

今回調査の概要 第3回目

■2012年調査(N=2,210: 本人1,574+家族636)

結論:

●治療法決定時の「医師からの説明」「自分で調べ」実態について

1. 「その他の選択肢」の説明を受けたのは6割
2. 「その他の選択肢」の説明をする医師の大半は、自ら進んでする
3. 「癌情報」を示されたのは9割
4. 「治療のデメリット」は8割のケースで説明される
5. 「医師説明の前後に、自分でも調べる患者・家族」は6割(特に患者本人は3割が医師説明「前」に調べ済み)
6. 医師が「自分で調べる」をアドバイスするケースは、3割
7. 治療法説明時に「それが標準療法か否か」を知りたいのは、9割  
※前回調査では、治療法決定時に標準療法か否かを知っていた割合は6割(標準療法とは何か「良く/悪く知っている」人のみ回答)
8. 治療法に「納得」していたのは、9割
9. 「良い説明」の最大公約数モデルは、「患者視点で、デメリットも、丁寧・詳細に、納得感をみながら」
10. 「悪い説明」の最大公約数モデルは、「医師・病院視点で、デメリットには触れず、詳細さや納得感に乏しく、不安を残す」

●「がん情報不足感」と「治療法決定時の情報獲得」との関係性について

1. 「医師からの説明のされ方」に、あとあとまでの「情報不足感」が強く影響を受けている
2. 「自分自身で調べたか否か」は、「情報不足感」と関係性が弱い
3. 治療法決定時の「納得感」と、「情報不足感」は強く関係する  
※上記3つは、過去調査結果のひとつ「情報不足感は必ずしも「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではなく、感情によるものが大きい可能性がある」と通称

●「見逃しが厳しい」告知時に進むことについて

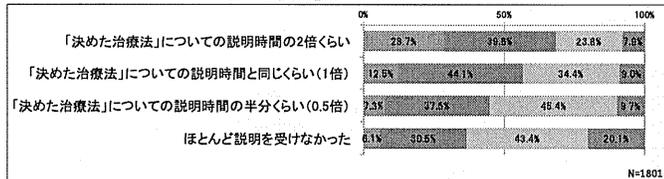
1. 「生存率など数字をありのまま伝えて」が7割、ただし「厳しい見込みは伝えなくても3割存在
2. 女性より男性より「表現を恐る」人が若干多いが、年代・治療段階・がん種別による差はない
3. 医師に「表現」「態度」面での配慮を望む人が多いが、「配慮は無用」も2割
4. しかも望む「配慮」内容に、正反対のものも多い  
(例えば「ドライに」「事務的に」「感情的な言葉なく」を望む人も少なくない)

0. 結論
1. 過去調査からの流れ
2. 本年調査の目的と結果
3. 2つのハイライト

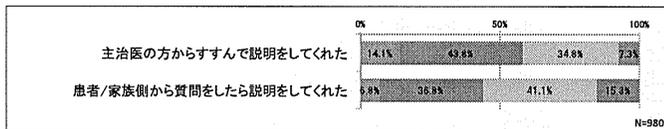


「治療法」決定の様子と、  
「がん情報充足/不足感」との  
関係性

治療法を決める際に、主治医から  
「その他の選択肢」について説明があったか？



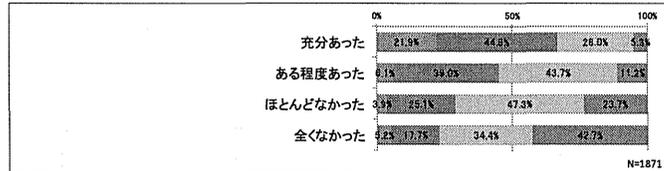
「その他の選択肢」説明経緯は？



「がん情報」が充分にあるか？

- おおいに足りている
- やや足りている
- あまり足りていない(やや不足)
- まったく足りていない(おおいに不足)

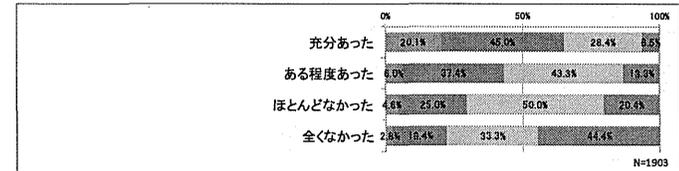
「その治療法を選ぶ根拠となる客観的な情報」が提示されましたか？



「がん情報」が充分にあるか？

- おおいに足りている
- やや足りている
- あまり足りていない(やや不足)
- まったく足りていない(おおいに不足)

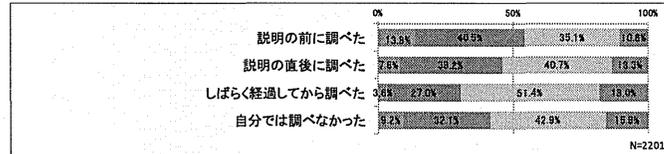
「その治療をするデメリット」の内容を説明されましたか？



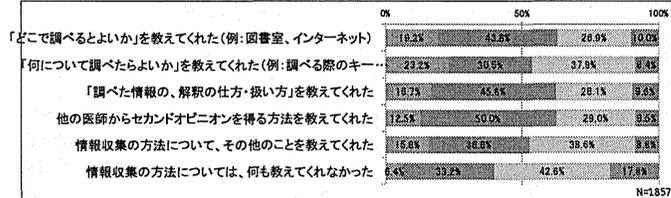
「がん情報」が充分にあるか？

- おおいに足りている
- やや足りている
- あまり足りていない(やや不足)
- まったく足りていない(おおいに不足)

