

難病相談支援のための ハンドブック

1 難病相談支援センターにおける相談対応 ー心理臨床・遺伝カウンセリングの視点からー

編集・発行

平成27年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)))

「難病患者への支援体制に関する研究班」研究代表者 西澤正豊

難病相談支援のための ハンドブック

1 難病相談支援センターにおける相談対応 ー心理臨床・遺伝カウンセリングの視点からー

はじめに

わが国の難病対策は、1972年(昭和47年)に「難病対策要綱」が策定され、「調査研究の推進」、「医療機関等の整備」、「医療費の自己負担の軽減」を対策の3本柱と定めて進められてきました。その後、平成元年に「地域保健医療の推進」が加えられ、さらに1996年(平成8年)に「地域保健医療の推進」が「地域における保健医療福祉の充実・連携」と改められ、「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」が新たに加えられて5本柱となりました。

この中で、難病相談支援センター事業は「地域で生活する患者等の日常生活上における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする」(「難病特別対策推進事業実施要綱」1998年4月9日厚生労働省保健医療局長通知健医発第635号)と位置付けられ、事業の実施主体は都道府県で、事業運営の全部または一部を適切な事業運営の確保が認められる団体に委託できるとされ、2007年度末には全国の都道府県すべてに設置されました。

2014年に制定され、2015年1月1日に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」においても、難病相談支援センターは重要な機関の一つとして位置付けられ、さらなる機能向上が求められました。難病相談支援センターの今後の主な課題は、

- ①都道府県における難病対策事業の主体である保健所と連携する相談・支援の窓口としての位置付けの明確化
- ②「保健・医療・福祉分野における専門性の高い相談・支援」と「ピア・サポーターによるピア・サポート」との協働
- ③相談員研修の充実、および難病相談支援センターの全国ネットワークの構築などと考えられます。

このハンドブックは、平成27年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)))「難病患者への支援体制に関する研究班」において、「多職種連携による難病患者支援のあり方」の課題の一つとして取り上げた「難病相談支援センターの役割」の分担研究者である群馬県難病相談支援センターの川尻洋美相談員の研究成果を基に、心理臨床・遺伝カウンセリングの研究者である新潟病院 遺伝カウンセラーの後藤清恵先生のご協力をいただき、難病相談支援センターにおいて適切な相談対応を実施するための手引きとして作成したものです。

希少性難病に対する相談支援は、情報が少ない上に支援経験を積みにくいいため、対応に苦慮することが少なくありません。全国の難病療養者と家族の方々が難病相談支援センターにおいて、適切な相談支援を受けることができるようになるために、本書が有効に活用されるよう願っています。今後さらに、難病の相談支援に関する知識と技術を目標として、本書の内容を含めた「難病相談支援のための手引き」の作成を予定しています。

平成27年12月

難病患者への支援体制に関する研究班 研究代表者 西澤正豊
同分担研究者 川尻洋美

もくじ

| | |
|-----------------------------|----|
| はじめに | |
| I まえがき | 5 |
| 1 危機とは | 6 |
| 2 難病患者ストレス | 7 |
| 3 何を支援する？ | 8 |
| 4 スピリチュアリティニード | 10 |
| II 難病相談 | 11 |
| 1 支援としての難病相談 | 12 |
| 2 3つの実存的問題 | 14 |
| 3 関係する研究成果 | 15 |
| 4 価値観の理解 | 16 |
| 5 コミュニケーションの仕事 | 17 |
| III 心理的支援の方法 | 19 |
| 1 相談者のナラティブ | 20 |
| 2 意味を見出すコミュニケーション | 21 |
| 3 心理的コミュニケーションの要点 | 23 |
| 4 心的現実について | 24 |
| IV 「難しい相談者(家族)」とその対応 | 25 |
| 1 相談における要 | 26 |
| 2 支援者の枠組み(物事の理解の仕方) | 27 |
| 3 Cさんとその家族の場合 | 29 |
| 4 エンパワーのために | 32 |
| V 遺伝を理解する | 33 |
| 1 遺伝と遺伝病 | 34 |
| 2 遺伝情報の特殊性 | 36 |
| 3 遺伝カウンセリング | 37 |
| 4 難病相談における遺伝相談 | 38 |
| VI まとめ | 39 |
| － EBMとNBMの協働－ | 40 |

このハンドブックは、平成27年6月4月に東京大学(本郷キャンパス)医学部総合中央館(医学図書館)で開催された「全国難病相談支援センターネットワーク構築のためのワークショップ」において後藤清恵先生がご講演された内容をまとめたものです。

I まえがき

1. 危機とは

危機とは

「危機とは出来事や状況を個人の力量や対処手段の及ばないほど耐えられない困難なものと認識することである」

↓ (Gilliand & James 1993)

危機とは

特定の状況それ自体ではなく
そのような状況に対する個人の認識
と反応によって作り出される

私たちは、日常なんとか生活していますが、病気が生活を脅かすときに、どのような心理状態になるかを考えてみますと、心理的不安状況に立つことが予想されます。それは家族にとっても同じことです。とりわけ治る見込みのない病気になったとき、自分たちではどうにもできない状況に向き合うことになり、心理的な危機状況になると考えられます。

この状況についてメンフィス大学心理学教授のGilliandとJamesは、「危機とは出来事や状況を個人の力量や対処手段の及ばないほど耐えられない困難なものと認識することである」と述べ、危機は病気になった状況そのものでなく、その状況に対する私たちの認識によって生まれると述べています。



2. 難病者のストレス

難病医療： 進行性で、現在、治癒が見込めない

- 難病を患う患者・家族は、コントロールできない病気と文化的・社会的文脈にある健康重視の価値観とにより、**二重のストレス状況**にある。
- 無力感に満ちた背景から、**支援の中心的課題はQOL維持・向上に焦点化される。**
- 近年のPatient Reported Outcome (PRO) による医療アウトカムを評価する動きは、**患者・家族の主観的個別的な評価に視点が向けられる新たな取り組み。**

心理的支援を含む支援の手掛かりが示される。

難病は進行性で治癒が見込めないという現状にあって、そのことから二重のストレスが想定できます。

一つは病気のイメージからくるストレスです。告知を受け、病気の進行によって自分の身体を自分の意思で動かすことができなくなり、生活に多くの手助けを必要とします。これは、それまでの自律的生活が脅かされることからくるストレスです。例えば呼吸する、会話をする、食べる、歩くなど手足の動き、排泄、入浴、着替えなど生活上の動作、行動をつかさどる身体機能の喪失を予告され、想定することによって生じる内容です。

二つ目は文化的、社会的レッテルです。私たちの中にいつの間にか健康重視の価値観が存在し、全面的に他人の世話になって生きることに情けなさや申し訳なさを抱いてしまいがちです。このようなことによって、生じるストレスのことです。そして、全面的に他人の世話になって生きることへの世間の目を意識することが加わってストレスは増します。従って、私たちの中にいつの間にか存在している健康重視の考え方に気づいておかないと病者と私たちの対話にその考え方が影を落とすことにもなります。

病気によるこの二重のストレスの中で、自分ではなす術ないまま次第に無力感に圧倒される人々をどう支援するのか、心理的な援助はそこに焦点が置かれ、QOL^{*}向上をめぐる取り組みになります。

