

地域のがん緩和ケアの課題と解決策の抽出： OPTIM-study による複数地域・多職種による評価

要旨

地域における緩和ケアの普及は重要であり、複数地域の多職種による意見交換会は緩和ケアの向上に有用な可能性がある。本研究の目的は、1) 複数地域の多職種による意見交換会の有用性を評価すること、2) 話題とされた地域緩和ケアの課題を整理することである。

4 地域の医療福祉従事者336名が意見交換会に参加した。80%以上の参加者が全般的にとっても役に立った・役に立ったと回答した。50%以上が、「自分が抱えている問題や悩みの具体的な解決策を得る」、「自分の地域・施設に帰って実際に生かす」ことにとっても役に立った・役に立ったと回答した。課題は、地域の顔の見える関係の構築、専門緩和ケアの利便性と質の向上、医療福祉従事者の緩和ケア・在宅ケアに関する認識と知識、病院と地域との連携の促進、地域内の連携の促進、既存のリソースの最大利用、患者・市民の緩和ケア・在宅ケアに関する認識、制度・社会の問題の8領域40課題に整理された。

Abstract

Quality palliative care is required in the community level and interaction among multidisciplinary practitioners from various regions might be useful for improving the community palliative care. The aims of the present study are 1) to evaluate the participant-perceived usefulness of the interactive conference of multidisciplinary multiregional healthcare practitioners, and 2) to clarify the areas to be improved in the community palliative care raised by the conference. A total of 336 multidisciplinary practitioners from 4 areas of Japan participated into the conference. Overall more than 80% of the participants evaluated the conference as very useful or useful; and more than half reported that the conference was very useful or useful to “get a concrete solution of the obstacles” and to “utilize the lessons though the conference as a means to improve quality of care in their own community”. The areas to be improved identified are; 1) develop an interactive networking among healthcare practitioners and/or organizations in the community; 2) develop system of quality and easily-available specialized palliative care service; 3) improve the knowledge and perception of medical professionals about palliative care and home care; 4) develop a collaborative care system between hospitals and community healthcare practitioners and/or organizations; 5) develop a collaborative care system among community healthcare practitioners and/or organizations; 6) optimize existing resources available in the community; 7) improve the perception of patients and the general public about palliative care, home care, and cancer; and 8) reevaluate the regulations, law, healthcare system, and financial or human resources at the social level.

はじめに

地域を単位とした緩和ケアは、患者の quality of life の向上に有用な可能性が示唆されている¹⁻⁶⁾。わが国においても地域の緩和ケアの取り組みがもたれ始めている⁷⁾。地域の緩和ケアを向上するには、複数の地域で意見交換の機会をもち、課題や解決策を共有することが役立つ可能性がある⁸⁻¹¹⁾。しかし、これまで複数地域の多職種を対象として行われた意見交換会を評価した報告はない。また、複数地域を対象として我が国の地域緩和ケアの課題を整理した研究は報告されていない。したがって、複数地域の多職種の医療福祉従事者による意見交換会を評価し、意見交換会で話題とされた地域の緩和ケアの課題を整理することは価値があると思われる。

本研究の目的は、1) 複数地域の多職種による意見交換会の有用性を評価すること、2) 意見交換会で共通の話題とされた地域緩和ケアの課題を整理することである。

対象・方法

本研究は、地域介入の前後比較試験である緩和ケアプログラムによる地域介入研究（OPTIM プロジェクト）の一環として行われた¹²⁾。意見交換会は、研究対象地域（山形県鶴岡市・三川町、千葉県柏市・流山市・我孫子市、静岡県浜松市、長崎県長崎市）の医療福祉従事者を対象に、地域緩和ケアの課題と解決策を共有することにより各地域の緩和ケアの向上の促進を目的として開催した。

1) 対象

4 地域の医療福祉機関278施設に開催をアナウンスし、各地域約30名の参加者を募った。

2) 方法

(1) 意見交換会のプログラム

2 年間に3回（2008年度は連続した2日間）の意見交換会を行った。内容は、4 地域の状況に関するパネルディスカッション・発表のあと、小グループでのフォーカスグループ（以下FG）を行った。

(2) フォーカスグループ

FGは、1 テーマについて8～12名で1時間、合計23グループを行った。1つのグループの参加者は複数の地域、多職種となるように設定した。テーマは、事前に4 地域で共通した課題として挙げられた、緩和ケアの導入の時期や方法、早期からの緩和ケア、在宅療養に移行するバリア、退院支援・退院前カンファレンスの進め方、病院医師・看護師の在宅の視点、地域のがん診療のリソースを増やす方法、地域での患者情報の共有、医療者のバーンアウト、患者会を設定した。ファシリテーターが、テーマについての各地域の課題と解決策の発言を促した。

(3) 意見交換会の評価

参加者に質問紙を配布し、その場で回収箱に回収した。調査項目として、全般的有用性1項目（「意見交換会は総合的に役立ったか」）、領域ごとの有用性6項目（①他の地域の状況をよく知ること、②自分が抱えている問題や悩みの具体的な解決策を得ること、③自分の地域・施設に帰って実際にいかすこと、④他の地域のメンバーとも悩みや問題を共有すること、⑤顔の見える関係を作ること、⑥何か困った時などに相談できる相手をつくることについて、「とても役に立った」から「役に立たなかった」の5件法で尋ねた。

(4) 解析

質問紙の回答は度数分布を集計した。FGの録音内容はテキストデータ化し、Krippendorff, K.の方法論を参考に内容分析を行った¹⁰⁾。地域緩和ケアの課題と解決策に関する1つの意味内容を含む文章を1単位とした。ひとつの文脈のなかに異なる意味内容を示す文章があった場合には、複数の単位とした。分割された単位の意味内容の類似性に従い、帰納的に分類・抽象化し、カテゴリー化した。カテゴリーを【 】、小カテゴリーを[]で示した。2名の研究者が独立に内容分析を行った後、緩和ケア領域における同様の研究経験を豊富に有する緩和ケア専門家（TM）のスーパービジョンのもとに、3名の合意が得られるまで議論を行った。分析はテーマごと、FGごとに行ったが、結果は同様であったためまとめて記載した。

参加者には研究の主旨などについて文章で説明を行い同意を得た。

結果

医療福祉従事者合計336名（看護師152名、医師67名、薬剤師47名、ソーシャルワーカー31名、ケアマネジャー22名、その他17名）が参加した。勤務場所は、一般病院103名、緩和ケア病棟・チーム85名、訪問看護ステーション35名、診療所33名、保険薬局27名、居宅介護支援事業所19名、その他33名であった。性別は、女性67%、男性33%、臨床経験年数は10年未満23%、10～20年35%、20年～30年33%、30年以上9%であった。質問紙は、合計296名（88%）から回収

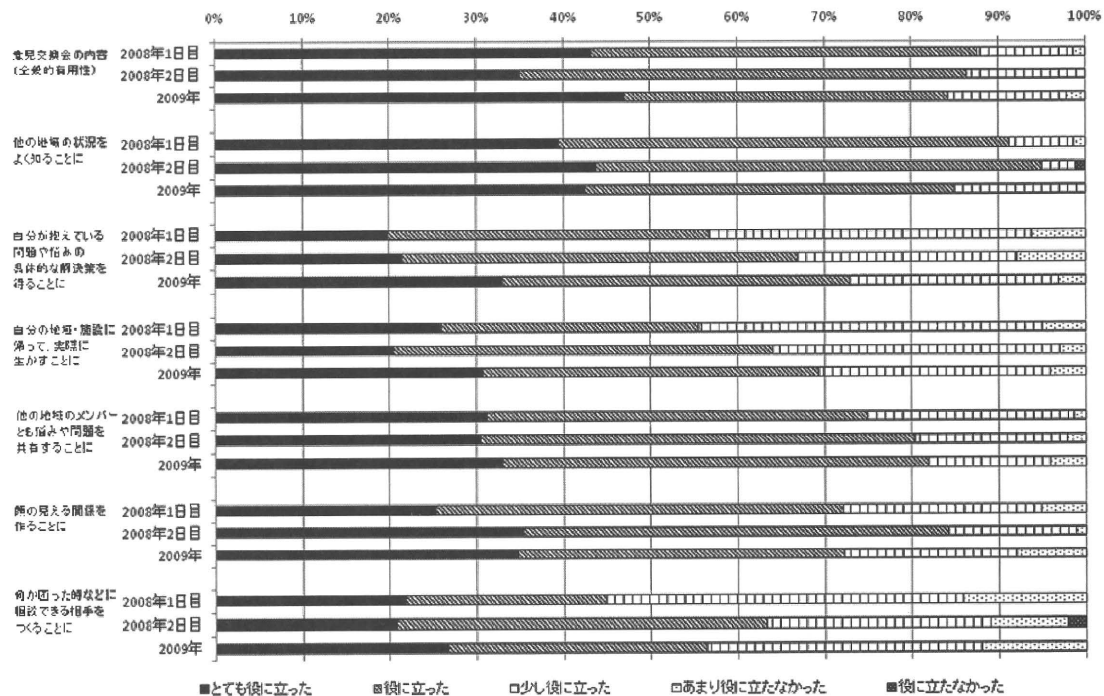


図1 意見交換会の有用性

した。

意見交換会の評価 (図1)

