

笹川保健財団 研究助成
助成番号：2021A-002

(西暦) 2022 年 3 月 7 日

公益財団法人 笹川保健財団
会長 喜多悦子 殿

2021 年度笹川保健財団研究助成
研究報告書

標記について、下記の通り研究報告書を添付し提出いたします。

記

研究課題

ハンセン病療養所の共同体への看護師の参画による、共同体の癒し機能の補完と継承に関する研究

所属機関・職名 上智大学総合人間科学部看護学科・教授

氏名 塚本 尚子

1. 研究の目的

ハンセン病療養所は、高齢化によって現在多くの人が終末期を迎えており、入居者は今後急速に減少していくことが見込まれる。ハンセン病療養所における看取りは、単なる個人の看取りを超え、共同体において相互の癒しとして機能し、引き継がれてきた歴史がある。しかし共同体が縮小していく途上にある現在、共同体のもつ癒しの機能も減衰してくると考えられる。共同体のこうした機能を補充し継承するにあたり、看護職の役割は重要性を増している。そこで、本研究は以下の点を明らかにすることを目的とした。

- ①ハンセン病療養所で過ごした人々のもつ悲嘆の共同性と、共同体がもっていた癒しの機能を明らかにする。さらに居住者の高齢化や死によって生じてきた共同体の変化、とりわけ相互の支えあいや癒しの機能の変化を明らかにすること。
- ② 看護師の看取りの実態と看取りへの態度の影響要因の探索を通して、減退しつつある共同体の癒しの機能を補完するための看護師のケアリングを明らかにすること。

2. 研究の内容・実施経過

1) 倫理審査申請の経過

- 2021年6月15日：上智大学「人を対象とする研究」に関する倫理委員会に
倫理審査申請
- 2021年7月27日：同委員会より、条件付き承認
- 2021年8月31日：同委員会より、研究実施許可

2) 調査依頼の経過

- 2021年9月：国立ハンセン病療養所13ヶ所の施設長宛てに実施依頼文書を郵送
- 2021年9～11月：5施設より回答があり、2施設は研究受け入れ可、2施設は各施設での倫理審査会により受け入れについて検討、1施設は適任者がおらず受け入れ不可。
- 2021年11～12月：2施設の倫理審査を受審し、各施設倫理審査会より「承認」

3) 面接調査実施経過

- 2021年11月～：実施承諾の得られた施設より調整を進め、順次看護師・入所者の面接を実施。
- 2022年2月28日現在：面接調査については、対象者からの同意までは得られているが、日程調整不調により期間内に終了できていないものがあり、今後継続予定である。

3. 研究の成果

【研究対象】

①看護師10名程度

選定基準：国立ハンセン病療養所での勤務経験が10年以上、看取りの経験が豊富であり、その経験を言語化できる看護師のうち面接調査に同意の得られた者。

①入所者（元ハンセン病患者）10名程度

選定基準：国立ハンセン病療養所に入所している元ハンセン病患者のうち、認知面の異常がなく、体験を言語化できる者で、面接調査に同意の得られた者。

【研究依頼方法】

- ① 全国にある 13 ヶ所の国立ハンセン病療養所の施設長に研究協力依頼・研究内容説明書を郵送し、研究の依頼を行う。
- ② 研究実施を承諾する場合、研究実施承諾書に署名し返送してもらう。また、研究対象としての条件に合致する看護師 2~4 名、入所者 1~4 名を施設長より推薦してもらい、推薦表に記載して承諾書と一緒に返送してもらうように依頼する。

【研究デザイン】 質的帰納的研究

【データ収集方法】

対象の勤務、居住している施設に赴き、インタビューガイドを用いて、一人 2 時間程度の面接調査を実施する。新型コロナ感染症蔓延により対面での面接ができない場合には、ZOOM によるオンライン面接とする。対象者の了解を得て、面接内容を IC レコーダーで録音する。ZOOM の場合には、ZOOM の録画機能を用いて録音する。

