

研究協力同意書

私は、下記のことについて説明を受け、理解したうえで、この研究に協力します。

1. 調査目的について

この研究は、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」の一環としてボランティア活動を評価することを目的に行われること。

2. 協力する内容について

- 1) 30～60分のインタビューを行うこと。
- 2) 研究への協力は自由意思であり、インタビューの途中で中断または中止できること。その際に不利益をこうむらないこと。
- 3) インタビューは、グループで話をする、いわゆるグループインタビューという形で行うこと。その内容は、同意のうえで録音されること。その間に話されたことを、当事者の許可なく外部に洩らさないこと。

3. 研究に協力するにあたり配慮される点

- 1) インタビューの内容は、IC(もしくはMD)レコーダーに録音後、逐語録を作成すること。その際、お話しいただいた内容が個人を特定しないよう十分に配慮し、プライバシーが保護されること。
- 2) 研究の結果は、専門の学会や学術雑誌に公表することがあるが、その場合も個人がわからないようにする。
- 3) 研究で得られた情報は、本研究のみに使用され、研究終了後に破棄されること。

私は、以上のことを理解したうえで、この研究に参加することに同意します。

平成**年**月**日

署名 _____

研究者である私は、上記のことについて説明し、同意を得ました。研究協力者を尊重し、研究協力者に不利益のないように研究を行います。

聖路加看護大学

小松 浩子

〒104-0044 東京都中央区明石 10-1

Tel/Fax : *****

Ⅲ-2. 4) 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）
分担研究報告書

市民参加型地域緩和ケアシステム「家で死ぬるまちづくり」の開発と評価

韓国におけるホスピス・緩和ケアの制度に関する概要

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	山田雅子	聖路加看護大学看護学部 教授
研究協力者	廣岡佳代	聖路加看護大学客員研究員

研究要旨

韓国のホスピス・緩和ケアの制度、ボランティア育成などについて分析し、わが国におけるホスピス・緩和ケアのあり方や活動体制などに関する課題を検討することを目的として、調査を行った。その結果、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。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。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。

A. 研究目的

韓国のホスピス・緩和ケアの制度やボランティア育成などについて調査・分析し、わが国におけるホスピス・緩和ケアのあり方や活動体制などに関する課題を検討する。

B. 研究方法

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。

（倫理面への配慮）

公開されている報告書からの分析であったが、最新の情報の吟味と内容の安易な解釈により、事実を忠実に報告できるよう配慮した。

C. 研究結果

1. ホスピス・緩和ケアの変遷

1964年、Little Company of Maryのオーストラリア出身のシスターにより、死にゆく患者のために、Calvary Hospitalが設立され、地域住民のために在宅ホスピスを開始したことから、韓国におけるホスピス運動は始まった。

1981年、St. Mary's hospitalに最初のホスピスが設立され、その後、ホスピス数が増加した。2005年現在、韓国全土で約125ヶ所（独立施設、病棟型、産業災害型、家庭訪問型、個人クリニック型）のホスピスプログラムが存在する。しかし、年間約6万人ががんで死亡し、そのうち5.4%がホスピスで死を迎えており（2006年現在）、まだその数は十分とはいえない。

ホスピスは、ターミナル期にある患者のQuality of Lifeを向上するために、心理社会的・スピリチュアルなケアや、身体的、生理

的ケアを含んだ、包括的で、ホリスティックなサービスを提供する義務がある。また、家は最も過ごしやすく住み慣れた場所であるため、ホスピスケアを受ける韓国人の多くは、自宅で亡くなりたいと考えている。

2. ホスピスの定義

韓国ホスピス協会によると、ホスピスは下記のように定義されている。

「一般的にホスピスは、死の差し迫った末期患者とその家族に対する世話をを行い、患者が残された時間を人として尊厳と高い生の質を維持しながら、死を迎えられるように身体的、情緒的、社会的、霊的に支援し、死別家族の苦痛と悲しみを軽減できるような活動を行う。」

また、Catholic Univ. St. Mary's Hospitalによると下記のように定義されている。

「ホスピスとは、現代医学で完治が不可能な末期患者とその家族が平和な中残った生涯の間意味ある生を過ごせるように身体的、情緒的、社会経済的、霊的な介入を提供する。」

3. ホスピスケアの実際

Catholic Univ. St. Mary's Hospitalで提供されているケアを下記に示す。

1) ホスピス活動

(1) 活動形態

St. Mary's Hospital ホスピスは、院内散在型ホスピスである。ホスピスチーム(医師、看護婦、社会事業家、ボランティアなど)が入院中のホスピス患者と家族の病室を訪問し、患者との家族の複雑で難しい状況を支援する。また、家族が喪失による苦痛と悲しみを乗り越えられるようプログラムを運営している。

