

機関番号：24403

研究種目：若手研究（B）

研究期間：2007～2009

課題番号：19791713

研究課題名（和文）がん対策に特化した患者図書室における闘病記を用いた患者支援の実証的研究

研究課題名（英文）Study of nursing care concerning cancer measures by using autobiographical illness narratives in hospital library

研究代表者

和田 恵美子（WADA EMIKO）

大阪府立大学・看護学部・講師

研究者番号：70293818

研究成果の概要（和文）：本研究の目的は、患者・家族の相談活動・自己決定支援の具体的方策、精神的支援をめざすツールとして闘病記の活用可能性を明らかにすることである。闘病記文庫を有する施設における地域住民の活用度を調査するとともに、看護師との闘病記朗読会を行い、彼らの反応およびインタビューデータを分析した。その結果、市民の闘病記に対する関心度は高く、利用環境について更なる整備が必要であること、また闘病記朗読は患者へ活用できる可能性があるが、それ以前に看護師に与える影響が大きく、教育ツールとして意義があることが示唆された。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study is to clarify usefulness of autobiographical illness narratives as consultation, mental support and decision making for patients and their families. The actual situation of use concerning “Tobyoki Library”, listed books of autobiographical illness narratives which were organized in some institution was investigated. And the reading circle with regard to autobiographical illness narratives was given for nurses and reactions of nurses on the reading were analyzed. Besides, nurses were interviewed about autobiographical illness narratives. The interview data was analyzed. As a result, the regional residents were very interested in autobiographical illness narratives, and it was indicated that the necessities to improve environment of utilities concerning libraries of them. Moreover the reading circle with nurses showed usefulness of it for patients. In addition to their results, the reading circle with regard to them was suggested to be helpful of lifelong education for nurses.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2007年度	900,000	0	900,000
2008年度	1,500,000	450,000	1,950,000
2009年度	800,000	240,000	1,040,000
年度			
年度			
総計	3,200,000	690,000	3,890,000

研究分野：看護学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：がん、看護学、ナラティブ、病いの語り、闘病記、Health Information、継続教育

## 1. 研究開始当初の背景

### (1) 書籍としての闘病記

2006年6月がん対策基本法が成立した。これは、年間30万人以上の死因となっているがん医療が抜本的な改革を必要とされたことを表している。がん患者の参画が大きく掲げられるとともに、相談支援体制の充実が盛り込まれている。2003年4月より特定機能病院などでは、患者相談窓口の設置と年1回の業務報告が義務付けられてきたが、上記がん対策にもいわゆる患者アドボカシー（権利擁護）に関する動きが反映されている。

本研究者は、臨床現場において患者・家族が書く“闘病に関する記録”（以下、闘病記とする。現在、適切な該当語はない）を書く患者に出会い、以後闘病記の活用をテーマに研究を行ってきた。その結果の一部として、闘病記自体が患者にとって様々な癒しの意味を持つことが明らかとなっている（2000年度聖路加看護大学修士論文）。

一方、本研究者が参加している「健康情報棚プロジェクト」（代表：石井保志）は、図書館司書やジャーナリスト、研究者など多職種からなる民間研究グループである。そこでは、これまで書誌分類がなく図書館内あるいは市販の状況下で未整理であった闘病記の実物配架を行ってきた。医療施設や大学病院附属図書館、公共図書館からの寄贈要望は高く全国10ヶ所の寄贈を行ったが、現在は自然発生的に約100ヶ所の闘病記文庫の整備が行われていることから、闘病記に対するニーズの高さが明らかとなっている。また、不要な情報提供になるという医療者の懸念から医療施設での配架が避けられてきた闘病記であるが、患者情報室などで実際の利用率及び利用に関する要望を分析したところ、患者・市民のニーズは高い結果となった（和田 恵美子、「闘病記文庫」は患者・医療者に何をもちたすか：

健康情報棚プロジェクトの多職種協働活動を通して、情報管理 2006;49(9):499-508)。

### (2) オンライン化された闘病記

加えて、施設に直接足を運べない者のために上記のデータベースを「闘病記ライブラリー」（URL: <http://toubyoki.info/>）としてウェブ上に公開し、一般家庭からの検索を可能にした（700冊）。闘病記を現物とインターネット環境の両方から検索できるようにしたことは、情報格差の是正という点からも意義深い。

