

表4 Aグループの比較表

思いの活動	現実にやられているか？	現実ではどのように行なわれ、認知されているか？	コメント（気づき、改革のネタ）
12. 心のこりを残さない	△ (一部やられている)	A-12-1. ボランティアの教育システムは、医療機関で実践されているものの、関係機関、区民にも認知されていない	A-12-1C. 重層的ボランティアの必要性について、特に関係機関に周知し、教育システムについて論議が必要 区民においても、自身の終末期に対する学びの場が必要
		A-12-2. 自分自身の終末期のイメージができていない→他人に知られたくない	A-12-2C. 終末期の学びについては、専門職を初め、区民全体の論議を継続していくことが重要
		A-12-3. 末期と告知された患者の相談窓口がない（病院の医師やMSWの説明が不十分）	A-12-3C. 専門の相談窓口が必要である（拠点） 包括支援センターでは相談にのれていない
8. 専門職及び重層的なボランティアの関わりをする	△	A-8-1. 専門職においては、介護保険利用者の人はケアマネがコーディネートして関わっている場合が多い。介護保険対象外の人は医師もしくは看護師がコーディネートしている ボランティアについては、近隣、ごく親しい知人については本人の了解のもと、専門職がコーディネートして関わっている場合がある。ところが、独居、老々介護の現場では、近隣・知人のボランティアは稀である	A-8-1C. 専門のコーディネーターがいない →必要である 死にゆく人の病態及びケア、専門職及びボランティアの役割、法律などを熟知している
		A-8-2. 既存のサービス、職種でターミナルケアを展開しているのが現実であるため、本人のニーズを満たしきれていない	A-8-2C. ボランティアを必要としている人の状況やニーズをつかむコーディネーターの下で、ボランティアが状況に合わせて関わる必要がある
		A-8-3. 末期の患者は自分の状況を近所の人たちには知られたくないと思う人が多い	A-8-3C. 専門的に教育されたボランティア情報を共有し、役割を理解した近隣の友人、知人

表5 Bグループの比較表

思いの活動	現実にやられているか？	現実ではどのように行なわれ、認知されているか？	コメント（気づき、改革のネタ）
5. 行政と福祉・医療と区民の力が結び合う拠点をつくる	△	B-5-1. 基幹病院を中心とした「緩和ケアミーティング」を半年に一回開催している。しかし現段階では「病院」「診療所」「訪問看護ステーション」の連携強化のための会合に過ぎず、医療に偏っている	B-5-1C. 医療のみの結びつきでは拠点になれない
		B-5-2. 「包括支援センター」が「病院」と「在宅サービス（看護・介護）」との連携のコーディネートをこなしているが、個々のケースについてである	B-5-2C. 個人のコーディネートに限られているネットワークにはなっていない→包括支援センターも拠点ではない
		B-5-3. 居宅介護支援事業所（ケアマネジャー）が、在宅緩和ケアのコーディネーターの役割を担うべきだが、現状ではほとんど機能していない	B-5-3C. ケアマネジャーに緩和ケアのマネジメントは難しい 介護支援事業所は拠点にはなれない
		B-5-4. 一部の住民同士では、相互の見守りや必要に応じて、家族・医療機関・包括支援センターへの連絡をとった、という取り組みはある	B-5-4C. 拠点でのコーディネートはチームで行なう
		B-5-5. すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会が「思い」をもとに、行政を巻き込んで、拠点を作ろうとしている	B-5-5C. コーディネートチーム 行政→福祉課 福祉→社会福祉士 医療→訪問看護師 市民→在宅コーディネーター

表6 Cグループの比較表

思いの活動	現実にやられているか？	現実ではどのように行なわれ、認知されているか？	コメント（気づき、改革のネタ）
5. 限られた時間の中で、本人・家族の思いの変化を受け入れながら、よく話し合うこと（本人・家族・サポート側）	△	C-5-1. 本人と家族は話し合うことあり サポート側には遠慮（忙しそう）	C-5-1C. 信頼関係（お互いの思いを知る）がないと踏み込めない
		C-5-2. サポート側は積極的に話を持ちかけられない（時間的・心理的な余裕がない、文化的背景）	C-5-2C. 死ぬことについてオープンに話せる雰囲気がないので思いを伝え合えない
		C-5-3. 本人・家族から話すのを待って話を聞いている	C-5-3C. 話し合いではなく、“受け入れる（聴く）”ということをやっていた、ということがわかった
		C-5-4. 関わりの中で自然に相手の思いを聞き出した	C-5-4C. 相手の思いを引き出すことが重要
		C-5-5. 受け入れ方が違ったときに話し合いがもたれた	C-5-5C. 最初から話し合いを持つことは現実には難しいが、問題が起きたときには話し合って方向性を見出していくことが重要
		C-5-6. 本人、家族それぞれから思いを聴いて、自分の主観でそれぞれに伝えている	C-5-6C. 本人と家族が直接伝えられない思いをサポート側が間接的に伝えることがある

