

職場への影響:「職場に難病と知られたら…」

**Q5** 難病と知られることで、職場への影響は大丈夫でしょうか。

**A** プラス面とリスクを吟味して選ぶようアドバイス

まず、相談者が「影響」という言葉で、具体的にどのようなことを気にしているのか、よく聞いてみましょう。

●「たとえば、職場に健康の状態を履歴書などに申告せずに就職したので咎められるのではないかと気にしているケースもあります。

- ・病名を伏せて勤務を継続する
- ・伝えることをあえて回避せずに勤務を継続する
- ・自発的に伝えたくて勤務を継続する

これらの選択肢のうちどれが今の相談者に適しているか、プラス面とリスクとを十分に吟味して相談者が自分で選んでいくよう支援しましょう。

●「病気のことを隠した方がよいとは限らないことをしっかりと伝えることも大切です。偏見や誤解に基づく差別などには、職場への説明により理解を求める努力ができます。

●また、実際の職業遂行上の問題が生じた場合には、通勤手段や勤務時間の変更、配置換え、時差出勤や勤務時間の短縮などの相談ができるかもしれません。勤務先への説明ないし勤務先との調整には、担当医や担当医の所属する医療機関が協力してくれるかもしれません。

●難病相談支援センターでも説明補助が可能であれば、そのことを伝えましょう。

病状と予後:「これからどんな症状が出るのか？」

Q6

SLEは身体中にさまざまな症状が出ると言われますが、いったいどんなふうになるのでしょうか？ 現在はしばしば高熱が出て、腎臓が弱っていると言われ、薬を飲んでいきます。

## A 医学的解答ではなく、相談者の気持ちを整理することが第一

病状と予後に関するかなりストレートな質問です。そこで、つい、相談員の手元にある医学書をめくったりインターネットで調べたりして回答したくなるかもしれませんが、相談員の役割はそれではありません。

相談者は、まるで医師に話すように、病状やデータについて話すかもしれません。相談の場面で、病状、服薬内容や検査データの話になることはあるでしょうが、相談員が医学的な回答をすることが目的ではありません。

●相談員の立場では相談者の自己管理の状況や病気に対する理解や思いについて共有することが大切であり、医師に代わって医学的知識で回答しようとしてはいけないのです。

●相談者の気持ちを十分共有したうえで、なぜ、相談者が医学的な質問を相談するのかを考えてみましょう。

医学的な質問を相談支援センターに投げかけてくる相談者の場合、担当医とうまくコミュニケーションがとれていないケースは多くあります。「担当医の先生はどうおっしゃっていますか？」という問い返しをすれば、「担当医にうまく話せない」などの訴えを聞きだせることはかなりの頻度でありそうです。

●相談者が自分の疑問点を整理し、担当医への思いを整理し、次の診察の時には、聞きたかったもろもろの質問を直接聞いてみる気持ちにもっていくことが、相談員に求められる役割といえます。

ピア・サポート、患者会：「同じ病気の人と話してみたい」

## Q7 同じ病気の人と話してみたいのですが、紹介してもらえますか？

### A 相談者の気持ちを整理することが第一

同じ病気の人と話すことによって、専門の援助者からは得がたいサポートを得る人は多数います。患者さん同士のつながりだけでなく、同病の患者さんが組織する患者会が存在する病気もあります。患者会には、治らない病気と知ったショックや絶望から大きく転換し、希望を持って生きる人生の物語を語れるようになった人が少なからず存在します。そうした人々の力がいまだ絶望の中にいる人を触発し、少しずつその人を変えていく可能性があります。

●相談者と同じ病気の人が集まる患者会が存在する場合には、原則的に、その患者会に相談者をつなぐのが、難病相談支援センター相談員としての役割です。紹介する際には、患者会に関する個人情報（会の役員の住所、氏名など）の扱いに十分注意してください。事前確認必要なしと言われていない限り、紹介してよいかどうかを患者会サイドに確認してから、情報提供するのが原則です。

