

患者 自ら立つ を支える

あなたは現在の医療機関に満足していますか？ 満たされないものを感じているとしたら、何が不満なのか、ちよつと考えてみましょう。ひよつとすると医療機関では得られるはずのない性格のものを無意識に求めてはいませんか。餅は餅屋です。

新連載

日本慢性疾患セルフマネジメント協会

血友病ほかの武田飛呂城さん(30歳)

病

気は、その性格によつて大きく2つに分けられます。短期的に闘病すれば元のような健康体に戻れるものと、一たび発症したら完全に健康体に戻ることはなく付き合い続けなければならないもの。前者の代表例はインフルエンザなど一部の感染症で、昔はそうしたもので命を落とす人が少なくなかったわけですが、医療の発達した現

代社会では、患者に後者の占める割合が圧倒的に多くなっています。後者を「慢性疾患」と呼びます。

患者自ら教え教わる

短期的に闘病して治るものなら、患者は概ね医療者の用意したメニューに従って動けばよいこととなります。しかし慢性疾患は話が別です。闘病だけを目的に生きている人

はいません。人生の中でやりたいことと、病気の間に折り合いをつける必要があります。

その際、医療者が頼りになる存在であることは確かです。しかし慢性疾患の場合は、医療者の指示を素直に守りづらいつらあるようです。病気の付き合いは日常ですが、医療者が四六時中サポートしてくれるわけではありません。そして患者には、医療者が健康で病の苦しみを知らない人に映り、そんな人から命令さ

れているような気もするからです。

指示を守らなければいけないことは分かっているのに守れない。その結果、自分の健康状態も悪くなる。これは大変なストレスで、自分がイヤになつてますますやる気にならないという悪循環を起します。

そんな患者たちに反対の良循環を起してもらうべく、「病気がうまく付き合い、自分らしく日常生活を送ることができるよう」支援する活動

をしているのが、これからご紹介する日本慢性疾患セルフマネジメント協会。05年10月に発足したばかりの団体ですが、科学的裏付けのある体系的なプログラム(方法論)に則った活動(コラム参照)をしている点が非常にユニークです。

セルフマネジメントと横文字が入っていることでも分かるように、その方法論は米スタンフォード大で開発されたもので、英国のNHS(日本の健康保険にあたる)でも導入されているなど、すでに世界15カ国以上で導入されています。

①自分の病気についてコントロールできる範囲を知り
②自分の理想の生活に近づくための方法を手に入れ
③必要な知識を医療者などの専門職に求めながら
④意欲的に自分自身で問題解決できるようにする、ことを目標にしています。しかも、その取り組みを患者自身がコーディネー

トしています。

早速訪ねてみましょう。同協会の事務所は、品川駅近くのビルの一室にあります。ドアを開けると、にこやかに迎えてくれるのが、事務局長代行の武田飛呂城さんと千脇美穂子さん。2人とも慢性疾患の患者でワークショップ(16頁の説明参照)を経験し、現在では千脇さんがワークショップを開ける「リーダー」、武田さんがリーダー養成をできる「マスタートレーナー」という立場にあります。

この武田さん、聞けば万人が驚くような壮絶な体験をしています。それについて後で紹介しますが、個人の資質もあるにせよ、これだけにこやかに活躍している姿を見せられては、プログラ



ムの優れていることを認めざるを得ません。でも、その割にこのプログラムが知られていないのには、それなりの理由があります。

「6週連続でワークショップを開かないといけないから大変なんです。参加する人のことを考えると駅のそばでやりたい。でも予算は少ないから借りられるとしたら公共施設。なかなか6週連続で取れ

薬害、そして 心臓を襲った副作用

さて、ここからは、武田さんにスポットを当てていきましょう。

1978年、東京都江戸川区に生まれます。先天性の血友病でした。血友病とは、血中の血液凝固因子というタンパク質が足りない病気で、出血した際に止血されづらくなります。常に血液製剤で凝固因子を補ってあげる必要があります。が、武田さんが血友病の治療開始当時に使っていた製剤は、「非加熱血液製剤」

同協会の活動

患者にセルフマネジメントの考え方やスキルを身につけてもらうために、患者やその家族を対象に、全国各地でワークショップ(WS)を開いている。

WSは、6週連続で毎週1回2時間半のグループミーティング形式。WSの質が保証されるよう、スタンフォード大のカリキュラムに沿ったマニュアルを使い、2人のリーダーが進行役を務める。リーダーのうち少なくとも1人は患者である。リーダーになるには、ワークショップを経た後に、さらにリーダー研修を受講し合格することが必要。現在リーダーは全国に84人いる。プログラムの詳細は次号以降に。参考書籍は、『病気とともに生きる』(日本看護協会出版会、3780円税込)。

同協会の連絡先 ☎03-5449-2317。

とって、現在のようにウイルスの不活化処理がされているものでありませんでした。武田さんは、5歳になるころまでに、HIV、B型肝炎、C型肝炎という3つに感染してしまいました。

その結果、血友病の血液製剤治療に加えて、HIVの治療薬を飲み続けることになりました。これだけでも十分に大変なことです。さらに大学4年生だった2001年の



1月から3月にかけて、大きな危機に見舞われます。肝炎の悪化を示す検査数値が上昇してくるのと前後して、HIVの薬が耐性で効かなくなつて、医師からは「新しい治療を始めないと生存を保証できない」と言われてしまいました。そこで、肝炎治療のインターフェロンと新たなHIVの薬を併用してみたら、完全房室ブロックという重度の不整脈を起こしてしまいました。

たまたま入院中だったので一命を取り留めましたが、そうでなければ一巻の終わりとなるところでした。

ペースメーカーを入れないとHIVの薬は続けられない。しかし薬の効く確率は数%だというのです。もともと血友病がありますから、数%の確率のために出血する手術は避けたいと薬をやめました。それから5年半ぐらい新しい薬が全く出ず、生き延びたのが奇跡的でした。一昨年によく新しい薬が出て、当座の危機を脱しました。「何とかなるもんだなと思いましたが」とサラツと言いますが、その間の恐怖を思うと返す言葉がありません。

そして、その危機は、生活にも大きな影響を与えました。期末試験を受けられなかったので、大学を1年留年しまし

た。そして1年遅れで卒業してはみたものの、体のことがあって就職先も見つかりません。大学時代の先輩で出版社に就職した人の紹介で、著名人にインタビューしては文章にまとめる、そんなフリーライターの仕事をするようになりました。

あれ、セルフマネジメントプログラムは？ と思いましたがね。この先は次号でお伝えします。

次号からは、武田さんをはじめとする患者さんたちが、どのようにセルフマネジメントプログラムと出会い実践しているのか「患者自ら立つ」で、セルフマネジメント協会と同様、患者を支える活動をしている様々な団体を「患者を支える」で、それぞれ順次ご紹介していきます。