



グループワークによる「思いのモデル」
「アクションプラン」などの議論

各グループの議論の成果を発表



図3 ワークショップの様子

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」の手法と進め方の説明

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、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た(表2)。

	SSM のステージ	内容
第一回	Stage-1、-2	在宅ホスピス緩和ケアの実際を理解する リッチピクチャーを用いて、在宅ホスピス緩和ケアへの「思い」の表現し、お互いの「思い」を共有する
第二回	Stage-3	「思い」を共有するアコモデーションのプロセスによって、グループで合意できる在宅ホスピス緩和ケアへの「思い」を「思いのモデル」に表現する *アコモデーションによって、思い込み、思い過ごしなどを排除した純粋な思いを取り出す。
第三回	Stage-4、-5	「思いのモデル」に表現したグループの「思い」の活動と在宅ホスピス緩和ケアにおける現実の活動とを比較表を用いて比較し、その比較から実感ある気づきを得る
第四回	Stage-6	比較表からの気づきを基に、在宅ホスピス緩和ケアへの「思い」に基づいたアクションプランをつくる
	Stage-7	アクションプランの実践
第五回	Stage-7 から 2 へ	「思い」を持って現実に関わったアクションからの気づきを振り返り、アクションからの学び (Learning by doing) を得る

表2 SSM ベースのアクションリサーチに基づく活動計画

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

アクションリサーチのプロセスに入る前に、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。

- ・ 在宅ホスピス緩和ケアを実践している医師
- ・ 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

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(図4)、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った。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。

地域拠点病院の緩和ケア科の医師からは、当該緩和ケア病棟の概要や実績の話があった。入院までの流れ、退院患者数や在院日数などについての紹介があり、在院日数は1ヶ月程度と1週間未満が多い一方、1年以上の例もあり、長く入院される方に在宅を勧めても、病状や介護の面で家で過ごすことに不安や心配があって帰ることができない、という報告があった。家でも安心して過ごせるシステム作りの必要性を感じているとのことであった。

訪問看護ステーションの所長でもある訪問看護師からは、緩和ケアについて、WHO(世界保健機構)による定義や基本的方針の説明の後、緩和ケアにおける地域連携の現状と課題についての話があった。退院直前で急に在宅医療を依頼してくるケース、ぎりぎりまで通院や入院していて在宅に移行してから短期間で亡くなるケース、認知症を合併している末期がんのケース、独居の末期がんケースなど困難なケースがあること、病院側では地域の在宅医療機関の実情が不明であることが問題となっていることが報告された。地域の課題として、突然の在宅依頼、治療方針や病状についての患者・家族の理解の程度、在宅で使用する医療機器の扱い、病院の退院指導が挙げられた。「患者・家族の希望を支える」ために、各専門職が専門性を活かしながら協働していけるように、との呼びかけがあった。

訪問介護事業所の管理者でもある介護支援専門員からは、介護の専門職から見た、在宅ホスピスケアの現状についての話があった。在宅で看取ることが出来た共通の理由、逆に看取れなかった理由、それらから考えられる、在宅で看取れる環境作りのために必要なこと(図5)が、事例を交えて報告された。看取ることができた例では、家族が一丸となっていた、医師や看護師に困ったときに相談が出来た、ヘルパーやボランティアなどの支援が得られた、医療・介護・ボランティアなどが連携して支えることができたことが挙げられた。一方、看取れなかった例では、家族だけの介護の限界、医療者による入院の勧め、医療と介護の連携不足、介護保険制度の限界などの理由が提示された。

在宅ホスピス緩和ケアを経験されたご遺族からは、ご主人をご自宅で看取られた体験を話していただいた。病院から在宅へ移るときには不安があったが、在宅ケアを引き受けた医師や訪問看護師による、24時間体制の対応や適切な処置にとっても安心できたこと、最期は安らかなお顔のご主人を大好

きなお酒でお体を清めることができ、恩返しできてよかったとの話があった。

年	2000	2001	2002	2003	2004	2005
① 墨田区全人口 (10/△)：○月△日時点		211,846 (3/31)		222,115 (10/31)	224,325 (10/31)	226,152 (10/31)
② 墨田区全死亡数	2032	1973	1939	1966	2040	2078
③ 墨田区がん総数	624	632	649	666	651	660
④ 墨田区がん在宅死数		49	50	61	65	63
⑤ がん在宅死の頻度(%) -④/③		7.8	7.7	9.2	10.0	9.5

図4 墨田区のがん死数

在宅で看取れる環境作りのために

短期的

- ・ 医療と介護の相互理解を深め連携を促せる体制をつくる

- ・ 地域のボランティア及び近隣の方々の協力を得る

長期的

- ・ 医療保険と介護保険の改正により、お客様本位に立ったより強固な関係作りの形成

- ・ 地域ネットワークの形成を促す。



図5 在宅での看取りに必要なこと

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

『すみだ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がん在宅死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。

図6に参加者の RP を示す。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

自らが求める姿を示す RP の例として、傾聴ボランティアによる RP2 がある。「病気になって明日にでもいなくなるかもしれない自分の姿を描いた。窓から景色が見え、猫もいる部屋で、傾聴ボランティアに話を聴いて欲しい。」とのことだった。末期がん患者であっても好きな場所で過ごし、他者と楽しく話し、穏やかな表情で過ごしたいとの希望がうかがえる。末期がん患者の在宅ケアの一員として活動している別のボランティアは、「ケアチームに支えられて、自宅で家族に看取られる自分。昇天する自分は笑っていて、家族は手を振っている」という RP12 を示した。ケアチームに下から支えられている家族に見送られて昇天する自分が感謝の言葉を述べている様子は、在宅での看取りの経験を通して描かれた、自身の理想とする最期の形であると考えられる。ある介護支援専門員による RP29 では、「呼吸苦がありながらも患者さんは孫が学校から帰ってくるのを楽しみにしていた。苦しくて満足できる生活をした患者さん」が描かれた。微笑んでいる患者とその周りの笑顔でにぎやかな家

族の様子から、このような在宅での看取りを支えたい、という思いがうかがえる。また、元教員による RP25 では、病院とその周囲のまちの様子が描かれ、『私達は生きている』ということをもう少し考えたい。一人の人間として何かしなければいけない、と思う。経済的、家族関係、死後の問題…などの不安をどのように取り除いていけばいいのか。本人が努力しているところへ、誰かが少しプッシュすることで不安が軽くなればいい。教育の観点で、先を見据えてやっていけることをやりたい」と、これまで疎遠だった在宅ホスピス緩和ケアを自らの問題として考えることの重要性に気づき始めたことをうかがわせている。

