

# 自分らしく生きていくことと死生観

## ——緩和ケア普及プログラムからの検討——

大野 裕美

### 抄録

本研究は、緩和ケア普及プログラム講座「その人らしく最期まで生きていくことを支えるプログラム」を検討材料として、受講生の受講による意識変化のプロセスから、どのように自分らしく生きていくことと死生観について捉えているのかを考察することを目的とした。その結果、緩和ケアにおいて【がんとともに自分らしく生きていくこと】と【死生観】は切り離せない関係であることが示唆された。

今後の課題は、死生観の醸成のために死生の対話の場であるポリフォニーを重視した「タナトロジー（死生学・観）カフェ」を展開していくことであり、継続調査による検証も併せて実施していかなければならないと考えている。

### キーワード

死生観 (Thanatology) がん患者 (Cancer Patient) 緩和ケア (Palliative Care) タナトロジーカフェ (Thanatology Cafe)

## I. 問題の所在

緩和ケアとは、「生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、痛みやその他の身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題を早期に発見し、的確なアセスメントと対処を行うことによって、苦しみを予防し、和らげることで、クオリティ・オブ・ライフを改善するアプローチ(WHO,2002)」である。ゆえに、患者のQOLの維持・向上を目指した、その人らしく最期まで生きていくことを支えるアプローチとして、診断時から治療と並行して行われることが示されている。

我が国においては、1970年代に始まったホスピス運動とともに、ホスピスケアの概念と緩和ケアが同義的に扱われるようになり(岡部・竹之内,2010)、終末期医療のあり方を問う視点の先に緩和ケアが位置づけられた。1990年代に入ると緩和ケアが医療保険の診療項目として正式に制度化され始めたことから経済的基盤が整備され、ホスピス・緩和ケア病棟を備える医療機関が増加していった。国のがん対策事業においても、2007年施行のがん対策基本法によるがん対策推進基本計画に緩和ケアが明文化されたことにより、がん医療における緩和ケアの推進に拍車がかかった。

また、1991年には全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会(現日本ホスピス緩和ケア協会)の創立、1997年には日本緩和医療学会が創立される等、1990年代後半には緩和ケアの学術的研究も盛んになり、2008年にはがん治療に携わる医療従事者の育成プログラムの実施が、がん対策推進基本

計画に組み込まれ、全国で展開されるようになった。このように、我が国における緩和ケア普及の背景は、がん対策における医療施策によって認知を上げ、病院における緩和ケアを中心に終末期のケアとして普及してきたといえる。

ところで、一般市民の認識もそうした影響を受けている傾向がある。「平成28年度がん対策に関する世論調査(n=1815)」によれば、緩和ケアを「知っている」が65.3%であるものの、「がんと診断されたときから実施」は56.1%であり、やはり終末期のイメージが未だ残っている。しかしながら、冒頭で述べたように緩和ケアは本来、その人らしく最期まで生きていくことを支えるアプローチであるゆえ、診断時から治療と並行して行われることが重要なのである。そのためには、医療従事者に全てを委ねるのではなく患者自身が治療も含めてどのような生き方をしたいのか、自らの死生観を持たなければならない。死をタブーとするのではなく、生き方の自己決定のために死から生をみつめることが必要だと考える。

そこで、筆者は、がん患者を含む一般市民および医療従事者を対象に緩和ケアの正しい理解と普及を目指すことを目的として、「その人らしく最期まで生きていくことを支えるプログラム」を実施した。このプログラムは、緩和ケアが、がん闘病中の症状コントロールのみならず、その人の死生観・価値観にも大きく関与していることから死生観の醸成が不可欠であることを前提に組み立てられている(大野,2016)。したがって、本稿では、緩和ケア普及プログラム講座を検討材料として、受講生がどのように自分らしく生きていくことと死生観について捉えているのか、受講による意識変化のプロセスから考察していく。

## II. 方法

### 1. 研究デザイン

3回連続講座の「その人らしく最期まで生きていくことを支える」と題した緩和ケア普及プログラムを対象に、フィールドワークを実施した。フィールドワークは、研究参加者である受講生と一緒に講座の内容をともに筆者も考えるというアクションを通して、受講生の意識や行動に起きる変化を観察し記述していくアクションリサーチの手法を採用した。

### 2. 研究フィールドと研究参加者

研究フィールドは、がんになってもその人らしく最期まで生きていくための啓発活動として、がん患者を含む一般市民および医療従事者を対象に緩和ケアの正しい理解と普及を目指すことを目的とした公益財団法人笹川記念保健協力財団の地域啓発活動助成(2016年度)から資金を得て、「その人らしく最期まで生きていくことを支える」と題した地域公開講座である。

