

|          |   |
|----------|---|
| 氏名       | 福田 茉莉                                     |
| 学位       | 博士  |
| 専門分野の名称  | 文化科学                                      |
| 学位授与番号   | 博甲第4804号                                  |
| 学位授与の日付  | 平成25年3月25日                                |
| 学位授与の要件  | 社会文化科学研究科社会文化学専攻<br>(学位規則(文部省令)第4条第1項該当)  |
| 学位論文題目   | 筋ジストロフィー患者の個人の生活の質評価法における当事者視点の導入とその意義    |
| 学位論文審査委員 | 主査・教授 長谷川芳典 教授 田中 共子<br>教授 藤井 和佐 准教授 堀内 孝 |

## 学位論文内容の要旨

本研究は筋ジストロフィー患者の QOL (Quality of life) について、患者主体の QOL 評価法として開発された SEIQOL (The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) を用いて複数の視点から分析し、本評価法の有用性と課題を検討することを目的としている。

第1章では、既存の QOL 研究、とりわけ医療と QOL の関係性が考察され、QOL 研究の課題として QOL 概念があいまいなまま研究が拡散していること、患者の視点が欠如していることが指摘された。特に全人的医療の考え方を重視する緩和ケアや難病ケアなどの医療文脈では、医療介入の目標として患者の QOL 向上を掲げる傾向にあり、患者の主体性や個別性を重視した QOL 評価法の開発が要請されていると論じられた。さらに第2章では、QOL 研究における患者の主体性や個別性を捉えるための視点として、ナラティブ論を基調とした構成主義の考え方や質的心理学の研究法を QOL 研究に応用することの意義が示された。第3章では、本研究の調査方法、筋ジストロフィーの進行性の難治性疾患としての特徴、患者の生活空間としての病棟について詳述されたのち、筋ジストロフィー患者を対象とした QOL 研究について概観された。

第4章では、長期施設療養中の筋ジストロフィー患者 10 名を対象に実施した SEIQOL 評価の結果がまとめられ、患者の日常生活や経験に基づく QOL が論じられた。SEIQOL を用いて患者の「個人的な QOL」(Individual Quality of Life, iQOL) をアウトカム指標に組み込むことで、患者のいま-ここにあるライフを捉えるとともに、患者のニーズを把握することができた。また、SEIQOL は個人により相対的重要度が異なる QOL 領域をアウトカム指標に反映させる評価法としても有用であった。

第5章では、患者のナラティブを基に個人がどのように QOL を構成するのかについて、ハーモンスの対話的自己理論に基づく分析が行われた。なかでも、I-position とそのポジション・レパトリーを用いることにより、iQOL とそれを構成する他者や外界とのかかわりが記述された。患者の病いの語りは身体、医療スタッフ、家族、医療政策、の様々な内在的/外在的要因が相互に関連し、複数のポジションから構成されている点が明らかにされた。

第6章では、筋ジストロフィーが進行性の難治性疾患であるという点に注目し、SEIQOL

の継続的調査に基づいて、男性患者 1 名（調査当時 32 歳）の QOL の変容が分析された。患者の iQOL は、病気の進行だけでなく、調査時に偶発的に生じたライフ・イベントによっても変化することが示された。患者に対する医療的な支援の可能性だけでなく、病いとともにある生活に向けた支援が患者の QOL 向上に大きな影響を与えることが明らかにされた。

第 7 章では、SEIQOL の評価プロセス、とりわけ調査者-患者間の対話空間に焦点を当てた分析が行われた。SEIQOL では、調査者の影響力を最小にするため、評価マニュアルの規定を厳守する必要がある。しかし、「QOL が語れない」事例やある事柄における調査者-患者間の認識にズレが生じる事例などがあり、調査者-患者間の対話が円滑に成立しない実践例が報告されている。これらは、QOL 評価という対話空間に、日常生活を共有するためやりとり（日常的な文脈）と SEIQOL 評価という研究文脈という多層的な文脈と対話空間内でそれぞれに期待される役割（聞き手-語り手）との齟齬により生じるものであった。

