

200835006B

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「家で死ねるまちづくり」の開発と評価

平成18～20年度 総合研究報告書

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. 総合研究報告		
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. 平成18年度		
1. 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	-----	13-17
2. 分担研究報告		
1) ワーキンググループによる地域包括緩和ケアシステムの構成要素抽出の検討		
小松浩子、吉川菜穂子		
(研究協力者) 内田千佳子	-----	18-32
2) ボランティア・協働に関する文献検討およびホスピスボランティアの事例検証		
小松浩子、吉川菜穂子		
(研究協力者) 霜田美奈、内田千佳子	-----	33-55
3) ホスピスボランティアのトレーニングプログラムの事例検証		
小松浩子、吉川菜穂子		
(研究協力者) 内田千佳子	-----	56-94
4) Overview of Hospice/Palliative Care System in Japan		
Hiroko Komatsu, Naoko Yoshikawa		
Megumi Umeda, Chikako Uchida (Research collaborator)	-----	95-105
III. 平成19年度		
1. 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	-----	107-110
2. 分担研究報告		
1) 地域緩和ケアチームの基準		
小松浩子、川越博美	-----	111-146
(研究協力者) 大金ひろみ、内田千佳子、霜田美奈		
2) ボランティアグループ活動の組織化のプロセス評価及びボランティア活動の開始		
小松浩子、山田雅子、川越博美、大久保菜穂子		
(研究協力者) 霜田美奈	-----	147-160
3) ボランティア活動が地域緩和ケアチームの働きを促進し行政と協働していくための組織化に向けて (フォーカスグループインタビュー)		
小松浩子、山田雅子、大久保菜穂子	-----	161-179
(研究協力者) 霜田美奈		
4) 韓国におけるホスピス・緩和ケアの制度に関する概要		
小松浩子、山田雅子		

(研究協力者) 廣岡佳代 ----- 180-184

5) 地域包括緩和ケアシステムの概念枠組み  
小松浩子、川越博美、山田雅子、大久保菜穂子  
(研究協力者) 内田千佳子 ----- 185-193

#### IV. 平成20年度

##### 1. 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 ----- 195-202

##### 2. 分担研究報告

地域緩和ケア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

(研究協力者) 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

----- 203-291

V. 研究成果 ----- 292-295

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

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、家で死ぬる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（「家で死ぬるまちづくり」）を開発することである。3年間の研究課題は下記の通りである。

平成18年度：市民、行政、医療メンバーによるワーキンググループを構成し、緩和ケアシステム要素の継続的検討を行い、市民参加型地域緩和ケアシステムの構成要素の抽出を行った。

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、を行った。

平成20年度：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「市民参加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。

【結果】

平成18年度：市民参加型地域緩和ケアシステムの構成要素として、地域包括的緩和ケアセンターの推進や地域緩和と医療の調整的な役割を担うケアコーディネーターの開発、ヘルスボランティアとして活躍できる地域生涯学習のシステムづくりなどが新たなケアシステム構築にとって不可欠な要素として抽出された。

平成19年度：フォーカスグループインタビューから、地域緩和ケアシステムを開発する上で、独居老人など単身者が住みなれた家で最期のときをやり多く過ごすことのできる人間関係づくり、日常生活支援、尊厳と自律性を尊ぶ支えあいネットワークの重要性が示された。在宅緩和ケアチーム基準作成、ボランティアグループ活動組織化、フォーカスグループインタビュー、国際比較研究および文献レビューの結果から抽出した「市民参加型地域包括的緩和ケアシステム」の構成要素をまとめた。次いで、これらの構成要素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」）開発の基盤となる概念枠組みを考案した。地域緩和ケアシステムの概念枠組みとして、医療システム、介護システムのほか、地域力という特徴的な要素がみいだされ、それは、地域緩和ケアの推進、持続可能性をもたらす上で、不可欠と考えられた。

平成20年度：アクションリサーチを実施、下記のようなプロセスアウトカムを得た。

- 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こと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・学長・教授  
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  
川越博美 訪問看護パリアン・看護師

#### 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るが、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加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（「家で死ぬるまちづくり」）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、具体的な目標を記す。(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-

