

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

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

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

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

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

## E. 結論

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

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

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

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

## 2. すみだ「家で死ねるまちづくり」のネットワーク

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

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

## F. 健康危機情報 特記事項なし

## G. 研究発表

「研究成果の刊行に関する一覧」にまとめて記載

## H. 知的財産の出願・登録状況

特記事項なし

## 参考文献

内山 研一(2007). 「現場の学としてのアクションリサーチ—ソフトシステム方法論の日本的再構築」白桃書房 2007年.

Amir, Z., Haward, R. A., Barker, E. A., et al. (2000). Recent trends in the place of death of cancer patients: A cancer registry based study in the Yorkshire Region (1989-96). *Cancer Strategy*, 2, 55-60.

Bowles, Kathryn H. et al. (2002). Patient Characteristics at Hospital Discharge and a Comparison of Home Care Referral Decisions. *JAGS*, 50(2), 336-342.

Clare, P. et al. (2008). Predicting survival in patients with advanced disease, *European journal of Cancer*, 44, 1146-1156.

Clinical standards board for Scotland (2002). Clinical standards for specialist palliative care. Retrieved February 8, 2009. from <http://www.palliativecarescotland.org.uk/publications/palliative.pdf>

Gallo, W. T., et al. (2001). Factors associated with home versus institutional death among cancer patients in Connecticut, *Journal of American Geriatrics Society*, 49(6), 771-777.

Gomes, B. & Higginson, J. (2006). Factors in fluencing 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, 高田みつ子(2004). 大学病院における終末期患者の在宅療養に関する看護師の認識. *日本看護学会論文集 成人看護II*, 35, 80-82.

稗田君子(2005). 特定機能病院における地域医療連携センター専任看護師長としての役割. *看護展望*, 30(10), 88-93.

Higginson, I. (1997). Health care Needs Assessment: second series the epidemiologically based needs assessment reviews. In Stevens, A. & Raftery, J. (Ed.), *Palliative and terminal care* (pp. 183-260), Radcliffe Medical Press.

Higginson, I. J. (1997). Palliative and terminal care. In A. Stevens. & J. Raftery (Eds), *Health care needs assessment: Second series The epidemiologically based needs assessment reviews*. Abingdon: Radcliffe Publishing.

Hopkinson, J.B., Hallett, C.E. (2001). Patients' perceptions of hospice day care: a phenomenological study. *International journal of nursing studies*, 38, 117-125.

井手麻利子(2006). 在宅緩和ケアを受けている患者の急変とその対処. *Emergency Care*, 19(12), 1131-1136.

今村由香, 小澤竹俊, 宮下光令他(1999). ホスピス・緩和ケアについての相談支援と情報提供に関する研究 末期がん患者と家族の意識. *日本がん看護学会誌*, (13)2, 60-68.

井尾和雄, 中込敦子(2005). 在宅死のすすめ 看る診る看取る. けやき出版.

川越博美(2006) 市民参加による地域包括的緩和ケアシステムモデル開発の実証的研究(課題番号16390654) 平成16~17年度 科学研究費補助金報告書.

川越博美他(2008). 在宅ホスピス・緩和ケア基準作成の試み. *緩和ケア*, 18(4), 357-364.

木澤義之(2001). がん終末期患者の在宅医療 その現状と課題. *ターミナルケア*, 11(4), 253-257.

厚生労働省大臣官房統計情報部(2008). 国民生活基礎調査. 厚生統計協会.

厚生労働省大臣官房統計情報部(2009). 人口動態統計平成19年. 厚生統計協会.

厚生労働省医政局総務課(2008) 平成20年10月27日 第1回終末期医療のあり方に関する懇談会 配付資料2. Retrieved February 8, 2009. from <http://www-bm.mhlw.go.jp/shingi/2008/10/s1027-12.html>

Lock, A. & Higginson, I. (2005). Patterns and predictors of place of cancer death for the oldest old. *BMC palliative care*, 4(6),

1-8.

