

■「がん情報の源」について (6) QLife

▼結論

「情報不足の解消効果が高そう」な情報源は、がん関与度によって異なる。  
 「本人」「家族」については、「医師」「患者会」「インターネット」「書籍」へのアクセスを改善することが、情報不足の物理的解消には効果が高そうだ。

ただし、物理的解消で、情報不足「感」が解決するわけではない。むしろ「看護師」などコメディカルへのアクセス改善は、物理的な情報充足にはあまり役立たないが、充足感を満たす効果は高い。「患者会」も充足感を満たす効果がやや高い。

※後者は、後述結論だが、関連性が高いために掲出

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

QLife

目次

- 自己紹介
- 調査の背景 (1)~(2)
- 調査設計 (1)~(3)
- 回収状況 (1)~(4)
- 全体所感
- 「がん情報の源」について (1)~(6)
- 「過去不足した情報とその原因」について (1)~(4)
- 「現在不足している情報とその原因」について (1)~(4)
- 「“患者視点”の情報とは」について (1)~(4)

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

■「過去不足した情報とその原因」について (1) QLife

1)「情報不足」経験は、本人(41%)より「家族」(49%)に多く、男より「女」に多く、高齢より「若年層」に多い。

情報不足を感じた経験がある人は、多数派ではないが、十分に社会的課題と言える水準。

また、「患者会」や「セミナー」に参加する人は情報不足を感じる人が多い。

性別別経験率: 男 (本人: 35%, 家族: 45%), 女 (本人: 45%, 家族: 55%)  
 年齢層別経験率: 18-29 (本人: 30%, 家族: 40%), 30-39 (本人: 35%, 家族: 45%), 40-49 (本人: 40%, 家族: 50%), 50-59 (本人: 45%, 家族: 55%), 60-69 (本人: 50%, 家族: 60%), 70-79 (本人: 55%, 家族: 65%), 80-89 (本人: 60%, 家族: 70%)

本人の経験理由: 診断直後※, 入院治療中※, 通院治療中, 治療終了 (本人: 80%, 80%, 80%, 80%; 家族: 70%, 70%, 70%, 70%)

家族の経験理由: 診断直後※, 入院治療中, 通院治療中, 治療終了 (治療), 既に亡くなった (本人: 80%, 80%, 80%, 80%; 家族: 70%, 70%, 70%, 70%)

※回収母数が少なく、参考表示

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

QLife

利用情報別の過去不足経験

本人の経験理由: 医師 (80%), 看護師 (70%), 薬剤師 (60%), 保健師 (50%), 上記以外の医療従事者 (40%), 家族 (30%), 友人・知人 (20%), テレビ (10%), 新聞 (10%), ラジオ・雑誌・フリップ (10%), 病院配布パンフレットなど (10%), インターネット (10%), セミナー (10%), 書籍 (10%), 患者会 (10%), 患者会以外の団体 (10%), その他 (10%)

家族の経験理由: 医師 (80%), 看護師 (70%), 薬剤師 (60%), 保健師 (50%), 上記以外の医療従事者 (40%), 家族 (30%), 友人・知人 (20%), テレビ (10%), 新聞 (10%), ラジオ・雑誌・フリップ (10%), 病院配布パンフレットなど (10%), インターネット (10%), セミナー (10%), 書籍 (10%), 患者会 (10%), 患者会以外の団体 (10%), その他 (10%)

Legend: ■ おおいにある, ■ ややある, ■ あまりない, ■ まったくない

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

■「過去不足した情報とその原因」について (2) QLife

2) 情報不足の原因は分散  
 「情報が非存在」は少ない(→解決可能性がある!)  
 ただし、その他の因子も分散し、決定的な解決軸は見当たらない。とはいえ最大因子=「未充実(質/量不足)」だった(→まずは「情報の拡充」が情報不足解消への第一歩!)  
 年代・性別で大きな傾向差はない。

本人の理由: 非存在 (10%), 未充実(質/量不足) (40%), 未整理(散在) (30%), アクセシビリティ (20%), 当人事務(面倒等) (10%), その他 (10%)

家族の理由: 非存在 (10%), 未充実(質/量不足) (40%), 未整理(散在) (30%), アクセシビリティ (20%), 当人事務(面倒等) (10%), その他 (10%)

親戚友人知人の理由: 非存在 (10%), 未充実(質/量不足) (40%), 未整理(散在) (30%), アクセシビリティ (20%), 当人事務(面倒等) (10%), その他 (10%)

経験なしの理由: 非存在 (10%), 未充実(質/量不足) (40%), 未整理(散在) (30%), アクセシビリティ (20%), 当人事務(面倒等) (10%), その他 (10%)

Legend: ■ 非存在, ■ 未充実(質/量不足), ■ 未整理(散在), ■ アクセシビリティ, ■ 当人事務(面倒等), ■ その他

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

QLife

「不足した情報」は、どの関与度層でも、「医師」「治療方法」「費用」「病院」が上位。  
 (→これらの情報拡充が、不足感解消への近道！)  
 ただし、その次に不足している情報は属性によって異なり、「本人」層では「手術後/副作用など、治療の副次的要素」が多く、「家族」層では「家族に関する内容」が多い。

No.	本人(590)	家族(1266)	親戚友人知人(1040)
1	情報 51	治療方法 106	ガン 102
2	治療方法 47	治療 102	情報 71
3	医師 30	情報 101	費用 70
4	治療 28	費用 85	治療 53
5	ガン 26	ガン 77	病院 49
6	手術後 26	病院 62	医師 48
7	費用 22	医師 61	治療方法 48
8	病院 20	分かる(否) 38	医療機関 25
9	分かる(否) 15	患者 34	分かる(否) 24
10	抗がん剤 14	家族 31	患者 23
11	副作用 14	薬 28	方法 20
12	説明 12	抗がん剤 26	良い 20
13	知る 12	医療機関 25	かかる 19
14	医療機関 11	手術 25	検査 19
15	患者 11	方法 25	経済支援 15