※ QOL = 生活の質

3. 何を支援する？

QOL研究の変遷

第1期 1980年頃まで

QOLの構成概念 → 身体的領域
(身体的良好さ, 身体機能の高さ)

QOLを測定する対象は身体的症状であり, その評価は患者の症状を把握している医師において可能

(客観的評価)

第2期 1980年代～1990年代前半

QOLの構成概念 → 身体, 心理, 社会的領域
(WHOの定義)

人は病いの中でも心理的社会的過程に多くの体験をし, 病気への対処, 周囲の人との関係, 社会的役割がQOLには重要。QOLは経験している本人が評価するもの (主観的評価)

まずPROという視点を説明します。

PRO : Patient Reported Outcomeとは「患者の主観的、個別的な評価を重視し、患者による直接評価に焦点をあてた評価」のことです。薬剤の効果における臨床研究で注目されています。このPROの考え方につながるのですが、人のQOL(生活の質)向上をどのように捉え、理解し、支援につなげていくかということです。これまで、「生活において自立しているか?」「歩行にふらつきがあるか、ないか…」など身体機能、生活能力を評価して、人々のQOLを評価してきましたが、PROの考え方に通じて、患者の個別的体験を重要視した内容がQOL評価の対象であるとするわけです。

上記のQOL研究の変遷で示した第1期から第3期への流れが、このアプローチに基づく心理的な支援を含む支援の手がかりを与えてくれると考えています。

第1期の1980年頃まで、QOLの構成概念は身体的領域における身体的良好さであり、QOLはその点を評価することで示されていました。第2期にはWHO(世界保健機関)において「QOLは経験していく本人が評価していくもの」という考え方が導入され、大きな変化となりました。そこでは、人は病を持ちつつも心理社会的存在であり、病の体験を通して病気への対処、周囲の人との関係、社会的な役割を果たすことが可能であり、人のQOL維持が達成されるとされたのです。

第3期 1995年以降

QOLの構成概念 → 第4の領域である
Spiritualityや Existentialityが加わる

Spirituality の重要さ (Cohen 他, 1995)

- ① 人間存在に関わる問題は人が病気になったり，死に直面するときその重要性を増す。
- ② Spiritualな領域や人間存在の領域は，人が身体的問題や心理的問題を乗り越えるのを助ける唯一のもの。
- ③ 「QOLは死に近づくにつれて低下する」は科学的に証明されていない。

1995年以降は健康を定義する概念にスピリチュアリティが記載されようになりました。人間の精神性にかかわる問題です。

ここで注目したいのは、第3期③に示した内容です。「QOLは死に近づくにつれて低下する」という内容が、進行性に身体機能が落ちていく難病のQOL理解に繋がってしまうようです。しかし、人のQOLが身体的病気と共に低下するという考え方は、科学的に証明されたものではなく、人の精神性に関わることによって維持できることを示しています。



4. スピリチュアリティニード



スピリチュアリティニードについて説明します。スピリチュアリティニードとは自己の存在する意味を求めめるニーズのことです。

これは心理学者マズローが示した視点です。物事を判断する基準を価値システムとしますと、自分の信じるものや無限なるものとの関係の中で自分の意味を見出すときにスピリチュアリティニードは満たされ、自己存在の意味を感じることができるということです。

例えば、家族との間で自分が大切にされていることが分かった時や、夫が病気になって夫婦で語り合うことが増えたこと、あるいは車椅子のまま乗車できる車の購入を、子どもたちが検討していることを知った時などに、自分の存在の意味を確認できるのだと思います。

図で示した心理学者マズローの自己実現までの5段階は、人間の基本的欲求を示しています。自分を大切に思う気持ちは何によって規定されるかということ、他者からの尊重によって規定される。他者から尊重されることと自分を尊重できることには深い関係があるということです。

Ⅱ 難病相談

1. 支援としての難病相談

コミュニケーションの意味

1. 語ることを通して、相手に対してと同様、自分自身にも語っている。
2. 語ることは、自分と相手を同時に刺激し、自分と相手に同時に影響を与える関係を作る。
3. このようにして作られた関係が、語ることを育てる。

人の考えはコミュニケーション活動の中で、
明らかになるもの。

危機状況にある人々への心理的支援にはコミュニケーションが中核になります。

それは、思いや考えを自由に語り合い、自分や自分の直面する状況について視野を広げていけるようなコミュニケーションのことです。

血液検査の
数値にあらわれない
不調は、なかなか
わかってもらえなくて
悲観的になる

自分の体もつらいのに
仕事もできないのに
親の介護や家事も
やらなくてはいけない
本当に大変

職場から
駐車場が遠くて…
仕事以前の困難が
ある

仕事を辞めたら
どんなに体が楽に
なるかと思うけど
辞めるわけにも
いかないし…

経験のない
痛みとか…。
うまく伝える言葉が
なくて、医師に
伝わらない



難病相談における支援

生きた人間関係としてケアは、創造的過程

従って、相談における支援を、
協力的な会話のなかで意味を創造していく過程
として捉え、患者・家族が病の経験に対して固定した自己理解に陥らないように、患者・家族が関係性の中に出て、**多様な見方を取り入れられるような援助を目指す。**

家族も本人も今、向き合わざるを得ない難病という事態にがんじがらめになっていて、視野が狭くなっていることは無理のないことです。また社会の中でその病気が受け入れられているか否も、人々の不自由さに関係します。

それ故、支援・ケアには、本人、家族が固定的な自己理解にならないように、多様な見方が加わるような対話を心がけることが大切になります。支援のために難病患者理解を進めていきましょう。



2. 3つの実存的問題

難病を患うこと

→治療法がなく、進行性で、慢性疾患である

Existentialityの出現

3つの実存的問題の出現

- **孤独** 経験を理解し、受け容れてくれる他者の存在との関わりを求める一方、
「この病気はなってみた者にしかわからない」
- **生きることの意味**
意味を探す意識の表れ 「何で私が・・・」
- **自由の問題**
アイデンティティ・選択・コントロールの喪失

難病を患うことに関わる実存的問題を考えてみたいと思います。それは、孤独、生きることの意味、自由の問題という三大テーマです。

まず「孤独」とは、受け容れてくれる他者との関わりを求める一方で、『あなたにはわかるわけではない』という思いを持っていて一面的ではないこと、個々人で微妙に違いがあり同じではないことに注意が必要です。心理的支援では、孤独な心情を自分の心の中に留めておくのではなく、言葉にしてもらうことを大切にします。言葉を出すことによって孤独な心情と自分との間に空間を作り、自分の体験を自分が眺めることができるようにして、体験している事柄への対処法を考えられるよう助けます。このようなイメージで対話を心がけると良いと思います。

次は「生きることの意味」です。気管切開をしなくてはならない患者さんの言葉ですが、“気管切開をすることで家族に大変な負担をかけることになるが、家族に対して自分が生きる意味を示せていけるのかな…”と。自己の存在の意味を見い出せたら、病気によってもたらされた困難に耐える力が引き出せるということです。

三つめは「自由の問題」です。これは、行動の自由と行動の選択ができるということです。生活の全てを他者の手助けに委ねなければならない状況から出現する問題です。病院内で実施している筋ジスト

