

Regular Article

現代ホスピスにおける患者の希望を支える医療者の態度 — 患者の全体性、スピリチュアリティ、創造性 —

田淵綾（九州大学大学院地球社会統合科学府）

Abstract

現代日本のホスピスにおいて、薬物による疼痛緩和は浸透したが、患者がどのような状況でも希望を持てるよう支えるために、医療者が患者に寄り添うことは不十分だと言われる。本論文は、現代ホスピスにおいて寄り添うというケアがいかに捉えられてきたのかを検討することで、身体的快楽を最も価値あるものとする社会の物質至上主義を克服し、患者が絶望しないための医療者の態度を明らかにする。すなわち、現代ホスピスを始めたソンドースが聖書から引用した「私とともに目を覚ましていなさい」に比べれば宗教色が薄められ、「スピリチュアリティ」に比べれば言葉の定義の曖昧さを回避でき、医療者にとって「非現実的」な語りを物語とすることで、それ自体は科学的アプローチが可能な「創造性」が、死にゆく患者に寄り添う医療者の態度として導かれる。ナラティブ・メディスンによって養われる創造性の豊かな医療者の態度は、患者が希望を見出すのを支えるだけでなく、エビデンスや客観性以外の多様な価値や意味も尊重し、チーム医療の基盤になることが期待される。

キーワード：現代ホスピス、患者の全体性、スピリチュアリティ、ナラティブ・メディスン、創造性

Pain palliation by drugs has permeated in Japanese modern hospice. However, it is said that medical workers cannot be with patients to maintain their hope in any situation. This study examines how “being with patients” has been thought of in modern hospice to show medical workers’ attitudes, which overcome the materialistic society that regards physical pleasure as most valuable and prevent patients from losing hope. We argue that “creativity” is the attitude of medical workers in being with dying patients. It is less religious than “watch with me,” which Cicely Saunders, founder of modern hospice, quoted from the Bible. Besides, it has a clearer definition than “spirituality.” It can deal with the “unrealistic” story as a narrative and be approached scientifically in itself. In addition to supporting patients in searching for hope, creativity developed by narrative medicine could make medical workers respect various values and meanings other than evidence and objectivity. It is expected to serve as a foundation for the medical team.

Keywords: Modern Hospice, The Whole Patient, Spirituality, Narrative Medicine, Creativity

1. 序

多くの患者は「病気が治る」と希望を持って病院を訪れる。そうした患者を迎える医師をはじめとする医療者は治療を行い、病気を治すことで患者の希望を叶える。しかし、医療者が常に患者の病気を治せるとは限らない。有効な治療法がなくなった時、患者は希望を失うことになる。このような患者に対して、治療によって病気を治すことだけが自分の役割だと考えている医療者は、医療的失敗と考えてその場を去るか、延命治療や臨床研究を行うことで、まだ回復の見込みがあるかのように振る舞う〔Glaser & Strauss 1965: 177-203=1988: 183-208〕。こうして医療者は患者に絶望という痛みを与えないようにしているのだ。その一方で、延命治療は医療費を高騰させたり、人間の尊厳を傷つけたりすると考えられるようになった。こうした風潮は、「延命治療をして最期まで病いと戦っている姿を家族に見せたい」「臨床研究に参加して医学の発展に貢献したい」という希望を患者から奪ったり、内科医や外科医の早すぎる治療の差し控えや中止を助長したりしている¹。

日本に現代ホスピスを導入した柏木哲夫は、医療者にとって終末期の患者の希望を支えることは非常に大事な仕事だと述べている〔柏木 2008: 55-56〕。医療者が治療やケアによって病気を治すだけでなく、患者がどのような状況でも希望を見出し、

人生を意義あるものとして最期まで全うできるように「励まし」、「支え」、「寄り添う」ことも、医療者の重要な役割の一つなのである。1960年代に現代ホスピスを始めたイギリスの医師シシリー・ソンドース（Cicely Saunders, 1918-2005）もまた、医療者が死にゆく患者に寄り添うことを現代ホスピスにおける最も重要なケアと考え、自ら建てたセント・クリストファー・ホスピス（St Christopher's Hospice）で実践し、その価値や意味を著作や講演、教育を通して全世界に示した。

ソンドースが提唱した現代ホスピスは、発展していく中で、終末期の患者のみならず、治療中の患者に対してもできるだけ早い時期から提供されるべきだという認識が広まった〔World Health Organization 2002: 83〕。現在では、生命を脅かす病気に伴う課題に直面している患者（大人と子供）とその家族のQOLを改善するアプローチとして、痛みと身体的・心理社会的・スピリチュアルなその他の問題を早期に見出し、正確に評価・治療することで、苦痛を予防し和らげる「緩和ケア（Palliative Care）」〔World Health Organization 2020〕という言葉が一般的に使用されるようになっていく。「緩和ケア」は終末期や宗教的な意味合いが薄められて、医療者にとって一般病棟でも使いやすい言葉であるが、「ホスピス（Hospice）」に比べて、宗教の中で培われてきた人間が本質的に持つ弱さ

¹ 医師が早すぎる治療の差し控えや中止をして問題となった一事例として、2018年におきた公立福生病院の人工透析中止が挙げられる。この事例では、患者が人工透析を中止する同意書に一旦署名したあと、「こんなに苦しいなら透析したほうがいい。撤回する」と透析再開を求めた。しかし、担当医は患者の意識が清明な時の意思決定に重きを置き、透析再開には応じず、大量の鎮静剤を投与し、患者は後日亡くなった。患者の遺族が病院に損害賠償を求めて起こした裁判では、裁判所が「透析の中止を医師が積極的に提案して死に誘導したとはいえないが、患者への説明や意思確認に不十分な点があった」として、2021年に和解を勧告し、双方が合意した。〔公立福生病院事件を考える連絡会 2019; NHK NEWS WEB 2021〕

への理解などが十分汲み取られていないようにも思われる。

日本でも、1980年頃より医師やジャーナリストらによって現代ホスピスが導入され始めた。イギリスの文化や宗教、医療制度の中で成立したソンドースの現代ホスピスを、日本にそのまま適応することはできない。しかし、彼らはソンドースがイギリスの医療の中で課題だと考えていたのと同じように、日本の医療現場でも延命が最重要視され、人間の死を医学の視点からしか見ず、人間の尊厳が失われた状況に問題を感じていたのである〔柏木 2008:156-158; 岡村 1987:1-5〕。彼らの活動によって1990年には診療報酬「緩和ケア病棟入院料」が新設され、2022年4月現在385施設でホスピス・緩和ケアが行われている〔特定非営利活動法人日本ホスピス緩和ケア協会〕。また、ソンドースが始めた薬物による疼痛緩和はホスピス・緩和ケアのみならず一般診療の中でも行われるようになり、日本でホスピス・緩和ケアは多くの人に認知され、実践されているように思われる。しかし、近年、柏木はホスピス・緩和ケアが持っている医学的な側面のみが、前面に押し出されすぎていることに懸念を示している〔柏木 2008:179〕。

確かに、日本では薬物による疼痛緩和は終末期の患者のみならず、そのニーズを持つ全ての患者に対して行われるようになった。さらに、学術的なレベルでは、苦痛からの解放を目的に、意図的

に死に至る、または死に至らしめる「積極的安楽死」〔伊藤 2010:20〕のみならず、中止する時期をあらかじめ定めずに、深い鎮静状態とするように鎮静薬を調整して投与する「持続的深い鎮静 (Continuous Deep Sedation)」〔特定非営利活動法人日本緩和医療学会ガイドライン統括委員会 2018:11〕について頻りに議論されるようになっている。薬物による疼痛緩和は日本に根付いたと言っても過言ではないだろう。

その一方で、患者がどのような状況でも希望を持てるよう支えるために、医療者が患者に寄り添うことは十分実践できていないと言われている。日本のホスピス・緩和ケア病棟に入院していた患者の遺族を対象とした全国規模の調査では、遺族の約20%が心の準備をしながら、希望を持つことができず、65%がそれを実現するために何らかの改善が必要だと回答した〔Shirado et al. 2013: 853; 田村他 2017:124-126〕。別の調査では、希望を失わせるようなホスピス・緩和ケアのあり方に遺族が不満を持っていることが示された〔Shiozaki et al. 2005: 325; 森田他 2005: 253-254〕。

