

Home-based hospices, as shown in Table.2, have criteria for accepting patients for care.

Table.2 Necessary Condition for Receiving Hospice/ Palliative Care ("Standard of the Hospice/Palliative Care" from Hospice Palliative Care Japan)

1. Patients affected malignant tumor, AIDS, diagnosed as incurable disease and who do not desire to have aggressive treatment.
2. Desire to receive by adult patients, their family.
3. Good understanding of disease condition and prognosis.
4. Services are not discriminate for social, economic or religious reasons.

In either case, accepted patients should be adults with terminal stage malignant tumors. It is also suggested that patients should desirably understand their disease and conditions. These criteria are more flexibly applied in Home-based hospice care than in the case of Hospital-based hospice care. As such, Home-based hospice care provides hospice care for patients other than described above, such as patients with terminal chronic cardiac failure and children with a terminal-stage illness. For both Hospital- and Home-based hospice care, patient registration for hospice/palliative care is processed according to the following steps (Table.3):

Table.3 Registration of Hospice Services

- Explanation of the advancing condition to the patient from attending physician.
- ⇕
- Decision making where a patient might receive hospice care.
- ⇓
- Referral of the patient's attending physician.
Application of the client and/or the client's family.
- ⇓
- Approval of attending physician.
Patient's and/or their family agreement for hospice care.

Patients are given an explanation about their situation by their attending physician, in which cancer treatment effectively arresting the progression of cancer is reaching its limit. Treatment must now be shifted to hospice care that focuses mainly on relieving symptoms. Patients and families make decisions as to facilities and system for the hospice care. Based on their decisions, the attending physician writes a referral to the facility where the patient wishes to receive the hospice care, the patient or the family then applies to the facility of intended care. The physician in charge of hospice care reviews the application. In providing hospice care, some facilities require patients or families to give consent.

Unlike in some countries, there is no limit to time spent in hospices in Japan. The average length of a patients stay at a hospice/palliative care unit is approximately 25 days.

The picture (Fig.3) shows a typical Hospital-based hospice care team; the team includes physicians, nurses, social workers, a pharmacist, a chaplain, and volunteers.

Fig. 3 The picture of a typical Hospital-based hospice care team



The diagram (Fig.4) presents a typical picture of care team members. The figure shown with each job title refers to the average number of professionals involved in a care team.

Fig. 4 Team member of Palliative Care Unit



A care team for Home-based hospice care may be the same as that for Hospital-based care, However the smaller size of care operation often makes it difficult to involve a psychiatrist, dietician, or physical therapist (Fig.5).

Fig. 5 Team members of Home-Based Hospice



Table.4 shows the minimum educational requirement for hospice care team members.

Table.4 Minimum Educational Requirement for Hospice Personnel

Types of hospice care	Hospital-Based Hospice	Facility-based hospice	Home-Based Hospice
Doctor	6 years basic education and 2 years training. Successful candidates at the national examination for medical practitioners		
Registered Nurse	3 to 4 years basic nursing education. Successful candidates at the national examination for registered nurses		
Social Worker	4 years basic education and successful candidates at the national examination for social welfare counselor		
Churchman/minister	If the facility is affiliated with a religious organization, few are .	Flexible	
Volunteer	In many palliative care units, but the members differ.		Flexible

Obviously, medical professionals including physicians, nurses, and social workers must be fully qualified based on the respective national examinations. In order for an institution to be eligible for National Health Insurance, physicians are required to meet the following criteria for clinical experience; they must be a full-time palliative care unit physician with experience in the palliative treatment of patients with malignant tumors. For nurses, although it is stated, there must be more than one nurse. Some facilities have annual training programs in line with the requirements for individual professionals, to help nurses and physicians develop their professional skills.

The assignment of care team members depends on the facilities. According to the results of our study, the duties of each professional can be described as follows (Table.5):

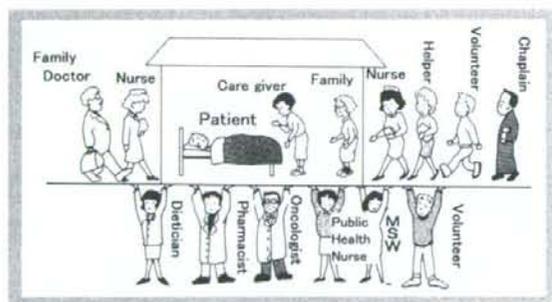
It is critical for them to work as a team in order to provide comprehensive care for the better quality of life of their patients and families. In Japan, Hospice Palliative Care Japan sets the standards for care teams, as shown in this slide. The Fig.6 highlights the importance of care team members sharing and working towards the goal of

care by playing their role as specialist professionals while exchanging views, and collaborating, thereby promoting better patient QOL.