一方、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を訴えた RP も示された。それらからは現場で苦悩する様子がうかがえる。

訪問介護事業所の管理者でもある介護支援専門員による RP5 には、大地に立つ木が描かれ、「大地は医療や介護など肥料となるもの。この木は大きくなれないけど枯れもしない。枯れそうで枯れない。太陽を描かなかったのは、何ともいえない現在の状況を示した。自分は太陽にはなれないが、肥料にはなりたい」とのことであった。さらに介護保険関連の業務に携わっていた行政職員による RP10 では、「介護保険課では社会資源やケースワークを展開しているわけではない。いったい自分はどういう思いの方向を向いてやっていけばいいかわからない」状況が表されている。これらから、今のままではなく改善したいが、自分はどうしていいかわからない、という混沌とした現状がうかがえる。他の行政職員による RP24 では、年金の入金が記載されている通帳と現金を描き、「相談に来る人はぎりぎりのところから来る。経済的なことを聞かざるを得なくなるのでお金と通帳を描いた。相談の中で選択肢を示し、口では「あなたが選ぶのです」とは言っているが、実際は経済的なことが原因で『これしか選べない』状況。(自分の療養の場を)「選ぶ」というが、選ばされているのではないか。お金がネックで本当に望んでいることを選べないという世の中を何とかしていきたい。」と、切実な訴えが示されている。以前病院に勤務していた訪問看護師は、笑顔と不安を示す二つの表情の顔と家を RP7 に描き、「入院して慣れた病院にいることさえ許されず、受け皿がないのを承知で家に帰さなければならぬ辛さがあった。今は罪悪感から逃れて少し笑顔が出ているが、まだちょっと不安である。家の方(患者)を見たがっている臨床の看護師は多いのだろうなと思う」と、病院と在宅、双方の現場を知ったからこそその思いがある。

これに対し、元行政職員による RP17 では、黒い雲に隠れている太陽が描かれ、「現状は甘くない、と言いたい。国は医療費削減の思いが強すぎて、現場が置き去りにされている。この状況の中で我々がこれから立ち上げようとしていることは、採算のこと、制度化されていないことなど不安があるが、この太陽が徐々に大きくなればいい。」と厳しい状況の中にも希望が示されている。

社会福祉協議会の職員による RP22 では「これは外に出られず猫と住んでいる自分。家の外では物事がどんどん進んでいる。墨田区はそういうところがある。自分は一人だ、誰もいない、時代は行ってしまった、と思いがちだが、地域には声をかけてくれる人たちが必ずいる。その人たちにも勇気を持って声をかけてほしい。」との説明があった。福祉の専門家としての日々の業務の中で、支援を求める術を知らずに困っている区民に接していることをうかがわせる。この RP と同様に、在宅緩和ケアを支援する専門家が地域にいることを知らず、家で過ごしたくでも入院せざるを得ない状況を描いた RP21 もあった。この診療所職員による RP では、在宅ホスピス緩和ケアという選択肢があることを知らない区民がいる状況と共に、ケアチームの支援体制や、チームと他の医療機関との貧弱な連携が描かれている。

このように在宅ホスピス緩和ケアの選択の「壁」の存在を示し、在宅を選択できるような環境を地域に作ることの重要性を訴えている RP は他にもあった。訪問看護に携わっている本研究の研究者が描いた RP13 では、「家に帰りたいと叫んでいる人がいるが、病院の医師と看護師、「在宅は無理だ」というケアマネという2つのブロックがある。やっとブロックを超えて帰ってきて泣いている患者・家族がいる。チームで輪になって支えたいが、つながりが切れている人もいる。医療職同士がつながらない。」ことが描かれた。また、在宅療養支援診療所の医師が描いた RP31 では「在宅ホスピス緩和ケアを始めるにはいろんな大きな壁(病院医師が在宅を理解していない、など)がたくさんある。家で最期まで過ごして天国へ行く患者がいるが、ほとんどは病院に流れる。壁を何とかしたい。家に押し込める考え方はいけないが、問題は行きたくても行けないことや、知らないこと。在宅では命の尊さを学ぶことができる。最終的にはこれが社会を変えていくことになる実感している。」と、問題を何とか解決したいという思いがうかがえる。

このように現状を示すだけでなく、今後目指すべき、望ましい状況を描いている RP もあった。訪問看護師による RP28 は、在宅ホスピス緩和ケアの山の頂点にいる人(家で看取ることができる専門職メンバー)、登る人(目指しているがどうしていいかわからないメンバー)、下る人(共感できない・同意できないメンバー)、その山とは一線を画して家で死ぬことを知らない区民が描かれている。自らは「頂上で皆を引き上げる役割をしたい。」とのことである。

在宅ホスピス緩和ケアに関わる各専門職間の連携が描かれ、地域の資源を有効に活用し、連携の大切さへの思いを示す RP があった。福祉施設の職員による RP8 では、笑顔で輪になっている人(手がつながっていないが、本当はつながりたい)と「墨田区・在宅ホスピス緩和ケア地域ネットワークの形成」とが書かれ、「最終的に目指すところはすみだでこのような「連携」ができれば、最後まで家で過ごせるかなと思う。患者宅での調査では、緩和ケア病棟へ入院したくてもできず、主治医である大学病院の先生もわからず、誰に相談していいのかわからない、というケースがあるので、ネットワークができればいい」という思いが込められている。保健センターの保健師による RP9 では、患者・家族を中心に地域・医療・行政・ボランティアとのつながりがあるが、横のつながりは点線と「？」で示すようにはっきりしたものがない様子、目指す目標としての太陽が頂にある山と現段階の位置が描かれている。「全体として生きる支えのネットワークができてほしい。」との思いがある。ボランティアによる RP14 でも患者本人を中心とした連携の図が示され、「ゆとりの中で、本人がゆったりした生活が送ればよい。自らの経験から、本当はつながりを示すもうひとつの円を描いてその上に×を描こうと思ったが、描けなかった。ボランティアの斜線は、自分が目立ちたがり屋なので抑えようと思った。」と実体験からの思いが込められている。

