

〈研究論文〉

迷惑をかけたくないホスピス患者とスピリチュアルケア

ベネディクト・ティモシー¹

要旨

多くのホスピス患者は、自分の家族やホスピスのスタッフに迷惑をかけている、または負担になっているのではないかという不安を抱えている。このような自覚的負担感を緩和ケアの研究ではSelf-Perceived Burden (SPB)と呼んでいる。そして、日本ではこのような訴えを患者が表している「スピリチュアルペイン」と読み取るケースも少なくない。つまり、介護者に「迷惑をかけたくない」患者は自分の存在、または生きている価値に対して疑問を持ち、それによって「スピリチュアルペイン」が生じていると考えられている。しかし、SPBは本当にスピリチュアルペインの表れなのだろうか？本論文ではホスピス患者へのインタビューと参与観察に基づいたフィールドワークを通して、患者が最期を迎える時によく現れる「迷惑をかけたくない」不安とスピリチュアルケアの関係性について理解を深めたい。そして、SPBの考察を通してホスピスの現場におけるスピリチュアルケアのあり方や定義の問題について新しい視点を探りたい。

キーワード：ホスピス、自覚的負担感、スピリチュアルケア、スピリチュアルペイン、エスノグラフィ

はじめに

本論文は日本のホスピス患者が最期を迎える時に表れる「迷惑をかけたくない」気持ちとスピリチュアルケアの関係性についてである。この自覚的負担感は、医学会では患者のSelf-Perceived Burden (SPB)として名付けられているが、場合によってはスピリチュアルペインの類型と扱われる場合もある。よって本論文ではまず、①SPBの先行研究をまとめ、②ホスピス患者へのインタビューで現れたSPBの例を紹介したい。次に③SPBとスピリチュアルペインの関係性を探りながら、④ホスピス現場におけるスピリチュアルケアの実際について、参与観察的視点から考察をする。そして、この参与観察的調査で現れた「自分らしさ」を保つ「スピリチュアル・サポート」の可能性と限界につ

いて考察を行いながら、⑤まとめでは今後の研究課題を紹介する。

1. SPBの先行研究

1.1 海外におけるSPB

緩和医療におけるSPBについての先行研究は残念ながらまだ少ない。海外で最初にSPBの本格的な定義を提唱したのはCousineau等(2003)の研究である。Cousineau等はSPBを次のように定義している。「被介護者が介護者に依存していると感じることから生ずるフラストレーションや不安の複合的な概念。これは自分が介護者の重荷になってしまっているという否定的な罪悪感につながる可能性がある¹⁾」。現在、北米では約20-30%の終末期患者が強いSPBを感じると推測されている(McPherson, Wilson, and Murray 2007)。一方、台湾では終末期がん患者の半数以上が強いSPBを感じると言われている(Tang et al. 2017)。台湾の終末期がん患者の中で、特にSPBを感じることが

¹ 関西学院大学社会学部
連絡先：〒662-8501 兵庫県西宮市上ヶ原一番町1-155
関西学院大学社会学部
E-mail: benedict@kwansai.ac.jp

多い患者は、若い女性と中年の女性であり、研究者によると台湾では女性が一般的に他の家族のケアをすることが多い為、自分がケアされることに對してとても強い申し訳なさを感じるからである。また、台湾では特定の宗教を持たない患者は仏教や道教などの宗教を信じる患者よりSPBを強く感じるとも報告されている。これはおそらく特定の宗教を信じる患者が因縁の原理を信じることによってSPBに伴う罪責感を軽減できるためと考えられている。

1.2 日本におけるSPB

さて、日本の場合はどうだろうか？日本ではSPBの先行研究はまだ少ないが、大塚等(2017)は次のような定義を示している。「終末期がん患者自身が、家族介護者に対して、自分の病気や介護ニーズにより、負担や迷惑をかけていると感じている感覚」(大塚等2017: 113)。

具体的には以下のようなカテゴリーがSPBの中心にあると考えられている。

- 1) 一方的に負担をかけ、お返しできない申し訳なさ
- 2) 自分の活動や役割を補わせ、負担をかける申し訳なさ
- 3) 家族の生活に支障をきたす申し訳なさ
- 4) がんの進行に伴い、死を見据えた負担増加への申し訳なさ
- 5) 疲労させてしまうという心配
- 6) 最後は家族のために責任を果たしたいという苦悩(大塚等2017: 115)

