

在宅医療文化のビデオエスノグラフィー

—生活と医療の相互浸透関係の探求—

櫻田 美雄（神戸市看護大学）

堀田 裕子（愛知学泉大学）

若林 英樹（三重大学）

要旨：以下の2点が、在宅療養者の生活文化を支えていた。

- (1) 人間性に関する表現行為(その資源としての在宅医療)：ALS患者。患者は、介護者Aを利用して、介護者B向けの音楽をながして、みずからの「おもてなしの気持ち」を表現していた。自分に対する医療を他者に対するおもてなしに顴骨脱胎して生活文化を維持していた。
- (2) 演劇的現場としての在宅医療：末期大腸がん患者。患者は、次男の付き添いを受けるにあたって、親孝行の養老伝説（岐阜）を活用していた。世話を受ける状況の全体を、あたかも演劇上映であるかのように変更することで、気詰まり感を緩和していた。

キーワード：在宅医療 ALS患者 病の語り がん患者 ビデオエスノグラフィー
エスノメソトロジー 会話分析 QOL

1. 研究開始当初の背景

本研究は、在宅医療現場が主として医学的観点からのみ研究されていることにともなう問題点を意識することを最初の動機付けとして、開始された。在宅は、病院の延長として、病院の出来損ないとして評価されてはならない。在宅医療文化がはぐくまれる場所として評価されるべきだと思われたのである。

けれども、単に、理念的に「非医学的観点からの在宅医療研究も必要である」ということを主張したのでは説得力がないことはわかっていたので、ちょうど方法論的に開発中だった、ビデオエスノグラフィーの手法（豊富なエスノグラフィー的知識をさまざまな方法で得たうえで、さらにビデオ画像を用いてシークエンシャルな秩序形成がなされている相互行為的な機微にも目配りをしたエスノメソドロジー）を用いて、上記の主張に裏付けを与えることとした。

また、そのためには、フィールドの確保が決定的に重要であったが、医学教育学会で同じ委員会に所属して懇意であった若林英樹医師の紹介でフィールドの確保の見込みもたち、

かつ、若林医師の人文科学的・社会科学的研究能力との相乗効果も期待できる見込みがあったため、科研費申請を行った。なお、フィールドワークの途上において、より身体論的観点からの分析の精度向上が必要であると思われたため、堀田裕子氏（社会学・博士）にも、中途より研究分担者になってもらった。

2. 研究の目的

当初は、「在宅医療は、在宅療養者の生活に対して侵襲的であるはずなので、在宅療養者および家族は、その侵襲から生活をまもるためのたくさんの工夫をしているはずだ。その医療的な側面と生活文化的な側面の対抗関係を詳細に発見していこう」という研究計画であったが、フィールドワークを継続しているうちに、この当初の研究目的が不適であることが判明した。

なんと在宅療養者は、在宅医療の実践をそのまま、みずからの療養生活の資源として活用していたのである。したがって、研究の途中から、研究目的は変更され、以下のようなものとなった。すなわち、「本研究は、在宅療養における療養生活文化の全体を把握することを目的とする。そのさい、療養生活の医療的側面は、忌避されることもあれば、受容されることも、顛骨脱胎されることもある。また、場面ごとに違った扱いをされることもある。このような在宅療養生活文化の全体を、実践の詳細さのなかにしっかりと埋め込んだ形で再特定化していこう」ということになった（再特定化は、エスノメソドロジーの専門用語。一見当たり前にみえる人間活動を、その人間活動に関連している諸活動とどうじに把握し、特別に社会的で秩序だったものとして扱うこと）。