研究参加者である受講生のリクルート方法は、愛知県を中心とする東海地方の医療機関・NPO団体などに講座のチラシを配布し、申し込みのあった人達を対象とした。学習効果を考慮して、3回の講座すべてに参加できることを条件とした結果、35人を受講生として選定した。受講生は、がん患者

を含む一般市民および医療従事者であり、その内訳は医療従事者を含むがん患者27人(男性6人/女性21人)、一般市民3人(女性3人)、医療系の大学生5人(男性3人/女性2人)であった。

### 3. 研究期間とデータ収集方法

2016年7月～2017年2月のうち、10月に1回、11月に2回の計3回の地域公開講座を実施し、その実施に関係したすべてのデータを研究の対象とした。具体的には、フィールド・ノーツ(現場観察日誌)、講座の振り返りシート、その他講座関連資料をフィールドワーク・データとして収集した。

### 4. 倫理的配慮

本研究は倫理面への配慮から研究開始前に豊橋創造大学研究倫理委員会へ申請を行い、承認番号H2015011を受けて実施した。研究参加者には、プライバシーの保護、研究参加は自由であること、参加の有無により不利益はないこと、得られたデータの公表等、口頭および文書で研究の趣旨を説明し、承諾を得た。

### 5. 分析方法

以下の手順で分析した。

1)「その人らしく最期まで生きていくことを支える」を主題とした3回連続講座のフィールド・ノーツを質的帰納的解釈分析するために、まず分析テーマを「自分らしく生きていくことと死生観」と設定して、フィールド・ノーツをすべて詳細に読み込んだ。次に、コーディングするためにデータを切片化して見出しをつけた。そして、意味内容のまとまりごとにグループ化してサブカテゴリを抽出した後、サブカテゴリの抽象度をあげてグループ化することでカテゴリを導いた。抽出データの解釈の妥当性を担保するために、研究参加者である受講生にも適宜、ピアチェックを実施した。

2)受講生の振り返りシート3回分は、「講座から学べたこと」と「展望・期待」に分けて受講による意識変化を抽出した。

3)1), 2)のデータと併せて、研究期間中のすべての会議録、その他講座関連資料を照らして、繰り返し出現するワードから受講生がどのように自分らしく生きていくことと死生観について捉えているのか、死生学の観点を入れて考察した。

## III. 結果

### 1. 実施講座の概要

#### 1)第1回目の講座

「自分らしくを支えるセルフマネジメント」と題して、10/9(日)10:00～12:00に開催した。この講座の趣旨は、「自分らしく生きていくこととセルフマネジメントの関係性を理解する」ことであり、オリ

エンターション・自己紹介の後に、がん研究者によるセルフマネジメント理論と意思決定の講義、体力指導士・看護師からの自分らしく生きることについての講演から、まずはセルフマネジメントについて学んだ。次に、各自のセルフマネジメントプログラム実施計画を策定した後、グループワークによって共有し、グループごとにセルフマネジメントプログラムを発表した。

がん体験者の受講生が全体の7割強を占めていたためか、セルフマネジメントに対する関心が高く、がんと診断されてから今日までの状況を振り返りながら、どのように自身の身体と向き合ってきたか、グループワークでは活発な意見交換が見られていた。

## 2)第2回目の講座

「その人らしく生きることと死生観」と題して、11/5（土）10：00～12：00に開催した。この講座の趣旨は「死生観を問うことで、自分らしく生きていくこととは何かを考える」ことであり、「死から生を考える」ことがねらいであった。前半は、死生学の紹介をがん研究者が行った後に緩和ケアに従事する緩和ケア医師から看取りについての講演があった。後半は、グループワークで自分らしく生きていくことと死生観について語り合い、最後にグループ発表があった。

受講生の多くが現在も何らかの治療および検診を受けていることから、臨床での看取りについて熱心に聞いていた。また、死生学という学問について、受講者からは「生から死を考える」のではなく「死から生を考える」ことは新鮮であるとの発言があった。

## 3)第3回目の講座

「あらためて緩和ケアについて考えよう」と題して、11/26（土）10：00～12：00に開催した。この講座の趣旨は「緩和ケアの概念および実際の活用を正しく知るための啓発教育」であったことから、緩和ケア医からの講義と医療系大学生からの発表があった。なお、この講座が連続講座の3回目として最終回であったため、「その人らしく最期まで生きていくために必要なこと」をまとめとしてグループワークで話し合った。最後に、受講生全員が1分間スピーチを行った。

