

は、全体で幼児1～3歳90名、4歳～6歳68名、小学1～3年46名、小学4～6年40名、中学1～3年28名、高校1～3年8名であり、悪性新生物に限った場合は、幼児1～3歳38名、4歳～6歳55名、小学1～3年34名、小学4～6年31名、中学1～3年25名、高校1～3年8名であった。

以下、調査時小学生以上で分析した。

入院期間中の進級・進学の有無について、悪性新生物の患者(156名)では、進級・進学があった人は87名、なかった人が57名、無回答が12名であったが、悪性新生物以外の患者(76名)では、進級・進学があった人が11名、なかった人が33名、無回答が33名であった。

入院中に学習面で困ったこと「あり」と回答した人は悪性新生物の患者で59人(37.8%)、悪性新生物以外の患者では15人(19.7%)であり、悪性新生物の患者で有意に多かった。ロジスティック回帰分析によると、入院時学年区分(オッズ比0.637, $P=0.007$)、院内学級への転校(オッズ比2.272, $P=0.048$)、地元校からの連絡(オッズ比3.351, $P=0.025$)が有意な関連因子であった。また、入院中に学習環境面で困ったこと「あり」が悪性新生物の患者で28人(17.9%)認め、カイ二乗検定では、学習面で困ったことと学習環境面で困ったことの間に関連が認められた($\chi^2=18.317$, $P<0.0001$)。

退院後の学習面については、困ったこと「あり」と回答した人は51人(32.7%)で、悪性新生物以外の24人(31.6%)と変わらなかったが、入院時小学生以上おける集計では、悪性新生物で44人(44.9%)と悪性新生物以外の5(20.8%)に比べて有意に多かった。

退院後に施設面で困ったこと「あり」が悪性新生物の患者で28名(17.9%)認め、ロジスティック回帰分析で「学年区分」(オッズ比0.571, $P=0.008$)が有意な関連因子であった。その他、退院後に友達との関係で困ったこと「あ

り」と答えた人が42人(26.9%)、先生との関係で困ったこと「あり」と答えた人が23人(14.7%)認められた。

カイ二乗検定では、退院後学習面で困ったことと施設面での困難($\chi^2=5.240$, $P<0.022$)、友達関係での困難($\chi^2=5.871$, $P<0.015$)、施設面と友達関係($\chi^2=4.185$, $P<0.041$)、先生との関係と友達関係($\chi^2=14.322$, $P<0.001$)、先生との関係と学習面での困難($\chi^2=11.060$, $P<0.001$)との関連性が認められた。また、退院後の学習面で困ったこと「あり」は、悪性新生物以外の患者においても入院中の学習面で困ったこと「あり」($\chi^2=10.128$, $P<0.001$)、先生との関係($\chi^2=5.164$, $P<0.023$)、友達関係($\chi^2=4.510$, $P<0.034$)において関連性が認められた。

また、自由記載欄においてさまざまな体験が記されていた。以下にカテゴリー別に列記する。

(1) 入院中学習面で困ったこと

- ・全く勉強に意欲が無くなり、復学後も体力・気力がなく、進級ぎりぎりだった。
- ・治療中は院内学級へ行けない日が多くなり学習面は母が見ていた。
- ・病室から院内学級が遠く、段差道路の広さなどの確保もできず点滴しながら行く子ども達にとってかなり大変であった。
- ・院内学級になかなか行けず1年入院してもほとんど勉強はできなかった。

(2) 入院中・退院後の進級・進学で困ったこと

- ・転校生が入ったので娘のクラスはないと言われてショックだった。
- ・クラス替え時には、子どもの名前がなく、不安がっていた。
- ・学年が変わったときに、担任が転入し、新しい先生に引き継ぎがされていなかった。
- ・入院中のため一般の入学試験を受けることが出来なかった。

(3) 地元校にもどって学習面で困ったこと
・習っていないことが多く進度の差がかなりあった。

- ・遅れを取り戻すのに苦労した。
- ・1年近く休んでいたため落ちこぼれて学習面がついていけなかった。
- ・高校進学を控えていて、かなり遅れていた。
- ・高校は院内学級がないためついていけない。
- ・半年位自宅療養していたので、学校側から休んでほしいような感じだった。
- ・体育は本人が参加できると考えていても、担任から止められた。

(4) 地元校に戻って友達関係で困ったこと
・友達に「どういう病気だった」と聞かれてどう説明したらいいか困った。
・病状説明など、できる年齢ではなかった。
・友人の中には心ない中傷をする子もいた。
・病気に関して理解してもらいにくい。クラス内等で、いじめにあった。
・いじめが多かった。
・留年した事と容姿(頭がはげている、びっこ)などで友人が出来なかった。

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。初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、2年目に医療者を対象とした研修会を実施、今年度は教育関係者を対象に研修会を実施し、小児がん患者の復学支援の重要性について啓蒙活動を行った。

また、昨年度実施し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とした復学の実態に関するアンケート調査結果をまとめ、復学の実態把握と要因分析を行った。悪性新生物の医療券申請者 461 件中 191 名(41.4%)から回答が得られ、そのうち、98 名(入院時

年齢分布から推定) ~156 名(調査時年齢から推定)が学齢期を病院で過ごしたと考えられ、入院中の教育支援および退院後にスムーズに復学できるための支援は小児がん患者にとって重要な問題である。

調査結果から入院中に学習面で困難を感じている人が 59 人(37.8%)に達し、退院後においても 51 人(32.7%)が困難を感じていることから入院中の教育支援のみならず、復学後の問題を解決するための支援が必要である。その困難さは、低学年ほど、転校するほど、地元校からの連絡がないほど増幅されており大きな要因と考えられた。また、退院後に施設面での困難さを感じる患者が少なからずいることや、それが学習面での困難さや、友達関係、先生との関係と関連性が見られており、退院後の教育現場での支援の重要性が示唆された。これらの問題を解決するには、教育関係者や医療関係者が長期入院の小児がん患者が抱える問題と支援について理解を深めるとともに、個別の問題を把握して未然の対応を講じるなどきめ細やかな支援が必要である。

自由記載欄では、地元校との連携の不備、入院中および復学後の学習の困難さ、同級生・友人との関わり方の困難さが記されていた。小児がんの子どもたちは、入院期間が長期であり、この時期に地元校から離れていることによって、学習の遅れが生じがちである。病院には院内学級があるが、治療が優先されているため、計画的に学習を進めにくい。地元校にもどっても、院内学級との進度の違いから、学習が遅れがちになり、小児がんの子どもたちの戸惑いが窺われる。また、友達とも長期間離れなければならない状況が続くことから、孤立した状況に置かれる可能性がある。入院後の院内学級と地元校の連携方法、子どもの存在を認識してもらおう工夫、地元校の友達との交流のはかり方、院内学級での工夫、地元校の環境整備、高校生への教育支援など個別に具

体的な課題ごとの対応が求められる。

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が、関係者の意識は必ずしも高いとはいえない。スムーズな復学には、学校、医療機関、院内学級、患者・家族を繋ぐ連携懇談会の開催による情報交換やコーディネーターによるその後のフォローが重要であり、それが推進される仕組みが望まれる。現状では、小児がん医療は専門施設でのみ行われているわけでないので、どこに住んでいても復学支援が受けられる体制として、行政による支援やコーディネーターの確保が必要かもしれない。

E. 結論

愛知県における患者へのアンケート調査から長期入院中や退院後の学習や学校生活の問題点が明らかになった。スムーズな復学には、関係者の理解を促すとともに退院時の連携懇談会の推進や復学支援コーディネーターによる支援が期待される。

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
小児がん患者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 47 : 275-280, 2010.
2. 大園秀一、石田也寸志、栗山貴久子、浅見恵子、前田美穂、有瀧健太郎、堀 浩樹、山口悦子、力石 健、徳山美香、前田尚子、沖本由理、堀部敬三 小児がん長期フォローアップにおける「治療のまとめ」の意義と活用法 小児がん 47 : 471-476, 2010.
3. Kamibeppu K, Sato I, Honda M, Ozono

S, Sakamoto N, Iwai T, Okamura J, Asami K, Maeda N, Inada H, Kakee N, Horibe K, Ishida Y. Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. J Cancer Surviv. 2010 Dec;4(4):303-12.

