

【報告】

筋ジストロフィー患者の看護とセクシュアリティに関する 文献研究

工藤千賀子*¹ 工藤せい子*²

(2017年10月31日受付, 2018年4月28日受理)

要旨: 本研究は、筋ジストロフィー患者の看護とセクシュアリティに関する研究の動向を、文献研究により明らかにし、今後の課題を抽出することを目的とした。医学中央雑誌 Web 版から得られた筋ジストロフィー患者の看護に関する文献 124 編、PubMed を用いて得られた国外における筋ジストロフィー患者のセクシュアリティに関する文献 7 編、さらに、CiNii を用いて得られたわが国の看護学領域におけるセクシュアリティに関する研究報告 61 編と論文 8 編を分析対象とした。文献のタイトルからみた対象者、テーマと掲載年次等で分析した。その結果、わが国のセクシュアリティに関する研究のうち 49 編 (80.3%) は、がん患者や泌尿器科患者を対象に行われていた。8 編の論文中、用語の定義が明記されているものは 4 編であった。筋ジストロフィー患者のセクシュアリティに関する文献はわが国では見当たらず、国外では、患者や介護する母親を対象とした文献が検出された。わが国において、医療空間は「性」や「セクシュアリティ」の問題を遠ざけようとしていると言われている。しかし、日常的に医療との関係を持ちながら生活していかざるを得ない筋ジストロフィー患者を人間全体としてみるときに、セクシュアリティに関する看護に注目した研究が必要であることが示唆された。

キーワード: 筋ジストロフィー, 看護, セクシュアリティ, 文献研究

I. はじめに

難病疾患の一つである筋ジストロフィーは、骨格筋の変性、壊死を主病変とし、臨床的には進行性の筋力低下をみる遺伝性疾患の総称である。高田¹⁾は、「筋肉そのものに原因があって、筋肉がやせたり、力が弱くなったりする病気」である筋原性疾患 (myopathy) の代表疾患であり、筋が障害されると、成人では日常生活動作に支障をきたす、と説明している。その予後は病型により異なる²⁾が、最も患者の数が多く重症なデュシェンヌ型筋ジストロフィーは、30 歳以前で死に至ること多かつた³⁾が、最近、呼吸管理の進歩により約 10 年間寿命が延長⁴⁾している。さらに、成人に最も多い筋強直性ジストロフィーでは 55 歳、福山型では 10 代⁵⁾、と言われ、今後、治療法の開発や進歩によりますます延長することが考えられる。このように、筋ジストロフィーは、未だ治療法が確立せず治癒することは望めないが、呼吸管理が進歩し寿命が延長することによって、患者は幼児期に発症してから成人期まで、中にはそれ以降の人生の時間を施設で療養生活をする人が多いと言える。長期にわたる療養生活において患者は、日常生活のほとんどに援助を受けながら生活せざるを得ない。

一方、難病の脳性マヒを持つ谷口⁶⁾は、その著書の中で、難病患者のセクシュアリティについて、障害を持つ人た

を恥ずかしいものと考えて隠そうとする文化に加えて、性を「卑しい性」や「隠された性」という暗いイメージでとらえてきた日本人の「性認識」は、障害を持つ人たちの性を立ち入ってはならない場所へと追いやり、障害を持つ人たちは男性でも、女性でもない「無性の動物」として扱われてきた、と述べている。わが国における性に対する否定的なイメージの中で、朝倉⁷⁾は、セクシュアリティ概念を保健医療の領域で援用する意義は十分にある、と述べ、理由のひとつとして、看護や心身医療領域などでは、従来の要素還元的な医学モデルからの脱却をはかって、人間を「全人的」にとらえようとする理念があり、この理念に SIECUS^{脚注 (1)} の定義が一致していたこと⁸⁾を挙げている。

人間を対象としてその健康問題を解決していく看護学において、人間全体として総合的に理解することは言うまでもなく重要である。園山⁹⁾は、今や、遺伝子レベルにおける研究が盛んに行われるなど、医学、心理学、教育学、看護学などの分野における急速な分化と進歩によって、いつの間にか、人間を全体として理解することを忘れてしまう結果をもたらした、と提言している。看護学分野においても、これまでの医学モデルの疾患中心主義のもと、生物的 (生理的) 存在としてとらえることに重きを置いてきたことは否めない。看護の専門性を明らかにした研究において、専門分化は対象である人間を細分化し全体像が不明確となる¹⁰⁾ことが指摘されている。現代社会で生活を営む人間を対象とする看護学において、生物的にはもちろん、心理的、社会的存在者として、さらに人格的、そして価値を求めて生きる存在者として把握する必要性はますます高まっていると言える。看護学における患者の位置づけは、人

*1 弘前大学大学院保健学研究科保健学専攻看護学領域 (博士後期課程)
Doctoral Course, Division of Nursing Sciences, Hirosaki University Graduate
School of Health Sciences

*2 弘前大学大学院保健学研究科
Hirosaki University Graduate School of Health Sciences
〒036-8564 青森県弘前市本町 66-1
66-1, Honcho, Hirosaki-shi, Aomori-ken, 036-8564, Japan

