

# 当事者経験にもとづく協働設計 (Experience Based Co-Design = EBCD) による認知症ケアの改善

佐藤(佐久間) りか\*・澤田 明子\*・林 香織\*\*・隈本 邦彦\*\*\*

## 要 約

英国では保健医療領域の業務改善に患者・市民の参画を推進するための具体的な方策として、2000年代半ばより Experience Based Co-Design (EBCD) が試みられてきた。前もって参与観察やインタビューを通じて拾い出した臨床現場の課題に関連する患者・家族のインタビュー映像を、スタッフ・患者・家族の合議の場で視聴し、課題解決に向けた改善策を一緒に考えるという方法である。国内における EBCD の実践可能性を探るために、大阪市内の病院で、認知機能障害のある患者が多く入院する病棟において、患者家族と看護スタッフを対象に認知症ケア改善を目的とした EBCD のパイロットスタディを実施した。その成果と課題について報告する。

キーワード：患者・市民参画, 医療の質, TQM

## はじめに

「患者中心の医療」という言葉が使われるようになって久しい。地域包括ケアシステムにおける利用者参画, 医療分野の研究への患者・市民参画など, さまざま場面で患者や市民, つまり非専門職のステークホルダーの参画の重要性が語られているが, 実際にどのような形でそれを実現するのかという点については, まだその方法論が確立しているとはいえない。「患者の声を医療に生かそう」という専門職主体の取り組みはたくさんあるが, 患者が医療の変革に主体的に関わっていくような仕組みはまだできていないのが現実である。

税金で公的医療が賄われている英国では, 一足

早く患者・市民参画 (Patient & Public Involvement) が進められてきた。その方法論の一つとして用いられているのが Experience-Based Co-Design (以下 EBCD) である。本稿第一部では, この EBCD について歴史を振り返りつつその方法論について解説し, 第二部では国内初のパイロットスタディとして行われた, 大阪市内の地域中核病院での認知症ケア改善のための加速型 EBCD の事例の分析を通じて, 日本国内での EBCD の展開の可能性と課題について明らかにする。

## 第1部 参加型アクションリサーチとしての EBCD

### 1-1 EBCD (Experience-Based Co-Design) とは?

英国の NHS (国民保健サービス) では, NHS に属する医療機関が提供する医療の質向上のために利用者の意見を取り入れる様々な努力を行って

2019年11月30日受付

\* 認定 NPO 法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン

\*\* 江戸川大学 マス・コミュニケーション学科准教授 科学コミュニケーション

\*\*\* 江戸川大学 マス・コミュニケーション学科教授 科学コミュニケーション

いる。その一つが Experience-based Co-Design (EBCD) という方法論である。具体的には、臨床現場で提供されるサービス改善のために、スタッフ、患者、介護者がそれぞれサービスについての経験を振り返り、どんな改善が必要か話し合っ一緒に優先順位をつけ、実際に改善を実行に移して、一緒にその結果を評価するというプロジェクトである。

通常、9~12カ月かけて行われる EBCD サイクルは、主に以下の6つのステージ (図1) から構成される。

- 1) プロジェクトの立ち上げ
- 2) 非参与観察と in-depth インタビューによるスタッフの経験の収集
- 3) 非参与観察と 12-15 のビデオインタビューを通じた患者や介護家族の経験の収集
- 4) スタッフと患者・家族が集まってインタビューを 20-30 分程度に編集した映像 (トリガーフィルム) を見ながら、それぞれの経験について語り合い、改善点を特定して優先順位をつける
- 5) 優先順位の高い改善点についていくつかの小グループ (4-6 人) に分かれて、実際に改善策を推進する
- 6) 振り返りイベントで、改善の結果について報告・評価を行う

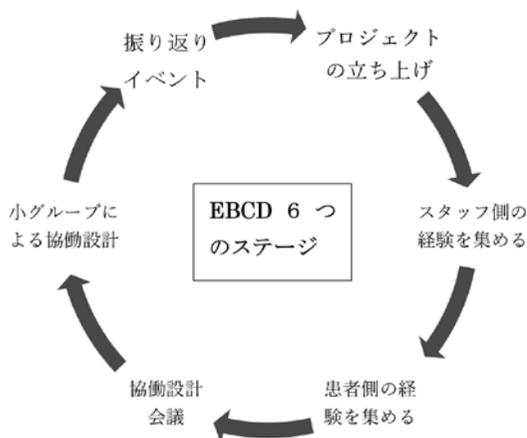


図1 EBCD アプローチの6つのステージ

Bate & Robert (2007)<sup>(1)</sup> によって提唱されたこの手法を実践するために、2011年にKing's Fundという財団によってオンライン・ツールキットも開発され、現在はPoint of Care Foundation<sup>(2)</sup> という財団を通じて無料で入手できるようになっている。Donettoら (2014) が2013年に行った保健医療領域におけるEBCDプロジェクトに関するインターネット調査によると、2005年に最初のパイロット調査が行われて以来、2013年までに少なくとも59件のプロジェクトが完了もしくは進行中であり、さらに新たに計画中のプロジェクトが27件あった。その多くはツールキットが公開された2011年以降に開始されていた。プロジェクトの対象は救急医療、薬物・アルコール依存症、がん、小児糖尿病、精神科医療など多岐にわたり、英国のみならず、カナダ、オランダ、スウェーデン、オーストラリア、ニュージーランドなどの国々で実施されていた。