## 2. フィールドワークの分析結果

### 1)3回連続講座のフィールド・ノーツ分析結果

分析テーマを本研究の分析視点である「自分らしく生きていくことと死生観」と設定して、フィールド・ノーツをすべて詳細に読み込んだ結果、テーマは【がんとともに自分らしく生きていくこと】と【死生観】に分けられた。【がんとともに自分らしく生きていくこと】に関連したカテゴリは、＜あるがままの自分を認める＞＜人生の組み換え＞＜他者との新たな関係構築＞の3カテゴリであった。【死生観】に関連したカテゴリは、＜がんと死生は非日常である＞＜あたりまえのことを意識する＞＜いのちは有限である＞＜生き方を見直す＞の4カテゴリであった。

表1. に、カテゴリとサブカテゴリの関係を示した。抽出データの解釈の妥当性を担保するために、研究参加者である講座受講生にも適宜、ピアチェックを実施した。

表1. 3回連続講座のフィールド・ノート分析

	カテゴリ	サブカテゴリ
がんとともに自分らしく生きていくこと	あるがままの自分を認める	変化を受け止める 感情を押さえ込まない リラックスする 無理をしない がんは自分の一部 自分らしさを知ることが大事である 自分の弱さを受け止められるようになった
	人生の組み換え	がんの体験を活かしてピアサポーターになる 一人旅をしてパートナーをみつける 起業する がんになってからは第2の人生である 自分の気持ち次第で人生は変わる
	他者との新たな関係構築	家族の絆を再確認した 同病者ゆえの分かち合い 家族の中での役割を意識した 人はひとりで生きていけないことを自覚した 病の体験によって他人の話が聞けるようになった 医療者の姿勢を見直した
死生観	がんと死生は非日常である	普段は死について考えることは無い がんになって死が身近になった 身近な人の死が死について考えるきっかけになる 死生観の文字に抵抗がある
	あたりまえのことを意識する	普通を考える あたりまえでいることの難しさを実感した その人に必要なことが起きている
	いのちは有限である	いつかではなくいまを生きる 今できることは何かを問う いつかはこないかもしれない 死にたくない恐怖 自分の望む終わり方を考える いのちには期限がある
	生き方を見直す	これまでは惰性で生きてきた 死を意識することで生きる方向がはっきりした やりたいことをやり残さない 運命は逆らえない 生き方に答えはない

表2. 受講生の意識変化 (N=35)

講座から学べたこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>● その人らしく生きていくためにも緩和ケアの正しい知識と理解が大事(7人)</li> <li>● 人間は致死率100%なので、死を意識することで有意義な人生を送れるようになる一改めて確信したことから、自分らしく生きるためにどうすべきか深く考えるきっかけになった(11人)</li> <li>● 緩和ケアは、症状コントロールだけでなく、意思決定支援をサポートすることが重要である(3人)</li> <li>● まだまだ、緩和＝終末期医療を考えている人が多い現実が残念(5人)</li> <li>● セルフマネジメントを改めて考えたが、らしく生きることは、少しの無理はしても無茶はしないこと(2人)</li> <li>● この先、緩和ケアを受けることになるかもしれないので、ただ受動的に受けるのではなくよく考えて自分で決断していきたい(3人)</li> <li>● 今日を自分らしく悔いは無く生きることが穏やかな死につながることをあらためて感じた(4人)</li> <li>● 今日を自分らしく悔いは無く生きることが穏やかな死につながることをあらためて感じた(4人)</li> </ul>
展望・期待	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 各病院の緩和ケアの機能を上げてほしい(8人)</li> <li>● 緩和ケアの啓発活動、亡くなる場所の選択肢について等、医療の現場も日々、変化していると皆が知る機会が多くあるといい(5人)</li> <li>● 緩和ケアがあたりまえの世の中になればよい(6人)</li> <li>● お酒を飲みながらのプログラムやサロン等、気軽に集える場がほしい(6人)</li> <li>● がん患者を支えるためのプロジェクトがあることはあまり知られていないので、もっと多くの人に知ってもらうために、活動に参加したい(10人)</li> </ul>

## 2) 講座受講生の振り返りシート結果

各回の振り返りシートの分析から、受講生の意識変化について表2.にまとめた。受講によって緩和ケアに対する感受性が高くなったことが示された。また、本講座の目的のひとつであった死生観の醸成が不可欠であることについても、意識づけられるように変化していた。そして、今後の展望・期待についても、緩和ケアの普及・啓発を目指して、要望だけでなく自らも活動に参加したいと希望する受講生の姿が示された。