同様の声は医療者からも上がっている。臨床宗教師を発案した岡部健は、ホスピス・緩和ケア医でさえ、患者に死の道しるべを示すために宗教者など他の職種と協働する代わりに、持続的深い鎮静²を行うことによって患者に絶望という痛みを与えないようにし、医師は自らの限界に向き合

² 持続的深い鎮静は論争の多い問題である。その議論は、1990年に現在のがんの痛みの治療法の基本であるWHO方式の開発と普及を行ったヴィットリオ・ベンタフリッダ (Vittorio Ventafridda) が疼痛緩和を十分行ったとしても鎮静が必要な場合があると報告したことに端を発している。その後、持続的深い鎮静と安楽死の境界が曖昧なことなどをめぐって、約10年にわたって議論され、2000年初め頃から持続的深い鎮静に関するガイドラインが作成されるようになった。議論は一旦収束したかに思われたが、近年、オランダより生命の短縮を意図した持続的深い鎮静や、精神的苦痛に対する鎮

ないで済むようにしていると主張している〔奥野 2013: 205-207〕。また、現在の日本の医療現場でスピリチュアルケアの主な担い手である看護師も、その実践に困難を感じ、うまく実践できていないことが明らかになっている〔中村他 2010: 6-8; 井上他 2015: 47; 狩谷 2018: 18〕。このように、薬物による疼痛緩和は広まったにもかかわらず、医療者が患者に寄り添うというケアが同じように広まらなかった背景には何があるのだろうか。

近年になってソンドースの論文集の翻訳や思想を解説する図書も出版されるようになったが、緩和ケア医の小森康永が指摘しているように、日本の医学教育や臨床現場ではソンドースの思想について十分な検討がなされてこなかった〔小森 2017a: iii〕。つまり、ソンドースの始めた現代ホスピスは、本来、寄り添うというケアによって死にゆく患者の孤独や絶望といった疼痛を緩和するものであったにも関わらず、日本の医療に定着していく中で、その主眼点は忘却されてしまったのではないか。このような状況が、医療者が死にゆく患者に寄り添うことを学び、実践することを困難にし、有効な治療法がなくなった患者の治療やケアの選択肢を狭めたり、死にゆく患者を孤立や絶

望に迫りやったり、必要以上の鎮静を行ったりする要因の一つになっていると考えられる。そこで、本論文は、現代ホスピスで患者に寄り添うという態度がいかにつえられてきたのかを考察することで、現在のホスピス・緩和ケアで患者が希望を持てるよう支える医療者の態度を明らかにしたい。

そのために、本論文は以下のように論じていく。第一節では、ソンドースが死にゆく患者に寄り添うようホスピスで働く医療者に説くために、聖書から引用した言葉「私とともに目を覚ましていなさい (Watch with me)」〔マタイによる福音書第 26 章 38 節〕に注目する。この言葉の検討から、現代ホスピス成立の背景と目的を示すとともに、ソンドースが現代ホスピスにおいて必要だと考えていた、死にゆく患者に対する医療者の態度を示したい。第二節では、ソンドースが現代ホスピスの維持発展のために、ホスピスが超宗教性や超宗派性ととともに、科学性を持つことを重視し、「私とともに目を覚ましていなさい」を精神科医のヴィクトール・E・フランクル (Viktor Emil Frankl) の言葉などに置き換え、それらが「スピリチュアリティ (Spirituality)」として広められた経緯を明らかにする。その一方で、現代ホスピスが精神医学の言

静、緩和ケアの専門家への相談や患者の同意のない鎮静が行われていることを示す研究が出されたことから、議論が再燃している。〔森田 2016: 408〕

日本におけるスピリチュアル・ペインに対する持続的深い鎮静の利用について、日本緩和医療学会のガイドラインには「精神的苦痛に対する持続的な鎮静、特に持続的深い鎮静は生命予後が日の単位と見込まれるなど限定された場合にのみ考慮されるが、原則として対象とならない」〔特定非営利活動法人日本緩和医療学会ガイドライン統括委員会 2018: 67〕と記載されており、基本的にスピリチュアル・ペインは持続的深い鎮静の対象ではない。近年、日本で行われた複数の実証研究でも、スピリチュアル・ペインのみに対する持続的深い鎮静の実施は、かなり少ないか全くないことが明らかになっている〔Morita 2005: 311-312; 野澤 2012: 88; 新城 2015: 144; Maeda 2016: 121; 安田 2020: 47〕。しかしながら、在宅緩和ケアのパイオニアである山崎章郎は、緩和ケアが未熟な程鎮静率は高くなり得るので、鎮静率が高い場合には、その緩和ケアの質には注意するよう呼び掛けている〔山崎 2019: 1〕。

葉で形作られ、専門家としてのまなざしを拡張し、ホスピスの医療化を押し進めていると指摘する〔Walter 2017: 49=2020: 72〕。第三節では、ホスピスの医療化によって生じた課題を克服するための取り組みについて考察する。その中でも、特に、本論文はナラティブ・メディシン(Narrative Medicine: 以下 NM と略す)の検討を通して、現代ホスピスにおいて患者が希望を持ち続けるには、豊かな「創造性(Creativity)」を持った医療者が患者に寄り添うことが重要だということを示し、創造性とそれを養うための訓練法について評価する。

2. 患者の全体性の回復を目指したソンドースによる現代ホスピス

2-1. 現代ホスピスの成立背景とその目的

現代ホスピスを始めたシシリー・ソンドースは1918年イギリスで誕生した。彼女は戦時中に看護師になったが、持病の腰痛のために看護師を続けられなくなった。その後アルモナー(現在の医療ソーシャルワーカー)になり、1947年からセント・トーマス病院(St Thomas' Hospital)で働き始めた。そこで彼女は現代ホスピスを始めるきっかけとなる二人の人物に出会う。そのうちの一人が外科医のノーマン・バレット(Norman Barrett)医師である。彼は「末期患者を見捨てているのは、医者なんだ」〔Boulay & Rankin 2007: 40=2016: 102〕と述べ、ソンドースに医者になり、当時誰も手をつけていなかった疼痛の研究をするよう勧めた。ソンドース

はバレット医師の言葉通り、33歳で医学校に入学、医師免許を取得し、疼痛に関する研究を行った。そして、もう一人がポーランド系ユダヤ人のデヴィッド・タスマ(David Tasma)である。彼は、第二次世界大戦中にワルシャワから単身、親戚や友人のいないイギリスに渡り、ウェイターとして働いていた。彼は40歳で手遅れのがんにかかり、自分の一生は無駄だったと感じていた。そのようなタスマに、ソンドースはアルモナーとして出会ったのだが、二人は次第に愛情関係へと発展し、死にゆく患者がどうやったら安らぎを覚えられるかについて話し合うようになった。タスマは無意味な人生という苦痛から解放されて、死にゆく患者へケアをする場所を作ることが希望し、それを現実にするために現金500ポンドと「僕はね、君の家の窓になるよ」³という言葉でソンドースに残して、1948年に亡くなった〔Boulay & Rankin 2007: 36=2016: 91〕。

ソンドースは、1961年に出した論文「突然の死から... (And From Sudden Death ...)」の中で現代ホスピスを始めるに至った背景を次のように記している。

物質至上主義(Materialistic Outlook)はおそらく、センセーショナルかセンチメンタル以外に、死についての考え方を知らない。繁栄、安全、そして実体のある喜びの追求に支配された社会は、苦悩や死の問題に対する有効な答えを提示することができないので、そのよう

³ 自分の一生が無駄だったと苦痛を感じていたタスマは、その苦痛から解放されて、最後の希望として死にゆく人々にケアを提供するための場所を作ることが望んだ。ソンドースは「ぼくはね、君の家の窓になるよ」というタスマの言葉をホスピスと緩和ケアの創設原理と考え、セント・クリストファー・ホスピスのメイン受付に窓を設けた〔Saunders 2005: 41〕。ソンドースによれば、この言葉は今日、人々の心を惹くように、さまざまな異なった解釈をされ、あらゆる類の解放を象徴する窓となっている〔Saunders 1981: 4=2006: 22〕。