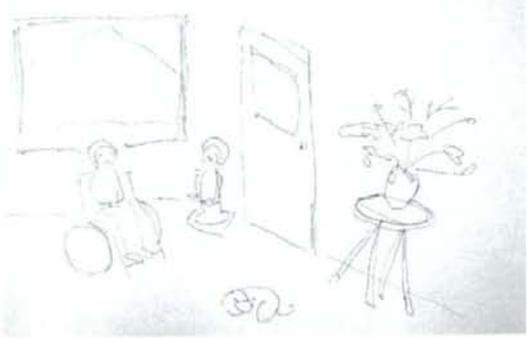
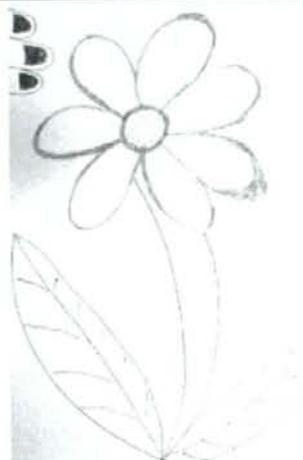
地域の資源、地域力という観点から描かれた RP もあった。ボランティアによる RP16 では、地震と火事に見舞われて救出している様子が描かれている。この RP を描いた時期に各地で起こった地震に触発され、「義援金の話を聞いて日本人も捨てたものではないと思った。明日はわが身で困ったときは助け合いたい。」「妻を10年介護した。下町で近所の人に協力いただいた。助け合いの気持ち大切にしたい。」と地域の助け合いの力が在宅ケアには大事であることを訴えている。元福祉行政職員による RP18 には、いろんな食材や道具の中心にある料理について、考えている人が描かれている。「墨田区もいろんな素材があるが生かされていない。在宅ホスピスの中でソーシャルワーカーが今後どのような役割を担えばいいのか。素材か皿か調味料か。地域の中でのソーシャルワーカーの役割を見つめていきたい。在宅ホスピスでのソーシャルワークは本来のソーシャルワークではないかと思う」と、

地域の力が生かしきれていないことや、自らの専門家としての立場からの思いが述べられている。さらに、地域保健行政に携わる職員は RP19 に示すように、地域の特性を示した RP を描いた。この RP は「墨田区のいいところは地域のコミュニティがすごくあること。協力がしっかりしている。誰でも来れるオープンな長屋のようなスペースがあるといい。患者さんが街の人波や騒音の中で過ごせる。自分は長屋の中で手伝ってもいい。」と地域の長所を生かしたまちづくりへの思いがうかがえる。

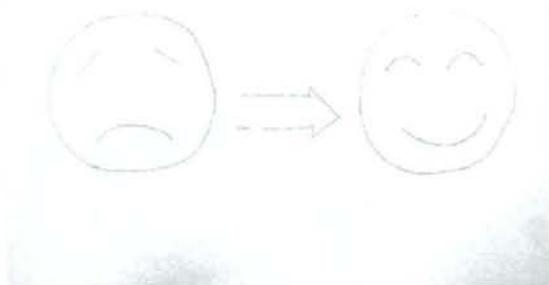
また、在宅ホスピス緩和ケアがうまく行かなかった経験を持つ訪問看護師による RP30 には、家族・看護師・利用者（患者）・ケアマネジャーらと、医師が別の方向に進む様子が描かれている。「医師が疼痛コントロールの薬を普段使っていないからとなかなか出してくれなかった。最終的には在宅で看取った。本来であれば皆で在宅の山を登っていきたいが、医師だけが別の道。在宅療養支援診療所もあれば、疼痛コントロールが難しいが在宅患者を診ている個人医院もある。」と、医師の専門性に関して、対応の難しさを示している。

RP6 は元行政職員による RP で、家や病院があり、笑顔の大人・学生・子供のボランティアがいて、机を囲む和やかな雰囲気への思いが描かれている。「何がいいのかわからないが、本人が選択したときにどういう環境ができるのだろうか？ グループリビングや共同アパートのようなものもいいかも。ピアカウンセリングもよい。認知症ケアではグループホームができて変わった。がん患者のケアも変わるかもしれない。大人に限らず学生や子どもでもいいがボランティアが必要。墨田区のボランティアは育ってきたと思う。」と、『自宅ではない在宅』への思いも示されている。これは、現在は管理者である元訪問看護師による RP11 でも、『第三の場所』として描かれている。「今は病院か家かの選択だが、このような小規模な家がまちの中にあるのがいい。これで人々の死に方が変わってくるのではないだろうか。こういうものを墨田から発信してはどうか」と参加者に提案していた。

以上のように、RP には様々な立場から見た「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。

RP	本人の説明のポイント
	<p>RP1 (医師)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・何も描かなくてもいいなとも思ったが、打っておかないと誰のものかわからなくなるので点を打った。 ・いきなり水を差すようで申し訳ないが、思いはない ・家で死のうが病院で死のうがどうでもいい。その人の自由。家で死にたい患者さんには自分ができることをやる。病院に入りたければ入る手伝いをする。 ・患者さんや家族が満足できるように自分が手助けできればいいなど。
<p>[討議のコメント] すばらしいなと思った。何もないといいつつ、一つの点を打った。決断がうかがえる。それが「思い」だと思う。</p> <p>[ファシリテーターのコメント] ブラックホールみたいに、ぎゅっと吸い込む点かもしれない。</p>	
	<p>RP2 (傾聴ボランティア)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・この絵の日は元気なのに、明日にはいなくなるかもしれない自分を描いた ・自分が傾聴ボランティアをやっているので、自分もボランティアに来てもらって話を聴いて欲しい ・窓から景色が見え、花を飾り、猫もいる部屋
<p>[討議のコメント] 自分が書いたものと比べてしっかり描いていらっやる。</p> <p>[ファシリテーターのコメント] とてもやさしい「思い」が出ている。穏やかな絵。</p>	
	<p>RP3 (訪問看護師)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「思い」を描けと言われてすぐに思い浮かんだのが大きな花一輪 ・茎は緑に書きたかったが色がなかった ・亡くなる直前まで、お花が美しいと思えるくらいのゆとりがある気持ちで過ごせるように。 ・指先はチアノーゼではなくて、マニキュアでお洒落して花に手を差し出すくらいの余裕を表した。 ・自分はそういう環境を作る一員でありたい。

[討議のコメント] そういう気持ちで暮らせるような墨田区を作りたいということか？
→そういう環境を作る一員でありたい。



RP4 (訪問看護師)

- ・自分が訪問看護をする中で、最初は不安で左側の絵だったが、今は右側の絵のように穏やかな気持ちで仕事をしたいという思い。
- ・初回訪問をしたときには不安な様子の患者さんが、訪問看護師やいろんな方との関わりの中で在宅でニコニコ最期まで過ごせればいいなという思い
- ・この2つの思いから、左から右への表情の変化の絵を描いた