ホスピスで働く医療関係者は、以上の感情をもつ患者と日々出会うことになると言っても過言ではない。日本の終末期患者全体の中でSPBを感じる患者の総合的な比率はまだ明らかではないが、おそらく台湾以上に高いと考えられる。なぜなら日本社会では周囲に迷惑をかけないことが非常に大事にされているということは言うまでもないからだ。例えば、最近読んだある旅行会社が行ったアンケート調査と関連した記事(エクスペディア2018)では、飛行機の旅行客がどれだけ他の人の迷惑行為に我慢す

るか、または迷惑をかけないように気を遣うかを調査していた。

この調査でわかったことは、日本人の半数以上は飛行機の通路側の席を選ぶということである。旅行会社によると、これは席を立つ時に、隣の旅行客を起こさなくてもよいというからである。また、窓側の席になった時、通路に出るために隣の人を起こすかどうかという質問に對して、日本人は24%だけが「起こす」と回答した。これは世界で一番低い比率であった。その一方で香港人の60%、ブラジル人の59%、シンガポール人の58%は、隣の人を起こすことに抵抗がないとの調査結果であった。この調査からも分かるように、日本人は周りの人に迷惑をかけないということをととても大切にしているため、ホスピスの中でも多くの患者はこのような背景からSPBを感じている、あるいは、少なくとも迷惑をかけないように大きな努力をしていると考えられる²⁾。

2. SPBの症例

次に2015年に行ったホスピス患者のインタビュー調査で出会った二人の患者を紹介したい。この半構造的インタビューは病院と患者の同意を得て行い、また当時所属していたプリンストン大学と各病院の治験調査委員会の承諾を得た上で行った。インタビューの中心的内容はSPBについてではなく、患者が感じているスピリチュアルペインについてであったが、「迷惑」というキーワードが何回も現れたのでその内容をここで紹介したい。正式にインタビューしたホスピス患者の合計数は8名であり、したがって統計的な分析は行っていない。また、インタビューに応じた患者がすべてのホスピス患者を象徴しているとも言えない。しかし、数人の患者の話を考察することによって学べることも沢山ある。例えば一つのケースを細かく分析する質的アプローチによって“societal significance”(社会的優位性)が現れるとBurawoyは主張している³⁾。

2.1 Hさん

まず紹介したいHさん（男性，60代，肝臓ガン）は家族に迷惑をかけないようにとても努力をしていた患者である。彼は自分がいなくなったら妻と娘がとても困るのではないかと思っていたので，家の整理に最後の力を注いでいた。そして，このような作業を済ませることによって「こころの負担が軽くなる」と説明した。

（私は）もう助からない命だと。もう治療の施しようがないと。血液まで進行していると。（8秒，沈黙）。そして余命は多分三ヶ月ぐらいだと。それで，正しく症状を言ってもらったんですね。これは自分の願いでもあるんですけどね。そして，その余命三ヶ月の間に，自分が家族にね，してあげることが出来てね，まあ，色々したんです。銀行関係の処理，それから，あ～そうですね，家の畳，ピアノ，それから洗面所，風呂場，それらをすべて…ピアノと畳はもう変えたんですけど，洗面所と風呂場はまだやってないんですけど，手配はしました。それと，家のリフォームですね。長い間ほっといたんです。お金もかかるしね，できるだけ後にしようと思ってね。でも，もう言ってもらえないんで，業者を呼んで話をついたんです。道筋がついたんです…それで，まあ，（家の整理が）済むたびにこころの負担がね，どんどん軽くなって。で今の心境はね，もうこれでいつ亡くなくても良いという気持ちです。自分はね，死を恐れて，全く恐れていません。全く恐れていないです。ただね，その～（5秒沈黙）…情けない死にはしたくない。例えば，情けないといったら申し訳ないのですが，脳梗塞とかね，そんなになるとね，生きながら，自分の意思を伝えられずで家族に多大な負担をかけますから。そうするとね，ガンでよかったんです。ガンならね，余命は言ってくれます。その間にね，いろんなことが出来ました…だから，これは

ひょっとしたら目に見えない神様のお導きかなと思っております（笑）。もう，今は感謝しているんです。とてもよかったです。もう，こころの負担はね，非常に軽くなっています。

2.2 Pさん

また，もう一人の患者Pさん（女性，70代，胃がん）とPさんの娘は次のように話をしてくれました。

娘：私在家ではずっと在宅医療で先生も看護師さんも，ヘルパーさんもきて下さったけど，私が一緒にずっと住んでたんですね。母は私に「申し訳ない，申し訳ない」と言って…

P：娘はまだ若いのに，私を使うから本当につらいんですよ。

私：迷惑というか，色々…

P：この子は迷惑と思ってませんよ，だけど，気持ちとしてはね [私が] つらいほうがいいんですわ。

娘：私は，こうやって最後に親孝行ができて良かったなと思っているし，ずっとしてあげようと思うんだけど，気を遣うんですよ。看護婦さんにも気を遣うんですよ。看護婦さんなんか来てもらうでしよ，「忙しいから早くしないと」と。

