

# 第1部 闘病記の活用

聖路加看護大学が開設する市民向け健康情報サービススポットにおける  
闘病記文庫の活用 (要旨)

石川 道子

(元聖路加看護大学健康ナビスポット:るかなび コーディネータ)

1. るかなびとは 聖路加看護大学が2004年5月、市民に向けて健康情報を提供する場として、「聖路加看護大学健康ナビスポット:るかなび」(以下るかなび)を開設した。通りに面した大学ビルの1階にある健康情報サービススポットである。看護職と司書との協働により運営され、主な活動は、1対1の医療専門職による面談、健康チェック、メディア情報検索である。活動の主たる担い手は医療専門職および市民ボランティアである。その目的は、①訪れた人が主体的に自分の健康を創生するために必要な情報を得る方法を一緒に考える。語り合いを通じて、その人に合った一歩踏み込んだより確かな情報と実践可能な道筋を共有する支援である。②看護大学の教育・研究支援施設として、学部生の学習の場、大学院生の研究フィールド、健康相談実践の場として機能する<sup>1</sup>。

2. 闘病記文庫 2006年6月に、「健康情報棚プロジェクト」から闘病記1000冊余の寄贈を受けて、闘病記文庫を開設した。現在は1500冊を擁し、医療・健康関係図書と合わせて2,000冊余を提供。これらは、大学図書館の分室として管理されている。

### 3. 闘病記の利用状況

市民の利用状況；2006年7月～12月利用者に自記式の質問紙調査を実施した。調査協力者114名のうち、闘病記を読んだ利用者は57名(50%)であった。闘病記を手にした動機は、自分または近い者が病者である場合と、直接病者とは縁が無い場合に分けられ、闘病、疾病に向き合う読まれ方と、自分の生き方に向き合う読まれ方がされている<sup>2</sup>。

教育活動における利用状況；学部1年生の看護学概論で、闘病記を読む課題があり、多くの学生が利用している。また闘病記を卒業レポートに取り上げた例がある。

2010年度の卒業レポートでは看護学生の闘病記に向き合うモデルともいえる報告が発表された。市民、患者とその家族は闘病記に診断と治療の新しい知識を求めていない。しかし、看護学生は患者の疾病を学生らしく把握し、闘病記を看護実践をめざす立場から分析を試みている。

4. 闘病記文庫の有用性と課題 これら利用状況から、るかなび本来の目的である健康に向き合うツールとして闘病記が読まれ、また教育的機能も果たしていることがわかる。

るかなびは1対1の面談による健康相談を核にして、健康情報提供サービスをしている。メディア情報サービスは、この面談をより確実なものにする支援機能である。闘病記コーナーは、利用者が誰にも干渉されずに自由に読んで帰ることを尊重しているが、闘病記が提供するものを、面談において、一緒に語り、共有するツールとして利用されることも期待している。

文献；1 聖路加看護大学21世紀COEプログラム研究成果最終報告書 P.80-85 2008.8

2 医療情報連合大会論文集 (1347-8508)27回 Page1187-1190(2007.11)

## 闘病記を用いた薬学導入教育の試み

土屋 明美

(東京薬科大学薬学部)

東京薬科大学薬学部は1年生を対象とする薬学導入教育を三部構成により通年で行っている。前期には、薬学全般に関してオムニバス方式による講義を受講し(薬学入門)、並行して病院や施設の見学実習を行い小グループによるポスター作成・プレゼンテーションを行い(薬学入門演習Ⅰ)薬学を概観する。後期には、他者への思いやりを育み、医療人としての自覚を高めることを目的として「薬学入門演習Ⅱ」を体験する。前期は知識・情報により薬学の全体像を把握し、後期は体験学習により医療人としての自覚を高めることに主眼が置かれている。後期に開講する薬学入門演習Ⅱでは、介助1(車いす)、介助2(高齢者体験)、救急救命等の体験学習の最後に総まとめとして Small Group Discussion (SGD) を行っている。平成20年度よりSGDの題材として「闘病記」を用いての展開を試みているので報告し、闘病記による医療人教育の展開可能性を考察したい。