主治医からの説明の前後に、自分でも治療法について調べましたか？



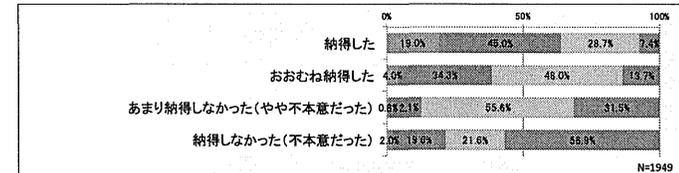
主治医から「自分自身でも調べる方法」についてアドバイスがありましたか？



「がん情報」が充分にあるか？

- おおいに足りている
- やや足りている
- あまり足りていない(やや不足)
- まったく足りていない(おおいに不足)

治療法が決まった時、その結論に納得しましたか？



「がん情報」が充分にあるか？

- おおいに足りている
- やや足りている
- あまり足りていない(やや不足)
- まったく足りていない(おおいに不足)

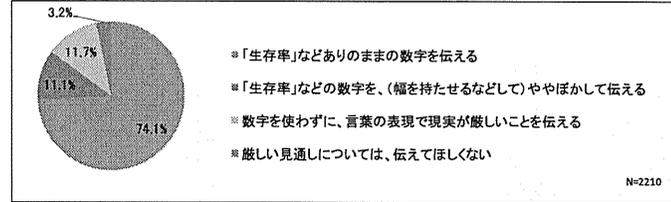


「治療をしても見通しが厳しい」状況で

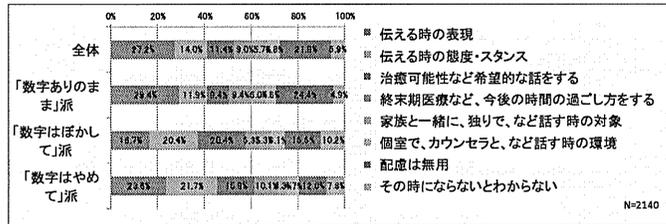
医師に望む

コミュニケーション

「治療をしても見通しが厳しい」状況だったら、  
今後のことをどのように伝えてほしいですか？



「厳しい」ことを、前問で希望した通りに主治医から告知される場合、  
どんなコミュニケーション上の配慮を望みますか？



「しっかり目を見て」「きちんと」「厳粛に」「真剣に」 告知の場所・時間が最も重要。電話など医師は電源を切る配慮も必要。(家族・大腸直腸・30代・女) 静かな部屋で照明が明るいこと。厳粛にして欲しい。(本人・皮膚・50代・男)	場 ⇔	「さらっと」「普段通りに」「さりげない会話の中で」「明るめに」 神秘的雰囲気や言わないでほしい(家族・大腸直腸・40代・女) 不謹慎と感じる人もいるかもしれないが私は真剣すぎるよりも明るめに言って欲しい(家族・胃・50代・女)
「個室で」「他に人がいないところで」「プライバシーが守れる場所で」 病室ではなく、別室で主治医と対面で伝えてもらいたい。(本人・白血病・40代・男) 診察室ではない部屋で、他の患者と余わないように、落ち込んだ顔を見られたくない(本人・乳房・50代・女)	守秘 ⇔	該当なし
「優しく」「心情に配慮して」「患者の気持ちに寄り添って」「人間味」 医師としてではなく、自分の家族に接するように優しくして欲しい。(本人・乳房・50代・女) 患者の気持ちに寄り添って欲しい(本人・乳房・50代・女)	感情 ⇔	「情けは不要」「感情的な言葉は×」「ドライに」「淡々と」「客観的に」「あっさり」 情けをへたにかけてほしくない。(家族・大腸直腸・30代・男) ドライに言って欲しい。(本人・大腸直腸・60代・男)
「事務的でなく」「機械的にならないで」 事務的な無難な表現でなく、希望をもって、一日も長く生きられるよう一緒に頑張ろうという趣かい応援。最後まで付き合ってくれる意気込みを感じられる説明を望みます。(本人・乳房・50代・女)	事務性 ⇔	「事務的に」「機械的に」「文書伝達で」 事務的に、実に気を使われるのも嫌なので。(本人・胆管癌・40代・女) 学業に関する成績表のような規格化された用紙によって文書伝達することがよい(家族・肺・30代・男)