[討議のコメント] 訪問看護の方は大変だなあと思った。今はこちら（右側）の顔になられたのかなあど安心した。

[ファシリテーターのコメント] 絵としてはシンプルだが、内容は深いし実感がある。矢印のところにいるのではないか。味わいがある。



RP5 (介護支援専門員)

- ・これは木を描いた。太陽を描かなかったのは、何ともいえない現在の状況から
- ・大地は医療や介護など肥料となるものだけど、この木は大きくなれないけど枯れもしない。枯れそうで枯れない微妙な感じ。
- ・でも新しい芽がちよこちょこ出ているのかなと思う。
- ・自分は太陽にはなれないが、肥料にはなりたい

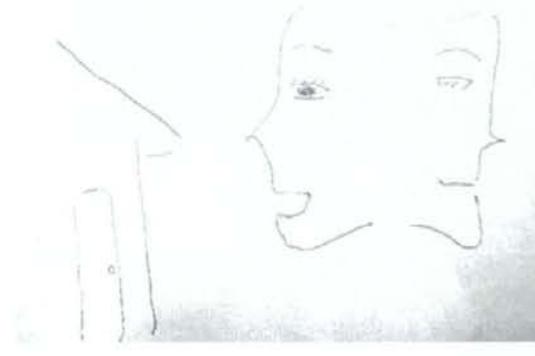
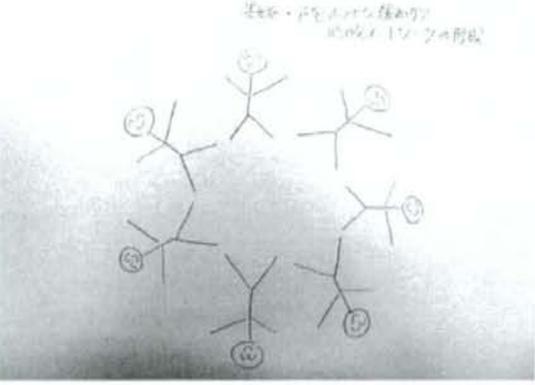
[討議のコメント] どういう役割をしたいのか？ → 肥料になりたい。

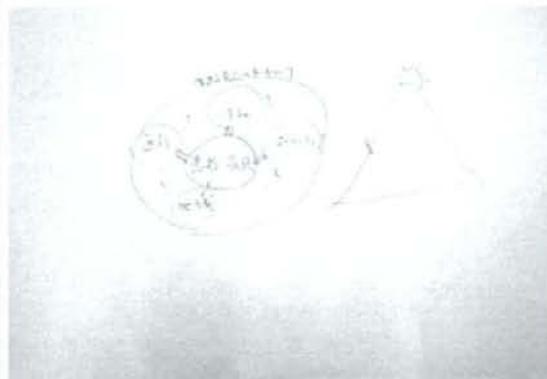
[ファシリテーターのコメント] 枯れそうで枯れない微妙なところに実感が出ている。まだ余白があるので、ここに埋めていきたい「思い」の表現があるのではないか。



RP6 (元行政職員)

- ・何がいいのかわからない
- ・本人が選択したときにどういう環境ができるのだろうか？
- ・グループリビングや共同アパートのようなものもいいかも。ピアカウンセリングもよい。
- ・ボランティアが必要。大人に限らず学生や子どもでもいい。墨田区のボランティアが育ってきたと思う。
- ・認知症ケアにグループホームができて変わった。がん患者のケアも変わるかも。
- ・課題はいっぱいあるが、その課題が今日

	見えたかなと思う。
<p>[討議のコメント] 右下の円は何か?→こういう和やかな雰囲気でも過ごせたらいいなという図</p> <p>[ファシリテーターのコメント] 人がいっぱい出てきて、見ている視点、関わり方がこれまで出てきた絵と違うなどというのがはっきり出ている。</p>	
	<p>RP7 (訪問看護師)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・3月まで病院にいて、慣れた病院に居ることさえ許されない、どうやって家に帰すかといろんなところに目をつぶって、病院では受け皿がないのを承知で家に帰さなければならぬ辛さがあった。 ・罪悪感から逃れて今は少し笑顔が出ている。まだちょっと不安。 ・家の方(患者さん自身)をみたがっている看護師は多いのだろうと思う。
<p>[討議のコメント] 訪問看護ステーションに入って3ヶ月の自分の中で笑顔と目をつぶっている顔半々の様子がうかがえる。ドアが開いていないのはなぜだろうか。</p>	
	<p>RP8 (福祉施設職員)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・最終的に目指すところはフォーマル、インフォーマル両方の「連携」だと思う。 ・本当は手がつながっていないといけない絵。一年後は手が繋がっていると思う。 ・認定調査で末期がんの患者さんの調査に行くこともある。家族がPCUへ入院できなくて、大学病院の先生もわからず、誰に相談していいのかわからない、というケースがあるので、ネットワークができれば最後まで家で過ごせるかなと思う。
<p>[討議のコメント] チームで支えることが大事だが、難しいということが課題だと思う。</p> <p>[ファシリテーターのコメント] 手を繋ぎたくても繋げない様子が出ている。</p>	



RP9 (保健師)

- ・真ん中に患者・家族がいて周りとのかわりがあるが、横の繋がりは点線で示すようにはっきりしたものがない
- ・でも全体として生きる支えのネットワークができてほしい。
- ・がんでなくても難病などでもネットワークが大事な時期だが、目標は非常に急勾配の課題がある。
- ・太陽が燦々と輝いている目標に向かっていて、今はこの辺 (勾配の半ば)。

[討議のコメント] ネットワーク作りも大事だが、一人一人の助け合いの精神が一番大事。昔、協同で田植えをやったような気持ちをもう一度思い出してやりたい。

[ファシリテーターのコメント] 来年はこの位置が下がらないように。山を描き、今はこの辺りという実感が出ている。これは数値では表せない。

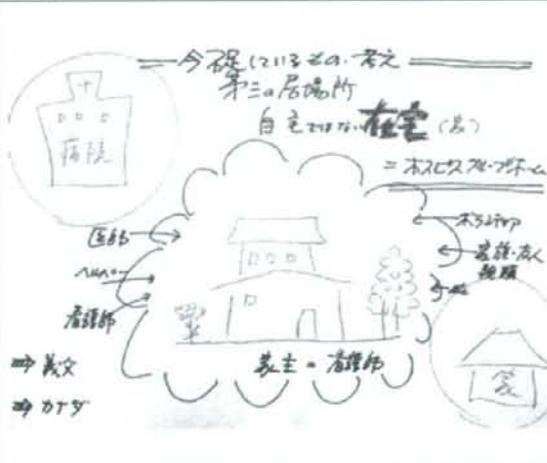


RP10 (行政職員)