方法: SGD終了後に闘病記/SGD体験について無記名によるアンケートを実施・分析し、学生の選択した図書を疾患別に分類・調査した。

研究協力者: 薬学部1年生(平成21年度) 東京薬科大学情報センター

- 闘病記を読む—薬学教育にとっての意味: 薬学教育6年制が開始され平成23年4月には初めての6年生が誕生する。医療人としての薬剤師に求められているのは一方的なクールな情報ではなく、患者に内在する生きる力を存分に生かすような温かい情報提供、服薬支援である。医師により処方され患者の手元に届いた薬は物として捨てること可能ななかで、薬剤師に求められるのは、薬に映し出される様々な思い—希望やあきらめ、救い、無力感など—を十分に汲んだうえでの服薬支援である。残念なことに、過去3年間学生や私が読んだ闘病記に薬剤師が登場していないが、薬学生が患者や患者家族の手記・闘病記を読むことは、病との多様な付き合い方を知り、生活者としての患者の生の声に触れる絶好の機会となっている。これらは、薬学コアカリキュラムの「ヒューマニズムについて学ぶ」関連の多くの学習テーマにも通じるものである。
- アンケートの結果によると、闘病記を読みSGDを行うことで患者心理の理解・医療への関心、医療人への自覚が高まっている。また、主人公の疾患について多少とも調べており、学生としての動機づけを高めることにも役立っていることが確認され、闘病記の読み方として、疾患を調べながら闘病記を読むことによる学びの可能性を示唆している。
- 闘病記を読むこと、DIPExを視聴すること、「やまいの語り」を聴くことの3つの方法にはそれぞれの特色を見出すことができた。闘病記を読むことでは、時間の経過に伴い変化する疾患との付き合い方に関して共有することができ、DIPExを反復して視聴することによりクリップから提示される課題が明らかになり、「やまいの語り」を聴くことにより主人公の人生に深く触れることができる。それぞれの媒体の特徴をふまえて活用し、全人的患者理解を深めることは患者の健康問題に患者自身と医療者がチームで関わる上での共有可能な土俵作りにもつながるものであると言える。

## 現場のナースと闘病記を読む

和田恵美子

(元大阪府立大学看護学部講師)

筆者は、縁あって現場のナースと闘病記を読む機会に恵まれ今年4年目を迎える。会自体は研修会の一環としてであるが、つい今まで業務に追われていたナースたちは、直前までメモに目をやったり院内 PHS に呼ばれたりとせわしない。そんなナースたちが本を手に取り、闘病記著者の語りの後を追って声を出して読む。他者のそれを耳で聞く作業を行いながら、輪読の後、互いに感想を言い合う。

日々繰り返される現実の語りは、重い。その内容を抽象化することが許されるならば、約半数はこれまで出会った患者についての語りであり、残りは看護師の立場を離れた、一個人としての思いである。ともに病気をえた人間（自分を含む）を目前にしたときの、畏敬、感謝、後悔の念、生への洞察…などであろうか。「同じ背景の入院患者さんを思い出し、当時の自分の感情を振り返っていた」「告知って、家族の立場になればやっていいことなのかどうかわからなくなる」「自分も病気になったとき、親に一番話せなかった」「女性が一人で病気になることの強さに、自分だったら耐えられるかどうかわからない」。ナースたちは著者の生きざまを通じて、看護師という職業と一人の人間としての自分とのほさまを揺れ動く。専門家として冷静・客観的に仕事をしようと思えば無い方が楽な作業なのかもしれないが、闘病記を読むことによってそれらが呼び起こされてしまう。

患者が、医療者にわかってもらえない不全感を感じるのは、どのようなときだろうか。ここに至るまでの経過やこれからの生活について、当該疾患の一般例と比較検討されそこに収斂されるか、もしくはとるにたらない（または解決しようのない）稀な事例だと相手に判断された、と自らが察するときだ。生身で体験していることや先行きの不安が医療者に伝わらないとき、患者は沈黙するしかない。ここに先の闘病記朗読はどのように影響するか。「入院してきて私たちが病棟で出会うのはほんの一瞬。本当は、外来でオペを受けようと決めるまでのほうが長く、さんざん悩んでここに至っているのだ」「治療が終わったあと医療者の手を離れる、退院してからの生活のほうがよほど大変」。読み手の視点が、患者の長い人生スパンに移る。私たち医療者に求められる判断は、常に瞬時瞬時のものであり、互いの時間軸が違うことを知る。

闘病記は、目前の患者を通常の知識枠に入れることを躊躇させる。職業役割との間で揺さぶられ、相手を把握する過程に時間をかけよと教えてくれる。病気体験の事実が、証言者の語りとして目前に立ち現れるからだ。読み合う中での同輩の違った意見は、また、自分のみかたをゼロにする。これらのことが専門家の行う「見立て」、ケアの方向性にどのように影響するか、その可能性を探りたい。

## 第2部 基調講演

## 基調講演講師

### 関原健夫（せきはら・たけお）氏

（昭和20年9月23日生れ）

昭和44年京大法学部卒、(株)日本興業銀行取締役、みずほ信託銀行(株)副社長  
JIS&T(株)社長を経て、現在楽天銀行(株)取締役、日本プラスト(株)他数社の社外  
監査役。

（医療関係）

- 日本対がん協会常務理事
- 中央社会保険医療協議会委員
- がん連携拠点病院指定に関する検討会委員
- 高度医療評価会議委員
- (元) がん対策推進協議会委員

1984年NYで大腸がん手術、以降6年で5回の肝転移・肺転移手術。

1996年心臓バイパス手術以降数回のステント挿入治療

闘病記「がん六回 人生全快」（講談社文庫）が昨年「NHKスペシャル」で  
ドキュメンタリーに。

## 第3部 医学教育に生かす患者の語り

佐藤（佐久間）りか

(NPO 法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン事務局長)

