

- 門林先生のお話をお聞きしたことがあるので、特に変化はありませんが、だからこそ、闘病記に興味がありました。
- 初めて参加させていただきました。保健医療社会学を専攻するがん患者当事者です。闘病記を通し、患者の声を医療の現場に活かそうとするこれだけの専門家の方々のご尽力に接し、大変感動しています。ありがとうございました。
- 木内先生はわかりやすく、とても勉強になった。
- 社会学からのアプローチは、もう1回やってほしい。

3. 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。

- 筆者に話してもらおう。座談形式でも良いでしょう。
- なぜ、何を求めて読むのか？ 私自身は、家族として、患者本人として、診断・治療後にどのように生きるか（術後の食べ方や周囲へどう話すか隠すか、リハビリと職場、家族関係、etc. 哲学以前の具体的な処世術）を知りたくて、体験記を読みあさりしました。
- 自分のフィルターが何であるかを、相手に伝えること、自分で認識しながら闘病記を見てみたい。
- 教材を皆で試写したい。
- 再度、闘病記筆者（ジャーナリズムに属する方）と出版関係者（提供者）の視点からのゲストの思い・視野を通して。
- 書いた本人の発表を聞いてみたいです。べてるの方が来るなら、その時に実現されるのかもしれませんが・・・。
- 闘病記というものが自分の中で理解しきれていないため、気になって、フォーラムに何回か参加させていただいております。いつも新たな切り口に刺激をいただいています。ありがとうございます。
- 医療者、患者、家族、医療情報提供者が、それぞれ闘病記を受けとめ、活用しているか、多方面からせまる。
- グリーフケアとしての闘病記。
- 患者が闘病記を読んでどう思ったか、などの観点。
- 闘病記の読み手の立場からのアプローチ（読む背景、入手方法か環境、ここの生活における意義など）。患者、それ以外の一般市民の読み手の話を聞きたい。
- 闘病記を書いた人に話してもらっては？

4. 闘病記研究会でお話して欲しい講師がいましたらご推薦ください。

- 秋山正子先生
- パラメディカ星野さん
- 小平朋江先生と、いとうたけひこ先生の講演。
- 「ナラティブ・コロキウム」の方々をご推薦します。
- 出版編集者やホームページで闘病記をアップしている人たちの仕事内容や仕事上の注意点を話せる人。
- 群馬大学医学部の酒巻哲夫先生が“患者講師”を依頼して授業をしています。「患者の声を聞く」という本になりました。
- 細谷亮太先生。ターミナル期に書籍をつくられた清水美緒ちゃんのお母様など実際に闘病記位を出された方や家族の方。

○村上靖彦先生。臨床哲学の研究者で、当事者の書かれた文献を分析してして、とても面白いです。

○門林先生にもう少しお話を聞きたかった。

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 20人 テーマや講師によって参加する 18人

わからない 1人 次の点を改善すれば参加したい 0人

その他 1人

○がんが再発していなければ参加したい。

6. 今日の内容についてご意見・ご感想をお聞かせください。

期待以上だった 16人 期待通りだった 21人 期待はずれだった 0人

その他 11人

○「闘病記研究」とは何か、意外に幅広く深いことが解った。

○多様な観点から、色々な話が聞けて、大変有意義だったと思います。

○6月楽しみです。

○木内先生のお話は抜群にすばらしかった。

○患者図書館（病院）では患者向け図書の基本図書リストから闘病記が外されているのが一般である。闘病記が患者のナラティブな部分をサポートするのであれば、入って当然だと思うが研究会としてどのようにお考えかお聞きしたいです。

○がんをめぐる社会・患者の環境が、秘匿から告知の一般化に伴って変わってきたことを、私自身の家族・患者体験の40年で実感してきましたが、今日の報告者たちの研究によって整理して裏付けてもらったという感じです。野口さんの名付けた「千葉チルドレン」のひとりであるかとも思いますが、私自身は「富士見産婦人科」患者同盟と千葉さんに、患者としての生き方（振る舞い方）を学んできました。千葉さんの著作を「闘病記」と呼ぶことは少々違和感があります。千葉さんはジャーナリストとしての仕事の素材に自らを取り上げたのであり、また、当時の日本の医療・患者環境が「がんになったら死ぬ」、「患者、特に女は従うもの」であることに抗議し、生きていくことをサポートする医療環境への改革に闘ったのだと思います。