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

### 「過去不足した情報とその原因」について (3)

3) 「不足した情報」の具体的な内容  
前問で最大因子であった「未充実情報」の内容は、主に3種類あった。

「情報不足の正体/原因」	具体的な内容として、多く挙げられたもの
非存在	「治療法・医療機関の選択に関する、絶対的な基準」 「希少な/最新、症例/治療法情報」 「がんの原因や、発見が遅れた理由」 「正確な寿命や転移確率」
未充実 (質/量不足)	「治療法・医療機関の選択に関する、深い内容」 「希少な/最新、症例/治療法情報」 「生活面・費用面・コミュニケーション面・終末期の情報」
未整理 (散在)	「治療法・医療機関の選択に関する、幅広い(自分に選んだ)内容」 「生活面・費用面・コミュニケーション面・終末期の情報」 ※「すべし」「一連の流れで」「項目別に」「人別に」「一覧で」など、情報整理法に関する言葉が頻出する特徴がある
アクセシビリティ	「統計やセカンドオピニオンなど、検証のための材料」 「副作用などネガティブ情報」 ※情報は医療側が操作していると感じているコメントが多いという特徴がある
当人事情 (面倒等)	さまざま(内容が分散)
その他	さまざま(内容が分散)

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

### 「過去不足した情報とその原因」について (4)

▼結論

情報不足の「経験」は、本人・家族ともに、4割超

情報不足の「原因」は、「情報が非存在」「未充実(質/量不足)」「未整理(散在)」「アクセシビリティ」「当人事情(面倒、苦痛等)」に分散したが、最大因子は「未充実(質/量不足)」への注力が、解消第一歩。

「未充実(質/量不足)」情報とは、主に3種類:「治療法・医療機関の選択に関する、深い内容」、「希少な/最新、症例/治療法情報」、「生活面・費用面・コミュニケーション面・終末期の情報」

不足情報の上位は、「医師」「治療方法」「費用」「病院」。ただし、その次に不足している情報群は属性によって異なり、「本人」層では「手術後/副作用など、治療の副次的要素」が多く、「家族」層では「家族に関する内容」が多い。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

### 目次

- 自己紹介
- 調査の背景 (1)~(2)
- 調査設計 (1)~(3)
- 回収状況 (1)~(4)
- 全体所感
- 「がん情報の源」について (1)~(3)
- 「過去不足した情報とその原因」について (1)~(4)
- 「現在不足している情報とその原因」について (1)~(4)
- 「患者視点」の情報とは、について (1)~(4)

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

### 「現在不足している情報とその原因」について (1)

1) 現在の「情報不足」感は、本人(30%)より「家族」(44%)に多く、男より「女」に多く、高齢より「若年層」に多い。

情報不足を断える人は少なくない。ただし、充足か不足か「わからない」の回答も多い。

なお、「有効度の高い情報源(前出)に依っていること」と「情報の充/不足感」との間には関係がない。  
「双方向性」「共感性」「当事者度が高い」ことが、物理的な情報量/質と同等以上に、情報不足感の解消要素となる可能性がある。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

### 利用情報別の現在情報充足度

	「本人」	「家族」
医師	80%	85%
看護師	75%	80%
薬剤師	70%	75%
保健師	65%	70%
上記以外の医療従事者	60%	65%
家族	55%	60%
友人・知人	50%	55%
テレビ	45%	50%
新聞	40%	45%
ラジオ・雑誌・フジバ	35%	40%
病院配布パンフレットなど	30%	35%
インターネット	25%	30%
セミナー	20%	25%
書籍	15%	20%
患者会	10%	15%
患者会以外の団体	5%	10%
その他	0%	5%

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

### 「現在不足している情報とその原因」について (2)

2) 現在不足している情報の内容は、がん関与度にかかわらず「治療法」関連が一番。「治療法」に関しては、「網羅性ある情報」「最新の、標準以外の(海外・漢方・代替療法)情報」「判断根拠となる情報」を求める人が多い。

※過去不足情報と比較すると、「医師」に関する情報不足感は、相対的に軽減しやすいことがわかる。

No.	本人(590)	家族(1266)	親戚友人恋人(1040)
1	情報	ガン	ガン
2	ガン	情報	情報
3	治療方法	治療方法	治療方法
4	治療	治療	治療
5	費用	費用	費用
6	医師	費用	病院
7	方法	患者	予防
8	医療機関	医師	方法
9	病院	薬	患者
10	最新	方法	欲しい
11	最新支援	医療機関	医師
12	分かる(否)	かかる	家族
13	予防	症状	症状
14	検査	欲しい	検査
15	知る	良い	かかる
16	欲しい	家族	医療機関

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

### 「現在不足している情報とその原因」について (3) QLife

3) 本人・家族の48%が、「情報の探しにくさ」以外に障害があると訴える。  
具体的な障害の中身は以下の3種類。(→これらの障害を軽減すれば、情報不足感の解消に寄与！)