Correspondence Author h17gg601@hirosaki-u.ac.jp

間（看護師と患者）は全体的な存在者であるという、その解釈は現在様々であり、また意味することも漠然としている。花出ら¹¹⁾は、「看護婦と患者との関わりは両者が共に動的に営むものであり、具体的な看護の営みの過程、つまり看護婦と患者が、関わる、つまり行為する過程において看護婦の認識も発生し、全体性は自ずとその姿を見せてくれるように思われる」と看護師と患者の相互性を述べている。看護師と患者の相互性は、看護学が医学とは異なる学問であることを説明するのに欠かせない概念である。

看護学において、人間の全体性を理解するためにいくつかの有用かつ重要な概念や理論が提唱されている中に、システム理論がある。この分野で最も影響を与えた看護理論家として、ドロシー E. ジョンソンやマーサ E. ロジャース、シスター カリスタ ロイがいる。ドロシー E. ジョンソン¹²⁾は、看護を行う手がかりとして人間の行動に着目し、行動は8つのサブシステムから成り立っている、としている。その一つに「性に関連した行動」をあげ、他人の世話をし、また他人に気にかけてもらうことと説明している¹³⁾。マーサ E. ロジャース¹⁴⁾は、看護の関心は、人間のもつ全体性にあり、統一された全体としての人間（unitary man）であり、人間行動が、相助的（synergistic）であることを重視しており、相助作用とは、各構成要素が独立して行う作用からは予測できない、システム全体のユニークな行動である、と述べている。シスター カリスタ ロイ¹⁵⁾は、人間を看護ケアの受け手であると明白に位置づけ、全体論的システム（holistic adaptation system）と表現し、個人の適応システムの中の四つの適応様式のうちの一つである「自己概念様式」の身体的自己として「性的自己概念」を位置づけている。

一方、わが国の看護理論家である薄井¹⁶⁾は、人間観について、身体的、精神的、社会的な三つの側面からとらえようとすると、人間の把握が平面的・断片的かつ直線的な捉え方になりやすいことを指摘している。さらに、薄井¹⁷⁾は、性が、健康にとってどのような意味をもつかにおいて、精神面では、性差に対する満足感、愛の実現に関するとらえ方が必要である、と明記している。ここでは、性は個人の自由意志のあらわれであり、一人ひとりの人間が生きるよるこびを実現できなければ真の意味で健康であるとはいえないため、看護師は、この視点からも具体的な現象を引き出す必要がある。

以上のように、人間を全体性でとらえるときに、人間は性的な存在者であり、ヒューマン・セクシュアリティとは、すべての人間の独自性における欠くことができない1つの要素であり¹⁸⁾、生涯を通じて人間であることの中心的側面をなす¹⁹⁾と言え、看護において、その対象者を全人的に理解しようとするときに、重要な側面であると言える。とはいうものの、わが国における筋ジストロフィー患者の看護とセクシュアリティに関する研究はされていない。そこで、

臨床場面における看護とセクシュアリティに関する文献検討も同時に行い、その内容を抽出する。

看護師は筋ジストロフィー患者の長期にわたる療養生活の援助の中心を担いながら、患者を全人的にとらえようとするとき、患者の性を生理的現象のみならず心理・社会的な現象としてとらえているか否か、文献検討をし、その実態を明らかにすることは意義深いと考える。

この報告の中の看護者とは、看護師、准看護師を指す。看護師という単独表記は、看護者のリーダーとしての看護師を指す。また、看護婦という表記は、引用文献そのものの表記である。

本研究の目的は、筋ジストロフィー患者の看護とセクシュアリティに関する研究の動向を明らかにし、今後の課題を抽出することである。

II. 対象と方法

1. 筋ジストロフィー患者の看護とセクシュアリティに関する研究の動向

1) わが国における現状を明らかにする目的で、医学中央雑誌 Web 版 Ver.4 を用いて、キーワードを「筋ジストロフィー」「看護」で検索し、2006-2016年までの期間で検出された124編について、タイトルからみた対象者、テーマ、掲載年別に分析した。

2) 国外における現状を明らかにする目的で、PubMed を用いて、キーワードを「muscular dystrophy」、「sexuality」（動物を対象とした研究を除外）で検索し、1951年からの全期間で検出された7編について、対象者、テーマ、掲載年別に分析した。

2. 臨床場面における看護とセクシュアリティに関する研究の動向

1) CiNii を用いて、キーワードを「セクシュアリティ」「看護」とし、期間は、2017年3月までの全期間（1993-2017）検索した。そのうち、学生を対象とした研究と性教育をテーマにした研究を除外し、さらに、雑誌の特集と記事を除くと研究報告は61編であった。タイトルからみた対象者、テーマ、掲載年別に分析した。

2) CiNii を用いて、キーワードを「セクシュアリティ」と「看護」と「論文（論文・研究報告・その他）」とし全期間を検索して検出された8編の論文について、研究対象、研究デザイン、セクシュアリティの定義について分析した。

