

BOOK Review

快をささえる

難病ケア スターティングガイド

評者 坂本 すが 日本看護協会会長



夏休み、オーストラリアでの観光ツアーである外国人夫婦と一緒に。夫は目が見えず、妻が夫の車いすを押していた。私は目の見えない人が、この絶景の名所に来たことを不思議な思いで見えていたが、一緒に旅を楽しむ夫婦の姿はとても自然で、私たちと同じように心地よい時を共有していると感じた。

本書タイトルの頭には、「快をささえる」が付く。「快」とは何か。編者の一人で看護師の中山優季氏は「はじめに」の中で、「快」とは「快食・快便・快眠・快学・快遊・快服・快住・快働・快性」(p.vii)であり、これらの「快」の保障をめざすケアが本書のコンセプトという。なんと「快」の多いことか。しかし、これらは「あたりまえの1日をあたりまえに過ごすことにほかならない」(p.vii)ということに気づかされる。「あたりまえを過ごすことに難しさをもつのが、難病」なのである。

難病と障害は異なる。冒頭のエピソードがこの書評にふさわしいものか迷ったが、両者の大きな違いは定義される法律が異なる点だ。このため、支援する社会制度も異なる。軽度から重度まで障害に対する支援制度が充実しているのに対し、難病はその希少性から医学的な解明が進まず支援制度も極めて少ない。ここで両者の違いや問題について言及するつもりはないが、彼らは、治らない病や障害を持つ人であり、普通に生きるために支援を要する人ということだ。

では、私たちは健常者として、あるいはケアに当たる医療職として、どのような支援ができるのだろうか。「誰

にでもできることは『知ること』だと思う」。ナースから難病患者になった和田美紀氏のこの言葉(第11章, p.183)に、私ははっと気づかされた。「何かできることはないか」、「何とかしてあげたい」と思うことは善意だが、思い込みや押しつけになりかねない。話を聞いてどんなことに困っているのか、まず知ることから支援が始まり、関係を築いていけるのではないだろうか。

本書には難病にかかわる医療職、介護職、難病当事者、家族、さらに経済学者まで、さまざまな立場から、この未知なる病いへの挑戦が描かれる。共通するのは、「変わらなければならない、何も始まらない」(p.v)である。そう、「はじめに」で編者の河原仁志医師が強調している言葉だ。

法制度や環境を変えることは困難で、時間もかかる。大事なものは、制約された状況にあっても、今できる最善を精一杯やること、いつかもっとよい状況へ一歩でも進む勇気を持ち続けること、である。

だから、今、私たちは知らなければならない。難病とは何か。どのような制度があるのか。問題や課題は何か。患者さんは何を求めているのか。本書は、難病にかかわるあらゆる立場、職種の人、これからかわろうとする人々にそれを教え、考えさせ、勇気を与えるだろう。

最後に個人的なエールで恐縮だが、難病看護学会が認定する「難病看護師」について、発足もないこの資格についても今後育成が進み、より専門的な看護の視点からナースたちが難病患者さんの「快」に貢献することを期待する。

河原 仁志, 中山 優季 編

B5判/248頁/2016年/定価(本体3,200円+税)/ISBN978-4-260-02758-8/医学書院 刊