

特定疾患支援における臨床心理学的視点： 地域援助における経験を通して

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2021-12-22 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 高橋, 裕子 メールアドレス: 所属:
URL	https://osaka-shoin.repo.nii.ac.jp/records/4748

特定疾患支援における臨床心理学的視点

—地域援助における経験を通して—

高橋裕子

臨床心理学専攻助教授・カウンセリングセンター相談員

要約

筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis；以下ALSと略記する）とは、国が121指定している特定疾患のひとつである。筆者は、特定疾患に対する難病患者地域支援対策推進事業に含まれる心理的援助に携わり、13件のALS当事者および家族面接を1件当たり1回～3回、のべ22回行ってきた。本稿においては、ALS治療において大きな分岐点となる診断確定・告知後と人工呼吸器装着の選択時の心理的援助について取り上げ、考察した。ALSに対する心理的な援助に関して重要だと思われることは、その時々心理的負担に対する援助を行う短期的視点、人生のまとめと治療への展望をともに見直していく長期的な視点との双方が必要であるということである。今後の課題としては、口頭によるコミュニケーション能力の衰えを持つ当事者の感情表現法への工夫と治療・療養に対する決断に大きく関わった遺族ケアの充実が挙げられる。

キー・ワード：特定疾患，地域援助，臨床心理学的視点

I. はじめに

筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis；以下ALSと略記する）とは、国が121指定している特定疾患のひとつであり、医療費公費負担の対象に指定されている45疾患に含まれる。主に中年期以降に発症し、筋萎縮と筋力低下を主症状とする。発病率は人口10万人当たり0.4～1.9、有病率人口10万対2～7人であり、全国およそ7,000人の罹患者がいると推定されている。罹患の男女比は約2：1と男性に多く、病気が進行すると上肢の機能障害、歩行障害、構音障害、嚥下障害、呼吸障害などが生じる。病状の進行は比較的速く、発症から死亡までの平均期間は約3.5年である。呼吸不全によって死に至るため、人工呼吸器を装着した長期生存例も認められる。意識は清明で知能も正常に保たれ、痛みなどの感覚もほとんど損なわれることがないとされており、外界の刺激は受け取れるものの、それに反応することができなくなっていく病気である。

治療としては、ALSの進行をわずかではあるが

有意に遅らせることのできる薬物療法が適用されている。筋力低下や痙縮には抗痙縮剤や鎮痛剤の他、リハビリが推奨されており、身体症状に伴う不安や抑うつには向精神薬が用いられることもある。

進行していく原因不明の症状とともに生きる事実は、当事者はもちろんのこと、家族も身体的、心理的、経済的負担を追うこととなる。特定疾患対策による医療費助成などの支援体制は組まれているものの、どれほどの援助を得ることができてもその負担に対して十分であるとは言い難い。疾患の特殊性から治療や療養は身体中心となり、心理的な援助を担う役割はこれまで医療関係者や地域の保健事業に従事する保健師などに委ねられている。しかし、こころの問題を扱う専門家として、臨床心理士が独自の立場と視点を援助体制に持ち込むとき、その支援は重層的となり、受け手にとってさらに満足度が高まる可能性があると思われる。本稿ではA地方自治体における地域保健機関より依頼された訪問による面接の実際を通して、

臨床心理学的視点が難治性の身体疾患という特徴を持つ特定疾患の支援体制においてどのような役割を果たしうるのかを個別の訪問面接の経験を通して検討したい。

II. 心理的援助の構造

1. 特定疾患の地域援助

特定疾患に対する難病患者地域支援対策推進事業は、都道府県、保健所・政令市、特別区が実施主体であり、①在宅療養支援計画策定・評価事業、②訪問相談事業、③医療相談事業、④訪問指導事業（訪問診療）の4種類の事業が行われている。①在宅療養支援計画策定・評価事業は、「在宅の重症難病患者の療養を支援するため、保健所が医療および福祉関係者の協力を得て、保健・医療・福祉にわたる各種サービスの効果的な提供を行うための計画策定などを行う」ものである。②訪問相談事業は、「在宅の重要難病患者・家族の精神的負担の軽減を図るため、保健所が保健師、看護師など有資格者および経験者を派遣して訪問相談（日常生活の相談応需や情報提供などの援助）を行う」。③医療相談事業は、「専門医、看護師、ケースワーカー等により構成された相談班を設置し、都道府県自ら又は適当な団体に委託し、会場を設定して医療相談を実施する」ことである。④訪問指導事業（訪問診療）は、「専門医、主治医、保健師、看護師、理学療法士等による診療班を設置し、自ら又は適当な団体に委託し、在宅療養患者を訪問して診療、療養指導を実施する」とされている。