III. 結果

1. 筋ジストロフィー患者の看護とセクシュアリティに関する研究の現状

1) わが国の現状 (表 1)

124 編検出されたうち、原著論文は 36 編 (29%)、発表抄録等 88 編 (61%) であった。また、いずれの報告も 6 割強は、国立病院総合医学会講演抄録集や国立病院機構が発行している雑誌や学会誌に掲載されていた。

テーマ別に分類すると、【患者の日常生活の援助】に関する研究報告が 41 編でありその内訳は、摂食・嚥下障害のある患者・食への看護に関して 9 編、口腔ケアの効果に関して 9 編、移動・移乗介助時の援助に関して 10 編、体位調整について 7 編、腹部膨満緩和・自然排便ケアに関して 3 編、そのほか入浴や爪切りの援助に関して 3 編であった。また、患者の【呼吸機能の低下に伴うケア】に関する研究が 13 編でありその内訳は、呼吸器に関するケアが 9 編、NPPV (noninvasive positive pressure ventilation: 非侵襲的陽圧換気療法) 実施時の看護が 3 編、気管切開と看護に関して 1 編であった。そのほか【構音訓練】に関して 4 編、【ナースコールの工夫】が 2 編であった。さらに、筋ジストロフィー患者の【心理や QOL】に関する研究が 34 編でありその内訳は、個人の QOL に関して 8 編、心のケアをテーマにした 6 編、病からの学びと障害受容の関連性や機能低下受容の心理・思いに関して 5 編、入院生活上の要望や環境について 3 編、外出・外泊の看護に関して 2 編であった。そのほか、独居者生活・在宅の支援が 3 編、地域生活へ戻る事例・退院支援に関する報告が 9 編と【退院や在宅支援】をテーマにした報告が 12 編であった。また、家族を対象とし【家族のレジリエンス】をテーマとした報告が 2 編みられた。

一方、筋ジストロフィー病棟における【看護師や療養介助員】に焦点をあてた報告は 16 編でありその内訳は、看護師のケア行動の分析に関する報告が 5 編、看護師の関わりやジレンマに関する報告が 4 編、看護師のストレス軽減調査が 1 編、看護技術の実践に関する報告が 4 編、療養介助員の介入に関する報告が 2 編であった。

筋ジストロフィー患者のセクシュアリティに関する研究報告は見当たらなかった。

2) 国外の現状

PubMed を用いて、キーワードを「muscular dystrophy」、「sexuality」とし、期間を 2017 年 3 月までの全期間とし検索した。そのうち動物を対象とした研究を除外した 7 編について掲載年次をみると、1997 年に 2 編、1996 年・2005 年・2008 年・2014 年・2015 年に各 1 編みられた。

対象者は、「長期的な身体障害のある中高年齢者」(Smith AE, Molton IR, et al., 2015), 「デュシェンヌ型ジストロフィーの母親」(Nozoe KT, Hachul H, et al., 2014), 「身体的障害を持った青年期患者の家族」(Antle BJ, Mills W, et al., 2008), 「デュシェンヌ型ジストロフィーの成人」(Rahbek J, Werge B, et al., 2005), 「筋緊張型ジストロフィーの男性患者」(Mastrogiamo I, Bonami G, et al.,

1996), 「身体的障害を持つ成人」(Sidman JM, 1997), 「筋ジストロフィー患者」(Poisson P, Mathgen B, 1977) であった。

テーマはそれぞれ、「性機能、性的満足と性的活動のための援助の利用」、「介護する母親の性機能と睡眠の関係」、「家族におけるヘルスプロモーションに対する患者アプローチ」、「デュシェンヌ型成人の振興患者集団と予期しない患者集団の生活の比較」、「筋緊張型男性の性機能低下症の特徴」、「性機能障害と身体障害をもつ成人」、「筋ジストロフィーの感情生活とセクシュアリティ」であった。

表 1 わが国の筋ジストロフィー患者の看護に関する研究 (2006-2016) 124 編 (数字: 編)

対 象	研 究 の テ ー マ			
患 者	【患者の日常生活の援助】 41	摂食・嚥下障害、食	9	
		口腔ケア	9	
		移動・移乗介助	10	
		体位調整	7	
		排便ケア	3	
	【呼吸機能の低下に伴うケア】 13	入浴や爪切り	3	
		呼吸器ケア	9	
		NPPV の看護	3	
	家 族	気管切開と看護	1	
		【構音訓練】	4	
【ナースコールの工夫】		2		
【心理や QOL】 34		個人の QOL	8	
		心のケア	6	
【退院や在宅支援】 12	障害や機能低下受容の心理	5		
	要望や環境	3		
	外出や外泊	2		
療 養 介 助 員 看 護 師 や	【退院や在宅支援】 12	独居者・在宅支援	3	
		地域生活や退院支援	9	
	【家族のレジリエンス】 2	【看護師や療養介助員】 16	看護師のケア行動分析	5
		看護師の関わりやジレンマ	4	
		看護師のストレス	1	
		看護技術の実践	4	
療養介助員の介入		2		