表7 Dグループの比較表

思いの活動	現実にやられているか？	現実ではどのように行なわれ、認知されているか？	コメント（気づき、改革のネタ）
5. 地域の持てる力を結集してさまざまな困難を克服する	△	D-5-1. 施設による看取りは地域の病院間で連携しながらそれぞれの病院の特性を発揮しつつ、困難を克服している。しかし現実には入院ベッドが閉鎖されPCUの入院待ちが長期になり、患者家族の施設に対する期待は十分に満たされていない	D-5-1C. 病床削減を前提に対策を考えなければならない 緩和ケア病棟(PCU)の活用を地域全体で考えなければならない
		D-5-2. 在宅での看取りは、在宅療養支援診療所を中心に、地域の訪問看護ステーション、介護サービスなどと協働しながら困難を克服している。しかし人々はそのことを知らないし、依然として病院依存が強い。また、在宅の受け入れ態勢も十分でない	D-5-2C. 末期がん患者の受け入れ先として、「在宅」がますますウエイトを増すと考えられるが、現在のままでは不安がある
		D-5-3. 在宅支援サービスは制度的に整備され、困難を克服しようとしている。しかし支援サービス間のコーディネーション・情報発信がなく、在宅に対する人々の理解・評価は高くない	D-5-3C. 包括支援センターに末期がん患者のケアサービスのコーディネーションを委ねるのは現実的でない 末期がん患者のサービスのコーディネーションをする機関がない
		D-5-4. いわゆる「地域力」（民生委員、町内会、近隣など）が困難克服に寄与しているがシステム化されておらず、十分には力になっていない	D-5-4C. 個々のケースでサービスを組み立てる必要がある
		D-5-5. 増加している独居世帯・老々世帯の患者を地域で看取ることが困難となっており、現状では有効な打開策がなく、区民の共通の大きな悩みである	D-5-5C. 患者の居宅で受けられるサービスを充実させる他、グループホームなどの施設を充実させてはどうか
		D-5-6. 多くの高齢者は病院などの施設に入ることをきらっており、比較的 자유が認められたPCUでその困難を克服しようとしているが、ベッド数に限界があり、人々の不安を解消するに至っていない	D-5-6C. PCUが有効に機能するため、PCUと在宅との行き来が自由にできるような体制を地域で構築することが重要

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でも活発になり、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。この気づきを表8に示す。

表8 比較表での各グループの気づき

<p>A グループ</p> <ul style="list-style-type: none"> A-K-1. 教育を受けた専門のコーディネーターをつくる。 A-K-2. ボランティアをコーディネートする。 A-K-3. ボランティアを教育する。…ボランティアはプロ（専門）を提供すること A-K-4. 本人の個人情報の開示の方法を検討する。 A-K-5. 終末期の学びについては専門職をはじめ区民全体で論議を継続していくこと。 A-K-6. 既存の施設（包括支援センター）は限界がある。 A-K-7. （地域全体の継続的な）教育システムをつくる。…専門職、ボランティア、コーディネーターが共に Learning by doing で学ぶシステム
<p>B グループ</p> <ul style="list-style-type: none"> B-K-1. 医療だけの結びつきでは拠点になれない。 B-K-2. 個人のコーディネートに限られていて、ネットワークになっていない。 B-K-3. CMに緩和ケアのマネジメントは難しい/介護事業所は拠点になれない。 B-K-4. 学ぶには拠点が必要である。 B-K-5. 新しいコーディネートチームをつくり、そのチームで Care Management する。 …すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会は「思い」を基に、行政を巻き込んで拠点をつくろうとしている。（原型である）
<p>C グループ</p> <ul style="list-style-type: none"> C-K-1. 話し合いではなく“受け入れる（聴く）”ということをやっている。 C-K-2. 相手の思いを引き出すことが重要である。 C-K-3. 問題が起きたときなど（節目）には、話し合って方向性を見出てゆくことが必要である。 C-K-4. 一歩踏み込んだ関わりも必要である。 C-K-5. 待っているだけではなく、時には一気に（患者さんと自分の）距離を詰めることも必要である。…距離の詰め方の教育が必要である。
<p>D グループ</p> <ul style="list-style-type: none"> D-K-1. 緩和ケア病棟(PCU) が有効に機能するために、PCU と在宅との行き来が自由にできるような体制を地域で構築することが必要である。 D-K-2. 末期がん患者のサービスをコーディネーションする機関がない。 D-K-3. サービス提供のチーム力を充実させる他、グループホームなどの施設を充実させてはどうか。 D-K-4. サービスの個別化が必要である。 …個別の状況に素早く対応できるチームの養成が必要である。 D-K-5. 個々の関連活動の情報を集める。

そしてこれらの気づきを基に、現状をよりよいものにしていくための改革案が提示され、この気づきと改革案は次段階のアクションプランを導いた。

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「家で死ねるまちづくり」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。表9～12に、各グループにより作成されたアクションプランを示す。

表9 Aグループのアクションプラン

トライアルプラン			
患者の個別性、関わる専門性の特性（医師・訪問看護師・MSW・薬剤師・ケアマネジャー）、教育を受けたボランティアの個性を見通し、終末期を総合的にケアできるチームを創る			
アクション		実行者	期限
A1	医師会を通じて終末期ケア（在宅医療）のネットワーク作りを論議する	医師	3ヶ月
A2	ケアマネジャー、訪問看護師の連携をして、終末期ケアの相談ができる関係を作る	訪問看護師、介護支援専門員	2ヶ月
A3	ボランティア教育には、どのような内容が必要かボランティア仲間で調査する	ボランティア	6ヶ月
A4	在宅緩和ケアに関わる専門職対象の連絡会をつくる	行政職員	

表10 Bグループのアクションプラン

トライアルプラン			
墨田区内に区民参加による区民のための在宅ホスピスのネットワーク・情報・サービス・相談・ケアの拠点を作る			
アクション		実行者	期限
B1	資金作りのためにNPO法人設立の準備に取り掛かる	元行政職員	即
B2	区民への講演会、勉強会・専門職への勉強会へのアクション	行政、医師、区民	3ヶ月
ネットワーク作りのためのアクション			
B3	ボランティア：情報整理（どこにどのようなボランティア（ネットワーク・在宅ホスピスに必要なボランティア）があるか調べる）	社協職員 ボランティア	1ヶ月
B4	訪問看護ステーション：在宅ホスピスに必要なステーション（在宅死率が7割超）をピックアップする	訪問看護師	1ヶ月
B5	診療所	医師会	3ヶ月
B6	薬局	薬剤師会	3ヶ月
B7	訪問介護事業所	行政職員	2ヶ月