(2) 活動目的

ホスピス活動は、治癒者としてのキリストを私たちの中に再現し、身体的、精神的、社

会的、霊的に苦しむ末期患者に全体的なケアを提供することを目的としている。患者が残された時間を人間としての尊厳と高い生活の質を持ち、生の最後の瞬間まで平安に過ごせるように支援し、死別後、家族が苦痛や悲しみを軽減できるよう関わる。

(3) ホスピス対象者

- ・ 現代医学で治療効果を期待しにくい患者
- ・ 疼痛及び症状コントロールを必要とする患者
- ・ 主治医やホスピス担当者がホスピス看護を勧めする患者
- ・ 家族や地域団体にホスピス看護を依頼している患者
- ・ 病気の末期状態にあり、コミュニケーションが可能な患者

2) ホスピスプログラム

ホスピスプログラムには、患者・家族のためのプログラム、死別家族へのプログラム、教育・研修プログラムがある。

(1) 患者・家族のためのプログラム

① 病室への訪問と支持的な関わり

患者の病室を訪問し、患者の身体的、精神的、社会的、霊的な全般的な症状をコントロールし、個別的問題に対して、意見を交換して家族を支援する。

② ホスピスチーム

毎月、医師、看護婦、社会事業家、司牧者、ボランティアなどのホスピス専門チームが集まり、情報と知識を共有し、患者・家族が経験している多様な問題を解決するための方案を模索する。

③ 家族教育及び、カンファレンス

入院中の患者とその家族にホスピスに関連する全般的な内容や疼痛のコントロール方法、

栄養管理などの様々な情報を提供し、家族が医療者と対話し、質問できるような機会を設ける。

④ レスパイトケア

家族の疲労軽減を目的とする。また、家族が休息を必要とするとき、外出する際などにもボランティアが家族の代わりに患者をケアする。

⑤ 家庭看護

入院治療後、患者の疼痛やその他の症状がコントロールされ、状態が安定している場合、退院計画を立案し、家庭看護と連携のもと退院準備を進める。家庭看護師が週に1~3回定期的に自宅を訪問し、患者が病院と同じ治療・看護が継続的に受けられるようにする。

⑥ 在宅及びその他の病院からの相談

自宅やその他の病院で過ごす患者の入院に関する電話相談に応じる。全国のアホスピス機関を把握し、患者の相談に応じ、アホスピス機関を案内し、該当機関に紹介する。

(2) 死別家族へのプログラム

① カードの送付及び、家庭訪問

死別後、定期的に手紙、カード、電話、電子メールを送付したり、家庭訪問を行うなどして、家族が喪失の苦痛と悲しみを乗り越え、日常生活に復帰できるよう支援する。

② 家族会

家族が喪失体験をもとに成長できるきっかけになるように、家族会を年4回行う。ミサ奉獻や追悼行事を通じて遺された家族が死別による苦痛を乗り越えた体験を分かちあい、互いに支援できるようなプログラムを実施する。

(3) 教育及び研修プログラム

① アホスピス教育（初級課程）

対象：アホスピスに関心のある人すべて

日時：年2回（4月、8月）

内容：アホスピス概要、生と死の理解、コミュニケーション、疼痛コントロール、アホスピス対象者の身体的、心理的、霊的ケア、栄養管理、感染管理、遺族ケア、生命倫理、ボランティアの役割など

② アホスピス教育（中級課程）

対象：アホスピス初級課程を履修した者

日時：年1回（11月）

内容：実際の体験者の講義をもとに進める

3) ボランティア

(1) 概要

アホスピスボランティアの役割は、アホスピス活動において非常に重要な人的資源である。患者が余生を穏やかに、人間の尊厳を維持しながら過ごせるように苦痛を軽減し、介護疲労のある家族の心理的、身体的な困難さを分かち合い、援助する。そして、アホスピスに携わる職員たちの業務を減らし、サービスの質の向上に寄与する。また、基金に向け後援活動など多様なボランティア活動をしている。

