

難病患者と援助者たちが 試行錯誤のうえに培ってきた 難病ケアの今を理解し、 これからを考えるための 必携の1冊

評者◎佐川きよみ

葛飾区健康部保健予防課

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（編集）

本体 3200 円＋税／医学書院（Tel：03-3817-5657）

わが国の難病に関する施策としては、スモン病を契機に、1972(昭和47)年「難病対策要綱」が策定され、一定の成果をあげてきた。しかし、医療や社会および経済状況の変化の中で、「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、難病法)ができ、2015(平成27)年1月に施行された。難病法施行までには長い時間を要しているが、この間、援助者たちはさまざまな試行錯誤の取り組みを行い、経験を積み重ねてきた。

本書では、そのような英知の蓄積を一堂に集約しているため、その強みの1つは、難病ケアで求められることや、「【快】の保障」の方法を、具体的に理解できる点である。

それでもう1つは、難病患者や援助者が挑戦してきた歴史を学ぶことによって、これからの課題や方策についてのヒントが得られる点である。

本書は、大きく3つの要素で構成されている。

1つ目は、難病ケアの現在についての、医療、福祉、保健、経済学的な視点である。難病患者の療養支援では、在宅療養支援の流れと各時期の支援課題、病状の変化に沿ったネットワーク構築など、行政の保健師だからできることが具体的に示されている。また、「難病の【快】のケア指針」には、援助のための知識とスキルがわかりやすく説明されている。

2つ目は、在宅療養を支援した援助者の取り組みである。ここに登場する看護師、理学療法士、介護

職等はいずれも難病患者を生活者としてとらえ、先駆的な事業を立ち上げてきた。周囲の反対などの壁にぶつかりながらも粘り強く続け、今ではそれが在宅療養を支えるしくみとなっている。

3つ目は、長期入院生活から在宅療養生活を選択した方、当事者会を立ち上げた方、会社を起業した方などの難病患者の挑戦である。家で暮らす、仕事をする、仲間と集うといったふつうの生活に、難病をもった人々がチャレンジしている。ここに登場するすべての方が、社会の中で活かされることの喜びを語っている。

難病患者が生活者としてふつうの生活をするには、仕組みや制度が必要である。在宅療養を支えるため365日24時間体制のホームヘルプ事業所を立ち上げた援助者、「働く場がなかったから自分たちでつくった」と語る患者。仕組みや制度が先にあるのではなく、援助者と患者の試行錯誤と挑戦があり、その後に制度がついてくることをあらためて教えられる。

本書には、このような難病ケアの英知が蓄積されていることから、難病ケアに関わるあらゆる方に読んでいただきたい。知識やスキルだけでなく元気ももらえることは間違いない。とくに、難病患者の個別支援、事業化、施策化に関わる行政の保健師には必携をお勧めしたい1冊である。