調査に回答した人々の90%がEBCDによって患者・市民を巻き込むことに成功したと答え、80%がスタッフのコミットメントも得ることができたと答えていた。しかしながら、EBCDを用いたとするこれらのプロジェクトも、すべてがツールキットを用いて忠実に6つのステージを実施したものではなく、かなりその臨床現場の状況に合わせて変更・省略を行っていたことも明らかになった。その多くが第2・第3ステージにおける非参与観察を省略しており、さらに最後の振り返りイベントもしばしば省略されていた。

その主たる理由は、同調査における「EBCDの弱点は何か」という質問に対する答えから推察される。すなわち、回答者の約半数が「時間がかりすぎる」と答えていたのである。本格的なEBCDは社会科学系の研究者が現場に入り、半年かけて非参与観察やスタッフへのインタビューを行って問題の洗い出しを行い、その上で患者へのビデオインタビューから作られたトリガー映像を、患者とスタッフが一緒に見ながら、改善点について話し合っ、実際に両者が対等な立場で参加するワーキンググループを作って、改善を進めていくというもので、非常に複雑で時間とお金が

かかるプロセスである。同様の理由で回答者の約半数は、トリガー映像の使用を省略していた。

Donettoらは、ネット調査に引き続いて、EBCDプロジェクトを経験した研究者18名にフォローアップのインタビュー調査を行い、EBCD体験について質的な分析を行った結果、トリガー映像は、患者体験を可視化することにより、感情や認知に強く働きかけて、立場の異なる人々が問題意識を共有して協働設計に取り組む出発点を提供しており、EBCDには欠くことのできない要素であると結論付けている。そこでEBCDに必要な不可欠なトリガー映像の視聴という要素を残しつつ、時間とコストを削減する方法はないか、ということと考え出されたのが、加速型EBCD (Accelerated Experience-Based Co-Design・以下AEBCD)である。

## 1-2 AEBCDとは？

AEBCDは、長期間の非参与観察とインタビュー映像の収集は省略し、既存の患者の語りのデータベースに収録されたインタビューを使ってトリガー映像を作り、現場の改善活動のグループワークに活かしていく、というものである。

Locockら(2014)は、2つのイングランドNHSの病院トラストで、AEBCDを集中治療および肺がん治療のクリニカルパスの作成に応用するパイロット研究を実施した<sup>(3)</sup>。この研究では、現場でのインタビュー映像の収録は行わず、healthtalk.orgというサイトを運営するオックスフォード大学のHealth Experience Research Group (HERG)が作成したデータアーカイブから、関連する疾患の語りを拾い出してトリガーフィルムを作成した。そうすることで本来12カかかるプロセスを約半分の6カ月に短縮できるのだが、従来のEBCDでは介入対象となっている医療機関の患者・家族の「ローカルな」インタビューで作られるトリガーフィルムに、イギリス全国各地から集められた、「ローカルではない」インタビューを代用することで、本来の目的であるスタッフと患者・家族の協働体制に何らかの影響が出るかどうかを検証することがこの研究の目

的であった。

### ① AEBCDの7つのステップ

AEBCDでも原則的にはEBCDの6つのステージは踏襲しているが、第2～5ステージでの作業の時間を短縮し、コストを削減するために、次の7つのステップを踏むことを提案している。

#### 1. 既存データの中から touch point (ツボ) を探す

既存の語りのデータベースを二次分析して、そのテーマに関する touch point (ツボ) を探す。ここでいうツボとは、よきにせよ悪しきにせよ、このことがきっかけで患者としての体験に変化がもたらされたと思われる出来事である。診断、治療、退院やその後の通院、情報収集、医療者とのコミュニケーション、意思決定などにまつわる語りの中から、そうしたツボを探し出す

#### 2. ツボを押さえたクリップを選んでトリガー映像を作る

肯定的な体験と否定的な体験のバランスを取りながら、ツボのクリップを選ぶ。複数のクリップを組み合わせて、およそ30分程度のトリガー映像を作成する。選ばれたクリップをワークショップのファシリテーターを務める人(現場に詳しい人が望ましい)に見てもらい、意見を聞いて修正する

#### 3. 「課題発見」インタビュー

1～2と並行して、ファシリテーターは、臨床現場のスタッフに対して半構造化インタビューを行って、現場における彼らの経験について聞き取りをする。(ここで1で抽出したツボがどの程度当てはまるかを確認する)