Table.5 Duties of each professional

- **Doctor**
Management of pain and other afflictive symptoms mainly by pharmacotherapy and conservative treatment
Management of cachexia, decreased respiratory and circulatory functions, and systemic symptoms
- **Nurse**
Caring for pain and other afflictive symptoms
Caring to have patients to maintain psychological and physiological ease and peace
Daily support based on the patient's preferences and needs
Emotional / spiritual care
Continuous monitoring of patient condition
- **Social Worker**
Psychological and social support for dying patients and their family

Fig. 6



Regarding the control of quality of hospice/palliative care, few facilities have, and implement, a clearly specified quality evaluation system.

The Table.6 is a quality control of palliative care. Hospitals with Palliative Care Unit are evaluated by Japan Council for Quality Health Care, and the palliative care unit is required to report on the matters specified by the hospital function review board. Case conferences,

peer-review on treatment policies, nursing plan assessment, and working meetings to review the status of bed occupancy and individual activities, may be considered to be part of the quality evaluation.

Table.6 Quality Control

- Evaluation by Japan Council for Quality Health Care
- Peer review
- Audit of nursing plan
- Care – Provider System Committee

<Payment>

Payment for hospice/palliative care is mainly covered by the health insurance system in Japan. Health insurance can mainly be categorized into two types: national health insurance and workplace health insurance. Most of the Japanese citizens subscribe to these insurances. The health insurance system is operated through the premiums (taxes) paid by the members (“the insured”), subsidies from the national government, and other sources. Under the workplace health insurance system, premiums are paid by employees according to individual income. They are collected by companies of employees, and finally contributed to the appropriate health insurance unions.

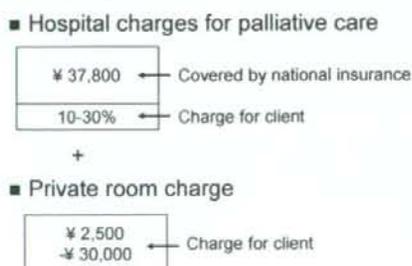
The medical cost of patients receiving hospice/palliative care is paid by the health insurance program to which they subscribe, according to the medical service fee prescribed for the treatment, tests, and care provided. On the sliding scale, depending on the income and age, the insured must bear part of the medical fees at a rate of 10%, 20%, or 30% (Fig.7).

Fig.7 Percentage of Medical Expense Paid by the Patient: National Health Insurance

Those under 3 years of age	Those between 3 and 69 years of age	Those between 70 and 74 years of age
20%	30%	10% * 20% for those with a designated income or higher

Based on these characteristics of health insurance in Japan, I would like to discuss specifically how the medical fees of hospital-based or home-based hospice care are paid. Palliative care ward hospital charges are calculated at the fixed rate of per day as the medical service fee based on the Medical Care Law. All expenses for treatment, tests, and care for the patient are included in this amount. It means that whichever treatment, test, and care the patient receives, the patient would not be charged higher, and the patient bears 10 to 30% of this amount. For patients bearing 30%, the amount per day paid by a patient is about 12,000 yen. Some hospitals may also charge room fees. This is not covered by medical care insurance and is paid by the patient (Fig.8).

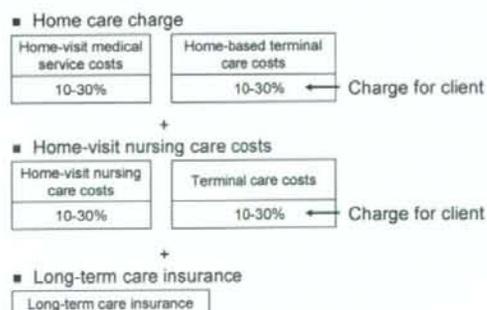
Fig.8 Government Payment: Hospital - Based Hospice



According to a Ministry of Health, Labour and Welfare survey, the cost for in-patient (inpatient) treatment per month is about 410,000 yen. It has also been reported that such cost increases up to 1 million yen, one month before death. Since payment for hospital-based hospice care is based on a fixed rate per day, medical fees for any treatment and care provided exceeding government limit must be paid by the hospital. To stop such increases in medical fees, the Ministry has set down policies to promote use of home-based hospice care service.

