

小児難病患児の～今の輝き～のために

精神対話士 田口 晶子

我が子が難病と診断された時、親たちは、突きつけられた現実をその場では理解できないくらいの衝撃を受ける。医師が一通り説明したつもりの病気の話も、診断時においては、「先生が何を話してくれたのかほとんど覚えていない」という反応を親達は示す。

(ターミナルケアVol.12より)

我が子が重い病気であることを知ったときに母親は、自らの持てる力をふりしぼって、看病にあたるであろう。また、どんな状況におかれようとも、我が子にできる最良のを探し続ける。その探求は、時として患児の死後にも及ぶ。

医療の現場でQOLが重要視されるようになった。子どものQOLは、最近では「命の輝き」と子どもにあてはまるようなわかりやすい言葉が使われることが多くなったようだ。子どもの「命の輝き」のためと、少しでも長く生きることができるよう、母親は退院後の生活、学校教育、経過の観察と通院を患児がゆとりを持って行える様に、細心の注意と努力を惜しまない。それまでの育児経験などから得た患児に関する膨大な情報を集め、患児と共に考えつつ、状況に一つ一つ対応していく。

退院後は投薬、看病、健康管理、通院のタイミングをはかることなど、医療上の大切な役割を担う。母親がこれらを自信を持って行うことができるためにも、早い時期から、医師と母親が信頼関係を築くことが必要となる。

診断後から、耳慣れない病気の説明になかなかついて行けず引け目を感じてしまったり、母親が、子どもが病気になってしまったことに罪悪感を感じるのも頻繁にありえることであろう。そういったことで、医療側とコミュニケーションが取りづらくなる母親もいる。

また、自宅療養中に、医療の面で母親が担う責任は非常に大きい。退院後は物理的、精神的な負担が長期に続くことから軽鬱状態、あるいはそれに近い状態に陥る母親もあり、このような場合母親が医療的義務を果たせる能力は著しく低下する。更に家族に特に物理的に母親を援助できる存在が無い場合、問題は深刻となる。自信と判断力を失った母親には、患児の命を守ることはできない。具体的には、病状の変化があっても、自宅で医師に問い合わせようか長時間迷っているだけで、病院にすぐに通院することもせず、手遅れになることもある。あるいは、仮に「今夜は病状が急変するかもしれない」と感じて、それを医師に自信を持って告げることができ

ないでいる。

「たった一人でもよいから、なんでも自分の思っていることを率直に話せる相手がいてくれたら、どんなにありがたいことだろう」(ナイチンゲール『看護覚え書き』より)

患児とその家族の支援の方法としては、多方面からの援助がある。医師、看護師、臨床心理士、ソーシャルワーカー、保健師、訪問看護師等。しかし、母親の支援のあり方の一つとして、母親本人が何でも話せ、自分本来の力を蘇らせる為の心理的支援を行う精神対話士は有効であろう。精神対話士は診断も治療も行わないが、医療のことに限らず、どんな些細なことでも真心をもって依頼者の話を聞いてくれる。自宅か自宅周辺の指定された場所を訪問してくれるので、通院以外はなかなか外出することもできない患児と母親にとって好都合である。精神対話士が、依頼者の気持ちをきちんと受け止めることによって、依頼者が自ら障害を乗り越えることができるようになる。患児の「命の輝き」の為に、母親自らが医療や教育を選択し、実行していくことが最終的には、小児難病の闘病においては必要になる以上、その判断力、行動力が維持される為の精神的援助は必要であり、精神対話士の訪問が有効である。

医療者との連絡も自信を持って取れるようになり、患児の急な病状の変化にも対応できる基盤ができることによって、患児自身の不安も軽減され、QOLも高まる。母親が、色々な悩みを一人で抱えていることは、患児と患児を支援する医療チーム全体にも大きな障害をもたらすことになる。

また、患児は母親の不安に敏感に反応するので、母親が心にゆとりを持てることは、即、患児の心の安定につながる。

小児難病の治療にあたっては、長期にわたって、母親が医療上重要な役割を果たす。また、教育上の問題など、総合的に母親が判断をし、選択していかねなければならない問題も沢山ある。各援助機関は、相談にのることはできるが、取りまとめたり、最終的に決定するのは、両親であろう。

