The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	筋ジストロフィー病棟で臥床して暮らす患者たちの世界経験
Author(s)	石田, 絵美子
Citation	大阪大学, 2014, 博士論文
Version Type	
URL	https://hdl.handle.net/11094/52009
rights	
Note	やむを得ない事由があると学位審査研究科が承認したため、全文に代えてその内容の要約を公開しています。全文のご利用をご希望の場合は、大阪大学の博士論文についてをご参照ください。

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

様式3

論　文　内　容　の　要　旨

〔 題　　名 〕　筋ジストロフィー病棟で臥床して暮らす患者たちの世界経験

学位申請者　　石田絵美子

【研究の背景】

筋ジストロフィーは、神経組織の構造的な異常を伴わず、骨格筋の変性と進行性の筋力低下を示す遺伝性の疾患群である。その筋ジストロフィー患者専門の病棟が、1964年に国立病院に開設され、その後、全国27か所に設立された。近年、人工呼吸器の進展や合併症の管理等により延命が可能となり、彼らの中でも手動車椅子から電動車椅子、そして人工呼吸器装着の後、長期に渡り一日の多くの時間を臥床する生活へと移行し、暮らしている人々が増えつつある。そのように進行性の疾患を抱え、様々な医療的支援を受けながら、病院で長期間臥床して暮らす患者たちの生活の質や生きがいの問題が重視されつつある。

筋ジストロフィーに関する研究は、これまで主に病棟スタッフによって実施され、科学的・医学的な視点から探究されてきた。そこでは、彼らを「根治療法の解明していない進行性の筋力低下を示す遺伝性疾患患者」であるという前提に立ったり、また「疾患や長期にわたる病棟生活のために常に不安や葛藤を抱えている人達」、「自分の意思で生活できない弱い人々」などとして、一般化して探究されてきた。しかし、病棟で暮らす患者たちの経験は、医学的視点から見た患者の問題に焦点化したり、不安や葛藤を抱えた患者たちという一般的な枠組みで患者たちを捉えていては見ることができないと考えられた。そのような患者たちの日常は、彼らの視点から各々の文脈の中で、彼ら自身が如何に入院生活を送っているのかを見ていく必要があると考えられた。

【研究目的】

本研究では、現在、人工呼吸器などの高度医療機器や看護師などの様々な支援を受けながら暮らす患者たちの日常を、彼らだけではなく、彼らを支援し取り巻く多様な世界経験という全体的文脈から記述することを目的とした。

【研究方法】

本研究では、筋ジストロフィー病棟に入院している9名の患者たちから研究参加の同意を得た。その研究参加者たちは、10代から50代の男性患者たちで、在院年数は5、6年から30年以上に及ぶ。本研究では、フッサールの「事象そのものへ」という思想を継承し、目の前の事象を「その生まれいずる状態において」捉え、認識以前の知覚経験へ立ち帰ることの重要性を主張するメルロ＝ポンティの現象学の思想を手掛かりにした。よって、研究方法は、患者たちの経験を「その生まれいずる状態において」、すなわち、その「生き生きとしたはたらき」を捉えるために参加観察法を中心に、その他にインタビュー法も用いた。また、参加者と関わるスタッフや家族に可能な範囲で個別に説明を行い、同意を得た上で、インタビューも行った。調査期間は、平成23年10月から平成24年9月であった。分析方法は、調査によって得られたフィールドノーツや語りのデータをもとにして、メルロ＝ポンティ（1967）の主張する「了解」、すなわち、一般化や理論化のための法則性や共通性ではなく、その中に表現されている独自の存在の仕方や行動の定式を見い出すように努めた。

尚、本研究は、上記の倫理的配慮を含め、研究計画書として本学倫理委員会の審査を受け、承認された。

さらに、研究参加者の入院する病院の病院長より本研究の承諾を受けた。また、分析の信憑性を確保するために、約5年間研究会に参加して、現象学を手掛かりとした手法を学ぶと同時に、現象学的アプローチを専門とする看護研究者よりスーパーバイズも受けた。結果に関しても、研究参加者たちに目を通してもらい、公開の承諾を得た。

【結果と考察】

本研究で、メルロ＝ポンティの現象学を手掛かりに、「現象的身体」を媒介として、前意識的な身体的実存の層の経験を記述することを試みた結果、上述したような「不安や葛藤を抱えるひとたち」、また「弱い人たち」とは全く異なった存在次元が立ち現われた。そこでは、患者たちは、進行性の疾患を抱え、様々な支援を受けながら暮らさなければならないという医学的対象者として存在する以前に、スタッフや他患者等とのかかわりの中で、生き生きと自らの生活を営んでもいた。

すなわち、患者たちは、様々な生活支援を受けながら、介助するスタッフを自らに含み込み、自分で作業や食事をしていると捉えていた。また、患者たちとスタッフは支援する主体と支援される客体という別々の存在ではなく、全体で一つの系となって病棟での日常を営んでもいた。また、過去の口から食べて「おいしい」という経験を胃瘻になった現在のうちに保持し、また口から食べるという行為を料理番組やおいしそうに食べる他者を見るという知覚経験へと更新して、注入を得ながらも「おいしい」と感じるような豊かな感覚を所有していた。さらに、機能低下によって口や身体が思うように動かない不自由な状況下にあっても、食べることの意味を食べることそのものから思い通りに身体を動かすことへと移行し、そのような新たな世界へと拡張された自由な生活を過ごしていた。そして彼らは、機能低下をはじめとする様々な状況を受託し、その受託した生活を絶えず更新しながら、自らを構成しようと能動的に暮らしていると考えられた。このような患者たちの療養生活は、能動的であると同時に受動的でもあるという両義的な意識作用によって成り立っていると考えられた。

