

Table 3 Factors associated with knowledge and beliefs about palliative care, and sense of security by multivariate analysis

	Age (years)			Sex		Pain	Care evaluation score (total)			Trend P
	<59	60–74	75+	Male	Female	Pain score	<49	50–79	80+	
Knowledge about opioids										
Opioids can relieve most pain caused by cancer (<i>n</i> =743)	1	1.1 0.7–1.6	0.9 0.6–1.5	1	0.6* 0.4–0.8	1.1 0.6–2.0	1	1.1 0.7–1.7	2.3* 1.4–3.7	<i>P</i> <0.001
Opioids are addictive and/or shorten life (<i>n</i> =718)	1	1.8 1.1–2.7	2.4* 1.4–4.0	1	0.7* 0.5–0.9	1.3 0.7–2.2	1	0.6 0.4–1.0	0.6* 0.4–0.9	<i>P</i> =0.04
Beliefs about palliative care										
Palliative care relieves pain and distress (<i>n</i> =753)	1	0.9 0.6–1.4	1.1 0.6–1.9	1	1.2 0.8–1.7	0.9 0.5–1.5	1	1.4 0.9–2.3	2.4* 1.5–4.0	<i>P</i> <0.001
Palliative care is provided along with chemotherapy and/or radiation therapy (<i>n</i> =742)	1	1.0 0.7–1.5	1.4 0.9–2.2	1	0.9 0.7–1.3	0.8 0.5–1.3	1	1.1 0.7–1.6	1.4 0.9–2.2	<i>P</i> =0.11
Palliative care is only for terminal patients (<i>n</i> =727)	1	1.2 0.8–1.7	1.4 0.9–2.2	1	0.9 0.7–1.3	0.9 0.9–1.5	1	0.8 0.5–1.2	0.8 0.5–1.2	<i>P</i> =0.39
Concerns about receiving care at home										
Pain can be alleviated as effectively through home-visit services as it can at the hospital (<i>n</i> =748)	1	1.1 0.7–1.6	1.2 0.7–1.9	1	0.8 0.5–1.0	0.6 0.3–1.0	1	0.8 0.5–1.3	1.7* 1.1–2.6	<i>P</i> =0.002
Home-visit services cannot respond to sudden changes in a patient's condition (<i>n</i> =744)	1	2.1* 1.4–3.0	1.8* 1.1–2.8	1	1.0 0.8–1.4	0.9 0.5–1.5	1	1.1 0.7–1.8	0.7 0.5–1.1	<i>P</i> =0.07
It is hard to find home-visiting physicians (<i>n</i> =742)	1	1.2 0.8–1.7	0.9 0.6–1.3	1	1.0 0.8–1.4	1.0 0.6–1.6	1	1.1 0.7–1.6	0.8 0.5–1.3	<i>P</i> =0.22
Being taken care of at home puts a burden on the family (<i>n</i> =748)	1	0.9 0.6–1.4	0.9 0.6–1.5	1	1.1 0.8–1.6	1.5 0.8–2.7	1	1.2 0.7–1.9	1.1 0.7–1.7	<i>P</i> =0.92
Sense of security score (<i>n</i>=833)	–	+1.5* 0.6, 2.3	+2.4* 1.3, 3.4	–	–0.8* –1.5, –0.1	–1.8* –2.9, –0.7	–	+0.9* –0.1, 1.8	+4.4* 3.4, 5.3	<i>P</i> <0.001

Values in the table indicate odds ratios and 95% confidence interval. Multiple logistic regression analysis for knowledge about opioids and beliefs about palliative care indicates adjusted odds ratio and *P* value; multiple linear regression analysis for sense of security score indicates adjusted difference in score; all models include age (<60, 60–74, 75+; <60 as reference category), sex (male as reference category), region of residence, family living with participant, physical activity status, current medical status, average pain score in previous 24 h, and care evaluation score (<50, 50–79, 80+; <50 as reference category)

**p*<0.05

Second, this study revealed that about half of the patients believed that palliative care is only for terminally ill patients, while similar percentages of the patients believed that palliative care is provided along with chemotherapy and/or radiotherapy. The findings are consistent with previous studies that revealed a negative image of palliative care among both patients and healthcare professionals [8–11]. In Japan, a strong policy change from end-of-life care to “early” palliative care resulting in the involvement of palliative care teams was significantly associated with patient- and family-perceived appropriate referrals to specialized palliative care services [12, 28]. These findings suggest that along with ongoing efforts of disseminating palliative care teams not only for terminally ill patients but also those with intense symptoms and suffering irrespective

of disease stages, providing information about the emerging concept of palliative care to patients themselves is another area to be improved to maximize palliative care use for enhancing patients' quality of life

Third, this study revealed a high level of concern among advanced cancer patients about receiving homecare. The concerns most commonly reported included family burden, being unable to adequately respond to sudden changes in out-of-hours care, and availability of family physicians visiting the home. These figures are very close to data provided by the Ministry of Health, Labour, and Welfare, whereby the most common difficulties with homecare surround concerns about the burden to the family and sudden changes in physical conditions [15], and this is also consistent with Western studies which identified that

Table 4 Associations between the levels of feeling secure and knowledge about opioids, beliefs about palliative care, and concerns about homecare

		Number	Mean \pm S.D.	<i>P</i> value
Knowledge about opioids				
Opioids can relieve most pain caused by cancer	Yes	545	27.9 \pm 6.5	<0.001
	No	198	25.8 \pm 5.9	
Opioids are addictive and/or shorten life	Yes	202	27.2 \pm 5.8	0.857
	No	516	27.3 \pm 6.9	
Beliefs about palliative care				
Palliative care relieves pain and distress	Yes	570	28.3 \pm 8.0	<0.001
	No	183	25.6 \pm 6.1	
Palliative care is provided along with chemotherapy and/or radiation therapy	Yes	474	28.1 \pm 6.5	<0.001
	No	268	25.9 \pm 6.1	
Palliative care is only for terminal patients	Yes	377	27.3 \pm 6.4	0.684
	No	350	27.2 \pm 6.4	
Concerns about receiving care at home				
Pain can be alleviated as effectively through home-visit services as it can at the hospital	Yes	286	29.3 \pm 5.7	<0.001
	No	462	26.1 \pm 6.4	
Home-visit services cannot respond to sudden changes in a patient's condition	Yes	452	27.1 \pm 6.4	0.026
	No	292	27.9 \pm 6.1	
It is hard to find home-visiting physicians	Yes	419	27.2 \pm 6.5	0.193
	No	323	27.7 \pm 6.1	
Being taken care of at home puts a burden on the family	Yes	557	27.1 \pm 6.8	0.027
	No	191	28.1 \pm 5.7	

concern about burden is a major factor affecting a cancer patient's decision regarding homecare [18, 29, 30]. The family burden is one of the most relevant issues in this population, and this includes the patient-perceived burden and actual family burden in caregiving. Multiple studies have indicated that the patient-perceived burden has one of the largest impacts on suffering in terminally ill cancer patients, even if family members do not report an actual caregiving burden [31, 32]. These findings indicate that clinicians should alleviate patient concerns about burden when they receive homecare through the provision of psychological support for patients themselves, as well as arranging regional resources to reduce the actual family burden.

Another important finding of this study was clarification of the levels of a sense of security and the significant association between the sense of security and patients' knowledge, beliefs, and concerns. To our best knowledge, this is the first reported study to demonstrate the significant association between the sense of security and patients' knowledge, beliefs, and concerns. This finding suggests that a sense of security is shaped at least partly by knowledge and beliefs, and providing appropriate information could be of marked importance to enhance patients' sense of security.

Despite the strengths of this study, including obtaining a relatively large number of patients from multiple regions of Japan and regional representative sampling, there are some limitations. First, it was a cross-sectional study, and, thus,

the observed associations among variables might not be causal. Second, the response rate was moderate and no data were collected from the non-respondents. This could be a potential selection bias which may distort the study results. Third, unmeasured confounding factors, such as educational levels and family forms, could have distorted the study results, although adjustment was made for the confounders measured in the multivariate analyses. Finally, patients' knowledge, beliefs, and concerns are inevitably influenced by the social and cultural views in the societies they live in.

In conclusion, advanced cancer patients frequently had incorrect knowledge about opioids, a belief that palliative care is only for terminally ill patients, and concerns about homecare, especially the family burden and responses to sudden changes. The knowledge, beliefs, and concerns were significantly associated with the sense of security levels regarding receiving cancer care in the region. Providing appropriate information about the safety of opioids, availability of palliative care during the entire course of a disease, and realistic information about homecare is of marked importance to achieve the optimal quality of life for cancer patients.

Acknowledgments We gratefully thank all staff of the participating institutions. This study was funded by the Third Term Comprehensive Control Research for Cancer Health and Labour Sciences Research Grant.

Conflict of interest None.

