

共創的ターミナルケア (Co-creative Terminal Care) の提案 A Proposition of Co-creative Terminal Care Services

神山 資将
KAMIYAMA Motoyuki
kamiyama@ackk.org

一般社団法人知識環境研究会
Association Chishiki Kankyo Kenkyukai

【要約】本研究では、終末期におけるアクター間知識共創型のケアの方法論として「Co-creative Terminal Care (共創的ターミナルケア) : CTC」を提案する。本研究の対象は、終末期におけるアクター間の相互作用によるサービスの共創である。

【キーワード】知識共創 ターミナルケア グリーフケア

1. はじめに

本研究では共創を「サービス現象において、サービス提供者とサービス受容者による価値の共同創造」と定義する。サービス現象における価値はサービス提供者が主として創造すると考えられてきた。そのため、サービス提供者の知識スキルの向上がサービスの価値を向上させると考えられがちであった。しかし、サービスは一般的にサービスの提供者と受容者との間で相互作用する中で生じる現象であることから、元来、価値の共同創造の性質があったといえる。特に、終末期におけるケア（以降、ターミナルケア）においては、共創的な側面がより重要な意味を持つと考えられる。

(1) 療養者の構築された人生観（以降、思考）のみならず、関わるアクター（家族、周辺者、サービス提供者である医療職、介護職、その他スタッフ等）の思考をそれぞれ尊重していく必要がある。

(2) 療養者の死は、療養者のみならず、サービス提供者側のアクターにも大きなストレスをもたらすものであり、ターミナルケアにおいては療養者とともに関連するアクターをも含めて最適化される必要がある。

(3) 個別性が高く、当事者にとって一度しかない「死」という問題の性質から、サービス提供者がどのように専門性を高め、スキルの向上を図ったとしても、相互の学び合いの側面が強い。

しかし、現状の介護サービスがカバーする領域で死は、サービス提供者間でさえ連携が進んでおらず、医療系専門職、福祉系専門職は死を忌避する傾向があり、一方葬儀サービス職はサービス受容者の生への関わりが不十分である。このように「死」を起点とした関連職の連携は心理的・文化的な要因を含め、連携が図られていないと考える。その意味で、共創的ターミナルケアは療養者のみならず関連アクターの思考を尊重した、相互作用をケアとして構築する過程として、さらに、死を起点とした各専門性の融合領域の知識科学的アプローチが求められる。本研究では共創的ターミナルケアの実践に向けたサービスの評価のあり方を含めて考える。

2. 先行研究

死を中心に関連する各職種の認識について、膨大な先行研究があるが、特に、関沢（2002）は、現代社会では（高齢者の）死への不安や恐怖が肥大化していることを指摘した。科学技術の便益を享受する今日においても、療養者本人にとって死は理解し得ないものであり、科学技術によって与えられた可能性の経験から、死への恐怖は肥大化する。また、介護職にとっても、尾崎（2002）がいうように、高齢者施設において死はタブーである。そして、高齢者福祉の現場において、その家族はケアの対象者ではないことから、グリーフケアが必ずしも普及しているとはいえない。また、医療職にとっても、大橋（1987）や大島（2001）がいうように、元気なうちに高齢者と死や葬送儀礼について論ずることはほとんどないという。坂下（2008）は、患者・利用者の死に対して、混沌とした不安、不一致のジレンマ、

重圧感，心身の疲労を抱く看護師は多い。

3. 提案

本研究では，共創的ターミナルケア（Co-creative Terminal Care：CTC）の定義を『ある「死」に関係するアクターが互いの思考を共有し，すべてのアクターにとって，よりよい「死に向かうケア」を創造するもの』と定義する．療養者の思考のみならず，関わるすべてのアクター（家族，周辺者，医療職，介護職，他スタッフ等）の思考を尊重し，ケアに取り入れる．利用者・療養者のみならず，関わるすべてのアクターの満足をめざしたもので，死やターミナル期を起点に，アクター間の相互作用をケアとして構築するものである．

従来の専門職的な，サービス提供・サービス受容という「リニア（線形的）なモデル」ではサービス提供者のストレスは避けられず，それに対応するため，「死」を遠ざけて考える傾向にある．それに伴い，家族へのケアなど，「死」に関わるサービスの質を議論しにくい環境をつくり出している．グリーフケア等の死に関するケアが実施されるようになっていくが，提供者・受容者の枠を超えて，アクター間で「ノンリニアなモデル（相互作用的なモデル）」として死に関わるケア（サービス）を捉え直すことで，ケアの展開が可能ではないか．