- 1. 情報収集プロセスに関する障害**
  - プライバシー不安(罹患事実が周囲に知られるリスク)
  - (家族が)本人に隠して情報収集する困難さ、辛さ
  - 「見たくない情報」などで探す意欲がわからないこと
  - 情報過多
  - 詐欺まがいの情報の氾濫
  - ネガ情報に触れることによる精神的ダメージ
  - 情報がかえって不安を増長させること
- 2. 収集した情報に関する障害**
  - その情報の「位置づけや全体像」が見えないこと
  - 専門用語、略語、表現・内容の難解さ
  - 情報の「信頼性」確認の困難さ
- 3. 収集した情報の精度を高める際の障害**
  - その情報を基にした質問に医師が対応してくれないこと
  - 医師に追加質問をしにくいこと
  - 「自分に適合する情報」を選択・抽出する困難さ

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

### 「現在不足している情報とその原因」について (4) QLife

▼結論

現在の情報不足状況は、本人3割、家族は4割超。ただし「分からない」も1-2割。

「有効な情報源(医師・ネット・書籍など)に接している」と「情報の充/不足感」との間には相関がない。むしろ、コメディカルや患者会が、情報充足感の増大に寄与している。  
(→これらの共通要素=「双方向性」「共感性」「当事者度が高い」が、物理的な情報量/質と同等以上に、情報不足感解消に寄与?)

不足情報の1位は、「治療方法」。次に「医師」「費用」「病院」が並ぶ。ただし、「医師」は過去不足情報と比べると、順位後退しており、相対的に情報不足感が軽減しやすい。  
(→「治療法」と「費用」「病院」の情報拡充が、効果的！)

「情報収集プロセス」「収集した情報そのもの」「収集した情報の精度高め方」についての障害も存在する。  
(→これらの障害克服支援も、効果的！)

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

### 目次 QLife

- 自己紹介
- 調査の背景 (1)~(2)
- 調査設計 (1)~(3)
- 回収状況 (1)~(4)
- 全体所感
- 「がん情報の源」について (1)~(6)
- 「過去不足した情報とその原因」について (1)~(4)
- 「現在不足している情報とその原因」について (1)~(4)
- 「患者視点」の情報とは」について (1)~(4)

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

### 「患者視点」の情報とは」について (1) QLife

1) 全般的な情報不足感よりも、「患者視点」の情報不足感の方が、大きい。  
当の患者本人(41.7%)よりも家族(46.5%)の方が、「患者視点」情報不足と訴えた。  
ただし、「全般的な情報不足感」(前出)と「患者視点情報不足感」とを比較すると、「本人」は他属性に比べて大幅に不足感が減少するため、「情報はあるけれども患者視点ではない」と明瞭に感じている層が厳然と存在することがわかる。

●現在「がんに関する“患者視点”の情報」はありますか

●現在「がんに関する情報」はありますか(再掲)

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

### 「患者視点」の情報とは」について (1) QLife

1) 全般的な情報不足感よりも、「患者視点」の情報不足感の方が、大きい。  
当の患者本人(41.7%)よりも家族(46.5%)の方が、「患者視点」情報不足と訴えた。  
ただし、「全般的な情報不足感」(前出)と「患者視点情報不足感」とを比較すると、「本人」は他属性に比べて大幅に不足感が減少するため、「情報はあるけれども患者視点ではない」と明瞭に感じている層が厳然と存在することがわかる。

●現在「がんに関する“患者視点”の情報」はありますか

●現在「がんに関する情報」はありますか(再掲)

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

### 「患者視点」の情報とは」について (2) QLife

2) 「患者視点」の定義は回答者によって実に多様  
不足している「患者視点」の情報には、「良い治療法」「予後・余命・治療可能性」が多い。  
充足している「患者視点」の情報には、「体験談」「隠さない、真実」が多い。

	「本人+家族」のうち「患者視点」の情報「おおいに不足」と思「おおいに充足」と思「不足」人数が多い うらによる指摘内容	「本人+家族」のうち「患者視点」の情報「おおいに充足」と思「おおいに不足」と思「不足」人数が多い うらによる指摘内容 (左の真数値が大きい上段)
良い治療法	12.5%	6.8%
予後・余命・治療可能性	10.7%	4.1%
良い病院、病院評価情報	8.9%	0.0%
体験談	7.1%	8.1%
不安除去、心理面のケア	7.1%	0.0%
費用・経済支援	6.5%	4.1%
良い医師、医師評価情報	6.0%	1.4%
正確な現状	5.4%	4.1%
他の治療法	5.4%	1.4%
痛み・苦しみ	5.4%	0.0%
生き方、病気との向き合い方	3.6%	4.1%
食事・日常生活の仕方	3.6%	2.7%
前向きになる情報	2.4%	1.4%
隠さない、真実	1.8%	8.1%
社会復帰・仕事の見つけ方	1.2%	1.4%
平易な言葉	0.6%	2.7%
主治医の話	0.0%	4.1%
その他	28.8%	51.4%

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

■「“患者視点”の情報とは」について (3)



3)「患者視点」の情報不足の責任は、「医師」と「患者」  
 「医師の患者意識不足、配慮不足」が1位で19%、「患者自身の質問勇気不足、意欲不足、  
 遠慮、無知」が2位で13%。  
 (→「患者視点情報」や「患者視点やりとりの事例集」を、医師や患者の手に設置すれば、  
 患者視点情報の充足に寄与しそう！)

大分類	小分類	
医療者	医師の患者意識不足、配慮不足、最大感	19%
患者	患者側の質問勇気不足、意欲不足、遠慮、無知	13%
医療者	医師が多忙で余裕ない、医療現場の人手不足	12%
病氣	患者の症状・状況・事情が多様過ぎる	9%
病氣	オープンに話したり情報交換しにくい病氣	9%
病氣、国や制度	患者への過度な配慮、回復、プライバシーの壁	7%
病氣	治療不能/死のイメージが、積極質問・情報収集などを遠ざける	7%
患者	患者に記録や情報発信する余力・余裕がない	6%
国や制度	国・公共機関の努力不足	6%
国や制度	患者視点情報の収集や提供を行う場や組織がない	6%
医療者、国や制度	医師の負担・かたい合い、情報提供者の情報漏洩・情報操作	4%
医療者	医療者の知識不足、勉強不足	3%
医療者、患者	医師と患者間のコミュニケーション不足	3%
医療者	医学の進歩が遅い	3%
その他	その他	13%
	合計	118%

