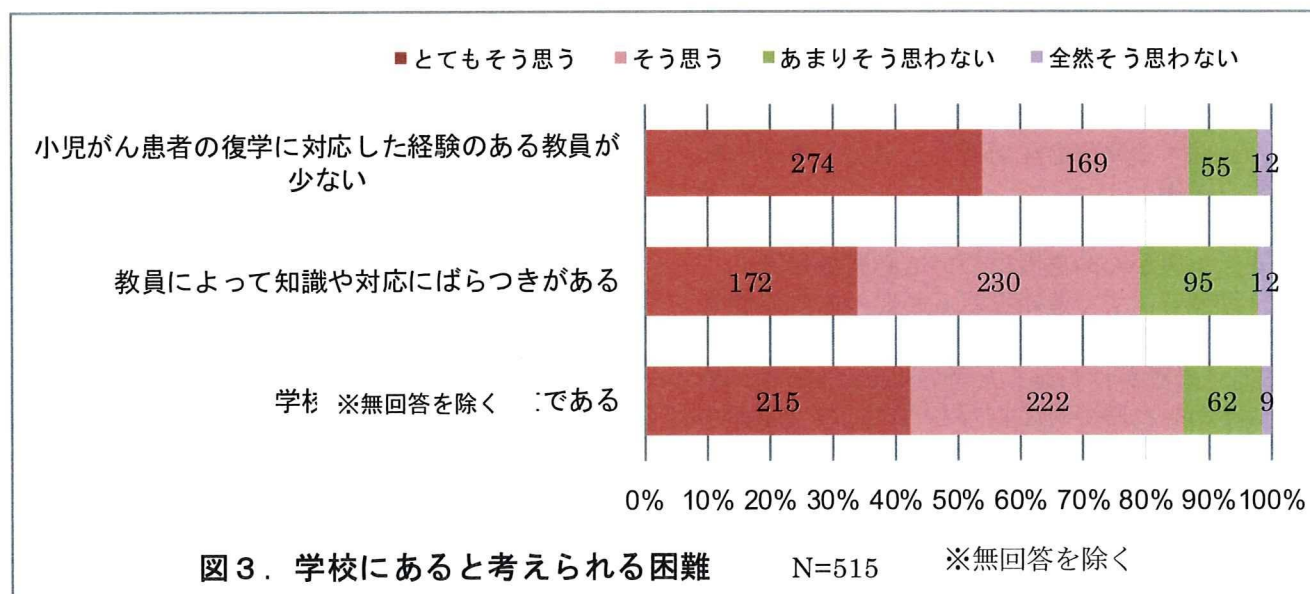
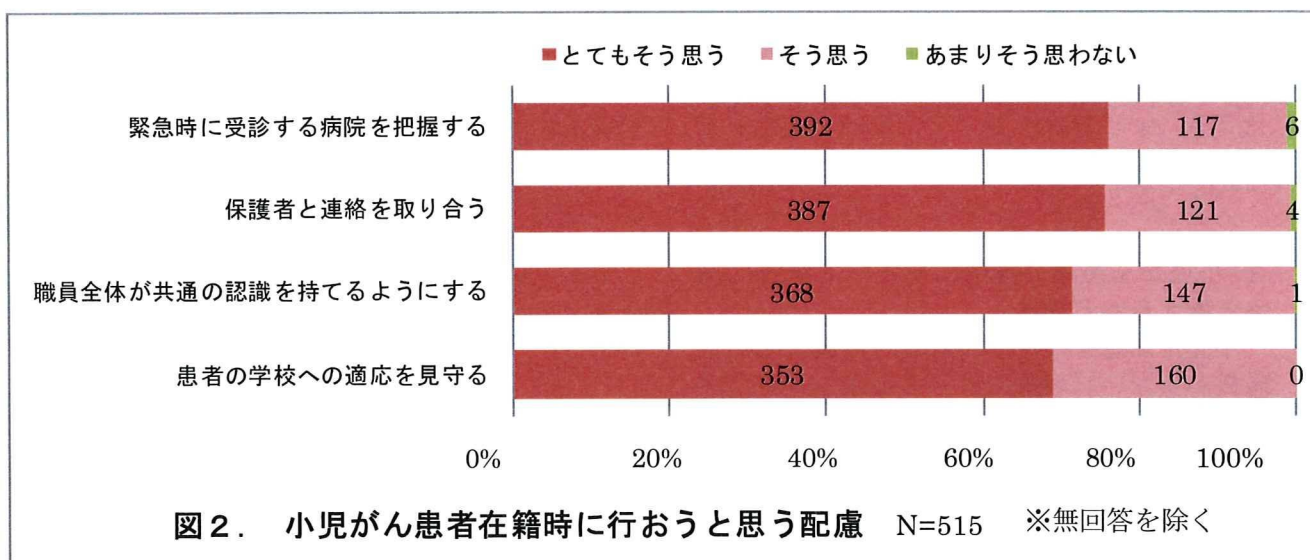
1. Bessho F, Kobayashi M. Adult survivors of children's cancer and their offspring. *Pediatr Int.* 2000;42:121-5.
2. Vance YH, Eiser C. The school experience of the child with cancer. *Child Care Health Dev.* 2002;28(1):5-19.
3. 平賀健太郎. 小児がん患者の前籍校への復学に関する現状と課題 —保護者への質問紙調査の結果より—. *小児保健研究.* 2007;66(3):456-64.
4. Enskar K, von Essen L. Physical problems and psychosocial function in children with cancer. *Paediatr Nurs.* 2008;20(3):37-41.
5. McCarthy AM, Williams JK, Eidahl L. Children with chronic conditions: Educators' views. *J Pediatr Health Care.* 1996;10:272-9.
6. 大見サキエ, 須場今朝子, 高橋佐智子, 三輪ひとみ, 吉田裕子, 久野邦義. がんの子どもの