As shown in the Fig.9, home-based hospice care is palliative care for patients spending the last stage of their illness at home, with the cooperation of doctors of the home care clinic, and nurses of the home visiting nursing station. For example, home-based hospice care support group Pallium is a company which runs both a home care clinic and home visiting nursing station. It provides home-based hospice care service for one part of the Sumida ward, Tokyo. Pallium has one doctor, five home-visiting nurses, one care manager, one administrative staff, one physical therapist, one volunteer coordinator, and 20 registered volunteers.

Fig.9 Government Payment: Home-Based Hospice



Patients are charged the following three medical fees mainly for home-based hospice care service: home visiting examination fees, total home-based terminal care fees, and home visiting nursing care fees. This slide shows the medical fee for home-based hospice care. All are per day prices. 10% to 30% of the amount is paid by the subscriber and the remaining amount by the appropriate health insurance program. The examination and test fees are included in the total home-based terminal care fees. The medical fees per day are reported to be about 9,000 yen.

Home-based hospice care allows terminal cancer patients above the age of 40 and elderly persons requiring care to use the long-term care insurance system according to care certification. For example, if a patient qualifies for home-based hospice care after certification of degree of care required (care need), the patient can receive help in bathing and care goods. In Japan the long-term care insurance program is independent from the health insurance program. It is enforced based on the Long-term Care Insurance Law, established in 1997 with the aim to support the independence of elderly persons. Insured persons above 40 requiring care are able to use nursing services in accordance with the support required. The long-term care requirement certification and support requirement certification based on the screening judgment are resulted by the long-term approval board in a community. As home-based hospice care service allows medical care insurance to be combined, nursing care service can be provided taking into account the daily lifestyle of each individual. Currently, there are

6,000 facilities around the country which are registered as home care clinics providing home-based hospice care service (Table.7).

Table.7 Long term care insurance

- Objective: To help old people live an independent life
- Application: Insured person (over 40 years) who received an approval for nursing care from the Care Need Certification Committee

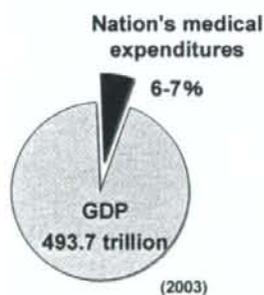
However, several home-based hospice care problems are being pointed out. One is that the linkage between clinic, home-visiting nursing station, and welfare services provided by the local community is complicated and difficult to understand for use. Difference in quality of care by facility is large. The greatest challenge, however, is said to be the system for transferring patients from hospitals providing cancer treatment to home for hospice care is not running as effectively as required. Cancer patients in Japan have strong trust in their doctors. So when they are told by their doctors to switch to home-based hospice care during the terminal stage, they feel they are being abandoned by their doctors, and many choose to die in hospitals (Table.8).

Table.8 Problems of Home-based Hospice

- Complexity and difficulty of cooperation between clinics, home visiting nursing stations, and welfare services provided by community
- Difference in quality of care between facilities
- Insufficient system to transfer from the cancer treating hospital to home-based hospice physicians
- Patients strongly trust physicians of the cancer treating hospital. If they are recommended to shift to home-based hospice service, they feel abandoned. Many people choose death at the cancer treating hospital

Japan's national medical expenditures in 2003 totaled 32 trillion yen, which is equivalent to about per person. Medical costs account for essentially 7% of GDP. With the growing graying population in this country, the reduction of medical costs is a national issue. With the major focus on the reduction of inpatient treatment cost, the Ministry of Health, Labour and Welfare aims to reduce medical costs by about 500 billion yen in fiscal 2012, specifically by increasing the use of home-based hospice care service, which means decreased percentage of patients spending their final day at hospital. The ministry is therefore putting efforts into promoting home-based hospice care use (Fig.10).

Fig.10 Nation's medical expenditures (2003)



<Laws>

The practice of hospice/palliative care is governed mainly by the Medical Care Law and the Health Insurance Law. The purpose of the Medical Care Law is to secure a system to provide medical services to contribute to the preservation of public health; it can be said that this is a law pertinent to the hardware side of hospice/palliative care. The Health Insurance Law

is the oldest legislation among ones concerning social insurance in Japan, which is designed to implement insurance payment for people's illness, injury or death, or childbearing. This law aims at contribution to the stabilization of people's life as well as the improvement of public welfare. It is figuratively a law regarding the software side of hospice/palliative care. The Medical Care Law establishes the way of setting up, managing and improving a hospital, clinic, or midwifery center, and other relevant matters. This is a law concerning medical institutions; and the responsibility and obligation of individual doctors and nurses are written in the Medical Practitioners Law and the Public Health Nurses/Midwives/Registered Nurses Law. In 1997, the third amendment to the Medical Care Law was implemented. On the occasion of the revision, the system for regional medical-support hospitals became effective, giving a boost to diffusion of home-based hospice care (Table.9).

