

2008 35006A

厚生労働科学研究費補助金

地域医療基盤開発推進研究事業

市民参加型地域緩和ケアシステム「家で死ぬるまちづくり」の開発と評価

平成20年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 小松 浩子

分担研究者 井部 俊子

川越 博美

山田 雅子

平成21(2009)年 3月

目 次

I. 総括研究報告

市民参加型地域緩和ケアシステム「家で死ねるまちづくり」の開発と評価

小松 浩子

..... 1

II. 分担研究報告

地域包括的緩和ケアシステムを実践するための市民参加型アクションリサーチ

小松浩子、川越博美

内山研一、鈴木聡、大金ひろみ、本多敏明、桜井美徳、松竹耕治、

松浦志のぶ、内田千佳子（研究協力者） 9

III. 研究成果

..... 98

I. 厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進事業）
総括研究報告書

市民参加型地域緩和ケアシステム「家で死ねるまちづくり」の開発と評価

主任研究者 小松浩子 聖路加看護大学看護学部 教授

研究要旨：

【本研究の目的】わが国の地域緩和ケアを発展させ、家での死を選んだ市民が当たり前で最期のときを過ごすことができる地域を創るため市民が参与し専門職や行政との協働によるヘルスプロモーションに基づいた地域包括的緩和ケアシステムモデル（「家で死ねるまちづくり」）を開発することである。

平成20年度は、これまでの研究成果、①在宅緩和ケアチーム基準作成、②ボランティアグループ活動組織化、③フォーカスグループインタビュー、④国際比較研究および文献レビューの結果に基づく「市民参与型地域包括的緩和ケアシステム」の構成要素の抽出、⑤構成要素に基づく地域包括的緩和ケアシステムの概念枠組みの考案、に基づき、ソフトシステム方法論（Soft Systems Methodology：SSM）ベースのアクションリサーチの手法を適用し、市民参加型地域包括的緩和ケアシステムモデル「家で死ねるまちづくり」の開発と評価に取り組んだ。

【結果】下記にアクションリサーチによるプロセスアウトカムを示す。

- ①市民と行政・医療・福祉の各専門職が、在宅ホスピス緩和ケアへの個々の経験を基に「思い」を語り合い、その思いを表現した「思いのモデル」を作成し、思いと現実との比較からアクションプランを作成した。
- ②この過程における研究者、参加者の学びから、地域包括的緩和ケアシステムの構築は、「まちづくり」それ自体であり、「相談・調整・教育」のセンター機能と入所・通所によるサービス提供機能を兼ね備えた、看取りのサービス提供拠点が必要であることが示された。
- ③また、市民参加型のアクションリサーチを用いた本研究の意義は、一つには、最期は家で死にたいという人を支えたいという思いを持っている住民を結びつけ、積極的でなかった団体や組織の関心も高め、在宅緩和ケアシステムづくりの活動を組織化できたこと、そして、メンバー間で、すみだで在宅緩和ケアシステムを構築するとは何をする事なのかを理解できたこと。二つ目には、SSMベースのアクションリサーチのプロセスは、「思い」の共有によってバックグラウンドの異なる多様な専門職と一般市民の異なる考え方を調整でき、多様な専門職と一般市民をメンバーとするチームケアの実現に有効であることが確認できた。

研究分担者

小松浩子	聖路加看護大学・教授
井部俊子	聖路加看護大学・教授
川越博美	訪問看護パリアン・看護師
山田雅子	聖路加看護大学看護実践開発研究センター・教授

A. 目的

多くの市民が、人生の最期を住みなれた地域で過ごし、できれば自宅で死を迎えたいと望んでい

ながら、現実には13%（がんでは6%）しか実現していない。一方で、在宅での緩和ケアは実践的な広がりを見せてはいるものの、ケアの質のばらつきが大きく、緩和ケアのための地域ケアシステムも構築されていない。本研究の目的は、わが国の地域緩和ケアを発展させ、家での死を選んだ市民が当たり前で最期のときを過ごすことができる地域を創るため市民が参与し専門職や行政との協働によるヘルスプロモーションに基づいた地域包括的緩和ケアシステムモデル（「家で死ねるまちづくり」）を開発することを目的とする。地域緩和ケアシステム構築へ寄与するよう研究方

法として市民参加型研究を用いる。以下に、具体的目標を記す。(1)〈平成18年度〉市民、行政、医療のメンバーからなるワーキンググループによる地域包括的緩和ケアシステム要素の継続的検討を行った。(2)〈平成19年度〉第1 STAGE 地域包括的緩和ケアシステムにおける緩和ケアチーム基準の作成、第2 STAGE 市民ボランティアグループ活動の組織化と評価、ならびに市民ボランティアと行政との協働にむけての組織化、第3 STAGE 海外(韓国)地域緩和ケアシステムとの現状比較、第4 STAGE 地域包括的緩和ケアシステムモデル開発(3)〈平成20年度〉アクションリサーチによる地域包括的緩和ケアシステムモデルの適用と評価を行う。具体的には、①ソフトシステム方法論(Soft Systems Methodology: SSM)ベースのアクションリサーチの手法を適用し、市民参加型の地域包括的緩和ケアシステムモデル「家で死ぬるまちづくり」の開発と評価に取り組んだ。②併せて、まちづくりに欠くことのできない市民ボランティアの育成を行い、ケアシステムモデルにおける役割および機能について検証した。

B. 方法

平成20年度の具体的目標毎に方法を記した。

1. SSMに基づくアクションリサーチによる市民参加型の地域包括的緩和ケアシステムモデル「家で死ぬるまちづくり」の開発と評価

本研究では、ソフトシステム方法論(Soft Systems Methodology: SSM)ベースのアクションリサーチの手法に基づき、地域包括的緩和ケアシステムモデル「家で死ぬるまちづくり」の構築に取り組んだ。

1) 地域におけるワーキンググループの組織化

力量のあるコミュニティ活動計画を生み出すために、東京都墨田区において、区民・専門職・行政のメンバーをコアとしたワーキンググループ「すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会」を組織化した。

2) 「家で死ぬるまちづくり」アクションプランの作成

グループワークでは、メンバー個々の思いを語り合い、その思いを反映した「家で死ぬるまちづくり 思いのモデル」を作成した。思いのモデルと現実との比較を行ない、そこからの気づきを基にアクションプランを作成した。

3) 実践とその評価

「思いのモデル」に基づいて作成されたアクションプランを、メンバー間の連携・協議により実行・評価した。これらの協働活動の評価は、市民に開かれた公聴会やシンポジウムなどを通して行なっ

た。

C. 結果

1. 地域におけるワーキンググループの組織化

—「家で死ぬるまちづくり」活動への参加呼びかけ

墨田区の区民・行政・医療・福祉・産業などが共に協力して地域で緩和ケアが受けられるネットワークをつくり、望めば誰でも家で死ぬことができるすみだのまちを創ることを目的とした活動に参加していただけるよう、区民(在宅ホスピスケア経験遺族・ボランティアなど)、行政、医師会、薬剤師会、訪問看護ステーション、保健所、地域拠点病院、社会福祉協議会、居宅介護支援事業所、訪問介護事業所などに呼びかけ、関心がある方々に集まっていた。最初の会合では活動の主旨を説明し、国や区内の在宅ホスピス緩和ケアの現状について意見交換を行なった。

