

## 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

### (1) 参加者の思い

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（L=4）。

#### (a) 在宅緩和ケアを実践している医師・訪問看護師がもつ充実感（RP1, RP3, RP4, RP29, C-RD2, C-5-2C）

在宅で末期がん患者の看取りを行っている医師や訪問看護師は、家で最期のときを過ごし家で死んでいくことの意味を肌で感じていた。亡くなっていく人を美しい花にとたとえ、その花をマニキュアをつけるくらい余裕もった手で支えたいという絵を描いて思いを表出した人もいた（RP3）。大切な人を失くす家族の気持ちを理解するために、家族と話し合うのではなく、受け入れる（聴く）という関り方をしていた（C-5-2C）人もいた。家で亡くなっていく人は、苦しみが少なく自然であること、看取る家族にとっても、辛い別れではあるが、できることは十分やったという充実感が持てること、死までの生を自分たちのものとして、自分たちの手で創りだすことができることなどを実践の中で、患者さんや家族から学んでいるからである。

#### (b) 家族を家で看取ったことがある区民がもつ在宅緩和ケアへの思い（RP12, RP20, RP27）

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（RP12）や看取った家族と自分と思い出の花の絵（RP27）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（RP20）

#### (c) 在宅緩和ケアのためのシステムが必要（RP8, RP9, RP21）

そのために、たとえ末期がんになっても望めば誰もが家であるいは地域で最期まで過ごすことができるシステムづくりが必要だと強く感じていた。すみだの現状を、患者さんを中心に必要なサービスが導入されてはいるものの、サービス間の綱がりがない（RP21）、ネットワークがほしいと絵に描いて問題提起してくれた（RP8, RP9）。メンバーの中の区民は、在宅ホスピスボランティアとして活動をしたり、家族を家で看取った経験を持つ人が多く、最期のときを家で過ごすことの良さや可能性を実感しており、みんなで支えれば家で看取ることができ、そのことが残される家族にとっていかに大切なことか。心残りが無いよう最期のときを過ごすためには、医療者を中心に地域みんなで支えあうことが大切だと語っていた。

#### (d) 家で死ぬことについての疑問（RP23）

しかし、一方、サービスを拒否し、きちんとしたケアが受けられず孤独死した生活保護の人の事例に傷ついて、家で死ぬことの意味を疑問視していた福祉担当の行政マンもいた。そして実際に末期がん患者のケアに関わったことのない医師や薬剤師は、その重要性は理解でき、何かアクション

を起こすことが必要だと理解していても、切実な思いには至っていなかった。

(e) 家に帰りたいという患者の思いを叶えたくてもうまくいかない在宅緩和ケア (RP5, RP10, RP30, D-5-1)

ケアマネジャーや行政職員は、実際に末期がん患者の看取りまでをサポートできた経験が少なく、途中で緊急入院してしまったり、なぜかうまくいかないのだろうという挫折感を抱いていた(RP5, RP10, RP30)。在宅で末期がん患者をケアしたが、主治医が痛みの緩和のために麻薬を処方してくれなくてジレンマを感じた事例を、医師とは違う道を歩きながら悪戦苦闘しながら山に登った絵を描いて、在宅緩和ケアを理解しない医師とチームを組んだときの不消化感を表現していた(RP30)。また最期は家に帰りたいという人が、自分のところにアクセスしてくるのに、地域でケアできないジレンマを抱え、自分はどの方向を向いて活動していけばよいか分からなくなっている状況を絵にしたソーシャルワーカーもいた(RP10)。

(2) 区民・専門職の学習の必要性

(a) 自分の思いどおり「家で死ぬる」のだということを区民が実感することの必要性 (RP22, RP28, B-RD2, A-12-2, C-5-2C)

家で死にたいと思っても「見てくれる家族がいない」「苦しんだとき対処できなから」病院で最期を迎えた方がよいと、本当の気持ちを抑え、在宅は無理と考えている区民が多い。自分は一人だ。誰も助けてくれる人はいない。時代はどんどん進んでいくと思いがちだが、すみだには声をかけてくれる人が必ずいること、勇気をもって助けてと声をかけてほしいと孤立する高齢者の絵を描いて、区民の気持ちを表現していた(RP22)。「家で死ぬることが可能だということ」「そのために助ける人がすみだには沢山いるのだ」ということを何らかの方法で知らせ、家で死にたいという思いを叶える必要がある(RP28)。そうすれば区民自身が自分自身を解放し、自分の思いを素直に助けてもらってよいのだという意識をもつことができるだろう(B-RD2, A-12-2, C-5-2C)。

(b) 病院の医師・看護師が在宅緩和ケアについて学ぶことの必要性 (RP7, RP13, RP31, A-12-2C, A-12-2C)

病院の医師や看護師が在宅緩和ケアについて知識が不十分なため、末期がん患者が退院して家に帰ることができることまたその時は地域のどこに繋がばよいかということが分かっていない。患者と家族は家に帰りたいと思っても、病院が大きな障壁を作って、帰られないようにしている、病院のスタッフは家に帰るための支援しているつもりが、在宅緩和ケアの知識がないため、かえって障害になっているという絵を描いて病院の地域連携の実状を表していた(RP31)。退院を決める病院の医師に、在宅緩和ケアの現状を知ってもらい、いつまでも病棟や外来で末期がん患者を抱え込まないで、家に帰す方法を知ってもらう必要があるという議論があった。

(c) 在宅緩和ケアを担う専門職も在宅緩和ケアについて学ぶ必要性 (RP7, A-12-2C, D-5-2)

