

くも膜下出血患者とその家族の語りを見るケア

立石 慧

くも膜下出血へのケアをめぐる先行研究においては、患者当事者のくも膜下出血体験に関する言及やくも膜下出血患者に対するケアを決定付ける因子を、量的調査を行う事で言及していた。しかし患者当事者が他者との関わりの中で獲得した体験に関する言及、家族が実際に獲得した体験の語りに関する言及、そして患者当事者及びその家族一人一人が求めていたケアに関する言及に関しては不十分であった。故に本研究では、くも膜下出血を患った患者当事者及びその家族が、日々生活する中でどのような体験を経て苦悩に駆られていたのか、また周囲からのケアに対してどのような思いを抱いていたのかを、対象のカテゴリー別に分けながら明らかにしていき、患者当事者及びその家族が求めるケアとは何かを究明する足掛かりとなることを目的として調査を行った。

本研究では主に半構造化インタビューで調査を行い、調査対象者はこれまでにくも膜下出血を患った事のある方、及びその家族の方とした。これら調査対象者のリクルートの方法は、主に Facebook や Instagram といった SNS で「自身もしくは家族がくも膜下出血を患った」という経験に関する投稿をしている方に直接メッセージを送り、インタビューのアポイントを取った。調査期間はフォローアップインタビューを含めて 2018 年 4 月から 2018 年 11 月の期間で行った。本研究では 7 名の方にインタビューを行った。

本研究の調査から以下の事が明らかとなった。(1)友人や同僚といった人々に突然言動や態度の変化を見せられる事によって、患者当事者らにスティグマが付与されてしまい、それが苦悩となっていた。(2)家族らは患者当事者に「病人」というレッテルを貼り付け、その役割を全うする事を無意識のうちに押し付けていた。これにより患者当事者は自身の思いとのギャップに悩む事となった。(3)患者当事者らが抱える説明モデルと治療者が抱える説明モデルを互いに共有することが出来ないまま治療者がケアを開始していた事により、患者当事者らはくも膜下出血という病に対して不安感を抱えるようになり、それが苦悩の原因となっていた。(4)デイサービス内での「おしゃべり」を通して、病の自己物語の語り手となり、周囲の人間たちから理解を獲得しようとしていた患者当事者が一定数存在した。

病を抱える患者当事者とその家族たちは、何らかの苦悩に駆られている事が多く、その大半において、周りの人間が彼らの現実を理解していなかったという事が原因として挙げられた。患者当事者らが求めるケアには、病の自己物語を語りとして発露する事が出来る場、そしてそれを双方向的な関係としての聞き手になることが出来る周囲の人間、もしくは関係を変化させる事が出来る状況が存在すると同時に、周囲の人間が物語を語るという事に対する理解を持ち、語りに真摯となって耳を傾け、そしてその語りの意味を患者当事者らと共に考えていく作業が不可欠となるのである。

(指導教員 照山絢子)