な問い自体が禁じられている。〔Saunders 1961: 37=2017: 31-32〕

精神的な喜びよりも、物質的な豊かさや身体的な快楽を優先する物質至上主義の社会では、死や人生の苦悩について問うたとしても、宗教のように答えを示すことができない。そのため、死を意識せざるを得ない状況におかれた患者は、死や人生の苦悩について問い、他者と分かち合うことを禁じられ、医療の中で孤独になっていることをソンドースは指摘した。このような社会の中で、患者を苦しみから救うためには、医療者が物質至上主義を放棄し、患者が自らの死や苦悩を問うことを認めることが必要なのだ。それによって、患者は苦悩から人生の意味と希望を見出し、たとえ苦悩の多い人生であったとしても、そのような人生を十分に受容できると彼女は考えた。現代ホスピスは、医療者が患者の身体的疼痛を緩和するだけでなく、患者の死や人生の苦悩に向き合うことで、物質至上主義の社会の中でスピリチュアルな側面を含む患者の全体性を回復させることを目指したものであった。

アルモナーのトレーニングを受けていた頃に福音派クリスチャンになった〔Boulay & Rankin 2007: 26-28=2016: 64-69〕ソンドースは、同論文で、死にゆく患者に寄り添う際に身につけねばならない医療者の態度として、聖書の言葉「私とともに目を覚ましていなさい」を挙げた〔Saunders 1961: 39=2017: 38〕。この言葉は、ソンドースの著作の中でたびたび言及されている〔Saunders 1965: 1615=2017: 115〕。そこで、次項では1965年に出された論文「私とともに目を覚ましていなさい(Watch with me)」をもとにこの言葉を検討し、死にゆく患者に対して医療者がどのような態度を取るべきだ

とソンドースが考えていたのかを明らかにしたい。

2-2. 「私とともに目を覚ましていなさい」

「私とともに目を覚ましていなさい」が引用されたマタイによる福音書第26章36-46節「ゲツセマネで祈る」は、弟子の一人であるユダの裏切りによって十字架刑を受けることになったイエスが、苦悩しながら神に三度祈った後、刑を受ける決心をする場面である。「私とともに目を覚ましていなさい」は、苦悩するイエスが神に祈る前に、弟子たちに寄り添うことを求めて述べた言葉である。

ソンドースによれば、イエスが「ゲツセマネで祈る」で述べた「私とともに目を覚ましていなさい」という言葉は、死にゆく患者が必要としているケアを要約したものであり、死にゆく患者のケアについて医療者に多くの異なるレベルでたくさんのことを伝えている〔Saunders 1965: 1615=2017: 115〕。論文「私とともに目を覚ましていなさい」では、患者と医療者にとってその言葉がどのような意味を持つかが、詳しく説明されている。

まず、ソンドースは、医療者が患者の求めに応じて痛みを緩和するには、技術だけでなく「思いやり(compassion)」も必要だとする〔Saunders 1965: 1615=2017: 116-117〕。もし医療者が患者に思いやりを持ち、患者が自らの道を見つけられるよう必要な傾聴や安定したサポートを提供しようとするなら、医療者は患者「のように」感じることなく、患者「の気持ちを汲み取る」方法を学ばなければならない。それは、医療者が患者の気持ちを自分自身のように感じるのではなく、患者の気持ちを他者の気持ちとして経験し、深く共感することで、医療者が良いケアを提供し続けることである。「私とともに目を覚ましていなさい」は、患者の痛みを緩和するために、薬物投与などの技術的方法だ

けでなく、医療者が患者を思いやる態度も必要だということを表している。

さらに、この言葉は、医療者が患者から多くのことを学ばなければならないということも含意している。ソンダースは「たとえ私たちがいくら苦痛を軽減しようとも、患者が出来事に新しい意味を見出せるよういくら援助しようとも、私たちには、立ち止まらざるを得ず、実は無力なのだということを知る場所が必ずあるものだ」〔Saunders 1965: 1616=2017: 119-120〕と述べる。すなわち、医療者は患者から多くのことを学ぶが、その中でも特に、医療者自身が無力であり、ただ「そこにいること」しかできない時があることを学ばなければならない。医療者が自分の無力さを知った時、神の存在が救いなのだということを知り、本当の仕事は自分たちではなく神がするということを学ぶのだ。「私とともに目を覚ましていなさい」は、医療者が自分の無力さに向き合う態度であり、死にゆく患者のそばにいることしかできない医療者は死に対して無力だという点で、患者と同じ人間だということを示している。

ソンダースは「私とともに目を覚ましていなさい」という言葉を通して、死にゆく患者の痛みを緩和するための医療者の思いやりと共に、死にゆく患者と同じ様に自分の無力さを認め、患者のそばにいることしかできないという医療者の態度を示した。医療者がこの態度を学ぶことが、物質至上主義の医療の中で、医療者が患者の全体性を捉えることになり、患者が自らの人生の意味と希望を見出せるよう支えることにもなるのではないか

と彼女は考えた。

3. 現代ホスピスの医療化

3-1. 人生の意味を探求するスピリチュアリティ

ソンダースはキリスト教福音主義を信仰し、そこから大きな刺激を受けて現代ホスピスを創設した。しかし、セント・クリストファー・ホスピスの初代理事ジャック・ウォレス (Jack Wallace) が「福音主義者たちは、いったん垂木の上まで跳び上がると、二度と地上へは降りて来ない傾向がある」〔Boulay & Rankin 2007: 70=2016: 170-171〕と書いていることから分かるように、福音主義者はしばしばセント・クリストファー・ホスピスで生じた医療実践上の課題や組織的、財政的問題を現実的に解決することを困難にした。ソンダースはこれらの問題に取り組むために、宗教や宗派を超え、多彩な才能を持つ人々と協働する必要があると考えるようになる。加えて、薬物など技術的な方法による疼痛緩和は、死にゆく患者にとって最優先課題であり、現代ホスピスの効果を科学的に示すことは、現代ホスピスが医学の一部門となり、発展していくためにも重要であることから、彼女は現代ホスピスにとって科学性も必要不可欠だと考えた⁴。そこで、ソンダースは、現代ホスピスの宗教性を削ぎ落とすために、1980年代頃より「私とともに目を覚ましていなさい」という聖書の言葉を精神医学の言葉などで置き換えた。ここでは、1988年に出された論文「スピリチュアル・ペイン (Spiritual Pain)」を中心に、医療者の態度がいかに変化していったのかを明らかにする。

⁴ 小森によれば、セント・クリストファー・ホスピスの計画段階で、ソンダースは「自分たちが仕事に科学的基礎を見つけなければならないこと、そして仕事を尊敬されるものに、つまり医学として敬意を表される部門にしなければならないこと」とメモを残している。〔小森 2017b: 134〕

論文「スピリチュアル・ペイン」で、ソンドースはスピリチュアルを「人生全般における道徳的価値に関する考え全域にわたるもの」〔Saunders 1988: 217〕と定義する。そして、彼女はスピリチュアル・ペインの本質は人が死に直面したときに感じる無意味という惨めな気持ちだ〔Saunders 1988: 218〕とし、ヴィクトール・E・フランクルの『夜と霧』を参照しながら、「死にゆく患者一人一人が、記憶に残された偉業を振り返るだけでなく、人生が今、自分に尋ねている問いを探求しなければならない」〔Saunders 1988: 218〕と言う。すべての患者が必要とする訳ではないが、意味を探究する患者に対して医療者が取るべき態度について、ソンドースは論文「スピリチュアル・ペイン」の第四節「聴き手の必要性」の中で、セント・クリストファー・ホスピスでボランティアとして活動していた女性を取り上げて、次のように述べている。

彼女は患者のストーリー(story)の部分部分を気軽に話してもらい、それがひとつの場所に収まるように、そして患者が大切だと気づいたものに最終的な意味を与えるように聴く。……彼女は、患者が「これが私なのです、そしてそれでよいのです」と言える場所を見つけられるよう援助したのだ。話を聴くというこの恵みは、全てのスタッフにできる可能性がある。〔Saunders 1988: 219〕

論文「スピリチュアル・ペイン」では、人生の終わりに無意味さを感じている患者が自らの人生の意味を探求するために、医療者は患者のストーリーを聴く必要があると述べられている。そして、ソンドースはこの態度を表現するために「スピリチュアル」という言葉を使用するようになったの