類似した動きは、欧米においても見受けられることができる。イギリスには患者の病いに関する語りをデータベース化したDIPEX（Database of Individual Patient Experiences, URL: <http://www.healthtalkonline.org/>）というウェブサイトがある。これは、オックスフォード大学が主催する患者体験を集め公開する活動であり（Herxheimer & Ziebland, 2004）、患者ナラティブ活用の先進的な見本となっている。これはオンライン版の闘病記ととらえられるが、本研究者は新たにデータ収集を行い、わが国独自のサイトを立ち上げた[平成19-21年度厚生労働科学研究補助金助成がん臨床研究事業「がん患者の意向による治療方法等の選択を可能とする支援体制整備を目的とした、がん体験をめぐる患者の語りのデータベース」研究班（H19-がん臨床-若手-001）研究代表者：和田恵美子]。しかし、必ずしも‘口に出すこと’が文化的に活発ではない日本においては、‘文字にして書く’という闘病記はわが国の独自性を示す可能性をもっており、利用のされ方には検討の余地を残している。

### (3) 闘病記を用いた体験共有の効用

先述のがん対策基本法の動きには、がんを

告白した議員など患者サイドからの活動が大きい。2005 年以降毎年がん患者大集会が開かれており、また遺族代表の中には、病院内に患者サロンを設け患者・家族同士の話し合いの場として活動を広げている例もある。闘病記は、「患者の心を癒すのは同じ病気の患者さんの実体験である闘病記を読むこと」「医療者の立場ではない患者からの症例報告」(石井、2005)という力を持つ。つまり、我々医療者にはわかりえない患者当事者の体験を、書き、読んだ者同志が分かちあう機能を持っている。そこで本研究者は、医療現場で患者が闘病記を活用するのを目にしていた経験をふまえ、患者・家族の相談活動・自己決定支援の具体的方策、精神的支援をもたらすツールとして、闘病記を用いた患者支援活動を提案する。

現在、健康情報棚プロジェクトで集められたがんに関する闘病記は、39 疾患 255 冊である。これらを活用し、寄贈先である医療施設の研究協力を得て、毎月テーマを決め「闘病記を読む会」を開催し、外来・入院患者の参加を促す。本研究者は、自らの所属施設(大阪府立大学大学院看護学研究科療養学習支援センター)にも闘病記の寄贈を受けた経緯から、一般市民との「闘病記を読む会」を開催している。また看護学部生との読む会を行ったが、そこでわかったことは、闘病記はあくまでもツールであり、その後の読後感や体験の吐露、その共有が参加メンバーに意義をもたらしていることである。

患者図書室には患者本人だけでなく、彼らの支え手である家族や、子どもを亡くした親が何かの支えを求めるように闘病記を読みに来ている。闘病記は、患者当事者体験の集大成である。患者会やサポートグループに足を運べる患者はよいが、本人の問題が焦点化されるまで患者会には参加しづらい場合や

地理上の問題、またそのような会での感情表現を苦手とする場合もあるといわれている(Herxheimer & Ziebland, 2004)。注意すべき点は、患者図書室には手術を控えた患者などが闘病記を読みに来るが、その中には医療者の目の届かないところで闘病記を読み、自分の疾患を勉強していることについて医療者に知られるのを恐れる者がいる。また外来受診後の患者の中には、医師の説明を理解できておらず不安に陥って闘病記を必要とする者もいる。司書が情報収集を助けようとしても病名や治療内容が理解できていなければ、支援の手立てがない。患者図書室の司書は、依然として患者に自らの情報を得ることの意義・方策が浸透していないことを懸念する。これは、セカンドオピニオンが通常化している現在、直接的な支援の手を必要としている患者が存在していることを表している。

「闘病記を読む会」は、患者当事者、その家族や遺族を問わない形で、また患者会への敷居が高い患者に対し、本を読むことを通して互いの体験を共有できるという参加の自由度に特色があると考えられる。

## 2. 研究の目的

(1) がんを患い、相談支援を必要とする患者にとって参考になり、また閲覧を示すことの可能な闘病記の選定基準を明らかにする。

(2) がん患者とともに「闘病記を読む会」を疾患ごとに開催し、患者・家族同士の体験の共有の場を設定する。患者会に足を運ぶ段階ではない外来患者などに、このような会が有効であるかを分析する。

(3) 闘病記を読むことを通して語る体験から、がん患者の(入院・外来別)療養におけるニーズを把握し、他機関へつなぐ機能としての患者図書室や患者情報室の有用性を明らかにする。

### 3. 研究の方法

(1) 研究協力の得られた病院（闘病記の寄贈を受け患者情報室における相談業務を実施中である施設）内患者情報室において、闘病記に対する利用者ニーズを把握する。フィールドワークを行い、質的に分析する。

(2) がん患者支援に活用可能な闘病記の選択、基準作成：「健康情報棚プロジェクト」の闘病記データベースから、患者支援活動に活用可能な闘病記を選択する。内容を吟味し、対象者に適した選択可能なバリエーション（疾患・性別・年齢・治療内容など）を用意する。また、闘病記を看護師と読み合わせ、支援活動の準備を行う。

① 上記の病院において闘病記を看護師および図書館司書とともに読み進め、「闘病記を読む会」の準備を行う。

② 闘病記の内容に関し、どこがどのように生かせるか、また配慮の必要な部分はどこであるか（闘病記著者の最終転帰など）内容を検討する。特に、各がん別に当該病棟の看護師の専門的助言を重要視する。

(3) 「闘病記を読む会」に関する実施可能性の検討：活動の第一段階として病院施設での直接的な開始は難しいため、市民からのニーズをふまえ地域在住の一般市民との朗読会を開催する。参加者の反応から与える影響について質的に分析する。

### 4. 研究成果

研究を進めていく中で、当初研究協力を得られていた病院施設から辞退を受けたこと、また、研究の第一目的は病院施設看護師との患者介入へ使用する本の選定であったが、闘病記を読むこと自体が看護師に何らかの影響があることが明らかとなり、年次を追って次のように研究の目的および方法を一部変更した。①本研究者の所属する大学施設の有する闘病記文庫において、看護師経験のある

3年次編入学生との闘病記抄読と活用可能性の検討、②地域住民への周知および利用推進を目的とし、文庫自体の充実ならびに運用面での整備、広報活動、③闘病記朗読が看護師に与える影響の分析に重点を置いた。

(1) 3年次編入学生との「闘病記を読む会」

学生・教員6～13名が週1回「闘病記を読む会」を開催し、通算20回を超えた。参加者は、学生といえども臨床経験10年の者もいる3年次編入生であり、読み会の中で述べられる感想は、自己の看護実践の振り返りであり、患者理解を深めるものであった。行う際の進め方、注意点、ファシリテーターの役割などが明らかとなり、今後施設側の看護師と行う上での基盤となっていることが示唆された。

(2) 闘病記文庫の整備および広報活動

地域在住の一般市民との朗読会を行う準備段階として、当施設闘病記文庫の広報活動および施設の利便性改善が必要であると考えられた。近隣住民からは、文庫の存在自体がわかりづらい、利用をしたいが開館日時等に制限があり不便であるなどの意見が聞かれた。当施設の文庫運用の利便性を図ったのちには、地域公共図書館から情報提供の要請を受け、また保健所からは直接闘病記を借りに行けない難病患者の利用方法に関する問い合わせなどがあつた。よって、当文庫は地域市民による利用増加が見込まれ、今後の研究を遂行する上で、病院施設にとどまらず地域における健康教育の観点からも闘病記の活用方法の拡大が予測された。

(3) 現場看護師との「闘病記を読む会」

本研究者は、闘病記を活用する内容で病院施設の看護師研修の依頼を受けた。その中で、闘病記を朗読することが看護師自体にさまざまな影響を与えていることが明らかとなり、まずそれらを分析することが必要となった。大規模A病院の中堅以上の看護師約30名に対する院内研修会後、研究協力の得られた4

名の看護師と闘病記朗読会を開催し、質的にデータを収集した。現在詳細を分析中であるが、看護師たちは闘病記を通して日々の看護活動を振り返り、患者当事者の思いを知ることからよりよい看護方法を模索しようとしていた。また、患者支援の方策として患者とともに闘病記を読むことについては、患者自身が他の患者の思いを知ることを通して、医療者と話し合う題材を共通に持ちながら、自らの病い体験について相談する契機となることが予測され、会開催について好意的な反応であった。看護介入としての闘病記の活用可能性が示され、今後も継続的に看護師との闘病記朗読を行う予定である。