全般的有用性では、3回を通して、80%以上の参加者が「とても役に立った・役に立った」と回答した。

領域ごとの有用性では、70%以上の参加者が、「他の地域の状況をよく知ることに」、「他の地域のメンバーとも悩みや問題を共有すること」、「顔の見える関係をつくること」に「とても役に立った・役に立った」と回答した。

地域緩和ケア普及のための課題

地域緩和ケア普及のための課題として合計131項目が抽出され、8カテゴリー、40の小カテゴリーに分類された(表1)。

- 1) 【地域の「顔の見える関係」の構築】 地域内の多職種で顔を合わせて情報共有やネットワークを構築する機会を指す。同じ地域内であっても交流が同職種や施設内に限られているため、[多職種間での交流]と[ノウハウを持っている施設と持っていない施設の交流]の重要性が指摘された。
- 2) 【専門緩和ケアの利便性と質の向上】 緩和ケアチームなど専門的緩和ケア利用可能性と診療の質を指す。特に、[外来患者への緩和ケアの専門家の支援]と[在宅患者への緩和ケア専門家の支援]が必要であることが挙げられた。一方、[緩和ケア専門家へ紹介する時期や方法がわからない]課題が抽出された。
- 3) 【医療福祉従事者の緩和ケア・在宅ケアに関する認識と知識の向上】 医療福祉従事者の緩和ケア・在宅医療に関する認識・知識が十分でないことが挙げられた。オピオイドの使用法や在宅で可能な治療といった知識に加えて、[緩和ケア・療養場所の重要性の認識]が十分ではない、[緩和ケア=末期という認識]が課題として抽出された。
- 4) 【病院と地域との連携促進】 病院と地域の医療福祉従事者との連携の必要性を指す。患者の退院にあたって、入院中から[自宅でも継続可能な医療・ケアへの変更]を行い、[地域医療者への早めの紹介・準備]をすること、退院前には[多職種による退院前カンファレンスの開催]、[予測される事態と対応の取り決め]を行い、[地域からの問い合わせ窓口と経路]を明確にしておくことが挙げられた。このほか、[退院支援の振り返りを継続的に行う]

表1 地域緩和ケア普及のための課題

カテゴリー	小カテゴリー	代表的な項目
地域「顔の見えぬ関係」の構築	多職種間での交流 ノウハウを持つている施設ともしつない施設との交流 医師の不参加 行政の不参加 「顔が見えないことによるコミュニケーションの困難	地域の交流会は数多くあるが多職種の交流がない、各職種バラバラに地域の情報を探している うまくいっている施設ノウハウが他の施設に伝わっていないため、改善につながらない 交流会を開催しても、病院医師や診療所医師の参加が少ない 電話やFAXなど相手の顔が見えない手段で連絡をとる場合、顔の見えない関係であると、コミュニケーションがスムーズに行かない
	外来患者への専門家の支援体制 在宅療養患者への専門家の支援体制 緩和ケアに紹介する時期と方法 緩和ケアチームと主治医チームの協調	外来で麻薬処方された患者や告知後の精神的サポートなどがなく外来患者の支援体制がない がん患者が自宅療養するケースが増え、在宅緩和ケアの需要が高いが支援体制がない どのように患者・家族に緩和ケアを紹介したらいいか、どの時期に紹介したらいいかわからない 主治医と緩和ケア医の協力的な体制の構築が難しい
専門緩和ケアの利便性と質の向上	緩和ケアに関する知識 病院医師への在宅医療に関する知識 緩和ケア＝末期という認識 緩和ケアの重要性の認識 療養場所の重要性の認識 評価方法・スクリーニング方法	がん患者は年間数人しかみないので緩和ケアのスキルに不安がある、徐放性麻薬製剤を破碎して投与している、制吐剤や下剤を使用しない、麻薬の換算量が間違っている 病院の医師や看護師はどのような治療や看護が在宅で可能なかを知らない、「この患者は家に帰れない」と判断してしまう、(医師や看護師が)緩和ケアは「治療が終わった人が受けるもの」と思っている 患者が苦痛を訴えても医師や看護師によっては対応をしない、患者が医師に痛みを訴えても「筋肉痛だよ」と帰される 病院の医師者が、患者や家族にどこで療養したいかを確認していない 疼痛の評価方法がバラバラである、緩和ケアのニーズをスクリーニングする方法がない
	地域医療者への早めの紹介・準備 自宅でも継続可能な医療・ケアへの変更 地域からの問い合わせ窓口と経路	連絡が直前で調整が間に合わない、準備しないで退院し家族が困り果ててケアマネのところへ駆け込んでくる 在宅ではできないケアや治療を指導されてくる(夜間の頻繁な体位変換など)、自宅での介護力を評価していない、 地域から病院に問い合わせる場合どこに問い合わせよいかかわからない、時間がかかる、医師と連絡がつかない、院内のルートが決まっていない 退院前カンファレンスが開かれていない、主治医が参加しないため、地域の医療福祉従事者が聞きたい質問や、抱えている問題が解決しない、保険薬局薬剤師の参加が少ない 退院後予測されることと対応がきまっていない、緊急連絡先が共有されない 薬局では患者の病名や受けている治療が分からない、お薬手帳や退院時服薬指導報告書が活用されていない 外来通院中にADLが落ちて在宅リソースが必要になる患者が多くなる 病棟看護師、退院調整看護師、ソーシャルワーカーが退院後の様子がわからないため振り回りや評価ができにくい
病院と地域との連携促進	多職種による退院前カンファレンスの開催 予測される事態と対応の取り決め 病院と保険薬局との情報共有 外来からの在宅リソースへの紹介 退院調整の振り返りを継続的に行うシステム	各施設間で連絡をとりあう際の書式が統一されておらず手間がかかる、患者に誰が何を提供しているのか分からない、わたしのカルテなどの情報共有ツールが活用されていない、患者が持つツールでは患者家族に見せられないこと(余命の予測など)を共有できない 時間単位で変わる情報を共有する方法がない、メールではプライバシーに不安がある、地域の電子カルテなどのイントラネットは経済的に負担である 医療福祉従事者がどこに相談してよいかかわからない問題を抱えているとき、相談先やコーディネーター機能を担う窓口が必要である
	患者についての基礎的な情報の共有 患者についてのリアルタイムな情報の共有 地域の相談窓口とコーディネーション機能	麻薬を取り扱っている、訪問薬剤指導ができる薬局が分からない、訪問看護師やケアマネジャーに知られていない 地域の社会資源のデータベースが必要である、(データベースはあるが)どこにあるのか分からない 既存のデータベースは最新の情報ではない、現実と違うことが書いてある ケアマネジャー、ソーシャルワーカーの仕事内容があまり知られていない
既存のリソースの最大利用	在宅療養に関する認識(苦痛の心配、処置の誤解、夜間対応、家族に負担) 見放された感と抗がん治療中止の難しさ 患者の緩和ケア＝末期の認識 患者の医療用麻薬に対する誤解 医療者への連帯	苦しくなくなった時が不安だ、[がん患者なのに家で療養できるのですか]と言われる、「点滴ができるのですか」と言われる、夜間の対応が不安だ、家族に迷惑をかける ずっと同じ先生に診てもらえらると思っていたとショックを受ける、在宅では最新の治療を受けられない、抗がん治療の中止を決めることがつらい 「緩和ケアはまだいいです」と言われる 「あとで効かなくなる」と処方より少なく飲んでくれる、「最後の薬だからもう少し待ってくれ」という 痛みのことや自分の希望を医師に話してもいいのかわからない患者も多い、医師や看護師が忙しそうだったから、痛みがひどくなるまで言えなかった
	他の業務との労働量のバランス・資源の不足 介護力不足 保険薬局からの医療用麻薬の調達 介護保険 経済的問題 緩和ケア病棟での入院基準	診療所医師や訪問看護師のマンパワーが足りない、緊急時や夜間・休日に対応できる医療機関がない、緊急性の高さが優先順位を下げるおこない、「緩和ケアをする時間ありません」と病棟看護師に言われる 単身で介護者がいない、老老介護で介護者がいない、介護者が仕事を休めない(休むと解雇される) テッドストックがでると高額のため赤字になる、譲渡手続きは現実的ではない 認定前に患者がなくなることもある(急激に状態が悪化する) サービスはあっても利用するお金を払えない、民間保険の給付が在宅療養になるとなくなる 抗がん治療を続けたい人は緩和ケア病棟がほしい
制度・社会の問題		