- Madalon, A. O. (1985). Hospice in the United States: Multiple models and varied programs. *Nursing Clinics of North America*, 2(20), 269-279.
- 松永篤志, 永田智子, 村嶋幸代(2004). 特定機能病院における病棟看護師の退院支援についての認識および実施状況 退院支援部署の有無による比較に焦点をあてて. *病院管理*, 41(3), 185-194.
- National hospice and palliative care organization(2007). *NHPCO Facts and Figures: Hospice care in America*. Retrieved July 5, 2008. from [http://www.nhpc.org/files/public/Statistics\\_Research/NHPCO\\_facts-and-figures\\_Nov2007.pdf](http://www.nhpc.org/files/public/Statistics_Research/NHPCO_facts-and-figures_Nov2007.pdf)
- 大岩孝司(2003). 千葉県の緩和医療の現状と今後の展望 在宅ホスピスの立場から. *千葉県ターミナル研究会15周年記念誌*.
- 大岩孝司(2005). 在宅緩和ケアの普及に向けて その阻害要因の検討. *微研ジャーナル友*, 28(2), 12-18.
- ライフデザイン研究所(2002) 終末期医療に関する意識調査 Retrieved February 8, 2009. from <http://group.dai-ichi-life.co.jp/dlri/ldi/news/news0203.pdf#search='%E7%B5%82%E6%9C%AB%E6%9C%9F%20%E3%81%8C%E3%82%93%20%E8%AA%BF%E6%9F%BB'>
- Teno, J. M., Clarridge, B. R., Casey, V. et al. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*, 291(1), 88-93.
- 恒藤暁(1999). *最新緩和医療学*. 最新医学社. 22-24.
- 宇都宮宏子(2004). 特定機能病院における地域連携と専任の退院計画調整看護師の役割. *看護展望*, 29(9), 982-990.
- von Gunten, C. F., Von Roenn, J. H., Johnson-Neely, K. et al. (1995). Hospice and palliative care: Attitudes and practices of the physician faculty of an academic hospital. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 12(4), 38-42.

## IV-2. 厚生労働科学研究補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）

### 分担研究報告書

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

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

### 研究要旨

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

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

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

が示された。

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

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

## 分担研究報告書 目次

### A. 研究目的 (p 206)

#### 1. 研究の背景 (Background)

- 1.1 日本におけるホスピス緩和ケアの特徴 (p 206)
- 1.2 日本の世帯の状況からみた地域における在宅ホスピス緩和ケアの必要性 (p 206)
- 1.3 終末期の療養に関する希望と在宅移行支援の問題 (p 206)
- 1.4 がん患者の死亡場所 (p 207)
- 1.5 がん患者の在宅ケア期間 (p 208)
- 1.6 今後、日本において求められる在宅ホスピス緩和ケア (p 208)
- 1.7 「家で死ぬるまちづくり」にかかわるこれまでの研究経過 (p 209)

#### 2. 研究の目的 (What Problem?) (p 210)

### B. 研究方法 (p 211)

SSM ベースのアクションリサーチを用いた理由 (Why SSM?)

### C. 研究結果 (p 212)

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

1. 地域におけるワーキンググループの組織化 (p 212)
2. SSM ベースのアクションリサーチを用いた「家で死ぬるまちづくり」の手法の説明 (p 213)
3. 在宅ホスピス緩和ケアの現状を共有するためのミニシンポジウム (p 214)
4. リッチピクチャーによる参加者の「思い」の表出と現状の把握 (p 215)
5. 「思いのモデル」を用いた参加者の思いのアコモデーション (p 231)
6. 比較表を用いた「思い」と現実との比較と学習 (p 239)
7. アクションプランの作成 (p 245)
8. アクションプラン策定後の参加者と事務局の気づき、ファシリテーターのコメント (p 249)
9. アクション1：区民向け講演会の開催 (p 252)
10. アクション2：社会資源調査と公表 (p 257)

### D. 考察 (p 258)

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

1. 研究者の学び (p 258)
2. すみだにおける在宅ホスピス緩和ケアのネットワークづくりについての学び (p 260)

3. 参加者の学び (p264)
4. SSM ベースのアクションリサーチについての学び (p268)

#### E. 結論 (p269)

1. あらゆる専門職とボランティアをつなぐネットワーク作りによるすみだのまちづくり (p269)
2. すみだ「家で死ぬるまちづくり」のネットワーク (p269)
3. すみだ「家で死ぬるまちづくり」の可能性 (p271)
4. 学びの意義 (Why important?) (p272)

