

---

---

# 難病の 訪問カウンセリング（1）

保健所の難病（主として神経難病）の訪問  
カウンセリングに携わって 20 年になる。20  
年を数えていたわけではなく、先日記録を見  
ていてわかった。始まりは A 保健所の難病チ  
ームから、難病の在宅患者に「疾病受容」に  
関して、カウンセラーとして関わって欲しい  
という依頼からだった。療養生活の相談にの  
る保健師が、疾病受容が進まない患者と会い、  
関係の作りにくさに苦勞していることはわ  
かったが、疾病受容とは難しい問題だと思っ  
た。単に心理的にそのプロセスが進むもの  
ではないように感じていた。私は精神科病院に  
勤務し、心理療法をしていた経験から、家族  
や周りの人から病気であることを受容される  
体験、そして生活の安定があつてこそ疾病受  
容ができるのではないかと、思っていた。学  
生時代に「精神分裂病（現在の統合失調症）  
の患者さんは病識が無い」ということを聞い  
ていたが、その後精神科に勤務して、患者さ

藤 信子

んの話を知っていると、少し違うなという感じになった。頑固に自分は病気ではない、入院する必要が無いという人は、「自分が入院して仕事をできなくなったら、家族はたちまち暮らしていけない」と心配していた。それを聞くとそれでは病気だと認めにくいだろうと思った。一方、ソーシャルワーカーに資産の整理を手伝ってもらい、親と自分の生活のめどがついた人は、ほっとした様子で人混みの中で聞こえてきた声（多分幻聴）のことなどを話して、入院することにした。そういう経験から私は、病気の治療法がいまのところ見つかからない難病の患者さんが疾病を受容することは、統合失調症より難しいかもしれないという感じを持った。ただ、それは感じなのでともかく、難病チームの保健師さんの熱心さに押されて、訪問カウンセリングを引き受けた。

「疾病受容」について考えていた時に探当てたのが、南雲（2002）の「社会受容」の考え方であった。南雲はリハビリテーション心理学の立場から、障害受容には「自己受容」と「社会受容」がある、しかしこれまではもっぱら患者（障がい者）の「自己受容」のみが扱われてきたと述べている。そして社会が障害者をこころから受け入れる「社会受容」の重要性を説いている。この社会受容にはもちろん、自己決定、社会参加、バリアフリーなどを含む体制の問題が挙げられている。ここではリハビリテーションの場面であるため

「障害受容」が述べられていて、難病の「疾病受容」とは違う点はあるだろう。難病の場合は、今のところ病気が治るという見通しはない。でも社会（周りの人）がまず疾病を受け入れることは、精神病の時にも感じていたように、やはり大事な点だと思い、「社会受容」を鍵として、難病の患者さんと家族の療養生活を一緒に考えることとした。

「社会受容」という概念をどのように具体的にみる事が出来るかと考えた時に、社会が障がいや疾病を受け入れるためには、まず「ケアする人たちのネットワークによる受容」を考えた。今まで聞いたことも無いような病気になり、身体面での機能障害が生じ、活動が制限され、これからの生活への不安が起き、うつ的になりがちで、また病気だということが信じられない否認、そして「なぜ私がこんな病気に・・・」という怒りなど様々な思いがあると考えられる場合、患者・家族をネットワークで受け止めるという考え方をしようと思った。これが具体的な「社会受容」の一步だろうと考えた。

患者のお宅を訪問し、療養生活について話を聞きながら、患者、家族のソーシャル・サポートについてアセスメントし、その利用を勧めることを、大事なポイントにした。ソーシャル・サポートは、ストレスの働きを和らげたり、ストレスに対して緩衝的な役割を果たす。日常的サービスや経済的問題も含む課題解決を手伝う手段的な道具的サポ

ートと、相手の感情に働きかけ、心理的な不快感を和らげる情緒的サポート等がある。ソーシャル・サポートの負の面もあるという近年の研究もあるが、大きく見てこの方向は、話す患者・家族に何が必要かをチームで考える時に有用だった。

ソーシャル・サポートの導入について話す中で、「疾病受容」の具体的な面が見えてきた。家の階段に手すりをつけることを、見た目が良くないと嫌がられることについて、よく聞くと、家族がなかなか病気を理解しないことへの不安を抱えていた人がいた。筋委縮性側索硬化症（ALS）の場合、病状の進行が早い人が多いので、ケアする側は、もし呼吸の麻痺が生じてきた時は、呼吸器を装着するかどうか、患者・家族の意思決定ができていくか心配することになる。これはケアする側の気持ちとしては、患者・家族の意見が分かっていると、病院で呼吸器をつけられて、患者から「こんなはずじゃなかった」と嘆かれることが時々あるためである。そのため早く患者・家族の意思決定をして欲しいという思

いがある。ただ、これは患者・家族の気持ちとは別のことである。

神経難病の場合、車いす、コミュニケーションツール、胃婁、呼吸器などいくつかの介護機器を導入する機会がある。訪問し話を聞いたり、家族へのインタビューを行なった（石川・藤 2010）中で、介護機器を導入することは、身体的には楽になっても、病気の進行を認めなければならない辛さがある、ということもわかってきた。そういう意味では、疾病受容は1度「自己受容」すると、それで終わりではない、意思決定のたびにいろんな思いが生じ、病気を受け止めなければならないことになると考えられる。

## 文献

石川 順子・藤 信子（2010）ALS 患者家族へのソーシャルサポート：ALS 介護の特徴とソーシャルサポートの受け止め方．立命館大学人間科学研究第20号．41-52.

南雲 直二（2002）社会受容 [障害受容の本質]．荘道社．