

ロービジョンと心理支援

先端医療センター病院診療部再生治療ユニット 心理カウンセラー

田中桂子 (たなか けいこ)

Profile — 田中桂子

1983年、関西大学法学部法律学科卒業。1998年より、民間のカウンセラー養成機関にて研鑽を積む。2007年、(社)日本産業カウンセラー協会認定・産業カウンセラー資格、および所属養成機関認定カウンセラー資格取得。2011年より、先端医療センター病院診療部再生治療ユニットの眼科・網膜色素変性外来で、心理カウンセラーとして勤務。専門は臨床心理学。著書は『災害時の視覚障害者支援者マニュアル・支援体制マニュアル』(分担執筆, 日本盲人福祉協会編集)など。

はじめに

私たちの先端医療センター病院網膜色素変性外来は、あまり一般的とはいえないので、まずその全体像を描き、次に心理支援の特徴、さらには通常のカウンセリングの支援を「踏み越え」たところも紹介したい。

「網膜色素変性外来」はこんなところ

「網膜色素変性症」という病気を聞いたことがあるだろうか？ この病気は、視覚に障害をもたらす遺伝病である。中年期以降に気づくことが多く、その症状は、①夜盲(周りが暗いと見えにくくなる)、②視力の低下、③視野狭窄である。多くは夜盲から始まり、それが幼少時から自覚されていることもある。ただ、見え方全体の不便を感じるのはもうしばらく後になる。

症状の進行は個性が高く、一般には上記三つの症状が、それぞれ別個に少しずつ進む。遺伝に関しては、優性・劣性・伴性劣性遺伝が明らかな場合の他、孤発タイプと呼ばれるものもある。残念なことに、この病気は現時点では治療法がないが、障害された網膜の再生を目指す細胞治療などが検討されつつある。

外来では、いわゆる治療の他に、ロービジョンケアを提供している。ロービジョンケアは、ものが見えにくく、日常生活の不便を感じ始めた人たちに、安全・安心で豊かな生活を提供するのが目的である。心的支援は、このロービジ

ョンケアのひとつである。

私たちのこの外来には、チーム医療のリーダーである高橋政代眼科医師をはじめ、視能訓練士、遺伝カウンセラー、心理カウンセラー、社会福祉士が配置されている。患者さんには、それぞれ1時間の枠が確保される。受診は原則1回のみである。ただ希望に応じ、1年に1回程度、隣接の神戸市立医療センター中央市民病院で再診も可能である。

包括的チーム医療のプロセス

網膜色素変性外来で行われている治療とロービジョンケアを併せた包括的なサービスは、まだ新しいもので、読者にもなじみがないと思われるので、五つの段階に分けて説明する。

診察の第一段階は、予診である。患者さんや同伴者には予約時間前に来院いただき、遺伝カウンセラーが、病気の経過、家族や親族の状況、これまでのロービジョンケアの経験などを聞き取る。その後、視能訓練士が検査(視力、視野、電気生理的検査など)を行う。

第二段階は、医師から、当日の検査結果や紹介状・添付データをもとに、チームメンバーに対して、患者さんの全体像の説明が行われる。このとき、筆者はその説明とこの日の彼らの様子を重ね合わせ、さまざまに想像を巡らせてみる。また、医師から、チームメンバーの当日の役割の指示がある。

第三段階は、医師による診察である。筆者は

この診察に同席し、医師の説明を受ける患者さんや同伴者の様子を観察する。医師は、患者さんや同伴者に、彼らの病気の理解度を測りつつ、図などを用いて説明を行う。インターネットが普及した現代では、自ら検索して既に病気の情報を持っている人も多い。そこで医師は、患者さんから質問したいことはないかを尋ねたうえで、さらに必要な説明をする。

第四段階は、チームで話し合いの結果、筆者が①1対1で患者さんあるいは同伴者と話をする、②遺伝カウンセリングに同席する、③遺伝カウンセラーとともに患者さんや同伴者と話をする、のどれかを行うことになる。その結果、他施設を紹介するという結論になった場合には、情報提供をしたり、その場で先方の担当者に連絡を取って、訓練や相談の予約をすることもある。こうした中で、彼らが医師の説明を誤解していたり、まだ何かききたいことが残っているのでは、と感じるときがある。その際には、医師に事情を伝え、再度説明をお願いすることもある。

第五段階はオプション——希望者への遺伝子診断である。これは採血で簡単に実施できる。しかし、それを行うと自分の遺伝情報が明らかになってしまうため、遺伝カウンセリングが行われる場合に、遺伝子診断の十分な説明をしたうえで、意思表示してもらう。また、これまでに診察を受けた患者さんや家族からの希望があれば、毎回1枠、1時間、筆者が担当して心理的なテーマに関する相談を受けている。