2. SSMベースのアクションリサーチを用いた「家で死ぬるまちづくり」の手法の理解と参与

本活動をSSMベースのアクションリサーチを方法論として進めていくことを参加者に説明した。日本アクションリサーチ協会(JAAR)のファシリテーターから、方法論についての講義と具体的な活動計画の説明を受けることにより、市民参加型の研究参加に対する一般住民の人々の研究への理解と参与への意識を高める。

3. 在宅ホスピス緩和ケアの現状を共有するためのミニシンポジウム開催

アクションリサーチのプロセスへの導入のために、参加者が本活動の主旨や方向性の理解を深めるために、ミニシンポジウムを行った。「在宅ホスピス緩和ケアについてすみだの現状を知ろう」をテーマとし、以下の関係者にすみだの現状とご自身の経験について話していただいた。以下の関係者にすみだの現状とご自身の経験について話していただいた。在宅ホスピスを実施する緩和ケア医師、地域拠点病院の緩和ケア科の医師、訪問看護ステーション所長の看護師、訪問介護事業所の管理者でもある介護支援専門員墨田区内の自宅で家族を看取ったご遺族、などがプレゼンテーションを行い、各自のまなざしからみえている、墨田区の在宅ホスピス緩和ケアを共有する場を展開させた。在宅ホスピス緩和ケアを実践している在宅療養支援診療所の医師からは、「家で死ぬるまちづくり」にあたっての現状と課題についての話があり、がんで亡くなる方のうち、自宅で亡くなるのは全国で約6%であること、墨田区のがん患者の在宅死の現状、がん治療の流れと治癒不能状態の患者に対する医療、末期がん患者の特色と在宅ケアの

ポイント、がん末期患者の在宅ケアに関連した制度についての解説があり、まちづくりに欠かすことのできない資源が共有された。また、独居の方が増えつつある中で、家で過ごす末期がんの患者を支えるためには、医療の支援（医療保険）・生活の支援（介護保険）の他に、地域の力が重要だということであった。

4. リッチピクチャーによる参加者の「思い」の表出と現状の把握

『すみで在宅ホスピス緩和ケアに関わる一人として、今の状況をどのように感じていますか?』をテーマとして、参加者各人が墨田区の在宅ホスピス緩和ケアに関わった経験に基づく「思い」をリッチピクチャー（Rich Picture：RP）を用いて表現した。このリッチピクチャーに表現された「思い」から現状や問題の状況を把握することができる。

このRPに表現された参加者一人ひとりの「思い」や実感を発表することで、それぞれの立場（職種）から現状をどのように見ているか、どうありたいと感じているかという「思い」を互いに理解し学び、共有することができた。

リッチピクチャーに表現された参加者の在宅ホスピス緩和ケアへの「思い」は様々であったが、その内容は次の(1)～(5)に分類できることが分かった。

- (1) 自らが求める姿を示された RP
- (2) 理想とする形を実現するためには多くの問題がある現状が描かれた RP
- (3) システム的な問題が示された RP
- (4) 現状を示すだけでなく、今後目指すべき望ましい状況を描かれた RP
- (5) 地域の資源、地域力という観点から描かれた RP

上記のRPには様々な立場から見た住民の「思い」が表され、職種や経験によって「実感していること」や「思い」が異なること、地域の在宅ホスピス・緩和ケアのシステム（ネットワーク）への様々な期待やニーズ、求められる条件があることが示された。さらに、参加者は他のメンバーがそれぞれの立場でどのような現実があり、どんな思いを持っているか、認識の違いを相互に理解すると共に、立場を超えて「末期がんの方を家で看取れるようにしたい」という共通の「思い」があることも理解する機会となった。

5. 「思いのモデル」を用いた参加者の思いのアクション

次に、参加者を4つのグループに分け、『すみでの住民（末期がん患者）が、家で死ぬるとはどういうことか?』というテーマについての「思い」を語り合った。そして、一人ひとりの「思い」をグループで共有し、「思いのモデル」にグループでアクションできる「思い」を表現した。

「難しい」「不安」「家にいたい」などの率直な感想、「食べたいものが食べられる」「家族と一緒に」「病院と違って自由がある」などの良い点、「家族へのサポート」「専門職による24時間対応のサポート」など必要なこと、「家族に迷惑をかけてしまうのでは」「告知の問題」「区民も家で死ぬることを知らない」「病院との連携ができていない」「情報が整理されていない」「在宅ホスピスのことを周りも理解している必要がある」「支える家族がいなくてできない」など「壁」となる課題、「ボランティアの活用」「第二の在宅」「地域のネットワーク」「拠点」「地域力」などの解決策、と様々なコトについての記述が表出された。この過程で各グループ内では、それぞれの立場・「思い」への相互理解が進み、思いが通じ合った喜びやいろんな気づきを通して、グループとして共有できる思いを見つけ、それを表現することに向けての結束が強まった。

以上を踏まえ、グループごとにSSMの根底定義（Root Definition：RD）の表現形式（図1）を用いて「思いのモデル」を作成した。

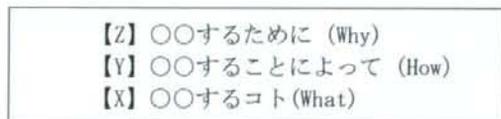


図1 「思いのモデル」の形式

各グループでアクションされた「思い」の表現である「思いのモデル」を表3に示す。これらは、RPにて描かれた参加者の深い「思い」とつながっていると同時に、一人だけの「思い」ではなく、地域で末期がんのケアに関わっているからこそ納得し合える「思い」の表れと言える。この「思いのモデル」を用いて、各グループが順にそれぞれの「思い」を発表し、皆で話し合う過程で、参加者は自分たちが目指している「地域包括在宅ホスピス緩和ケアシステム」へのニーズを感じ取ることができた。RDが2つ示されているグループは、最初のRD(RD1)を発表後、参加者全員との話し合いの過程での気づきを基に再度議論してRDを修正した。その修正後のRD(RD2)を下方に示した。次に、これらの「思いのモデル」を概念活動モデルの形式に変換した。

6. 比較表を用いた「思い」と現実との比較と学習

概念活動モデルを構成する「思いの活動」からその構成に欠くことの出来ないものを選択し、その選んだ「思いの活動」を質問のソースとして地域の活動の現状をチェックすることで、「思い」と現状との間にどのような差異があるかを比較表(Comparison Table: CT)を作成しながら探った。

参加者が納得・共有した「思い」を通して改めて現実を見据えることで、現状についての議論がとて活発になり、数値等を用いた客観的な分析では捉えることができなかった、地域の在宅ホスピス緩和ケアの現場で起きているコトの現状について共に気づき学んだ。

