

【完了報告書】

テーマ： 在宅ホスピス・緩和ケアを活用するために必要な基礎的情報を
まとめた冊子の作成

申請者名： 桜井 隆

所属機関・職名： さくらいクリニック・院長

所属機関所在地： 〒661-0043 尼崎市武庫元町 2丁目 12-1

提出年月日： 2006年8月31日

目次

	頁
1) 研究の背景と目的	3
① 背景	
② 目的	
③ 研究組織の構成	
2) 活動実績	5
① インターネットを活用した情報交換・議論	
② 会議の開催	
3) 冊子『あなたの家にかえろう』に関して	6
① 作成の経緯	
② アートディレクション	
③ 発注部数	
④ PDF ファイル化について	
⑤ 目次と概要	
4) 活動に対する省察	9
① チームアプローチに関する課題	
② 全体の進行について	
③ インターネットの活用について	
5) 今後の展望	11

【添付資料】① 議事要録（全八回）

【添付資料】② 冊子『あなたの家にかえろう』

（色校正稿：9月中旬の納品があり次第、完成品を財団に送付）

1) 研究の背景と目的

①背景

在宅ホスピス・緩和ケアの普及を妨げている要因の一つに、情報の不足がある。市民はもとより、一般の医療福祉専門職の間でさえ、関連情報がほとんど浸透していない。

患者と家族にとり、在宅ホスピス・緩和ケアに関する情報は、自分のニーズに気づき、サービスを活用すべく行動を起こすための契機である。「できればずっと自宅で過ごしたい」という潜在的ニーズを等しく持つ患者・家族でも、ホスピス・緩和ケアという概念、それが在宅でも受けられるという事実、往診医の探し方、保険等の社会資源の活用法を知っているか否かによって、そのニーズの実現に向けて行動が開始できるかどうか、その行動を効率的なものにできるかどうか、最終的に希望をかなえられるかどうかは全く異なる。

一方、情報の不足は、ケアに携わる医療福祉スタッフにも深刻な問題をもたらしている。在宅ホスピス・緩和ケアに従事していない一般の医療福祉スタッフにとって、このケアの概要を具体的にイメージすること、さらに必要に応じてそれを患者や家族に伝えることは大変に難しい。また、在宅ホスピス・緩和ケアを実践している診療所等でも、最初に患者や家族と共通の対話の土台を構築することに多大な時間と労力をさかれている。

②目的

本研究では、以上の問題状況を抜本的に改善するために、以下の二つの目的を達成した。

第一の目的は、今日の在宅ホスピス・緩和ケアの現場とその周辺における情報ニーズの検討であった。在宅ホスピス・緩和ケアに関する情報不足は明らかであるが、①どのような事柄に関する、②どの程度の情報が必要とされているか、ということについては、わが国の現場の文脈に即した形で実態を把握する作業が必要であった。

第二の目的は、以上の検討を踏まえ、在宅ホスピス・緩和ケアを利用する市民と、それを提供する専門職の双方が使用できる、簡潔で読みやすい冊子を作成することであった。作成に当たって最も重視したのは、誰もが気軽に手に取り、目を通すことができるものにすることであった。

本研究の独創性は、現在第一線で活躍する医師、看護師、ソーシャルワーカー、ケアマネジャーといった専門職だけでなく、遺族、研究者を含めた、通常の「多職種チーム」以上に領域横断的なチームを結成し、複眼的な観点から問

題の検討、冊子内容の吟味に当たったという点である。他に例を見ないこのようなチームアプローチによって、本研究の成果物は、在宅ホスピス・緩和ケアを受ける立場にある人々と、それを提供する立場にある人々双方のニーズに応えられる、文字通り実践的なものとなったと考える。

③ 研究組織の構成

本研究は申請者及び7名の共同従事者（以下の文中ではまとめて「メンバー」と表記）によって実施した。

なお、メンバーは活動拠点の所在地によって当初より便宜的に関西チーム・関東チームに区分していたが、実際の活動に際しては各チーム単位で活動する機会は少なかった。その原因としては、①インターネットを有効的に活用しながら議論を進めたこと、②遠隔地のメンバーが参画できるよう、研究大会等が開催されるのに合わせて会議を持ったこと、③関東チームを構成する各メンバーの活動拠点が相互に離れていたため、チーム単位で機能しにくかったこと等が考えられる。

氏名	所属：職種等	活動拠点	
桜井 隆	さくらいクリニック：医師 【申請者】	兵庫	関西チーム
田中 生子	日本ホスピス・ホームケア協会：ケアマネジャー	大阪	
徳山 磨貴	兵庫県立西宮病院：医療ソーシャルワーカー	兵庫	
吉田 利康	「おおぞら」いぞく塾：遺族	兵庫	
蘆野 吉和	十和田市立中央病院：医師	青森	関東チーム
岩本 ゆり	楽患ねっと：看護師・医療コーディネーター	東京	
中山 康子	在宅緩和ケア支援センター虹：看護師	宮城	
服部 洋一	東日本国際大学：研究者・教員 【連絡責任者】	福島	