<合計> 医療者=41%、病氣=38%、患者=20%、国や制度=18%

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

■「“患者視点”の情報とは」について (4)



▼結論

全般的な情報不足感よりも、「患者視点」の情報不足感の方が、大きい

“患者視点”の情報のうち、不足度強いのは「良い治療法」「予後・余命・治療可能性」で、充足度強いのは「体験談」「隠さない、真実」。

“患者視点”が不足している責任は、1位「医師の患者意識不足、配慮不足」、2位は「患者自身の質問勇気不足、意欲不足、遠慮、無知」  
 (→「患者視点情報」や「患者視点やりとりの事例集」を、医師や患者の手に設置すれば、患者視点情報の充足に寄与しそう！)

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.



# 「がん闘病記文庫」作成ガイドライン

2011年版

健康情報棚プロジェクト

はじめに

この小冊子は、「がん闘病記」を積極的に提供していく「闘病記文庫」設置方法を解説したものです。

本冊子には、がん闘病記約 1,000 冊のリストを収録し、120 の病名分類がされています。

それぞれのがん相談室や患者図書館が「闘病記文庫」を設置するためのガイドラインになっています。

患者・家族にとって、治療法や医学用語の部分的情報のみでは闘病生活の全体像は中々想像できないものです。病気と生活に関する不安や疑問への情報ニーズは多くあるといわれています。このニーズに少しでも応えてもらえるものとして、市民・患者さんたちは「闘病記」を探しています。「闘病記」の内容は、『健康・医療情報における“生き方情報”』と言ってもいいでしょう。

「闘病記文庫」は、2005 年東京都立中央図書館にはじめて設置されて以来、多くの図書館や病院等に闘病記文庫・闘病記コーナーが置かれるようになってきました。設置されたところも公共図書館、医学図書館、病院など全国 96 箇所以上（2010 年 8 月末現在：健康情報棚プロジェクト調べ）に及びます。

闘病記を探すための時間を節約する「闘病記文庫」は、同病者の体験を求める人へのロールモデルの情報提供になります。

貴機関において、情報の幅を広げ“生き方情報”も選択肢として提供をお考えの際には本冊子をご活用いただけましたら幸いです。

2010 年 12 月 健康情報棚プロジェクト

# 目 次

第1章 「闘病記文庫」の作り方 .....	1
1. 闘病記文庫設置の手順 .....	3
2. 「闘病記」の定義 .....	4
3. 病名からのアプローチ .....	5
4. 分類ラベル .....	6
5. 本の装丁(ブックカバー) .....	7
6. 闘病記文庫の看板 .....	8
7. 「闘病記」はどこにあるのか .....	9
8. 「闘病記文庫」の使われ方 .....	10
9. 「闘病記文庫」の展開 .....	11
10. 「闘病記文庫」Q & A .....	12
第2章 がん闘病記リスト .....	15
1. 凡 例 .....	16
2. 病名分類 .....	17
3. 闘病記リスト .....	21
<健康情報棚プロジェクトのご紹介> .....	80

## 第1章

# 「闘病記文庫」の作り方



## 「闘病記文庫」の作り方

この冊子は、がん相談室や保健所、病院にある患者図書室において「闘病記」をわかりやすく提供するためのガイドラインです。

このガイドラインを参考に、相談機能を補完する医療情報コーナーを始めるきっかけとして、「闘病記文庫」を設置していただければ幸いです。

本書は『健康情報棚プロジェクト』が作成した「闘病記文庫」のオリジナルの仕様を公開するものです。今後、「闘病記文庫」に類するコーナー設置の検討の際にご参考になればと思っております。

さて、設置方法は第2章のリストを使い、手順に沿えば闘病記文庫が容易にできます。病院や自治体内に図書館員がいれば、書架購入や本の収集の助言をもらうとスムーズに設置できるでしょう。



【山陽小野田市立中央図書館の闘病記文庫】

同図書館は市の健康情報ステーション第1号に指定されている。

## 1. 闘病記文庫設置の手順

### (1) 予算と場所を決める

- ① 書架は新規購入するのか、既存のものを活用するのか。
- ② 設置場所をどこにするか。
- ③ 闘病記の収集分野と目標冊数を検討する。
- ④ 冊数×1冊平均単価（1,300円）で本の概算を計算。
- ⑤ 本の装備、広報に関する消耗品の金額を見積もる。

### (2) 闘病記を見つける

- ①すでに所蔵図書があれば闘病記が第2章の闘病記リストで闘病記かどうかチェックする。
- ②情報提供したい病名の優先順位を決める。
- ③新規購入の本は、現在入手可能かネット書店等で調べる。
- ④新古書店（ブックオフ等）では安く入手可能だが、経理的に大丈夫か確認する。