表 11 Cグループのアクションプラン

トライアルプラン			
すみだのまちの看取り力向上のための実践の振り返りを取り入れた緩和ケア教育			
	アクション	実行者	期限
C1	振り返りの場を設け、「相手の思いを引き出せたか」「信頼関係が気づけたか」「死についてオープンに話せたか」「患者・家族をひとつの対象としてケアできたか」について話し合う（①それぞれの場で同じ立場の者、②全員が集まって）	全員	1ヶ月以内
C2	緩和ケア未経験者に経験を伝える・共に学ぶ場を設ける。メンバー全員が在宅ホスピス緩和ケアに関心がある未経験者を連れてきて、経験を話したり、死について意見交換する	全員	C1の後、1ヶ月以内
C3	緩和ケアに関わる専門職と「相手の思いを引き出せたか」「信頼関係が気づけたか」「死についてオープンに話せたか」「患者・家族をひとつの対象としてケアできたか」について話し合う	全員	2ヶ月以内 くらい

表 12 Dグループのアクションプラン

トライアルプラン			
末期がん患者のサービスをコーディネートし、個別の状況に素早く対応できる情報発信センターを企画する			
アクション		実行者	期限
D1	医療を支援する在宅療養支援診療所（在支診）のネットワーク化とその情報を発信する		
D1-1	在支診の機関名、所在地などをリストアップする	事務方	1ヶ月
D1-2	在支診をネットワーク化し、その責任者を決めるよう依頼する	医師会	2ヶ月
D1-3	D1-1の情報を発信センターにあげる	医師	D1開始までに
D1-4	在支診に求められる情報を区民の目で検討し、それを情報発信内容に反映させる	遺族（経験者）	D1開始までに
D2	訪問看護を支援する訪問看護機関のネットワークとタイアップし、情報を発信する		
D2-1	既存のネットワークの中に、責任者を決めるよう依頼する	訪問看護師	2ヶ月
D2-2	D2-1の情報を情報発信センターにあげる	訪問看護師	D2開始までに
D2-3	訪問看護機関に求められる情報を区民の目で検討し、それを情報発信内容に反映させる	遺族（経験者）	D2開始までに
D3	介護機関：包括支援センターの情報を収集する	包括支援センター	すぐ
D4	調剤薬局のネットワーク化とその情報を発信する		
D4-1	調剤薬局の機関名、所在地などをリストアップする	事務方	1ヶ月
D4-2	調剤薬局をネットワーク化し、その責任者を決めるよう依頼する	薬剤師会	2ヶ月
D4-3	D4-1の情報を発信センターへあげる	薬剤師会	D4開始までに
D4-4	調剤薬局に求められる情報を区民の目で検討し、それを情報発信内容に反映させる	遺族（経験者）	D4開始までに
D5	その他必要な情報を集め、発信する		D4開始までに

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、表13のようにまとめた。

表13 全体のアクション

アクション
区民向け講演会
専門職向け勉強会 (病院へ出前勉強会・福祉職向け勉強会など)
ボランティアのネットワーク作りに向けた情報収集
訪問看護ステーションのネットワーク作りに向けた情報収集
在宅療養支援診療所のネットワーク作りに向けた情報収集
薬局のネットワーク作りに向けた情報収集
訪問介護事業所のネットワーク作りに向けた情報収集
ケアマネのネットワーク作りに向けた情報収集
病院（相談室）の情報収集
看取りについて学ぶ会
在宅緩和ケアに関わる専門職対象の連絡会をつくる
チームによるコーディネートを探るアクション
関係機関の情報を情報発信センターにあげる／ご遺族（経験者）に検討していただく
その他必要な情報を集め、発信する

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

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。

表 14 参加者の感想（発言順）

（職種 V：ボランティア、VN：訪問看護師、CM：ケアマネジャー、Dr：医師）

メンバー	職種	感想
B-1	福祉施設職員	それぞれの専門家が多いメンバーの中で「思い」を出し合って、簡単にみんなの「思い」が一緒になってできてしまうものかな、と思ったが、実際にアクションを起こすまでを考えると、まだまだ先の話になってしまうのかな、という実感。でも確実に一歩一歩みんなの力をあわせて何かきちんとしたものができるようにやっていきたいと思います。
B-2	V	それぞれのグループで勉強会とか講演会が（プランに）出ているが、これがこれから一番問題となることだと思うので、それをどうやって普及するのか、それをみんなで考えていきたい。
B-3	区民/遺族	思いのモデルやプラン作りの時には参加していないのでついていくのが大変だったが、トライアルプランを考えていくうちに「思い」が強くなってきた。最初に思いのモデルからプランを考えなければいけないところが、プランを考えていくうちにだんだん「思い」が強くなってのめり込んできたのが面白く楽しかった。これからはがんばりたいと思う。
B-4	社協	今回までずっと出席だけはしているが、アコモデーションなど新しい言葉が出てきて、その表現方法やアクションに慣れてなかったのが、やっと少しわかりかけてきた。参加者の言葉や考え方が違うことがはっきりわかったので、それを一つのところに到達するのにエネルギーがものすごく必要と思った。でも形になることができたなら素晴らしいなと思ったので、少し忍耐強くやっていきたい。
D-1	VN	3回目と今回参加させてもらった。最初「思い」を絵を描いた後参加できなくて、突然今回こういう話になったが、一個一個グループの中でいろいろ細かいことを話し合いながら「思い」を形にしていくということで、自分の中にも納得や疑問が沸きながらも、みんな根底の「思い」は同じだと思うので、それを実感しながら山を登っていくような感じがして充実した時間だった。
D-2	VN	ずっと病院にいて、病院のターミナルケアをイメージは持っているが、在宅でのターミナルは未経験。自分のこれからの仕事の上でやっていくことのイメージとリンクさせながら聞かせてもらった。半ばこの企画への魅力もあるが、墨田という地区で今実際に働いている方々がどんな思いをもってやっているのだろうという関心があって、そういう視点から話を聞かせていただいたのもよかった。
D-3	CM	何回か参加しているが、絵から始まったところではその必要性がよくわからずに、何

