

原著論文

現代イタリアにおける看取りの諸相 —よき死あるいは看取りとは—

福島 智子

What makes the end-of-life care good for the dying and the bereaved:
in a secularized society in the case of Italy

FUKUSHIMA Tomoko

要 旨

死にゆく人びとを対象としたホスピスケアの誕生から約半世紀が経過し、日本を含めた先進国ではそのあり方が問われている。超高齢社会を迎え、多くの人びとが病院や施設のみならず、在宅で死を迎える（迎えざるをえない）時代となっているが、死にゆく本人や看取る人びと（家族や医療者、介護者）が満足できる死、あるいは看取りとはどのようなものかが、さまざまな場面で模索されている。本稿では、世俗化し、臨終の場面自体も多分に医療化された現代社会において、死にゆく人びとと看取る人びと双方が満足できるよき死あるいは看取りとはどのようなものかを、イタリアをフィールドとした質的調査から明らかにする。

キーワード

看取り よき死 イタリア社会 カトリック 家族

目 次

- I. 序論
- II. よき看取りを構成するもの
- III. 結論
- 謝辞
- 文献

I. 序論

1. 問題の所在

死にゆく人びとを対象としたホスピスケアの誕生から約半世紀が経過し、日本を含めた先進国ではそのあり方が問われている。超高齢社会を迎え、多くの人びとが病院や施設のみならず、在宅で死を迎える（迎えざるをえない）時代となっているが、死にゆく本人や看取る人びと（家族や医療者、介護者）が満足できる死、あるいは看取りとはどのようなものか、さまざまな場面で模索されている。

本稿では、世俗化し、臨終の場面自体も多分に医療化された現代社会において、死にゆく人びとと看取る人びと双方が満足できるよき死あるいは看取りとはどのようなものか、イタリアをフィールドとした質的調査から明らかにする。イタリアを取り上げる理由は、ホスピス緩和ケアの導入、発展経緯が日本のそれと多くの共通点を有することと、後述するように、英米における研究は数多く日本に紹介されてきたが、それ以外の国々の研究はほとんど知られていないことの2点である。

これまで、ある特定の集団や社会に共有された「よき死」の概念が多くの研究者によって取り上げられてきた。そのなかでケレヘアは、死にゆくことの社会的経験についての先行研究をレビューし、4区分したそれぞれの時代における死の特徴をまとめている¹⁾。ケレヘアは中世において「よき死」の概念が誕生したと述べ、その具体的な特徴として「よく準備のできた」死であることを挙げている。その後、都市化にともない医師や司祭、法律家ら専門家による「よく管理された死」の時代を経て、老化やAIDSなどによる「恥ずべき死」の出現と、「時宜を得た死」をどう実現するかが、現代社会において問題化した状況を描き出している。

ケレヘアの重要な指摘に、1) 従来の死にゆくことについての研究—とくに英国や欧州のある特定の時代の研究—における死の語られ方が単調であり、実際の死の多様性については捉えきれていないこと、また、2) ホスピス緩和ケア領域での死のあり方についての研究においても、過去のステレオタイプに終始し、よき死の概念に多くの注意が払われる一方、看取る専門職が人びとの死に方を変えることについては無関心であること、さらに、3) がんによる死がことさら取り上げられ、今日では多数派の老化やAIDSによる死が隠ぺいされてしまうことがある。2) の看取る人びと、とくに専門職が死に

ゆく人びとを理想的なよき死に誘導してしまう可能性については、ウォルターをはじめとしてさまざまな研究者により指摘されてきた²⁾。ホスピス緩和ケアの興隆以降、「よき死」は「尊厳のある死」から「安らかな死」へと解釈されるようになったという中身の変化が指摘されているが³⁾、看取りの現場では、そうした規定されたある特定の死に方への医療者による誘導が問題となった⁴⁾。この点に関して、マクナマラによる研究では、周囲に共有されたよき死と、死にゆく本人が望む死との折り合いをつけようとする医療者の姿が明らかになっている⁵⁾。

従来の死にゆく経験あるいはホスピス緩和ケアについての社会学的研究の中心は、英米をはじめとするアングロサクソンの国々であったが、今回取り上げるイタリアは、スペイン、ポルトガルと並んで、南欧の文化に属する。南欧の3か国におけるホスピス緩和ケアに注目した研究⁶⁾によれば、3か国間に相違はあるものの、共通した文化的特徴も多く指摘されている。カトリックという宗教的背景と終末期における家族の関与の大きさは共通項の代表的なものであるが、詳細については十分に明らかにされていない。

筆者はこれまで、イタリア、ローマでの質的調査に基づき、看取りにおけるさまざまな決定のあり方や、教区司祭やチャプレンによる援助について分析を進めてきた^{7), 8)}。そのなかで、先行研究に示されているような家族を中心とした看取りが、どのように実践されているかを、宗教儀礼や医療行為の決定のされ方に注目して明らかにしてきた。本稿では、死にゆく本人が、明示的か非明示的にかにかかわらず自ら選ぶ死が、現代社会におけるよき死であるというサンドマンの研究⁹⁾を参照点として、現代イタリアにおける死の様相を、看取る者の語りから明らかにしたい。看取る者が考えるよき死の実現のために、具体的にどのような働きかけを、誰に対して行うのか。また、本研究においては、ホスピス緩和ケアにおける死に加えて、必ずしもがん死ではない、教区での看取りについても調査対象としたが、ホスピスや病院での看取りの多くはがんによる死のため、高齢による死について直接的に扱った事例は少ない。