【データ分析方法】

音声データから逐語録を起し、内容分析を行う。分析にあたっては、複数の研究者で行い分析結果の信頼性を確保する。

【結果】 (*現在までに収集できているデータに限定した結果である)

1. 対象の属性

対象者：看護師 8 名（女性 7 名、男性 1 名）、ハンセン療養所での平均勤務年数 15.7 年
：入所者 5 名（男性 3 名、女性 2 名）、平均年齢 82.6 歳

2. データ分析結果

看護師・入所者の逐語録を用いてデータを熟読の上、「共同体」「看取り」「癒し」に関連する発言に注目した。文脈から、それを説明するための語句を引き出し、キーとなるテーマについて絞り込みを行った。ここでは、テーマごとに概要をまとめた。

1) ハンセン病療養所における共同体の変化と共同体意識

看護師によって語られた事例から、入所後、結婚し夫婦関係を結んだものや、親族のように助け合いながら暮らしてきた長い時間があり、現在入所者は療養所を自分たちの居場所と感じていることがわかった。入所者同士の結婚には、家族・親族から引き離され孤独な生活の中で「味方をつくりたかった」という思いがあった。外部で強い迫害や差別を受けてきた者にとって療養所は、「何も隠すことがなく、安心できる場」となっていた。また、高齢になり外部医療機関での治療を要するケースでも、「最期は療養所に戻りたい」と希望する入所者が多く存在していた。入所者の一人は、「この療養所は何せ 100 年もの歴史ですから。外のことを諦めて、ここに心移した人たちですから。何とも言えないつながりがあるんです。」と表現していた。

しかし、現在では施設内での入所者同士の交流関係は、非常に限定的な範囲となっていることがわかった。その背景には、高齢化によって入所者の身体の不自由が増してきたことに加え、その対応のために制度化された福祉制度によっても影響を受けており、入所者同士が相互に関わる必要性がなくなったことで関係が希薄化していた。園の内外に広く関係をもっている自治会の役員の例が語られていたものの、そうした人は例外的であり、入所者の大多数は「一人で自分のペースで生活」をしており、「数名の親しい人」と行き来をするのみであった。入所者の語りからは、ごく少人数であるが、長年施設内の「誰ともかかわらない」人も存在することがわかり、誰にも知られず孤独に人生を終えていている人も存在した。

一言でハンセン病療養所と言っても、そこには病棟、不自由者棟、一般寮といった区別があり、場の特性によって入所者同士の関係性には違いがあった。すなわち、一般寮は普通の家の集合体のようなものであり、「会えば挨拶をするが、そんなに良くは知らない」という、いわゆる隣近所との関係と語られていた。そこでは、入所者それぞれの価値観に基づく個別の生活形態があり、他人によって侵入されたくない空間だった。特に、長い年月をかけて強制収容下で自分たちの自由を獲得してきた入所者にとっては、たとえ医療者であってもその介入を拒む側面も見られ、できる限り自立して、自分の意思で生活したいという入所者の思いが語られていた。自立度の高い不自由者棟の入所者は、「夜中1時間おきに來られたらたまったもんじゃない。鍵をかけたら、合鍵もって入ってくるし。」や、冷蔵庫も定期的に管理され、「期限ギリギリの物でも「はい、捨てました」って言って何にもなかったり」という困惑した状況について語っていた。

病気になり施設外の病院で治療を受けている入所者は、最期の時に自分の施設に戻ることを希望しており、一方、施設内の病棟で治療を受けている入所者は、施設内の元居た場所へ帰ることを希望していた。このことは、その時々のおかれた状況によって、共同体として認識される範囲には変動があることを示していた。また、入所者にとっての共同体意識は、ハンセン療養所のみにあるわけではなかった。入所者の中には、死によって「ようやく自分の生まれたふるさとに帰れる」、「親にあの世で再会できる」という思いをもっている者もあり、ふるさとの共同体が現在も自己の居場所として意識されている場合もあることがわかった。