ロフィー患者サポートグループに、水鉄砲のように丸めたティッシュペーパーを鼻孔から突き出すようにつめたメンバーが参加していました。「どうしたの?」と聞くと、「だって今日は鼻水が流れてしょうがないんだよ。これしか方法がないだろう」と言うのです。「自分で拭けないのだから。看護師さんは膿になっちゃうからやめた方がいいという人もいるけど、これしか方法がないんだよ」と。コントロールできない体にどう対処するか、本人が見つけた方法でした。

3. 関係する研究成果

研究成果

1. 進行性で根治療法なく、長期の療養が予想される疾患において、QOLは下がるという仮説は訂正される。

人は、病気という新しい状況に適応する存在。

2. ADLを含む「健康」への価値づけが、QOLに影響を与える。

この価値観からの解放がQOL維持に必須。

難病相談がコミュニケーションを中核とすることを述べてきましたが、援助的コミュニケーションのあり方を考えるために、難病者、家族におけるQOL研究の研究成果が役立つと考え、以下にご紹介します。

最初の成果は、進行性で根治療法がなく長期の療養が予想される病気において、患者・家族のQOLは下がるという仮説は訂正されるという内容です。人は病気という新しい状況に適応する力を持つ存在であって、追い込まれると発揮される隠れた能力を持っていることを示します。

二つ目は、ADLを含む「健康」への価値づけが、QOLに影響を与えるという内容です。すなわち、いわゆる健康概念からの解放がQOL維持には重要であるということになります。私たちはいつの間にか健康であることを、価値の一番目に置いてしまっていますが、健康であることを人生上の一番目の価値にしない在り方を模索することが、心理的支援の大きなテーマとなります。

4. 価値観の理解

Quality of Life (QOL) とは

WHOの定義

自分の人生の状況についての認識であり、個人が生活している文化・価値体系の中、あるいは人生の目標・期待・基準・関心との関係において認識されるもの

- ・ 絶対的健康はあり得ず、健康は数値で決めるようなものでない
- ・ 病があったとしても、やりたいことが自分の許容範囲でできれば、それが健康

→ 自分の目標設定した事を、苦痛なく遂行できること

・ 前提は「主観的な個人の生き方を肯定すること」

・ 個人の希望・期待と現実の解離の反映

WHOは「病があったとしても、その人のやりたいことができたなら、その人にとっては健康な状態であると言える」とQOLを定義しています。この定義からもQOLは、主観的な個人の価値観を理解することによって把握できると言って良いと思います。

従って、心理的援助はその人の価値観や希望を理解し、現実との差に向き合い、援助を組み立てていくことを通して道が開かれると言えます。こうありたいという希望はエネルギーです。このエネルギーを生かして、その人を縛っている価値観を一緒に探し、確認して、希望と現実の差を埋めるための新たな価値観を見つけていけるように、例えば目標を小さくするなど、一緒に作業することです。

エピソード1 (女性 50代)

入院をして、仕事に復帰できなくて、今までできていたこともどんどんできなくなっていった。まさか、こんなことになるなんて…。自尊心は大きく損なわれた。

難病相談支援センターに相談に行き、今の自分にできること、これから自分が大事にしたいことを相談員さんと話し合った。自分と同じ立場の患者さんの役に立つことがしたい。相談員さんの助けを借りながら、それが一つ一つ実現していった。すると、気持ちがだんだん前向きになれた。

難病になっても人生は終わりじゃない。いろんな可能性がある。自分の輝きを取り戻す事はできる。



5. コミュニケーションの仕事

生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に資するケア

ケアは生きた人間関係であり、相互関係によって変化する
「協力的な会話のなかで意味を創造していく過程」



文化的文脈や社会的文脈によって影響される

ナラティブ・ベイスド (ケア)

ひとの内的モデル (意味づけ) に向き合わなければ、
人の行動現象を理解できないとして、
人の経験を相対化し、固定した「事実」を求めない立場

ナラティブは

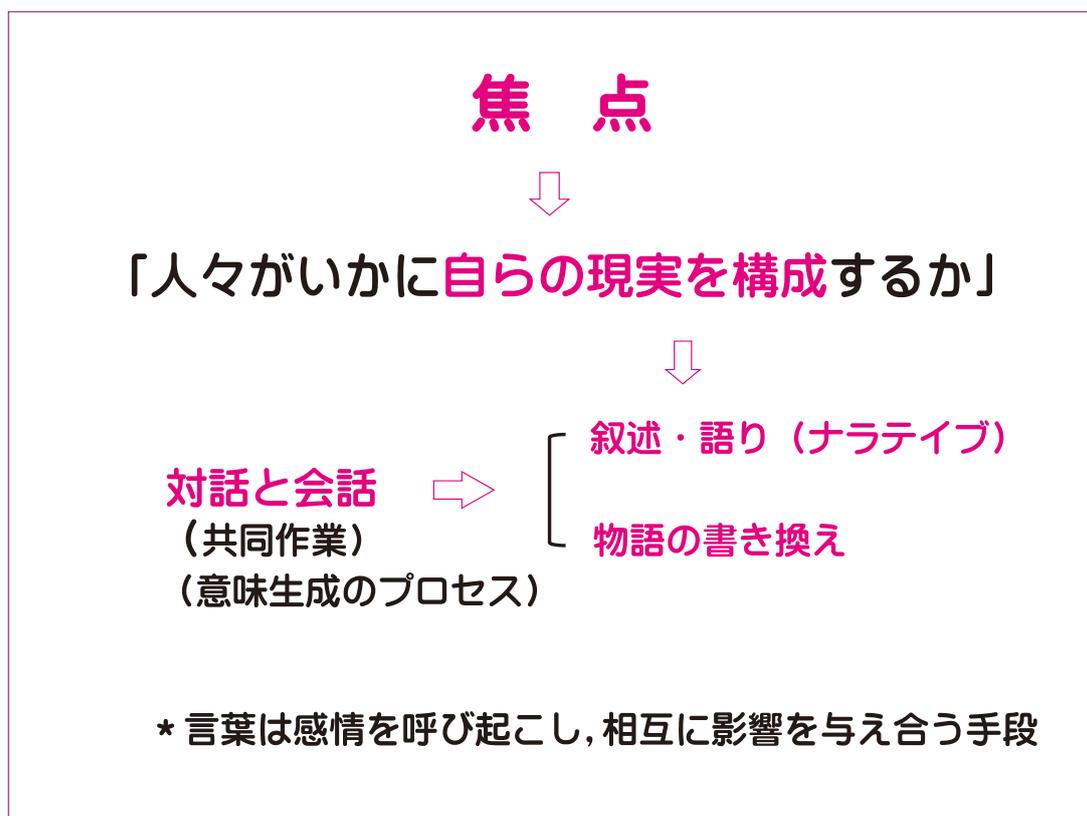
- ① 現実には語るにより作られる
- ② 聞き手の姿勢によって方向づけられる
- ③ 語り手と聞き手の共同作業によって方向づけられる

価値観につながる内容を探索し共有するとはどのようなことかについて考えてみましょう。

ケアは人間関係であって、人と人の相互関係によって変化します。従って、コミュニケーションは大切な援助手段になります。そこで、協力的な会話の中で意味を創造していく過程をナラティブベースドケアと呼んでいくことにします。

