

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団完了報告書（2014 年度前期）

【研究テーマ】

在宅療養における「在宅療養的価値創造」の研究
—「在宅療養文化」の「共創」という視点からの文化社会学—

提出日：2015 年 8 月 28 日

申請者　　： 榎田 美雄（神戸市看護大学）

共同研究者： 堀田 裕子（愛知学泉大学）

若林 英樹（三重大学）

1. まえがき—調査研究を終えた感想

2014年8月から、『在宅療養における「在宅療養的価値創造」の研究—「在宅療養文化」の「共創」という視点からの文化社会学』というタイトルのテーマで勇美記念財団から、ご支援いただき研究を進めた。

本稿は、その完了報告として、まず、「調査研究を終えた感想」を述べたうえで、研究の成果のうちで、もっとも意義深いと思われる部分を2点に絞って紹介するとともに、今後の課題を短く確認したい。

では、まず感想から。我々は、申請テーマの副題にあるように、「在宅療養文化」の「共創」のようすを明らかにしようと考えた、そのためには、研究者だけで研究についての理解を進めるのではなく、非研究者（たとえば、療養者や療養者家族）を、しっかり巻き込みつつ、研究の形を作っていくことが大事であると考えた。そして、そのための方策として、療養現場でのビデオ撮影をベースとした「ビデオクリップづくり」と「ビデオクリップを見て頂いたあとでのインタビュー」という新機軸を考案し、4回ほど実施した。まだ、十分な試行回数にはいたっていないが、この方策の効果は、期待以上のものであると思われた。本報告の後半で集中的にのべる2点の発見もこの方法によって、獲得したものである。

しかし、この方法の問題点も同時に明らかになった。とにかく、手間がかかるのである。たとえば、ALS患者が1日にうけている吸引処置の多様性をもとにインタビューをしようとした場合、1日24時間以上の撮影時間が必要であり、かつ、療養のようすに関して、複数カメラを用いた複数アングルからの撮影と、その撮影されたデータの整理と、そのなかから数十回の吸引場面をピックアップする作業とが、まずは最初に必要になる。そのうち、すべての吸引作業についての一覧表（誰が、どの箇所について、どれだけの時間吸引を行ったか等々）をエクセル表にまとめ、元の動画から、重要そうな吸引場面をしぼって切り取り、それを更につなぎ合わせる、という作業になる（この部分は、学生アルバイトの支援を受けたが、ビデオ編集ソフトの操作に習熟してもらった等かなり大変だった）。それだけの準備をしたうえで、プレゼン用のビデオクリップのシナリオをつくり、そのシナリオに沿って、テロップ文字を入れ、ナレーションを入れる作業を行うことになる。これらのデータ整理作業には、ひとつのビデオクリップの制作に限っても、数ヶ月の日数と大量の労力投入が必要となる。なかなか、研究が進まないのである。

ただ、将来展望的には、希望を持っている。すでに現在、音声文字化する自動ソフトも開発途上であり（日本語については、いまだ実用的ではないが）、数年から10年程度の未来を考えるとこの我々が開発しつつある方法（とりあえず、「ビデオクリップを利用したインテンシブ・インタビュー法」

と呼んでおこう)に掛かるコストはかなり減らせるのではないかと、思っている。本研究助成のおかげで、そういう研究方法上の展望も開かれたことは、ぜひとも、この感想部で言っておきたいことである(もちろん、現状のIT環境でも、十分な成果が得られたことは付言しておきたい)。

2. 研究の実施状況

2014年中に、対面式の研究会を2回(9月13日at名古屋=貸し会議室=、10月28日at三重大)、日帰りのインタビュー調査を1回(12月6日at岐阜)実施した。また、2015年に入ってから、日帰りのインタビュー調査を1回(1月31日at福島)、合宿調査・研究会(いずれもビデオクリップを用いたビデオセッションを含む)を2回(2月10日~11日及び、3月24~25日at岐阜)、国際学会発表を1回(3月4日WONCA at台湾=若林が報告=)、三重大学での研究会を2回(2月26日および7月20日at三重大)そして、在宅医療従事医師(N市民病院の地域医療に関わるセンターに所属)とのビデオセッションを1回(5月18日)、企画・実施した。