7. アクションプランの作成

前節の比較表での気づき・改革案を元に、地域包括緩和ケアシステム「家で死ねるまちづくり」のためのアクションプランを各グループで作成した。アクションプランは、トライアルプランとそのアクションから成る。

各グループが作ったアクションプランのなかには同様のプランがあるため、効率や実現可能性を考慮し、グループを超えてアクションを起こせるようまとめた。

8. アクションプラン策定後の参加者と事務局の気づき

アクションプラン策定後に述べた参加者ならびにファシリテーターらの感想をそれぞれ表14と表15に示す。参加者がアクションリサーチという不慣れたアプローチに困惑しながらも、そのプロセスの中で気づき、学んできたことがよく分かる。また、様々な立場の思いの相互理解が進んでいることがうかがえる。

9. アクション1: 区民向け講演会の開催

アクションプランの一つである、がんになっても地域で暮らせることを区民の方々に知っていただくための区民向け講演会を、東京都在宅医療ネットワーク推進事業の委託を受けたすみだ医師会との協働により開催した。

参加者数は264名であった。参加者に表16のアンケートを行なった。回答数は78名で回収率29.5%であった。「住み慣れた地域で最期を迎えることについて、参考になったか」に対しては、約9割が「とても参考になった」「まあまあ参考になった」と回答し、内容的には十分であったと考えられる。自由記載への回答では、シンポジウムや講演での話がよかったこと、参加者個人の体験、今後の希望、講演会の構成への感想、在宅緩和ケアに対す

る意見などがあつた。

10. アクション2: 社会資源調査と公表

在宅ホスピス緩和ケアに関わる区内の医療機関、介護機関にアンケート形式でケアの内容や末期がん患者の受け入れの実績などを問い、収集した情報をインターネット上で一般公開すると共に、冊子にまとめて区内に配布する準備を進めている。調査表を本報告書の資料に示す。調査対象は診療所・訪問看護ステーション・薬局・居宅介護支援事業所・訪問介護事業所・ボランティアである。調査項目は、患者・家族が依頼先を選択する際に参考となる情報となるよう考慮した。すみだ区の在宅ホスピス緩和ケアの発展を望んでいる人は多く、そのために力になりたいと思っている人もいる。しかしその力を結びつけて生かすことができていない。すみだの力を結びつける必要があると同時に、阻害要因となっている病院、医師会、行政についても働きかけ、意識を変えていくことが大きな課題であることがわかった。

D. 考察

「家で死ねるまちづくり」のリッチピクチャーをグループで創出することにより、以下の気づきが表されていることがわかる。

- 在宅ホスピス緩和ケアを支える人は、医療者だけではなく、医療者以外にも墨田区内には在宅ホスピス緩和ケアに関心を寄せ、活動をしたいと思っている人がいることが分かった。今まで、私とはつながりのなかった人々がこの活動を通じて知り合い、信頼しあう関係になった。
- この活動に参加することによって、より深く在宅緩和ケアに関わろうという意識が多くの人に生まれた。
- 今までは、在宅緩和ケアに興味をもっていたが個人の思いにとどまっていたという人たちが、この活動によって、発掘され、活動の力になっている。
- 病院関係者が、家に帰りたくない人をブロックしている実状には、何の変化もなかった。それは、病院関係者をメンバーに入れたが、病院関係者はこの活動に積極的に関わろうとしなかった。本当は病院にとって大きな課題であったのに、病院は目の前

の問題に追われ、この活動に参加する余裕がなかったか、メリットが感じられなかったのだと思う。

- (e) 在宅ホスピス緩和ケアをブロックしていたケアマネは、勉強会や事例検討会をすることで、徐々にではあるが、自分たちの関わり方を見直すことができた。ケアマネは在宅ホスピス緩和ケアの知識のないまま、またシステムが未整備のまま、末期がん患者を引き受け、どうして良いか分からなく悪戦苦闘している現状も分かった。
- (f) 考えていなかった新たなブロックが浮かび上がった。活動を広めるために、行政や医師会にも働きかけ、話あう土壌はできたが、権力ある医師会や行政は、がんで亡くなっていく区民の思いや、ケアの現場で苦労を余儀なくされている人たちの思いを自分たちの問題として考えるまでには至らなかった。行政や医師会は、私たちが提起した課題を、今までの対処方法で問題を解決しようとし、市民。多職種型の活動を目指した私たちの方法とは馴染まず、ある意味、活動の抵抗勢力となっている。組織や権力に委ねると、区民や実践者のためのまちづくりは難しいことが分かった。

墨田区の在宅ホスピス緩和ケアの発展を望んでいる人は多く、そのために力になりたいと思っている人もいる。しかしその力を結びつけて生かすことができていない。すみだの力を結びつける必要があると同時に、阻害要因となっている病院、医師会、行政についても働きかけ、意識変化が得られることが大きな課題であることがわかった。

「すみだにおける在宅ホスピス緩和ケアのネットワークづくりについての学び」

在宅ホスピス緩和ケアに関する「思い」は参加者一人一人がもっていた。しかしその思いは、それぞれの立場（職業上の立場・区民としての立場）で違いがあり、求めるものも違っていた。参加者の言葉や考え方が違うことがはっきり分かった、あるいは、すみだでどんな思いをもって働いているか分かったとこの会に参加して学んだことを言い表していた。例えば、実際に家族を家で看取った経験がある区民は、笑顔で昇天する自分を家族やサービスチームが支えている絵や看取った家族

と自分と思い出の花の絵を書き、経験から自分も家で死にたいと在宅緩和ケアの良さを身をもって感じていた。姉を在宅で看取った経験を、大好きな納豆を囲んで笑顔でみんなが手を繋いでいる絵を描いて話してくれた人もいた。また、そのために、たとえ末期がんになっても望めば誰もが家であるいは地域で最期まで過ごすことができるシステムづくりが必要だと強く感じていた。すみだの現状を、患者さんを中心に必要なサービスが導入されてはいるものの、サービス間の綱がりがないネットワークがほしいとの問題提起がなされた。

システムについての論議も重要であった。本来なら、病院の退院調整が適切なマネジメントを行い、最も適切なきに最も適切なサービスに繋ぐことができれば、新たなコーディネート機能を持つ機関を作る必要はない。しかし現状はそれができていないどころか、病院の退院調整が在宅緩和ケアの障害にもなっている。在宅緩和ケアの実情を知らない人が調整しているため、どのような状態なら在宅に移行できるのか、在宅にはどのような資源があるのか、この患者をどこのサービスに繋げば最も適切かをわからないまま調整している現状がある。家が近いからという理由だけで、末期がん患者の在宅ケアをしたことがない診療所の医師や訪問看護ステーションに繋ぐこともある。あるいは、ケアマネジャーに繋いでおけばどうかしてくれるだろうという安易な方法で在宅移行を行っている。結果的には患者・家族が安心してきず再入院という経過をとることになり、家での看取りが可能な事例であっても緊急入院となって病院にも負担がかかることになる。家に帰りたいという思いがある時点で、病院で退院調整せずに、在宅緩和ケアに精通した在宅サービス機関に早く紹介し、在宅で症状コントロールやサービスのマネジメントをした方が良いという場合もかなり多い。要するに病院が地域へ患者さんを繋ぐことにもっとプロとしての関わりの重要性が示唆された。