2. イタリアの概要

南欧に位置するイタリアの人口は約6,100万人、世帯平均人員は2.4 (2011年) で、1971年の3.3から下降が続いている。高齢化指標は、65歳以上人口

比20.8%、出生率は1.42(2012年)と、イタリアにおいても少子高齢化の傾向は顕著である。宗教はローマ・カトリックが約6割を占め¹⁰⁾、イタリア社会に与えるカトリック教会の影響は小さくない。

イタリアの保険医療制度は、英国のNHSとほぼ同型のSSN (Servizio Sanitario Nazionale) で、1978年に導入され、医療費は原則無料である。年間の死者数は約60万人、死因別では上位から心疾患(20.1%)、がん(15.5%)、脳疾患(10%)となっている(2012年)。死を迎える場所として自宅48%、病院39%、高齢者施設9%、ホスピス等5%となっている¹¹⁾。イタリアの特徴として、在宅死の割合が比較的高いことが挙げられるが、その一方で、65歳以上の高齢者の約1/3が独居であり、北部でその傾向が高い。がんによる死に限ると、自宅57.9%、病院34.6%であり、自宅で死の割合が死亡一般と比較してさらに高い¹²⁾。

治療が困難である疾患の終末期にある人びとを対象としたホスピス緩和ケアの必要性が認識され始めたのは1980年代初頭である。1998年には、とくにがんの末期患者を対象とした医療あるいはケアがSSNの一部として法的に承認された。2010年には、イタリアにおいて初となる緩和ケアに関する法律38号(「緩和ケア及び痛みへのアクセスの保障に関する法律」)が成立した。他の欧州諸国と比べ、緩和ケアの歴史は浅いが、現在イタリアにおける緩和ケアは、欧州の中でも高いレベルとなっている¹³⁾。またその特徴として、在宅ケアサービスが中心であることが挙げられる。

3. 調査の概要

本稿は、2013年8~9月、2014年10月に実施したイタリア、ローマにおける質的調査に基づく。かつて筆者が行ったフィールドワークで主たるインフォーマントとなった医師と、現地大学院在籍中の指導教官を介して数名の医療者、宗教者の協力を得ている。こうして得たインタビュー対象者から知人を紹介してもらうというスノーボールサンプリングによって、全体の調査協力者計16名を得た。

現代イタリア社会において「よき看取り」(あるいはよき死)を構成するものは何かを明らかにすることを目的として、看取りにかかわる宗教者7名と医療者9名に対し、1~2時間程度のインタビュー調査を行った。あらかじめ設定した項目にしたがって自由に意見を述べてもらい、同意の上、インタビュー内容を録音している。7名の宗教者の内訳は、教区

司祭3名、一般総合病院のチャプレン1名、カトリック系病院のチャプレン1名、ホスピスチャプレン1名、ホスピス勤務のスピリチュアルアシスタント1名である。スピリチュアルアシスタントとは、ホスピスあるいは緩和ケアにおいて利用者のスピリチュアルな援助を担う者の新しい呼び名で、従来のチャプレン(病院などの施設で働く、教区をもたない司祭)よりも広義のスピリチュアルな援助を行うとされている。ホスピスチャプレンとホスピスに勤務するスピリチュアルアシスタントの2名を除く宗教者5名は、看取りにおいてがんによる死以外の看取り(他疾患による死や老衰)にもかかわっている。一方、9名の医療者の内訳は、家庭医2名、ホスピス勤務の医師2名、心理療法士1名、カトリック系病院の看護師2名、一般総合病院の元看護師2名であり、ホスピス勤務の医療者3名以外の6名は、がんによる死以外の看取りの経験をもつ。各インフォーマントが属する5つの施設の詳細は次の通りである。Aホスピスは、2001年に開設されたカトリック系のホスピスで30床を有する。Bホスピスは、1998年に開設されたカトリック系のホスピスでこちらも30床を有する。Cホスピスは、1987年に開設された非宗教系のホスピスで25床を有する。加えて、いずれも120名の枠で在宅サービスを提供している。A病院はカトリック系、B病院は非宗教系の大学病院でそれぞれ1,000床を有する。本調査のフィールドとなったローマの人口は約280万人、カトリックの総本山バチカン市国を擁するローマの宗教的な特徴として、チブリアーニは聖俗の二極分化を指摘している¹⁴⁾。調査の性質上、本調査結果がイタリア(ローマ)の看取りの現状すべてを反映しているわけではない。

本稿では、上記2回にわたる質的調査の結果を、すでに発表されている2本の論文の内容を踏まえた上で、看取りに関わる宗教者、医療者がどのような死あるいは看取りを望ましいと考えているのかに焦点を当てて論じる。なお、本稿では「よき死」と「よき看取り」をほぼ同義で用いる。調査においては「よき死」をどう定義するかをインフォーマントに尋ねているが、同時にその「よき死」を実現するために必要なことは何か、また医療者、宗教者としてどう行動するかについても尋ねている。後者を、看取る者として何をすべきか、どのような看取りをよしとしているかについての認識と捉え、彼(彼女)らが考える「よき看取り」と解釈している。本調査においては、死にゆく本人をインフォーマントとしないため、本稿によって明らかにされる「よき死」

