

*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.'

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.<sup>20, 21</sup> 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,<sup>22</sup> and in many cases they sought updated information on the Internet or through other resources.<sup>23</sup> 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,<sup>7</sup> 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.<sup>4</sup> 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.<sup>14</sup> Other studies suggested that 63-70% of cancer patients wanted to discuss their treatment choices with their physicians before making a decision<sup>24, 25</sup>, but only 47% actually did.<sup>25</sup> 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 directive at the earlier stage of disease, especially for patients who need end-of-life care,<sup>17</sup> because cognitive impairment (*e.g.*, delirium) is prevalent during the treatment for advanced cancer.<sup>26</sup> The advance directive is an “on-going process”<sup>27</sup>, so physicians and nurses should be involved in the discussion and planning of it. Previous studies have shown that 95% of cancer patients feel it is important to discuss the advance directive,<sup>28</sup> and patients with an advance directive had a lower risk of DNR refusal.<sup>29</sup> In fact, only 41-66% of cancer patients had an advance directive,<sup>28, 30, 31</sup> and they were not aware of the urgency to have this document in place<sup>30</sup>. These studies indicate that although cancer patients realize the importance of an advance directive, they tend to hesitate or postpone discussing it with physicians. If they are encouraged to think about their advance directive, they could discuss and confirm it with physicians more actively. The current study shows that questions about treatment preferences in PHR helped cancer patients to think about their advance directive, and most patients appreciated the importance of this. Encouraging patients to ask questions about an advance directive can be a starting point to prepare and discuss an advance directive with their physicians and families.

On the other hand, we found that some patients who were in the early stage of disease were shocked when

they received PHR containing these end-of-life questions. They tended to feel it was too early to answer these questions. Although an early advance directive is important, the timing of its introduction should be carefully decided and sufficient instructions are necessary.

#### *The patient-perceived practical limitations of PHR*

Some practical limitations of PHR were identified in this study such as the value of sharing records of PHR, which was not well acknowledged by physicians and other staff. Therefore, the patients did not receive sufficient explanation about the benefits of using PHR. Previous studies also suggested that PHR should be acknowledged by most clinical staff in a certain area to facilitate the use of PHR throughout the region.<sup>12</sup> If the clinical staff are either not aware of PHR or used to them, then patients will be unwilling to show their PHR to them. In general, physicians and other clinical staff have not been strongly motivated to use PHR,<sup>13, 14</sup> thus staff should be encouraged to use PHR practically.

The results of this study also showed that patients hesitated to have PHR because they did not want others to know they had cancer. This finding is consistent with the previous study that indicated the same-designed PHR could be a stigma for cancer patients.<sup>15</sup> Therefore, maintaining privacy is one of the important aspects in disseminating PHR. To overcome this barrier, we supplied envelopes or a carrier bag for their PHR in to avoid bringing it to people's attention when patients have their PHR with them, which was appreciated by most patients.

Our study revealed that some people simply dislike writing in or carrying their PHR, which are important features of utilizing a PHR. Patients who have limited physical strength tended to have difficulty in taking notes in their PHR. In fact, there are strong advantages for cancer patients in using a PHR, such as communication with clinical staff, better understanding of treatment and supported decision-making. To achieve these advantages, the cooperation of clinical staff is essential so that the practical barriers discussed in this section above can be resolved first.

Finally, some limitations of this study exist, because it is based on the content analysis of the interviews of 50 cancer patients. The generalization of the study results should be carefully discussed. It should be noted that participants used “My chart” for only approximately three months so that the long-term usage of PHR is unknown. Participants who stopped using PHR before the three-month period were not included in this study, which could have biased the recorded comments. In addition, this study only focused on the patient-perceived usefulness and limitations of PHR and following studies with more objective methods will be needed.

In conclusion, PHR can be helpful in facilitating the communication between patients and health-care professionals, patients and family members, and between patients. The use of PHR can increase patient participation in decision-making. Patients particularly appreciated the written form of questions focusing on treatment preferences. Several obstacles to the dissemination of PHR throughout regional areas are, the undervaluing of the role of PHR for both patients and health-care professional, patient preference for their own way of recording information, concerns about privacy, and unwillingness to participate in decision-making. The widespread use of PHR requires substantial and long-term efforts to overcome these obstacles with both patients and health-care professionals.

## References

1. Smith SD, Nicol KM, Devereux J, Cornbleet MA. Encounters with doctors: quantity and quality. *Palliat Med.* 1999; 13: 217-23.
2. Hewitt ME, Simone JV, National Cancer Policy Board (U.S.). *Ensuring quality cancer care.* Washington, D.C.: National Academy Press, 1999.
3. Drury M, Yudkin P, Harcourt J, Fitzpatrick R, Jones L, Alcock C, et al. Patients with cancer holding their own records: a randomised controlled trial. *Br J Gen Pract.* 2000; 50: 105-10.
4. Saultz JW. Defining and measuring interpersonal continuity of care. *Ann Fam Med.* 2003; 1: 134-43.
5. Gysels M, Richardson A, Higginson IJ. Does the patient-held record improve continuity and related outcomes in cancer care: a systematic review. *Health Expect.* 2007; 10: 75-91.
6. Ko H, Turner T, Jones C, Hill C. Patient-held medical records for patients with chronic disease: a systematic review. *Qual Saf Health Care.* 2010.
7. Finlay IG, Wyatt P. Randomised cross-over study of patient-held records in oncology and palliative care. *Lancet.* 1999; 353: 558-9.
8. Sheridan SL, Harris RP, Woolf SH. Shared decision making about screening and chemoprevention. a suggested approach from the U.S. Preventive Services Task Force. *Am J Prev Med.* 2004; 26: 56-66.
9. Orom H, Penner LA, West BT, Downs TM, Rayford W, Underwood W. Personality predicts prostate cancer treatment decision-making difficulty and satisfaction. *Psychooncology.* 2009; 18: 290-9.
10. Legare F, Ratté S, Stacey D, Kryworuchko J, Gravel K, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev.* 2010; 5: CD006732.
11. O'Brien MA, Whelan TJ, Villasis-Keever M, Gafni A, Charles C, Roberts R, et al. Are cancer-related decision aids effective? A systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol.* 2009; 27: 974-85.
12. Cornbleet MA, Campbell P, Murray S, Stevenson M, Bond S. Patient-held records in cancer and palliative care: a randomized, prospective trial. *Palliat Med.* 2002; 16: 205-12.
13. Lecouturier J, Crack L, Mannix K, Hall RH, Bond S. Evaluation of a patient-held record for patients with cancer. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2002; 11: 114-21.
14. Greenhalgh T, Stramer K, Bratan T, Byrne E, Russell J, Potts HW. Adoption and non-adoption of a shared electronic summary record in England: a mixed-method case study. *BMJ.* 2010; 340: c3111.
15. Williams JG, Cheung WY, Chetwynd N, Cohen DR, El-Sharkawi S, Finlay I, et al. Pragmatic randomised trial to evaluate the use of patient held records for the continuing care of patients with cancer. *Qual Health Care.* 2001; 10: 159-65.

16. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Akizuki N, Kizawa Y, Shirahige Y, 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: 412-8.
17. Curtis JR. Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Crit Care Clin*. 2004; 20: 363-80, viii.
18. Teno J, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF, Jr., et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Geriatr Soc*. 1997; 45: 500-7.
19. Teno JM, Stevens M, Spornak S, Lynn J. Role of written advance directives in decision making: insights from qualitative and quantitative data. *J Gen Intern Med*. 1998; 13: 439-46.
20. Johnson HM, Nelson A. The acceptability of an information leaflet explaining cardiopulmonary resuscitation policy in the hospice setting: a qualitative study exploring patients' views. *Palliat Med*. 2008; 22: 647-52.
21. Wiljer D, Leonard KJ, Urowitz S, Apatu E, Massey C, Quartey NK, et al. The anxious wait: assessing the impact of patient accessible EHRs for breast cancer patients. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2010; 10: 46.
22. Farquhar MC, Barclay SI, Earl H, Grande GE, Emery J, Crawford RA. Barriers to effective communication across the primary/secondary interface: examples from the ovarian cancer patient journey (a qualitative study). *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2005; 14: 359-66.
23. Walsh MC, Trentham-Dietz A, Schroepfer TA, Reding DJ, Campbell B, Foote ML, et al. Cancer information sources used by patients to inform and influence treatment decisions. *J Health Commun*. 2010; 15: 445-63.
24. Bruera E, Sweeney C, Calder K, Palmer L, Benisch-Tolley S. Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. *J Clin Oncol*. 2001; 19: 2883-5.
25. Wunderlich T, Cooper G, Divine G, Flocke S, Oja-Tebbe N, Stange K, et al. Inconsistencies in patient perceptions and observer ratings of shared decision making: the case of colorectal cancer screening. *Patient Educ Couns*. 2010; 80: 358-63.
26. Lawlor PG, Fainsinger RL, Bruera ED. Delirium at the end of life: critical issues in clinical practice and research. *JAMA*. 2000; 284: 2427-9.
27. Prendergast TJ. Advance care planning: pitfalls, progress, promise. *Crit Care Med*. 2001; 29: N34-9.
28. Dow LA, Matsuyama RK, Ramakrishnan V, Kuhn L, Lamont EB, Lyckholm L, et al. Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. *J Clin Oncol*. 2010; 28: 299-304.
29. Parsons HA, de la Cruz MJ, Zhukovsky DS, Hui D, Delgado-Guay MO, Akitoye AE, et al. Characteristics of patients who refuse do-not-resuscitate orders upon admission to an acute palliative care unit in a comprehensive cancer center. *Cancer*. 2010; 116: 3061-70.
30. Guo Y, Palmer JL, Bianty J, Konzen B, Shin K, Bruera E. Advance directives and do-not-resuscitate orders in patients with cancer with metastatic spinal cord compression: advanced care planning implications. *J Palliat Med*. 2010; 13: 513-7.
31. Ozanne EM, Partridge A, Moy B, Ellis KJ, Sepucha KR. Doctor-patient communication about advance directives in metastatic breast cancer. *J Palliat Med*. 2009; 12: 547-53.

## II. 緩和ケアプログラムによる地域介入研究 付帯研究のまとめ

Table 1. Categories and item examples of the patient-perceived usefulness of PHR for cancer patients	
<b>1. Increase in patient-staff communication</b>	
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.
<b>2. Increase in patient-family communication</b>	
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.
<b>3. Increase in patient-patient communication</b>	
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.
<b>4. Increase in patient participation in treatment</b>	
I can understand the current state of my disease condition and treatment (n=16)	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.
<b>5. Aid to patients' decision-making</b>	
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.

## II. 緩和ケアプログラムによる地域介入研究 付帯研究のまとめ

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 takes 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>

## 緩和ケアチームによる診療所へのアウトリーチプログラムの有用性

井村 千鶴<sup>\*1</sup> 藤本 亘史<sup>\*2</sup> 野末よし子<sup>\*1</sup> 細田 修<sup>\*3</sup> 小野 宏志<sup>\*3</sup>  
井上 聡<sup>\*4</sup> 森田 達也<sup>\*1,2,5</sup>

(*Jpn J Cancer Chemother* 37(5): 863-870, May, 2010)

Outreach Program of Palliative Care Team: Chizuru Imura<sup>\*1</sup>, Koji Fujimoto<sup>\*2</sup>, Yoshiko Nozue<sup>\*1</sup>, Osamu Hosoda<sup>\*3</sup>, Hiroshi Ono<sup>\*3</sup>, Satoshi Inoue<sup>\*4</sup> and Tatsuya Morita<sup>\*1,2,5</sup> (<sup>\*1</sup>Hamamatsu Cancer Support Center, <sup>\*2</sup>Palliative Care Team, Seirei Mikatahara General Hospital, <sup>\*3</sup>Sakanoue Family Clinic, <sup>\*4</sup>Dept. of Hospice, <sup>\*5</sup>Dept. of Palliative and Supportive Care, Palliative Care Team and Seirei Hospice, Seirei Mikatahara General Hospital)

## Summary

The primary aim of this study is to clarify the participant-evaluated usefulness of an outreach program by a palliative care team. The palliative care team participated in a community conference and clinical activity in collaboration with a community home care clinic once a month during one year. The palliative care team reviewed 44 patients, and gave 113 recommendations for 141 problems identified. The problems included physical symptoms (63%, including pain in 26%), psychological/spiritual issues (18%), family problems (6.4%), and the coordination of location of death (6.4%). 71% of participants rated the outreach program as "very useful" and 29% found it "useful". Usefulness for advising symptom control and developing collaborative relationship was high during the study periods, and usefulness for advising psychological care/communication and coordination of location of death gradually increased. In conclusion, an outreach program by a palliative care team could be useful for health care professionals in a community home clinic, and could contribute to better outcomes for cancer patients at home. **Key words:** Community, Palliative care, Outreach (Received Aug. 11, 2009/Accepted Oct. 13, 2009)