Table.9 Standards for hospital charges of the palliative care unit (Social Insurance Law)

1. Generally patients with malignant tumor or AIDS are admitted to receive palliative care, which is provided on a care unit basis
2. The number of nurses providing care service is one for every seven or less patients throughout a day. If a higher assignment ratio of nurses is achieved in the care unit, the number of nurses engaged in the midnight shift shall be two or more, irrespective of the provision aforementioned
3. A sufficient system or organization is established to provide palliative care service
4. Sufficient equipment and facilities are installed to provide palliative care service
5. A system to decide patients' admission to and discharge from the care unit is developed
6. An appropriate percentage of sickrooms providing a particular care environment as an option, which is specified by Article 63.2 of the Health Insurance Law and Article 17.2 of the Health and Medical Service Law for the Elderly, are provided
7. Already examined by the Japan Council for Quality Health Care

We will describe the systems for the software side: first, hospital-based hospice care. It was in 1990 that hospice/palliative care became institutionalized as a formal medical care item, “charges of hospitalization in a palliative care unit” under the Health Insurance Law. In order for a hospital to apply health insurance to be able to charge a patient for hospitalization in a palliative care unit as a medical service fee, it has to meet “the establishment standards” for the approved facilities of palliative care unit required by the Ministry of Health, Labor, and Welfare. The establishment standards are shown in the Table.9. The criteria of this establishment standards involved facility details and the number of staff, as well as quality of care, for example, “the hospital has received an evaluation of medical practices”. This criterion is called “evaluation of palliative care practice” and implemented by a third party, the Japan Council for Quality Health Care (Table.10).

Table.10 Necessary condition for receiving Hospice/ Palliative care (“Standard of the Hospice/Palliative care” from Hospice Palliative cares Japan)

1. Patients who are affected malignant tumor, AIDS, diagnosed as incurable disease and those who do not desire to have aggressive treatment.
2. Grown-up patients and their family or any of them desire for receiving hospice/palliative care.
3. It's desirable that patients and family well understand the disease and the conditions. If they did not understand, it is necessary to give explanation according to their demanding.
4. We do not any discrimination against patients by social, economical and religious reasons.

The Japanese Hospice Palliative Care Council established the Evaluation Criteria Review

Committee in 2003, and revised “the hospice/palliative care program criteria” and also prepared “the evaluation guideline” for self-assessment of care practiced at each facility. The details are shown in the slide. (Fig.) For example, hospital-based hospice will alleviate a distressing symptom, such as pain, with appropriate care and treatment; it will address physical, mental, social, and spiritual needs of the patient and his/her family to provide care; it will provide interdisciplinary care based on a team approach.

As for home-based hospice care, the home care clinic system was newly established in 2006 under the revision to the Medical Care Law. This system has allowed clinics that make house calls or provide visiting care on a round-the-clock basis to be covered by medical insurance (Table.11).

Table.11 Home-based Hospice, system for home care support clinics

- Clinic: Assignment of doctors or nurses who could receive calls round the clock
- Development of a system that can provide visiting nursing care round the clock
- Cooperation with care support specialists (care managers)

The requirements of the system include the following: a clinic is required to allocate doctors or nurses who are reachable 24 hours a day, to secure a system that enables provision of 24-hour visiting care, and to collaborate with nursing care managers who are in charge of liaison and coordination between medical services and nursing care services. Given the present circumstances, the setting up of home-visit

nursing care stations that cooperate with doctors at home care clinics to send nurses has stagnated; the number of such clinics stays at 5,700 across the country. A shortage of nurses has become a serious problem.

For a result of expanding the home care clinic system in Japan, day care at a clinic or home-visit nursing care station has become possible. Terminal cancer patients use day care at a home-visit nursing care station as a Long-term care service. The contents of the service provided include rehabilitation for cancer, interaction with other users, and dining together, constituting a service for patients to spend meaningful, quality time. The fee is calculated to be a little over 1,600 yen per hour, which is covered by Long-term care insurance. In home-based hospice, with a combination of health insurance and Long-term care insurance, it has become possible for patients to receive substantial care including day care. For smooth operation of day care, strong collaboration between medical practitioners and nursing-care professionals is necessary (Table.12).