### (3) 闘病記文庫を形づくる

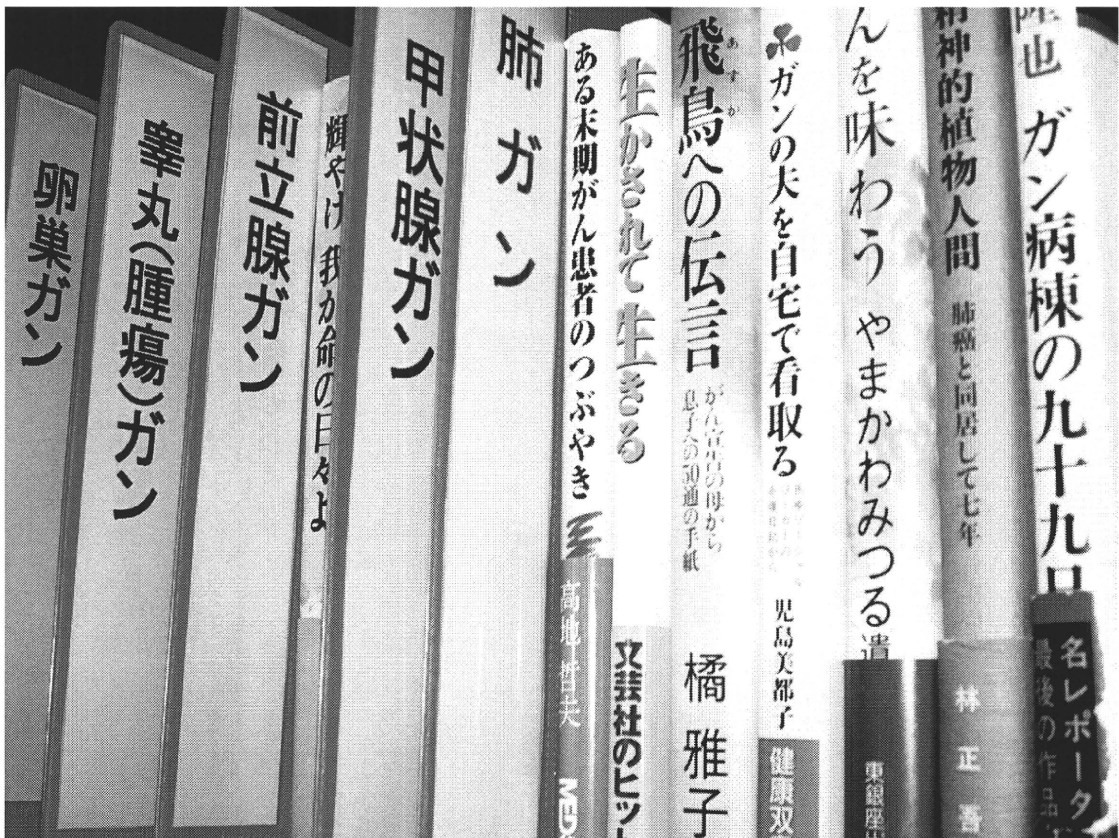
- ①第2章の闘病記リストをもとに本を病名別にまとめる。
- ②闘病記の背表紙の下段に病名のラベルを貼る。  
（「がん2」、「がん33」など）
- ③書架に病名の棚見出しを置き、その右側に当該病名の闘病記を並べる。

手順の後は、闘病記の特徴を説明いたします。  
現在、全国に多くの闘病記文庫ができています。  
既に設置した図書館や病院に見学をすることも有効です。  
またインターネット上で所蔵の闘病記リストを公開しているところも多くあります。

## 2. 「闘病記」の定義

この冊子で「闘病記」の定義を、「病と向き合う過程を綴った手記」としています。「同病相憐れむ」といわれますが、患者さんには、同じ病気の患者の人の体験を知りたいという欲求があります。

こうした人たちの期待に応え「闘病記」を病名別にまとめて提案したのが「闘病記文庫」です。この「闘病記文庫」の特徴は「何の病気の闘病体験」なのかという点に着目し、がんに関して全部で100以上の疾患の見出しを用意したことです。このようなピンポイントで具体的な分類見出しにより、患者・家族にとって利用しやすい環境となります。