これらにおいて、①病院とは違った社会関係文化(例:在宅療養生活文化)、②病院とは違った危機管理方式(例:素人的危機管理方式)、③病院とは違った生の輝き(例:人生課題の新規設定が可能)、の探求を行った。

具体的な研究展開としては、下記のとおり。

我々の研究は、単に学会向きのものではないので、研究のプロセスにおいて、現場還元志向性を持たせなければならない。そのため、9月13日の第1回目の対面研究会では、午前と午後の両方を使って、各療養者の在宅療養文化を「ビデオクリップ化」する作業と、そのお互いが作成したビデオクリップ(約5分)の試写を行った。注目すべきポイントを、カラーリング等のさまざまな手法でハイライトしてある動画をみせることを通して、「観てわかる」という研究提示の形を目指したのである。

この作業は、ノートパソコンの性能の高度化とともに、貴財団の支援で購入した大容量ポータブルハードディスクの利用があつてはじめて可能となったものである。また、謝金の支払いができる助成である点も重要だった。檜田のほか、共同研究者の堀田と若林がそれぞれ、ビデオクリップのテーマを定めて、必要なナレーションやテロップを入れたビデオクリップを作成したが、よりインパクトあるビデオクリップ作りのためには、レンドリング等のビデオ編集の時間が必要であり、質を確保するため少しずつ作業を進めることとした。

第2回目の対面研究会(10月28日)では、三重大学において、ビデオ

クリップの発表会を行った。その結果、重要な部分において、聞き取りや情報収集や素材画像データの不足が判明し、ビデオクリップの完成を目指した「インタビューガイド」を作って、岐阜や三重での現地調査を行おう、ということになった。

12月6日の現地調査（日帰り）では、クリニックの業務に負荷をかけないよう岐阜市の外郭団体の会議室を終日レンタルし、そこにインタビュー対象者をお招きする方法および、療養現場に出向く方法で、ビデオクリップの視聴を前提とした、インテンシブなインタビュー調査を行った。ビデオ撮影機材の到着が雪で遅れる等の小さなトラブルはあったが、3人の研究者が合同で質問を繰り返す形のインタビューをすることで、1対1の調査では聞き漏らしてしまう内容も聞く事ができる新しい形での療養生活インタビューを行うことができた。そして、在宅療養の特徴だけでなく、在宅療養をとりまく複数の貴重な事実を聞くことができた。

たとえば、末期大腸がん患者である母親を在宅で見送った娘（50歳台）からは、入院生活から在宅療養への移行時に、それまで療養者本人には秘密にしていた、がんの告知への同意を、まわりを医療者に取り囲まれる形で強いられたことが心外だった、旨の発言があり、告知の際には、話の内容だけでなく、話をする際の環境（医療者側と療養者家族側の人数比、取り囲む等の体制ほか）も大きな要素であることがわかった。

1月31日の日帰り調査（at 福島）では、上記末期がん事例で、告知に最後まで抵抗した弟（40歳台）の方とコンタクトをとり、約束のうえ、原発による放射能汚染の除染の仕事をしているということだったので、その労働現場である郡山市にまで会いにいったが、途中から事前の打ち合わせとは異なった展開となり、結局、ご本人に直接あってお話を聞くことはできなかった。ご遺族様の負担にならないよう気をつけながら、チャンスがあればまた会いに行きたいと考えている。

2月10日～11日および3月24日～25日の現地合宿調査（at 岐阜）では、ご遺族だけでなく、医療専門職（訪問診療専門クリニックの看護師）にもインタビュー調査を行った。重要と思われる発見事項は、以下の2点である。（この部分は、重要なので、本報告の後半で詳しく再度述べる）