このような着眼点から，「境界領域としての生と死の連携」「身体性」「時間的連続性」「擬似家族としてのコミュニティの再定義」といった概念から CTC の価値の機軸を検討する．

4. 境界領域としての生と死の連携

先行研究で指摘したように，現状，死を中心とした境界領域には職種の住み分けが確固として存在し，連携が必ずしも十分なすり合わせメカニズムを持って運営されているわけではない．そこには生と死の連携を妨げるような，境界性を維持させるような環境が構築されている．

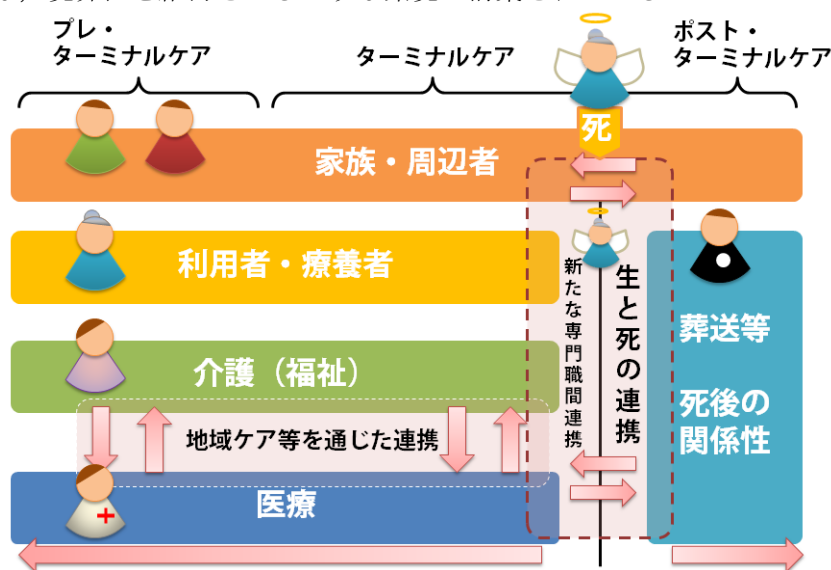


図 1：死を中心とした境界領域

家族や周辺者は死を前後して担当する専門職が断絶面的に切り替わることに違和感を抱くかもしれない．家族や身近な人々にとっては死という境界は到着や出発といった境界性の意味を持ちながらも，連続性の中にもある．身体的な死があるとしても，そこからの新たなサービス提供・受容が始まるわけであり，その断絶面的な切り替えは肉親や知人の死からの直接的な精神的負担とに劣らない負担であることが想像される．

また，葬儀職から見れば，彼らの専門性は死から出発する．サービス提供する直接的提供先は厳密に言えば価値の評価者ではない．あくまで生きていた家族や周辺者である．その視点からいけば，米国等で議論される葬儀職はストレスマネジメントサービスを提供していると見る事ができよう．ただ，このストレスマネジメントという考え方をもって，葬儀職はストレッサー（療養者の死）の前にはアクセスできない．葬儀職がサービスを設計する上で，生前にアクセスできないという制限があることで，俯瞰的に見れば，連続性のあるサービスの一局面であるにもかかわらず，そこに境界性を含むことになる．

一方、療養者の生前のみに関わってきた（関わることを望んでいる）医療職や介護職は福祉葬などの形で死との関わりを増やしつつある。長期間の介護の経済的負担から葬儀を簡略化もしくは省略化する傾向が強まり、施設から直接火葬場へ向かうことも珍しくない。このような状況もあり、施設等の医療職や介護職、福祉職で葬儀を執り行うことが試みられている。しかし、そもそも生前から療養者と関わり、本人の意思を生かすことができる医療職や介護職が死に深く関わることは意外なことでもない。確かに先行研究で指摘するように、医療や介護といった場面では死は忌避されるものであり、それは実際に忌避されているかというよりは、「不謹慎」や「他の人からどのように思われるだろうか」といった慣習的・心理的な防衛の判断であると考えられる面もある。このような慣習的・心理的な忌避が取り去られたときに死を境界領域とした、確固とした住み分けは弱くなると想定できる。また、この点に着目すれば、このような慣習的・心理的な忌避こそ、CTC という新しい概念が解消することが望ましいといえる。医療や介護、福祉もしくは葬儀といった近接領域では死はあまりにも切迫した現実の現象であり、リアリティがありすぎるために忌避は強く感じられる。一方、知識共創やサービス科学といったメタ的な側面からのアプローチであれば、俯瞰的に境界領域を捉えることができるだろう。また、具体的には、CTC という考え方をケア現場に実践するための評価指標として提案することで、従来、忌避してきた潜在的なこれら領域のイノベータの活動を刺激することができると考える。