2. 臨床場面における看護とセクシュアリティに関する研究の概観 (表 2)

筋ジストロフィー患者以外の看護とセクシュアリティに関する 61 編の研究報告を発表年次ごとに推移をみると年間 0~5 編、平均 2.44 編であった (図 1)。

さらに、61 編の研究報告のタイトルから、対象者、およびテーマをみると、対象者は、医療従事者が 12 編 (19.7%)、

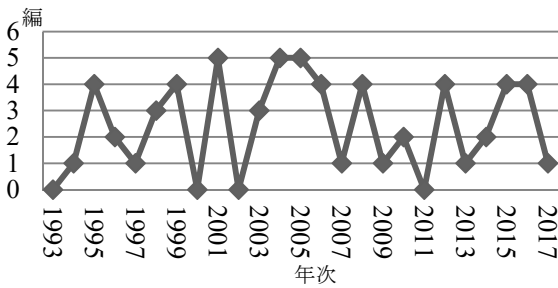


図1 研究報告件数の年次推移 (61編)

患者が 49 編 (80.3%) であった。その内訳をみると、医療従事者のうち、看護師を対象とした研究は 8 編、看護師と介護士を対象とした研究が 2 編、看護師と助産師、助産師を対象とした研究がそれぞれ 1 編であった。また、患者を対象とした研究のうち、件数が多い順に、がん患者 16 編、泌尿器系患者 7 編、脊髄疾患患者 6 編、高齢者 5 編、妊娠に関する対象者、障がいを持った対象者に関する研究がそれぞれ 4 編、ストーマ患者と慢性疾患患者を対象とした研究がそれぞれ 2 編、以下、性感染症、不妊症、青年期の患者を対象とした研究がそれぞれ 1 編であった。

3. 臨床場面における看護とセクシュアリティに関する「論文」からみた現状 (表 3)

臨床場面における看護とセクシュアリティに関する論文は 8 編であった。この 8 編について、研究対象、研究デザイン、セクシュアリティの定義等を明らかにした。発表年次は、1998 年に 1 編、2005 年および 2006 年に各 2 編、その後 2007 年・2008 年・2016 年に各 1 編であった。8 編いずれの論文においても、論文のキーワードとして「セクシュアリティ」が挙げられていたが、用語の定義が明確に記載されていたものは 4 編であった。1 編については、研究タイトルに用いられている「人間の性」を定義しており、その定義は「生物学的なセックスと社会文化的なジェンダーを含むセクシュアリティである」(2006) であった。他 3 編はそれぞれ「性行為だけではなく、自分らしさやパートナーとの愛情表現」(2016)、「単に性行為だけではなく、性行為に関連して派生するパートナーとの関係、男らしさ/女らしさ、子どもを持つことなど含める」(2005)、「恋愛、結婚、生殖、快楽の充足を意味し、人間の基本的欲求の一つである」(1998) であった。

対象者別にみると、脊損患者の男性患者、造血細胞移植後の患者とパートナー、子宮全摘術後の 40 代女性、泌尿器科入院の男性患者、乳がん術後患者と、5 編が患者や家族を対象としていた。ほか 3 編は、病院に勤務する女性看護師、看護師、未婚女性看護師を対象とした研究であった。研究デザイン別には、インタビューや面接など質的研究が 4 編、質問紙調査による量的研究が 4 編であった。

表 2 わが国のセクシュアリティに関する研究 (1993-2017)

		61 編 (数字:編)					
		対 象	テーマ				
医療従事者	看護師	8	H I V 患者への関わり	1			
			患者から受けるセクハラ	1			
			前立腺がん患者の性	1			
			造血細胞移植術後患者への看護	1			
態度	1						
病院看護師	1						
慢性病の高齢者への認識	2						
看護師・介護士	2		高齢施設における	2			
看護師・助産師	1	セクシュアリティの支援	1				
助産師	1	夫婦のセクシュアリティ	1				
患 者	がん患者	16	がん患者	1			
			婦人科がん患者	1			
			手術を経験する子宮がん患者	1			
			腹式単純子宮全摘出術患者	1			
			女性生殖器系がんサバイバー	1			
			子どもをもつ成熟期婦人科患者	1			
			乳がん患者	2			
			乳がん手術後患者	3			
			術後 10 年までの乳がん患者	1			
			前立腺がん患者	2			
			造血細胞移植術後患者	2			
			性感染症	1	女性患者	1	
			不妊症	1	治療者	1	
			妊 娠	4	妊娠期・育児期の夫婦	妊娠期の夫婦	1
						産後育児期の夫婦	1
						経産婦	1
保有者	1						
ストーマ	2	ストーマ造設女性患者	ストーマ造設女性患者	1			
			脊髄損傷患者	3			
脊髄障がい	6	脊髄損傷女性	脊髄損傷女性	1			
			脊髄障がい女性	2			
			泌尿器系	7			
泌尿器系	7	尿失禁のある中高年女性	尿失禁のある中高年女性	1			
			尿失禁のある更年期女性	2			
			尿失禁をもつ女性	3			
			泌尿器科入院患者	1			
慢性疾患	2	慢性疾患のある男性患者	慢性疾患のある男性患者	1			
			全身性エリテマトーデス	1			
高齢者	5	高齢者	高齢者	4			
			慢性病をもつ高齢者	1			
青年期	1	青年期男性入院患者	1				
障がい	4	障がいと性	知的障害の青年期女子	1			
			知的障害児と家族	2			