References

1. Yabroff KR, Mandelblatt JS, Ingham J (2004) The quality of medical care at the end-of-life in the USA: existing barriers and examples of process and outcome measures. *Palliat Med* 18:202–216
2. Morita T, Miyashita M, Shibagaki M et al (2006) Knowledge and beliefs about end-of-life care and the effects of specialized palliative care: a population-based survey in Japan. *J Pain Symptom Manag* 31:306–316
3. Jacobsen R, Møldrup C, Christrup L, Sjøgren P (2009) Patient-related barriers to cancer pain management: a systematic exploratory review. *Scand J Caring Sci* 23:190–208
4. Ward SE, Goldberg N, McCauley VM et al (1993) Patient-related barriers to management of cancer pain. *Pain* 52:319–329
5. Weiss SC, Emanuel LL, Fairclough DL, Emanuel EJ (2001) Understanding the experience of pain in terminally ill patients. *Lancet* 357:1311–1315
6. Yates PM, Edwards HE, Nash RE et al (2002) Barriers to effective cancer pain management: a survey of hospitalized cancer patients in Australia. *J Pain Symptom Manag* 23:393–405
7. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S (2000) Concerns of Japanese hospice inpatients about morphine therapy as a factor in pain management: a pilot study. *J Palliat Care* 16(4):54–58
8. Morita T, Akechi T, Ikenaga M et al (2005) Late referrals to specialized palliative care service in Japan. *J Clin Oncol* 23:2637–2644
9. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL et al (2009) Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer* 115:2013–2021
10. Miyashita M, Hirai K, Morita T, Sanjo M, Uchitomi Y (2008) Barriers to referral to inpatient palliative care units in Japan: a qualitative survey with content analysis. *Support Care Cancer* 16:217–222
11. Sanjo M, Miyashita M, Morita T et al (2008) Perceptions of specialized inpatient palliative care: a population-based survey in Japan. *J Pain Symptom Manag* 35:275–282
12. Morita T, Miyashita M, Tsuneto S, Sato K, Shima Y (2009) Late referrals to palliative care units in Japan: nationwide follow-up survey and effects of palliative care team involvement after the Cancer Control Act. *J Pain Symptom Manag* 38:191–196
13. Gomes B, Higginson IJ (2006) Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *Br Med J* 332:515–521
14. Higginson IJ, Sen-Gupta GJ (2000) Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 3:287–300
15. Ministry of Health, Labor, and Welfare. Place of end-of-life care. <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/07/s0723-8d8.html>. Accessed 8 March, 2011 (In Japanese)
16. Fukui S, Fukui N, Kawagoe H (2004) Predictors of place of death for Japanese patients with advanced-stage malignant disease in homecare settings: a nationwide survey. *Cancer* 101:421–429
17. Sanjo M, Miyashita M, Morita T et al (2007) Preferences regarding end-of-life cancer care and associations with good-death concepts: a population-based survey in Japan. *Ann Oncol* 18:1539–1547
18. Foreman LM, Hunt RW, Luke CG, Roder DM (2006) Factors predictive of preferred place of death in the general population of South Australia. *Palliat Med* 20:447–453
19. Brazil K, Howell D, Bedard M, Krueger P, Heidebrecht C (2005) Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliat Med* 19:492–499
20. Funk L, Allan D, Stajduhar K (2009) Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: the importance of "security." *Palliat Support Care* 7:435–447
21. Milberg A, Strang P (2000) Met and unmet needs in hospital-based homecare: qualitative evaluation through open-ended questions. *Palliat Med* 14:533–534
22. Milberg A, Strang P, Carlsson M, Börjesson S (2003) Advanced palliative homecare: next-of-kin's perspective. *J Palliat Med* 6:749–756
23. Igarashi A, Miyashita M, Morita T, et al. (2011) A scale for measuring feelings of support and security about cancer care in a region of Japan: a potential new endpoint of palliative care. *J Pain Symptom Manag* (in press)
24. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M et al (2008) 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* 25:412–418
25. Uki J, Mendoza T, Cleeland CS, Nakamura Y, Takeda F (1998) A brief cancer pain assessment tool in Japanese: the utility of the Japanese Brief Pain Inventory–BPI-J. *J Pain Symptom Manag* 16:364–373
26. Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, Maeyama E, Tsuneto S, Shima Y (2004) Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. *J Pain Symptom Manag* 27:492–501
27. Miyashita M, Morita T, Hirai K (2008) Evaluation of end-of-life cancer care from the perspective of bereaved family members: the Japanese experience. *J Clin Oncol* 26:3845–3852
28. Morita T, Miyashita M, Tsuneto S, Shima Y (2008) Palliative care in Japan: shifting from the stage of disease to the intensity of suffering. *J Pain Symptom Manag* 36:e6–e7
29. Tang ST (2003) When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs* 26:245–251
30. Gott M, Seymour J, Bellamy G, Clark D, Ahmedzai S (2004) Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliat Med* 18:460–467
31. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA (2007) Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life. *Soc Sci Med* 64:417–427
32. Akazawa T, Akechi T, Morita T et al (2010) Self-perceived burden in terminally ill cancer patients: a categorization of care strategies based on bereaved family members' perspectives. *J Pain Symptom Manag* 40:224–234

Public Awareness, Knowledge of Availability, and Readiness for Cancer Palliative Care Services: A Population-Based Survey across Four Regions in Japan

Kei Hirai, Ph.D.,¹ Tadashi Kudo, M.A.,² Miki Akiyama, Ph.D.,³ Motohiro Matoba, M.D., Ph.D.,⁴
Mariko Shiozaki, Ph.D.,⁵ Teruko Yamaki, B.A.,⁶ Akemi Yamagishi, R.N., Ph.D.,⁷
Mitsunori Miyashita, R.N., Ph.D.,⁸ Tatsuya Morita, M.D.,⁹ and Kenji Eguchi, M.D., Ph.D.¹⁰

Abstract

Background: This study explores the distribution of public awareness, knowledge of availability, and readiness for palliative care services, and the perceived reliability of information resources as part of a nationwide palliative care implementation intervention in Japan (Outreach Palliative Care Trial of Integrated Regional Model [OPTIM]).

Methods: A cross-sectional anonymous questionnaire survey was conducted, and 3984 responses were used in the final analysis.

Results: A total of 63.1% of respondents admitted having no knowledge about palliative care, while 0.5% of respondents were using palliative care services. Respondents who knew about palliative care services, yet did not know about their availability were 18.6% of all respondents. Respondents who had cancer-related experiences were more likely to be aware of palliative care compared to the general population and availability of palliative care services. Only awareness of palliative care was significantly associated with two typical images, while cancer-related experiences were not.

Conclusion: Findings show that the public awareness of palliative care services and their availability is insufficient, and cancer-related experiences affect awareness of cancer palliative care but not directly related to typical images for palliative care such as care for patients close to death.

Introduction

PALLIATIVE CARE for patients with cancer in Japan has rapidly progressed in the past decade, but many critical issues still need to be resolved. To improve overall cancer care (including palliative care) throughout Japan, the Cancer Control Act was established in April 2007. To facilitate the dissemination of palliative health services, the Ministry of Health, Labour, and Welfare focuses on palliative care concerns, and has launched a multiple nationwide project for community-based intervention trials in four areas in Japan, as described via the Outreach Palliative Care Trial of Integrated

Regional Model (OPTIM) study.¹ The study includes creating community-based specialized palliative care teams, developing educational materials, educating community medical staff on palliative care, and campaigning to disseminate knowledge relevant to specialized palliative care programs to patients, families, and the general public.

The reason that this trial includes the campaign is that the general public does not have adequate knowledge about palliative care concepts.¹ For example, only 34% of the general population knows about palliative care units in Japan, whereas the rate of knowledge in the United Kingdom is 70%.^{2,3} Of note, although 32% of the Japanese general public

¹Center for the Study of Communication Design, ²Graduate School of Human Sciences, ⁶Graduate School of Human Sciences, Osaka University, Osaka, Japan.

³Faculty of Policy Management, Keio University, Japan.

⁴Department of Palliative Medicine and Psycho-Oncology, Palliative Care Team, National Cancer Hospital, Japan.

⁵Faculty of Applied Sociology, Kinki University, Japan.

⁷Department of Adult Nursing/Palliative Care Nursing, School of Health Sciences and Nursing, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo, Tokyo, Japan.

⁸Department of Palliative Nursing, Health Sciences, Tohoku University Graduate School of Medicine, Japan.

⁹Department of Palliative and Supportive care, Palliative Care Team and Seirei Hospice, Seirei Mikatahara Hospital, Shizuoka, Japan.

¹⁰Department of Internal Medicine and Medical Oncology, Teikyo University School of Medicine, Japan.