Table.12 In case of using Day care service

- Costs for using day care services: per person, day
 - 3 hrs-6 hrs→about ¥ 10,000
 - 6 hrs-8 hrs→about ¥ 15,000
- Obligation fee (10% of the total cost because of long-term care insurance)
 - 3 hrs-6 hrs→about ¥ 10,000
 - 6 hrs-8 hrs→about ¥ 15,000
 - + food costs(actual expenses are only about ¥ 300)

In the meantime, there need to be volunteers or any other collaborators who take patients to and

from home care clinics; and actually, only a small number of facilities are able to put it into practice.

Up to this point, we have provided an explanation about the laws concerning hospice/palliative care in our country. Although enacting the relevant laws has been implemented for a little more than two years, a shortage of home care doctors and visiting nurses who put the laws into action has become a major concern. For this reason, in Japan, Cancer Control Act was instituted in 2006 for the purpose of further promotion of hospice/palliative care. The outline of the legislation is shown in the Table.13.

Table.13 Basic Law on Cancer Treatment (Effect on April/2007)

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ■ Objective: Promote the measures of cancer treatment in a comprehensive and a systematic manner. <ul style="list-style-type: none"> ○ Basic plan on the promotion of the cancer treatment ○ Promotion of the prevention of cancer and early detection ○ Equalization of the cancer treatment ○ Development of the system of the cancer treatment <ul style="list-style-type: none"> ■ Establishment of information system about cancer treatment ○ Establishment of Council for Cancer Treatment | <ul style="list-style-type: none"> ■ Additional resolution <ul style="list-style-type: none"> ○ Cancer registration ○ Second opinion ○ Oncologist ○ Healthcare team ○ Regional alliances ○ Palliative care |
|---|--|

This law aims at a promotion of the cancer care system. As an important element of cancer care, the law encompasses the stipulations for reinforced promotion of continuing education and training for doctors and nurses who have excellent knowledge of and skills in palliative care.

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にか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19年度は第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。

第1 STAGEで作成された緩和ケアチーム基準は今後、基準の内的妥当性、有効性等の検証を行っていく必要がある。第2 STAGEでは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示された。第3 STAGE では韓国のホスピス・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・整理することができた。第4 STAGEでは、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。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。

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 訪問看護パリアン・スーパー
バイザー
長江浩子 聖路加看護大学・准教授
大久保菜穂子 聖路加看護大学・准教授

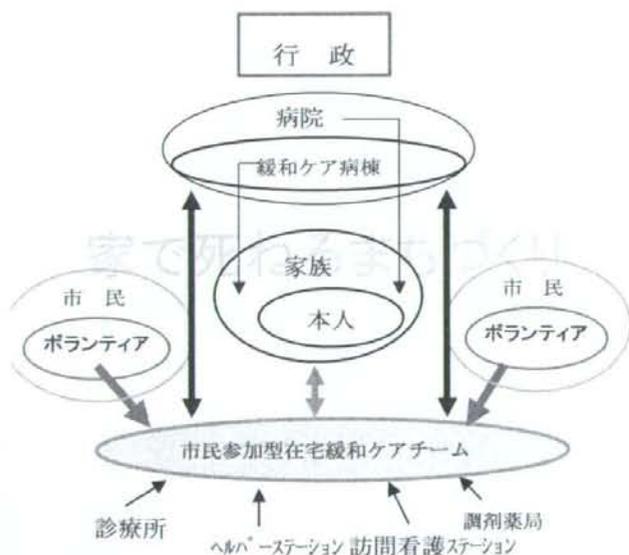
A. 目的

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、家での死を選んだ市民が当たり前にか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> 参与的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。

期待される研究成果は次の通りである。<直接成果> 住み慣れたまちで、自分らしい最期のときをすごすことができる「家で死ぬるまちづくり」が地域包括的緩和ケアシステムモデルとして誕生する。<間接成果> 「家で死ぬるまちづくり」は、地域緩和ケアシステムの画期的な変化モデルである。市民ボランティア、地域緩和ケアチーム、行政との協働を柱とした地域包括的緩和ケアシステムが機能することにより、現行の医療施設・診療科が担ってきた終末期医療の閉塞感(医療コスト増加、ケアの質保証の危機感)の打破が期待できる。そしてもっとも大きな変化として期待されるのは、「家で死ぬるまちづくり」が行われた地域が、より健康的なコミュニティとして変貌をとげていくことである。核家族、独居世帯など、住みなれた家で最期を迎えることが困難な状況を、ボランティア、行政、地域住民の連携や協働により可能にしていく過程では、そのコミュニティで活用できるリソースやネットワーク、健康への関心を高める機運、連帯感が生み出され、それは機知に富む健康生成コミュニティの基盤づくりにつながる。(図 参照)