表3 わが国の臨床におけるセクシュアリティに関する論文(1993-2017)(8編)

発表年次	セクシュアリティの定義	対象	研究デザイン
2016	性行為だけではなく自分らしさやパートナーとの愛情表現	乳がん術後患者 10 名	インタビュー、面接
2008	記載なし	泌尿器科入院の男性患者 10 名	インタビュー
2007	記載なし	腹式単純子宮全摘術後退院し 3 週を経過した 40 代女性 3 名	質的記述的研究デザイン
2006	記載なし	造血細胞移植を行っている病棟勤務の看護師	質問紙調査
2006	記載なし	病院に勤務する女性看護師 2157 名	質問紙調査
2005	単に性行為だけでなく、性行為に関連して派生するパートナーとの関係、男らしさ/女らしさ、子どもを持つことなどを含める	過去 5 年間に造血細胞移植を受け、外来通院している患者およびパートナー	質問紙調査
2005	記載なし	23~27 歳未婚女性の看護師 20 名	個別面接
1998	恋愛、結婚、生殖、快楽の充足を意味し、人間の基本的な欲求の一つである	受傷後 3 か月以上経過し、心身が安定していると思われる脊損者のうち男性 50 名	質問紙調査

IV. 考察

わが国における筋ジストロフィー患者を対象とした看護とセクシュアリティに関する研究が報告されていない背景と課題について、以下に考察をする。

1. 筋ジストロフィー患者の看護とセクシュアリティに関する研究の特徴

筋ジストロフィーには様々な病型があり、遺伝形式は劣性遺伝が多く、発症は男性患者に多くみられる。また、患者は進行する身体機能の低下とともに、多くの支援が必要となる²⁰⁾、と言われているように、発症時期が幼児期から思春期であり、発症後の長期間に渡る生活を他者の援助なしに成立させることは困難である。筋ジストロフィー患者の生活の場が施設であれ、在宅であれ、医療・看護の支援は必須であると言える。本研究の結果、筋ジストロフィー患者の看護に関する研究は、食や移動、清潔行為など日常生活の援助技術に関する報告や、疾患の進行とともに深刻になる身体的な影響として呼吸機能に関する援助とその影響として患者の心理やQOLに注目した研究報告が多くみられた。このことは、患者の日常生活に対する援助技術により安全な生活を維持し、さらにQOLを向上させる援助により安楽を保障することにその目標が置かれる結果であると考えられる。

筋ジストロフィー患者にとって、施設は生活する場という意味も持つ。医療行為を受けながら日常生活を送る患者に対して、生活の援助を一義的業務としている看護師がその中心となる。さらに、患者を看護の視点で全体的な存在者として捉えるときに、セクシュアリティも重要な側面であるにもかかわらず、セクシュアリティに関する研究報告はなかった。その理由として、齋藤²¹⁾が述べているように、「そのような問題は、あってもないものとして」、「あると

分かっても、むしろ意識するべきではないものとして」対応してきた、ことを意味すると考える。それは、患者にイヤな思いをさせないため、という「思いやり」や「マナー」からきたことかもしれない、と考えることができる。しかし、患者の性的プライバシーのごく一部を尊重することにはなっても、人間としての患者の問題を無視し、必要なサポートを考えることから逃避する事になる可能性をもつとも考えられる。

一方、欧米における筋ジストロフィー患者のセクシュアリティに関する研究を概観した結果、筋ジストロフィー患者を含む身体障害を有する成人患者の性的活動のための援助の活用(Use of Aids for Sexual Activity)に関する報告や、デュシャンヌ型ジストロフィーの子をもつ母親の性機能と睡眠の質との関係(The relationship between sexual function and quality of sleep)に関する報告、筋強直性ジストロフィー男性患者の性機能低下症の特徴(aspects of male hypogonadism in myotonic dystrophy)に関する報告などが散見された。患者本人はもちろん、介護する母親を対象とし研究がなされている。

日本における障がい者の「性」について、旭²²⁾は、「専門職としての援助(介助・介護)の範囲の問題、専門職の援助項目でないとするならば、ではどのような代案を用意するのか、医療や心理等他の専門職や当事者団体との連携など、考える必要があるだろう」とその必要性を提唱してきた。障がい者の性に関する系統だった研究を検出できない中、米国では、性に関する援助の利用に関する研究がすでになされている。今後、欧米諸国におけるセクシュアリティを取り巻く背景などを明らかにし、日本のそれと歴史的・文化的比較をし、日本における課題を明らかにしていく必要性が示唆された。

