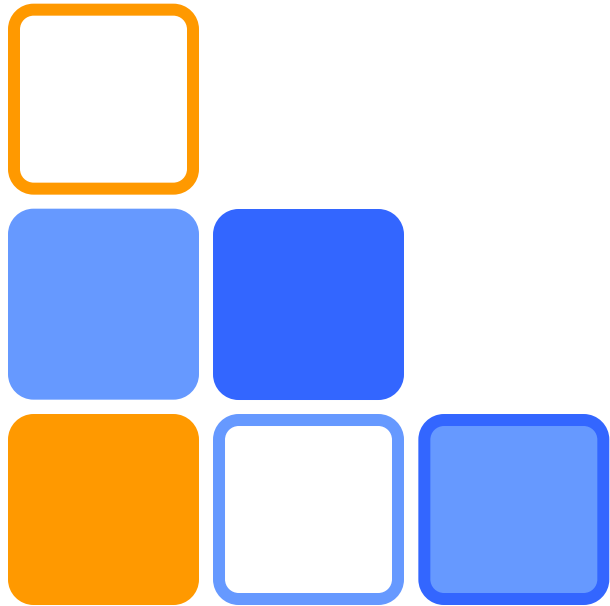


難病患者が働くということ ワタシの場合



はむろ おとや



「難病や癌になっても働けますか」

- 本当の問いは

「どういう条件ならば働けますか」

- 条件はオーダーメイド。時間をかけて、労使で作
り上げるもの。答えは一つではない。
- 自分の試行錯誤が誰かのヒントになれば。



難病患者運動にかかわって10年

- 医療は日進月歩
- 働きながら闘病することは可能な時代



関節リウマチは治る病気へ進化

- 難病等の一つ、関節リウマチを事例に。
- 以前は発症10年で、5%が寝たまま、80%は何らかの障害を持ち、15%だけ健常者と同じ生活。
- 2003年に分子標的薬が認可
- 今では5～7割が症状の出ない寛解状態。
- 早期治療で7割は10年以上、良好な身体機能。
- 課題は、毎月3万～5万円の薬代自己負担。
- 長期臥床は、社会的な損失。
- 新たな価値観創出へ患者運動の出番です。



仕事人としての羽室

- 仕事では、漢字の名前を名乗っています。
- 新聞製作の内勤。夜遅くまでパソコンの前にいる時間に追われたストレスの多い仕事です。
- 病気を発症する12年前は、取材部門。
- 若い時は、休みはほとんど取らずに、体力任せで、朝から晩まで走り回っていました。
- 「体力だけが自慢です」と雑談した時代も。
- 難病になるとは思っていなかった。



仕事人としての羽室

- 今は、見出しをつけたり、文章や写真を割りつける仕事。入院とほぼ時期を同じくして異動。
- 今だから言いますが、昔は最前線にいる取材部門に誇りがありました。内心、異動は不満に思っていました。
- ある日、相手に分かりやすく伝える仕事は奥が深いと気がついて、工夫するように。時間に追われながらも、完璧な商品を作る。自分のいるところが最前線だと思うように。
- 新聞を作る仕事はどこを担当しても、面白いです。



先端巨大症の発症で入院

- 内勤に移って半年後に入院しました。
- 脳の真ん中に腫瘍ができる病気です。
- 一日に例えると、自分は若くて、まだ午前中だと思っていた。
- でも、気がつくと当時、自分は40代に突入してもう、昼過ぎだ。人生には限りがあると気がつく。
- 先端巨大症はきちんと治療をしないと10年ほど寿命が短い傾向がありまして、時間がとても貴重なことに気がついた。




二か月の入院期間に心の棚卸し

- 髄液漏の後遺症でまるまる寝たきりの二カ月、入院した。40代、人生の折り返し時点でこころの棚卸しをした。
- ずっと天井を見上げた。カーテンレールはアルファベットの「U」の形をしていた。フーアーユー。おまえはだれだ。問われている気がした。
- 「忘我帳」というノートに書きつづった。
- せっかくこの世に生まれてきたのに、何かしないともったいない。
- 社会に役立つ生き方がしたい。



珍しい病気の情報を発信

- 自分の病気のことを書いた本が書店に行っても一冊もない。
- 情報は発信する人のもとに集まる癖があります。
- だから、まずは自分から発信する。
- 2005年1月から11年間、闘病体験や病気の情報、難病法の成立に至る患者運動の経過をブログで書いています。
- 最近、**5000本**を超えました。年間約450本です。



HAMUの、先端巨大症って 何とかならんか！ 「はむろおとや」で検索を

HAMUの、先端巨大症って何とかならんか！

下垂体患者・活動家、難病ウオッチャーがつづる、先端巨大症とホルモン

2016年02月 / 1 2 3 4 5 6 7 8 9 **10** 11 12 13 **14** 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29