#### 4. 患者・家族のフォーカスグループワークショップ

協働設計プロジェクトへの参加の同意が得られた患者と家族に、2のトリガー映像を見せよう。そこで語られていることを自分たちの体験に照らしてどの程度当てはまるかと思うかを話し合ってもらおう。映像では語られていない地域特有の事情などについても話してもらおう。

#### 5. スタッフ、患者と家族による協働設計ワー

### クシヨップ

3者揃ってトリガー映像を見てもらい、システム上の改善が可能なツボについてディスカッションしてもらおう。それぞれの立場から改善案を出し合っ、全員で優先順位を決め、テーマごとにくつつかの協働設計サブグループを編成する(例えば集中治療のクリニカルパスについては「騒音と睡眠不足」「せん妄」「回診時の患者-医師コミュニケーション」など、肺がん治療では「診断の告知」「プライバシー」「枕」など)。

### 6. スタッフ、患者と家族による協働設計サブグループ

5で作られたサブグループ単位の会合を複数回開催して、具体的に改善策を進めていく。大事なことは参加者が対等な立場で協働すること。

### 7. 最終報告会

すべてのサブグループのメンバーが集まって、活動の成果を報告し合う。ここでは患者や家族も報告を行い、自分たちの意見が活かされていることを確認する。病院内外のスタッフも招いて活動を知ってもらい、普及を図る。

## ② AEBCD の効果についての評価

Locock らの研究には、2つの病院で96人の臨床スタッフと63人の患者・家族が関わった。結果としてトリガーフィルムがローカルなインタビューで構成されていなくても、ディスカッションのトリガー(引き金)としては有効に機能することが明らかになった。患者・家族の多くは、ローカルでないインタビューでも自分たちにとって重要なテーマが反映されていると感じており、ローカルなインタビューの代わりに全国インタビューの映像を用いたことで、むしろスタッフと患者・家族の関係が直接対立的にならずにすむというメリットも見出された。最終的に15のサブグループから、ごく簡単に実行に移せること(集中治療室に「静かに」という掲示板を出す、肺がん手術直後の患者にV字型枕を提供するなど)から組織的な取り組みが必要とされること(「せん妄」ワーキンググループを作る、患者サポートグループを作るなど)、多岐にわたる48件の協働

設計改善案が提案された。これは従来のEBCDによる協働設計プロセスで得られる改善案と数と質の上で大きな違いはなく、短い時間とより低いコストで同等の成果が得られたと結論付けている。

### 1-3 「当事者経験にもとづく協働設計」の意義

日本では1990年代後半から臨床現場の改善のための取り組みとして、TQM (Total Quality Management) が推進されてきた。TQMに取り組む病院のネットワークとして設立された「医療のTQM推進協議会」は、「患者本位の医療」<sup>(4)</sup>をスローガンに掲げているが、フォーラムの発表事例を見ると経営陣と医療スタッフによって推進されているものが多く、患者の声は主に患者満足度調査を通して聞き取ってサービスの質の向上に生かすという形をとっており、英国のように質の管理に患者・家族の参画を求めているところはほとんど見当たらない。そこで改めて、EBCDを実施する意義について考えてみたい。

そもそも「デザイン」という言葉は、日本語では主に「製品(モノ)」の機能や美的な造形を設計する行為をさすことが多い。しかし、本来 design という言葉は「計画を記号に表す」という意味の designare というラテン語から来ており<sup>(5)</sup>、モノに限らずサービスなど無形の価値(コト)の設計にも当てはめることのできる概念である。そこから派生した「サービスデザイン」という概念は1980年代には経営工学の領域で用いられていたが<sup>(6)</sup>、その後次第に保健医療領域の公共サービスに対しても用いられるようになった。

その「デザイン」という言葉に、「共同、協働」を意味する co- という接頭辞が付いたのが co-design である。実はEBCDが普及する前には Experience Based Design (EBD) という概念があった<sup>(1)</sup>。これはまさに、サービス利用者の経験に焦点を当てて専門家が分析を行い、デザインを考えるとこのものだが、新たに導入された co-design の考え方は、全てのステークホルダーの知恵を結集してより質の高いサービス提供に結びつけようとするものである。co-design を「参加型

デザイン」と訳している例も見かけるが、70年代の北欧で生まれた participatory design も同様に「参加型デザイン」と訳されることから、本稿ではあえて「協働設計」と訳している。