2) ハンセン病療養所の共同体における別れの様相と故人とのつながりがもたらす癒し

看護師によって語られた印象的だった看取り場面で共通していたのは、いずれも非常に大きな悲しみによる別離という様相ではなく、日常のかかわりの延長上にある別れの様相であった。本人の強い希望で入院先から療養所に戻った入所者は、これまで関わりのあった人々が次々にやってきて、意識が薄れていく中でも、いつもと変わらない会話が明るく交わされ、やがて別れの挨拶をして去っていく様子が語られていた。親しい間柄の場合には、死別直後には寂しさを感じるが、その後は毎日の散歩で園内の納骨堂に立ち寄って話をするなどの場面も語られていた。

入所者の語りの中には、「何年も経つけど、まだ落ち着かない」という声があったものの、それ以外は、「親切で親身になってくれた人の生き様を今でも思い出す。」と語られるように、むしろ故人との関りを懐かしく回顧し、温かな思いを感じていた。また、死を苦痛からの解放と受け止めている入所者もあり、「ようやく楽になって良かった」と感じている人もいた。

さらに、故人との関係については「もうええわ。自分がもうすぐ会いにいけるわ」、「向こうの世界のほうがにぎやかやから。」と語り、自分の死後の時間への思いへとつながっているものもあった。

3) ハンセン病療養所入所者の看取られ方への希望

ここ10年の間に大きく変化してきているのは、不自由者棟と病棟の役割であった。不自由者棟は、入所者の高齢化に伴い、看護師・介護員が出入りして生活援助をする形態の施設であり、多くの入所者がそちらへと移行する流れがあった。しかし、一般寮から不自由者棟への移動についての入所者の受け止め方は様々であり、生活サポートによって「楽になった」、「良くなった」と感じている入所者と、一方、せっかく獲得してきた自由を再び脅かされると感じている入所者とが存在していた。病棟は、主に治療目的で入院する場であり、長くは看取りの場所でもあった。しかし、現在は、不自由者棟での看取りにシフトしてきている。この背景には、施設の方針による場合もあるし、コロナ禍によって病棟を休止した結果、そのような流れができてきたきという施設もあった。

こうした流れによって、どこの施設でも入所者やその家族から、リビング・ウイルや、エンディングノートと言った形で、看取りの希望を聞くことが行われていた。高齢化が進む中で、入所者はこうした希望調査には協力的であり、どこで最期を迎えたいか、誰を呼んで、どのようなお別れ会をしたいか、どのような死に装束を身に着けたいかなどが聞き取られていた。この希望は、1年または数年ごとに更新されており、ここ10年の間に病棟ではなく、不自由者棟（居住場所）での看取りの希望者が増加してきていることが語られていた。その理由について、「みんなに部屋に会いに来てもらえるから」、病室ではなく、最期は部屋で看取られたいという入所者の語りがあった。

4) ハンセン病療養所の共同体メンバーとしての看護師

入所者の多くは、看取りの際の重要な意思決定には家族を指名しているものの、何名かの入所者は、特定の看護師に依頼すると文書に記していたことが看護師によって語られていた。そこには非常に大きな信頼関係が存在すると思われるが、その背景となっているものにハンセン病療養所における、入所者と看護師・介護員との間の特徴的な人間関係があった。それは、入所者も医療者もほとんど固定し、「お互い逃げられない」ということによって生じている濃密な人間関係であった。看護師の多くは、「入所者とよくケンカをした」、「出入り禁止の時期があった」と語っており、その関係性が正常化されるまでに、年単位の時間が費やされていた。そうした状況の中でも、看護師は何とか入所者との関りをつなぎ、やがて「コーヒーを出してもらえる」関係にこぎつけていた。こうして結ばれた関係性の中では、もはや相手に対して何ら飾らない本音をぶつけ、看護師側も同様にありのままの感情で対応している様子があった。例えば、外部の病院を受診すると普通にふるまうのにもかかわらず、療養所の看護師の前ではわがままを言い、看護師の側も「わかってて、わがままを言っている」などと表現していた。こうした立場を超えた人と人としてのつながりが、看取りの意思決定をゆだねるまでの深い信頼関係を作り上げてきたものと考えられた。こうした関係性は、必ずしも家族がいないからという理由によるものではなく、施設外に息子がおりしばしば施設を訪問しているケースもあった。