2) 活動実績

① インターネットを活用した情報交換・議論

申請者及び7名の共同従事者の間で、インターネットを活用しながら情報交換と議論を行った。コミュニケーションの主たる場となったメーリングリストへの投稿数は、2006年8月28日の時点で総計1,429通にのぼった。

② 会議の開催

インターネット上での協議を補うべく、対面して意見交換を行うための会議を、以下の通り8回に亘って実施した。各会議の概要は「【添付資料】① 議事要録」に別記する。

	日時	参加者	場所
第一回	2005年8月28日 10:00-13:00	桜井、田中、徳山、服部、 吉田	兵庫・西宮北口
第二回	2005年10月10日 10:30-12:00	岩本、桜井、服部	東京・東京大学医学部付属病院
第三回	2005年12月25日 11:00-14:00	桜井、徳山、服部、吉田、 吉田恵子(イラスト)	兵庫・新神戸
第四回	2006年2月12日 12:00-15:30	桜井、徳山、服部、吉田、 吉田恵子(イラスト)	兵庫・新神戸
第五回	2006年3月20日 12:00-16:00	岩本、桜井、中山、服部、 吉田、吉田恵子(イラスト)	東京・西新井
第六回	2005年6月18日 17:30-19:20	桜井、徳山、中山、服部、 吉田、吉田恵子(イラスト)	兵庫・神戸ポートピアホテル
第七回	2005年6月25日 17:30-18:50	桜井、徳山、中山、服部、 吉田、吉田恵子(イラスト)	兵庫・神戸ポートピアホテル
第八回	2006年8月24日 18:30-20:30	蘆野、桜井、徳山、吉田、 吉田恵子(イラスト)	兵庫・神戸三宮

※ 以上の正規の会議に加えて、関西・関東チーム内での小規模な会談も随時行った。

3) 冊子『あなたの家にかえろう』に関して

①作成の経緯

本研究の主たる目的の一つである冊子『あなたの家にかえろう』の作成経緯は以下の通りである。なお、冊子の最終的な納品は2006年9月中旬を予定する。

2005年	8月	関連資料の収集・メンバー間での共有
	9月	読者の想定、記載する項目の暫定案の作成
	10月	各項目の主たる執筆者の選定(一つの項目につき2-3人で執筆)
	11-12月	各項目の執筆
2006年	1月	
	2月	冊子のコンセプトの見直し
	3月	項目間の調整(項目単位で日数を区切りML上で集約的に議論)
	4-5月	文面の推敲、項目の並び替え、ワンポイントアドバイスの追加
	6月	メンバー外からのコメントの募集
	7月	最終的な文面の調整、レイアウトの調整、イラストの挿入
	8月	印刷会社に入稿、校正のチェック

②アートディレクション

冊子のアートディレクションに関しては、第一回の会議で、吉田恵子氏に依頼することを決定した。吉田氏からは、冊子全体のレイアウトや印刷用のデータ化など、イラストの製作にとどまらない包括的な協力を受けた。

③発注部数

計画段階では3,000部の発注を予定していたが、支出の状況と経済的効率性を鑑み、5,000部に発注部数を改めた。なお、この部数は助成金から拠出した部分であり、メンバーの私費にてさらに5,000部の発注を行い、初版第1刷は合計10,000部となった。

④PDFファイル化について

計画していた冊子内容のPDFファイル化については、現在メンバー間で最終的な協議を行っている。冊子の内容をそのままデータ化するのではなく、イン

ターネット上での配布に適した形にすべく、部分的に修正を加える可能性も検討されている。

⑤目次と概要

より詳しい内容については、「【添付資料】② 冊子『あなたの家にかえろう』」を参照。

小見出し	概要	頁
この冊子を手にとったあなたへ・・・		
冊子の目的、冊子で紹介する在宅ケアの概略		
① 家にかえりたい。かえしたい。	家に戻ることの意味、在宅ケアの増加傾向、サポート体制の充実	1-2
② 家にかえりたいと思ったら	在宅ケアを始めるための相談窓口、家に帰る準備	3-4
③ 利用できるサービスと探し方	地域の相談窓口、参考文献、インターネット上の情報	5-6
④ とっても大事な医療制度とお金のはなし	医療保険、介護保険、高額療養費制度、費用のモデルケース	7-8
⑤ ただいま。おかえりなさい。	在宅ケアを支える人的社会資源の紹介	9-10
⑥ あなたへ	在宅での療養生活の様子	11-12
⑦ あなたの大事な人たち	家族のケア、地域で看取りを支えるという視点	13-14
⑧ どうしよう！	治療の継続、疼痛管理、モルヒネ、食事と点滴、救急車、せん妄	15-16
⑨ ちょっとしたアイディア	在宅での療養生活を快適にするアイディアの紹介	17
⑩ それぞれの場面	在宅ケアの事例の紹介	19-22
⑪ 旅立ち	最後の日々の過ごし方、旅立ちまでの体の変化	23-25
⑫ 悲しみ	遺族ケア、悲しくてあたりまえ	26