3. 研究の方法

ビデオエスノグラフィーの手法（豊富なエスノグラフィー的知識をさまざまな方法で得たうえで、さらにビデオ画像を用いてシーケンシャルな秩序形成がなされている相互行為的な機微にも目配りをしたエスノメソドロジー）を用いた。しかし、代表研究者は圧倒的に医療知識を欠いていたため、ビデオの活用よりは、場面的知識の獲得に重点を置くべく努力した。すなわち、まずは、ビデオカメラを持たずに、在宅診療に同行することを重ね（約1年間）、さらに、患者および患者家族への短時間・長時間インタビューも繰り返し行った。また、在宅診療専門クリニックの朝のカンファレンスに20回以上参加し、日々の活動がどのような専門職種間の連携によってなりたっているかを把握するようにした。研究期間の後半では、ビデオデータの撮影と活用を進めたが、分析時に医療知識が必要だったため、看護師・保健師・医師の同席を仰ぎつつ、合計10回以上の「ビデオセッション」を行った。しかしながら、動画採録した在宅療養現場は多種にわたるため、いまだ知識不足で分析の十分進まないデータが存在している。当面は、3日連続で長時間撮影を許諾さ

れて実施することができた ALS 患者と、患者家族への長時間インタビューで現場状況の把握に自信がもてる終末期大腸がん患者に焦点をあてて、研究の成果発表（2014 年 11 月の日本社会学会神戸大学大会での発表およびその発表内容の論文等）に進んでいきたい。

4. 研究成果

（1）研究成果の総論

研究成果の概要は、以下の 3 点にまとめることができよう。①医療・福祉資源の社交資源への流用、②過去の療養の痕跡の家族歴史化、③演劇化されることで馴化される介護負担、等。これらの特徴が詳細な形で発見され、療養文化の異種混濁性が確認された。

けれども、これらの発見を詳細にここで述べることは困難である。第一にそれらは、動画データの解析に依存するので、動画トランスクリプトが必要であるが、紙幅の制限等から、困難である。

したがって、以下では、まず、発見を少しく詳細化したものを載せて、今後への手引きとしたい。（各発表・各論文をこれまで、日本社会学会等で発表してきた。また、今後も順次、関西社会福祉学研究誌等に発表の予定）。そのあとで、単純なインタビューデータからの紹介であるが、在宅療養論に大きな意味を持つと思われた、患者家族のインタビューデータ「告知によって発生する困難」（2013 年 10 月実施）を提示し、その含意を明らかにしたい。

（2）ビデオエスノグラフィー的研究成果の紹介

ビデオエスノグラフィー的研究成果 3 つを、少しく詳しく紹介すると下記のようなになる。

① 在宅療養には、病院とは違った社会関係文化があり、医療・福祉資源は社交資源に流用されていた。

（例：ALS 患者のおもてなしや、ケアレシーバー熟練者としてのこだわりの発揮場面）→
日本社会学会榎田 2013 等）

具体的には、ALS 患者である患者は、介護者 A を利用して、介護者 B 向きの音楽をながして、みずからの「おもてなしの気持ち」を表現していた。自分に対する医療を他者に対するおもてなしに顴骨脱胎して生活文化を維持していた。



図1 訪問診療を受ける ALS 患者

病院とは違った病状変化の意義づけがあり、過去の療養の痕跡は家族内歴史化されていた。

(例:神経難病患者のベッドまわりには、療養当初使っていたリモコンが地層化していた)

(堀田・檜田 2012 を参照せよ)

② そして、病院とは違った状況管理方式があり、負担の重いケアがハッピーエンドの物語にされて、状況の深刻さを緩和するように働いていた。

(例1：末期がん患者の「伝統」の活用、例2：素人的危機管理方式)

具体的には、末期大腸がん患者である患者は、次男の付き添いを受けるにあたって、親孝行の養老伝説(岐阜)を活用していた。世話を与えー受ける状況の全体を、あたかも演劇上演であるかのように変更することで、両者の気詰まり感を緩和していた。



図2 末期がん患者の養老の滝のひょうたん型の呼び鈴(茶色部分)とその呼び鈴についた紫色ガラス製瓢箪(このガラス製瓢箪の内部はからくりガラスになっており、先頭から覗くと養老の滝伝説=瓢箪に入れた水が酒に変わった=の登場人物である、親孝行息子の像が見えるようになっている)