		<p>が何だかというところでここまで来たが、回を重ねるたびに何となく「思い」がみなさんと同じようなところが伝わってくるような感じで、少し協力ができるかなという感じではある。</p>
C-1	V	<p>正直言って難しいカタカナ語がずいぶん出てきて戸惑う面もあったが、畳の上で住み慣れた我が家であることにみなさんが関心をもっているということで、せめて早く6%（在宅死の割合）が二桁にのせたいなあと思う。私もあと10年生きられるかわからないが、平均年齢で言ったらもう10年切っているが、できれば我が家であると思っている。</p>
C-2	VN	<p>初めの2回だけ参加して久しぶりだった。「思い」の中からと考えると過程がとても大切だと思うが、（自分は）その過程がなかったのについていくのが大変だった。その「思い」を汲み取りながらも、自分の思いと整合性をとるのが大変で、とても大変で割と戸惑って時間がかかった。今後の過程も大事だと思うので続けて来られるようにしたい。</p>
C-3	区民/遺族	<p>難しい言葉がたくさん出てきたが、家族でもこれだけのことを煮詰めて話していくことはないことなので、いろんなことを勉強させていただいてよかった。</p>
C-4	VN	<p>今回初めて参加して、最初に配られた2枚の紙の中に前回まで参加してきた方々のエネルギーがたくさん詰まっていて、それを自分がどうやったらその方たちのエネルギーと交信できるか、ということを一生涯懸命考えた。今回トライアルプランを書いてみんなであそこまでやってみて、これからの活動にたくさん自分自身がエネルギーを使わなければいけないと実感した。やりがいがあると思った。</p>
A-1	Ns	<p>初めからずっと参加して過程を全部知っているが、まだできないのかみたいな感じ。ちょっとずつ合間があって、1ヶ月経つと忘れてしまう。前にどんな熱い語りをしたのか思い起こすのに半分くらいかかって、また新しい課題へ持っていくのに時間がかかって、最終的にこうだったな、となかなか進まないが、ファイリングして初めから見ると進んでいるんだな、と思う。これがどうなるのかとワクワクしている。</p>
A-2	行政	<p>6月に「思い」ってよくわからないという話をしたが、2ヶ月ぶりに出て、こういう形になるのだと思った。</p>
A-3	VN	<p>一回ワークショップに出ただけで、「思いのモデル」作りには参加しなかったが、最初の「思い」を絵に描くということが何のためにやるのかと思った。だが、今日まで参加してこのためにあったのだと、こういう手法があるのだと勉強になった。</p>
A-4	V	<p>2回目から参加しているが、準備会の段階からボランティアを入れていただいたということが、ボランティアの位置を認めていただいたなあと感じている</p>
A-5	CM	<p>初回は初対面の方々ばかりでなかなか話ができなかったのが、回を重ねる度に素敵なお話ができるようになって、そこから「思い」、アクションがあって現実という段階がとても大変なことだ、と毎回実感した。どちらかというと兎より亀の進み方をしてきたので、ちょうどいい進み方だった。ゆっくりゆっくり歩いていくのがいいのかなと思う。</p>

A-6	Dr	医師会の担当という立場だが、一人の医者としての立場でも、発言するときに難しさを感じた。一人の医者としてはいろんな話を聞かせてもらって勉強になった。医師会としても本当にいろんな方が集まっているような意見を聞くのもこれから大事なことで感じたので、医師会の方でもやっていきたい
D-4	Dr	アクションプランというのは、みんなの「思い」を語ってひとつにしていく。日本の物の決め方とよく似ている。日本はとりまとめ役の町内のボスみたいな者が幅を利かせている。何が違うのかと考えると、歴史や今まで持っていた知識や経験を元にアコモデーションができていた。割とそういう決まりの中で決まっていたのだなど。本当のものを作っていただきたい、いかなければならないということは感じている。これから実際のプランにうつって行って、振り返りをやって進化していくと思う。一員として加わることを楽しみにしている。

表 15 ワークショップ事務局の感想とファシリテーターのコメント

事務局	これからのことを考えると瘦せる思いだが、課題が大きければ大きいほどやりがいがある。還暦を迎えたのでライフワークとして取り組んでいきたい。
事務局	初回からずっと出ているが、未来が見えてきたという感じ。今日までのつながりがあるので次回が楽しみ
事務局	最初はこんなに集まるとは思っていなかったが、人が人を呼び、人のつながりがとても大切なんだとこの活動を通して実感した。墨田で活躍している人のつながりをこれからも大切にしていきたい。経験知こそ真実がある。みなさんが経験したことをこの中でまた一緒にやっていけたらうれしい。最後までこの活動を一緒にやっていきたい。
ファシリテーター	マラソンでいうと折り返し地点に来た。ここまで本当に時間がかかった感じがするが、次のアクションのサイクルに入ると仮に同じことをやっても、ここまでのスピードの倍以上のスピードでできるようになる。 これまでは先がわからずにやっていたので苦労が多かったと思うが、今度はアクションしたことによるラーニングを最初の「思い」に戻していくのでわかりやすいと思う。
ファシリテーター	今の世の中は介護保険に限らず、何でもモノというか即物的にやってしまい、じっくり考えようとしめない。モノ的志向は悪くないし、目標が合意できているときはいいが、ここではモノ志向ではなくて、コトということを考えないと目的自体がわからなくなってくる。墨田区の家で死ぬということ自体が非常にコト的なことなので、お金の話など客観的な事実だけではなく、最初から「思い」を入れて、コトとして「死ぬとはどういうことか」と考えてアクションプランを考えていく。それがだんだん理解されて共有されているところに来ている。 これからアクションすることが一番大事。思い通りにいかななくてもそこで学習して、その先をどうするか、考え実行するという繰り返し。今回は繰り返しの本当の入口を今回やっただけ。 目的達成のためにはまだまだ先が長いし、我々自身も学んでいかなければいけない。皆さんに感想を言っていただいたら、あまりネガティブではなくポジティブなので心強く思った。後はやったことをその次の実行にどうつなげるか。きっかけが非常に大事。この集まりは強制力がなく、誰が何しようとして命令系統があるわけでもなく、いろんなものがない中で「思い」の共有だけで動いている。そこが一番大事だと始めてみてよくわかった。我々もまだまだ一緒にがんばる。