システム] や、[外来からの在宅リソースへの紹介] の必要性が挙げられた。

- 5) 【地域内の連携促進】 地域の在宅療養に関わる医療福祉機関間の連携を指す。患者情報の共有が課題として挙げられ、病名などの変化しない [患者についての基礎的な情報の共有] と、時間単位で変わる病状など [患者についてのリアルタイムな情報の共有] とに整理された。
- 6) 【既存のリソースの最大利用】 地域に存在するリソースを最大限利用することを指す。[最新・正確なデータベース] の存在・周知が挙げられた。特に、薬局・ケアマネジャー・医療社会福祉士に関する情報の必要性が挙げられた。
- 7) 【患者・市民の緩和・在宅ケアに関する認識】 患者・市民の緩和・在宅ケアについての認識を指す。[在宅療養に関する認識] として、苦痛の心配、夜間対応、家族の負担が挙げられた。緩和ケアに関しては、[患者の緩和ケア＝末期の認識]、[患者の医療用麻薬に対する誤解]、[見放された感と抗がん治療中止の難しさ] が挙げられた。
- 8) 【制度・社会の問題】 現場の努力では対応できない制度や社会的な問題を指す。マンパワーや資源の不足を主とする [他の業務との労働量のバランス・資源の不足]、独居など介護者がいない [介護力不足]、薬局間譲渡や返却が難しい [保険薬局からの医療用麻薬の調達]、がん患者では病状進行が早いために運用が難しい [介護保険] などが挙げられた。

考察

本研究は、複数地域の多職種の医療福祉従事者による地域のがん緩和ケアに関する意見交換会を評価した初めての研究である。本研究の重要な知見は、1) 意見交換会の参加者から見た有用性が示唆されたこと、2) 意見交換会で話題にされた地域緩和ケアの課題が整理されたことである。

有用性に関しては、意見交換会は、単に、「他の地域の状況を知る」、「顔の見える関係をつくる」のみならず、過半数の参加者が、「自分が抱えている問題や悩みの具体的な解決策を得る」、「自分の地域・施設に帰って実際に生かす」ことに役に立ったと回答した。地域の緩和ケアを進めるための解決策は当事者どうしのノウハウとして伝えられることが有用であることを示唆している。地域内、地域間などより効果的なプログラムについて比較研究の価値があると考えられる。

意見交換会で話題となった地域緩和ケアの課題は、8 カテゴリー、40の課題に整理された。これらは、1地域で抽出された課題や、多数の緩和ケアに関わる医療福祉従事者が経験的に報告した課題と類似している^{8,11)}。これらは、わが国の地域緩和ケアの共通の課題である可能性が高く、地域緩和ケアを向上するために必要なことについての示唆を得ることができる。

1) 地域の「顔の見える関係」の構築

地域内の交流が同職種や1施設内に限定されている一方で、職種や施設を超えて顔を合わせることにより、情報共有やネットワークを構築する機会が重要であると述べられた。質問紙調査においても、「顔の見える関係をつくる」ことを通じて、「自分が抱えている問題や悩みの具体的な解決策を得る」ことの有用性が高かった。したがって、多職種が少人数のグループで話し合う場を定期的に設けて「顔の見える関係」を構築していくことは、同一の職種や施設の中だけでは解決しない方法に気づき、同時に、連携の基盤となるネットワークを構築することにより地域緩和ケアの向上につながることを示唆される。

2) 専門緩和ケアの利便性と質の向上

専門緩和ケアに関して、入院患者を対象とした緩和ケアチームのみならず、外来・在宅の患者を対象とした専門家の支援体制と、紹介方法の明確化が課題として抽出された。国内外の実証研究において専門緩和ケアに紹介される時期が遅いことが示されていることを考えると¹²⁾、外来・在宅の患者に対して緩和ケア専門家が利用可能な状態を構築したう

えて、適切な時期に紹介する方法を具体的に明らかにすることが重要である。

3) 医療福祉従事者の緩和・在宅ケアに関する認識・知識の向上

医療福祉従事者の緩和ケアと在宅療養に関する認識・知識の不足が抽出された。特に、地域の医療者にとっては医療用麻薬など緩和ケアに関する知識が、病院医療者にとっては在宅医療についての知識が不足していることが指摘された。医療者の知識を向上させる手段として講習会はしばしば行われる方法であるが、一方向性の講義による効果は限定的であり、相互交流的な方法が推奨されている¹³⁾。講義とグループディスカッションを組み合わせた教育介入の有用性が1地域において報告されている¹⁴⁾。本研究の結果から、地域の医療者には緩和ケアの内容を、病院医療者には在宅医療の内容を含む相互交流的な教育機会が有用と考えられる。また、緩和・在宅ケアの重要性は十分に認識されていなかったことから、知識の提供のみならず、「苦痛緩和や療養場所が患者にとって重要である」認識を内容に含める必要がある。

4) 病院と地域との連携促進

病院と地域との連携として、退院支援の重要性が示唆された。病院の退院支援が機能することは、在宅療養が可能となる重要な因子である¹⁵⁾。入院中に「自宅でも継続可能な医療・ケアへの変更」、「地域の医療福祉従事者への早めの紹介・準備」を行い、退院前に「多職種による退院前カンファレンスの開催」、「予測される事態と対応の取り決め」、「地域からの問い合わせ窓口と経路」を確立するために、退院支援担当部署を設置したうえで、病院と地域の医療福祉従事者が定期的に振り返りを行うシステムが有用であることが示唆された。

5) 地域内の連携促進

地域内の連携促進の課題は、患者情報の共有として、変化しない基礎的な情報の共有と、時間単位で変わる病状などのリアルタイムな情報の共有に整理された。前者は申し送り項目の共有を地域で行うことが有用であると考えられる。後者は、時間の単位で変わる情報を異なる事業所の複数の医療福祉従事者が共有する必要性を考えると、電話、FAXなど従来の手段での情報共有に加えて、電子化による情報共有が有用な可能性がある。

6) 既存の資源やシステムの最大利用

地域に存在するリソースを最大限利用していくためにデータベースに関する課題が挙げられた。既存のデータベースの問題点として、「あるのに知られていない」、「更新されていない」ことが挙げられた。情報を網羅しても更新・周知されなければ価値が乏しいため、データベースは網羅的にせず必要最小限とし、更新・周知に労力を費やすことが有用な可能性が示唆される。

7) 患者・市民の緩和・在宅ケアに関する認識の向上

患者・市民に対する正しい認識の必要性が示唆された。特に、在宅医療においては苦痛の心配、夜間対応、家族の負担が挙げられ、緩和ケアについては、「緩和ケア＝末期」という認識や医療用麻薬に対する誤解が挙げられた。これらはこれまでも繰り返し指摘されており^{16,17)}、正しい認識の普及が重要である。

本研究の限界として、研究目的が意見交換会の評価であるため、我が国の地域緩和ケアの課題を網羅的に整理したものではない。交流会が実際に患者・家族に与えた影響は測定されていない。

以上より、地域の緩和ケアの向上に有用であることが示唆される手段としては、1) 多職種でのグループワークなどによる顔の見える関係の構築、2) 緩和ケア専門家の外来・在宅での利用方法の工夫、3) 職種ごとに不足する知識と認識に焦点化した相互交流的な教育機会、4) 病院と地域の定期的な振り返りシステムによる退院支援の質の向上、5) 基礎的な患者情報とリアルタイムな情報共有の最大化、6) 必要最小限の正確な更新されたデータベースの周知、7) 患者・家族への情報提供を地域ごとに優先する課題から並行して行うことが必要であると考えられる。