一方、experience-based という言葉も重要なキー概念である。従来の「とても満足している」「満足している」「満足していない」「全く満足していない」といった尺度で医療の質を測定しようとする患者満足度調査で得られるのは、その患者がもともと抱いていた期待値に対する充足度であり、期待値が異なる患者では同じサービスを受けても満足度が変わってきってしまう。それに対して、医療の現場で患者が体験する具体的事象についてそのプロセス（いつ、どこで、誰によって、どのように）の理解を通じて医療の質を評価しようとするのが、patient experience (PX) という新たな評価指標である<sup>(7)</sup>。欧米では測定可能なデータとしてPXを用いるために計量心理学的特性が検証された評価尺度も開発されているが、EBCDでは患者は測定可能なデータを提供するだけでなく、病い体験についての専門家として、医療サービス提供者側の専門家と対等な立場でサービスを協働設計していくのである。

なお、近年よく用いられるようになった“共創”という言葉があるが、これは恐らく co-creation から来ていると思われる。Co-creation は co-design と co-production を総合したものだとする解説もあるが、医療の現場の改善についていえば、実際に改善運動 (production) に取り組むことができるのは主に医療提供者側であり、患者が関われることは限られている。したがって、設計 (design) 段階での協働と報告会での結果の検証が重要な要素となってくるのである。これが、コミュニティレベルの「まちづくり」のような話になれば、co-production の余地がかなり出てくるので「共創」という言葉にもリアリティが出てくるだろう。

患者中心主義が製薬会社のスローガンにもなっている今日、本当の意味での「患者主体の医療」の達成のためにはEBCDのような患者参画の仕組み作りが必須である。とはいえ、NHS トラス

トのような地域に根差した医療システムがない日本では、EBCD はもちろんのこと、AEBCD でもそのまま実施するのは困難であろう。日本の医療現場の実情に合わせて、無理のない形で利用者参画を推進する方法を模索することが、本稿の第2部で紹介するパイロットスタディの目的である。AEBCDでトリガーフィルムを作成するのに用いられた患者体験のデータアーカイブ Healthtalk と、原則的に同じ手法を用いて作られている「健康と病いの語りデータベース」の映像データを用いて、日本版 AEBCD 実践を試みた結果を報告する。

## 第2部 パイロットスタディ：大阪市内地域中核病院での試み

### 2-1 本研究の目的

昨今肺炎や骨折、慢性疾患等の治療のために入院する高齢患者の多くが認知症の症状を持っており、医療現場はその対応に苦慮している。急増する認知症を持つ患者のケアの質向上のための手法としてEBCDを取り入れることはできないだろうか。日本では医療現場の改善のために社会学系の研究者による非参与観察を何カ月も行なう、といったフルスケールのEBCDは極めて困難であることが予測される。Donettoらの調査でも、EBCDと称する研究の多くはかなり状況に即して変更が加えられていたが、日本でEBCDを展開する上でも当然創意工夫が求められるだろう。そこで本研究では、既存のインタビューデータを用いたAEBCDを日本の医療スタッフや医療サービス利用者がどのように受け止めるかを明らかにして、保健医療領域における患者・市民参画の一つの方法論としての可能性を検討する。

### 2-2 研究方法

認定NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン（以下ディベックス・ジャパン）は、2009年よりオックスフォード大学のHealth Experience Research Groupが開発した方法論を用いて、病い体験の語りを集めたオンラインデー



図2 「より良い認知症ケアの協働設計プロジェクト」のフローチャート

データベースを相次いで公開してきた（ホームページの名称は「健康と病いの語りデータベース」<https://www.dipex-j.org>）。その中の「認知症の語り」データベースには、35名の介護者と10名の認知症本人（調査が行われた2018年12月時点）の語りが収録されている。本研究では、そのデータを二次分析して、改善につながるような「体験のツボ」を発見し、インタビュービデオを編集して30分程度のトリガー映像を作って、AEBCD（加速型EBCD）に活用することをめざした。

フィールドとなったJ病院は大阪市J区にある、病床数233の地域中核病院であり、4階は障害者等病棟と呼ばれ、入院患者47名（2018年11月19日時点）の95%超に認知機能障害がみられる。認知症ケアチームがあり、研修を受けたスタッフ（看護師）が各病棟に配置され、チームによるカンファレンス（ラウンド）も行われている。認知症ケア加算2がつく施設である。

今回、J病院では、LocockらのAEBCDのプロジェクトの7つのステップを若干改変し、①専門職ヒアリング～②トリガー映像の作成～③トリガー映像を用いたフォーカスグループディスカッション（以下FGD）～④改善策の実践～⑤院内報告会開催という流れでプロジェクトを実施した（図2）。調査はディベックス・ジャパン所属のリサーチャーである臨床心理士の澤田明子と社会学者の佐藤（佐久間）りかが中心となって進めた。

**倫理的配慮：**専門職ヒアリング、FGDともに当日参加者に説明文書を渡して、研究の趣旨を説明

し、同意書に署名をいただいた。また、白紙の同意撤回書もお渡しして後日同意を撤回することも可能であることを説明した。院内報告会は誰でも参加できる形式をとるため、個別同意ではなく、報告会開始前に参加者に説明文書を渡して、自分の発言を報告書等の成果物に引用されたくない場合はその旨を連絡してもらおうオプトアウト形式をとった。本研究は、2018年12月5日付で江戸川大学倫理審査委員会の承認を受けている。