【闘病記文庫の特徴は、病名の見出しをつけること。】

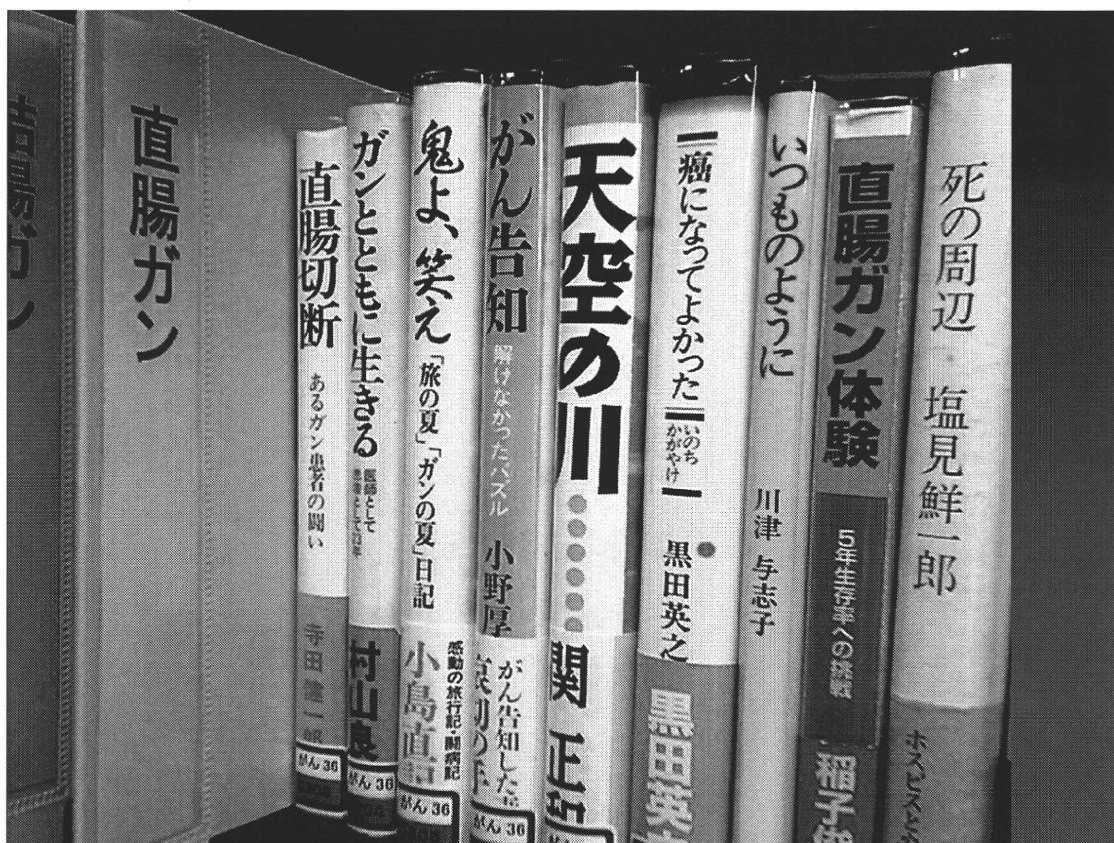
### 3. 病名からのアプローチ

「闘病記」は、書名だけでは何の病気について書かれているかがわかりづらいものです。そこで、私たちのプロジェクトでは、1冊1冊の本を実際に読んでみて病名別に分類したリストを作成しています。このリストをもとにすれば、すでに所蔵している「闘病記」を1か所にまとめることで「闘病記文庫」をつくることができます。図書館とは違う分類体系になりますが、「闘病記」を必要な人に手にとってもらうためには、具体的な病名分類で表示するコーナーを別置することの方が、利用者にとってわかりやすいものになります。

乳がんの「闘病記」だけでも100冊以上ありますが、逆にほとんど出版されていない病気もあります。闘病記は病名ごとにまとめて見出しを立てることで格段に探しやすくなります。