難病と診断された母親のストレスは、慢性疾患の患児を持つ母親のそれをはるかに上回る破壊的なものであるとの報告もされている。難病と診断された母親の心理的援助は、退院後、自宅療養に移っても継続して行われるべきである。

外来など、短時間ではなかなか心理的援助を行うことは

難しく、患児への感染や体力、病状に応じては、外出も不可能である。

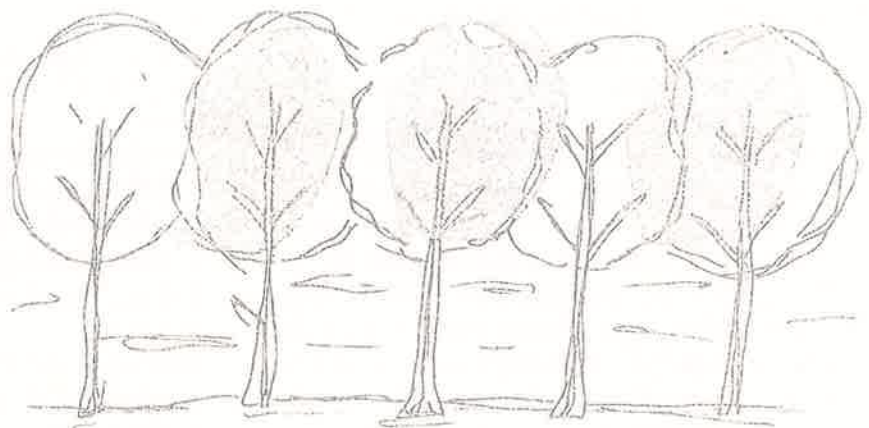
以上小児医療の現場においては、母親が重大な精神的危機に陥らないための援助が、医療を円滑に行う為にししばしば必要であること、母親への援助が患児の精神安定とQOLの向上につながることを述べさせていただいた。入院中は看護師などから援助を受けられるが、退院後は不可能となる。自宅療養中の患児の母親援助の一つの方法として、精神対話士の派遣が適していると考えられ、大変有効であることを重ねて強調したい。

また、周知のことながら、難病の患者の親へのサポートは、末期時のみならず診断時から必要である。なぜなら、末期にいたるまでに築き上げた医療者との信頼関係があるか否かが、その後の患児家族の過ごし方や、患児亡き後の親の精神状態にも大きく関わってくるからである。信頼関係が築けず、医療者に不信感をいだいたままターミナルを迎える家族も少なからず存在するが、これは患児家族のみならず、治療を尽くした医療者にとっても非常に不幸なことである。したがって、日頃から、患児家族と医療者との間で、十分なコミュニケーション

をとることが望まれる。

精神対話士も看護や障害についての知識を持ち、十分にクライアントの立場に立って対話ができるように研鑽を積み重ねなければならないことは言うまでもない。

*小児の看護を語る時、母親の存在は大きい。健康であっても不健康であっても、母親は小児にとって最も大切な、最もすばらしい存在である。母親の愛情もまた何のものにも代えがたいものではあるが、母親がこの愛情ゆえに小児の闘病の苦しみを見ることに耐えられず、結果として小児の健康回復に逆行する行動をとることも、ないわけではない。小児看護はそれゆえに母親を排除するのではなく、母親のおろかさも母親の愛情の表現として受け入れ、それでもなお小児のために賢い母親、素晴らしい母親となれるよう助けていく。小児の看護婦は、決して小児のために自らすばらしい一番になるのではなく、最もすばらしくあるべき人を、文字どおり一番すばらしい人にしていくことをその本文としている。これこそ、小児看護の最大の特徴である。(小児看護の特徴と役割・千葉大学名誉教授 吉武佳代子 『こころの発達をはぐくむ』より)



精神対話士の活動 — 看護現場からの報告

病院において活躍する精神対話士に対して病院側からの感想が寄せられましたのでその一部をご紹介します。

病気の影響、理解力の程度、性格的な面などいろいろな側面から患者さんの訴えや思いを受け止めたり、何を意味するのかカンファレンスで話しあい検討して対応していますが、じっくり時間をかけてということは、実践の中では中々難しいことです（必要な場合は対応しますが）。精神対話士の方の親切でやさしい対応、時間をかけてお話を聴きますという姿勢は、患者さんの立場から考えると“いやされている”のではと思います。