区民の結びつきという点からみれば、歴史が長い区だけに、町内会を中心とした昔ながらのお隣さん同士助け合うというコミュニティが今だに健在である。しかしマンションなどの増加に伴い新住民も増えており、地縁の結びつきだけではなく、ボランティア活動などを基盤とした新しいコミュニティの形成もなされている。その中には、家での看取りを支えているボランティアが不可欠といえる。

すみだにある緩和ケアのためのサービスがうまく連携がとれていない。そのために患者さんと家族を丸ごと支援することができない。一つ一つのサービスは充実しているが、それらがシステムの

に繋がることによってより充実したサービスになるだろうという願いがメンバーの多くが抱いていた。

SSMワークショップを通して、在宅ホスピス緩和ケアシステムは、モノとしての人間を扱うシステムではなく、余命の限られた末期がん患者本人とその家族を中心に、専門職やボランティアの思いに関わるシステムであることを参加者全員が改めて学んだ。そして、在宅ホスピス緩和ケアに関わる人達がSSMを用いて議論したプロセスそのものが在宅ホスピス緩和ケアシステムの構築のプロセスであり、思いや実感を真正面から扱うSSMのプロセスが、このシステム構築に有効であることも学んだ。

在宅ホスピス緩和ケアのように思いや実感などの主観性を扱う必要のあるシステムを、思いなどを排除する論理実証主義を用いて構築した場合、たとえシステムの運用時点で思いや実感を扱うように運用したとしても、システムの機能と運用のニーズとが整合せず、思いなどを組み込むことは極めて難しい。在宅ホスピス緩和ケアシステムのような思いを扱うシステムづくりにSSMを用いることは極めて重要になる。

SSMベースのアクションリサーチについて、本研究を通しての学びは以下の三点である。

- (a) 在宅緩和ケアに直接関わっている専門職は、その地域や状況の固有性と普遍的な専門性の間を埋める経験知を身につけており、SSMのアコモデーションのプロセスは、専門職同士の経験知を引き出し表現するプロセスである。
- (b) SSMのプロセスは、システムづくりの当事者が、システム構築後にそれを運用する人々、利用するであろう人々から、システムへのコトのニーズを学ぶデバイスである。
- (c) アクションプランとアクションをつなぐための組織的な統制が必要である。

E. 結論

1. あらゆる専門職とボランティアをつなぐネットワークづくりによるすみだのまちづくり

アクションリサーチの初期段階で、在宅ホスピス緩和ケアの活動は、ケアを提供する保健医療福祉専門職のみの問題ではなく、患者家族、地域住民、自治体などを含むすみだ地域におけるまちづ

くりの課題であると考えた。このとらえ方は、その通りであったことが明らかになった。当初、漠然とまちづくりの活動であるにとらえていたが、がん患者家族へのケアを提供している医師・看護師・ケアマネジャー・介護士・基幹病院の専門職、ボランティアや地域の住民が協働したことによって、それぞれのしたいこと、できないでいることが明確になり、この在宅ホスピス緩和ケアのネットワーク作りが、目的の中に示した4つのニーズに応えていく活動となることがわかった。

また、属する組織を離れたすみだ地域に関わる人として活動に参加している限りにおいては、在宅ホスピス緩和ケアのためのまちづくりへの思いを共有できたように感じられても、組織を含めた活動へと展開させるには難しい面があることもわかった。たとえば、医師会の医師たちは、賛同の意を示すと同時に医師会のやり方や手続きに従うことを要求し、このダブルスタンダードによって、このまちづくりの活動の抵抗勢力として立ちのかるという状況になっている。一方、自宅での患者の看取りの実現に直接的に影響を与える医師の組織である地域医師会を巻き込んだことは大きな成果と見ることもでき、今後このような組織とどう協働していくかが課題として残された。

2. すみだ「家で死ねるまちづくり」のネットワーク

本研究で在宅ホスピス緩和ケアの活動をまちづくりにとらえたのは、患者の死が家族や周りの人々たちにとっては「死なれる」ことであり、地域の問題としてとらえられるということに納得がいったからであった。実際、すみだ地域に関わる様々な人が集まって共に考え、議論を重ね、アクションプランを立案し、いよいよ本格的に活動しようとしている段階に至ってみると、多くの人が活動を支え、盛り立てていることに気づいた。自治体では顔なじみの職員ができ、活動の見守りを実感することができた。ケアマネジャーはがん患者のケアマネジメントに苦闘して医療の支援を求めていたり、自宅でがん患者の家族を看取った経験を持つ地域住民は、自分たちの経験を知ってもらいたいとの思いを持っていたりするなど、活動前は陰の薄い存在に思えた人たちがお互いに連携を図ろうとしているということがわかった。