文献

- 1) Jordhøy MS, Fayers P, Loge JH, *et al*: Quality of Life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. *J Clin Oncol* 2001; 19: 3884-3894.
- 2) Dudgeon DJ, Knott C, Chapman C, *et al*: Development, implementation, and process evaluation of a regional palliative care quality improvement project. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38: 483-95.
- 3) Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, *et al*: Edmonton regional palliative care program: impact on patterns of terminal cancer care. *CMAJ* 1999; 161: 290-293.
- 4) Gomez-Batiste X, Porta J, Tuca A, *et al*: Spain: the WHO demonstration project of palliative care implementation in Catalonia: results at 10 years (1991-2001). *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 239-244.
- 5) ホスピス緩和ケア白書2008: 緩和ケアにおける医療提供体制と地域ネットワーク. 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団.
- 6) 秋山美紀, 的場元弘, 武林亨, 他: 地域診療所医師の在宅緩和ケアに関する意識調査. *Palliative Care Research* 2009; 4: 112-122.
- 7) 井村千鶴, 古村和恵, 末田千恵, 他: 地域における緩和ケアの連携を促進する取り組み—フォーカスグループの有用性. *緩和ケア* 2010; 20: 204-209.
- 8) 井村千鶴, 古村和恵, 末田千恵, 他: 地域における緩和ケアの連携を促進する取り組み—フォーカスグループの有用性 2. *緩和ケア* 2010; 20: 308-312.
- 9) Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, *et al*: Palliative care in Japan: current status and a nationwide challenge to improve palliative care by the Cancer Control Act and the Outreach Palliative Care Trial of Integrated Regional Model (OPTIM) study. *Am J Hosp Palliat Care* 2008; 25: 412-418.
- 10) Krippendorff K. Content Analysis: An Introduction to Its Methodology. Beverly Hills, CA: Sage Publications; 1980. (三上俊治, 椎野信雄, 橋元良明 訳. メッセージ分析の技法—「内容分析」への招待. 初版. 東京: 勁草書房; 1989)
- 11) Miyashita M, Sanjo M, Morita T, *et al*: Barriers to providing palliative care and priorities for future actions to advance palliative care in Japan: a nationwide expert opinion survey. *J Palliat Med* 2007; 10: 390-399.
- 12) Morita T, Akechi T, Ikenaga M, *et al*: Late referrals to specialized palliative care service in Japan. *J Clin Oncol* 2005; 23: 2637-44.
- 13) O'Brien MA, Freemantle N, Oxman AD, *et al*: Continuing education meetings and workshops: effects on professional practice and health care outcomes. *The Cochrane Collaboration* <http://www.thecochranelibrary.com>. 2007.
- 14) 鄭陽, 井村千鶴, 野末よし子, 他: 地域における講義とグループディスカッションを複合した多職種セミナーの有用性. *ペインクリニック* 2009; 30: 1553-1563.
- 15) 福井小紀子: 入院中の末期がん患者の在宅療養移行の実現に関連する要因の検討. *病院管理* 2006; 43: 5-15.
- 16) Morita T, Miyashita M, Shibagaki M, *et al*: Knowledge and beliefs about end-of-life care and the effects of specialized palliative care: a population-based survey in Japan. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 306-316.
- 17) 緩和ケア普及のための地域プロジェクト: 対象地域に対する予備調査. <http://gankanwa.jp/tools/pro/survey.html> (2010年1月30日)

最近のがん緩和医療

Perspectives in cancer palliative medicine in Japan

帝京大学医学部内科学講座（腫瘍内科）

江口 研二

キーワード： がん緩和医療，チーム医療

要旨： 2006年にわが国において成立した「がん対策基本法」は癌医療において画期的な法律である。がん緩和医療は単に終末期医療ではなく、がん患者への早期からの診療介入・支援によって患者の日常生活の支障となる身体的・精神的な苦痛を軽減し、快適な療養を実現することを目指している。患者がみずから希望する療養場所の選択肢を増やすことは患者の生活の質を重視する点で大切であり、地域におけるがん医療連携が必要となる。Cancer survivors が年間 150 万人を超え、国民の 2 人に 1 人ががんを経験すると言われる時代を迎え、がん緩和医療の果たす役割はますます大きくなっている。

■ はじめに

2006年にわが国において成立した「がん対策基本法」は 1 つの疾患を対象とする画期的な法律である¹⁾。この法律を実効性のあるものとするために、2008年には各都道府県の「がん対策推進基本計画」が策定された²⁾。良質ながん緩和医療の普及と、それに必要な人材の育成はその主要目標の 1 つになっている。

■ がん緩和医療のコンセプト

1981年、浜松市の聖隷三方原病院にがん終末期医療を担う緩和ケア専用病床として、わが国ではじめてホスピス病棟が設置された。その後わが国ではがん緩和医療はホスピスを中心に普及し、緩和医療イコール終末期医療という認識が広まった。2010年の厚生労働省認可のホスピス・緩和ケア病棟は全国約 360 か所 4,060 床になっている。

現在のがん緩和医療は、がん治療を中止して緩和医療に入るという図式から変化し、がん患者への早期からの診療介入支援によって患者の日常生活の支障となる身体的・精神的な苦痛を軽減し、

快適な療養を実現することを目指している³⁾。したがって、緩和医療は終末期医療も含むが、がん診療と同時並行で行われるものという認識に発展している。

がん緩和医療の対象となる症状としては、疼痛、消化器症状、呼吸困難、栄養不良、うつ・せん妄などがあり、そのような身体症状・精神症状に対しては多職種の専門家からなるチーム医療が対処する。医学的には治癒したと思われる術後早期癌であっても、治療後に生じ得る身体的（機能障害や後遺症）・精神的（再発に対する不安や社会的な差別など）な苦痛に悩む患者は多い。外来通院治療の普及とともに、抗がん剤・放射線・手術療法などのがん治療に伴う副作用対策としての支持療法も広義にがん緩和医療に含まれている。

身体的・心理的苦痛だけでなく、希望する療養形態、医療スタッフとの関係、生き甲斐（spirituality）の維持、家族・友人などへの配慮など様々な要素が患者の療養生活に影響を与える。患者自身の症状による苦痛の程度・感じ方に比べ、医療者の評価が非常に甘いという調査報告は数多くなされている。がん性疼痛を例にとると、その原因を的確に診断することは有効な治療法を選択する

うえで重要であるが、診断に時間をとられる間にも鎮痛対策を怠ることなく、並行して鎮痛治療を進める必要がある。疼痛の程度に関しては体温表と同じように、numeric rating scale (NRS) などの経時的に記入できる患者の自己記入による痛みのスコア表を活用し、リアルタイムに鎮痛処方調節を行う。時間経過でどのように対策が効を奏しているのか把握し、さらに追加対策を実行するという迅速できめ細かい対応が必要になる。痛みに限界はない。痛みは患者本人しか体験できないことを外科医は非常に重く認識すべきである。

■ がん緩和ケアチームおよび 地域緩和医療体制の構築 ■

わが国では 2004 年に入院患者に対するがん緩和ケアチームの保険診療加算が開始された。診療報酬加算のできる緩和ケアチームは、緩和医療医、精神科医、認定資格を持つ看護師・薬剤師の最低 4 名からなり、医療機関内の癌関連診療科からの依頼によって緩和医療の診療を担当する。2009 年に公表された全国のがん連携拠点病院の現状調査では、設置要件に合致する緩和ケアチームは 90/377 施設 (24%) のみでしか充足されていない。医療機関全体としての緩和医療への取り組み姿勢、院内各診療科による緩和医療に対する認識の普及、スタッフ養成体制整備など、緩和ケアチーム活動のバリアを解決して患者・家族が安心できる療養支援を展開する必要がある。実際のユーザーとなる患者とその家族、そして主治医などの医療スタッフが緩和ケアチームの利便性を実感として感じられることが大切である。

がん療養のあり方のなかで、患者がみずから希望する療養場所の選択肢を増やすことは患者の生活の質を重視する点で大切である。この実現には、地域におけるがん医療連携を構築することが必要となる。現在、地域で在宅療養を含めた医療が機能的に運営されているグループをモデル化すると、早期からの在宅緩和医療を目指す地域連携の体制として、①がん診療の中核の病院主導型、②地域医師会主導型、③在宅緩和医療専門医師主