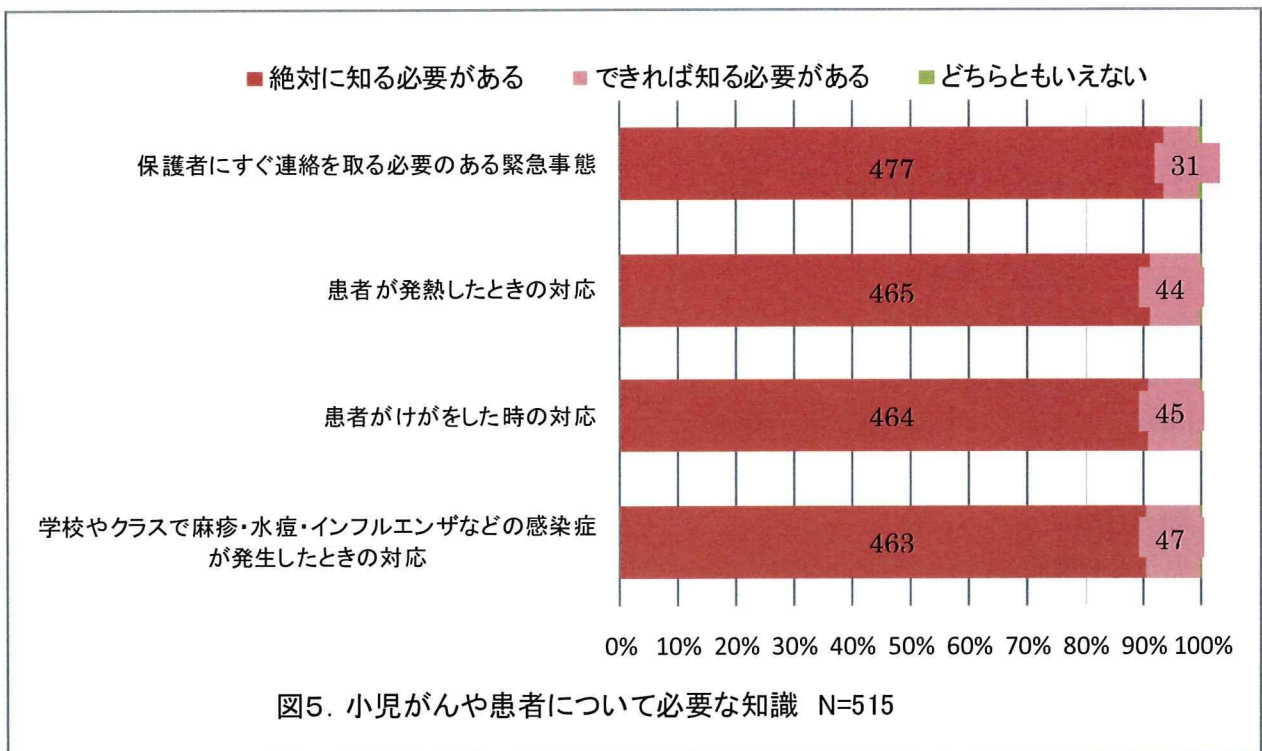
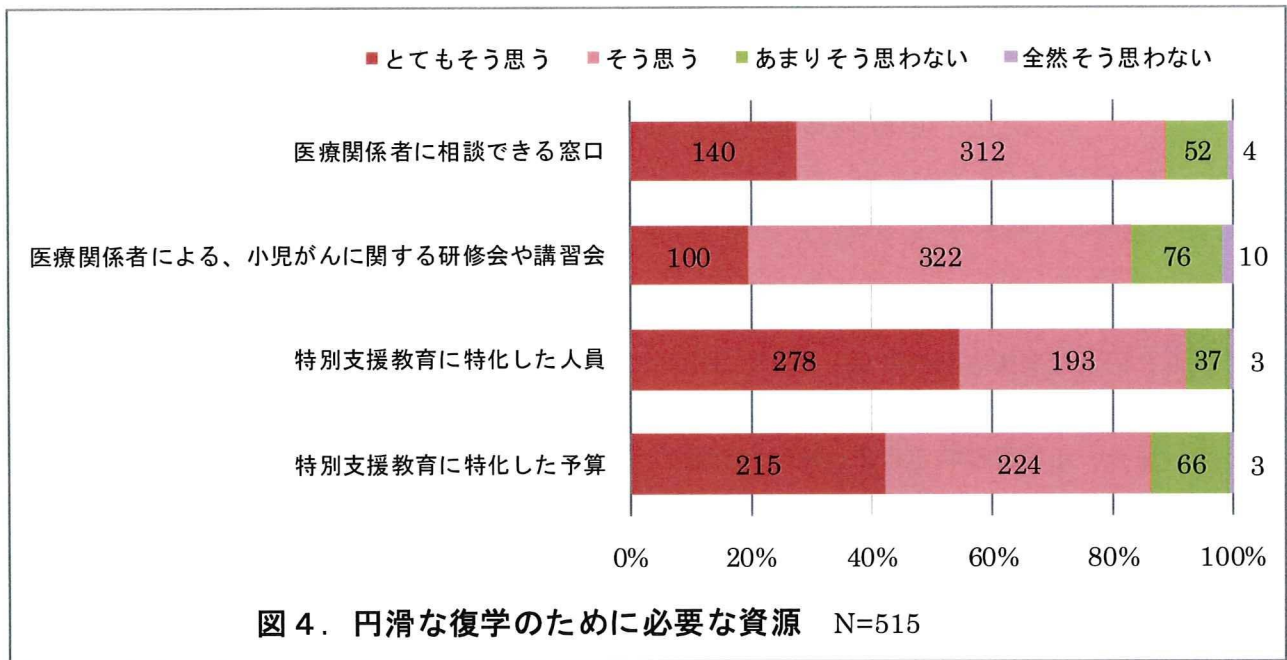
教育支援に関する小学校教員の認識 - A市における
全校調査 - 小児保健研究. 2007;66(2):307-14.

7. Moore JB, Kaffenberger C, Goldberg P, Oh KM, Hudspeth R. School reentry for children with cancer: Perceptions of nurses, school personnel, and parents. J Pediatr Oncol Nurs. 2009;26(2):86-99.
8. 文部科学省, 特別支援教育の在り方に関する調査研究協力者会議. 今後の特別支援教育の在り方について(最終報告). 2003. [cited 2010 Jan 12]. Available from: URL: http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/018/toushin/030301.htm
9. 財団法人がんと子供を守る会. がんと子供の教育支援に関するガイドライン. 東京: 財団法人がんと子供を守る

る会; 2008.

10. 全国特別支援学校病弱教育校長会, 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所. 病気の児童生徒への特別支援教育 病気の子どもの理解のために. 東京: 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所; 2008.
11. 大見サキエ. 臨床看護と学校教育 退院・学校復帰時の支援. 小児看護. 2007;30(11):1518-23.
12. 谷川弘治. 小児がんと子供の教育支援. がん看護. 2004;9(3):207-12.





厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
分担研究報告書

小児がん患者の復学支援システムに関する研究

研究分担者 堀部敬三 国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター センター長

研究要旨 愛知県をモデルに小児がん患児の復学支援体制のあり方を検討し、行政と連携した円滑な支援方法の確立と普及を目指して研究を行った。昨年度明らかになった医療者間や地元校の教諭間の意識格差に対応するため医療者を対象とした研修会を企画開催した。また、小児慢性特定疾患治療研究事業の医療券受給者を対象に復学の実態に関するアンケート調査を行い、中間解析において入院中や退院後の学習面でさまざまな困難が認められ、学年が上がること、院内学級への転校、入院中の進級、入院期間などがリスク因子になる可能性が示唆された。今後、これらを分析して問題解決の方策を考えるとともに教育啓蒙活動を推進して教育関係者や医療者の連携の円滑化を図る予定である。また、どこでも復学支援が受けられる体制を確立するには、学校、医療機関、院内学級、患者・家族を繋ぐコーディネーターが必要であり、コーディネーターの確保には学校や医療機関のみならず行政による支援が必要と考えられた。

研究協力者

中垣紀子（日本赤十字豊田看護大学 教授）
前田尚子（国立病院機構名古屋医療センター
小児科 医師）
三宅哲也（愛知県健康福祉部）
磯野哲夫（愛知県健康福祉部）
西川浩昭（日本赤十字豊田看護大学 教授）

A. 研究目的

小児がんを経験した子どもたちへのスムーズな復学のための支援の実態とそのあり方について検討し、復学支援に対する地域支援体制の確立を目指す。

愛知県では、がん対策推進計画として小児がん患児とその家族への支援体制の整備の推進を掲げて、患児およびその家族のQOLの向上を図ることを目標に医療現場が支えられない部分を行政が支援する計画がある。その一環として、小児がん患児が学校生活を普通に

送るために県内どこに住んでいても復学支援が受けられる体制の整備を目指しており、本研究班では愛知県と連携して復学支援システムの在り方を検討する。

B. 研究方法

昨年度は、愛知県の小児がん診療施設を対象とした実態調査を行い、復学支援対象数、院内教育支援の内容、復学に際しての連携の内容および問題点について把握した。その結果、医療者や教師間に意識格差が見られた。それに基づき、今年度、医療者を対象とした研修会の企画開催と教育関係者向けの研修会の企画設定を計画した。また、患者・家族側の教育支援のニーズを把握するために復学の実態に関するアンケート調査を行った。