B. 方法

平成19年度の具体的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。

C. 結果

(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・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

本学看護研究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つの主要要素を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、係わり合いや参加により、助け合いや支えあいの機運、実際上の助力、支え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。

D. 考察

「地域包括的緩和ケアシステム」モデルの開発過程から、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あいの過程で、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、改善や強化をすべき点は何か、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。

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。

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

引用文献

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.

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

「在宅緩和ケアチーム基準」の作成

主任研究者	小松浩子	聖路加看護大学看護学部 教授
分担研究者	川越博美	訪問看護バリエーション スーパーバイザー
研究協力者	大金ひろみ	聖路加看護大学大学院博士課程
	内田千佳子	聖路加看護大学21世紀COE研究員
	霜田美奈	聖路加看護大学客員研究員

研究要旨：

市民参加型の地域緩和ケアシステムの構築にあたり、緩和ケアを提供する地域の医師・訪問看護師などの専門職とボランティア(市民)がチームとなってがん患者やその家族への支援を行うことが重要である。そこで本研究は、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。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・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。

A. 目的

本研究は、地域で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、終末期のがん患者および家族が最期まで不安なく自宅で過ごせることをめざし、チームメンバーが活用できる「在宅緩和ケアチーム基準」を作成することを目的としている。

作成される基準は在宅緩和ケアチームのメンバーが実践ですぐに活用することができ、かつ簡潔でわかりやすい内容で示すこととした。

また「在宅緩和ケアチーム基準」は、各施設や事業所がもつ業務基準およびケア基準にプラスするかたちで考えられており、リスクマネジメント、

ケア手順、災害時マニュアル、スタッフの労働基準などは各施設・事業所基準にのっとるものとして作成することとした。

B. 方法

1. 作成メンバー：

「在宅緩和ケアチーム基準」の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名が携わった。

2. 作成方法：

1) 在宅緩和ケアチーム基準は、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作成することとした。

- 2) 在宅緩和ケアチーム基準の枠組み、基準内容の作成で参考にした諸外国の基準及びガイドラインは以下の通りである。

- ① 日本：在宅ホスピスケアの基準、在宅ホスピス協会、1997.
- ② イギリス・スコットランド：NHS SCOTLAND Clinical Standards Specialist Palliative Care, Clinical Standards Board for Scotland, June 2002.
<http://www.palliativecarescotland.org.uk/publications/palliative.pdf>
- ③ イギリス・ウェールズ：Cancer Services Coordinating Group, National Standards for Lung Cancer Service 2005.
http://www.wales.nhs.uk/documents/Lung_Eng.pdf
- ④ イギリス・スコットランド：NHS Forth Valley Palliative Care Manual, The Forth Valley Local Managed Clinical Network in Palliative Care, 2006.
<http://www.palliativecarescotland.org.uk/news/Palliative%20Care%20Manual.pdf>
- ⑤ アメリカ：Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2004.
<http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>
- ⑥ Oregon Hospice Association Standards for Accreditation Survey Tool, Oregon Hospice Association, 1993.
- ⑦ オーストラリア：Standards for Providing Quality Palliative Care for all Australians, Palliative Care Australia, 2005.
<http://www.palliativecare.org.au/Portals/9/docs/Standards%20Palliative%20Care.pdf>
- ⑧ カナダ：A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice, Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002 updated 2005.
http://www.chpca.net/marketplace/national_norms/A+Model+to+Guide+Hospice+Palliative+Care+2002-URLUpdate-August2005.pdf
- ⑨ カナダ：The Pan-Canadian Gold Standard

for Palliative Home Care: toward Equitable Access to High Quality Hospice Palliative and End-of-Life Care at Home, Canadian Hospice Palliative Care Association, 2006.
http://www.chpca.net/public_policy_advocacy/pancanadian_gold_standards/Gold_Standards_Palliative_Home_Care.pdf

- ⑩ カナダ：Hospice Palliative Care Nursing Standards of Practice, CHPCA Nursing Standards Committee, 2002.
- ⑪ ルーマニア：National Standards in Palliative Care, 2002.
http://www.nhpco.org/files/public/national_standards.doc

