

難病の疾病受容に関する一考察

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/4777

難病の疾病受容に関する一考察

高橋 裕子

臨床心理学専攻准教授・カウンセリングセンター相談員

要約

本稿は、難病患者地域支援事業における訪問相談事業に臨床心理士として携わり、難病当事者やその家族への心理的援助を行ってきた臨床経験を元に難病の疾病受容について考察することを目的とする。土居による病の特徴(1)“普通と違う状態”であること、(2)“「意外」な体験”であること、(3)“「不本意」だということ、(4)“治りたい気持ちがある”ことの4点について難病に関する検討を行い、難病の病としての特徴を整理した。また、難病の場合、病を受容する過程には病によって引き起こされた障害を受容していく過程が重複しているため、難病による障害受容についても考察した。そして、疾病受容には受容が「できる-できな」というあるべき姿を求めるのではなく、各個人の受容の様式があると捉えることが適切であると考えた。最後に疾病受容モデルを提示し、受容の様式を規定する要因について考察した。

キーワード: 疾病受容, 難病, 特定疾患, 心理的援助

I はじめに

近年、医療技術は高度化の一途をたどっているが、依然として完治に至る治療法が発見されおらず、病状の進行を止めることができない病が存在する。厚生労働省は130疾患を臨床調査研究分野対象疾患に指定し、そのうち56疾患が医療費助成などの対象となる特定疾患とされている。

筆者は、地方自治体の地域保健機関が難病患者地域支援対策推進事業の一環として行っている訪問相談事業に臨床心理士として携わり、特定疾患患者およびその家族を担当保健師と共に訪問し、心理的援助を行っている。保健師から訪問依頼を受ける際、面接の目的が疾病受容に関する問題である場合が多数を占め、実際に面接対象者にお会いすると疾病受容が病によって引き起こされた障害受容の問題と判別しがたく、相互に影響しあっていることを実感している。そのため、疾病受容という問題に関して、これまで行ってきた訪問面接を通して得た臨床経験を元に考察してみたい。

II 難病の特性

土居は病について(1)“普通と違う状態”であること、(2)“「意外」な体験”であること、(3)“「不本意」であること”、(4)“治りたい気持ちがある”こと、という4つの特徴を挙げ、心身が一体であることから「身体の病気」と「心の病気」とに分けることの難しさを指摘している。病の普遍的特徴だと考えられるこれら4つの特徴を手がかりに難病の特性を検討してみたい。

1. “普通と違う状態”であること

難病の当事者にお会いした時、「最初に具合が悪いと気づかれたのはいつ頃ですか？」と伺うことにしている。すると、具合の悪さに気づかれた頃の身体の具合やその症状に対する治療と診断、日常生活上の出来事や周囲の人々の反応、そしてその時々感じられたことなどについて経過を追って話される場合が多い。そして、「考えてみれば(具合の悪さに気づいた)〇ヶ月前からこの病気になっていたんだと思います」と言われることも少なくない。

元々健康に自信のある方は、身体が不調である

ことに気づきながらも「ちょっとしたことから放っておけば治るだろう」と考えられて具合の悪さを否認されたり、手当てをされない傾向がある。他方、自身の健康に細心の注意を払う方はかなり早い段階で具合の悪さに気づかれ、様々な手当てをされるが、正確な診断が下されるまでに時間を要することが大半である。いずれにしても、難病の場合はある程度経過を観察し、具合の悪さが不加逆であることが確認されるまでどのような病であるかが断定されず、病気の正体や見通しが立たないままに“普通と違う状態”を過ごさなければならない。この漠然とした状態の中で留め置かれることは、「このまま一体どうなるのかと思った」という不安と「いつかは良くなるんじゃないかと思った」という期待との間に長時間さらされることとなり、身体の具合の悪さとその正体がかめめないことの両方にこころを煩わされることとなる。診断は病を受け止めるためのスタート地点だと考えられるが、難病の場合、当事者や家族はスタート地点に至るまでに感情の波、すなわち葛藤を体験していると言える。