導型の 3 つのモデルに大別される。地域の核となる拠点病院が地域内での緩和医療コンサルテーション、医療スタッフへの緩和医療教育、市民啓発などの中心的な機能を担うことになる。また、拠点病院に設置する地域相談支援センターはその地域での医療・介護などの事情に通じた専属の看護師がセンター機能の中心的役割を担うことになっている。

①～③のいずれの場合にも、がん緩和医療に精通し、かつ多職種スタッフのコンダクターとしての資質を備えたグループのコアとなる医師と、緩和医療の経験が豊富で地域の医療事情に精通する看護師との活動がポイントである。また、医療・介護機関が定期的な連絡会議などで組織として「お互いの顔が見える関係」を構築し、それぞれの施設が役割分担を行わなくてはならない。注意すべきは、中核病院に癌患者を集中させることではない。もしそうすると、結局は 1 医療機関ですべてのがん患者を診療することができずに、がん難民を増やすこととなる。

地域緩和医療の活動に制度、医療者、患者家族、医療機関組織などの要因が大きく影響することは明らかであり、一律な地域がん緩和医療体制モデルでなく、各地域の特性に合わせた柔軟な工夫が必要である。がん患者の在宅診療に関する診療報酬の改定など、がん緩和医療を取り巻く医療情勢はめまぐるしく変化しつつある。外来化学療法などの通院がん患者も増えており、患者・家族の要望をどのように取り込むか、緩和医療外来をどのように運営するか、また、従来型の緩和医療病棟を在宅療養の緊急時後方病床として、また介護家族レスパイトのための一時入院などに利用できないかといった課題が生じている。地域連携による緩和医療体制構築のために、①医療・介護機関間で共有する標準的な臨床情報の媒体作り、②対象患者のスクリーニングシステムの作成、③緩和ケア支援センターにおける在宅、病院、医療、介護などの地元情報の提供、④そのリクルート体制構築、⑤患者・家族への情報提供とトリアージ機能 (適切な振り分け)、⑥地域緩和医療を支える医療関係者および地域の一般市民を対象とした教

育・啓発プログラムの作成などが緊急課題となっている。

■ 日本緩和医療学会の動向 ■

日本緩和医療学会は、癌患者の全経過を対象として palliative medicine の専門的発展のための学際的・学問的研究を促進し、結果を医学教育と臨床医学とに反映させることを目的として 1996 年に発足した。現在、会員数は 8,500 名を超え、半数が医師で、約 3 割強が看護師、そのほか、薬剤師、ソーシャルワーカーなど多職種の会員によって構成されている⁴⁾。2006 年に NPO 法人となった同学会はがん患者の各症状について体系的な文献レビューを行い、症状別診療ガイドラインである「がん疼痛」「鎮静」「終末期補液」「補完代替療法」などを作成・公表した。教育研修委員会では欧米の教育カリキュラムを参考にしながらがん緩和医療の教育研修カリキュラムを 2003 年に作成した。また、2004 年からこのカリキュラムに準拠して体系的な医療者向けの教育研修を実施した。

現在は、全会員を対象とした教育研修カリキュラム修得目的の定期セミナー（年 2 回開催）と、2008 年からは緩和医療指導者講習会（PEACE project）との 2 本立ての教育研修事業を実施している。2009 年度からは指導者講習会の経験者を中心に一般医療者への研修セミナーを各地で開催している。今後は臨床現場での実習カリキュラムも必要と考えている。また、日本癌治療学会委員会、がん治療認定医機構などに参加し、厚労省委託事業での e-learning による緩和医療に関する教材を作成している。

また、同学会では 2009 年度に緩和医療専門医の資格認定を発足させるため、2008 年 11 月に教育認定施設および暫定指導医資格審査の申請受付を開始した。2010 年 3 月には 12 名の専門医が誕生した。全国のがん診療連携拠点病院などに複数の専門医を配置することを考慮すると、3 年間で約 1,000 名、数年間でその 2 倍ぐらいを目標にする必要がある。地域内での緩和医療連携には役割分担が必要であり、これらの専門家を核として地

域内での緩和医療教育体制を作り、在宅医療関係者や関連スタッフの技量の向上や、地域社会での一般市民への啓発活動の仕組みも作る必要がある。

医学部卒前教育の教育研修カリキュラムも試行中であるが、現在は 3 大学にしかない正規の緩和医療学講座を全国の医科大学に設置し、医学教育・医療教育を通した一貫した緩和医療専門家の人材育成が必須である。

■ おわりに ■

がん緩和医療は連続した医療の一環であり、患者・家族と医療者の信頼関係や、臨床各科医師と緩和医療チームとの円滑な連携などは必須のものである。臨床の現場では、医療者間や医師と患者・家族の協力関係が 1 つでもうまくいかないと患者・家族の緩和医療に対する信頼は得られない。気の合った有志間の個人プレーでなく、地域の多職種専門家が丸となったチーム医療としてがん緩和医療を推進することは社会的な要請である。

がん疼痛対策についてはこの 10 年間、国内で使用できる薬剤の種類が急速に増え、様々なリスクを抱えるがん患者に対して鎮痛薬剤の種類や投与経路など選択の幅が広がった。しかし、適切な鎮痛対策が全国どここの医療機関、どの診療科でも受けられるかという点、実情はきわめて不十分な状況である。

緩和医療に関する適切な卒前卒後教育体制の整備には医科大学における緩和医療学講座の設置が必要である。Cancer survivors（がん治療を経験して生活している人たち）が年間 150 万人を超え、さらに国民の 2 人に 1 人ががんを経験すると言われる時代を迎え、がん緩和医療の果たす役割はますます大きくなっている。

引用ホームページ

- 1) <http://law.e-gov.go.jp/announce/H18HO098.html>
- 2) <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/06/dl/s0615-la.pdf>
- 3) World Health Organization: National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines. 2nd ed. Geneva, 2002

4) <http://www.jsprm.ne.jp>

参考となるホームページ

- 1) 国立がんセンターがん研究情報センター：がん診療連携拠点病院の緩和ケア及び相談支援センターに関する調査—2008年度調査結果報告書. <http://ganjoho.jp/public/news/2010/20100302.html>
- 2) がん対策のための戦略研究「緩和ケア普及のための地

域プロジェクト」(The OPTIM study). <http://gankanwa.jp>

- 3) 文部科学省：がんプロフェッショナル養成プラン. http://www.mext.go.jp/a_menu/koutou/kaikaku/gan.htm

(EGUCHI Kenji 帝京大学医学部内科学講座：〒173-8605 東京都板橋区加賀 2-11-1)

Patient-perceived usefulness and practical limitations of patient-held records for cancer patients in Japan: OPTIM study

Abstract

Background

The use of a patient-held record (PHR) system for cancer patients has already been introduced in many countries. PHR is a supporting aid for organizing important information, patient understanding of care, and decision-making.

Objective

To investigate the patient-perceived usefulness and practical limitations of an originally developed PHR called “My chart”.

Methods

Fifty cancer patients were recruited from two regions in Japan. They used “My chart” for more than three months and participated in semi-structured interviews concerning the usefulness of PHR.

Results

The content analysis revealed the following benefits of using PHR: 1) increase in patient-staff communication; 2) increase in patient-family communication; 3) increase in patient-patient communication; 4) increase in patient participation in treatment; and 5) aid to patients’ decision-making. The primary limitations of disseminating PHR were also indicated: 1) lack of patients’ acknowledged values of sharing information among health-care professionals; 2) insufficient recognition by staff of the role of PHR and the value of sharing information among health-care professionals; 3) unwillingness of patients to participate in decision-making; 4) protection of patients’ privacy; 5) burdensome nature of self-reporting; and 6) preference of patients for their own ways of recording

Conclusions

PHR can be helpful in facilitating communication with patients and patient participation in decision-making. A major barrier to the dissemination of PHR throughout the region, is the undervaluing of the role of PHR for both patients and health-care professionals. Disseminating PHR throughout the region will require substantial long-term efforts.