生と死の連携を図る境界領域において、連携を促進し、サービス提供の連続性と連携による新しい価値の創造をめざす人材（連携人材）が育成されることは、隣接する領域にとっても好循環をもたらすものと考えられる。

5. 身体性

身体性とは、療養者の身体的な尊厳を維持するためのケア的指標と定義する。コアなターミナル期においては身体的な変化を無視することはできない。のみならず、ポスト・ターミナル期における身体の変化（死後の変化）についても療養者本人の尊厳のためにケアとして配慮する必要がある。ただし、これらのケアの知識やスキルは医学的視点から評価する指標が存在している。よって、CTC で別に定める必要がないといえるが、CTC は境界領域に位置し、いわば学際的な特質を備えている。それゆえ、身体性を保持するための基本的な知識とスキルを CTC に関わるスタッフは備える必要があり、それは従来の介護職等は未知の領域である。

エンゼルケア等は看護師が中心となり提供されることが多いが、その部分をどの程度 CTC の知識スキルとして組み込み、評価指標とするかは議論となる。ただし、葬儀職が執り行うエンゼルケアには家族等の参画を促すようなこともあり、エンゼルケア自体は介護や家族によるケアの延長線上に位置づけて、最後のスキンシップとして考えることも可能である。

また、いうまでもなく死後においては、ケアに対する主観的な評価を療養者にはできない。死後におけるケアの評価主体は家族等であり、彼らへのサービス提供という意味で

6. 時間的連続性

共創的ターミナルケアでは、一般的に使われている「ターミナル期」の時間的定義を内包しながら、その前後に広がりを持つ概念で「ターミナル期」を定義する。一般的なターミナル期は死の 3 カ月前から 6 カ月前をいうことが多い。しかし、療養者から見れば、この時期は身体的にも厳しい状態にあり、「すべてのアクターにとって満足できるターミナル期と死を迎えるため」の時期として当てはめるのは難しい。療養者にとっても、家族や周辺者、スタッフにとっても関わるアクター間でのやり取りに知識共創が発揮されるような一定の活動性が求められる。療養者から見ても、自分の意思を明瞭に思考でき、それを明確に伝え、判断できる時期に自らの将来（究極的には死）を想定し、活動する時間的な余裕を準備することが望ましい。これらの要素を考えると、一般的なターミナル期の前後を拡張し、療養者が自らのターミナルをどのように実現したらよいかを考え、時間的に統合する「プレ・ターミナル期」を想定する。さらに、家族や周辺者にとっては療養者本人の死は必ずしも終着点ではない。悲しみの始まりであるかもしれないし、さまざまな社会的な案件を処理する必要性の発生時期といえるかもしれない。

そして、擬似家族である他の療養者にとっては、送られる療養者本人が、仮の自分であり、おくられるケアを見ること、触れることで彼ら・彼女らのプレ・ターミナル期のケアになるといい。このように、療養者本人の死の後に位置づける期間を「ポスト・ターミナル期」と定義する。ポスト・ターミナル期においては、サービスの価値は療養者本人ではなく、別のアクターが行う。