これらの学びから立案されたアクションプランから、図16に示すようなネットワークを構築することが必要であると分かった。

F. 健康危機情報 特記事項なし

G. 研究発表

「研究成果の刊行に関する一覧」にまとめて記載

H. 知的財産の出願・登録状況

特記事項なし

参考文献

- 内山 研一(2007). 「現場の学としてのアクションリサーチ—ソフトシステム方法論の日本的再構築」白桃書房 2007年.
- Amir, Z., Haward, R. A., Barker, E. A., et al. (2000). Recent trends in the place of death of cancer patients: A cancer registry based study in the Yorkshire Region (1989-96). *Cancer Strategy*, 2, 55-60.
- Bowles, Kathryn H. et al. (2002). Patient Characteristics at Hospital Discharge and a Comparison of Home Care Referral Decisions. *JAGS*, 50(2), 336-342.
- Clare, P. et al. (2008). Predicting survival in patients with advanced disease, *European journal of Cancer*, 44, 1146-1156.
- Clinical standards board for Scotland (2002). Clinical standards for specialist palliative care. Retrieved February 8, 2009. from <http://www.palliativecarescotland.org.uk/publications/palliative.pdf>
- Gallo, W. T., et al. (2001). Factors associated with home versus institutional death among cancer patients in Connecticut, *Journal of American Geriatrics Society*, 49(6), 771-777.
- Gomes, B. & Higginson, J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: Systematic review. *British Medical Journal*, 332(7540), 515-521.
- Grundy, E., Mayer, D., Young, H., et al. (2004). Living arrangements and place of death of older people with cancer in England and Wales: A record linkage study. *British Journal of Cancer*, 91(5), 907-912.
- 早川満利子, 高田みづ子(2004). 大学病院における終末期患者の在宅療養に関する看護師の認識. *日本看護学会論文集成人看護II*, 35, 80-82.
- 稗田君子(2005). 特定機能病院における地域医療連携センター専任看護師長としての役割. *看護展望*, 30(10), 88-93.
- Higginson, I. (1997). Health care Needs Assessment: second series the epidemiologically based needs assessment reviews. In Stevens, A. & Raftery, J. (Ed.), *Palliative and terminal care* (pp. 183-260), Radcliffe Medical Press.
- Higginson, I. J. (1997). Palliative and terminal care. In A. Stevens. & J. Raftery(Eds), *Health care needs assessment: Second series The epidemiologically based needs assessment reviews*. Abingdon: Radcliffe Publishing.
- Hopkinson, J. B., Hallett, C.E. (2001). Patients' perceptions of hospice day care: a phenomenological study. *International journal of nursing studies*, 38, 117-125.
- 井手麻利子(2006). 在宅緩和ケアを受けている患者の急変とその対処. *Emergency Care*, 19(12), 1131-1136.
- 今村由香, 小澤竹俊, 宮下光令他(1999). ホスピス・緩和ケアについての相談支援と情報提供に関する研究 末期がん患者と家族の意識. *日本がん看護学会誌*, (13)2, 60-68.
- 井尾和雄, 中込敦子(2005). 在宅死のすすめ 看る診る看取る. けやき出版.
- 川越博美(2006) 市民参加による地域包括的緩和ケアシステムモデル開発の実証的研究(課題番号16390654) 平成16~17年度 科学研究費補助金報告書.
- 川越博美他(2008). 在宅ホスピス・緩和ケア基準作成の試み. *緩和ケア*, 18(4), 357-364.
- 木澤義之(2001). がん終末期患者の在宅医療 その現状と課題. *ターミナルケア*, 11(4), 253-257.
- 厚生労働省大臣官房統計情報部(2008). 国民生活基礎調査. 厚生統計協会.
- 厚生労働省大臣官房統計情報部(2009). 人口動態統計平成19年. 厚生統計協会.
- 厚生労働省医政局総務課(2008) 平成20年10月27日 第1回終末期医療のあり方に関する懇談会 配付資料2. Retrieved February 8, 2009. from <http://www-bm.mhlw.go.jp/shingi/2008/10/s1027-12.html>
- Lock, A. & Higginson, I. (2005). Patterns and predictors of place of cancer death for the oldest old. *BMC palliative care*, 4(6),

1-8.

Madalon, A. O. (1985). Hospice in the United States: Multiple models and varied programs. *Nursing Clinics of North America*, 2(20), 269-279.

松永篤志, 永田智子, 村嶋幸代(2004). 特定機能病院における病棟看護師の退院支援についての認識および実施状況 退院支援部署の有無による比較に焦点をあてて. *病院管理*, 41(3), 185-194.

National hospice and palliative care organization(2007). *NHPCO Facts and Figures: Hospice care in America*. Retrieved July 5, 2008. from http://www.nhpc.org/files/public/Statistics_Research/NHPCO_facts-and-figures_Nov2007.pdf

大岩孝司(2003). 千葉県の緩和医療の現状と今後の展望 在宅ホスピスの立場から. *千葉県ターミナル研究会15周年記念誌*.

大岩孝司(2005). 在宅緩和ケアの普及に向けて その阻害要因の検討. *微研ジャーナル友*, 28(2), 12-18.

ライフデザイン研究所(2002) 終末期医療に関する意識調査 Retrieved February 8, 2009. from <http://group.dai-ichi-life.co.jp/dlri/ldi/news/news0203.pdf#search='%E7%B5%82%E6%9C%AB%E6%9C%9F%20%E3%81%8C%E3%82%93%20%E8%AA%BF%E6%9F%BB'>

Teno, J. M., Clarridge, B. R., Casey, V. et al. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*, 291(1), 88-93.

恒藤暁(1999). *最新緩和医療学*. 最新医学社. 22-24.

宇都宮宏子(2004). 特定機能病院における地域連携と専任の退院計画調整看護師の役割. *看護展望*, 29(9), 982-990.

von Gunten, C. F., Von Roenn, J. H., Johnson-Neely, K. et al. (1995). Hospice and palliative care: Attitudes and practices of the physician faculty of an academic hospital. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 12(4), 38-42.

II. 厚生労働科学研究補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）

分担研究報告書

「市民参加型地域緩和ケアシステム「家で死ねるまちづくり」の開発と評価」
地域包括的緩和ケアシステムを実践するための市民参加型アクションリサーチ

主任研究者 小松 浩子 聖路加看護大学 教授

分担研究者 川越 博美 訪問看護パリアン

研究協力者 内山 研一 大東文化大学経営学部 教授
鈴木 聡 日本アクションリサーチ協会 理事
大金ひろみ 訪問看護パリアン
本多 敏明 淑徳大学総合福祉学部 社会調査助手
桜井 美徳 墨田区役所
松竹 耕治 社団法人墨田区シルバー人材センター
松浦志のぶ 医療法人パリアン クリニック川越
内田千佳子 聖路加看護大学 客員研究員

研究要旨

ソフトシステム方法論（Soft Systems Methodology：SSM）ベースのアクションリサーチの手法により、市民参加型の地域包括的緩和ケアシステムモデル「家で死ねるまちづくり」の開発と評価に取り組んだ。

市民と行政・医療・福祉の各専門職が、在宅ホスピス緩和ケアへの個々の経験を基に「思い」を語り合い、その思いを表現した「思いのモデル」を作成し、思いと現実との比較からアクションプランを作成した。この過程における研究者、参加者の学びから、

1. 地域包括的緩和ケアシステムの構築は、「まちづくり」の問題であること
2. 「相談・調整・教育」のセンター機能と入所・通所によるサービス提供機能を兼ね備えた、看取りのサービスを提供するための拠点が必要であること

が示された。

また、市民参加型のアクションリサーチを用いた本研究の意義は、次の三点にまとめられる。

1. 地域で最期は家で死にたいという人を支えたいという思いを持っている人々を結びつけ、在宅緩和ケアシステムづくりの活動を組織することができ、在宅緩和ケアに積極的でなかった団体や組織に関心を持たせることができた。
2. 研究者だけでなく、研究に関わった専門職、行政、地域ボランティアと市民のメンバーが、すみだで在宅緩和ケアシステムを構築するとは何をすることなのかを理解した。
3. SSM ベースのアクションリサーチのプロセスは、「思い」の共有によってバックグラウンドの異なる多様な専門職と一般市民の異なる考え方を調整でき、多様な専門職と一般市民をメンバーとするチームケアの実現に有効であることを実践を通して確認できた。

A. 研究目的 (P12)

1. 研究の背景 (Background)

- 1.1 日本におけるホスピス緩和ケアの特徴 (p 12)
- 1.2 日本の世帯の状況からみた地域における在宅ホスピス緩和ケアの必要性 (p 12)
- 1.3 終末期の療養に関する希望と在宅移行支援の問題 (p 12)
- 1.4 がん患者の死亡場所 (p 13)
- 1.5 がん患者の在宅ケア期間 (p 14)
- 1.6 今後、日本において求められる在宅ホスピス緩和ケア (p 14)
- 1.7 「家で死ねるまちづくり」にかかわるこれまでの研究経過 (p 15)

2. 研究の目的 (What Problem? (p 16)

B. 研究方法 (p 17)

SSM ベースのアクションリサーチを用いた理由 (Why SSM?)