- 3) 基準の枠組みについては National Standards for Lung Cancer Service 及び Clinical Standards Specialist Palliative Care, Clinica の Topics, Criteria, Rational を用いることとした。

- ① Topics は在宅緩和ケアチーム基準の主な項目とした。
- ② Criteria は具体的な基準内容で、在宅緩和ケアチームに最低限必要と考えられる基準とより望ましい基準（条件）を示すこととした。より望ましい基準（条件）はすでに在宅緩和ケアを実施しているチームに実施してもらいたい基準とした。
- ③ Rational は基準の根拠を示す部分であり、文献から根拠となるエビデンスを用いることとした。

C. 結果（表1. 資料1. 資料2. 参照）

1. 「在宅緩和ケアチーム基準」の主な基準項目 (Topics) は次に示す12項目である。

1. 組織・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

2. それぞれの基準項目には、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た。

3. 「在宅緩和ケアチーム基準は」、実践ですぐに活用できるよう簡潔に作成されている。従って説明や具体的内容が必要と考えられた部分には解説文を基準の後に加えた。
4. 根拠は主にPubMed、医中誌から検索した文献と緩和ケアに関する書籍によるエビデンスを用いた。

D. 考察

本研究では終末期のがん患者が最期まで自宅で過ごしたいと望んだとき、その想いをかなえるために、地域で緩和ケアを提供する医師や訪問看護師が実践の場で使うことができる「在宅緩和ケアチーム基準」を作成した。

在宅緩和ケアチーム基準は、国内外の緩和ケア基準、文献によるエビデンス、在宅緩和ケア実践者の経験知、在宅末期がん患者の希望、日本で可能な資源を前提に作成したものである。今後、作成した基準は、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。また基準を活用することで、末期がん患者が最期まで安心して自宅で過ごすことができたか、家族が提供された在宅緩和ケアに満足することができたかといった、在宅末がん患者・家族のQOL向上につながる評価も行い、基準の有効性を検証していく必要がある。

E. 結論

わが国のがん患者の増加に伴い、自宅で最期を迎えたいと望むがん患者やその家族は今後、ますます増加していくと考えられる。

本研究で作成した「在宅緩和ケアチーム基準」は、在宅末期がん患者と家族へのケアを提供する地域の医師や訪問看護師、ボランティア等がチームとなって活用することで、自宅で生活する患者・家族のQOL向上につながっていくことを望んでいる。

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

在宅緩和ケア基準

基準 Topics	具体的な基準 Criteria		根拠 Rationale
<p>1. 組織・組織マネジメント</p>	<p>必要性： 在宅緩和ケア組織がその目的を達成しかつ存続していくためには組織マネジメントが必要である。</p> <p>1) 理念 ① 組織が在宅緩和ケアを行うための理念を明示している。 ② 理念について、わかりやすい内容でパンフレットやホームページを作成し、患者・家族、地域関係機関などに提示している。</p> <p>2) 記録 ① 在宅緩和ケアの利用者の一連のプロセス（患者のアセスメントプラン、実施内容、評価）が明確に記述されている。 ② チーム間で記録の共有を行う（多職種チームで緩和ケアを実施するため記録の共有が必要）</p> <p>3) 安全管理（リスクマネジメント） ① 「麻薬及び向精神薬取締法」と「病院・診療所における麻薬管理マニュアル」（厚生労働省医薬食品局（平成18年12月））に基づき、業務を行っている。 ② 麻薬管理の施設内手順を文書化している。</p> <p>より望ましい基準 ・ 在宅緩和ケアに関する施設内で定めた手順を持っている。</p>	<p>解説 1-1 解説 1-2 解説 1-3 解説 1-4 解説 1-5</p>	<p>ホスピスプログラムは、ホスピスのゴールや目的を成し遂げるために人材や他のリソースの利用に貢献をもちながらはつきりとしたマネジメントを行わなければならない文献：1-1.</p> <p>The hospice shall have a written philosophy statement and objectives 文献：1-1.</p> <p>Network management arrangements and accountability should be documented 文献：1-2.</p> <p>緩和ケアの安全性と質の確保は全てのケア提供者の義務である。文献：1-3. 訪問看護師は、質の高いケアを保証するエビデンスと情報に基づいたパステウエイやガイドラインを使用する。文献：1-4.</p>