以上の研究成果に基づき、総合考察においては、SEIQOL の有用性と今後の検討課題が論じられた。有用性としては、「病いとともにある生活者」という観点からの患者理解を促進することであり、この観点をアウトカム評価に組み込むことができることである。これにより、既存の QOL 尺度にある本質主義的な QOL 概念への理解だけでなく、構成主義的な視点から記述可能な iQOL への理解も可能となる。これを踏まえ、QOL 研究における当事者視点を導入する意義が議論された。その一方、既存の QOL 尺度と異なり、SEIQOL では「ナラティブ」のやりとりが評価プロセスに内包しているため、調査者と患者の双方に、語りに傾聴する姿勢と自分の日常生活を言語化する作業が求められる。そうした、調査者と調査対象者の両者にとってのタスクの困難さが今後の課題であると議論された。

## 学位論文審査結果の要旨

審査会ではまず本論文の概略説明が行われ、続いて審査委員からの質問とそれに答える形で学術的な議論が行われた。

まず全体的にみて、本論文は、QOL 評価法に新たな実践知を提供したという点で博士論文にふさわしい学術的な価値が認められる。第 1 章で詳しく述べられているように、これまで QOL 研究は、社会福祉、老年学、経済学、心理学、哲学、医療や看護など多岐にわたる学問領域の中で議論されてきた。しかし、QOL 概念があいまいなままに研究が拡散している、患者の視点が欠如している、といった課題が依然として残されていた。特に全人的医療の考え方を重視する緩和ケアや難病ケアなどの医療文脈では、医療介入の目標として患者の QOL の向上を掲げる傾向にあり、患者の主体性や個別性を重視した QOL 評価法の開発が要請されてきた。本論文は、筋ジストロフィー患者に SEIQOL-DW という患者主体の QOL 評価法を用いて、患者の日常生活や経験の語りに注目し、構成主義的アプローチからの分析を行い、社会的文脈における「患者像」ではない、一人称的な経験の語りから立ち現れる当事者のライフ（生命・人生・生活）を複数の視点から明らかにした点が評価できる。

第 4 章から第 6 章に詳しく記されているように、本研究では、国立病院機構 A 病棟の筋ジストロフィー病棟にて施設療養中の患者を対象にした 3 年以上にわたる調査が行われた。難病という性質上、調査は困難をきわめており、対象者のお一人が調査期間中に亡くなったために研究が遅れたなどの事情もあったが、それらを可能な限り克服して体系的にまとめた点は大いに評価できる。

いっぽう、この研究に残された課題は、事例数が少なく SEIQOL 評価法自体の信頼性や妥当性を議論することができていない点、また、他の難病疾患や慢性疾患、あるいは健常者との比較研究が行われていないといった点にある。このほか、一部の表現がわかりにくい点、評価方法の普遍性の問題、I-position をめぐる理論的問題、現場への応用可能性への疑問、医療ではなく福祉文脈で論じるべきである点などについて、質疑が行われ、今後の課題とすべき内容が明らかにされた。

なお、研究内容のかなりの部分は、全国学会誌1編、研究所紀要2編（うち1編は査読つき）、厚生労働省精神・神経疾患研究委託費研究報告書、書籍の分担章などに公刊されており評価を得ていることを付記しておく。

以上、いくつかの課題は残されているものの、本論文は、QOL 研究における当事者視点の導入の意義、また患者主体の QOL 評価法を実施することそれ自体の意義を論じている点で、医療現場やその他の研究文脈での実践知としての価値がある。さらに、本評価法の応用可能性は医療現場に限らず、ある個人の社会的判断や意思決定などにも及ぶと考えられ、その点での研究展開も期待できる。よって、審査委員は全員一致で、本論文を合格と判断した。