また在宅ケアを担う側も、末期がん患者のケアを引き受けようとする医師や訪問看護師は、その実践的方法を熟知する必要がある。ケアマネジャーが末期がん患者のケアマネジメントをしている現実があるが、どのようにマネジメントすればよいか試行錯誤をしながら引き受け、結果的にはう



まくマネジメントできず患者と家族に不安を募らせる例もある。居宅介護支援事業所が在宅緩和ケアのコーディネートの役割を担うべきであるが、現状ではほとんど機能していない（B-5-3）という現状が語られていた。知識がないまま熱意だけでケアにあたると不幸になるのは患者さんと家族であるという意見もあった。医師、訪問看護師、ケアマネジャーなど在宅緩和ケアを行おうとする人は、適切な訓練を受ける必要があることが示唆された。

(d) 在宅緩和ケアに関わる区民をボランティアとして育てる必要性（RP14, A-RD, A-12-1C, A-8-2C, A-8-3C, A-K-1, A-K-2）

区民の善意によるボランティア活動は多く存在するが、在宅緩和ケアに関わるボランティアは在宅緩和ケアチームとして活動するためには、ボランティア教育が必要であり、ただ善意だけでは活動が難しい。

(e) 在宅緩和ケアの教育方法（C-5-1C, C-5-4C, C-5-5C, C-5-6C, C-K-2, C-K-4）

どのような学びが必要かが議論された。末期である病状を説明するとき、ただ傾聴するだけではなく、死を看取った経験がある専門職が、初めて経験する患者と家族に、一步踏み込んで説明することも時には必要であり、それは、末期がんの場合、高齢者ケアとは違って残された時間的余裕がないからである。そして、徐々に患者と専門職との信頼関係を深めていく技が必要である。「厳しい現実を説明されたあの時は辛かったけれど、教えておいてくださって良かったと今は思います。自分たちのこれからの生活を考えることができたし、不安を取り除くことができました。感謝しています。」という話を聞くことができた。

症状がコントロールできることは在宅緩和ケアを行う基本的なことであるが、それにプラス、心のこりを残さないケアをするにはどのようにするか、患者だけではなく家族のいろいろな思いを共有しながらケアをすることが重要であり、そのためには、看取りの経験を共有する小さな事例検討会を重ねていくことも効果的であるという議論があった。

(3) 在宅緩和ケアのコーディネートの視点が必要

(a) 不適切な病院の退院調整（RP8, RP11, D-5-1）

本来なら、病院の退院調整が適切なマネジメントを行い、最も適切なときに最も適切なサービスに繋ぐことができれば、新たなコーディネートの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に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関わってほしいと意見があった。

(b) 既存の在宅ケア相談機関では末期がん患者のコーディネートができない (RP24, A-5-1, A-8-1C, A-8-2C, A-12-3C, B-5-5C, D-5-2C, D-5-3C, A-K-1, A-K-1, A-K-2)

しかし、在宅側も既存のサービス調整機関（地域包括支援センター・在宅介護支援事業所・緩和ケア科外来・東京都が設置している在宅緩和ケア支援センター）では、在宅緩和ケアに関する適切な相談とコーディネーションができていないと各機関の人たちが証言していた。したがって、在宅緩和ケアに関して、相談を受け、情報提供をしながら、必要ならば適切な医療・福祉サービスや区民ボランティアにつなげる、いわゆる在宅末期がん患者のコーディネートができる場として拠点が必要になっている。

#### (4) すみだの地域力

(a) すみだ区民の結びつき (RP16, D-RD2)

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 (RP16)。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もいる。

(b) 緩和ケアを取り巻く医療機関の存在 (A-5-1, B-5-2, D-5-1)

また専門職の結びつきという点では、すみだ区内には、緩和ケア病棟・都立病院など拠点病院もあり、在宅ケアのサービスもまざまざ充実している。

(c) 在宅緩和ケアに不慣れな医療・福祉サービス (RP10, RP18, RP30)

しかしこれが末期がん患者の在宅ケアに関して機能しているかという点と不十分な点が多い。病院と地域との連携や末期がん患者をケアできる在宅療養支援診療所の体制は未整備などところがあり、末期がん患者をマネジメントできる機関・調剤薬局・訪問看護ステーション・介護事業所など有機的に関わるシステムもないのが現状である。また末期がん患者を受け入れるという熱意があっても知識も技術も経験のない機関が引き受けてもうまくいかず、自分たちのケア力のなさを「在宅の限界」と称して再入院させてしまい、患者も家族もケアを担う人も挫折感を味わっているという意見がだされ、メンバーの多くも同じ経験をしていた。

(d) すみだの力の結びつきが必要 (RP18, RP19, B-RD2, C-RD2, D-RD2)

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

(5) すみだの最期を迎えたいという思いに答える方法が、緩和ケアグループホームである



(RP6, RP8, RP11, D-5-4C)

住み慣れた墨田で最期の時を迎えたいと思っても、世話をする人がいないから家で最期まで過ごすことができないと思いを断ち切って施設に入って最期を迎える人が多くいる。そのようなとき、入院か高齢者施設かという二者択一ではなく、すみだに住み続けられる方法を考えたい。それが人間として尊厳を守る基本的なことだからである。そのために「自宅ではない在宅」としてグループリビング型の緩和ケアグループホームをすみだの地に作って、一人暮らしでも介護に問題を抱えていてもすみだに住み続けることができるようにしたいという望みが語られた。

### 3. 参加者の学び

アクションプランの一つである区民(市民)向け講演会の開催後、一人の福祉施設職員がこれまでの取り組みの過程を振り返り、以下のように述べてくれた。これは、アクションリサーチの手法を用いた一連の活動に関して、後で述べる参加者の学びのエッセンスを凝縮した内容となっている。とくに立案したアクションプランの一つを実践した後であったため、学びの過程が実感ある言葉によって表現されている。