### 1. DIPEx とは何か

DIPEx (Database of Individual Patient Experiences) は、2001 年に英国 Oxford 大学で生まれた患者体験のデータベースである。現在、約 50 種の病気や医療に関わる体験について、2,000 人を超えるインタビューを収録しており、その一部がヘルストークオンライン ([www.healthtalkonline.org](http://www.healthtalkonline.org)) というウェブサイトで公開されている。サイトでは、インタビューは 1～3 分程度の短い映像や音声クリップ（一部はテキストのみ）に編集され、トピック別に分類されて紹介される。体験者の語りから、患者自身が病気に立ち向かう勇気を得たり、治療法選択のための情報を見つけたりすることができるばかりでなく、医療者や医療を目指す学生が、生物医学的な疾病概念ではとらえきれない、社会文化的な“病い体験”への理解を深める手掛かりを得ることができる。

### 2. 患者の語りを社会資源に

わが国では、2007 年から 3 年間厚生労働科学研究がん臨床研究事業の助成を受けて、乳がんと前立腺がんの語りのデータベースが構築され、研究期間終了後の維持管理と活用の主体として、2009 年 6 月に NPO 法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンが設立された。2009 年 12 月ウェブページ「乳がんの語り」([www.dipex-j.org/bc/](http://www.dipex-j.org/bc/)) が公開され、翌 2010 年 6 月には同じく「前立腺がんの語り」([www.dipex-j.org/pc/](http://www.dipex-j.org/pc/)) が公開された。「乳がんの語り」には 400 を超すクリップが、「前立腺がんの語り」にも 270 個を超すクリップが収録されており、現在も引き続き新たなクリップがアップされている。

### 3. 語りのデータの教育的活用

ここでいう「語りのデータ」とは、インタビューを通じて集められた病いの体験談を、ネット上に公開するために短く断片化して、映像・音声・テキスト形式にしたものを指す。闘病記がある人の体験を一つの完成された物語として提示するのに対し、DIPEx の語りのデータは 1 人 1 人の語りを断片化してトピックごとにまとめ、複数の声を同時に響かせるコーラスのようなものである。映像を通じて身体的実在として提示される患者の語りは症例報告とは異なり、医療系の学生にとって、患者の個別性を理解し、「人と人の出会い」の場として臨床の現場を捉えるきっかけを与えてくれる教材になりうると思われる。

2009 年度から「乳がんの語り」と「前立腺がんの語り」のクリップを用いた授業が、看護学・薬学などを中心とした、各地の医療系教育機関で始まっている。サイト公開前に授業を行なった場合や、インターネットへのアクセスのない教室での授業の場合は、教員の希望に沿ったクリップを DVD-R に焼いて貸し出し、授業終了後には実際に語りのデータを教材として利用した教員やその授業を受けた学生たちへのアンケート調査も実施した。2010 年度に入ってからウェブサイト上に「教育・講演・研究目的で本ウェブサイトを利用される方へのお願い」を掲げて、活用に関する実態把握に努めている。



## 闘病記文庫設置 3 年を迎えて

鈴木 孝明

(奈良県立医科大学附属図書館)

奈良県立医科大学附属図書館（以下、当館）では、平成20年3月10日に「闘病記文庫」を開設した。

その発端は、医学科3年生の熱い要望によるものであった。主旨はこうである。

「患者中心の医療」が言われるようになって、医師を目指す学生も患者の気持ちを知ることの重要性が増してきた。ある疾病に罹った患者の気持ちを綴った闘病記は身近な教材であるが、個人で収集できる冊数は限られているので、図書館で体系的に収集し、誰でも利用できるようにしてほしい。

当館では10年ほど前からEBM（Evidence-based Medicine）に注目し、研修に参加したり、資料を収集したりしてきた。既知のエビデンス（科学的根拠）収集はわれわれ医学図書館員の得意分野だからである。一方では、NBM（Narrative-based Medicine）の考え方が提唱され、EBMとNBMを統合することにより患者中心の医療は実現できるとされた。そこでNBMのもっとも身近な資料である闘病記に注目していたことがベースにあり、この学生の熱意と、その時いただいた「闘病記文庫棚作成ガイドライン」の具体的な指針が揃ったことで、われわれのモチベーションが一気に加速した。加えて、当時の図書館長にも闘病記文庫設置の意義を認めていただいたため、学生の要望からわずか5ヶ月足らずで闘病記文庫が誕生することとなった。

年度途中から動き出したため、当然予算要求はしておらず、既存の図書購入予算と消耗品予算とでまかなう必要があった。当館スタッフの創意工夫、献身的努力ならびに健康情報棚プロジェクト、古書店パラメディカ等関係各位の力強いサポートにより、短期間、低コストで闘病記の収集、装備、配架を実現し、231冊からスタートを切ることができた。

今回は、闘病記文庫開設に至る準備と開設後の状況、問題点、今後の展望について報告し、設置を検討されている機関の一助となれば幸いである。

### 参考文献

川村殉子著「奈良県立医科大学附属図書館における闘病記文庫の設置」

医学図書館 Vol.56 No.2 p.127-130.(2009.6)

<http://hdl.handle.net/10564/940>

星野 晋

(山口大学大学院医学系研究科)

