

研究報告

成人期女性パーキンソン病患者のウェブログに綴られた アイデンティティの危機につながる体験

Experiences leading to identity crisis reported in the weblogs of women
with Parkinson's disease

串田 栞¹⁾ 田口(袴田)理恵²⁾
Shiori Kushida Rie Hakamada-Taguchi

キーワード：パーキンソン病、成人期女性、アイデンティティの危機、ウェブログ
key words : Parkinson's Disease, women, identity crisis, weblog

要旨

本研究は、成人期女性パーキンソン病（以下、PD）患者のアイデンティティの危機につながる体験をウェブログ（以下、ブログ）に綴られた闘病記の分析から明らかにすることを目的とした。6名の成人期女性PD患者のブログを対象とし、アイデンティティの危機につながると考えられる体験について質的帰納的に分析した。結果、『病気による心身の変化を受け入れられない』『思い描く自分の将来が変わってしまう』『生きる活力を見いだせない』『動作の制限により自立した生活ができない』『自身の社会活動に制限がかかってしまう』『望む形で“重要な他者”との関係性を保つことができない』の6カテゴリーが抽出された。これらの体験は、PDによる身体的変化と他者との関係性の変化を介して、アイデンティティの危機につながると考えられた。このため、PD患者にとっての重要な他者とPD患者の関係性の維持や再構築を支援することが重要であると考えられた。

Abstract

This study clarifies the experiences that lead to identity crisis in women with Parkinson's disease (PD) by analyzing their weblogs (blogs). We qualitatively and inductively analyzed the blogs of six women with PD in the perspective of clarifying the experiences that could lead to identity crisis. As a result, the following six categories were generated: "being unable to accept the changes in the body and mind caused by PD," "future that has changed from what they had imagined," "being unable to find vitality to live," "being unable to live independently due to motional limitations," "restriction of their social activities," and "being unable to maintain relationships with important persons in their life." These experiences are assumed to lead to identity crisis through the decline in physical function and changes in relationships with significant others associated with PD. Therefore, it is important to support PD patients to maintain and rebuild relationships with significant others.

I. 緒言

パーキンソン病（Parkinson's Disease：以下、

PDとする）は、厚生労働省が指定する神経難病の一つであり、現在日本における患者数は13万人以上と難病の中でも多く、決して珍しい病気では

受付日：2020年10月30日 受理日：2021年2月5日

1) 日本私立学校振興・共済事業団 東京臨海病院看護部 2) 共立女子大学大学院看護学研究科

はない^{1, 2)}。高齢になるほど発症率が増加し、発症年齢は50～65歳に多いと認識されているが³⁾、50歳未満の発症も全体の約13%を占めている⁴⁾。また、PDの男女差は全患者数では男性：女性＝1.5：1と男性の方が多いが、50歳未満では男性と女性に大差はない⁵⁾。

PDは、ふるえ（振戦）、動作緩慢、小刻み歩行などの運動障害を主な症状としており、発症からの全経過が15～20年と長いことが特徴である。適切な治療を行えば治療開始後7～8年程度は通常の生活が可能であるが、緩やかながらも病状は確実に進行し、10年を超えると歩行が困難になることが多い⁶⁾。生涯にわたりPDに付き合っていかなければならないことから、発症が早ければその期間は長くなり、患者の負担は大きくなることが推測される。また、患者が自身の病気を受け入れ、位置づけていくことは重要な心の営みといえる。

若年で発症したPD患者を対象とした先行研究⁷⁻⁹⁾では、一般に、若年患者は社会の一員としての役割を継続し、家庭や職場、地域など社会とのつながりを維持していかなければならないが、病気の進行とともにそれが困難となり、患者自身だけでなく家族全体が不安定な状況になること、また、病気と共存する家族は、生活の一部として病気と長期的に付き合いながら、家族に起こる様々な出来事とも付き合っていかなければならないことが報告されている。つまり、成人期にある患者は、社会・家族の中で重要な役割を持つ特徴があることから、生活上の問題や課題が深刻となることが予想される。さらに、出村ら¹⁰⁾は、中年期にあるPD患者の生活には、進行性の運動機能障害をきたす身体に加え、従来の自己意識、価値観が深く関係していると述べている。このことから、成人期にあるPD患者の生活上の体験は、従来の自己意識や価値観といった自身の内面にも影響を及ぼすことが考えられる。