特定疾患の発症により心理的・情緒的に不安定な状態にある当事者および家族に対して専門的なケアを行う訪問相談（通称「ハートの訪問」、以下同様に表記する）は、臨床心理士が外部委託であることから、内容的には②訪問相談事業に該当すると考えられるが、④訪問指導事業（訪問診療）として位置づけられており、立場としては医療的ケアを提供する側にある。

特定疾患に対する心理的援助の歴史が浅いこと

から、いかに心理的な専門ケアを活用するかの共通認識が確立されておらず、これまで臨床心理士を雇用する予算が確保されてはいても、それを完全消化している機関は少数であったとのことである。また、②の保健師、看護師などの看護職による訪問相談の目的に精神的負担の軽減が謳われていることから、④に明記されていない臨床心理士の活用を不要とする意見も直接特定疾患当事者および家族と関わりを持たない職種の間では根強いと聞く。

2. 心理的援助の対象およびその内容

特定疾患申請の受付機関である保健所に特定疾患申請を行っている事例の中から、担当保健師が病気の受容や症状の変化などに伴い、心理的援助が必要であると考えた当事者または家族が対象である。

筆者は「ハートの訪問」にX年5月より携わり、X+2年12月までの2年8ヶ月の間に隔月または毎月の割合で1~2件の訪問面接を実施し、総数50件の面接のうちALS当事者および家族に関して13件、1件当たり1回~3回、のべ22回の面接を行った。当事者の男女比は11:2であり、年齢は53歳~72歳（平均年齢64.8歳）であった。

相談内容を大まかに分類すると、病気の受容に関する事柄、治療上の選択に関する事柄、介護や日々の生活における悩みであり、ご家族が自身のケアを求められ、単独及び当事者と同席による複数回の面接を持った事例に関しては、当事者が亡くなられた後に遺族ケアを目的とした面接も1回行っている。

3. 心理的援助の開始まで

当事者および家族は、身体の不調を感じて整形外科や内科、耳鼻咽喉科など複数の医療科での治療の後、神経科医による専門診断を受けている。診断確定までの期間や告知方法には個人差があり、多科で一定期間治療を受けた後、精査目的の入院時または外来診療において診断を受けられている例が大半で、初診時に診断確定した例は少ない。診断時に病気の特性や予後についてどのよう

な説明を受けているかについては、診断医・主治医の治療方針により異なり、病状の経過に従って段階告知を受けていることもある。一般に広く知られていない病気であるため、診断時の告知のみにより病気について正確に把握できる当事者および家族はまれであり、インターネット等による診断後の情報収集が活用されている。

診断が確定すると同時に、継続的な治療を受けるための特定疾患申請が当事者または家族によって行われ、特定疾患医療受給者証が交付されるが、なかには診断やその内容を認められず、申請までに時間を要することもある。この申請後、担当保健師が電話による状況把握や自宅訪問を行った上で心理的援助が必要であると判断した場合に当事者・家族に「こころの問題の専門家」の面接を勧め、承諾を得られれば日程調整を行い、訪問または保健所への来所による面接を行っている。面接に関する打ち合わせは、担当保健師から筆者宛に送付されたフェイスシートによって事例の概要や訪問目的を理解し、詳細の確認を要する場合はメールによる連絡や当日面接前に話し合いを持った。