人の内的モデルは何かを判断する時に働く、人の基準です。物事を一つ一つ区別していくときに私たちはいつの間にかそれらに対して意味づけをしています。意味づけの基準となる人の内的モデルは文化的文脈や社会的文脈によって影響を受けます。社会的文脈とはある地域の中で物事はどのように見られているか、文化的文脈とは文化の違いによって物事に対する判断が変わるということです。

物事は基準が変われば見え方が変わるので。援助を提供する側にいる私たちもこのことを忘れないようにして、常に自分の持っている内的基準を見直し、検討できる自分であることが大切だと思います。ナラティブとは語ることです。現実には語ることを通して作られます(構成される)。聞き手によって語り手の話の内容が微妙に変わることが体験したことがあると思います。聞き手がどのように聴くかによって話の内容が変化します。同じ話し手が聞き手によって違う内容を語っているということもよくあります。つまり、二人の共同作業によって話の方向性が決まるのです。人々がいかに自らの現実を構成するかが焦点になります。



もう一つは文脈の書き換えです。ネガティブなものをポジティブな内容に、ある文脈を多角的で広い文脈にしていけるように対話をする、これが共同作業です。心理的援助は言葉を通してですが、言葉を発することにより感情が呼び起こされる、その感情が相手に影響を及ぼします。相互に影響し合っ

て現実を作られていくと考えています。

例えば、ある神経難病疾患の男性の面接の経験です。入院中、病棟で心を閉ざしている患者さんがいました。60代後半の男性で、病棟からの依頼で、毎朝10分位、お会いするようにしました。すると、自分がどんな仕事をして、家族の中での自分の役目や、読んでいる本について話をするようになり、自分は「病気にならなかつたら、人とこんなに話すことはなかった」と言って泣いたのです。その方はすでに亡くなりましたが、在宅療養中に家を訪問すると、猫が押し入れの天袋に鎮座していました。患者さんは、「あの猫はああやって僕を見下ろして自分が偉いと思っているのだよ…」と話してくれました。猫が対話の仲間であり、対話を心に描くことができるようになって、患者さんと思わず笑い合い、和みました。

このように病気がもたらす経験にはポジティブな内容もあるのです。

Ⅲ 心理的支援の方法

1. 相談者のナラティブ

意味を見出すコミュニケーション

- 人の心の世界はかなりの部分, 社会的つながりによって構成される.



個人, 夫婦, 家族, コミュニティにおける「病気」にまつわるナラティブ・ストーリー

- 困難を抱える人々とのコミュニケーションと絆が意味を見出すナラティブ・ストーリーには重要.



家族会, 親の会, 自助グループ: 共有されるナラティブ



- 「病気」は「新たな時間」という意味づけを生み出す

話すことは相手に語るだけでなく、自分にも語ることであります。

これは重要なことで、語ることは自分と相手を同時に刺激して自分と相手に同時に影響を与えます。サポートグループ、集団心理療法という、患者や家族をエンパワー*する援助法があります。その中では、あるメンバーの話が他のメンバーを刺激して会話が思いがけない方向に進んだり、お互いの体験に様々な意味づけをしたりしながら、コミュニケーションが進みます。

さて、私たちの社会には病気にまつわるストーリーがあって、病気の意味づけに影響しています。「あの家には遺伝病の血が流れている」等という話のある地域で耳にしたことがあります。「あの家とは婚姻しないように」等と密やかに噂が広がっていたりします。残念なことに、このような環境で成長する私たちが、いつの間にか事象にバイアスを持つことは想像に難しくないことです。

困難を抱える人々とのコミュニケーションでは、その人の語り(ナラティブ)やメンバー間で共有される問題、話題になるテーマを大切にしていくことです。対話の中で、新しい意味が新たに書き加えられていくように心がけることが重要です。ですから、私たちの応答が意味づけを変える手伝いになることを、自分の応答を意識化すること、そして日頃から心が広がるように、視点を多角的にする練習をすることです。それには、物事を一つの方向から見るのではなくて、球体で見る練習をして、物事への視点が多様になるとよいと思います。

*エンパワー=力を与える

2. 意味を見出すコミュニケーション

〈「子どもを産みたい」遺伝病に悩む女性の例〉

夫の反対 = 妻である自分の遺伝子の否定
= 自分の家系への拒否



“子どもを持つ”というテーマによって、自分の家系にある
病気の遺伝子（即ち、自分自身）の価値が問われる



社会的認識に潜む「遺伝的な病気は子孫に残すな」という
自分の物語の確認



（妹の夫の）**社会的偏見に対する超然的態度に接する**



自分の物語の書き直しと自律的自己決定
（発症前診断を見合わせる）

ある遺伝病の方の語りを例にします。その女性が夫と一緒に相談に来ました。「子どもを産みたい」という女性は、夫から「あなたがクリア(白)であることが条件」と言われ、「遺伝子を調べて、もし黒だとわかったら私は生きていけない」、さらに「反対されるから欲しい…」等とも話していました。

期間をおきながら数回、遺伝カウンセリングを実施した後に大きな変化が起こりました。女性の妹が妊娠し、その夫の言葉が「それがどうしたの」だったのです。

この女性は、はじめ夫の反対から、自分の家系(自分の遺伝子)を拒否されたように受け止めていました。

女性は結婚後、子どもを持つとういう時になって、自分に伝わる遺伝子の価値が問われていることを理解し、さらに、夫の反対から、自分の家系(自分の遺伝子)が否定されたように受け止めたのです。即ち、「遺伝的な家系にあるものは子孫を残すな」という物語の中で苦しんでいたのです。しかし、妹の夫が、スティグマ*に対する超然的な態度を示したことによって、物語の書き直しが出て、これまでの遺伝病に対するネガティブな意味づけから解放されたのです。

*スティグマ=個人に不名誉な屈辱を引き起こすもの

心理的支援：ナラティブ・アプローチで読み解く

クライアントが語る**ドミナント（支配的）ストーリー**

⇒ 「遺伝的な病気は子孫に残すな」



オルタナティブ（替わりの）ストーリーを引き出す

⇒ 「それがどうしたの？」

このようなコミュニケーションにより、クライアントの問題解決を支援。クライアントが自身を肯定的に受け止めることを助け、この新たな意味づけは、家系内の人々に円環的に、有機的に伝わる。

紹介した例で読み解くと、「遺伝的な病気は子孫を残すな」という意味づけがドミナントストーリー（多くは精神的に苦痛の源泉となっている、現在における支配的なナラティブ）です。それをオルタナティブ（ドミナントストーリーとは別の物語）、代替えの意味づけに変える。「それがどうしたの」という妹の夫の超然的な態度をきっかけにして、「遺伝的な病気が問題ですか？」「病気が遺伝するわけじゃないでしょ！」と考えが変わっていったわけです。

このように、コミュニケーションによって病気を肯定的に受け止め、新たな意味づけができるとき、家系内の人々にもその内容が円環的、有機的に伝わると考えています。

いったん変化が起こると、周辺にさざ波のように広がります。このような関わりを始めることによって、支援を広げていくようにしていきたいものです。

※クライアント＝相談者

3. 心理的コミュニケーションの要点

心理的支援におけるコミュニケーションの要点

1. 問題の受け入れがたさ（違和感）をコミュニケーション。
2. 問題とその人を分けるコミュニケーション。
3. 問題の受け止め方をコミュニケーション。
4. 問題との付き合い方をコミュニケーション。