成人期は、心理社会的発達において成長・獲得の可能性を持つのに対し、体力や生理機能などの喪失・減退へ至るといった両極端な特性があり、これらの不均衡が心理的問題を抱える要因となる¹¹⁾。さらにそのような、生物的、心理的、社会的の変化の体験は、自分の生き方そのもの、アイデンティティの内省と問い直し、つまりアイデン

ティティの危機につながりやすいとされている¹²⁾。加えて、成人期に慢性疾患を抱えることは心理的危機を深刻にするとされていることから¹³⁾、成人期にあるPD患者は、深刻なアイデンティティの危機を迎えると推測される。

現代社会において成人期女性の生き方は複雑化しており、多数の役割を求められている。須長¹⁴⁾は、その複雑さ、多様さ、難しさは男性より増していくことを示唆しており、時代に合わせアイデンティティの危機の内容も変化していることを述べている。さらに岡本¹²⁾は、女性は個としての関与・達成、つまり職業における業績など自分がこれまでやってきたことを自分なりに評価することのみではなく、家族に対する母親、妻としての自分などトータルな自分の生き方という2つの次元でアイデンティティの内省と問い直しが行われると述べている。対して男性の場合、「個としての自分」のみに焦点があてられるとされている。つまり、成人期にある女性は、多様な生き方の中で自分の望む「個」としての生き方と重要な他者との関わりのはざまでの葛藤を解決して、新たな納得できる生き方を見つけ出しており、PDを患うことはアイデンティティの危機をより深刻で複雑なものとする推測される。

疾患による心身の変化を明らかにする上で、闘病記、つまり「患者自身の語り」のデータを用いて分析を行うことは有効と考えられる。1998年にGreenhalghとHurwizによってNarrative-based Medicineが注目を浴び、患者中心の医療を展開するための重要な方法として「患者の語り」を尊重する動きが広がった。患者は語ることで自分自身を探求し、医療は語りに目を向けることで患者と病気を理解して患者とその家族に寄り添うことができる、といった意義を背景に、現在闘病記などの研究的分析と活用が行われている^{15, 16)}。また、病気とともに生きていくうえでの体験や日常をウェブ上で率直に綴り、ウェブログ（以下、ブログとする）として公開することで、他者に話を聞いてもらい、同じ悩みをもつ人たちに励まされ、交流し、共感し合い、悩んでいるのは自分だけではないという安心感や希望を得ていると報告されている^{17, 18)}。さらに、ブログを書くことはストレスの軽減や気分転換、逃避などの手段としても用いられることから、ブログを通して患者の状況を

知る意味は大きい。ブログを書くことで、著者はそれまでの様々な思いや事柄を想起し文字化しながら、多くの断片的事実を編集し直す。“語る”こと同様、“書くこと”も思いや考えの再構成がされる契機となる¹⁹⁾ことから、ブログを通し自分を見つめ直すことが期待される。現在、国内の闘病記専門のブログサイト²⁰⁾ではPD患者による闘病記は約160件存在しているが、PD患者のブログによる闘病記を分析した先行研究は存在しない。

このため本研究では、ブログに綴られた闘病記から、成人期女性PD患者のアイデンティティの危機につながる体験の内容を明らかにすることを目的とする。

Ⅱ. 用語の定義

「アイデンティティの危機」とは、自分の人生はこれでよかったのか、本当に自分のやりたいことは何なのかという、自分の生き方そのものについての内省と問い直しを指す¹²⁾。

「体験」とは、生活における時間的経過のなかで、自己と現実との相互関係を直接的に知るプロセス、とする。単なる出来事だけではなく、個々のその時々感情や考えを内包する。感情の彩り濃く当事者への深甚な影響をもつという意味で、経験とは区別してとらえる¹⁰⁾。なお本研究では、PDによる身体的・心理的・社会的変化が影響したものとする。