病気は人類に普遍的な現象であるが、心身のどのような状態をどのような意味において病気ととらえるかは、社会・文化によって異なる。民族や宗教や社会集団ごとに病気の定義、分類、意味づけ、対応は多様であり、それは時代状況に応じて変化する。その意味で、病気は社会・文化的な出来事といえるのである。文化人類学の一分野である医療人類学は、病気やそのケアを、社会・文化的な視点からとらえる学問分野であり、多様な社会・文化的文脈において病気がどのように物語られるかに注目してきた。

物語るとは、言葉を用いて何かと何かを関連づけることである。ゆえにさまざまな病いの物語を読み解くことは、病者や家族や医療者といった語り手たちが、そのときどきの文脈において、どのように人、もの、ことを関連づけてきたかという足跡をたどることに他ならない。病いの語りに見出せる、さまざまなものごとの関係性における病いの位置づけ方こそが、語り手の属する社会集団にとっての病むことの文化なのである。そして医療専門職と病者の間においても、病むことの語り口、病むことの文化には根本的な相違がある。

医療が患者個人の病気を心身の「問題」ととらえ科学的・臨床的にアプローチするのに対して、生活者は、Life（人生や暮らし）との関わりにおいて、あるいは社会関係の中で病を体験しこれを位置づける。その際に当人にとって中核ともいえるのはサファリング（つらさ）である。生活者にとっては、病気だからつらいのではなく、くらしや人生、社会関係との関わりにおいて、つらい心身の状態が病気なのである。

医療は疾患を主とし、サファリングを含めその他のことがらを従とするのに対して、病者はサファリングを主としており、治療のみならず、そのサファリングをもたらずさまざまな社会文化的問題を見つけ出し解決しようと試みる。このように専門職と生活者では、病気とその対応をめぐる動機や目的が異なるため、臨床場面における医療専門職と患者のやりとりは、それぞれの文脈においてものごとを解釈し合う異文化間コミュニケーションに似ている。

近年、患者の心のケアやQOL、倫理的配慮、コミュニケーションをも重視する「患者中心の医療」を医療界は目指しているが、それはくらしの現場の社会文化的文脈からは切り離された個人を想定した急性期病院のモデルである。超高齢化社会の到来、治ることのない慢性疾患や退行性疾患に疾病構造が変化したことなどにより、医療の中心が在宅にシフトしつつある今日、患者中心の医療とは別に、くらしの現場の論理にそくした「生活者中心のケア」とでもいえる保健・医療・福祉モデルが必要になってきており、生活者の病いの語りである闘病記はその創造の手がかりとなるだろう。

藤尾 均

(旭川医科大学医学部教授・同図書館長)

演者のいう「医療人間学」とは、「メディカル・ヒューマニティーズ」の訳語である。メディカルな（つまり医療上の）諸問題をヒューマニティーズ（つまり人文学あるいは人間学）の手法によって探究する学問といてよい。いうまでもなくヒューマニティーズの最も重要な3本柱は哲学・史学・文学であり、これらは人文系教養教育には必要不可欠な3要素である。しかも、人文系教養教育は決して羅列的・断片的であってはならず、これら3要素が有機的に統合されていてこそ、みのり豊かなものとなろう。

演者は数年前、医療系大学における人文系教養教育のテキストとすべく、この哲学・史学・文学の3領域を「三位一体」のもの（つまりトリニティー）として有機的に統合した書籍『医療人間学のトリニティー』（太陽出版刊）を上梓した。むろん、医療はこれだけが単独に存在するわけではなく、保健・福祉・教育などの諸分野と密接に関連し合っている。本書の「医療人間学」は、これら関連領域をも視野に入れて、かなり幅広い対象を扱っている。医療・保健・福祉・教育の諸分野が出発点とし到達点ともしているのは、いうまでもなく、「いのち」の尊さを認識することである。本書全編を貫くキーワードは「いのち」である。

本書でいう哲学とは、主として、「いのち」にかかわる倫理を探究する現代の倫理的哲学、すなわち生命倫理（バイオエシックス）である。医師・患者関係をはじめ、安楽死や尊厳死、脳死と臓器移植など、日本における生命倫理の現状と課題に幅広く言及した。史学の分野では、日本の近代的医療制度が確立され始めた明治時代初期からの医学史・医療史に主眼を置き、それを当時の社会的背景をも含めて叙述するよう努めた。

そして文学については、同じく日本の近代以降を対象とし、著名作家の作品の中から、患者・障害者・医師・看護師などが登場するもの、病院など医療現場を舞台とするもの、病气や障害を主題とするものなど32作品を厳選して抜粋し、読みやすいよう注釈を施して紹介した。医療人や患者・障害者の普遍的な感情の機微を具体的に捉えることができ、読者の琴線に触れる作品ばかりである。

つまり本書は、文学作品の一節を素材にして医療問題の諸相を具体的に把握し（文学）、当該問題に関する社会的背景を歴史的脈絡の中で捉える（史学）とともに、そこから現代にも通じる哲学・倫理的課題を汲み取って批判的に吟味し（哲学）、ひいては医療の将来展望を実践的に切り拓くことを意図している。その意図がどの程度まで実現されたかは読者各位の御判断にゆだねたい。