ロービジョンケアでの、心理カウンセラーの心理支援の特徴

われわれの現場では、患者さんの「これから先」を想像し、適切な専門職につなぐコーディネート作業が必須で、そこで必要になるのは、「生きた情報」の提供である。彼ら当事者には、視覚障害を自らのものとして引き受け、新たな人生を描く決心にまで辿り着くという作業が控えている。このためには、われわれが、当該患者さん像を思い描き、それをチームで共有しておくことが重要である。

ここでの患者さん・チームメンバーに対しての筆者（心理カウンセラー）のスタンスは、心理臨床の訓練によって提供可能となったスキル——相手を観察する、連想する、応答する——をフルに利用した、広い意味での「対人援助活動」ということになるだろう。

ロービジョンの患者さんを支援するときの、筆者のキーフレーズ二つをここで少し紹介したい。

その1「不便だろうが、不幸ではない人生」

筆者は、患者さんや同伴者のサポートに迷ったら、このフレーズに立ち返ることにしている。「幸福」や「不幸」の基準や実感は、人それぞれである。しかし「幸福」あるいは、少なくとも「不幸ではない」と当人が思えると、自らの中に力を引き出すことができるのではないだろうか。

その2「少しのおせっかい」

筆者の経験では、患者さんや同伴者は、「ここが最後の場所」と思いつめ、身動きが取りにくくなっていることも多い。そうした場合、彼らの肩代わり——彼らの居住地の施設や病院に連絡し、訓練やカウンセリングの手はずを整えることもある。こうした筆者の立ち位置、すなわち、次へと拡げるソーシャルワーク的な支援（「少しのおせっかい」）も、心理支援のひとつである。

それでは、以下、筆者が行っている具体的なサポートのいくつかを述べてみよう。

患者さん（同伴者）のアセスメント

当日のデータや当人たちのリアルなありようから、当の患者さんには心身ともにどれくらいの余力があるかを判断する。このとりあえずの見立てを、筆者は診察・面接のどの段階でも意識するようにしている。これなしには、個別のロービジョンケアは、どれも生きてこないからである。

また、この人には引き続き医療や心理支援（投薬やカウンセリング）が必要と判断した場合は、当人の気持ちはおいても、次なる受診を

説得する。これは、同伴者に混乱が強い場合も同様である。まず、生物として元気になってもらうことを優先し、ロービジョンケアの本来の目的 — いろいろな苦悩の話 — は、その後にとりかかるといえる。

また1回の受診では終われず、継続的なサポートが必要な場合は、近隣の方なら、筆者の勤務する心療内科クリニックを紹介し、投薬やカウンセリング（筆者が担当）を行う。また、遠方の方だと、その地域の紹介先を提示する。あるいは、筆者の勤務するクリニックで1回受診のうへ、医師の診断書に筆者の心理職としての所見（眼科的なものも含む）を添えて、居住地の医療機関に引き継ぐこともある。

患者さんが自分の状態を知るためのサポート — いま自分ができることを知り、他者と円滑なコミュニケーションをはかるために

ロービジョンの患者さんは、自分は見えていないという「現実」に強いこだわりを持つ。一方、見えていないという「事実」は当人の実感としては捉えがたいのも確かである。そのため、周りは「何でこれが見えて、あれが見えない。勝手な奴」と感じ、当人は「どうせわかってももらえない」となる。

医師の説明が済んだ後の筆者の役割は、患者さんに自分の見え方（見えなさ加減）を、よりはっきりと理解してもらう手助けである。まず、患者さんに今回の診察の感想を尋ねる。それをもとに、次に伝えるのは、ロービジョンの患者さんが自分の見え方（見えなさ加減）を独力で探索するのは困難で、視能・歩行訓練士などとの共同作業が不可欠であること、そこで把握できたことを自ら周りに伝えると、有効なサポートが得られること、などである。

患者さんの「見え方（見えなさ加減）」の訴えと他覚検査の結果が、ときにズレている場合がある。視力もまだまだ良好で、視野もこんなに残っている。しかし、当人は「見えない、怖くて外出できない」と言う。こうした場合、筆者は、患者さんの今の生活状況、体調や気分を具体的に聞き、そこに心理的な負荷がありはし