「よき看取り」は、あくまでも看取る側の認識である。

本調査の実施に際し、筆者が所属する大学の研究倫理委員会による審査を受け、承認を得た。

II. よき看取りを構成するもの

1. 看取りにおける宗教—寄り添いと苦痛の意味づけ—

欧州諸国において「キリスト教」世界が衰退し、社会あるいは個人の世俗化が進行しているとの指摘は多い。欧州の中では社会に対するカトリック教会の影響力が大きいとされるイタリアでも、近年の調査では、信者であると表明する者の数の減少、ミサへの出席率や儀礼の実施率の低下が示され、イタリアがカトリック的社会であるとの共通認識は揺らいでいるとの指摘もある¹⁵⁾。イタリア社会の世俗化を背景に、人生におけるカトリックの影響力は以前に比べて小さくなっていると一般的には考えられている。80年代後半に実施された一般の人びとを対象とした調査では、死に関する価値観の大幅な世俗化が示されている¹⁶⁾。しかし、今回の調査では、臨終において宗教者の関与が存在し、死にゆく人、看取る人双方にとって重要な役割があることが示された⁷⁾。全体的な宗教的儀礼の実施率低下が指摘されているものの、臨終における儀礼の実施の有無を示すまとまった資料はない。今回の調査では、臨終におけるカトリックの儀礼の実施についても聞き取った。インフォーマントが所属する5つの施設、在宅死の場合それぞれの教区において、程度は異なるが、最後の聖体拝領（あるいはその代替として「傷病者の塗油」の秘跡）がチャプレンや教区司祭によって実施されている。その具体的内容、儀礼の意味についての詳細な分析は別稿⁷⁾に譲るが、本節で注目すべきは、看取りに関わる宗教者と医療者が、臨終場面における宗教（カトリック）の関与をどう評価しているかである。

今回インフォーマントとなった7名の宗教者が語った「よき死 (la buona morte)」に共通する要素のひとつに、「寄り添われた死」がある。孤独ではなく、可能であれば大切な人たち（多くの場合は家族）に寄り添われて、あるいはイエスに寄り添われて死にゆくことが理想とされている。看取る家族の重要性は、医療者も共通して指摘しているが、詳細は後述する。一方、神の存在（あるいは信仰）について明確に語った医療者は、自らを敬虔な信者

であるとする看護師と、「敬虔な」とまではいかないが信者であるという看護師の2人であった。彼女らは現役の看護師としてカトリック系のA病院で働いているが2人に面識はない。A看護師は32年のキャリアをもつ女性で、7年前までの病棟勤務で少なくない患者の死を看取ってきた。一方、B看護師は8年のキャリアをもち、最初の1年をがんの放射線科で、その後、現在に至るまで心臓外科の集中治療室で働いている。2人は、死に際して患者の「信仰」は大切だとし、信仰の有無やその強さによって、死の迎え方に違いが出るとしている。教区司祭Bは、「聖ヨゼフのように、つまりキリストの腕のなかで」迎える死を、神の加護、秘跡のもとでのよき死を代表するものだと述べ、臨終に際して、宗教（者）が必要であるとしている。カトリックによるスピリチュアルな援助の特徴を、拙稿⁷⁾では「寄り添い」と述べてしたが、そうした援助のあるべき姿として2人の宗教者によって言及されたのが、マザー・テレサである。ホスピスチャプレンは、ホスピスの存在理由は患者を1人にしないことだとし「カルカッタのマザー・テレサの仕事は、死にゆく人を彼女の腕の中で死なせたこと」だと述べている。そして教区司祭Cは、

個人的には、患者にとってよき死とは、彼（彼女）にとって大切な人たちに寄り添われて、安らかに死ぬことだと思う。それこそが、インドの道端で死にゆく者に寄り添い、やさしく愛撫したカルカッタのマザー・テレサのミッションのカリスマといえる。そばに寄り添い抱き寄せてくれた人に感謝して…

と述べ、死にゆく人びとへの寄り添いを非常に重視している。

また、教区司祭Aは、残された時間を安らかに生きられるように援助することが自らの役割であるとし、死にゆく人が自己と、神と調和し、他者と和解する平穏が目指されるとしている。教区司祭Aのいう「平穏・安らかさ (serenità)」は、宗教者のみならず、医療者の多くが言及している。

さらに、宗教者に特徴的な表現として、「よき死とは準備ができた死」がある。一般総合病院内のチャプレンは、ある有名な神父の言葉を引用して、「（私は）90代の母を訪ね、母のもとを去るとき、いつも『よき死を』と祈った、という。飛行機事故、交通事故、発作での突然死、何の準備もなく多くの人びとが死んでいく。誰にもあいさつできずに…。病

気になって、準備ができて、ベッドの上で、子どもが手を握って…」死を迎えることをよしとし、そうしたよき死に死の受容は必要だと述べている。この「準備ができた死」は、アリエスの「飼いならされた死」¹⁷⁾を想起させるが、それは近代以前の死のあり方であり、現代社会におけるそれは一見、時代錯誤に思われる。しかしながら、キューブラー・ロスが述べるように、死を成長の最終段階と位置づけ、死を受容するというよき死の実現とみる¹⁸⁾ことも可能かもしれない。宗教者のみならず、信者である医療者によって捉えられる「よき死」には、歴史上キリスト教において重視されてきた死生観¹⁹⁾が現在でも色濃くみられることがわかる。ただし、こうしたよき死を迎えられる人は多くないと指摘する教区司祭Cもいる。