4. 面接構造

当事者・家族が筆者と初対面である場合が大半であり、自宅に出向く面接形式の場合、訪問は全て担当保健師同伴で行った。自宅を訪問した際には、当事者・家族に通された居間やキッチン、ベッドサイドが面接場所となり、来所の場合は保健所内の面接室を使用した。いずれも被面接者の緊張を和らげるために保健師同席での面接が大半であった。ただし、当事者や家族のいずれかが単独で面接を希望された場合には、筆者が面接希望者と2人でお会いし、その間保健師が他方と面接したり、席をはずす形式を取った。

面接時間は約60分、独居の場合は当事者のみとの面接になるが、家族と同居の場合には概ね同席での面接となるため、90分程度となることが多かった。

5. 心理的援助の活用

「ハートの訪問」は、担当保健師が当事者や家

族の同意を得て日程調整後に訪問を行うことから、心理的援助への同意を引き出すまでに時間を要したり、日程の調整がつかず、最も適切なタイミングで援助者側が介入できない場合もある。

面接に同意されても、その同意の程度は様々であり、面接を自ら希望されている場合から保健師の勧めを断りきれなかったのではないかとと思われる場合、一旦同意されていても訪問時には気が変わっておられることもある。自発的なニーズを持たれないところに援助や介入を行うことは、筆者の臨床経験の基盤である精神科医療領域における治療開始時には頻繁に起こりうることであり、このような例は、従来「病識がない」と表現されてはいる。しかし、実際にはかすかな病感のようなものを感じておられることも少なくなく、潜在的なニーズの掘り起こしと援助とをいわば同時進行させることとなる。「ハートの訪問」においても同様の場合があるが、援助の必要性を見極められた保健師の判断は的確であり、「話をしても治らないので、聞いてもらっても仕方がない」と開口一番述べられても、いくつか質問をするうちに診断に至るまでの経過や症状の推移、日常生活や同席されていない家族について語ることを拒絶された経験はない。これは、自ら求めておられなくとも、誰かに語りたいというニーズは存在し、それらに応じる体制の存在が心理的支援につながる可能性を示唆していると考えられる。従って、症状の変化に合わせて複数回面接を継続することが理想的であるが、1回の訪問に2件以上の面接を入れることは時間的に難しく、実際には特に援助の必要性の高いケースに限られている。面接に同意されなかったケースについては、直接のフォローを保健師が担当し、心理的側面に関してコンサルテーションの形式で関わっている。

III. 考察

1. ALSにおける心理的援助

1) 心理的援助の時期と目的

本稿における心理的援助は、先に述べたように

診断が確定し、在宅療養が開始される中、当事者や家族に心理的負担が大きくなってきた時点で導入されている。面接導入の理由には病気の受容困難を指摘される例が多数あったが、これは、病状の進行に従って何度も症状を受け止め、病気の受容を繰り返していかねばならない病気の特殊性に由来するものと考えられる。本稿では、ALS治療において大きな分岐点となる診断確定・告知後と人工呼吸器装着の選択時について取りあげる。

①診断確定による告知後

病気の受容が一般に最も困難であるのは告知直後の段階であったが、客観的条件として、診断医からどのような説明を受けたかが病気の理解、そして受容に大きな影響を与えている。まず告知が入院の場で行われるか、外来診察の枠組みの中で行われるかという場の設定も重要であろう。入院時の告知は、精査目的の入院時に行われることが多く、当事者も家族も診断を受ける心理的な準備がある。しかし、外来の短時間の診察で説明を受けた場合、後続の患者に遠慮して十分な説明を求めることができなかつたり、告知された内容を恣意的に受け取っていても修正の機会がほとんどないことさえある。また、病状の進行を段階告知する方法をとられる場合と平均的な余命や病状の進行について最初に全て説明される場合とでは予後に対する受け止め方が異なり、受容の過程に大きく影響するように感じられた。告知方法は一律に決められるものではなく、当事者や家族が最も受け入れやすい時と場所を選ぶことが大切であると考えられるが、そのためには次に述べる当事者やその家族の持つ認知の特徴や家族力動などを考慮することが重要であろう。

これまでの面接を通じてALSという病気を受容する主体となる当事者、そして家族が現実検討力、現実適応力をいかに発揮されるかによって、告知された内容への理解のあり方、ALSと向き合う姿勢には差異が生じ、結果的に選択される治療・療養過程は異なって行くように感じられる。このような認知・行動面の要素に加えて、情報収集力、