(3) インタビューデータに基づく研究成果の紹介：告知の当事者的意味

まず、インタビューデータを紹介します。

上で紹介した、末期がん患者（大腸がん）は、実子の介護を受けていたが、我々は、その息子に長時間インタビューを行い、退院時の告知が、介護にどのような影響を与えたかを聞いた。その際の会話が以下である。

【断片1】告知によって発生する困難（H1インタビュー29頁17行目～）

患者家族：んー、僕の中では、告知したもので、僕のほうも、逆に気を使って、あの一、対応するっていう部分がありますんで。

聞き手1：あ、告知することで、気を遣うようになっちゃった。

患者家族：はい。それまでは、普通の生活環境の中で、あの一、冗談を言ったりとか、けんかしたりとか、そういうこともあったんですけど。今は、気い使って。

聞き手1：そうか、あ一、かえって気を使っちゃうんですね。

患者家族：そうです。うーん、これは、しょ、正直に言いますけど。うん。

聞き手1：あ一、そうなんですか。告知したから気を使わないでしゃべれるっていう人もいますよね、だまさなくていいって。

患者家族：あ一、それは、うちの姉のほうかな、うん、性格的に。

聞き手1：あ一、うん。告知したほうが、気を使っちゃうんですね。例えば、「告知しちゃったから、こんなことが言えなくなっちゃった」とか、「こんなことができなくなっちゃった」とか、ありますか？

★01:15:05

患者家族：そうですね、けんかができなくなりましたね。うん。

聞き手1：は一、けんかができなくなった。

患者家族：ええ。

聞き手1：あ一。例えば、どんなことでけんかしていらっしやったんですか。

患者家族：本当にね、ささいなことで、たまにけんかしたりとかしてね。結構、結構長引くんですよ、それが。だいたい1週間ぐらい続くかな。

聞き手1：お母さんがすねちゃうんですか。どういうふうが続くんんですか？

患者家族：2人ともすねちゃって。

聞き手1：あ、口聞かなくなったりする。はあ、はあ、あ一。

患者家族：本当。でも、何かのきっかけで、また仲良くなって。今は、もうそれがありません。うん。

聞き手1：それ、したかったですか、でも。

患者家族：そうですね。あの、面白かったというかね、それがあったもので、逆に幸せだったかなと思って。

聞き手1：その日常っていうのが、けんかもするっていう日常だったのが、けんかができな

なくなっちゃった。

患者家族:うん、そうですね。

[下線は、いずれも、著者によるもの]

注目して頂きたいのは、下線部である。「けんかができなくなった」ことを、この患者家族は、悲しんでいる。けんかが「あったもんで、逆に幸せだったかな」という主張がこれに伴っている。

つまり、日常が失われてしまうこと、そのものの中に、「告知」の困難がある、という主張に、このインタビューでの患者家族の主張はなっているとといえるだろう。「日常の喪失」は、「なごやかな日常の喪失」だけではなく、「けんかの喪失」でもあるのである。それこそが、人柄の手触りであり、人間関係の手触りであり、生きていることの実感なのである、というような実感がここには込められているのであろう。そのようなものが失われる「非日常」の宣言として「告知」があることの、なかなか気づかれない問題性を、この介護家族の証言は明らかにしているのではないだろうか。

このような、日常性そのものの価値を失わせるものとしての「告知」の発見は、どうじに、「日常性」の発見でもある。このような「日常性」の特質は、ふつうには、疾病そのものの将来展望とは関係がないことだし、患者が抱く感慨でもない。けれども、環境として在宅療養の現場を考えれば、その雰囲気や意味を大きく規定しているものなのではないだろうか。このような、気づかれにくいけれども重要な特質が、見いだされたことは、このインタビューが、非医療者によってなされた（聞き手1は、非医療者である）ことの成果であるとも、いつてよいように思われた。このように、非医療者が医療現場に入ることのメリットというものもあるように思われる。さらに、研究をすすめていきたい。