4. Maeda N, Horibe K, Kato K, Kojima S, Tsurusawa M. Survey of childhood cancer survivors who stopped follow-up physician visits. Pediatr Int. 2010 Oct;52(5):806-12.
5. Ishida Y, Honda M, Ozono S, Okamura J, Asami K, Maeda N, Sakamoto N, Inada H, Iwai T, Kamibeppu K, Kakee N, Horibe K. Late effects and quality of life of childhood cancer survivors: part 1. Impact of stem cell transplantation. Int J Hematol. 2010 Jun;91(5):865-76.
6. Ishida Y, Sakamoto N, Kamibeppu K, Kakee N, Iwai T, Ozono S, Maeda N, Okamura J, Asami K, Inada H, Honda M, Horibe K. Late effects and quality of life of childhood cancer survivors: Part 2. Impact of radiotherapy. Int J Hematol. 2010 Jul;92(1):95-104.
7. Ishida Y, Ozono S, Maeda N, Okamura J, Asami K, Iwai T, Kamibeppu K, Sakamoto N, Kakee N, Horibe K. Medical Visits of Childhood Cancer Survivors in Japan: A Cross-sectional Survey. Pediatr Int. 2010 Nov 16.

2. 学会発表

1. 中垣紀子、堀部敬三、三宅哲也、前田尚子 西川浩昭 小児がん患者の復学支援システムに関する研究 第26回日本小児がん学会学術集会 平成23年12月 大阪

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

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

研究分担者 高橋 都 獨協医科大学公衆衛生学講座
研究協力者 武田裕子 ロンドン大学公衆衛生学・熱帯医学大学院
石田也寸志 聖路加国際病院小児科
丸 光恵 東京医科歯科大学国際看護開発学

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(LTFU)における小児科と成人科（特に家庭医やプライマリ・ケア医などの総合医）の診療連携に関する小児科医の認識・態度と、小児科医が必要と考える条件を探索的に明らかにする。
- 方法：** 小児がん診療を専門とする小児科医 11 名を対象とした個人インタビューを実施。逐語録の質的内容分析を行った。
- 結果：** 11 名の小児科医のうち、専門医も含めた成人科医との何らかの診療連携が必要と考えていたのは 10 名、診療連携よりも小児科医による LTFU を積極的に推進すべきとした者が 1 名であった。診療連携が必要・あってもよいとした 10 名も、その必要度の認識や成人科医に期待する具体的役割はさまざまであり、全員が完全な診療移行よりも双方向的な診療連携を望んでいた。診療連携が必要な理由は、「小児科医の絶対数や LTFU に興味を持つ小児科医の不足」「成人領域に関する小児科医の知識不足」「患者を子ども扱いしない環境に移る必要性」に大別された。連携は必要ではないとする理由としては、「LTFU は小児科医の仕事」、特に総合医との連携は不要とする理由として「専門医への紹介で対応可能」「総合医がイメージできない」が挙げられた。すべての小児科医が小児科と成人科の診療スタイルの相違に言及し、そこから由来する診療連携の障壁として「小児科環境の居心地の良さへの親子の慣れ」「担当小児科医への過度の依存」「患者の説明力不足」「子への説明を嫌がる親の問題」「成人科医の配慮や共感の不足」を挙げた。連携に向けた条件として、「小児科医の意識変革」「小児科医による患者教育」「成人科医への情報提供」「互いの守備範囲の明確化」「双方向的コミュニケーション」「成人科医へのインセンティブ」「特定の成人科医への症例集積」が挙げられた。
- 結論：** 今回の調査に応じた小児科医の多くは LTFU に向けて小児科医と成人科医との間で何らかの診療連携が必要だと考えていたが、完全な診療移行よりも双方向的な診療連携を望んでいた。連携に向けては、両科の診療スタイルの相違に由来する諸問題への対応とともに、成人科医への情報提供や患者教育などの工夫が必要である。

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(以下LTFU)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LTFU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、小児科医と成人科医の診療連携に向けた両科医師の認識や、効果的連携のための方策を具体的に検討した研究は調べた限り存在しない。

本研究では、小児科医と成人科医の双方の視点を探索的に明らかにするため、両者それぞれを対象としたインタビュー調査を実施した。成人科医については、臓器別の専門医ではなく、家庭医、プライマリ・ケア医、総合診療医と呼ばれる医師(以下「総合医」と総称する)を対象にしたフォーカスグループ・インタビュー調査を実施し、21年度報告書で結果を報告した。22年度報告書においては、小児がん治療にたずさわる医師を対象とした個別のインタビュー調査の結果を報告する。

本研究の目的は、第一に、成人小児がん経験者のLTFUにおける小児がん専門医と成

人総合医の連携について、小児科医がどのような認識・意見を持っているか探索的に明らかにすること、そして第二に、両者の効果的な診療連携を実現に向けて必要とされる条件を、小児科医の視点から明らかにすることである。

B. 研究方法

小児がん診療を専門とする小児科医に対しては、個別の半構造化インタビューを実施し質問項目をある程度準備し、相手の答えが「はい」「いいえ」で終わらぬよう、「どのように・・・」「どんな点が・・・」のような開かれた聞き方をして相手の考えを掘り起こすインタビュー手法である⁵⁾。インタビューに協力する小児科医(以下インフォーマント)の募集にあたっては、石田が個人的に面識のある小児がん専門医に協力を打診し、インフォーマントの性別、年齢、居住地が偏らぬように配慮した。すべてのインタビューは高橋が実施した。インタビューはインフォーマントが勤務する病院の会議室、診察室、医局の一角、インフォーマントの自宅、高橋が当時所属していた大学の会議室など、十分プライバシーが保持できる場所で行われた。質問は、小児がん経験者のLTFUにおいて各インフォーマントが臨床場面で実際に経験した困難を聞くことから始まり、LTFUにおける問題点、成人科医と診療連携することへの認識、診療連携における問題点、求められる工夫などについて、できるだけ自由に語ってもらう形とした。連携する成人科医としては、臓器別専門医よりもプライマリ・ケア医や家庭医などのジェネラリスト(総合医)をイメージした質問をした。インタビュー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

研究終了時まで、小児がん専門医 11 名に対して個別半構造化インタビューを実施した（総インタビュー時間 10 時間 13 分、平均 56 分）。対象者の内訳は、男性 8 名、女性 3 名。小児科医としての診療経験年数は 14 年～33 年。5 名は大学病院小児科勤務、3 名は大学以外の地域中核病院に勤務、3 名は開業医である。

インタビューでは、成人科医との診療連携に関連する話題とどまらず、小児がん経験者の LTFU が必須である理由、長期フォローアップを妨げる様々な要因で成人総合医とは無関係の事情、小児科医を中心とする LTFU のありかたや将来展望などについて多岐にわたる発言があった。しかし本報告では、は特に成人科との診療連携に関連する部分に着目し、1. 診療連携の必要性に向けたインフォーマントの意見、2. 小児科と成人科の診療スタイルの相違に由来する診療連携のバリア、3. 診療連携に必要な条件、の 3 点についてインフォーマントの発言をまとめる。

文字サイズが異なる部分は、当該トピックをもっともよく表すインフォーマントの発言とインフォーマント番号、その中の〈 〉はインタビューア（高橋）の発言、（ ）は文意を明確にするための補足である。

1. 成人科医との診療連携は必要か？

11 名の小児科医インフォーマントのうち、専門医も含む成人科医との間で何らかの診療連携が必要と考えていたのは 10 名、診療連携よりも小児科医による LTFU を積極的に推進すべきと考える者が 1 名であった。何らかの診療連携が必要とした 10 名も、その必要度に対

する認識や成人科医に期待する具体的役割はさまざまであり、全員が完全な診療移行ではなく両者の双方向的な診療連携を望んでいた。

1-1 診療連携は必要であるとする意見

診療連携が必要である理由は、以下に大別された。

①「小児科医の絶対数不足および LTFU に興味をもつ小児科医の不足

小児科医の絶対数の不足や異動・定年などで診療継続ができないこと、小児科の中でも LTFU の重要性を理解して興味をもつ医師が不足していること、さらに診療部門としての不安定性も言及された。