この病名の見出しは、がん患者・家族が、同病者や先輩患者の体験を一目で見つかるようにしています。

2つ以上の大病を経験した患者さんの「闘病記」もあり、例えば「脳卒中／肺がん」という見出しも作りました。



【見出しをつけると格段に探しやすくなる。】



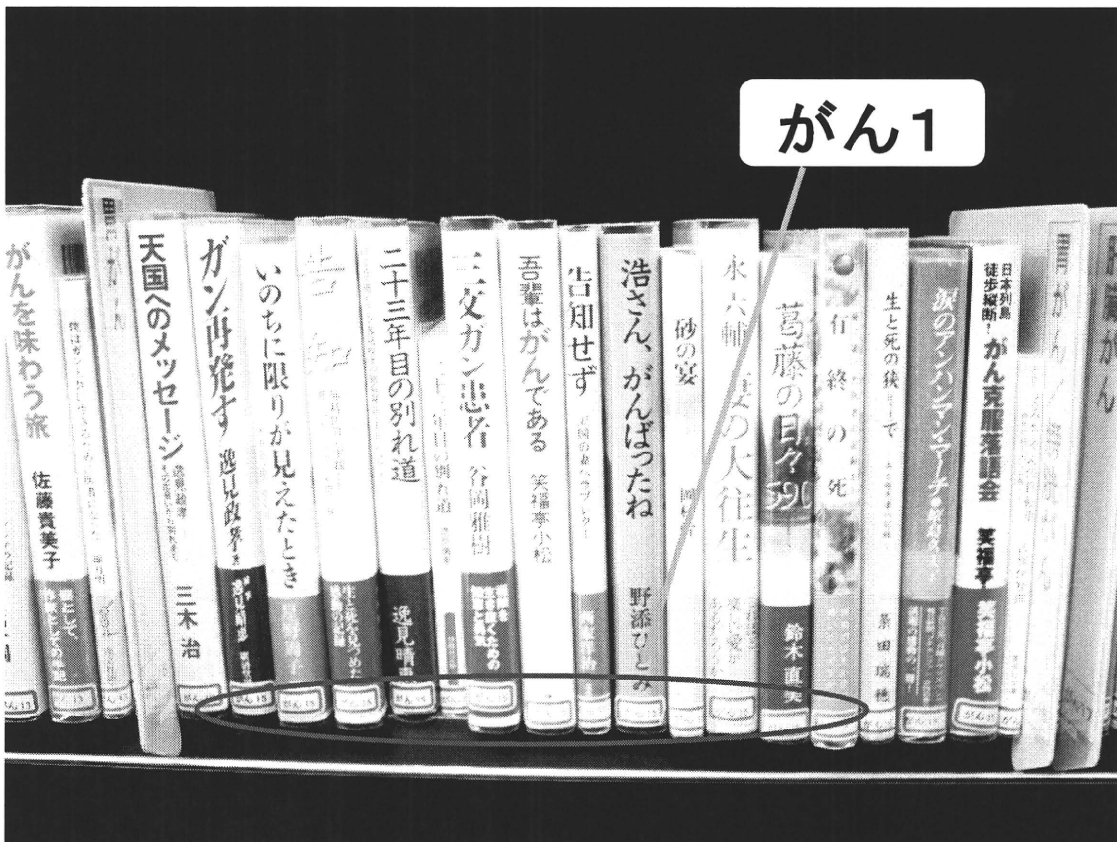
## 4. 分類ラベル

背表紙の著者名は、「闘病記」を読もうと判断する材料になる大事な情報です。できるだけ著者名を隠さないように、1段ラベルを貼ると良いでしょう。

既存の図書館の蔵書に3段ラベルが貼ってある場合には、ラベルの上下のどちらかに1段ラベルを貼ることで、探しやすくなるものと思います。

利用者が探しやすく、担当者が簡単に書架に並べるできる双方の条件を満たせるような独自の分類ラベルです。

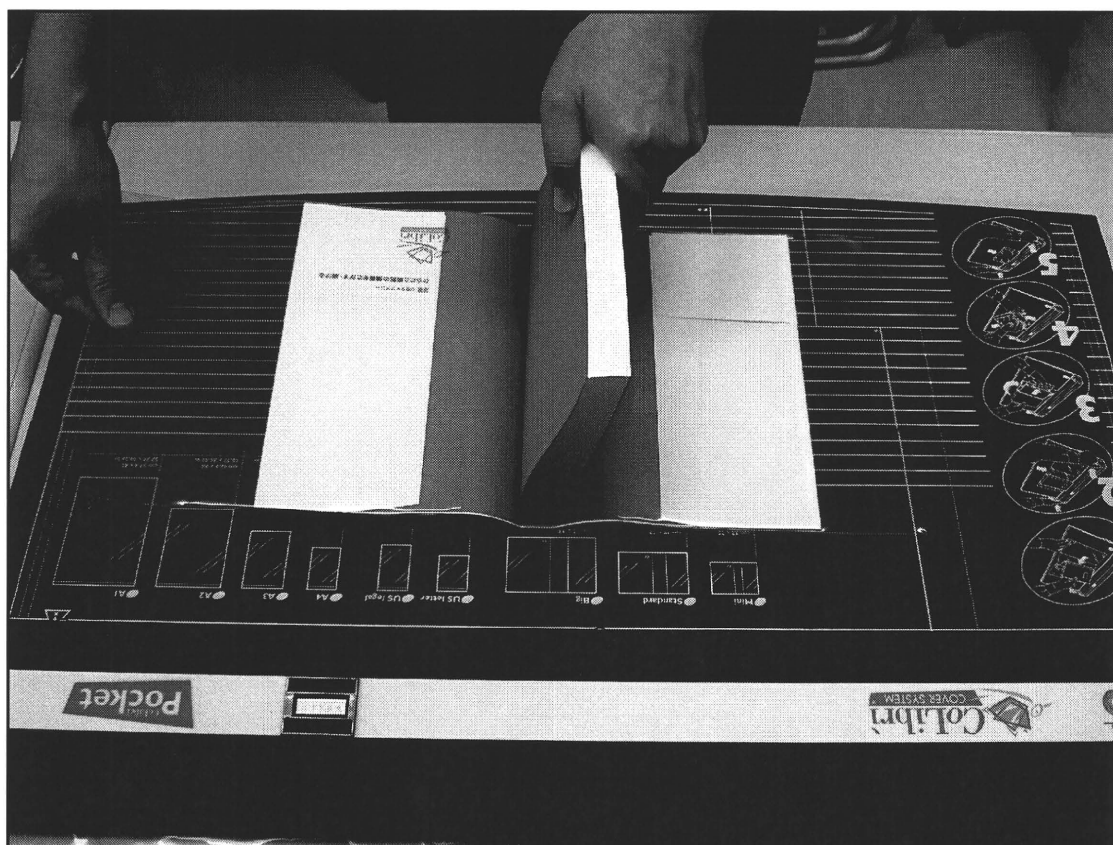
利用者が「闘病記」を探す時の情報源として、本の表紙・背表紙・著者名・出版社は重要な情報源としています。できるだけ背表紙の情報を隠さないように1段ラベルを使い、色分けされた1段ラベルに病名と数字を記入し、棚見出しと連動するようになっています。



## 5. 本の装丁(ブックカバー)

「闘病記」では、表紙カバーと帯が内容を知るための重要な情報源のひとつです。表紙は、著者や編集者の思い入れやこだわりが反映されているものです。また、帯からは簡単な内容の要約や、著者の職業、病名などを知ることができます。さらに、著名人による推薦文や、映画やテレビドラマになった宣伝文が書かれています。この表紙と帯を利用者に知らせるためには、透明なブックカバーを装丁することが必要です。患者図書室など病棟で使われることが想定される場所では、破損や汚れがあっても取り替えられるブックカバーを採用するといつでもきれいな本を提供することができます。

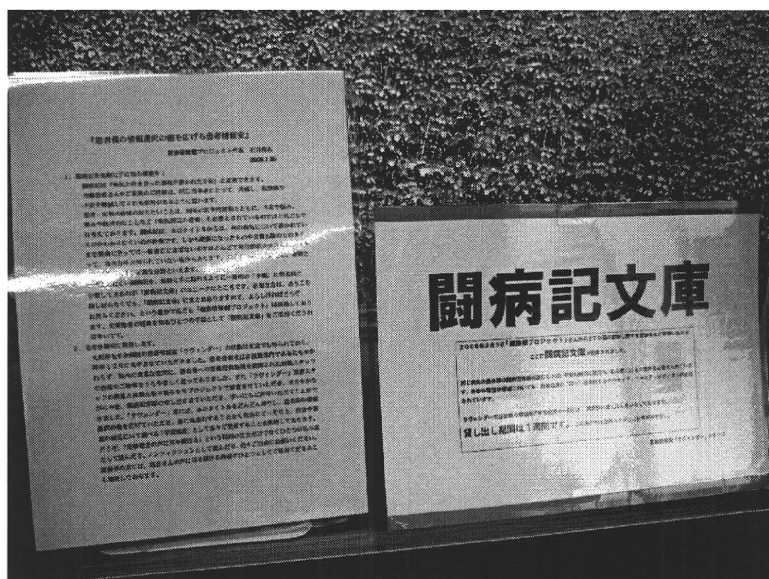
カバーと帯を捨てずに活用することが、「闘病記」の価値を高めます。



【透明カバーはキレイな本を提供できる】

## 6. 闘病記文庫の看板

「闘病記」を活用いただくためには、『闘病記文庫』の存在を視覚的に訴えると利用が多く見込まれます。「闘病記」は、何も表示がないと他の棚にまぎれてしまいます。表示の形式は様々でも、文字フォントやポイントを大きくすると目にとまりやすくなります。