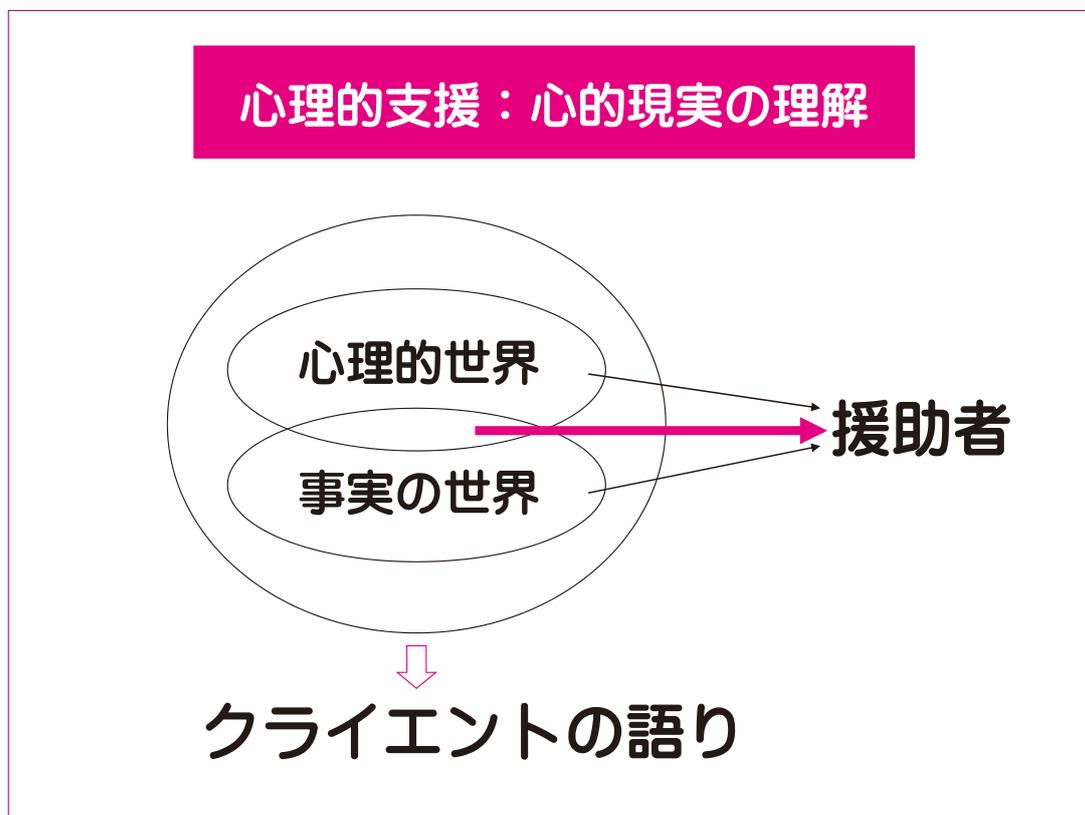
一つは問題の受け入れがたさや違和感をコミュニケーションすること、二つ目は問題とその人を分けるコミュニケーションを心がけることです。

要点1によって、問題の受け止め方や問題への向き合い方を考えることができるようになります。違和感とは受け入れがたい感覚に関係しますので、ここへの注目は、こうありたかった願望と病気になってしまった現実との差について考えるきっかけとなります。

要点2で示した「問題とその人を分ける」は、その人に問題が所属するという考え方への異議です。“その人の問題”とすることは、“責任はあなたにある”という考え方に通じて、方向性は責任追及に向かいがちです。問題への対処について考える力を引き出すには、問題を一旦その人から切り離すことが大切なのです。

次は、病気をどのように受け止めているかです。例えば、患者Aさんが「なんで病気になったのだろう？」と患者Bさんに言ったとします。Bさんは、「病気のほうから来たと思っている」と応答しました。Aさんはすぐに、「病気が来たのではなく、何で病気になったかを聞いているんだよ」と言います。Bさんは、「いや、病気が向こうから来たのだよ、だから僕はどうやってつき合っていくかだと思おう」と応答しました。

4. 心的現実について



このふたりの違いをどのように理解しますか？ Aさんは病気の原因や理由探しに心を奪われていて、自責感を増すような受け止め方をしていますし、Bさんは病気に圧倒されずに、病気を受け止めていて、病気に飲み込まれていないことが理解されます。このことはBさんが、病気と自分を分けて考えることによって、病気に向き合う作業を始めているのといえるのではないのでしょうか。

心理的支援では、今起こっている事態(事実の世界)を語ってもらいながら、その人の心的現実(心の世界)に耳を傾け、その人が事態をどのように受け止めているのかを理解します。

そして、その人が現実世界と心的世界の折り合い(現実の事態に向き合う)をつけるまで待ちます。逡巡する思いを大切にしながら心が事実に向き合うように助ける、ということになると思います。

以上、1～4を踏まえて、対話をしていくことが大切になります。

IV 「難しい相談者(家族)」とその対応

1. 相談における要

家族臨床での「難しい相談者(家族)」とは

- 解決が困難そうに見える問題を抱えた相談者(家族)
- いくつもの問題を抱えた相談者(家族)
- いろんな支援機関で「札つき」
- 対応の難しい相談者(家族)
 - 1) 変わらない(意見が通らない)
 - 2) 変わりやすい(脆弱・意見を聞きすぎる)

*** 実はこれは利点でもある**

相談において対応の難しい相談者(家族)とは、解決が困難そうに見える問題を抱えている、あるいはいくつもの問題を抱えている、また色々な支援機関で札つきと言われているような人々のことです。

このような相談者(家族)においては、一般的な対応では難しいため、一方向からの理解でなく多角的、立体的な理解を心がけることです。そうすることによって、これまでとは違う側面が見えて理解が広がります。

そして大切なことは、一人で抱えずに他機関と連携することです。

要点は、難しい相談者(家族)に対しても、こちらがどのように考えるかではなく、相談者や家族が自分や家族をどのように見ているか、受け止めているかです。

2. 支援者の枠組み（物事の理解の仕方）

「難しい相談者（家族）」は 支援者側の規定である

- 今までの一般的な（常識的な）の対応では難しいから「難しい相談者（家族）」である。
（これまでとは違った見方, 対応をすればよい
: 多くの場合, 肯定的評価や受容）
- 一つの領域で収まらなくていろいろな連携が必要な人々.
連携は福祉, 司法, 教育問題など多岐にわたる.
- * 二つの戦略
長所・利点の発見（逆説といってもよい）と協働

“難しい相談者（家族）”という捉え方には、支援者の枠組みが関係する可能性があります。従って、支援者自身の捉え方を見直すことが大切になります。

苦手意識から、いつの間にか難しい相談者というレッテルを貼ってしまっている可能性もあるのです。

まずは、相談者（家族）の置かれている状況を理解するよう心掛けること、次第に、相談者（家族）の不安や無力感、喪失感、罪悪感が垣間見えて、認識を新たにすることができます。