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（図13）。

東京都在宅医療ネットワーク推進事業

みんなで考えよう

すみだ在宅緩和ケア

— 地域でがんとともに生きる —

すみだ医師会・すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会では、区民・行政・医療・福祉などが共に協力し、たとえがんになっても

望める最期まで暮らせるまちを創ることをめざしております

日時 2009年2月8日(日)
13時15分～(開場13時～)

会場 すみだリバーサイドホール
東京都葛飾区新小岩 1-23-20

会費 無料



内容	
13:15～	開会
13:20～	主催者挨拶 すみだ医師会長 鈴木 洋 東京都福祉保健局医療改革推進担当 副理事 櫻井 幸枝 すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会代表 シンポジウム 在宅で看取りを経験されたご遺族 (コメント)医師・訪問看護師など
14:40～	会場 女性合唱団 コールアミーガ
15:00～	基調講演 アルフォンス・デーケン (上智大学名誉教授) 『よく生き よく笑い よき死と出会う』 アルフォンス・デーケン(Alfons Dierken) 1922年10月20日ドイツ生まれ。1950年卒業。1972年フォーダム大学大学院ニューヨークで哲学博士の学位(Ph.D.)を取得。以後30年にわたり、上智大学で「死の哲学」などの講義を担当。カトリック司牧。 現在、上智大学名誉教授。「東京・生と死を考える会」名誉会長、「生と死を考える会」全国協議会「名誉会長。1991年全米死生学財団賞、第39回勲章受賞。1999年「エイズ研究」学術賞。1999年第15回厚生文化賞などを受賞。
16:00	閉会

主催：すみだ医師会

～ この事業は東京都の委託事業です ～

お問合せ先：すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会 事務局
 Eメール s-sumida@pallium.co.jp / FAX 03-5869-8310
 お申し込みは2月9日までEメールまたはFAXにてお願いします(先着300名様)

図13

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結果を図14に示す。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った。「がん治療法がない時、家で過ごしたいか」に対しては、69.2%が「過ごしたいと思う」と回答した一方、「思わない」が16.7%であった。「思う」回答の理由としては、家族を看取った経験から自分は家で

過ごしたいこと、病院で最期を過ごすことへの疑問、好きなことをしたり家族と過ごしたい、などの回答があった。「思わない」回答の理由としては、「家族に負担がかかる」「一人暮らし」が挙げられている。この講演会では、「すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会（家で死ねるまちづくり）」の活動への参加も呼びかけたところ、17名の方が名乗りを上げてくださった。その他、活動を支援するメッセージを後日寄せてくださったり、寄付を申し出てくださる方もいらした。

表 16 区民向け講演会 アンケート

【みんなで考えよう すみだ在宅緩和ケア 講演会 アンケート 2009.2.8】

本日はご参加いただき、ありがとうございました。今後のこの活動をよりよいものにしていくために、皆様のご意見・ご感想・疑問点などをぜひ教えてください。

I. お住まいの地域をお教えてください。 [墨田区内 ・ 他の地域]

II. 講演会について
 住み慣れた地域で最期を迎えることについて、参考になりましたでしょうか。
 [とても参考になった ・ まあまあ参考になった ・ 参考にならなかった]
 ご意見、ご感想などをお聞かせ下さい。

III. ご自身のお考えについて教えてください。
 もし、がんになって治療法がないと言われた場合、家で過ごしたいと思いませんか。
 どちらかに○印をつけて、下にその理由をお書きください。
 [思う ・ 思わない]

理由

ご協力ありがとうございました

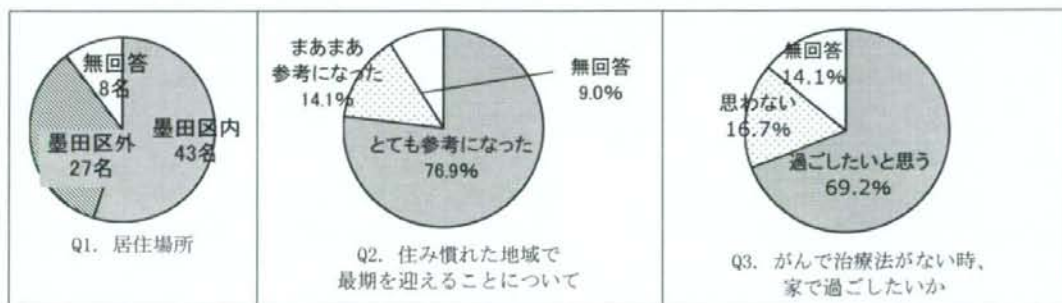


図 14 区民向け講演会アンケート結果 (N=78)