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

年度毎に、方法を記した。

##### <平成18年度>

①ワーキンググループによる市民参加型地域包括的緩和ケアシステムの構成要素抽出：ワーキンググループの組織化を行い、定期的なバズセッションおよびコミュニティにおける協働活動を通して市民参加型地域包括的緩和ケアシステムに必要とされるリソース、コミュニティにおける要請・ニーズ、現状での課題、目標、波及効果などについて検討した。②ボランティア、ボランティアコーディネーターの活動に関して、CINAL、PubMedを検索エンジンとしたレビュー、NPOおよび地方自治体における<ボランティア・協働>に関するレビューを行った。③米国のHome-based Hospiceの視察調査を実施し、組織メンバー（施設長、看護師、ソーシャルワーカー、ボランティアコーディネーター、チャプレンなど）へのヒアリングならびに訪問同行調査を実施した。④韓国（ヨンセイ大学）、台湾（National Yang-Ming University）米国（Emory University）、日本（聖路加看護大学）との共同による国際比較研究の一環として、わが国のホスピス緩和ケアの現状と課題を、国際比較研究から明確化し、市民参加型地域包括的緩和ケアシステム開発にむけて、どのように現行システムを基盤として用いることができるかを検討した。

##### <平成19年度>

平成19年度の具体的な目標毎に方法を記した。

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：在宅緩和ケアを提供するチームメンバーのケアの質を向上し、終末期のがん患者・家族が最期まで不安なく自宅で過

ごせることをめざし、在宅緩和ケアチームが活用できる「在宅緩和ケアチーム基準」を作成した。基準作成には在宅緩和ケアを実践している訪問看護師、在宅看護学および社会学の研究者計4名が携わり、文献によるエビデンス、各国で使用されている緩和ケア基準、在宅緩和ケア実践者の経験知、対象者の希望、および可能な資源を前提に、基準の枠組み及び内容の検討を行った。

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：市民ボランティア活動の中心的メンバーによるワーキンググループを立ち上げ、地域包括的緩和ケアシステムの基盤となる地域資源および行政との協働課題等を抽出するために、定期的なミーティングおよび地域活動を実施した。

第3 STAGE 海外（韓国）地域緩和ケアシステムとの現状比較：韓国のホスピス・緩和ケアに関する文献や資料、各種データを、インターネット等を通じて網羅的かつ体系的に収集・整理した。

第4 STAGE 地域包括的緩和ケアシステムモデル開発：Donabedian(1988)による

structure-process-outcome modelに基づき、在宅緩和ケアチーム基準作成、ボランティアグループ活動組織化、フォーカスグループインタビュー、国際比較研究および文献レビューの結果から抽出した「市民参加型地域包括的緩和ケアシステム」の構成要素をまとめた。次いで、これらの構成要素に基づき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」）開発の基盤となる概念枠組みを考案した。

<平成20年度>

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「家で死ねるまちづくり」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。

C. 結果

<平成18年度>

Donabedian(1988)によるstructure-process-outcome modelに基づき、ワーキンググループによるバズセッション、文献レビュー、海外視察調査、および国際比較研究の結果から抽出した「市民参加型地域包括的緩和ケアシステム」の構成要素をまとめた。

市民参加型地域包括的緩和ケアシステム開発の先行要素として、高齢化社会、所得格差などの格差社会、がん対策基本法の施行などによるがん・緩和医療推進、地域医療格差などが抽出された。

ケアシステム開発を推進する構造的要素としては、がん患者数ならびにがんによる死者数の増加、がん医療の地域格差から生まれているがん難民があげられる。また、構造的要素に含まれるケア提供者側の要素として、がん緩和医療の地域格差による医療者の偏在、地域緩和医療に携わる医療者（医師・看護師）の量と質の不足、地域緩和医療を支えるボランティアの量と質の不足、システムの要素としては、がん診療拠点病院の整備、在宅療養支援診療所の増加、在宅療養支援にかかわる診療報酬および介護保険の改定、その一方で在宅療養支援を推進するためのソフトフェア（診療所および訪問看護ステーション、病院一診療所一訪問看護ステーション等の連携システム）の整備の遅れ、などがあげられる。