Yさん（82歳 糖尿病・不安状態）

腹部のドコドコ感等の不定愁訴が多く、精神科受診するも治療は内服のみとなっていました。親子関係は良いとは言えず、息子さんたちもほとんどこない状態でした。本人談—親身になって心配してくれるのはありがたい。話をしている間は気分転換になる。息子達は来てもすぐに帰ってしまうので話をするひまが無い。

※昨年と比べると、不定愁訴は少なくなっているように思います。

Sさん（70歳 脊髄小脳変性症）

努力性さ声があり発語に時間を要し、スムーズな会話は困難な状態になっています。夫からの「年とったなあ」の言葉でとても気落ちしている様子がみられました。本人談—夫は毎日来てくれるが、一方的に話すだけで会話にならない。精神対話士の方は話を聴いてくれ、前より少し明るくなった気がする。来てくれるのが待ち遠しい。

※気分的に落ち込む前に戻ったように感じます。少し明るくなったと思います。

Oさん（脳梗塞後遺症）

日頃より、「自分は軍人であり戦争賛成派なので周りの人達とは考えが違う。話が合わないの、特別他の方々と交流を持ちたいとは思わない」とおっしゃる方でした。レクリエーション行事にも消極的であり、一日のほとんどをお部屋で過ごされる方でしたので、精神対話士さんをご紹介してみました。快く受け入れて下さり、現在に至っております。スタッフの目からは特別に様子が変わったとも見受けられませんが、ご本人は「たわいのない話をしているが、とても楽しい時間を過ごさせてもらい感謝しています」とのお言葉。今後の継続も希望されております。

Uさん（67歳 変形性脊椎症）

腰痛に意識が集中し、看護者との会話も腰痛のみでした。気分転換に、精神対話士の方を依頼しました。本人は「話をしていると痛みを忘れる事もあるが、あまり長い間座ってられないので申し訳なくて」と言われる。現在は表情が良くなり、リハビリも時間を守って行っています。

Rさん（65歳 統合失調症）

病気の性質上、不安や不満をため込んでしまうと精神が不安定になる恐れがあるため依頼しました。一緒に入院していたお母さんを亡くした時も話を聴いていただき、いつまでも一人で人の中に溶け込んで行かないのは駄目だと思い、これからを前向きに考えられるようになったと本人からの感想です。先日も退院をすすめケアハウスに行く事に決まり、「一人だと不安」という声が聞かれました。精神対話士の方にお話を聴いていただいた結果、非常に前向きに考えられているとのことでした。その後、表情も明るく散歩に行ったり積極的に行動しています。

Kさん（77歳 脳梗塞後遺症）

病状は落ち着いており、リハビリも積極的に参加している。性格的に神経質な面と物事を悲観的にとらえるところがあるようで内向的な印象がある。少し落ち込んだり、感情が不安定になることもあるため、お話を聴いてもらうことを依頼する。本人から感想を聞くと、「いっぱいいろいろ話しできたから…」と表情明るい。

Aさん（82歳 脳出血後遺症 右片マヒ）

病状は落ち着いているが、夫の事で「女性と浮気している」と妄想的な訴えが時々あり、声かけすると、すぐ涙ぐむという感情が不安定なことが続いていたため依頼する。回を重ねるごとに、精神対話士の方への信頼感も増して、安心した表情で精神対話士の方と時間を過ごされている。

こころの対話を終えて

精神対話士 橋口 聡子

今回、クライアントのOさんの対話を終了するに際して、私は改めて気付くことがたくさんありました。Oさんご自身が心理学を勉強されていることから、心理学の専門の用語も時々出てきたりしました。私の対応も、常に観察の対象になっているような気がして緊張し、今のOさんを素直に受容する難しさを学びました。そして毎回たくさんの事例や話をしてくださるので、そのいろいろな情報の中から、Oさんが本当に伝えたいこと、知っておいて欲しいと思っていることを捉えることは大変に難しいことだと改めて感じました。最終的にOさんの考えで対話の終了が決まり、Oさん自身の中でひと区切りがついたという思いがあることが感じられたので、まだまだ経験の浅い精神対話士ですが、今のOさんはこのままで大丈夫だと思いました。