**要旨** 地域での緩和ケアの普及が求められている。地域医療者を対象としたアウトリーチプログラムはその手段として考えられるが、わが国において有用性に関する研究はない。本研究の目的は、緩和ケアチームによる診療所へのアウトリーチプログラムの依頼内容、推奨内容、有用性を明らかにすることである。アウトリーチは、一つの在宅支援診療所を対象として月1回ずつ12回、緩和ケア専門医1名、緩和ケア認定看護師1~2名が診療所で行われている多職種カンファレンスに参加し、患者の往診に同行した。対象患者は44例であり、23例に往診を行った。44例に合計141件の問題〔身体・薬剤の問題63%（疼痛26%）、精神・スピリチュアルな問題18%、家族の問題6.4%、療養場所の問題6.4%〕が同定され、合計113件の推奨が行われた。参加者の全般的評価は、「とても役に立った」71%、「役に立った」29%であった。「症状マネジメントについて知ること」、「顔のみえる関係になること」に役立つとの回答が期間をとおして高く、後半では「精神的支援や家族ケア・コミュニケーションについて知ること」、「連携の課題を共有すること」に役立つとの回答が増加した。フォーカスグループでは、「選択肢が広がりあきらめなくなる」、「実際に体験しながら症状緩和とコミュニケーションを身につける」、「患者や家族が肯定的である」、「連携ができる」、「かかわっている患者の情報を共有してケアに生かせる」、「相談内容が症状から包括的なことになってくる」、「もっと広げたい」と評価された。緩和ケアチームによるアウトリーチは地域医療者から有用と評価されていた。今後、アウトリーチの患者への効果を評価する研究が必要である。

\*1 聖隷三方原病院・浜松がんサポートセンター

\*5 聖隷三方原病院・緩和支援治療科

\*2 同 緩和ケアチーム

\*3 坂の上ファミリークリニック

\*4 聖隷三方原病院・ホスピス

### I. 背景

緩和ケアは緩和ケア病棟、院内緩和ケアチームを越えて、地域での普及が求められている<sup>1-3)</sup>。しかし、地域の医療者は、緩和ケアにかかわる機会がそれほど多くない、専門的なトレーニングを受けたことがない、相談できる専門家が身近にいないことなどから、緩和ケアに関する自信は低い<sup>6,7)</sup>。緩和ケアに関する地域医療者の知識や技術を向上させることは、地域における緩和ケアの普及に有用な可能性がある。

地域医療者の緩和ケアの知識や技術を向上させる手段として、緩和ケアに関する講習会、アウトリーチプログラム、専門施設での研修などが考えられる。講習会はしばしば行われる方法であるが、一般的な一方向性の講義による講習会では効果は限定的であることが示されている<sup>8,9)</sup>。一方、アウトリーチサービスは、地域で中心となるがまだその診療に関するスキルが十分ではない診療機関に専門家が定期的に訪問して一緒に診療することにより、地域の中心となる診療機関を増やしていこうとする活動を指す。アウトリーチは複数の医学領域での有効性が示されており<sup>10,11)</sup>、緩和ケア領域においてもアウトリーチサービスの有効性が示唆されている<sup>12-15)</sup>。しかし、国内ではわれわれの知る限り緩和ケア領域におけるアウトリーチの有用性を評価した研究はない。

本研究の目的は、緩和ケアチームによる診療所へのアウトリーチプログラムの依頼内容と依頼内容に対する推奨内容および有用性を明らかにすることである。

### II. 対象・方法

一つの在宅支援診療所を対象として、1年間月1回、緩和ケア専門医1名、緩和ケア認定看護師1~2名が診療所で行われている地域医療者との合同の多職種カンファレンスに参加し、その後2~3名の患者の往診に同行した。カンファレンスは13:30~15:00まで、診療所の医師・看護師・連携している保険薬局の薬剤師に加えて、参加を希望した病院、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、保険薬局の医療福祉従事者、合計10~20名で行った。往診は15:00から18:00まで、患者の同意の上、カンファレンスに参加した医療福祉従事者10名前後が患者の自宅に訪問した。緩和ケアチームはカンファレンスと往診の際に口頭で議論に参加するとともに、終了後48時間以内に検討の対象となった患者の緩和ケアに関して、緩和ケア専門医と緩和ケア認定看護師が「recommendation summary」（患者の治療やケアについて評価と推奨される治療を要約したもの）を診療所医師にメールで送付した。

相談を受けた患者に対して、「緩和ケア相談シート」に従って<sup>16)</sup>、患者背景（年齢、性別、原疾患、ECOGのperformance status、原疾患、抗がん治療の有無）、検討した項目（身体/薬剤の問題、精神/スピリチュアルな問題、家族の問題、療養場所に関する問題など9カテゴリー32項目）、推奨した内容を記録し、集計した。

#### 1. 質問紙による評価

3回のアウトリーチを1クールとし、1クール終了ごとに診療所の参加者に質問紙を郵送し回収した。評価の対象者は、診療所の医師2名、看護師5名、連携する保険薬局の薬剤師1名であった。調査項目は、アウトリーチの有用性を全般的有用性1項目（「今回のアウトリーチの内容は総合的に役立ちましたか」）、領域ごとの有用性4項目（①症状マネジメントについて知ること、②精神的支援や家族ケア・コミュニケーションについて知ること、③退院時の情報の共有、ホスピスへの入院など連携の課題を共有すること、④お互いに顔のみえる関係になること）について、「とても役に立った」、「役に立った」、「少し役に立った」、「あまり役に立たなかった」、「役に立たなかった」の5件法で聞いた。アウトリーチの時間を、「短かった」、「ちょうどよかった」、「長かった」で尋ねた。

#### 2. フォーカスグループによる評価

アウトリーチのカンファレンスに3回以上参加した多職種の医療福祉従事者10名によるフォーカスグループを行った。参加者は、診療所医師2名、診療所看護師2名、診療所と連携する保険薬局薬剤師1名に加えて、地域医療者との合同の多職種カンファレンスに参加した訪問看護ステーション看護師3名、介護支援専門員1名、保険薬局薬剤師1名であった。面接は研究者（CI）が半構造化面接によって行い、アウトリーチに参加した目的、体験（「どのようなことが変わりましたか」、「どういう気持ちになりましたか」、「意外だったことや参加して初めてわかったことはありますか」）、有用性、改善点などの質問を行った。発言は参加者の文書による同意を得てテープに録音した。