- ・介護保険課では社会資源やケースワークを展開しているわけではない。
- ・いったい自分はどういう思いの方向を向いてやっていけばいいのかわからない。思いがわからない。

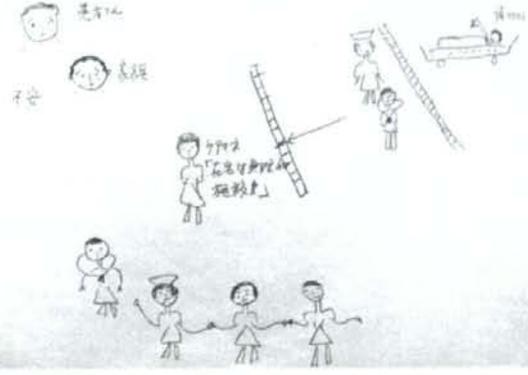
[討議のコメント] 私もがんばります。

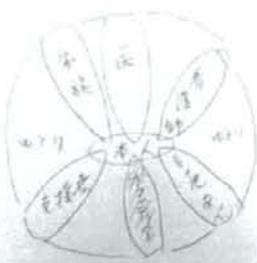
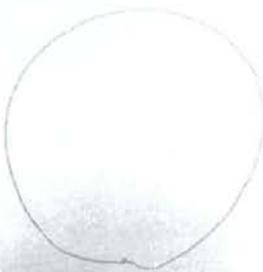
[ファシリテーターのコメント] 次に絵を描くときには役割が見えてくるなど、大事なこと。

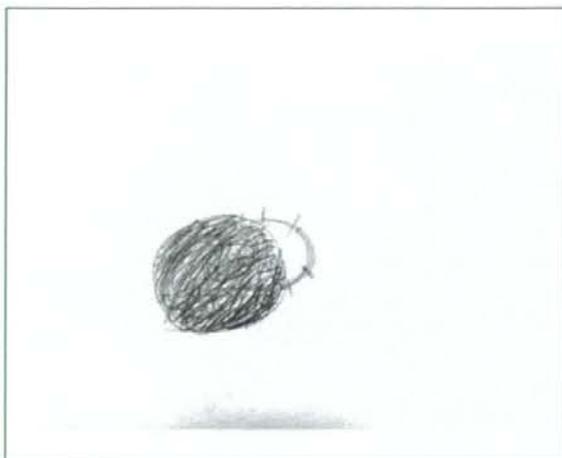


RP11 (訪問看護管理者)

- ・カナダで家でも病院でもない第三の在宅を見た。このようなものを作りたい。
- ・義父の看取りでいい経験をした。家が好きだったが「医者も看護婦も来ない医療の場」で最期まで穏やかに過ごし、十何人もの家族で看取った。
- ・今は病院か家かの選択だが、このような小規模な家がまちの中にあるのがいいな、と。これで人々の死に方が変わってくるのでは。
- ・家主は看護師がいいと思う。ここに医師が来る。
- ・共同の炊事場などがあるが、個室でプラ

	<p>イバシーを守れる小規模な家が町の中にあるといい。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・人々の気持ちと死に方が違って来かも。日本にはないから墨田から発信しては？
<p>[討議のコメント]一番共感を覚える。この会の目的がここにあると率直に感じた。 [ファシリテーターのコメント] 英語でHome というが、こういうのも「家」に入るのでは。</p>	
	<p>RP12 (ボランティア)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・自宅で家族が看取る。自分と家族を支えるケアチームがいる ・昇天する自分は「アリガトウ」と言って笑っていて、家族は手を振っている
<p>[討議のコメント] 下のほうで「サヨナラ」と言っているのは？ → 線の上が家族、線の下が家族を支えているケアチーム [ファシリテーターのコメント]出ている「思い」はニーズを示している。「サヨナラ」といえるシステムにならなければいけないということ。</p>	
	<p>RP13 (研究者・訪問看護管理者)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・家に帰りたいたいと叫んでいる人がいるが、病院の医師と看護師、「在宅は無理だ」というケアマネという2つのブロックがある ・やっとブロックを超えて帰ってきても泣いている患者・家族がいる。 ・手を繋いでチームで支えたいが、繋がりが切れている人もいて輪になっていない。医療職同士が繋がらない。
<p>[討議のコメント]手を繋ぐのはなかなか難しい。</p>	

	<p>RP14 (ボランティア)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・この中に行政は入っていない。行政は支援者と一緒に書いていない。 ・本人が中心で、医師、看護師、家族、みんなが手を繋いで、ゆとりの中で、本人がゆったりした生活ができるといい。 ・(自らの経験から)本当はつながりを示すもうひとつの○を描いて×を描こうと思ったが、描けなかった。 ・ボランティアの斜線は、自分が目立ちたがり屋なので抑えようと思った。
<p>[討議のコメント] 経験者の方の声を拾い上げていかなければ先へ進めないと思う。 [ファシリテーターのコメント] ボランティアの斜線は何か?→自分が目立ちたがり屋なので抑えようと思った。</p>	
	<p>RP15 (医師)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・丸ではなくて「宇宙」を示した。人間というのは宇宙のようなものだ。そういう気持ちで患者さんに接していきたい。 ・また、「こころ」も表している。こころの部分も大切にしたい。
<p>[討議のコメント] そこまで考えていなかったので勉強になった。 [ファシリテーターのコメント] 絵について話してもらうことで、他の人がそこから見えるものが変わってくる。</p>	
 <p>共に生きる 中国 東北の地震の思い</p>	<p>RP16 (ボランティア)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・地震で救出しているところ(姥捨て山ではない)。 ・一億円などの義援金の話聞いて日本人もまだ捨てたものではないと思った。明日はわが身で困ったときは助け合いたい。 ・妻を10年介護した。下町で近所の人に協力いただいた。助け合いの気持ちを大事にしたい。
<p>[討議のコメント] 共に生きるということに共感する。世界全部が仲良くやっていかなければ。</p>	



RP17 (元行政職員)