○門林さんには、ジェンダーに関してお聞きしたかったです。

○阿部先生の話がわかりやすくして“チーム医療”、“信念対立”の将来性に期待が持てました。

○そうなんだ。闘病記研究は「当事者研究」だったんだ！

○このWSで、新たに論文や資料を読みたくくなりました。

○いくつもの視点がとても参考になりました。石井さん、中山先生、ありがとうございました。

○価値観コミュニケーションはとっても面白かった。自分の価値観を伝えることの大切さが、コミュニケーションにつながることは、なるほどと思います。今後実践したいです。ありがとうございました。

○精神科領域の闘病記はぜひ企画願いたいです。有料でも良いのでは？精神科領域の事例をもっと知りたいです。

○今回初めて参加しましたが、色々気付きました。ありがとうございました。

- 第3部は興味関心を抱きました。第一部の木内さゆりさんの発表は同じ視点を持っていたことですので、有益な情報を得ました。
- 門林先生の歴史の話、阿部先生、小平先生の具体的な話が聞けて良かったです。
- これだけバリエーションのある闘病記研究者がいうというのは驚きです。
- 小平先生の話が時間の関係上、短かったのが残念です。次回研究会が開催されるようなのでぜひ参加したい。
- スタッフの方に親切にいただき、嬉しかったです。研究会自体も大変良かったです。
- 思っていたより深く、勉強になりました。
- 「闘病記にみる医療情報の影響」では年代区分と切り口の関係性をもう少し厳密にすることが必要では？
- 統合失調症の闘病記については新しい発見。
- 患者や患者の周辺の人間にとって身近な闘病記について多面的に見る機会を与えていただき大変感謝しています。実際に闘病記を出版した患者さんや患者・家族の方、また闘病記の出版に携わる出版社の方の体験談もお聞きしたいです。誰もが闘病記の出版ができる環境になることを願っています。
- 木内さんの研究は乳がんの体験の特性について、はじめから特定した上で分析されている印象を受けました。他のがんとの比較をしないと、乳がんだからと言った議論が成り立たないのでは？野口さんの研究も、千葉さんと闘病記の位置づけが、本日の報告ではそれまでの闘病記との比較があまり明確でなかったようなので、プレ千葉／ポスト千葉というような大きな分岐があるように思えなかった。千葉チルドレンといわれる人たちはどういう立場で書かれている人なのでしょう？門林先生の丁寧なデータ集めと分析に感服！こうした地道な、下から積み上げていく研究のすばらしさを改めて感じました。
- 価値観コミュニケーションが、今の自分の状況でとてもフィットした言葉でした。闘病記は千葉敦子さんのものとても印象深く覚えています。他の方々も読んでみたい気持ちになりました。癌末期の方の自宅療法・看取りに関わらせて頂いておりますが、とても勉強になりました。
- 「闘病記」という言葉が抽象的になっている。または、参加者がそれぞれ違う、概念をもった上でのフォーラムになっているという気がしました。例えば「私がおすすめる闘病記」などの発表があっても良かったのではないかと。
- 野口先生のお話を詳しく聞きたい。
- 中山先生が質疑の最後にご提示なされた問題は、門林先生のご著書にあった「プロセスモデル」を用いて一定の理解が可能かと思えます。患者の思いはうつろいやすいもの。質的であれ、量的であれ、調査でデータ化された“思い”は、患者が調査に協力したその時点のものでしかないのでは？闘病記についても、同様の解釈がありうるでしょう。告知に関していえば、それはすでに現代の日本のがん患者にとって、避けることのできない現実であるように思えます。私はずさわる質的研究は、正確な病状の理解が患者のQOLとQOD（これも門林先生のご著書から引用させていただきました）にいかん資するか、という内容になる予定です。どなたのご講演も大変示唆に富んだものでした。本当にありがとうございました。

ご協力ありがとうございました。

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

平成 24 年度 総括・分担研究報告書

発行 平成 25(2013)年 3 月

発行者 【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】班

班長 中山 健夫

〒606-8501 京都市左京区吉田近衛町

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

印刷 株式会社こだま印刷所

〒604-8455 京都市中京区西ノ京藤ノ木町 11-25

TEL:075-841-0052