家族でも友達でもない自分が、ただただ話を聴くことで“バラバラになっていた考えが一つにまとまり心の方向性が定まっていく”Oさんを見て、とても不思議で感慨深い出来事でした。今回、私は何もしていないままで、Oさんご自身でいろんな物事に区切りをつけるタイミングにちょうど居合わせただけのような気がします。

対話をする時はひとりですが、いつも先生方が報告書で状況を追っていて下さるといふ安心感があり、とても心強かったです。いつもありがとうございました。



協会ニュース

「精神対話士」
配置校を倍増

悩む児童の「聞いて」受け止め

不登校抑止に効果

福井市教委は四月から、心の問題をケアする専門カウンセラー「精神対話士」の配置校を現在の五小学校から十校に倍増する。二〇〇一年度の相談件数は各校週一回三時間の相談時間にもかわらず計約四百件。児童たちの悩みを聞くことで不登校など重大な問題の早期発見、解消に役立っている。

市教委が来年度

「精神対話士」は慶応大出身の医師を中心に設立された民間団体「メンタルケア協会（東京都）」が養成、認定する。同協会は「悩みを治せなくても聞くことで支えになれれば」と一九九三年に設立。二〇〇一年度から同市教委に吉村直江さん、同市〓と竹沢賢樹さん〓松岡町〓の二人を派遣している。二人のもとには児童を

始め先生、保護者からも相談が寄せられる。友達間の不和や家庭問題、注意欠陥多動性障害（ADHD）や学習障害（LD）など内容はさまざま。ただ児童の場合、自分自身の悩みが何なのか的確に認識できずに悩むケースが多い。竹沢さんは「成長していく上でだれもが悩みを持つが、それを話せる相手がいれば不用意に悩んだりすることはなくなる」と話す。

いじめや不登校など重大な問題につながる芽を事前に摘み取ることも、市教委によると「派遣されている学校では確実に不登校増加に歯止めがかかっている」という。

ある学校では、週一回の相談は予約でいっぱい。精神対話士が来るのを心待ちにして、悩みがなくても帰り際に顔だけ見せに来る子も。同校の校長は「精神対話士の先生のおかげで、教師もいつも平常心を保てる。もはや学校になくはない存在」と、配置の継続を望んでいる。

同市教委は二〇〇一年度までに市内の全小中学校へのカウンセラー配置を目指す。同市教委学校教育課は「現場から喜びの声が多く寄せられている。悩んでいる児童がいつでも専門的知識を持ったカウンセラーいつでも相談できる態勢づくりを進めたい」と話している。

平成15年2月28日福井新聞より

【精神対話士研修会のお知らせ】

精神対話士研修会を次の要領で開催いたします。
 参加申し込みを協会あて、電話またはFAXでお願いいたします。

TEL03-3405-7270 FAX03-3405-8580

東京会場

日時 平成15年6月1日(日) PM1:00~4:30

会場 慶應義塾大学三田キャンパス 西校舎517教室(1F)
 港区三田2-15-45

テーマ・「アメリカのメンタルケア事情」
 林 夕起子(精神対話士)
 ・「老人ホームにおける対話の実際」
 池田 雅一(精神対話士)

費用 3,000円(当日会場でお支払いください)

交通案内 JR山手線、京浜東北線 「田町」駅下車(徒歩8分)
 都営地下鉄浅草線、三田線 「三田」駅下車(徒歩7分)
 都営地下鉄大江戸線 「赤羽橋」駅下車(徒歩8分)



大阪会場

日時 平成15年6月7日(土) PM1:00~4:30

会場 関西大学天六学舎 405教室(4F)
 大阪市北区長柄西1-3-22

テーマ・「アメリカのメンタルケア事情」
 林 夕起子(精神対話士)
 ・「老人ホームにおける対話の実際」
 池田 雅一(精神対話士)

費用 3,000円(当日会場でお支払いください)

交通案内 阪急電車千里線・地下鉄堺筋線、谷町線
 「天神橋筋六丁目(天六)」駅下車、5番出口より
 りそな銀行角を北へ徒歩5分
 JR環状線「天満」駅下車、北へ徒歩約15分