- ・3月まで区の職員だったので「現状は甘くないよ」と言いたい。
- ・国は医療費削減の思いが強すぎて、現場が置き去りにされている。
- ・この状況の中で我々がこれから立ち上げようとしていること、採算のこと、制度化されていないことを考えると、どうやって進めていけばいいか、厳しいかなあと思う。
- ・次はこの太陽が徐々に大きくなればいい。

[ファシリテーターのコメント] 続けていくためには採算のことが必要。そこまで考えないと長く続かないということだろう。



RP18 (教員・元福祉行政職員)

- ・料理はいろんな素材が組み合わせられている。墨田区もいろんな素材があるが活かされていない。
- ・在宅ホスピスの中でソーシャルワーカー(SW)が今後どのような役割を担えばいいのか。お皿かお鍋か調味料か…どういう役割ができるだろうか。
- ・SWを育てる仕事もしているので、学生達がいい素材になってくれればいい。

[討議のコメント] SWはお金にならないがどうしたらいいだろうか?→地域の中でのSWの役割を見つめていきたい。在宅ホスピスでのSWこそ本来のSWではないかと。



RP19 (行政職員)

- ・墨田区のいいところは地域のコミュニティがすごくあること。協力がきちんとしている。
- ・商店街にはいろんな人がいて、小学校、八百屋、隅田川、区役所、スカイツリーなどがある。
- ・誰が来てもいいオープンな長屋のようなスペース。デイサービスやショートステイができる。
- ・患者さんが街の人や音が聞こえるところの中で過ごせる。
- ・自分は長屋のどこかで手伝ってもいい。

[討議のコメント] コミュニティというのは、まさに下町の資源だと思う。これを我々が目指すものとどうマッチングして活かしていけるかが一つのテーマだから、きちっと考えていきたい。
 [ファシリテーターのコメント] 墨田区には資源というものすごい要素があると思った。

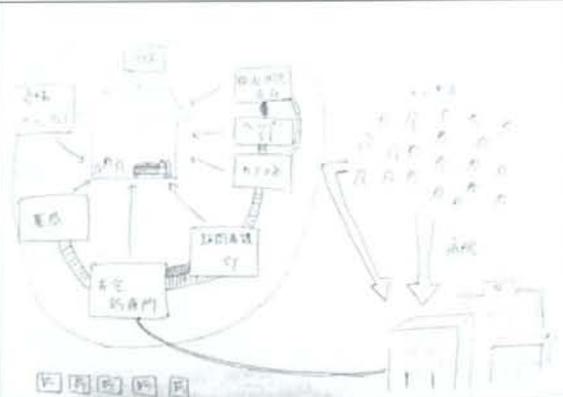


RP20 (訪問介護員)

- ・姉を在宅で看取った思い出を描いた。
- ・自分も家で死ぬのがいいか、病院がいいかわからないのでこの会に出た。
- ・ワーファリンを飲んでいたので大好きな納豆が食べられなかったが、服薬を止めてから医師に聞いたら OK が出て食べることができた。

[討議のコメント] (医師より) このできごとは家にいたよさを象徴していた

[ファシリテーターのコメント] 思い出と言っていたが、これからこういう場面を家で作れることになる。

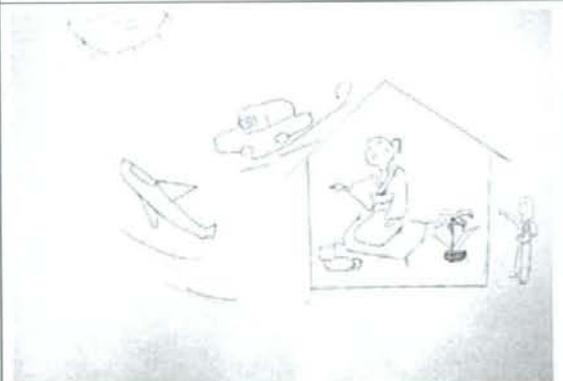


RP21 (診療所職員)

- ・左側が理想の形。家に患者がいてまわりからサポートされている。
- ・在宅に行けない方は、在宅のことを知っているけど行けない人、在宅のことを全く知らない人がいる。選択の自由ができるようになればいい。
- ・診療所と病院はかろうじてつながっているが、診療所同士など同職種のヨコのネットワークができればいい。

[討議のコメント] 確かにその通りだと思う。自分が末期がんの患者さんの自宅にボランティアで訪問したとき、テーブルの上にタバコやお酒があった。病院では制約がある。

[ファシリテーターのコメント] このあたり、弱いところをこれからどうしていくか、だと思う。



RP22 (社会福祉協議会職員)

- ・社協で在宅をやっている。「家で生き続けるまちづくり」としたい
- ・これは自分。後数年経つと外に出られず猫と住んでいる。時代はどんどん進んでいる。墨田区はまだそのままなのか、と。そういうところがある。

[討議のコメント] ・家の外にいる人は？→自分は一人だ、誰もいない、時代は行ってしまった、と思いがちだが、地域には声をかけてくれる人たちが必ずいる。その人たちにも勇気を持って声をかけてほしい。

・「生き続けるすみだのまち」なのか、「死ねるすみだのまち」なのか？→「死ぬまで行き続ける」だ。



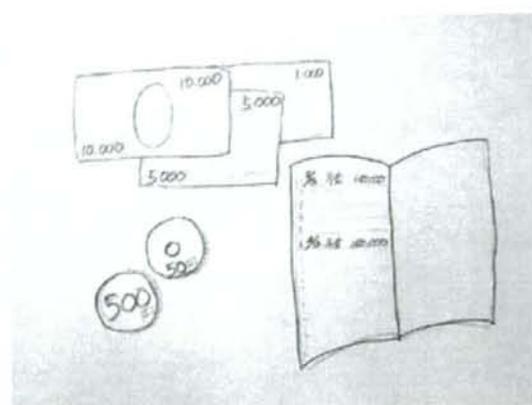
RP23 (行政職員)

- ・保護課でケースワーカーをしていて、しんどい経験を何回かした。
- ・墨田区八広あたりのイメージ。昨夏アパートの2階で 生保の方が孤独死された。2週間そのままだった。→すみだで在宅で死ぬというイメージとかけ離れている。家族に囲まれて死ぬ人ばかりではない。
- ・今日の会のテーマと自分の中の思いがどう釣り合うのか…。

[討議のコメント] ・ コミュニティが残っているとは言ってみたものの、悲惨な状況が年にくっついてくる。すみだで死ぬまちづくりの違うバージョンの中でこれに対応できるものがないか。