<p>「そつと」「やんわりと」 「幅を持たしてほおしながら」</p> <p>それなりに、やんわりと、でも、ポイントはおさえて。 (本人・腎臓 劇腎・50代・男) 「30%から50%くらい、ただし30%の方に近い可能性が大きい」などのように、幅を持たせて、ぼやかしながら説明する。(本人・胃・50代・男)</p>	<p>曖昧さ ⇔</p>	<p>ストレートに「ずばり」「あやふやでなく」 「曖昧な言い方でなく」「明確に」</p> <p>曖昧な言い回しはしないで、ストレートに伝えて欲しい。(本人・大腸直腸・50代・男) あやふやでなくキッチリ厳しいことを伝えてほしい。(本人・乳房・40代・女)</p>
<p>「先走って事実を伝えるのでなく」 「前向きに考えられるストーリーで」</p> <p>前向きに考えられるようなストーリーを展開して話を進めてほしい。(本人・骨・20代・女) そのような説明をすることを事前に言っておきたい。心構えができるので。(本人・胃・80代・女)</p>	<p>シナリオ性 ⇔</p>	<p>「単刀直入に」「遠回しでなく」</p> <p>単刀直入に告知していただき、その後自分自身が、ものがききし今後の自分の生き方に対し時間を費やしたいと思います。(本人・大腸直腸・40代・男) 遠回しな言い方をせず、ストレートに伝えてほしい。(本人・胃・40代・女)</p>
<p>「家族を呼んで」 「家族全員の前で伝えて欲しい」</p> <p>家族全員の前で伝えて欲しいと思う。当人だけに生存率を教えるのではなく。(本人・胃・60代・男) 家族を含めて説明したい。(本人・肺・60代・男)</p>	<p>家族 ⇔</p>	<p>「一人で」「家族には伝えないで」 「本人には知らせないでほしい」</p> <p>ひとりあらず一人で話を聞きたい。家族等をまじえずに。(本人・肺腫・60代・男) 本人には知らせないでほしい(家族・乳房・30代・女) 家族には伝えずについて欲しい。(本人・骨・40代・男)</p>
<p>「家族に先に」</p> <p>本人に告知するか、家族に先に告知するかを選択肢が欲しい。(家族・大腸直腸・30代・女) 家族が息子だけなので、息子と同席か先に伝えてから話を聞いて欲しい。(本人・乳房・60代・女)</p>	<p>順番 ⇔</p>	<p>「家族より先に本人に」 「先に自分だけで」</p> <p>家族よりもまず自分に伝えて欲しい。(本人・子宮・30代・女) 先に自分だけで説明を聞き、その後家族にも説明をしてもらいたい(家族・大腸直腸・40代・女)</p>

<p>「家族にはほおかさず本人にはほおかず」</p> <p>家族にはほおかさず本人にはほおかず。(本人・腎臓 劇腎・60代・男)</p>	<p>内容差異 ⇔</p>	<p>「本人には事実を伝えても」家族には希望を持たせて」</p> <p>家族に対しては、希望を持たせて頂きたい。(家族・肝臓・50代・男)</p>
<p>「主治医と人間関係ができてから」</p> <p>信頼関係を先に構築している状況で聞きたい。その前からはちゃんと関係を築いていただきたい。(本人・乳房・40代・女)</p> <p>こちらの様子を見ながら、タイミングを見計らって言って欲しい(本人・子宮・40代・女)</p>	<p>時期 ⇔</p>	<p>「早めに」「分かった時点でさっさと」</p> <p>残りの人生を考える時間が短いので、分かった時点でさっさと行ってほしい。(家族・前立腺・30代・女) 早めにストレートに伝えていただきたい。今後のことを考える時間ができるから。(家族・胃・40代・女)</p>
<p>「希望を持たせて」「諦めないようにさせて」 「頑強れるように動かし欲しい」</p> <p>決してあきらめない旨を書いて欲しい。たとえダメだとしても。(家族・白血病・50代・女) 生存率がどんなに低くても希望がある説明(本人・乳房・50代・女)</p>	<p>希望 ⇔</p>	<p>「希望的観測は言って欲しくない」 「実な希望は与えないで」</p> <p>家に希望を持たずことなく、はっきりとありのまま伝えてほしい(家族・大腸直腸・30代・女) 希望的観測は言ってほしくない(本人・大腸直腸・50代・女)</p>
<p>「最後まで諦めないで提案して欲しい」 「頑強れるように動かし欲しい」</p> <p>最後まで諦めない意思を持つような言い方をしてほしいし、可能な治療方法をいろいろ提案してほしい。(本人・子宮・40代・女) 最後まで諦めない治療を提案してほしい(本人・子宮・40代・女)</p>	<p>治療提案 ⇔</p>	<p>「終末期医療施設の話なども含めて」 「延命治療をしないほしい」</p> <p>自分の始末をできる期間を教えてください。延命等の処置をせず自然死の状態で見守ってほしい。(家族・肺・40代・女) 同時に緩和ケアの説明も受けたい。早めに緩和ケアを受けたい(本人・胃・50代・男)</p>



**【調査の結論】**

「情報不足感」は、必ずしも「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではない可能性がある。

少なくとも、「治療法」(＝情報不足感が最大の対象)に関しては、決定時の医師説明が不十分(例えば他の選択肢を説明されないなど)と感じると、患者・家族の納得感が下がり、「(あとあとまで、また、治療法に限らず全般的な)情報不足感」を訴える傾向がある。