2. “「意外」な体験”であること

難病の多くは罹患率が低いため、その病気の存在が一般に知られておらず、病名を告げられてもどのような病にかかったのかを即座に理解することが難しい。「先生（医師）から病名を言われた時にはどんな病気かピンとこなかった」という表現に代表されるように、医師に告知された病名が見知らぬものであったため、説明を受けた場面ではどのような病であるかが「わからなかった」と語られる当事者や家族が非常に多い。これまでの面接経験においては、自身の病について既によく知っていたということは医療関係者を含めて極めて稀であった。もっとも、医療関係者の場合は病名を知らないということはないものの、専門外であったり、同病の患者に接したことがないなど医療関係者として自らへの要求水準に達する知識や経験を持ち合わせていないことが認められた。

病名告知の場面について「頭（の中）が真っ白

になった」という表現が複数の当事者・家族から聴かれ、涙を流すなど情緒的な反応が伴うことも多いようである。それはただならぬことが起こったことに対する当惑であり、「よくわからなかったけれど、重い病気だということは感じた」という表現がその時の状態を非常に良く物語っているように思われる。そして、「家に帰ってインターネットで調べて初めて何を説明されたのか分かった」「家族が病名を聞いて調べてくれた」と告知と理解との間には時間差が生じ、治療スタッフのサポートのないところで病に対する最初の理解が進められることも少なくない。感情的な動揺を伴いながら基礎知識のない内容を理解しようとするため、理解にゆがみが生じることや、選択された情報が正確さに欠け、疾病受容に影響を与えることもある。一般に知られていない病気にかかることは、その病の正体も見通しも捉え難く、“「意外」な体験”の度合いがより大きいと言える。

3. “「不本意」であるということ”

難病の場合には、身体の不調を感じられた時点で自らが原因であろうと推測していた疲労やストレス、過剰な運動などの理由が診断確定の時点で完全に否定される。そのため、当事者や家族にとって症状が生じた時から組み立ててきた理解の連続性が破壊されてしまうこととなる。この理解が破壊されることは、獲得しつつあった病との関係を喪失することであり、診断を下した治療者への攻撃が見られることもある。この攻撃の際、実際には治療者が病名を断定しただけであるにも関わらず、当事者や家族には難病に罹患してしまったのは治療者のせいであるかのように感じられており、“「不本意」”な度合いが高まっていくこととなる。そして、治療者によって断ち切られた連続性を回復するために、症状に対処する療養行動よりも病に至った心当たりを再び追い求めることが優先される時期を過ごされる方もある。

日常の様々な出来事に関して原因や起源を理解することにより、たとえ解決には至らなくても「腑に落ちる」場合は少なくない。難病の場合、

発症に関与するメカニズムが十分に解明されていないこともあり、当事者や家族は病の正体を掴もうとして最も納得につながるはずの病因を追究すればするほどジレンマに陥ることとなる。病因が不明確であることによって何らかの納得を得ようとする試みは不全に終わり、期待した理解に至らないことがかえってその病に反発や拒否を感じる結果となってしまうのである。これは、病になった上、更に“「不本意」である”体験が重ねられた状態であると言える。また、日常的に罹患する病とは異なり、自分の身に生じていながらも、正体がつかめられないことによってその病が手の届かないものであるように感じられ、病に拒絶されたような感覚が生じているように見受けられることもある。このような矛盾を抱えることもまた、葛藤を引き起こす。

また、生活習慣病などの慢性疾患は難病と同様に治癒することはないが、当事者や家族は一様に「致し方なし」という感情を表明されることが少なくない。発症に至るまでの生活様式や日常生活の習慣に暴飲暴食や大量飲酒など疾病や障碍につながる何らかの心当たりがあるからである。このような場合、「～をしなければよかった」と激しい後悔に苛まれ、疾病管理に必要な行動をとれるようになるまで時間を要する場合もあるが、「あれだけ～をしていれば、こうなったのも仕方がない」と自らの身に起きた事態をどこか受け容れておられる面もあるように見受けられる。自身の生活上、発症に至る心当たりのないことも難病が“「不本意」であること”の度合いをより強めるところである。

4. “治りたい気持ちがあること”

