

慢性疾患とともに生きる青年のノーマリゼーション

—病気とともにある自己を形成する局面に焦点をあてて—

2階東病棟

中野 綾美

I はじめに

慢性疾患が増加した今日、患者の権利や患者の自己決定権が重視されている。小児看護の領域でも、患者の主体性に注目する視点として、ノーマリゼーションが注目され始めている。人間の主体的で創造的に生きる力に注目し、慢性疾患とともに生きている青年が、いかに自らの生活を普通の生活に近づける努力をしているかについて研究することは重要であると考えます。本研究は、慢性疾患を持つ青年のノーマリゼーション現象の局面を明らかにすることを目標としたものである。

II 研究方法

ノーマリゼーションについては、成人の慢性疾患患者や家族を対象に研究がなされているが、慢性疾患を持つ青年を対象としてはなされていなかった。従って、本研究では、Grounded Theoryに基づいて、質的因子探索型研究方法を用いた。対象者は、東京都内の国公立病院の外来に通院しているインスリン依存型糖尿病及びぜんそくの中학생、高校生30名である。データ収集は、研究者が作成したインタビューガイドに基づいて半構成的面接を行ない、同意が得られれば録音をした。対象者30名の内訳は、インスリン依存型糖尿病(17名)、ぜんそく(13名)であり、男子15名、女子15名、平均年齢15歳であった。平均発病年齢は5.5歳、平均発病年数は、9.6年であった。

III 結果

データを分析した結果、ノーマリゼーションは3つの局面からなっていることが明らかになった。今回は、ノーマリゼーションを形づくる3つの局面の全体像について述べ、3局面の中の病気とともにある自己を形成していく局面に焦点をあてて発表する。

1. ノーマリゼーションの3つの局面

ノーマリゼーションは、病気とともにある自己を形成する局面、状況判断の局面、生活行動の局面からなり、それぞれプロセスをなして進展していた。病気とともにある自己を形成する局面とは、日常生活を送る中で慢性疾患を持つ青年が段階を経て、自己の中に正常性を見いだしていく局面である。状況判断の局面とは、病気とともに日常生活を過ごすために、常に現実を検討し、自ら作りだした判断基準に基づいて判断するものである。生活行動の局面とは、具体的な日常生活行動に様々な努力や工夫を組み込むことにより、日常生活を普通の生活に近づけ、社会の中で生きていく方向性を指向しているものである(図1)。また、この3局面は、プロセスをなして進展していた(表1)。

2. 病気とともにある自己を形成する局面

青年期に入り、「どうして自分が病気なんだろう」という感情が生じ、それに伴って病気とともにあ

る自己を形成するプロセスが始まっていた。さらに、この局面は、プロセスをなして進展しており、各段階は、相対評価の基準、帰属感、病気の受容、時間的展望の4つの要素により特徴づけられていた(表2)。

1) 健常者絶対の段階

青年は、「俺は、普通の人っていうか、一般人になりたい、やっぱり」という言葉からわかるように、健常であることに絶対的な価値を置いている。

相対評価の基準：健常者の友達を基準に選択していた。病気を持つ自己の中に正常性を見出すことができず、自分自身で作り出した健常者と一致する自己の中に「まやかしの正常性」を見いだそうとしていた。

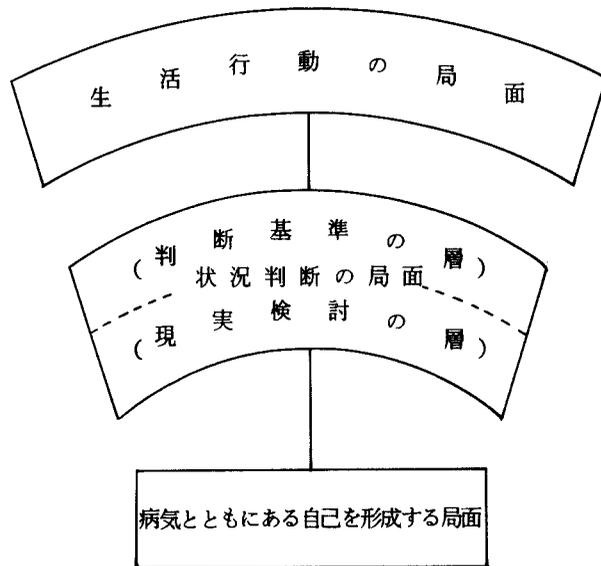


図1. ノーマライゼーションの3つの局面

表1. ノーマライゼーションの進展の過程

進展の過程 ノーマライゼーションの3局面	混乱期	土台形成期	充実期	創造期
病気とともにある自己を形成する局面	健常者絶対	分裂	健常者との類似性の模索	統合
状況判断の局面	恐怖に基づく状況判断	マニュアル的状況判断	オリジナルな状況判断	多角的状況判断
生活行動の局面	手当たり次第	自力本願	巻き込み	駆け引き