Introduction

Hospital care has become increasingly specialized in many countries such that patients with long-term diseases, such as cancer, tend to visit multiple health-care institutions and see many medical health professionals for treatment.^{1, 2} These circumstances can result in the fragmentation of care, with patients facing unnecessary hospital visits or treatment decisions that may be against their wishes.^{2, 3} One way to avoid this eventuality is to make patient health records readily available to health-care professional regardless of their location.⁴ Difficulties arise in sharing patient information with other facilities because many hospitals have a self-determining system of patient health records.

A patient-held record (PHR) is a tool to help patients organize their health records and other important information to facilitate the provision of quality care. The patient can show their PHR to their primary physicians or other health-care professionals to share their personal health records effectively. To date, PHR has been introduced mostly for cancer patients.^{5, 6} In randomized clinical trials, cancer patients appreciated the use of PHR as an organizer,⁷ or as an aid to their understanding of care and decision-making.³ A global consensus has developed that patients should be more engaged in the decision-making of treatment.⁸ This can be a challenging process for both patients⁹ and clinical staff,¹⁰ who often hesitate to fully discuss the circumstances of a patient’s treatment. Thus, supporting aids for decision-making are needed and should be used more practically.^{10, 11}

Empirical studies have indicated that the dissemination of PHR often produces multiple practical difficulties. Firstly, health-care professionals often do not welcome the use of PHR because it increases their workload,¹²⁻¹⁴ through having to understand its use and explain this to their patients. Secondly, some patients dislike having a PHR because of a perceived

loss of privacy.¹⁵ These limitations are actually essential features of PHR at the community level, so effective steps need to be developed to increase acceptance of PHR among patients.

In this study, a PHR called “My chart” was developed as a part of a regional intervention study to improve the quality of palliative care at the community level. This was termed the Outreach Palliative care Trial of Integrated regional Model (OPTIM) study in Japan.¹⁶ One of the aims of the OPTIM study was to standardize and improve the continuity of palliative care in the community. “My chart” was developed as a tool to improve the availability of patient information at the regional level. To date, the studies of PHR have been developed in America and in European countries but no similar study had been conducted in any Asian country. Therefore, we focused on whether a study of the use of PHR in an Asian culture would provide new insights in this field.

This multi-regional interview-based study aimed to clarify both the patient-perceived usefulness of PHR for cancer patients, and the patient-perceived practical limitations of PHR.

Methods

“My chart”

There is no fixed format for PHR, so the contents of “My chart” were developed as a result of discussions among clinicians from the study areas and researchers in the OPTIM study. The format was based on previously published descriptions of PHRs and the existing PHRs available in Japan. “My chart” is an A4-sized paper-covered folder containing nine pages in the following sections: patient personal profile (name, address, birthday date, blood type); patient medical history (disease, the course of disease, the presence of allergy medicine); lists of health-care institutions where the patient currently receive treatments; multiple contact numbers available in an emergency (names of contact person, telephone numbers); emergency instructions for the patient and family (*e.g.*, when the patient have nausea, he/she will ...); the name of the designated person to receive informed consent; preferences for end-of-life care (informed consent, place for treatment, do-not-resuscitate (DNR)); patient-reported diary; and a pocket to hold important papers (the Japanese version of “My chart” is available to download at <http://gankanwa.jp/tools/pro/pdf/karte2.pdf>).

One unique feature of “My chart” is that it contains questions about preferences for end-of-life treatment. There were some previous PHRs with an advance directive,⁷ yet “My chart” contains more specific questions about the patient’s preferences for informed consent, place of death, and a DNR order. The rationale for including these questions is that they can be an educational aid to prompt the patient to think about their future preferences. Despite the importance of an advance directive, especially for patients in end-of-life care,¹⁷ very few patients had discussed and prepared an advance directive.^{18, 19} It is rare to prepare written questions concerning an advance directive for patients in hospital settings, and therefore this study represents the starting point for this approach in Japan.

Participants

The participants in this study were patients selected on the basis of the following criteria: they had a diagnosis of cancer; they were over 20 years of age; and they were receiving outpatient chemotherapy. To disseminate “My chart” in the community, we initially introduced it to patients undergoing outpatient chemotherapy. This group was chosen because they already receive their personal health records regularly and organize the records themselves in outpatient settings. Patients who had dementia or other cognitive impairment were excluded. The patient group was recruited from two general hospitals, the Shonai General Hospital (Yamagata) and the Seirei Mikatahara General Hospital (Shizuoka) in Japan. The study was approved by the Institutional Review Boards (IRB) at these hospitals and all participants provided written informed consent.

Design

Semi-structured interviews were conducted between January, 2009 and January, 2010. Suitable patients who visited these hospitals for outpatient chemotherapy received “My chart” and were asked to participate in an interview study for at least three months. All participants took part in an interview of approximately 30-45 minutes duration and they were audio-taped. The interviewer was either a nurse or a social worker, and they followed the same interview guidelines. The interview questions enquired about the overall usability of “My chart” and how they were actually used. The sample size was justified by recruiting participants until data saturation occurred.

Analysis

Content analysis was conducted with transcribed and anonymized text records of the interviews. Two independent researchers processed the interviews using the following steps: 1) line-by-line coding was performed; 2) texts which were not related to the use of “My chart” were excluded; 3) conceptualization and categorization were repeatedly performed until the complete agreement of all researchers was achieved; and 4) formulated categories were reviewed and supervised by experienced palliative and community care specialists.

Results

Demographic background

Fifty participants were interviewed (29 participants were from Yamagata and 21 were from Shizuoka). The mean age was 66.49 years (S.D.=11.53), and 70% (n=35) were male. The sites of cancer were prostate (n=19), stomach (n=11), breast (n=8), colon (n=3), pancreas (n=3), kidney or bladder (n=2), lung (n=1), esophagus (n=1), bile duct (n=1) and unknown (n=1).

The patient-perceived usefulness of PHR for cancer patients

The content analysis of interviews identified the following five benefits of using PHR for cancer patients; 1) Increase in patient-staff communication; 2) increase in patient-family communication; 3) increase in patient to patient communication; 4) increase in patient participation in treatment; and 5) aid to patients' decision-making (Table 1).

1) Increase in patient-staff communication

The PHR was used as a communication tool to facilitate communication between patients and clinical staff. Some patients indicated that writing in their PHR made it easier to communicate than directly speaking to the staff (n=4). The PHR was especially welcomed when the patients needed to discuss complicated topics that were difficult to explain, or topics that were especially personal or confidential.

‘I can write about things that are difficult to talk about with a doctor.’

Patients could explain their conditions more accurately or express their wishes for care more easily (n=10), so that relationships between patients and staff were more frank (n=4).

‘I note my level of pain in it [PHR] and show it (to staff). It's good and easy to report my pain by writing on paper.’

‘I think this [PHR] makes it easier for me to talk to staff.’

Clinical staff could also understand the complaints of patients by reading their reports of characteristic symptoms in