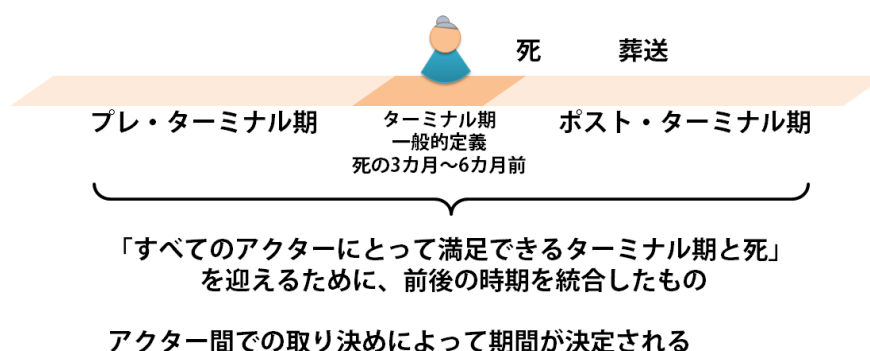


図 2：ターミナル（期）の時間的定義

また、時間的連続性は CTC のターミナル期の定義のみではなく、ケアの時間的な志向性の点からも時間的な連続・統合が図られることが望ましい。通常、介護現場では回想法等の過去を振り返ることでケアの目的を達成するものが多い。しかし、ターミナルケアにおいては未来を見ることを暗に要求する。この未来を見るという行為が介護職や医療職にとっては忌避されるべきであると考えられている。

ただ、過去の事物を振り返ることは重要であるが、それを未来の事物との統合を図ることで、その意味合いはさらに深まると共に、その統合は単に療養者本人にとどまらず、周囲の人々との思考の統合という意味で意味がある。

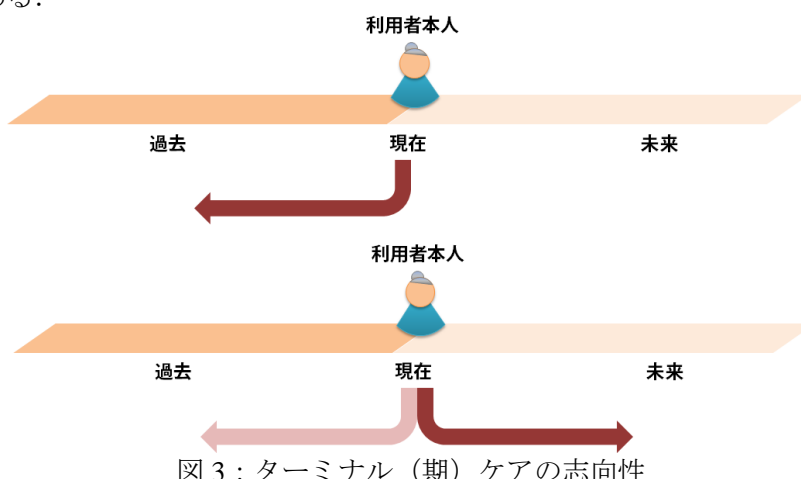


図 3：ターミナル（期）ケアの志向性

以上のように、療養者のターミナル期において関わるアクターにはさまざまな（社会的）文脈がある。これらの文脈性を無視してケアサービスの提供はできない。関わるアクターの文脈を尊重しつつ、その思考を推測しながら、サービスを提供し、相互に価値を創造していく必要がある。その意味で CTC の評価における文脈性は、アクターの定義からはじまり、アクターとのコミュニケーションを構築する上での互いの思考の推測と検討を踏まえた行為が要求される。

そして、そのような文脈性の中で価値を共創していくサービスを設計することが望ましい。関わるアクターがそれぞれの内発的なコミュニケーションを通じて、可視・不可視の価値を創造し、互いに理解することが望ましい。そのような中で、スタッフの専門性は生かされるべきである。そして、スタッフはサービス提供（提案）者であるとともに、サービス提供（提案）によって形作られる価値を受容する存在でもある。特に、バーンアウトするような死にまつわるストレスや、反対に死を無意味化して耐性を形成することなく、ともに学ぶ者としての位置づけを明確に認識する必要がある。

7. 擬似家族としてのコミュニティの再定義

おくられる療養者は他の療養者にとっての「仮の自分」である。CTC では日本の介護サービスの状況から施設等における他の療養者（利用者）は「擬似家族」としての性格を持ち、彼らは単なるサービス受容者としてサービス提供者との関係性のみで存在するのではないと考える。いいかえると、療養者（利用者）間に何らかの価値が創造され、そこには通常のサービス受容者同士という関係を超えたものがあると考えられる。サービス劇場モデルにおける観客であるが、他の観客の挙動は他の観客に影響を与えるも