(準備ができているとは) 言い難い。誰も死にたくないから。準備が整っているとはいえないだろう。穏やかに死を待つ、ということはあるかもしれない。つまり、ある程度は死を自覚して。問題は、われわれはつねに家族を介してしか(死にゆく)本人に会えないということだ。大切な人が苦しむのを家族はみていられない。なぜ苦痛を引き延ばすのかと家族は問う。

教区司祭Cはこのように述べ、本人が死と向き合うことを家族が阻む傾向があるとしている。死にゆくことを自覚し、残りの時間をいかに過ごすかを自ら決めることは、英米を中心に発展してきたホスピス緩和ケアにおいて重視されてきた点だ。予後の告知はその前提となるが、イタリアにおける告知率の低さとその解釈については次節で論じる。ここでは、教区司祭Cが述べる「苦痛」について詳しくみていく。

宗教者、医療者に共通して挙げられたよき死の条件のひとつが、苦痛を伴わないことである。とくに医療者の多くは、ソンドースの全人的な痛み(身体的、精神的、スピリチュアルな痛み)が解消されることをよき死の条件の最初に挙げている。苦痛のない死という観点から、元看護師Aは、突然死を本人にとってはよい死であるとし、苦痛がないことをその理由として挙げている。

車いすで放射線治療をしに行ったあと、病棟へ戻る途中、地下の廊下で突然患者さんが亡くなった。少し前まで普通に話していた患者さん。場所も

あまりよくないし、突然だったので、私にとってはトラウマになっている。突然死は看護師としてはトラウマだけど、本人にとってはそれがよい死。苦痛がないから。

母親と義理の母親が苦しみながら亡くなった経験をもつ元看護師Bは、夜勤の病棟で見回りの際、亡くなっている患者を見つけたときの感情を、できることがあったのではないかと、何か見落としたのではないかとという後悔の念と表現しつつも、苦痛なく眠るようになっていくのはよき死であると述べている。ただし、突然死には元看護師Bが「できることがあったのではないかと」、「何か見落としたのではないかと」を表現する「やり残し」の感情が伴う。同様に、看護師Aは、印象深い看取りとして次のような突然死を挙げている。

私は夜勤で、増悪は分かっていたけど、これほど早いとは思わなくて…高齢で、ナースコールも頻繁でした。寝る位置のことで。夜は看護師も少なく、次の日のための準備もあって忙しいのですが、戻ったときにはすでに亡くなっていて、自分が何もできなかったことがショックで。最後の数時間だったということに、私も同僚も気づかなかったこと…親戚も呼べず…そのときの医師の対応はありきたりで…。

看取りに際して、とくに看取る者がすべきことをすべてやりきったという確信をもてるのが、看取る家族にとって「よき死」であるとは、宗教者、医療者に共通する意見である。

さて、よき死とされる苦痛のない死であるが、宗教的観点から苦痛にも意味をみいだす意見もあった。教区司祭Cは、苦痛を悪と位置づけ、苦痛からの解放を目指して行われる安楽死や、ホスピス緩和ケアにおいて苦痛の軽減のために行われるセデーション(鎮静)について「好ましくない」としている。すべてのひとにとって容易ではないことを認めたい。自身は「死を迎える最後の最後まで覚醒したい。それがひとつのスピリチュアリティの形ではないか。人が苦しむべきだとは思わないが、しかし、苦痛は人生の一部である」という。キリスト教におけるこうした苦痛の意味づけが、イタリアの緩和ケアにおける鎮痛剤の使用を妨げてきたとの見方もある²⁰⁾。

ホスピスに勤務する心理療法士は、「何が何で

も身体的苦痛を除去することに賛成ですか。キリスト教では苦痛にも意味があるのではないのでしょうか」との筆者の質問に次のように答えている。

私自身、敬虔なカトリックの信者です。矛盾は承知しています。救済への希望から、こうした苦痛を受け入れる準備ができていくべきです。でも現実には、過度に単純化してしまうと、ピオ12世は1950年代に文書を出しました。「身体的痛みの治療は正しい行為であり、医師は身体的、精神的痛みを除去する義務がある」と。

続けて、精神的な痛みについて、安らかな死には死の自覚や受容が少しは必要なのではないかと、この質問に次のように答えている。

正しい。私も同感です。今、私は告知されたいと思っている。健康で明晰な今問われれば。ある哲学者が言ったように「生きながら死にたい」。つまり、死を直視するその瞬間に生きていたい。理想として共感できるが、一方で理想化されすぎている気がします。ここ（ホスピス）に何年もいて言えるのは、ハリウッド映画のような死に一度も遭遇したことはないということです。一中略一死の床にある人物が周囲に感謝の言葉をかけながら…というのは存在しません。ここの患者はさまざまな治療のせいもあってまどろみがちです。緩和医療によっても。