5) ハンセン病療養所での看取りにおける看護師の葛藤と模索

看護師の看取りへの態度には、葛藤が多く表現されており、それまでの病院施設での役割との違いややり方の違い、関係性の違いに戸惑いや悩み、ケアの選択に際しての自信のなさを抱えていた。特に初期に急性期施設での経験を積んでいる場合には、それまでの看護師としての役割と看取りケアとの間に強い葛藤を感じていた。そして多くの看護師が共通して、「急変時の対応ができなくなるのでは」と技術面での不安を語っていた。しかし10年以上に及ぶこの施設での看取りの経験は、看護師自身の心境にも様々な変化を及ぼしていた。関係が深まっていない時期には入所者の死別については、「そんなに愛情を感じることはない」と語っているが、頻繁に関わり、相手に関心を抱き関係が深まることで、死後も「愛おしさ」を感じ、また生前のかかわりについても、入所者の人としての側面が多く語られるようになっていた。

こうした経験の中で、良い看取りは、看取り期にある何か特別なかかわりではなく、日々の関りの中の延長線上にあると認識している看護師が多かった。そして日々の良いケアのためには、入所者や家族それぞれに違う希望に、いかにして近づくかが大切であると考えていた。このためには、病棟、不自由者棟、一般寮といった場の違いや、看護師・介護員といった職種を超えた情報共有が必要であり、入所者を中心にした考えを持つことの大切さが語られていた。

看護師から聞き取られた最期の時への共通の願いとして、「一人で逝かせたくない」という思いがあった。しかし、このためにとられる手段は模索中のようであり、頻繁に様子を見てその時を予見することから、その時に備えて今できること、したいことを叶えるというもの、さらには居室では最期が見極めにくくモニターをつけて事前に察知したいといったものまで多様であった。施設での看取りの教育プログラムや、カンファレンス、デスカンファレンスなどによる意見交換は、看護師が良い看取りについて考えを深める契機となっていた。

【ここまでのまとめ】

青山(2014)は、ハンセン病療養所の患者集団における共同性について、他人同士が精神的、身体的にも安定した生活を送るために、やむなく療養所という場で活動を共にすることで共同性を高め合い、われわれといった共属的な意識を醸成されたものと述べている。しかし、ここまでに聞き取った調査結果から、ハンセン病療養所における入所者のかかわりあいには、高齢化とそれを支える福祉体制により、非常に限定的なものへと変化していた。そうした現状にもかかわらず、入所者にとって療養所は最期に戻ってきたい場であることが示されており、かかわりあいの頻度の減少が、これまでに培ってき「われわれ」という意識に直ちに影響するものではないことがわかった。

現在の療養所における死や看取りは、これまでのしきたりと福祉のシステムによって穏やかに進行しており、特別な出来事としてではなく入所者の日常生活の中にあつた。すなわち、とても親しい人の場合には部屋を訪れて別れの挨拶をしたり、関係性のあつた人の場合には、告別式やお別れ会に参加するという形式で行われていた。また、近年の病棟ではなく、不自由者棟(センター)での看取り希望の増加には、最期まで親しい人との関係や、これま

での生活形態を維持したいという思いが反映されていた。そこには医療化され隠蔽され死をタブー視する態度ではなく、日常生活のなかで身近でなじみ深い「死」への態度（奥山, 2015）があった。このことは、現在もなお死が個人的なものとしてではなく、ハンセン病療養所という共同体の中であって社会的な性質を帯び、個人を苦しみから救済している様相へとつながっているものと考えられた。このような営みの中で、入所者によって死者は思い出深く回顧され、さらには入所者に訪れる死を身近で温かなものへとつなぐ役割を果たしていた。