アンケート調査の対象は、愛知県内の小児慢性特定疾患治療研究事業による悪性新生物の医療券の受給者のほか、アンケートの対象

疾患が特定されるのを防ぐ目的も兼ねて、対照の疾患群として、膠原病、血友病等血液・免疫疾患の受給者も加えた。調査期間は2009年10月1日～2010年3月31日で、調査方法は、対象者に調査用紙を郵送（名古屋市）または継続手続き時に直接手渡し（愛知県、豊橋市、岡崎市、豊田市）し、同封した返信用封筒にて愛知県健康福祉部宛に郵送してもらい回収した。予定送付数は、1152件である。調査内容は、資料1のごとくで、対象者の背景、入院中の学校（学習）について、入院中の教育支援について、退院後の復学支援について、退院後に学校で困ったこと、復学支援に対する期待について質問した。教育・復学支援に関する質問は、1か月以上の入院歴のある人を対象に尋ねた。データの解析は、パソコン統計処理用プログラムソフト（SPSS）を用いて、単純集計のほか、退院前の復学支援、院内学級への転校、進級、退院後困ったこと（学習面、施設面、先生との関係、友達との関係）等の相互の関連性をみるためにロジスティック回帰分析を実施した。解析において学年区分を幼児、小学1年～3年生、小学4年～6年生、中学生、高校生、大学生・専門学校生の6区分とした。本調査研究は、名古屋医療センターの倫理審査委員会の承認を得て実施した。

本報告書では、2009年12月28日まで回収された調査票140通についての中間解析結果を報告する。

C. 研究結果

アンケート回答者の内訳は 患者の母129名（92.1%）、父6名（4.3%）、本人3名（2.1%）、その他1名（0.7%）、無回答1名（0.7%）であった。

受給対象疾患の内訳は、複数回答があるため悪性新生物92名、血友病等血液・免疫疾患31名、膠原病慢性消化器疾患10名、慢性心疾

患4名、内分泌疾患2名、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患各1名、無回答3名であった。

以下、悪性新生物医療券受給者92名を対象に解析した。

性別は、男58名（63.0%）、女30名（32.6%）、無記入4名（4.3%）で、平均年齢は11.10歳（標準偏差4.93、範囲1-20）であった。

入院時の患者の学年等教育課程区分は、乳幼児41名、小学1～3年29名、小学4～6年13名、中学1～3年4名、高校1～3年1名、無記入4名であったが、幼児19名、小学1～3年11名、小学4～6年23名、中学1～3年19名、高校1～3年15名、大学生2名、専門学校生1名、その他2名となっていた。

入院期間は、平均7.69か月（標準偏差6.53 範囲1-40）で、入院期間中に進級・進学があった人が45名、なかった人が40名、無回答が7名であった。

「入院中に学習面で困ったことがある」と答えた人は、小児がん患者全体で32名（35%）おり、院内学級への転校（ロジスティック回帰分析によるオッズ比が7.456, $p=0.005$ ）と入院時学年区（オッズ比1.845, $p=0.042$ ）がリスク因子であった。「退院後に学習面で困ったことがある」と答えた人は、小児がん患者全体で25名（27%）あり、小学生～中学生に限ると、「あり」の回答は24名（49%）と高率で入院月数区分、すなわち入院期間が長い方が退院後の学習面で困ったことが生じるリスクが高かった（オッズ比2.247, $p=0.015$ ）。「退院後に施設面で困ったことがある」と答えた人は14名（15%）であったが、学年区分がリスク因子であった（オッズ比2.119, $P=0.026$ ）。「退院後に先生との関係で困ったことがある」と答えた人は12名（13%）あり、入院中に進級を経験した人（オッズ比21.264, $P=0.005$ ）、院内学級に転校した人（オッズ比6.701, $P=0.047$ ）、そして女性（オッズ比4.964, $P=0.039$ ）に有意にその傾向を認めた。また、「退院後に友達関係で困ったことがある」と答えた人が23名（25%）みられ、入院

中の進級がリスク因子となっていた(オッズ比 7.362, P=0.011)。さらに、「通院中に学習面で困ったことがある」と答えた人が 15 人(16%) あり外来治療(オッズ比 18.050, P=0.002)、教育支援(オッズ比 11.766, P=0.038)、学年区分(オッズ比 2.032, P=0.032)がリスク因子となっていたが、短期入院(オッズ比 0.085, P=0.015)は逆に困ったことが起こりにくい因子として浮かび上がった。

また、自由記載欄において同級生に子どもの存在を認識してもらふ工夫、いじめの予防策、地元校との連携方法、地元校の環境整備、院内学級での工夫、高校生への教育支援などの要望が出された。

D. 考察

愛知県をモデルに小児がん患児の復学支援体制のあり方を検討し、行政との連携による復学支援システムのモデルを確立することが本研究のゴールである。昨年度明らかになった医療者間や地元校の教諭間の意識格差に対応するため医療者を対象とした研修会を企画開催した。次年度には教育関係者を対象に研修会を行って小児がん患者の復学支援の重要性とあり方の理解を促す予定である。

また、今年度は、患者・家族側の教育支援のニーズを把握するために小児慢性特定疾患治療研究事業の医療券受給者を対象に復学の実態に関するアンケート調査を行った。中間解析において、小中学生の 49%において退院後の学習面で困ったことが経験されているほか、入院中や通院中においてもさまざまな困難が認められた。その中で、入院中に学習面で困ることが生じるリスク因子として学年が上がることや院内学級への転校が認められ、退院後に学習面で困ることが生じるリスク因子として院内学級への転校、入院中の進級、入院期間が認められた。現在まだ調査途中であり、次年度に最終解析を行ってこれらの要因の分析と意義の検討を行う予定である。ま

た、自由記載欄では、さまざまな問題解決の糸口となる提案がなされており、復学支援ガイドラインに取り入れたいと考えている。

長期入院後の復学支援は、医療者の理解と支援のもとに院内学級と地元校の教諭間で綿密な連携がとられるのが望ましいものの関係者の意識が高いとはいえ、学校、医療機関、院内学級、患者・家族を繋ぐコーディネーターが必要である。医療機関や学校でそのような役割を担える人が確保されるのが望ましいが、小児がん医療が専門施設でのみ行われているわけでないことから、どこに住んでいても復学支援が受けられる体制を確立するには行政による支援やコーディネーター確保が必要と考えられた。

E. 結論

スムーズな復学のための支援体制の確立には、関係者の理解を促すとともに連携の円滑化を図る必要がある、そのためには各患者にコーディネーター役が確保されるのが望ましいと考えられた。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 中垣紀子、堀部敬三、前田尚子、磯野哲夫
小児がん患児に関する復学支援の取り組み—愛知県における実態調査— 小児がん 2010 (印刷中)

2. 学会発表

1. 前田尚子、加藤剛二、小島勢二、堀部敬三 受診が途絶えた小児がん経験者の健康状態、医療機関受診状況に関する実態調査 第 112 回日本小児科学会学術集会 平成 21 年 4 月 奈良

2. 堀部敬三 医療機関における復学支援
実態調査結果について 愛知県小児がん
患児の復学支援研修会 平成 21 年 7 月
20 日 名古屋
3. 堀部敬三 小児がん患者の復学支援シ
ステムの確立 公開シンポジウム「小児
がん患者・家族及び子育て世代のがん患
者・家族への支援をどうするか？」がん
臨床研究事業（真部班）・（財）日本対がん
協会 平成 22 年 2 月 11 日 東京