P：私は気を遣い症ですわ。

以上の会話の中から分かるようにHさんとPさんはとにかく家族に負担をかけないことをとても気にかけていた。Hさんにとって自分の病気がガンであったことは，ある意味とてもラッキーなことでもあった。なぜなら，自分が亡くなってからの家族への負担を減らす準備の時間があるからだ。逆に彼の母は脳梗塞になったため，家族に多大な負担をかけ，「拷問」のような最期を経験した。Hさんはさらに，自分のお墓は家族に負担がかからないように永代供養墓に決めていたことも後で述べ

た。このように、Hさんは家族への負担を減らすことによって「こちらの負担がどんどん軽くなった」と話した。

Pさんも同様に自分はどうしても娘が自分の介護をしていることに対して「申し訳ない、申し訳ない」と感じていた。娘にとっては自分の母の介護は親孝行の機会と考えていたようだが、それでもPさんは自分は「気を遣い症」であると自覚していた。インタビューの別の箇所では私が「身体的な苦痛以外にどのような不安がありますか?」とPさんに伺った際には「金銭面とかね。これはやっぱり気になりますよね。いつまで続くのか、費用がね」と返答した。これを初めて聞いた娘はびっくりし、笑いながら母に声をかけた「気にしているの?大丈夫だからね!」しかし、Pさんにとって負い目の気持ちはかなり強く、ケアをすることが仕事である看護師に対してさえケアされる申し訳なさを感じていた⁴⁾。

3. SPBとスピリチュアルケアの関係

以上の例を念頭に置きながら次にSPBがどのようにスピリチュアルケアと関連しているかについて考察をしたい。まず、日本の患者が経験するスピリチュアルペインの調査を見ると、スピリチュアルペインとSPBが部分的にオーバーラップしていることがわかる。例えば河等のスピリチュアルペインの研究(Kawa et al. 2003, 河 2005)の中には「他者(家族)に果たすべき役割を果たせない現実を意識する苦痛」や「他者(家族)に迷惑・負担をかけざるを得ない現実を意識する苦痛」等のスピリチュアルペインのサブカテゴリーを設けている。また、森田等の実存的痛みに対する研究(Morita et al. 2004)では約5%のホスピス患者が迷惑や負担になっている不安による実存的痛みを抱いていると述べている。この比率は一見低いように見えるが、他のサブカテゴリーでは、精神体的自立の損失に伴う苦痛(16%)、片付けられなかったことに伴う苦痛(約7%)、対人関

係の苦痛(20%)もある。そして、対人関係の苦痛の中には、自分のお葬式の準備ができていないから家族に負担がかかるという不安も含まれている。これらの苦痛はHさんが感じていたような、周囲に迷惑をかけたくない不安の種類でもあると言えるだろう。

このように、日本のスピリチュアルペインの研究ではSPBと重なる部分があるが、これはもしかしたら日本のスピリチュアルペインの特徴であるかもしれない。例えば、米国でよく使うスピリチュアルペインを測るアンケートFACIT-SPには、宗教やスピリチュアルな信念、自分の気持ちの落ち着き、存在の意味について等の12の質問があるが、自分が周囲に迷惑をかけているというような質問項目はない。これは、アメリカの患者はSPBをあまり感じないと言う意味ではない。もちろん、周囲に迷惑をかけたくない米国のホスピス患者はたくさんいる。ただ、このような負担感をスピリチュアルペインの一種と顕著に読み取るケースはあまり見当たらない。

では、なぜ日本では、SPBがスピリチュアルペインの概念と重なっているのだろうか?まず考えられるのは文化的な要素である。日本には、社会や人に対して感じる恩や義理を大切にす伝統文化があることは有名である。よってある患者が恩返しをできなくなった時に、自分の存在の意味を問い始めるような実存的な不安が生じる可能性は十分にある。しかし、日本でSPBがスピリチュアルペインの一種として現れるもう一つの理由には、日本のホスピス患者が宗教的または実存的な不安をあまり直接口にしないという傾向も考えられる。欧米の患者に比べて日本の患者は、宗教的または深い実存的な問いをダイレクトに医療者に投げかけることは比較的少ない⁵⁾。どうりで村田(2011)が提唱するような人に迷惑をかけ、役に立たないと言ってしまうような「自律的」スピリチュアルペインの例がホスピス病棟でよく注目される。もちろん、これは日本の患者がまったく宗教的または実存的な悩みを持っていないということではない。