死を迎えるにあたって、意識がありながら苦痛を受け入れ、死そのものを受容する。それを理想であるとしながらも、実際には、そのような死に方は難しいという。その理由には、心理療法士の言葉にあるような、緩和医療すなわちモルヒネの使用のせいもあるのだが、より本質的な原因は、患者本人に予後告知がされていないことにある。この点については次節で論じる。

死を直視することは困難ではあるが、しかし少数の例外もある。数年前、心理療法士が勤務するホスピスで亡くなったコンゴ人の若い司祭のケースだ。すい臓がんでホスピスに入院した彼は、初日に「イエスのこの苦痛に耐えようと思う」と緩和処置を拒んだという。また、疼痛治療を専門とする医師は、

ひとりの教養ある女性が、技術的に彼女の痛みをとることが可能だとわかっていて、私を制止し「私は自分がとってほしい痛みだけをとってくれる

ことを望む」と言い、文化的文脈では痛みに個人的な意味があるゆえに、彼女は医師が勝手に彼女の痛みを処理することを望まなかった。

と語っている。この2つのケースは、痛みがたんなる物質的な何かではなく、社会文化的な広がりをもつものであることを示している。そうした患者の意思は医療者によって尊重されるべきものとして語られている。

次節では、予後に焦点を当て、イタリアにおける告知の現状と合わせて「よき死」を分析する。

2. 看取りにおける家族—「予後」と家族、そして宗教—

前節において、宗教者に共通する「よき死」の具体例として（できれば家族に）「寄り添われた死」を挙げた。宗教的な観点からは、寄り添うのは司祭やイエス、イエスの秘跡ということになるのだが、医療者の多くにとってそれは「家族」であった。それは信者であるか否かにかかわらず、共通の傾向として自分が死ぬときは、家族や親戚、友人らに看取られることを望むという先行研究の結果に一致している²¹⁾。

看護師Bは、印象的な看取りとして2つの事例—孤独に亡くなったケースと家族に看取られたケース—を挙げている。

若い女性でした。せいぜい40代。（がん病棟に）入院して長かった。私が病棟に配属されたときには、もうすでに長いことそこにいたから。でもそのときは体調は悪くなかった。だから、彼女の病気がどんどん悪くなるのをみたの。心に深く残っているのは、最後、彼女は家族に見捨てられてたった1人だったから。だから、私たちが彼女の家族になった。

もう1つのケースは、2人の娘（14歳と16歳）の母親だった。彼女の場合、記憶に残っているのは、さっきのケースとは反対に、家族の存在感がとても大きかったから。

前者のケースは、結婚していたが子供はなく、家族は夫とその母親のみだった。しかしあるときから病院に来なくなり、姿を現したのは彼女が亡くなったあとだったという。後者のケースも40代の女性で、乳がんを患い、直腸や結腸にも転移していたという。

看護師Bは、がん病棟の場合、患者との関係は

「とても親密」だといい、がんの治療は長期間にわたることがしばしばで、病院で過ごす時間が非常に長く、治療がうまくいったりいかなかったりするのをそばで見ていることを理由の1つとして挙げた。さらに、とくに終末期ともなると、看護師に対する患者の(主には身体的な)依存度が高くなる 경우가多く、会話すらできないときは目でコミュニケーションをとらなければならないことも、そうした親密な関係性の理由として挙げられている。

家族が患者のもとに来なくなったあと、自分を含めた看護師らが患者の家族となり、「彼女は私たちのそばで亡くなった。1人で亡くなった」と述べている。死にゆく者に家族がない場合、看護師Bのように、医療者が家族になるべき、あるいは大切な誰かがそばにいたことが理想だが、それがかなわないなら、それ以外の誰か(多くの場合看護師)がそばにいたべきだと考えられている。看護師Aは「多くの人は、(死ぬとき)誰かがそばにいてくれることを望みます。死にゆく人の目を見つめて、誰かが自分に寄り添っているとその人自身がわかっていることは大切なことです。息子や親戚でなくても、看護師でもいいのです」と語り、誰にも寄り添われない死は避けられるべきものと位置づけられている。突然死に対する、看取る立場からのマイナスの評価に「やり残し」の感情があることを前節で述べたが、誰にも看取られないこと=悪という価値観もみられる。

このように、「家族」という言葉に代表される「大切な人たち」に寄り添われる死がよき死であり、それを欠いたケースでは、その欠如部分を埋めるべく、周囲の医療者とくに看護師がその代理者となることを自らに課している。よき死あるいはよき看取りに不可欠な家族であるが、同じ家族の存在が、英米においては好ましいとされるオープン認識(死にゆく者と周囲の者が死にゆく事実を認める状況)を阻む障害となっているという指摘もある⁶⁾。前節で述べたように、本調査においても、死にゆく本人が死と向き合うことを家族が阻む傾向があるとの教区司祭Cの指摘がある。そのことは、イタリアにおける告知の問題に直結している。筆者が2000年に実施した調査から、ローマにおけるホスピス緩和ケアでは、患者本人に対する予後告知はほぼなされていないことが明らかになっている²²⁾。それ以降のイタリア各地の状況をみても、がんによる死者の37%は診断名を知らされていたものの、治療法がないこと(質的予後)を知らされていた患者はたった