(2) 資格

- ・ アホスピス教育を30時間履修した者
- ・ 十分な動機を有する者
- ・ 1年以内に近親上による喪失経験がない者
- ・ 現在治療中のがん患者は除外とする

(3) 資質

- ・ 人として成熟し、情緒的に安定した者
- ・ 生と死に対して肯定的な態度を持つ者
- ・ 積極的に聴く姿勢を持ち、異なる価値観を受け入れられることができる者
- ・ 慈悲の心と愛を持つ者
- ・ 秘密を保持し、約束を守る者
- ・ ユーモア感覚がある者

- ・ 個人の個人的な強点と弱点を認めることができる者
- ・ 多分野の人々と一緒に活動ができる者

(4) 手続き

- ① ホスピス教育修了
- ② 書類審査 1次面接
- ③ オリエンテーション (3ヶ月)
- ④ 2次面接
- ⑤ ボランティア申込書作
- ⑥ 活動チームの割当て

(5) 奉仕活動

- ・ 週 1回以上午前 10時 ~ 午後 4時
- ・ 毎月月例教育、聖地巡礼、各種行事への参加

(6) 活動内容

- ・ 患者支援：対話、便宜の提供、食べ物の提供、保護者役割、散歩への同行、手紙の作成
- ・ 家族支援：休息の提供、精神的支援、対話、家庭訪問、おつかい、退院案内、車の支援
- ・ 身体支援：入浴介助、体位変更、口腔ケア、分泌物の処理、リンパ/フットケア、シャンプー、理髪、美容、冷湿布、シーツ交換、環境整備など
- ・ 霊的支援：祈祷、聖歌、聖書の朗読、教理指導、洗礼式への参加
- ・ 葬礼：弔問、入棺/出棺礼節、葬礼ミサ参加、葬地
- ・ 行政的支援：書類整理、コンピューター、後援会、郵便、電話及び事務補助
- ・ 広報事業：TV、ラジオ、新聞、雑誌
- ・ その他活動：事例発表、行事準備及び参加、ワークショップ、聖地巡礼、研修

4. ホスピスチーム

ホスピスチームは通常、看護師、医師、チャプレン、ボランティアで構成される。このほか、状況に応じて、ソーシャルワーカー、薬剤師、作業療法士、理学療法士、栄養士が含まれる。韓国では、一般病棟、ホスピス病棟に関わらず、通常、家族が患者の入院に付き添う。そのため、清拭、洗髪、更衣など患者の身の回りの世話は家族が行い、看護師は主に医療面のサポートを担っている。そのため、患者をケアする家族支援のためにもホスピスボランティアの役割は大きい。

5. ホスピス関連する法律

ホスピスに関連する法律はまだ制定されていない。現在、韓国の厚生省からの補助金を元に、多くの研究者がHospice Lawや償還システムに関する研究に取り組み、その内容を下記に示す。その概要を下記に示す。

- 1) ホスピス指定医療機関が終末期のがん患者のための専門チームと専用病床を運用する場合、病院広告及び、医療点数を与えて、小型病院をホスピス専門病院へ切り替えるように積極的に誘導する。
- 2) ホスピス APN や家庭看護 APN が終末期がん患者の自宅を定期的に訪れ、疼痛緩和や相談などのサービスを提供する。
- 3) ホスピス機関には必ず医療関係者を配置し、一定基準の施設を設置するようにホスピス施設人事制度を取り入れる。
- 4) 国立がんセンター内にホスピス専門教育及び、訓練を実施するための教育課程を新設する。

D. 考察

韓国では、ホスピスの変遷に付随して、緩和ケアよりもホスピスという表現が一般的に用いられているようである。

また、国民の約30%がキリスト教徒（プロテスタント20%、カトリック7%）ということもあり、韓国では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・家族支援から行政支援まで幅広い。

その一方で、韓国では、国民だけでなく医療者のなかでも、ホスピスに対する認識不足があるといわれている。ホスピスの多くはカトリックシスターによって開かれたため、ホスピスは医療ではなく、キリスト教社会福祉機関としてみなされている。また、ホスピスは、他分野と協働したサービスとしてよりはむしろ、看護サービスとみなされている。このような事由から、韓国におけるホスピスは、まだ発展の初期にあるといわれている。今後、上記に述べた Hospice Law への提案を受け、さらにホスピスケアが整備され、発展していくことが予測されている。

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。今後、ホスピス・緩和ケアに対する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。