そのため、情報データベースを構築するならば、「医師が治療法を説明する際に使いやすい」ことを重要要件にすべきと思われる。実際、医師説明の前後に自分で治療法を調べる患者・家族は6割にのぼり、また医師側も3割が「自分の調べ方」をアドバイスするため、このタイミングで適切な情報媒体を患者・家族に提示することは効果的と想像される。

なお、患者・家族が望む「告知時の医師像」は多様で、かつ正反対の内容も多く、多忙な医師がこれを満たすのは非現実的と思われるほどである。この点からも、患者・家族が自ら調べられる情報データベースを、「医師とのコミュニケーションの支援ツール」という位置付けで用意することが重要だろう。

# 闘病記研究会フォーラム 「社会学から闘病記へのアプローチ」

## 予稿集

日時：2013年2月23日（土）

会場：京都大学東京オフィス

## 主催

平成24年度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（22093201）』研究班（研究代表者：中山健夫）

## 開催にあたって

闘病記に関わる6人の研究者・実践者、そして闘病記に関心を持つ方々が一同に集まり、「闘病記とは何かを探る」場を開催できたことをとても嬉しく思います。

従来、文学などのジャンル「手記」として読まれてきた闘病記。このシンポジウムは、闘病記を多角的な視点から光をあて、闘病記の持つ力を探る試みです。

闘病記はこの数年、飛躍的に出版点数が増加し、書籍としての闘病記のみならず、インターネット上のブログなど様々な形態を通して患者・家族・市民に役立ち始めています。闘病記は従来、患者の主観的な記述が多く、図書館でも「手記」と分類され、医療に役立つ資源・資料であるという一般的な認識はありませんでした。むしろドラマや映画で過剰演出がみられる「お涙頂戴もの」の印象が強く、先端的医学や治療法という華々しさとは両極端をなす形で、医学的な記述を信用しないほうがよい「読み物」に位置付けられていたのかもしれない。

この「闘病記」が患者さんに役立つという転換点、潜在力とはいったい何物で、一体いつ頃から言われてきたのでしょうか。闘病記を通じて、共感や癒しをもらう例は多く見られるのに、今まで「闘病記」そのものについての研究はほとんど見当たりませんでした。数年前には「闘病記の研究者」を探ることに苦労したことを思い出します。ところが、最近と同病者を励まし、病気と生活の全体像を知る情報としてだけでなく、医学・看護学教育にも活用されています。潜在的な闘病記が持つ力を多くの方の視点で、少しでも解明してみよう。そのような気持ちが本シンポジウム企画のきっかけとなりました。多くの闘病記に関する知見を参加者・講師の皆様で交換できれば幸いです。

なお、本研究会開催にあたって、便宜的に「闘病記研究会」という名称を付けさせていただきます。しかし「研究会」という堅いものではなく、闘病記を取り巻く様々な人が一同に集い、立場や分野に関係なく闘病記の意義や活用等をオープンに話し合う場になりたいと考えています。闘病記を読む人、書く人、研究する人、出版する人、中継する人が今まで一緒の場で、「闘病記」そのものについて話す場は中々ありませんでした。闘病記研究会は、どこの団体に所属しているわけでもありませんので、お互いの視点や立場を尊重し、皆様で進めていきたいと思っております。

本フォーラムは、平成24年度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』研究班(研究代表者:中山健夫)により開催の運びとなりました。関係者の皆様に感謝申し上げます。

2013年2月23日

闘病記研究会フォーラム実行委員長

石井保志

**闘病記研究会フォーラム  
プログラム**

**【開会】 12 : 30**

実行委員長（石井保志）

**【第1部 闘病記研究】 12 : 30～14 : 10**

① 「闘病記とエビデンス」

中山健夫氏（京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報学分野教授）

② 闘病記にみる医療情報の影響 乳癌患者の意識の変化をめぐって

木内さゆり氏（早稲田大学 大学院人間科学研究科）

③ 「“闘病記なるもの” の検討—千葉敦子の闘病記から見るその生成と展開—」

野口由里子氏（法政大学大学院 博士後期課程）

**【休憩】**

**【第2部 基調講演】 14 : 10～15 : 30**

「闘病記の系譜—『生きる力の源に：がん闘病記の社会学』から」

門林道子氏（日本女子大学学術研究員・日本女子大学・昭和薬科大学 非常勤講師）

**【休憩】**

**【第3部 医療者の闘病記の読み方】 15 : 40～17 : 30**

① 「価値観で読む・聞く・話す—闘病記読書の研究を足がかりに」

阿部泰之氏（旭川医科大学病院緩和ケア診療部 副部長）

② 「ナラティブ教材としての闘病記」

小平朋江氏（聖隷クリストファー大学 看護学部 准教授）

**【17 : 30 閉会予定】**

※ 都合により講演者・演題・順序が変更する場合があります。

## 講師紹介

中山 健夫 (なかやま・たけお)

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：作成ガイド (金原出版、2004年)、健康・医療の情報を読み解く—健康情報学への招待 (丸善出版、2008年)

木内さゆり (きうち・さゆり)

東洋英和女学院短期大学卒業後、総合商社の情報機器部門にて、医療機器の輸出入および薬事業務を担当する。現在は、フクダメディカルソリューション株式会社にて、医療情報技師として、病院情報管理システムの構築に携わる。