Ⅲ. 方法

1. 研究デザイン

質的帰納的研究

2. 研究参加者

参加者の選定条件は、以下の2点を満たすブログを開設しているPD患者とした。

- ① 発症年齢が50歳未満の女性であること。
- ② 半年以内にブログを更新していること。

①は、PD発症時に仕事や子育てなど社会的役割を担っている可能性が高く、発症後もその社会的役割を継続することが期待される年齢として、②は、研究協力依頼の連絡を取るため、ブログの更新を継続している可能性が高いと考えられる更新期間として、選定条件に加えた。

上記の選定条件に該当するブログの検索には、「株式会社イニシアティ：TOBYO日本の闘病記60000」²⁰⁾を利用した。「株式会社イニシアティ：TOBYO日本の闘病記60000」²⁰⁾は、闘病体験の共有を目的として開設された、収載件数国内最大規模の闘病記専門検索サイトである。PD患者によるブログを検索した結果、2019年8月時点で156件のブログが抽出され、選定条件を満たしたものは14件であった。その内、精神障害を併発しており研究の依頼をするのが不適切と判断したブログ1件とブログの中に連絡先又はメッセージ欄がなく連絡を取ることができなかったブログ2件を対象から除外し、残った11件のブログの連絡先に研究の趣旨と方法について書かれた文章をメールにて送り、研究協力を依頼した。返信にて同意が得られた6件を研究対象とした。

3. データの収集方法

対象となるブログを注意深く繰り返し読み、基本属性やブログ開設目的、ブログの更新頻度などといったブログの概要を確認した。次にブログの記事の中から、料理の記録やペットの記録、家庭菜園の記録といったPDとは関係のない記録を除き、成人期として20歳から65歳未満の期間のすべての記事をMicrosoft wordにコピーし、分析対象とした。

4. 分析方法

Microsoft wordの記事を精読し、アイデンティティの危機につながると考えられる体験を表現する文脈を抜き出した。抜き出した文章の内容を要約してコード化し、各コードの意味内容の類似性により内容を分類してサブカテゴリーを生成し、同様にカテゴリーを生成した。なお、分析はプロセスごとに質的研究の経験が豊富な研究者のスーパーバイズを受け、検討を繰り返し、分析の厳密性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

研究の目的と研究方法、研究の参加は任意であり、参加を断っても不利益は生じないこと、同意への撤回が可能である旨を参加者にメールにて送り説明し、同意が得られた場合のみ参加者とした。また、データ入力の際はブログ著者並びに関

表1 研究参加者の属性とブログの概要

	研究参加者の属性			同居家族	ブログの概要 記事数 (開設年数)
	年代	診断時期 (病歴)	就労の有無		
A	40代	40代 (約3年)	あり	夫・娘	22件 (1年11か月)
B	40代	30代 (約11年)	あり	独居 (ブログ開設後に子ども3人が独立)	222件 (3年4か月)
C	50代	20代 (約30年)	なし	夫	867件 (10年7か月)
D	40代	30代 (約6年)	なし (ブログ開設後に離職)	夫・子ども3人	549件 (2年9か月)
E	60代	30代 (約30年)	なし	夫 (ブログ開設後に娘が独立)	492件 (4年5か月)
F	40代	30代 (約6年)	なし (ブログ開設後に離職)	夫 (ブログ開設後に結婚)	356件 (6年2か月)

係者の個人情報追跡されないよう「A氏」等とアルファベット表記し、匿名性の確保に十分注意を払った。本研究は、共立女子大学・共立女子短期大学研究倫理審査委員会の承認 (KWU-IRBA # 19026) を得て行った。

IV. 結果

1. 研究参加者の属性とブログの概要

2019年8月時点での、研究参加者の属性、並びにブログの概要について表1に示した。研究参加者の年齢は40歳代が4名、50歳代が1名、60歳代が1名であり、病歴は約3年から30年と幅広い結果となった。就労については、ブログ開設時点で就労していなかった者が2名、就労していた者が4名であり、内2名はブログ開設後に退職していた。同居家族は、独居が1名、夫と子どもと暮らしている者が2名、夫と二人暮らしが3名であった。ブログの記事数は22件から867件であった。