●患者会では、病気や生活状況についてたくさんの情報が相談者に提供されるでしょう。役に立つと感じられる情報もある反面、相談者より病状の進行した人に出会い、ショックを受けてしまう相談者もあるかも知れません。相談者が混乱していて、それらの情報を消化しきれないのでは、と感じたときには、結論を急がず、同じ病気の人と話してみたい理由や患者会に期待することを聞いてみることも大切です。病気に対して否定的な気持ちや怒りなどが強い時期には、患者同士のサポートがうまく届かないこともあります。

●この質問に「わかりました、患者会の連絡先は」とすぐに答えて、それだけで対応を終わらせてしまわずに、相談者の思いに十分な共感を示しながら気持ちの整理を手伝い、患者会からの情報を前向きに受け止められるよう援助したいものです。

---

### KEYWORD ピアサポート

同じような困難を抱えて課題に直面する人（ピア）同士が、たがいに支えあうことをいう。自らの体験や感情を自由に語り、また、人の話を聴くことによって自分自身の気づきも促され、新たな人生の目標を見出すことができる機会になる。

---

東洋医学:「漢方や気功、鍼・灸・マッサージを利用してもいいのか？」

Q8

東洋医学に興味があります。漢方や気功、針・灸・マッサージを利用してもよいのでしょうか？

## A 担当医と相談することをすすめる

原則として、治療方法について相談員がコメントすることは好ましくありません。

したがって、このような相談の場合は、現在かかっている医療機関の担当医とよく相談するようすすめることが大切です。

●そのうえで、東洋医学的な治療を受けるかどうかを自分で決定してもらうこととなります。もし、利用する場合には、健康保険の適用になる施設と、自由診療としての料金設定をしている施設があるので、よく調べてから利用することが必要です。

**制度利用への不満:「難病なのに治療費の援助を打ち切ると言われました」**

Q9

パーキンソン病で薬を服用しつつ、何とか身の回りのことをしていますが、今年の特典疾患の更新で、治療費の援助は打ち切ると言われました。難病なのに援助をしてくれないのはどういうことでしょうか？

**A 制度説明だけに終始しない相談に**

特定疾患の一部の病気では症状によって医療費助成を受けられない場合があります。相談員も制度の概略を理解しておき、説明できることは必要です。

●この相談者の場合、「打ち切る」とした根拠を保健所に説明を求めるよう、まずアドバイスしましょう。

しかし、この相談者の思いとして、「難病と言われ、これほど大変な思いをしているのに、その大変さを理解してもらえなかった。(制度に)認められなかった」という思いが見え隠れているように思われます。

●問題解決にたどり着こうと焦ることなく、相談者の納得できない思いを受け止め共感するのは相談支援センターの役割です。単に制度説明に終わらない相談ができるように努めましょう。

担当医への不満:「もっとこの病気に詳しい先生を紹介してください」

Q10

脊髄小脳変性症といわれて☆☆病院の神経内科にかかってもう1年になりますが、同じ薬をずっと飲むだけで、症状も良くなりません。もっとこの病気に詳しい先生を紹介してもらえませんか？

## A 担当医とのコミュニケーションは十分かを聴く

専門医の紹介を希望する相談は珍しくなく、この場合は神経内科専門医の診療を受けているのに、現在の状況に不安を感じ、他の方法がないかを探ろうとしています。今の不安な状況を変えようと、自ら難病相談・支援センターに相談にきたことは評価すべきことです。「よく相談してこられましたね」と受け止めましょう。

●ただし、このケースで、「では、どこどこにこんな先生がいますよ」と安易に紹介するのは、必ずしも良い方法とはいえません。現在の担当医が取り組んでいる治療計画に混乱を来すこともあり、相談者を適切な治療から遠ざけてしまうことさえあるからです。あくまでも、現担当医との間で納得のいく医療を受けられるよう支援することを第一に考えます。

●なぜ「もっとこの病気に詳しい先生を紹介してほしい」と思うのかを、もう一步掘り下げて聴いてみましょう。中には、担当医とのコミュニケーションが十分とれていないために病気に対する不安を募らせている方がよくみられます。たとえば、診察で「変わりありませんか？」と尋ねたら、「はい」と答えてしまうので毎回同じ薬を出されている、というような場合です。