Accepted March 28, 2011.

believes that palliative care units are places where patients simply wait for death, these misperceptions are significantly decreased after individuals actually use a specialized palliative care service.^{3,4} Thus, the lack of knowledge and general misperceptions regarding palliative care are considerable barriers to palliative care and appropriate pain control, and further education of the general public would be of great value.

This research has revealed prevalence and relationships among general knowledge and perceptions for barriers but has not clarified intentions, acceptance, and knowledge of the availability if the people use the services in a local region. To develop effective strategies to promote the enhanced utilization of palliative care services, we must explore the demographics (such as gender, age, or residential status) and barriers related to not only general public awareness of palliative care, but also intention for use, knowledge of the availability, and actual rate of service utilization. As the previous study revealed,^{3,4} it is also expected that opinions of palliative care, which are supposed to be formed from personal experiences, affected not only general awareness but intention or readiness. In particular, sources to form opinions of cancer palliative care are supposed to be cancer-related experiences as the patient themselves or as the patient's family members.⁵

This article, therefore, has the following aims: (1) to clarify the distribution of public awareness, knowledge of availability, and readiness for palliative care services, (2) to clarify the differences in awareness, knowledge, and readiness among demographic variables and between healthy individuals and those who have cancer-related experiences (either personally or via family), (3) to clarify the differences of typical opinions of palliative care in awareness, knowledge, and readiness, in relation to cancer-related experiences and other demographics.

Methods

Subjects

This study was a part of OPTIM, and the overall protocol has been provided in detail elsewhere.¹ Our investigation was a survey of the general population, including patients with cancer and their families in four regions from the OPTIM study. These consisted of a large urban area (Chiba), an urban area (Shizuoka), and two rural areas (Nagasaki and Yamagata). The first three areas are places in which palliative care services are available and the last one (Yamagata) is, in comparison, a location in which services are practically unavailable.

A cross-sectional anonymous questionnaire survey was conducted in a sample of the general population selected by stratified two-stage random sampling in each area (2,000 subjects in each of four regional areas). As a result, this sample included cancer patients (outpatients receiving or having received cancer treatment). We mailed a total of 8,000 questionnaires to these potential participants in June 2007 and on a later date sent a reminder postcard. On the questionnaire, we explained the aim of the study and regarded completion and return of the questionnaire as consent for participation in this study. The institutional review boards of Tokyo University confirmed the ethical and scientific validity.

Questionnaire

We developed our own questionnaire on the basis of the aims of OPTIM and through literature reviews, existing sur-

veys, and consensus among the authors as follows. On the cover page of the questionnaire, palliative care was defined as: attempts to make patients with cancer and their family less anxious or to experience less pain, to immediately start consultations about anxiousness and pain regardless of the state of cancer development, and in addition to treatment, to facilitate the teamwork of doctors and nurses in the practice of treating patients who are suffering from the physical and/or emotional effects of cancer.

The questionnaire included three parts. First, it included questions covering the demographic information of the subjects (age, gender, length of living in each area) and whether subjects are undergoing (or had undergone) cancer treatment or had family members who had experiences of undergoing cancer treatment. Second, it included an item originally designed to determine the extent of public awareness, knowledge of availability, and readiness and actual utilization of palliative care service. We asked the participants to choose only one option from six sequential options regarding palliative care and such services: (1) no knowledge (I have no knowledge regarding palliative care; I); (2) lack of knowledge of availability (I have heard of palliative care, but I do not know if there are any available facilities in my municipality; II); (3) no interest (I know about palliative care and its availability in my residential area, but I have no interest in the service; III); (4) no intention (I know about palliative care and its availability in my residential area, and have an interest, but I have no intention of using the service as a patient or for a family member; IV); (5) preparation (I am preparing to use palliative care services; V); (6) under utilization (I currently use palliative care services; VI; Fig. 1). We converted the subjects' responses for these responses (I to VI) into a numeric

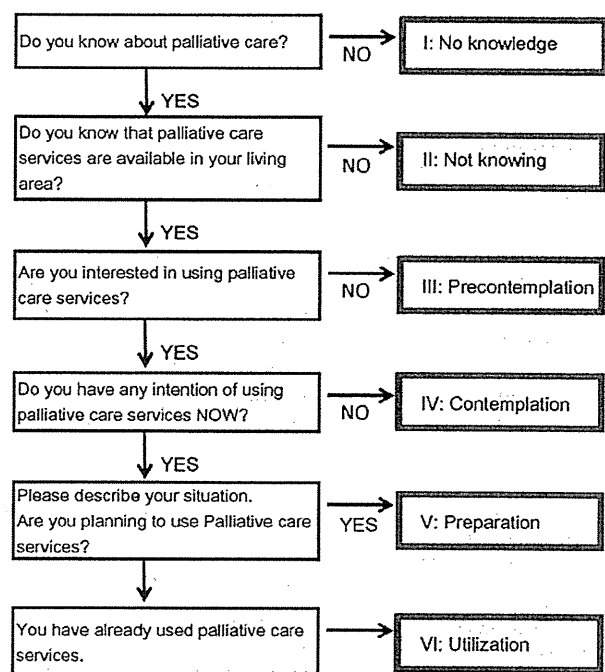


FIG. 1. Public awareness and readiness for palliative care services.

TABLE 1. DEMOGRAPHIC BACKGROUND OF THE RESPONDENTS

	Total		General population		Those who have experienced cancer	
	(n = 3190)		(n = 1330)		(n = 1860)	
	n	%	n	%	n	%
Age years						
40-49	705	22.1	302	22.7	403	21.7
50-59	1020	32.0	404	30.4	616	33.1
60-69	898	28.2	385	28.9	513	27.6
70-	567	17.8	239	18.0	328	17.6
Gender						
Male	1,426	44.7	666	50.1	760	40.9
Female	1,764	55.3	664	49.9	1100	59.1
Region (Prefecture)						
Chiba	945	29.6	413	31.1	532	28.6
Shizuoka	785	24.6	364	27.4	421	22.6
Nagasaki	733	23.0	274	20.6	459	24.7
Yamagata	727	22.8	279	21.0	448	24.1
Length of living in each area						
<1 year	38	1.2	22	1.7	16	0.9
1-5 year	131	4.1	60	4.5	71	3.8
>5 year	3,021	94.7	1,248	93.8	1,773	95.3

scale ranging from 1 to 6 points. Finally, three items related to palliative care beliefs/concepts ("Palliative care relieves pain and distress"; "Palliative care is used with chemotherapy and radiotherapy"; "Palliative care is for patients close to death.")^{3,5} were presented, and responses were measured on a five point Likert-type scale from 1) strongly disagree to 5) strongly agree.

Analysis

Descriptive analyses were carried out summarizing the subjects' backgrounds, awareness of palliative care and utilization of such services, and scores for reliable media source opinions for total and each sampled area. Then we explored

the distribution of knowledge and readiness of palliative care and utilization of the service associated with each sampled area and experiences of having cancer. These analyses were performed after dividing subjects into two groups (the general population and cancer patients/survivors) and we used the χ^2 test and Cramer's V to clarify relations between categorical variables and using coefficient correlation and relations between two categorical variables and ordered variables two-way analysis of variance (ANOVA). We conducted all statistical analyses using the Statistical Package for the Social Sciences (version 15.0.1.1J, SPSS Inc., Chicago, IL) software package. The significance level was set at $p < 0.05$ (two-tailed).

Results

Of the 8000 questionnaires delivered to the sampled subjects, 26 were returned as undeliverable and 3984 were returned (response rate, 49.8%). Of those returned, 3190 were considered valid for statistical analyses. The rest ($n = 794$) were invalid and were excluded from the analyses since major information was lacking. Thus, the final rate of valid replies was 39.9%.

A total of 1860 respondents (58.3% of all respondents) were identified as "those having experienced cancer" and the rest were identified as belonging to the "general population." Table 1 summarizes the background of respondents.

Public awareness, knowledge, and readiness for palliative care

A total of 63.1% of respondents admitting to having "no knowledge" of palliative care while 0.5% of respondents were actually using palliative care services. Respondents who knew about palliative care yet did not know about the availability of palliative care in their living area were 18.6% of all respondents. Female respondents were more likely to know about palliative care than male respondents ($\chi^2 = 55.09$, $df = 1$, $p < 0.001$, Cramer's V = 0.131), while age and length of living in each area were not significantly associated with

TABLE 2. PUBLIC AWARENESS AND READINESS FOR PALLIATIVE CARE SERVICES

	Total		General population		Those who have experienced cancer		Chiba		Shizuoka		Nagasaki		Yamagata	
	(n = 3190)		(n = 1330)		(n = 1860)		(n = 945)		(n = 785)		(n = 733)		(n = 727)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
I: No knowledge	2012	63.1	909	68.3	1,103	59.3	546	57.8	518	66.0	482	65.8	466	64.1
Having Knowledge	1178	36.9	421	31.7	757	40.7	399	42.2	267	34.0	251	34.2	261	36.0
II: Not knowing	593	18.6	230	17.3	363	19.5	201	21.3	96	12.2	115	15.7	181	24.9
III: Not interested	24	0.8	13	1.0	11	0.6	5	0.5	12	1.5	5	0.7	2	0.3
IV: No Intention	499	15.6	167	12.6	332	17.8	171	18.1	142	18.1	116	15.8	70	9.6
V: Preparation	46	1.4	10	0.8	36	1.9	18	1.9	14	1.8	10	1.4	4	0.6
VI: Under Utilization	16	0.5	1	0.1	15	0.8	4	0.4	3	0.4	5	0.7	4	0.6

Cancer experience \times Awareness (No knowledge vs. Having knowledge): $\chi^2 = 27.24$, $df = 1$.