2. 成人期女性PD患者のアイデンティティの危機につながる体験

成人期女性PD患者のアイデンティティの危機につながる体験として、102のコードと20のサブカテゴリー、6のカテゴリーが抽出された (表2)。以下、コードを「」、サブカテゴリーを〈〉、カテゴリーを【】で示す。

1) 【病気による心身の変化を受け入れられない】

このカテゴリーは、PDによる心身の変化を前向きに受け入れることができない体験を捉えており、2つのサブカテゴリーから生成された。

「以前は凜とした歩き方を褒められたが今は歩き方が変だといわれて悔しくて涙が出た」とB氏は綴っており、〈自分の思っている姿ではなくなってしまう〉という身体の変化を受け入れられないことに加え、「病気と向き合う時、いつでも、前向きでいられるわけではなく自分の力ではどうにも成らない部分に悩んだり、落ち込んだりする」(C氏)、「確実に進行していることを目の当たりにすると、不安と恐怖で押し潰されそうになる」(D氏)のように〈病気の進行により押しつぶされそうになる〉という毅然と病気に向き合うことができなくなっていく心の持ちようの変化を受け入れられないことが綴られていた。

2) 【思い描く自分の将来が変わってしまう】

このカテゴリーは、将来を見据える中で、PDによって思い描いていた将来とは異なっていくものになる体験を捉えており、2つのサブカテゴリーから生成された。

「車が運転できない状態で高齢の両親と、子ども達と、どうやって生きていくか、長い人生設計を立てなければいけない」とD氏は綴っており、PDによる身体機能の変化によって〈今後の暮らしや将来の見通しが立たない〉ことに加えて、「親のように年を重ね、良い祖母になりたかった

表2 成人期女性 PD 患者のアイデンティティの危機につながる体験

カテゴリー	サブカテゴリー
病気による心身の変化を受け入れられない	自分の思っている姿ではなくなってしまった
	病気の進行により押しつぶされそうになる
思い描く自分の将来が変わってしまう	今後の暮らしや将来の見通しが立たない
	思い描く将来の子どもとの関係を築くことができない
生きる活力を見いだせない	生き生きとした日常が失われていく
	生きていく意味を見失いそうになる
動作の制限により自立した生活ができない	仕事や家事などどれ一つとっても両立・完璧にこなすことができない
	自身の力で動き、誰かの助けとなりたいができず、誰かの助けがないと生きていけない
	望んでいる“普通の生活”ができない
自身の社会活動に制限がかかってしまう	職場内で“病気の人”として浮いた存在になってしまう
	今まで取り組んできた仕事が病気によって十分にできない
	生きがいとなっていた社会活動を諦めなくてはいけない
望む形で“重要な他者”との関係性を保つことができない	やりたかった社会活動を諦める
	一般的な母親業を行うことができない
	家計に負担をかけて子どもの進路に影響を与えてしまっている
	家族の一員としての役割が果たせない
	家族に余計な苦勞をかけている
	家族の人生の選択に影響してしまっている
本来なら育ててくれた親を支える立場であるが支えることができず、心配をかけている	
大人になった今でも姉に余計な心配をかけている	

けど、孫に何もしてあげられないのかなと思う時がある」とB氏は綴っており、身体機能の変化や生命予後への不安から〈思い描く将来の子どもとの関係を築くことができない〉ことが綴られていた。

3) 【生きる活力を見いだせない】

このカテゴリーは、PDとともに生きることに活力や喜びを見いだせない体験を捉えており、2つのサブカテゴリーから生成された。

PDとともに生きる中で、「もっと成長し生き生きと活きたいのにできない」(E氏)や「病気になり良いことも悪いことも状況は色々変わり、色んな事を諦めないといけない」(F氏)のように、〈生き生きとした日常生活が失われていく〉ことが綴られ、このような体験の繰り返しは、

「病気になったら選択の意志も持てずにただただ息をして生きていかないといけないのだろうか」(F氏)、「薬を毎日飲み続けないといけず、薬に生かされてる私はそこまでして生きてる意味ってなんだろうか」(D氏)のように、〈生きていく意味を見失いそうになる〉ことにもつながることが綴られていた。