第三回連絡会のミニシンポジウム後のリッチピクチャーを描きながら、「これが今後の活動に必要なことなの…？」と必要性がわかりませんでした。さまざまな所属、職種の人たちの「思いの絵」を見ながら、「思い」の説明を聞き、「みんなの『思い』がひとつになって、果たしてアクションを起すことができるの？」と実際のところ、少し疑問に思っていました。

四回目の連絡会からはグループに分かれ、メンバーの「思い」について語り合いながら「一人ひとりの「思い」を共有した「思いのモデル」の作成。そしてグループで「共有した思い」の発表。この時は、一人ひとりのエネルギーがグループとなることでエネルギーの塊となり、それが少しずつ大きくなっているような気がしました。

五回目では「思いのモデル」に表現された「思い」を聞いて、すみだの現状をチェックし、「思い」と現状の間のズレを考え、六回目では「思い」と現実との比較から「気づき」についてグループで確認して発表。そして「気づき」を基にアクションプラン作成となり、具体的に「何を、誰が、いつまでに」を明確にし、プランの一つである区民向け講演会の開催に至りました。講演会のポスターを初めて見た時には、リッチピクチャーとして、それぞれの「思い」を語ったときのことが思い出され、「ここまで来たんだ。思いを形にしていくということは、こういうことなのだ」と、講演会会場いっぱいの来客者を見て、再び達成感を感じました。みんなで「思い」考えたアクションプランが実践され、少しずつではあるが、一歩一歩前進していると実感しました。

アクションプランの作成後、参加者メンバーにこれまでの取り組みについて述べてもらった感想をもとに、参加者がこのワークショップを通して得た学びをまとめてみた。述べられた内容は、表 16 の「参加者の学び(L-1~L-9)」と「今後の活動への意欲(L-10~L-15)」に大別された。

#### 「参加者の学び」

最初、研究者の呼びかけで集まった参加者は、L-1(意味がわからず戸惑う)に示されるように、お互

いに話しができなかったり、「みんなの思いが一緒になれるのか」と思ったり、アクションリサーチの手法がわからず「絵を描く必要性がわからない」とか「難しい」などと感じたりしていた。

ワークショップを重ねた結果、L-3<みんなの「思い」を実感できる>、L-4<多様な「思い」に気づく>ことができた。多くの参加者が、すみだ地域における包括的な在宅ホスピス緩和ケアシステムへの「思いは同じだ」と気づき、「思いが同じだと伝わってきた」と表現する参加者もいた。また、「参加者の言葉や考え方が違うことがはっきりわかった」と、多様な考えを持った人が「思い」を共有していること、すなわち「アコモデーション」のプロセスについて体験を通して理解したことを語る参加者もいた。さらに、L-9<今後の見通しが明確になる>で示されるように、「勉強会・講演会が今後一番の課題」「未来が見えてきた」と、参加者自身が今後の活動の方向性を把握できるようにもなった。

問題の背景から明らかになった専門職と市民によるコミュニティ活動において欠かすことのできない多様な人々のネットワークについても、L-7<つながりができる>に示されるように、参加者は知らない者同士であった関係から「話しができる」関係に変化し、「ボランティア」の存在もメンバーの間で認知されていった。「今日までのつながり」の言葉のように、参加者同士がともにSSMのステージを一つずつ進め、時間をかけて議論をしてきたことによる連帯感も芽生えてきたことがわかった。これらの言葉から、「思い」を共有するアコモデーションのプロセスはメンバーに連帯感をもたらし、様々な職種、様々な思いを持った人が集まった混沌した状況に、共有した「思い」を基に一つの筋道をつけてゆく過程であることが分かる。

ワークショップへの参加は、L-6<自分の仕事や家庭を振り返る>という学びにもなっていた。自分の仕事にリンクさせながら他の参加者の話を聞いている看護師がいたり、様々な参加者の話を聞くことが重要であることに気づく医師もいたりした。このようにお互い経験をベースに思いを本音で語り合うワークショップが各専門領域での活動に影響を与えていく可能性があることがわかった。

L-2<アクションリサーチの手法・意義がわかる>、L-5<時間を要する>という学びもあった。一連のワークショップを通して、アクションリサーチが、自分たちの「思い」を語り、「形にしていく」研究手法であること、「思い」をもとに共に「考える過程」が重要であることに、実感をもって気づくことができた。参加者の思いを「ひとつにしていく」過程は、「大きなエネルギーが必要」であると同時に、参加してみると「おもしろく」「大切」なものと感じられる。また、「まだできないのかと思う」ほど時間がかかるものの、参加者同士が仲間になっていくために、「亀の進み方がちょうど良い」ととらえる参加者もいた。このようなことから、ワークショップに参加したメンバーは、異なる背景を持つ人々と「思い」を共有し、一つのチームをつくるために何を必要とする必要があるかについて、実践を通して学び（learning by doing）、チームづくりの知恵を掴んだと言える。

専門職の中には、L-8<個人と組織に属する自分との立ち位置に迷う>参加者もいた。多様なバックグラウンドを持つ参加者の話を聞き、議論に参加することは有意義である一方で、属している組織との関係性の難しさがあることも語られた。

### 「今後の活動への意欲」

参加者の学びは、「今後の活動への意欲」にもつながっていた。L-10<みんなで作っていききたい>、L-11<かたちにしていきたい>に示されるように、ワークショップで「思い」を共有できた仲間たちと「きちんとしたもの」「グループホームができ、誇りを持って語れる日」を目指し、「力をあわせて何かやっていきたい」「みんなで作りたい」と、参加者の熱意が語られた。また、参加者の多くが、L-11<