である。さらに、ソンドースは同論文第六節「実践に耐える」で次のように述べている。

私たちの痛みは耐えやすいものになるだろう。もし私たちが、相手に提供すべきもので、相手の利用を願うものを静かに手渡すことができるのなら。また、もし、今度は私たちが意味、つまり自分のストーリー(story)の受容と、究極的に善であり信じるに足る創造の中に私たちの場所を探求し続けるのなら。〔Saunders 1988: 221〕

ソンドースは、医療者は、患者が人生の意味を探求できるように患者の話を聴くだけでなく、自らの人生の意味を探求する態度をも身につけなければならないと述べた。ここに、医療において近年注目を集め、本論文第三節でも取り上げる NM の萌芽を見ることができる。

しかし、ソンドースのこのような考えは、ホスピスに十分に浸透しなかった。なぜならソンドース自身がストーリーだけに注意を向けていたわけではなく、スピリチュアル・ペインを身体的、精神的、社会的ペインとともに「トータル・ペイン(全人的苦痛)」として、つまり死にゆく患者の痛みとそれに対するケアと捉え、提唱したからだ。トータル・ペインを構成するものとして世界に広まったスピリチュアル・ペインからはストーリーの視点が抜け落ち、医療者が単に患者を観察介入するための視点となってしまった〔小森 2017c: 202〕。実際に、ホスピス・緩和ケアに不満を持っている遺族を対象とした調査では、73%の遺族が特に日々の看護ケアの中での心理的なケアに失望したと答え、「看護師には、注射や血圧測定だけでなく、夫に精神的なサポートをしてほしかったです。週

に一度でも夫のベッドサイドでただ手を握ってくればよかったのに」などの声が聞かれている〔Shiozaki et al. 2005: 322〕。トータル・ペインの一部としてのスピリチュアル・ペインからは、「私とともに目を覚ましていなさい」という言葉を通して示された医療者の態度、すなわち患者への思いやりや自らの無力さを学ぶという反省と忍耐の態度が失われたのである。初期のソンドースは「私とともに目を覚ましていなさい」という宗教の言葉を語っていたが、この時期には特定の宗教を脱したスピリチュアリティによって医療者の態度を基礎づけようとしたのである。

3-2. 現代ホスピスの発展と課題

宗教性を薄められ、医学教育でも利用できるよう理論化されたスピリチュアリティは、ソンドースの目論見通り全世界に広まった。小森は「ソンドースが（結果的に、スピリチュアルペインという従来の宗教性を表面的に薄めた用語で科学に宗教を内包するというしたたかさでもって）トータルペインを提唱したことで、緩和ケア医は、一九九九年以降、健康概念へのスピリチュアリティの

参入に足踏みをしている WHO を尻目に、黙々と自らの仕事を成すことができるわけだ⁵⁾〔小森 2017c: 202-203〕と述べ、スピリチュアリティという言葉を利用することを評価している。また、この言葉によって、宗教に馴染みの薄い人でも、医学教育や医療政策など政教分離が求められる公共性の高い場所でも、死とその過程について容易に語り合えるようになったと社会学者らは述べている〔Cotter 1981: 166 =2006: 288; 葛西 2003: 143〕。それは、現代ホスピスが死に対する人々の認識を変化させ、医療の中で失われた患者の全体性を回復させるための大きな一歩だと評価できるだろう。

しかし、現代ホスピスの発展は、本当に、医療者が身体的快楽を最も価値あるものとする社会の物質至上主義を克服し、患者の死や苦悩に向き合うことで患者の全体性を回復させ、患者が人生の意味や希望を見出すのを支えるという目的に近づいているのだろうか。現代ホスピスの実践活動評価と将来の発展に向けて、1980年に第一回ホスピス国際会議が開催された。ここで、アメリカの社会学者のロバート・フルトン(Robert Fulton)とグレッグ・オーウェン(Greg Owen)が、アメリカの現代ホ

⁵⁾ 医療において QOL の様々な側面が問題とされるようになったことや、世界保健機関(World Health Organization: 以下 WHO と略す)が宗教的な祈祷による治療や民間療法なども軽視/排除しない立場をとってきたことなどから、1998年1月に開催された第101回執行理事会において、それまでの健康定義に“spiritual(霊的な)”と“dynamic(動的な)”の語を加えた、新たな健康の定義「Health is a *dynamic* state of complete physical, mental, *spiritual* and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity. (健康とは、肉体的、精神的、霊的及び社会的に完全に幸福な動的状態であり、単に疾病や病弱がないということではない: 葛西による試訳)」を議論することが提案された。この提案は定数32のうち賛成22、棄権8で、1999年の第52回 WHO 総会で議題にすることが決まった。賛成の立場としては、人間の尊厳が確保され、伝統医学への許容度が高まるというメリットが指摘された。一方、棄権の立場としては、定義が不明瞭で、健康定義の審議には時間をかけるべきなどと述べられた。これを受けて、WHO は国際的なレベルでスピリチュアリティに関する量的・質的研究を実施し、スピリチュアリティの多様性を浮き彫りにした。健康定義の改定案は第52回 WHO 総会では事務局長預かりとなり、現在まで改定に至っていない。〔葛西 2003: 144-154〕

スピスの現状について、次のような発表を行った。

アメリカの平均的ホスピスにおけるプログラムには、これらヨーロッパにみられる豊かな文化に裏付けられた活動や、ケア提供者の精神の支えとなる深い宗教的基盤が欠けている。したがって、アメリカのホスピスの責任者が、伝統ある補助システムがないなかで精神衛生の推進者や、スタッフである精神科医、自助グループ、そして、リラックスさせるさまざまな技術に援助を受けたり、さらに情緒的使命感を背負い込んでいる内実の伴わない手助けに頼ることになったと知っても別に驚きではあるまい。〔Fulton & Owen 1981: 16=2006: 46〕

ソンドースがスピリチュアリティという言葉を使うことで、あらゆる場面で、あらゆる人々が現代ホスピスに関わるができるようになった。しかし、実際に広まった現代ホスピスは、患者の死や苦悩に向き合わず、様々な技術や精神医学の知識によって痛みを緩和するだけのケアになってしまった。すなわち、現代ホスピスは物質至上主義の社会に対する批判精神を失いつつあるのだ。近年、こうした動向は「ホスピスの医療化」と呼ばれ、現代ホスピスの課題と考えられるようになった〔柏木 2008: 179; 庄司 2013: 76; Walter 2017: 49=2020: 72〕。それでは、ホスピスの医療化という課題を克服するために、現在どのような取り組みが行われているのだろうか。

4. 現代ホスピスの新たな展開

4-1. ホスピスの医療化に対する取り組み

現在、ホスピスの医療化という課題に対して学

際的なアプローチがなされているが、ここでは、特徴的な二つの取り組みについて検討する。まず、カナダで緩和ケア・精神医学を専門とするハーヴェイ・チョチノフ (Harvey Chochinov) が開発したディグニティセラピー (Dignity Therapy) が挙げられる。この治療法は、終末期患者の尊厳を支えるために組み立てられた心理療法的アプローチで、最少三回の面接が実施される。最初の面接でセラピストは九つの質問事項を患者に渡す。次の面接では質問事項をもとに、セラピストは患者に、これまでの人生を振り返ったり、自分にとって最も大切なことを明らかにしたり、家族や周りの人々に一番憶えておいて欲しいものについて話したりしてもらう。セラピストはこの対話を文書にまとめ、最後の面接で患者に手渡すという流れである〔Chochinov 2012: 118-172= 2013: 121-172; 小森 2018: 68-69〕。

ディグニティセラピーは、患者が効率よく人生の意味を探究できるよう体系化され、さらに特徴的なことに、その治療効果についてランダム化試験によるエビデンスまで揃っている〔Chochinov 2012: 48-51= 2013: 47-51〕。医療者にとってエビデンスによって効果が保証された治療法は魅力的なものである。しかし、緩和ケア医の小森や岸本は、エビデンスによって裏打ちされた形式的な質問項目は、患者に語りを強制したり、語りの言葉を支配したりする恐れがあると指摘している〔小森 2018: 74; 岸本 2015: 213〕。ディグニティセラピーは、形式的な質問によって患者の語りを医療化し、患者が自らの死や人生の苦悩に向き合い、人生の意味を探究するのをかえって難しくし、ソンドースが目指していた現代ホスピスの実現を遠ざけているのかもしれない。