経済力、家族内の価値観や家族構成員の力動、宗教などが、受容のあり方とその後の過程を方向付ける大きな要因となる。従って、当事者や家族が有する上記の条件を総合的に評価して、どのような事柄を以ってその当事者と家族の受容とするのかを個別に考え、関係者の共通認識としていかねばならないと考える。筆者の実践する心理的支援は、単に病気や治療に対して前向きに取り組むことを期待し、それを強要しようとするのではなく、当事者や家族が過剰な負担を背負わずに治療・療養を行えることを目指している。

②人工呼吸器装着の選択時

これまでの訪問中、残念ながら直接この問題について家族間または医療者-家族間に直接介入を行う機会はなかった。臨床心理士がこの決断をめぐる話し合いに参加する体制のないことが最大の理由であるが、面接を行った13名の置かれている状況にも起因している。4名は既に人工呼吸器を装着しない決断を当事者自身がしておられたこと、7名については人工呼吸器の装着の選択までに時間的猶予があると当事者・家族とも考えておられたため、面接内で話題にはならなかったこと、1名は既に装着されて数年の経過を経ておられたことによる。

残り1件については、初回の訪問後間もなく、症状の進行により入院となられ、それまでの当事者の意向を覆す形で人工呼吸器が装着された。医療側が人工呼吸器装着を選択した後にどのような介護を必要とするかについての説明を懇切丁寧に行ったが、家族は全く関心を寄せられず、「ともかく（人工呼吸器を）つけて下さい」と強く希望されたとのことであった。初回訪問時、家族が数十年前の原家族の看取りに関して大きな不全感を持たれていることが確認されていたため、その決断には過去の影響が大きく関与していることがわかれたものの、担当保健師の話から、家族はそれに気づかれていないように感じられた。退院後、在宅療養に戻られた後の面接において、ご本人はコミュニケーション機器を通じて「家族に

寄り切られた」「(何も) 思わない」「考えない」「(家族が) 気の毒」と語られ、在宅生活に意欲を示されるまでに約1年の時間を費やされた。

もし、決断までに家族員のそれぞれの思いを相互に十分に語り、理解する機会があれば装着後の経過は少しなりとも変わっていたのではないかと思われる。

2) 面接方法・面接技法

訪問による面接は、当事者および家族の生活環境や地域性を実際に確かめることができるため、来談による面接よりも直接的に得られる情報量が非常に多く、先に述べた受容のあり方を見極めるうえで有利である。時に急激な進行を見るため、時間的な制約を意識せざるを得ないALSにおいては、心理的な援助目標に関わる見立てを極めて早い段階で行う必要があり、また経過の中でそれらを柔軟に変更していく必要もあることから、この形式は最適であると思われる。しかし、特定疾患の心理的援助に携わる臨床心理士が少数であること、臨床心理に関わる公的資格が整備されていないことなどから、適時十分な援助を行うことはできていない。告知後の混乱が大きい実態を踏まえて、告知がなされる段階から心理的援助を行っていくためには、臨床心理士がALS治療のチームに参加できる体制が実現しなくてはならない。

面接条件のみならず、本稿に述べる面接の経験を通して、面接技法についても改善を図る必要性を感じている。当事者との面接は、口頭またはコミュニケーション機器を介して行ったが、徐々に言語を媒介にしたコミュニケーション能力が衰えていくため、コミュニケーションへの意欲が減退されたり、限られた語彙の組み合わせで日常生活を過ごされる場合が多いように感じている。身体が自由に動く頃と知的な能力に変化はなく、様々な思いを表現する言葉が内面にあることを感じながらも、それらを引き出すことができない。コミュニケーション機器の機能は目覚ましい発展を遂げており、言語によるコミュニケーションの可能性は広がりつつあるが、何らかの表現療法を内

的世界の発信手段の選択肢として活用する方法を検討していきたいと考えている。

2. 心理的援助における臨床心理学視点

1) 援助における二つの視点

ALSに対する心理的な援助は、ゆるやかなターミナルケアであると同時に、緩和ケアでもあると認識している。このような援助の性質上、短期的および長期的視点が必要であると考えている。