今後も続けたい」と考えており、L-12〈活動にやりがいを見出す〉に示されるように、すみだ地域での在宅ホスピス緩和ケアのためのアクションプランの実践に向けて「やりがい」を感じ、「わくわく」したり、「楽しみ」な気持ちをもっていたりしている。中には、L-14〈個人の目標につなげる〉に示されるように、保健医療専門職以外の一般住民や元行政職員から「在宅死の割合を増やしたい」「ライフワークとして取り組みたい」との抱負が語られ、これらの言葉に本研究が目指しているまちづくりの活動として広がっていく潜在的な力を感じることができた。公的な組織との関係においては、L-15〈組織の活動につながる〉に示されるように、この活動が地元医師会にとっても取り組む必要性の高い活動であるとの意識を引き出すことができた。

表 18 参加者の学びと今後の活動への意欲

参加者の学び	
L-1〈意味がわからず戸惑う〉 みんなの思いが一緒になれるのかと思った 最初はアコモデーションや思いの表現方法に慣れなかった 最初は絵を描く必要性がわからなかった 難しい言葉が出てきて戸惑った 難しい言葉がたくさん出てきた 最初は思いがよくわからなかった 思いを描くことの意味がわからなかった 最初はなかなか話ができなかった	L-4〈多様な「思い」に気づく〉 参加者の言葉や考え方が違うことがはっきりわかった すみだ地域でどんな思いをもって働いているかわかった
L-2〈アクションリサーチの手法・意義がわかる〉 思いのモデルからプランを考えるのが面白い 新しい言葉がわかりかけてきた 話し合っって思いを形にしていくこと 思いから考える過程が大切だ 思いのモデルに参加者のエネルギーが詰まっている 思いが形になるのだとわかった みんなの「思い」を語ってひとつにしていく 参加し続けて思いを描く意味がわかった 異なる考えを一つにするために大きなエネルギーが必要だとわかった 思いから実際のアクションへの段階はとても大変だ 民主主義の原点を教えてくれた	L-5〈時間を要する〉 まだできないのかと思う 前回は振り返って新しい課題へつなげるのに時間がかかった 歩みは遅いが、振り返ってみると進んでいるのだと思う 亀の進み方がちょうど良かった
L-3〈みんなの「思い」を実感できる〉 思いは同じだと実感する	L-6〈自分の仕事や家族を振り返る〉 自分の仕事をリンクさせながら話を聞いた 家族でもこれだけ煮詰めて話していくことはない いろいろな話を聞き、医師として勉強になった
	L-7〈つながりができる〉 回数を重ねて話ができるようになった 今日までのつながりを感じる ボランティアを認めてもらえて感謝している
	L-8〈個人と組織に属する自分との立ち位置に迷う〉 一医師と医師会組織との間で難しさを感じた 多くの人から意見を聞くのは、医師会としても大事だと感じた

<p>次第に思いが同じだと伝わってきた          次第に「思い」が強くなってきた          欠席すると皆の思いと自分の思いをあわせるのが大変だった</p>	<p>L-9&lt;今後の見通しが明確になる&gt;          実際のアクションはまだまだ先の話だろう          勉強会・講演会が今後一番の問題になる          未来が見えてきたと感じる</p>
<p>今後の活動への意欲</p>	
<p>L-10&lt;みんなでやっていきたい&gt;          力をあわせて何かやっていきたい          どう普及するかみんなで考えていきたい</p>	<p>L-13&lt;今後も続けたい&gt;          これからもがんばりたい          忍耐強くやっていきたい          山登りのような充実感がある          少し協力できるかなと思う          今後も続けて参加したい          ゆっくり歩んでいくのが良いと思う</p>
<p>L-11&lt;かたちにしていきたい&gt;          きちんとしたものができるようにしたい          形になったら素晴らしい          プランを実施し、進化していくと思う          グループホームができ、誇りを持って語れる          日が待ち遠しい          すみだ地域の活動が日本に広がって欲しい</p>	<p>L-14&lt;個人の目標につなげる&gt;          在宅死の割合を増やしたい          最期は我が家だと思っている          ライフワークとして取り組んでいきたい</p>
<p>L-12&lt;活動にやりがいを見出す&gt;          今後の活動に沢山のエネルギーが必要だ          課題が大きいほどやりがいがある          これからの活動はやりがいがある          今後どうなるかとわくわくしている          今後の過程も大事だと思う          次回が楽しみだと思う          活動に参加していくのが楽しみだ</p>	<p>L-15&lt;組織の活動につながる&gt;          医師会としても活動に取り組みたい</p>



#### 4. SSM ベースのアクションリサーチについての学び

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つのニーズに応じ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ができ、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たちにとっては「死なれる」ことであり、地域の問題としてとらえられるということに納得がいったからであった。実際、すみだ地域に関わる様々な人が集まって共に考え、議論を重ね、アクションプランを立案し、いよいよ本格的に活動しようとしている段階に至ってみると、多くの人が活動を支え、盛り立てていることに気づいた。自治体では顔なじみの職員ができ、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たり、自宅でがん患者の家族を看取った経験を持つ地域住民は、自分たちの経験を知ってもらいたいとの思いを持っていたりするなど、活動前は陰の薄い存在に思えた人たちがお互いに連携を図ろうとしているということがわかった。