小児科医ってそんなに数はいないし、小児科であっても小児がんやってなければ、同じ事だと思うので。（外来担当医が）小児血液グループ以外の方だと、あんまり診てもらえなかったりすることありますから。「また、血液の人のいる日に来てね」みたいなに言われちゃうことあるらしいので。〈中略〉こういうこと（＝LTFU）、今やろうとしている人ってそんなに多くないし、それが次の世代に十分に伝わっていくかは難しいんじゃないかと思うんですよ。大学病院ですと、やっぱり実験したいとかいう人もいますし、本当にこういうのに興味がなければできない。（＃2）

ある時代に築かれた体制が、そのまま続かなくて人が替わって、患者さんが帰って来なくなったりとか、そういう事がある。本当にそこまで一本通して（診療する）っていうことがなかなか難しいかもしれないですね。〈中略〉施設の中でも人は歳とれば当然辞めていくから替わっていくけども、加えて部門の安定性みたいなものもありますね。日本の大学の中では小児の腫瘍が独立しているわけじゃないですから、小児科の中で血液腫瘍の専門がいて、教授が誰になったとか、その後いた人の力関係でバランスが変化しているので、あんまり大学の方が一定してないんじゃないですかね。（＃7）

②「小児科で扱わない疾患や状況への対応

性腺機能障害、高血圧、高脂血症、糖尿病など、通常小児科で扱わない疾患や状況については、対応しきれないという発言は数多く聞かれた。

小児科医として対応しきれないという観点は、我々の扱っている診療内を超えた領域、特に、性的な問題ですよ。内面的な悩みを含んでいきますが、かなり、精神心理的な問題の面があるかなと。（#4）

③_F 本人を子ども扱いしない環境に移す必要性

後述する小児科と成人科の診療スタイルの相違に由来する問題とも関係するが、小児がん経験者の精神的な自立を促す意味でも成人科受診が必要とする意見もあった。

あの一、（小児科は）いつまでたっても子供と遊んでるような雰囲気があったりしますが、子供はいつまでも子供じゃなくて（笑）、皆精神的に発達して大人になっていくわけで、それについていけないっていう部分があったりする。小児科医が、そのまま継続して診とくっていうのは、体の部分だけでなく精神的な部分でも役に立たないっていう部分がきつとあるだろうなと思ってるんですよ。だからその辺で、やっぱり内科の先生と協力してやっていくっていう構図、システムを作っていくないと、成人したお子さんにとってはマイナス点の方がどんどん大きくなってくというは間違いないだろうと思いますね。（#10）

1-2 診療連携は必要ではない、現実的ではないとする意見

成人科医との診療連携は必要ではないとするインフォーマントの中には、小児科医が小児がん経験者の生涯の主治医としてLTFUも含めて対応すべきであるという立場の者も存在した。また、専門医への紹介は必要でも、総合医との診療連携については必ずしも必須ではないとする意見や、総合医を具体的にイメージできないという意見もあった。

①_F LTFUは小児科医が対応するべき

以下は、LTFUにおいて成人科との連携を考えるよりも小児科医自身の診療能力を伸ばすほうがよいとする意見である。

日本中に小児がんの子が溢れていたら、長期フォローを小児科医が何十年もやるっていうのは事実上不可能ですけども、これだけ患者さんの数が少ないってのは、チャンスですよ。今までずっと、研究費にしる何にしる、全く取れないでやってきた歴史があって、今、長期フォローにフォーカスが当たって、こうやって研究費が厚労省から取れて。ふと考えてみると、日本で発生している、全ての白血病、固形がん全部把握してしまっ、全部フォローアップするって、実際には出来ないとしても、理屈上は出来るような気がするんですよ。それは、Nナンバーが少ないからで、今までずっとマイナス要因であったNナンバーの少なさで、長期フォローに関していえば、チャンスだと思うんですよ。＜中略＞小児科の先生自身も未知の領域に入っていくから、勉強しなきゃしょうがないんですよ。医療って、まず教科書読んで学んで、医療施す部分もあると思うんですけど、実際に医療やることによって学問が出来ていく部分ってあるわけですよ。小児がん長期フォローアップなんて、教科書に無い世界ですよ。それは、小児科の先生が、白血病の子供を二十歳になって、三十になって、四十になって、五十になって、っていうのを、そういう時間を共有する中で、初めて学問体系が生まれてくることなんですよ。だから、その未知の学問を、小児科の先生が患者とともに学ぶ、自分も成長するっていうのを選ぶのか、もうここから先は、「いやあ、僕はもう糖尿病分かりません、もう高血圧分かりませんから、じゃあ、内科の先生お願いします」って言って、終わりにしてしまうのか、その分かれ目にいるのかなと、僕は思ってるんですけどね。だから、これから、作るんですよ、そういう学問を。小児がんの長期フォローアップっていう学問をこれから作って、医者自身も成長していけばいいのかなと思いますね。＜中略＞小児がんをやってる小児科医を教育して、長期フォローアップが出来るように、大人も診れる小児科医にする。だって、小児科医って、今や、生育医療とか言ってるわけですよ。だから、小児科医の仕事って、小児期だけを見るんじゃなくて、その人の一生を見るっていうふうに変わってきてい

るはずだから、僕は、小児科医を教育して、伸ばしていくってふうにやったほうが良いと思いますけどね。＜中略＞ 本当の主治医は誰なんだった話になれば、それはやっぱり、小児科医なんですね。主治医は一人なんですよ。僕は、その信念が揺らがなくて、患者にとっての主治医っていうのは、一人しかいない。（#11）

②「専門医との連携で対応できている

成人医との連携は必要だが、現状では専門医との紹介で対応できているのであえて総合医と連携する必要性を感じないとするインフォーマントも存在した。患者を紹介した際の専門医の対応に不満を表すインフォーマントが多い中で、うまく連携がとれている背景には、小児科主治医がコーディネーターとなり、成人専門医に紹介する患者の選定、情報提供、双方向的なやりとりなどを実現させている背景があることがうかがわれた。

連携する場合に、僕は、キーパーソンというか、コーディネーター役の人が必要だと思うんですね。成人診療科の連携も、我々たちのところでは比較的うまくいっているかなと思うのは、コーディネーター役は、あくまで、我々小児血液腫瘍医になって、自分たちの領分は、もう、そこまでと割り切って、専門の先生方の力を借りるということ（やっている）。糖尿病の子は、内分泌内科の先生にお世話になっているし、C型肝炎であれば、消化器内科の先生にご紹介して、全部その治療は任せてのやり取り。婦人科もそうですし、そういう形で、患者さんのニーズがある部分に関しては、きちっと適切に対応していただける。そこで、診療するにあたっての色々な情報はこちらでも提供は出来ています。他の問題も複数抱えている方が結構みえるので、そういったところはアプローチしてあげられるかなと。（#4）

③「臓器を超えてジェネラルな診療ができる 総合医がイメージできない

臓器を超えて患者を診療する「総合」の存在をイメージできず、多忙な診療状況から考え

て総合医に期待するのは困難であると考えられるインフォーマントも存在した。

そういう、ジェネラリストって、一体、日本のどこにいるのか、すごい疑問に思うんですね。もしかしたら、どこかにいるのかもしれないけど、そういう人の数が絶対的に少ないっていうのが一点と、少ないから、養成して、教育して、そういう人を増やそうと考えているのかもしれないけど、それはね、大変なことだと思うんですね。＜中略＞ 本当に、家庭医みたいな、ジェネラルな部分も診れる、小児がんの卒業生さえも診るような、そういう家庭医、プライマリなドクターって、各都道府県に数人しか存在しないような気がしますけどね。家庭医っていうくらいだから、当然その先生は、小児がんの卒業生診るのかもしれないけど、糖尿病のおじいちゃんを見て、脳梗塞で麻痺になったおばあちゃんも見て、あれ見て、これ見て、ってことでしょ。で、メインは一日に何十人も風邪の人見て、インフルエンザの時期になれば、一日百人の熱発の患者さん診るわけですよ。そういう人に、小児がんのサバイバー診れるのかって言ったら、何か、僕にはとてもイメージする、想像することすら、出来ないですよ。（#11）

