

●○ 研修会特集 公開講座 ○●

## 闘病記と患者情報ネットワーク

星野 史雄

## I. 最近のエピソード

“闘病記を中心に集めた、一般向けのオンライン古書店”といっても、具体的なイメージが湧かないことと思う。そこで、まずは最近のお客様のなかから、おふたりの例を紹介する。

パラメディカはホームページ上に本の目録を掲載し、メールで注文をいただいて発送、後日代金を振り込んでいただくというのが商売としての手順である。しかし、本を橋渡しにして病気になる情報を提供、逆にお客から事情を聞くことも多い。

ある方は、次の本を注文してこられた。

○大嶋みち子、他 「愛と死をみつめて」  
1979 大和出版

この本は骨肉腫の闘病記で、かつて映画化されて話題にもなったが、もう 20 年以上昔の本で、医学的な面では参考になるとは思えない。

しかし本を送ると、すぐにメールが届いた。注文主は 51 歳の男性で、実は奥様が精神分裂病で入院しているのだという。向精神薬の投与で、何とか話は通じるようになったのだが、抑鬱状態が続いている。何か刺激を与えたいと、かつて読んで感動した本を探していたのだという。

次に、脳に関する本を探して届いたのは、22 歳の母親からの携帯メールだった。二歳の娘が“脳孔症”、左の大脳部が先天的に欠損してい

て、主治医から「顔の識別が出来るようになるか不明」という見通しを告げられていたという。しかし二歳になって人見知りをするようになっており、母は脳障害児教育に関する情報を探しているという。

あくまでパラメディカは古本屋なのだが、少し厳しい病に遭遇した患者やその家族が、切実にさまざまな情報を求めていることを実感させられている。

## II. パラメディカの由来

店主がパラメディカという古本屋をはじめようとしたきっかけは、1993 年に妻(当時 40 歳)が乳がんがんと診断され、左定型的乳房切断術を受けたものの、1995 年に肺・骨に転移、1997 年に死亡したことによる。

当初は私自身も漠然としか気がつかなかったのだが、乳がんは主に女性のがんであり、極めてメンタルな部分で支援の必要な病といえるかもしれない。

しかし、こう言うと語弊もあろうが、多くの患者の主治医である外科医は、ほとんど精神的ケアにまで手が回らないというのが現状ではないだろうか。では、夫ならば妻のことを本当に援助できるかという、これも心許ないというのが夫の端くれとしての店主の実感である。

現実には、妻の死後に出会った多くのがんの患者さん、特に女性が言うには「もっとも励みになったのは、病院で知り合った同じ癌の患者さん、“がん友”だ」と。

闘病記の執筆理由にも、多く「同じ病に罹っ

HOSHINO Fumio

オンライン古書館パラメディカ

GFB01262@nifty.ne.jp

た方を励ましたい」という趣旨が見かけられる。

病院に患者会が組織されていたり、入院中に同じ病気の“友”ができればいいのだが、大人の場合はプライバシーなどの問題もある。医師が積極的に“がん友”を紹介することも難しいと推察する。

とすれば、「同じ病の患者の声を求める」という患者や家族が、闘病記や闘病記サイトに「声」を求めても不思議はない。

しかし、「闘病記」は十進分類にもISBNにも該当項目が無く、大半は無名人の著作であるため、新刊書店の店に並ぶ時間は短く、歴史のある古書店では値段がつかず、最期には故紙として処分されてしまう。

これを救い、病名によって検索できるようにし、必要な人に届けたい。パラメディカがオンラインの古本屋でなければならなかったのは、かくのごとき理由による。

ちなみに、ある看護婦さんは看護研究の一環として闘病記 100 冊を読んで分析しておられる。

○前田志奈子 「いのち輝く」 看護の科学社 1991

前田様は国会図書館に弁当持参で通い、1枚1枚カードを繰って、書名からそれらしい本を探したのだという。

パラメディカの“闘病記リスト”は、そういった苦労を軽減する役割を果たすかも知れない。

### Ⅲ. 開店当時のエピソード

パラメディカの開店当初、実は自己免疫疾患を中心とした“難病”の問い合わせが多かった。

例えば膠原病では、次の闘病記が有益だが入手が難しい。

○古結芳子「銀のしずく」エピック 1995

これ以外の闘病記は、だいたい80年代に書かれたもので、患者さんは若くして発症し亡くなられていることが多い。

これで困ったことから、膠原病のホームページを探し、内容を確認した上でリンク集に入れ

紹介することにした。

SLEなどの膠原病の患者さんは性別、年代、既婚未婚によって直面する悩みも異なるせいか、私の確認しただけでも20ほどのサイトがあり、伝言板に活発に書き込みがなされている。

他にもレックリングハウゼン病、チャージ連合、心疾患のエプシュタインなど、稀少難病に含まれそうなものにも個人サイトが出来ていることには、驚かざるをえない。

### Ⅳ. 患者自身の声を聞く

白血病でお子さんを亡くされた秋田のお母様からは、白血病の闘病記ばかり十冊以上の注文のあと、以下のような内容のメールを頂戴した。

「闘病記を読むことは、娘の闘病の確認作業、自分に納得させることでもありました。それは、もっとこうすれば良かったかということではなくて、みんなそれぞれ違うんだ、それでいいんだという、当り前のようできて、なかなか辿り着けない思いに導かせるという意味合いでもありました。」

私がメールで膠原病のサイトを紹介した、あるSLEの患者さんは、伝言板を見ることを“元気を貰いに行く”と表現する。

「そこにはへんな慰めもないし、過剰な心配もない。だから“あっ、そんなもんか”と聞き直れることもある。これが精神衛生上、たいへん大きな効果を発揮している。」

患者の苦しみは病気そのものよりも、病気についての情報不足による不安や、周囲の無理解による苦しみのほうが多いのではないだろうか。

「患者にもっと情報を！」

結果としてパラメディカが目指しているものは、この言葉に尽きるのかも知れない。

古本パラメディカ  
<http://member.nifty.ne.jp/PARAMEDICA>  
GFB01262@nifty.ne.jp