Table 1. Categories and item examples of the patient-perceived usefulness of PHR for cancer patients	
1. Increase in patient-staff communication	
I can communicate with staff in writing about topics that I feel difficulty talking about (n=4)	If I show this [PHR] and the staff understand me, then I don't need to explain myself a lot in front of everyone. It's good (to show PHR instead of talking) because nobody can listen to me.
I feel it is easier to tell staff about my symptoms and wishes for care (n=10)	I can express my hopes and explain the reasons for things better than when I didn't have this [PHR]. Well, if I have this [PHR], I can show that I have treatment in hospital to my doctor in a clinic, which is difficult to communicate orally. I think writing memos (in PHR) is useful for my family when they have messages or questions for my doctor.
I feel it is easier to talk to staff (n=4)	I can talk to the doctor, the radiation doctor, and anyone else when I show this [PHR]. It makes my treatment easier. I didn't say anything before because I didn't have such information (in PHR). I only answered what I was asked. Now, I can talk easily (to staff) by showing this [PHR].
I feel comfortable knowing that the staff understand my disease condition (n=5)	Well, I take notes (in PHR) and have regular checkups, so I feel comfortable to consult staff in emergency situations. I appreciate that my doctor writes detailed comments (in PHR) and that I can show my notes and describe my condition. My doctor reads this [PHR]. I write some questions that I forgot to ask beforehand here (in PHR), and he reads them. It's safe.
2. Increase in patient-family communication	
I can share information about my disease condition and treatment with my family (n=7)	I have my family and I think it's good to show this [PHR] to young people in my family. I can describe my condition and ask for their cooperation, or have a talk. I understand how I am getting better when I talk to my doctor, and say, "OK, I understand". However, I forget what I heard when I get home. If I jot down some memos in it [PHR], I can remember and talk about them with my family. My brothers and I live far apart. Therefore, I tell them about my test results by phone or by e-mail. However, when they return to their parents, they have a chance to see this [PHR], which is good as a file packed with information. It may be good as a record for the family members who rarely come back home and meet up. I write down what my doctor says to me, so it's good.
I can tell my family about my decisions and feelings (n=3)	In my family's case, they all know about my disease, and I want them to. I want to explain my wishes clearly, so I show this [PHR] to them.
3. Increase in patient-patient communication	
I feel connected to other cancer patients (n=3)	I guess it [PHR] encourages me. Well, I think about my disease, and patients with the same disease can share their thoughts and get better together.
PHR opens a line of communication with other cancer patients (n=3)	In this sense, my [PHR] creates a connection with someone who I don't know at all, someone I can talk to.
4. Increase in patient participation in treatment	
I can understand the current state of my disease condition and treatment (n=18)	Compared with the former treatment, I think that I now understand my condition better. I can understand my condition such as getting better. It means that I can see myself objectively.
I can understand the course of my treatment (n=17)	I can look back on my medical records. I can see whether my condition has got better or worse. I knew my illness was not good from the beginning I'm worried, but I also feel relieved to know what will go on in future. Knowing, rather than not knowing, which parts of my body are bad makes me more relaxed.
I get motivated to actively participate in treatment (n=5)	I have to record my medical condition (in PHR), so I tend to look back and observe my disease and body. This [PHR] gives me an opportunity to observe myself carefully. Writing tells me, 'Well, I'm getting better' or, 'Here is bad, so I have to be careful'. I think my viewpoint has changed a little.
5. Aid to patients' decision-making	
I can sort out my feelings by writing (n=5)	I confirm my feelings (in PHR), so I've written a lot, you know. I leave messages for my family (in PHR). Our children have their own families so we (my husband and I) don't want to bother them. We can sort out our ideas by writing.
I think about my choice of treatment and future life seriously (n=4)	These (questions about advanced directives) are good to be written down (in PHR), just in case. This was an opportunity to think about future perspectives. I didn't feel uncomfortable at all. Actually, I thought I had to think (about my future) by reading this [PHR].
I want someone to know my future decisions (n=5)	I think that I write my requests here (in PHR) just in case. If I write my wishes, such as which hospital I want to go to when I take an ambulance, this may come true.

PHR and offer appropriate treatments. Patients were relieved to know that staff understood their disease conditions (n=5).

'If my family looks at this [PHR], everyone can share and understand the course (of my treatment) without explanation.'

2) Increase in patient-family communication

PHR was used as a communication tool to help patients to communicate with their family. Patients could share their records with their family (n=7), so that their family could understand their conditions and their medical requirements more easily.

'I write and place it [PHR] in the living room, so every family member can look at it and know about the disease, and we share our feelings.'

Patients can also use the PHR to tell others of their decisions or feelings about their disease (n=3). Notes in their PHR contained the patient's will, thereby enabling their family to read the patient's wishes in case their condition worsened and they could not express their feelings verbally.

'I am not so bad now, so I can express my feelings verbally to my family. Nonetheless, I think it's good to leave my will clearly in writing.'

3) Increase in patient-patient communication

PHR was used as a communication tool to help patients to communicate with other patients. PHR made patients feel connected to other patients (n=3), and opened a line of patient-patient communication (n=3). They knew that a person who had the same-designed PHR was a cancer patient, so they felt connected and started to communicate with each other.

'A person who has the same PHR came to say something to me, and I felt well connected and she seems like a friend.'

'The person sitting next to me said, "Oh you have the same one [PHR] as me", and we started talking.'

4) Increase in patient participation in treatment

PHR was used as an understanding tool to help patients to know and participate in their treatment. Patients could better understand the current state of their disease and treatment (n=16) and their course of treatment (n=17). It became habitual for patients to store medical records in their PHR as they received them, so that useful information was kept together in PHR. As a result, they could easily find needed information and remember important topics.

'As explained by my doctor first, in my case, I have to do a blood test, and then, the kind of chemotherapy to be used is decided. So, I can check or see my records and what to do next by myself.'

'So far, I kept my illness records by myself (in PHR). The records continue in a timeline, so I can easily compare the test results.'

Looking back on their PHR gave the patients the opportunity to observe themselves and they became more interested in participating in their treatment (n=5).

'I can see data, such as tumor markers. I'm not as concerned as before, but I tend to look at data and think by myself. I

bought a book about home medicine or something, you know. It's good, I think.'

5) Aid to patients' decision-making

PHR was used as a decision-making tool to help patients to decide on their treatment. PHR contains questions about treatment preferences (*e.g.*, informed consent, place for treatment, DNR) and some patients realize the importance of decision-making when they read the questions. Some patients sorted out their feelings by writing notes in PHR (n=5), and started to think more seriously about their future (n=4).

'Well, I read clear questions (about advanced directives). I can make choices by myself, or I can sort out (myself and confirm) which treatment I want to take from now on.'

'I started to think (about the choice of treatment) after reading this [PHR].'

Patients also wanted someone to know their future decisions (n=5). They wanted to leave messages to their family or clinical staff so they could understand their ideas in case something happened to them to prevent this communication.

'In my case, I write it myself. My husband knows about my disease very well, and my kids also know, but I don't tell them my (wishes) in certain cases. I'm not willing to say some things, but in case something happens to me, I think this [PHR] is useful to express my wishes.'

The patient-perceived practical limitations of PHR

The content analysis found the following six patient-perceived limitations about using PHR for cancer patients: 1) the lack of patients' acknowledged values of sharing information among health-care professionals; 2) insufficient recognition by the staff of the role of PHR and the value of sharing information among health-care professionals; 3) unwillingness of the patients to participate in decision-making; 4) protection of patients' privacy; 5) the burdensome nature of self-reporting; and 6) the patients' preference for their own ways of recording information (Table 2).

1) The lack of patients' acknowledged values of sharing information among health-care professionals

The values of using PHR were not presented to patients properly. Patients who used PHR did not receive the correct information about it, so that they were not sure why they should use PHR (n=13).

'I don't know when and where to show this [PHR] to staff. Well, what is the answer? I don't show it at reception, right? Do I show this to the nurse I meet first? Do I show all of these notes or only the paper that I wrote today? Well, there are a lot of people (in hospital) and there is little space to place this.'

2) Insufficient recognition by the staff of the role of PHR and the value of sharing information among health-care professionals

Clinical staff did not understand how to and why use PHR to share information with staffs in other facilities. These staff did not read or give comments when their patients show PHR, so patients could not accept its value (n=12).

'My doctor didn't seem interested in my records.'

'There are some staff who don't know this chart [PHR]. Well, only at first. When I received this first. The social links are bad.'