13%であった²³⁾。また、100のホスピスを対象とした調査(本人以外からの回答)によると、患者の6~7割は予後を知らないという²⁴⁾。こうした告知率の低さは不適切であり、オープン認識が好ましく、患者本人に対する告知を推進すべきとの論調は、とくにホスピス緩和ケアに関わる医療者の間で強い。しかし、今回筆者が実施した調査結果をみても、ローマにおける予後告知の状況は、2000年と大きく変わってはいない⁸⁾。本人への予後告知がない場合が多いことについて、ホスピスに勤務する医療者、一般医、病院チャプレンらの評価はさまざまであるが、個人の自律の尊重を無条件によしとする見解はあまりみられず、むしろ、死期は自己決定の対象ではなく、死期を告げる資格は(神以外)だれにもないというキリスト教的な見方が観察された。死の自覚を前提とした、従来のホスピス緩和ケアで参照されるソンドースやキューブラー・ロスではなく、(どのような状態の患者であっても)無条件の抱擁を実践したマザー・テレサが、ここローマで看取りに関わる医療者、宗教者によって言及されることにも、イタリアの特徴がみられる。ある意味、患者のありのままを尊重する姿勢とはいえないだろうか。死にゆく過程の脱専門職化は、ホスピス運動の志向性のひとつであったが、かつての宗教者に代わり、専門職(医師)によって独占された死にゆく過程を、死にゆく本人の手に取り戻そうという側面はイタリアにおいてあまりみられない。むしろ、宗教儀礼や医療行為の実施の可否を決定するのは、多くのケースで家族である⁸⁾。また、近年の研究によると、多くの医師が終末期の決定に患者家族が入ることが望ましいと考えていることが示されている²⁵⁾。その一方で、終末期医療に携わる医師が、無益な治療を制限することを阻む主要因を家族であるとしていることも、イタリアにおける家族の特徴を反映している⁶⁾。家族の存在が、宗教者や医療者が考える「よき死」の障害となっている場合、そうした状況をただ傍観しているだけではない。家族の不在に対しては、医療者がその家族となることのほかにも、教区司祭Cは、次のような例を挙げている。

患者の死後については家族が考えればよいこと。死の前については、月に最低1~2回、多い時は毎週、信者であろうとなかろうと、教区にいる病人を訪ねています。それは、臨死者ばかり訪ねると、本人が自分の死期が近いことを悟ってしまうからと家族が嫌がり、亡くなってから神父を呼びます。そ

れではなんの意味もありません。私はときどき、秘跡を受けたいか本人に直接尋ねます。みな受けることを望みます。快諾してくれるが家族は喜ばない。でも病者はそれを望みます。この時期にスピリチュアルな支えが必要だとわかっているからです。家族は、病者が(死が近いことを)分かってしまうのではないかと恐れます。でも病者はわかっているのです。そのときは、家族には部屋から出てもらい、本人と直接話します。

死にゆく過程の宗教的意義を巡って、こうしたやりとりが、死にゆく者、周囲の家族、宗教者の中で繰り返されている。

次節では、看取り場面にみられるイタリアの家族の特徴—よき死に不可欠な家族とよき死の障害となる家族—について詳しくみていく。

3. イタリアにおける家族の両義性—患者と家族の一体性(不分離)—

調査結果から、家族はよき死に不可欠な要素でもあり、逆に、よき死の障害ともなることがわかる。前者のよき死とは、孤独ではない、誰かに「寄り添われた死」であり、後者のよき死とは、死を自覚した「準備ができた死」である。後者では、死の自覚に必要な予後の告知を妨げる要因として家族の存在があった。

終末期がん患者の介護における家族の存在の大きさは、インフォーマルケアの主な担い手の8割以上が娘や妻といった家族であることからわかる²⁶⁾。さらに、がんの家族の介護のために1/3の介護者が、有償の仕事を辞めるか、就業時間を短縮していることも明らかとなっており、介護する家族とくに女性の生活における介護の負担がさまざまな面から指摘されている²⁷⁾。冒頭で述べたように、イタリアにおける在宅死の割合は、がん患者で高く、さらにその割合は死にゆく本人が「高齢」、「女性」でより高くなっている²⁸⁾のは、他の欧州諸国との違いである。地理的な差も大きく、南部でがん患者の在宅死の割合が9割を超えるのは、保健サービスの不足が原因であるといわれている²⁹⁾。

在宅での看取りを物理的に可能にするのは家族による援助である。そのことが、看取り場面におけるさまざまな決定の主体が家族であることの大きな要因の1つであることは確かだろう。ホスピス(施設)が家での看取りができない(在宅ケアサービス120に対して病床数は約30であることから)例外

的なケースで必要だというホスピス緩和ケアに従事する医療者の認識からも、家族による介護が当然の前提とされていることがわかる。ただ、看取りにおける援助の対象は家族であると明言する教区司祭もいる。教区司祭Aは、「(教区司祭として)家族を援助することはとてもよいことだ。家族の愛情は死にゆく者にとっての最良の薬だ。患者に安らぎを与える。だから、司祭も家族に寄り添う」と述べ、病者を抱える家族を見舞うことが、教区司祭としての仕事の1つだとしている。