E. 結論

韓国のホスピス・緩和ケアの制度及びボランティア育成に関する内容を明らかにすることを目的として、調査を行った。

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、その活動内容も多岐に渡る。韓国におけるホスピスボランティアの教育内容・役割を参考に、日本におけるホスピスボランティアの育成を検討していく必要がある。

F. 健康危険情報
なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況
なし

Ⅲ－２． ５）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）
分担研究報告書

市民参加型地域緩和ケアシステム「家で死ねるまちづくり」の開発と評価

地域包括的緩和ケアシステムの概念枠組み

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	訪問看護パリアン スーパーバイザー、聖路加看護大学教授
分担研究者	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
分担研究者	大久保菜穂子	聖路加看護大学看護実践開発研究センター 准教授
研究協力者	内田千佳子	聖路加看護大学21世紀COE研究員

研究要旨：

本研究は、家で死を迎えたいと望む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（「家で死ねるまちづくり」）を開発することを目的としている。特に地域緩和ケアシステムが地域に根ざした実効性のある組織として機能するために、①訪問看護ステーションを中心とした市民参加型在宅ケアチームを組織すること、②新しいシステムの開発を専門職と協働しつつ、在宅緩和ケアを必要とする本人や家族のニーズに対し、活躍することができる市民の育成に焦点をあてて研究を推進してきた。これらの研究成果に基づき、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」）を構築するための、構成要素と概念枠組みを提示した。

今年度は昨年度作成した構成要素の先行要素、構造要素、プロセス要素、アウトカム要素に新たな要素が加えられた。これらの構成要素に基づき、家で死を迎えたいと望む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。

「地域包括的緩和ケアシステム」の構成要素の分析およびそれらに基づく概念枠組の考案を通して、1）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こと、2）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、③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の必要性があること、が課題として挙げられた。

A. 目的

本研究は、家で死を迎えたいと望む市民が当たり前前に家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している。

B. 方法

本研究では特に地域緩和ケアシステムが地域に根ざした実効性のある組織として機能するために、①訪問看護ステーションを中心とした市民参加型在宅ケアチームを組織すること、②新しいシステムの開発を専門職と協働しつつ、在宅緩和ケアを必要とする本人や家族のニーズに対し、活躍することができる市民の育成に焦点をあてて研究を推進してきた。これらの研究成果に基づき、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」）を構築するための、構成要素（表1）と概念枠組み（図1）を提示した。

C. 結果

1) 地域包括的緩和ケアシステムの構成要素

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、地域医療格差などのほか、平成20年度より改訂となる在宅療養支援診療所ならびに訪問看護に関する診療報酬改訂などが加わった。また、文部科学省が推進する「がんプロフェッショナル養成プログラム」による緩和医療専門職者の育成推進があげられた。

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や健康格差を受ける人々、などがあげられる。また、社会変動のなかで離職や経済的危機にいたる人々、社会生活の多様化から人々の生き方の多用性が増していることがあげられた。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、があげられた。さらに、ボランティアグループ活動の組織化を通し、地域行政担当者および地域住民のリーダーが加わる必要性が明らかになった。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。ボランティア活動の組織化が実際にすすむ中で、地域に現存するネットワークや緩和ケアを学べるシステム、

地域活動を興し、維持する資金が重要な要素としてあげられた。介護システムの弱体化や介護に従事するスタッフの不足などが現状の問題として浮上している。

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。フォーカスグループインタビューの分析結果からは、さらに、緩和医療にかかわる多様な人材間の相互理解、そのために、緩和ケアチームの基準が整備されること、チームにかかわる人材において役割・機能が明確化されることの重要性が示された。ボランティアなど新たな役割を担い地域で活動を行っていくために行政担当者の緩和ケアに関する理解がすすむことの重要性をもあげられた。併せて、行政、医療、地域住民が集い、活動を興し・継続していく組織が必須である。

アウトカム要素としては、患者および家族の視点から、尊厳と安らぎに満ちた最期のときがもてることを不可欠な要素としてあげた。その他、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などをケア提供の視点から加えた。さらに、地域に根付いた緩和ケアへの取り組みにより個々の生きかたの尊重など倫理的関心の高まりがもたらされると考えた。また、緩和ケアの質向上とともに緩和ケアチーム内のメンバー間で連携、協働する能力が向上することもあげられる。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。これらをまとめたものとして、在宅死を支えるヘルスコミュニティとしての地域力向上が重要なアウトカムとして示される。

