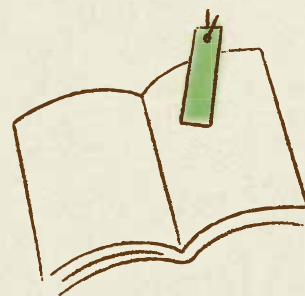


# 「患者が生きている世界」を伝える

## 闘病記を探して



闘病記専門古書店  
「パラメディカ」店主

### 星野史雄

闘病記専門の  
古書店をオープン

編集部 星野さんは1998年に闘病記専門のインターネット古書店「パラメディカ」を開店されました。現在、パラメディカで扱っている闘病記はどれくらいありますか？

星野 闘病記は年間170冊ほど出版されています。つまり2日に1冊は新刊が出て、日々増え続けています。当店では今年4月現在で、病名別に365種類、約3100タイトルの闘病記を扱っています。そのうち、がんは123種類の病名別に、約1400タイトルはあります。

編集部 店名の「パラメディカ」は、どういう意味ですか？

ほしの・ふみお

1952年、秋田県生まれ。76年、早稲田大学第一文学部中国文学科卒業。80年、同大学大学院（中国文学）修士課程修了。慶應義塾大学附属研究所斯道文庫嘱託職員などを経て、大学受験予備校に勤務。97年、妻が乳がんで亡くなったことをきっかけに、がんだけでなく、あらゆる病気の闘病記を集めはじめ、翌年に闘病記専門のインターネット古書店「パラメディカ」を開店。2010年7月、自身の直腸がんが見つかり、肝臓と肺への転移も判明し、同年8月に手術。現在もがん治療をしながら古書店経営を続けている。著書に「闘病記専門店の店主が、がんになって考えたこと」（産経新聞出版）、「病気になった時に読む がん闘病記読書案内」（三省堂／共編）。

**星野** 英語で救急救命士を意味する「パラメディック」という言葉があります。また、医師・看護師以外の医療スタッフで、放射線技師や臨床工学技士などのことを「パラメディカル（スタッフ）」といっていました。「パラ」という言葉には「従属する」「補助する」という意味があり、今では「共に」という意味の接頭語「コ」をつけて「コメディカル」というようです。当店は闘病記専門の古書店で、医療に直接かかわっているわけではありませんから「パラ（補助する）」ではないのではないかと考え、「パラメディカル」な古書店という意味で、店名を「パラメディカ」にしました。

**編集部** 星野さんが闘病記専門の古書店をオープンされたきっかけはなんでしょうか？

**星野** 妻が40歳の時に乳がんが診断され、治療をすすめる中で同じ病気になった人の体験記を読みたいと言いました。同じように私も、がん患者の家族が病気とどのように向き合ったかを知りたかった。当時、ジャーナリストの千葉敦子さんのがん闘病記が出版されていました。

もう少し妻でも気軽に読める闘病記があれば……と書店を探し歩きました。でも、思うようなものが見つかりませんでした。いろいろな図書館で探してもなくて結局、患者会の資料を取り寄せて読むことになりました。97年の1月に、妻は乳がんが肺に転移して亡くなりました。

**編集部** 奥様が生きていらっしゃる間には、読ませてあげたいと思う闘病記を探せなかったわけですね。

**星野** そうです。妻の死後は気落ちして、予備校講師の仕事を辞めました。1年間は、何もしないと決意したのです。でも、月に100時間も残業をしていた人間が、じっとしてられる訳がありません。そこで、もう一度古本屋をめぐって、闘病記を探してみようと思い立ちました。全国の古書店の住所が載った全国古本屋地図を片手に探して回ったのですが、神田の古書店にもない。闘病記は自費出版が多く、そういった本は古書店では扱わないし、図書館も蔵書していません。国会図書館にはあるはずですが、当時は検索する方法がありませんでした。ところが、全国