## 2-3 研究結果

### ① 専門職ヒアリング

「入院中の認知症の患者様に対する理想的なケアとは?」「その実現を妨げる要因は何か?」という質問を投げかけることで課題発見を目指す

日時：2018年12月17日14時～16時

場所：J病院会議室

対象：看護師長（女性）、医療法人本部付の認知症看護認定看護師（男性）、認知症ケア専門士の資格を有する4階病棟の主任看護師（女性）の3名

院内の課題としては、「認知症ケアチームが作られラウンドも行われているが、なかなか病棟職員全体に正しい認知症ケアが浸透していない」「研修を受けたスタッフも受け身で自ら発言して動き出すというところまで行かない」「職員の中にいまだに認知症に対する知識不足（BPSDという言葉を知らない人もいる）や偏見（認知症にはなりたくない）がみられ、言葉遣いが目下に使うような

言葉になっている」「医療機関なのでどうしても治療が優先され抑制・鎮静をせざるを得ない」「入院中に残存機能をなるべく損なわないようにしてなるべく早く在宅に帰したい」といったことが挙げられた。

さらに専門職から見た家族側の課題として、「家族も認知症のことを知らない、偏見があるかもしれない」「頻繁に病室を訪れる家族がいると本人がコミュニケーションをとるのが困難な場合でも、その人の背景を知ることができ、それをケアに活かすことができるが、家族が来ない人のほうが多い」「家族は病人が世話になっているので、ケアに疑問があっても言えないのではないか」「認知症ケアチームがあることは家族には伝わっていない」といったことが挙げられた。

## ② トリガー映像制作

①のヒアリングの結果を受けて、「認知症の語り」データベースの中から、認知症の人の気持ちを知る上で参考になるような家族介護者と認知症本人の語りを抽出。さらに病院や施設における認知症ケアを考えるために、「食事と排泄の介助」「抑制・鎮静」「スタッフと家族のコミュニケーション」という3つのテーマに関する家族介護者の語りを抽出した。その中から10本のクリップを編集してつなぎ合わせ解説を加えた、約27分のトリガー映像を作成した。

## ③ 利用者・医療者フォーカスグループディスカッション

日時：2019年1月29日10時半～14時半

場所：J病院会議室

対象：認知機能障害のある入院患者の家族2名（いずれも女性、それぞれ義母と実母が入院中）および①のヒアリングに参加した3名のスタッフと認知症ケアチームと各病棟をつなぐリンクナース3名（すべて女性）

【午前の部】10：30～12：30

## 【課題特定】セッション

冒頭の趣旨説明および同意書への署名依頼の後、患者家族グループと医療スタッフグループとに分かれ、別室でそれぞれが同じトリガー映像を視聴。各人に付箋を渡し、映像を見ながらどんどん思いついたこと、気にかかったことをメモしてもらい、映像視聴後にそれを模造紙に貼っていきながらグループ内で共有した。その上で、認知症ケアで取り組むべき課題を2-3点抽出した。家族グループでは社会的で活発な母が骨折による入院後、突然「認知症」と言われる状態になったことについての家族の戸惑いや、義母の故郷ゆかりの音楽をスマホで聞かせたりしてコミュニケーションの難しい義母と「つながる」方法を模索していることなどが語られた。医療者グループでは、トリガー映像の認知症高齢者が「家族に迷惑をかけている、何とかしたい」という語りが胸に染み、BPSD（認知症の行動心理症状）とみられる行動に対しても、何に困っているかを理解し、支えられる言葉かけをしたいといった意見が出された。澤田が家族グループ、佐久間が医療者グループのファシリテーションを行なった。

【午後の部】13：00～14：30

## 【協働設計】セッション

両グループが集合して、模造紙を貼りだして午前中の議論の成果を共有し、双方にとって価値・魅力があると感じられる課題を抽出した中から、「コミュニケーションの難しい患者さんでも“認知症の人”とひとくくりせず、その人らしさを大切にすケアの実現」を共通の課題として選定。続いて、それを実現するためのアイデアを考えて付箋に書いてもらい、またそれを模造紙に貼ってブレインストーミングを行い、最終的に実践可能な改善策として、「メモリーノートの導入」が選択された。メモリーノートというのは、一人一人の患者さんについて、ご本人やご家族から聞き取りをして、患者さんの出身地や以前の職業、趣味、得意だったことなどを記



図3 発熱後のリハビリで入院中のAさんのメモリーノート (表・裏)