ともあれ、紹介した文学作品の中には、大病院によるパターンリズム医療に対する無念の思いを綴った高浜虚子の自伝的小説『続俳諧師 一文太郎の死』(1908年)、胃潰瘍による大量吐血の前後の顛末を綴った夏目漱石の随筆『思い出す事など』(1909年)、肺結核患者である作者自身をモデルにした梶井基次郎の遺作『のんきな患者』(1932年)、がん闘病の模様をユーモラスな筆致で綴った室生犀星の遺作『われはうたえどもやぶれかぶれ』(1962年)があり、これらはいずれも、広義の闘病記である。

本講演では、医療系大学における人文系教養教育の脈絡の中で闘病記を用いる意義について、このテキストを用いた演者自身の実践体験を踏まえて考察していきたい。

# 闘病記研究会シンポジウム「闘病記の医学教育への活用」

## 参加者アンケート集計結果

(参加者数 71名 アンケート回収 26枚)

1. どのようなきっかけでご参加されましたでしょうか。

- 研究のため 9人
- 自身のため 9人
- 患者・家族のため 6人
- 関心をもったため 10人
- その他
  - ・ 仕事(図書館)に役立てたいから。
  - ・ 発表者関係者
  - ・ 現在、公共図書館で勤務しており、医療情報サービスについて勉強しているため。
  - ・ 授業の中でセルフヘルプグループを取り上げたことはありましたが、闘病記はなかった。
  - ・ 今後の薬剤師業務のため。学生実習のため。

1. 参加される前にお考えになっていた「闘病記」と考えは変わられましたか。

- 大いに変わった 4人
- 変わった箇所もあった 15人
- 特になかった 3人
- 既知のことばかりだった 1人
- その他

2. 今日の内容についてお聞かせください。

- 期待以上だった 11人
- 期待通りだった 13人
- 期待はずれだった 0人
- その他
  - ・ 関原氏の談が良かった。
  - ・ 遅刻したのでシラバスがなかった。残念。
  - ・ 講師の方々の話がわかりやすく、良かった。
  - ・ 会場は駅近くで良いが、室内の空調が暑く息苦しい。椅子・机の配置が狭い。講師席は前にわかりやすく作ってはどうか。
  - ・ 毎回、朝から夕方までみっちりした内容で、参加した満足感がある。
  - ・ 盛りだくさんに、いろいろな視点からの発表で楽しかった。
  - ・ 生活者という暮らしの現場で病いを考えるというのが、公共図書館の利用者にもあてはまると思った。
  - ・ 関原さんのお話はとても納得しました。患者のモラルの話は特に…。(図書館の利用

者にも通じるかもしれません。)

- ・途中からの参加で申し訳ありませんでした。登壇された方は皆様、熱意あふれる語り口で聞きごたえがありました。
- ・教育現場での闘病記活用事例は大変興味深く、考えさせられるものが多くありました。
- ・図書館スタッフの方のお話をたくさんきけたこと。。和田さん、星野さん、藤尾さんの教育実践をきけたこと。自分の立場（文化人類学・社会学）以外の立場の方々の思いをきけたこと。
- ・闘病記に関心を持つ方々が、こんなに多くいらっしゃることを嬉しく思った。Dipexについては、まだまだ倫理的な課題が残されていると感じた。貴重な会に参加させていただき、ありがとうございました。
- ・患者や家族の体験を疾病予防や様々なリスク管理のために闘病記など知的資源として活かしあうツールとして極めて重要と思いました。
- ・医療は何のため、どこまでを各自が考える上でも患者体験は貴重である。
- ・関原先生が、医師や看護師が献身的に働いてくれたと労う場面に、嬉しくて涙がでた。
- ・「闘病」という言葉のイメージが広がった。生活の場、生活者としての視点、という言葉が印象的だった。
- ・特に3部でさまざまな立場から闘病記に光を当てた発表があり、参考になった。よくできたプログラム構成だと思います。
- ・少し時間の割り振りが、改善の余地がありますネ。9:30 スタート、17:30 でも良いです。
- ・石川様が紹介された卒業レポートをもっと詳しく知りたい。卒業レポートをこの研究会や各種研究発表での発表につなげる道筋ができると非常に有益ではないだろうか。(レポートを書いた当事者にとっても、また各方面の関係者にとっても。)
- ・各講師の研究的実践。基調講演すばらしい。

### 3. 闘病記について新たな発見や示唆を得られましたでしょうか。

- 得ることが出来た 25人
- 得ることが出来なかった 0人
- その他

- ・教育にいかしていきたいと考える。又、自分自身の自己研鑽のためにも活用できると考えた。
- ・医療にかかわる人、これからかかわろうとする人達が闘病記を読む＝患者と医療従事者の距離が近くなってくれる。とても力強くてのもしく感じられ、これからさらに期待しています。
- ・薬学部の学生に対して、臨床心理士の先生が授業で使っていることはすばらしい。
- ・いろいろな参加者がいておもしろかった（興味深かった）。
- ・社会福祉や介護分野の研究者がいないのは残念である。
- ・星野晋先生のお話がわかりやすくてとても良かった。藤尾先生の話、総合的でわかりやすかった。