プロセス的要素としては、現行の在宅療養支援システムの理解促進、療養の場の移行に関する意思決定の支援、在宅療養を支えるセルフケアの能力の向上、地域緩和医療の調整的な役割を担うケアコーディネーターの開発、地域緩和医療に携わる医師・看護師、ボランティアの能力向上、地域緩和医療の質保証、チームアプローチ（連携・協働、調整、包括的ケア）に必要な医療者、ボランティアの能力開発、地域包括的緩和ケアセンターの推進、地域連携を支える診療報酬、介護保険点数の見直し、新しい地域緩和ケアの創生へむけての行政への働きかけ、などが含まれる。

アウトカム要素としては、地域緩和医療に対す

る満足度の向上、QOLの向上、疼痛緩和、症状コントロールの向上、家族介護者の負担感減少、在宅死の認識の深まりと増加、ヘルスポランティアの増加、緩和医療専門医の増加、地域緩和医療に携わる看護師の増加、地域緩和医療に携わる医療者の能力向上、地域緩和医療費の減少、がん患者グループホームや特化型（がん専門）訪問看護ステーションなど新たなケアシステムの構築、在宅死を支えるヘルシーコミュニティとしての具体的な政策提言、などがあげられる。

## <平成19年度>

### 1. 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

基準作成には在宅緩和ケアを実践している訪問看護師、在宅看護学および社会学の研究者計4名が携わり、文献によるエビデンス、各国で使用されている緩和ケア基準、在宅緩和ケア実践者の経験知、対象者の希望、および可能な資源を前提に、基準の枠組み及び内容の検討を行った。その結果、次のような「在宅緩和ケアチーム基準」に必要な12項目が挙げられた。1. 組織マネジメント、2. 24時間ケア、3. ケアマネジメント、4. チームケア、5. コミュニケーション、6. 疼痛緩和（症状ケア）、7. 生活支援、8. スピリチュアルケア、9. 家族ケア、10. 死の教育と看取り、11. グリーフケア、12. ケアの倫理的・法的側面。これらの基準項目それぞれに、その項目の必要性、具体的な基準内容、基準項目の評価を示し、より具体的な基準の内容を提示し、必要に応じ解説を付加した。

今後、作成した「緩和ケアチーム基準」は、実際に在宅で終末期のがん患者に緩和ケアを提供している医師や訪問看護師、ボランティア等が試用し、基準の内的妥当性の検証、基準の使いやすさの検討を行っていく必要がある。また基準の活用により末期がん患者の在宅死の可能性と家族の満足度が高められたかどうかのアウトカム評価も行い、基準の有効性を検証していく必要がある。

### 2. 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

本学看護実践開発研究センターの活動に参加した経験のある中央区民の有志を募り、「中央区で安心して住み続けるまち、最後まで家ですごせるまち」を目標にしたワーキンググループを発足した。ワーキンググループのコアメンバーによる地域健康資源収集や行政との協働事業への参加の過程で、遺族、自治会の役員、区のNPO法人代表、行政担当者がグループに加わった。拡大したワーキンググループにおいて、中央区における市民ボ

ランティアのグループとして組織を強化するために、行政への働きかけや協働事業を計画・実施し、中央区の社会福祉協議会にボランティアグループとしての登録に至った。これらの活動過程について、フォーカスグループインタビューを実施した結果、ボランティア活動の意義や課題、中央区における地域緩和ケアシステム構築のための資源および課題等が明らかになった。ことに、高齢者人口の比率が高い中央区において地域緩和ケアシステムを開発する上で、独居老人など単身者が住みなれた家で最期のときを爽り多く過ごすことのできる人間関係づくり、日常生活支援、尊厳と自律性を導ぶ支えあいネットワークの重要性が指摘された。