C. 研究結果 (p 18)

SSM ベースのアクションリサーチによる「家で死ねるまちづくり」の取り組みとその過程 (How to use SSM?)

1. 地域におけるワーキンググループの組織化 (p 18)
2. SSM ベースのアクションリサーチを用いた「家で死ねるまちづくり」の手法の説明 (p 20)
3. 在宅ホスピス緩和ケアの現状を共有するためのミニシンポジウム (p 21)
4. リッチピクチャーによる参加者の「思い」の表出と現状の把握 (p 22)
5. 「思いのモデル」を用いた参加者の思いのアコモデーション (p 38)
6. 比較表を用いた「思い」と現実との比較と学習 (p 46)
7. アクションプランの作成 (p 52)
8. アクションプラン策定後の参加者と事務局の気づき、ファシリテーターのコメント (p 56)
9. アクション 1 : 区民向け講演会の開催 (p 59)
10. アクション 2 : 社会資源調査と公表 (p 64)

D. 考察 (p 65)

SSM ベースのアクションリサーチの取り組みからの学び (Learning from this case)

1. 研究者の学び (p 65)
2. すみだにおける在宅ホスピス緩和ケアのネットワークづくりについての学び (p 67)

3. 参加者の学び (p 71)
4. SSM ベースのアクションリサーチについての学び (p 75)

E. 結論 (p 76)

1. あらゆる専門職とボランティアをつなぐネットワーク作りによるすみだのまちづくり (p 76)
2. すみだ「家で死ぬるまちづくり」のネットワーク (p 76)
3. すみだ「家で死ぬるまちづくり」の可能性 (p 78)
4. 学びの意義 (Why important?) (p 79)

F. 健康危険情報 (p 80)

G. 研究発表 (p 80)

H. 知的財産の出願・登録状況 (p 87)

参考文献 (p 88)

資料 (p 90)

- 1 すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会 (p 90)
- 2 アクション2：社会資源調査と公表 調査用紙 (p 91)

A. 研究目的

1. 研究の背景

1.1. 日本におけるホスピス緩和ケアの特徴

ホスピス緩和ケアは、1950年代にイギリスで始まり、1970年代の終わりから1980年代初頭には、次のような特徴をもつと報告されている(Madalon, 1985)。①患者の身体的症状のケアだけでなく、心理社会的な症状のケアも重視する、②家族もケアの対象であり、医師、看護師、ソーシャルワーカー、チャプレンなど、多職種が対等の立場でチームを構成し、チーム全体で患者家族をケアする、③継続してケアを行い、一度かかわったら最後までケアをする、④在宅ケアと入院施設の連携を図る。患者の治療よりも症状緩和を目的としたプログラムであることも強調され、現在もこの考え方にもとづいてホスピス緩和ケアが行われている。

日本での今日のようなホスピス緩和ケアは、欧米のムーブメントの影響を受けて1970年代から始まるが、その特徴は病院内の緩和ケア病棟で、医師・看護師を中心に診療報酬にもとづき行われてきた点にある。それに対して、イギリスは日本と同じような施設型ケアに分類されるにも関わらず、病院だけでなくセントクリストファーズホスピスのように独立型のホスピス緩和ケア施設があり、施設と在宅においてホスピス緩和ケアの専門知識と技術をもつ専門職のスペシャリストの役割と活動内容が基準化されていること(Clinical standards board for Scotland, 2002)、在宅においても心理社会的ケアの専門家を含めた多職種によるチームでケアが行われていること、遺族や地域住民によるボランティアを活用した通所型ケアや遺族ケアを充実させていること(Higginson, 1997, p. 185.; Hopkinson, et al., 2001)など、多様なサービスが提供されている点で大きな違いがある。

1.2. 日本の世帯の状況からみた地域における在宅ホスピス緩和ケアの必要性

日本は急速に高齢化・核家族化が進行しているといわれているが、国民生活基礎調査(2008)によると、1989年から1世帯あたりの平均世帯人員が3人以下となり、その後、年々減少して、2006年には2.65人となっている。世帯構造別にみると、2006年になると単独世帯25.3%、夫婦のみの世帯21.5%で40%以上を占め、三世帯世帯は9.1%となっている。

65歳以上の高齢者がいる世帯の状況をみると、2001年以降、全世帯に占める割合は30%を超え、2006年には38.5%となっている。世帯構造別では、1986年には単独世帯13.1%、夫婦のみの世帯18.2%、三世帯世帯44.8%で、65歳以上の高齢者は子どもや孫たちと同居している割合が最も多かった。しかし、2006年には単独世帯22.4%、夫婦のみの世帯29.5%、三世帯世帯20.5%となり、単独あるいは夫婦のみの世帯が占める割合が半数以上を占めるようになり、三世帯世帯は大幅に減少した。

このような世帯状況の推移をみると、急速に世帯の少人数化が進行しており、とくに65歳以上の高齢者では夫婦のみあるいは単独世帯が増加していることから、在宅療養においてはあらかじめ家族介護力が脆弱であることを想定した在宅ケア体制を組む必要があること、利用者に多様な在宅ケアサービスの選択肢が提供される必要があることが推察される。

1.3. 終末期の療養に関する希望と在宅移行支援の問題

終末期医療に関する懇談会の調査(厚生労働省医政局, 2008)によると、「治る見込みがなく死期が迫っている(6ヶ月以内あるいはそれより短い期間を想定)と告げられた場合」、一般市民の約半数は

「自宅で療養して、必要になれば緩和ケア病棟に入院」(29.4%)あるいは「自宅で療養して、必要になればそれまでの医療機関に入院」(23.0%)を希望している。これに「自宅で最期まで療養」(10.9%)をあわせると、在宅基盤のケアを望む人が6割(63.3%)を占めている。

この調査では、多くが最期の場所を医療機関と回答しているが、その最も大きな理由は、家族への負担と症状変化時の対応への不安であった。ホスピス緩和ケアの認知度に関する調査(ライフデザイン研究所, 2002)では、ホスピス緩和ケアを知っている人は多いが(60.2%)、在宅でホスピス緩和ケアを受けられることを知らない人は73.7%に上っていると報告されている。このような在宅での資源について知らないために、最期まで自宅で過ごすことは実現困難であると考えられる人が多いのではないかと推察される。このことから、在宅ホスピス緩和ケアについての情報を集約し、自由にアクセスできる方法での情報公開が必要と考えられる。