表 2. 病気とともにある自己を形成する局面の 4 段階

要素	病気とともに生きる自己を形成する局面の 4 段階			
	1 段階	2 段階	3 段階	4 段階
要素	健全者絶対の段階	健全者と病者の分裂の段階	健全者との共通性の模索の段階	統合の段階
相対的な自己の基準	健全者との完全な一致 まやかしの正常性	健全者：自分とは異なると評価 病者：病者すりかえ 仮の正常性	健全者との部分的評価 拾い集めた正常性	健全者との多角的な評価
帰属感	ひとときの帰属感 孤独	表層的な帰属感 代償的な帰属感	友達のサポートを通してかみしめる 帰属感	青年の心に 根ざす帰属感
病気の受容	感情的あがき	希望により感情的あがきをのりきろうとする	希望をよりどころにの病気と比較して感情的に受け入れる	希望 病気とともに生きる決心
時間的展望	病をふまえた時間的展望 ・現在健康な部分を通して時間的展望 → 将来	→ →	時間的展望のぼかし → →	一致 →

帰属感：身体を犠牲にして、健全者の友達と同じように行動し対等にやっていくことで帰属感を獲得しようとしていた。これは、病気であるという事実によりかき消されてしまう“ひとときの帰属感”である。病気の仲間とも帰属感を獲得できない孤独な段階である。

病気の受容：青年は、自分が病気であることを理解し認めているにも関わらず、感情的には受け入れることができていなかった。

時間的展望：青年は、現在を超えて思考し、将来を展望しながら現在の自己から連続する将来の自己を模索するようになる。慢性疾患を持つ青年は、この発達課題に取り組む上で、将来を展望する際に“病を踏まえた時間的展望”“健康な部分を通しての時間的展望”の2つの展望を行っていた。この段階では、合併症についての知識はあるにも関わらず、病を持つ自己の将来を展望することができず、“病を踏まえた時間的展望”は現在に止まったままである。一方、“健康な部分を通しての時間的展望”は、職業についての夢を持ち現在から将来を眺めており、2つの時間的展望に大きな差が認められた。

2) 分裂の段階

分裂の段階とは、健全者としての自己と病者としての自己とが分裂している段階である。青年は、健全者として振る舞うことで健全者の友達との関係を維持し、病気の仲間とは病気の経験を共有して親密な世界を築くことで、健全者としての自己と病者としての自己を見つめていた。

相対評価の基準：健全者の友達を基準に「健全者の友達と病気を持つ自分は違う」と評価し、その一

方で、病気の仲間特に自分よりも重症の病者を基準に評価していた。すなわち、青年は“相対的な自己評価の基準のすりかえ”を行い、“仮の正常性”を見出そうとしていた。

帰属感：ある青年は、健常者の友達について「補食を食べるために保健室に行く時は、友達と目を会わさないようにして。病気のことがわかるとね、みんなから変な目で見られるのがね」と語り、病気の仲間については「キャンプの仲の良かった友達だけで、遊びに行ったり。Kちゃんなんか、一生大切にしたい友達だからねって言ってきて」と語っていた。健常者の友達は、病気を持つ自己を脅かす存在であり、得られるものは“表層的な帰属感”である。健常者の友達との“表層的な帰属感”では得られないものを、病気の仲間との間に求め“代償的な帰属感”を獲得していた。

病気の受容：青年は、病気になったことを人間がどうすることもできない絶対的な力によるとらえ、感情的なあがきを切り抜けようとしていた。ある青年は、「2カ月に1回くらい、合併症のこととか考えるよ。先輩（大学4年、糖尿病）に相談したら、目が見えなくならないようにすればいいでしょって言ったんだ。すごいなって思った。これから、前向きに生きていこうと思うよ。T病院の先生は、糖尿病なんだよ。僕、小児の医者になるんだ」と語っていた。この青年にとって合併症は絶対的なもので、Aさんの言葉やT病院の先生の姿の中に“希望”を見出している。

時間的展望：“病をふまえての時間的展望”から見る時間に変化が見られた。例えば、「合併症になったら、どうなのかなーって。ちょっと心配になって、ぼーっとしたりすることがあるけど…」というように、青年は、“病をふまえての時間的展望”から、ゆっくりと将来を眺め始めた。

3) 健常者との共通性の摸索段階

この段階は、健常者と共通する部分に注目し、健常者を自分と類似する者として位置づける段階である。

相対評価の基準：先の段階で獲得した“仮の正常性”をよりどころに、健常者の友達との部分的な相対評価を積極的に行っていた。「僕は、身体が強くない」「症状のない時は、もう元気になって普通みたい」というように、健常者から逸脱しているのではなく、類似する存在であると自己を位置づけ、「中学になって、他の人がやめたほうがいいって言っても、自分でできると判断した時は、積極的に言えるようになった」など、病気とともに生きていく中で育んだ能力や努力に注目し、正常性を拾い集めていた。