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案
該当なし
3. その他
該当なし

- ① 記入者（患者との関係）（該当に○印をつけてください）： 母・父・本人・その他（ ）
- ② 住所（市町村名）： 愛知県 _____ 市・町・村 _____ 区
- ③ 患児の性（該当に○印をつけてください）： 男・女
- ④ 小児慢性特定疾患研究事業の受給対象の疾患群（いずれかに○印をつけて下さい）：
悪性新生物、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病
先天性代謝異常、血友病等血液・免疫疾患、神経・筋疾患、慢性消化器疾患
- ⑤ 病名（差し支えなければお答え下さい）： _____
- ⑥ 治療内容（該当に○印をつけてください）： 薬物療法・手術・放射線治療・移植治療・
その他（ ）
- ⑦ 機能障害を伴う手術： あり（機能障害の内容： _____）・なし
- ⑧ 初めの入院時（1か月を超える入院）の学校等（該当に○印をつけてください）：
保育園 又は 幼稚園・小学校・中学校・高等学校・大学・専門学校
初めの入院時（1か月を超える入院）の学年（該当に○印をつけてください）：
年小・年中・年長・1年・2年・3年・4年・5年・6年
- ⑨ 初めの退院時の学校（該当に○印をつけてください）：
保育園 又は 幼稚園・小学校・中学校・高等学校・大学・専門学校
初めの退院時の学年（該当に○印をつけてください）：
年小・年中・年長・1年・2年・3年・4年・5年・6年
- ⑩ 初めの入院時期と期間（何月に入院～何月に退院）： _____
(注) 1回の入院期間が短いが一連の治療のための入院の場合は
まとめて1回とみなして下さい。
- ⑪ きょうだい（該当に○印をつけてください）： あり（ 人）・なし
- ⑫ 同じ学校へのきょうだいの通学（該当に○印をつけてください）： あり（ 人）・なし
- ⑬ 入院期間中に進級や進学がありましたか？（該当に○印をつけてください）： はい・いいえ
→「はい」の場合、担任の交代に伴う引き継ぎ、入学試験の実施場所など困ったことがありましたらお書き下さい。
-
- ⑭ 退院後、外来治療はありましたか？（該当に○印をつけてください）： はい・いいえ
→「はい」の場合、治療内容（薬の名前、注射の種類など）お書きください。
-

<入院中の教育支援>

① 入院中の学習はどうしましたか？

特別支援学級（院内学級・大府特別支援学校）への転校： あり・なし

→「転校なし」の場合： 1. 学習支援： あり（選択：地元校の先生、ボランティア、その他）・なし
2. 進級： できた・留年した・退学した

② 入院中に地元校からの連絡（学級通信の交信など）や訪問はありましたか？： はい・いいえ

→「はい」の場合、具体的にお書きください。

③ 入院中、学習面で困ったことはありましたか？： はい・いいえ

→「はい」の場合、具体的にお書きください。

④ 入院中、学習の環境面で困ったことはありましたか？： はい・いいえ

→「はい」の場合、具体的にお書きください。：

⑤ 入院中の教育支援に関して要望がありましたら、お書き下さい。

<退院時以降の復学支援>

① 地元校に戻るに当たって（退院時に）地元校の先生と院内学級の先生や医療スタッフとの話し合いがありましたか？

はい（面談に参加された方は？： _____）

いいえ

② 地元校に戻って下記について困ったことはありましたか？

1) 学習面（進度の違いなど）について： はい・いいえ

→「はい」の場合、具体的にお書きください。： _____

2) 施設面（トイレ、階段、教室の席など）について： はい・いいえ

→「はい」の場合、具体的にお書きください。： _____

3) 先生との関係（配慮の有無など）について： はい・いいえ

→「はい」の場合、具体的にお書きください。： _____

4) 友達関係（本人を含めた告知、病状説明など）について： はい・いいえ

→「はい」の場合、具体的にお書きください。： _____

5) きょうだいへの対応（きょうだいが同一校にいる場合）について： はい ・ いいえ

→ 「はい」 の場合、具体的にお書きください。： _____

6) その他：（具体的にお書きください）

<スムーズな復学のためのアドバイス（長期入院を要する患者さんのために）>

① 入院時の面談（地元校と院内学級、医療者）があった方がよいですか？： はい ・ いいえ ・ どちらでもない

→ 「はい」 の場合：希望する内容

② 入院中に地元校からの連絡があった方がよいですか？： はい ・ いいえ ・ どちらでもない

→ 「はい」 の場合：希望する内容

③ 退院時の面談があった方がよいですか？： はい ・ いいえ ・ どちらでもない

→ 「はい」 の場合：希望する内容

④ 退院後に病院、院内学級担任、保健所から連絡があった方がよいですか？

： はい ・ いいえ ・ どちらでもない

→ 「はい」 の場合：希望する内容

⑤ その他（自由記載）

ご協力ありがとうございました。

厚生科学研究費補助金(がん臨床研究事業)

分担研究報告書

成人した小児がん経験者の長期フォローアップにおける小児科と成人診療科の
診療連携に関する研究

分担研究者 高橋 都 獨協医科大学公衆衛生学講座 准教授
研究協力者 武田裕子 三重大学地域医療学講座 教授
石田也寸志 聖路加国際病院小児科 医長
丸 光恵 東京医科歯科大学国際看護開発学 教授
渡邊芳子 東京大学大学院医学系研究科 特任研究員

研究要旨

目的： 成人した小児がん経験者の長期フォローアップの診療場所を検討するため、小児科医と成人診療科医の双方の視点から、両者が診療連携する際の課題と必要なリソースを明らかにする。

方法： 小児がん診療を専門とする小児科医を対象とした個人インタビューと、臓器別専門医ではなく総合医（ジェネラリスト）として勤務する成人診療科医を対象としたフォーカスグループ・インタビューを実施。平成21年12月までに小児科医10名、成人診療科医32名のインタビューを実施し、インタビュー結果の質的内容分析を行った。

結果： 本報告では、生データの収集が進行している成人診療科医インタビューの結果について、インタビューガイドに基づき、①成人した小児がん経験者の診療を依頼されたら、あるいは経験者が受診したらどうするか、②経験者を診療するとして、どのような点が心配か、③診療に向けて、どのような情報や支援が必要か、の3点に焦点をあてて記述する。インタビュー調査からは、総合医の多くは成人した小児がん経験者の診療に前向きであることが明らかになった。ただし、年齢的に小児科領域を離れた小児がん経験者の診療を全面的に任されることへの危惧があり、安全な診療を可能にするためのリソースの整備や小児科との双方向的コミュニケーションが強く望まれていた。具体的な懸念として「情報が限られた中で診療することへの不安」「期待される診療範囲の不明確さへの戸惑い」「小児診療と成人科診療の医師患者関係や診療形態の相違」が挙げられ、診療連携を検討するにあたっては、1. 総合医がすべきことの明確化・標準化、2. 小児科医との双方向的コミュニケーションとバックアップ体制の確保、3. 患者自身の自己管理へのempowerment、4. 総合医間のネットワーク構築と経験知の共有、5. 総合医以外によるフォローアップも検討すること という5点が提案された。

結論： 小児がん経験者の長期フォローアップの受け入れ先として、総合医は一つの可能性だと考えられる。今後、連携に向けて対処すべき課題の整理と具体的対応策の検討が必要である。