成人に至るまで一度も病気になったことのない人は恐らくないであろう。病にかかるたびに病とはどのようなものであるかを自らの身体を通して知り、治癒までの過程を体験的に理解することとなる。難病当事者はそれまで自身に起きた病の体験を通じて得た疾病観を持たれており、一般に、病は治療を受けて治るものだと捉えられている。

身近に慢性疾患当事者がおり、病が治癒に至らず管理し続ける場合もあるという疾病観を持っておられてもそれが自身の病の体験とは結びつかず、難病であることを理解されても尚「どうしたら治るか」ということを考え続けられていることは珍しくない。

先項でも触れたが、病名告知の段階で当事者や家族に最も衝撃を与える内容は、難病が「治らない」ということと「進行する」という点である。この事実に対する感情的な反応が激しく生じて医師の疾患に関する説明が単に音声としてとしか耳に入らなかったという例は非常に多く、「治る方法がないと言われたので何をしても仕方がない」と絶望に襲われたり、「治らないと聞いた瞬間に自殺を考えた」と生の放棄を企図されることさえある。医療に対して回復の望みをつなぐことを断られたことから「治らないのになぜ病院に通わなくてはならないのか」、「薬は気休めでしかない。飲んでも仕方がない」と病を管理することへの抵抗や拒否を表明されることも珍しくない。反対に、「奇跡的に治療法が見つかり、自分だけは助かるかもしれない」というように医療への過度の期待を持たれることもある。いずれの場合も病は治るものであるという内的な疾病および治療イメージの喪失によるものであると捉えることができ、“治りたい気持ち”を治療者に拒絶されたように感じられている。

III 病を受容するとはどのようなことか

これまで述べてきたように、難病は一般の病以上に受容し難い性質を持っている。次に、病の受け止め手の側について考えてみたい。病の受け止め手として、当事者や家族があり、援助者もまた受け止め手であると見なすことができる。当事者や家族の希望に添って援助していくという原則はあるものの、援助者が病をどのように受け止めるかということが援助の組み立てに影響を与えるからある。

ある日突然、自分には何の責任もないにもかか

ならず、医療技術や個人の努力によっては進行を食い止めることができず、治癒に至る治療法が見つかっていない病に罹患してしまった事実は、当事者にも家族にも大きな葛藤をもたらす。そのため、病の受容の基盤には葛藤への耐性や対処法が反映されると考えられる。

1. 病の受容

「病気を受容できていない」ことは、心理的援助の依頼のいずれにおいても「できていない」内容や程度に差はありながらも援助課題に含まれていると考えられる。時には当事者と心理的援助を依頼された援助者との疾病受容観の違いを調整することが依頼内容に対する仕事であることも経験している。

このように、病に関わる各個人のイメージが大きく異なる「病の受容」とはどのようなことを意味し、何がなされていれば疾病受容が成立したと見なされるのであろうか。難病についての心理的援助を始めて間もない頃から、疾病受容とは、「できる-できない」という性質のものなのだろうか？ということを考えてきた。何か一定の基準があり、それを満たすことが「受容できた」ということなのだろうか？そして、一旦病を受容されたなら、それは永続性を持つものなのだろうか？

これまでの相談・援助の経験から、病を受容するとは、①病によって変更せざるを得なくなったことを変化の程度に従って変更していくこと、②病になった理不尽さをこころに納めること、③病について決断しなければならぬことを決断していくこと、の3つを平行して行っていくことではないかと考えている。この病を受容する過程には、病によって引き起こされた障害を受容していく過程が重複している。以下にまず難病による障害受容について考察する。

2. 難病による障害受容

障害受容とは、障害という不可逆状態を受け入れていくことだと定義できる。先に挙げた病の定義のうち、「普通と違う状態」であること、「意

外」な体験”であること、“「不本意」だということ”の3点が障害にも該当するであろう。“治りたい気持ち”も障害に対して生じるであろうが、治る可能性が失われた状態が障害と呼ばれ、定義上悪化することはあっても回復することはないと言える。従って、障害の程度が変化するたび、あるいは障害自体に変化はなくても就学や職業選択など人生の岐路や周囲の状況の変化により、改めて障害を認識する機会には障害受容の課題と向き合うこととなる。従って障害受容とは、障害を持つ時間的連続性の中で進められていく作業であると言える。