●担当医に自分の変化をきちんと伝えられているか、また、不安なことや知りたいことを質問しているかを確認します。もしも、そのような働きかけを十分できなかったとすれば、今後どうすればよいかを一緒に考えます。たとえば、普段の診察場面では切り出しにくくても、「相談したいことがあります」と事前に伝えておけば、それなりの時間をとって対応してもらえるかもしれません。医師の前で聞きたいことを要領よく聞けないと感じているのならば、質問事項のメモを持参し、そのメモを医師に読んでもらうことで、うまく相談できる場合もあります。

●担当医の治療方針に納得できない場合や、これまでの担当医との関わりの中で

嫌な思い出があるという場合もあります。そのようなときには、相談員が相談者の担当医に対する思いを十分聴き、受け止めることで、相談者の気持ちが晴れることもあります。どうしても、現在の担当医の元での治療に前向きになれないときには、相談者自身が考えて解決方法を選択できるようにします。

いずれにしても、相談者が自分の病気を自分でとらえ、現在目の前にいる専門家を十二分に活用していけるように促していけると良いでしょう。

車いす:「車いすを選ぶときに注意することは？」

Q11

外出時、いままで杖を使いながら歩いていましたが、一人では歩行が困難になり車いすを利用したいと思います。選ぶ時には、どのようなことに注意したらよいでしょうか？

## A 担当医やリハビリスタッフとの相談をすすめる

このような相談に的確に答えるには、専門的知識が必要です。

病状の進行の程度によって、利用する車いすの形態や機能が違ってくるので、担当医やリハビリテーションスタッフなどと、よく相談するようにアドバイスしましょう。

---

### KEYWORD 車いすの種類・目的・費用

車いすには、自分でハンドルリムをつかんで使う「自走用（普通型）車いす」、介助者が押して使う「介助用車いす」、そして「電動車いす」がある。

いずれの種類を選ぶにせよ、使用する目的をしっかりと検討することが重要。たとえば、室内では歩行できるので外出時にのみ使いたいとか、室内での移動に使いたいとか、あるいは、寝たきり防止としてベッドから離れるときに使いたい、といった目的が考えられる。

その際、介護者の状態や、症状の進行（例：オーダーメイドは時間がかかるので出来上がったときには使用できなくなることもありうる）、あるいは環境（例：電動車いすは重いので木造家屋では使えないことがある）にも配慮が必要。

費用については、利用する制度（介護保険を利用したレンタル、障害者自立支援法を利用したレンタルもしくはオーダーメイド）によって異なります。各地域における相談窓口を確認しておくようにする。

---

炎症性腸疾患(IBD)の自己管理:「潰瘍性大腸炎で仕事や結婚について悩んでいる…」

Q12

30代の私は潰瘍性大腸炎と診断されました。職場には話せず、ひたすら下痢を隠し、仕事に影響が出ないようにしてきましたが、最近、血便や下痢がひどくなってきました。このままでは仕事の継続も不安です。結婚したい彼女もいるのに…

**A 医療機関できちんと管理を受けることをすすめる**

病状の悪化のため、仕事、結婚などに対しても不安感が強くなっている状況がうかがわれます。これまで仕事に影響が出ないように、管理してきた努力について、まずはねぎらいと共感的理解が大切です。

●しかし、病状が悪化しているので、これまでの自己管理の方法を見直す必要があるでしょう。まず、医療機関できちんと管理を受けることをすすめましょう。現在の病状の程度を把握し、必要な治療や、今後の自己管理の方法について担当医と相談することを勧めましょう。

●自己管理を適切に行うためには、職場へ病気を伝えなければならないかもしれません。また、結婚に向けて、彼女の理解と協力も必要になってくるでしょう。身近な人の協力を得ながら病気の自己管理能力を高めていくことの大切さに気付いてもらうよう支援しましょう。

病名告知について:「診断を家族が先に聞かされた…」

Q13

筋萎縮性側索硬化症の診断を家族が先に聞かされ「本人に真実を話すかどうかは家族で決めるように」と言われましたが、決めかねています。良くなる病気ではないようだし、むごいので本人に話さないほうがいいのではと、私(患者の妻)は思いますが、息子達はできるだけ隠さずに話したほうが良いといえます。どうしたらいいかと思うと、本人の顔をまともに見られませんか…。