2. 24時間ケア	<p>必要性： 在宅で、末期がんの人と家族が安心して生活するためには、いつでもケアが受けられることを保障する必要がある。</p> <p>① 次のいずれかの方法で24時間いつでも電話で相談を受け、必要時訪問する体制をとっている。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・在宅療養支援診療所と24時間連絡体制をとっている訪問看護ステーションがチームを組んで24時間ケアを行う。 ・24時間いつでも訪問できる病院の医師と医療機関の訪問看護がチームを組んで24時間ケアを行う。 ・24時間いつでも訪問できる病院の医師と24時間連絡体制をとっている訪問看護ステーションがチームを組んで24時間ケアを行う。 	<p>全てのがん患者はいつでも自由に24時間ケアを受けることができる基本的権利がある。文献：2-1。</p>
	<p>より望ましい条件： ・緊急連絡体制が確立している（看護師がファーストコールを受け必要性を判断し、医師に報告をする。必要時、必ず医師が看護師が訪問をする）。</p>	解説 2-1
3. ケアマネジメン ト	<p>評価： 24時間いつでも患者のコールに答えることができたか。</p> <p>必要性： 末期がんの人が家で最期のときを過ごすとき、さまざまなニーズが発生する、そのニーズを満たすためには多様なサービスを組み合わせてケアをする必要がある。</p> <p>① 必要に応じて、医療保険・介護保険・地域サービスが利用できるようマネジメントしている。</p> <p>② 利用できるサービスについて利用者に説明するリーフレットがある。</p>	<p>緩和ケアにおいてケアの提供者は常にその人のニーズを全人的に見ていかなければならない。文献：3-1。</p> <p>良い死を迎えるための終末期のケアは、医療面、文化面・倫理面での規範に矛盾なく患者・家族の苦悩・苦痛を取り除き、患者・家族の思いを考慮に入れたものである。文献：3-1。</p>

	<p>③ 介護保険サービスを導入するときは介護保険サービスのマネジメントをケアマネジャーに依頼する。</p> <p>アマネジャーに依頼する。</p> <p>より望ましい基準：</p> <ul style="list-style-type: none"> 在宅緩和ケアのケアマネジメントは受け持ち看護師かチームの中にソーシャルワーカーがいればどちらかの職種が中心になる。 <p>評価：</p> <p>必要なサービスを導入できたか。</p>		<p>ソーシャルワーカーには心理社会的なアセスメントや在宅での適切なケアを含む問題への対処を戦略的に考えていくことが期待されている。文献：8-1.</p>
--	---	--	---

4. チームケア	<p>必要性： がん患者・家族の多様なニーズに効果的・効率的に対応するために多職種によるチームケアが必要である。</p> <p>① チームメンバーは少なくとも医師と訪問看護師で構成されている。 ・ 主治医は在宅療養支援診療所の医師で、麻薬処方、24時間対応、症状緩和ができる医師でなければならない。 ・ 訪問看護師は24時間対応、症状緩和、末期がん患者の生活支援ができる。 ・ 必要に応じ介護福祉士や薬剤師などの専門職がチームに加わる。 ② 在宅緩和ケアの導入時から連携を図る。 ③ チームメンバーで定期的または必要時カンファレンスを実施し、チームとしてのケア方針の確認を行う。 ④ チームメンバーの訪問の日程をアレンジする。 チームのメンバー間でタイムリーに報告・連絡・相談をし、情報共有を図っている。</p>	<p>解説 4-1</p> <p>解説 4-2</p> <p>解説 4-3</p> <p>解説 4-4</p> <p>解説 4-5</p>	<p>チームケアでは協働することで、サービスの幅が広がり、全人的なアプローチが提供できる。文献：4-1, 4-2。 患者・家族に専門的知識の提供などによる安心感の提供ができる。文献：4-3。 緩和ケアチームによる痛み・症状の軽減：文献 4-4 チームの構成は対象患者に対しての技術を持ったものであり、必要に応じた専門職で構成される。文献：4-5 緩和ケアチームはコーディネートを行い、情報共有を行う。文献：4-5, p16 緩和ケアチームは規則的にコミュニケーションをとり計画の立案、ケアの評価を行う。文献：4-5, p17、</p>
	<p>より望ましいメンバー構成： ・ホスピスボランティアが関わっていることが望ましい。</p> <p>評価： デスカンファレンス（終了したケースについてのカンファレンス）を実施しチームの評価を行う。</p>	<p>解説 4-6</p>	<p>ホスピスボランティアは多くのホスピスにかかわるサービスを提供している。文献：4-6, p27 実施したことすべての評価を行う。文献：4-7。</p>