⑬ 家でもだいじょうぶ

在宅ケアの位置づけ、選択肢としての在宅ケアの可能性

27-28

4) 活動に対する省察

①チームアプローチに関する課題

本研究の独創性は、領域横断的なチームを組織して、複眼的な視点から問題を分析・討議し、得られた知見を冊子に反映することであった。互いの専門性を発揮しながら、盲点を補いあうことを目指したこのアプローチからは、画期的な成果物へとつながる有益な視座・配慮・工夫などが多数もたらされたが、同時にそれぞれの立場の違いを調整するための歩み寄りや折衝に膨大な時間と労力が必要となったことも事実である。

また、残念ながら、今回のチームには患者ないしは患者経験者を加えることができなかった。このことが冊子の内容に及ぼした影響については、冊子配布後に患者・患者経験者から寄せられるであろう感想や意見の分析を通じて明らかにし、冊子内容の見直しなど、必要な対策を速やかに講じるべきであると考ええる。

②全体の進行について

本研究では、冊子内容の執筆と項目間の調整に当初見込んでいた以上の時間を要し、プロトタイプである「冊子原案」の完成までに3か月程度の遅延を生じた。この結果、予定していた「冊子原案」をメンバー所属機関において試用し、感想を得るというフェイズは実現困難になった。これに代わる作業として、メンバーの個人的なネットワークを活用したコメントの募集や、日本ホスピス・在宅ケア研究会大会のセッションを利用した意見募集を実施することで、常に新鮮な視点で冊子の内容が評価・検討されるよう心がけた。

③インターネットの活用について

メーリングリスト上で行き来したメッセージの本数だけで1,400件を超えることから明らかなように、本研究の達成は、インターネットの積極的な活用なくしては実現不可能なものであった。

インターネットを活用した通信には、安価であること、電子ファイルを簡便かつ速やかに共有できること、メンバーの通常の仕事に支障を与えないことなど、多くのメリットが存在する。しかしながら、電子メールを中心とするコミュニケーションには、メンバーの考え方や感情のすりあわせに時間がかかり、誤解やすれ違いを招きやすいということに加えて、システムの不調によってプロジェクトの進捗が左右されるという欠点もある（本研究では、メーリングリストの提供者を途中で変更することを余儀なくされた）。

これらの欠点を補うためには、対面的な会議の定期的な実施、Skypeをはじめとする映像を伴う IT コミュニケーションの活用とその前提となるブロードバンド環境の確保、Wikiなどのメーリングリストを補完するサービスの積極的な利用、及びこれらの実現を可能にするだけの十分な予算とマンパワーの確保が肝要であると考えます。

5) 今後の展望

冊子の配布については、印刷会社からの納品（2006年9月中旬を予定）があり次第、勇美記念財団、関係諸機関及び希望者に迅速に郵送する予定である。

郵送と並行して、新聞をはじめとするマスメディアやメンバーが参加する研究会・講演会等の機会を通じた積極的な広報活動、インターネット上で内容を公開するためのシステム作りを進め、可能な限り多くの人々の手にこの冊子が届くよう努力する。

希望者への配布は、当面の間、さくらいクリニックが窓口となって対応する。しかし、冊子の性格や予想される配布部数の増加を鑑みると、長期的には一定の公的な性格を有する機関に引き継いでいく必要があると考えられる。業務の委託先の検討と、そのための交渉を、今後できるだけ早い時期に進めていきたいと考える。

冊子の内容については、配布後に各方面から寄せられた意見・感想や、関連諸制度の変更に対応しながら、順次改訂を加えていく必要がある。そのための継続的なプロジェクトの立案と予算の確保について、メンバーで討議を続けていく所存である。

本研究が在宅ケアの現場とその周囲にもたらす今後の展望として、以下の4点を挙げる。

①情報浸透を契機とする在宅ケアの利用拡大

本研究の成果物である冊子を契機として、「家に帰りたい／帰したい」という潜在的なニーズが顕在化し、各地域で在宅ケアが実践されるはずである。その実践を目にした周囲の市民・医療者は、次なる実践者となる可能性があり、結果として、在宅ケアが加速度的に普及する正のフィードバックが生じる可能性も見込まれる。

②在宅ケアの現場におけるコミュニケーションの円滑化

本研究の成果物である冊子は、市民と医療者の双方の視点に立脚して作成されており、在宅ケアの現場において両者が対話するための共通の土台を提供することができる。理解を助長し、質問のきっかけを与え、説明を容易にするこの冊子は、市民と医療者の双方にとって、貴重なコミュニケーション・ツールとなるはずである。

③既存の社会資源との連結

診療報酬制度の整備からインターネット上のデータベースまで、在宅ケアをめぐる社会資源は近年目覚ましい充実を見せている。本研究の成果物である冊子は、これらの社会資源を効率的に利用者と結びつけることによって、その真価が十全に発揮されるのを助けることにつながるはずである。

④「死のノーマライゼーション」の推進

本研究の成果物である冊子には、病むことや看取りを、医療の問題ではなく、人生の自然な一部として見直し、地域における日常的な生活風景の中に取り戻していく、という考え方が織り込まれている。「死のノーマライゼーション」と呼ぶべきこの哲学には、今後のわが国の死と看取りの文化を根本的に変えていく可能性が秘められている。

以上

本研究は「財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による」ものである。