入、さらには元気だったところのご本人や大切な人の写真を貼って、ベッドサイドに掲示する、というものである。ご本人や家族はもちろんのこと、ケアをするスタッフもそれを見ることができ、気づいたことがあれば、あとから追記することもできるようにする。多忙な環境でも比較的簡単に行うことができ、ベッドサイドを訪れる人が患者さんの「その人らしさ」にその都度触れることができる仕組みである。ノートが話の種になって自然な声掛けを生み、会話や関係性を育て、その患者さんがもつ可能性や、ケアの質を高めることが期待されるものとして、まず4階病棟で導入することが決まった。

#### ④ 改善策 (メモリーノート) の実装・実施

具体的なデザイン (図3) は病棟主任が行った。当初は冊子形式で数ページに及ぶものを検討していたが、記入に負担がかかることと読むにも時間がかかることから、A4サ

イズ表裏の一枚物のシート形式にした。文章で詳細に記述するのではなく、キーワードのみとしたことで、「和装ってどんなものを縫ってたんですか?」といった質問につながり、むしろ話が広がりやすいことがわかった。ただ、この形に落ち着くまでに時間がかかり、実際に患者さんのベッドサイドに掲示できたのは3月の半ばとなった。

#### ⑤ 院内報告会

日 時: 2019年3月25日16時~17時

場 所: J病院会議室

参加者: ③に参加した患者家族2名, ③に参加した医療者6名に加えて、各病棟のリンクナース11名、医療法人本部の看護研修センター次長

最初に佐久間より DIPEX-Japan の「認知症の語り」と EBCD プロジェクトの説明をトリガー映像の一部の上映を交えて20分程度行い、その後4階病棟主任より、「メモ

リーノート」の実践報告があった。報告会の段階で実装できていたのは、高齢の認知症の女性1名のメモリーノートだけで、掲示期間も2週間と短かったため、効果についての十分な評価を行うことはできないが、ご家族・スタッフ双方から概ね肯定的な意見が聞かれた。ご家族からは「いつもは気分がむらがあるが、ここ1週間は穏やかに過ごして」おり、「父親の写真を見て笑顔になる」などのポジティブな変化があったという意見があり、病棟スタッフからは「話のとっかかりができて話しやすい」「昔の写真があると人となりを想像しやすい」「それまでの人生や生活の延長線上に“今の患者さん”がいることを改めて深く理解した」といった反応があった。

認知症高齢者にとってメモリーノートは想い出を回想することで記憶障害に良い影響があると考えられ、日頃忙しく「その人らしさ」を見ずに、ただ業務をこなしているだけになりがちなスタッフにとっても、認知症高齢者に対しても人生の先輩として尊敬の念を抱き、人に触れあう仕事のやりがいを感じるのではないかと報告された。今後の展開としては、4階病棟の他の患者さんにもノート掲示の対象を広げ、それがうまく行けば他の病棟にも広げていきたいとのことであった。

発表後の質疑応答では、「実施にあたって難しかったことは？」という質問に、「患者さんにとっては触れられたくない記憶もあるだろうと思うので、そのあたりをどういうふうに聞き出すのか配慮が必要」「必ずしも正確に事実を聞き取る必要はなく、話している患者さんの気持ちを大事にしたい」との回答があった。

また、③のFGDに参加した別の病棟の看護師からは、自分たちはメモリーノートは作っていないが、FGDのあと患者さんのかつの職業などキーワードになることをスタッフ間で共有することが増え、認知症の症状だけでなくその人を見ようという方向に変

わってきたという報告があった。

佐久間からFGDに参加したスタッフに対し、トリガー映像はディスカッションの活性化に役立ったと思うか質問したところ、「患者さん自身の発言やご家族の経験に映像を通して触れることでとてもわかりやすく、ディスカッションがしやすかった」「実際の入院患者さんのご家族は気を遣って私たちに本音は言えないと思うが、映像の中でご家族の本音が語られることで自分たちも感じる場所があり、ディスカッションが深まった」という回答があり、さらにご家族からも「それまでは自分だけかと思っていたことが映像をみて『あるある、自分もそうだった』』と思いだし、その後のディスカッションの時に自分の経験を話しやすかった」といった感想があった。その一方で、報告会で初めてトリガー映像(の一部)に触れた参加者は、「映像に出てくる患者さんは客観的に自分のことを語ることができる人だが、普段自分たちが接している患者さんは興奮状態になってしまったら映像にはできない、現状はもっと厳しい」という意見も出された。

### ⑥ 3カ月フォローアップ

日時：2019年6月28日14時～17時

場所：J病院会議室

EBCDプロジェクト自体は⑤の院内報告会で終了したが、その時点ではメモリーノートを導入してから2週間と期間も短かったため、この改善案が実際に認知症ケアのあり方に何らかの変化をもたらすのかどうかはわからなかった。そこで3カ月後の6月にもう一度、J病院を訪問して、看護師長、4階病棟・主任看護師、同・看護師1名にヒアリングを行ったが、メモリーノートを作った最初の患者が退院した後、新たなメモリーノートの作成は行われていなかった。