$p < 0.01$, Cramer's V = 0.092.

Four areas \times Awareness (No knowledge vs. Having knowledge): $\chi^2 = 16.83$, $df = 3$, $p < 0.01$, Cramer's V = 0.073.

Within People who Knew Palliative Care:

Cancer experience \times Availability: $\chi^2 = 4.83$, $df = 1$, $p < 0.028$, Cramer's V = 0.064

Four areas \times Availability: $\chi^2 = 61.88$, $df = 3$, $p < 0.01$, Cramer's V = 0.229.

Availability: No awareness of availability vs. awareness of availability.

either awareness, knowledge or readiness. Respondents who had cancer-related experiences (either themselves or via family members) were more likely to be aware of palliative care compared to the general population ($\chi^2 = 27.24, df = 1, p < 0.001$, Cramer's $V = 0.092$). Also among people who knew palliative care, there was a significant association between cancer experience and knowledge for availability or readiness ($\chi^2 = 4.83, df = 1, p = 0.028$, Cramer's $V = 0.064$). Table 2 also shows that awareness and knowledge of and readiness for palliative care was significantly different among each area ($\chi^2 = 16.84, df = 3, p < 0.001$, Cramer's $V = 0.073$). Particularly, respondents in Chiba-city have more knowledge about palliative care than individuals from the other three areas.

Typical images of palliative care

Table 3 indicates the results of two-way ANOVA for responses on three typical images of palliative care using awareness and cancer experiences as dependent variables, when age, gender, and area were controlled. First, the analysis revealed the differences in perception for three common images of palliative care between individuals having no knowledge of palliative care and those who had knowledge. Significant differences were observed between them in terms of images of palliative care in the following dimensions: "Palliative care relieves pain and distress" (general population; $F(1, 3186) = 33.02, p < 0.001$, Those having experienced cancer; $F(1, 3186) = 60.85, p < 0.001$) and "Palliative care is for patients close to death" (general population; $F(1, 3186) = 13.62, p < 0.01$, Those having experienced cancer; $F(1, 3186) = 13.00, p < 0.01$). People who know about palliative care have an overall positive image of it, tend to think that palliative care brings symptom control to the patients, and is specialized for terminally ill patients. There were no significant differences between the general population and cancer-experienced individuals on the three typical opinions of palliative care, and there were no significant interactions between cancer experience and knowledge of palliative care.

Discussion

This study is the first attempt to understand the public awareness of palliative care and utilization of services based on a nationwide sample in Japan. A clarification of these findings will hopefully contribute to understanding general perception of cancer palliative care and its variations by experiences related to cancer.

The primary aim of this study was to clarify the distribution of public awareness, knowledge of availability, and readiness for palliative care services. Per the results of the survey, 63.1% of all the participants had no knowledge of palliative care services. These results demonstrate a low public awareness of the Japanese palliative care services compared with other countries.^{2,3} Moreover, among those who did possess knowledge about palliative care in general, 18% did not know about the specific availability of the service in their region. These results indicate that over 80% of people do not have sufficient knowledge of palliative care to take advantage of its services, and it is therefore important to promote a more comprehensive understanding of palliative care (including availability) to the general population.

Second, our data clarified that cancer experiences were related to a greater knowledge of and readiness for palliative

TABLE 3. MEAN SCORES OF IMAGES OF PALLIATIVE CARE BY AWARENESS AND EXPERIENCE OF CANCER

Awareness	General population						Those who have experienced cancer						Main effect					
	Total		No knowledge		Having knowledge		Total		No knowledge		Having knowledge		Exp. Cancer		Awareness		Interaction	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	F	p	F	p	F	p
Palliative care relieves pain and distress	3.81	0.80	3.72	0.83	4.00	0.70	3.88	0.85	3.76	0.88	4.06	0.76	2.75	.07	74.73	.00	0.08	.78
Palliative care is used with chemotherapy and radiotherapy	3.51	0.90	3.53	0.85	3.47	1.00	3.51	0.97	3.50	0.94	3.52	1.02	0.18	.68	0.04	.85	1.09	.30
Palliative care is for patients close to death	3.19	1.22	3.12	1.12	3.34	1.26	3.22	1.29	3.15	1.27	3.32	1.30	0.01	.91	15.30	.00	0.36	.55

The results by two-way analysis of variance (ANOVA) were shown when age, gender, and area were controlled as covariates.

care, but did not significantly relate to specific images commonly associated with palliative care. From our data it is difficult to strictly compare patients with cancer with the overall population since the sample surveyed in this study was from the general population, and therefore only a small number of patients with cancer were included. However, people who had experiences with cancer (either personally or via family members) recognized both the term and meaning of palliative care. Also, people who had knowledge of palliative care have an overall positive image of it, tend to think that palliative care brings symptom control to the cancer patients, and is specialized for terminally ill patients. Generally, as the images will be reinforced by actual experiences, those who experienced as patients with cancer or as family members might see or hear the care at late stage of the cancer process. This indicated current situation that palliative care for patients with cancer in general Japanese hospitals was mainly provided for late-stage cancer and that contributed to form the general opinions of palliative care. Also, the perception that palliative care is primarily for terminally ill patients care may cause late referrals to palliative care services.^{5,6} These suggest that images derived from actual experiences will have strong impact for actual decision making for choosing or readiness for the services when the patients need. Therefore, it is important to provide proper and detailed information about palliative care services, as well as information regarding the availability of services, within areas of residence. We still have very big challenges to modify the general perception of cancer palliative care, because there is no known effective method to achieve this. Educational approaches in community may become one of the solutions, and will especially be needed to help people recognize that palliative care services accept even patients with early-stage cancer.

This study has several limitations. First, this study did not include measurements for the effectiveness of each medium and we cannot discern which media sources and what kind of information directly led individuals to be more aware of palliative care and to use these services. Second, we did not explore the possible associations between the awareness of palliative care and amounts of actual cancer treatment undergone. A more detailed survey will need to be conducted in order to clarify the above items. Moreover, it would be useful to better explore the insights of specific populations. In future surveys, it should be possible to design more directed questionnaires to support hypothesis-based studies.

In conclusion, the public awareness of palliative care services and their availability is insufficient. Those with cancer experiences were more aware of palliative care and their availability than the general population. Only people who were aware of palliative care developed two typical images, while those with cancer-related experiences did not. Ap-

proaches to inform the general population (including those with cancer-related experiences) about palliative care have already been taken in Japan. However, more effective methods should be developed. We feel that it is possible to eliminate many existing barriers to the improvement of end-of-life quality, and the dissemination of knowledge related to such care and treatment in Japan should be a top priority.

Author Disclosure Statement

No competing financial interests exist.

References

1. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Akizuki N, Kizawa Y, Shirahige Y, Akiyama M, Kei Hirai, Kudo T, Yamaguchi T, Fukushima A, Eguchi K: 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.
2. Koffman J, Burke G, Dias A, Raval B, Byrne J, Gonzales J, Daniels C: Demographic factors and awareness of palliative care and related services. *Palliat Med* 2007;21:145-153.
3. Sanjo M, Miyashita M, Morita T, Hirai K, Kawa M, Ashiya T, Ishihara T, Miyoshi I, Matsubara T, Nakaho T, Nakashima N, Onishi H, Ozawa T, Suenaga K, Tajima T, Hisanaga T, Uchitomi Y: Perceptions of specialized inpatient palliative care: A population-based survey in Japan. *J Pain Symptom Manage*. 2008;35:275-282.
4. Morita T, Akechi T, Ikenaga M, Kizawa Y, Kohara H, Mukaiyama T, Nakaho T, Nakashima N, Shima Y, Matsubara T, Uchitomi Y: Late referrals to specialized palliative care service in Japan. *J Clin Oncol* 2005;23:2637-2644.
5. Miyashita M, Hirai K, Morita T, Sanjo M, Uchitomi Y: Barriers to referral to inpatient palliative care units in Japan: A qualitative survey with content analysis. *Support Care Cancer* 2008;16:217-222.
6. Morita T, Miyashita M, Tsuneto S, Sato K, Shima Y: Late referrals to palliative care units in Japan: nationwide follow-up survey and effects of palliative care team involvement after the Cancer Control Act. *J Pain Symptom Manage* 2009;38:191-196.