こうした家族の不可分な結びつきは、ローマにおけるがんの終末期患者を対象とした在宅ケアの草分け的存在である「ロマネーニ会」のパンフレットにも表れている。患者はもちろん家族も、在宅ケアの対象となり、家族は患者と共に「苦痛を背負う一単位(unità)」と表現されているのである。教区司祭Aによる家族の捉え方は、ロマネーニ会のそれと近い。しかし、いうまでもなく死にゆく本人と家族は別々の個人であり、それぞれの意思がつねに同じであるとは限らない。患者の自律の尊重に基づく英米の議論においては、患者本人への告知がないことは人権侵害であると考えられている。イタリアにおいて前提とされている「患者を何よりも中心に考える」「患者の意思を代弁できる」家族の存在⁸⁾は、あまりにも非現実的なのだろうか。前者については、先に引用したインフォーマルケアの担い手の大部分が家族であるという事実から(負担を強いられる家族の心情については不明であるけれども)、現状としては死にゆく家族を中心にした選択がされていると考えられる。後者については、その答えの一端となりうる調査結果がある。

2005年から2006年にかけて、北部イタリアの2つの在宅緩和ケアサービスの利用者(がんの終末期患者約500名)とその介護者(約600名)を対象とした、患者本人の Awareness についての調査である³⁰⁾。与えられている情報(診断名と病状)についての本人の認識と介護者の認識、さらに病状に関する見通しについての本人の認識と介護者の認識は95%の割合で一致したとの結果であった。その数値の解釈はさまざまあるだろうが、患者の意思を家族が代弁できるという前提はそれほど事実と離れていない。ただし、こうしたイタリアにおける家族自体が変化しているともいわれている。

教区司祭Cは、死の迎え方の変化に言及して「以前は家族が今とは違った。もっと大家族だったし、高齢者や病者をもっと気遣っていた。家族的な慣

習といえいいか。今では多くの高齢者が施設に入れられている」と述べ、「昔は(老人を孤独にさせない)家族の存在があった」と語っている。さらに、数年前まで教区司祭を務めていた別の教区での事例を挙げている。

90歳を超えたある女性に寄り添っていた。とても気丈な女性だった。この夏、その家にはもう女性がいなくなっていた。聞けば、息子が施設に入れたという。施設に入ってすぐ、その女性は静かに亡くなった。食べることも、そこに居ることも望まなかった。その女性は宗教関係の古い本をたくさん持っていたので、私はヘルパーの方に本を教区に寄付してほしいと頼んだ。すると、息子が母親を施設に入れてすぐ、すべての本や家具を捨てたり、売ったりしてしまったという。そうすることをすでに決めていた。可哀そうに、彼女は息を引き取った。

こうした家族の変化、機能低下を埋める形で、教会が積極的に支援しているケースがある。教区でのスピリチュアルな援助が現在でも機能していると思うかを尋ねられ、教区司祭Bは次のように答えている。

もっと機能するようになると思う。以前が今よりよかったということではない。今とは違う形で機能していた。以前は、教区では病者の援助をそれほどしていなかった。家族が今より機能していたから。家族の機能が失われた今、教会はゆっくりとだが、別のネットワークの構築に寄与している。

ここで司祭のいう「別のネットワーク」とは、教区での看取りを支える30名の一般信徒のボランティアのことである。彼(彼女)らは、教区に住む高齢者や貧困者、病者を何名かずつ担当し、教会に自力では来ることができない、あるいは連れて来てくれる家族がいない人びとの自宅に、食事やミサで必要な聖体を届けたりしている。こうした单身者への支援は、65歳以上の高齢者の1/3が独居であるという事実と合致している。

一体と見なされていた家族の変化が今後も進行するとすれば、教会(あるいは別の形)による新しい支援はますます必要とされるだろう。家族の機能低下を補完するのが、看取りにおいては宗教者や医療者であり、彼(彼女)らの積極的な活動によって、「よき死」に不可欠な要素である家族の一

体性は維持されていくのかもしれない。

「よき死」とは死にゆく者が(明示的か非明示的にかにかかわらず)自ら選ぶ死に方である⁹⁾。自己が他者と不分離な家族のあり方と、彼(彼女)らによる看取りの実践は、よき死への道は個人の選択のみではないことを示しているのではないだろうか。

Ⅲ. 結論

本稿では、現代イタリアにおけるよき死あるいはよき看取りとはどのようなものを、看取る者の語りから明らかにしてきた。死にゆく者に寄り添う宗教者と医療者を対象としたインタビュー調査から、それぞれに共通する特徴として「寄り添われた死」と「準備ができた死」が挙げられた。そのどちらにも深くかわるのが、患者の家族である。よき死に不可欠な要素である「寄り添う家族」を欠いているケースでは、周囲の宗教者や医療者とくに看護師がその家族になるべきであるという規範が明らかとなった。死にゆく者に寄り添う医療者は、患者との親密な関係性の構築が求められるが、それは、専門職としての医療者の役割からは大きく逸脱するものでもある。看護師の1人は、この仕事を続けるために、2年ごとに病棟を変えることが理想だとしている。また、病院やホスピスに勤務するチャプレンの役割が、医療者のためのスピリチュアルな援助でもあるという事実は、死にゆく患者の家族の代理者になることに伴う大きな負担を示している。

よき死の2つの特徴以外にも、よき死とされるさまざまな死の特徴がある。そしてそれらは必ずしも方向性を同じくしていない。むしろ、相反するよき死の特徴であり、それらはたとえば、苦痛の受容に対する痛みのない死、死の受容や覚醒した死にゆく過程に対する、何かを表明せずとも無条件に受け入れられる死、家族愛に対する信仰等、看取りの現場では多様な価値観の衝突、そして関与する人びとの葛藤が観察された。多様なよき死が併存し、そこでの相互作用が生まれているのである。