むしろ、ある病院チャプレンによると、患者が周囲に「迷惑をかけている」と思っていること自体が、場合によっては、自分は「価値がない存在」と感じているサインと読み取ることができる。つまり、SPBには深い実存的または宗教的な悩みが潜んでいると解釈することもできる。よって、SPBの根底には、場合によっては、スピリチュアルペインが存在しているかもしれないという見解になる。

4. スピリチュアルケアの実際

ここまではSPBの紹介とSPBとスピリチュアルケアの関連性について考察をしたが、次にSPBの根底にあるスピリチュアルペインに対してどのようなケアが行われているかについて考えたい。SPBを感じている患者のケアは、デリケートな作業であることは言うまでもない。なぜなら、ケアすること自体が、患者に申し訳ないと感じさせ、自分は周囲に迷惑をかけていると負担に感じさせてしまう可能性があるからである。それゆえ、ケアのアプローチとしては、患者の自覚的負担感を減らすために、できるだけ最後まで患者が家族、または社会における責務を果たせるようにサポートし、患者自身の「自律」を尊重することが重要であると考えられる。これは患者が最後まで「自分らしさ」保つ手段でもある。そして、多くのホスピスの実際の場では患者の「自分らしさ」を支えるケアがとても大事にされ、これはスピリチュアルケアの一種であると見なされている。このスピリチュアルケアの現状をもう少し探りながら、なぜ日本でSPBとスピリチュアルペインが一体化しつつあるかを考えていきたい。

4.1 参与観察からみたスピリチュアルケアの「場」

見解に曖昧さの残るスピリチュアルケアの実態を研究するにあたって、まず大切なのは研究方法である。医療の現場と云えど、スピリチュアルケアは数字では表し難い側面を持つ。例え

ばスピリチュアルケアの中心的提供者である病院チャプレンの役割は患者のために何かを「する」というよりも、患者と共に「いる」ことによって一番良いケアが出来ると考えられている。チャプレンの働きは傾聴をしたり、患者のそばで静かに手を握ったり、孤独な患者と雑談の中で関係性を築いたり、必要に応じ宗教的なケア（お祈り、お経を読む等）を提供することが主な働きとされている。このようなケアを調べる際、研究者はホスピスに身を置いて長期間に渡り、じっくりと観察することが必要であると考えられる。よって、私は文献調査とインタビュー調査に加えて、ホスピスで参与観察に基づくフィールドワークを日本各地のホスピスで実施した。その調査は主に2014-2015年の間に集中的に行ったが、具体的にはホスピスでチャプレンや他の医療スタッフと行動を共にしたり、スタッフのカンファレンスや病棟イベントに参加したり、患者や患者の家族と一緒にお茶を飲んだりするを通じて、ホスピスと言う「場」におけるスピリチュアルケアの現状をしっかりと把握しようとした。

このようにホスピスにおけるスピリチュアルケアを参与観察的に見ると、文献やインタビューだけではわからない多くの発見があった。例えばホスピスで参与観察をした際、私は様々な格好をした。白衣を着たり、ボランティアのポロシャツを着たり、普通の私服を着ることもあった。興味深いことに、服装によって周りの態度、そして自分の態度まで変わること気がついた。例えば病院内で白衣を着ると、少し優越感を感じてしまう自分の気持ちに気がついた。このような参与観察の方法を通して、インタビュー調査などだけではわかりえない現場の雰囲気を感じようとした。

このような参与観察をしながら、私はある仏教系のホスピスで二週間研修をさせて頂いた。この病棟では、ポロシャツを着たビハラー僧が、患者のスピリチュアルケアに熱心に取り組んでいた。しかし、そこで不思議に思ったのは、日々の働きの中では「スピリチュアル」と