短期的な援助とは、まれに見る未知の病気を抱えたこと、症状の進行によって生じた不自由さによるその時々へのストレスに対応していくことである。焦燥感や日常の言動に表れるため、周囲に気づかれやすく、また理解を得られやすいが、病気に対する不安や恐怖は当事者自身が「そんなことはいちいち言えない」「家族を心配させるから」などと口にされることを潔しとされず、あえて表現されないこともある。このように様々な理由から言語表現に対する抵抗を示され、当事者自身がそのような感情のあることを否認し、周囲もそれらを受け止めかねる可能性から話題に乗せることを回避しがちである。しかし、予後不良を言い渡された病気を抱えれば、不安や恐怖を抱くのが当然であることをお伝えし、無理に話を引き出さないようには気をつけながら、できるだけご自身の言葉でそれらについて語っていただくようにしている。

不安や恐怖に伴う感情表現として、ご家族や介護に当たるスタッフが最も対応に困られる「死にたい」気持ちについて語ることも大切であると考えている。「死にたい」と口にされる時、死を望まれている気持ちの強さには個人差があるが、必ずしも全てが自殺企図につながるのではなく、「『死にたい』ほどつらい」ことを伝えられたくてこのような表現を選択されていることもあるように思う。ただし、死はALSであると自覚された時から、当事者にもその家族にとっても一気に身近なものになる。死という言葉の重みが増し、イメージが膨らむため、少しでも死に関係

のある事柄は回避されがちである。

例えば、治療・療養上の選択肢として大きな分岐点となる呼吸器装着について話し合うことは、死について話し合う機会ともなることから、当事者や家族によって先延ばしにされることが少なくない。しかし、「死」という言葉を恐れて決断を回避されているうちに、当事者が望まれているか否かが明確にならないままに治療の方向性が決定されてしまうこともあり得る。当事者や家族のみでは難しいこの話題について話し合うときに、家族や集団を対象とした援助を行うことのできる臨床心理士が同席し、家族や医療チームとの関係を橋渡しすることができるものと考えられる。先に述べたように、当事者の意に沿わない選択がなされた場合、維持されている生命の価値や生活の質を高めていくことがすぐには難しいこともある。現実を受け入れていかれることは、その後の人生が肯定的に受け止められていく可能性につながるため、病気の受容と同様に生活状況の受容を念頭に働きかけていくことが日常生活レベルの心理的援助に当たると考えている。

もうひとつは長期的視点として、人生のまとめの作業を行うことである。身体が動かなくなっていく、口頭によるコミュニケーションも徐々に困難になると、生活に必要な意思確認は尊重されても、気軽な世間話や、反対に改まった人生談義の機会は非常に少なくなる。行動範囲も限られていくため、顔を合わせるメンバーや会話の内容も限定的になりがちである。生命の維持や日々の生活が優先されることは当然のことではあるが、当事者の人生を見渡す視点は何の関係者からも見落とされがちである。着実に悪化していく病気とともに人生の締めくくりを生きることは、想像を絶する苦悩があり、多くは「何のためにこれまで生きてきたのかわからない」という思いを持っておられる。「人は生まれてきたように死んでいく」と柏木は述べているが、これまでお目にかかってきた方たちを思い起こすと、不治の病に対する当事者の対応の仕方は、まさにそれまでの生き方その

のものであると思われる。積極的に仕事や趣味を楽しんでこられた方は、可能な限り経口で食事を取りたいと希望され、入浴や外出も続けようと思われる。日々の生活に反映される当事者の生き方を理解し、時には家族との関係調整を行う橋渡しも重要な役割であると考えられる。