にチェーン展開している新古書店をめぐると、意外にも置いてあったのです。

闘病記を探す中でわかったことがあります。例えば「いのちの響き」という本があると、タイトルからは宗教本に思えますが、手に取ってみると入院の体験が書いてあったりします。本のタイトルだけでは内容がわからないことが多いのです。それから1冊ずつ見てまわり、文学や医療の棚に紛れ込んでいる闘病記を見つけ出し、集めていったのです。パラメディカをオープンしても、当初は1年でやめるつもりでした。ところが反響が大きくて、患者さんからの注文が来るとやめる訳にもいきません。



## 医療従事者にも 読んで欲しい

**編集部** 星野さんが闘病記をセレクトされる際の基準はどんなところにありますか。

**星野** 怪しげな民間療法や、いかがわしい健康食品を宣伝するようなものは除いています。患者やその家族が読んで、間違った方向に進まないものを念頭に置いて選びますね。

闘病記にもいろいろなスタイルのものがあったり、闘病体験を詩や短歌、俳句などにしてまとめたり……。私は詩がよくわからないので、当初そういった闘病記は除いていました。でも、共感できる人もいるだろうと、最近では集めるようにしています。また、入院時の日記をそのまま闘病記にしているものもあります。検温があった、昼食はこうだった、誰々が見舞いに来た、病院での日々の記録ですが、自分と同じ病気で悩んでいる人がいることに安心して、慰められる患者もいます。

**編集部** 患者にとって、最大の苦しみ



は孤立感なのかもしれませんね。そういう患者が生きている世界に触れる意味で、医療従事者が闘病記を読むことも意義があるように思います。

**星野** そうですね。医師や看護師は日々の業務が忙しすぎて、本を読んでいる時間もないでしょうが、たまに読むと良いと思います。闘病記には、周りの人には言えない患者の気持ちを書かれています。患者の背後にあるものが、闘病記を通して見えてくるはずです。最近は、看護師が集まって闘病記の読書会を開いたりする病院もあるようです。

## 病と向き合うための闘病記

**星野** 私が闘病記を集める上で想定している読者は、病名を告げられたばかりの初級患者です。自分の病気について知りたいと思った時、病気になるたての患者の多くは情報の入り口で立ち往生して苦しみます。そんな時、自分と同じ病気で年齢なども近い人の闘病記を3冊くらい読めば、どのような治療法があるかもわかり、ある程度病気と向き合う見通しが立つのではないかと思います。

**編集部** 患者やその家族は、医師が説明する医学的な情報だけでなく、病とどのように向き合えばよいのか、退院後にどのような生活が待っているのかといった当事者としての情報を切実に知りたいわけですからね。

**星野** 闘病記には、病気を発症して診断を受け、治療し、退院するまでの療養生活はもちろん、退院後のことも詳しく書かれているものがたくさんあります。退院後、がんであれば再発の不安があります。脳出血まひ

などの後遺症があれば、車いす生活がどのようなものなのか、病気が生活に及ぼす影響も気になります。患者にとって本当に重要な情報は、退院後どのように過ごすかであり、さらにその後どう死ぬかです。最後に死で終わっている闘病記も結構あります。死を否定するのではなくて、死に至るまでのプロセスをどう生き、どう死ぬかということは患者にとって重要な問題です。ですから、パラメディカでは死生学や葬儀の本も扱っています。

韓国には斎場を併設した病院があるといえます。点滴をさげた患者さんと葬儀に参列する人が、病院ですれ違うわけです。今や病院で亡くなる人が多い時代。死を隠して考えないようにするのでなく、しっかりと受け入れ、向き合っていくことが大切だと思います。