#### 3. 在宅死亡患者数

アウトリーチ開始前12か月と開始後12か月の在宅死亡患者数を集計した。

### III. 解析

量的データについては度数分布を集計した。質的データは、1名の研究者が緩和ケア専門医師1名と緩和ケア認定看護師1名のスーパービジョンの下に合意が得られるまで内容分析を行った。

## II. 緩和ケアプログラムによる地域介入研究 付帯研究のまとめ

表 1 患者の問題 (n=141)

身体/薬剤の問題	63% (n=89)	疼痛	26% (n=37)
		嘔気・嘔吐	7.1% (n=10)
		呼吸困難・痰・咳	6.4% (n=9)
		口腔の問題	4.3% (n=6)
		腹満感	2.8% (n=4)
		食欲低下	2.1% (n=3)
		便秘	2.1% (n=3)
		倦怠感	1.4% (n=2)
		薬剤の選択/投与量または投与経路の変更	1.4% (n=2)
		オピオイドの副作用	0.7% (n=1)
		その他(発熱, 浮腫)	8.5% (n=12)
精神/スピリチュアルな問題	18% (n=26)	不眠	6.4% (n=9)
		不穏・せん妄	6.4% (n=9)
		不安	5.0% (n=7)
		スピリチュアルな問題	0.7% (n=1)
家族の問題	6.4% (n=9)	不安・抑うつ・悲嘆・負担	6.4% (n=9)
療養場所に関する問題	6.4% (n=9)	緩和ケア病棟・ホスピスの入院	2.1% (n=3)
		在宅	2.1% (n=3)
		転院	2.1% (n=3)
がんの診断・治療に関する問題	2.8% (n=4)	診断・治療に関する理解と選択	2.1% (n=3)
		医療者とのコミュニケーションにおける困難	0.7% (n=1)
倫理	1.4% (n=2)	倫理的問題	1.4% (n=2)
その他	1.4% (n=2)	医療者間のコミュニケーション	1.4% (n=2)

## IV. 結 果

### 1. 患者の評価

1年間に12回、4クールのアウトリーチを行った。対象となった患者は44例であり、そのうち23例の往診に同行した。患者背景は、平均年齢67.6(±12.3)歳、性別は男性39%(n=17)、女性61%(n=27)であった。ECOGのperformance statusは2が5%(n=2)、3が59%(n=26)、4が36%(n=16)であった。原発は、胃23%(n=10)、大腸18%(n=8)、子宮・卵巣18%(n=8)、肝臓9%(n=4)、その他(肺、乳房、甲状腺)であった。抗がん治療は全例で行われていなかった。

44例について、合計141件の問題が同定された(表1)。カテゴリーでは身体・薬剤の問題が63%と最も多く、次いで精神・スピリチュアルな問題18%、家族の問題6.4%、療養場所の問題6.4%であった。項目では疼痛が

26%と最も多く、次いで嘔気、呼吸困難・咳・痰、不安、不穏・せん妄、家族の不安が多かった。

推奨は、44例に対して合計113件(2.6件/例)が行われた(表2)。カテゴリーでは身体・薬剤の問題が64%と最も多く、次いで精神・スピリチュアルな問題への助言13%、療養場所の問題への助言8.8%、家族の問題への助言7.1%であった。身体・薬剤の問題に関する推奨は109件行われ(表3)、多かったものはオピオイドの開始・増量、向精神薬の開始・増量、ステロイドの使用であった。

### 2. 参加者の質問紙による評価

質問紙は全員から回収した。参加者の4回の評価を累計した全般的評価は、「とても役に立った」71%(n=22)、「役に立った」29%(n=9)であった(母数31)。アウトリーチの時間は、「短かった」6%(n=2)、「ちょうどよかった」84%(n=26)、「長かった」10%(n=3)であっ

## II. 緩和ケアプログラムによる地域介入研究 付帯研究のまとめ

表 2 推奨された内容 (n=113)

身体/薬剤の問題への助言*	64% (n=72)
精神的ケア (不安・抑うつ・悲嘆・不穏・せん妄) への助言	13% (n=15)
スピリチュアルな問題への助言	0.9% (n=1)
療養場所に関する問題への対応	8.8% (n=10)
家族の問題 (不安・抑うつ・悲嘆・精神的負担) への助言	7.1% (n=8)
がんの診断・治療に関する理解と選択への助言	2.7% (n=3)
医療者とのコミュニケーションへの助言	0.9% (n=1)
倫理的問題への対応	0.9% (n=1)
医療者間のコミュニケーションへの助言	1.8% (n=2)

\*: 詳細を表 3 に示す

表 3 推奨された内容: 身体・薬剤の問題

カテゴリー		%	n
薬剤	オピオイドの開始・増量	19	21
	向精神薬の開始・増量	14	15
	ステロイドの開始・増量・変更	8.3	9
	アセトアミノフェンの開始・増量	7.3	8
	オピオイドの中止・減量	4.6	5
	NSAIDsの開始・増量	4.6	5
	ソマトスタチンの開始・増量・変更	4.6	5
	制吐剤の開始・増量	3.7	4
	制吐剤の中止・減量	3.7	4
	輸液の開始・増量・変更	3.7	4
	ステロイドの中止	2.8	3
	アセトアミノフェンの中止・減量	1.8	2
	鎮痛補助薬の開始	1.8	2
	下剤の開始	1.8	2
	ビスホスホネートの開始	1.8	2
	輸液の中止	1.8	2
	ソマトスタチンの中止	0.9	1
	抗潰瘍薬の開始	0.9	1
	鎮痙薬の中止	0.9	1
	消化液ドレナージ	0.9	1
専門家への紹介・調整	ペインクリニック	2.8	3
	腫瘍治療医	0.9	1
	緩和ケア病棟	0.9	1
	リハビリテーション	0.9	1
医療処置・検査	神経ブロック	1.8	2
	血液検査	1.8	2
	画像検査	1.8	2
合計		100	109

た。

領域別の評価は、「症状マネジメントについて知ること」、「顔のみえる関係になること」に役立つとの回答が期間をとおして高かった (図 1)。「精神的支援や家族ケア・コミュニケーションについて知ること」、「連携の課題を解決すること」に役立つとの回答は、前半の 2 回では比較的lowだったが後半の 2 回では高くなる傾向にあった。

### 3. 参加するフォーカスグループの評価

フォーカスグループで得られた意見は、「選択肢が広がりあきらめなくなる」、「実際に体験しながら症状緩和とコミュニケーションの方法を身につける」、「患者や家族が肯定的である」、「連携ができる」、「かかわっている患者の情報を共有してケアに生かせる」、「アウトリーチの相談内容が症状から包括的なことになってくる」、「もっと広げたい」にカテゴリー化された。

## II. 緩和ケアプログラムによる地域介入研究 付帯研究のまとめ

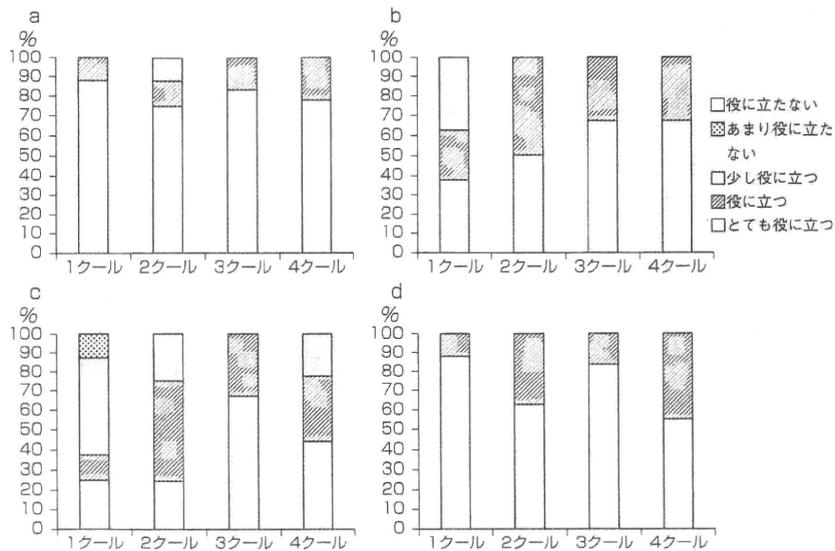


図1 参加者からみた有用性

- a: 症状マネジメントを知る。  
 b: 精神的支援・家族ケアを知る。  
 c: 連携の課題を共有する。  
 d: 顔のみえる関係になる。

### 1) 選択肢が広がりあきらめなくなる

参加者はできることの幅が広がり、まだできるという気持ちでケアに当たれるようになったと述べた。ある看護師は、「在宅だとこれは限界だね、ここまでだろうと思ってきたことが、実はもう少し考えればできることがあるのだということを思いだした。看護の姿勢がまったく変わり、あきらめない看護をするようになった」と述べた。

具体的には、①在宅で可能な工夫を最大限すること、②薬物療法や全身状態を改善する治療はなくても患者や家族の希望をかなえるための最大限の努力をすること、③病院と連携することで実際に利用可能な選択の幅を広げることができることがあげられた。

「患者や家族の希望をかなえるための最大限の努力をすること」に関して、ある看護師は、「こんな状態で帰ってきて何のためにという気持ちもあったが、それでも帰りたい理由があるはずだとアウトリーチで話題になって、何だろうと思ったら『お茶の道具を整理したいから』であった。患者の希望と病態を把握することで『今やるタイミングなのだ』とケアを集中してできて家族もよかったと、「何もできないかもしれない状況」でも何か目的を見いだして達成する過程をアウトリーチで体験したことを述べた。「病院と連携することで実際に利用可能な選択の幅を広げること」については、肛門痛の患者に神経ブロックの適応について提示した経験をした介護支援専門員は、「在宅ではできないから話にださないの

ではなく、本人に話してみても、やるやらないは患者の自由で『選べる』のはよい」と述べた。

### 2) 実際に体験しながら症状緩和とコミュニケーションを身につける

参加者は、実際の患者で症状緩和やコミュニケーションがうまくいくことを体験することによって自分の臨床に生かせると評価した。

症状緩和についてある医師は、「ステロイドで合併症もあったので慎重でしたが、すごくよくなったことを体験して積極的に使ってよいと思った」と述べた。

コミュニケーションについてある薬剤師は、「病院だと『上から目線』だけど、アウトリーチで医師がすごく患者の目線に合わせて病状を話しているところをみて自分もそうしたい」と述べた。ある看護師は、「患者が何を思っているかを無理のないようにうまく聞ける、自分は聞けていないところを次は聞いてみようと感じた」などと、コミュニケーションを「実際にみる」ことで自らの臨床に広げる有用性を述べた。

ある看護師は、「私の利用者のためにきたのですが他のケースのことも聞けるのはたいへんメリットがある。今後そういう人にかかわる時にどういったらよいのかというヒントが得られた」と述べ、かかわっている患者だけではなく、かかわっていない患者に対しても有用であると述べた。

### 3) 患者や家族が肯定的である

多くの参加者がアウトリーチ前には多人数で訪問する

ことに危惧があったと表現したが、実際にアウトリーチを受けた患者はおおむね肯定的な評価をし、やりがいになると述べた。ある看護師は、「意外だったのは患者が喜ぶのです。実際に行くまでは何をしてくるんだというのがありますが、『よかった』っていつてくるのですね。患者や家族がよかったっていつてくれるので本当によかったって思いました」と述べた。違う参加者は、「多人数で最初はえってびっくりするけれど、何か救われるというのか、気持ちを大事にしてもらえるとどののか、みていて思いました。表情もとても穏やかになる」と述べた。患者や家族が肯定的な評価をする理由として、「行き詰まっている時にいろいろな視点からみてもらい次に進める感じがある」、「違う目線で話をする人がくるのが新鮮」、「多勢でいくことで自分を注目してくれて大事にされていると思える」からではないかと述べた。

#### 4) 連携ができる

多くの参加者が、アウトリーチは緩和ケアの知識や技術の向上だけに役立つのではなく、地域の関係者の「顔のみえる関係」作り、役割を知る場、情報交換の場、精神的なサポートを得る場として非常に重要であると述べた。

参加者は、「連携室をとおして連絡してもなかなか難しいが、顔を合わせて会うことが多いから相談がしやすくなっている、それがいちばんよい」、「訪問看護はこういうことをやって、医師はこう処方をして、ケアマネジャーはこうしているというのがすごく明確になり、相談は誰にしたほうがよいとわかるようになってきた」、「保険薬局を利用することがたいへん多くなり、薬局がここまで動いてくれるのだということがわかって助かっている」、「同じ職場以外の同職種の人や、違う職種の人に会えて気軽にいろいろなことを相談できる」、「一人ではなく一緒に頑張れる仲間がいると思えることがとても心強い」と述べた。

#### 5) かかわっている患者の情報を共有してケアに生かせる

多くの参加者が今かかわっている患者の情報（病態、精神的な状態、家族の情報）やかかわっている医療福祉従事者についての情報を共有し、ケアに生かせると評価した。

参加者は以下のように述べた。「その人がやりたいことは何で、どうやって症状コントロールが具体的にできるのかそこをみんなで考えられる、同じ目標に向かえることがとてもよい」、「どんな病状かわからないで訪問するのが当たり前と思っていたが、情報を得て訪問に行くときと一緒に見方も変わるし看護の方針も立てやすい」、「目的を共有することで、患者が亡くなった時も、さびしい

な、これで終わりではなくて、これができるかと振り返れる、それは必要だと思う」、「自分たちが行き詰まっている時に、客観的な視点で、看護ではこういうふうにし声をかけてみたら、と助言をもらえるのがとてもよい」。

#### 6) アウトリーチの相談内容が症状から包括的なことになってくる

アウトリーチの対象患者を選択していた看護師が、アウトリーチの対象として選択する患者の問題が期間中に変わってきたことを、「最初は痛みや呼吸困難など症状が中心であったが、徐々に精神的なことや家族のことが多くなっていった」と述べた。その理由として、「患者のいろいろなことを考えて、痛みだけを緩和するのではない、いろいろな背景を含めてすべて一緒に悩んで相談していくというのがわかってきた」と視点が症状から患者全体に及んできたことと述べた。

また「自分たちでは解決できないことを、悩みを共有できるというか、訪問看護師は長くかかわっている患者の『人の歴史』を教えてもらえてとてもよい」と、地域というチームのなかで考えるようになったことと述べた。

#### 7) もっと広げたい

診療所のスタッフからは開始当初の戸惑いと地域関係者が多く参加してくれるようになったことへの驚きが聞かれた。開始から参加していた医師は、「うちにきてもらっても何か恥ずかしい。でも、やっていることが専門家からみてどうか教えてほしいという気持ちもあって始めた。最初は少しレクチャーにきてもらえればよいくらいで、こんなに大きくなるとは思っていなかった」と述べた。継続できた原因として、「話しやすい」ことが繰り返してあげられた。

参加者はアウトリーチプログラムを広げたいという希望を述べ、「相手があることだから難しい」としつつも、①他の診療所にも声をかけてみたい、②病院の看護師や医師が参加できるか声をかけてみたい、③他の職種（栄養士、皮膚・排泄ケア認定看護師）にもきてほしい、④看護師だけのアウトリーチに取り組みたい、⑤がん以外の他の疾患の患者にも行きたい、⑥カンファレンスだけでも参加しやすい夜間に行きたいと述べた。

#### 4. 在宅死亡患者数

アウトリーチを受けた診療所の在宅死亡患者は64名から110名に増加した。

## V. 考 察

本研究はわれわれの知る限り、わが国で緩和ケアチームの地域へのアウトリーチを評価した初めての研究である。アウトリーチプログラムは実施可能であり、参加者

## II. 緩和ケアプログラムによる地域介入研究 付帯研究のまとめ

技術やスキルの提供が終末期の症状コントロールの選択肢を多くしたことに加え、連携が進んだ結果として紹介患者の増加をもたらした可能性があると考えられる。

本研究の限界として、アウトリーチプログラムは在宅支援診療所1か所を対象とした評価であり、一般化はできない。患者・家族に及ぼした効果は評価されておらず、アウトリーチが患者・家族にとって有効であったと結論付けることはできない。

### まとめ

地域の専門緩和ケアサービスによるアウトリーチは地域医療者から有用と評価されていた。アウトリーチの対象となる問題は、身体・薬剤の問題（疼痛、嘔気、呼吸困難）、精神・スピリチュアルな問題（不安、不穏・せん妄）、家族の問題、療養場所の問題であった。アウトリーチの初期には、「症状マネジメントについて知ること」、「顔のみえる関係になること」に役立つとの評価が多く、徐々に「精神的支援や家族ケア、コミュニケーションについて知ること」、「連携の課題を共有すること」に役立つとの評価が増えていった。今後、アウトリーチの患者に対する有用性を評価する研究が必要である。

謝辞 本研究のとりまとめは財団法人笹川医学医療研究財団の支援により行われた。

### 文献

- 1) 濱口恵子, 小迫富美恵, 坂下智珠子・他編: がん患者の在宅療養サポートブック 退院指導や訪問看護に役立つケアのポイント. 日本看護協会出版会, 東京, 2007.
- 2) 片山 壽 (監修/執筆): 地域で支える患者本位の在宅緩和ケア. 篠原出版新社, 東京, 2008.
- 3) 宮崎和加子・監: 在宅での看取りのケア 家族支援を中心に. 日本看護協会出版会, 東京, 2006.
- 4) 吉田利康: がんの在宅ホスピスケアガイド. 日本評論社, 東京, 2007.
- 5) 大木純子, 古村和恵, 野末よし子・他: がん患者に今求められる支援・サポートとは～地域医療者のブレインストーミングの結果から～: OPTIM STUDY. 第13回日本緩和医療学会学術大会, 静岡, 2008.
- 6) 日本医師会: がん医療における緩和ケアに関する医師の意識調査. 2008.
- 7) 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」対象地域に対する予備調査. <http://gankanwa.jp/tools/pro/survey.html>.
- 8) Davis D, O'Brien MA, Freemantle N, *et al*: Impact of formal continuing medical education: do conferences, workshops, rounds, and other traditional continuing education activities change physician behavior or health care outcomes? *JAMA* 282(9): 867-874, 1999.
- 9) O'Brien MA, Freemantle N, Oxman AD, *et al*: Continuing education meetings and workshops: effects on professional practice and health care outcomes (Review). The Cochrane Collaboration. <http://www.thecochranelibrary.com>. 2007.
- 10) Gruen RL, Weeramanthri TS, Knight SE, *et al*: Specialist outreach clinics in primary care and rural hospital settings (Review). The Cochrane Collaboration. <http://www.thecochranelibrary.com>. 2007.
- 11) Soumerai SB and Avorn J: Principles of educational outreach ('academic detailing') to improve clinical decision making. *JAMA* 263(4): 549-556, 1990.
- 12) Broadbent A and McKenzie J: Wagga Wagga specialist outreach palliative medicine service: a report on the first 12 months of service. *Aust J Rural Health* 14(5): 219-224, 2006.
- 13) La Fosse H, Schwartz CE, Caraballo R, *et al*: Community outreach to patients with AIDS at the end of life in the inner city: reflections from the trenches. *Palliat Support Care* 2(3): 305-314, 2004.
- 14) Sharp J and Oldham J: Developing a palliative care outreach service. *Nurs Stand* 18(32): 33-37, 2004.
- 15) Abernethy AP, Currow DC, Hunt R, *et al*: A pragmatic 2×2 factorial cluster randomized controlled trial of educational outreach visiting and case conferencing in palliative care—methodology of the Palliative Care Trial [ISRCTN 81117481]. *Contemp Clin Trials* 27(1): 83-100, 2006.
- 16) 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」: 緩和ケアチーム登録シート. <http://www.gankanwa.jp/tools/pro/pdf/entry.pdf>.
- 17) Morita T, Fujimoto K and Tei Y: Palliative care team: the first year audit in Japan. *J Pain Symptom Manage* 29(5): 458-465, 2005.
- 18) Schrijnemaekers V, Courtens A, Kuin A, *et al*: A comparison between telephone and bedside consultations given by palliative care consultation teams in the Netherlands: results from a two-year nationwide registration. *J Pain Symptom Manage* 29(6): 552-558, 2005.

### Ⅲ. 資料

## 1. 地域で行ったことの記述（1地域の抜粋）

# C O N T E N T S

<b>A. OPTIM の概要</b> .....	002
<b>B. OPTIM 浜松のあゆみ</b> .....	004
1) プロジェクトの活動の概要 .....	004
a) プロジェクトの準備 .....	005
b) プロジェクト1年目の活動の概要 .....	005
c) プロジェクト2年目の活動の概要 .....	005
d) プロジェクト3年目の活動の概要 .....	008
<b>C. プロジェクトの4本柱ごとの記録</b> .....	016
1) 緩和ケアの技術・知識の向上 .....	016
a) マニュアル・症状評価ツール .....	016
<b>a</b> 浜松地域独自の作成物 .....	019
b) 緩和ケアに関するセミナー .....	022
<b>a</b> 2008年度 .....	022
<b>b</b> 2009年度 .....	023
<b>c</b> 2010年度 .....	026
c) 浜松地域独自の取り組み .....	029
<b>a</b> がん診療に携わる医師に対する緩和ケア研修会(PEACEプログラム)への追加 .....	029
<b>b</b> 学校薬剤師を対象としたセミナー .....	029
2) がん患者・家族・住民への情報提供 .....	029
a) リーフレット・冊子・ポスター .....	029
b) 映像メディア .....	034
c) 図書(緩和ケアを知る100冊) .....	035
<b>a</b> 浜松地域独自の作成物 .....	036
d) 講演会 .....	037

### Ⅲ. 資料

e) 地域メディア	039
f) 浜松市独自の取り組み	040
a) 患者会・家族会・遺族会実務者ミーティング	040
b) 啓発のためのグッズ	041
c) 民生委員・児童委員などへの働きかけ	041
3) 地域緩和ケアのコーディネーション・連携の促進	043
a) 緩和ケアに関する相談窓口	043
b) 退院支援・調整プログラム	043
c) わたしのカルテ	044
d) 多職種連携カンファレンス	045
a) 第1回(2008年度,「浜松緩和ケア連携会議」)	046
b) 第2回(2008年度,「浜松緩和ケア連携会議」)	047
c) 第3回(2009年度,「OPTIM多職種地域カンファレンス」)	047
d) 第4回(2009年度,「OPTIM多職種地域カンファレンス」)	049
e) 第5回(2010年度,「浜松多職種地域カンファレンス」)	049
e) リンクスタッフ	050
f) 浜松地域独自の取り組み	051
a) 地域リソースの共有	051
b) 診療所同士の連携の促進	052
c) 連携ノウハウ共有会	053
d) 地域困難事例・デスカンファレンス	056
e) 退院支援看護師のあつまり	058
f) 保険薬局のネットワーク	058
g) がん緩和ケアに関するがん診療連携拠点病院と浜松市との連携会議	058
h) 介護保険手続きの短縮化	059
i) コミュニケーションメール	059

4) 緩和ケア専門家による診療・ケアの提供	060
a) 地域緩和ケアチームによるコンサルテーション	060
b) アウトリーチプログラム	060
c) 浜松地域独自の取り組み	062
a 緩和ケアチーム合同カンファレンス	062
b ホスピスの在宅支援ベッド・ホスピスの利用について考える会	062
c ホスピスでの研修	065
[資料]	066

# B OPTIM 浜松のあゆみ

## 1) プロジェクトの活動の概要

プロジェクトでは、3年間を通して、①緩和ケアの技術・知識の向上、②がん患者・家族・住民への情報提供、③地域緩和ケアのコーディネーション・連携の促進、④緩和ケア専門家による診療・ケアの提供、の4本柱から成る活動が行われた(表2)。

「緩和ケアの技術・知識の向上」では、マニュアルなど各種マテリアルの配布と、医療福祉従事者を対象とした緩和ケアセミナーが行われた。マテリアルでは特に「生活のしやすさに関する質問票」と「これからの過ごし方について」が使用された。緩和ケアセミナーでは、グループワーク、ロールプレイ、デモンストレーションなどを含む体験型セミナーが企画された。

「がん患者・家族・住民への情報提供」では、リーフレ

ト・ポスターなどの配布、市民公開講座、「緩和ケアを知る100冊」の図書館への設置が行われた。ポスターは2009年度より浜松地域で作成し、図書は市立図書館21施設に設置された。

「地域緩和ケアのコーディネーション・連携の促進」では、地域の緩和ケアに関する相談窓口が設置され、地域の多職種連携の促進を目的としたカンファレンスが通年行われた。並行して、年度ごとに明らかとなった課題を具体的に解決するためのワーキンググループが随時設定され、2009年度、2010年度と、設置されたワーキンググループは年々増加した。

「緩和ケア専門家による診療・ケアの提供」では、地域緩和ケアチームの設置とアウトリーチが行われた。アウトリーチは、3年間を通して定期的に行われた。2009年度からは地域の5つの緩和ケアチームが困難事例を共有するための