4) 【動作の制限により自立した生活ができない】

このカテゴリーは、PDの症状によって今までできていた動作ができなくなったり緩慢になったりすることで、自立した日常生活が送れない体験を捉えており、3つのサブカテゴリーから生成された。

「仕事を続けると、全力を仕事に注ぎ、家事がまったくできなくて、少し自己嫌悪に陥る」とB

氏は綴っており、PDにより作業速度が遅くなったり、体力が奪われることによって、〈仕事や家事などどれ一つとっても両立・完璧にこなすことができない〉ことが綴られていた。さらに何をやるにも介助が必要になると、「動けたら動きたいが自身ではどうにもならず介助は申し訳ない気持ち大きい」(E氏)のように、〈自身の力で動き、誰かの助けとなりたいができず、誰かの助けがないと生きていけない〉ことが綴られ、「普通に歩き、普通にスーパーで買い物をし、普通に料理を作り、普通に家族に食べさせたいがその普通はもう出来ない」(C氏)のように、〈望んでいる“普通の生活”ができない〉ことが綴られていた。

5) 【自身の社会活動に制限がかかってしまう】

このカテゴリーは、今まで取り組んできた仕事や活動、併せて、これからやりたかった仕事や活動がPDによって諦めざるを得なかった体験を捉えており、4つのサブカテゴリーから生成された。

「職場の人に病気のことを話して気を遣われたくない」とA氏は綴っており、PDであることを職場に知られることで〈職場内で“病気の人”として浮いた存在になってしまう〉ことが綴られ、さらにPDの症状の進行とともに、「11年間務めた仕事は誰にも負けない自信があったが、体の症状により限界を感じた」とD氏は綴っており、〈今まで取り組んできた仕事が病気によって十分にできない〉ことが綴られていた。このような変化は、「仕事ができているという自信、充実感、安心感、責任感、気力、活力、が仕事をなくしたことによって見事に崩れた」とF氏は綴っており、それまで〈生きがいとなっていた社会活動を諦めなくてはならない〉ことを意味していた。さらに、「書道の先生をしたいが人様と関わりを持つことは責任重大なことであり、病気によって心配りや規定、道理に沿うことが難しくできない」とC氏は綴っており、〈やりたかった社会活動を諦める〉ことで、これからの社会とのつながりにも制限がかかってしまうことが綴られていた。

6) 【望む形で“重要な他者”との関係性を保つことができない】

このカテゴリーは、子どもや家族といった“重要な他者”との関係性の中で、自身が母や妻、時には兄弟や子どもとして望む関係性やつながりを

持つことができない体験を捉えており、7つのサブカテゴリーから生成された。

「お弁当のおにぎりが握れず、親子レクリエーションでは関節が痛くて参加できない」(D氏)や、「参観日などは動けなくて行けないことが時々あった」(C氏)のように、子どもに対して〈一般的な母親業を行うことができない〉ことに加えて、「なるべくお金をかけないようにと、早く自立して母を助けたいという思いをさせている自分が申し訳なくて悔しい」(B氏)のように、自身の療養のために〈家計に負担をかけて子どもの進路に影響を与えてしまっている〉と、子どもの将来の選択を狭める存在になってしまったことが綴られていた。子どもに対する以外にも、「洗濯や洗い物、食事を作ってあげる事が苦痛であり、出来ない自分に苛立ち申し訳なく思っている」(B氏)のように、〈家族の一員としての役割が果たせない〉ことや、「夫の将来の夢を私の療養を考えたものにさせてしまった」(D氏)のように、〈家族の人生の選択に影響してしまっている〉こと、〈家族に余計な苦勞をかけている〉ことで、家族との関係が望んでいる関係とは変わってしまっていることが綴られていた。また、「母親に体を洗ってもらい、本当は逆であるべきだと申し訳ないと思ってしまう」(B氏)のように、〈本来なら育ててくれた親を支える立場であるが支えることができず、心配をかけている〉ことや〈大人になった今でも姉に余計な心配をかけている〉ことといった、両親や兄弟との関係性にも影響を与えてしまっていることが綴られていた。