【病棟で働くスタッフに対する実践への示唆】

病棟で働くスタッフは、本研究を通じて記述された患者たちの世界経験、すなわち、これまであまりにも日常的で意識されてこなかった次元での患者たちとのかかわりに気づくことが期待される。本研究によって記述された患者たちの生き生きとした暮らしぶりは、スタッフと患者たちが全体で一つの系となって病棟での日常を営むことによって成り立っていると考えられた。このような患者たちの経験的世界を自覚することよって、病棟で働くスタッフは、従来の患者を医学的対象者、ケアを要する対象者としてのみ捉えるような一般的なケアの在り方が自ずと捉え直され、また患者たちの経験を自己の経験の中で捉え直すことになるだろう。そのことよって、患者たちと同じ志向性を持って、新たな可能性に向けて共に筋ジストロフィー病棟での日常を構築していくことが可能となると考える。

また、近年の高度医療技術の進展によって、急速に患者たちの延命化や高齢化が進み、人工呼吸器をはじめとする高度医療機器を使用した患者たちの入院が長期化する中、特に吸引や呼吸器の装着などの医療行為を担う看護師の不足が深刻化している。看護師の不足によって、筋ジストロフィー病棟において長期にわたり構築されてきた患者たちとの関係を継続していくことも困難になり、それはまた患者の生命の危機にもつながると考えられ、看護師の増員は、筋ジストロフィー病棟における緊急の課題であると考えられる。

様式７

論文審査の結果の要旨及び担当者

氏　名	（　石田絵美子　）
論文審査担当者	（職）　氏　名 主 査　教授　遠藤淑美 副 査　教授　永井利三郎 副 査　教授　清水安子 副 査　教授　西村ユミ

論文審査の結果の要旨

筋ジストロフィーは、近年、人工呼吸器の進展や合併症の管理等により延命が可能となり，病院で長期間臥床して暮らす患者たちの生活の質や生きがいの問題が重視されつつある。筋ジストロフィーに関する研究は、これまで主に医療者によって、科学的・医学的な視点から探究されてきた。しかし、病棟で暮らす患者たちの生活の質やいきがいは、彼らの視点から、彼ら自身が如何に入院生活を体験しているかについて明らかにされる必要がある。本研究は、そのような患者たちの日常を、患者と患者を取り巻く多様な世界経験という全体的文脈から現象学的に記述することを目的とした研究である.

研究参加者は，筋ジストロフィー病棟に入院している10代から50代の男性患者で、在院年数は5年から30年以上の5名の患者であった。本研究では、患者の意識に登らない経験も含めて接近するために，認識以前の知覚経験へ立ち帰ることの重要性を主張するメルロ＝ポンティの現象学の思想を手掛かりにした。調査方法は参加観察法を中心に、インタビュー法も併せて用いた。同様に，参加者と関わるスタッフや家族にインタビューを行った。調査期間は、平成23年10月から平成24年9月であった。分析方法は、調査によって得られたフィールドノーツや語りのデータをもとにして、テーマを見出し，独自の存在の仕方や行動の定式を抽出した．質的分析の信憑性を確保するために、現象学的アプローチを専門とする看護研究者よりスーパーバイズを受けかつ、研究参加者たちに分析の妥当性を確認した.

本研究で、前意識的な身体的実存の層の経験を記述することを試みた結果、先行研究にみられた患者たちとは全く異る能動的な存在次元が立ち現われた。

以下，結果はこの点を中心に述べる．5人の参加者から「他者と関わる世界経験；自分で理解している」「時間と経験の更新；注入の味がおいしい」「療養生活における自由；思い通りに身体が動くことがうれしい」「受動性と能動性からなる世界経験；寝たきりになってほっとした」の４つのテーマが明らかになった．進行性の疾患を抱え、様々な支援を受けながら暮らさなければならないという医学的対象者として存在する以前に、患者たちは、介助するスタッフを自らに含み込み、自分で作業や食事をしていると捉えていた。つまり、患者たちとスタッフは支援する主体と支援される客体という別々の存在ではなく、全体で一つの系となって病棟での日常を営んでいた。また、過去に経験している「おいしい」という経験を胃瘻になった現在のうちに保持し、料理番組やおいしそうに食べる他者を「見る」という知覚経験へと更新して、注入を「おいしい」と感じるような豊かな感覚を所有していた。さらに、機能低下によって口や身体が思うように動かない不自由な状況下にあっても、食べることの焦点を，食べることそのものの楽しみから，思い通りに身体が動かせることへの喜びへと移行させ，不自由さの中に自由さを感じ取っていた．そして、機能低下をはじめとする様々な状況を受託し、その受託した生活を絶えず更新しながら、自らを構成しようと能動的に暮らしていることが明らかになった。

本研究は，これまでケアを要する対象者としてのみ捉えられていた筋ジストロフィー患者の経験について，患者たちの言葉を丁寧に記述することによって，患者たちの言葉からその受動性と共にある能動性を明らかにした点で，新たな知見を提示したといえる。これにより，関与する医療者は，そのような患者の世界

経験を成立させている一要素として，援助する自己の身体や知覚を意識することが可能となる．

以上より，本論文は博士（保健学）の学位授与に値するものである考える．