一方、在職のまま、早稲田大学人間科学部健康福祉科学科 (通信教育課程) に入学し、バイオエシックスを専攻する。卒業後、同大学院人間科学研究科に進学し、現在バイオエシックス研究室の修士課程に在学中。医療が情報化されていくことによる患者への影響をテーマに研究を行っている。

野口由里子 (のぐち・ゆりこ)

法政大学大学院 社会学研究科社会学専攻 博士後期課程 在籍中。

法政大学社会学部政策科学学科卒業。法政大学大学院社会科学研究科社会学専攻修士課程修了。

現在、博士論文の提出を目指し、日々格闘中。博士論文のテーマは、「乳がん闘病記を中心にした日本における〈闘病記〉の生成と展開」。

門林道子 (かどばやし・みちこ)

1955年、石川県金沢市生まれ。日本女子大学大学院人間社会研究科博士課程後期 (現代社会論専攻) 単位取得満期退学。博士 (学術)。現在、日本女子大学人間社会学部学術研究員。昭和薬科大学、了徳寺大学、川崎市立看護短期大学等非常勤講師。日本死の臨床研究会、城南緩和ケア研究会、日本赤十字社医療センター緩和ケア研究会世話人。世田谷区子ども・青少年問題協議会委員。闘病記に1990年代後半から関心をもち、闘病記を社会学的視座からとらえることを目指してきた。同時に「患者の心に寄り添える医療」に役に立ちたいと薬学や看護学の教育において闘病記を用いた授業を続けている。最新著書：生きる力の源に—がん闘病記の社会学— (青海社、2011年)

阿部泰之（あべやすし）

旭川医科大学病院緩和ケア診療部副部長 緩和医療専門医。

1999年旭川医科大学卒業後、整形外科医として主に骨肉腫など骨軟部腫瘍の診断・治療に従事。2005年和歌山県立医科大学にて緩和ケア病棟に勤務。2006年旭川医科大学病院緩和ケアチームを立ち上げ、同チーム専任医師となる。2007年-2010年には同大学精神科医師を兼任。2010年10月から現職。学会活動として、日本緩和医療学会代議員、日本サイコオンコロジー学会代議員、あさひかわ緩和ケアネットワーク代表世話人、構造構成医療研究会主宰、医療者・介護者・福祉者のための「ケア・カフェ」発案・実行委員長など。

小平朋江（こだいら・ともえ）

聖隷クリストファー大学看護学部准教授。

聖隷学園浜松衛生短期大学卒業。和光大学人文学部人間関係学科卒業。

聖隷クリストファー大学大学院看護学研究科修士課程修了。

聖隷三方原病院勤務、聖隷学園浜松衛生短期大学助手・専任講師を経て現職。

専門分野は精神看護学で教員になる前は精神科看護師。大学時代は和光大学で心理学を学び、いとうたけひこ先生と統合失調症のナラティブを手がかりにした研究に取り組む。精神医療の現場やフィールドに関わりながら、統合失調症当事者が執筆した手記や闘病記の収集、大学の授業にナラティブ教材を活用した実践など。共著書に「コミュニティ援助への展望」（東京：角川学芸出版、2012）がある。

# 第1部 鬪病記研究

## 闘病記とエビデンス

京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻健康情報学分野

中山 健夫

1990年代前半に誕生した根拠に基づく医療 (evidence-based medicine: EBM) は、「臨床研究によるエビデンス、医療者の専門性・経験と患者の価値観、そして環境の4要素を統合し、よりよい患者ケアのための意思決定を行うもの」である。EBMに続いて提案された”narrative based medicine (NBM)” は、疫学による確率的・定量的情報であるエビデンスへの注目から、対照的に鮮明化した患者個人の内面的体験の表出への関心であった。国内では、ナラティブやNBMという概念が知られる以前から、患者が病を得てからの個人的な体験を叙述した「闘病記」の存在が、社会に広く知られてきた。

現在、闘病記研究会有志によって闘病記の内容の特性を明らかにするため、がん患者の悩みに関する静岡分類 (Yamaguchi 2007) に照らして、国内で出版された乳がん闘病記全180冊の内容分析が進められている。そこで得られた興味深い知見の一つは、闘病記には静岡分類の「13. 生き方・人生観」のあたる内容が多く含まれていることである。

1970年、Science誌にEngelは従来の生物学的・医学的なモデルを越える新たな視点として”Bio-Psycho-Social model”モデルを提示した。さらに九州大学心身医学の初代教授である池見西次郎は、Engelモデルに第4の視点としてEthical/Existential - 実存 (生きる意味・生きがい) を加えた「全人的医療モデル」を提示した (心身医学1982)。闘病記のナラティブ情報は、「自分ががんになった意味」「がんと共に生きる意味」を問う内容を多く含み、これらはまさに「実存」の領域に当たる。

2006年のがん対策基本法の成立以後、がんと診断された人々の”Bio-Psycho-Social”なニーズに対しては、医療者側から患者・家族・国民に提供される「正確な情報」が充実しつつある。そして社会に広く存在する闘病記は、「実存的な問い」に向き合う時、人々にとって貴重な患者視点の情報源となり得るであろう。