在宅への希望を実現するために、終末期ケアを提供する病院の保健医療福祉の専門職は、適切な時期に、在宅で適切なケアを受けられる在宅移行支援を行う必要がある。しかしながら、現状は、終末期に患者、家族、医療従事者との間で、患者の予後やホスピス緩和ケアについての重要なコミュニケーションが欠如していたり(von Gunten et al., 1995; 今村他, 1999; Teno et al., 2004)、医師や看護師が在宅ケアに適しているかどうかについての知識を十分に持っておらず、在宅医療や社会福祉制度に対する理解も不十分であるとされる(木澤, 2001; Bowles, et al., 2002; 宇都宮, 2004; 松永他, 2004; 稗田, 2005)。看護師の90%が患者の退院を困難と感じ、末期がん患者が退院可能な状態だったにもかかわらず、時期を逸して自宅へ戻すことができなかった経験をもつ看護師は80%であったとの報告もある(早川他, 2004)。以上のようなことから、がん患者家族は、自宅で過ごしたいと思ってもその方法がわからず、また医師や看護師は、患者家族に在宅療養の可能性を示すことができず、この結果、患者が入退院を繰り返し、最期は病院にとどまらざるを得ない状況となっている可能性がある。

1.4. がん患者の死亡場所

人口動態統計によると、全死亡者のうち自宅で亡くなる人は12.3%である。がん患者のみの在宅死はわずか6.7%となり、がん患者のほとんどが病院で亡くなっている(厚生労働省大臣官房統計情報部, 2007)。本研究の対象地域である墨田区に限定すると、在宅死率は全国平均より高いものの、9~10%にとどまっている(川越厚氏より提供資料, 本報告書 p.10)。

諸外国の状況を見ると、イギリス、イタリア、アメリカ、オランダでは、がん患者の20~30%が自宅で亡くなっていると報告されている(Amir et al., 2000; Gallo et al., 2001; National Hospice Palliative Care Organization, 2007)。イギリスの調査では、高齢のがん患者ほど自宅で亡くなる傾向があり、75~94歳では約50%が自宅で亡くなっている(Lock & Higginson, 2005)。また、50歳以上の各年代において、他の疾患よりもがんによる死亡のほうが在宅死の割合が高くなっているという報告もある(Grundt et al., 2004)。

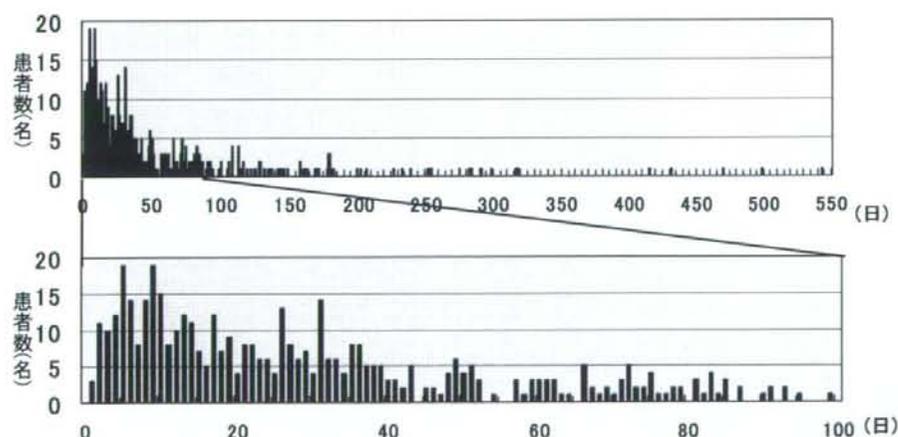
このようながん患者の在宅死に関連する要因について、Gomesら(2006)は13ヶ国58の研究のシステマティック・レビューを行い、患者の機能低下、患者の選択、在宅ケア、在宅ケアの力、家族との同居、親族のサポートがあることを明らかにした。在宅ケアや在宅ケアの力の中には、がん患者の病状悪化のとらえ方や対処方法の違いもあると考えられる。がん患者の病状は安定した期間の後、1~2ヶ月間で急速に悪化して亡くなっていくという特徴があり(Clare, et al., 2008; 大岩, 2008)、諸

外国ではこの期間を在宅ホスピス緩和ケアチームがサポートしていることが多い(Gallo, et al., 2001)。しかしながら、日本では、先に述べたような病院側の理由によって在宅ケアが導入されていなかったり、在宅ケアが導入されている場合でも急変として扱われて亡くなる直前～数日前に緊急入院したりすることが多く(恒藤, 1999; 井手, 2006; 川越, 2006)、がんの進行によって起こっている変化やこれに伴う患者家族の不安に対応しきれていないという現状がある。

1.5. がん患者の在宅ケア期間

墨田区内で在宅ホスピス緩和ケアを提供しているA診療所の例では、グループ内の訪問看護ステーションと連携してケアを行い、診療所を利用するがん患者の96.5%(541名中522名)を在宅で看取っている(2003年7月～2008年6月)。これらのがん患者の在宅ケア期間を図1に示す。2003年7月～2008年6月までの5年間に在宅ホスピス緩和ケアを受けて自宅で亡くなったがん患者522名の在宅ケア期間は1～1,559日で平均55.0日(SD=103.2日)であるが、累積率でみると患者の52.3%は30日未満、85.6%が90日未満となっている。これらのデータは、在宅ホスピス緩和ケアを提供している他の診療所でもほぼ同様である(井尾他, 2005; 大岩, 2003)。

このようなケア期間からみると、在宅ホスピス緩和ケアの対象は、約3ヶ月の短期間で終了する多くの患者と3ヶ月以上の比較的長期ケアを必要とする少数の患者であると考えられる。がん患者は、年単位でのケアが必要な脳血管障害の後遺症をもつ高齢者や認知症・神経難病等の患者とは異なる在宅ケアニーズがあると想定されることから、がん患者固有の療養期間をふまえたケア提供のあり方を検討しなければならない。



期間: 2003. 7. 1～2008. 6. 30 在宅死: 522名

図1 墨田区A診療所における在宅ホスピス緩和ケア期間の分布

1.6. 日本において今後求められる在宅ホスピス緩和ケア

日本のホスピス緩和ケアの特徴やがん患者の死亡場所・在宅ケア期間をめぐる現状から、今後求められる在宅ホスピス緩和ケアとして、以下のことが示唆された。

- (1) 諸外国に比べてがん患者が自宅で最期まで過ごせる人の割合が少ないことから、自宅で生活

し続け、自宅で最期を迎えたいと思う人々のニーズに応えられるケアのシステム作りが必要となっていること。これには核家族の進行・高齢化の背景を考慮した家族介護力に頼らないシステムでなければならないこと。

- (2) がん患者の在宅ケアの特徴である短期間で終了するケアに焦点をあてながら、少数の長期化する患者にも対応できるケアの場や体制が望まれていること。
- (3) 諸外国のように市民ボランティアを含めた多職種による地域でのホスピス緩和ケアチーム活動が必要となっていること。
- (4) 一般市民と保健医療福祉職への在宅ホスピス緩和ケアについての広報や情報提供が必要であること。

1.7. 「家で死ねるまちづくり」にかかわるこれまでの研究経過

平成 18 年度

地域包括的緩和ケアシステム要素の継続的検討と評価を行った。その結果、地域緩和医療に携わる医療職やボランティアの能力向上、調整的役割を担うケアコーディネータの育成、がん患者グループホームやがん専門特化型訪問看護ステーションなどの新たなケアシステムの構築の必要性などが明らかになった（厚生労働科学研究費補助金 医療安全・医療技術評価総合研究事業 市民参加型地域緩和ケアシステム「家で死ねるまちづくり」の開発と評価 平成 18 年度総括研究報告書(課題番号:H18-医療一般-008)）。