Address correspondence to:

Kei Hirai, Ph.D.

Center for the Study of Communication Design

Osaka University

1-2 Yamadaoka, Suita,

Osaka, 567-0871

Japan

E-mail: khirai@grappo.jp



解説

家族ケアとがん対策基本法*

加藤 雅志^{**,***,****}

Key Words : care and support for the families of cancer patients , cancer control, psycho-oncology, cancer information and support center

はじめに

「がん対策基本法」¹⁾が平成18年に成立し、平成19年にわが国ではじめてのがん対策の総合的な方向性を定めた「がん対策推進基本計画」²⁾が策定され、がん対策は転換期を迎えたといわれてきた。平成23年は、5年計画である基本計画の最終年度であり、がん対策の節目の年といってもさしつかえないであろう。

今後、政府においては、次期のがん対策の方向性について議論が進められていくことになるが、本稿において、がん対策の中で家族ケアがどのように位置づけられているのか解説したい。

家族ケアと「がん対策基本法」

国民からのがん対策のより一層の充実を求める要望を背景に、平成18年6月に成立した「がん対策基本法」には、いくつか特筆すべきものがある。

まず最初にあげられる特徴は、基本理念の一つに、「がん患者の置かれている状況に応じ、本人の意向を十分尊重してがんの治療方法等が選択されるようがん医療を提供する体制の整備がなされること」が定められたことである。国は、この基本理念にのっとり、がん対策を総合的に策定し、実施する責務を有する。つまり、患者

の視点に立ったがん対策を進めていくことの重要性が明確にされた。

さらに、基本的施策の「がん医療の均てん化の促進等」の中において、がん患者の療養生活の質の維持向上のために、緩和ケアや在宅医療を推進していくことも定められた。つまり、がん対策を進めていく上では、がん患者の意向を尊重し、その生活の質を維持向上させるよう取り組んでいくことが明記されたことになる。

これらは患者のみならず、「患者とその家族」と考えてもさしつかえないであろう。のちほど詳しく解説を行うが、「がん対策基本法」を踏まえ、国のがん対策の具体的な方向性を定めた「がん対策推進基本計画」においては、全体目標の一つに「すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上」ということが掲げられている。

次に、がん患者の家族に関して「がん医療に関する情報の収集提供体制の整備等」として、以下のように定められている。

第17条 国及び地方公共団体は、がん医療に関する情報の収集及び提供を行う体制を整備するために必要な施策を講ずるとともに、がん患者及びその家族に対する相談支援等を推進するために必要な施策を講ずるものとする。

全国で整備が進められているがん診療連携拠

* Care and support for the families of cancer patients and cancer control policy in Japan.

** Masashi KATO, M.D.: 独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センターがん医療支援研究室(〒104-0045 東京都中央区築地5-1-1); Medical Support and Partnership Section, Center for Cancer Control and Information Services, National Cancer Center, Tokyo 104-0045, JAPAN

*** 独立行政法人国立がん研究センター中央病院精神腫瘍科

**** 独立行政法人国立がん研究センター企画戦略室

点病院では、相談支援センターの設置が義務づけられている。この相談支援センターでは、がん患者のみならず、その家族や一般の方々からの相談にも応じることが求められおり、その体制の充実を図ることが定められている。

以上のように、「がん対策基本法」が成立したことにより、がん対策を進めていく上で、家族ケアを進めていくための基盤が整備された。

家族ケアと「がん対策推進基本計画」

政府は、平成19年度から平成23年度までの5か年を対象として、「がん対策基本法」で定められた基本的施策の推進を図るため、「がん対策推進基本計画」を策定した。この基本計画は、がん対策の基本的方向について定めたものである。「がんによる死亡者の減少」および「すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上」という全体目標を掲げ、がん患者を含めた国民の視点に立ったがん対策を実施していくことを求めている。

この基本計画で着目すべきことは、全体目標として、「がんによる死亡者の減少」という目標に加えて、「すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上」という quality of life (QOL) の向上に着目した新たな目標が定められたことである。がん患者の多くは、疼痛などの身体的な苦痛だけでなく、がんと診断されたときから不安や抑うつなどの精神心理的な苦痛を抱えていること、さらに、その家族も、がん患者と同様にさまざまな苦痛を抱えていることなど多くの困難に直面している。がん対策の全体目標として、がん患者のみならず、その家族の苦痛を軽減し療養生活の質を高めていくことが定められたことは、家族ケアの重要性を踏まえたものであり、その提供体制の整備を進めることを求めているものである。

「がん対策推進基本計画」において、緩和ケアは重点的に取り組むべき課題の一つに位置づけられている。その緩和ケアの一環として、がん患者に対しての緩和ケアを推進していくことと同時に、家族に対するケアの重要性についても次のように明記されている。

がん患者と同様にその家族も様々な苦痛を抱

えていることから、がん患者のみならず、その家族に対して心のケアを行う医療従事者の育成を行う必要がある。

つまり、家族ケアを実践する専門的な医療従事者を育成していくことの必要性が示されたのである。

また、取り組むべき施策の一つとして、がん患者を持つ家族を支援する体制のあり方について研究を進めていくことの必要性についても明記されている。政府としては、家族ケアについては、その重要性を認識しているものの、具体的な施策としてどのような取り組みを行うべきかについて、さらなる検討をすべきだということ述べたものである。

さらに、がん医療に関する相談支援および情報提供として、患者やその家族のがんに対する不安や疑問に適切に対応するための相談窓口として、がん診療連携拠点病院に設置されている相談支援センターが位置づけられている。この相談支援センターに期待される役割として、がん患者本人はもとより家族に対する心のケア(精神的支援)を行うことが記載されている。

情報提供に関しては、情報を必要とする者それぞれにより、求める内容や手段が異なっていることを踏まえ、さまざまな手段で情報を届けることができる体制を整備する必要がある。がん医療に関する相談支援および情報提供の個別目標の一つに、以下の目標が定められている。

(がんに関する情報を掲載した)パンフレットや、がんの種類による特性等も踏まえた患者必携等に含まれる情報をすべてのがん患者及びその家族が入手できるようにすることを目標とする。

つまり、家族ケアの一環として、がん患者の家族に対しても相談支援や適切な情報提供を実施する体制整備を進めていくことが定められたのである。

以上、「がん対策推進基本計画」において、家族ケアと関連のある記載について主なものを紹介した。家族ケアについては、ここに記載されていることがすべてではない。全体目標として定められた「すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上」の実現

に向けて、家族に対するケアをさまざまな領域で展開していく必要がある。

家族ケアと「がん対策推進基本計画中間報告」

政府は、「がん対策推進基本計画」に定める目標などを確実に達成するために、その進捗状況を把握することを目的に、平成22年6月に中間報告³⁾を取りまとめた。この中間報告において、「すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上」という全体目標に関する今後の課題として、「家族や遺族の苦悩についての直接的な施策として、次期基本計画(基本計画の見直し・変更をしたもの)において、グリーンケアも含む家族のケアを推進すべきである」という記載がある。この報告書での指摘については、今後、次期の基本計画を作成する際に検討が行われることが期待されるものであり、家族ケアについての具体的な施策や目標設定ができるよう、関係者はがん対策の中で家族ケアをどのように推進していくべきか積極的に議論を行っていく必要がある。

がん対策における家族ケアの方向性

これまでに述べてきたように、わが国のがん対策の中で家族ケアは、以下のような方向性を持って進められている。

①専門的な知識や技術に基づいた遺族へのケアを含めた家族ケアを提供する体制の整備。

②不安の軽減や正しい知識の提供を目的とした家族への相談支援及び情報提供体制の整備。

まず、①の「専門的な家族ケアの提供体制の整備」を実現していくためには、家族ケアを実践する人材の育成を行うとともに、がん診療連携拠点病院などで家族ケアを実践することをどのように評価していくのかということを含め、がん医療の中での家族ケアの位置づけについて議論を行っていく必要がある。家族ケアの中心的なニーズが精神的負担への介入であることから、専門的な家族ケアの担い手としては、精神腫瘍医や医療心理職が担当することが期待される。政府は家族ケアの提供体制や人材育成の方策について、これらの領域の関係団体と連携しながら