V. 考 察

1. 成人期女性 PD 患者のアイデンティティの危機につながる体験

PDは緩やかながらも病状は確実に進行する難病である。本研究では、PDにより身体的な機能や能力が徐々に衰えていく変化を日々繰り返し実感しながら生活することで、〈自分の思っている姿ではなくなってしまった〉と感じ、【病気による心身の変化を受け入れられない】体験をしていた。さらに、【病気による心身の変化を受け入れられない】体験は、患者自身が病気に毅然と前向きに向き合っていきたいという思いがあるものの、身体的変化の進行を目の当たりにして、押し

つぶされそうになる体験でもあり、心の持ちようも理想から離れていくことが受け入れられないことも示された。Toombs²¹⁾は、それまで意識せずして単に生き生きと働いていた身体が病気になると、身体は招かれざる客体になり、注意を向けざるを得なくなる。また、身体の客観化は自己統一の深い喪失を生み、身体のコントロール喪失は自分の尊厳と自尊感情を絶えず脅かすものとなる、と述べている。つまり、成人期にあるPD患者は長期的に進行と向き合い、自己の身体であって自己の身体でない感覚が生まれ、自尊感情を脅かし続けることにより、アイデンティティの危機につながるものと考えられる。

研究参加者は、病状の進行による身体的変化を日々実感し、現在よりさらに生活に制限がかかる将来を見据える中で【思い描く自分の将来が変わってしまう】体験ともに、【生きる活力を見いだせない】体験をしていた。将来の可能性を見いだせないことは、現在を生きる意味の問い直しにつながり、これにPDにより〈生き生きとした日常が失われていく〉体験が重なり、やがて〈生きていく意味を見失いそうになる〉ものと考えられる。檜垣ら²²⁾も、将来の可能性を感じることで、将来につながるはずの現在を前向きに生き、現在につながった過去を肯定できるが、進行性・難治性である神経難病は、過去や将来の時間的展望が変化することで、現在を生きる意味を見失う体験がある、としている。これらから、PDによる身体の変化は、PDを思わなかった場合に存在すると信じていた未来が失われる体験となり、現在を支える将来の変化が今を生きる意味の喪失を引き起こすと考えられる。

一方、PDの進行は緩やかであることから、人の手を借りつつ工夫し出来ない部分を補いながら一定の生活を保つことができることも特徴である。しかしながら、人の手を借り続ける必要があることは、〈仕事や家事などどれ一つとっても両立・完璧にこなすことができない〉、〈自身の力で動き、誰かの助けとなりたいができず、誰かの助けがないと生きていけない〉ことを突きつけることから、自己価値の低下につながり、“普通の生活”が失われてしまったという喪失感につながる体験であると考えられる。岸田²³⁾はPD患者の「病い」の体験の中で、心配してくれる家族や周

囲の存在を再確認し、頼るばかりでなく役に立ちたい、と役割や生きがいを感じ行動することが前向きに生きる上で重要だと述べているが、本研究では、役に立ちたいという気持ち、〈自身の力で動き、誰かの助けとなりたいができず、誰かの助けがないと生きていけない〉という否定的な体験につながっていた。

他者との関係性と本人の社会性の変化は、PDが進行して仕事に支障を来す前の段階から綴られており、PDを発症していることを知られることは〈職場で“病気の人”として浮いた存在になってしまう〉ことにつながるとされていた。Nijhof²⁴⁾はPD患者の羞恥心の状態を解釈した中で、PDの症状は社会的に重要な習慣が崩れ、それらの振る舞いが、周囲には“習慣から逸脱した者”と見られとともに、そのような目でみられることで患者は自身を“社会に不適格”とみなしている、と指摘している。したがって、〈職場で“病気の人”として浮いた存在になってしまう〉という体験は、社会から受け入れられている存在であるというアイデンティティに影響を及ぼすものと考えられる。