## 3. データ総合分析

研究期間中のすべての会議録、その他講座関連資料をすべて読み込み、フィールド・ノーツおよび受講生の振り返りシートと照らした結果、繰り返し出現するワードは以下の順だった。「死から生を考える(36回)」ことと、「自分らしく生きていくことと死生観(28回)」であり、「その人らしく生きていくための緩和ケア(20回)」であった。これらのワードの抽出先として最も多かったのは、フィールド・ノーツからであり、グループワークによる受講生からの発言、講師らの講演内容から多く抽出された。

したがって、前述のフィールド・ノーツ分析の結果と併せると、緩和ケア普及プログラム講座の受講生は、【がんとともに自分らしく生きていくこと】と【死生観】の2つのテーマを意識しながら講座を受け

たことが示され、がんとともに自分らしく生きていくためには、〈あるがままの自分を認める〉ことと〈人生の組み換え〉、〈他者との新たな関係構築〉がその要素であることが明らかになった。【死生観】については、〈がんと死生は非日常である〉〈あたりまえのことを意識する〉〈いのちは有限である〉〈生き方を見直す〉がその要素であり、緩和ケアにおいて【がんとともに自分らしく生きていくこと】と【死生観】は切り離せない関係であることが示唆された。

#### IV. 考察

それでは、以上の結果を踏まえて、本研究の目的である自分らしく生きていくことと死生観について死生学の観点を入れて考察していく。

死生学とは、Thanatology (タナトロジー)とも呼ばれ、ギリシア語の「タナトス(死)」と「ロゴス(学問)」を組み合わせた造語であり、死を考えると生を考えると深い所でつながっているゆえ、死生観と人生観が通底し合っていることが特徴である(細見,2013)。タナトロジーは、各学問から提起された死、あるいは生とのつながりにおける死に対する問題に対して取り組もうとする新しい学問であり、その射程は多岐にわたっているためアプローチも多様であることが知られている。ゆえに、古典的な分野としては哲学・宗教学、現代では教育学・社会学・文学、そして2000年前後から臓器移植の問題、がん告知および延命治療の問題への対応として、生命倫理学・医学および看護学分野等での医療領域からの関心が高くなり、その実情に応じたアプローチが行われるようになった。本稿における死生学の解釈は、医療社会学的観点からデータを読み解き、看護学への示唆を念頭に置いている。

##### 1. 死から生を考えることの意味

受講生の7割強が、がん体験者であることから、一般の人に比べて「死と生」に関する感受性は高いものと思われる。がん患者は多層的苦悩を抱えることから、死と生に関する感受性が高まり、がんの診断によって一時的にでも死が遠き未来のことではなく現実のものとして立ちはだかるからである(大野,2011a)。死から生を考えることについて、どのように捉えているのか、結果の表1. で示した死生観のカテゴリとサブカテゴリとの関係性からみていくと、普段は死について考えることは無く、がんになった途端、死が身近なものとして浮上してくることが明らかになった。また、身近な人の死が自らの死について考えるきっかけになることも示されており、来るべき死を遠ざけるのではなく、その「いつか」を意識しつつ「いま」を生きること、いまできることは何かを問う「いま」に強く意識が傾けられるようになっていた。こうした死から生を考えることは、「死の人称」の概念(V.ジャンケレヴィッチ,1978)が指摘しているように、死は自分との関係性によって受け止め方が変わってくることを意味している。2人称の死といわれる「わたしとあなたとの関係」における死、すなわち夫婦や親子等の家族、親族、友人らの近い死においては、最期の生きざまに触れることにより、そこから「生きるとは何か」の問いが始まっていく。看取りの体験は、単に他者の死にゆく状況を体験することではなく、2人称の死の体験から生きざまを学ぶ、自身の死生観の形成に資するものなのである。いのちが有限であることを意識することで、自分の望む終わり方を考えることが可能になり、生き方への視座が広がるのである。

ただ、この死生観・学の語句に抵抗があることも結果から示されていた。その理由として、何だか違和感があるという意見が最も多かったが、縁起でもないという意見もあった。死は誰しもが平等に体験する出来事であるが、誰もが体験したことが無いゆえに1人称としての死への恐怖がそこに存在すること、死は忌み嫌われる縁起でもない存在として日常ではタブーとして扱われていること等が関係しているのかもしれない。