A. 研究目的

小児がんの5年生存率が7-8割に達した今日、小児がん経験者の長期フォローアップと晩期合併症への対応は一層重要性を増している¹⁾。国内でもJPLSGの長期フォローアップ委員会による長期フォローアップ手帳、リスク別フォローアップガイドラインの作成、モデル病院の整備などが進行中であるが、それらの方策とは別に、小児科の診療対象年齢を超えた小児がん経験者をどの診療科が担当するのかという議論も浮上している²⁾³⁾。就学就職や結婚などによる転居をくりかえすうち、小児科主治医との連絡が途切れたり、治療元の病院での経過観察が不可能になったりするケースも多い。海外では、成人した小児がん経験者の長期フォローアップの担い手として家庭医 (Family physician, General Practitioner) が注目され、小児がん経験者の診療について家庭医を対象としたワークショップも実施されている⁴⁾。しかし、わが国において、小児科医と成人診療科医の診療連携の可能性を検討した研究はきわめて少ない。

本プロジェクトでは、小児がん経験者の長期フォローアップにおける小児科医と成人診療科医の診療連携の可能性について、小児科医と成人診療科医の双方の視点から探索的に検討する目的で、両者を対象としたインタビュー調査を実施している。現在も進行中であるが、本報告では、現時点でデータ収集と分析が進んでいる成人診療科医対象のグループインタビューの結果について報告する。本研究では、成人診療科医の中でも診療連携により前向きではないかと考えられる総合医 (ジェネラリスト) の協力を得た。総合医とは臓器別専門医 (スペシャリスト) に対する概念であり、家庭医、プライマリ・ケア医、総合診療医など

と呼ばれることが多く、近年は総合医養成を目的とした臨床研修プログラムも増加している。

本研究の目的は、第一に、我が国の総合医が成人小児がん経験者の診療を担うことについてどのような認識・意見を持っているか探索的に明らかにすること、第二に、総合医が現時点で診療連携に対して抱く懸念や連携に向けたバリアを明らかにすること、第三に、総合医との効果的な診療連携を実現するために必要な支援リソースを総合医の視点から明らかにすることである。

B. 研究方法

21年度には、小児がん診療を専門とする小児科医10名を対象とした個別インタビューと、臓器別専門医ではない総合医 (ジェネラリスト) 32名を対象としたフォーカスグループ・インタビュー (以下FGI) 調査を実施した。FGIとは、少人数 (1グループあたり5~8名程度) の対象者に対して司会者 (facilitator) が座談会形式でインタビューを行い、気軽な雰囲気の中で、テーマに関する率直な意見を引き出す手法である。個人インタビューと異なり、対象者の間に互いの発言によるグループインターアクションが生じ、話題が発展していく利点がある⁵⁾。

小児科医インタビューはまだデータ収集途中であるため、本報告では、総合医対象のFGIの結果を示す。

インタビュー協力者 (以下インフォーマント) の募集にあたっては、武田と高橋が、個人的に面識のある「総合診療医」「家庭医」「プライマリ・ケア医」に研究協力者募集のチラシを配布し、協力依頼をした。武田は主に大学病院に所属する総合診療部や地域医療部の医師、高橋は総合病院や診療所に所属する医師への依頼を担当した。FGIの日時と場所はインフォーマントの都合にあ

わせて設定し、FGIはインフォーマントが勤務する病院の会議室や診療所運営母体の事務所会議室など、プライバシーが保持できる場所を実施した。

FGIに先立ち、インフォーマントの個人属性と小児科ローテートの有無、小児がん経験者診療経験の有無などについてミニアンケートを実施した。FGIの冒頭で、小児がん経験者の晩期合併症と長期フォローアップの必要性についてまとめたスライド（石田作成）を約5分間供覧し、続いて、①成人した小児がん経験者の診療を依頼されたら、あるいは経験者が受診してきたらどうするか、②経験者を診療するとして、具体的にどのような点が心配か、③診療連携に向けて、どのような情報や支援が必要だと考えるか、という3点を質問した。すべてのFGIにおいて高橋がfacilitatorをつとめ、渡邊がアシスタントとして参加した。アシスタントは各インフォーマントの発言の冒頭を記録してインタビュー逐語録作成時の資料にするとともに、インタビュー中の全体の雰囲気や各インフォーマントの様子を観察して記録し、分析時の参考とした。面接は許可を得て録音した上で逐語録を作成し、質的内容分析⁶⁾を実施した。

<倫理面への配慮>

本調査は、平成21年3月に東京大学医学部倫理審査委員会の承認を受けた。

C. 研究結果

平成21年12月までに大学病院勤務総合医対象のFGIを4回、中小病院/診療所勤務総合医対象のFGIを1回、計5回のFGIを実施した。勤務先はすべて関東地区の医療機関である。インフォーマントとして研究に協力した総合医は計32名、平均年齢35.3±6.7歳、男性23名女性9名、32名中27名が小児科ローテート歴があり、8名は成人小児がん経験者の

診療経験を有した。現在大学病院に勤務しているインフォーマントも、過去に中小規模の病院や診療所における勤務歴を有している者が多かった。インフォーマントの背景を表1に示す。総インタビュー時間は7時間22分（平均1時間22分）である。

表1 インフォーマント医師の背景 N=32

年齢（歳）	35.3±6.7	
性別	男性	23
	女性	9
医師経験年数	5年以内	8
	6-10年	13
	11-15年	5
	16-20年	2
	20年以上	4
過去に勤務した医療機関		
（複数回答）	大病院（400床以上）	29
	中小病院（400床未満）	25
	診療所（グループ・ソロ両方を含む）	20
小児科ローテート経験	あり	27
	なし	5
成人小児がん経験者診療経験	あり	8
	なし	24
本人/家族のがん体験	あり	18
	なし	14

以下、FGIの冒頭で供覧したスライド「小児がん経験者の晩期合併症と長期フォローアップの必要性」に対するインフォーマントの反応と、インタビューガイドにおける3つの質問（①成人した小児がん経験者の診療を依頼されたら、あるいは経験者が受診してきた

らどうするか、②経験者を診療するとして、具体的にどのような点が心配か、③診療に向けて、どのような情報や支援が必要だと考えるか) に対するインフォーマントの発言をカテゴリー化した結果を示す。文字フォントとサイズが異なる部分はインフォーマントの語り、その中の〈 〉はFGI facilitatorの発言である。

1. スライド「小児がん経験者の晩期合併症と長期フォローアップの必要性」に対する反応

スライド供覧を受け、5回のFGIのすべてにおいて、小児がんにおける晩期合併症と長期フォローアップの必要性を社会一般や小児科以外の医師に周知することがきわめて重要である、という発言があった。

僕はこういうテーマを考える機会がなかったんで、(スライドを)初めて見て、こんな事が起こっているんだという事を初めて知ったので。僕みたいに、そういうのが議題に上がることによって、皆が関心持ってくれるのかなってということによって、また動き出すこともあるんじゃないかなと思います。(大学病院A)

問題提起は凄く意味がある。僕も、この問題、全く知らなかったんで、もう少しマスコミを通じて、こういった困ってる人たちがいるんですってことの問題提起をしていって、やる必要はあるかなと。(大学病院C)

最初のスライドで、こんなにたくさん問題があるんだって事、自分自身、ニーズにすら気付いていなかったんだなという事がすごく発見で。(普段は)生活習慣病のように、成人の課題を主に診てると思うんですけど、そういったものが(小児がん経験者では)早く起きるって事が、非常に大きな、そんな事がある、今(生活習慣病発症)リスクの中に小児がんの治療とかっていうのも入っ

てないですから、すごく勉強になりました。(大学病院D)

2. 成人した小児がん経験者の診療を依頼されたら、あるいは経験者が受診してきたらどうするか

成人した小児がん経験者の診療を依頼された場合、あるいは経験者が受診してきた場合の対応については、「診る」という反応が多く、自分は診ることができない、または診たくないと明確に答えたインフォーマントは一人もいなかった。ただし、「診る」と答えながらも、紹介状の有無や本人の病状把握の程度によって事情が異なるとする声も多く、次章3で詳述する「診療に際して心配な点」があわせて語られていた。積極的に診療とするという立場のインフォーマントからは、総合医としての“ジェネラリストマインド”を持つ医師なら歓迎するはずだ、という発言、小児がん治療歴は数ある既往歴の一つにすぎないから特別視しない、という発言がみられた。