A 相談者のペースに合わせて話してみる

重篤な病気の深刻な診断を先に聞かされた家族の思いを、まず十分に受け止めましょう。

「あまりにもむごい」というのは病気になった人だけでなく、患者さんの配偶者にも本当に辛い苦しいことであるということを感じることが大切です。とはいうものの、病気の診断をいつまでも本人に隠しておく、患者さんとご家族のあいだは次第にぎくしゃくしてくることが多いものです。隠しておく、嘘をつくことにご家族は疲れてきますし、患者さん自身も疑心暗鬼になっていき、家族や周囲の人との距離ができてしまう、患者さんが孤立して一人ぼっちになってしまう、ということをやっくりとこの相談者のペースに合わせて話してみましょう。

<会話例>

患者さんの妻「先日、夫が入院して精密検査を受けました。まもなく妻である私と息子が呼ばれて、筋萎縮性側索硬化症であり、いずれ寝たきりになって呼吸もできなくなって死んでしまうと聞かされました。「本人に本当のことを話すかどうかを家族で決めてください」と言われましたが、どうしたらいいんでしょう？ あまりにもむごい話なので、本人には話さずすむならそのほうが良いと私は思うんです」

相談員「そうですね。それは本当におつらい状況ですね」(まず、十分に傾聴します。「どうしたらいいんでしょうか?」という問いに「こうしたらいいですよ」と答えようと焦ってはいけません)

患者さんの妻「そうなんです。そんなことを家族に決めてくれと言われてどうしたらいいかわからないんです。呼吸ができなくなるって、いったいどんなふうになるんでしょう？ 本人はどれほど苦しいんでしょう？ どうしてそんな病気にならなきゃいけないんでしょうか？」

相談員「そうですね」(相談者の話は当初の主旨と少しずれてきました。本人への告知についての悩みの内容が、どうしてこんな病気になったかという問いに変わってきています。相談者が混乱している様子がわかりますが、あえて軌道修正しようとはせず、そのまま話を聞き続けます)

患者さんの妻(泣き始める)「一生懸命仕事をして、やっと引退して、悠々自適の生活が始まるどころだったんです。なぜそんなひどい病気になってしまったのか、何がいけなかったのか。本当に治らないんでしょうか？ 診断が間違っているということはありませんか？」

相談員「本当にね、これからだったのにね、おつらいですね・・・」

患者さんの妻「こんなむごいことを本人には言えません」(話がずれたようで、相談者自身が元に軌道修正しています。十分受容されるとこのような力が相談者に生まれます) 「息子は本当のことを話した方がいいといいますが、そんなひどいことはできない。そんな冷たい息子に育ててしまったと思うとくやしくて、くやしくて、息子にそう言ったら喧嘩になってしまっって・・・」

相談員「そうですか。息子さんも悩んでいらっしゃるでしょうね」(息子さんの思いについて少し踏み込んだ解釈を返してみます。これに対しては「その通りです」というような反応と、「息子は悩んでなんかいません」というような反応とどちらの反応が返る可能性もありますが、いずれにせよ、家族である息子さんに話題がふれていくきっかけになります)

患者さんの妻「そうですね、悩んでいると思います。息子はとても優しい子なんです。親の病気のことを知ってすごくショックを受けているようで、食事もあまり食べなくなってしまうほどです。その息子がどうして、そんなひどい話をわざわざ本人にしようと言うのかもわからないし、もうどうしたらいいかわからなくなってしまうって」

相談員「そうですか。そんな優しい息子さんがどうして。そんなひどい話を話そうとおっしゃるんでしょうね？」(「話そう」とする息子さんの思いについて話し合うことで、本人に話すことの意味を見直すきっかけにします)

患者さんの妻「どうしてなのでしょう？そのほうがいいと思う理由があるんでしょうか？ 私はそんな話をしなくてはいけないと思うと、辛くてつらくて、昨日は病院に行くこともできませんでした」