のである。さらに、常に生活の場を共有する者として家族的な存在、また、置かれた位置づけからいつてきょうだいのような共感性を持つのではないかと考えられる側面もある。そのような関係があると仮定すれば、おくられる療養者（利用者）がどのようにおくられるのかはまったくの他人事ではないといえよう。自分だったら、同じように扱われるのだろうかというようなケアは他の療養者（利用者）に対するサービス価値を低下させることが想定される。

CTC では、療養者の周囲のすべてのアクターが満足できる、もしくは価値を感じることができるケアをターミナル期に実現することをめざしている。その意味で、おくられる療養者（利用者）に提供するケア（CTC）は、残された他の利用者にとってのサービスである。

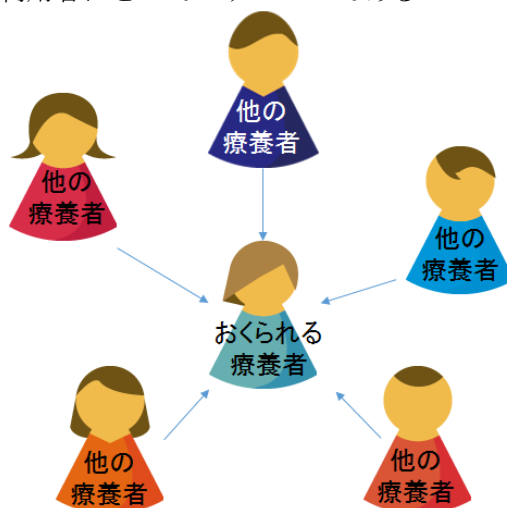


図 4：仮の自分としての視点

8. 共創的ターミナルケア評価指標のあり方

以上のような議論を通じて、共創的ターミナルケアを実施する事業者のサービス（CTC サービス）の評価を行う指標を定め、認証していく制度を提案する。評価認証制度の目的は、「ターミナル期に利用者（療養者）、家族や周辺者、スタッフが参画し、協働しながら、すべてのアクターに最善なケアを共創する仕組み」を備えた事業所を評価・認定することで、介護サービスや医療サービスの質向上を図ることである。

9. 試行的カリキュラムの実施

以上の検討を踏まえ、2015 年 1 月および 7 月に計 3 回のターミナルケア研修、葬送準備ケア研修を実施した。カリキュラムは試行段階であるが、下図の構成とした。詳細な内容については講師との議論の上、決定された。ターミナルケア研修については精神的ケアを含め、医療的側面はターミナルケア研修で取り扱い、葬送準備ケアは入棺体験など、通常の終活等で実施されているワークショップで構成した。



図 5：共創的ターミナルケア・カリキュラム（試行版）

これらの知識スキルの基盤となる「共創的ターミナルケアデザイン（仮）」と題した概論的なカリキュラムは今回の試行的カリキュラムには含まなかった。共創的ターミナルケアデザインには、CTC の基本的な概念とそれに基づいた知識共創を踏まえたカウンセリング、ケア提供のプランニングを扱う。



図 6 :

(上段) 棺デコ制作の様子

(中段) 制作したメモリアルボードの語りの様子

(下段) エンゼルメイクのデモンストレーションの様子

10. 調査

本研究で提案する共創的ターミナルケアへの実務者の意識を把握するため、のべ 34 名（医療職および介護職）を対象に、2015 年 1 月および 7 月に質問紙調査を実施した。被験者は共創的ターミナルケアの講義および演習を受講後、その方法論への意識について質問紙に回答した。本調査は研究倫理指針に則って実施し、被験者から調査結果を学術目的で公表する旨の同意を得た。

有効回答数は 30 であった。集計結果は下記のとおりである。質問項目 A から E について、5：よくあてはまる、4：ややあてはまる、3：どちらともいえない、2：ややあてはまらない、1：まったくあてはまらない、0：わからない、の 5 段階で評価する。

表 1：調査概要

対象者	研修受講者のべ 34 名（医療職および介護職）
調査時期	2015 年 1 月および 7 月
調査方法	質問紙調査
回収率	88.24%（有効回答数 30）

演習内容の有用性（C）をはじめ、実務への貢献期待（A）や今後の学習意欲（E）について高い値を得た。この結果から、CTC について現場の一定の需要があるものと判断できるのではないかと。