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



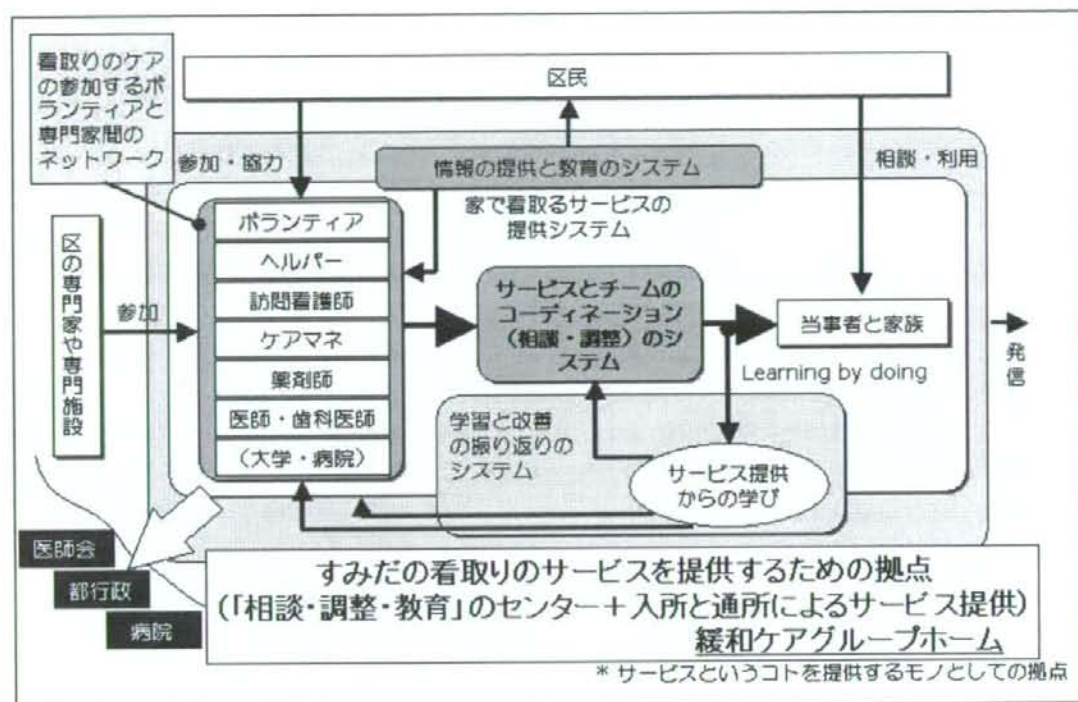


図 16 ワークショップでの学びを基にした「すみだ在宅ホスピス緩和ケアネットワーク」の構想

このような地域の問題とはいえ、専門職、とりわけ医師を中心とする保健医療職に関する問題が大きいことにも気づいた。例えば、主治医の認識が患者の在宅移行に大きく関わっていることから、アクションプランの一つに挙げられた病院への出前勉強会は、病院医師の参加人数を増やすことや医師のニーズがどこにあるかなどに焦点が当てられた。医師会との話し合いの過程では、在宅のがん患者を診療する医師が少数派である上に、一人の医師が診ている患者数も決して多くないことが明らかとなり、すみだの地域でがん患者を看取ることのできる医師の体制作りをしていく必要があるとわかった。

すみだの地域でがん患者に関わっている保健医療福祉職は、必ずしもチームとして連携していないことも明らかとなった。特に、ケアマネジャーのバックグラウンドが介護福祉職の場合、高齢者とがん患者の終末期ケアを明確に区別して提供しなければならないことについての知識が充分でないために、医療職との連携が行えないまま急速に変化する症状に対応できず、緊急入院させている場合が少なくないことに気づいた。

このようなことから患者を送り出す側、受け入れる側の専門職への在宅ホスピス緩和ケア教育についての課題がみえてきた。送り出す病院側へは、特に在宅移行の決定権をもつ医師を対象に、在宅ホスピス緩和ケアを提供している医師・看護師による在宅移行を促すための教育を考えた。多忙な医師の参加を得るには、緩和ケア科の医師を窓口にして、病院でのカンファレンスの時間を利用した勉強会が有用であると考えられた。病院医師が求めているのは、がん患者を在宅で診てくれる医師がどこにいるのかという例にみられるような、日常診療において役立つ具体的な情報であることがわかり、

医師への教育のアクションプランを実践するには、先にすみだ地域の社会資源に関する情報を収集しておく必要があることに気づいた。

ほとんどのがん患者は病院で亡くなっており、家族の立場からすると自宅での看取りが初めての経験となっていた。その経験をすみだの地域の人々に伝え、がん患者が自宅で最期まで過ごせること、看取りについて知ることも必要であると考え、一般市民向けの勉強会を企画した。

長期化する、家族介護力が乏しい、症状緩和が難しいなどの多様なニーズに対応でき、患者家族と保健医療福祉の専門職の両方に情報提供が行えるような拠点が必要であることもわかった。この拠点は、すみだの人々が暮らす地域に置かなければならないが、いずれの職種からも自分たちが拠点としている居宅介護支援事業所、訪問看護ステーション、診療所、自治体等の既存の機関ではできず、すみだ地域で新たに在宅ホスピス緩和ケアの拠点が必要であるとの結論に達した。

立案したアクションプランを実行に移すための話し合いの過程では、医師会・薬剤師会との協働の方法の問題も浮上してきた。専門職は大きな力を発揮する一方で、既得利益を守ろうとする力が大きく、これによって計画が混乱させられ、立案したアクションプランの実行が遅れる事態が生じている。地域のまちづくりを目指す活動は、関わる人々の思いが活かされるよう、権力を持つことのできる組織が敢えてそれを行使せずにサポートすることが活動の発展に重要であり、いかに困難なことであるかについても大きな学びを得た。

これまでの一連の活動に集まった人たちは、すみだ地域の在宅ホスピス緩和ケアへの思いの度合いが幅広く、アクションが起こせる人、起こされたアクションをサポートする人などが入り混じっている。今後は、在宅ホスピス緩和ケアの拠点作りが中心になる予定であり、その核になる人々を中心に据えた活動にしていく必要があることもわかった。