### 3. 韓国における地域緩和ケアシステムとの現状比較

韓国では、歴史的背景、宗教的背景からホスピスへのボランティアの参加が積極的であり、その活動内容も患者・家族支援、行政支援など多岐に渡る。これと比して、日本では、ボランティア人材の確保が難しく、また、ホスピス・緩和ケアのボランティア育成教育が整備されておらず、各施設に任されているのが現状である。したがって、今後、ホスピス・緩和ケアへの国民のニーズに沿って、ボランティアにどのような役割が期待されるのかを明らかにした上で、今後ボランティア育成に関する基盤づくりを行うことが課題になると考えられる。

### 4. 地域包括的緩和ケアシステムモデル開発

家で死を迎えるために不可欠な主要要素は、わが国の緩和ケアを推進する現行の医療システム（人、制度、多様な医療施設や診療・ケア基準、教育システムなど）ならびに福祉・介護システム（人、制度、多様な介護施設や介護サービス、教育システムなど）である。さらに、構成要素の分析結果からは、地域力と言いつつことのできる主要要素がみいだされた。地域力は、医療施設から患者が住みなれた家にもどり、日々の生活を家族と共に行っていく上で必要とされる、地域に備えられている人材、制度、ネットワーク、地理的・文化的資源などを表すものである。地域包括的緩和ケアシステムは、この3つの主要要素が、それぞれの地域の特性を背景に、それぞれの要素がもっとも強みが活かされ、「家で死を迎えたいと望む人々が当たり前で家で最期のときを尊厳と安らぎに満ちて過ごす」ことを可能にできる状況を組織的に創り出すことができるよう、医療、福祉・介護、地域力が有する人材、制度、組織、システムが効果的に連携や協働するケア提供システムとして機能することが求められる。これらの3つの

主要要素の一つのビジョンのもとに、効果的に組織化を推進するためには、個人内（患者、家族、医療者、市民）において、また個人間（患者－医療者、患者－患者、患者－家族、患者－知人など）において、さらには、文化的・環境的文脈を含むコミュニティにおいて、地域緩和ケアに関する理解が浸透し、専門職者や患者・家族のみならず、患者・家族と地域で暮らす人々との間で、地域緩和ケアに関する情報、知識、資源などについて効果的にやり取りされ、係わり合いや参与により、助け合いや支いあいの機運、実際上の助力、支いあいネットワークが促進される必要がある。そのため、個人、個人間、コミュニティのレベルにおいて、制度や人材を集約し、効率的に機能する具体的なケアを推進する組織が必要である。現時点では、地域における訪問看護ステーションがその中心的役割を担っていけると考えられる。

〈平成20年度〉

#### 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。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「家で死ねるまちづくり」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、「家で死ねるまちづくり」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・モデレーション

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」にグループでアクション・モデレーションできる「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。

- |                      |
|----------------------|
| [Z] ○○するために (Why)    |
| [Y] ○○することによって (How) |
| [X] ○○するコト (What)    |

図1 「思いのモデル」の形式

各グループでアクション・モデレーションされた「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。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「家で死ぬるまちづくり」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な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いる。しかしその力を結びつけて生かすことができている。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

「地域包括的緩和ケアシステムモデル」の概念枠組みの提示から、下記のような、課題が浮かび上がってきた。

米国では、がん医療格差の是正のために、地域住民を巻き込みcapacity buildingを形成するために、市民参加型の研究(Braunら, 2006)が推進されている。本研究においても、市民ボランティアのワーキンググループは、「中央区で安心して住み続けるまち、最後まで家ですごせるまち」という目標を共有し、地域健康資源収集や行政との協働事業への参加等の具体的な活動を開始し、その過程で、地域に暮らす他の人々を巻き込んでいく活動

を興すに至っている。さらに、中央区における地域緩和ケアシステム構築のための資源および課題等を具体的に焦点化するなど、地域住民を巻き込みcapacity buildingを形成につながりつつある。今後、ボランティア活動に参加する人々を中心に、地域緩和ケアシステムにおいて、市民ボランティアが知識的、技術的な助力を自信をもって発揮できるような教育プログラムを立ち上げていく必要がある。