まず、ご遺族インタビューからは、在宅療養における時期区分は、いわゆる疾病の進行に関わる時期区分とは、まったく別のものであることが示唆された。自転車店のご主人は、繰り返しの脳梗塞で、疾病区分上は、階段を落ちていくように、がくん、がくんと病状を悪化させていたが、ご遺族様の振り返りのなかでは、長期にわたる療養生活のなかで、継続的に店に顔を出していた元店主という意義づけになっていた。

つまり、歩けるときには、歩きながら昔からのなじみ客と談笑し、歩けなくなっても、車イスに乗ったまま、やはり昔からのなじみ客と接し、店頭に出ることが困難になってからも、なじみ客が、療養者の妻や息子に「おじいさんはお変わりありませんか？」と話題にする対象として存在し続けるものとして、療養者はあった。いささか図式的意味付けをするならば、この療養者は、病状はどんどん悪化させながらも、社会生活上の意味としては、ほぼ変わらないままの、存在感をもって家族の日常のなかに地位を占めていたように見えたのである。自らの意志で積極的に外部に働きかけることや、何かを生産することだけが、人の社会生活上の意味をきめる訳ではない。この事例のように、ただ「いるべき場所にいる/いつづける」ということだけでも、社会生活上の意味をひとは、たもち続けることができるのである。これは、我々には、大きな学びだった。

もうひとつの発見は、「看取りのパラドックス」とでもよべる事態に気がついたことである。我々は、在宅療養専門クリニックの管理職看護師に長時間インタビューをしたが、その際にまず話題になったのは、つぎのようなパラドックスだった。在宅に療養者を引き取った方が、療養者家族は、そばにいたので、「看取り」に立ち会える可能性が高い、と通常思われているが、かならずしも、その期待どおりの結果がつけに得られる訳ではない。病院では、看取りが近づいてきた場合、心拍数や呼吸数がモニターされ、死亡予想時刻が比較的正確に算出できるが、在宅では、モニター機器を病院ほどたくさんはセットしないのが通常であるため、死亡予想時刻がはっきりとはわからない。また、病院では、療養者遺族の到着まで心臓マッサージ等で、死亡宣告時刻をひきのばし、療養者家族の「看取り場面への立ち合い」を可能にすることがあるが、在宅ではそのようなこともなされない。これらのことから、じつは、療養者により近い環境であるはずの在宅療養において、「看取りに立ち会うことが困難となる」という「逆転」が生じている。

この問題（パラドックス）に対して、訪問診療専門クリニックの管理職看護師は、①「よいお見送りをするために」という在宅看取りをサポートするための、クリニック作成のパンフレットを渡して、尿が出なくなつてから、ほぼ24時間程度で、死亡に至ることが多いこと、②患者死亡時に医師の立ち合いは必ずしも必要でないこと、等を伝えて在宅療養者家族の心理的負担感を低減していた。また、「看取り時の立ち合い」ができなかった家族に対しては「療養者にたいする日常的な介護・支援努力を、長期間やりきったのだから、まったく悔やむことはない（大意）」と励ましていた。

ただ、そのような看取り時の立ち合いに失敗した療養者家族への支援がなされている一方で、死亡の連絡をうけて急行してきたケアマネが「どうなの、看取りには立ち会えたの？」と聞いて、療養者家族が再度悲嘆に暮れる、というような事態もインタビューのなかで言及され、この問題が簡単には解決しない、重要な問題であることが示唆された。

その後、地域医療に関わるセンターで診療に従事している医師にビデオクリップの感想を聞きつつ、在宅医療の今後を議論する形のビデオセッションを開催し、研究を進めている。