次に挙げられるのは、医療職ではない人々が中

心に行っている取り組みである。臨床宗教師は、2011年に起きた東日本大震災の被災者支援活動から生まれた職種であり、現在、被災地や医療機関、福祉施設などの公共空間で心のケアを提供するために、仏教、キリスト教、神道など、様々な信仰を持つ宗教者が協力して活動している〔藤山 2020: 2〕。臨床宗教師は、原則的に、政教分離が求められる公共の場で活動を行うために布教・伝道活動はせず、地域の宗教者との摩擦を避けるために患者と宗教上の関係を結ぶことができない。

臨床宗教師は、幽霊を見たなど、医療者にとって「非現実的」だと思われる患者の語りに真摯に向き合い、患者が自分の物語をつくる能力を引き出せる〔藤山 2020: 29-30〕。さらに、傾聴にとどまることも多い臨床心理士とも違い、臨床宗教師は自分の無力さと向き合う精神的な強さを持つことや、患者が亡くなったあとまで視野に入れて、患者や家族と話すことができるという利点がある〔藤山 2020: 95-96〕。臨床宗教師は、ホスピスの医療化で抜け落ちてしまったケアする者が自らの無力さに向き合う態度を持ち、ディグニティセラピーや他の職種に比べて、幽霊や死後のことなど、様々な話題にも対応できるという点で、現在のホスピスで活躍することが期待されている。

しかし、臨床宗教師の活動意義や効果について懐疑的な意見や活動上の課題が複数あると指摘されている〔谷山他 2018: 64-65; 大村 2019: 270; 藤山 2020: 299-303〕。その中でも、臨床宗教師の活動の質に対して疑問を持たれていることが大きな課題として挙げられる。その背景には、臨床宗教師の養成において傾聴などの基本的な技法を除いて各宗教の持ち味を生かした独自のケアを尊重していること、臨床宗教師の指導者の多くがホスピスでの現場経験をあまり持っていないこと、臨床宗

教師がホスピスへ参入することに医療者が警戒心を持っているために、臨床宗教師が医療者らと信頼関係を築きにくく、ホスピスで効果的な活動ができないことがある。

ソンドースは、宗教や宗派を超えて、多彩な才能を持つ人々が協働しなければ現代ホスピスを運営することができなかつたので、スピリチュアリティを唱えるようになったと、第二節で述べた。しかし、実際には、スピリチュアリティはソンドースが提唱したのとは異なる、観察介入項目として広まったために、ソンドースが考えていたスピリチュアルケアはホスピスでは実現しなかつた。その実例がディグニティセラピーではないだろうか。エビデンスを重視するために、そこでは患者の語りが十分汲み取られることがない。他方、臨床宗教師と医療者の相互不信の問題は、医療者の側がスピリチュアルケアの必要性よりも医療的なケアを重視することに起因するのではないだろうか。ホスピスの医療化に対する二つの取り組みは、その課題をそのまま抱え続けているように思われる。

患者の全体性を回復し、患者がどのような状況でも希望を持てるよう支えるという現代ホスピスの目的を実現するためには、医療者がエビデンスや客観性以外の多様な価値観を認める態度を養い、また、そうすることが可能な医療環境を作っていく必要があると考える。そのために、ソンドースがその可能性を示唆しておきながら、長らく現代ホスピスの議論の中では忘れられ、近年になって注目を集めるようになった NM について検討する。

4.2. 人生の意味を生み出す物語の創造性

NM は「人々が自ら与えてくれる語りを巧みに受け取るための能力 (capacity) — 他者の物語を認

識し、吸収し、解釈し、それに動かされて行動するための—によってヘルスケアを強化する徹底して知性的かつ臨床的な訓練法」〔Charon 2017a: 1=2019: 1〕である。NMで養われる能力は、個人の資質として捉えれば「能力」であるが、個人の資質が発揮される他者との関係の中で捉えれば、他者の語りを受け取る心の広さ、あるいは「態度」と言えるものだ。

NMはアメリカ・コロンビア大学の内科医であり文学者のリタ・シャロン(Rita Charon)らによって2000年に始められた。当初、NMは患者を還元主義的かつ断片的に捉える医学と社会的不正を黙認するヘルスケア・システムへの抗議を目的として始められたが〔Charon 2017a: 1=2019: 1〕、近年になって、現代ホスピスの領域において、NMがホスピスの医療化によって抜け落ちてしまった視点を補完するのではないかと期待されるようになった。例えば、ソンドースとNMを比較検討した小森は、ソンドースは「自らの実践が言葉にならないものに向かうとき、自らの意味の探究こそが重要であり、そこには、読み、書き、書いたものを共有するという活動が必須となることを誰よりもよく認識していたのだと思う」〔小森 2017d: 156〕と報告している。岸本は「『スピリチュアリティ』にどういう意味を込めるかは、個人の体験や感じ方のみならず、宗教的、教育、社会などさまざまな背景の影響を受ける。したがって、『スピリチュアリティ』は明確に定義される概念というよりは『物語』ととらえるほうがよいのではないかと思われる」〔岸本 2015: 91〕と述べ、物語をスピリチュアリティの本質と考える立場をとっている。

それでは、現代ホスピスにおいてその可能性が示唆されたNMは、医療者にどのような態度を取るよう求めているのだろうか。NMを通して、医療

者は他者の物語を認識し、吸収し、解釈し、それに動かされて行動するための態度を養うのだが、その活動の中核になっているのが創造性である〔Charon 2017a: 9=2019: 12〕。コロンビア大学で創作指導をした経験を持つ小説家のネリー・ハーマン(Nellie Hermann)は、創造性はプロとして執筆・出版を目指している人々に限定されるものではないとし〔Hermann 2017b: 233=2019: 363〕、NMの学習者全員が身につけることが可能な医療の中の創造性について次のように述べている。

この作業—手元にあるエビデンスに基づいて鑑別診断を行ない、それ以上のエビデンスが必要とされるかどうかを判断し、知りえない事柄をよくよく考え、特定の事柄が誤っているか、あるいは誤解を招く可能性を理解すること—は、**そのこと自体が創造的**である。(太字原文)〔Hermann 2017a: 212-213=2019: 329〕

NMを通して養われる創造性は、自分が今持っている考えや自分が下した判断が良いか悪いかを検討することだけでなく、自分が知らないものまで考え抜き、以前にはそこになかった何かが生み出されることである。このような創造性を養うためにNMでは物語を執筆するが、ハーマンによれば、それは「発見や探究を促す適切な道具だけを意味するのではなくて、それを受け取る人々のための適切な訓練を意味している」〔Hermann 2017a: 231=2019: 358〕。すなわち、創造性を養うための物語の執筆は、一見すると新たなものを生み出すための道具や過程のように思われる。しかし、それは外部からの刺激を受け取るために感性を高める訓練であり、患者の物語の聴き手としての態度を養うことである。ハーマンは「創造性を、不確実性

と疑念に対する開かれた態度 (openness)、精神の拡張、予期せぬものを喜んで受け入れること」〔Charon 2017: 9= 2019: 12-13〕ともしている。

創造性は新たなものを生み出し、古いものを破壊するというような特性を持つために、医療者の中には創造性を「非倫理的に行動すること」〔Hermann 2017a: 212= 2019: 327〕と捉えている人もいる。それゆえに、ある人が自らのあり方を振り返って、それが良いかどうかを考えることを意味する反省あるいは省察 (reflection) に比べ、創造性が医学や医療の中で取り上げられることはこれまであまりなかった。しかし、有効な治療法がなく、人生の意味を失った患者に医療者が向き合う時、反省や省察では患者の新たな人生の意味を生み出すことは難しい。そのために、患者が人生の意味を探求するためには、医療者が創造性を身につける必要があると考える。現代ホスピスで求められる医療者の態度とは、物語の執筆を通して養われる創造性であり、それは高い感性を持って患者の物語を受け取る心の広さのことである。