相談者（家族）には、病気の進行に伴って不安と焦りの中で様々な感情が出現します。その辺を見極めていかなければなりません。

**こちらがどう考えるかではなく
相談者が自分や家族を
どのように考えているか,が重要**

自分の置かれている状況(病気)の意味を見いだせない、あるいは新たな意味づけができない時、人は、自分に責任があるというように考えてしまいがちです。

そして次第になすすべのない無力感に苛まれていくことが予想されます。こうして自分を追い込んだ結果生じるのが、行き場のない怒りです。対応が難しいとされた相談者(家族)はこのような状況に置かれている可能性があるのです。



3. Cさんとその家族の場合

相談者（家族）の置かれた状況(1)

- ・ **ショック・不安**
 - － 治らない病気になってしまった
 - － どう対応してよいかわからない
- ・ **罪責感・無力感**
 - － 接し方が悪かった
 - － 相手を守れなかった, 助けてやれない
- ・ **喪失感**
 - － (自分が知っている当人という人間を) 失ってしまった
 - － 家庭が安全・安心な場ではなくなってしまった

具体例で説明します。

人工呼吸器を装着してから転院してきた患者さんで、Cさんとします。

「人工呼吸器装着はしない」と決めていましたが、呼吸苦の出現段階で装着に同意したのです。転院後はあらゆるケアに細かい文句や非難、時にはスタッフを罵倒するため、病棟は大変に困り、次第に札つきの「難しい患者(家族)」と認識されるようになりました。

心理的支援が検討されましたが拒否されたため、ご家族に実施することにしました。次第に明らかになったのは、家族もまた人工呼吸器装着に納得していなかったということでした。

Cさんは「人工呼吸器装着を選択しない」と家族に話していたそうです。でも、いよいよ呼吸が苦しくなった時に、担当医による呼吸器装着の提案に同意しました。このことを家族は「苦しさにかけて人工呼吸器を着けた」と受けとり、納得できなかったのです。家族は「死んで欲しかったとは思ってないけれど、男らしくない!」と言うのです。

相談者(家族)の置かれた状況(2)

- **孤立**
 - 親類, 近所にも(本人のことを)話していない.
 - 人づき合いができなくなってしまった.
- **家族間の緊張**
 - ついお互いに非難しあってしまう.
- **専門家からの非難**
 - 専門家たちから対応が悪いと言われた
指導を受けること自体, 自分達の対応への批判
 - 専門家の目, 家族の目

Cさんもまた病棟スタッフに対する細かい文句や非難、時には罵倒を繰り返して、呼吸器装着を選択してしまった自分への否定的感情や葛藤を、他罰的な言動に置き換えていました。

ご家族の話では、以前の主治医から「人工呼吸器なんて着けるものじゃない」「20年も30年も生きるつもりか」等と言われたそうで、人工呼吸器装着を巡る葛藤が促進されてしまったようでした。もちろん、人のせいにはばかりはできませんが、Cさんと家族が呼吸器装着を巡り、率直なコミュニケーションが必要であったと思いますし、率直なコミュニケーションを支える支援が必要であったと考えています。



相談者（家族）の置かれた状況（3）

スティグマ・偏見

- 近所からの目が冷たい
- 世間の「目」が気になる

重いケアの負担

- 外出できない
- 医療費がかかる
- 働けない

将来に対する悲観

- 先がみえない
- 被介護者を残して死ねない

しかし家族にとって難しい作業であることも確かです。心に深く仕舞われたスティグマ、偏見、あるいは重いケアの負担、将来に対する悲観などはコミュニケーションを難しくします。困難のケースの中核にある問題でもあります。

相談を受ける側の対応として大切なのは、それまで困難に対処してきた本人、家族の努力を評価することです。そして、すでに発揮してきた力を使って、今、自分に訪れた問題にどう対処するかを考えること、ここを支援していくとその人の力がどんどん引き出されます。

自分の今までを肯定的に評価されることは嬉しいはずですが、「自分は独りではない」ということを感じることもなります。

先に例に出したBさんも「病気が来たと思っている」と言えるようになったのです。最初からそうだったのではなく、コミュニケーションを重ねる中でそのような発言をするようになったのです。彼の発言が別の患者さんの心を動かし、勇気づけていきました。

4. エンパワーのために

エンパワメントとは

家族・当事者が自分の力に気づき、主体的に行動できるようになること。

そのためには・・・

自分を認められる(自己肯定感)

自分の持っている力に気づき、自信を持つ(自己効力感)

自分の方針を自分で決められるようになる(自己決定感)

エンパワメントとは、自分を認める自己肯定感を土台として、自分の持っている力に気づき、自分で決定し、主体的に行動できるようになることです。

エンパワメントを目指す支援は、当事者も家族も専門家も一緒に考え、お互いに助け合い、みんなで豊かになっていくことによって可能です。人には適応力、問題解決力があります。

オープンな人間関係と肯定的コミュニケーションがあれば、困難な状況に在っても、人の能力は発揮されます。従って、まず私たちが肯定的コミュニケーションを心がけ、新たな意味を見出すコミュニケーションに努力して、エンパワメントにつながる支援をスタートさせましょう。



難病ピア・サポーターが主催した「がん患者さんの帽子作り講習会」

V 遺伝を理解する

難病相談支援センターでは、遺伝に関わる相談にも対応することになります。
ここでは、専門機関への紹介も含めて、難病相談の対応を考えてみたいと思います。

1. 遺伝と遺伝病

遺伝と遺伝病

遺伝 inheritance, heredity
親の形質が子に伝わる現象

遺伝病 genetic disease
× 遺伝する病気（広辞苑）
× 両親が正常であれば遺伝病の子は生まれない
× 自分は健康なので、遺伝病は自分とは関係がない