2) 臨床心理士の役割

私たち臨床心理士は、身体疾患に関してはごく限られた教育・訓練しか受けておらず、心理的援助を行う前提として、まず疾患に対する正確な知識を身につけることが大切であると痛感している。また、医療現場の実態や特殊性についてある程度知っておくことが重要であろう。病院においては医師と看護師が治療の主要な部分を担い、徐々に変化しつつあるものの、生命維持が基本的に最優先されることから、治療によって生じる負担や不快な状態については「致し方なし」と考えられてきたため、それらを見直していく視点が非常に弱い。医療の中に完全に組み込まれていない立場である限りは、その特徴を最大限に活用し、医療における「常識」について疑問を投げかけていくことも必要であろう。医療現場では、チーム医療とは言えども、純粋に職種が横並びにあるのではなく、治療の方針や最終的な決断は医師によって下される。しかし、各専門職からの意見は、信頼に足ると見なされれば、その決断に統合されていくからである。

治療が在宅生活に移行すると、より多職種が関わることになり、それらの職種と役割を相互に認識しながら連携していくこととなる。治療・療養に関わる実際的なコーディネイトは社会福祉の職域で行われるが、チーム構成員の専門性や人格特徴をふまえた関係者の関係調整に対する協力を求められることがあった。さらに、当事者の死や療養中に起こる様々な治療者側の喪失体験を共有し、気持ちの整理に手を貸す役割を引き受けることもある。当事者、家族への直接的な心理的援助のみならず、このような間接的援助も大切であるとの認識から、適宜要請に応じたり、必要と思わ

れる介入を行っている。このような、援助者に対する援助にも対応していく準備が必要であろう。

3. 今後の課題

これまでのハートの訪問のうちわずか1件のみ実施したが、遺族ケアも重要である。ALS治療においては、治療上の選択が生命維持の選択につながり、当事者や家族が下される決断には非常に重い責任が伴う。その時々を下された決断の結果が、時には医療不信につながり、治療や療養に支障が生じたり、家族関係に大きな禍根を残すことにもなる。ことに、急激な悪化をみて死に至られた場合には、些細な会話や出来事から治療上の分岐点となるような決断まで、数々の後悔にさらされることも珍しくない。

亡くなられた当事者とともに、不可逆の経過をたどるALSと対峙された家族が、治療や療養に完全という概念はないことに気づかれ、概ね治療経過を肯定できる心境に至られることは、当事者の人生の終末を肯定することにつながる。生前決断された内容を後に変更することはできないが、判断に伴う心情を見直すことによって、折にふれ当事者を思い返される時にその決断に意義を感じて肯定的な意味づけができ、ともに生きられたことが糧となることを願って面接をしていきたいと考えている。

IV. 結論

医療領域における臨床心理士の仕事は、目に見える成果を即刻求められる臨床現場にとって、これまでは「あれば理想的」または「なくてもよい」という位置づけであり、関係者の認識も概ね同様であったように思われる。しかし、身体に現われ

る症状には必ず心理的な反応が伴っており、それらが治療・療養への態度や姿勢に反映され、ひいては家族や介護者の行う介護や心理状態に影響を与えている。身体の不自由さは文字通り手に取るようにわかるが、心理的反応は時として身体症状の形を借りて表出されることもあるため、見極めが必要である。当事者や家族にとって心理的援助を求めることは「病気に負けること」と同一であると考えられがちであるが、告知の段階から心理的援助を継続することが当事者の生命・生活の質を向上させること、そして当事者を抱える環境としての家族の安定につながるものと考えられる。

[引用・参考文献]

- 柏木哲夫（1987）：生と死を支える—ホスピスケアの実践,朝日新聞社
- 川上英孝（2006）：あなたがALSになったら,大阪府豊中保健所ALS学習会資料（未刊行）
- 厚生省特定疾患研究 患者の生活の質（QOL）向上に関する研究班「人工呼吸器装着者の訪問看護研究」分科会（1999）：人工呼吸器を装着しているALS療養者の訪問看護ガイドライン
- 厚生省特定疾患研究「特定疾患患者のQOL向上に関する研究」班（2002）：神経難病患者におけるサポートマニュアル 心理的サポートと集団リハビリテーション
- 高橋裕子（2006）：特定疾患当事者およびその家族への心理的援助,臨床心理学第6巻第4号,505—509,金剛出版
- 立岩真也（2004）：ALS不動の身体と息する機械,医学書院