私達診療所での家庭医ってというのは、何でも来た人を診る。で、それがフォローアップする人だったら、フォローアップをするのが当然の場所なので。こういう人(=成人小児がん経験者)が来てフォローアップして下さいって言われたら、受ける事が仕事なので、何かとても自然な仕事なんですけど、聞いてて。

〈小児がん経験者をフォローアップするとしてら・・・〉

私達だと思います。(診療所/中小病院)

僕はどちらかと言うと、いわゆる総合診療科の中でも、完全に家庭医よりなので、お話をトータルして聞いていると、あんまり違和感がないって言うか。家庭医マインド持っている人って、逆に、サイコソーシャル的なものとか、病気以外の悩みとかも聞くだけのために通院してもらうことにもやりがいを見出す人たちは多いので。なんか、自

然に診れそうな・・・。(大学病院A)

考えるべきリスクファクターですね、例えば、川崎病の既往があったらコロナリスクは17歳でも考えなきゃいけないみたいな所がないかをチェックしながら診るっていう形。普通に診ればいいというか。(大学病院D)

我々は、その人全体を診るトレーニング、能力だけの問題じゃなくて、その人全体を診るというアイデンティティーを持ってるんです。要するに、循環器の先生は循環器の問題とか、呼吸器の先生は呼吸器の問題、その臓器別のアクティブな問題に対して、マインドを持って指導されてると思うんですけど、その、将来起きるかもしれない、肺に起きるかもしれない、脳に起きるかもしれない、そういったようなものを診療に引き受けて時間を割くという、「どんとこい」という心意気みたいなものは、やっぱり一番総合診療科は持っているだろうと思うんですよ。だからこの人全体を診るトレーニングも、その人全体を引き受けるマインドもあるから多分一番引き受けやすいのかなと思います。(中略) こういう、今後に渡り何が起るのか分からない、何処に起きるのか分からない、その人をずっと診ていくっていうのは、家庭医療の本質だと思っていて、あの、逆に時間的な、忙しさとか抜きにすれば、こういう人を紹介してもらえると僕は嬉しい。喜んで診たいと思いますよ。(大学病院D)

そもそも、日本のプライマリ・ケア医の殆どが、臓器専門医だったって事が問題があって。全部診ようという気が最初から(少ない)。意識が低いって言ったら失礼ですけど、それだけの教育受けてないので。ここにいる人は皆ジェネラリストなので、そういうマインドを持っている。恐らく、臓器専門医で開業して、ま、何となくジェネラル診てるけど、こういうのがぼんと来ると、・・・いや、俺、その専門じゃないからって、多分言っちゃうんだと思うんですよ。(大学病院B)

一方、総合医が長期フォローアップに貢献する可能性を認めつつも、現状で小児科医が長期フォローアップについて具体的にどのよ

うな困難に直面しているのか、小児科医自身による長期フォローアップは本当に困難なのか、なぜ総合医が連携先としてクローズアップされるのか、という疑問も、すべてのグループで呈されていた。

ちょっとわからないことがあるんですけど。小児科の先生たちが困ってますって話はいいんですけど、(小児科で)何に困ってるのか。結局、それが分からなくて。要するに、現状は誰が診ていて、しかも、どういう所が問題、例えば、プライマリ・ケア医に引き継ごうとしても、断られてるとか、そこが分からないんです。具体的に何が問題になっているのか。(中略) 要するに、小児科医なんで成人は診れないっていう話ですよ。だから、成人を診る、プライマリ・ケアでも、何でもいいんですけど、そこに引き継げばいいんですけど、そこにどういう障害が今起きているのかっていうのが、見えてこないんですけど。(大学病院B)

癌のフォローアップとか検診みたいなことは小児科がやって、何か症状出たら、プライマリ・ケアとか成人科にかかるっていうのでは、駄目なのかな?っていう気は、ちょっとするんですけど。例えば、高脂血症出たときとか、肺線維腫になったときとか、COPD になったときとか、成人特有の問題出たときに、困るっていうんだったら、その成人特有の問題出たときに、送ってきたんじゃ、駄目なのかなって気がしたんですけど。(中略) 成人の問題が出るのが不安って言うんだったら、じゃあ、出たときに、送ってきたんでもいいのかなって。(大学病院B)

また、小児科医が総合医との連携を検討する際に、「患者が成人になったら成人診療科の医師に診療主体が移行されるべき」という意識が先にたっているのではないかという指摘があった。

ちょっと思うんですけど、小児科って、年齢で切るじゃないですか。凄く特殊なんですよ、それって。僕も喘息持ちだったから、15歳になったら突然内科に行けって言われるんですよ。で、後は内科。だから、なんか潜在的に、もう大人だから、

成人に行って下さいっていう意識が小児の先生にあるんじゃないかと思うんですね。(診療所/中小病院)

逆に、小児科の診療年齢を過ぎた患者の引き継ぎのタイミングの難しさや、成人後の患者を小児科で継続診療している例に関する発言もあり、診療科移行が小児がんに限らない問題であることがインフォーマントの間で再認識される場面もあった。

こういう事もあると思うんですね。例えば、小児喘息で15歳まで診て、16歳になったその日から、(成人の)先生お願いって言われたときに、[成人科医は]拒否反応示すでしょ?だって、小児科の先生でも診れるわけじゃない。でも、ずっと診れるかって言うと、例えば、その人が肺気腫になって、60,70まで来て、どっかで受け渡さなきゃいけないとすると、まあ15歳だよ。その時に快く引き受けられるかどうかという事にも、つながるよね。だけど、殆どの人がね、(15歳のぜんそく患者をいきなり診ろと言われてたら)アレルギー反応起こすよね、ええ?だって、(小児科で)ずっと診てたんでしょ?ってね。でも、小児科の先生が、(患者が)60,70のおじいさんにもなってね、いろんな合併症が出るから、まさかCOPDは診れないだろうと。だから、我々が引き受ける、バトンタッチの時期について、やっぱり問題投げかけているよね。(大学病院B)

他にもあの～、障害児を診てる(小児科の)先生、(患者が)30歳40歳でも診てますよね。他に診てくれる人がいないって言ってましたね。私の友達がその仕事してますけど、やっぱりその、大人の病気分ないのよ～って、よく電話で言われちゃって。これってどうなの?コレステロールこれって悪いの?とか電話が掛かってきますね。(笑)でも、診てるって。(診療所/中小病院)

3. 成人した小児がん経験者を診療するとして、具体的にどのような点が心配か

小児がん経験者を実際に診療する場面でいて懸念される事項は、数多く指摘された。懸念は、「情報が限られた中で診療することへの不安」「総合医として小児科側から期待

されている範囲が不明確であることへの戸惑い」「成人診療と小児診療における医師患者関係や診療形態の相違に対する懸念」の3点に大別された。

3-1 情報が限られた中で診療することへの不安

■晩期合併症の疫学や適切なフォローアップ方法に関する情報の少なさ

「情報が限られた中で診療することへの不安」に関連して、もっとも多く指摘された懸念は、小児がん経験者の晩期合併症の疫学や、長期フォローアップにおける適切な検査頻度・検査項目に関する信頼できるデータが少ないことであった。情報量が限られている中で小児がん経験者の診療を引き受けることが安請け合いにならないか、あるいは医療的介入をすべき問題の見落としにつながらないか、という懸念が指摘された。