2. 日本人の性の認識とセクシュアリティに関する研究

なぜ、障がい者の性に関する系統だった研究がなされてこなかったのかについて、押さえておく必要があると考えた。以下に、日本人の性に対する考え方などを欧米と比較し、文献検討結果と対比させながら考察を加える。

Oxford English Dictionary(second edition on CD-ROM) Version 4²³⁾によると、sexuality は、第1に「性的であることあるいは、性行為をもつという特性」(著者訳)^{脚注(2)}とされ、sex は、「雌雄として区別される生物的存在の二分割のいずれかのこと」(著者訳)^{脚注(2)}とあり、sex は生物学的な差異を表し、sexuality という語には生物学的差異は強調されておらず、抽象概念であると言える。

朝倉²⁴⁾は、その結果「性」という語から、性交、性快楽などを、「セックス (sex)」という語からは性交を連想するようになり、現代の保健医療領域において、セクシュアリティという語が好んで使われる背景には、このような性交(セックス)や性快楽を価値の劣ったものとみなす風潮が存在することは否めないだろう、と述べている。また、セクシュアリティという語は、その語から意味することが何かを直感的に把握することは難しく、言説空間の中では、自由な色づけをすることが可能である²⁵⁾とも言われている。本研究において、8編中5編の論文では、「セクシュアリティ」をキーワードとしているにもかかわらず用語の定義は明記されておらず、読み手に多様な解釈をゆだねているか、「セクシュアリティ」の語を用いることによって、「性」という用語から連想される性交や性快楽、性行動を意味する研究ではないことを示していることも考えられる。定義が記述されていた3編は、「単に性行為だけでなく」と表現されており、「単に」というそう単純ではないことを表す副詞は、下に否定的表現を伴うとき「簡単にそういつては済まされない気持ちが添えられる」ことから伺える。また、「パートナーとの関係」や「パートナーとの愛情表現」という記述によって、セックスとは別のもので定義し、人間を肉体と精神に分ける近代的二元論に陥る可能性もあると考える。sex は下半身の問題と考えられやすく性器や性交をイメージするのに対し、sexuality は性に関する人の精神活動が中心概念²⁶⁾、と言われているように「セクシュアリティ」の語が性行為のみならず精神と一元化しているとの解釈も可能となる。看護がその対象者を全人的に理解しようとすることによって展開されるとしたら、セクシュアリティという語が示す操作上の定義を明記することによって、看護者や看護研究者の人間観を示すことは必須であろうと考える。

看護者の人間観に影響を及ぼしていると考えられる日本人の性認識について、佐伯²⁷⁾は、明治維新以降、Love(ラブ)を「愛」と訳し、「色」という表現に否定的意味を持たせ、「ラブ」を賛美する議論は、日本の「文明開化」の心性を特徴づける西洋崇拜の一環であり、それは容貌や肉

体関係という身体的要素を低く評価する人間観を普及し、男女関係における精神的要素を偏重するという結果を招いた、と述べている。1774年に、杉田玄白らが書いた最初の解剖学書『解体新書』の中で、性器を陰器と訳し、陰門、陰門唇、陰囊の訳語があり、これは陰陽思想の影響であろう²⁸⁾、と言われている。また、明治8年に米国人ゼームス・アストン著作の性科学書『造化機論』を千葉繁が訳出した時彼は、陰部、陰茎、陰門、大陰唇、小陰唇、会陰など、性器のいたるところに陰を付けた。今日使用されている生殖器の学術用語は多少変更があったとはいえ、大部分は千葉の訳語を踏襲しており、すべてに「陰」がついている。性開放の平成の世においても生殖器は陰に押し込められたままである²⁹⁾、とも言われている。このような性に関する生殖器の呼称の変遷をみても、「陰」という日光を受けない隠されたもの、日蔭、暗、寒の意味を付与され、陰に隠されたものという意味を持つ語を使用していることによって、日本人の性意識に強く影響を及ぼしていると考えられる。

また、医療とセクシュアリティについて齋藤³⁰⁾は、医療空間は、疾患にかかわらない限り「性」、「セクシュアリティ」の問題をなるべく遠ざけようとする、と述べている。本研究の結果、わが国において過去25年間で、セクシュアリティに関する61編の報告がされていることが明らかとなった。国内の看護系学会・研究会として53組織³¹⁾が検索される中で、年間平均2.44編の報告は決して多いとは言えないと考える。さらに研究テーマをみると、がん患者、ストーマ患者、脊髄障がい患者、泌尿器科入院患者を対象とした研究が多い傾向がみられた。対象者は手術を受けた患者が多く、急性疾患の患者について、齋藤³²⁾は、病気や障害から「解放」され、医療空間から離れ、生活者として個人に戻れば、その人なりのセクシュアリティを、その人なりの道筋で築いていくことができる。性的な存在であることをいっときだけ捨象し、意識しないで過ごすことができれば、その「非日常的」な状況を乗り切ることができる、と述べている。しかし、外傷後の急性期の治療や生殖器系のがんによる手術を受けた後の患者、生殖器と隣接する臓器である泌尿器系や下部消化管に病気を有する患者の場合、退院し医療空間から離れることが病気から「解放」されたとは言えず、退院し生活者に戻ったのちも、セクシュアリティへの援助が継続して必要になると考える。