2. 小児科と成人科の診療スタイルの相違に由来する診療連携のバリア

すべてのインフォーマントが、小児科と成人科の診療スタイルの違いに言及していた。診療スタイルの相違が存在することの意味については、それがバリアとなって連携は困難だと考える者と、診療スタイルの違いに由来する諸問題は小児がん経験者と親自身、さらに小児科医自身にとって超えるべき課題と受けとめる者とに分かれた。以下、典型的なコメントを提示する。

① 小児科環境の居心地の良さへの慣れ

（成人科に）ご紹介するんですが、戻って来てしまうんですね。その原因は、本人たちに言わせると、待ち時間が長くて、他の人と一緒に、それで、たいては聞いてくれないと。自分の経歴も。時間もなくて「じゃあまたね」と言うくらいで、親身さ

がないと。その理由はですね、私の反省もあるんですが、小児がんの子供たちは、他所は知りませんが、ここでは甘やかされているんです。(笑) 要するに、急に熱出たから時間外でも診てしまう。或いは、(現在住んでいる町から地元)に帰ってきて、「明日行く、先生、カルテ出しておいて」と言うと、看護師さんが出ておいてくれる。一般外来は全然やってないから患者数が少ないので、融通利かせられるんですよ。(患者が)それに慣れてしまっている。そういう甘いところがあるので、他所の病院の正常な受付が出来ないんです。待ち時間が長いのは当然なんですよ。で、3分診療、ゆっくり自分の話を聞いてくれない、当然でしょ。ここだと雑談していて、成績どう?とか、彼氏できた?とか、そういう会話をして、だから、一年に一回しか来なくても、ゆっくり喋ったり、自分のムズムズ聞いてくれたりするから、来がいがあるっていうのかな、きっと。(＃5)

病棟での扱いが、小児科と違うという事です。やっぱり、小児科病棟のほうが、看護師さんとの手数が多くて丁寧に扱ってもらえるんですね。例えば、歩けなかったら、車椅子に移動しなきゃいけないでしょ。そのサポートを、小児科の看護師さんは比較的介助してくれたりとか。でも成人の病棟になると、まず、あなたで移動してみなさいと。それで出来ないようだったら、出来る範囲で手を貸すからみたいな感じですね。実際は出来るみたいなんですけれども、してもらうことに慣れてしまうと、まず自分は出来ないからという感じで相手を見るんですね。試すというか。完全に何か、病気を離れて、人に寄りかかる中で自分の存在意義を見つけてしまったようで。<中略> 小児科って、両親も若いし、本人も若いから、最初は、相手が持て余しているときには、小児科の先生がどんどん手を差し伸べて、本人たちが立ち上がれるまで支え続けなくちゃいけないし、それが自然に身につけている診療科だと思っています。支えて、支えて、がんに関しても、一回は、(医師が)かなり強いイニシアティブでリードするので。(＃9)

② 担当小児科医への過度の依存

一人の主治医がずっと診ていってあげるといのは、非常にお互い信頼し合っていていいんだけど、そのいい面と共に医師にとってすごく負担になるというのかな、その一、ねちっとしたこう関係というのが、ちょっと負担だな一と思う時もある

りますね。<中略> 色んなことを期待される。例えば病気のことでいうとね、もうそれは近くのお医者さんに診てもらいなさいよとか、何もここ(=大学病院)でなくてもいいんだよというのを、全て来られる場合もあるし。それから、その他のことで、誰かに紹介してくれというパターンもありますね。だからその、一家丸抱えになっちゃうことがあるわけですよ(笑)。非常に長い付き合いで、そうすると例えば、うちのお婆ちゃんがどうこう、あるいは、親戚がどうこうって、「何処にすんどるけど、ちょっと何とか手配してもらえんだらうか?」とかね。そういうような話もそりゃ出てくることあります、ほんとに。人間関係がそこまでになりますよね。そうすると、まあ、そこまで信じて、頼られるならという気もあるけども、それはちょっと勘弁して欲しいよなと思うことも。(＃1)

アメリカや海外と日本が違うところは、(医師患者関係が)ものすごく密なんですよ、べったりみたいな感じで。今も、(上司が)患者さんを随分と私に移したんですね。だけど、その先生オンリーでかかっている人、やっぱりいます。その先生が、たまたま出張でない時に、「今日、〇〇先生、留守で申し訳ないですね」って言うと、「何だ、せっかく来たのに」ってあからさまに言われて(笑)。(＃6)

③ 患者自身の説明力不足

小児医療の手厚いケアを受けた親子、言わば、成人医療からすれば甘やかされたっていうかね、しっかりとサポートされた、守られた人たちですよ。それが、突然、循環器内科へ行って、「はい、どうしました?」っていうことになる。もちろんこちらからはちゃんとした紹介状を書くにしても、その先生たちは、そんな小さい頃のことはいいとして、心臓はどうなのかっていうことを淡々と、循環器的な評価をするわけですよ。やっぱり、その所で、自分の病気はこうだったっていうことを、本人も語らなきゃいけないわけで、紹介状にあるとは言え、聞かれたときに答えるのも結構難しいわけですよ。ずーっと我々が診ていたわけだから。(＃3)

④ 告知や病状説明を嫌がる親の問題

晩期の問題について、きちっと(親が)話してあげないと。まあ親は、何もなくて順調な経過で治ると、

やっぱりそのままフタしてしまいたいと思われる方が多いので、その辺を、きちっと掘り起こす。だけど、まあ、寝た子を起こすのも、(親にとって)かなり抵抗はありますね (#4)

小児がん抜きでいっても、思春期真っ只中で親子の間でトラブルが起きるときに、明らかに変化を起こすのは、子供の方なんです。自然に身体が伸びますし、いろいろ感受性も上がってくるからですね。でも、親御さんたちが、小さいころのままの対応のままで、子供がシフトチェンジしているのに合わせて、(親も)シフトチェンジできないと、いろんな不具合が起きたりしますし、そういうの、家族面接していると、よく、アーと思うんですけども。 (#9)

⑤ 成人科医による配慮の不足

コミュニケーション下手というか、やっぱり、今、問題を抱えていないのに、どう対応していいかわからないという、ことなんじゃないですかね？

「別に来なくていいよ」というような形で、過去、そういう病気をして、治療を受けたことは、将来どういう問題を抱えるということに関しての、やっぱり、関心度が低いだろうと思うんですね。だから、新たに、その医師と患者の関係を構築して、その中で、一緒に診ていくという、そういう関係の形成が、やっぱり、しにくいんだと思いますけどね。 (#4)

開業していると色々な所に紹介をするわけですが、本当にね、小児を専門に診てる人でない科の先生は、やっぱり繊細さに欠けるなっていうのをすごく感じるんですね。 <中略> 両親にしてみればワラをもすがる気持ちで行かれたわけですよ。で、子供の気持ちだけじゃなくって、親の気持ちも理解しようとしないうって人達が平気で医者をやっているんですよ。それが小児科以外の医者の態度なのかと思って、僕は落胆にも似た、諦めを感じたんですけど。 <中略> やっぱり本人もお母さんもお父さんも辛いだろうっていうことがあるので、出来るだけ細かく詳しく説明し、出来るだけ、まあ嘘ではいけませんけども、希望を持てるような方向で話をしていくことに非常に心を砕いてきているんですね。ところが周りを見ると、そういう人の方が珍しくって、平気で「こんなの治らないわよ」とかね。「こんなんじゃ、動いたら(治療)出来ないじゃないの」とか。お母さんが「二度とあそこには行きたくない」とか言いたし

たりするわけですね(笑)。まあそれはある程度止むを得ないし、叱られて、もう行きたくないって言う方が甘えてると言えば甘えてるとも言えるんだと思いますが、やはり本人と親に対する優しい細かい心づかいっていうか配慮っていうのが、本当に心がけてやっている先生でないと、なかなか実践出来ないんだなっていうのを最近ひしひしと感じて・・・。 <中略>