4.3. 物語の創造性への期待と課題

現代ホスピスで患者が希望を持てるよう支える医療者の態度を物語の創造性とすることで、幽霊や死後のことなど患者の語りが医療者にとって「非現実的」に思えたとしても、医療者はその語りを否定することなく物語として扱い、患者に寄り添えるようになった。宗教社会学者の宇都宮輝夫は、ホスピスにおいて、宗教や宗派を超えて、無神論者・無宗教人にも認められるものとして、人生物語=アイデンティティとしてのスピリチュアリティを挙げている〔宇都宮 2003: 288〕。これからも示唆されるように、NMで養われる創造性は、聖書から引用されたソンドースの言葉「私とともに

に目を覚ましていなさい」や臨床宗教師の取り組みに比べれば、宗教色が薄められているために宗教や宗派を超えて使いやすく、スピリチュアリティに比べれば、言葉の定義の曖昧さを回避しながら、医療者にとって「非現実的」だと思われる患者の語りを扱えるようにしたと考えられる。このような特徴を持つ創造性は、宗教に警戒心を持つ医療者や政教分離が求められる場面でも受け入れやすいものだと言える。

さらに、医療者が豊かな創造性を身につけることは、現在の医学や医療において「正しい」と考えられがちなエビデンスや客観性への挑戦も意味しているとシャロンは言う。

表現という創造的行為—執筆や語り、描画、創作の中の—は単に何か現実的なものを反映する(reflect something real)だけではなく、何か真なるものを創り出す(create something real)。創作物に結実する芸術の仕事は単なる複製ではない。還元主義的客観性への徹底的で心騒がせるような挑戦、言い換えれば、言語による言語の中での真なるものの被創造性の顕現は、読解という行為への準備ができていない新参者にショックを与える。〔Charon 2017b: 166= 2019: 253-254〕

NMを通して生み出されるものとは、現実において本当の価値や意味を持つものであって、単に現実を写しとったものではない。つまり、創造性が発揮される場面では、現実には本当の価値や意味が新たに創造されるため、現在の医療の中で重視されているエビデンスや客観性は相対化され、同じ現実に対して複数の異なる意味づけを許容する。したがって、医療者が創造性を身につけることは、

臨床宗教師など他職者が持つ価値や能力を尊重し、共に働くことを促進する可能性がある。実際に、NM を学ぶ医学生を対象とした研究では、NM は学生が同僚や患者と協力関係を築き、専門的なアイデンティティを養うこと、患者の視点に立つこと、自己反省を促すこと、同僚間で感情的な支援を行うことを可能にすると報告されている〔Miller et al. 2014; Milota et al. 2019: 808; 小比賀 2021: 33〕。さらに、ホスピスで働く医療者を対象とした研究では、職種、階級を超えてスタッフ間のつながりが深まったという報告がある〔Gowda et al. 2019: 56〕。NM によって養われる創造性は、エビデンスに基づくために患者にあまりにも形式的な語りを強要するディグニティセラピーや、医療者と臨床宗教師の相互不信の問題といった、ホスピスの医療化に対する取り組みの中で指摘された課題を改善したり克服したりすることも期待される。

現代ホスピスにおいて死にゆく患者に寄り添うというケアを実践し、ホスピスの医療化を改善・克服する可能性を持つ創造性を養うために行われるのが、物語の創造的な執筆という医療者教育である。ハーマンは、その訓練をより効果的に行うには、つまり物語を執筆する者の創造性をいかに閃かせるかは、読み手のフィードバックなど、他者や外的環境の影響を受けると言う〔Hermann 2017b: 251-252= 2019: 393-394〕。つまり、NM が行われる環境や教育者などの条件によって、生み出されるはずの価値や意味が創造されないままになってしまう恐れがある。また、物語が新たに生み出されたとしても、その物語が他者を傷つける、あるいは自己肥大化して自分が救世主になったと信じ込んでしまうなど、他者や自らの人生に悪影響を与えるような価値や意味が創造される可能性

がある。

創造性における他者や外的環境の重要性については、認知科学とその関連分野の研究でも指摘されている。創造性研究はこれまで、創造性を神秘的で卓越した才能と考え、偉大な発明家や芸術家など、いわゆる天才と呼ばれる人を対象に研究が進められてきた。しかし、近年、創造性は「体験としては突発的に起きるひらめきだが、認知的な処理としては漸進的に進んでいる」〔阿部 2019: 30〕と考えられるようになり、一般の人を対象とした科学的なアプローチが試みられている。そのような科学的な研究から「身体動作やリアルタイムにその場で感じ取る感覚情報が私たちの判断や思考を左右する場面がある」〔阿部 2019:vi〕と報告があり、創造性は他者や外的環境の影響を受けることが明らかになっている。今後は、認知科学などの創造性に関する科学的な研究の成果も踏まえながら、物語を執筆する者の自由と安全が担保される教育環境を整えるとともに、創造性をさらに豊かにするために、他者が創造された物語を読み、評価する過程に注目し、検討を進めたい。併せて、NM と並行して医療倫理教育も行うことが重要だと考える。なぜなら、学生は医療倫理教育において医療者としての規範意識を学び、それを物語の創造や評価に反映することで、他者や自分に悪影響を与える価値や意味を生むという NM の課題に取り組めるようになる。その一方で、NM で養われた創造性によって受け取った患者の物語によって、学生は医療倫理教育で学んだ規範や価値を批判的に考えることができるようになるのではないかと考えるからだ。

最後に、NM の限界について指摘しておく。NM は物語に注目し、創造性を養うために言語を利用することが特徴である。しかし、創造性に関する

科学的な研究によれば、「言語化した側面にばかり注意が向いてしまい、問題を広く多角的に捉え直すことが難しくなる」〔阿部 2019:82〕ため、言語の利用は創造的な思考を逆に後退させてしまう恐れがあるという。このような NM の限界を克服するために、音楽や絵画など言語以外の方法でも医療者の創造性を培う方法を検討することは重要である。また、そのような取り組みは、言葉によるコミュニケーションに障害がある患者にも役立つと考える。

5. 結論

現在の日本のホスピス・緩和ケアにおいて、薬物による疼痛緩和はすでに根付いてしまったと言っても過言ではないが、患者がどのような状況でも希望を持てるよう支えるために、医療者が患者に寄り添うという実践は十分にできていないと言われている。本論文は、現代ホスピスを始めたシシリー・ソンドースが患者に寄り添うというケアをいかに捉えてきたのかを考察するところから、身体的快楽を最も価値あるものとする社会の物質至上主義を克服し、患者の全体性を回復させ、患者に孤独と絶望をもたらさないための医療者の態度を明らかにした。すなわち、聖書から引用された「私とともに目を覚ましていなさい」に比べれば宗教色が薄められ、「スピリチュアリティ」に比べれば言葉の定義の曖昧さを回避でき、尚且つ医療者にとって「非現実的」な患者の語りを物語とすることで、それ自体は科学的なアプローチを可能とする「創造性」が、死にゆく患者に寄り添う医療者が身につけなければならない態度ではないかと指摘した。

医療者が豊かな創造性を身につけ、患者に接することができるようになれば、患者は自らの死や

人生の苦悩に向き合いやすくなり、創造性を発揮して自らの人生の意味と希望を見出すだろう。創造性の豊かな医療者と患者の刺激的な相互交流は、患者が孤独や絶望から生じる痛みを緩和するだけでなく、医療者がエビデンスや客観性以外の多様な価値や意味も認め、一般的に医学的無益だと言われるような延命治療やケアに意味を見出すことができるようになる。それは、エビデンスに基づく「正しい」緩和ケアによる暴力を回避し、臨床宗教師など他職者が持つ価値や能力を認め、チームで医療とケアを行うための基盤を作り、ホスピスの医療化という課題を克服する可能性を持つものである。さらに、このようなケアが臨床現場や医療者教育に定着することで、延命治療や、早すぎる治療の差し控え・中止、必要以上の鎮静といった終末期医療における実践も変わり、医療者は患者の人生の意味や希望によく耳を傾け、より患者の意向に沿った治療やケアを行えるようになるのではないかと期待される。

本論文では、医療者が創造性を効果的に養うために、他者が NM を学ぶ学生にどのように関われば良いのか、どのような教育環境が良いのかなど、具体的な検討ができなかった。また、言語以外の方法による創造性の開発についても、その可能性を示唆するにとどまった。これらの点については、今後の課題としたい。