## 自身も、がん患者として生きる

**編集部** 2010年には、星野さんご自身に、肝臓に転移したステージⅣの大腸がんが見つかります。大変な手術、抗がん剤治療などを経て、ご

本人もがんと向き合うことになりました。現在、星野さんが、がんと共に生きていく上で大切にしておられることはありますか。

**星野** 乱暴ないい方ですが、「じたばたしない」ことですね。じたばたするほど、短命に終わっているような気がします。

政治家の与謝野馨かおるさんは、30代の時に悪性リンパ腫になり、その後、直腸がん・前立腺がん・下咽頭がん、4度がんを乗り越え、「全身がん政治家」(文藝春秋)という闘病記を書いています。この本の中で与謝野さんは「がん患者であることに夢中にならない」と言っています。がんのこ とばかり考え、嘆いてもしかたありません。選挙や政治活動で忙しいふだんのくらしを続けられるように、平常心でがんと向き合ってください。大腸がんを体験した私自身も、がん患者であることに夢中にならないようにしたいと思っています。

がんになると、西洋医学に限界があることに気づかされ、怪しい治療に手を出すケースも多々あります。ある医師ががんで亡くなった後に、残した本を寄贈したいということでは

彼の奥様から譲り受けたら、アガリクスやプロポリスなどサプリメントに関する本がたくさんありました。がんを発病してじたばたし、病氣のことで頭がいっぱいになると、そうした心につけ込み、利用しようとする人間がいるので気をつけなければなりません。もちろん、サプリメントを全て否定するわけではありませんが。

## 人生のロスタイムをムダにしない

**編集部** 医療関係者や図書館職員などでつくる「健康情報棚プロジェクト」が、星野さんが長年集めてこられた闘病記のリストをもとに、公立図書館や病院などに闘病記専門のコーナーを開設する活動を04年にはじめました。現在では全国の約190か所の図書館に「闘病記文庫コーナー」が設置されているといいます。医療福祉生協も、こうした活動にかかわって病院の中に闘病記専門の図書コーナーをつくることのできたら良いなと思います。

**星野** 私もこれまでに個人経営の小さな病院の院長から、闘病記専門の

図書コーナーをつくりたいと相談を受けたことがあります。規模は小さくてもいいから、とにかくはじめてみることでですね。パラメディカでは、これまで集めた闘病記を病名別にリストにして公開しています。闘病記の内容や著者、出版社などを詳細に紹介していますので、ぜひ活用していただければと思います。

**編集部** 星野さんおすすめの闘病記があれば、ご紹介いただけますか。

**星野** 最近読んで面白いと思ったのは、佐野洋子さんの「死ぬ気まんまん」(光文社)という本。絵本作家でエッセイストの佐野さんが書かれた



在庫本は段ボールでアナログ管理

「100万回生きたねこ」という有名な絵本があるので、ご存じの方も多いかもれません。佐野さんは10年11月に乳がんで亡くなりました。72歳でした。日本人女性の平均寿命が85歳くらいですから、早世といえるかもしれません。この著書の中で佐野さんは、「72歳は死ぬには良い年頃だ」「日本人はムダに長生きしている」と言っています。

**佐野さん**のこの言葉を、私たちはどのように受け止めるべきなのでしょう。自分は有意義に生きているかを、改めて考えることも必要だと。私自身、還暦を過ぎて大腸がんになって思ったのは、もしかすると私はサッカーでいうところのロスタイムに入っているのではないかと。何ができるかを真剣に考えなければいけないのではないかと。そうでないと、ムダに生きていると言われても仕方ない。ムダに長生きしない方法を考えなければと、佐野さんの本を通して気づかされました。

**編集部** 星野さんの今後の夢、新たな目標などがあれば教えていただけますか。

**星野** やはり私は、本好きの闘病記コレクターなんです。新しい闘病記を見つけてるのが最大の喜びで、これからは1冊でも多くの良い闘病記を集め続けたい。そして、どこか古本屋の棚の前でバタッと倒れて死ねたら本望です。古本屋には迷惑でしょうがね(笑)。

**編集部** 今日これから、古書店へ闘病記を探しに行かれるそうですね。今後も病と向き合う患者に闘病記という貴重な情報源を届けてください。今日はありがとうございました。

## 星野史雄さんのサイン入り著書をプレゼント!



『闘病記専門書店の店主が、がんになって考えたこと』

産経新聞出版

3名様

本誌綴じ込みハガキにてご応募ください。