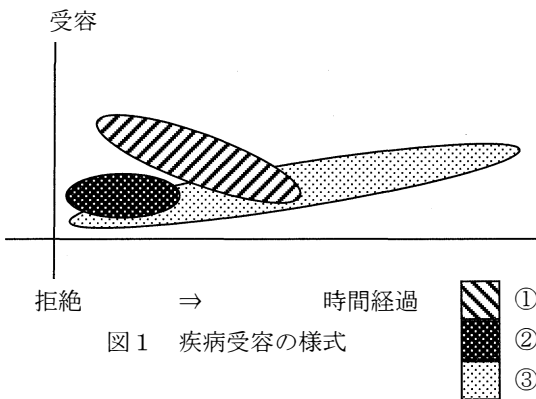
一般に、障害受容のためには障害による喪失にばかり目を奪われず、残存能力を低下させない努力を行うことが推奨される。能力の喪失を否認しないまでもそれに捉われず、なお且つ諦めず、投げ出さない努力を続ける粘り強さが求められるのである。同時に、障害によって制限が生じた事柄に関しては、ある程度の維持努力を行った後には努力の成果が得られないとの判断を下し、補助的手段を積極的に取り入れたり、他者の援助を受けるなど、代替手段への切り替えを行うことになる。この見極めのタイミングや見極め後の適応行動や葛藤の水準が受容の程度を示すと見なされるが、粘り強さと諦めの良さという正反対の方向性を持つ作業を心の中で行い、行動に反映させていくことが必要となる。

3. 病の受容モデル

筆者は、難病当事者にお会いし、それぞれの病の受け止め方があることに接する中、疾病受容についてそれぞれの「受容の様式」があるのではないかと考えるに至った。医療や教育モデルのように、受容という目標に到達し、「あるべき姿」が存在するのではなく、当事者のその時点での現実と、当事者や周囲の人々の意思によって形作られていく様式（スタイル）があるのではないかと考えたのである。この受容の様式は図1のように表現できる。

縦軸は疾病の拒絶から受容までの度合い、横軸

が時間経過を示し、時間の経過に従って受容の様式の変化を示すことができる。それぞれの楕円は横軸の時間経過に沿った受容の様式を模式的に表したものである。①は診断当初は受容的に見え、様々な援助を受け入れて生活や気持ちを維持しているようであったが、時間経過とともに病気と付き合い合っていくことがつらくなり、徐々に介入や援助を望まれなくなった例、②は診断時から病気であることを認め難く、様々な援助も求められずに時間が経過した例、③は、時間の経過とともに疾病との共存が巧みになられ、症状に応じた生活を積極的に選択していかれた例を示している。



診断から間もない時期は、病前からの葛藤に対する基本的な姿勢を元に受容と拒絶の2極のいずれかに接近した位置取りになるが、時間の経過とともに病への理解ととらえ方、疾病によって起きる問題への取り組み方など、受容の様式が多様化していく。この変化は疾病の罹患期間、社会資源の多寡、治療者・援助者との関係などによってある程度までは変化する。病に関わる当事者、家族、治療者・援助者のそれぞれが持つ疾病観が相互に影響し合い、病の受け止め方に多様性が生じることや、病への一種の慣れが生じて健康な人から病を持った人の生活へと切り替えが行われることがその転回点となるように思われる。しかし、罹患までの生き方の特徴を全て棄却するほどの変化は極めてまれである。疾病は生き方を変える機会と

なり、大きな変革をもたらすことはあるが、それまでの人生の歴史を根本から覆すほどの影響力を持つには至らないと現時点で考えている。

4. 受容の様式を決定する要因

受容の様式に影響を与える要因を大別すると①個人的要因と②社会的要因とがあり、個人的要因としては、1)生育歴・生活歴、2)人格特徴、3)知的水準、4)経済力、社会的要因としては1)時代背景、2)医療水準、3)社会サービスなどの支援体制が挙げられる。