言う言葉をほとんど耳にしなかったことであった。もちろん、ビハーラ僧は患者の心の悩みに傾聴して、生きる意味を失った患者の実存的な問いに対応をすることも時々あったが、それより強く印象に残ったのは、ビハーラ僧が患者と一緒に普通に「生活している」姿であった。天気の良い日は患者の車椅子を押しながら外で散歩をし、患者と患者家族とデイルームで一緒に昼ご飯を食べながら、自然な形で患者と接していた。また、訪問の合間には、軍手と長靴を履いてホスピスの裏庭で病棟から患者が眺められる小さな日本庭園を作り、患者が利用出来る畑の草取りをしていた姿が印象に残った。ある患者が畑で育てたネギも病室のベランダに干してあった。このようにビハーラ僧は日常生活や風景を病棟にもたらし、病院とは思えないアットホームな雰囲気を作り出していた。一人一人の患者に寄添いながら、あたかも患者が家で普通に暮らしているかのような環境を生み出していた。このようなビハーラ僧の働きについて、ある僧侶は笑いながら私に、次のように話した。「うちでは、もしかしたらスピリチュアルペインの予防をしているかもしれない」。またこのようにも説明してくれた。「自転車が走るためには3cmの幅の道しか必要ない。この絶対必要な3cmは医師や看護師が提供する身体的なケアです。しかし、たった3cmの幅の道を自転車で走れと言われても、だれも怖くて走れない。横にタイヤが直接タッチしない余白の1mの幅があるから安心して走れるのです。私たちの仕事はその余白の部分なのです。」

4.2 参与観察から見たスピリチュアルケアの形態

このような働きを見て、筆者はスピリチュアルケアの実践の在り方について三つの方法にまとめてみた (Benedict 2018)。それは、1) 「言葉」のスピリチュアルケア (Vocal Care)、2) 「共鳴」のスピリチュアルケア (Resonating Care)、3) 「サポート」のスピリチュアルケア (Supportive Care) だった⁶⁾。ここでは三つ目の

「サポート」のスピリチュアルケアについて考察をしたいが、まず、「言葉」と「共鳴」のスピリチュアルケアについて簡単に紹介したい。

「言葉」のスピリチュアルケアとは基本的に患者との会話や傾聴の中でされるケアである。患者に励ましのことばを届けたり、ライフレビューを聞いてあげたり、深い問いなどを話し合うことを指す。宗教的なケアもこの中に含まれることが多い。例えば聖書やお経を読んだり、死後についての実存的問いを宗教的な立場から話し合うこともある。

それに対して「共鳴」のスピリチュアルケアは患者と一緒に「いる」ことを強調するケアである。ケアを提供する人が患者に寄り添い、共鳴しあうケアである。例えばある看護師はスピリチュアルケアのあり方についてこのように説明してくれた。

「一番は側に居続けることなのかなと思いますね。答えのない問いかけがずっとあるわけです。きっと対象の患者さんも答えを求めているわけではないと思うのですが、私たちが答えを見つけられないし、だからそこでケアとして成り立つのは逃げないでそこに居続けることだと思います。」

4.3 「スピリチュアル・サポート」の重要性

三つ目の「サポート」によるスピリチュアルケアは手段的、周位的、または間接的なサポートを通して、傾聴や存在よりも形になるものを利用したケアである。「スピリチュアル」な悩みなどを言葉や共鳴を通してケアするのではなく、ホスピス施設の整備、イベント (お茶会、季節の集い、裏庭の庭園作り、など) を通して行うケアである。言い換えると患者の「自分らしさ」を支える、またはそのような環境を整えるケアとも呼べるかもしれない。そして、患者の「自分らしさ」を支えるケアは患者の「自律」を支えることも多いので、このようなケアはSPBの軽減にも繋がると考えられる。

「サポート」によるスピリチュアルケアは、基本的にホスピスの設備から始まる。私はスピリチュアルケアの調査の一環として数々のホスピスを見学したが、訪れる際にホスピスのスタッフは必ずそのホスピスの設備を案内してくれた。そして、そのホスピス病棟のデザインが、どのように患者の精神的またはスピリチュアルなニーズに込んでいるかを細かく説明してくれた。例えば福岡には綺麗な檜を木材として利用し、宮大工が建てたビハーラ病棟がある。建物に入った途端、その檜のかおりに圧倒され、その施設に病院とは思えない雰囲気をもたらしている。ホスピスの病室に畳を敷いて、病室の鏡をスクリーンで隠すような工夫も目立つ⁷⁾。このような設備はスピリチュアルケアとは一見関係ないと思うが、ホスピスの中ではとても重要な役割を果たし、患者がアットホームな雰囲気の中で最後の日々を過ごし、できるだけ自分らしく最後を迎えられるために準備されている。また、患者が実際にこのような設備を使わなくても、それがあただけで、患者のケアになることもある。J. Gibsonの「アフォーダンス論」によると、たとえ使わなくてもただあただけでそれを利用する機会を与えてくれる。例えば、ファーストクラスの席や高級ホテルのアメニティーをすべて使わなくても、それがあただけで得た気分になる。ホスピスでも同じようにチャペルやビハーラホールの仏壇の前に椅子が置いてあるだけで、実際利用しなくても、それを利用できる可能性を患者に提供している（中原等 2015）。これによって患者はホスピスでは自分の身体だけではなく、もっと深いところまでケアをされていると感じられるようになる。このようにホスピスは設備を通して患者が自分の価値を実感して、自分らしさを人生の最後まで保てるようなスピリチュアル・サポートを実施している。