小児がんの経験してる人達は、がんがまだ顕在化してた時も非常にひやひやしてたし、それが一応治ったって時にもいつ再発するか分からないし、いつ2次がんがでるか分からないし、いつレイトサイドイフェクトが出てくるか分からないしってことで、もうすーごく、神経をつかっているわけですよ。その辺のことを理解して接してくれる人でないと、引き継いでいくのに非常に不安なのね。 (#10)

3. 小児がん経験者への共感と体験の共有

小児科と成人科の診療スタイルの相違と関連して多くのインフォーマントが言及したのは、患者と親の小児がん闘病にリアルタイムで関わること、つまり闘病体験の共有が患者・親と小児科医の関係に及ぼす影響力であった。共有体験と診療連携の関連については、強烈な闘病体験を共有しているからこそ小児科医が長期的に診療するべきと考えるインフォーマントと、共有体験を持たない成人科医に小児科医レベルの共感を期待するのは無理だと割り切り、後述する患者教育を進めるべきと考えるインフォーマントに分かれていた。

小児科医が継続する事でいい点と云ったら、何ていっても、今までずっと経過がありますから、お互い気心が知れてるっていうのがありますよね。いろんな悩みや何かを向こうから打ち解けて話してくれるでしょうし、何か問題があっても「先生ここが悪くってとかって、ここが痛くて」っていう話が出来ますよね。それはまあ今までの治療の過程での信頼感とか安心感が築かれているからですよ。そういう点で小児科医っていうか主治医がそのままずっと継続して診てくってという点では、患者さんにとっては、その方がやりやすい

っていうか、診てもらいやすいっていうのはあると思うんですね。＜中略＞ 大人の方でもそうですけれども、がんの患者さんは、経過が長いですよ。経過が長くてその間にまたいろんな事が起こりますね。そういった長い経過を全部主治医が把握してる。それを内科の先生にお願いした時に、紹介状とかいろんなフォームをきちっと書いたとしても、実感としてそれ(=長い経過)が分かってももらえないっていうのがあると思うんですよ。それは患者さんにとってはすごい不安というか、場合によっては苛立ちにも通じると思うんですね。あんなに大変な事があって、あんなに一生懸命頑張ったのに、この先生は何もその事を理解してくれてないっていうことになる、「なんだよ、いくら話してもそれじゃ通じないじゃないか」みたいなのが(笑)出てきかねないと思いますね。その点、主治医は「あー、あの時大変だったよな」って話、実感として分かる。(＃10)

やっぱり、小児がんの治療の体験っていうのは、すごいもんなんで、経験の共有なんだと思いますけど。がんをねじ伏せる治療と一緒にやっていう、それって、何だろう、家族にとっては、その患者の身体の中に抗がん剤が入ってくるって物理的なことだけでなく、精神的にもすごい経験をするわけですよ。で、そういう経験を共に過ごしてしまった医者と患者っていうのは、僕は切れないと思いますよね。＜中略＞

フォローアップで僕が一番大事だと思っているのは、やっぱり、共有ですかね。経験の共有ね。患者さんがどういう目に合ったか。あえてこういう言葉を使えば、やっぱり、がんの闘病って、小児がんのご家族からすると、かなり異常な経験だと思うんですよ。＜中略＞ 自分の子供ががんになって、そういう闘病してしまうってことは、どこか、日常から非日常の、自分が見たことも聞いたことも、想像もしなかったような、どこか全然別の世界に吹っ飛んで入ってっちゃうことだと思うんですよ。そういう世界に一年、二年いて、病気が治って、サバイブしていったとしても、その時の心情を理解してくれる人なんて、どこにも世間にはいないと思いますね。その心情分かってあげられるのは、もう、主治医しかいないんで。そういう気持ちを共有して、共感してあげられるのは、医者しかいないから。その時の気持ちを分かってあげられるっていう姿勢を、ずっと貫いていくのが、結局、長期フォローアップで、僕は一番大事だと思っているんです。ちょっと甘すぎますかね？(笑) (＃11)

4. 診療連携に必要な条件

成人科医との診療連携が必要と考えるインフォーマントに診療連携に必要な条件を質問したところ、さまざまなコメントが得られ、必要な条件は以下のように大別された。

① 小児科医による継続的な患者教育

複数のインフォーマントが、小児科医がLTFUを見越して継続的に患者を教育することの重要性について言及した。

(診療科の)トランジションっていうのは、いきなりじゃない。例えば、私は高校生のときから半年に一回とか年に一回会って、大学入ったとか、就職したとか、好きな人が出来たとかね、結婚することになったとかいう話を聞いているわけね。だから、16歳から大学を出るくらいまでの間、診ながら、「なんかあったら、こっちは診れないこともあるし、内科の先生に診てもらうんだよ」、みたいな感じで言います。「内科の先生って、ちょっと違うから。もう一人の人として、大人として診ているわけで、あなたはちゃんと自覚ある一人の成人として対応されるから。(内科の医師は)我々みたいなしゃべり方はしないから」みたいなことも話してますよ。それが移行だと思うんですよ。いきなり紹介状書いて、はい、じゃあ行っておいでって言ったらね、それは、もう、絶対に向こうだって困るし、行ったほうは絶対戻ってくるって。それは、戻ってくるわな(笑)。徐々に移行するっていうか、そういうのが、とっても大事じゃないかなって思っているんですけどね。(＃3)

やっぱり、(小児科と成人科では)患者さんへの向き合い方みたいなものが違うと言うんですね。どうしても、私たち、(患者さんが)小さいころから親御さんにまず話をして、このスタンスで来ているので、親御さん、ずーっとくっついて外来に来られるんですよ。いつも診察室にご一緒に入ってきてらされて、で、どうしても深い話になってくると、親御さんのほうが食いついてくる(笑)。本人がちょっと、なんて言うか、置いとかれるみたいな状態になってきたりとか。私自身も、いつまで経っても、君付け、ちゃん付けで、名前を呼んでしまったり、なかなか大人扱いしていかないとこ

があるもので、患者さんもそれに慣れちゃってるんでしょね。年齢も年齢だから、内科の先生に「ここは内科の先生の専門で私たちには診れないので」って依頼を書くんですけど、そうすると、内科の先生はお忙しいですし、大勢の患者さんの中の一人で、やっぱり、大事に、大事に、診てはくれない。で、「〇〇さん」って言われるような形になって、大人扱いですね、自己責任みたいな。そういうトレーニングをさせていない私たちがいけないんだろうなと思うんですけど、（成人科に紹介した患者が）「冷たくあしらわれた」と言っただけで帰ってくるんですけど、「分かってくれない」とか言ってね。＜中略＞ 私は、最近の患者さんには、「〇〇先生はあなたが70になるまで診てくれないし、私もいないから」って言います。「先生、そんなこと言わないでくださいよ、90になっても診てくださいよ」って（患者は言う）。「そんなの有り得ない、10年もしたら辞めるから」と。そう言ってから、「後の人に私は引き継ぐのが仕事だし、ちゃんとあなたもそういう意識でいて頂戴」って、最近の患者さんには話しています。（#6）

② 小児科医側の意識変革

LTFUに向けた患者教育と並び、小児科医自身の意識変革に関するコメントも聞かれた。特にインフォーマント#11は、小児科医によるLTFUを強く主張する一方で、小児科医が患者の自立を促す関わり方をすることの重要性にも理解を示していた。

小児科医がいつまでも、「俺が診てればいい」みたいに囲い込むって言うと変なんですけど、それは治療してきた者の責任として大事だと思うんですけど、でも、ちゃんと巣立たせるというスタンスっていうのも、これから小児科医には大事なのかな、と。成人の先生が診てくれないからと言うんじゃなくて、小児科医もちゃんと、それに向けて準備をやっつけていかなきゃいけないと痛感をしていますね。（#6）

この話（＝患者や家族と闘病体験を共有し心情を分かち合えるのは小児科主治医しかいないという考え）をある先生にしたら、「そういう考えが、患者の自立を妨げる」って言われて、あーっ、なるほど、と思った。僕ね、それは言われるまで全然気づかなくて、本当におっしやる通りだなんて

