



快をささえる
**難病ケア
スターティングガイド**
河原仁志, 中山優季 編

●B5・頁248 2016年7月
定価：本体3,200円＋税
[ISBN978-4-260-02758-8]医学書院刊

もう20年近く前のことである。とある指定難病の患者さんのQOLに関する質的研究のお手伝いをしたことがある。都内の大学病院のごった返す外来で患者さんと待ち合わせをして、近くの喫茶店へ移動して30分ほどインタビューをする、ということを繰り返した。この経験は、それまでの診療生活に半ばバーンアウト気味になり大学院生になった私にとって、とても貴重なものだった。なにせ、病院に医師ではない立場で入ることはなかったし、その立場で入る病院はとにかく圧迫感があった。そして、そこで話された内容の多くは、難病の症状や、症状から派生する障害よりも、「自分が難病である」とこと自体による生きづらさや困難であった。それまでの私は人々の苦しみを「疾病」というフィルターを通して見ていた。しかし、それぞれの人たちは、私と同じ、日々の暮らしを生きる人たちであり、その苦しみの多くは、そのフィルターを通してしまおうと見えなくなってしまうものであった。そんな当たり前のことが、何年も診療を行っていながらわかっていなかったことに、当時の私は愕然としたのである。

その後、町の医師になった私の所には、地域に暮らすさまざまな人々が訪れる。難病や障害を抱える人々とかわる機会も少なくない。在宅医療を行っていれば神経難病を担当することは珍しいことではないし、そうでなくても外来には感冒などのありふれた病気や、予防接種などを通じてこのような難病や障害を抱える人たちや、これらの人々の家族が来院する。それぞれの難病や障害そのものへの対処は、専門医が担当するので、その点について私がかかわる部分は限定的であ

る。しかしそれ以外の「地域で人々の生活を支え続ける」という面で、町の医師——プライマリ・ケアに携わる街場の総合診療がかかわる部分は大きいのである。

本書は、難病にかかわる当事者・支援者・医療者たちが、ともに「生きる喜び」を実感するためのノウハウが豊富に記載された、難病ケアのためのガイドである。難病に対する多職種によるケアの工夫、コミュニティや在宅における新しい支援のあり方など、先進事例が豊富である。制度や歴史についての解説も読みごたえがある。なによりも当事者、支援者、医療者たちの日々の挑戦が、それぞれの立場を越えた、複眼的な視点から描かれている。一見、多様に見える内容であるが、すべてに一貫しているのは、「苦を減らす」ではなく、「快をめぐす」という姿勢である。当事者も支援者もともに笑い、ともに愛し合い、当たり前の生を全うすることができれば……そんな願いに溢れる本書は、実は私たち自身の世界が変わるための「スターティングガイド」なのである。

人々の苦しみに向き合い、これらに真摯に向き合うことは、時に自らを苦しめることもある。しかし、それぞれの人々が、目の前の苦しみに立ち向かい、ともに笑い合い、そして誰かを愛し愛され、生を全うする、という人間普遍の権利を達成することができれば、人生はいつでも、どんな状態でも、輝きを取り戻すことができる。

本書の中の多くの人々が語っているのは、そんなごく当たり前のことなのかもしれない。