整備に加えてさらに重要なスピリチュアル・サポートは、病棟で行われるイベントである。季節の行事ではお花見；七夕；夏祭り；クリスマス、などがあり、誕生日会も祝うことが多い。

このイベントは季節感や普段の暮らしの感覚を高めることを目的にし、チャプレンやビハーラ僧が指導または参加することが多い。また、患者に提供する食事もスピリチュアルケアの一種とされている。例えば、あるホスピスの看護師は自分が心がけているスピリチュアルケアについて次のように話した。

「その人らしさを生み出していくようにして、病院でも何か続けられることを考えて、まあ、食べる事とかが生き甲斐だったりすると実際食べることが難しくても、ちょっと口にするだけでも続けたり、その人らしさと、今何ができるか、今その人は何を必要にしているのか、と言うのをカンファレンスで考えながら、努めていくようにしています。」

また、ある医師は次のように説明してくれた。

「例えば、その人が冬の最中にスイカが食べたいと言った時に、あらゆるお店を探して、スイカを持って食べさせてあげること、ある意味、スピリチュアルケアだと思います。」

このようにスピリチュアルケアの場では、ケアの中身より、ケアする側の姿勢がそのケアをスピリチュアルケアに変えることが伺える。患者を大切にケア、患者が大切にしているものを大切にケア、という心を持てば、様々なサポートがスピリチュアルケアになると実際の現場では解釈されることが多い。このような現象について安藤はこのように説明している。

スピリチュアルケアというのは、先に述べたように「こういうものがスピリチュアルケアだ！」という形でマニュアル化できるようなものではなく、一人の人間としての医療者と一人の人間としての患者との間のその都度の具体的な出会いの場において、

お互いの存在が何らかの共鳴を起こして、スピリチュアルな出来事（偶然の一致として片付けてしまうにはあまりにも意味深い出来事）がおこりやすくなるような、あるいは起こることが妨げないような「場」がそこに形成された時に、その人への普通のケアが「スピリチュアルになる」「スピリチュアルケアの意味を帯びる」というような仕方で、その場その場で生成するようなものではないだろうか。（安藤2008: 19）

つまり、現場におけるスピリチュアルケアはとて定義しづらいもので、「このケアはスピリチュアルだ」「これは精神的ケアだ」「これは身体的ケアだ」と分けることは非常に困難である。なぜなら、スピリチュアルケアといわれるものは実際の現場で患者を包括的に見て、その全人的なニーズに寄り添いながら様々な言葉や沈黙を通して、共鳴しながら患者の自分らしさをサポートすることが中心であるからである。スピリチュアルケアには傾聴のイメージ等が強いが、場合によってスピリチュアルケアはとてアクティブな一面もある。例えばスピリチュアルケアは**Doing**ではなくて**Being**とよく言われているが、チャプレンの実際の仕事を見ると様々なことを**Doing**している。この多くは、患者がいわゆる「自分らしく」過ごせるように、患者は大切な存在だと感じられるように提供されている。

このようにスピリチュアルケアのあり方を考えて行くと、なぜSPBとスピリチュアルペインがオーバーラップしているかも見えてくる。スピリチュアル・サポートが頻繁に行われるホスピスでは、患者を大切にす、自分らしく過ごせるようにサポートすることが重要視されている。SPBを感じる患者にこのようなケアを通して自分は価値ある存在である、迷惑な存在ではないことを感じさせることができる。周囲に負担をかけている申し訳なさや、最後までに自分の責任を果たしたいと感じる患者には、このようなサポートを通してSPBの軽減につながる

と考えられる。

4.4 スピリチュアル・サポートの限界

しかし、このようなケアには限界もある。なぜなら、死に向かって衰えていく患者はいつまでも自律的ではいられない。どこかで、周囲のケアに頼ることが必要となる。それゆえケアする側は患者のSPBを否定するのではなく、それを受け止めることも必要である。例えばあるチャプレンは患者が自分は周りに迷惑をかけていると感じている場合、「迷惑じゃないよ」と言わずに患者の気持ちをそのまま受け止めて、次のように励ましている。「あなたが今感じている気持ちはとても素晴らしいです。これは他の人をとても大事に思っていることなので、この思いやりの気持ちはとても大切です。でも、このような気持ちを持てば持つほど、周りの人はあなたを助けたくになりますよ！」また、もう一人のチャプレンはこのように患者の気持ちを受け止め、次のように励ましている。「その通りです。あなたは周りに迷惑をかけています。しかし、周りに迷惑をかけないで人生を歩んできた人は一人もいないですよ！」。このように最終的には、患者がSPBを感じている場合、周囲に迷惑をかけたり、負担になっている気持ちを否定せず、その患者に対して費やされている時間、努力、費用は患者が価値ある存在だからこそ費やされていることを強調することが一番良いケアの方法かもしれない。