さらに、社会変動に伴い、わが国に広がるさまざまな面を包含した地域格差(健康格差、経済格差、教育格差など)を念頭におき、地域包括的緩和ケアシステムのグランドデザインを描く必要がある。そのためには、まず、その地域で暮らす人々の生の声を集積し、それぞれの地域がもつconsとprosを多面的にアセスメントすることが不可欠である。また、地域の声を集積する過程で、そこに集う人々は、その地域の緩和ケアシステム構築に何らかの貢献をする人材であることを忘れてはならない。地域づくりに向けての話し合いの過程で、医療システムおよび福祉・介護システムの地域的な特徴、それらをうまく補い合える地域力を見出し、弾力的で融通のきくケア提供モデルの構造的、機能的要素を積み上げていく必要がある。

また、医療システムとして、病院、診療所、訪問看護ステーション、保健センターなど、福祉・介護システムとして、介護保険制度、介護サービスシステムなど、すでに利用できる制度、施設・機関の強みと弱みを再アセスメントし、それを補強・強化して、効率的に新しい地域医療システムとすることも忘れてはならない。ことに、これらが組織的にどのように連携や協働を行っていくことができるか、そのために、改善や強化をすべ点は何か、どのようなネットワークが具体的にできるのかなどを、詳細に検討する必要がある。これらの組織の機能を強化し地域連携システムとして住民が効率的に利用することができるよう、地域の特徴に応じて、訪問看護ステーション内に、地域包括的緩和ケアセンターの機能を補充したりすることも一つのアイデアとなるであろう。

最後に、住み慣れた家で死ぬことができる町づくりには、そこで生活を営む住民の力を動員できる地域力アップが求められる。その鍵は、教育とパートナーシップにある。住民を対象にした緩和ケアの啓発教育を、ロコミネットワークなどを介して、草の根運動として継続的に実施していく。その発信源は訪問看護ステーションばかりでなく、地域の医療施設、福祉・介護施設全てが担えるものである。その認識をするためには、まず、医療者自体に対して地域緩和ケアの重要性に関する教

育を流布していく必要がある。また、行政との協働により、地域の学校や企業において、ヘルスポランティアとして活躍できる地域生涯学習のシステムづくりが必要といえる。

平成20年度に取り組んだ、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「家で死ねるまちづくり」の構築から、以下の示唆が得られた。

「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。

- (a) 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。
- (b) 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。
- (c) 今まで、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。
- (d) 病院関係者が、家に帰りたいという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。

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、最も適切なと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・家族が安心で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、それらが体系的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

地域包括的緩和ケアシステムの開発をめざし、(1)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、(2)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 (3)韓国における地域緩和ケアシステムとの現状比較 (4)地域包括的緩和ケアシステムモデル開発、を行った。その結果、地域緩和ケアシステムの概念枠組みとして、医療システム、介護システムのほか、地域力という特徴的な要素がみだされ、それは、地域緩和ケアの推進、持続可能性をもたらす上で、不可欠と考えられた。

更に、平成20年度に取り組んだ、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」の構築から、以下の示唆が得られた。

1. あらゆる専門職とボランティアをつなぐネ

## 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つのニーズに届い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びていく状況になっている。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「家で死ぬるまちづくり」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、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

#### 1. 特許取得

特記事項なし

#### 2. 実用新案登録

特記事項なし

#### 3. その他

特記事項なし

### 文献

Donabedian A. (1988). The Quality of Care: How can it be assessed? *Journal of the American Medical Association*, 260: 1743-1748.

川越厚(2004). わが国の在宅ホスピス・緩和ケア 1. 診療所などによる在宅ケア, ホスピス・緩和ケア白書 2004, 82-85, 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団.

Braun, K., Tsark, J., Santos, L., Aitaoto, N. and Chong, C. (2006). Building Native Hawaiian Capacity in Cancer Research and Programming, *Cancer*, 107 (8 Suppl), 2082-90.

