
難病の 訪問カウンセリング（2）

保健所の難病チームの仕事として、訪問カウンセリングを行うと言っても、事業を導入した当時のA保健所で、月2回という仕事だった。それから他の保健所でも、同事業—「ハートの訪問」—を導入していくが、頻度としては同じようである。後に私の都合もあり、B保健所に行くことにしたが、そこでは（予算の関係で）年5回となっているので、一人の患者の話を継続して聞くことは出来にくい。そこで疾病の社会受容のことを考えながら、「ケアする人たちのネットワークによる受容」を考えようと思った。具体的には難病の人が疾病を抱えながら療養生活を送ることをサポートする保健師が、患者・家族との間で、話が進みにくいと感じる場合に、心理士が訪問して、問題をアセスメントして保健所や、様々なサービスの利用についての患者・家族の思

藤 信子

いを聞いて、どのような次のケアにつなげられるかを考えることを、訪問カウンセリングの目標にした。

家庭を訪問し、心理療法の技法に沿いながら、現在不自由していること、困ることなど具体的な生活の状況を聞き、その具体的な話からわかってくる本人の心理的な状況を考える。また病前の仕事、趣味、対人関係などをすることで、閉じこもりがちな現在の療養生活が広がる手がかりを一緒に考えた。患者によっては、病気に辛さを家族に怒りをぶつけることで、表す場合もあるが、そういう場合はその怒りを受け止めて、家族も辛いだろうから、保健所の担当者にそのことを話して受け止めてもらいましょう、と話したこともある。怒りはもともとだし、この場合家族を支えることが必要だと思った。また発病に伴う鬱状態などの精神状態に対する理解と対処について話し合った。

そのような中で、疾病受容がなかなか進まないように見える場合は、次のようなことあった。(a)経済的な不安があったり、社会的なサポートが乏しい場合、疾病について考える余裕は無く、問題がことばにならないようだった。このような場合は、安心した療養環境をどのように作れるのか、と考えることになるが、具体的な対策を考え着的くことは難しかった。(b)発病したことに対する苦悩、怒りが強く、疾病に関してなかなかことばに出せない様子がうかがえる。このような場合は、今

の生活について、ゆっくりと聞くことで、状況を援助者が理解していく中で、患者の気持ちを受け止めるように努力するように努めた。

(c)非現実的と見られる生活観、民間療法に頼るなど、疾病を理解したくない気持ちの中で、話すことばがいろいろと変わることがある。ピアグループなど、誰かは患者の話聞いてくれる人、場所が必要だと感じた。

難病の患者会への参加は、患者にとっても、家族にとっても、情報を得るという道具的サポートになったり、この病気は自分一人だけでは無いという情緒的サポートが得られる。しかし人によっては、病気の進行した人を見て、将来の自分の姿を見るようで辛いということもある。そのような意味では、患者会への参加も、疾病受容のステップだと言えるだろう。患者会参加を勧めるのは、難病の辛さは、病気の状態が継続し、治ることは現在の段階では考えられないという辛さに加え、有病率が低いので、周りに自分と同じ病気の人がないことも大きいと、孤立感が強くなるためである。「この病気の人には市内に何人くらいいるんですか？」と聞かれることもあった。最近英国で、孤独担当大臣が設置されたが、辛い体験の中で孤立することは、心身に良くない影響を与える。体験を分かち合い、この辛さは「私だけのものではない」と感じることが、考えを次に進めることにつながると思うからである。また患者会に参加することで、会での役割を得ることもあり、そのよ

うなことも、次の療養生活を考えることになった人もある。病気で身体が動きにくくても、家族の中での役割をとるように工夫したり、新しい役割を見つけることは必要だと思うことは、家族には伝える。

支援者のチームのメンバー、ケアマネージャー、訪問看護師、ヘルパー、理学療法士等と話す機会がある時は、難病の身体ケアのために、患者・家族の話聞くことは、心理的ケアになることを話すようにしている。外出がままならない患者にとっては、身体のケアに訪問してくれるスタッフと話すことは、大事な機会である。話をする中で、患者・家族は自分の考えを探していくことができるようになる。そのためには、聞く方は自分の意見は言わずに、できるだけ話を受け止めるようにしたほうが、患者・家族にとっては、自分の考えを探しやすいということを伝えている。また話を聞くときに、怒りが表現されたり、辛すぎる話が出る時には、怒りは出す方

が良いので、聞けるなら聞いて受け止めた方が良いが、辛すぎる話は体調を悪くする可能性もあり、また辛いことを話したことで話を続ける気持が消える場合もあるので、「あまりいっぺんに話されないほうが良いと思いますよ」など言って止めるほうが良いとも伝える。そして自分の役割の範囲でないことで意見を求められる場合は、それに答えるのは自分の役割ではないことを明確に言うようにすること、これは不親切ではなく、チームの役割を理解してもらうことで、患者・家族が療養生活を考えることに役立ててもらうためである。そして守秘性の守れる場でのチームの意見交換で、支援者の疲労、悩みを分かち合うことが必要であること、この場合、良い答を求めるのではなく、自分の気持の風通しを良くすることを目的とした方が良いだろう、ということをお話している。このようなことを伝えながら「ケアする人のネットワーク」が機能するようにと考えている。