5. まとめに代えて

本論文ではまず、SPBとスピリチュアルペインの関係性を中心に考察してきた。日本ではSPBのケースの比率は高い可能性があると同時に、それはスピリチュアルペインの一種と現場では解釈されることが多い。また、参与観察から見たスピリチュアルケアの現場では患者の「自分らしさ」をサポートするような「スピリチュアル・サポート」が目立つ。スピリチュアルケアを実施するホスピスのスタッフは傾聴に

加えて、もっと地味なところで患者に様々なスピリチュアル・サポートをしている。そして、このようなスピリチュアル・サポートはSPBおよびスピリチュアルペインの軽減につながると考えられている。しかし、このようなケアには限界もあることが想定できる。なぜなら、死に向かう患者の「自分らしさ」をいつまでも保つことは難しい。例えば場合によっては患者は抛り所や自分を越えた「何か」に縋りたい時もあるかもしれない。

今後の研究課題としては、スピリチュアルペインとSPBの関係をもっと明確化する必要性がまず考えられる。例えば米国でスピリチュアルケアの研究に大きく貢献してきたKoenig等(2012)が指摘するように、スピリチュアルペインの定義が広すぎると精神的悩みやQOLに関する問題がスピリチュアルペインの研究を「汚染」(contaminate)することがある。Koenigはこの問題を防ぐためには、スピリチュアルペインの定義を「宗教的または超越的要素に関係するペイン」と定義を限定しないと医学的研究が成り立たないと主張する。つまり、SPBを計る尺度が精神的悩みやスピリチュアルペインを計る尺度と重なっていると研究が混乱してしまう恐れがある。

このアプローチは医学的には適切な試みでもあるが、同時に筆者はこれはとても難しい作業だと感じている。スピリチュアルケアとは、そもそもスピリチュアルペインを他の苦痛に対立させるような考えから生まれたのではなく、むしろ、一人の患者を総括的、全人的に大切にするケアのアプローチから成り立っているからだ。よってスピリチュアルケアの実際を理解する為にはケア全体をつかめるような質的研究アプローチが欠かせないと思う。例えば、参与観察に基づくスピリチュアルケアの調査は、多くの可能性を秘めている。SPBとスピリチュアルケアの関係性を考える上で、まずどのようなアプローチを用いるかは、極めて重要になるだろう。

注

- 1) “A multidimensional construct arising from the care-recipient’s feelings of dependence and the resulting frustration and worry, which then may lead to negative feelings of guilt at being responsible for the caregiver’s hardship” (Cousineau et al. 2003: 111).
- 2) 家族に迷惑をかけたくない患者の大半はホスピス入院を希望するというバイアスの可能性もある。この点については在宅ホスピスと緩和ケア病棟の入院患者のSPBの比較など、追跡の調査が必要である。
- 3) “The importance of a single case lies in what it tells us about society as a whole rather than about the population of similar cases” (Burawoy 1991: 281).
- 4) このような自覚的負担感とは日本における死の理想像にも伺える。例えば、「ぼっくり」の死を願う人は家族に介護の負担を減らせられると考える。もう一方で、老衰を願う人はHさんのように死後に家族に迷惑をかけないように準備ができる。日本における死の理想像についてはLong(2005)を参照。
- 5) 「わが国の医療現場では、大多数の患者・家族や医療者が宗教の介入を拒む傾向にある。そして、実際に患者のスピリチュアルペインが宗教的ケアで和らげられる機会は、ほとんどないといっただよいであろう」(田村, 河, 森田2012: 4)。
- 6) ここでは三つのカテゴリーに分けていますが、これらのケアは重ね合わされて行われるケアでもある。
- 7) これは患者が自分の衰えている姿を見て落ち込むことを防ぐ目的で設置されてある。