謝辞

この論文を執筆するにあたって、九州大学大学院比較社会文化研究院教授鏑木政彦先生、講師源河亨先生よりご指導を賜りました。心より感謝申し上げます。

文献

- Boulay, Shirley Du and Marianne Rankin (2007). *Cicely Saunders: The Founder of The Modern Hospice Movement*, SPCK Publishing (若林一美、若山隆良、棚瀬多喜雄、岡田要、小林麻衣子、五十嵐美奈訳 (2016) 『近代ホスピス運動の創始者 シシリー・ソンドース 増補新装版』日本看護協会出版)
- Charon, Rita (2017a). “Introduction” in Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer and Maura Spiegel, *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, Oxford University Press, pp. 1-12 (斎藤清二、栗原幸江、齋藤章太郎訳(2019)「序文」『ナラティブ・メディスンの原理と実践』北大路書房、pp. 1-17)
- Charon, Rita (2017b). “Close Reading: The Signature Method of Narrative Medicine” in Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer and Maura Spiegel, *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, Oxford University Press, pp. 157-179 (斎藤清二、栗原幸江、齋藤章太郎訳(2019)「精密読解－ナラティブ・メディスンの代表的方法論」『ナラティブ・メディスンの原理と実践』北大路書房、pp. 240-277)
- Chochinov, Harvey Max (2012). *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*, Oxford University Press (小森康永訳 (2013) 『ディグニティセラピー－最後の言葉、最後の日々』北大路書房)
- Clark, David (2005). *Cicely Saunders – Founder of the Hospice Movement: Selected letters 1959–1999*, Oxford University Press
- Cotter, Zita Marie (1981). “USA: the next decade” in Cicely Saunders, Dorothy H. Summers and Neville Teller (eds.), *Hospice: The Living Idea*, Edward Arnold, pp. 165-168 (岡村昭彦監訳 (2006) 『アメリカの今後の一〇年』『ホスピス－その理念と運動』雲母書房、pp. 287-293)
- Frankl, Viktor Emil (1977). *...trotzdem ja zum Leben sagen: Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager*, Kösel-Verlag (池田香代子 (2002) 『夜と霧 新版』みすず書房)
- Fulton, Robert and Greg Owen (1981). “Hospice in America” in Cicely Saunders, Dorothy H. Summers and Neville Teller (eds.), *Hospice: The Living Idea*, Edward Arnold, pp. 9-18 (岡村昭彦監訳 (2006) 『アメリカのホスピス』『ホスピス－その理念と運動』雲母書房、pp. 9-18)
- Glaser, Barney G. and Anselm L. Strauss (1965). *Awareness of dying*, Routledge (木下康仁訳 (1988) 『死のウェアアネス理論と看護－死の認識と終末期ケア』医学書院)
- Gowda, Deepthiman, Tayla Curran, Apurva Khedagi, Michael Mangold, Faiz Jiwani, Urmi Desai, Rita Charon and Dorene Balmer (2019). “Implementing an interprofessional narrative medicine program in academic clinics: Feasibility and program evaluation”, *Perspectives on Medical Education*, 8, pp. 52-59
- Hermann, Nellie (2017a). “Creativity: What, Why and Where?” in Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer and Maura Spiegel, *The Principles and Practice of*

- Narrative Medicine*, Oxford University Press, pp. 211-232 (斎藤清二、栗原幸江、齋藤章太郎 訳 (2019)「創造性—何が、なぜ、どこで?」『ナラティブ・メディスンの原理と実践』北大路書房、pp. 326-362)
- Hermann, Nellie (2017b). “Can Creativity Be Taught?” in Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer and Maura Spiegel. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, Oxford University Press, pp. 233-254 (斎藤清二、栗原幸江、齋藤章太郎 訳 (2019)「創造性は教えられるか?」『ナラティブ・メディスンの原理と実践』北大路書房、pp. 363-399)
- Hiratsuka, Yusuke, Maho Aoyama, Taiko Kaneta, Kento Masukawa, Keita Tagami, Mitsunori Miyashita and Akira Inoue (2020). “Impressions of Interfaith Chaplain’s Activities among Patients in a Palliative Care Unit: A Semi-Structured Interview-Based Qualitative Study”, *Tohoku journal of experimental medicine*, 251(2), pp. 91-96
- Klagsbrun, Samuel C. (1981). “Hospice- a developing role” in Cicely Saunders, Dorothy H. Summers and Neville Teller (eds.), *Hospice: The Living Idea*, Edward Arnold (岡村昭彦 監訳 (2006)「ホスピス—その広がりゆく役割」『ホスピス—その理念と運動』雲母書房)
- Maeda I, Morita T, Yamaguchi T, et al. (2016). “Effect of continuous deep sedation on survival in patients with advanced cancer (J-Proval): a propensity score-weighted analysis of a prospective cohort study”, *The Lancet Oncology*, 17, pp. 115-122
- Miller, Eliza, Dorene Balmer, Nellie Hermann, Gillian Graham and Rita Charon (2014). “Sounding narrative medicine: studying students' professional identity development at Columbia University College of Physicians and Surgeons”, *Academic Medicine*, 89(2), pp. 335-342
- Milota, Megan, Ghislaine van Thiel and Johannes J.M. van Delden (2019). “Narrative medicine as a medical education tool A systematic review”, *Medical Teacher*, 41(7), pp. 802-810
- Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, et al.: Japan Pain, Palliative Medicine, Rehabilitation, and Psycho-Oncology Study Group (2005). “Ethical Validity of Palliative Sedation Therapy: A Multicenter, Prospective, Observational Study Conducted on Specialized Palliative Care Units in Japan”, *Journal of Pain and Symptom Management*, 30, pp. 308-319
- Radbruch L, de Lima L, Knauth F et al. (2020). “Redefining palliative care—a new consensus-based definition”. *Journal of Pain Symptom Management*, 60(4), pp. 754-764
- Saunders, Cicely (1961). “And From Sudden Death...” in Cicely Saunders and David Clark (2006), *Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004*, Oxford University Press, pp. 37-40 (小森康永 編訳 (2017)「突然の死から...」『シシリー・ソンドース 初期論文集 1958-1966 トータルペイン 緩和ケアの源流をもとめて』北大路書房、pp. 31-41)
- Saunders, Cicely (1965). “Watch with me,” *Nursing times* (26 November), pp. 1615-1617 (小森康永 編訳 (2017)「私と共に目を覚ましてください」『ナースのためのシシリー・ソンドース

- スターミナルケア 死にゆく人に寄り添う
ということ』北大路書房、pp. 114-127)
- Saunders, Cicely (1981). “The founding philosophy” in Cicely Saunders, Dorothy H. Summers and Neville Teller (eds.), *Hospice: The Living Idea*, Edward Arnold, p. 4 (岡村昭彦監訳 (2006) 「ホスピス設立の理念」『ホスピス—その理念と運動』雲母書房、pp. 22-24)
- Saunders, Cicely (1988). “Spiritual Pain” in Cicely Saunders and David Clark (2006), *Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004*, Oxford University Press, pp. 217-222
- Saunders, Cicely (2005). *Watch with Me: Inspiration for a life in hospice care*, Observatory Publications
- Shiozaki, Mariko, Tatsuya Morita, Kei Hirai, Yukihiko Sakaguchi, Satoru Tsuneto and Yasuo Shima (2005). “Why are bereaved family members dissatisfied with specialised inpatient palliative care service? A nationwide qualitative study”, *Palliative Medicine*, 19, pp. 319-327
- Shirado, Akemi, Tatsuya Morita, Terukazu Akazawa, Mitsunori Miyashita, Kazuki Sato, Satoru Tsuneto and Yasuo Shima (2013). “Both Maintaining Hope and Preparing for Death: Effects of Physicians’ and Nurses’ Behaviors From Bereaved Family Members’ Perspectives”, *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(5), pp. 848-858
- Walter, Tony (2017). *What Death Means Now: Thinking Critically about Dying and Grieving*, Policy Press (堀江宗正訳 (2020) 『いま死の意味とは』岩波書店)
- Walter, Tony (2020). *Death in the Modern World*, SAGE Publication
- World Health Organization (1990). *Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee*, World Health Organization
- World Health Organization (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines 2ed*, World Health Organization
- World Health Organization (2020). Palliative care, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (2022年8月9日)
- 阿部慶賀 (2019) 『越境する認知科学 2 創造性はどこからくるか—潜在処理、外的資源、身体性から考える』共立出版
- 伊藤潔志 (2010) 「安楽死」酒井明夫、中里巧、藤尾均、森下直貴、盛永審一郎編『新版増補 生命倫理事典』太陽出版、pp. 20-21
- 井上恵子、後藤順子、佐藤寿晃 (2015) 「一般病棟におけるがん終末期看護に対する看護師の意識調査」『山形保健医療研究』18, pp. 43-49
- 宇都宮輝夫 (2003) 「人生物語としてのスピリチュアリティ—現代医療の現場で」湯浅泰雄監修『スピリチュアリティの現在—宗教・倫理・心理の観点』人文書院、pp. 251-289
- NHK NEWS WEB (2021) 「公立福生病院 人工透析中止訴訟で和解成立 東京地裁」 <https://www3.nhk.or.jp/news/html/20211005/k10013292881000.html> (2022年8月15日)
- 大岩孝司 (2017) 「在宅医療における鎮静」『日本在宅医学会雑誌』18(2), pp. 203-208
- 大坂巖、渡邊清高、志真泰夫、倉持雅代、谷田憲俊 (2019) 「わが国における WHO 緩和ケア定義の定訳—デルファイ法を用いた緩和ケア関連 18 団体による共同作成—」『Palliat Care Res』14(2), pp. 61-66
- 大村哲夫 (2019) 「臨床宗教師ならではのケア：宗教的ケアとスピリチュアルケアのはざままで」