変な言い方ですけど、自分が診ることが、まずいことにならないかなって、やっぱり思う。だって診たことないですし、(他の患者と)同じようにいいのかわからない。さっきのお話だと、早く成人病になるんだったら、例えば、20代の方を毎年コレステロール測ったほうがいいのか、そういう話にもなりますよね。(中略)正直言って、例えば10歳のときに白血病やった人が30になった時に、症状がないけど、掛かりつけ医でこれだけはやったほうがいいっていうエビデンスは多分ないと思う。そこがちょっと気になるんですね。例えばそれで、30代で脳卒中になった時に、フォローしていた医者、何していたんだみたいな事を……。診れないとは言わないですけど、診てあげたいとは思いますが、ただ頼りになるものが、ちょっと少ないような気はする。こういう状況だったらその人から訴えられる心配はないと思うんですけど、なんかこう、これでいいのかなっ

という思いは、(総合医が)ずっと引きずると思うんですけどね。(大学病院A)

(小児がん経験者を診療した)経験自体がないので、あのお、自分がそのまま診続けていいのかって言う不安が、常に残ると思うんですよね。で、そこをどういうふうに・・・っていう事で、先ほどのガイドラインっていう話になると思うんですが、そのガイドラインが浸透してくれば、標準化されれば(楽です)。どういう事に着目すべきかって言うのが明らかじゃないだけに、不安だと思うんですね。(大学病院B)

■患者自身の病状把握の不十分さ

成人した小児がん経験者自身が自らの病名や治療内容を十分把握していない場合、特に紹介状を持たずに受診してきた患者については情報不足のまま診療することへの懸念が示された。

今までの治療内容ですとか、或いは、晩期合併症がどんな可能性があるっていうのを、もし、ご本人が情報として持って来れるのであれば、情報の一つとして考慮に入れればいいぐらいなのかなあと思うんですけども、治療内容も分からず晩期合併症の病名も分からないと、ちょっと、何なのかなっていう心配はあると思うんですけど。(大学病院B)

癌じゃなくても、何か小さい時に手術をしたっていうのは知っていても、詳しい事を全然ご本人が分かっているって方は結構いらっちゃって。そうすると、お母さん、お父さんはご存じなんだと思うんですけど、情報をご本人からは聞きようがないっていう事は結構ある。(診療所/中小病院)

小児科に通っている間は、親が結構中心になって動いてくれるんですけども、成人になると、今度、親も高齢になってしまうので、そういう環境がまた違うかなって思ったんですけど。患者さん自体が自分で動かなくちゃいけない、あの時どうだった、こ

の時どうだったっていうのが、果たして、うまく伝わっているのかどうか。(大学病院B)

■病歴の問い合わせができない状況

紹介状を持参しなかった場合、小児がんの治療が行われた病院名は判明しても元主治医がすでに転勤・退職をしていた場合、あるいは小児がんの初期治療から長期間が経過して診療録が保存されていない場合など、治療内容や臨床経過の確認が不可能である場合には、もっとも強い懸念が呈された。

A:たとえば、鹿児島で小児がん(治療)をやったと。大体12歳くらいまでで来なくていいと言われて、そのまま成人していったと。で、23になった。ちょっと調子が悪いと。で、鹿児島って言っても(もう誰も)分からない。そういう状況ですよ。

B:おかしな話ですよ。僕らは情報があれば、診ますよって言ってるだけなので、情報が無いですって言われたら、さすがに診れませんよね。例えば、僕ら医者って言うのは、問診して、情報得て、身体所見を取って、そこから、やるわけですよ。その問診がさせてもらえないって言ってるわけですよ。情報が得られないと。その状況で診ますかというのは、医者の矜持として、情報が無いのに診て、そして医療判断するというのは、正しい医療行為ではないですから。(中略)

患者さん本人に、(あなたについて)全然情報が無いから、きちっと診療出来ませんが、いいですか?って言って、患者さんが納得するかどうかですよ。それだけです。

C:あなたは、こういう人なんです。だから、一般の患者さんじゃないんです。だから、同じことやってもうまくいかない。普通の方より、ずっとリスクは高いんですよっていう事を・・・。

D:だから、リスクを患者さんがシェアする覚悟があれば。

C:なら、診ます。

D:その情報が入ってない状況でも、診ざるを得ない。

A:診ざるを得ないって言うけど、診ざるを得ないんだったら、患者さん側のほうにも、そんな凄く不利益な状況で診て貰わざるを得ないんだっていう事は、分かってもらわなきゃいけない。僕らが診ざるを得ないんだったら、彼らも、(不利益

がある状況で) 診て貰わざるを得ないんだったら、分かって欲しい。(大学病院C)

3-2 総合医として小児科側から期待されている範囲が不明確であることへの戸惑い(どの場面でどこまでの対応を期待されているのか)

長期フォローアップ時に総合医が活用できる情報の少なさに加えて、実際に小児科医側から何についてどこまでの関与を求められているのか不明であることへの戸惑いも指摘された。4. 「診療連携のために必要なシステム」と関連した発言が多いため、こちらで詳述する。

頼まれたらどうしますかっていう事なんですけど、自分としては、何をどこまで頼まれるかっていう事が、やっぱり大きいのかなって思うんですが。強い治療してればしてるほど、精神的な問題とかも起きやすいと思いますし、そういう患者さんについてどうするかっていうのは、確かに難しいのかなと思いますね。(大学病院B)

フォローアップお願いしまーすなんて、(たとえ)紹介状きても困っちゃいますよね。何をどうフォローアップすればいいのか。

(診療所/中小病院)

3-3 成人診療と小児診療における医師患者関係や診療形態の相違に対する懸念

多くのFGIでは、成人診療と小児科診療における医師患者関係のあり方や診療時間が大きく異なることが話題に上り、成人診療で標準的な状況に成人小児がん経験者が適応できないことへの懸念が示された。この点は特に、小児科診療を経験しているインフォーマントから指摘されることが多かった。

今、ちょっと、僕、小児科でトレーニングするた

めに、ローテートしているんですけども、凄いいね、皆、優しいです、(小児科の)先生。絶対、怒らない。怒らないのが前提なんで。僕だけ、結構怒るんですよ。(一同笑)前提が、僕ら(=成人診療科)の場合、自己責任。特にこれからの先行き、医療なんて当てにならないもんなので、まず、あなた自分で、よく分かってくださいよって。あなたの人生、あなたの責任なんだからってというのが、僕らのスタンスで。でも小児科の先生たちは、もっとうんと踏み込んでいて、一緒に頑張っていこうねっていうふうに。凄く優しいんですよ。だから、それがキャラクターとして・・・(定着している)。(大学病院C)

小児科研修してた時に、やっぱり凄いい結びつきが特殊というか、親と先生とか、子供と先生とか、その、3者の・・・凄くこう、命を懸けて共に闘うみたいな、やっぱり繋がりが凄く何年もあったりする所で、いきなり紹介っていうと多分家族も凄く不安があると思う。(診療所/中小病院)

そもそも、日本の外来は忙しいっていうのを、理解してくれないと困るっていうのはありますね。小児癌の先生方は優しいから診てくれるかもしれませんが、一般的な、(成人外来では)それが標準なんだよ、と。(大学病院B)

また、成人診療と小児科診療のあり方の相違について、小児科医インタビューの中で「成人診療科の医師の中には、小児がん経験者が乗り越えてきたことへの共感が足りない人も印象がある」というコメントがあったことに対しては、一定の理解を示しつつも、“共感”や、小児がん経験者への特段の配慮を示すことへの疑義も呈された。

共感が足りない。そういうふうな言い方をされれば、もう皆、診ないでしょ。そういうところの考え方を変わってもらうことが、診る上で必要だと思うんですよ。

(大学病院C)