さらに、PDが進行し〈今まで取り組んできた仕事が病気によって十分にできない〉状態になることは、出村ら¹⁰⁾の述べる中年期にあるPD患者の生活体験における概念のうち『仕事をする自己のイメージの混乱』につながる体験であると考えられる。出村ら¹⁰⁾は従来どおりの仕事の継続が困難になるとアイデンティティの揺らぎが助長され、職業的アイデンティティの危機に直面していた、と述べている。有職者である若年性PD患者の生活に占める「仕事」の重み付けは大きいことも報告されており²⁵⁾、成人期の働き盛りに、〈職場で“病気の人”として浮いた存在になってしまう〉や〈今まで取り組んできた仕事が病気によって十分にできない〉といった【自身の社会活動に制限がかかってしまう】体験をすることは、社会に貢献するという成人期のPD患者に大きく影響を与えると考えられる。

また本研究では、PDによって母親業を十分にできないことや、家族に余計な苦勞をかけて妻として子どもや夫を支えられないというような【望む形で“重要な他者”との関係性を保つことができない】体験が示された。今尾⁷⁾は、成人期にお

ける慢性疾患患者の特徴として、病気よりも家事や仕事などの役割を優先することが多く、特に母親においては「病者役割」を受け入れることが難しいとしている。このため、PDによって自身の望む形での母親であり妻であるという役割が果たせず、子どもや夫などの家族との関係性が変化していくことは、他者との関係を重視する女性にとってアイデンティティの危機に強く影響するものと考えられる。

2. 看護への示唆

本研究において、成人期女性PD患者では、身体的変化に伴う他者との関係性や社会的役割の変化が、アイデンティティの危機につながるものが示唆されたことから、社会活動の維持への支援が必要であると考えられる。檜垣ら²²⁾は、患者の尊厳を認めた援助者との関係を維持することが患者の生きる力を生み出す、と指摘しており、看護師はPD患者本人のみならず、PD患者の周囲の人間関係にも目を向け、PD患者にとっての重要な他者とPD患者の関係性の維持や再構築を支援することが必要であると考えられる。

PD患者の社会性を維持しQOLを向上させる重要な社会資源として「患者会」が存在するが²⁵⁾、必ずしも全てのPD患者が参加を望むとは限らず、また様々な理由で参加が難しい患者も存在する。本研究ではブログを通し、患者同士の交流も見られており、ブログは患者会の役割を一部代替する可能性を有すると考えられる。布谷¹⁸⁾は、病者がブログに闘病記を綴ることの意味として、読者とのコミュニケーションツール、同病者との交流の場、健康状態のモニタリングツールという意味がある、と述べている。従って、徐々に社会との交流が難しくなっていくPD患者にとって、ブログは社会との新たな交流手段になることが期待される。

また本研究の参加者において、ブログを病状記録として用いるとともに、自身で記録を振り返り、病状の変化や考え、行動などを評価している様子があり、ブログはPDによる体験を意味づける手段となっていることが伺えた。岡本¹²⁾は、アイデンティティの危機に際して自分の生き方・あり方について主体的に模索し、納得できる生き方を再獲得できることが重要である、と述べてい

る。このため、アイデンティティの危機につながる体験を患者が意味づけしていく一つの手段としてブログが活用可能であると考えられる。

VI. 限界と課題

本研究では、ブログを通して即時性のあるデータを収集することができたが、ブログの文脈から解釈したデータは研究参加者本人に解釈の妥当性について確認を行っていない。よって、偏りが生じないように研究参加者本人に文脈の意図や解釈の妥当性を確認しながら分析を進めていくことが課題である。また、対象も少数なため本研究結果を一般化することには限界がある。

