
難病の 訪問カウンセリング（3）

難病の訪問カウンセリングは、どのような特徴を持っているのかということについて、少し考えてみたい。

まず第一に、難病の訪問カウンセリングの場合、診療所などの医療機関や心理教育相談センターなどのカウンセリングとの大きな違いは、患者さんの自宅を訪問するという点で、クライアント（あるいは患者）が相談に来る訳ではないところにある。このことは、来るのを待つのではなく必要としている人のところへ出かけるという、病気のために自宅療養をしている人のところへ行くことが、コミュニティ心理学の考え方の実践であると言える。この場合、クライアントが相談機関に行くと

藤 信子

いう場合とは、違いが生じてくる。ずっと前に「心理療法がはじまるまで」の1回目にスクールカウンセラーの体験のところで、困っていることを相談しようというモチベーションの問題を取り上げたが、そのことも少しだけは念頭に置く必要があるだろう。確かに保健師から、「ハートの訪問」（私の従事する難病の訪問カウンセリングをこう呼んでいる）をしてくれる臨床心理士がいると聞き、話を聞いて欲しいという人もいる。そういうケースは、家族が診断を受けた後、患者本人が落ち込んでいるとか、どのように考えればよいかという相談があり、本人もカウンセラーを待つというモチベーションがある場合も多い。ただ、私が今受ける相談の多くは難病の診断後まもなく、気持ちの整理がついていない段階で、これからの療養に関して、意思決定が必要な事も多くなるということがあり、病気について、本人・家族に理解してもらいたいという保健・医療側の要請であることは多い。そのため、前にも書いたことがあるが、本人は「私は精神的な病気じゃない」ということで、相談にあまり乗り気ではないことが生じることもある。そこで病名を告知されたこと、病気を知ったことに伴う、不安や心配などについて、話をすることで今後の療養生活について考えることを提案していくことで、カウンセリングについての偏見を減らすということが始まりになることもある。

自宅を訪問する（保健師と一緒に）ことは、

患者と家族の関係が見えたり、患者の療養環境を知ることが出来る半面、生活に密着した場面は意外に家族関係等については聞きにくい面もある。生活の中に入り、そこで起きる話を生々しいと感じてしまうのは、私の感じただけだろうか。「ハートの訪問」が、非常勤で年数回と言う限られた時間の企画であるため、一人のところに継続して行くことが出来ないという事情があることも関係して、捉えきれないことも多いということはある。しかし夫婦関係等は面接室という区切られた人工的な空間の方が、話すことへの抵抗は少ないのかもしれないとは訪問をしながら感じることである。発病したために失われた関係、そしてそこから夫婦の関係に変化が生じていることなど、推測の中でしか、不安を感じ取るしかないことはある。

二番目に難病の特徴は、難病情報センターのHPによると、①発病の機構が明らかでなく、②治療方法が確立していない、③希少な疾患であって、④長期の療養を必要とするものであり、その中で医療費助成の対象となる指定難病は、⑤患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しないもの、⑥客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が成立しているものとされている。2017年4月現在330疾病がその対象となっている。身体の病気であるために、医療による身体機能の維持、管理が進歩する一方病気の進行に従い、患者の行動が制限されることが生じて

くることもある。疾患の管理とケアは目に見えやすく、ケアする側も達成感を持ちやすいが、患者はケアされる人という立場に役割を固定されがちになるが、そこでことばに表現されにくい不安や不満を聞くことが必要になってくる。20年間難病の訪問カウンセリングに従事してくる中で、指定難病の数の増加に驚いている。全く専門外の私の感想で言えば神経難病の場合、診断が細分化されてきている印象で、前は同じ病気だったのが、違う診断名になったりすることもあり、それで何が違うのかよくわからないこともある。病気の当事者にとっても、告げられた病名が良く分からないこともあることは考えられる。「今まで聞いたことも無かった病気」、「周りの誰もこの病気になった人はいない」と言われることはよくある。自分の病気について、どのように捉えればよいのかもわかりにくい状態かもしれないことが予想しておく必要があるだろう。病気になることは、不自由になったり、痛みや辛さのため、孤独を感じるが、難病は特に人口の0.1%程度にも達しないような希少な疾患であるため、人と辛さを共有できる機会が少なくなっていることは、この病気の辛さを増していると感じる。

訪問の前に、その人の病気についての概要と、初発、診断からの経過を見ておくようにしている。これからの病気を抱えた生活について考える場合、未だ治療法の見つからない病気とどのくらい長く付き合わなければならないかを考えることも必要になってくる。たとえば難病中の難病と言われるALS(筋委縮性側索硬化症)は進行が早く、半数の人は発症から5年くらいで呼吸麻痺が生じるとされるので、その場合呼吸器を着けるかに関しては、本人・家族の意思の確認が必要になってくる。しかし病気を告知されて、本人・家族とも気持が混乱して、今後の経過も十分に呑み込めないということは、よくある当たり前のことである。医療の側は、本人の意思決定を望んでいるが、前に触れたように、意思決定は1度で済むものではない。呼吸器を着けることに関して、本人とそして家族全員が話しをして理解しておくことが望ましいが、必ずしも家族と本人の気持が一致しない場合があり、また家族の中でも、一致しないことは稀ではない。どのような場合も、病気を抱えながら何をしたいか、何ができるかを一緒に考えるのが、難病のカウンセリングの一つの特徴ではないかと考えている。