相談員「そう、とても、ご本人の顔が見られる気持ちではなかったのですね」

患者さんの妻「そうです。でも、こんな大変な病気なのに、ひとりにしてしまっては可哀そうだと思って、今日は何とか出かけてきました。でも、話をするのも辛くて、早々に帰ってきてしまって・・・」

相談員「そう。これからどうしたらいいでしょうね」(十分共感が伝わったと判断して、次の言葉に踏み込みます) 「どうしたら、ご本人のそばにいてあげられるようになるのでしょうか？」

患者さんの妻「どうしたらって・・・こんな気持ちではとても・・・」

相談員「隠しごとをし続けるのは大変ではありませんか？」(相談者としては少し勇気のいる踏み込んだ対応です。まだ十分添えていないと判断したら、この言葉に踏み込まず、もう一度受容と傾聴に戻ります)

患者さんの妻「それはそうですが・・・」

相談員「嘘をついていると思うと本人の顔をみられなくなりますから、ご本人はますます寂しくならないでしょうか？」

患者さんの妻「それは・・・(沈黙) このままだと本人は寂しくなりますか」

相談員「そうかもしれませんね」

患者さんの妻「本当のことを言って、隠し事なくそばにいる方がいい・・・」

相談員「そうかもしれないですね」(気づきはじめて相談者にゆっくりと添っていきましょう)

患者さんの妻「息子もそんなふうに考えていたんでしょうか？」

相談員：「そうかもしれないですね」

患者さんの妻「・・・そうですか。やっぱり勇気を出して話さなくてはいけないんでしょうね。もう一度息子と話してみます。有難うございました」

**遺伝相談:「病気の遺伝子を持つ子どもはほしくない」**

Q14

脊髄小脳変性症の 20 代女性ですが、私は遺伝子診断で陽性と診断されています。子どもがほしいと思うものの、病気の遺伝子を持つ子どもはほしくないのです。インターネットで調べたら着床前診断という方法のあることがわかりましたが、いろいろ条件があるようです。私にも使えるのでしょうか？

**A 遺伝カウンセリングの存在を伝える**

子どもに病気が遺伝しているか否かについて、出産前にわかる方法を探している相談者からの質問です。

●専門的知識が必要な難しい内容ですので、出生前診断や着床前診断云々と具体的なアドバイスをしてはいけません。子どもを持ちたい相談者の心情や不安、心配について十分にお話しいただくことが重要です。

●その上で、遺伝に関する相談を専門に受けてくれる相談部門（遺伝カウンセリング）の存在をお伝えしましょう。どこで実施しているか、地域の保健所に相談し、紹介を受ける方法のあることを伝えてください。(Q25 の KEYWORD 「遺伝相談」参照)

.....  
**KEYWORD 「病気の子どもはほしくない」**

相談者が「病気の子どもはほしくない」と言うとき、「病気をもって生まれてくることは不幸である」という前提（思い込み）がある場合があります。

今の社会が病気や障害をもっていると生きやすい社会ではない以上、あらかじめ苦しみを遠ざけておきたいという気持ちにも、十分に共感すべきところがあります。それでも、相談や考えを重ねるうちに、自分の経験や人生の振り返りから、相談者が病気をもった自分自身を否定することになりうることに気づいてもらうことが大切です。

.....

**視覚障害者への就労支援:「失明しても今の仕事を続けたい」**

**Q15-1 失明しても今の仕事を続けるにはどうしたらいいでしょうか？**

**A 支援機関での相談や、体験者との交流からヒントを得る**

仕事を続けるためにどんなリハビリテーションをすればいいのか、また、どんな福祉用具、IT 関連機器などが活用できるかを検討する必要があります。

●職場内を自分で移動することが必要なら、白杖を使えること、盲導犬を使えることなどから始めなくてはなりません。目が見えないことで起こるハンディキャップを現実的に想定しなくてはならないのです。

●電話相談の範囲では、それらすべてを検討することは難しいこともあるでしょう。無理してすべてに対応しようとせず、視覚障害者のリハビリテーションセンターや地域の特別支援学校（盲学校）、障害者相談支援事業（地域によって名称は違います）などを紹介して、じっくり相談してもらおうとも考えましょう。