### 3. すみだ「家で死ねるまちづくり」の可能性

すみだ家で死ねるまちづくりは、墨田区内にある数々の医療・福祉・介護機関機能、多くの専門職の専門性とボランティアの活動を、利用者を中心に組織横断型の活動として結びつけることで実現できることが分かった。

数々の医療・福祉・介護機関は、規制によって線引きされた機能内で活動しており、専門職はその専門性毎に組織を構成し縦型の統制や制約の中で活動している。その一方で、施設内あるいは縦型の専門組織に所属する個人は、規制や組織の統制を越えて「在宅ホスピス緩和ケア」への思いを共有することも分かった。

本研究を通して、規制や組織の統制を壊すことで、すみだ家で死ねるまちづくりに向けた在宅緩和ケアシステムをつくるというアプローチではなく、図 16 のように、在宅緩和ケアに関わる個人個人のネットワークを思いで繋ぎ、既存の組織や団体にも活動内容を開示しながら、そのネットワークを徐々に大きくしてゆくアプローチが有効であり、このアプローチによってすみだの地域の潜在力を引き出し、在宅ホスピス緩和ケアシステムの実現に結びつくことが分かった。

そのためには、次の二つのアプローチが基本となる。

- (a) 個人個人のネットワークの中心軸としての場所と情報の拠点づくり
- (b) 個人個人の在宅緩和ケアへの思いや実感を学び合い共有するプロセスの運営とマネジメント



(a)は具体的な施設の設置と情報を一元管理する情報システムなどのモノの導入を意味している。実現の制約条件は資金と施設などのモノである。一方(b)は、思いや実感というコトを扱うプロセスを活動としてつくり、そのプロセスでの活動による学びをそのプロセス自身の改善に結びつけるという二重のプロセスの構築を意味している。このプロセスが継続的に稼働する条件は、参加するメンバーがシステムのコンセプトを共有しながら、思いを共有する場づくりとコミュニケーションの能力等を身につけ、このプロセスに参加することである。

そして在宅緩和ケアシステム全体としては、図16のようにモノとしてのネットワークのハブ(a)とそのネットワークを運用し成長させるエンジン(b)が整合的に組み合わせることが必要であり、その全体のマネジメントが墨田区の潜在力を在宅ホスピス緩和ケアの実現に向けて具現化することにつながる。

#### 4. 学びの意義 (Why important?)

「2. 研究の背景」で示したように、日本における末期ガン患者の在宅死はわずか6.7%であり、諸外国が20%~30%であることと比べて低いばかりでなく、この現状は日本人の約6割の人が最期まで在宅基盤のケアを望んでいることと大きく乖離している。在宅死を叶えられない要因は、世帯の少人数化が進む中、ケアの負担の大きさや症状急変時への対応に対する本人と家族の不安であり、地域の在宅ケア力が低いことである。現在の日本のホスピス在宅ケアは、イギリスなどに比べ多職種による多様なサービスの提供を実現できておらず、専門職と地域ボランティアの連携による在宅でのケアを提供するシステムづくりが課題となっている。

平成18年度と平成19年度の「すみだ家で死ねるまちづくり」の取り組みでは、「ケアシステムの構築の必要性」を明らかにした後、「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」を提示してきた。

このように在宅ケア力を高めるという課題に直面している在宅緩和ケアの状況の中で、先の二年間の研究成果を基にSSMベースアクションリサーチを用いたことで、研究者だけでなく研究に関わったワークショップの参加者が上述のことを学んだ今回の研究は、次の三点で意義があったと言える。

- (1) すみだにおいて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た。同時にその活動を通じて、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のアコモデーションのプロセスは、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その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。

## F. 健康危険情報

特記事項なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

特記事項なし

### 2. 学会発表

- ① 第三回日本アクションリサーチ協会シンポジウム 平成 20 年 2 月 28 日-3 月 1 日 大東文化会館
- ② 6th Annual Symposium on Action Research May 15 - 16, 2009. University of San Diego - School of Leadership and Education Sciences (予定) .

#### 学会発表① 資料

第三回日本アクションリサーチ協会 (JAAR) シンポジウムアジェンダ AGENDA of 3 <sup>rd</sup> JAAR Symposium	
日本アクションリサーチ協会 Japan Association of Action Research シンポジウム運営委員会	
1. 日時・場所	
○ 日時 : 2009 年 2 月 28 日 (土曜日)、3 月 1 日 (日曜日)	
28 日 : 開場 10:00、10:30~17:30	
1 日 : 開場 9:30、10:00~17:30	
○ 場所: 大東文化会館大ホール (東武東上線 東武練馬駅下車 徒歩五分)	
○ 参加費: 一般及び社会人大学院生: 5,000 円 学生: 2,000 円	
3 月 1 日 (日曜日)	
時間	内容
12:45 ~	(11) 発表と討議-5:「コミュニティづくり」 ・家で死ねるまちづくり (川越 博美: バリアン/すみだ在宅緩和ケア連絡会)



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」  
People-Centered Community based  
Palliative Care System

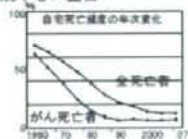
川越 博美  
すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会  
訪問看護ボランティア

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」

1. 研究の背景 (Background)
2. 研究の目的 (What Problem?)
3. SSMベースのアクションリサーチを用いた理由 (Why SSM?)
4. 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」の過程 (How to use SSM?)
5. 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)
6. 結論 (Conclusion)

研究の背景 Background

1. 急速な高齢化・核家族化の進行
2. がん患者の死亡場所は病院が90%超・自宅は約6% (墨田区は10%弱)
3. 不治の病とわかった時「自宅で療養」希望は6割
4. 日本におけるホスピス緩和ケアは病院中心に整備



研究の目的 What Problem?

