

在宅療養の社交性とその意義に関する一断章

—ALS 患者 S さんの事例より—

堀田裕子

愛知学泉大学

hotta@gakusen.ac.jp

A Fragment of the Sociability in Home Care and the Significance

: From a Case of an ALS Patient “Mr. S”

HOTTA Yuko

Aichi Gakusen University

*Key Words: Home Care, Sociability, Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Sociology of Medicine,
Ethnography*

1. ALS 患者 S さん

ありがとう 気をつかわずに 気をきかす みなのごころに 福寿草咲く

この短歌は、ALS 患者の S さんが在宅療養生活中につくったものである。在宅療養では、医師、看護師、ヘルパー、ケアマネージャー、さらに音楽療法士、アロマセラピスト、医療器具メーカーの従業員など、じつに多種多様な業種の人びとが自宅を出入りする。そうした人びとに対して逐一気をつかっていれば、おそらく患者は疲れてしまうであろう。だから「気をつかわずに 気をきかす」。この短歌に、S さんの理想とする在宅療養生活のあり方—あるいは人生そのもの—が凝縮されているように思う。

S さんは、訪問する相手に応じて音楽 CD を選んでかける。40 代の訪問看護師には松任谷由実、50 代の調査者には山下達郎というように、訪問する相手の性別や年齢に合わせてアーティストを選び、家族にかけるよう指示するのである。だが、もちろんそれらの CD は、巷で無数に販売されているなかから S さんが選んで購入したものであることから、S さん自身も好きな曲なのである。だから「気をつかって」いるわけではなく「気をきかせてい

る」のである。Sさんはこのように訪問する医療従事者を「もてなして」いる。

また、Sさんは定期的にアロマセラピーの施術を受けているが、毎回サービスで、Sさんの後に娘が施術を受けている。Sさんが実際に望んでいることなのかどうかはさておき、この施術が娘の楽しみや喜びにつながっていることを考えると、結果的にSさんは娘にも「気をきかせている」と言えよう。

「みなさんに気持ちよく仕事をしてもらえるように」、「僕は周りのみんなが一番幸せになるように考えている」——これはSさんがよく口にする言葉である。Sさん自身が会社社長を経験していたことも背景として考えられうる。だが、これらの言葉に在宅療養生活のもつ「社交」としての性格を見出すことができるように思う。そして、Sさんはその“主人”あるいは“コンダクター”として、在宅療養生活全体を取り仕切っていた、とさえ言うのではないだろうか。事実、毎日のように多業種の人びとが参与する在宅療養場面全体を鳥瞰する立場にあったのは、Sさんただ一人なのである。

本稿では、このSさんの事例から、在宅療養生活のもつ「社交」としての性格を垣間見ることのできる諸断片を書き記しておきたい。同テーマの別事例についての考察は、拙稿(2012)を参照していただきたい。また、本稿では、本事例調査において筆者ら調査者が直面した、医学的な関心と社会的な関心との間に横たわる“巨大な溝”の経験についても記述しておきたい。

私たちが調査に入らせていただいた時点で、SさんのALSの症状はかなり進んでおり、気管切開してつねに呼吸器を必要としており、手足を動かすこともできない状態であった。Sさんの症状は、手足の運動障害、呼吸障害、やや嚥下障害があらわれている状態で、コミュニケーション障害はあらわれていなかった。意識や感覚、そして知能は正常を維持していた。

痰の吸引も頻繁に行なわなければならない。にもかかわらず、家族と一緒に好み焼きを食べたり、大好きなコーヒーを飲んだり、医学的に言えばやや無茶な行為をしていた。ある医師はその様子を「スリリングなこと」と表現していた。

また、私たち調査者が訪問すると、Sさんはいろいろと質問をされたり冗談を交えて話されたりした。私たちは医師から「(患者をあまり話させてしまえば)おじいさんやおばあさんだったら死ぬぞ!」と叱られたこともあった。事実、あまり話しすぎて調子が悪くなったこともあった。