最初の患者については、直接的な因果関係はわからないものの、「メモリーノートを掲示する前はチューブの抜き取りの割合がかな

り高かったが、ご家族に写真を持ってきてもらって、それを見ながら話しかけるということをしていたら、本人も表情が変わって笑顔が見られるようになり、チューブを抜く回数も減った」という。「メモリーノートはケアで回ったりするときに、声をかけるきっかけになる。何もないと、『元気ですか？大丈夫ですか？』という体調のことばかりになってしまうが、昔の写真があれば『これ誰ですか？』と聞いてみると、本人が返事できなくても視線はそちらに向かう」ので、患者とつながるきっかけになるといったことが報告された。

一方、新規にメモリーノートを作成できなかった理由については、「初対面の時には家族と患者の関係性がわからないので、そこで安易に写真を持ってきてくださいとか過去のこととか聞けない。何度か会ってみて、家族関係がいい人にはお願いするという感じにならざるを得ないが、家族の訪問時に必ず話が聞けるわけではなく、話し合いの機会が持てない」ということが挙げられた。ただ、家族からキーワードを聞き取る機会が得られなかったケースでも、「写真があると記憶が刺激されていい」と伝えたところ、家族が数枚写真を持ってきてくれたケースがあったという。他にも、患者さんの思い出のある品物を持ってこられる家族もいて、それがきっかけになって患者とのコミュニケーションが生まれる場合もあるという（事例として、別の病院から転院してきた人で、最初は「痛い」という程度の言葉しか発していなかったもので、それくらいしか言えないのだろうと思いついでいたが、持ち物リストに「茶せん」と書かれていたので「何ですか？」と聞くと「お茶の先生をやった」と答え、それがきっかけで会話ができることが分かったという話があった）。

今回のメモリーノートのプロジェクトをきっかけに、今年度の看護研究として、写真や自伝的記憶を呼び起こすようなモノをベッ

ドサイドにおいて、日勤帯に医療的ケアとは別に、患者と過去を思い出したり語り合うための時間を5分でも10分でも作って、患者にどのような効果があるかを探ることを計画中とのことであった。

## 2-4 考察

協働設計の直接的成果物であるメモリーノートは結果的に医療現場に定着することはなかったが、そこから関連するテーマの看護研究が生まれたことは、今回のEBCDプロジェクトの一定の成果と見ることはできるだろう。しかし、本研究の目的はEBCDで生まれた認知症ケアの改善策の評価ではなく、EBCDという患者・市民参画の手法自体が日本の医療現場という文脈の中で、どの程度有効かということの評価することにある。EBCDプロジェクトの本質はサービスの利用者（患者・家族）と専門職（医療スタッフ）が対等な立場で関わって、それぞれの経験知をもとに、サービスの質の向上をめざして具体的な改善策を考える、つまり協働設計するところにある。そうした観点から今回のパイロットスタディを振り返ると、いくつかの課題が見いだせる。

### ① 利用者参画について

今回のEBCDプロジェクトでは、残念ながら利用者サイドからは2名の家族の参加しか得られなかった。一定の人数の参加がないと、テーマ別の小グループには分けられず、取り組める改善策の数が限定されてしまう。また、2名の患者家族はFGDだけでなく院内報告会にも参加してくれたが、改善策の実装・実施には全く関与していなかった。本来、利用者とスタッフが小グループを編成して、一つの改善策の実施にも取り組むのが理想的で、それによって協働設計が「共創」にもつながっていくのだが、今回のパイロットスタディではそこまでは望めなかった。

そもそもJ病院は主に急性期を過ぎた高齢患者が集まる病院で、中でも4階の障害者病棟は重症者が多く、平均年齢も84.3歳と高いため、患者自身が協働設計に関わることは困難である。従っ

て利用者サイドでは患者家族の協力を仰ぐしかないが、FGD が開かれた1月末はインフルエンザの流行があり、家族の訪問を控えてもらっていた時期に当たったことに加え、プロジェクトへの参加を依頼できるような関係性がスタッフとの間に築けている患者家族はそれほど多くなかったことがリクルートを困難にしていた。

こうした個別の事情に加えて、英国と日本の制度的な違いも大きい。英国では1997年に成立したブレア政権がNHS改革に乗り出し、積極的な患者・住民参画を推し進めた。個別の医療機関は組織運営や意思決定に際して、患者と地域住民と協議することが義務付けられ、病院の理事会には住民代表が参加している。そうした住民代表として病院経営に参画するにふさわしい人材の研修や任命を行うための第三者機関 (NHS Appointments Commission) も設けられている。そうした社会風土や支援制度がない日本では、病院におけるケアの改善のために患者・家族が専門職と平場でディスカッションをすることは容易ではない。利用者参画の重要性についての啓発活動と支援システムの整備が必要だろう。