講演では、がん医療における患者視点情報の整備を目指す厚生労働科学研究の紹介も交えて、闘病記とエビデンスの関係、両者の課題と可能性を考えたい。

### <参考文献>

- 中山健夫. 医学系図書館員への期待:エビデンス・ナラティブ情報にどう向き合うか? 医学図書館 2011; 58: 282-6
- 中山健夫. 闘病記研究会シンポジウム: 闘病記とエビデンス. 薬学図書館 2011;56: 220-4

早稲田大学大学院 人間科学研究科  
木内 さゆり

本発表では、医療の情報化が患者にどのような意識の変化をもたらしているかについて、闘病記に記された患者自身の言葉を分析することによって、バイオエシックスの立場から検討する。

近年、診療やさまざまな検査の結果が数値化やコード化され、「データ」や「情報」という形になって医療に利用されている。これらの医療情報は、インフォームド・コンセントの広まりにより患者にも開示されるようになり、患者が医療に参加するための大きな力となっている。しかし、その一方で、医療情報は医療機関からだけではなく、インターネットをはじめとするさまざまなメディアからも患者に向かって発信されており、その情報量の多さは、自律を求められた患者に混乱をもたらしている。

このような状況を踏まえ、医療情報が患者の意識に影響を及ぼしている様子を明らかにする。特に、医療情報に触れる機会が多いと考えられる乳癌の患者に注目する。乳癌患者によって書かれた闘病記を発行年により 10 年ごとの 4 つの年代に分け、その変化の様子を次の観点から考察する。

- ① 告知とインフォームド・コンセントの持つ、情報としての意味
- ② 医療データや医療情報を受けての患者の理解と思い
- ③ まわりの人々との関わりのなかで患者が入手する情報
- ④ 患者からの情報発信としての闘病記

かつて自らの病についての情報が与えられなかった時代には、患者は知らされないことに多くの疑問や苛立ちを抱えていた。やがて時代の流れとともに、患者にも医療情報が開示されるようになり、その欲求は満たされるようになった。しかし、それは同時に、医療の専門家ではない患者が、氾濫する情報にさらされつつ、自ら判断しなければならない状況に置かれたことでもある。さらに、医療機器の発達や情報学の進展とともに、身体の状態が画一的に処理され、データとして示されるようになってきたことに、患者は戸惑いを覚えている。

患者たちは情報を与えられ、また自ら情報を収集し、さらに情報の発信者となりながら、社会の中で生きている。これからも止まることなく進む医療の情報化の中で、医療情報が患者の主体性・自律性にもたらす影響について問題提起したい。

法政大学大学院 博士後期課程

野口 由里子

第二次世界大戦後、日本において「闘病記」という摩訶不思議な存在は、どのように生成され、展開してきたのか。本講演では、この問いについて考えてみたい。なぜ「闘病記」が摩訶不思議な存在なのか。まずは、その点について触れておく。「闘病記」は、病いの語りである。しかし、病いであることを隠したいときもある。また、病いによって引き起こされた様々な対立や衝突についても言わずにおきたいと考えることもある。しかし、「闘病記」では、病いであることを含め、書き手のプライバシーの部分が出版という公開手段をもって、不特定多数の人々の目にさらされることになる。そこまでしても病いについて語りたいと思わせる、その語りを許してくれる場が「闘病記」である。だからこそ「闘病記」は摩訶不思議な存在なのである。

1980年代以降、「闘病記」は著しく増加してきた。その背景には、QOL (Quality of Life) への着目とその実践、商業出版・自費出版業界の拡大などがある。しかし、それだけではなく「闘病記」が「闘病記」として人々に認識されるには、何か象徴的な「闘病記」が存在したからではないかと考えることも出来る。そこで、その存在として今回、フリージャーナリストであり乳がん患者であった千葉敦子 (1940-1987) に注目する。千葉の「闘病記」では、乳がん患者やがん患者だけでなく、人々に「よりよく死ぬこととはどのようなことか」を「戦略的に」公開することが意図されている。千葉の「闘病記」以降、乳がんの患者を中心に数多くのいわゆる「千葉チルドレン」が誕生した。「千葉チルドレン」とは、千葉に直接影響を受けた（そのことが「闘病記」に記述としてみられる）だけ人々だけではない。千葉以降に「闘病記」を書いた人々である。

それでは、千葉の「闘病記」の何がそのような力を持ち得たのであろうか。そこで、ルソーの自伝である『告白』との類似点を挙げながら考えてみよう。ここでルソーに着目するのは、ルソーが「物の見事な自伝ジャンルの方向転換」を「やってのけた」からである (佐伯: 26)。すなわち、「神の前の信仰告白というかたちと様式は、ほぼそのままに保持されながら、ただその内実は、おどろく程の変質ぶり」をさせたのである (ibid)。ゆえに、ルソーは近代的自伝の祖とされている。自伝は、日記と同様自らの人生や生涯を記述していく。「闘病記」も自らの病いの人生を記述していく点では、自伝と近い存在であると考えられる。そこで、千葉とルソーの類似点を考えてみることにする。ルソーは、自身にたてられた悪評や悪いイメージを払拭するために、読者に対して「嘘偽りのないわたし」を告白する。一方、千葉も自身の性生活を読者に赤裸々に告白したりすることで「乳がん患者であるわたし」を示そうとする。このように、両者は読者を強烈に意識し、読者を変革させようとしながら、自伝や「闘病記」を紡ごうとするのである。だからこそ、千葉は「千葉チルドレン」に「闘病記」とは“かくあるもの”を示し得たのではないだろうか。