文献

- 安藤泰至「スピリチュアリティ概念の再考—スピリチュアリティは霊的世界感を前提とするか?」, 『死生学年報』2008年, 5-25頁。
- エクスペディアPR事務局. 2018.05.16「日本人は世界一『通路側』の席が好き!理由は『寝ている人を起こす』ことが世界一苦手だから!?!」<https://welope.expedia.co.jp/press/34960/>
- 大塚美樹, 佐々木由紀, 谷村千華「終末ガン患者の家族介護者へのSelf-Perceived Burden」, 『日本看護研究学会雑誌』第40巻第2号, 2017年, 113-115頁。
- 河 正子「わが国緩和ケア病棟入院中の終末期が

- ん患者のスピリチュアルペイン」, 『死生学年報』 2005年, 48-82頁.
- 田村恵子, 河 正子, 森田達也『看護に活かすスピリチュアルケアの手引き』, 青海社, 2012年, 4頁.
- 中原登世子, 森田敬史, 石村和美, 板野武司「ガン患者がビハラーに入院し病棟と言う共同体の構成員になる過程」 仏教看護・ビハラー学会第11回年次大会, 2015年8月30日.
- 村田久行「終末期がん患者のスピリチュアルペインとそのケア」『日本ペインクリニック学会誌』 第18巻第1号, 2011年, 1-8頁.
- 古村知恵, 森田達也, 赤澤輝和, 三條真紀子, 垣藤暁, 志野泰夫「迷惑をかけてつらいと訴える終末期がん患者への緩和ケア—遺族への質的調査からの示唆」『Palliative Care Research』 第7巻第1号, 2012年, 142-148頁.
- T. Benedict, “Practicing spiritual care in the Japanese hospice,” *Jpn J Relig Stud* 45, 2018, pp. 175-199.
- M. Burawoy, “The Extended Case Method,” Michael Burawoy et al. ed. “Ethnography Unbound: Power and Resistance in the Modern Metropolis,” University of California Press, 1991, pp. 271-287.
- N. Cousineau, I. McDowell, S. Hotz, and P. Hébert, “Measuring Chronic Patients’ Feeling of Being a Burden to their Caregivers: Development and Preliminary Validation of a Scale,” *Med Care* 41, 2003, p. 111.
- H. Koenig, D. King, and V. Carson eds., *Handbook of Religion and Health*, 2nd edition. Oxford University Press, 2012, pp. 35-50.
- M. Kawa, M. Kayama, E. Maeyama, N. Iba, H. Murata, Y. Imamura, T. Koyama, and M. Mizuno, “Distress of Inpatients with Terminal Cancer in Japanese Palliative Care Units: From the Viewpoint of Spirituality,” *Support Care Cancer* 11, 2003, pp. 481-490.
- S. O. Long, *Final Days: Japanese Culture and Choice At the End of Life*. University of Hawai’i Press, 2005.
- C. McPherson, K. Wilson, and M. Murray, “Feeling Like a Burden to Others: A Systematic Review Focusing on the End of Life,” *Palliat Med* 21, 2007, pp. 115-128.
- T. Morita, M. Kawa, Y. Honke, H. Kohara, E. Maeyama, Y. Kizawa, T. Akechi, and Y. Uchitomi, “Existential Concerns of Terminally Ill Cancer Patients Receiving Specialized Palliative Care in Japan,” *Support Care Cancer* 12, 2004, pp. 137-140.
- M. Oeki, T. Mogami, and H. Hagino, “Self-perceived Burden in Patients with Cancer: Scale Development and Descriptive Study,” *Eur J Oncol Nurs* 16, 2012, pp. 145-152.
- C. Saunders, *Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004*. Oxford University Press, 2006, p. 226.
- S. Tang, C. Hsieh, M. Chiang, J. Chen, W. Chang, W. Chou, and M. Hou, “Impact of High Self-perceived Burden to Others with Preferences for End-of-life Care and its Determinants for Terminally Ill Cancer Patients: A Prospective Cohort Study,” *Psychooncology* 26, 2017, pp. 102-108.

Self-Perceived Burden and Spiritual Care in the Japanese Hospice

Timothy Benedict¹

Abstract

Many hospice patients fear they are a burden (*meiwaku*) on their family and caregivers. In hospice care literature, this is known as a patient's "self-perceived burden" (SPB). In Japan, SPB is often categorized as a kind of "spiritual pain." In other words, many Japanese patients who fear they are burdening others may question the meaning of their continued existence and thereby experience spiritual pain. However, is SPB really a form of spiritual pain? This paper will use interviews with hospice patients and ethnographic fieldwork to examine the relationship between SPB and spiritual care. By looking more closely at SPB, it will also seek to provide a new perspective on debates over the practice and definition of spiritual care.

Key Words: ethnography, hospice, self-perceived burden, spiritual care, spiritual pain

¹ School of Sociology, Kwansai Gakuin University