思いましたね。それはすごく大事な指摘だと思った。確かにね、親によっては非常に、医療以外のところで、人間関係で僕に甘えてくる人っていますよね。だから、あぁいう経験をくぐり抜けてしまうと、すごく強くなる部分と、ものすごく弱くなってしまふ部分と、両方入り混じっているような気がしますね。一人の人間の中で、ポジティブな面と、ネガティブな面が混ざると思うんです。で、弱い部分が、ぱっと現れて、自分の子供をちゃんとしつけられなくなっちゃう親であるとか、何か困ったときに判断が停止して、全部、僕に頼ってくる親とか、確かにいるんですけどね。自立って部分に関して言うと、弱い家族っていうのは確かにいて、その先生はそういう部分を非常に心配して、「あえて、内科医にさらす」って言葉使ったかな、確か。そうすることによって、家族が強くなれる、患者本人も強くなれるって、おっしゃっていたから。（#11）

③ 総合医と連携する患者の適切な選別

専門医とは別に総合医と診療連携をする場合には、総合医に依頼する小児がん経験者の背景について適切な選別が必要であるとする意見が複数のインフォーマントから出された。具体的には、過去に小児がん治療を受けたが現在無症状で経過している低リスク症例の晩期合併症の定期チェック、より健康なライフスタイルに向けた動機づけ、すでに治療方針が決まっている晩期合併症治療の実施などが挙げられた。

定期的に薬を飲んだりお注射を打つような治療が必要な晩期合併症と、定期的にチェックが入ればいいものとありますよね。例えば、性腺系の補充療法なんていうのは治療の必要が最たるもので、あとは、インスリン自己注射が必要とか、メタボリックシンドロームの薬飲まなきゃとか、そういう、系列のもの。＜スクリーニングと言うよりも、決まった治療をやってくれるような？＞

もししていただけるのであればやって欲しい。そういうのは一つですよ。で、検査は、半年に一ぺんとか、年に一回センター病院でやればいいと。で、その検査をフィードバックして、このまま引き続きとか、薬を調整してくださいとか、何か月後に再検をさせていただきますみたいな、連携が取れ

ていくっていうの、一つですよ。もう一つは、起こるか起こらないか分からない晩期合併症に網を張るという事が必要。がん検診はその最たるものだと思うんですが。がん検診は出来る施設が、ある程度限られているので、プライマリ・ケアのドクターとは限らないと思うんですけど。よろず相談出来る医者として、がん検診の必要性についても、プライマリ・ケアの先生からも、一言添えて欲しい。「検診受けなよ」ってセンター病院でも言うけれども、その先生方にも、リスク管理って必要なんだということを、一緒にムンテラして欲しい。それから、ガイドラインで、今、やっぱり、メタボを始めとして、いろんながでてくることがいっぱい分かってきて。例えば、頭蓋に放射線当てたら、髄膜腫が出来るだの。髄膜腫始め、脳腫瘍多いですよ。今、ほとんど(頭には)かけなくなってきているので、今後減るだろうと思うんですけど。無症状ですので、ある日突然、ポンと見つかって、えらい目に……。出血してみたりとかですね、いろんな事で見つかるらしいですね。そういう、起こるかどうかわからないけど、髄膜腫みようと思うと、CT なり MR が必要なんで、それは無理かもしれないですけど、採血とかでスクリーニングできるものに関しては、例えば、この方は、こういう薬を使っていますから、こういう検査を年に一回は入れてくださいというような。こちらはガイドライン的なことをお伝えして、じゃあ、定期健診で、と……。 (# 6)

④ 成人科医への情報提供

成人科医に向けた情報提供が必須であるということは全員から指摘された。情報内容としては、紹介する患者の情報に関する紹介状やサマリーと、小児がんの晩期合併症全般に関する情報提供の両方が必要であるとする意見が多かった。小児がんの晩期合併症全般に関する情報提供の具体的方法としては、患者と医師の両方が利用できるウェブサイトや、卒後の初期研修にLTFU研修へのとりこみが挙げられた。しかし、総合医対象のフォーカスグループ・インタビューにおいて、総合医に向けた効果的な情報提供のありかたについて具体的なアイデアが数多く出されたことと比較すると、情報提供の重要性に関する一般的コメントに留まっていた。

それ(診療連携)は、あったほうがいいと思いますよね。それは有難い話だなと思いますけどね。だけど、なかなか、(連携してくれるような)その層をわっと拡大するっていうのは難しい……。だけど、やっぱり広く情報提供していかないと。問題を抱えて、もう大人になっている人がいて、十分自分たちの診療をする対象者の中に入ってきているんだという事は、(成人科医に)知っていただく必要があると思うし、その際に、配慮すべき点に関しては、一般論として、皆さんに周知できるような情報提供は、我々からしていかないとはいけませんけどね。(# 4)

⑤ お互いの守備範囲の明確化

ちょっと例が違うかもしれないですけどもね、こちらで非常に調子が悪くなって、もう治すのが難しいという時に、頑張ってお家に帰す事があるんです。経口の抗がん剤とか使って、少なくとも、1ヵ月でも2ヵ月でもお家に帰れないかと。その時に、地元で連携して往診して下さるとか、週に一遍だけ診て頂くとか、そういう方を探してお願いする事があるんです。その時ももちろん、小児の脳腫瘍だつていうと大概皆ずっと最初ひかれるんですけども、どういう部分のどこに関わって頂きたいんだ、という事がはっきりしてくると、割合良く受けて下さることがあるんだよね。 <中略> お電話をしたり、手紙でやりとりすると、専門がどうだつていう以前に、「困っていてそういう必要がある人がいるんならやりましょう」っていう感じのスタンスの人がいらっしやいますよね。だから多分、もっと最初のほうにこういう姿勢のある先生がいらっしやると、お引き受け下さるし、こちらでもお願いし易いというのがきっとあるんだと思いますよ。何をやって頂きたいのか。熱を出したら、まず診て頂いて、それで何か只事じゃないと思ったら連絡してくればいいんですとか。(# 7)

⑥ 小児科医と成人科医の双方向的コミュニケーションの確保

診療連携に前向きなインフォーマントも、患者紹介後に成人科医と双方向的なやりとりを継続することの重要性を全員が指摘していた。また、紹介元と紹介先の個人的コミュニケーションに加えて、成人科医からの相談受

付機能や小児がん経験者のデータの中央管理機能を持つLTFUセンターやコーディネーターの必要性も、複数のインフォーマントに指摘された。

(診療連携は)何か困った時にはまた(小児科に)帰ってきて頂くという条件があれば全然構わないと思うんですけどね。ほんとに手紙一つの情報提供ではなくて、もう少し詳しい資料を付けて、お願いして、いつでもこちらでも診ますって付け加える。そういう条件ならば大丈夫かもしれませんね。(＃2)

小児がん治療医と、いつも電話とかネットとかで相談できるようにする。今日こういう患者さん来て、こういう事言われたんだけど、何考えたらいいですかとか、主治医と連絡が取れるようなシステムがあれば(よい)。先生方も、おそらく、ボンといきなり任されても、「えっ？」って・・・。だけど、いつでもセンター病院と楽にコミュニケーションが出来て、質問できるという事が保証されれば、診ていただけるんじゃないかなあという気がするんですよね。そうすれば背負わされたとか、押し付けられたとか・・・そういう感じが少ないと思って。(＃6)

⑦ 成人科医へのインセンティブ

連携の必要性を認識するインフォーマントの間でも、成人科医がLTFUに関与し続けることの難しさを認識した上で、金銭、生涯教育、ステータスなど、何らかの「インセンティブ」がも要ではないかとする意見が複数出された。

現実はどうでしょうかね。なんかインセンティブって何か何かないと難しいんじゃないかなあ。ボランティア的に興味がある方って、そんなにいないと思いますので、関与するプライマリ・ケア医へのインセンティブも。(＃2)

(成人科医に向けたLTFUの)レクチャーの機会って、意欲だけだと何にもならないんで。例えば、生涯研修の一環で、ポイントあげるから、来てね

みたいな(笑)、そういうかたちでもいいと思うんですけど。講習会は、なんか、インセンティブがあればいいと思う。(＃6)