表 17 区民向け講演会アンケート 自由記載回答

「住み慣れた地域で最期を迎えることについて、参考になりましたでしょうか。」

- ・ ケアされる、ケアする。どちらにせよ在宅で行えることが望ましい。
- ・ すぐわかりやすかった。
- ・ 病院は退院時に突き放しでなく、在宅療養を続けるための情報を沢山提供して欲しい。いくつかの方法から選択できることを期待している。家族に負担をかけない社会資源が育って欲しい。
- ・ グループホームやネットワークの充実がより進むことを願っている
- ・ 話すことの辛さもあっただろうが、勇気をもらった。時間が薬になっているのだろうか。最期に語られた言葉がその後の立ち直りの支えであった言葉の大切さを感じた。
- ・ 在宅で最期を迎えるための環境設備、社会資源が不可欠で、これを整えることが必要。
- ・ 住み慣れた所での死は最高に幸せ。シンポジストの医師の話は良くわかった。本人に「あと少し生きられる」ことを告げたとき、本人が3ヶ月より先まで生きられると思っていること等。デーケン先生の話(ホスピスケア)が良かった。人間の偉大さ等。
- ・ 今をどう生きるか考えることができた。
- ・ 患者の立場でどの程度の精神力があるかが鍵。デーケン先生のユーモアに心の底から青空を見せていただいた。「～にもかかわらず」はすばらしい。
- ・ 夫を30年前にがんで亡くした。在宅を医師に許されず、今思うと残念。
- ・ 家で死ぬるまちづくりの対象はがん・緩和ケアのみか？高齢者・他の疾病でも必要では。がんをテーマにした理由を知りたい。
- ・ 在宅に移行する本人家族の気持ちが理解できた。在宅療養のイメージができた。
- ・ 死について勉強するインセンティブを与えられた。ユーモアが上手だった。
- ・ 在宅が良いと思うが、住宅事情でできない場合もあると思う。
- ・ 家族の実際の体験談に感動した。共感でき、いろいろ考えるきっかけになった。
- ・ 自分でがんの研究をしているので、参加できてやる気がわいた。早く患者に良い薬を提供できるようにしたい。
- ・ ユーモアを意識したい。シンポジストの貴重な体験談と気持ちを少しは理解できたように思う。
- ・ ボランティアの話を知りたかった。
- ・ そろそろ自分の死を考える年齢。生きることも、いかに死ぬかも難しい。
- ・ 在宅緩和ケアを考える良いきっかけになった。
- ・ ともに家庭でみることは大事だが、最期は病院・施設かと思う。
- ・ 実体験が聞けて良かった。楽しい半日で、心穏やかになった。
- ・ 家で世話をしてくれる人がいれば良いが…。
- ・ シンポジスト2人の話に感動した。
- ・ 2人のシンポジストの話がとてもよかった。
- ・ 予想していた内容と違っていた。
- ・ 他の体験者の話を聞きたかった。歌はいらない。デーケン先生の時間が短かった。
- ・ デーケン先生の話がわかりやすく勉強になった。死の準備教育は必要。シンポジストの家族は本当に幸せな人生の幕引きだったと感じる。在宅を希望しても、高齢者では介護力の限界、家族関係の希薄さから、切ない最期を迎える人は少なくない。在宅で最期を迎えるには、家族・周囲のサポートは不可欠。よりよく生きる、人のために生きる、人とのつながりを大切に生きていくことが重要と思う。人生の長さではなく、いい人生だったと思ってもらえるよう患者家族に関わりたい。
- ・ 告知が当たり前になっているが、患者を慰め、励ましあうのも程度もの。
- ・ 15年前、41歳、48歳の夫を胃がんで亡くした。入退院10ヶ月間、告知なしの闘病。当時は在宅緩和ケアを考えもしなかった。外泊許可に喜んでいてを思うと、在宅緩和ケアはとてつよいと思う。訪問医療看護の充実を願っている。
- ・ 川越医師の講義を聞いたことあり。町内でみて貰い、在宅で看取をした人がいる。自分ができ

るだろうかと不安はあるが、誰(家族)がそうであっても一人で頑張らなくても良いとわかった。デーケン先生の話に感銘を受けた。自分の考えに柔軟性を持ち、変えられる。今後、自分の心の場合によっては変えながら、ユーモアをもって生きていこうと思う。自分の考え方によって、+を-に-を+にできると思った。

- ・ 夫を7年間入院後、病院で看取った。シンポジストの話聞き、自宅で介護できたら良かったと思った。
- ・ 2人のシンポジストの話がすばらしく感動した。デーケン先生のユーモアは筋金入り。NHKの放送で初めて知り死生学はすごいと思った。講演時間は短いのに内容が濃く良かった。
- ・ シンポジウムが良かった。在宅医療の主役が患者家族であることが良く伝わってきた。市民に開かれている勉強会(遺族を招くような)が定期的であれば参加してみたい。緩和ケアグループホームが、今後、どう展開するのかとても興味がある。ボランティアの機会があるとうれしい。
- ・ 9ヶ月前、父が多発性骨髄腫で死亡。再入院までの40日を自宅で過ごした。外来通院で輸血を受ける状態。「家に帰れたのはうれしいが痛みはつらい」という言葉を思い返すと、在宅ホスピスケアの重要性を強く感じる。他地域だが、墨田区のように他の自治体も在宅ホスピスケアの取り組みをしてもらいたいと思う。
- ・ 家族の深い愛を感じた。
- ・ 遺族の話聞いたことが有意義だった。患者だけでなく、家族にもいたわりの心を向けることの大切さを再確認した。遺族、医師、看護師、デーケン先生の話もユーモアにあふれ、愛のある話で面白かった。気軽に参加できよかった。受付で名前を書いたりしなくて良かった。
- ・ 川越医師に在宅医療、緩和ケアの現状の詳しい話を聞きたい。
- ・ 在宅ケアを選択した場合に、それを支える仕組みがもっと整えば良いと思う。自分なりに考えていきたい。
- ・ 家族のもとで一人ひとりが心を尽くして介護することができれば、それぞれにやりつくした思いが生まれてくると思った。
- ・ 父、14年前、誤診で症状悪化、転院した時には、前立腺がん末期と言われた。家に戻りたいと訴える本人に、病院は外泊退院時に死亡したら死亡診断書かけないと言われた。転院を依頼しても紹介状も書いてもらえなかった。
- ・ とても楽しくなった。シンポジストの話に感激した。
- ・ 本人への告知をするかしないかで、最初の対応のあり方が違ってくる。がんで亡くなった数人を見て、皆、その人らしい最期をみた。自分がそうになったら、在宅緩和ケアを望む。