【ニーズ】

1. がん患者の固有のニーズに合わせた在宅ケアを提供できるシステム
2. 個々の状況に合わせて対応可能なケアの場や体制作り
3. 専門職と市民のコミュニティ活動が基盤のホスピス緩和ケアチーム
4. 在宅ホスピス緩和ケアの広報活動と情報提供



がん患者・家族が地域で最期まで暮らすための  
まちづくりとして取り組む

SSMベースのアクションリサーチを用いた理由 (Why SSM?)

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、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、行政と市民の「思い」を一つにすることができる
3. 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、どういったコトが必要かをシステム的に理解できる

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」の過程

参加者 (すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会)

- 区民 (遺族・ボランティアなど)
  - 医師 (診療所・緩和ケア病棟)
  - 訪問看護師
  - 保健師
  - 薬剤師
  - 病院相談員
  - 介護支援専門員
  - 地域包括支援センター職員
  - 社会福祉協議会職員
  - 行政職員・元職員・退職校長会
- 30名～50名



### 1. リッチビキチャーによる参加者の「思い」 『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？』



家に寄りかかると悩んでいる人がいるが、病棟の高齢介護職員が自宅は楽園だと思っている。遠慮なくケアマネがマニメーションできない。在宅でチームで支えられなくて悲しい。



本人が在宅を希望したとケアグループのメンバーが前アパートのようなのがあるという。大人に誘って学生子供もボランティアが貰う必要がある。右の方にはしゃべりながら過ごさせたい。



豊田区のものとは、地域の資源が異なること。協力しているところ。宇治八重子・英田川・スカイワーカー・オープンな高齢のようなスペース。患者さんが要の入浴や看護の中で過ごしている。

### 2. 「思いのモデル」 『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？』

Z(saty): 地域の人が「人に迷惑をかけても良い」と思い、「助けて」と言えるように自らを解放し、サービスを求めるために

Y(how): 行政・福祉・医療と市民の力が結び合う拠点をつくることによって

X(what): 人々が安心して家で死ぬことを学んでいくこと

Z(saty): 末期がんになっても、住み慣れた場所で好きなことをしながら自ら人間としての尊厳を保持しつつ最後まですみだで過ごすことが出来るようになるために

Y(how): 地域の持てる力を結集してさまざまな困難を克服することによって

X(what): すみだの力(すみだ力)を発揮すること

### 3. 概念活動モデル

### 4. 比較表による「思い」と現実との比較

思いの活動	現実の活動	現実ではどのように行われ、認知されているか?	気づき
行政・福祉・医療の力が結び合う拠点をつくる	△	「市民支援センター」が「病院」が在宅サービス(入浴・看護・介護)との連携のコーディネーターを行なっているが、他のケースについては	個人のコーディネートに頼られているネットワークに注ぎたい(→他機関連携センター)設立してほしい
地域の中心から活動する	△	高齢者センター中心の「認知ケアトレーニング」を年に一度開催している。しかし高齢者中心の「認知」が専門/訪問看護ステーションの連携強化のための存在に過ぎず、発展していない	高齢者の認知ケアでは「拠点」にない
地域の中心から活動する	△	在宅での活動は、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、介護サービスなどの連携しながら活動している。しかし、人々のその中心から活動して、結果として活動が停滞し、また、他の受け入れ施設も少ない	高齢者の受け入れの体として、「在宅」がますますケアの受け入れを望むと増えるが、現在のままでは不安がある
地域の中心から活動する	△	「在宅」がますますケアの受け入れを望むと増えるが、現在のままでは不安がある	個人のケースワーカーを頼り立てる必要がある

### ●アクションプラン

- ・ 区民向け講演会(すみだで最期を迎えることができることを知ってもらう)
- ・ 勉強会(病院へ出前勉強会、福祉館向け勉強会、ボランティアなど)
- ・ ネットワーク作りに向けた情報収集と公表  
(ボランティア、医師(診療所)、訪問看護師(訪問看護ST)、薬剤師(薬局)、ホームヘルパー(訪問介護事業所)、ケアマネジャー(居宅療養支援事業所))
- ・ すみだの看取りのサービスを提供するための拠点  
(「相談・調整・教育」、  
「通所・入所によるサービス提供:緩和ケアグループホーム」)

### アクション1 区民向け講演会

参加者	264名
連絡会活動参加希望者	17名
アンケート回収	78名(29.5%)
豊田区内43 区外27 無回答8	
住み慣れた家で最期を迎えることについて	
とても参考になった	80
まあまあ参考になった	11
無回答	7

出席者がいないとされた時家ですごしたいと思う 54  
思わない 13  
無回答(どちらとも真実ない) 11

- ★より良く生きることに考えて進出した
- ★市内に訪問診療の医師に看取られて家で過ごした方がいる。まだ不安はあるが家裏がなくなった人に助けてもらって家で看取りたいと思う
- ★グループホームやネットワークがすすんでほしい



### アクション2 社会資源調査と公表 (各機関向けの調査票作成済み・調査未)

対象: 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

方法: 郵送によるアンケート方式

公表方法: インターネット上で一般に公開

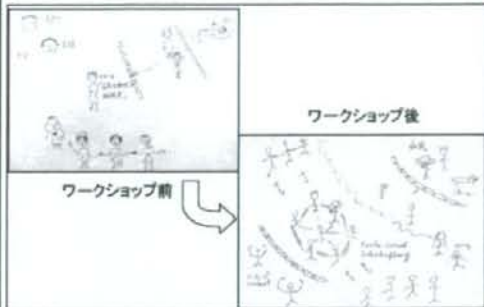
調査項目(例)