①個人的要因

1) 生育歴・生活歴

当事者が難病を受容していく際、生まれ育った環境や発症までの人生経験が基盤となる。これまでお会いした当事者のなかには、発症までの生活様式を大きく変えずに療養生活を送りたいと望まれる方も少なくなかった。症状の進行の多くは段階的であるため、「普通と違う」状態を感じながらも独力で日常生活が可能な間は発症までの生活様式を保つことが病への抵抗であると同時に共存の方法でもある。しかし、独力で日常生活を送ることが難しくなり、疾病による「意外」な体験が日常生活の随所に出現し始めると、病を持つ人としての生活が改めて始まるように感じられる。

既往歴を通して得た医療観や治療者イメージも疾病受容に大きな影響力があり、治療者・患者とも生命にかかわる大きな決断を迫られることのある難病治療において、自身の命の選択について治療者と話し合える信頼関係が持てるか否かが病の受容に大きく関わる。治療者との関係の基盤は、他者との信頼関係を築いた各個人の経験であり、心理的発達の観点からは両親との関係に遡る。また、発症前の家族関係は当事者に影響を与え続けるが、病気を機に新たな家族員間関係が生まれることもあり、必ずしも病前の家族関係が良好であることが病の受容につながるとは限らない。

また、生きていくうえで何を最も大切にし、優先させるか、という生活信条や価値観は病によって即座に大きく変わることはない。生育歴・生活

歴によって培われた価値観もまた疾病受容に大きな意味を持つと言える。

2) 人格特徴

難病は一般に大きな困難であると受け止められる。病に関わりなく物事の受け止め方が悲観的であるか楽観的であるか、あるいは葛藤耐性が機能する領域や程度によって罹患した事実や症状の進行に伴う喪失感、焦燥感、不安などの否定的感情に支配される様式が異なり、その結果として適応行動に個人差が生じる。個人の人格特徴のあらゆる面が疾病受容に関与するが、本稿では自己愛との関連について述べておきたい。

ある時、罹患が数万人に1人であることを会う人ごとに数値をあげて明るい表情で説明されていた当事者にお会いしたことがある。症状の進行により、身体的な不自由が出現した頃から症状に見合う以上の社会的サービスを求められてあまり不満や不自由を表明されることなく生活しておられた。このように、病に関する困難を全く表現されない場合、疾病受容が良いと見なせばよいのであろうか？難病を自身に起きた特別な出来事として受け止められ、ある意味では難病が自己評価を高めると同時に当事者にとって“都合の良いもの”となっている印象があった。このような例は極めて特殊であるかもしれないが、難病への罹患が自己愛を刺激する性質を持つことを物語っており、自己愛のあり方が疾病受容の様式に深く関与するものと考えられる根拠となり得る。

3) 知的水準

難病を正確に理解するためには一定水準以上の知的能力が必要とされるが、病についての詳細を知ることが疾病受容につながるとは限らない。外国の最先端医学情報を取り寄せ、英語で読みこなしたが内容を理解できなかったと言われ、そのようなことを数度繰り返すうちに症状に合わせた生活に移行していかれた当事者があった。この場合、知的理解への努力を重ねられたことが疾病受容の過程において重要であったと考えられ、知的に高い水準そのものが疾病受容を促した訳ではないと

考えられる。反対に、「難しいことは聞いてもわからんし、知りたくもない」と自ら積極的に情報を求められず、淡々と日々の体調を受け容れていかれた当事者もある。このように、知的水準は疾病理解の段階に関与しても、疾病受容に直接の影響を与える訳ではないと思われる。

4) 経済力

難病は症状の進行により失われた機能に代わる手段を機器やマンパワーで補っていかねばならず、社会保障制度が整えられたとはいえ、無償で提供されるサービスは限定されており、経済力は疾病受容に関して重要である。経済的な余裕が命の選択につながることもあるため、病をいかに受け止めていくかということの現実枠となると言える。

②社会的要因

1) 時代背景

病をどのように捉え、対応していくかはその時々々の社会の状況に依拠するところが大きい。医療技術が進歩しても治癒に至らない病については“「不本意」だ”との思いがより強められ、どのような治療をどの程度選択するかということも時代の流れの中で決まる部分がある。不況が続く現在では、医療費をできる限り抑えたいと希望される当事者・家族もあり、個人の経済力の問題であるかに見える要因の裏にはこの時代背景が存在している。