Table 2. Categories and item examples of the patient-perceived limitations of PHR	
1. Lack of patients' acknowledged values of sharing information among health-care professionals	
No sub-category (n=13)	<p>I thought this [PHR] is made for Shonai Hospital, so I didn't use it at other hospitals. I just didn't know how to use it.</p> <p>I know I can show this [PHR] at other hospitals. However, I didn't know about the pharmacy use.</p> <p>So, if my doctor has some comments for me, this [PHR] will be useful, but he doesn't have any at the moment.</p> <p>I thought that my doctor will say to me that I should bring this [PHR]. So, I don't use PHR at all. I don't go to another hospital, so I just don't know.</p> <p>After I received this [PHR] here, I haven't used it at all.</p>
2. Insufficient recognition by staff of the role of PHR and the value of sharing information among health-care professionals	
No sub-category (n=12)	<p>I take notes, but my doctor doesn't read them. I file papers by myself. If he reads my writing, and checks my pain and medicine, or sees me at any time, then I think it's worth it.</p> <p>At the pharmacy, I put this [PHR] in a bag. However, the pharmacist didn't say that he wanted to see it.</p> <p>I wrote a lot at first, but no one gave me any comments, so it's useless.</p> <p>I show this [PHR] to the nurse, but she doesn't seem to read this. Well, I thought that this is for statistical purposes, not for my treatment. I think that the staff don't read this.</p>
3. Unwillingness to participate in decision-making	
I leave everything to staff (n=25)	<p>Hmm. I don't know about the treatment at all. I'm just satisfied with what my doctor does for me now.</p> <p>(My doctor explains) what to do to survive, which medicine to use, and... well, I can understand to some extent, but forget most of it. My only interest is how my disease has changed. What to do for my disease or how to do it... I have no idea at all.</p> <p>You know, what the doctor says is right. We should not complain.</p> <p>When I take a blood test, I get the result sheet, but I can't understand what the terms mean. I can't understand it by myself/ The factors that have got better or worse are marked, but I don't know the reason for the changes.</p> <p>In detail, you know, if you know your disease in detail, it makes you annoyed. So, no, I don't ask in detail.</p> <p>I do not know. I do not know, so I don't worry. It's better not to know a lot. If I understand my body very well, what can I do? I don't know, and my life goes on.</p>
I do not want to think about the future yet (n=7)	<p>When I received this PHR, I felt like I was on the rail of (cancer patients who have to think about the end of life), so I was very shocked. The day when I received this PHR, I was very shocked.</p> <p>When my condition gets worse, and this [PHR] gets important, I think I should show it to someone, but at the moment, I'm good, so I write to confirm that I'm OK.</p> <p>I don't think about the future when my condition gets worse yet. I don't have any idea if I will suffer cardiopulmonary arrest, so my ideas haven't taken shape.</p>
4. Protection of patients' privacy	
I do not want some people to know that I am a cancer patient (n=5)	<p>If healthy people have these things (which suggest that they are cancer patients), they may feel uncomfortable, so I think more consideration is needed.</p> <p>I don't talk (to the staff of other hospitals) when I take treatment at Shonai Hospital. Well, if I get an injection, I think I say something. However, when I only have medicine, I don't say anything. Well, I don't want to hear someone saying that I can't come here and must go to another hospital. This place is local for me.</p>
I do not want to share my records with others (n=11)	<p>I nearly left this [PHR] at general information once, so I stopped bringing it outside. It is a private thing, so I don't want anyone to see it.</p> <p>I sometimes left it at home, so my mother, well I don't think she comes into my room and looks at it, but I'm afraid that she could look at it by herself although I keep it out-of-sight.</p> <p>Well, the disease is mine. My husband watches my symptoms and understands when I am in a painful condition. But I think I should take notes by myself. So, I don't ask him, and write by myself.</p> <p>I feel somewhat distinct, you know. Cancer patients like me tend to hide our disease, so I think most people tend to hesitate to have this [PHR].</p>
I do not want my doctor to know that I go to another hospital, as this may make him/her feel bad (n=1)	<p>I don't want to bother my doctor. I don't want him saying, 'He came to see me after going to another hospital.'</p>
5. Burdensome nature of self-reporting	
I am bothered by writing (n=15)	<p>Well, just speaking is OK. I don't need to write. Writing, if you like it, it's OK, but for those of us who only graduated from middle school, we prefer not to write.</p> <p>It's bothersome, for me, every week now. I have used the same medicine every week from July. My symptoms don't change a lot, so the same situation continues. It's bothersome to take the same notes every time. If anything changes, it's fine, but little changes, so it's a bit bothersome.</p>
I feel a lack of power for writing (n=1)	<p>Well, if I do this [take notes in PHR], I have a fever for ten days and I can't write anything. I just go to bed.</p>
I am bothered by carrying PHR (n=4)	<p>First, I brought this when I came to the hospital, but it's too much to carry. In addition, my body is gradually weakening, so I have to reduce my baggage. Now, I only bring paper, like this.</p>
6. Preference of patients for their own ways of recording	
I already have another notebook to record my course of treatment (n=4)	<p>When you have this medicine, you get a medicine handbook.</p>
I prefer talking to staff than writing (n=1)	<p>I say everything openly. If I have pain, or am itchy, whatever. I think I can express a lot orally rather than by writing.</p>

3) Unwillingness of the patients to participate in decision-making

Some patients did not want to decide their treatment by themselves. Many patients wanted to leave these decisions to their doctor (n=25). This category obtained the most responses.

'There are many treatments, chemotherapy and so on. But, I don't think about my disease deeply and often because it will remake my life. There is a variety of treatments, radiation and other things, but I leave it to my doctor.'

Some patients did not want to think about future yet (n=7), and they felt that it was too early to answer questions about advanced directives.

'When I have this [PHR], I don't feel anything. But, when I read it, I was shocked. The questions (about advanced directives) made me feel like, 'Well, do I need to answer this now?' and it shocked me.'

4) Protection of patients' privacy

Some patients did not use PHR because of privacy issues. They did not want anyone to know that they have cancer, so they wanted to avoid having the same PHR for cancer patients (n=5).

'People who have this [PHR] and a bag are cancer patients, so I don't want to have them. I place them at home and only bring the contents to hospital every time.'

Some patients did not want to share their personal records with others (n=11) and hesitated to show their notes in PHR to someone else because they wrote such honest feelings.

'This is my private file. My family knows I have cancer, but I feel shy about showing this [PHR] to my family because I write honest comments.'

Patients were also concerned by the risk of carrying and possibly losing private information. In addition, they did not want their doctor to know that they had gone to another hospital because it might offend their doctor (n=1).

'I don't want to bother my doctor. I don't want him saying, 'He came to see me after going to another hospital.'"

5) The burdensome nature of self-reporting

Some important roles and features of PHR were recognized as burdensome or unnecessary. Some patients did not like taking notes (n=15), especially those whose conditions were stable. These patients tended to stop using PHR because they had nothing special to write in it.

'I don't particularly have things to write about.'

'I feel bothered, and also, I have treatment while doing my job, so at busy times I tend to forget and show (my notes) only a few times.'

Patients also did not have energy left to record notes in their PHR (n=1). Some patients said that they did not like carrying PHR because it was too big (n=4).

'Well, if I do this [take notes in PHR], I have a fever for ten days and I can't write anything. I just go to bed.'

'Having the file is useful, I think. However, it is too big. I prefer one half the size so I can put it into a bag. If it were smaller, I would bring it.'

6) The patients' preference for their own ways of recording information

Patients have preferred way of recording the course of their treatment. They have already had their own notebooks (n=4), or simply preferred talking (n=1).

'I've taken notes and written my opinions since before I had this. Yes, I've checked by myself so as not to forget.'

'I say everything openly. If I have pain, or am itchy, whatever. I think I can express a lot orally rather than by writing.'

Discussion

This is the first study to investigate the patient-perceived usefulness and practical limitations of PHR in an Asian population. The findings are generally consistent with those from American and European countries, and the current study revealed universally common usefulness and limitations.

The patient-perceived usefulness of PHR for cancer patients

We have found that PHR for some cancer patients was regarded as useful in three phases; communication, participation in treatment, and decision-making.

PHR was used as a communication tool between cancer patients and clinical staff, their family, and other cancer patients. Previous studies suggest that reading written information or taking notes clarifies what patients have heard from physicians, thereby decreasing their fear and uncertainty.^{20, 21} The current study observed that cancer patients using PHR tended to talk to their physicians more and ask them more questions. Therefore, they obtained more detailed accounts of their care and treatment. These findings suggest that PHR can make some patients more confident to talk to their physicians.

Cancer patients receive many documents in hospital, such as test results and information on their treatment. These patients require different types of information at the different stages of treatment,²² and in many cases they sought updated information on the Internet or through other resources.²³ As a result, these patients have acquired and managed useful information by themselves, but this activity takes extra time for them to organize and review. The previous study showed that organizing records in PHR increased the autonomy of some cancer patients,⁷ and this was also supported by the current study. The use of PHR encouraged some patients to participate in care and therefore it could help patients to manage and understand important information and become more actively involved in their treatment.

The majority of hospitals do not share electronic health record with other regional facilities. If patients go to several hospitals or change their place of care, their records are not generally shared and the continuity of care is not assured.⁴ The previous study showed that if physicians or nurses accessed the summary care records of their patients, they took significantly longer time in consulting with their patients.¹⁴ Other studies suggested that 63-70% of cancer patients wanted to discuss their treatment choices with their physicians before making a decision^{24, 25}, but only 47% actually did.²⁵ The previous and the current studies have demonstrated the usability of PHR as an organizer. Therefore, if patients show their personal records in PHR to clinical staff they could overcome the difficulties in information sharing in regional facilities, which would result in the improved quality of consultation, and increased discussion of treatment.

The advance directive and DNR order are also important components of the PHR. It is essential to confirm the advance