3. 研究によって発見された2つの課題

以下では、本研究で発見された2つの課題を少し詳しく見ていくこととする。

いささか、前節と記載内容が重複するがお許し頂きたい。

(1) 発見された課題1：「病歴と生活歴のズレ問題」

2月10日～11日の現地合宿調査（at 岐阜）では、ご遺族だけでなく、医療専門職（訪問診療専門クリニックの看護師）にもインタビュー調査を行った。重要と思われる発見事項は、以下の2点である。

まず、療養者に関する遺族インタビューからは、在宅療養における「生活歴的な時期区分」は、いわゆる疾病の進行に関わってなされる「病歴的な時期区分」とは、別のものがありうる可能性が示唆された（「病歴と生活歴のズレ問題」）。一昨年に79歳で死亡した自転車店のご主人（夫）は、66歳のとき以来の、繰り返しの脳内出血および脳梗塞で、「病歴的な時期区分」としては、階段を降りていくように、がくん、がくんと病状を悪化させていた（歩けなくなる、車椅子に座っていられなくなる、話せなくなる）ように思われた。しかし、遺族（療養者の妻）の振り返りのなかでは、長期にわたる療養生活（13年間）のなかで、もとの元気だったときとあまり変わらずに、継続的に常連客との関わりを持ち続けていた元店主（たとえ主として居る場所が、店先から、店の奥、1階の仏間の脇の座敷、と移動したとしても、店の音が聞こえる範囲で在宅生活を持続させ、さいごに急な呼吸困難で救急車で病院に運ばれてなくなるまで、3代続く家業に当主として関わり続けた元店主）という意義づけになっていたようだった。

つまり、歩けるときには、歩きながら昔からのなじみ客と談笑し、歩けなくなってからも、車イスに乗ったまま、やはり昔からのなじみ客と接し、店頭に出ることが困難になってからも、なじみ客が、療養者の妻や息子に対して話題の対象とすることで存在感を示し続けた存在として、このインタビュー対象者の夫である療養者はあり続けたようだった。

対比を明確にするために、いささか図式的意味付けをするならば、この療養者は、病状はどんどん悪化させながらも、家族や店との関係においては、現役時代とほぼ変わらない位置価値を保っていたように思われるのである（表1参照）。

表1 病歴と生活歴と居場所の相互対応関係

時期区分 観点	I	II	III	(特徴)
生活歴の一部としての職歴	働く当主	引退した当主	話題になる当主	(一貫性)
(主たる)居場所	店内	店前の日なた or 奥	仏間脇の座敷	(職場周辺)
病歴	発症前	歩けない	座れない	(階梯的悪化)

自らの意志で積極的に外部に働きかけることや、何かを生産することだけが、人の社会生活上の意味をきめる訳ではないのではないかと。この事例のように、ただ「いるべき場所にいる/いつづける」ということだけでも、社会生活上の意味を人は、保ち続けることができるのではないかと、思われた。では、より詳細には、このような「生活歴的な時期区分の変遷」は、どのように「病歴的な時期区分の変遷」と異なっていると言えるのだろうか。それを可能にするどのような「文化装置」¹ (Mills, 1963=1971) があるのだろうか。この課題が、今回のインタビュー調査でまず発見された第一の課題であった。扱ってみたい「文化装置」としては、「店舗前」「挨拶」「常連客」「商売仲間」「消防団仲間」「世間話」「伝説」「流行歌」「けんか」などを考えているが、まだ分析がまとまっていない。詳細は次稿を期したい。

(2) 発見された課題2：「看取りのパラドックス問題」

もうひとつの我々の発見は、「看取りのパラドックス」とでもよべる事態に気がついたことであった。我々は、在宅療養専門クリニックの管理職看護師に長時間インタビュー(約2時間)を行ったが、その際にまず話題になったのは、つぎのようなパラドックスだった。