- ① 医療機関名、医師名、所在地などの基本情報
- ② 在宅死亡率
- ③ 医療内容や在宅ケアの体制

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

1. 研究者(連絡会)の学び



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

1. 参加者の思い
2. 区民・専門職の学習の必要性
3. 在宅緩和ケアのコーディネート拠点が必要
4. すみだの地域力
5. すみだの最期を迎えたいという思いに答える方法が緩和ケアグループホームである

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

1. 参加者の思い
  - (a)在宅緩和ケアを実践している医師・訪問看護師がもつ充実感
  - (b)家族を家で看取ったことがある区民がもつ在宅緩和ケアへの思い
  - (c)在宅緩和ケアのためのシステムが必要
  - (d)家で死ぬことについての疑問
  - (e)家に帰りたいという患者の思いを叶えたくてもうまいかない在宅緩和ケア

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

2. 区民・専門職の学習の必要性
  - (a)自分の思いどおり「家で死ぬ」のということ区民が実感することが必要
  - (b)病院の医師・看護師が在宅緩和ケアについて学ぶ必要がある
  - (c)在宅緩和ケアを担う専門職も在宅緩和ケアについて学ぶ必要がある
  - (d)在宅緩和ケアに関わる区民をボランティアとして育てる必要性
  - (e)在宅緩和ケアの教育方法

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

3. 在宅緩和ケアのコーディネート拠点が必要
  - (a)不適切な病院の退院調整
  - (b)既存の在宅ケア相談機関では、末期がん患者のコーディネートができない



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

4. すみだの地域力

- (a) すみだ区民の結びつき
- (b) 緩和ケアを取り巻く医療機関の存在
- (c) 在宅緩和ケアに不慣れな医療・福祉サービス
- (d) すみだの力の結びつきが必要
5. すみだで最期を迎えたいという思いに答える方法が、緩和ケアグループホームである

3. 参加者の学び(参加者の感想より)

- 参加者が学んだこと
- 意味がわからず戸惑う
  - アクションリサーチの手法・意義がわかる
  - みんなの「思い」を実感できる
  - 多様な「思い」に気づく
  - 過程に時間を要する
  - 自分の仕事や家族を振り返る
  - つながりができる
  - 個人と組織に属する自分との立ち位置に迷う
  - 今後の見通しが明確になる
- 今後の活動への意欲
- みんなでやっていきたい
  - 活動にやりがいを見出す
  - 個人の目標につながる
  - かたみにしていきたい
  - 今後も続けたい
  - 組織の活動につながる

4. SSMベースのアクションリサーチについての学び

- (a) 在宅緩和ケアに直接関わっている専門家は、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、専門家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。

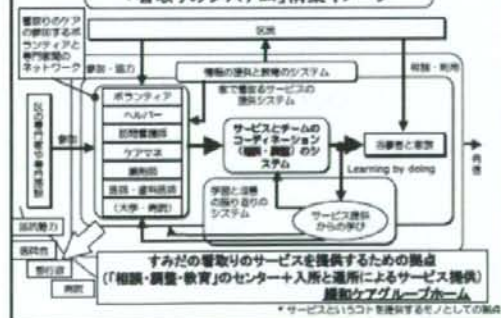
結論(Conclusion)

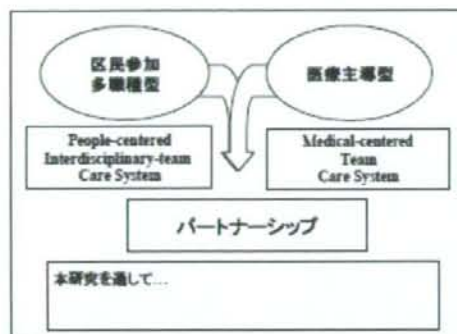
- あらゆる専門職とボランティアをつなぐすみだのまちづくり
- すみだ家で死ぬるまちづくりのシステム
- すみだ家で死ぬるまちづくりに向け

学びの意義

- (a) すみだにおいて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た。  
同時にその活動を通じて、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。
- (b) 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。
- (c) SSMのアコモデーションのプロセスは、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その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。

システムづくりの方向性からの「着取りのシステム」構築イメージ





学会発表② 資料

6th Annual Symposium on Action Research  
 May 15-16, 2009 · University of San Diego  
*What is Action Research Really?*  
*Exploring Multiple Perspectives*  
*Across Boundaries, Borders and Disciplines*

Proposal Submission Template

Additional Author-1

Name: Hiromi Kawagoe
Title: Learning form community development in case of "People Centered Community Based Palliative Care System in Sumida"
School or Employer: St. Luke's College of Nursing / Pallium incorporated medical institution
Email: hiromi@pallium.co.jp

Symposium Title:

The possibility and validity of Japanese style Action Research in unstable age

Abstract:

Learning form community development in case of "People Centered Community Based Palliative Care System in Sumida"

Japanese society has already entered into an aging society, and Japanese need to consider how our society deals with an aging society. In Japan where one-third person dies of cancer, it is an important subject that the terminal cancer patients themselves are able to choose the place at which they see the last moment. In the process which the group

to which author is belonging is concerned with the terminal cancer patient's care directly, the members of its group have supported many terminal cancer patients having "omoi " of choosing the last place by themselves.

In this presentation, the process which developed the community based on author's group's "omoi ", by using SSM-based AR, which would like to enable terminal cancer patients to choose not a hospital but a home town as the last place is showed. And the feasibility of developing such community is argued by using learning in this process.