2) 地域包括的緩和ケアシステムを組織化するための概念枠組み

前述した構成要素に基づき、家で死を迎えたいと望む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」）開発の基盤となる概念枠組みを考案した（図1）。

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、地域力と言いつくす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歩い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だ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。そのためには、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。

最終年度は、この概念枠組みを基盤とし、市民参加による地域包括的緩和ケアシステムモデルを構築するために、東京都S区のある地域に焦点をあて、そこですでに、ボランティアとの協働を開始している訪問看護ステーションを中心に、その地域を含むアクションリサーチを展開する。

D. 考察

「地域包括的緩和ケアシステム」の構成要素の分析およびそれらに基づく概念枠組の考案を通して、下記のような、課題が浮かび上がってきた。

ひとつには、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。

2つ目には、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。

3つ目には、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、口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。

都内A区において、地域緩和ケア基準(評価指標)および市民および行政との協働モデルを骨子とし、専門職、市民、行政担当者が equal partnership を結びながら、地域包括的緩和ケアシステムモデルを計画的・継続的にアクションリサーチを実施し、同時にモデルの有用性の評価を行う。

E. 結論

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の分析とそれらに基づく概念枠組みの考案を行った。概念枠組みの主要要素として、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、不可欠と考えられる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表 なし

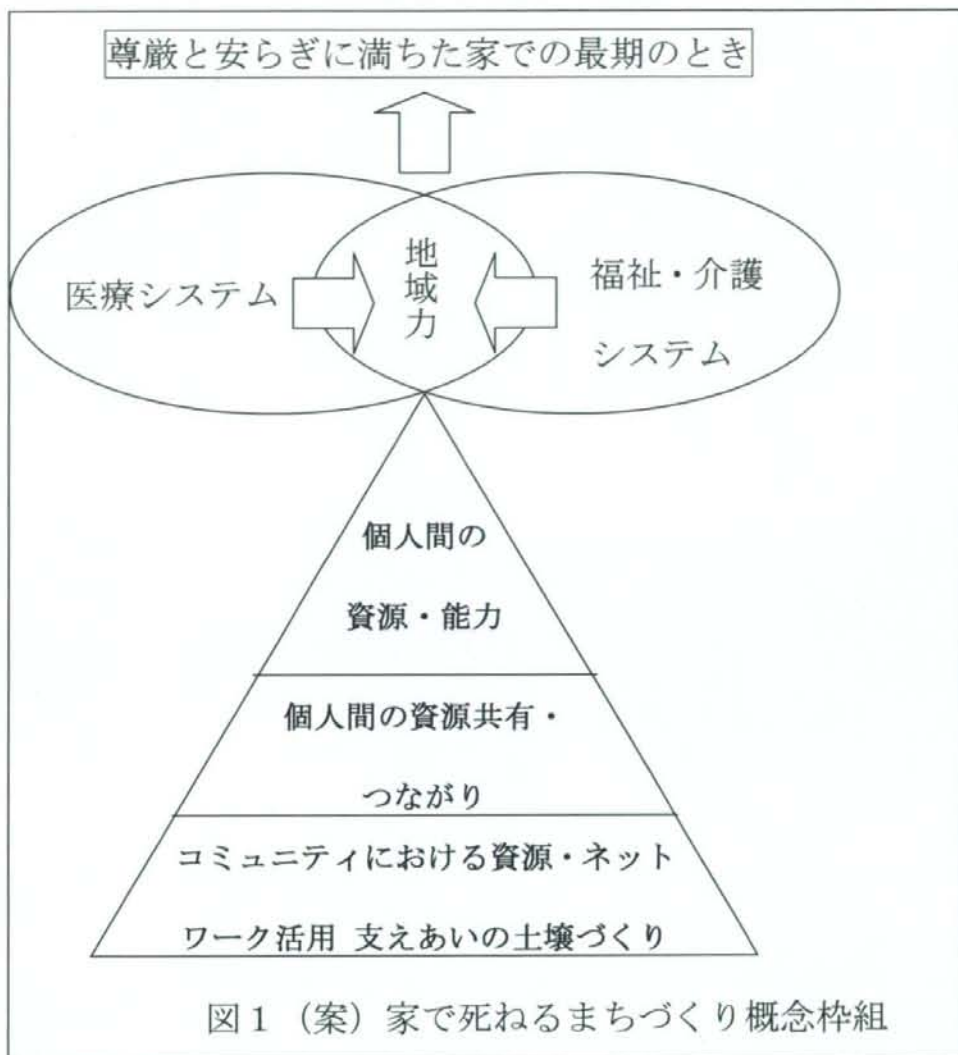
H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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><Environment></p> <ul style="list-style-type: none"> 在宅死の希望:10% 65歳以上の高齢者の割合:18% 所得格差など格差社会 がん診療拠点病院の増加 <p><Political></p> <ul style="list-style-type: none"> 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 介護保険制度の改正 在宅療養支援診療所の推進、診療報酬改正 地域行政の脆弱化 訪問看護診療報酬改正 <p><Health professions></p> <ul style="list-style-type: none"> 緩和ケア専門医の教育、プログラム発展途上 がんプロフェッショナル養成プログラムによる緩和ケア専門職の養成促進 	<p><Patients/Family></p> <ul style="list-style-type: none"> がん患者の増加 がん患者の高齢化 多重がん患者の増加 がん医療格差を受けの人々 多様な生き方 社会変動に翻弄される人々 <p><Provider characteristics></p> <ul style="list-style-type: none"> 在宅療養支援診療所に携わる医師の不足 がん緩和医療の地域格差による医療者の偏在 訪問看護師の不足 介護スタッフの不足 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 地域の行政担当者、地域住民のリーダー 	<ul style="list-style-type: none"> 療養の場移行への意思決定 在宅療養を支えるセルフケア能力の向上 在宅療養支援のためのリソースの活用 在宅療養支援システムの住民の理解促進 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 	<ul style="list-style-type: none"> 尊厳と安らぎに満ちた最期の時 在宅緩和医療に対する満足度の向上 QOLの向上 疼痛緩和の向上 家族介護者の負担感の減少 家族適応の促進 在宅死の認識の深まりと増加
		<ul style="list-style-type: none"> Team approach の能力向上 緩和医療に携わる医師、看護師の専門能力の向上 ボランティア、ボランティアコーディネーターの育成 緩和医療にかかわる多様な人材間での相互理解 在宅緩和ケアの質の向上 緩和ケア基準の整備 緩和ケアチームの役割・機能の明確化 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 	<ul style="list-style-type: none"> ヘルスボランティアの増加 緩和医療専門医の増加 在宅緩和医療に携わる訪問看護師の増加 倫理的な関心の向上 緩和ケアの質向上 緩和ケアチームで連携・協働できる能力向上