ないか、あるいは、必要な環境調整が欠落しているからなのかを探索する。その結論によって、医療、カウンセリング、視覚リハビリメニューのいずれかを提案する。

患者さんが「自分としてのまとまりの実感」を取り戻すサポート

医師から「治療法はないので、もう来なくていいですよ」と告げられた時のことを、患者さんは「あれから時間が止まっている」と表現する。治療の手立てがないことを知る医師の無力感は小さくないだろう。そのゆえか、患者さんへの説明をつくさず、外傷体験を与えてしまうようなフレーズを口にすることもあるようだ。言われた彼らは、「医療に見捨てられた」と孤立感に陥る。

こうしたところに立たされてしまう彼らに必要なものは、今の、そして、今までの自分を語れる場である。そのためには、同じ境遇の人たちとのグループセッションがよい。その場に集い、語ることは、自然な仲間意識、また、安心感を生み、彼らの自己肯定感・効力感を高める。筆者は、こうした語りの場や仲間を積極的に紹介するようにしている。

患者さんの家族のサポート

患者さんの家族は、当人とは違った苦悩の中にいる。「見えにくい」ことが自分の身に起きたことではないゆえに、それがどんな状態なのか想像するのが困難だからである。

筆者は、家族と会う際には、まずロービジョンの患者さんの見え方（見えなさ加減）の特徴を説明し、次に当人に応じた生活の工夫を提案する。たとえば、自宅内での患者さんの動線に蛍光テープを張る、はっきり言葉に出してやりとりする、などは、家族には思い及びにくいことのようなのだ。こうした工夫で、当人とのコミュニケーションが楽になるとわかると、家族に気持ちの余裕が生まれ、両者のやりとりがスムーズになることが増える。

また、子どもに視覚障害があるとわかったときの母親の苦悩は格別である。親戚から、「そ

んな（遺伝子を持つ）者はうちの家系にはいない」と言われることもある。母親は自らを責め続け、「この子は私が一生抱えていく」と悲壮な決意を抱いたりする。筆者は母親に、「お母さん、ひとりで抱えることはありません。応援団はあるし、情報もたくさんあります。一緒に作戦会議をしましょう」の一言を添えるようにしている。

チームのサポート

ロービジョンケアでは、結果や効果がすぐ出ること稀である。ケアする側にも忍耐が必要になる。したがって、われわれの無力感をどう凌ぐかをチームメンバーに提案することも、筆者の重要な仕事である。対応が難しい患者さん（家族を含む）の場合には、サポートの緊急性などに照らし、筆者からチームでの話し合い（ケース会議）を提案する。そこでは、チームメンバーが知恵を絞って、対応策を検討する。

異種の専門職がそれぞれの立場からの困難を語ることで、ケアの厚みが増すというのが筆者の実感である。そして、そこで話し合われた援助の方向を、それぞれが次からのチーム医療の場面に生かすように工夫し、それをメンバーにもちかけてみるのも筆者の役割である。

ロービジョンの患者さんに貢献し、ロービジョンケアを社会に認知してもらうために

ロービジョンケアには欠かせないが、心理職との接点が少ない、という分野が存在する。そこに参画することは、筆者に、仕事の現場で自由に連想を拓げる準備状態を作り出してくれる。そのために①眼科、再生医療、視覚リハビリテーション、特別支援教育、まちづくりなどの学会や研修会などに参加し、広く浅くその分野の知識を得る。②全国から来院する患者さんと地域の支援者とをつなぐために、①の場面で出会った医師やリハビリワーカー、相談担当者を知り合いになり、少々の無理も聞いていただけるくらい親しくなる。逆に、筆者からは、彼らの地域にある精神科医療や心理臨床センターなどの資源を紹介する。③声をかけていただい

た研修講師や学会発表、原稿執筆などは可能な限りお受けし、ロービジョンケアの現状をお伝えする。などを心がけている。

結び

筆者の当外来での働き方のスタンスは、いわば「何でもアリ」で、一般に言う心理カウンセラーの仕事とは、ときにはかなりの違いも見せる。この、「踏み越える」心理職の働きを生かすには、心理臨床家としての日ごろの研鑽は欠かせない。もしも、その関わりが「サイコロジカル」な見方や捉え方を欠いてしまったら、筆者のアクションは患者さんの害にはなっても、益になることはないと思うからである。

これからも、自己研鑽と試行錯誤の中で、「サイコロジカルな援助」という、目に見えないものを投入しつつ、ロービジョンケアの現場で活動していきたい。

参考文献

- 河合隼雄（1999）『カウンセリングを語る（上）』講談社+α文庫 pp.289-292.
- 羽下大信（1997）『心理臨床の森で：自己治癒への道を探して』近代文芸社
- 田中桂子（2013）先端医療センター病院 網膜色素変性外来：なりたち、日常、そして未来へ。高橋実（編）『月間 視覚障害』301, 43-50.