3. 課題と展望

清水³³⁾は、医療行為は誰かのためになされ、「その対象(患者)がよくあること(the patient's well-being)を目的とする」と述べている。さらに、医療に関わる生の良さは基本的に「よい状態」であって、それは「充実した性」を人が送るための環境を整えようとするものである³⁴⁾、とも述べている。2015年1月1日にいわゆる難病法が施行され、指定難病として筋ジストロフィーでは最も著名な病型であ

るデュシェンヌ型筋ジストロフィーも追加された。さらに、2013年4月からの障害者総合支援法により、「難病等による障害者」がこの法の対象となった。この流れについて、河原³⁵⁾が、困っている人のニーズで対象をとらえることを尊重する態度は、この画期的な法改正の中心となる考え方だと思う、と述べているように、病気が原因で障害を持ちながら生きていく筋ジストロフィー患者を個性を持った人間として理解し、その生活を支えていく援助が今後ますます求められていくと考える。

しかし、看護師は患者の人生を直接充実させ、幸福にすることができるわけではなく、援助によって、ただそのコンディションを整えようとするところであると言える。肝心なことは、誠実に応じることであって、なんらかの援助をしてあげようと思いががった対応をすることではないのではないだろうか。看護師は、患者の性に関する反応のひとつの要素に過ぎない「性行為」という概念に対する自分自身を意識し、恥ずかしさとなって避けてしまっていないだろうか。河原³⁶⁾は、こういったためらいが、もし難病患者や障害をもつ人を生きづらくさせていたとしたらどうだろう、「人を好きになる、誰かと一緒にいたいと思う感情を大切にする」支援である「快性の保障」という言葉が、あたりまえのように議論されるようになることを求める、と述べている。看護師が、患者のセクシュアリティを人間普遍の権利と捉え、全人的存在として理解することが、人としての尊厳をもち生きていける生活の場を提供することにつながると考える。

V. 結論

1. 筋ジストロフィー患者の看護に関する研究は、患者の日常生活の援助技術、呼吸機能に関する援助やその影響を受ける心理、QOLに注目した研究が多く、在宅患者や地域生活へ戻る事例報告が散見された。

2. 筋ジストロフィー患者の看護におけるセクシュアリティに関するわが国の研究は見当たらなかった。筋ジストロフィー患者の多くは、施設において医療行為を受けながら日常生活を送る。筋ジストロフィー患者一人ひとりを全人的に捉えようとする看護学において、患者のヒューマン・セクシュアリティに注目した研究が必要であることが示唆された。

脚注

(1) SIECUS (Sex Information and Education Council of United States, アメリカ合衆国性情報・性教育会議)を設立した医師のカルデロー Mary Steichen Calderone とカーケンダール Lester Allen Kirkendall が、セクシュアリティを「セックスは両脚の間(性器)に、セクシュアリティは両耳の間(大脳)にある」と定義した。

(2) 和訳は、バイリンガル研究者のスーパーバイズを受けたものである。

利益相反 開示すべき利益相反はありません。

引用文献

- 1) 高田博仁：筋ジストロフィーって何？. 第5回青森県筋ジストロフィー市民講座(八戸市)資料. 2017年6月10日
- 2) 難病情報センター 筋ジストロフィー(指定難病113)診断・治療指針(医療従事者向け): www.nanbyou.or.jp/entry/4523.(2017-4-26)
- 3) 矢田英理香:iPS細胞を用いた治療の展望. 貝谷久宣監修. 筋ジストロフィーのすべて. p.16, 日本プランニングセンター, 東京, 2015.
- 4) 青木吉嗣:デュシェンヌ型のエクソン・スキップ療法. 貝谷久宣監修. 筋ジストロフィーのすべて. p.12, 日本プランニングセンター, 東京, 2015.
- 5) 小林千浩, 戸田達史:福山型筋ジストロフィーと類縁疾患. 大畑秀穂編集. 医学のあゆみ. 第259巻 第1号. pp.51-52, 医歯薬出版株式会社, 東京, 2016.
- 6) 谷口明広:障害を持つ人たちの性一性のノーマライゼーションをめざして-. p.11, 明石書店, 東京, 2013.
- 7) 朝倉京子:わが国の保健医療領域におけるセクシュアリティ概念についての論点. 保健医療社会論集, 第11号:85, 2000.
- 8) Kirkendall L・A/波多野義郎訳:現代社会における性教育の役割. 現代性教育研究 2:96-106, 1972.
- 9) 園山繁樹, 小田正枝:はじめに. 園山繁樹, 小田正枝編集. 基礎看護学 総合人間学概論 人間このすばらしきもの. 初版. p.iii, 廣川書店, 東京, 2002.
- 10) 石綿啓子:特集「日本の教科書—現状と課題」 II 自由研究 1. 研究論文 看護の専門性に関する研究—看護教育の基礎付として—. 教育研究所紀要, 第11号:75-82, 2002.
- 11) 花出正美, 西村由美:看護における全体性の概念. 日本看護科学会誌, Vol.20, No.2:46-54, 2000.
- 12) 評者 兼松百合子:DOROTHY E.JOHNSON, 評者代表 小林富美栄. 増補版 現代看護の探究者たち—人と思想—. p.70, 日本看護協会出版会, 東京, 1990.
- 13) J.P.リール, カリスタ・ロイ編, 兼松百合子, 小島操子監修:看護モデル その解説と応用. pp.305-310, 日本看護協会出版会, 東京, 1987.
- 14) 評者 樋口康子:MARTHA E.ROGERS, 評者代表 小林富美栄. 増補版 現代看護の探究者たち—人と思想—. p.187, 日本看護協会出版会, 東京, 1990.
- 15) 評者 松木光子:SISTER CALLISTA ROY, 評者代表 小林富美栄. 増補版 現代看護の探究者たち—人と思想—. pp.270-274, 日本看護協会出版会, 東京, 1990.
- 16) 薄井坦子:改訂版 科学的看護. 改訂版17刷, pp.30-47, 日本看護協会出版会, 東京, 1991.
- 17) 薄井坦子:看護学探究の本流を求めて, 千葉看護学学会誌, VOL.1 No.1, 1-7, 1996.