●実際に、中途失明者で仕事をしている人の体験談や、そのような人たちとの交流が、解決のヒントを与えてくれることがあります。また、同じような立場の人が、自分と同じ人生の課題に取り組んでいる事実があることがわかるだけでも、励みになります。

●たとえば、東京の四谷を拠点として活動している NPO 法人タートルは、視覚障害者が視力低下によって就労が難しくなりはじめたとき、体験者が継続就労について相談を受けています。詳細はホームページを参照してください。

<http://www.turtle.gr.jp/>

視覚障害(盲導犬):「盲導犬を使うにはどうすればいい？」

Q15-2

ベーチェット病の療養を始めて6年になります。眼科の医師から失明は避けられないだろうと言われるようになりました。失明したとき盲導犬を使うにはどんな準備をしておいたらいいでしょうか？

## A 自治体の実情に合わせ相談窓口がある

盲導犬は身体障害者手帳を持っている視覚障害者が市町村を經由して都道府県に申請することが利用のスタートになり、その後、犬を使う訓練などのプロセスを経て利用できるようになります。

●盲導犬だけでなく、視覚障害者のリハビリ訓練を紹介することも必要かも知れませんが、視覚障害者に関する情報は病院では提供されないことも多いので、どこでリハビリ訓練ができるかなどを情報収集しておきましょう。

●地域の特別支援学校(盲学校)などに相談することも良い方法です。視覚障害に関するさまざまな情報があるだけでなく、ピアカウンセリングの機会の提供にもなるからです。

●具体的には、それぞれの自治体の実情に合わせて市町村と都道府県の窓口で相談にのっていますので、そのように伝えましょう。

なお、盲導犬を提供する団体は複数あり、地域に1頭だけの枠の基金がある場合などもあります。そのような場合は、必ずしも行政の窓口を經由しなくても利用できる場合もあるため、地域の情報を集めておきましょう。

●この相談者は、自分の将来について自分で考え、自分で情報収集しているようですが、さまざまな不安も抱えていると思います。その不安に添うことも忘れずに、盲導犬を使ってどのような生活をしようとしているのかを話し合えるといいでしょう。

**療養体制:「妻だけでなく父の介護も必要になった」**

**Q16**

パーキンソン病の妻を看病し、外来通院時には自分の有給休暇を利用してきましたが、実家で一人暮らしの父(80代)も認知症の症状が進み、身の回りの世話が必要になってきました。このままでは私の仕事が継続できなくなりそうです。どうしたらいいでしょうか？

**A 問題を整理し、適切な支援機関につなげる**

相談者の気持ちを受け止め、十分傾聴しながら、問題を整理していきます。問題解決の優先順位や相談者がどのような解決を望んでいるかなど、具体的なイメージを共有していきましょう。

優先順位を決める時には、まず緊急性の判断が重要です。生命の危険はないか、重大な事故に発展する危険はないかなど、判断の目安を示して、一緒に確認しましょう。

対応の方法としては、次のようなことが考えられます。

●まず、妻の看病については、今後、相談者が父親のことで家を空ける機会が増えるかもしれないので、保健所の難病担当保健師や、病院のソーシャルワーカーに相談しておくようすすめることが望ましいでしょう。

難病担当の保健師は、難病療養者が利用できる地域の保健福祉サービスなどの情報を把握しているので、妻がサービスを利用する必要が生じたときには、心強い支えになります。

●次に、父親の問題については、実家の住所地の地域包括支援センターに相談することをすすめましょう。医療や生活のさまざまな問題について総合的に相談にのってくれます。

このように、問題を整理しながら、適切な支援機関につなげることで、相談者が仕事を継続していけるように支援しましょう。

家族の不安:「告知後、どのように患者に接したらいいのか？」

Q17

夫が最近 ALS と診断され、家族と一緒に告知を受けました。本人は、本やインターネットでこの病気を調べているようですが、家族にはほとんど話をしません。担当医からの説明を聞くのに、家族だけで病院に行ってもいいものなのでしょうか？ これから、どのように本人と接したらよいのでしょうか？

## A 徹底的な傾聴と共感を

ALS と診断されて、本人はもちろんですが、家族も大きなショックを受けて辛い思いをしていると思われます。

●まず、家族の気持ちを整理するために、徹底的な傾聴と共感を心がけましょう。これまでどのように接してきたか、家族は今、患者さんをどのように思っているかなどをお伺いしましょう。

●深刻な病気と知れば知るほど、内に引きこもり、話をしなくなることは、ある時期、多くの患者で見られます。そういう時期には、患者さんが自ら気持ちを言葉にできるようになるまで、見守ることも大切だとお伝えしましょう。

普段と変わらずに話しかけ、家族自身の言葉や態度で患者さんに思いを伝えましょう。

●いつも家族が身近にいるというメッセージが伝われば、患者さんは家族と共に病気と闘い歩んでいけると、心強く感じるができるでしょう。

病気の受容:「身体障害者と言われることに強い抵抗がある」

Q18

多発性硬化症で約1年前から下半身が麻痺したため、いろいろ治療を行いました。最近、担当医から身体障害者手帳をとるように言われましたが、身体障害者とされるには強い抵抗があります。以前は、病気が良くなったり悪くなったりしていたので、頑張っていればまた歩けるようになるかもしれないと思っています。現在は、這って移動していますが、足をぶつけてあちこちに怪我をしがちです。車いす使用をすすめられましたが、まだ使いたくありません。どのように生活していったらいいのでしょうか？

## A 本人の気づきを促すかわりを

多発性硬化症という病気は、再燃・寛解を繰り返すので、他の病気に比べて病気の受容がむずかしいこともしばしばあります。

しかし、この例では、担当医から手帳を取ることをすすめられたり、車いすの使用もすすめられている状況から、症状の改善はあまり期待できないのかもしれないかもしれません。

●それが相談者にとっては病気の進行を認めることであり、とても辛い苦しい過程であるということ、まず共感することが必要です。

●しかし、身体障害者手帳を取得して、車いすを使って生活することは、今後の相談者の生活を再構築していくうえで意義のあることだと思われます。

そのことに本人が自ら気づいていけるよう、傾聴を中心としたかわりが望ましいと思われます。

家族からの療養相談:「福祉施設を利用し続けられるか心配・・・」

Q19

70代の母は、以前は立って歩けたのですが、ふらついて転倒し  
たり呂律が回らなくなってきました。病名は脊髄小脳変性症と  
のこと。福祉施設を利用していますが、この病名でも利用を続  
けられるか心配です。

A 心配な気持ちを受け止めてから、さらに聞き出す

このような質問があった場合、まずは、現在の生活状況、問題点等について話を聞きながら、相談者の心配な気持ちを受け止めます。また、担当医からどのような説明を受けているか尋ねてみましょう。

●脊髄小脳変性症は進行する病気であるため、将来は医療行為が必要となると考えられます。福祉施設の利用に限界があるとすれば、医療行為の必要性によると思われる。たとえば、経管栄養や痰の吸引が必要になると、利用が困難になりやすいと考えられます。また、状態が不安定な場合なども同様です。症状や進行についてまだあまり説明を受けていないようであれば、受けることをすすめます。

●病状が進んでも施設の利用継続を希望する場合は、機会をみて施設側と話し合う必要があります。施設側が継続利用に難色を示す場合もありますが、将来、どのようなケアが必要になるかを予測して、具体的な課題と対策を検討し、交渉することをおすすめします。

●ただしその際、同時に気をつけたいことは、実際に施設を利用している本人(70代の母)は、どのように思っているのかということです。この場合は、本人が相談者ではないので、はっきりとはわかりません。

相談員としては、しばしば相談者の希望と本人の意思とが区別されないままになりがちである、ということを入れておくべきです。この相談のように療養環境が転機を迎える局面において、本人不在のままでスタートすると、「実は本人は望んでいない生活」を選択してしまう危険があります。できれば「ご本人はどう思ってらっしゃいますか」と問いかけるなどして、本人が大切な時間をどこでどのように過ごしたいのかを常に念頭に置いて相談をお受けしましょう。