【参考文献】千葉敦子, 1981『乳ガンなんかに負けられない』文藝春秋, 1987『「死への準備」日記』朝日新聞社 (1989 朝日文庫) J・ルソー, 桑原武夫 (訳), 1973, 『筑摩世界文学体系 22 ルソー 告白』筑摩書房. 佐伯彰一, 1985, 『自伝の世紀』講談社.

## 第2部 基調講演

## 闘病記の系譜—『生きる力の源に：がん闘病記の社会学』から

日本女子大学学術研究員・日本女子大学、昭和薬科大学 非常勤講師  
門林 道子

2011年10月、私は『生きる力の源に—がん闘病記の社会学』を上梓した。新聞の書評欄に「新しい世界を切り開く」などと取り上げていただいたが、拙著は、その前年に提出した博士学位論文がもとになっている。この研究は、「闘病記」に着目し、闘病記の変遷や社会的意義等を多面的に考察する「闘病記の総合的な社会学的研究」である。1964年から2009年までに出版された約550冊のがん闘病記を対象に文献調査を行った。また、フィールドワークとしては、闘病記の著者等へのインタビュー調査、ナラティブ・セラピーに関する国内外の終末期医療現場での調査、看護学や薬学分野での闘病記を用いた授業を行い、学生の感想などを分析している。

本日は、第2章「闘病記の系譜」を中心にふれていきたい。闘病記には必ずしも「病いと闘う」という意識が共有されていないことから、なぜ『闘病記』なのかという問題意識をもとに「闘病」の起源を追究した。その結果、「闘病」という言葉は1920年代、医師であり、10年来の結核患者でもあった小酒井不木によって「病と闘ふ」積極的な意味で用いられ、著書『闘病術』（1926、春陽堂）によって普及したと考えられた。『闘病術』は、「肺病患者の救世の書」として、8ヵ月で132版が重ねられるほどのベストセラーであった。さらに「闘病」は「総力戦」に勝ち抜くために結核の撲滅を目指した国策と一致し、マスコミを通じて一般化したこと、「闘病記」については『闘病術』後に結核の「征服記」に用いられ、「病気体験記」や「闘病手記」が「闘病記」と一元化されていった。

闘病記の対象となる病いは大きくは結核からがんへと変化した。1980年頃までの「本当のことを言わない」時代の闘病記は、患者の猜疑心が窺えたり、悲愴感が漂う。1980年代後半には、患者への告知をめぐる苦悩が家族によって書かれた闘病記に多く語られている。1990年代半ばからは告知やインフォームド・コンセントの重要性を説き、「総力で闘う」闘病記が増加した。その後、2000年前後から「闘わない」と明記し「共生」「共存」を主張する闘病記が現れ始めた。2000年代後半、がんの再発や転移と対峙しながら生きる人々のなかには『共生』という言葉では語れない』『闘う』意識がまだ強いとする闘病記もあり、多様な展開がみられる。がんの種類や病期、闘病期間によって個人の意識は変化する。闘病期間が長期に及ぶ場合、「立ち向かう日もあれば、逃げる時があってもいい」と書かれた闘病記もみられる。がん闘病記を類型化し、それぞれの時代を象徴するマスター・ナラティブを明らかにしたうえで、闘病記の内容は、がん治療の流れや社会でのがん観に影響を受けた医学界の「告知」の方針が、人々の意識を動かし、闘病記の内容が変わったと考えられることを次に述べたい。

闘病記には弱さを抱えた主体の立ち上がり方が時代とともに変化している姿が読みとれる。病気をもった自己を語る、一闘病記を書くこと、ナラティブを通して再構築された自己は受動性を抱えた能動性を持ち、過去の自分との連続性をもちながら変容もしている。そして能動的な自己を確認することは、主体性の回復にもつながっている。

その結果、現代の闘病記は自分にも他者にも「生きる力」を与える力強いものになっている。そのことは、病いについての文化観念が従来とらえられてきたような受動的なもののみではなくなったことを意味する。闘病記は、自己の再構築という個人レベルを超えて、「病む」ことや「病む人」への見方をも変化させるという社会の再構築も行なっている。