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, *Europe an 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.nhpco.org/files/public/Statistics\\_Research/NHPCO\\_facts-and-figures\\_Nov2007.pdf](http://www.nhpco.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/>

di/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-1. 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）

### 総括研究報告書

#### 市民参加型地域緩和ケアシステム「家で死ぬるまちづくり」の開発と評価

主任研究者 小松 浩子 聖路加看護大学 教授

研究趣旨：市民参加型地域包括的緩和ケアシステムの開発をめざし、Donabedian(1988)によるstructure-process-outcome modelに基づき、ワーキンググループによるバズセッション、文献レビュー、海外視察調査、および国際比較研究の結果から抽出した「市民参加型地域包括的緩和ケアシステム」の構成要素をまとめた。構成要素を構造化することを通して、下記のような、課題が浮かび上がってきた。

ひとつには、わが国に広がるさまざまな面を包含した地域格差を念頭におき、地域包括的緩和ケアシステムの構築を図る必要がある。新しいケアシステムをグランドデザインとして生み出し、それを地域で運用する場合には、それぞれの地域がもつconsとprosを多面的にアセスメントし、それらをうまく補い合えるような弾力的な構造的・機能的モデルとしての提示が必要となる。

2つ目には、病院、診療所、訪問看護ステーション、保健センターなど、すでに利用できる施設・機関の強みと弱みを再アセスメントし、それを補強・強化して、効率的に新しい地域医療システムとすることも忘れてはならない。これら組織の機能を強化し地域連携システムとして住民が効率的に利用することができるよう、地域包括的緩和ケアセンターの推進や地域緩和医療の調整的な役割を担うケアコーディネーターの開発が不可欠である。

3つ目には、住み慣れた家で死ぬることができるまちづくりには、そこで生活を営む住民の力を動員することの重要性があげられる。ヘルスポランティアとして活躍できる地域生涯学習のシステムづくりが必要といえる。

#### 分担研究者

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 訪問看護バリエーション・スーパーバイザー  
長江弘子 聖路加看護大学・講師  
吉川菜穂子 聖路加看護大学・講師

#### A. 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にか家で最期のときを過ごすことができる地域をつくるため、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（「家で死ぬるまちづくり」）を開発することを目的とする。

初年度(平成18年度)の目的は、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市民参与型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うことである。そのために、具体的目標として、①本学看護実践開発研究センター活動で市民健康増進活動に参加しているヘルスリソースパーソン、あるいは本学のアウトリーチ活動に参加している市民、行政職者、などに呼びかけワーキンググループを形成し、市民参与型地域包括的緩和ケアシステムの構成要素を抽出する。②先行研究のレビューならびにNPO/地方自治体が編集した資料により、市民参与型地域包括的緩和ケアシステムに必須と考えられるくボランティヤ、協働の概念的要素を抽出する。③海外視察調査およびレビューより、市民参与型地域包括的緩和ケアシステムの基盤となるく市民ボランティヤ育成教育プログラムの構成要素を抽出する。④わが国における緩和ケアシステムの現状と課題を、国際比較研究から明確化し、地域包括的緩和ケアシステム開発にむけて、どのように現行システムを基盤として用いることができるかを検討する。

## B. 方法

具体的目標毎に、方法を記した。

①ワーキンググループによる市民参与型地域包括的緩和ケアシステムの構成要素抽出：ワーキンググループの組織化を行い、定期的なバズセッションおよびコミュニティにおける協働活動を通して市民参与型地域包括的緩和ケアシステムに必要とされるリソース、コミュニティにおける要請・ニーズ、現状での課題、目標、波及効果などについて検討した。②ボランティヤ、ボランティヤコーディネーターの活動に関して、CINAL, PubMedを検索エンジンとしたレビュー、NPOおよび地方自治体にお

るくボランティヤ・協働に関するレビューを行った。③米国のHome-based Hospiceの視察調査を実施し、組織メンバー（施設長、看護師、ソーシャルワーカー、ボランティヤコーディネーター、チャブレンなど）へのヒアリングならびに訪問同行調査を実施した。④韓国 (Yonsei University)、台湾 (National Yang-Ming University) 米国 (Emory University)、日本 (聖路加看護大学) との共同による国際比較研究の一環として、わが国のホスピス緩和ケアの現状と課題を、国際比較研究から明確化し、市民参与型地域包括的緩和ケアシステム開発にむけて、どのように現行システムを基盤として用いることができるかを検討した。