- ・この絵の方は訪問看護は入っていなかったのか？→本人が必要ではないとのことだった。
- ・家に帰ってきて幸せに死ぬ人と、家で死ななければいけない人いることを討論していかなければならない。家で死ぬことはプラスイメージだけではないことを意識しなければ。
- ・悲惨な状況でもヘルパーや看護師が訪問して最終的にはよかったと思えるようにマッチングしていければいい。

[ファシリテーターのコメント]決して繋がっていないわけではない。そこも含めて皆で考えていかなければならない。

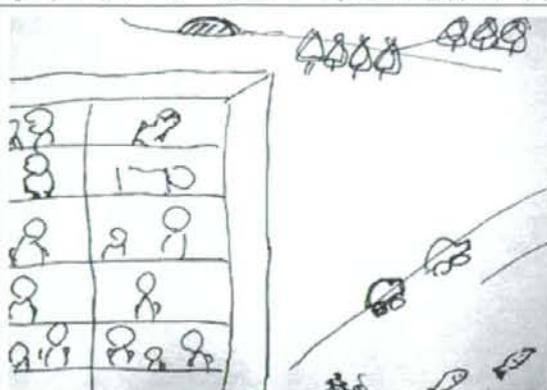


RP24 (行政職員)

- ・区役所に相談に来る人はぎりぎりのところで来る。経済的なことを聞かざるを得なくなるのでお金と年金の振込みを示す通帳を描いた。
- ・「選ぶ」というが、選ばれているのではないか。相談の中で選択肢を示すが実際は経済的なことが原因で「これしか選べない」状況。口では「あなたが選ぶのです」とは言っているが。理想は、可能なチョイス最低限3つの中で選べること。実際は制度の制約で難しい。
- ・お金がネックで本当に望んでいることを選べないという世の中を何とかしていきたい。

[討議のコメント] 深刻な問題だ。全ての人にこれでいけるという方法はないので個々のケースでどうするか考えていかなければいけない。行政の方だけで何とかしようとせず、医療者に投げかけてほしい。

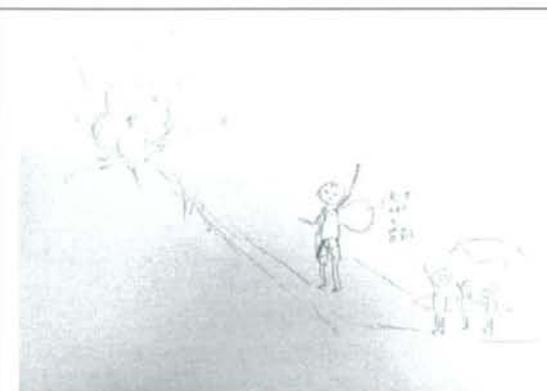
[ファシリテーターのコメント] ここから新しいネットワークができるかもしれない。



RP25 (元教員)

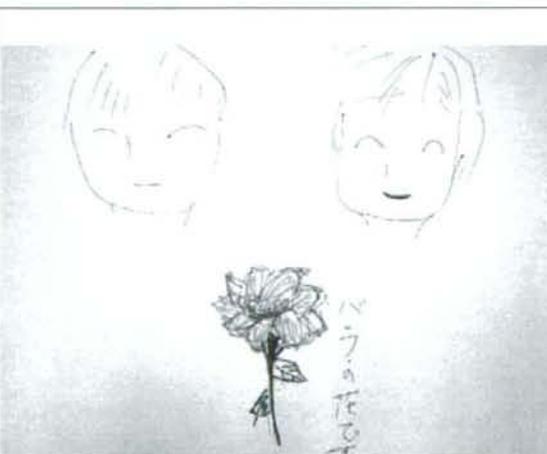
- ・「私達は生きている」ということをもう少し考えたい。一人の人間として何かしなければいけない、と思う。
- ・経済的、家族関係、死後の問題…などの不安をどのように取り除いてけばいいのか。本人が努力しているところへ、誰かが少しプッシュすることで不安が軽くなればいい。
- ・教育の観点で、先を見据えてやっていけることをやりたい

[ファシリテーターのコメント] この魚は？ → 生き物を象徴するものとして描いた。



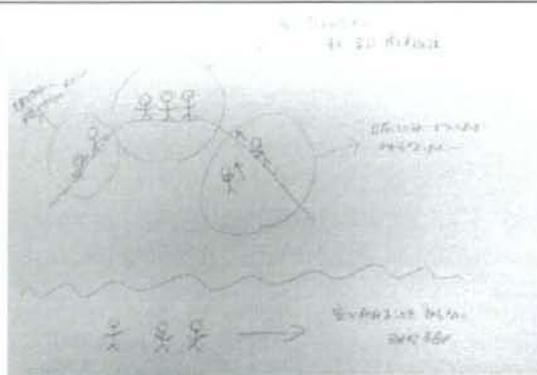
RP26 (遺族)

- ・7年前に夫が亡くなる時は、ホスピスケアを受けるために引越した。病院に入院して退院直前にベッドから落ちて家に戻れなかったが、和室の部屋で楽しく過ごせた。
- ・自分も楽しく過ごし、思い出を背負って友達に見送られながら「さよなら、ありがとう」と天国に行きたい。



RP27 (遺族)

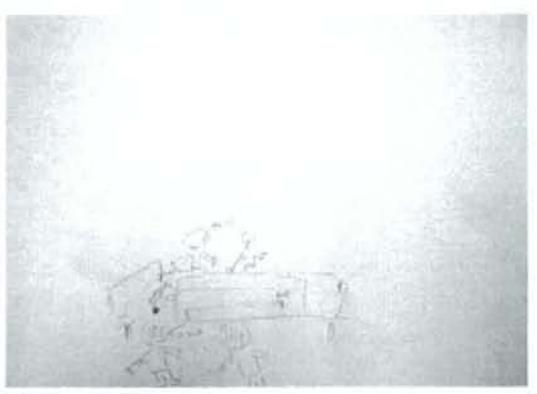
- ・自分と(副作用で紙が抜ける前の)夫を描いた。お見舞いいただいて庭に挿木したら咲いたバラを描いた。



RP28 (訪問看護師)

- ・これはすみだ山。頂上は家で死ぬること、これに同意・共感できない人もいて、転げ落ちる人、頂上を目指して上っている人がいる。
- ・家で死ぬこと自体を知らない墨田区民もいるはず。
- ・これらを頂上を目指すためにみんなで勉強会など何とかしようかなと思う。
- ・自分は頂上で皆を引き上げる役割をしたい。