遺伝要因（遺伝子，染色体）がその発症に関係している病気
正常の両親からも遺伝病患者は生まれる
現在は健康でも，将来，遺伝病を発症する可能性がある

特別な家系の問題 ⇨ 全ての人の問題
∴ 社会全体の取組みが必要

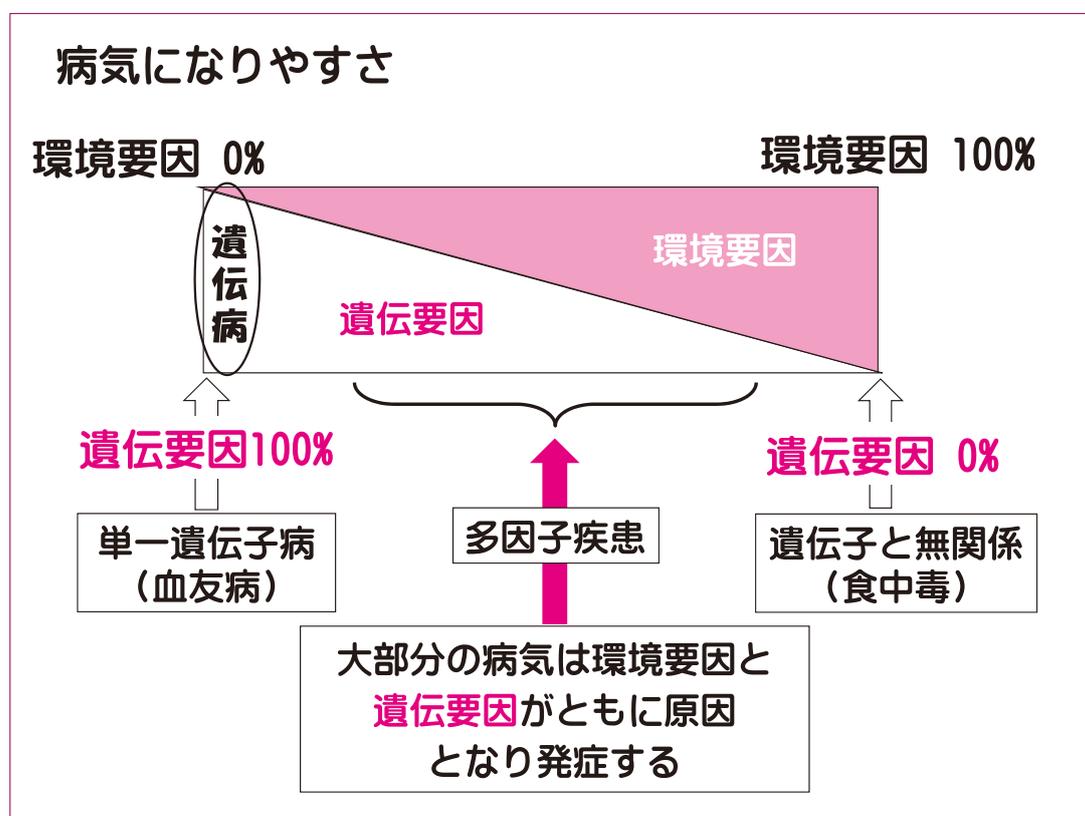
まず、遺伝と遺伝病の区別をしておきましょう。相談の中で遺伝の患者さんに関わっておられる方がいると思います。

遺伝とは、親の形質が子どもに伝わる現象のことです。

遺伝病とは、親から子へ遺伝子の異常が受け継がれる病気のことです。病気が遺伝するわけではありません。染色体異常症、多因子遺伝性疾患（複数の座位の遺伝子と環境要因が作用し合って発症するもの）も含まれます。

狭義の遺伝病とはメンデル遺伝病（メンデルの法則にしたがって発現するもの）です。「両親が正常であれば遺伝病の子どもは生まれない」ということでもないし、「自分は健康なので遺伝病は自分とは関係ない」ということもないのです。

現在健康でも将来遺伝病を発症する可能性はあります。そういう意味では誰もが無関係ということはありません。たまたま今、病気として表に出てないだけで、私たちが完璧な遺伝子を持っているとはいえません。特別な家系の問題ではなくて全ての人の問題です。



図は病気と遺伝・環境の関与を示したものです。

遺伝要因が100%なところは単一遺伝子病を示し、対極は環境要因が100%の疾患を示しています。

中間はそれまでの生活習慣だけではなく、遺伝要因も深く関与する多因子疾患が示されています。

このように遺伝要因と環境要因の関与する率の違いはあっても、遺伝性疾患は私たち全てが罹患しうる病気であり、みんなの問題であることが理解できると思います。

2. 遺伝情報の特殊性

遺伝情報の特殊性

- ✦ 一生変わらない情報
- ✦ 血縁者にも影響を与えうる情報
- ✦ 未来を予測する情報
- ✦ 確率的な情報、不確定な情報
- ✦ 正しく理解するための基礎知識が不足（難解）

- ・ 従来、遺伝の問題は、
婚約、結婚、妊娠、出産などの人生の大きなイベントを契機に不安を感じたり、当事者になることが多かった。
- ・ 遺伝学的検査を行う際にあらたな不安がおこる可能性。

正確な情報 と 心理的支援 が必要

さて、遺伝情報の特性についてお話したいと思います。私たちが悩ませる内容ですね。

まず、遺伝情報は一生変わらない情報であるということです。

次に、血縁者にも影響を与えうる情報であり、未来を予測する情報でもあります。

遺伝病の問題は、婚約、結婚、妊娠、出産などの人生上の大きなイベントを契機にその当事者になることが多いのです。人生の節目で初めて直面し、話題になることの多い内容です。

そしてこの問題は、家族を新たな関係性の中に持ち込む場合もあります。

その意味では、遺伝学的検査から恩恵を受けることができる一方で、不利益になる場合もあります。提供された遺伝学的情報を十分理解したうえで自律的な意思決定をすることが大切です。

3. 遺伝カウンセリング

“一生変化しない”のに
“不確定（確率的）な”情報

をどのように扱うか？

遺伝カウンセリングの目標

一生変化しない、確率的情報の取り扱いである



「病を持ちつつも人として固有の生き方の探索」

病気になる可能性があるという、確率的で、不確定な情報を正しく理解するためには、正確な説明が必要です。

それを提供するのが遺伝カウンセリングです。

遺伝カウンセリングにおいては、正確な病気の遺伝学的情報、遺伝学的検査、医学的管理、資源などを提供された上で、自分が遺伝学的な検査を受けるかどうかを、自分で決めるということになります。

遺伝カウンセリングの目標は、一生変化しない確率的な情報を取り扱いつつ、その人がどのように病とともに生きるかについて十分に考えられるような、コミュニケーション支援ということになります。

4. 難病相談における遺伝相談

難病相談支援センターにおいて、 遺伝に関する相談を受ける場合の注意点

- ① **相談者・家族と接点を持つ**
(相談者をそのまま受け入れる)
- ② **相談に対応する一人になる**
(相談者に寄り添う)
- ③ **しかし一人で抱え込まない**
(関係者で情報を共有し、対応方法を話し合う)
- ④ **遺伝相談専門機関の情報を提供する**
(情報提供は重要な支援である)

他の相談と同じように、相談者・家族の受け止め方を出発点にすることが大切です。

相談が本人からでない場合、相談者の話を十分に聴き、悩みの内容を整理した上で、遺伝に関わる問題が究極の個人情報であることを伝え、理解を促します。

以上のように、家族や近親者からの相談には慎重な対応が必要です。

(重要なポイント)

難病相談支援センターで遺伝に関する相談を受けたときには、難病相談支援員は、相談者が相談に至った経緯を丁寧に聴き、相談者の気持ちを整理して、相談者が「何を求めているか」について、相談者自身と確認します。

その上で「難病相談支援センターは、遺伝相談そのものには対応できない」ことを伝え、専門相談機関を紹介します。

Ⅵ まとめ

EBM と NBM の協働

理念的整理

1. EBM からNBMへ

Evidence-based Medicine → Narrative-based Medicine

・1990年代

医療の領域において、客観的に実証された根拠に基づいて医療を行う

「実証に基づく医療（EBM）」が主張された。

科学の進歩は治療対象を人間全体から人間の臓器、細胞、遺伝子のレベルまで細分化する方向性を作り出した。

EBMの重視によって患者の満足が得られないこと

医師と患者との関係の悪化が懸念され始めたこと

エビデンスを適応するには、患者の個別性に目を向ける必要性が高まる。

・近年

医療現場ではEBMの時代から「物語に基づく医療（NBM）」の時代へ移行が始まった。

EBMとは、「エビデンスに基づいた医療」のことです。

NBMとは、「ナラティブに基づいた医療」のことです。

近年、医療はEBMの時代から物語に基づくNBMの時代へと移ってきていますが、どちらか一つではなく、車の両輪と言えます。

エピソード2（女性 40代）

こんなに動けるようになったことが信じられない。数ヶ月前まで、私は4年間寝たきりの生活だった。仕事を辞めざるを得なくなり、収入もなくなり、動きも取れない。病院に行く日は月に10日を越えた。這ってでも行かなくてはならない。やっとの思いで通院していた。社会から隔絶された生活、体も心もつらくてつらくて持ちこたえられない。もう耐えられない——そこまで追い詰められて難病相談支援センターに電話をした。