【文献表】

- 堀田裕子, 2012a, 生活環境データをいかにして論文へ定着させるかービデオエスノグラフィーの経験とエスノメソドロジーの困難を中心に, 質的心理学フォーラム(4), 75-79.
- 堀田裕子, 2012b, 「社交」としての在宅療養場面ービデオエスノグラフィーに基づく相互行為分析ー, コロキウム(7), 166-187.
- 堀田裕子, 2014, 声の回路と手の回路ー意思疎通困難者をめぐる相互行為分析, 愛知学泉大学現代マネジメント学部紀要(2), 53-67.
- 堀田裕子・榎田美雄, 2012, 在宅療養者と介護者の相互行為分析ーある脊椎損傷者の着替え場面に注目して, 徳島大学地域科学研究(2), 1-16.
- 榎田美雄, 2012, 総括の試み, 質的心理学フォーラム(4), 93-95.
- 榎田美雄, 2013a, 障害スポーツの可能性, 現代スポーツ評論(29), 2-15.
- 榎田美雄, 2013b, 学知のフラット化は研究世界に何をもたらしつつあるのか, 質的心理学フォーラム(5), 110-113.

榎田美雄編, 2013c, 徳島大学総合科学部社会学研究室, 在宅医療のエスノメソドロジー (平成 23 年度徳島大学総合科学部地域調査演習報告書&榎田ゼミゼミ論集).

榎田美雄, 2013, 「社会」と「文脈」を重視する理論, やまだようこ, 麻生武, サトウタツヤ, 能智正博, 秋田喜代美, 矢守克也編, 質的心理学ハンドブック, 新曜社, 171-186.

香留美菜・松浦智恵美・榎田美雄, 2013, インターネットにおけるがん療養関連情報の新たな評価への試み - 生活における有意義さに注目した医療情報社会学的試論, 徳島大学地域科学研究 (3), 19-31.

須田木綿子・鎮目真人・西野理子・榎田美雄編, 2013, 研究道-学的探求の道案内-, 東信堂.

[その他]

科研関連 Web サイト

<http://kashida.world.coocan.jp/kasida/2011houga/2011houga-top.html>

=付記=

本稿は、榎田が代表を務めた、科学研究費補助金・挑戦的萌芽研究（2011 年度～2013 年度）「在宅医療文化のビデオエスノグラフィー—生活と医療の相互浸透関係の探求—」の研究成果報告書をリライトしたものである。なお、2014 年 7 月より、研究分担者の若林英樹は、三重大学大学院医学研究科 地域医療学講座の講師に職を変えていたため、論文のクレジットにおいては、若林の所属を三重大学とした。

(榎田美雄・神戸市看護大学)

【編集後記】

『現象と秩序』創刊号をお届けします。

本誌は、2012年にWEB雑誌として構想され、本年になって環境が整い創刊に至ったものです。

発行形態としては、WEB雑誌としてだけでは、まだ十分読まれないだろうという判断から、同一のものを紙版とオンラインジャーナルの両方でしばらく発行していくことになりました。

ご愛読いただければ、さいわいです。

次号からは、連載企画も始める予定です。ご意見・ご要望は、下記発行所メールアドレスで承っております。どうぞなんなりとお寄せ下さい。

(Y. K.)

『現象と秩序』編集委員会（2014年度）

編集委員

檜田美雄（神戸市看護大学）

中塚朋子（就実大学）

堀田裕子（愛知学泉大学）

編集幹事

城野真衣（神戸市外国語大学）

『現象と秩序』第1号

2014年 10月31日発行

発行所 〒651-2103

神戸市西区学園西町 3-4

神戸市看護大学 檜田研究室内 現象と秩序企画編集室

電話・FAX) 078-794-8074（ダイヤルイン）

e-mail: kashida.yoshio@nifty.ne.jp

ISSN（製本版） : 2188-9848

ISSN(オンラインジャーナル): 2188-9856 *現在のWEB版は20141208誤植訂正版

*製本版と頁水準の異同はありません。

<http://kashida-yoshio.com/gensho/gensho.html>