

患者 自ら立つ

——レッツ・セルフマネジメント

先月号で簡単に来歴を、紹介した日本慢性疾患セルフマネジメント協会の武田飛呂城事務局長代行。彼の言葉を借りながら、セルフマネジメントとは一体どんなことなのか見ていきましょう。

第2回

血友病ほか武田飛呂城さん(30歳)



(前号あらすじ)

先 天的な血友病患者の武田さんは、治療に用いた非加熱血液製剤によって5歳のころまでにHIV、B型肝炎、C型肝炎にも感染し、副作用の強い薬をいくつも飲まなければならなくなりました。特に、大学4年生の時には、HIVの薬の副作用で完全房室ブロックという重症の不整脈になって、危うく一命を取り留めました。医師から

「生存を保証できない」と言われながら、HIVの薬をやめて学業に復帰。1年遅れで大学を卒業はしてみたものの、就職先はなく……

「生存を保証できない」と言われている身。いつ闘病のために仕事を抜けることになるとも知れず、正社員で働くのは難しそうでした。文章を書いたり読んだりするのが好きだったので、予備校の国語教師にでもなるのか、と授業

の体験に予備校へ1年間通ってみました。しばらくして大学の先輩からフリーライターの仕事を紹介され、やっと職ができました。どうせなら人の役に立ちたいという気持ちもあって、空いた時間にHIV感染者に対する支援をしている「はばたき福祉事業団」の活動を手伝っていました。05年、事業団の大平勝美理事長から、「患者の自立をやるためのリーダーを募っているらしいから、研修を受けて

みない？」と誘われました。プログラムを日本に導入しようとする患者団体や日本製薬工業協会の合同によるプロジェクトチームが立ち上がった時でした。

自立って何？ と半信半疑のまま研修を受けてみて、自分の変化に自分で驚きました。「問題解決の手法を教わって、考え方がすごく変わったんです。病気があると、様々な問題が起きて、できないやと思うことも多いのですが、打ち

のめされるのでなく、本当にできないのかな、どうやったら解決できるかなと考えられるようになりました」

研修を受けたくらいで、と不審に思う方もいるでしょう。武田さんが変わったのには、活動にユニークな仕掛けが組み込まれていることも関係ありそうです。

「研修を通じて他の様々な慢性疾患の方々と、たくさん話ができました。ふつうの患者会は同じ病気の人の集まりで、それだと『自分たちは大変だよね』で終わってしまいがちです。私自身も、自分のことを社会的・身体的に大変だと思っていました。けれど、大変な病気なんて社会にいくらでもありと知りました。たしかに大変なんだけれど、そんなに大したことなかったのかなと相対化できたんです。その自分に驚き、それがまた自信につながりました」

リーダーを務めたワークショップで再び驚きます。6週間のワークショップは、毎週「やりたい」目標を自ら定め、1週間後にできていたら次の目標設定、できなかったら何故できなかったか参加者全員で考えるという流れで進みます。武田さんの場合、血友病で関節が固まってしまふのを防ぐため、毎日肘の曲げ伸ばし運動をしなければならぬのですが、面倒でなかなかできていませんでした。それが、参加者たちから「トイレに行った時、ついでにやれば？」とアドバイスされ、それまでの苦勞が何だったんだらうというぐらい簡単にできるようなったのです。「みんなまで問題解決の方法を考えてくれるので、こんなうまい方法があったかと気づかされます」参加者だけでなく、リーダーにも得るものがあるのです。「そして、たとえ解決法が

見つからなくても、それは今できないだけで未来永劫できないとは限らないから、まず今できることを目標に頑張ろうと思います」このように思えるのは、自分自身の体験と重なり合う部分が大いから。「『生存を保証できない』と言われていた私が、新しい薬の登場で当面は心配なく過ごせているわけです。血友病だって、医療が進んで治るようになるかもしれないからね。今は内出血してしまうから運

動できないんですけど、果たして一生できないのかというたら、そんなことない。だから、あきらめず、今できることをやりたいのです」プログラムで大きな自信を掴んだ武田さんは、多くの患者さんたちにも、もつと自信を持って人生を楽しんでもらいたい、その役に立てるのならば嬉しいと、セルフマネジメント協会ができた時から事務局を手伝っています。最近では、フリーライターの仕事がほとんどできない程に多忙です。

ワンポイント・アドバイス



米サミュエル・メリット大学 近藤房恵 准教授

慢性疾患のセルフマネジメントプログラムは、社会学習理論の「自己効力感」という概念に基づいています。これは「自信があるという感覚」です。何かの技術を学ぼうとか、生活習慣を変えようとする時には、その行動をおこす「自信がある」ということが大事になります。例えば、運動を始めようとする時に、今まで運動など全然したことがない人が、毎日5km走ろうという計画を立てたとして、この計画を達成する自信度はゼロに近いと思います。これでは、3日坊主にもなりません。ワークショップでは、参加者が自分の病気とうまくつきあえる自信をつけていけるように、様々な演習が盛り込まれています。