[討議のコメント] 登っているところの必死さに共感を覚える。



RP29 (介護支援専門員)

- ・去年より今年は在宅で最期を、という方が増えている。
- ・この絵は肺がんの末期の方の様子。苦しさがあながらも孫が学校から帰ってくるのを楽しみにしていた。病院ではこういうところで満足できない。苦しくても満足できる生活をした患者さんを描いた。

[討議のコメント] 家族の方に見守られて最期まで看取れることは在宅ならではのことで共感できる。



RP30 (訪問看護師)

- ・在宅で関わった利用者のことで描いた。医師が疼痛コントロールの薬を普段使っていないからとなかなか出してくれなかった。医師は医師なりにがんばってくれたが、入手方法が難しいなど厳しかった。
- ・本来であれば医師も含めて皆で在宅の山を登っていきたいが、医師だけが別の道。最終的には在宅で看取った。
- ・疼痛コントロールができて 24 時間対応の在宅療養支援診療所があれば、疼痛コントロールが難しいが在宅患者を診ている個人医院もある。
- ・医師がどうしても往診できないときは、何とかチームワークで他の医師がやるなどできないのかなと思うことがある。

【討議のコメント】 そういう話をきくと、一人一人の医者がもっとしっかりしなければいけないのかな、と思う。緩和ケアの知識の共有も大事になってくる。



RP31 (医師)

- ・家で最期まで過ごして天国へ行く患者がいるが、ほとんどは病院に流れる。
- ・いろんな大きな壁（病院医師が在宅を理解していない、など）がたくさんある。
- ・家に押し込める考え方はいけないが、問題は行きたくても行けないことや、行けることを知らないこと。
- ・在宅では命の尊さを学ぶことができる。最終的にはこれが社会を変えていくことになる実感している。

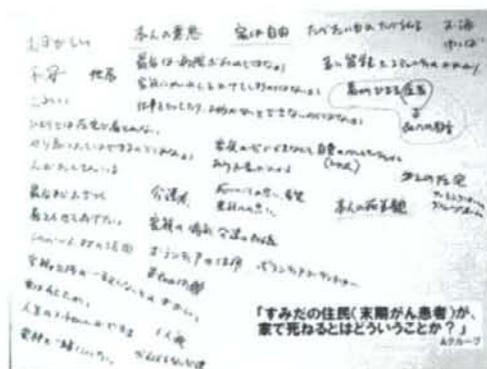
【討議のコメント】 壁は自分のときもあった。病院で初めのうちは退院したくても出してくれない。ある時期になって、治療できない人は出てください、と言われとても壁を感じた。

図6 参加者が描いたリッチピクチャー(RP)(発表順)

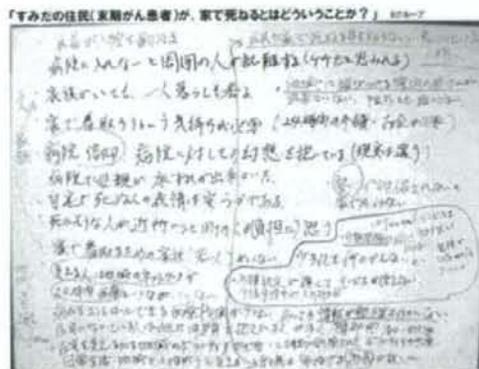
5. 「思いのモデル」を用いた参加者の思いのアコモデーション

次に、参加者を4つのグループに分け、『すみだの住民（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」にグループでアコモデーションできる「思い」を表現した。

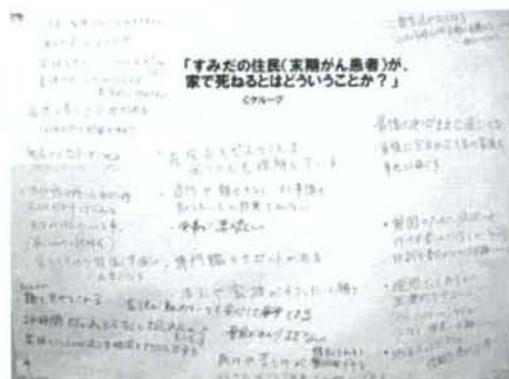
図7に各グループで「思い」が挙げられた様子を示す。「難しい」「不安」「家にいたい」などの率直な感想、「食べたいものが食べられる」「家族と一緒に」「病院と違って自由がある」などの良い点、「家族へのサポート」「専門職による24時間対応のサポート」など必要なこと、「家族に迷惑をかけてしまうのでは」「告知の問題」「区民も家で死ぬることを知らない」「病院との連携ができていない」「情報が整理されていない」「在宅ホスピスのことを周りも理解している必要がある」「支える家族がいないとできない」など“壁”となる課題、「ボランティアの活用」「第二の在宅」「地域のネットワーク」「拠点」「地域力」などの解決策、と様々な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。



A-0: Aグループの「思い」



B-0: Bグループの「思い」



C-0: Cグループの「思い」



D-0: Dグループの「思い」

図7 各グループの「思い」

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8）を用いて「思いのモデル」を作成した。

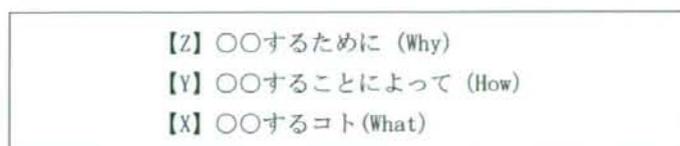


図8 「思いのモデル」の形式

各グループでアコモデーションされた「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。

表3 『すみだの住民（末期がん患者）が、家で死ぬるとはどういうことか?』に対する思いのモデル

Aグループ

A-RD（変更なし）

- Z：本人が家で安心・安楽な最期を迎えるために
 Y：本人のやりたいことをやらせ、専門職及び重層的なボランティアの関わりを通して家族への支援をすることによって
 X：心のこりを残さないこと

Bグループ

B-RD1

- Z：すみだの町の人々が安心して家で死ぬることを学んでいくために
 Y：本人と家族が人に迷惑をかけても良いと思い、「助けて」と言えるよう自らを解放し、サービスを求めることによって
 X：官（教育・行政）と民と地域の力が結び合う拠点をつくること



B-RD2

- Z：地域の人々が「人に迷惑をかけても良い」と思い、「助けて」と言えるように、自らを解放し、サービスを求められるために
 Y：行政・福祉・医療と区民の力が結び合う拠点をつくることによって
 X：人々が安心して家で死ぬることを学んでいくこと