2) 医療水準・医療体制

先の時代背景とも関連するが、医療技術によって症状を改善することができなくても苦痛の低減を目的とした緩和ケアが医療行為として認められ、入院医療から在宅医療への移行に伴って人工呼吸器など高度医療機器を自宅で使用する割合が増加してきている。また、通院による受診が困難な難病患者の往診を専門に行う医療機関も都市部では徐々に増えてきており、介護する家族の休養などを目的としたレスパイト入院に対応する医療機関など在宅生活の後方支援があつてこそ、当事者・家族は在宅生活を選択肢に加えることができる。同じ診断名の難病に関して人工呼吸器装着率が地

域により大きく異なることは、居住地域の医療水準や医療体制が療養生活を規定し、病の受容に影響を与えていることを物語っている。

3) 支援体制

支援体制とは、社会保障制度はもちろんのこと、帰属している社会に存在し、難病に起因する問題に対処するために活用できる人的・物的な資源全てを想定している。介護保険制度が整備され、現在では身体障害1級・2級に相当する病状に対しては訪問介護・訪問リハビリ・訪問看護などのサービスを利用することができる。介護保険制度が整う以前から在宅生活を送っておられた当事者・家族は、これらの社会保障制度が整備され、飛躍的に生活しやすくなったことを語っておられた。現実生活を支える日常の介護サービスのみならず、ケアマネージャーが在宅生活全般についてのコーディネートを負い、相談相手として機能することも家族には非常に心強いとのことである。また、ケアマネージャーの判断により、理学療法士、作業療法士、臨床心理士など各領域の専門家が適宜活用され得る機会があることも病を抱える環境を充実させ、疾病受容につながるものと考えられる。

IV 結論

疾病を受容するとは、まさに「病を生きる」ことである。思いがけない事態に傷つきや怒りが生じ、それらへの手当てを行うところの次元の作業と、そのころの状態には関わりなく進行していく身体症状など、現実次元の出来事にも適応していくこととなる。この時、適応が積極的であるほど疾病受容が良いように考えられがちではあるが、必ずしもそうとばかりは言えない。当事者や家族にとってのその時々々の満足と先に悔いを残さない受容の様式を共に作り上げていくことが大切であろう。ある意味では共に病を生きながらも第三者である援助者は、受容の様式の変化や連続性に目を配りながら援助を提供し、病が新たなものを人生にもたらす側面に目を向けることが大切である。

援助者自身が「あるべき援助」という理想にとられず、当事者や家族と疾病受容の過程を共に生きる覚悟を忘れてはならない。疾病受容を援助することは、援助者にとっては当事者の生き方を受容していくことに他ならず、当事者と援助者とが繰り返し病に関わる事柄について話すことが相互にそれを促していくように思われる。

ある意味では、当事者にとっても援助者にとっても疾病にまつわる様々なことを「赦す」ことが疾病を受容することだと言い換えることができるかもしれない。宗教的な信仰や生活信条を持っておられる方の疾病受容が比較的容易に進むように見えるのは、その赦しを進める過程における自身の中の基準が明確で何か超越的な次元が想定されているからだと考えられる。その赦しの様式も闘争や諦念のいずれが先に立つかは各人の疾病受容を規定する要素によるであろう。この問題については稿を改めて論じたい。

文献

- 土居健雄・斉藤孝 (2004): 「甘え」と日本人 朝日出版社
- Kleinman A (1988): *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books, Inc. 江口重幸・五木田紳・上野豪 (訳) (1996): 病の語り 慢性疾患の病をめぐる臨床人類学 誠信書房
- Kray billDB, Nolt M, Weaver-Zercher DL (2008): *Amish Grace: How Forgiveness Transcended Tragedy*. John Wiley & Sons, Inc. 青木玲 (訳) (2008): アーミッシュの赦し—なぜ彼らはすぐに犯人とその家族を赦したのか— 亜紀書房
- 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, 6 (4), 505-508.
- 高橋裕子 (2007): 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— 大阪樟蔭女子大学大学院人間科学研究科臨床心理学専攻・附属カウンセリングセンター研究紀要 創刊号, 67-73.