## ② スタッフ・専門職の参画

FGDには看護師6名が参加し、院内報告会には各病棟からリンクナース11名の参加が得られた。これは医療法人本部の看護研修センター次長ならびにJ病院の看護師長の尽力によるところが大きい。認知症ケアの改善を目指すのであれば、本来看護師以外の医療スタッフ (医師、理学療法士、薬剤師など) の参画も得ることが望ましいが、TQM活動の中のQCサークルの多くが職場単位 (単一職種) になっているように、EBCDのような多職種連携のQC活動は容易ではないようだ。

もう一点気にかかったのは、FGDの際には認知症の患者に対するスタッフの対応のあり方が問題視され、それを改善するための方策 (いわばスタッフに対する介入) としてメモリーノートが提案されたわけだが、それがいつの間にか患者に対する介入としての回想法の一種と捉えられるよう

になっていたことである。確かにケアの改善を評価するには、経管栄養から経口栄養への移行やチューブの自己抜去の回数の減少といった、患者の状態を測る尺度に着目することも必要だろうが、それがスタッフの患者に対する態度の変化にも影響していることに自覚的であってほしい。それが立場の異なる人々が平場で協働設計をすることの意義でもあるからだ。

## ③ トリガー映像を用いた協働設計

「認知症の語り」データベースのインタビュー映像から作られたトリガー映像はFGDを活性化することに成功したといえるだろう。Locockらの報告にもあったように、直接的にその病院内で起こっている問題に焦点化するのではなく、トリガー映像によって他の施設でも起きている問題として一般化することができるために、患者家族と医療スタッフが率直な意見を交わしやすいという利点があると思われる。しかし、数多くの施設でトリガー映像を使ってEBCDを実施できるようにするには、FGDのファシリテーションや院内報告会の進め方などをマニュアル化して、Point of Care Foundationのツールキットのようにパッケージングして拡散することが必要であろう。ファシリテーターのトレーニングプログラムの開発も望まれる。

## 2-5 結論

当事者体験にもとづく協働設計 (EBCD) は、英国をはじめ欧米諸国で保健医療領域における患者・市民参画を推進する上での有効な手法として期待されている。先行研究ではその加速型であるAEBCDは、既存の映像データを利用することで、時間とコストを下げつつ、従来型のEBCDとほぼ同等の成果を上げることができるとされている。日本版AEBCDのパイロットスタディでは、「認知症の語り」データベースを活用してトリガーフィルムを作成し、それを利用者 (患者や患者家族) と医療スタッフが視聴し、平場でディスカッションを行ったことで、「メモリーノート」という具体的な改善案が見いだされた。しかしな

がら、患者家族とスタッフが小グループを構成してそれを実践に移していく、というステップには進めなかったことから、その改善策が医療現場に定着することはなかった。とはいえ、その経験がスタッフの看護研究のテーマに結びついたこともあり、明確な形ではないにせよ、現場に一定のインパクトを与えた可能性がある。国内でEBCDを患者・市民参画の方策として定着させていくためには、現場での実践支援のためのツールキットやトレーニングプログラムの開発が必要である。

《注》

- (1) Bates, S & Robert, G. (2007). Bringing user experience to health care improvement: the concepts, methods and practices of experience-based design. Oxford: Radcliffe Publishing.
- (2) Point of Care Foundation, EBCD: Experience-based co-design toolkit <https://www.pointofcarefoundation.org.uk/resource/experience-based-co-design-ebcd-toolkit/step-by-step-guide/1-experience-based-csso-design/> (参照 2019-11-29)
- (3) Locock, L., Robert, G., Boaz, A., Vougioukalou, S., Shuldham, C., Fielden, J., Ziebland, S., Gager, M., Tollyfield, R., & Pearcey, J. (2014). Testing accelerated experience-based co-design: a qualitative study of using a national archive of patient experience narrative interviews to promote rapid patient-centred service improvement. *Health Services and Delivery Research Vol2. Issue 4.* <https://www.journalslibrary.nihr.ac.uk/hsdr/hsdr02040/#/abstract> (参照 2019-11-29)
- (4) 医療のTQM推進協議会「協議会の紹介」<https://tqm.jp/introduction.html> (参照 2019-11-29)
- (5) 公益財団法人日本デザイン振興会「デザインとは」<https://www.jidp.or.jp/ja/about/firsttime/whatsdesign> (参照 2019-11-29)
- (6) Shostack, L. G. (1982). "How to Design a Service." *European Journal of Marketing* 16(1): 49-63 <https://www.servicedesignmaster.com/wordpress/wp-content/uploads/2018/10/EUM0000000004799.pdf> (参照 2019-11-29)  
Shostack, L. G. (1984). "Design Services that Deliver." *Harvard Business Review* (84115): 133-139 <https://hbr.org/1984/01/designing-services-that-deliver> (参照 2019-11-29)
- (7) Agency for Healthcare Research and Quality. What is Patient Experience? <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html> (参照 2019-11-29)