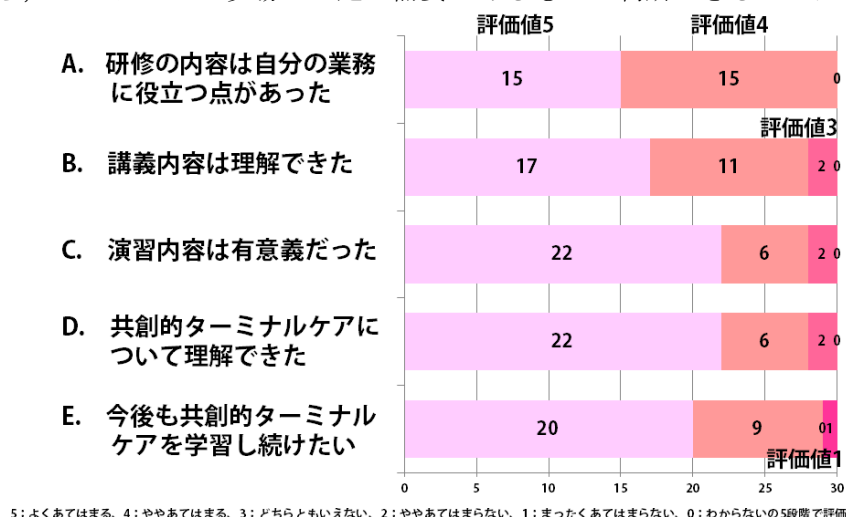


図 7：調査結果

11. 自由記述

調査票の自由記述部分の結果を次に挙げる。類似の記述は省略した。

- 入棺体験を行い、死へのイメージが変化しました。施設で看取りを行う中でこのままで良いのか？と思う所が多かったです。
- 死に対して新たな考え方が出来た。個人の重要さが重みを増した。
- 棺を作ったりウェルカムボードを作る事により話す時間が増えて、このような機会が増えると思った。
- グリーフケア、エンゼルケアについて、今迄知らなかった事や、身近な事での質問が出来、理解出来ました。
- ロールプレイングは相手の立場に立って考えることが出来ました。
- 全体的に、エンディングということよりも普通に家族としておしゃべりを楽しんだり夢中になって想い出を話しあって形になるものを創りあげるとはとても楽しかったです。生きるとはこういうことの連続なのに忘れていたと気づきました。
- （印象に残ったこと）葬儀社にご遺体を引き渡す際の具体的な「こうして」「こうしないで」というお話、グリーフケア、それに求められるもの4つの条件。葬送のスタイルは、宗教上変えられないところもちろんあるが、意外にアレンジの幅があると気付けた。

12. 結論と展開

以上の検討から、CTC のサービス評価指標を定め、（施設・訪問の別なく）介護事業者を中心にサービス提供を促す制度として提案していきたい。

謝辞

本研究は一般社団法人これから楽交の協力の下、行われたものである。一般社団法人これから楽交の尾崎文彦氏、安田かほる氏、田畠麻帆氏、奥山晶子氏（葬儀ライター）、山内誠一氏（株式会社山内葬祭）、松本ふみ子氏（手芸作家）、増田進弘氏（ウィルライフ株式会社）のご協力、ご助言に感謝いたします。

参考文献

- 関沢まゆみ (2002) 「葬送儀礼の変容—その意味するもの—葬儀と墓の現在—民俗の変容」国立歴史民俗博物館編, 吉川弘文館, p.201-226.
- 尾崎雄 (2002) 「グリーフケアの視点—アメリカのホスピスを訪問して—」月刊福祉, 85(9); p.106-109.
- 大橋慶子 (1987) 「葬儀の実態と生前契約に関する意識調査」SOGI, 14; p.98-101.
- 大島弓子 (2001) 「臨終のケアの延長としての「死後の処置」に関する考察」看護学雑誌, 65(2); p.117-121.
- 坂下恵美子 (2008) 「終末期がん患者の看取り経験の中に存在する看護師の心の壁の検討」愛媛県立医療技術大学紀要. vol.5, no.1, p.25-31. 2008-12-31

連絡先

住所：〒101-0044 東京都千代田区鍛冶町 2-11-22 一般社団法人知識環境研究会

名前：神山資将

E-mail : kamiyama@ackk.org