議論を進めていくことが望まれる。

また、家族ケアについては、それを専門とする医療従事者が提供するだけでなく、がん医療に従事する者であれば、通常の臨床活動の中でしばしば実践しているものである。むしろ、専門家による介入が必要となるものは複雑なケースであり、多くの場合は患者にかかわっている医療従事者が、通常の診療の範囲内で家族に対して提供している。したがって、家族ケアの提供体制を整備していくためには、その領域の専門家の育成に加えて、がん診療に携わる医療従事者に対して基本的な家族ケアの知識を普及させていくことも重要である。現在、がん対策の中では、がん診療に従事する一般の医療従事者を対象とした家族ケアの基本的な知識の普及に関する具体的な取り組みについて、まだ検討はされていない。具体的に取り組みを開始するためには、家族ケアを誰もが一定の水準で実践ができるようにするための標準化を行う必要がある。普及させていくための家族ケアの研修プログラムを作成していくことが必要になるであろう。今後、このようなことも視野に入れつつ、医療従事者が提供すべき家族ケアとは何かについての議論を行う必要がある。

次に、②の「家族への相談支援及び情報提供体制の整備」について述べる。相談支援に関しては、がん診療連携拠点病院の相談支援センターがその役割の中心を担うことが期待され、情報提供については国立がん研究センターがん対策情報センターが積極的に取り組んでいるところである。

現在、がん診療連携拠点病院の相談支援センターの相談員については、専従や専任で2名以上の者を配置することが定められている⁴⁾。しかし、相談支援センターが、がん診療連携拠点病院に設置することが必須の条件となったのは平成18年度のことであり、がん相談を専門に行う者の配置が広く求められるようになったのはこのときからなのである。つまり、「がん専門相談員」という職種は、まだ新しい職種なのである。したがって、相談員としての専門性の確立については、現在はまだ模索をしながら進められているところだといっても過言ではないだろう⁵⁾。

国立がん研究センターがん対策情報センターは、相談員に対する研修を実施しており、がん診療連携拠点病院の相談員はその研修を修了していることが定められている。その相談員の研修プログラムについては、基礎の研修だけにとどまらず、フォローアップのための研修や指導者を育成するための研修を実施するなど、充実が図られているところである。同時に、相談支援センターの役割についてもより明確にしていくことが必要であり、これらの取り組みを通じて家族に対しても十分なケアを提供できる相談支援体制を構築していくことが今後求められている。

国立がん研究センターがん対策情報センターでは、がん対策推進基本計画で定められた目標を達成するために、パンフレットの⁹⁾の種類を充実させていくとともに、がん患者にとって必要ながんに関する情報を取りまとめた本として「患者必携」⁷⁾を作成した。「患者必携」は、がんについて「信頼できる情報で、わかりやすく、役に立つもの」ということを目指して作られたものであり、がん罹患した患者が利用できるように、全国の医療従事者などを通じて普及に向けた取り組みが開始されているところである。もちろん、がん患者の家族にとっても有益な情報が多く含まれているので、がんに関する信頼できる情報を探している家族の方々にも手に取っていただきたい本である。この「患者必携」は、「患者必携 がんになったら手にとるガイド」⁸⁾として、全国の書店などで販売されている。

以上のように、がん対策において家族ケアは、がん診療の中で提供される家族ケアと、相談支援や情報提供としての家族ケアの2つの軸で推進が図られている。今後は、家族ケアを必要とする方々へ適切なケアが届くように、より多層的にかつ質を高めていく方法を検討し、家族ケアの提供体制がより一層進むようがん対策を講じていく必要がある。

おわりに

平成18年に「がん対策基本法」が成立し、これまで研究の推進が中心であった政府のがん対策は、がん医療の推進に大きく重点を置くようになり、がん診療連携拠点病院の整備や診療報酬

の改定などを通じて、がん医療の提供体制の整備が進みつつある。たとえば、緩和ケアの分野については、がん診療に携わる医師に対する緩和ケア研修会が全国で実施されるようになり、その修了者数は平成22年12月末時点で20,124人に上っている⁹⁾。今後、アウトカムとしてがん患者のquality of life (QOL)に改善がみられたか評価を行う必要があるが、一定の成果が得られつつある。「がん対策推進基本計画」で掲げられた「すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上」という全体目標を達成していくためには、がん患者へのケアに加えて、その家族へのケアを拡充していかなければならない。そのためには、わが国に必要ながん患者の家族へのケアが何かについて整理を進めなければならないが、これまでに述べてきたように、家族ケアについては議論すべき課題がまだ多くあるだろう。家族ケアを推進していくための方策について、関係者の間でまず十分な議論を行う必要がある。そして、がん対策の一環として家族ケアが推進されていくよう提案を行っていかなければならない。

現在、政府が設置した「がん対策推進協議会」¹⁰⁾において、次期の「がん対策推進基本計画」に関する議論が始まっている。ぜひ多くの方々に、その議論の内容を注目していただくとともに、次期の5年間で、家族ケアを大きく推進する期間になるよう、関係者一同が力を合わせて協力していく必要がある。

文 献

- 1) 厚生労働省. がん対策基本法. Available from : URL : <http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan03/pdf/1-2.pdf>.
- 2) 厚生労働省. がん対策推進基本計画. Available from : URL : <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/06/dl/s0615-1a.pdf>.
- 3) 厚生労働省. がん対策推進基本計画 中間報告書. Available from : URL : http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan_keikaku04.pdf.
- 4) 厚生労働省. がん診療連携拠点病院の整備に関する指針. Available from : URL : http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan_byoin02.pdf.

- 5) 国立がん研究センターがん対策情報センター．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—2007～2009年度総括報告書． Available from : URL : http://ganjoho.jp/professional/cancer_control/2007-2009report.html.
- 6) 国立がん研究センターがん対策情報センター．国立がん研究センターがん対策情報センター発行の冊子． Available from : URL : http://ganjoho.jp/public/qa_links/brochure/index.html.
- 7) 国立がん研究センターがん対策情報センター．患者必携． Available from : URL : http://ganjoho.jp/public/qa_links/hikkei/index.html.
- 8) 国立がん研究センターがん対策情報センター・編著．患者必携 がんになったら手にとるガイド．東京：学研メディカル秀潤社；2011.
- 9) 厚生労働省．第2回緩和ケア専門委員会資料 参考資料3 緩和ケア対策の現状． Available from : URL : <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000013gjs.html>.
- 10) 厚生労働省．がん対策推進協議会． Available from : URL : <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000008fcb.html>.

* * *

今月の主題 “がん診療”を内科医が担う時代

がん診療と地域連携

がん診療と地域連携

谷水 正人 船田 千秋 菊内 由貴

medicina

第48巻 第13号 別刷

2011年12月10日 発行

医学書院

がん診療と地域連携

谷水 正人・船田 千秋・菊内 由貴

ポイント

★がんの地域連携が求められているが、地域連携を軸とした新しい医療の形はまだ現場には見えていない。

★「がんの連携パス」は医療者、患者・家族間で統一されていない医療への期待、志向のベクトルを標準治療、患者 QOL の視点から方向づけることを目指している。

★地域連携のためには医療提供体制の再構築が必要であり、医療者、患者・家族それぞれの意識改革と行動変容が求められる。

わが国では人口の高齢化とがん治療の予後改善に伴いがん患者が急増している。地域医療の拡充と効率化が必要であり、地域連携は必須である。第5次医療制度改革¹⁾、がん対策基本法に基づくがん対策推進基本計画、がん診療連携拠点病院の指定²⁾などの政策において地域連携は重点課題となっている。

しかし現在の医療体制はまだ地域連携、医療機関の機能分化、役割分担に十分対応できる形にはなっていない。現場には新しく求められる地域連携への戸惑いがみられる。地域連携を軸とした新しい医療の形をまだ描き切れていないことが問題である。本稿では地域連携を軸としたがんの医療提供体制を考察してみたい。

がん地域連携の形、 がんの連携パス

地域連携は以下の3パターンに類別される。

(1) 1方向型の連携：急性期病院→回復期病院→診療所と一連の方向性をもった連携

(2) 双方向型(循環型)の連携：専門医機能の医療機関(病院)とかかりつけ医機能の医療機関(診療所)の連携による共同診療

(3) 在宅支援型の連携：複数の医療機関、訪問看護ステーション、在宅介護支援センター、保険薬局がかかわる在宅療養を支える医療の連携

治療が期待される早期がん術後は1方向型、術後フォロー・治療継続期が重視される場合は双方向型、終末期在宅緩和医療は在宅支援³⁾にそれぞれ分類される。

現在がん診療連携拠点病院を中心に開発が進んでいる「がんの地域連携クリティカルパス(がんの連携パス)」は主に双方向型の連携を想定し、①標準治療の遂行と普及を目的に、②複数の主治医とチーム医療による役割の分担と連携方法(共同診療体制)を明示し、がんの治療方針ごとに設定される。専門医はがん医療の一連の流れで(設定される連携パスごとに)交代し、かかりつけ医は終始一貫して患者の日常診療を支

える..