在宅に療養者を引き取った方が、療養者家族は、そばにいたので、「看取り」に立ち会える可能性が高い、と通常思われているが、かならずしも、その期待どおりの結果がつけに得られる訳ではない。というのも、病院では、看取りが近づいてきた場合、心拍数や呼吸数の状況がモニターされ、死亡予想時刻が比較的正確に算出でき、そのため、必要に応じて療養者家族に連絡するなどの対応をとることができるが²、在宅では、モニター機器を病院ほどたくさんはセットしないのが通常であるため、死亡予想時刻がはっきりわからないので、家族が外出したり、親族が自宅に帰ってしまったりする。また、病院では、療養者家族の到着まで必要に応じて、心臓マッサージ等で、死亡宣告時刻をひきのぼし、療養者家族の「看取り場面への立ち合い」を可能にすることがあるが、在宅ではそのようなこともなされないのが普通である。これらのことから、「在宅療養の方が、入院療養よりも、療養者と療養者家族の関係が緊密であると考えられているにもかかわらず、入院時よりむしろ在宅療養時の方が、看取りに立ち会うことが困難となる」という「逆転」が生じてい

る（「看取りのパラドックス」、表2を参照せよ）。

表2 看取りの容易さへの期待と実態と理由の食い違い（「看取りのパラドックス」）

看取りの容易さへの期待と 実態と理由	期待	(家族看取りの) 実態	(ギャップがある/ない) 理由
療養環境			
在宅療養	大	容易ではない	設備不足/設定への無理解
介護老人保健施設等	中	容易ではない	設備不足/設定への無理解
一般病院	中	希望すれば容易	設備と人員有り

この問題（パラドックス）に対して、我々がインタビューした訪問診療専門クリニックの管理職看護師は、以下のような対応をしていた。まず、①「よいお見送りをするために」という在宅看取りをサポートするための、当該クリニック作成のパンフレットを事前に療養者家族に渡して、尿が出なくなってから、ほぼ24時間程度で、死亡に至ることが多いこと、下顎呼吸になったら看取りが近いこと等の知識を提供して、家族による看取りの予期の程度が上がるようにしていること、②在宅療養の場合、患者死亡時に医師の立ち合いは必ずしも必要でないので、急いで救急車を呼ぶようなことをする必要がないこと、むしろ、そのようなことをした場合望まない延命処置がなされる場合があるので、気をつけた方がよいだろうこと、等を伝えて、看取りに関する、在宅療養者家族の心理的負担感を低減するように努力していた。また、「看取り時の立ち合い」ができなかった家族に対しては「療養者にたいする日常的な介護・支援努力を、長期間やりきったのだから、まったく悔やむことはない（大意）」と励ますことを行っていることを、事例を挙げて述べてくれた。

ただ、このような形で看取り時の立ち合いに失敗した療養者家族への支援がなされている一方で、死亡の連絡をうけて急行してきたケアマネージャーが「どうなの、看取りには立ち会えたの？」と発話してしまい、一度立ち直りかけた療養者家族が再度悲嘆に暮れる、というような事態があったこともインタビューのなかで言及され、この問題が簡単には解決しない、重要な問題であることが示唆された。

我々としては、この「看取りのパラドックス」の存在が、「在宅療養の普及の障害」になっている可能性や、「在宅療養に関わった療養者家族のグリーフケア上の課題」になっている可能性があると考え、さらに探究を進めるため、研究の適切な形を構想中である。場合によっては、調査紙法調査を行う価値もあるのではないだろうか。このあたりに関しても、まだ研究の目標を見いだした段階であり、次稿を期したい。

4. まとめ

我々の目標は、参与観察やインタビューを通して、医療者と介護者と療養者家族と療養者との間で、新しい文化が「共創」されている、ようすを活写することである。けれども、

これまでの複数回の研究会と調査でわかったことは、「新しい文化」に注目するにしてもなんにしても、まずは、その探究の前提が確保されなければならない、ということであった。すなわち、そもそも、どのようなことが「在宅療養の現場」で起きているか、ということ、少なくとも「療養者視点」や「療養者家族視点」では、我々は十分には把握していなかった、ということが、これまでの研究でわかったことであった。