- ・一般の人への闘病記を提供することに、まだ自分の中で一部不安を感じます。
- ・これまで、患者(含む家族)に闘病記の存在を発信してきたが、これから公共図書館として、医療者へ向けて、どのように医学教育への活用として闘病記を利用してもらうかを、課題として持ち帰りたい。
- ・実際に闘病記を執筆・出版した方(関原先生)の執筆動機や、その後(出版して自分の状況がどう変わったか)をきくことが出来たことが良かった。
- ・日本十進分類法で並んでいる医学の棚が、同じ病名が生き別れていて書架整理でじっくりこないと感じていたが、串刺しの配架は、探しやすいかもしれないと、参考になった。
- ・‘回復した’闘病記は、元気づけられるのではないかと思った。
- ・文庫は主として公共図書館と思っていましたが、本日には大学図書館で文庫を設置されたケースの発表があつてよかったですと思います。ただ、大学図書館というところは非オープンなので、会場から「何故貸出できないのか」という質問に発表者が苦慮されていてお気の毒でした。ただ県立図書館とタイアップする動きがあるようでうまくいくと良いですね。丁度、信州大学附属病院と松本市立図書館が提携して病院文庫(こまくさ)を成功させているので、奈良県もうまくいくといいですね。
- ・棚プロの活動がどんどん広がっていることを知り、嬉しく思いました。利用者本位のシステムづくりがさらに活発になればと思います。
- ・「書かれたもの」というより、「語り」をどう取り上げるかが興味深いと思った。
- ・「闘病記」をここまで伝えてきた石井さんやプロジェクトの皆さまの活動と社会的意義に敬意を払いたい。すごいなあと思う。益々多くの人たちに「必要なときに必要な」本がいきわたるように!! また、医師側の闘病記の重要性や価値の認識が徐々に広がっていきますように!!
- ・闘病記という言葉ではなく、広く市民にとって病気の予防や疾病の理解となる啓発ツールとして活かしていくためには、環境整備が重要だと思います。公的な機関や大学・病院など地域の関係機関が連携して、地域の闘病記データベースができれば住民が活用しやすくなるのではないかと。闘病記の専門教育への本当の効果は、医療現場に立って気づくことから始まると思うので、専門職の生涯教育の材料としてとらえてはどうか。
- ・現在、自分が所属する大学と病院に患者図書室があるのですが、内容的に充実していない点があるので、今回のシンポジウムで得たことを生かしていけばと思いました。ありがとうございました。
- ・星野先生と藤尾先生の話は気づきがありました。関原さんの話は、経験談として、患者学の枠から大きく外れ、生活者、人生観にメリットのある話題ばかりでした。ありがとうございます。
- ・「他の種の資料・情報源を串刺しで探せる体制づくり」と石井様が説明されたのが大きなポイントではないかと思う。患者やその家族にとっての闘病だけではなく、地域行政での医療・福祉面の体制づくりや経済的な支援といったところも闘病記がかかわっていく契機をまず、ということとなるだろうか。
- ・PRの方法が得られた。患者自身が正しい知識をもつことが基本ではないか。患者力をつける、そのための医療人教育の視点も必要。

4. 今回とは違う切り口で「闘病記にせまる方法」がありましたら教えてください。

- ・ 色々な背景をもつ医師の立場から闘病記や Pt.の語りに対する考え。
- ・ 患者・家族にとって、著者が亡くなってしまっている体験記と、元気に生きている体験記とでは受け止め方はどうなのか？
- ・ 社会学、医学(医師による闘病記分析、闘病記利用 etc)
- ・ ①いきなり『がんから始まる』闘病記読もう会をやってしまう？  
②事前あるいは当日アンケートで私の好きな闘病記 3 冊を記入してもらい、会の参加者で集計・分析する……私たちは何が好き？
- ・ 横浜市図書館では、2008 年から件名に‘闘病記’と入れています。病名とかけあわせて検索ができます。→購入しなかったマークにも入れるようにしています。件名表に追加してもらおうと、市販マークにもついてくると思うのですが…。
- ・ 文系の考えですが、①闘病記を書いた動機、②書いた時期(発病時〇年、術後〇年、③出版後の変化→転移しても気力が維持できたか、④遺族のグリーフケアとして出版→門林先生によると 2 割くらいだそうです。
- ・ 私は公共図書館なので、近年増えている公共図書館における闘病記文庫の実践報告などあれば聞いてみたいです。
- ・ 闘病記の下位分類？
- ・ 人間の五感（聴く・見る・話す）を働かせながら、活用目的によって使い分けるツール様々なツールとして、整理・活用できると良い。
- ・ 公立図書館の実践事例や他の資料郡との選定基準の整合性（？）のようなものの事例があれば興味深いと思う。
- ・ SP を使うデモを行い、闘病記を読む(90 分位)のデモ。[同じ病名]
- ・ 退院アンケートの活用もよいのではないか。