「もし、がんになって治療法がないと言われた場合、家で過ごしたいと思いますか。」

■「思う」の理由とコメント

- ・ 義母、1年前に在宅死。本人はとても喜んでいて。自分も周りの人に感謝しつつ最期を迎えたい。
- ・ 自宅で安らかに死にたい。家族、友人と安心して自宅で亡くなりたい。
- ・ 病院の四角い部屋で天井を見つめながらこの世にさよならは悲しすぎる。痛みをとってもらい、静かに最期を過ごしたい。他人との共同生活が苦手、最期くらい自分らしく生きて死にたい。これまでの生き方が尊重されるケアを望みたい。
- ・ 体力の限界が来たら病院。それまで家族と一緒に過ごしたい。
- ・ 自分の人生を最後まで自分で生きたい。
- ・ 体験談の中に具体的な日々の介護、医師・看護師とのやりとりを聞きたかった。
- ・ 家族とペットと一緒にいたい。サポートがあれば家で過ごせると思う。
- ・ 病院はゆっくり過ごせる場所ではない。医療介護が家で整えられるか自分の地域でも疑問。
- ・ 7年前に6年間在宅介護の父、3年前に母を看取った。母は術後の転院先が見つからず苦労した。患者家族を一つと捉え、遺族のグリーフを気遣ってくれることに感激した。住み慣れた家で最期を迎えたいが、一人暮らしの自分の希望がかなう社会になって欲しい。
- ・ 住み慣れた場で最期を迎えたい。母もそうしたが、自分の立場では不安。在宅医療ネットワークを住む町に作る努力をしたい。
- ・ 最期は家族と過ごしたい。

- ・シンポジストが言っていたように大切な人と静かに過ごしたいと思う。
- ・普通の生活をできるだけ長く送りたい
- ・病院が好きでないし、プライバシーが守られにくく、自由が制限されるように思う。自宅だと医療面・家族の負担が不安。
- ・家族に迷惑をかけたくないが、静かに過ごしたい。
- ・ダメになるその時まで自分らしく生活したい。死の準備、後の準備をしたい（痛みのケア、生活のサポートが受けられるとして）。
- ・状況が許すかは別の問題。そのときの成り行きを受け入れるほかない。
- ・治療法がないと言われたとき、体が動くかどうかによって違うと思う。基本的に家で自分が好きなことをして生活したい。
- ・死を意識することは生にとって、とても有意義であると思う。それでも死を意識することは難しい。忘れてしまいがち。それを嫌がおうにも意識せざるを得ない状況にある最後の時間を幸福に生き、人生の目的を達成するには家が良くとおもう。
- ・家で自然に過ごしたい。病院では気持ちが病人になってしまう。
- ・2人の話を聞いて、最後は穏やかに死にたいと思った。穏やかに死ねたらいいと思った。
- ・病院のベッドで管につながれた延命治療は受けたくない。自分の家で痛みをやわらげてもらい静かに過ごしたい。音楽が好きなので、音楽を聞きながら終わりを迎えられたら最高。介護や世話は大変なので、家族に迷惑をかけたくない。子どもの人生、仕事、社会的役割を果たさなくてはいけない。そのときになってみないとわからないが、参考になった。
- ・家族の中で最期を送ってもらいたい。
- ・シンポジウムが参考になった。
- ・夫が手術した。病院では隔離された空間で心にゆとりがもてなかった。自分が入院することになったら、子どもに負担をかけたくないのでも無理して入院すると思う。
- ・家で過ごしたいと思うが、同居人は大変になるので考えてしまう。家族に迷惑をかけたくない。一人だと家といっても精神的に大変だと思う。カウンセリングを活用しないと難しい。末期がん患者へのカウンセリングは医療保険でないが、必要と思う。
- ・4年前、がんで化学療法をした。つらいときに感じたことは、空気が違うということ。家族に迷惑をかけると思うが、身辺整理をしながら世話になった友人にあっておきたい。世話をしてくれる家族がいなければ、緩和ケア病棟に入院したい。
- ・自分を含め家族誰でも末期がんと宣告されたら、家族の中で過ごせたらと思う。相互が病状をよく把握し、理解した上で出発しないと、かえってマイナスの方向に行き、在宅ケアにならなくなると思う。そのあたりをクリアにして在宅療養をしたいと思う。
- ・時と場合によって絶対ということではない。家の事情でできないこともある。思いは在宅。
- ・遺された時間の中で自分のやりたいことをやりたい。
- ・病院では病気のことに意識が向いてしまう。家では自分の役割（動けなくなっても家族として）があり、そこに気持ちの軸がある。やることも沢山ある。治療法が沢山あり、そのことに集中したほうがいい環境としてだけ、病院・施設は専門の場と思う。家は生きる環境だと思う。
- ・受け皿となる環境が整っていることを願う。
- ・昔は自分の家で死ぬことが当たり前。自分の住み慣れた街の音をききながら命を終えたい。
- ・家族の事情が整えば。
- ・家族の中で自分のあり方を考えられる。ユーモアを残して死にたいと思った。
- ・在宅診療する医師はほとんどいない。登録しても動いていない医師が多い。治療法がない：今の医療で治療法がない、その病院にない、その医師にないの説明がない。病院、地域、医師の格差が改善されるようになって欲しい。好きなことを我慢して健康を取り戻せるなら頑張れるが、苦しむ治らない時間を増やしたいとは思わない。
- ・自分の最期に安らかさがある。
- ・痛みの緩和ができれば、動けるまで自分でやれる。やらなければならないことが沢山ある。
- ・在宅を希望するが、難しいと思う。