2016年02月14日

5092本目のブログ 

ある講演依頼があって、
久しぶりに自分のブログの記事を数えたら、
いま書いている記事で5092本目でありました。
5000本を超えたら、自分で何か
お祝いしようと思っていたら、
過ぎていたので、ちょっと残念。
11年かけて書いた結果です。

[» 続きを読む](#)

HAM : 09:09

Comments : 0

Trackback : 0



下垂体患者の会

 [公式サイト](#)

日本難病・疾病団体協議会

 [JPA](#)

管理人へ連絡

[はむろ宛と書いて下垂会へ](#)

過去の記事

 [2016年02月](#)

 [2016年01月](#)

 [2015年12月](#)

 [2015年11月](#)

 [2015年10月](#)



闘病記を自費出版

- ノートに書いた当時の記録をベースに闘病記「鼻をかまないで」を自費出版。ネット上で販売し、得た資金で読者を中心に患者会を結成しました。
- 患者会は自分にとって必要なものでした。なかなか共感する相手がいない。家族にすら分かってもらえない。病気は本質的に孤独なものです。
- ふと、横を見ると、同じような境遇の仲間がいる。一人じゃないのだ、そう気がつくと、楽になる。仲間がいるって大事なことです。



二足のわらじをはく生活に

- 下垂会という団体の代表になって、薬代が高すぎる問題に取り組みました。治療費が払えず、断念するヒトは多く、署名運動をしました。
- おかげで、難病に選ばれて、引き続き、難病法成立に向けて運動をしてきた。
- 下垂会とJPAの理事として、午前中は自宅を拠点に患者会の活動をする。二足のわらじをはく11年でした。



電話相談から

- 自宅の電話番号を最近まで公開していましたから、いろいろな相談を受けました。
- 自分の病気を職場で隠す方の話。職場の給湯室で隠れて薬を飲んでいる方もいる。
- でも、通院のために定期的に休みを取るのは不審に思われますから、長続きしない。ですから、できるだけ、職場でもオープンにしたいところ。
- 職場によって文化がありますから、一概には言えないけれども、秘密にするんじゃなくてさらりと軽く、雑談的に話しておくのがいい場合もある。



今の仕事を面白がる

- 心の棚卸をしたもう一つ、自分にとって仕事。
- 取材から離され、体力も失い、なんだか仕事が面白くない。腐って仕事をするより、いまの仕事を楽しむにはどうしたらいいか、考えました。
- きっかけは、似顔絵。趣味を仕事に持ち込んだ。それが受けて、表現の工夫が面白くなりました。



職場の人間関係づくりが大事

- 入院したので、隠しようもない面もあったけど、上司にはこまめに報告し、月に1、2回の通院を保証してもらっている。
- 現在は、宿直業務を外してもらっている。
- たぶん、難病患者が職場に定着するのに一番大事なのは、職場の人間関係づくりだと思うのです。
- 何でも話せる、助け合う職場の気風はありますが、一方で、ひたすら頑張る、体育会系のような気風もあり、宿直業務の特別扱いへの不平もでる。だから、ひたすらオープンにする作戦をとった。



職場で闘病記が役に立った

- 職場では闘病記を無料で配布しました。
- 意外にみんな隠れた病気を持っていることが分かってきた。病気は違えど、横の連携をつくることができる。



会話ができないと苦しい

- しくじりも多い。異動前は、当時の上司と会話がうまくできずに苦労した時代もあった。若気の至りで、譲らない面がある。下垂体機能障害のために興奮状態だった。
- 職場で一番つらいことは、会話できないことだ。精神的肉体的に両方が辛い状態になると、逃げ道がなくなって、働けない。
- 何でも話せる職場環境を作ることが、最大の対策だと思う。



自分も誰かを支える側に

- 無理をすると、注意力が続かない。ミスが連続して起きる。集団でカバーし合っているが、限界もある。だから、自分のできる範囲を適宜示すことが大事である。
- 過密な仕事はできるだけ外してもらおう。でも、体制は薄いので、厳しい番組になる場合もある。
- 病人は私一人ではないので、体調の良い時はよく話し合っ、出来る限りこたえるようにする。
- 自分も誰かを助ける、自分も助けてもらおう。そのためのコミュニケーションだろう。



男性にも横になれる休憩室を

- ホルモンの病気は、代謝が悪くなる、ウツラウツラ。オペ以後、薬が安定するまでは2年かかった。
- 男女別の休憩室、ちょっと横になれる空間が必要だった。「あなた一人のために会議室をつぶせない」と人事担当。合意形成に2年かかった。
- いまは薬が安定して、横にならなくても、ソファで十分なのだが、休憩室は、日ごろ元気な同僚が利用している。
- 難病患者が働きやすい環境は、みんなが働きやすい。



3分間スピーチという習慣

- 自分の職場には、数か月に一度程度の割合で「3分間スピーチ」という習慣がある。テーマは自由である。
- 「さあ、病気のことを話しましょう」ではなく、何でも話せる環境を用意して、自然な形で自分の病気のことを話せるのが望ましい。