5. 次回の闘病記研究会が開催されるようでしたら参加されたいと思いますか。

- ぜひ参加したい 19 人
- テーマや講師によって参加する 7 人
- わからない 0 人
- 次の点を改善すれば参加したい 1 人
- その他

- ・ 時間通りにすすめてほしいです。
- ・ 会場。廊下？のエアコン？からの空気がつらい。なぜか会場全体はタバコ臭がします。
- ・ 他の勉強会と日程が重ならないとうれしい。

その他

- ・ ありがとうございます。お疲れ様でした。
- ・ 午後予定がありまして、午前中のみで申し訳ありません。
- ・ ありがとうございます

以上です。



# がんと向き合い、よりよく生きるために 「患者視点情報」の可能性と課題

2011年

**2月6日(日)** 13:30~16:15  
受付開始 13:00

**参加費無料**

< 事前登録制です >

申込締切日は

**1月31日(月)**

まで

会場 ◆ **ベルサール九段 Room 4**

[http://www.bellesalle.co.jp/bs\\_kudan/room/index.html](http://www.bellesalle.co.jp/bs_kudan/room/index.html)

主催 ◆ 厚生労働科学研究費補助金(第3次対がん総合戦略研究事業)

【国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究】研究代表者 中山 健夫

共催 ◆ 財団法人 日本対がん協会

## PROGRAM

◆ 中山 健夫 京都大学大学院医学研究科

【国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の可能性と課題】

◆ 吉田 雅博 国際医療福祉大学臨床医学研究センター

【診療ガイドライン：専門系医学会における患者視点情報について】

◆ 栗山 真理子 日本患者会情報センター

【社会資源としての患者会の意義と患者会データベースの活用】

◆ 別府 宏圀 NPO 法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン

【健康と病いの語り：DIPEX-Japan の活動の現状と展望】

◆ 佐藤(佐久間)りか NPO 法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン

【「乳がん/前立腺がんの語り」ウェブページ：利用実態把握と活性化の試み】

◆ 石井 保志 健康情報棚プロジェクト

【がん闘病記の記述に見るライフステージにおける情報ニーズ分析】

◆ 山内 善行 株式会社 QLife

【がん情報の入手：利用に関する実態調査から】

◆ **お申し込み方法** 参加ご希望の方は下記事項をご記入いただき、メールでお申し込みください。

1. 氏名
2. フリガナ
3. 職業または学校名(学年)
4. メールアドレス

お申し込み用アドレス [pt-views@umin.ac.jp](mailto:pt-views@umin.ac.jp)

\* 件名欄に「がんフォーラム申込」とご記入ください。

\* 折り返し受付完了メールを返信致します。

# 「患者視点情報」の可能性と課題

## がんを回す、よさよす、よさよすを生きるために

日時：2011年2月6日（日）13：30～16：15

会場：ベルサール九段 Room4

### 《プログラム》

中山健夫 京都大学大学院医学研究科 <13：30～13：40>  
国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の  
可能性と課題

吉田雅博 国際医療福祉大学臨床研究センター <13：40～14：00>  
診療ガイドライン：専門系医学会における患者視点情報について

栗山真理子 日本患者会情報センター <14：00～14：20>  
社会資源としての患者会の意義と患者会データベースの活用

別府宏窓 <14：20～14：35>  
NPO 法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン  
健康と病いの語り・DIPEX-Japan の活動の現状と展望

佐藤（佐久間）りか <14：35～14：50>  
NPO 法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン  
「乳がん・前立腺がんの語り」ウェブページ：利用実態把握と  
活性化の試み

----- 休憩 -----

石井保志 健康情報棚プロジェクト <15：00～15：20>  
がん闘病記の記述に見るライフステージにおける情報ニーズ分析

山内善行 株式会社QLife <15：20～15：40>  
がん情報の入手：利用に関する実態調査から

意見交換 <15：45～16：15>

主催 ◆厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）  
【国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築  
とその活用・影響に関する研究】 研究代表者 中山 健夫

共催 ◆財団法人 日本対がん協会  
【平成22年度厚生労働科学研究（がん臨床研究）推進事業】

## 演者プロフィール (登壇順)

---

### 中山 健夫

1987年東京医科歯科大学医学部卒。米国・カリフォルニア大学フェロー、国立がんセンター研究所 がん情報研究部 室長を経て、京都大学大学院医学研究科助教授、2006年より教授。2001年より根拠に基づく医療(EBM)、診療ガイドラインに関する厚生労働科学研究班代表研究者。主な著書:EBMを用いた診療ガイドライン:作成・活用ガイド(金原出版、2004年)、健康・医療の情報を読み解くー健康情報学への招待(丸善出版、2008年)

### 吉田 雅博

国際医療福祉大学 化研病院人工透析・外科 教授。昭和59年3月富山医科薬科大学卒業後、千葉大学第二外科を経て、平成2年4月千葉県がんセンター医長、平成17年4月より日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部部長を兼務、平成19年1月帝京大学外科准教授、平成20年6月より現職。外科専門医、消化器外科専門医、ICD、消化器病専門医、乳癌認定医、がん治療認定医・教育医、日本がん外科治療認定医他。

