IBDと就労

第15回 『難病』という言葉の重圧

中山泰男
なかやまやすお●1964年生
17歳でクローン病発症。
小腸機能障害1種1級。
2001年熊本IBD設立。
現在は養護老人ホームの施設長として勤務。趣味はツーリングと全国患者会めぐり。熊本IBD会長。
九州IBDフォーラム代表。

ここのところ、動悸、息切れに加え、日中に急激な睡魔に襲われることが続き検査をしたところ、ヘモグロビン（※）が7・3g／dlであったことが判明。忙しさにかまけ、通院を怠った結果だろうと自省しつつ、輸血を3日間受け、造血治療のため毎夜通院することになった。

ある晩のこと。看護師さんから、発病したばかりのUC患者T氏（30歳）の相談にのってもらえないかとの依頼があった。激しい腹痛と大量の下血で緊急入院してきた彼は、まじめな性格なのか、ベッド上に正座をして待っていた。私は軽く挨拶をして傍のイスに座る。少しの沈黙を経て、T氏が口を開いた。「私はどうなってしまうのでしょうか?」。私は真顔で「死にはしないよ」と答える。しばらくして「何が不安なの?」と尋ねると、ポツリポツリと身の上話を始めた。医療機器を取り扱う営業マンである彼は、ノルマ達成に向けた激務と連日の残業で疲れ果てていた。「まさか自分が難病になるなんて……」、事実を受け入れられず、将来を見失っていた。

彼の心情をじっくりと聞いたあとで、初期治療の重要性や最新治療など具体的な医療情報について話をすると、かなり安心したようだ。病院側からも説明が行われているはずだが、得てしてパニック状態で聞いた説明は頭に残っていないことが多い。間をおいて、「生活に少しの制限ができたけど、人生に制限ができたわけではないからね」と伝える。その後、みるみると表情が明るくなっていった彼の「まさか自分が納品した大腸ファイバーで検査されるとは思ってもみなかった」の言葉に、私たちは大笑いして別れた。

しばらくすると、またもや私と話したいという患者さんが現れた。入院3週間目になるCD患者S氏（33歳）は、10年前から腹痛と下血に悩まされながら、なんとか仕事を続けてきたが、ついに我慢できずに入院。検査の結果、かなり古い敷石状潰瘍が見つかった。仕事は内勤の事務職。「難病だなんて会社に言えない」と嘆き落ち込むS氏に、「腸の慢性疾患になりましたが、自己管理でコントロールできます。今まで通り仕事は頑張ります」と会社に伝えるように勧めた。「万が一手術になったとしても問題なく働けるし、実際、私もそうしてきた。何かあったらいつでも連絡ください」と言って名刺を渡すと、大きくうなずき、やっと笑顔を見せてくれた。自分が『難病』になってしまったことに大きなショックを受ける患者が多くいる。思い起こせば、私が過去に自殺を考えたのも、「難病になり人生が終わった」と悲観してのことだった。私は、IBDを説明する時に『難病』という言葉は使わない。「難治性の炎症性疾患であり、特定疾患の中でもコントロールがしやすい病気です」と伝えるようにしている。IBDになり就職できない、自立できない、将来が不安だ、と連鎖的にネガティブにならざるを得ない原因のひとつに『難病』という言葉の重圧があるのではないか。そもそも『難病』という言葉は、昭和47年10月「難病対策要綱」作成の際、政策的に使われるようになったもので、医学事典にもなく、国際的にも存在しない日本独特の表現である。いっそのこと『難病』という言葉を使うのをやめ、「難治性疾患」とすれば良いのだ。会社には、「腸に難治性の持病がありますが、大方の仕事に支障はありません」、「体調の管理上、月に1回通院しています」、「トイレが近いことが難点です」と伝える。気を付けなければならないのは、決して『難病』の二文字を使わないことだ。

ふと気付くと相談にのった患者さんは皆退院していた。何かあれば連絡があるだろう。私の他に3人、毎晩通って来る患者がいる。全員が激やせのサラリーマンだ。皆さん今日もご苦労様です。今週の検査で、ヘモグロビンも8・5g／dlまで回復していた。もう少し頑張ろう。

※ 赤血球中のタンパク質の一種。ヘモグロビンが少ない状態を貧血という。
基準値は、男性13.0〜16.6g/dl、女性11.3〜15.5 g/dl