【病院図書室にある闘病記文庫の案内版】



【ミニコーナーとしての展示例】

## 7. 「闘病記」はどこにあるのか

「闘病記」はどこに行けば見つかるのでしょうか。

「闘病記」は「何の病気の本か」という視点で探すと大変探しにくい本といえます。「闘病記」には該当する分類がなく、多くの公共図書館では、医学・文学・伝記・エッセイ・ノンフィクションなどの分類の棚に並んでいます。そして、書名だけでは「闘病記」なのかわからないものもあります。書名に病名がない場合、表紙の写真や帯情報、著者略歴や序文をながめなければ、「闘病記」と見極めるのは困難なのです。

書名から探すことが困難ですから、書店でも同様に様々に並べられています。作家の「闘病記」は文学の棚、芸能人の「闘病記」はタレントの棚といった具合です。また自費出版が多いのも「闘病記」の特徴で、通常の図書の流通にのる場合は少なく、出版の把握自体が難しいのが現状です。



【胃がんの闘病記文庫（山陽小野田市立中央図書館）】



## 8. 「闘病記文庫」の使われ方

現在、「闘病記文庫」は様々な場所に設置されています。公共図書館での「闘病記文庫」の使われ方は、予想どおり患者ご本人やご家族などが多いようです。切実に病気の情報を求める人たちにとって、「病気に関する本棚」は自分に役立つ情報が何かあるのではと期待を持って訪れてくださいます。

また大学医学部の図書館での「闘病記文庫」では、将来の医療者である医学生や看護学生に「闘病記」を何時でも手にとれるよう設置されています。「闘病記」は患者・家族の視点で書かれた「病の語り」が詰まったものともいえます。医師や医学生が勉強する医学専門書には、病気や検査に関する詳細な知識が書かれていますが、患者の不安や痛みについては書かれていることはありません。通常、患者さんは医者を前にして、治療への疑問や不信感は言いにくいものです。

医学教育でも「患者の声を知る」ひとつの方法として、近年は授業の課題で「闘病記文庫」を活用する動きもでてきました。「闘病記文庫」は、置かれる場所によって、様々な利用のされ方があることがわかってきています。



【小児がんの闘病記は表紙展示（山陽小野田市立中央図書館）】

## 9. 「闘病記文庫」の展開

病名の見出しのもとに、各種情報がまとまっていると探しやすく便利です。「闘病記文庫」の発展形として、各病名の「闘病記」にプラスして、介護記、患者会資料、医学書、福祉・社会保障の情報等を連結する提供方法もあります。

病院内や保健所に、たくさん置いてあるパンフレット類なども整理することで、情報を一元化できます。

あえて立ち止まって資料を調べる、活字を繰り返し読み、気がついて咀嚼して理解する場を創設できるのではと考えています。



【病名の見出し様々な資料を並べる “健康情報棚”】

## 10. 「闘病記文庫」Q&A

ここでは、「闘病記文庫」設置を検討される際によくある質問を提示します。

Q1. 病名が増えた場合、勝手に分類を増やしてもよいのですか？

A1. 各館の判断で増やしていただいて構いません。選択肢を多くすることが、利用サービスの向上になります。どんどん増やしてください。

Q2. 「闘病記」の定義は、自由に決めてもよいのでしょうか。

A2. 本冊子の闘病記の定義は「病いと向き合うプロセスが書かれた手記」としています。しかし、必ずしもそれに囚われることはありません。  
とはいえ、コーナーとしての基本的なポリシーは、決めておく必要はあります。選書や寄贈に対する方針は、「闘病記文庫」開設の前に成文化し、各機関内で共通認識化した方がよいでしょう。

Q3. 名称を「闘病記文庫」か「闘病記コーナー」にするか悩んでいます。「闘病記文庫」という呼称を使用するには、申請や許可がいるのでしょうか。

A3. 許可申請はいりません。ご自由にお使いいただいて結構です。

Q4. 自館の独自分類を作成して使いたいのですが、よいでしょうか。

A4. 大丈夫です。大きな分類のどこに入れるかは、慎重に検討する必要があります。

Q5. 「闘病記」に加えて、文学に見られる「闘病記」も一緒に展示したいのですが、差し支えありませんか？

A5. 差し支えありませんが、あまりに文学的色彩の強いものや著名な文学者の場合は「闘病記文庫」に置かないほうがいいとの見解もあります。そうでない場合には、実名を出せないために、あえて小説の形をとった「闘病記」もありますから、柔軟に考えればよいでしょう。「闘病記文庫」に隣接して、闘病に関する文学作品を展示することも、利用者の関心と呼ぶために実行する意味はあるでしょう。

Q6. 病院HPから、闘病記を検索できるようにすべきでしょうか。

A6. あると便利です。病名で分類した件名で、検索する場合は、若干の注意が必要になります。例えば、がんは、漢字の「癌」、カタカナの「ガン」などからでも参照できるように設定しないと実用的ではなくなります。