表2 OPTIM プロジェクトの3年間の活動内容の概要

OPTIM 浜松のあゆみ				
	概要	2008年度	2009年度	2010年度
緩和ケアの技術・知識の向上	地域の医療福祉従事者を対象とした緩和ケアについてのセミナー	浜松緩和ケア症例検討会	緩和ケアセミナー	緩和ケアセミナー
がん患者・家族・住民への情報提供	がん患者・家族・住民への緩和ケアについての情報提供	リーフレット・小冊子などの配布 ポスター掲示 緩和ケアを知る100冊の設置 講演会	リーフレット・小冊子などの配布 ポスター掲示 緩和ケアを知る100冊の設置 講演会	リーフレット・小冊子などの配布 ポスター掲示 緩和ケアを知る100冊の設置 講演会
	患者会・家族会・遺族会の実務者が会の運営等について話し合うあつまり			患者会・家族会・遺族会実務者ミーティング
地域緩和ケアのコーディネーション・連携の促進	地域の医療福祉従事者を対象とした、連携の課題に対する解決策を話し合うあつまり	浜松緩和ケア連携会議	OPTIM 多職種地域カンファレンス	浜松多職種カンファレンス
	地域連携に関するノウハウ・課題と解決策の共有を行うあつまり		連携ノウハウ共有会	連携ノウハウ共有会
	実際に事例に関わった地域の多職種多機関の医療福祉従事者が振り返りを行う小さなあつまり		地域でおこなうデスカンファレンス	困難事例カンファレンス
	診療連携の促進について話し合うあつまり			診療所医師のあつまり
	病院の退院支援担当看護師のスキルアップのためのあつまり			退院支援担当看護師のあつまり
緩和ケア専門家による診療・ケアの提供	希望のある医療福祉機関(病院・診療所・福祉施設他)に緩和ケアの専門家が出張して一緒にカンファレンス・診療	アウトリーチ	アウトリーチ	アウトリーチ
	緩和ケアチームのメンバーを中心として困難事例についてのディスカッションを行いスキルを高めるためのあつまり		緩和ケアチーム合同カンファレンス	緩和ケアチーム合同カンファレンス
	緩和ケアチームとともにカンファレンス・往診			地域緩和ケアカンファレンス
	地域におけるホスピスを考えるあつまり			ホスピスの利用について考える会
システムの構築	OPTIMの企画・運営について話し合うあつまり	OPTIM企画ミーティング	OPTIM企画ミーティング	OPTIM企画ミーティング
	市との連携会議	がん緩和ケアに関するがん診療連携拠点病院と浜松市との連携会議	がん緩和ケアに関するがん診療連携拠点病院と浜松市との連携会議	

緩和ケアチーム合同カンファレンスが定期的に行われた。

**a) プロジェクトの準備**

**プログラムの進め方**

2007年度に、まず「根回し」として、今回のプロジェクトにおいて中心的な役割を担う浜松地域の医療機関・施設へプロジェクトの実施主体施設の医師・看護師・MSW 数名（以下、ステアリングメンバー）で個別に赴き、プロジェクトの説明を行い、内諾を得た。面会は、これまでの知り合いの紹介やプロジェクトの責任者である病院長を経由して、機関・施設の長（または長に準じる管理上の立場にいる者）と実務担当者の両名へプロジェクトへの協力を依頼した。結果、全ての医療機関・施設でプロジェクト参加の了解が得られた。

次に、地域全体へプロジェクト開始を告知し、協力施設を募るために、890の医療福祉機関・行政機関に案内状を郵送して、プロジェクトについての説明会を開催した（資料1）。閉鎖的なプロジェクトにならないように地域全体に呼び掛けることを意図した。プロジェクトの説明会には97施設147名の参加を得た。

その後、リンクスタッフとしての登録と連絡方法を確立するためにE-mailと郵送で登録申込書を参加者に送付し、リンクスタッフとして45施設119名、研究協力者として52施設98名から同意を得た。リンクスタッフと研究協力者を対象に、3年間のプロジェクトをとおして活用することになるメーリングリストを作成した。

当初、「リンクスタッフ」とは、OPTIMプロジェクトの趣旨を理解して各施設でがん緩和ケアの普及に努めるもの、「研究協力者」とは可能なかぎりプロジェクトの各種プログラムに参加するものとして設定した。

**b) プロジェクト1年目の活動の概要 (表3)**

2008年度の計画を立てるために、2007年度末に32施設70名によるグループワークで、「がん患者に今求められる支援・サポートとは」というテーマで話し合いがもたれた。7名ずつのグループに分かれ、議論が行われた。グループワークの結果は整理され、浜松地域の行動計画案が策定された。

プロジェクト1年目では、①緩和ケアの技術・知識の向上、②がん患者・家族・住民への情報提供、③地域緩和ケア

のコーディネーション・連携の促進、④緩和ケア専門家による診療・ケアの提供の4本柱のうち、「緩和ケアの技術・知識の向上」のためのプログラムが多く設定された。痛みの治療やこころのケアについての講義とさまざまなテーマのグループワークを組み合わせた体験型セミナーが年10回定期的に行われた（「浜松緩和ケア症例検討会」）。

「地域緩和ケアのコーディネーション・連携の促進」としては、2007年度の活動準備の時点で、浜松地域では、がん緩和ケアに関して同じ地域で働く多職種が集まる機会がないことが明らかになった。したがって、連携の基盤としての「顔の見える関係の構築」と「連携の課題の整理」を目的として、多職種が小グループで話し合う「浜松緩和ケア連携会議」が年2回、開催された。グループワークのテーマは、1回目が「病院スタッフと地域の医療福祉従事者が意思疎通をとる方法を考える」などの地域連携に関する10テーマ、2回目が「地域における連携の課題と解決策は何か?」であった。1回目はテーマごとにグループに分かれ、2回目は地域からの要望を受け、地区ごとに11のグループに分かれてのグループワークが行われた。浜松緩和ケア連携会議は、課題を具体的に解決するための枠組みづくりには至らなかったものの、「顔の見える関係」をつくりながら、連携の課題を抽出・共有する機会となった。

また、「がん緩和ケアに関するがん診療連携拠点病院と浜松市との連携会議」がはじめて開催され、OPTIMプロジェクトで明らかにされた課題のうち行政が関わること、特に介護保険手続きの迅速化について具体的な対策が検討された。

「緩和ケア専門家による診療・ケアの提供」としては、地域緩和ケアチームの設置がアナウンスされた。あわせて、地域緩和ケアチームによる「アウトリーチ」が行われた。当初、週1回、その後月1回、在宅ホスピスを標榜している診療所に緩和ケアチームが定期的に出張し、診療所スタッフ、訪問看護ステーションのスタッフなどと共にカンファレンスを行ったうえで共同診療が行われた。

「がん患者・家族・住民への情報提供」としては、リーフレット・ポスターの配布、市民公開講座、病院図書館への「緩和ケアを知る100冊」の設置が行われた。

年度末に、OPTIMのリンクスタッフ・研究協力者のうち、地域の多職種組織のマネジメントする立場にあるものと現場のスタッフ計30名からなる「企画ミーティング」で次年度の企画についてのブレインストーミングが行われ、活動計画案が策定された（資料2）。

**c) プロジェクト2年目の活動の概要 (表4)**

2009年度は「地域緩和ケアのコーディネーション・連携