## C. 結果 (表1.)

Donabedian(1988)によるstructure-process-outcome modelに基づき、ワーキンググループによるバズセッション、文献レビュー、海外視察調査、および国際比較研究の結果から抽出した「市民参与型地域包括的緩和ケアシステム」の構成要素を表1にまとめた。

市民参与型地域包括的緩和ケアシステム開発の先行要素として、高齢化社会、所得格差などの格差社会、がん対策基本法の施行などによるがん・緩和医療推進、地域医療格差などが抽出された。

ケアシステム開発を推進する構造的要素としては、がん患者数ならびにがんによる死亡者数の増加、がん医療の地域格差から生まれているがん難民があげられる。また、構造的要素に含まれるケア提供者側の要素として、がん緩和医療の地域格差による医療者の偏在、地域緩和医療に携わる医療者 (医師・看護師) の量と質の不足、地域緩和医療を支えるボランティヤの量と質の不足、システムの要素と

しては、がん診療拠点病院の整備、在宅療養支援診療所の増加、在宅療養支援にかかわる診療報酬および介護保険の改定、その一方で在宅療養支援を推進するためのソフトフェア（診療所および訪問看護ステーション、病院—診療所—訪問看護ステーション等の連携システム）の整備の遅れ、などがあげられる。

プロセス的要素としては、現行の在宅療養支援システムの理解促進、療養の場の移行に関する意思決定の支援、在宅療養を支えるセルフケアの能力の向上、地域緩和医療の調整的な役割を担うケアコーディネーターの開発、地域緩和医療に携わる医師・看護師、ボランティアの能力向上、地域緩和医療の質保証、チームアプローチ（連携・協働、調整、包括的ケア）に必要な医療者、ボランティアの能力開発、地域包括的緩和ケアセンターの推進、地域連携を支える診療報酬、介護保険点数の見直し、新しい地域緩和ケアの創生へむけての行政への働きかけ、などが含まれる。

アウトカム要素としては、地域緩和医療に対する満足度の向上、QOLの向上、疼痛緩和、症状コントロールの向上、家族介護者の負担感減少、在宅死の認識の深まりと増加、ヘルスボランティアの増加、緩和医療専門医の増加、地域緩和医療に携わる看護師の増加、地域緩和医療に携わる医療者の能力向上、地域緩和医療費の減少、がん患者グループホームや特化型（がん専門）訪問看護ステーションなど新たなケアシステムの構築、在宅死を支えるヘルシーコミュニティとしての具体的な政策提言、などがあげられる。

#### D. 考察

「市民参与型地域包括的緩和ケアシステム」の構成要素を構造化することを通して、下記のような、課題が浮かび上がってきた。

ひとつには、わが国に広がるさまざまな面を包含した地域格差を念頭におき、地域包括的緩和ケアシステムの構築を図る必要がある。新しいケアシステムをグランドデザインとして生み出し、それを地域で運用する場合には、それぞれの地域がもつconsとprosを多面的にアセスメントし、それらをうまく補い合えるような弾力的な構造的・機能的モデルとしての提示が必要となる。

2つ目には、病院、診療所、訪問看護ステーション、保健センターなど、すでに利用できる施設・機関の強みと弱みを再アセスメントし、それを補強・強化して、効率的に新しい地域医療システムとすることも忘れてはならない。これら組織の機能を強化し地域連携システムとして住民が効率的に利用することができるよう、地域包括的緩和ケアセンターの推進や地域緩和医療の調整的な役割を担うケアコーディネーターの開発が不可欠である。

3つ目には、住み慣れた家で死ぬことができるまちづくりには、そこで生活を営む住民の力を動員することの重要性があげられる。ヘルスボランティアとして活躍できる地域生涯学習のシステムづくりが必要といえる。

そして、新たに作られるケアシステムが住民にとって質の高い地域緩和ケアを提供できているかを、継続的に評価する質保証システムを含めることを忘れてはならないだろう。

川越(2004)は、地域ごとに在宅ホスピス・緩和ケアの拠点となる施設の必要性を指摘している。その機能として、家で死を迎える人々にとって、尊厳が守られることの重要性を含んでいる。市民参与型地域包括的緩和ケアシステムを開発する上で、ボランティアの積極的参与などにより、当事者の立場から必要とされるケアを創出することが、ある意味で人生の最期のときを迎える人々の尊厳の保持