(連携する成人科医の)先生方に、ずっとやる気を保って頂くためには、そういう人を診てる専門家だっていう、称賛まではいかないかもしれないですけど、何か公に認められるというか、ステータスにされる機会があれば続くと思うんですよ。<中略> 実際診て頂き始めて、小児科医の方からしたら、どんな感じになったのかが定期的に話し合われて、しかもやって頂いてる方に光が当たって。確かにこれは、今まで誰もやって下さらなかった大事な部分をやって頂いているんだという事が明らかに分かるような形になれば、非常に(成人科医の)動機が高まるように思いますね。(＃7)

⑧ 特定の成人科医への症例集積

連携先の成人科医の動機づけや診療上の「進化」のために、特定の成人科医への症例集積の必要性も指摘された。

連携が上手くいく為には、本当は(患者が)何処かに集中するとういだろうと思います。それは、やって下さる方の意識も全然変わってくるし、1年に一人だけ来るという状況と、まあ毎月のように20人も来るというのでは、イメージはかなり違ってくるはずですし、やっぱり対応も変わってくると思うんですよ。それで、単に身体のチェックだけだったらあれですけど、そういった方達の悩みに応じて、何かアドバイスをするとかそういう事になってくると、尚更たくさん集まっている状況の方が、本当はやって下さる方にとってはいいだろうし、それによって診て下さった先生の意識が変わるといったのがあると思います。だから、もしもジェネラルにやって頂いてる内科の先生がお受け頂くという事があるならば、大事な役割を果たして頂けるんですけど、ただそれをやり続けるだけではなくて進化していくには、それなりの数がそこに集まらなきゃならないし、動機付けの為にもそういう必要があるだろうと思います。

(＃7)

4. 総合医に対する期待

今回のインタビューでは連携先の成人科医として総合医を設定したが、必ずしも総合医ではなく成人科医全般に対するコメントも多く聞かれた。その中で、特に総合医に対する積極的な期待を語るインフォーマントが2名おり、いずれも大学病院で小児がん診療に従事したあと現在は開業として活動する医師であった。

インフォーマント#3は、主として成人科医によって構成される日本プライマリ・ケア学会（現在は日本プライマリ・ケア連合学会）の会員でもあり、本研究チームのメンバーが2009年の同学会において「小児がん経験者の長期フォローアップ～小児科医とプライマリ・ケア医の診療連携について」というワークショップを開催したことについて、以下のような感想を述べた。

プライマリ・ケアの先生たちだと、全然、態度が違うワ。やっぱり、地域、家族、職場、そういうことを常に頭に描きながらやるわけじゃないですか。そういうのは、小児科医と一緒になんだよね。だから、僕らも子どもを診るっていても、連れてくる親、保護者から重要な情報は得る、特に母親からのね。で、もちろん、おじいちゃんが来る、おばあちゃんが来る。僕なんか、今やっているところは共稼ぎが多いから、おばあちゃんが連れてくるっていうパターンが多いし。この家族は、どういうふうになっている、お母さんはどういう仕事していて、どういう地域なのかっていうことを、常に考えながら、特にお母さんとのコミュニケーション大事にしながら、やるわけじゃないですか。それはやっぱり、プライマリ・ケア、家庭医と同じですよ。そういう態度は、似ていると思うんですよ。だから、あんまり専門バカで、臓器別の病気しか見ないっていうタイプだと、ギャップが出てくるわけ。分かるでしょ？<プライマリ・ケア医と臓器別の専門医の違いは、人を全体的に見るトレーニングを受けていることと、そういうのが好きな人が集まっていること・・・>そう、そう、そうなんです。本当にそうだと思う。だから、プライマリ・ケアの学会がアプローチしてくれたって事は、僕はとっても良かったと思うし、まさに成人医療で、この人たち（＝小児がん経験者）にそういう共感を持って診れるのは、

プライマリ・ケアだと思う。専門医には無理だよ。やっぱり、関心とか興味の方向が違いますよ。（#3）

インフォーマント#10も開業医として地域医療に従事しているが、総合医という存在が目撃されつつあることについて、小児科医との類似性を指摘しつつ次のように述べた。

我々（小児科医は）もともと総合医なので、そういうマインドでやってもらえるといいなっているのがあるんです。小児科はあんまり専門に分かれていないんですが、逆に内科の場合、あまりにも専門分化しすぎちゃって、そうすると患者さんがトータルに診れないというのが色んな障害になってくる。それを、やっぱり一人の人間としてトータルにもう一度見直そうよというのが総合医で、振れがこっちに戻ってきたんだと思うんですよ。それは凄くいい事だと思う。やっぱりある程度科学が進歩してくのには、どうしたって分化していかなくちゃいけなくて、でもある程度分化したところでそれをまたもう一度総合的に総括的に見ようという、揺れ戻しがあるわけですよ。だから今は丁度その時期に来たので、いいのかなと思っただんですが。（#10）

D. 考察

本インタビューは、小児がん経験者のLTFUに関する小児科と成人科の診療連携について、両者の視点を明らかにした初めての研究である。

今回のインタビュー調査に応じたインフォーマントは、1名を除き、成人科医と何らかの診療連携が必要だと考えていた。しかし、連携が必要とするインフォーマントも、小児科から成人診療科への完全な移行というよりも、両者の双方向的な診療連携が望ましいと考えていた。

その実現に向けた具体的な方策の検討が必要であるが、小児科医インタビューと並行して実施した成人科医（総合医）フォーカスグループ・インタビューの結果（21年度報告書参照）と比較すると、小児科医と成人科医（総合医）が必要と考える条件には「情報提供」「双方向的コミュニケーション」「自己責任に向けた患者教育」など、かなりの類似点があり、診療連携に興味を持つ小児科医と成人科医同士が連携する余地は十分あると考えられた。

両者の認識の比較の詳細は真部班総合報告書で論じるが、成人科医（総合医）が効果的な情報共有に向けた具体的工夫や対応範囲への疑問について述べる場面が多かったのに対し、小児科医からは、小児科の診療スタイルや医師患者関係に由来する諸問題が語られることが多かった。

総合医との診療連携に向けては、小児科医が持つ総合医へのイメージはジェネラリストマインドを有する医師を身近に知っているどうかにも左右されていた。また、総合医に依頼する小児がん経験者の背景について適切な選別が必要であるとする意見が複数のインフォーマントから出され、低リスク症例の晩期合併症の定期チェック、より健康なライフスタイルに向けた動機づけ、すでに治療方針が決まっている晩期合併症治療の実施などが挙げられた。これらの仕事は、十分な情報提供と双方向的コミュニケーションの元に行われるのであれば、地域で働く総合医によって実施可能と考えられる。

成人科医（特に総合医）との診療連携について小児科医に聞いた今回のインタビュー調査では、総合医がLTFUに関与するという状況自体を想像することが困難であったり、診療連携の必然性に疑問を投げかけたりするインフォーマントも複数存在した。本研究は、成人した小児がん経験者のLTFUの担い手として

家庭医（Family physician, General Practitioner）が注目されている海外の状況や、総合医との連携に興味を持つ小児科医の問題意識に基づいて企画されたが、小児科医の間でもLTFUのありかたに関してはさまざまな議論があり、対策も現在進行中であるだけに、今後、小児科医側の認識をより多角的に明らかにする研究も必要である。今回の小児科医インタビューの結果を参考にして、平成22年度には日本小児がん学会会員を対象とした質問紙調査も実施されている。

今回のインタビュー調査では、研究チームメンバーが知り合いの小児がん専門医に協力を依頼するかたちで実施されており、成人科医との診療連携に比較的前向きなインフォーマントが集まった可能性はある。従って、今回の調査によって成人科医（特に総合医）との診療連携に関する小児科医の認識のすべてが明らかになったとは言えない。しかし、これまで類似の先行研究はなく、小児科医と成人科医の診療連携の可能性を探るための第一歩となる貴重な基礎データとして今後の活用が期待される。