例えばがんの手術を受けた場合、手術を担当した専門医(外科医)が専門的観点から術後補助化学療法、フォローの節目となる画像診断などを担当し、日常診療をかかりつけ医が担当する。かかりつけ医は患者の術後の日常検査、処方を担当するほか、他の併存症(例えば高血圧など)の管理を担当する。再発した場合その連携パスは終了し、次の連携パス(化学療法パスなど)に移行する。連携パスには医師以外のメディカルスタッフの役割も必要に応じて記載される。他に専門医間連携や検診施設との連携、在宅緩和ケア連携をパス化する試みもある。

がん診療連携拠点病院は、2012年4月までに5大がんの連携パスを揃えることが求められている²⁾。厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業「全国のがん診療連携拠点病院において活用が可能な地域連携クリティカルパスモデルの開発」(2008~2010年)では研究班で開発されたがんの連携パスのモデル、運用マニュアルなどの資料が提供され、2011年1月現在の全国の連携パス開発状況も報告されている³⁾。

求められる意識改革,体制整備

「がんの連携パス」は単純にかかりつけ医の普及、共同診療体制の改善を目指すものではなく、医療提供側(病院,診療所),受け手側(患者・家族)で統一されていない医療への期待,志向のベクトルを標準治療,患者QOLの視点から方向づけることを目指している。地域連携に向けた医療提供体制の再構築が必要であり,また医療を受ける側,提供する側にはそれぞれ意識改革と行動変容が求められる。

患者・家族の意識改革

がんの連携パスによる標準治療の明示と複数

主治医制は医療レベルの保証である。患者・家族には専門医志向,大病院志向からの意識転換,行動変容が求められる。最初に治療してもらった医師に最後まで診てもらいたいという患者の思いは,最良の医療を受け続けたいという望みと矛盾する。しばしば患者に誤解されているが,一部の例外的ながんを除いて再発の早期発見はがんの治癒率向上にはつながらない。治療に臨む段階で将来の見通しと正しい説明を怠ってきた専門医の責任でもある。

医療者の意識改革

症例ごとに治療計画を指示する医師主導型の医療から,医師は標準治療の一翼を担うチームの一員として行動する行動変容が必要である。医療者は医療環境(所属する医療機関の位置づけ)を認識し,標準治療のどの役割を担うかという視点で自らの役割を明確にしておくことが求められる。緊急時の対応を保証することは連携の前提である。また無理に連携を強いることがないよう慎重,かつていねいな対応が求められる。

医療機関の体制整備

連携を軸に医療機関を見直す場合,施設整備と人員の増強・再配置は避けて通れない。地域医療連携室の拡充,外来診療体制の整備(病棟中心の看護師体制の見直し),地域ネットワーク,医療関係者間の交流が必要であり,医療機関には連携のための人,資金の投入など適材適所の取り組みが求められる。公的病院の硬直した人事は一刻も早く解決されなければならない。

制度上の問題

診療報酬制度は地域連携の観点から多くの矛

盾が生じている。医療機関の規模により外来診療の患者自己負担額が異なる(診療所では外来自己負担額が大きい)のは連携の妨げである。複数の診療所間でグループ連携を図る場合、管理料は複数同時には算定できない、がん連携パスの計画策定病院ではフォローアップ中の情報提供料は計画変更があったときしか算定できない、など地域連携を推進する観点からの診療報酬の矛盾を解消することをぜひ要望したい。

蛇足ながら行政へのアプローチは有効に活かすことができる。愛媛県では2010年3月に愛媛県がん対策推進条例が成立した後、行政の取り組みが一変した。自治体のがん対策推進条例は地域の医療計画を左右する。住民運動が盛り上がり、上がれば(県議員への働きかけが大切)、地域連携を後押しするであろう。

四国がんセンターの試み

職員の意識改革と体制整備の概要を、四国がんセンターの地域連携への取り組みを例として具体的に紹介する。

がんの連携パスの導入・運用への取り組み

院内のパス管理推進委員会と連携部門事務局が中心となり、現在は連携業務の確立を目指している。当院ではがん相談支援・情報センターが退院調整、在宅療養支援、医療連携の事務局業務を担っている。事務局は地域連携啓発パンフレットの配布、ポスター案内、外来初診時のかかりつけ医調査を行っている。がんの連携パス適応症例が発生した場合、事務局担当者が連携先の医療機関を訪ね、連携の計画を説明し症例ごとの連携の計画を打ち合わせ、厚生局への届出書類を揃えて提供する。連携開始後は受診状況の把握、かかりつけ医との情報の窓口、患

者サポートの役割を担う。連携パス講習会(内向き、外向き)の企画も事務局が担う。事務局の作業は膨大である⁴⁾。

将来予測として、治療入院の紹介患者の大半は連携パスの適応となる。現在はまだ連携パス専従者は確保できていないが、今のうちに必要な人員規模を見極めたい。

職員の意識改革への取り組み

がんの連携パスは入院中の導入が重要である。病棟のプライマリー看護師、入院主治医の役割について啓発するため、がんの連携パスに関する勉強会、研修会を開催している(病棟単位、診療グループ単位、院内全体に分けて開催)⁵⁾。病棟の退院調整リンクナースが外来、連携パス事務局をつなぎ、連携の導入を担うことになる。すべての病棟(9病棟)に退院調整リンクナース(平日の日勤中に連携調整に専従できる看護師)を確保することを計画している(現在は2名)。

地域連携のための施設整備

地域連携は理念だけではなく見える形にすることも重要である。筆者らは愛媛県がんセンター連携拠点病院の使命を果たすため施設整備を進めている。

地域医療連携研修センター

2011年9月病院本館に隣接して竣工した(3階建て総床面積2,300 m², 図1)。1階には医療情報管理室、院内がん登録室、愛媛県地域がん登録室、臨床試験支援室、治験支援室が配置され、がん情報解析、標準治療開発の機能を担う。2階には通院治療センター(36床)、がんリハビリ室が設置され、3階に地域連携人材育成研修室、医療連携コーディネーター研修室、緩和ケ

ア推進研修室，クリニカルパス開発研修室・がん資料データセンター，エキスパートナース研修室が置かれた。まだ箱物が完成した段階であり，この先には最大の難関たるヒューマンリソースマネージングが控えている。

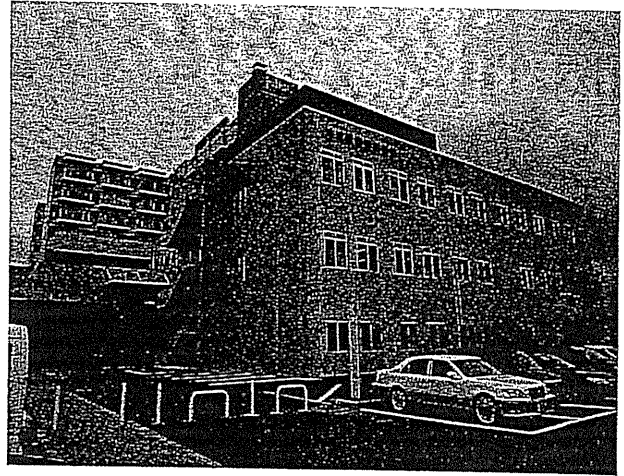
患者・家族総合支援センター

2012年度の建設に向け計画を策定中である。病院用の施設ではなく患者・家族用スペースと外部医療関係者用スペースを建設する。患者家族用スペースとして県民の交流・患者支え合いの場(常設の患者サロン)，患者・家族用図書・情報検索ブースを設け，開放する。医療者用スペースとしては，地域の医療介護福祉関係者が自主的に自由に利用できる研修・交流の場として休日・夜間にも開放する。特に在宅緩和ケアの連携を支える情報提供や研修企画の機能を充実させる。公的補助金を前提に地域医療機関への人材派遣を計画する。地域連携を支え，顔の見えるネットワーク作りにも貢献することになるだろう。

おわりに

がん医療は元来地域連携が希薄な領域であり，がんの確定診断がなされた以降，がん治療はがん専門医療機関，地域の基幹病院に移り，最後まで専門医に一任されてきた。そのことに何の疑問も抱いていない医療者もまだ多い。かかりつけ医制を普及させる試みは以前からなされ，患者が携帯する情報共有ツールもさまざまに提供されてきた。しかし実際の連携は診療情報提供書の交換にとどまっている。がんの連携パスも単にツールの開発にとどまれば同じ轍を踏むことになるであろう。

地域医療連携研修センターと患者・家族総合



【図1】四国がんセンターに建設された地域医療連携研修センター

支援センターは，四国がんセンターが提唱する地域連携のシンボルである。まだ具体的な成果はないが，地域医療の観点から患者・家族・医療者が元気になるスペースを必ず創設していきたい。あえて未完の試みに触れた理由は，がん領域においても医療崩壊まであまり時間が残されていないこと，地域連携の重要性を認識しつつどこから手をつけてよいか迷う現場の声を多く聞くからである。地域連携は医療提供体制の抜本的な見直しであり，簡単に答えが見つかるはずはない。地域連携を画餅に終わらせないために，しばらくはともに苦しもう。