■「思わない」理由とコメント

- ・ 家族への負担が心配。中学高校の子どもたちが独立してからなら、なるべく自宅だと思う。今は緩和ケア病棟に入りたい。
- ・ 子ども、夫もおらず、不可能と思う。
- ・ 家族以外の隣人等も見守れるかどうか。日本人はそこまで成熟していないと思う。他人の不幸を興味本位でながめる人が多いのでは。
- ・ 家族に負担がかかる。家族が倒れてしまう。
- ・ 一人なので不可能だと思う。
- ・ 一人で淋しいから、グループホームの話も聞きたかった。
- ・ 在宅・病院でも家族その他に、死亡時がわからない場合が多いと思う。
- ・ 親の介護でとても苦労した経験から、家族に迷惑をかけたくない。一人で最期を迎えたい。
- ・ 今のところ考えられない。在宅となると、余程の覚悟と準備を整えなければならない。訪問看護、往診医もいるが人員不足。

■無回答のコメント

- ・ 疼痛緩和、生活に自信、家で生活できる環境があれば、夫婦2人生活は不安が多い。
- ・ 父の在宅老人介護中、自分の気持ちとして自分のことはまだ決められない。
- ・ 家と家族があるかどうかだと思う。
- ・ 理想は家だが、条件が揃わないと無理だと思う。デーケン先生、パリアンのボランティア教育受講経験あり。死にゆく人のそばで、何を発し、手足をさすったりできないと思った。家族の苦しみを垣間見たことがあった。そばにいる人達がそれに耐えられるか、学びたい。民生委員としていい機会だった。
- ・ 自分のこととはいえ、「自分だけは」という考え方が頭の隅にあり、「まだ大丈夫」という気持ちを、もう一度考えるチャンスももらった。
- ・ 家族の中で過ごせることは喜びだと思う。家族に迷惑をかけてはいけないうと思う。配偶者がいないので、病院にいるのがいいだろうか。
- ・ その年齢には遠いので、今のところ考えられない。
- ・ 父を緩和ケア病棟で看取った。病院で良くしてもらい、在宅ではできないこともできたと思う。どちらが良いかの選択は、まだできない。
- ・ 安心して息、安心して穏やかに死を迎えられる社会を願っている。末期医療がどうやるべきか、在宅かホスピスか、現状は難しい。夫は4年前、すい臓がん診断から1ヶ月で亡くなった。90歳の実母介護もあり、在宅で看取ることはとてもできず、本人も望まなかった。

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。

D. 考察

SSM ベースのアクションリサーチの取り組みからの学び

1. 研究者の学び

研究者はワークショップの過程に加わり、メンバーと共に思いを語りアコモデーションすること、ワークショップのメンバーの一人としてアコモデーションされた思いから現実を見ることで、多くの気づきを得た。その気づきを基にワークショップ後の思いと実感を図 15 の RP に表した。

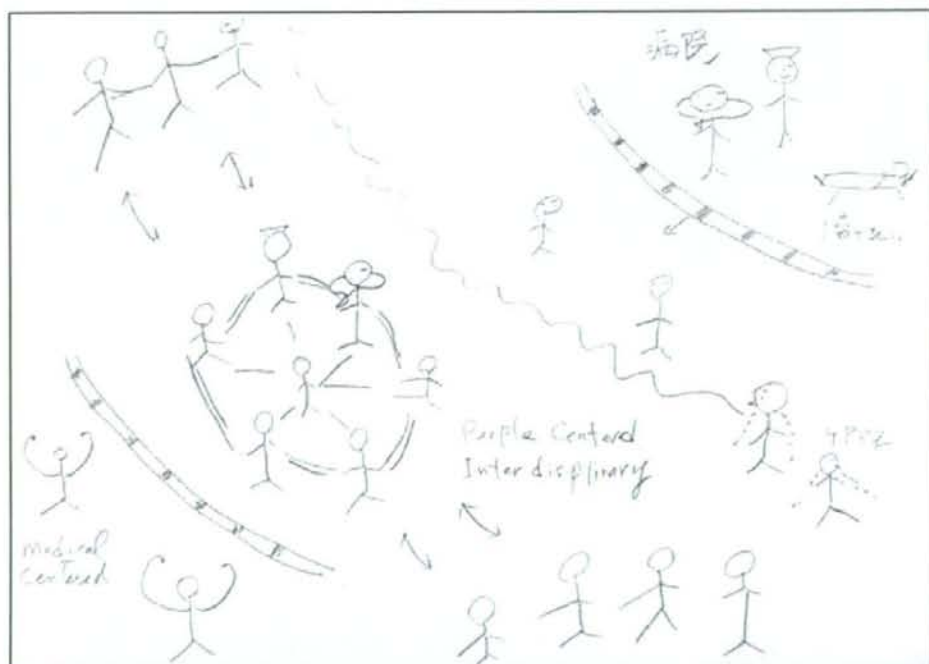


図 15 ワークショップ後の研究者の思いを表現したリッチピクチャー

研究者の最初の RP (図 5 RP13) と比較すると、この RP には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。
- 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。

- (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、どうして良いかわ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、意識を変えていくことが大きな課題であることがわかった。