E. 結論

今回の調査に応じた小児科医の多くは、LTFUに向けて小児科医と成人科医との間で何らかの診療連携が必要と考えていた。しかし、小児科から成人科への完全な診療移行よりも、双方向的な診療連携を望んでいた。診療連携に向けては、両科の診療スタイルの違いに由来する諸問題への対応とともに、成人科医への情報提供や患者教育などの工夫が必要である。

F. 研究発表

論文発表

1. Takahashi M, Inokuchi T, Watanabe C, Sauto T, Kai I: The Female Sexual Function Index (FSFI): Development of a Japanese Version. Journal of Sexual Medicine (in press)
2. Ledesma D, Takahashi M, Kai I: Interest in a group psychotherapy program among Philippine breast cancer patients and its correlative factors. Psycho-Oncology (in press)
3. Takahashi M: Health Promotion for Cancer Survivors: New Paradigm beyond Prevention and Treatment. Asian Perspectives and Evidence on Health Promotion and Education. Muto T, Nakahara T, Nam EW, eds, Springer, pp78-86, 2010
4. Taira N, Sawaki M, Takahashi M, Shimozuma K, Ohashi Y: Comprehensive geriatric assessment in elderly breast cancer patients. Breast Cancer 17:183-189, 2010
5. 武田裕子、大滝純司、高橋都ほか：医師偏在の背景因子に関する調査研究第1報-医学生、初期研修医の進路選択の現状と診療科・診療地域選択の影響要因。日本医事新報 4471号 101-107, 2010
6. 高橋 都、加藤知行、前川厚子、小池眞規子、甲斐一郎：Enterostomal Therapist / Wound, Ostomy, Continenceナースによる性相談の実態調査：相談内容とアドバイスに着目して。日本創傷・オストミー・失禁管理学会誌 14:230-238, 2010
7. 水木麻衣子、高橋 都、甲斐一郎：看護師の処方兼導入に関する文献研究—利害関係者の視点から。社会技術研究論文集 7: 222-231, 2010
8. 高橋 都：がんサバイバーの性機能障害と性腺機能障害への支援 腫瘍内科 5:139-144, 2010
9. 高橋 都：乳がん治療後のセクシュアリティ：医師・看護師に期待される支援。CancerBoard乳がん, 3:87-90, 2010
10. 高橋 都：がん治療後の「幸せな性」 現代のエスプリ 517号 54-64, 2010
11. 高橋 都：がんになっても人生は続く。泌尿器科ケア 15:233, 2010
12. 高橋都：職業的介入者がもつ「当事者感覚」。ケア従事者のための死生学, 清水哲郎・島

進編, ヌーヴェルヒロカワ, pp64-74, 2010

13. 高橋都：コミュニケーションをとうろ！がんと一緒に働こう～必携CSRハンドブック, 合同出版 pp147-148, 2010

学会発表

1. 谷山牧、高橋 都：看護臨床実習指導上の困難：臨床実習指導者・看護教員の認識の比較（口頭発表）日本看護学教育学会第20回学術集会(大阪市)2010.7.31
2. 高橋 都：シンポジウム「有病者の就業支援」がん治療を受ける患者と家族の就労支援：治療医・産業医・人事労務担当者の連携に向けて。第28回産業医科大学学会総会(北九州市)2010.10.12
3. 小林真理子、高橋 都：がんの親を持つ子どもへの学校での支援に関する調査。平成22年栃木県養護教育研究会秋期研修会(宇都宮市)2010.10.21
4. 大久保豪、高橋 都、武藤孝司、森晃爾、和田耕治、甲斐一郎、多賀谷信美、丸 光恵、春名由一郎：がんサバイバーの就労支援教材の分析：海外（英語圏）の患者支援団体の資料から。（ポスター発表）第69回日本公衆衛生学会総会(東京)2010.10.29
5. 高橋 都：トークセッション 放射線治療とセクシュアリティ 日本放射線腫瘍学会第23回学術集会(東京)2010.11.19
6. 高橋 都：シンポジウム「医療にとって『死』とは何か」 治癒可能性がない患者と向き合う医師—「見捨てないということ」の一考察。日本生命倫理学会第22回年次大会(豊明市)2010.11.21

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

H. 引用文献

1. Skinner R, Wallace WHB, Levitt G et al:
Long-term follow-up of people who have
survived cancer during childhood.
Lancet oncology 7: 489-498, 2006
2. Scal P: Transition for youth chronic
conditions: primary care physicians'
approach. Pediatrics 110:1315-13121,
2006
3. 石田也寸志: 小児がん経験者の長期フォロー
アップ. 日小血会誌 22:144-155, 2008
4. Blaaubroek R, Zwart N, Bouma M et al:
The willingness of general practitioners
to be involved in the follow-up of adult
survivors of childhood cancer. J Cancer
Surviv 1:292-297, 2007
5. 高橋 都: 患者立脚型研究における「質的研
究」の有用性 EBM ジャーナル 3: 122-126,
2002
6. Braun V and Clarke V: Using thematic
analysis in psychology. Qualitative
research in psychology 3:77-101, 2006
7. Vaughn S., Schumm J.S. & Sinagub J.M.
(1999). グループ・インタビューの技法 (井
下理, 監訳. 柴原宜幸, 田部井潤, 訳.) .
東京: 慶応義塾大学出版会. (Vaughn S.,
Schumm J.S. & Sinagub J.M. (1996). *Focus
group interviews in education and
psychology*. Thousand Oaks, CA: SAGE
Publications.)

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

成人がん治療に携わる医療関係者のチャイルドサポートについての認識の調査

研究分担者 大野真司 九州がんセンター 乳腺科医長

研究要旨

乳がんは発症が若く未成年の子育中の方が多いことから、子ども支援の体制や情報発信の内容、方法を確立することが重要である。

A. 研究目的

乳がんは発症が若く未成年の子育中の方が多いことから、子ども支援の体制や情報発信の内容、方法を確立する。

B. 研究方法

(1) 乳癌診療に専門的に携わる医師および看護師を対象としたアンケート調査によって、子供支援の必要性と現状を把握する。

(2) アンケート調査によって、子供支援のための具体的方法とシステム構築を明らかにする。

(3) 子供支援のために必要なツールを作成する。

(4) 乳がん体験者や患者会、ボランティアとともに子供支援について協議し、必要なシステムを構築する。

(倫理面への配慮)

がん患者と家族のプライバシーの保護を含め、倫理委員会の検討と承認が必要なものについては倫理委員会に答申する。

C. 研究結果

(1) 日本乳癌学会専門医と乳がん看護認定看護師に対し、自己記入式アンケート調査用紙を郵送し、がんを持つ親の子どもへの介入(心理的支援)の現状を調べた。医師 316 人、看護師 67 人から回答を得た(回収率はそれぞれ 35.2%、35.2%)。子どもへの介入(心理的支援)について介入することに肯定的な意見が7割を占めたが、現状では9割近くで介入できていないこと、介入できない理由などが明らかとなった。

(2) 子供への介入に必要なリーフレットを作成した。

(3) 子供への介入をテーマとした院内勉強会を開催し、問題点などを討議し、今後の活動を広げるための方法を検討した。

D. 考察

乳癌患者には若い女性が多く、幼児や学童期の子供を抱えることは少ない。医療者は子供への支援は必要であると認識しているものの、施設の体制の不備や支援方法の確立がなされていないために支援できていない実情が明らかとなった。

E. 結論

乳がん医療の向上のためには、医療者だけでなく体験者も含めた討議による子供支援のためのツール開発と支援体制構築が重要な課題と考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

片岡明美、大野真司：

30歳以下の若年性乳癌の臨床病理学的解析と結婚・出産に関する検討、乳癌の臨床、2009 24:39-42

②大野真司、重松英朗、川口英俊：がん診療にかかわる適切な情報取得とコミュニケーション、*medicina*、2008 45: 1390-1392

③大野真司、大島彰：サージカルオンコロジのためのサイコオンコロジー、*Pharma Medica*、2008 26: 117-123

④大野真司、江崎泰斗、大城戸政行、黒木祥司、古賀稔啓、濱田雄蔵、三ツ木健二：多職種から多施設へと広がる乳癌チーム医療、*CANCER BOARD 乳癌*、2008 1: 51-54

2. 学会発表

特記すべき事項なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし