慢性疾患とともに生きる青年のノーマリゼーション

中野 綾美*

Normalization among the Adolescent Living with Chronic Illness

Ayami Nakano

Kochi Women's University
Assistant Professor

Abstract

The purpose of this study was to identify the demention of normalization and normalization process among adolescent patients with chronic illness. Thirty adolescent subjects with either asthma or diabetes mellitis were interviewed.

Findings include the identification of three dimentions of normalization. these three dementions are : (1) the adolescent's self concept; (2) the evaluation of the situation; and (3) activities of daily living. These dementions were made up four stages with similar processes. First the adolescent experiences confusion. Next he or she beings to establish a conceptual foundation. Then comes the ability to make some personal decisions. And finally, the chronically ill adolescent is able to examine multiple options and negotiate complex decisions and judgments in a creative manner. Perhaps because of the adolescent's developmental stage, normalizing process of the adolescent's self concept was found to be unique.

要 旨

本研究は、慢性疾患とともに生きる青年のノーマリゼーション現象がどのようなものであるかを明確にすることを目的とした。慢性疾患のために現在外来通院を行っている中学生・高校生30名を対象に、面接法によりデータを収集し、質的分析を行った。

分析の結果、ノーマリゼーションを形づくる局面として①病気とともにある自己を形成する局面②状況判断の局面③ノーマリゼーション行動の局面という3つの局面が抽出された。ノーマリゼーションは、4つの段階を経てプロセスをなして進展していた。青年は、ノーマリゼーションのプロセスが進展するに従って、独自に生み出したノーマリゼーション行動を駆使しながら日常生活を営み、健康な自己と病気の自己という分裂した自己を持つ苦悩を乗り越え、統合した自己を確立していた。本究結果から、ノーマリゼーションを「病気とともにある自己をふまえて、個人が自ら作り出した判断基準に基づき現実を検討して、自らの生活を普通の生活に近づけ、社会的に生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。

*高知女子大学家政学部看護学科助教授

I. はじめに

慢性疾患が増加してきた今日、看護者は患者を単に受け身的な存在としてではなく、主体的な人間として捉えた実践を展開し始めている。研究においても、患者の主体性に注目したセルフケア¹⁾²⁾³⁾や対処に関する研究⁴⁾⁵⁾⁶⁾が重ねられている。セルフケアや対処と並んで、主体的に生きる存在として慢性疾患患者を捉えているもう一つの視点が、ノーマリゼーションであろう。地域サイドからもノーマリゼーションの重要性が叫ばれているが、病気を持ちながら生きている人々が、病気に屈することなく、自らの生活を創造的に築いていくという病者自身の取り組みとしても重要であると考えられる。

本研究は、慢性疾患とともに生きる青年のノーマリゼーション現象がどのようなものであるかを明確にすることを目的とした。

II. ノーマリゼーションに関する文献検討

ノーマリゼーションに関する研究は、慢性疾患患者を抱える家族を対象に行なわれており、⁷⁾⁸⁾⁹⁾慢性疾患患者自身に焦点をあてた研究は、Strauss(1984)¹⁰⁾による研究のみであった。

ノーマリゼーションは3つの立場から論じられている。第一は、患者および家族が自分達を普通であると認知することをノーマリゼーションと捉える、認知の側面を強調する立場である。例えば、Schwartzら(1957)¹¹⁾やDavisら(1963)¹²⁾は、子どもの正常ではない側面を軽視したり合理化する、あるいは深刻さを否認することを、ノーマリゼーションの一部として位置づけている。また、Roskies(1972)¹³⁾は「サリドマイドの子どもを持つ母親が、障害があるにも関わらず、子どもを普通の子供として認知していくこと」をノーマリゼーションと捉えている。

第二は、患者および家族が他者に自分達の正常性を強調して示したり、普通の生活を送るために努力や工夫する行動をノーマリゼーションと捉える、行動を強調する立場である。この立場は、Davis(1963)¹⁴⁾、Birebaum(1970, 1971)、Voysey(1972)、Anderson(1981)らの研究によ

り発展してきている。例えば、Anderson(1981)は「子どもの身体の異常性を最少限に見せる」行動、Robinson(1984)¹⁵⁾は「通常の活動に参加する」行動などを重視している。

第三は社会との融合を強調する立場であり、社会や仲間集団などの社会システムに融合していく努力をノーマリゼーションと捉えている。この立場は、Strauss(1975)¹⁶⁾や Holaday(1984)¹⁷⁾、Deatrick(1986)¹⁸⁾らの慢性疾患および発達遅滞の子どもを持つ家族を対象にした研究により発展してきており、子どもをとりまく「家族、仲間、学校、地域社会などの社会システムに融合する」という面が強調されている。

このように3つの立場からノーマリゼーションが論じられているが、いずれも側面的な捉えであり、ノーマリゼーションを全体として捉え定義づけたものではない。まして、青年を対象とした研究は見あたらなかった。したがって、慢性疾患とともに生きる青年のノーマリゼーションを明らかにするためには、帰納的な研究方法が適切であると考えた。

III. 研究方法

1. 研究対象者

外来通院中のインスリン依存型糖尿病およびぜんそくを持つ中学生、高校生を対象とした。対象を選択するにあたり、面接法によるデータ収集のため、コミュニケーションの障害、および発達遅滞の認められるものは除外し、同意の得られた者を対象とした。

2. 研究デザイン

本研究では、慢性疾患とともに生きる青年のノーマリゼーション現象の明確化を試みている。既存の文献を検討した結果、青年のノーマリゼーションについて研究が行われていなかったこと、また、本研究が個人の極めて主観的な体験を研究していることから、現象を包括的にとらえることのできる、帰納的手法による質的因子探索型研究を行った。

3. データ収集方法およびデータ収集期間

データを収集するにあたり、面接技術を洗練化する目的で糖尿病サマーキャンプに参加し、6 人の中学生・高校生を対象に面接を行なった。面接結果を基に、半構成質問紙を作製し、これを用いて、平成 1 年 7 月 26 日から 10 月 15 日まで、東京都内の某国立病院の小児科外来、および小児専門病院の外来で面接を行った。面接内容は、対象者の同意を得て録音した。面接時間は、40 分から 150 分におよび平均面接時間は 80 分であった。

4. 分析方法

録音した面接内容は逐語記録し、フィールドノートを作成した。文脈にそって対象者が語った内容の意味をコード化し分析を行った。さらに、類似したコードを分類しカテゴリー化を試みた。尚、分析は指導者にスーパービジョンを受けながら進めた。

IV. 結果

1. 対象者の特性

対象者は男子 15 名、女子 15 名、平均年齢 15.0 歳、平均発病年齢 5.5 歳であり、発病後平均 9.6 年が経過していた。尚診断名は、インスリン依存型糖尿病 17 名、ぜんそく 13 名であった。

2. 慢性疾患とともに生きる青年のノーマリゼーション現象の構造

ここでは、ノーマリゼーション構造の全体像を記述し、その後で模範例を提示する。慢性疾患とともに生きる青年の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」「ノーマリゼーション行動の局面」の 3 局面から形づけられていた (図 1 参照)。

1) 病気とともにある自己を形成する局面

この局面は、青年が病気を持つ自己の中に正常性を見いだし統合された自己を確立していく局面である。青年は、自己を評価する基準を活用しながら、帰属感の求め、病気を受容しつつ、病気の自己を時間的に展望しながら捉えていっ

図1 ノーマリゼーションの構造

ていた。すなわち、この局面は①自己評価の基準②帰属感の希求③病気の受容④時間的展望の仕方という要素により規定されていた (表 1 参照)。

2) 状況判断の局面

この局面は、身体状態や周囲の人々の心、そして自己の行動特性を読みとりながら、独自の判断基準を用いて、どのような日常生活を過ごしていくかを決定しく局面である。この局面は、①身体状態の読み②日常生活行動の読み③自己の行動特性の読み④周囲の人々の心の読み⑤判断基準の要素からなっていた (表 2 参照)。

3) ノーマリゼーション行動の局面

この局面は、青年が可能な限り普通の日常生活を送るためにとる行動群からなる局面である。具体的な行動には、依存行動、自立行動、正常性の印象づけ行動、異常性の活用行動、闘争行動、維持行動、優先順位の決定行動、調整行動、合理化行動、否定行動、操作行動、防御行動、サポートの活用行動、オープンネス行動、セミオープンネス行動、クローズネス行動らが含まれていた (表 3 参照)。

3. 慢性疾患とともに生きる青年のノーマリゼーション現象のプロセス

青年のノーマリゼーションを形作る局面の病気とともにある自己を形成する局面と状況判断の局面は、それぞれ段階を形づくりながら、プロセスをなして進展していた。

表 1 病気とともにある自己を形成する局面的 4 段階

要素	段階	1 段階：健康者絶対の段階	2 段階：分裂の段階	3 段階：健康者との共通性の模索の段階	4 段階：統合の段階
特徴	微段階	健康であることに絶対的な価値を置く段階	健康者の自己と病者としての自己とが分裂している	健康者と類似する存在として自己を位置づける	病気の部分を含めて自己の中に正常性を見出し、健康者と対等に病者を位置づける
自己評価の基準		健康者の友達 健康者との完全な一致 ケ-14f「普通の人っていうか、一般人にりたい。やっぱり」	健康者の友達 自分よりも重症な病者 ケ-10f「友達と僕は違う」 「小さいときから、病気で外にでれない子もいるよ」	健康者の友達 部分的な評価 ケ-10f「症状のない時は、元気になって普通みたい。そんな時はなおったと思いたい」	健康者の友達 多角的な相対評価 ケ-13f「みんなそれぞれいろんな悩みをもってる。家のことで悩んでる友達もいるし。私は、病気のことで考え込むこともあるけど」
帰属感		ひとときの帰属感 孤独 ケ-15f「中学の時休んじやった。誰も話す人がいなくてずっと一人だった。友達とは違って、人のことをばかにするし。養護学校の寮に入ってるからっていうことになって、やっぱり私は普通の学校に行きたいし、それも拒否して」	表層的な帰属感 代償的な帰属感 ケ-12f「補食を食べるために保健室に行く時は、友達と目を合わせないようにする。病気の事がわかると変な目で見られるから。」「糖尿病のサマーキャンプの友達とは、一緒に遊びに行ったり。Kちゃんは、一生大切にしたい友達だと言ってくた。」	友達のサポートを通して拾い集める帰属感 ケ-13f「たのまないのに、苦しいとき背中を叩いてくれる。友達がいて幸せだと思ふ。ケ-10f「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」	青年の心に根ざす帰属感 ケ-12f「親友には何でも話して。心の支えになって。友達って大切だと思ふ。自分を出さないっていうのは好きじゃない。友達だと思ふたら出してほしいから」
病気の受容		感情的なあがき ケ-12f「頭でわかっていても時々ひねくれてやりたいと思うことがある。だって悔しいじゃない」	希望をよりどころに感情的なあがきを乗り越えようとする ケ-10f「病気は、神様にならせた。」 ケ-13f「おじいさんの代からつながつてきていて、誰が悪いわけでもない」	希望をよりどころに他の病気と比較して感情的に受け入れる ケ-12f「寝たきりじゃなくして動ける病気でよかった」	希望 病気とともに生きる決心 ケ-13f「これだけじゃせんそくしてるんだから、長生きして寿命で死ぬんだ。調子が悪い時はいい時がいつかくると信じて」
時間的展望の仕方		病をふまえた時間的展望 現在・将来 健康な部分を通して時間的展望	病をふまえた時間的展望 —— ゆっくりと動き始める 健康な部分を通して時間的展望	病をふまえた時間的展望 —— 時間的展望のほかし 健康な部分を通して時間的展望	病をふまえた時間的展望 健康な部分を通して時間的展望 —— の一致
		ケ-10f「高血糖も合併症が起きるけど・・・血糖値は、高い方が安心。低血糖で倒れるよりも元気に飛びまわっているほうがいい。将来は、自動車関係の仕事をしたいな」	ケ-12f「合併症になったらどうなるのかなって、ちょっと心配になってぼんやりすることがある」	ケ-13f「昔から警察に憧れてて。刑事になりたいと思ってる。高校卒業までに喘息がなおっているかな。発作が起きたら考えることはできても動けないから、治ってほしいですね」	ケ-15f「将来調教のような仕事がない。でも、現実的に考えて、私は病気を持っているし、一生独身かもしれないから、そんなことを考えると、やっぱり事務系かな」

表 2 状況判断の局面の 4 段階

要素 身体状態の読み	第 1 段階：恐怖に基づいた状況判断の段階	第 2 段階：マニユアル的状況判断の段階	第 3 段階：オリジナルな状況判断の段階	第 4 段階：多角的状況判断の段階
	なし	予測性のない身体状態の読み	独自の物差しを使った読み	
日常生活状況の読み	<p>ケース1「学校とか外出するときは倒れても自分のことを知らない人ばかりだからどうやってたらいいかわからないからね。家だとお母さんがいるからね。病院はね、対応できるしね。倒れても安心だね」</p>	<p>ケース1「身体に全然力がはいらなくなって何してるかわからなくなって。手が振るえたりとか冷や汗が出たりとか。」</p>	<p>ケース1「クラブの時、グラウンドを最初に2周するんだけど、その時調子が悪かったら、その日のクラブは休みながらする。喘息があってもその時平気だったらいつも通りにする最初に走ったときにわかるよ」</p>	<p>ケース1「自分を落ち込ませるとダメなんです。なるべく楽しいように楽しいようにもっていかないと、運動しなくなったり。そこらへんをうまく持ち上げることが大切なんです」</p>
自己の行動特性の読み	<p>ケース1「学校に行くときは、血糖値を高くしていれば大丈夫だからね」</p>	<p>ケース1「嫌だなと思う時は、すごくイライラしてる時だから、好きなことをしてしばらくしてると嫌な気持ちが出まってくる。」</p>	<p>ケース1「ぜんそくの発作があるときも宿題もやるよ。嫌だなって思うけどすばやく動けるようになってきたらできるから。やらなくっちゃと思って、がんばるんだ」</p>	<p>ケース1「自分を落ち込ませるとダメなんです。なるべく楽しいように楽しいようにもっていかないと、運動しなくなったり。そこらへんをうまく持ち上げることが大切なんです」</p>

周囲の人々の心の読み	なし ケース③「病気の姿を他の人に見せるのは嫌だから。変だから。」	パターン化された読み ケース①「病気のことがわかったら、友達（療養行動を）見たら、変な目で見える」	断続的な周囲の人々の心の読み ケース②「信頼できる人かどうか、病気のことを話す前によく見て話すから。今まで困ったこととか後悔したこととかないよ。」	連続的な周囲の人々の心の読み ケース④「うじうじしていると、みんなかえって変なふうに見えるから。みんな普通に。」 剣に話さないで。ちよっと来ていて。病気なんだからって言って。そしたら大変だねってみんなが言ってる。注射を見せて。そしたらみんなが、針がついてるじゃん。すごいで言ってる。教えてあげるよ、こうやって使っただよって教えて。みんなふんふんって聞いてくれるから。みんな話して。そのほうが、みんなわかってくれるから」
判断基準	健康者と同じようにふるまえるか ケース⑤「学校では血糖値を高くしといて休み時間とか用もないのに友達と暴れまわるわけ」	療養行動を守る 場の特性により健康者の友達に病気に伴う特別な行動を見せない ケース⑥「技術の時間に足がふらふらして。一人で教室に帰って弁当を食べた。見つかったら理由を説明するけど、最初から言うのは嫌なんだ」	自己の価値観 ケース⑦「試験が近くなると、いつもは夜9時からマラソンに行ってるんだけど、勉強しなきゃいけないから、時間がなから部屋で体操を少しするようにしている。」	自己の価値観 ノーマリゼーションを効果的に行うことができるか ケース⑧「中学の時は体操部に入ってた。高校に入ってから体操を続けようとか思ったんだけど、高校の体操部は、スタイルとかもよくないといけないみたいでみんなダイエットしてるの。私はダイエットとかできないから。そんなんだったらパソコン部に入ろうと思って。就職の時とか役に立じやない。で高校からパソコン部に入ったの」

表3 本研究で抽出されたノーマリゼーション行動群およびノーマリゼーション行動

ノーマリゼーション行動群	ノーマリゼーション行動	
生活を送る姿勢	自立	自分自身で病気を持ちながらの生活を築きあげようとする行動
	依存	病気をもちながらの生活を他者にまかせる行動
セルフプレゼンテーション	正常性の印象づけ 異常性の活用	他者に自分の正常性を見せつける行動 病気であることを活用する行動
具体的な技術	闘争 維持 調整 合理化 否定 操作：情報の操作、行動 操作、自分の心の 操作、周囲の人々の 操作	なんとか自分の限界まで生活を拡大しようとする行動 なんとか生活行動をぎりぎりのところで継続しようとする行動 自らの体験や発想を生かし独創的な手段を生み出す行動 最も効率のよい手段を使って生活をおくる行動 療養法や症状によって存分な生活が送れないことを無視した行動 情報や行動、周囲の人々の心や自分の心を操る行動
	防御 サポートの活用 優先順位	危機を予測し、危機をさける行動 周囲の人々の精神的・具体的な助けを活用する行動 日常生活行動に順番をつけて、優先順位の高いものを中心にして生活を送る行動
他者に対する構え	オープンネス セミオープンネス クローズネス	他者に対して病気を持つ自己を解放して交流しようとする行動 選択した他者に対してのみ自己を解放して交流しようとする行動 他者に対して病気を持つ自己を閉鎖して交流しようとする行動

1) 病気とともにある自己を形成する局面

この局面は、第1段階：健常者絶対の段階、第2段階：分裂の段階、第3段階：健常者との共通性の模索の段階、第4段階：統合の段階を経て進展していた。それぞれの段階の具体的な模範例を表1に示した。健常者絶対の段階は、「俺は、普通の人っていうか、一般人になりたい」(ケース4)という言葉からわかるように、健常者に絶対的な価値を置いている段階である。自己を評価する際に用いる基準は健常者に置き、健常者との友達の一致化を思考して正常性を見いだそうとしていた。そのため、「クラブが終わったら友達と一緒に食べに行く。自分だけ食べないっていうわけにはいかない」(ケース11)というように、身体を犠牲にしても帰属感を持とうとしていた。しかし「ずっと一人だった……養護学校の寮じゃなく、やっぱり普通の学校に行きたいし」(ケース25)というように、健常者との友達とも病気の仲間とも帰属感を獲得することができず、最も孤独な状態に置かれている。病気の受容については「心に区切りがついていない」(ケース11)、「頭でわかっているけど時々ひねくれてやりたいと思うことがある。だって悔しいじゃない」(ケース25)など、理性的に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、自分が病気であることを受け入れることができずにあがいていると言える。将来に対しては、病をふまえての時間的展望を行うことができず、健康な部分を通しての時間的展望のみをしていた。

分裂の段階は、健常者の自己と病者としての自己が分裂している段階である。健常者の友達を基準として病気を持つ自己を評価し「自分はみんなとは違う」(ケース10)と評価し、その一方で、病気である友達を基準に評価して正常性を見いだそうとしていた。

健常者との共通性の模索の段階は、病気であるために健常者とは対等ではない部分があることを認めつつ、自己のポジティブな部分に注目し、健常者と類似した者として自己をとらえる段階である。青年は「症状のない時はもう元気になって普通みたい。そんな時はもうなっただと思ひこむ」(ケース17)というように、症状の

ない時の自己を健常者と類似する自己として位置づけたり、「自分で判断して、自分でできると思った時は積極的に行う」(ケース14)、「自分も本当によくやってきたと思う」(ケース28)など、病気とともに生きる中で育んできた自分の能力や努力に注目することで、自己の中に正常性を見いだしていた。健常者との友達の帰属感を求めているが、それは受け身的で、友達のサポートを通してかみしめる帰属感である。また、病いへの構えは、第2段階で発見した希望をよりどころに、自分の病気と他の病気を比較して病気を受け入れようとしていた。将来に対しては、病いをふまえての時間的展望はさらに健康な部分を通しての時間的展望に近づくが、病をふまえての時間的展望をぼやかすことで、完全に一致することを妨げている。

統合の段階は、病気の部分を含めて自己の中に正常性を見だし、健常者としての自己と病者としての自己を統合していく段階である。周囲の人々から「病気だけど(健康な)自分達と同じ」(ケース1)という肯定的な評価を受けたことを自分に繰り返し言い聞かせたり、他者に語るにより、第3段階で獲得した拾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り、受け身的な、友達のサポートを通してかみしめる帰属感から、より力強い能動的な青年の心に根ざす帰属感になっている。病気の受容は、希望を持ちながら、病気とともに生きる決心をしていた。

2) 状況判断の局面

この局面は、第1段階：恐怖に基づく状況判断の段階、第2段階：マニュアル的状況判断の段階、第3段階：オリジナルな状況判断の段階、第4段階：多角的な状況判断の段階へと進展していた。それぞれの段階の具体的な模範例を表2に示した。表2に示すように、恐怖に基づく状況判断の段階は「夜は血糖値が高くては気にならないね。寝ている時は低血糖になってもあれだしね」(ケース11)というように、青年は病気からくる恐怖に打ちまかされており、予測される危機にとらわれている。状況判断は、この恐怖によって影響される。そのため、身体状態の読みができておらず、日常生活行動の読みは、

活動の特性(持続時間・負加量・姿勢など)を考慮するのではなく、危機が発生した場合に対応できる場であるかどうかを読みとっていた。自己の行動特性の読みは、目先の危機に対する安心感を基にして読みとっていた。周囲の人々の心の読みは、自分の恐怖心にとらわれているために、他者の心を読みとる余裕を持っていなかった。判断基準は、危機に陥らずに日常生活を過ごすことができるか、自分は健常者の友達と同じようにふるまえるかどうかということを基準に用いていた。

マニュアルの状況判断の段階では、その時点で体験している症状に基づいて身体状態の読みを行っている。しかし「身体に全然力が入らなくなつて。何してるかわからなくなつて。手が振るえたり冷や汗が出たりとか」(ケース20)というように、長期的な展望が欠如しているために、予測性を伴っていない。原則的な知識を基に生活行動を大きく分類し、身体に影響がある生活行動の特性や療養行動を必要とする生活行動の特性に焦点をあてて読みとっていた。また、病気を持つ自己を開放できるかどうかという視点からの場の特性を読みとっている。周囲の人々の心の読みは、病気がわかれば変な目で見られるという怯えにとらわれているために、個々の人に生じる変化を読みとるにはいたっていない。青年は、いくつかの原則的な視点から現実を見つめ、「療養行動を守ること」と「健常者の友達に病気に伴う特別な行動をみせない」という2つの基準を用いて判断していた。すなわち、原則的な療養行動を守るという基準を一貫して用いながら、活動する場の特性により、適宜、健常者の友達に病気の自分を見せないという基準を用いていた。

オリジナルな状況判断の段階は、自分が体験の中から身体状態や自己の行動特性に関する「独自のものさし」を生みだし、それを活用していたことが特徴である。「クラブの時グラウンドを最初に2周する。その時調子が悪かったらその日は休みながらす。その時平気だったらいつも通りにする」(ケース13)というように、青年は、毎日の生活の中で、日常生活行動とそれにより生じた身体状態の変化を繰り返し対比

させることにより作り出した、「独自のものさし」による読みとりに基づいて行動し、その結果を再評価していた。そうすることである程度予測可能なものさしとなっている。「独自のものさし」を発展させるためには、日常生活行動の特性である、姿勢・持続時間・負荷量などをより正確に読みとることも要請される。また、先の第1・第2段階とは異なり、行動するまえに、周囲の人々の心を読みとることができている。しかし、4段階の青年のように、微妙に動く人の心を読みとるにはいたっていない。また、判断基準として自己の価値観を用いるため、自分にとって重要なことと療養行動を行うことを常に天秤にかけ、自分にとってどちらが価値があることなのかを判断している。

多角的な状況判断の段階は、病気を持つ自分の姿を他者に見せる際に、他者の中に生じる心の変化を刻々と読みとっていることと、ツボをおさえた効果的なノーマリゼーション方向に向かった、判断基準を用いていることが特徴である。「うじうじしてると、みんなかえって変なふうに思っちゃうから。普通に。真剣に話さないで。……病気なんだって言って。注射を見せて。そしたらみんなが針がついてるじゃん。すごいって言って。こうやって使うんだよって教えて」(ケース15)というように、他者の中に生じる心の変化を刻々と読みとり、現実を見据えて多角的に状況を判断するようになっている。

V. 考察

本研究結果を基にノーマリゼーションの概念化を行い、次に青年のノーマリゼーションの特徴について考察する。

1. ノーマリゼーションの概念化

本研究結果から得られたノーマリゼーションの3つの局面とノーマリゼーションに関する既存の研究およびKnafl(1986)¹⁹⁾の基準を比較検討し、ノーマリゼーションの概念化を試みる。

本研究結果と既存の研究のノーマリゼーションの捉え方を比較すると、病気とともにある自己を形成する局面は、

表4 本研究結果と既存の研究のノーマリゼーションの捉え方の比較

本 研 究 の 結 果	既存の研究でのノーマリゼーション		
	研 究 者	ノーマリゼーションの捉えかた	
ノーマリゼーションの3局面 病気とともにある自己を 形成する局面	Schwartz Roskies Krulik Gibson	病気を持つ家族成員、あるいは自分達家族を普通であると認知すること。	
状況判断の局面			
生活行動の局面	Davis Birehaur Voysey Anderson Robinson	他者に正常性を提示したり、病気とともに生きる深刻さを軽減したり、あるいは何らかの方法を用いながら、病気を持つ家族成員の普通の生活を最大にすること。	
	Strauss Holaday & Bonnie Deatrick	病気を持つ個人が、自分が属している社会の中で可能な限り正常な社会生活を送るための努力。	

Schwartz(1957)²⁰⁾により明らかにされ、Roskies(1972)²¹⁾、Krulik(1988)²²⁾、Gibson(1988)²³⁾により発展してきた認知的側面を強調する見解と一致していると言えよう。また、病気とともにある自己を形成する局面は、Knafl(1986)²⁴⁾のノーマリゼーションを織りなす基準である「機能障害を認知する」「家族や本人が自分自身を正常であると認知する」「生活は本質的には正常であると認知する」と一致している。病気とともにある自己をどのように捉えるかにより、それに続く状況判断の局面、具体的な生活行動に関するノーマリゼーション行動の局面が規定されてくるので、この局面は、ノーマリゼーションの基礎となる重要な局面であると考ええる。

状況判断の局面は、本研究結果から導き出された新しい局面である。状況判断の局面は、病気とともにある自己に基づいて、生活を常態化するノーマリゼーション行動を展開する場合になくてはならない、つなぎ目を果たしている局面であると考ええる。この局面はKnafl(1986)²⁵⁾のノーマリゼーションの織りなす基準である、状況の影響を最小限に認知すると関連している。状況判断の局面の結果で述べたように、青年は、状況の影響を最小限に認知するというよりは、むしろ、ありのままの現実を多角的に見据えて、身体の状態の読み、日常生活行動の読み、自分の行動特性の読み、周囲の人々の心の読みを行い、現実を見極めた上で多彩なノーマリゼーション行動を展開していた。したがって、Knafl(1986)²⁶⁾の示した状況の影響を最小限に認知するというよりはむしろ、ノーマリゼーションを進展させていく上では、現実を多角的に見据えることが重要であると考ええる。

ノーマリゼーション行動の局面は、Davis(1963)²⁷⁾、Birebaum(1970, 1971)²⁸⁾、Voysey(1972)²⁹⁾、Anderson(1981)³⁰⁾らの行動的側面を強調する見解および社会との融合を強調する見解と一致するものである。慢性疾患による生活への影響に対して、青年は、16のノーマリゼーション行動を駆使して立ち向かっていた。この局面は、Knafl(1986)³¹⁾のノーマリゼーションを織りなす基準である、「正常であることを第

三者に表すための行動をとる」を包含している考える。

以上のことから、ノーマリゼーションを「病気とともにある自己をふまえて、個人が自ら作り出した判断基準に基づき現実を検討して、自らの生活を普通の生活に近づけ、社会的に生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。過去の研究において、ノーマリゼーションの定義があいまいで様々な定義づけられていたのは、ノーマリゼーションのひとつの局面にスポットをあててその現象を導きだし、定義づけているためと考える。

2. 青年のノーマリゼーションの特徴

青年のノーマリゼーションは、帰属感の希求を原動力としていること、生き方を模索していることなど、青年期の発達段階を反映した特徴がみられた。

(1) 原動力としての帰属感の希求

慢性疾患を持つ青年にとって、帰属感の希求はノーマリゼーションの原動力になっている。例えば、ある青年は、友達と一緒に野球部の一員でありたいという願いが原動力となっていた(ケース13)。このような態度は、ケース全体に共通したものであり、青年の行っているノーマリゼーションの中に脈々と波打っているものであった。これは、発達課題である自我同一性の確立に取り組んでいる青年の、絶望的なまでに帰属感を求めている青年の特性を反映していると言える。帰属感を求めて、時には身体を犠牲にしてまでもノーマリゼーションを全うしようとするのは、青年期は、家族という集団から、仲間、学校、地域社会へと、彼らにとって重要な生活の基盤が拡大しており、様々な役割実験をしながらその中で生きていくことのできる自分を見出していこうとしている、青年期の発達の特徴を反映しているといえる。

(2) 生き方の模索

青年のノーマリゼーションのもうひとつの特徴は、病気とともにある自己を形成していく中で、病いをふ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により、自分の将来を見つめ生き方を模索していたことである。Laing

(1960)は、病者は、健康な自己に基づいて認知する世界と病いを抱えた自己に基づいて認知する世界という異なるふたつの世界の中で生きていかねばならないと、分裂した自己を持つことの苦悩について論じている。まさしく、慢性疾患を持つ青年は、自我確立期に病気を持つ自己と健康な自己という分裂した自己を持つ苦悩を乗り越え、統合した自己を確立するという課題に直面していると考えられる。青年は、ノーマリゼーションのプロセスが進展するに従って、慢性疾患による影響に打ちのめされるのではなく、独自に生み出したノーマリゼーション行動を駆使しながら日常生活を営む中で、統合した自己の確立を試みている。さらに、自ら病気とともに生きてきた人生を振り返り、その中から将来の自分の生き方を模索している。

VI. 看護実践への手がかりと今後の課題

本研究の結果から、慢性疾患を持つ青年の理解および看護活動に関する以下のような手がかりを得たと考える。

- ①青年は、慢性疾患とともに生活していく中で独自のものさしを作りだし、独自の戦略を立てて生活を送っている。したがって、適切な看護が展開できるかどうかは、個々の青年が持つ独自のものさしを看護者が理解することから始まる。
- ②青年が自らの生活の中から生み出したノーマリゼーションの技を看護者が学ぶことにより、慢性疾患に圧倒され途方にくれている青年に具体的なアプローチを展開できる。
- ③青年がノーマリゼーションのどの段階にいるかについてのアセスメントの視点として活用できる。

しかし、本研究では、以下のような限界があると考えられる。まず、本研究では、研究者自身がデータ収集の測定用具となる。指導者の基で指導を受けながら研究を進め、信頼性を高めるよう努めたが、歪みが生じることは避けられない。また、対象者について、発病後の期間が5年以上の者が29名、発病後2年の者が1名と、発病後の期間に偏りがる。

今後はさらに症例数を重ね、経時的研究を行

うことによって、より信頼性のある研究結果としていく必要があると考える。

謝辞

本研究を行うにあたり、ご指導頂きました聖路加看護大学常葉恵子教授、兵庫県立看護大学片田範子教授に深謝いたします。そしてご協力いただきました病院の看護部長はじめ看護婦の皆様、病気とともに生きるとはどういうことかを語り、多くのことを教えてくださった中学生、高校生の方々に心からお礼申し上げます。

引用文献

- 1) 岡田麗江他：わが国の看護におけるセルフケアについての考察 オレム看護論との比較から、大阪大学医療技術短期大学部研究紀要，自然科学編，11，45-62，1983.
- 2) 草刈淳子：看護ケアの質保証のための概念モデルセルフケアの成立過程と援助行動を例として，看護教育，28(10)，603-613，
- 3) 竹内美恵子：セルフケアを主題とした看護研究の現状，看護研究，20(5)，438-448，1987.
- 4) 岡谷恵子：手術を受ける患者の術前後のコーピングの分析，看護研究，21(3)，261-268，1988.
- 5) 中西睦子：退所に関する研究文献概観，看護研究，21(3)，210-224，1988.
- 6) Sutherland, Suzanne : Burned Adolescents' Descriptions of Their Coping Strategies, Heart & Lung, 17(2), 150-157, 1988.
- 7) Schawrtz, Charlotte Green : Perspective on Deviance- Wives' Definitions of Their Husbands' Mental Illness, Psychiatry, 20, 257-291, 1957.
- 8) Anderson, Joan M : The Social Construction of Illness Experience Families with a Chronically Ill Child, Journal of Advanced Nursing, 6, 427-434, 1981.
- 9) Gibson, Cheryl : Perspective in Parental Coping with a Chronically Ill Child The Case of Cystic Fibrosis, Issue in Compre-

- hensive Pediatric Nursing, 11, 33-41, 1988.
- 10) Strauss, Anselm L., et al : Chronic Illness and the Quality of Life 2nd, 1984, 南裕子監訳, 慢性疾患と生きるケアとクオリティ・オブライフの接点, 医学書院, 1987.
- 11) Schawrtz, Charlotte Green : 前掲論文 7.
- 12) Davis, Fred: Divance Disavowal The Manegment of Strained Interaction by the Visibly Handicapped, Social Problems, 9, 120-132, 1961.
- 13) Roskies, E. : Abnormality and Normality The Mothering of Thalidomide Children, Ithaca Carnell Unibersity Press., 1972.
- 14) Davis, Fred : 前掲論文 12.
- 15) Robinson, Carole A. : When Hospitalization Become an "Everyday Thing", Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 7, 363-370, 1984.
- 16) Strauss, Anselm L., et al : 前掲論文 10.
- 17) Holaday, Bonnie : Challendes of Rearing a Chronically Ill Child Caring and Coping, Nursing Clinic of North America, 19, 120-132, 1961.
- 18) Deatrick, Janet A. et al : The Process of Parenting a Chaild with a Disability Normalization through Accomodations, Jurnal of Advanced Nursing, 13, 15-21, 1988.
- 19) Knafl, Kathleen A. and Deatrick, Janet A. : How Families Manage Chronic Conditions An Analysis of the Concept of Normalization, Research in Nursing & Health, 9, 215-222, 1986.
- 20) Schwartz, Charlotte Green : 前掲論文 7.
- 21) Roskies, E.: Abnormality and Normality The Morthering of Thalidomide Children, Ithaca Carnell University Press., 1972.
- 22) Krulic, Tamar: Successful 'Normalizing' Tactics of Parents of Chronically-Ill Chredren, Journal of Advance Nursing, 5, 573-578, 1980.
- 23) Gibson, Cheryl : 前掲論文 9.
- 24) Knafl, Kathleen A. and Deatrick, Janet A.: 前掲論文 19.
- 25) Knafl, Kathleen A. and Deatrick, Janet A.: 前掲論文 19.
- 26) Knafl, Kathleen A. and Deatrick, Janet A.: 前掲論文 19.
- 27) Davis, Fred : 前掲論文 12.
- 28) Birenbaum, Arnold: The Mentally Retarded Child in the Home and the Family Cycle Cycle, Jurnal of Health and Social Behavior, 13(March), 80-89, 1972.
- 29) Voysey, Margaret : Impression Management bu Parents eith Disabled Children, Journal of Health & Social Behavior, 13 (March), 80-89, 1972.
- 30) Anderson, Joan M : 前掲論文 8.
- 31) Knafl, Kathleen A. and Deatrick, Janet A.: 前掲論文 19.
- 32) Laing, R.D.: The Divinded Self An Existential Study in Sanity and Madness, 1960, 坂本健二訳, 引き裂かれた自己分裂病と分裂病質の実存的研究, みすず書房, 1971.