#### F. 健康危険情報 (p273)

#### G. 研究発表 (p273)

#### H. 知的財産の出願・登録状況 (p280)

#### 参考文献 (p281)

#### 資料 (p283)

- 1 すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会 (p283)
- 2 アクション2：社会資源調査と公表 調査用紙 (p284)

## A. 研究目的

### 1. 研究の背景

#### 1.1. 日本におけるホスピス緩和ケアの特徴

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

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

#### 1.2. 日本の世帯の状況からみた地域における在宅ホスピス緩和ケアの必要性

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

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

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

#### 1.3. 終末期の療養に関する希望と在宅移行支援の問題

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

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

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

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

#### 1.4. がん患者の死亡場所

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

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

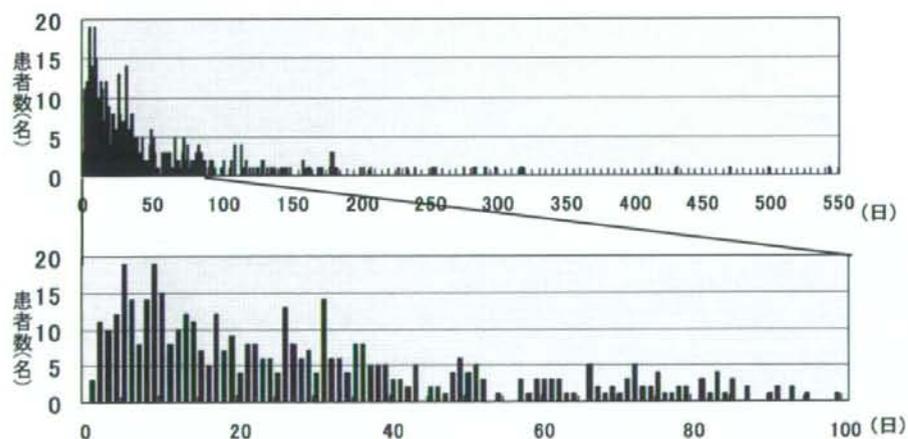
このようながん患者の在宅死に関連する要因について、Gomesら(2006)は13ヶ国58の研究のシステマティック・レビューを行い、患者の機能低下、患者の選択、在宅ケア、在宅ケアの力、家族との同居、親族のサポートがあることを明らかにした。在宅ケアや在宅ケアの力の中には、がん患者の病状悪化のとらえ方や対処方法の違いもあると考えられる。がん患者の病状は安定した期間の後、1~2ヶ月間で急速に悪化して亡くなっていくという特徴があり(Clare, et al., 2008; 大岩, 2008)、諸

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

### 1.5. がん患者の在宅ケア期間

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

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



期間：2003.7.1～2008.6.30 在宅死：522名

図1 墨田区A診療所における在宅ホスピス緩和ケア期間の分布

### 1.6. 日本において今後求められる在宅ホスピス緩和ケア

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

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

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

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

## 1.7. 「家で死ねるまちづくり」にかかわるこれまでの研究経過

### 平成 18 年度

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

### 平成 19 年度

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

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

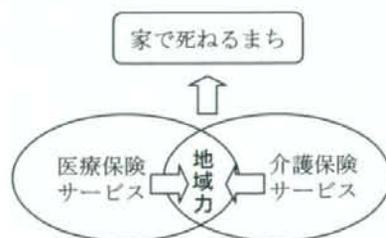


図 2 地域包括的緩和ケアシステムの実践的モデルの概念枠組み

## 2. 研究の目的 (What problem?)

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

このような現状から、

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

といったニーズがみえてきた。

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

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

## B. 研究方法

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

### 1. 地域におけるワーキンググループの組織化

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

### 2. 「家で死ねるまちづくり」アクションプランの作成

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

### 3. 実践とその評価

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

### SSM ベースのアクションリサーチを用いた理由 (Why SSM?)

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

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

## C. 研究結果

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

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

#### 1. 地域におけるワーキンググループの組織化 — 「家で死ねるまちづくり」活動への参加呼びかけ

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

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

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



グループワークによる「思いのモデル」  
「アクションプラン」などの議論

各グループの議論の成果を発表



図3 ワークショップの様子

## 2. SSM ベースのアクションリサーチを用いた「家で死ねるまちづくり」の手法と進め方の説明

本活動を SSM ベースのアクションリサーチを方法論として進めていくことを参加者に説明し、日本アクションリサーチ協会(JAAR)のファシリテーターから、方法論についての講義と具体的な活動計画の説明を受けた(表2)。

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

表2 SSM ベースのアクションリサーチに基づく活動計画

### 3. 在宅ホスピス緩和ケアの現状を共有するためのミニシンポジウム

アクションリサーチのプロセスに入る前に、参加者が本活動の主旨や方向性の理解を深めるために、ミニシンポジウムを行った。「在宅ホスピス緩和ケアについてすみだの現状を知ろう」をテーマとし、以下の関係者にすみだの現状とご自身の経験について話していただいた。

- ・ 在宅ホスピス緩和ケアを実践している医師
- ・ 地域拠点病院の緩和ケア科の医師
- ・ 訪問看護ステーション所長の看護師
- ・ 訪問介護事業所の管理者でもある介護支援専門員
- ・ 墨田区内の自宅で家族を看取ったご遺族

在宅ホスピス緩和ケアを実践している在宅療養支援診療所の医師からは、「家で死ぬるまちづくり」にあたっての現状と課題についての話があり、がんで亡くなる方のうち、自宅で亡くなるのは全国で約6%であること、墨田区のがん患者の在宅死の現状(図4)、がん治療の流れと治癒不能状態の患者に対する医療、末期がん患者の特色と在宅ケアのポイント、がん末期患者の在宅ケアに関連した制度についての解説があった。また、独居の方が増えつつある中で、家で過ごす末期がんの患者を支えるためには、医療の支援(医療保険)・生活の支援(介護保険)の他に、地域の力が重要だということであった。

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

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

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

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

きなお酒でお体を清めることができ、恩返しができてよかったとの話があった。

### 墨田区のがん在宅死数・頻度 年次比較

年	2000	2001	2002	2003	2004	2005
① 墨田区全人口 (○/△)：○月△日時点		211,946 (3/21)		222,195 (10/21)	224,205 (10/21)	226,152 (10/21)
② 墨田区全死亡数	2032	1973	1939	1966	2040	2076
③ 墨田区がん死数	624	632	649	666	651	660
④ 墨田区がん在宅死数		49	50	61	65	63
⑤ がん在宅死の頻度(%) =④/③		7.8	7.7	9.2	10.0	9.5

図4 墨田区のがん死数

### 在宅で看取れる環境作りのために

#### 短期的

- ・ 医療と介護の相互理解を深め連携を作れる体制をつくる

- ・ 地域のボランティア及び近隣の方々の協力を得る

#### 長期的

- ・ 医療保険と介護保険の改正により、お客様本位に立ったより強固な関係作りの形成
- ・ 地域ネットワークの形成をする。



図5 在宅での看取りに必要なこと

## 4. リッチピクチャーによる参加者の「思い」の表出と現状の把握

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

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

図6に参加者のRPを示す。リッチピクチャーに表現された参加者の在宅ホスピス緩和ケアへの「思い」は様々であったが、その内容は次の(1)～(5)に分類できることが分かった。

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

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

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

一方、理想とする形を実現するためには多くの問題がある現状を訴えた RP も示された。それからは現場で苦悩する様子がうかがえる。

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

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

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

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

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

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

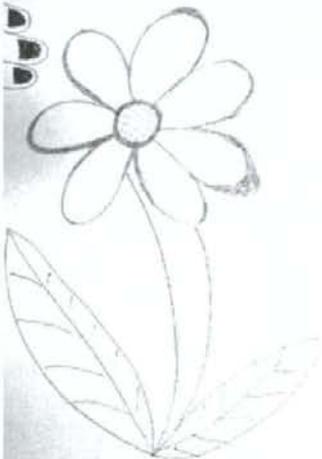
地域の資源、地域力という観点から描かれた RP もあった。ボランティアによる RP16 では、地震と火事に見舞われて救出している様子が描かれている。この RP を描いた時期に各地で起こった地震に触発され、「義援金の話聞いて日本人も捨てたものではないと思った。明日はわが身に困ったときは助け合いたい。」「妻を10年介護した。下町で近所の人に協力いただいた。助け合いの気持ち大切にしたい。」と地域の助け合いの力が在宅ケアには大事であることを訴えている。元福祉行政職員による RP18 には、いろんな食材や道具の中心にある料理について、考えている人が描かれている。「墨田区もいろんな素材があるが生かされてい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

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

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

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

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

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