VII. 謝辞

本研究の作成にあたりご協力頂きました参加者の皆様に心よりお礼申し上げます。

本研究の一部は、共立女子大学看護学部において卒業研究として取りまとめた。また、第40回日本看護科学学会学術集会において発表した。

引用文献

- 1) 難病情報センター「指定難病一覧」, 令和2年8月, (最終閲覧2021年2月5日), <http://www.nanbyou.or.jp/entry/169>.
- 2) 難病情報センター 特定医療費(指定難病)受給者証所持者数, 平成30年度 最終閲覧2021年2月5日, <http://www.nanbyou.or.jp/entry/5354>.
- 3) 佐藤猛: パーキンソン病・パーキンソン症候群の在宅ケア 合併症・認知症の対応、看護ケア, 中央法規, 東京, 9, 2016.
- 4) パーキンソンスマイルネット パーキンソン病友の会2018年患者アンケート調査 最終閲覧2021年2月5日, <http://www.parkinson-smile.net>.
- 5) Moisan F, Kab S, Mohamed F, et al: Parkinson disease male-to-female ratios increase with age: French nationwide study and meta-analysis, *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 87 (9), 952-957, 2016.
- 6) O'Sullivan SS, Massey LA, Williams DR, et al: Clinical outcomes of progressive supranuclear palsy and multiple system atrophy. *Brain*, 131, 1362-1372, 2008.
- 7) 秋山智: 難病患者の社会参加と生活設計——SEIQoL-DWから見えてきた若年性PD患者のQOL——, *日本難病看護学会誌*, 19 (2), 104-107, 2014.
- 8) 坂本章子, 池添志乃, 野嶋佐由美: 若年性パーキ

- ンソン病患者の家族における病気と共に生きる構え, 家族看護研究, 14 (1), 21-31, 2008.
- 9) 坂本章子, 池添志乃, 野嶋佐由美: 若年性パーキンソン病患者の家族における病気と共に生きる構え——構えが語られ表出される領域——, 高知女子大学看護学会誌, 33 (1), 82-89, 2008.
 - 10) 出村佳美, 岩田浩子: 中年期にあるパーキンソン病患者の生活体験, 日本看護研究学会雑誌, 35 (2), 103-112, 2012.
 - 11) 塚原琢磨: 成人期におけるキャリア発達に与える要因と支援の在り方——成人期のアイデンティティ危機と職業・家庭要因からの考察——, 実践女子大学生生活科学部紀要, 50, 99-110, 2013.
 - 12) 岡本祐子, 深瀬裕子: エピソードでつかむ 生涯発達心理学, ミネルヴァ書房, 京都, 2013.
 - 13) 今尾真弓: 成人期前期から中年期における慢性疾患患者の病気の捉え方の特徴, 発達心理学研究, 21 (2), 125-137, 2010.
 - 14) 須長恵子: 成人前期女性のアイデンティティの研究, 創価大学大学院紀要, 37, 19-110, 2015.
 - 15) 門林道子: なぜ病いを「書き」「語る」のか闘病記がもたらす個人と社会の相互作用, 日本女子大学人間社会学部, 看護研究, 50 (3), 191-197, 2017.
 - 16) Rita Charon: 斎藤清二ら: ナラティブ・メディスン 物語が医療を変える, 医学書院, 東京, VII, 2011.
 - 17) 保利美也子, 久保田正和, 木下彩栄: ブログを書くことが在宅認知症介護者に与えるストレス軽減効果, 痛と化学療法, 37 (suppl.ii), 192-194, 2010.
 - 18) 布谷麻耶: クロウン病者がウェブ上で闘病記を綴ることの意味, 日本難病看護学会誌, 17 (2), 151-161, 2012.
 - 19) 佐藤泰子: 苦しみと緩和の臨床人間学——聴くこと, 語ることの本当の意味, 晃洋書房, 京都, 49-54, 2013.
 - 20) 株式会社イニシアティブ TOBYO 日本の闘病記 60000 (最終閲覧 2021年2月5日), https://www.toby.jp/library/1-1-1-0.php?disease_id=136.
 - 21) Toombs SK 原著, 永見勇 翻訳: 病いの意味——看護と患者理解のための現象学, 日本看護協会出版会, 東京, 129, 2001.
 - 22) 檜垣由佳子, 鈴木正子: 神経難病患者の病む体験, 日本難病看護学会誌, 6 (2), 136-146, 2002.
 - 23) 岸田恵子: 前向きに生きているパーキンソン病患者の「病い」の体験に関する研究, 日本難病看護学会誌, 12 (2), 125-135, 2007.
 - 24) Nijhof G: Parkinson's Disease as a problem of shame in public appearance, *Sociology of Health & Illness*, 7 (2), 193-205, 1995.
 - 25) 秋山智, 岡本祐子: 若年性パーキンソン病患者のQOLに関する研究~SEIQoL-DWによる評価~, 日本難病看護学会誌, 14 (3), 169-177, 2010.