こうしたハンセン病療養所の看取りの歴史とその機能に対して、看護師の立ち位置は複雑な様相を呈していた。入所者の高齢化や保護者制度の衰退により、看取りにおける入所者同士の相互扶助機能が減退し、現在看取りの実際を担っているのは看護師・介護員であった。しかし、看護師の看取りに向かう語りには、それまでの看護師としてのバックグラウンドと、それによってつくられた看護師としてのスキーマ（看護観）が強く影響していた。特に初期の経験として急性期医療の場を踏んできた看護師でその葛藤が強く、死の医療化の影響が強く表れていた。死は医療化されることで「一連の小さきみな段階に解体、細分化され、医師と看護スタッフがはっきり認めた決定により生じる技術上の現象となった」（奥山, 2015）と指摘されている。また看護師の看取り教育についてのテキストの変遷をみると、看取りに際しても術的側面を中心に記述されており（大山, 2020）、看取りもまた医療化され技術的側面の中で教育されてきたことを示していた。こうした看護師の基礎教育が看取り時のケアの葛藤に影響している可能性が考えられた。

看護師の中にみられるこうした揺らぎは、看取り期のケアの選択に、迷いや自信のなさを引き起こしていた。逆にこれまでの経験が下支えとなって、選択に自信をもたらしている場合もあった。この結果は、看護師それぞれのもつ看護のスキーマは、教育や初期の実務経験によって異なっており、それによってケアの選択に影響していることを看護師自身が気づくことが必要であることを示していた。一方、施設での看取りについての教育や、カンファレンスやデスカンファレンスでの意見交換は、看護師の看取りにあたっての考えを明らかにする上で効果を発揮していた。したがって、こうした体制の整備は、看護師の良い看取りを構築していく上でひとつの有用な方法であることがわかった。

また、看取りの重要な意思決定を看護師に委ねることを表明している入所者が存在していたことは、看護師の存在は、日々のケアにあたるものという範囲を超えて、共同体のメンバーとして受け入れられる可能性を示す結果だった。今後さらに入所者数が減り、相互の関係性が疎遠になったとしても、看護師が共同体メンバーとして位置づけられ存在することができれば、これまでこの施設で継承されてきた看取りにおける癒しの機能を維持することが可能となる。しかし、調査を通じて明らかになったように、入所者との関係づくりには長い年月が必要であった。看護師の退職や移動を考えると、個人の力量や時間に依存した関係づくりだけでは対応が困難になると予測される。どのようにして看護師が共同体のメンバーとなりうるのかについては、看護師の語りにあるひとつひとつの看取り事例をより詳細に分析し結論づける必要がある。

【引用文献】

青山陽子, 病の共同体：ハンセン病療養所における患者文化の生成と変容, 新曜社, 2014.

奥山敏雄, 死と社会 : 終末期医療の社会的意味, 社会学ジャーナル, 40, 1-22, 2015.

大川美千代, 近代日本の死と看取りの歴史—明治期から昭和初期にかけて, 看護の科学者, 2020.

4. 今後の課題

現段階は、データ収集・分析の途上であり、成果については現在までの範囲の限定的なものである。今後、看護師3名、入所者2名の面接調査を予定している。本研究は、最終的には、ハンセン病療養所における看護師の役割を、単に日々のケアの提供者としてではなく、共同体への参画者として定位しなおすことを目指している。この点については、現段階では十分に明らかにできておらず、今後すべてのデータ収集を終了した段階で再検討していくことを予定している。

5. 研究の成果等の公表予定（学会、雑誌）

学会発表：2022年6月10日・11日 第95回ハンセン病学会演題発表予定

演題名：入所者との関係性から醸成される看護師の看取りへの態度

—国立ハンセン病療養所の看護師の聞き取りからの考察

発表者：渡邊彩・工藤みき子・片桐由紀子・船木由香・山形寛・塚本尚子

雑誌：ハンセン病学会誌に投稿予定