### 栗山 真理子

2002年「患者自らが社会に発信し、広く社会のあらゆる方々・組織と連携して教育機関でのアレルギーの正しい理解により、子どもたちが安心して通えるような教育環境の基盤整備」を目指しNPO 法人アレルギー児をささえる全国ネット「アラジーポット」を設立。文部科学省、厚生労働省、内閣府等の委員等として、医療・教育・行政等と協働。「社会は協働する患者会を求めている」と実感し、2007年「日本患者会情報センター」を設立。

### 別府 宏圀

特定非営利活動法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」(DIPEX-Japan)理事長、TIP「正しい治療と薬の情報」誌編集長、薬害オンブズパーソン会議副代表、JIP 医薬ビジランスセンター理事。神経内科医。都立神経病院、都立北療育センターを経て、現在、新横浜ソーワクリニック・横浜総合健診センター院長。著書「医者が薬を疑うとき」(亜紀書房、2002年)等。

### 佐藤 (佐久間) りか→射場典子(左側の方)

DIPEX-Japan 事務局長。プリンストン大学大学院社会学修士。専門はジェンダーおよびセクシュアリティの社会学。東京大学医療政策人材養成講座(HSP)2期生。婦人科疾患の自助グループ活動を通じて、ジェンダーと身体、医療の関わりに関心を持つようになった。「がん患者の語りデータベース」プロジェクトでは、主に前立腺がん担当の研究協力者としてインタビューを行ない、語りの分析に取り組んできた。

### 石井 保志

健康情報棚プロジェクト代表。東京医科歯科大学医学部附属病院事務部、国立情報学研究所等に勤務。現在:東京医科歯科大学図書館国府台分館勤務。全国患者図書サービス連絡会役員、日本図書館協会出版委員会委員等を務める。

### 山内 善行

東京大学工学部を卒業、米国ボストンで都市計画の仕事に就いた後、株式会社カレンを設立。2006年に株式会社QLife(キューライフ)を設立し、社長に就任。創業理念である「医療と生活者との距離を縮める」ための情報流通促進を手掛ける。インターネット上で最大級の病院&薬剤検索サイトなどを運営するほか、iPhone/iPad/アンドロイド・アプリでも医療分野最大級の利用者を持つ。

# 国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の可能性と課題

中山 健夫(京都大学大学院医学研究科)

「国民の情報不足感」の解消は、がん対策推進基本計画の示す最重要課題の一つである。それに応えて医療者による支援体制の整備が進められているが、専門家が提供すべきと考える情報と、病気と共に生きる患者・家族、そして病気を意識すること無く職場・家庭で日常を生きる一般市民、それぞれが求める情報の重なり・相違は明確ではない。国内では患者の声を反映し医療者が編集・作成した情報は、国民のがん情報の、いわば「縦系」として整備が進んでいる。一方、患者・家族は、縦割りの情報を生活の中で再構成し、自分なりの納得・安心を得、病気・治療に向き合う準備と新たな生活・人生への再適応を進める。本研究は「国民(患者・家族・一般市民)のがん情報不足感」の実状を明らかにし、既存の患者視点の情報創出活動を発展させ、下記のデータベース構築に取り組む。加えて患者相談事業、ガイドライン作成の経験豊富な専門医との協働により医学的適切さを確保しつつ、データベースの可能性の多面的検討を通して、「新たな社会資源としての患者視点情報」の充実と、「情報発信者としての患者・家族」の役割への注目により、「国民のがん情報不足感」の解消を目指す。

1. 患者体験情報: がん患者の面接調査により自覚から受診、診断、治療における患者体験を把握、患者視点で映像・音声・テキスト形式として編集し、インターネット上で提供する。加えて「検診受診者の語り」から、低迷するがん検診受診を促進する手がかりを得る。
2. 闘病記図書情報: 闘病記は患者・家族にとって身近な情報源だが、病名が書名から明確でなく利便性に限界がある。本研究では闘病記情報の有用性を向上させるための諸課題に取り組む。その成果をアウトリーチ活動としてがん診療連携拠点病院、公共図書館での患者情報サービスの普及と連携させる方策を検討する。
3. 患者会情報: 患者自身が自分の病気の患者会を探すだけでなく、「患者の声」を求める自治体・学会が適切な「患者(会)」を選択する資源、「患者(会)」にとっては社会的発言の機会を得る仕組みとして機能させていく。

本研究を特徴づける仮説は、「生活の再構成・再適応の過程で、『縦系』の情報に加え、同病他者の体験など、共感性の高い患者視点情報が『横系』として役立つ」こと、そして「情報発信者としての患者の役割が、不足している患者視点情報の充実に寄与すると共に、患者本人の自律を回復させる」ことである。情報の「利用者」だけでなく、「発信者」としての役割が認識され、国民が主体的に情報不足解消へ取り組んで行くことが、「国民のがん情報不足感」解消を実現する鍵となるだろう。