- 『東北宗教学』15, pp. 263-284
- 岡村昭彦 (1987) 『岡村昭彦集 6 ホスピスへの遠い道』 筑摩書房
- 奥野修司 (2013) 『看取り先生の遺言 がんであらかな最期を迎えるために』 文藝春秋
- 小比賀美香子 (2021) 「文学・芸術・哲学と医学教育：より人間味のある医療をめざして」『N: ナラティブとケア』12, pp. 30-36
- 葛西賢太 (2003) 「「スピリチュアリティ」を使う人々—普及の試みと標準化の試みをめぐって」湯浅泰雄監修『スピリチュアリティの現在—宗教・倫理・心理の観点』人文書院、pp. 123-159
- 柏木哲夫 (2007) 「生と死の医学(1) 終末期医療をめぐるさまざまな言葉」『総合臨床』56(9), pp. 2744-2748
- 柏木哲夫 (2008) 『いのちに寄り添う。—ホスピス・緩和ケアの実際』KK ベストセラーズ
- 柏木哲夫 (2020) 『柏木哲夫とホスピスのこころ』春陽堂書店
- 狩谷恭子 (2018) 「一般病棟における終末期がん看護に対する困難度とスピリチュアルケアの実態調査」『日本医学看護学教育学会誌』26(3), pp. 13-18
- 岸本寛史 (2015) 『緩和ケアという物語—正しい説明という暴力』創元社
- 公立福生病院事件を考える連絡会 (2019) 「公立福生病院透析中止死亡事件裁判にご支援を！医師による死の誘導は許されない 患者が希望を持てる医療を！」<http://www.arsvi.com/2020/20200325kfk.pdf> (2022年8月10日)
- 小林亜津子 (2011) 「緩和医療の「最後の砦」としての終末期鎮静」『法政哲学』7, pp. 1-12
- 小森康永 (2017a) 「編訳者まえがき」シシリー・ソ
ンダース著、小森康永編訳『シシリー・ソ
ンダース初期論文集 1958-1966 トータルペ
イン 緩和ケアの源流をもとめて』北大路書房
pp. iii-xvi
- 小森康永 (2017b) 「解説1 シシリー・ソ
ンダースの中期および後期論考に寄せて」シシリー・
ソ
ンダース著、小森康永編訳『シシリー・ソ
ンダース初期論文集 1958-1966 トータルペ
イン 緩和ケアの源流をもとめて』北大路書
房、pp. 102-172
- 小森康永 (2017c) 「解説2 トータルペイン再訪」
シシリー・ソ
ンダース著、小森康永編訳『シ
シリー・ソ
ンダース初期論文集 1958-1966 ト
ータルペイン 緩和ケアの源流をもとめて』
北大路書房、pp. 173-207
- 小森康永 (2017d) 「解説1 ナラティブ・メディス
ンとシシリー・ソ
ンダース」シシリー・ソ
ン
ダース著、小森康永編訳『ナースのためのシ
シリー・ソ
ンダース ターミナルケア 死に
ゆく人に寄り添うということ』北大路書房、
pp. 136-158
- 小森康永 (2018) 「ディグニティセラピー」『日本保
健医療行動科学会雑誌』33(1)、pp. 68-74
- 小森康永 (2020) 『シシリー・ソ
ンダースとホスピ
スのこころ』春陽堂書店
- 庄司俊之 (2013) 「ホスピス運動と死の医療化」『茨
城県立医療大学紀要』18、pp. 71-80
- 新城拓哉、石川朗宏、後藤正裕 (2015) 「在宅療養
中の終末期がん患者に対する鎮静について
の後方視的カルテ調査」『Palliative Care Re-
search』10(1), pp. 141-146
- 谷山洋三、森田敬史、張晨陽(2018) 「臨床宗教師と
しての活動における困難とその対応—東北
大学研修修了者への質問紙調査から—」『ス

- ピリチュアルケア研究』2, pp. 61-67
- 田村恵子、河正子、森田達也 (2017) 『看護に活かすスピリチュアルケアの手引き 第2版』青海社
- 特定非営利活動法人日本緩和医療学会ガイドライン統括委員会 (2018) 『がん患者の治療抵抗性の苦痛と鎮静に関する基本的な考え方の手引き 2018年版 苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン 2010年版:改訂・改題』金原出版株式会社
- 特定非営利活動法人日本緩和医療学会ガイドライン統括委員会 (2020) 『がん疼痛の薬物療法に関するガイドライン 2020年版』金原出版株式会社
- 特定非営利活動法人日本ホスピス緩和ケア協会 「ホスピス緩和ケアの歴史と定義」 <https://www.hpcj.org/what/definition.html> (2022年8月9日)
- 特定非営利活動法人日本ホスピス緩和ケア協会 「日本ホスピス緩和ケア協会 正会員名簿」 <https://www.hpcj.org/list/relist.php#rmember> (2022年8月12日)
- 中村悦子、中村圭子、清水理恵 (2010) 「緩和ケアに関わる一般病看護師の心身の負担度とその要因」『新潟青陵学会誌』31, pp. 1-9
- 野澤孝子、岡本禎晃、恒藤暁、谷向仁、津金麻美子、上島悦子 (2012) 「大学病院における終末期がん患者に対する持続的鎮静の施行状況」『日本緩和医療薬学雑誌』5, pp. 83-90
- 藤山みどり (2020) 『臨床宗教師 死の伴走者』高文研
- 松元圭 (2018) 「Narrative Based Medicine が内包する問題に関する予備的考察」『関西大学大学院人間科学—社会学・心理学研究—』88, pp. 43-59
- 森田達也 (2005) 「調査報告 緩和ケアについての改善点と不満足な点：遺族からの示唆」『緩和ケア』15(3), pp. 251-258
- 森田達也 (2010) 「研究と報告 がん患者が望む「スピリチュアルケア」-89名のインタビュー調査」『精神医学』52(11), pp. 1057-1072
- 森田達也 (2016) 「がん患者の鎮静を考える—現状を理解して、今日的な課題に向き合う—終末期の鎮静は安楽死なのか? 議論再び」『がん看護』21(4), pp. 408-411
- 森田達也 (2020) 『緩和ケアで鍵となる研究 先を見通す背景読みスキル 臨床に生きる!』青海社
- 森田達也、西智弘編 (2019) 『緩和ケア増刊号 どこでもやっているわけではない治療 先進・先端医療から補完代替医療まで』青海社
- 安田俊太郎、西川まり絵、高田博美、石木寛人、木内大佑、清水正樹、里見絵里子、清水研、山口正和 (2020) 「がん専門病院における終末期の苦痛緩和のための鎮静の施行状況に関する後方視的調査」『Palliat Care Res』15(1), pp. 43-50
- 山崎章郎「在宅緩和ケアの質—鎮静率」『日本経済新聞 土曜版』2019年6月15日夕刊、p. 1

(2022年6月21日受理/2022年9月16日採択)