共感を示すのはいいですけどね。ただ成人診療科による共感を当然と期待されては困る。(中略)

大変な思いを乗り越えるのは、大人でも心臓の手術をしたり、抗癌剤をして乗り越えた人がいるわけじゃないですか。だから我々は、そういうバックグラウンド、辛い事があればそれに共感する。だけど、小児がんは特別だ、みたいな発想があるとする、それは違うんじゃないかなと。つまり、小児がん患者は特別扱いされるべきだ、みたいなのが、小児科側にあるとする、それは我々としては、かなり反発するだろうと。辛いのは子供だけじゃない。ただ、小児がんの辛い経験をした人にも、大人で辛い思いをした人も、時間の許す限り共感的な態度をとりたと思います。ここからは推測ですけども、たぶん小児がんの先生は、小児がんのすごく辛いのをみている。身体で分かっていますね。どんなに辛いのか。でも、大人はあんまり診た事がない。だからもし、そういうコンテキストで我々と話すとする、ちょっとかみ合わない所があるかもしれないな、と思いますけれど。(大学病院D)

4. 診療連携に向けて必要なシステム

インフォーマントからは、連携に際して懸念される事項とあわせて、もし小児科医と総合医の診療連携を推進するなら総合医に向けてぜひ整備してほしい具体的支援システムが、数多く提案された。大別すると、「総合医がすべきことの明確化・標準化」「小児科医との双方向的コミュニケーション」「小児がんおよび晩期合併症に対する一般的情報と患者の個別病歴の提供」「成人小児がん経験者自身の自己管理へのempowerment」に分類される。

4-1 総合医がすべきことの明確化・標準化

すべてのグループであがったのは、総合医がすべきことを具体的に指示してほしい、という意見である。「フォローアップのレジ

メ」「(すべきことの)パック」と表現され、被爆者検診が例に出されたように、実施すべき検査を総合医の裁量にまかせるのではなく、具体的に小児科側から指示してほしいという意見が多かった。多忙な外来業務の中で、普段接することの少ない小児がんのフォローアップについて、総合医自身が「すべき検査」を取捨選択することは困難である。長期フォローアップへの総合医の関与を期待するのならば、関与のハードルを下げたためにも実施事項の明確化と標準化が必須であることが指摘された。

フォローアップのレジメは欲しいですね。例えば、血圧は毎月チェックしてくださいとか、CBCは、年一回とってくださいとか、この薬は使わないでくださいとか、そういう全然自分の知らないことが関係しているので、それは何だ、漠然とした不安はありますよね。(大学病院A)

これは特殊な事じゃなくて、大きな病院から近くの先生に紹介する時に、高血圧とか糖尿病だったらいいんですが、あんまりない病気、もうこれ治っているよって言っても、あんまりない病気など、病名がついているだけで本当に「うちでは診れません」って言うてくるっていう事は、(成人疾患でも)しばしばありますので。(中略)パックになって、これやってくればいいんですよみたいなんだと、本当に楽だと思うので、検診とかでも、楽になると思うので、そういうのがあると、だいぶ広がるんじゃないかなとは思っています。ええ。(大学病院A)

全然例は違うかもしれないですけど、被爆者健診ってあるんですよ、被爆者手帳の。あれには決まりがあって、この項目の検診を、と。あれは公費でやってるわけですけど、ああいうのは、割と分かり易いし、私達も、(このとおり)やればいいのねって事で、えー!? (=想定外のことに驚く) みたいには全くならないですね。(診療所/中小病院)

もしやるならば、具体的に、何を、どの頻度でやるかっていうのを、例えば、ワーファリンの治療でも、月何回採血して、この間に入れておいてくださいって言われれば、ワーファリンのことを知らない人でも出来ますし。そういうフォローも、具体的に何をすればいいのか、分かれば。ええ。

それが、こっちの裁量にって言われると、やっぱり、駄目なんで……。 (大学病院B)

このそのの原発巣によって違うとか、手術によって違うとかですね、そういうのあるかもしれないので、特にこれとこれを注意して下さいとか。

(中略) 我々としては、自分の能力を超える、診た経験がない、特に気をつけなきゃいけない所を示して頂ければ、それ以外は我々の普段のスタイルでやればいいんだなとすごく安心はできると思うので。 (大学病院D)

4-2 小児がんおよび晩期合併症に対する一般的情報と患者の個別病歴の提供

4-1 と関連して、総合医が長期フォローアップに関与する場合、小児がん経験者がもつ臨床的リスクや長期フォローアップについて効率的学習するための方策や総合医に向けた情報提供のあり方についても多くの意見が得られた。情報提供については、小児がん一般に関する情報提供と、実際に診療する患者の個別の臨床情報とに分けて論じられていた。

■小児がん一般に関する情報提供

小児がん一般についてアクセスしやすい情報源として、信頼できるソースが作成したWebサイトがあれば役立つこと、特に掲示板やQ&Aのスレッドがたてられて、質問できる状況になっていると活用しやすい、との指摘があった。また、たとえ個人病歴で過去に実施された化学療法のレジメが示されても、それだけでは情動的価値は低く、「結局それがどのような合併症につながる可能性があるのか」を効率的に理解できるような工夫が必要だという指摘もされた。

うちの外来、結構いろんな患者さんが来て、僕なんか、最近何も見ないで診療するってことが、ほとんどなくなって。前、(資料を)みたことあっても、最近どうなのかなっていうのがあるので。あと、鑑別診断で、なんかの病名が出て

きたり、紹介状に書いてあったりすると、最近はまだ電子教科書とかで調べて、そこで、あんまりいいのがないと、もう、グーグルで調べて、みたいな形で。そうすると感染症とか、難病だと、感染源の医療関係者向け情報みたいなものひっかかってきて、それ見て、うん、うん、うんって、付け焼刃でやってっていう事も、しょっちゅうなので。当面、そういう情報でもいいから、なんか、ちょっと、ググったら出てくるみたいなぐらいの事を、「小児がん情報・医療関係者向け」っていうので(作ってほしい)。或いは、例えば、5歳までのリンパーマの場合には、だいたい何歳くらいで、こういう事が報告があるので、この辺はチェックしましょうみたいなのが、書いてあると、少なくとも心の支えにはなる。(笑) それも、そのオーソリティが、ホームページで出してくれてると、患者さんと一緒に、それを見れるんですよ。

(大学病院A)

ただし、情報はアップデートされていくものであり、総合医が多忙な日常業務の中で最新情報に効率的にアクセスすることを可能にする工夫が必要であること、さらに、総合医が通常診る患者の中で成人小児がん経験者の絶対数は極めて少ないため継続学習の優先順位の上位に入らない事情を勘案し、できるだけ小児がん情報を「プッシュ型で」提供する工夫が必要だという指摘があった。

A: この人は内科に回していいと主治医の先生が思って、「年1回こういう事を気を付けて下さい。今考えられる合併症はこうです」っていう紹介状を渡して、来ますよね。我々はそれにそって、5年10年って診ていきます。実はその病気は、他のリスクも高いという事が5年後に論文が出た。でも我々はその時の、引き継いだ時の紹介状に基づいてスクリーニングをしていくので。その(新たな知見を示す)論文が出た時点でアップデートされ、我々にその情報が来るシステムに多分なっていないと思うんで。そうすると、リスクがあると、この世の中の何処かにエビデンスがあるのに、我々それを知らない為に患者さんにそういうケアを提供出来ない事があるかもしれないなと思います。ただ、そういうプル型では、我々は見ないと思います。プッシュ型でないで。

B: プッシュ型なら無茶苦茶便利ですね。