医療倫理の観点では、Sさんにはその状態から、あまり話をさせてはならないということになろう。だが、少なくとも私たちはSさんに無理矢理に話をさせたのではない。とはいえ、私たちは、Sさんの私たちに対する「サービス精神」を考慮し、あまり話をさせないようにすべきだったのだろうか。この問いには、本稿の最後でもう一度立ち戻りたいと思う。

2. 「客人」を招き入れる——病院と在宅療養における関係性の違い

ある日、Sさんと妻が訪問看護師と医師から在宅療養生活について説明を受けている最中に、ヘルパーがやって来た。その姿が部屋の入口で確認された時の様子をとらえたのが次の写真1である（やや中央上で手元のカメラを見ているのは調査者の一人であり、この写真のなかで彼だけはヘルパーの方を見ていないが、この前後の場面では、彼もヘルパーの方を見て会釈している）。右の女性はSさんの妻で、このとき彼女は「どうぞ」という発話を伴い、左手で招き入れるようなジェスチュアをしている。左の男性が医師、左から二番目の女性が看護師だが、看護師は髪の色が具合から勢いよく振り返ったことが分かるだろう。彼女はヘルパーを見て、口を大きく開き笑っている。



【写真1】 ヘルパーを迎える

もしここが病院だったら、このような家族や看護師の振る舞いは起こるだろうか。むしろ、病室においてこのような場面を見ることは例外的なことであるように思われる。では、病院と在宅との違いは何によってもたらされるのだろうか。

病院という場所は、第一義的に、医学的知識においては素人であり、病気や怪我によって治療が必要な状態で、その意味で弱い立場にある「患者」が、医

師や看護師ら「専門家」から治療を受けるところである。そして、医師・看護師・ヘルパーら専門家の言動は、患者に対して医療的関与をするという共通の目的に向かって方向づけられている。つまり、患者と医療関係者は、「素人 - 専門家」カテゴリー対を成しているといえる。

したがって、病院内でのあらゆる行為や発話は患者に焦点化されるべきである。患者の治療にとって関係のない話、たとえば看護師の子供についての話や患者家族の個人的な悩みについての話は遠慮されるべきである。「こんなところで話すことじゃない」のだ。

また、患者に焦点化していない専門家同士の社交もまた遠慮される。そのため、看護師同士の笑いを交えたおしゃべりは、せいぜいナースステーションの内部で行なわれるべきで、患者の前で行なわれるべきではない。

だが在宅療養の場合、患者と医療関係者との関係性は、もちろん「素人 - 専門家」カテゴリー対も成してはいるが、同時に「主人 - 客人」カテゴリー対も成している。なぜなら、その場所は患者本人の自宅だからである。そのように考えれば、先の写真のなかで妻がヘルパーに向けて行なっている手招きのジェスチュアにも納得がいく。つまり、ヘルパーは「客人」

であり、招かれる者なのである。だが、看護師や医師もまた「客人」である。事実、かれらは患者の自宅および部屋に入るとき「お邪魔します」などと言う。そして、看護師がヘルパーに向けたこの大きな笑顔は、あたかも友人の家で別の友人に会った時のものようではないだろうか。つまり、このような在宅療養の場面は「客人」同士が混交する、「社交」のそれのように見えてくる（堀田 2012）。

「主人」と「客人」、そして「客人」同士は世間話もする。たとえば、Sさん宅では、アロマセラピストがSさんに自分の息子のスポーツ大会の話をしたり、Sさんの娘が看護師に就職活動の話をしたりする。Sさん以外の人びとが話をしている間も、Sさんは頷きながら聞いていたり、ときに会話に入り込んできたりする。このように、在宅療養の場では、必ずしもつねに患者に焦点化した言動が求められているわけではないのである。そしてそのことが、場面の参与者同士が交接を楽しむ「社交」としての性格をもたらしていると考えられる。

3. 在宅療養生活における「社交」をどう考えるか

D.サドナウは『病院でつくられる死』のなかで、もっとも「非医学的に聞こえる」場面として、死亡告知における医師と近親者の「会話」を挙げている（Sudnow 1967=1992: 251）。そこでの「会話」は、その場面の性格によって話合いに適した「場面に位置づけられた話題」——サドナウの文脈では患者の死亡——をめぐって為される。こうした場面は「純然たる会話形式にしたがって会話を構成していくところに社交性への接近が見て取れる」（Sudnow 1967=1992: 253）という。

その「会話」がもたらすある種の効果について、サドナウは次のように記している。

「会話」をすることで人々は状況について本質的な安定感を確認する。なぜなら、「話す」ということはここでは会話の慣習的規則に従っていることを意味し、それは礼儀作法に反応し、視線と身体とを調整し、挨拶を交わし、自分が話し出す前に相手が話し終えるのを待つ、こういったすべてのことに反映する。それは、日常的な出来事の遂行を支配している自己把握がちゃんとできていることを示すものである。（Sudnow 1967=1992: 254）

ここには、取り乱す近親者が医師らとの「社交的会話」に参加することによって、次第に日常に戻っていくことが示されている。なぜなら、その「会話」のなかで諸規則を遂行することが、自分に関わる社会的出来事を支配（control）できているという感覚をもたらすからである。その意味で、こうした場面で為されているのは「医学的な会話」ではなく、参与者の自己と「他」——具体的な他者のみならず、この文脈では患者の死という出来事を含む——

一との安定した関係性を形づくる「社交的な会話」なのである。

サドナウの説明は死亡告知という限定的状況での会話に関してではあるが、少なくとも不安定的状況での社交が、そこへの参加者を安定へと導く性質をもつということがここから読み取れよう。だが、社交のもつ性質はそれだけではない。

山崎正和 (2006) は、ジンメルの「社交」概念を再検討しつつ、社交がラテン語の「アルス (ars)」(英語の「アート (art)」) と共通性をもつことを指摘している。「アルス」とは、広く「人間がみずからの行動を律する形式」としてとらえられてきた概念だが、テクノロジーとそれを支える技術的世界観の台頭を契機に衰退していったという。そして、ジンメルの言い回しを用いれば、「内容という根から一切解放された活動」(Simmel 1917=1979: 72) である、社会化作用の「形式」としての社交も衰退し、それに代わって社会化作用の「内容」としての功利活動が優勢になった、と対立的に考えられてきた。

しかし山崎は、ジンメルによる社会化作用の「形式」と「内容」という考えから距離を置き、先の「アルス」の観点からとらえ返せば、実は社交も功利活動も「反復可能な行動の定式、慣習化された身体の規範という意味において酷似している」(山崎 2006: 59) という。そのうえで、山崎はジンメルとは対照的に、社交について次のように記している。

……社交は人と人が会うことによって始まるのではなく、まず個人が独りで自然法則の支配を離れ、その内部で反射運動をリズム化するときが始まると見ることができる。……社交のなかで人が他人と同調できるのも、最初に個人の行動がリズムとして構造化され、個人と他人が展望を共有できる対象に変わっていたからだ、と見ることができるだろう。(山崎 2006: 295)

つまり、社交と功利活動という二種類の社会活動は、「アルス」としての「個人のリズム化」という共通根をもつこと、そして、社交は個人化の根源ではなく、むしろ社交の根源が個人化である、あるいはより正確に言えば、社交の根源は個人のリズム化であることが示されている。また、続けての引用になるが、以上のことを次のように言い換えてもいる。

人間が社交を求めるのはたんに楽しみのためでもなく、ましてただ孤独を恐れるからではない。それはむしろ社交が人間の意識を生み、自律的な個人を育てるのと同じ原理によって、いいかえれば個人化とまさに同じ過程のなかから発生していたからである。けだし社交の人間関係が情緒的な密着を嫌い、「付かず離れず」の距離を求めるのは、遠くこのことに起因していたといえるだろう。(山崎 2006: 295, 傍点は引用者)

在宅療養生活における「社交」と言うと、退屈しのぎだとか死や孤独の恐怖から逃れるためだとか思われるかもしれない。だが、ここで山崎が指摘していることは、「社交」とはた

んなる楽しみや死への恐怖から生まれるものではなく、自律化および個人化を促すものと同じ原理および過程——行動の「リズム化」——から発生するものである、ということである。したがって、意識や知能は正常を維持していたこのALS患者Sさんにとって、社交は、彼が一個人として生き抜くことと同義だった、と言えるのではないだろうか。紙幅の都合から詳述は別稿に委ねざるをえないが、山崎も指摘するように、今後は「社交」を考えるうえで、社会学的な考察に加え、「リズム」という観点を採り入れた現象学的な考察も必要である。

Sさんはその重い病状にもかかわらず、私たちが調査で伺った際には冗談を交えて楽しく会話していらっしやったように感じた。だが、私たちは無理をさせてしまったのかもしれない。これは医療倫理からするとハイリスクで避けるべきことであろう。

しかしながら、調査というかたちであれ、私たちと交わした会話がSさんにとって「社交」の意味があるとしたら、Sさんと私たちとの会話は、結果的に、Sさん自身の自律的な生を支えることに寄与した、と言っているのではないだろうか。この調査経験は、医療的関心と社会的関心との齟齬の問題だけでなく、医療倫理および社会調査倫理についても深く考えさせる契機となった。だが、私たちがそれに対する答えをまだ見つけてはいない。

冒頭の短歌に登場する福寿草の花言葉は、「永久の幸福、思い出」である。そのことをSさんが知っていたかどうかは分からない。だが、Sさんという人物が家族や医療関係者たちに多くの思い出を残し、数回お会いしたにすぎない私たち調査者にも、けっして忘れられない思い出の根を張ったことは確かである。

付記

本研究は、公益財団法人 勇美記念財団 在宅医療助成（研究代表者：神戸市看護大学 看護学部 准教授 樫田美雄、共同研究者：三重大学大学院医学系研究科 地域医療学講座 講師 若林英樹、愛知学泉大学 現代マネジメント学部 准教授 堀田裕子）を受けて行なわれた。

参考文献

堀田裕子, 2012, 「『社交』としての在宅療養場面——ビデオエスノグラフィーに基づく相互行為分析」『コロキウム』第7号, 166-87.

Simmel, Georg., 1917, *GRUNDFRAGEN DER SOZIOLOGIE: INDIVIDUUM UND GESELLSCHAFT*. (=1979, 清水幾太郎訳『社会学の根本問題』岩波書店.)

Sudnow, David., 1967, *Passing on: The Social Organization of Dying*, Prentice Hall. (=1992, 岩田啓靖・志村哲郎・山田富秋共訳『病院でつくられる死——「死」と「死につくこと」の社会学』せりか書房.)

山崎正和, 2006, 『社交する人間——ホモ・ソシアビリス』中央公論新社.

【編集後記】

『現象と秩序』第2号をお届けします。創刊号より、執筆者数、論文数、頁数のすべてが増えています。どうぞご堪能下さい。

なお、本号掲載の大上梨奈論文は、発達障害中途診断者3名への長時間インタビュー記録を後半に含んでおり、公開が待ち望まれていたものです。これまでの大上氏の研究への言及は、(大上・榎田,2012)に言及対象を限られていましたが、これからは、この(大上, 2015)への言及も多くなるでしょう。

次号は、半年後、2015年10月発行を目指しています。慶應義塾大学の池谷のぞみ氏の神戸での講演記録等の掲載予定です。どうぞ続けてよろしくお願いします。

注記:『現象と秩序』第1号は、ヘッダーの柱に混乱があったため、2015年1月にWEB版のその部分を更新しました。(Y.K.)

『現象と秩序』編集委員会 (2014年度)

編集委員

榎田美雄 (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)

印刷協力

村中淑子 (桃山学院大学)

編集幹事

谷口晴絵 (神戸市外国語大学)

城野真衣 (神戸市外国語大学)

『現象と秩序』第2号

2015年 3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 榎田研究室 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

PRINT ISSN : 2188-9848

ONLINE ISSN : 2188-9856

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