	<p><System characteristics></p> <ul style="list-style-type: none"> ● 病院－在宅療養支援診療所－訪問看護ステーションの連携システムの遅れ ● 在宅療養支援診療所の増加 ● 在宅療養支援を推進するための介護保険改正 ● 在宅療養支援診療報酬の改正 ● 40歳以上のがん患者に対する介護保険の導入枠拡大 ● 介護保険システムの弱体化 ● ボランティアマネージメントの必要性 ● 地域に現存するネットワーク ● 地域において緩和ケアを学べるシステム ● ボランティアに対する人々の躊躇 ● 地域活動をおこし、維持する資金 	<ul style="list-style-type: none"> ● ケアの質評価システムの開発 ● 病院－在宅療養支援診療所－訪問看護ステーションの地域連携システム化 ● 地域連携を支える診療報酬の見直し ● 介護保険導入によるダイケアシステムへの発展 ● 地域緩和ケア専門職者の継続教育システム開発 ● 地域緩和ケアセンターの開発 ● 行政担当者の緩和ケアに関する理解 ● 行政・医療・地域住民が集う場・機会 	<ul style="list-style-type: none"> ● 緩和ケア医療費の削減 ● 在宅死を支えるヘルスコミュニケーションとしての具体的な政策提言 ● 在宅死を支えるヘルスコミュニケーションとしての地域力向上 ● 地域緩和ケア評価システムの開発と質保証 ● 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)
--	--	--	---



IV-1. 厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進事業）
総括研究報告書

市民参加型地域緩和ケアシステム「家で死ねるまちづくり」の開発と評価

主任研究者 小松浩子 聖路加看護大学看護学部 教授

研究要旨：

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

平成20年度は、これまでの研究成果、①在宅緩和ケアチーム基準作成、②ボランティアグループ活動組織化、③フォーカスグループインタビュー、④国際比較研究および文献レビューの結果に基づく「市民参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「家で死ねるまちづくり」の開発と評価に取り組んだ。