イタリアにおける看取りを特徴づける家族であるが、本調査を通じて印象に残ったことがある。それは、インフォーマントとなった宗教者らが自らの親の看取りについて語り、その看取りが彼らのよき看取りやよき死を形作っていることである。古代の世界では「神聖で犯すべからずものであった」³¹⁾家族のきずなを否定したのがイエスであるとするならば、おそらく最大の価値観の衝突ともいえるのではな

いか。

さて、よき死の多元性を支える場として、それも死にゆく本人にとってもっともふさわしい場所のひとつが在宅であるとすれば¹⁾、高い割合で在宅死が実現されているイタリアの現状にさらに迫り、在宅死を実現させる条件を明らかにする必要がある今後の課題である。

謝辞

本研究は、平成24～26年度科学研究費助成金（基盤B代表者：竹之内裕文、研究課題番号：24401017）と平成25年度公益財団法人上廣倫理財団研究助成金を受けて実施された。インタビュー調査に協力していただいたインフォーマントの方々に心より感謝申し上げます。

文献

- 1) Kellehear A. *A Social History of Dying*. Cambridge University Press (2007)
- 2) Walter T. *The Revival of Death*. Routledge (1994)
- 3) James N, Field D. The Routinization of Hospice: Charisma and Bureaucratization. *Social Science and Medicine* 34(12), 1363-1375 (1992)
- 4) 田代志門. 死にゆく過程を生きる—終末期がん患者の経験の社会学. 世界思想社, 46-55 (2016)
- 5) McNamara B. Good enough death: Autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science and Medicine* 58(5), 929-938 (2004)
- 6) Meñaca A, et al. End of life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Critical reviews in oncology and hematology* 82(3), 387-401 (2012)
- 7) 福島智子. ローマにおける臨終の現状—世俗化と家族. 早稲田大学イタリア研究所研究紀要 4, 55-74 (2015)
- 8) 福島智子. 看取りにおける自己決定と家族—ローマでの調査から. 文化と哲学 32, 39-60 (2015)
- 9) Sandman L. *A Good Death*. Open University Press (2005)
- 10) *Il quarantaseiesimo rapporto Censis* (2012)
- 11) XII Supplemento al numero 26 2010 di monitor trimestrale dell'agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali. (2010)
- 12) Van den Block et al. Nationwide continuous monitoring of end-of-life care via representative networks of general practitioners in Europe. *BMC Family Practice* 14(73) (2013)
- 13) *EACP Atlas* (2013)
- 14) Cipriani R. *La Religiosità a Roma* (1995)
- 15) https://www.uaar.it/ateismo/statistiche/quantit%C3%A0_cattolici/ 2016-8-29
- 16) Toscani F et al. Death and dying: perceptions and attitudes in Italy. *Palliative Medicine* 5, 334-343 (1991)
- 17) アリエス(成瀬駒男訳). *死を前にした人間*. みすず書房 (1990)
- 18) Howarth G. *Death & Dying — A Sociological Introduction*. Polity Press (2007)
- 19) Coward H, Stajduhar K. *Religious Understandings of a Good Death in Hospice Palliative Care*. State University of New York Press, 123-143 (2012)
- 20) Valderrama MJ. *Al final de la vida...Historias y narrativas de profesionales de cuidados paliativos*. Editorial Icaria (2008)
- 21) Toscani F et al. Life at the end of life: beliefs about individual life after death and “good death” models — a qualitative study. *Health and Quality of Life Outcomes* 1, 65 (2003)
- 22) 福島智子. 患者本人に対する告知の理論と実践—カトリック生命倫理学の原理と実際. 医学哲学医学

- 倫理 21, 13-30 (2003)
- ²³⁾ Costantini M et al. Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients — results from an Italian mortality follow-back survey. *Annals of Oncology* 17(5), 853-859 (2006)
- ²⁴⁾ Andruccioli et al. Illness awareness of patients in hospice: psychological evaluation and perception of family members and medical staff. *Journal of palliative medicine* 10 (3), 741-748 (2007)
- ²⁵⁾ Lucchiari C et al. End-of life decision-making: a descriptive study on the decisional attitudes of Italian physicians. *Life Span Disability* 13 (1), 71-86 (2010)
- ²⁶⁾ Costantini M et al. The last three months of life of Italian cancer patients. *Palliative Medicine* 19(8), 628-638 (2005)
- ²⁷⁾ Rossi PG et al. Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian survey of dying of cancer. *Journal of Epidemiology & Community Health* 61(6), 547-554 (2007)
- ²⁸⁾ Cohen et al. Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *Journal of Clinical Oncology* 28(13), 2267-2273 (2010)
- ²⁹⁾ Beccaro M, et al. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of dying of cancer. *Journal of Epidemiology & Community Health* 60(5), 412-416 (2006)
- ³⁰⁾ Corli et al. Illness awareness in terminal cancer patients: an Italian study. *Palliative Medicine* 23, 354-359 (2009)
- ³¹⁾ メッソーリ(飯塚成彦、石川康輔訳). イエスの仮説. ドン・ボスコ社、433-434 (1997)