## 第3部 医療者の闘病記の読み方

## 価値観で読む・聞く・話す—闘病記読書の研究を足がかりに

旭川医科大学病院緩和ケア診療部

阿部 泰之

医学系の図書館で闘病記を収集し、医学教育に役立てようとする動きが活発になっている。それは、闘病記を読むことにより患者の気持ちや視点を理解し、患者側に立った医療を行う医療者を育てようという意図と思われる。しかし、医療者が闘病記を読むことで、何が得られるのかはわかっていない。そこで、医療者が闘病記から何を得ているのかについて質的な研究を行った。参加者に文殊カードを用いたブレインストーミングとカテゴリー化を行ってもらい、それを質的に分析した。その結果からわかったことは、1冊の闘病記からでも医療者は患者の気持ちに留まらず、現行医療制度の問題点や自らの死生観の高まりなど、多様な情報や気づきを得ていることである。しかしこの事実は、裏を返せば医療者が自らの関心に引き付けて闘病記を読んでいるということでもある。人は自分の価値観をフィルターとして物事を捉えているわけであるので、全く客観的に読書をするなど不可能である。しかし、そのことを通常は意識していない。意識化できずに闘病記を読むことを推奨すれば、「俺は患者の気持ちがわかる」という“勘違い”を量産する可能性がでてくる。闘病記読書は医療者に多様な気づきを促し有用であるが、そのためには医療者というフィルターの存在を理解することが必要である。自らの、または相手の価値観を意識するコミュニケーションは、もちろん読書以外にも必要な観点である。本講演においては、上記の研究結果と合わせて演者が開発した「価値観コミュニケーション」について、その理論と実際をお話する。

ナラティブ教材としての闘病記  
—多様なメディアにおける精神障害者の語りの教育的活用—

聖隷クリストファー大学看護学部

小平 朋江

小平・伊藤（2008）での当事者や読み手における闘病記の意義を発展させて、小平・伊藤（2009a）では、精神看護の教育と実践において精神障害の闘病記を活用する意義について論じた。その意義を踏まえ、闘病記をはじめコミックエッセイ、録画されたTV番組、JPOP-VOICEなどのウェブサイトなど、当事者のナラティブ（語り）を含む教材を「ナラティブ教材」と命名した。ナラティブ教材にはどのようなものがあるかを媒体の種類によって7つに分類した。そしてこのような資料を教材として活用するための意義について考察した小平・伊藤（2009b）を中心に報告する。

【文献】

- 小平朋江・伊藤武彦（2008）. 精神障害の闘病記：多様な物語りの意義. マクロ・カウンセリング研究, 7, 48-63.
- 小平朋江・伊藤武彦（2009a）. 精神看護の教育と実践において精神障害の闘病記を活用する意義. 第29回日本看護科学学会学術集会講演集, 393.
- 小平朋江・伊藤武彦（2009b）. ナラティブ教材としての闘病記：多様なメディアにおける精神障害者の語りの教育的活用. マクロ・カウンセリング研究, 8, 50-67.
- 小平朋江・いとうたけひこ（2012a）. 『当事者が主人公』の実践の在り方を考える：統合失調症当事者によるナラティブを手がかりに, いとうたけひこ（編）コミュニティ援助への展望, 角川学芸出版. pp. 70-94.
- 小平朋江・いとうたけひこ（2012b）. 統合失調症の闘病記のリスト：ナラティブ教材の可能性を展望する. 心理科学, 33(2), 64-77.
- 小平朋江・いとうたけひこ（2012c）. ナラティブ教材を用いた精神看護学授業における統合失調症のイメージ向上：テキストマイニングの評判分析. 第32回日本看護科学学会学術集会講演集, 560.



闘病記研究会フォーラム『社会学から闘病記へのアプローチ』  
参加者アンケート集計結果

(参加者 55 名・アンケート回収 38 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。(複数回答あり)
  - 研究のため 12人  自身のため 12人  患者・家族のため 3人
  - 関心をもったため 16人
  - その他 4人
  - 図書館で闘病記コーナーを設けるうえで参考になると思った。
  
2. フォーラム参加で「闘病記」への視点の変化はありましたか。
  - 大いに変わった 2人  変わった箇所もあった 29人  特になかった 0人
  - 特に変化なかった 3人
  - その他 3人
  - 門林先生の闘病(記)の歴史。
  - 阿部先生のお話ではコミュニケーションについて学ぶことができました。価値観についてもう一度考えながらコミュニケーションしていきたいです。
  - 門林さんの調査は非常に面白かったです。
  - 参考になった。
  - 闘病記はあくまでも個人的なものであり、患者にとって医療情報という視点では有効なツールではないと思っていたが、ナラティブの部分をサポートする意味では重要な役割がもっとわかった。
  - 看護大学図書館に勤めていて、闘病記を収集しています。学生の額数の架け橋となるために。
  - 闘病記はある側面だけしか読み取れないのではないかと変化するその時の状況・ありようが様々な動きがあることを念頭において。
  - 今回の講演で行間を読むことを心がけなければと思いました。
  - 医療者(医師)の視点からの「闘病記」の存在。
  - 中山健夫教授の EBM と NBM のお話は、会が終わった時にストーンと胸に落ちて理解できた。
  - 闘病記の歴史変遷を知ることができ、社会や医療の変化にかかわり合いを持ち、闘病記が変化していること。
  - 既に読みましたが、門林道子さんの「闘病記」の語源に関する話がやはり興味深かったです。
  - 千葉敦子さんは、クローズアップされる存在だと思う。
  - 闘病記というものを多面的に捉えやすくなった。
  - narrative-based medicine との関係で医療における闘病記の意義があるということを知ることができた。