【結果】下記にアクションリサーチによるプロセスアウトカムを示す。

- ①市民と行政・医療・福祉の各専門職が、在宅ホスピス緩和ケアへの個々の経験を基に「思い」を語り合い、その思いを表現した「思いのモデル」を作成し、思いと現実との比較からアクションプランを作成した。
- ②この過程における研究者、参加者の学びから、地域包括的緩和ケアシステムの構築は、「まちづくり」それ自体であり、「相談・調整・教育」のセンター機能と入所・通所によるサービス提供機能を兼ね備えた、看取りのサービス提供拠点が必要であることが示された。
- ③また、市民参加型のアクションリサーチを用いた本研究の意義は、一つには、最期は家で死にたいという人を支えたいという思いを持っている住民を結びつけ、積極的でなかった団体や組織の関心も高め、在宅緩和ケアシステムづくりの活動を組織化できたこと、そして、メンバー間で、すみだで在宅緩和ケアシステムを構築するとは何をする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・教授
川越博美 訪問看護バリエーション・看護師
山田雅子 聖路加看護大学看護実践開発研究センター・教授

A. 目的

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

ながら、現実には13%（がんでは6%）しか実現していない。一方で、在宅での緩和ケアは実践的な広がりをもせてはいるものの、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与し専門職や行政との協働によるヘルスプロモーションに基づいた地域包括的緩和ケアシステムモデル（「家で死ねるまちづくり」）を開発することを目的とする。地域緩和ケアシステム構築へ寄与するよう研究方

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

B. 方法

平成20年度の具体的目標毎に方法を記した。

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

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「末期がんならば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セシビリティ

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」にグループでアクセシビリティできる「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。

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

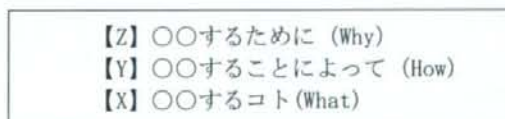


図1 「思いのモデル」の形式

各グループでアクセシビリティされた「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つた、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、がんになつても地域で暮らせることを区民の方々に知っていただくための区民向け講演会を、東京都在宅医療ネットワーク推進事業の委託を受けたすみだ医師会との協働により開催した。参加者数は264名であった。参加者に表16のアンケートを行なった。回答数は78名で回収率29.5%であった。「住み慣れた地域で最期を迎えることについて、参考になったか」に対しては、約9割が「とても参考になった」「まあまあ参考になった」と回答し、内容的には十分であったと考えられる。自由記載への回答では、シンポジウムや講演での話がよかったこと、参加者個人の体験、今後の希望、講演会の構成への感想、在宅緩和ケアに対す

る意見などがあつた。

10. アクション2: 社会資源調査と公表

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

D. 考察

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

- 在宅ホスピス緩和ケアを支える人は、医療者だけではなく、医療者以外にも墨田区内には在宅ホスピス緩和ケアに関心を寄せ、活動をしたいと思っている人がいることが分かつた。今まで、私とはつながりのなかつ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つた。
- この活動に参加することによって、より深く在宅緩和ケアに関わろうという意識が多くの人に生まれた。
- 今までは、在宅緩和ケアに興味をもっていたが個人の思いにとどまっていたという人たちが、この活動によって、発掘され、活動の力になっている。
- 病院関係者が、家に帰りたいという人をブロックしている実状には、何の変化もなかつた。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つた。本当は病院にとって大きな課題であつたのに、病院は目の前

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

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

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

「すみだにおける在宅ホスピス緩和ケアのネットワークづくりについての学び」

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

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

システムについての論議も重要であった。本来なら、病院の退院調整が適切なマネジメントを行い、最も適切なきに最も適切なサービスに繋ぐことができれば、新たなコーディネート機能を持つ機関を作る必要はない。しかし現状はそれができていないどころか、病院の退院調整が在宅緩和ケアの障害にもなっている。在宅緩和ケアの実情を知らない人が調整しているため、どのような状態なら在宅に移行できるのか、在宅にはどのような資源があるのか、この患者をどこのサービスに繋げば最も適切かをわからないまま調整している現状がある。家が近いからという理由だけで、末期がん患者の在宅ケアをしたことがない診療所の医師や訪問看護ステーションに繋ぐこともある。あるいは、ケアマネジャーに繋いでおけばどうかしてくれるだろうという安易な方法で在宅移行を行っている。結果的には患者・家族が安心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、それらがシステムの