文献

- 1) 第5次医療制度改革 <http://www.mhlw.go.jp/bunya/shakaihosho/iryouseido01/>
- 2) がん診療連携拠点病院の整備に関する指針の一部改正について。健発0329第4号平成23年3月29日 <http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan-byoin02.pdf>
- 3) 5大がんの地域連携クリティカルパス <http://soudan-shien.on.arena.ne.jp/hina/index.html>
- 4) 浜野公明，丹内智美：がん診療地域連携パスの運用における連携コーディネート機能の検討。日本クリニカルパス学会誌 12：452, 2010
- 5) 2010年オープンカンファレンス抄録，p14。 https://soudan-shien.on.arena.ne.jp/hina/files/H20_22_OpenConf/2010OpenConf_Tanimizu.pdf

< 総説 >

がん診療連携拠点病院等における がん地域連携クリニカルパス稼働調査と連携体制の課題

下村裕見子^{1,2)} 池田俊也²⁾ 武藤正樹²⁾ 谷水正人³⁾

Survey for the operation of regional cooperation based community-wide clinical pathways
in cancer medicine cooperation base hospital and the issue of cooperation system

Yumiko Shimomura^{1,2)}, Shunya Ikeda²⁾, Masaki Muto²⁾, Masahito Tanimizu³⁾

要 旨

がん対策基本法に基づくがん対策推進基本計画およびがん診療連携拠点病院の指定要件の見直しに伴い、5大がんの地域連携クリニカルパスの整備が求められている。今回の全国調査で回答のあった施設で、本調査によって2008年12月までに、全国のがん診療連携拠点病院らによって、24病院でがん地域連携クリニカルパスが存在し、これらを用いて1,320名の患者が医療を受けていることが確認された。また2009年1月から11月末までには、73病院3,542人が確認され約3倍の増加を認めた。がん地域連携クリニカルパスフォーマットは都道府県統一で作成している傾向が確認できた。がん診療における連携の難しさの要因としては「地域連携ネットワークの未成熟」「在宅医療の未成熟」等の回答が多かった。連携担当者には、かかりつけ医や患者家族に「がん地域連携クリニカルパスの使用（手順）説明」や「逆紹介先の紹介業務」に対する役割を求める声が多く聞かれた。

キーワード：がん地域連携クリニカルパス 地域連携 がん診療連携拠点病院

序 文

わが国のがん死亡数¹⁾は、2009年には34万4,105人となっており、じつに死亡者数全体の30.1%を占めている。2020年の新規がん患者数¹⁾は、男性50万0723人、女性33万7,396人の合計83万8,119人と推計されている。もはや急性期病院だけでがん患者需要に対応できず、高齢化を勘案した患者の利便性を考慮すれば、住み慣れた地域で療養を続けるためにも地域医療連携が欠かせない。がん対策推進²⁾には検診の普及、診断の精度確保、治療の標準化、遺漏なきフォローアップなどが望まれている。

わが国において、クリニカルパスはチーム医療、医療の質の向上、医療の効率化、インフォームドコンセントの充実などを達成するためのツールとして急速に普及している^{3,4)}。地域連携クリニカルパスは上記コンセプトを地域に拡大したものであり、さまざまな疾患で取り組みが報告されている。「平成18年度診療報酬改定」では「地域連携診療計画管理料」「地域連携計画退院時指導

料」として、大腿骨頸部骨折での地域連携クリニカルパス仕様での算定が可能となり、「平成20年度診療報酬改定」では対象疾患が脳卒中にも拡大された。地域医療の充実ならびに連携ツールとして脚光をあびている。がん疾患領域においては2006年6月、がん対策基本法²⁾の成立を経て、2007年「がん対策推進基本計画」⁵⁾が閣議決定され、その中でがん診療連携拠点病院では5大がん（胃、大腸、肺、肝、乳）の地域連携クリニカルパスを2012年4月までに整備することが必須となった。「平成22年度診療報酬改定」では、がん治療連携計画策定料750点、がん治療連携指導料300点が新設された。がん治療の分野においても、がん診療連携拠点病院などの専門病院と、地域の医療機関による連携体制の構築が急がれている。

先進的領域におけるがん地域連携クリニカルパスの作成ならびに運用に関する先行研究は、ここ数年発表されているが、全国的な状況を把握し考察した研究は少ない。そこで今回、診療報酬導入前に実施したがん地域連携クリニカルパスの整備状況とがん診療における連携の課題に関するアンケート結果に基づき、今後のがん医療提供体制のあり方を検討することとした。

1) 東京女子医科大学病院

2) 国際医療福祉大学大学院

3) 国立病院機構四国がんセンター

連絡先：〒162-0054 東京都新宿区河田町8-1

1. 対象と方法

がん診療連携拠点病院におけるがん地域連携クリニカルバスの現状と運用推移を調査するために、2回のアンケートを実施した。

(1) 1回目アンケート実施

2009年1月の時点で、がん診療連携拠点病院ならびに都道府県認定がん診療病院（以下、がん診療連携拠点病院等）361医療機関の病院長宛に、2008年12月6日付けでアンケートを郵送した。その後2009年1月20日までに回収のあった調査票を集計の対象とした。

(2) 2回目アンケート実施

2010年1月の時点で、がん診療連携拠点病院等410医療機関の病院長宛に、2009年12月5日付けでアンケートを郵送した。その後2009年12月29日までに回収のあった調査票を集計の対象とした。

倫理的配慮としては、書面にて回答者のプライバシーへの配慮を行うこと、集計結果は個人が特定されない形で集計公表することを説明し、調査票の提出をもって同意したものとみなした。調査は無記名で行い、回答後の調査票は密封した形で回収した。

2. 結果

(1) 回収状況

① 1回目アンケート結果

がん診療連携拠点病院等361医療機関からの回答数は214通、回収率は59.3%であった。

② 2回目アンケート結果

がん診療連携拠点病院等410医療機関からの回答数は196通、回収率は47.8%であった。

(2) がん地域連携クリニカルバス運用現状

2008年12月までに、全国のがん診療連携拠点病院らによって、24病院でがん地域連携クリニカルバスが存在し、これらを用いて1,320名の患者が医療を受けてい

ることが確認された。また2009年1月から11月末まででは、73病院3,542人が確認された（表1）。

がん地域連携クリニカルバスが完成した医療機関数は、1回目の調査11.2%（24/214医療機関）であり、2回目の調査では37.2%（73/196医療機関）に増加していた。運用に至っている医療機関は、1回目の調査8.4%（18/214医療機関）、2回目調査では33.7%（66/196医療機関）であった。

(3) 都道府県統一がん地域連携クリニカルバス

1回目調査では、都道府県統一がん地域連携クリニカルバスは皆無であったが、2回目調査では、10都道府県にて統一がん地域連携クリニカルバス（表2）が完成している実態が確認できた。

(4) 連携における課題と普及のために必要な活動

がん地域連携のネットワーク構築をするための課題として、がん地域クリニカルバス作成有無にかかわらず、「地域ネットワークの未成熟」「在宅医療の未成熟」「逆紹介連携先の不足」「患者家族に理解がない」「連携先データベースの未成熟」が上位を占めていた。

普及のために必要な活動に対する設問では、「医師会の協力」「行政の参加」「診療報酬評価」との回答であった。

(5) 連携を担当するものに期待する役割

連携を担当するものに期待する役割としては、「かかりつけ医へのがん地域連携クリニカルバス使用（手順）説明」「患者家族へのがん地域連携クリニカルバス使用（手順）説明」「患者家族への逆紹介説明、逆紹介先検索」であった。

3. 考察

(1) がん地域連携クリニカルバス運用現状とバスフォーマット

がん地域連携クリニカルバスによる運用数の増加は見

表1 がん種別がん地域連携クリニカルバス稼働状況

	～2008年12月末 (24病院)		2009年1～11月末 (73病院)	
	病院数	人数	病院数	人数
胃	14	459	43	777
大腸	16	250	35	427
乳	15	276	41	1,204
肝	6	11	17	40
肺	7	28	21	103
前立腺	2	289	12	915
膀胱	1	7	1	32
子宮	1	0	1	11
緩和	1	0	3	23
舌			1	1
膵臓			1	9
合計		1,320		3,542

表2 都道府県統一がん地域連携クリニカルバス

2回目調査：都道府県統一がん地域連携クリニカルバス完成 (2009年1月現在)	
青森県	(胃、肺)
埼玉県	(乳)
千葉県	(胃、大腸、乳、肺、肝)
東京都	(胃、大腸、乳、肺、肝)
大阪府	(胃、大腸、乳、肺、肝、前立腺)
山口県	(胃)
徳島県	(胃、大腸、乳、肺、肝、前立腺、子宮)
香川県	(乳)
愛媛県	(乳)
熊本県	(胃、大腸、乳、肺、肝)