- 18) 谷津裕子訳：第 12 章 セクシュアリティを表現すること。川島みどり監訳。ローパー・ローガン・ティアニーによる生活行動看護モデルの展開。p.443, エルゼビア・ジャパン株式会社, 東京, 2006.
- 19) 性の健康世界学会 (WAS) : 「性の権利宣言」2014 年 3 月 WAS 諮問委員会承認,
<http://www.worldsexology.org/wp-content/uploads/2014/10/DSR-Japanese.pdf>, (2017-3-28)
- 20) 伊藤佳世子：長期療養病棟の課題ー筋ジストロフィー病棟についてー。Core Ethics Vol. 6 : 26, 2010.
- 21) 齋藤有紀子：特集 性に目覚めたとき[第 1 部] 性と向き合うとき。難病と在宅ケア。Vol.7 No.10 : 8, 2002.
- 22) 旭洋一郎：障害者福祉とセクシュアリティー。東洋大学児童相談室紀要「児童相談研究」12 号 : 28, 1993.
- 23) Oxford English Dictionary(second edition on CD-ROM) Version 4, 2009.
- 24) 前掲書 7), 84
- 25) 前掲書 7), 84
- 26) 川野雅資：I 性の概念 1 性の概念。川野雅資編著。セクシュアリティの看護。p.2, メヂカルフレンド社, 東京, 1999.
- 27) 佐伯順子：「色」と「愛」の比較文化史。pp.12-13, 岩波書店, 東京, 1998.
- 28) 市川茂孝：日本人は性をどう考えてきたかークローン時代に生かすアジアの思想ー。p.93, 社団法人農山魚村文化協会, 東京, 1997.
- 29) 前掲書 28), p.94
- 30) 前掲書 21), 7
- 31) <http://www.nursessoul.info/nurse/nursesociety.htm>(2017-9-25)
- 32) 前掲書 21), 7
- 33) 清水哲郎：医療現場に臨む哲学。p.25, 勁草書房, 東京, 1977.
- 34) 前掲書 33) : p.27
- 35) 河原仁志：第 4 章 難病の【快】のケア指針。河原仁志・中山優季編集。快をささえる 難病ケア スターティングガイド。p.5, 医学書院, 東京, 2016.
- 36) 前掲書 35), pp.93-94

【Report】

**Nursing and the Human Sexuality of Muscular Dystrophy Patients:
a Literature Review**

CHIKAKO KUDO*¹ SEIKO KUDO*²

(Received October 31, 2017 ; Accepted April 28 , 2018)

Abstract: The purpose of this study was to use a literature review to clarify the trends in nursing research into the sexuality of muscular dystrophy (MD) patients and to examine future problems. The objects of the analysis were 124 MD articles obtained by using the Ichushi Web database, and 7 overseas papers on the sexuality of MD obtained by using PubMed, 61 articles and 8 papers on patient sexuality and nursing in Japan, obtained by using CiNii. Subjects were obtained from the literature search by using such parameters as title, research theme, and year of publication. The subjects of 49 articles (80.3%) of the studies on sexuality were patients—particularly those with cancer and urology. Definitions of terms were specified in 4 of the 8 papers about sexuality. No papers were found on the sexuality of MD patients in Japan, but there was one overseas paper on the sexuality of a patient and caregiving mothers. The popular view in Japan is to keep “sex” and “sexuality” away from the medical space. However, our search revealed that research focused on nursing and sexuality is necessary so that MD patients, who have to live with medical care, can see themselves as whole humans.

Keywords: Muscular dystrophy (MD), Nursing, Human sexuality, Literature review