長い間、病院関係者以外と話してなかったので言葉が出なかった。そんな私に、相談員さんは穏やかに言葉をかけてくれた。気持ちを解きほぐすように、じっくりと丁寧に話を聞いてくれた。心の中にたまっていたことを一気に吐き出した。気が付くと2時間が経過していた。こんなに話を聞いてもらったのは初めて。気持ちがだいぶ楽になった。

その後、医師の受診にもつきそってもらって新しい薬が徐々に効いてきた。今では外出もできるようになった。

2. EBMとNBMは「車の両輪」

NBMはEBMの補完のみならず、語ること自体に治療的意義がある

* ナラティブ・セラピー (narrative therapy) 心理療法である。

臨床心理学領域におけるナラティブは、クライアントと援助者が共同で物語を書き換えていくことに活用。

クライアントが語るドミナント・ストーリーを脱構築し、未だ語られていないオルタナティブ・ストーリーを引き出していくことによってクライアントの問題解決を支援していく

(Morgan, 2000)

医学的科学的な成果は非常に重要です。しかし、人を相手にするわけで、病を体験しているその人の主体性を引き出すような医療を目指すことが大切になってきています。

その場合、治らない病気を生きているその人の体験に耳を傾けることが大切なのです。車の両輪で、互いになくてはならない取り組みです。

エピソード3 (男性 50代)

仕事中にあり得ないミスが続いた。調子が悪かったので「明日、休むよ」と伝え、それきり仕事に行けなくなった。

半月後には地元の病院へ入院。検査の結果、難病の確定診断を受けた。ベッドから起き上がれなくなり、車椅子生活。治療をしても症状は悪化の一途をたどった。見かねた母親が保健所に相談をして、そこから難病相談支援センターを紹介された。それがきっかけになり転院。治療法が変わると、病状は劇的に改善した。

命が繋がったと思った。後に医師から「この病気は生存率10%」と聞いた。今、歩ける事が不思議だ。数年前から、病気の情報を発信しようとブログを始めた。生き残った人の役割と思っている。

3. 方法論として

1. ナラティブのエビデンス化

患者 - 医療者間のコミュニケーションを客観的に評価し、その相互作用を検討し、患者満足度が高いナラティブをエビデンスとして提示

2. エビデンスのナラティブ化

医療者は患者との対話をもとに症状を診断基準、薬効のエビデンスを作成。
そのエビデンスが治療に適用され、治療効果と生活の変化などについて医療者 - 患者間で対話される。

ナラティブはプロセスであり、それがエビデンスという構造を決定し、その構造をもとにしたナラティブのプロセスが展開する。

具体的には、患者 - 医療者間のコミュニケーションの相互作用を検討し評価して、患者満足度の高いナラティブをエビデンスとして提示する、これを「ナラティブのエビデンス化」と言います。逆に、あるエビデンスが治療に適用されて治療効果と生活変化について患者 - 医療者間で対話するという、これを「エビデンスのナラティブ化」と言います。

つまり、EBMとNBMとは、お互いにその独自性を維持しつつ、相手とつなぐということです。難病相談においても、これまでの集積である難病の医学的、社会的知見を土台に、相談者とのコミュニケーションを通して、その人の求めている内容を提供し、コミュニケーションから得た内容を次なる相談に役立てる、あるいはその地域の特性として全国機関に報告するなどです。

このように難病の相談は、治らない病気を生きているその人の体験に耳を傾け、体験しているその人の主体性を引き出すことを目指します。





著者紹介：後藤 清恵

学習院大学文学部哲学科心理学専攻過程卒業

日本女子大学大学院児童学(発達心理学)専攻修士課程卒業

国立療養所犀潟病院診療部心理室長を経て

平成12年4月から平成17年9月30日 新潟青陵女子短期大学幼児教育学科 教授

茨城県立医療大学看護学科非常勤講師を兼任

平成18年6月～平成26年3月

新潟大学医歯学総合病院生命科学センター遺伝子診療部門 特任准教授

新潟大学医学部医学科 非常勤講師(～現在)

新潟大学医学部保健学科 非常勤講師(～現在)

平成26年4月～現在

国立病院機構新潟病院 臨床研究部臨床心理・遺伝カウンセリング室室長併任 心理室長

資格

臨床心理士(日本臨床心理学会 資格)

認定遺伝カウンセラー(日本人類遺伝学会&日本遺伝カウンセリング学会 資格)

集団精神療法スーパーヴァイザー(日本集団精神療法学会 資格)

著書

「思春期の実存的危機」(クラーク・ムスターカス著 北見芳雄監訳)岩崎学術出版社

「メンタルヘルス体系8 肥満・やせ・食事」(中野弘一編著)日本図書センター

「ガイダンスとカウンセリング」(小谷英文編著)北樹出版社 1993

「難病患者などホームヘルパー養成研修テキスト第8版」(社会保険出版社)2012

「新ALSケアブック」川島書店 2012

「ALS訪問音楽療法ガイドライン」2011

「遺伝カウンセリングでの家族夫婦対応について」精神療法第40巻第5号 2014金剛出版

「神経難病ケアのコペルニクスの転回－MDTのための、新規難病ケアにおける心理サポートと
集団アプローチ」総合診療 Vol.25 No.3 医学書院 2015

アクトリアル脳・神経疾患の臨床「神経難病医療」(辻 省次編集 西澤正豊専門編集) 中山書店
2015

「遺伝カウンセリングにおけるバイオソーシャルアプローチ」家族療法研究32巻1号 金剛出版
2015

編集後記

平成26年度より始まった厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)))「難病患者への支援体制に関する研究班」の中の研究テーマ「難病相談支援センターの役割」により、難病相談支援センターの役割は何か、難病相談はどのように行っていくのが望ましいかという最も基本的な部分について、ようやく明らかにされようとしています。

本研究では、全国の難病相談支援センターを対象に行った質問紙調査と6県7難病相談支援センターを対象に行った面接調査、さらに難病情報センターと共催したワークショップなどの成果を元に、難病相談支援センターの役割について検討を行ってきました。難病相談支援センターは、各地で設置が開始されて11年が経ち、全国の相談支援員たちが誠実に実践を積み重ねて、難病療養者にとって支えとなる場所になっています。

本書は、難病相談支援センターにおける相談対応に関する基本的かつ重要なポイントを心理臨床・遺伝カウンセリングの視点からまとめたものです。本書作成にあたりご協力いただきました後藤清恵先生をはじめ、研究協力者の方々に厚くお礼申し上げます。

謝辞

このハンドブックを作成するにあたり、ご指導ご助言くださり、挿し絵を描いてくださいました桃井里美様に深く感謝いたします。

2016年2月

川尻 洋美
松繁 卓哉
金古さつき

難病相談支援のためのハンドブック

1 難病相談支援センターにおける相談対応

2016年2月発行 第1版

編集・発行

平成27年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)))「難病患者への支援体制に関する研究班」

研究代表者 西澤正豊