## 2. 自分らしく生きていくことと死生観

死生は個々人の固有な課題であるにもかかわらず、病院死が80%を超える今日の社会において、死は医療の専権事項のように扱われ医療技術的な問題として、死への不安も個々人の課題ではなく専門家の課題として取り扱われるようになってきた(竹之内,2008)。我々の日常から死生が切り離され、病院がその代替として役目を担うことにより、死生への思索が希薄になり、むしろ他人事として語られることとなった。特に、医療における死の問題は終末期医療の文脈において重視される傾向にあり、緩和ケアはその最たる分野である。それゆえ、医療従事者も死生を委ねられる存在として機能していくことが望まれる。ここに、緩和ケアにおける死の問題が浮き彫りとなるのである。

日常から死が遠ざけられ生と死の連続性が切り離された現代社会において、死生を委ねられる医療従事者らが、自らの死生観を構築できているとは同様に言い難い。にもかかわらず、医療従事者に対する死生への依存度は増すばかりであり、緩和ケアにおいては、死を見据えたケアが求められることから、医療従事者の心理的負担は重くなる。

フィールド・ノーツのそれぞれのサブカテゴリを俯瞰すると、「自分らしさ」が潜在因子として見出される。無理をせず、その時々感情に素直になること、生き方に答えはないので、やりたいことをやり残さないことが受講生は自分らしさに繋がると考えていた。さらに、その人らしく生きていくための自分らしさの追求のためにも、緩和ケアの正しい知識と理解が大事であると受講生らは考えていた。この意は、緩和ケアを終末期のケアとしてホスピスと重ねて捉える狭義の意ではなく、自らが必要とする支援を選択していくことのできる意思決定能力を高めていくことが、自分らしさに繋がるとを示している。そのためには、死生観を意識した意思決定支援が緩和ケアにおいて重要であろうと思われる。死生観、すなわちタナトロジーとは、どう生き、どう死ぬのかという死生観を獲得するための「死」から「生」をみつめた、いのちが有限であることを意識した生き方の探求である。ゆえに、死を日常で語ることをタブーとするのではなく、自身の問題として捉えなおすことが患者のみならず医療者にとっても大切なのである。

## V. 結語

最後に、本研究の残された課題を述べる。前述したように、受講生らは受講によって緩和ケアへの意識の高まりと、普及・啓発を目指そうとする意識づけが明確になってきた。特に、死生観に対する反響は大きく、これからの緩和ケアの推進にとって不可欠であることを筆者とともに共有したことは意義深い。しかしながら、具体的なアクション・プランの策定は出来ておらず、机上の空論で終わる可能性がある。ゆえに、今後はそうした土壌づくりが喫緊の課題であるといえよう。

そこで、その土壌づくりの第1段階として「タナトロジーカフェ」を定期的開催していくことを提起したい。「タナトロジーカフェ」は、サロンで気軽にお茶を飲みながら語り合う自由な雰囲気イメージしており、様々な属性の方々が、「タナトロジー(死生学・観)」について語り合う対話の場である。それは、これまでの講座や研修という枠組みを取り払った、ポリフォニーを重視した新たな緩和ケアの創設でもある。受講生の「緩和が特別なものではなく誰でも受けられるもの」の声を実現するためにも、死から生を考えることを日常の営みの中に位置づけていかなければならない。現在、「タナトロジーカフェ」は試行的に始まっており、参加者からの反応は大きく手ごたえを感じている。これらの実施状況についてはあらためて別稿で報告したいと考えている。

#### 付記

本研究は、公益財団法人笹川記念保健協力財団2016年度地域啓発活動助成によるものである。

#### 利益相反

利益相反に関する事項はない。

#### 引用文献

- 1) 細見博志: 死から生を考える, 北國新聞社, 2013.
- 2) 岡部健・竹之内裕文: どう生きどう死ぬか——現場から考える死生学——, 弓箭書院, 2012.
- 3) 大野裕美: がん治療前サポートにピアサポートは有用であるか——フィールドワークによる質的研究——, 人間文化研究, №21, 2011, 61-69.
- 4) 大野裕美: がん患者のセルフマネジメントプログラムに関する研究, 豊橋創造大学紀要, №21, 2017, 61-69.
- 5) 島齒進編: 死生学1 死生学とは何か, 東京大学出版会, 2008.
- 6) Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. The World Health Organization's global perspective, *Journal of Pain & Symptom Management, Palliative Care* 2002, 24 (2), 91-96.
- 7) 竹之内裕文: 地域コミュニティに支えられた生と死を——スピリチュアル・ケアの「医療化」を超えて——, 文化と哲学 №25, 2008, 1-31.
- 8) V. ジャンケレヴィッチ: 死, みすず書房, 1978.