平成 19 年度

地域包括的在宅緩和ケアシステムにおける緩和ケアチームの基準の検討を行った。その結果、12項目が抽出され(組織マネジメント、24 時間ケア、ケアマネジメント、チームケア、コミュニケーション、疼痛緩和(症状ケア)、生活支援、スピリチュアルケア、家族ケア、死の教育と看取り、グリーンケア、ケアの倫理的・法的側面)、これらをもとに基準を作成した(川越他, 2008)。

また、市民ボランティアグループの活動の組織化と評価を実施し、活動を実践しながら行政との協働モデルの開発を行った。併せて抽出したモデルの要素と活動の継続的な記述をもとにコアグループにおいて、医療と介護のサービス提供を行う緩和ケアチーム、地域住民、行政との協働を柱とした地域包括的緩和ケアシステムの実践的モデルの概念枠組み(図 2)を考案した(厚生労働科学研究費補助金 医療安全・医療技術評価総合研究事業 市民参加型地域緩和ケアシステム「家で死ねるまちづくり」の開発と評価 平成 19 年度総括研究報告書(課題番号 H18-医療一般-008)）。

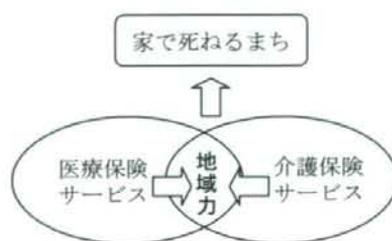


図 2 地域包括的緩和ケアシステムの実践的モデルの概念枠組み

2. 研究の目的 (What problem?)

がん患者家族は、できるだけ自宅で過ごしたいと思ってもその方法がわからず、症状が変化するたびに入院を繰り返し、病院で最期を迎えている。患者をケアする病院の保健医療福祉専門職は、患者家族の自宅での生活という希望に関して、在宅ケアが必要かどうかについて判断が難しく、在宅療養のための資源についての知識不足もあり、患者家族に十分な情報の提供が行えない。在宅ケアが導入された患者も、症状が変化したときに急変ととらえられて緊急入院となり、病院で最期を迎えている現状が、問題の背景から明らかになった。

このような現状から、

- (1) がん患者の自宅で生活し続けたいという思いに対して、専門的なケアを提供できるシステム
- (2) 余命の期間や家族介護力などがどのような状況でも、患者家族側の条件にあわせて対応できるケアの場や体制作り
- (3) 専門職と市民によるコミュニティ活動を基盤とするホスピス緩和ケアチーム
- (4) 在宅ホスピス緩和ケアについての広報活動と情報提供

といったニーズがみえてきた。

これらのニーズは、単に保健医療福祉の専門職による情報提供やケア体制を整備することによって満たされるようなものではなく、がん患者家族とケアを提供する保健医療福祉専門職のそれぞれに課題があると考えられた。また、ケアの場を生み出す必要もあり、地域の様々な人々が取り組む課題ととらえることもできた。つまり、上記のニーズを満たすための課題は、すみだの地域でがん患者家族が最期まで暮らしていくための「まちづくり」として取り組むことであると捉えた。

在宅ホスピス緩和ケアのための組織が形成され、機能するようになれば、がん患者がもっと生きやすくなり、住み慣れたすみだの地域で暮らし続けられるようになる。そのためのすみだのまちづくり活動にしていきたいと考えた。

B. 研究方法

本研究では、ソフトシステム方法論（Soft Systems Methodology：SSM）ベースのアクションリサーチの手法により、地域包括的緩和ケアシステムモデル「家で死ねるまちづくり」の構築に取り組んだ。

1. 地域におけるワーキンググループの組織化

力量のあるコミュニティ活動計画を生み出すために、東京都墨田区において、区民・専門職・行政のメンバーをコアとしたワーキンググループ「すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会」を組織化した。

2. 「家で死ねるまちづくり」アクションプランの作成

グループワークでは、メンバー個々の思いを語り合い、その思いを反映した「家で死ねるまちづくり 思いのモデル」を作成した。思いのモデルと現実との比較を行ない、そこからの気づきを基にアクションプランを作成した。

3. 実践とその評価

「思いのモデル」に基づいて作成されたアクションプランを、メンバー間の連携・協議により実行・評価した。これらの協働活動の評価は、市民に開かれた公聴会やシンポジウムなどを通して行なった。

SSM ベースのアクションリサーチを用いた理由（Why SSM?）

本研究において、地域包括的緩和ケアシステムモデル「家で死ねるまちづくり」の構築に SSM ベースのアクションリサーチを用いた理由は以下の通りである。

- (1) SSM ワークショップとアクションプランの実践によって、すみだの在宅ホスピス緩和ケアに関わることで、研究者を含む関係者が現状を実感をもって知ることができる。
- (2) SSM のアコモデーションのプロセスによって、在宅ホスピス緩和ケアシステムに関わる、さまざまな専門職・ボランティア・行政・市民の「思い」を一つにすることができる。
- (3) 思いや実感という「コト」を扱う方法論である SSM によって、在宅ホスピス緩和ケアには、建物や制度というモノだけではなく、どういうコトが必要かをシステミックに理解できる。

C. 研究結果

SSM ベースのアクションリサーチによる「家で死ねるまちづくり」の取り組みとその過程 (How to use SSM?)

ソフトシステム方法論 (Soft Systems Methodology : SSM) ベースのアクションリサーチを用いて「家で死ねるまちづくり」に取り組んだ過程を以下に示す。

1. 地域におけるワーキンググループの組織化 — 「家で死ねるまちづくり」活動への参加呼びかけ
墨田区の区民・行政・医療・福祉・産業などが共に協力して地域で緩和ケアが受けられるネットワークをつくり、望めば誰でも家で死ぬことができるすみだのまちを創ることを目的とした活動に参加していただけるよう、区民 (在宅ホスピスケア経験遺族・ボランティアなど)、行政、医師会、薬剤師会、訪問看護ステーション、保健所、地域拠点病院、社会福祉協議会、居宅介護支援事業所、訪問介護事業所などに呼びかけ、関心がある方々に集まっていた (表 1)。最初の会合では活動の主旨を説明し、国や区内の在宅ホスピス緩和ケアの現状について意見交換を行なった。

区民・遺族	5名	ボランティア	3名
医師	4名	行政職員	6名
訪問看護師	9名	地域包括支援センター	4名
病院連携室職員	3名	保健センター	2名
薬剤師	1名	社会福祉協議会職員	1名
居宅介護支援事業所職員	3名	福祉施設職員	1名
ホームヘルパー	1名	シルバー人材センター職員	1名
柔道接骨師	1名	大学教員	2名
医療機関職員	1名	アクションリサーチ ファシリテーター	2名

表 1 「家で死ねるまちづくり」(すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会) 参加者