#### (4) シンポジウム、公開講座の開催

闘病記は、今や書籍にとどまらず Web 上の個人ブログやそれを中継する企業サイトの存在など形態がさまざまに発展している。それらの背景を受け、闘病記に対する地域市民のニーズを把握することを目的に、「闘病記研究会シンポジウム『医療資源としての闘病記を考える』—闘病記とは何か、活用と提供方法を探る—」を開催した（平成 21 年 1 月 10 日航空会館：東京）。約 60 名の参加者が得られ、研究者、医療者、患者図書室担当者、インターネット関係者、メディアなど各々の立場から活発な議論が行われ、医療資源としての闘病記の重要性が示唆されるとともに、その提供方法や内容の質の担保など考慮すべき課題の存在が明らかとなった。

引き続き21年度には、第2回目として6名の講師を迎え闘病記研究会フォーラムを開催した（2009年10月24日社会福祉会館：大阪）。メインテーマは、医学・看護学教育への闘病記の活用についてであったが、専門職および市民を含め約50人の参加が得られ、さまざまな立場から医療者が患者当事者性を学ぶ上での闘病記の可能性が示唆された。

また、闘病記文庫については総合大学であ

る当大学内全体での認知度が上がり、大学主催の公開講座への参加要請を受けた。会は、テーマ「大阪の図書文化を探る—特別企画『図書でいのちを考える』闘病記と絵本から勇気をもらおう！」と題して開催され、市民約70名の参加があった。現在療養中の患者にとどまらず、広く一般市民にとっての闘病記に対する関心度の高さがうかがえた。これは、公共図書館、病院図書館（患者図書室）、大学図書館などで市民が闘病記を手にとれる環境の整備が必要であることを示しており、ひいては闘病記を患者支援に用いる際の基盤づくりとなることが示された。

なお、闘病記朗読会については、地域における活動意義が周知され始め、3件のメディア掲載を得た（以下、項目5.を参照）。

#### (5) 今後への課題および研究の限界

今回は研究協力施設の要件により遂行できなかったが、患者との闘病記朗読会を行ううえでの闘病記の選択基準について、継続して明らかにする必要がある。また会開催においては他職種の協力が欠かせず、ソーシャルワーカーやボランティアなどどのような立場が必要であるかを検討し、またその際には、すでに開設されているがん哲学外来やがんサロン、ピア・サポートグループなどの効用との差異についても検討する必要がある。現在闘病記は、広く患者視点情報の一環としてとらえられている面があるが、その中で具体的に闘病記がどのように活用され、位置づけられるかを明らかにすることも必要である。また今回行ったように、闘病記を朗読することが、患者への支援以前に医療系学生や現場の看護師への教育ツールになることは明らかであり、その用い方や可能性について引き続き分析していく必要がある。

当初研究協力を得ていた病院施設は、健康情報棚プロジェクトからの闘病記寄贈を受け、患者情報室の活発な活動を行っていた。

しかし施設側の意見としては、昨今の患者への情報提供の難しさから、闘病記朗読会開催について困難感があるとのことであった。今後は、研究実施後の患者の相談機能の確保や、患者の主治医との連携など、実際に施設内で研究実施できるような準備方法の再検討が必要である。

## 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[学会発表] (計1件)

①山口知代、和田恵美子、新瀬朋未、闘病記をともに読む会における看護学生の個人的体験と相互作用、日本看護学教育学会第19回学術集会、2009年9月20日、北海道

[その他]

報道関連情報

①産経新聞、2009年4月16日、朝刊18面、「闘病記1000冊『心の薬局』」

②毎日新聞、2009年5月1日、朝刊12面、「関心高まる闘病記(上)患者の気持ち知りたい」

③読売新聞、2009年6月20日、朝刊17面、「精神的支え、情報源に『闘病記』図書館で脚光」

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

和田 恵美子 (WADA EMIKO)  
大阪府立大学・看護学部・講師  
研究者番号：70293818