帰属感：青年は、「保健室に行った時は、友達がノートをとってくれる。なんか、悪いなーとか思いながら、うれしいなーとか思って」「自分がみんなの前で注射をしても、噂されたり仲間はずれにされなかった」など、病気を持つ姿を見せた時の他者によるサポートや承認により、友達が自分を仲間として認めてくれているということを実感している。しかし、統合には至っておらず“友達をサポートを通してかみしめる帰属感”である。

病気の受容：先の段階で発見した希望を基に、自分の病気と他の病気を比較し、自己をめぐまれた病者として位置づけ受容しようとしていた。

時間的展望：例えば、「俺、昔っから警察にあこがれてて。あー刑事になりてーなって思ってて。高校を卒業するまでに、なおってるかなーって。発作が起きたら、動けねーからな。だから、なおってほしいですね」という言葉からわかるように、“病をふまえての時間的展望”をあいまいに“ぼやか

す”ことで、2つの時間的な展望の一致を妨げていた。

4) 統合の段階

統合の段階は、病気の部分も含めて自己の中に正常性を見出し、健常者と対等に病者を位置づける段階である。

相対評価の基準：健常者の友達を基準に選択し、先の段階で獲得したひろい集めた正常性を基に、健常者との“多角的な相対評価”を行うことが可能になる。病気であることは、生きていく上でのひとつの問題にすぎず、健常者にもそれなりの悩みがあり、問題に直面しながら生きているのだと考えることが可能になる。

帰属感：青年は、先の段階の、友達のサポートを通してかみしめる帰属感を繰り返し体験したことにより、他者の示す態度により揺らがない、内的に統合された“青年の心に根差す帰属感”になっていた。例えば、「つきあっていくうちにいい友達とかできて、その人とは結構長く付き合っ、なんでも話して、心の支えになってみたいのがあって、やっぱ友達は大切だなんて思う。自分を出さないっていうのは、私も好きじゃないし、友達だと思ったら出してほしいから」と語っている。

病気の受容：「これだけぜんそくやってんだから、長生きして寿命で死ぬんだ」というように、病気を受入れ、病気と共に生きる決心をしていた。

時間的展望：ある青年は「動物の調教みたいな仕事をしたんだけど。現実的に考えると、食べていけないから。親とかが死んだ時に、私が病気もってるし。一生独身かもしれないから、事務系っていうか、会社員かな」と将来の夢を語っていた。すなわち“病をふまえての時間的展望”と“健康の部分を通しての時間的展望”が、この段階になって一致していた。

IV 考 察

慢性疾患を持つ青年は、自我確立期に、自己の中に病気を持つ自己と健康な自己とを統合するという課題に直面していると考えられる。分裂の段階では、相対的な自己評価の基準を健常者から重篤な病者へと“相対評価の基準のすりかえ”を行っていた。しかし、その結果得られた“まやかしの正常性”や“仮の正常性”に基づく他者との関係は、一時的で部分的なために帰属感も全体的なものではない。自己が分裂している間は、時間的展望も分裂している。これは統合化以前の青年が持つ特徴である、両価的態度によるものと言える。統合化の兆しは健常者との共通性の摸索の段階から始まる。相対評価を重症者や同じ病気の仲間におき、代償的ではあるが同じ病気を持つ仲間と育んできた帰属感をばねに、今度は自己の正常性を探求していく。この時期は、希望を基盤に病気を受容していく段階でもある。さらに統合の段階では、病気を受容し、病気を持つ者としての自我同一性が確立され、その上に、ひろい集めた正常性を重ね統合していく。他者との関係もより確かなものとなり、受け身的な帰属感から能動的な帰属感になっていく。時間的展望も病いを踏まえての時間的展望と健康な部分を通しての時間的展望が統合される。この中で、希望は重要な役割を担っており、青年の時間的展望の仕方の基底をなしていると思われる。Eriksonは、自我同一性の確立における時間の観念を不可欠なものとして位置づけ、自分の人生を確固たる展望のもとに眺めることができる時のみ、その時間感覚から十全なアイデンティティ感覚が生まれると論じている。青年は、病気を持ちながらも社会的に成功している人々の姿やア

ドバイスの中に希望を見い出している。希望により、病をふまえての時間的展望が可能となった青年は、健常者との共通性を摸索する段階で、健常者と病者という分裂した2つの自己の統合に至っている。本研究からノーマリゼーションを「病気とともにある自己を踏まえて、常に現実を検討し、自らつくりだした判断基準に基づき判断して、自らの生活を普通の生活に近づけ、社会的にいきていくための戦略を創造していく過程である」と提案する。

V 研究の限界

本研究の限界は、データ収集期間が2ヶ月半であり、面接回数も1回のみという、限られた期間、限られた時間の中で収集されたこと、対象者が発病後長期間を経ていること等の点であり、一般化するには限界がある。今後は、症例数を重ね、縦断的研究を行っていきたいと考える。

(平成2年12月1日～12月2日。東京にて開催の第10回日本看護科学学会学術集会で発表)