にもつながることが期待できる。

#### E. 結論

市民参与型地域包括的緩和ケアシステムの開発をめざし、ケアシステムの構成要素を、Donabedian(1988)によるstructure-process-outcome modelに基づき、ワーキンググループによるバズセッション、文献レビュー、海外視察調査、および国際比較研究の結果から抽出した。

#### 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. 知的財産権の出願・登録状況

特記事項なし

#### 引用文献

Donabedian A. (1988). The Quality of Care: How can it be assessed? Journal of the American Medical Association, 260: 1743-1748.

川越厚(2004). わが国の在宅ホスピス・緩和ケア 1. 診療所などによる在宅ケア, ホスピス・緩和ケア白書 2004, 82-85, 日本ホスピス・緩和

ケア研究振興財団.

表 1. 地域包括的緩和医療システムの構成要素

Antecedents	Structure	Process	Outcome
<p>&lt;Environment&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>在宅死の希望:10%</li> <li>65歳以上の高齢者の割合:18%</li> <li>所得格差など格差社会</li> <li>がん診療拠点病院の増加</li> </ul> <p>&lt;Political&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>がん対策基本法によるがん医療の均てん化の推進、在宅緩和医療の推進</li> <li>在宅療養支援診療所の推進</li> <li>地域行政の脆弱化</li> </ul> <p>&lt;Health professions&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>緩和ケア専門医の教育、プログラム発展途上</li> </ul>	<p>&lt;Patients/Family&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>がん患者の増加</li> <li>がん患者の高齢化</li> <li>多重がん患者の増加</li> <li>がん難民</li> </ul> <p>&lt;Provider characteristics&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>在宅療養支援診療所に携わる医師の不足</li> <li>がん緩和医療の地域格差による医療者の偏在</li> <li>訪問看護師の不足</li> <li>地域緩和医療を支えるボランティア、ボランティアコーディネーターの不足</li> </ul> <p>&lt;System characteristics&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>病院一在宅療養支援診療所一訪問看護ステーションの連携システムの遅れ</li> <li>在宅療養支援診療所の増加</li> <li>在宅療養支援を推進するための介護保険改正</li> <li>在宅療養支援診療報酬の改正</li> <li>40歳以上のがん患者に対する介護保険の導入枠拡大</li> <li>ボランティアマネジメントの必要性</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>療養の場移行への意思決定</li> <li>在宅療養を支えるセルフケア能力の向上</li> <li>在宅療養支援のためのリソースの活用</li> <li>在宅療養支援システムの住民の理解促進</li> <li>医療者、保健・福祉に携える専門職者、ボランティアとの情報の共有、共通理解</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>Team approach の能力向上</li> <li>緩和医療に携わる医師、看護師の専門能力の向上</li> <li>ボランティア、ボランティアコーディネーターの育成</li> <li>在宅緩和ケアの質の向上</li> <li>地域緩和医療推進の調整的役割を担うケアコーディネーターの誕生</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>在宅緩和医療に対する満足度の向上</li> <li>QOLの向上</li> <li>疼痛緩和の向上</li> <li>家族介護者の負担感の減少</li> <li>家族適応の促進</li> <li>在宅死の認識の深まりと増加</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>ヘルスボランティアの増加</li> <li>緩和医療専門医の増加</li> <li>在宅緩和医療に携わる訪問看護師の増加</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>ケアの質評価システムの開発</li> <li>病院一在宅療養支援診療所一訪問看護ステーションの地域連携システム化</li> <li>地域連携を支える診療報酬の見直し</li> <li>介護保険導入によるデイケアシステムへの発展</li> <li>地域緩和ケア専門職者の継続教育システム開発</li> <li>地域緩和ケアセンターの開発</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>緩和ケア医療費の削減</li> <li>在宅死を支えるヘルスコミュニティとしての具体的な政策提言</li> <li>地域緩和ケア評価システムの開発と質保証</li> <li>新たなケアシステムの誕生(特化型(がん専門)訪問看護ステーション、がん患者グループホーム)</li> </ul>