今後は、この前提部分の探究まで含めた内容を、さらに深めたいと、より広く発表していきたい。

注記

¹ ミルズは「人間的状況を理解するための第一の法則は、人間が間接の世界に生きているということである・・・(中略)・・・人間の生活の性格はかれらが他人から受けとった意味によって決まる」(Mills, 1963=1971:322)という。つまり、人間は、直接事実を観察しているというよりは、間接的に提供された解釈の枠組に依存して世界を理解しているというのである。そして、この解釈の枠組を提供するものが「文化装置」である。ミルズは、当該の論文においては、文化装置という用語にかんする議論を、あたかも、実際の対象の姿というものがあるかのように、偏見論的に構成し、時代と社会の状況に対する批評の道具として用いているように見えるが、我々は、その潜在力に注目して、この用語を活用していきたい。すなわち、我々が社会的な意味世界を生きていることそのものへの注目を喚起した用語として「文化装置」という用語を位置づけ、我々が生きている意味の世界の多様性が、どのような他者との関わりでの多様性のなかで成立しているのかを探究する際に、この用語(「文化装置」)を使おう、と考えている。つまり、本稿で提起している構想は、「文化装置」論をエスノメソドロジー的変奏のもとで扱っていかうという構想である。

なお、ここで我々が取っている方向性は、石田佐恵子(1998)の方向性に近いといってもよいだろう。すなわち、石田は、ミルズが「文化装置のプロパガンダ的機能」を強調したといい、けれども、自らは、そのような態度を取らないという。つまり「私が『文化装置』という概念を使うとき、基本的にはミルズの発想を受け継いでいるのだが、それは『私たちの感覚や意味、意識の生産と再生産を行うメディア』という意味に限定しておきたいと思う。つまり、ここでは、[ミルズの]文化装置論の前提となるような受動性の強調された大衆像まで共有するわけではない」(石田, 1998:6, []内は引用者による補足)と石田は述べているのだが、我々もまた、石田同様、「文化装置」のフラットな意味での活用を図りたいと考えている。

² 病院でバイタルをモニターできているからといって、それが必ずしもベッドサイドでの看取りに繋がるわけではない。山崎てるみ(2015)には、(連絡すべき親族のいない療養者ケースのようだが)ナースステーションで心拍数がモニターできていた場合であっても、心電図モニターで心停止が確実に確認されるまで、ベッドサイドに行かなかったスタッフのケースが報告されている。なお、(山崎, 2015)は、

<http://kashida-yoshio.com/kankeisyu/yamasaki/>にて、閲覧可能となっている。

参考文献

石田佐恵子 1998 『有名性という文化装置』, 勁草書房。

Mills, C.W. 1963 'Power, Politics and People', Oxford University Press, New

- York. =1971 青井和夫・本間康平（訳）『権力・政治・民衆』, みすず書房.
- 奥村隆 1997「文化装置論に何ができるか」 in 奥村隆（編）『社会学になにができるか』,
八千代出版：297-339.
- 山崎てるみ 2015「一般病棟看護師の看取り体験におけるレジリエンス」 in 神戸市看護
大学『2014年度 看護研究演習成果集』神戸市看護大学発行（2015年2月）、153-
154. (<http://kashida-yoshio.com/kankeisya/yamasaki/>にて、閲覧可能)。

=付記=

(1) 本稿は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による。

具体的には、2014 年前期に、テーマ「在宅療養における『在宅療養的価値創造』の研究－「在宅療養文化」の「共創」という視点からの文化社会学－』でうけた助成の成果である。

記して感謝する。

(2) 本稿は、『現象と秩序』2号に「在宅療養インタビューで発見された2つの課題」というタイトルで発表された原稿を加筆修正したものである。